

ingediend op **1702** (2022-2023) – Nr. 2
20 februari 2024 (2023-2024)

Verslag van de hoorzitting

namens de Commissie voor Welzijn,
Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding
uitgebracht door Tine van der Vloet

over het voorstel van resolutie

van Ann De Martelaer, Jeremie Vaneeckhout,
Celia Groothedde en Johan Danen

over een persoonsgebonden budget
voor mensen met jongdementie

Documenten in het dossier:
1702 (2022-2023) – Nr. 1: Voorstel van resolutie

Samenstelling van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding:

Voorzitter: Stefaan Sintobin.

Vaste leden:

Koen Daniëls, Veerle Geerinckx, Elke Sleurs, Tine van der Vloet, Katja Verheyen;

Immanuel De Reuse, Stefaan Sintobin, Suzy Wouters;

Maike De Rudder, Katrien Schryvers;

Freya Saeys, Maurits Vande Reyde;

Ann De Martelaer, Jeremie Vaneeckhout;

Freya Van den Bossche.

Plaatsvervangers:

Allessia Claes, Freya Perdaens, Sarah Smeyers, Annabel Tavernier, Jeroen Tiebout;

Yves Buysse, Ilse Malfroot, Frieda Verougstraete-Deschacht;

Vera Jans, Kurt Vanryckeghem;

Gweny De Vroe, Emmily Talpe;

Johan Danen, Celia Groothedde;

Emine Gül İsci.

Toegevoegde leden:

Lise Vandecasteele.

INHOUD

I.	Toelichting door Jurn Verschraegen, directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw	5
1.	Problematiek	5
2.	Wie?	5
3.	Prevalentiecijfers	5
4.	Mogelijke oplossingen.....	6
5.	Vaststellingen in de praktijk	6
6.	Belang van thuisbegeleiding	6
7.	Werven.....	6
II.	Uiteenzetting door prof. dr. Rik Vandenberghe, kliniekhoofd Neurologie, UZ Leuven	7
1.	Inleiding	7
2.	Dementie onder de leeftijd van 65 jaar	7
3.	Het dilemma van de naaste mantelzorger	7
4.	Voorstel van resolutie.....	8
5.	Principes.....	8
6.	Geschatte totalen aantal gerechtigden	9
7.	Institutionalisering	10
8.	Conclusie	10
III.	Uiteenzetting door Dave Ceule, algemeen directeur van Onafhankelijk Leven	10
1.	Een persoonlijk verhaal	10
2.	Het standstillprincipe	12
3.	Zeven jaar na invoering van de persoonsvolgende financiering	12
IV.	Uiteenzetting door Jan Vanwezer, algemeen directeur WZC De Wingerd ...	13
1.	Inleiding	13
2.	Conclusie	13
3.	Leven, leren en zorgen	13
4.	Echte cirkels van zorg	14
5.	Na dit voorstel van resolutie.....	14
V.	Uiteenzetting door Carla Molenberghs, directeur Huis Perrekes	15
VI.	Uiteenzetting door James Van Casteren, administrateur-generaal van het VAPH.....	16
1.	Doelgroep persoonsvolgend budget.....	16
2.	Federale en Vlaamse initiatieven.....	17
3.	Inschatting budgettaire implicaties.....	17
4.	Effecten op de wachtlijst.....	18

VII. Vragen van de leden	19
1. Vragen van Ann De Martelaer	19
2. Vragen van Hannes Anaf.....	19
3. Vragen van Tine van der Vloet.....	20
4. Vragen van Katrien Schryvers	21
VIII. Antwoorden van de sprekers	22
1. Antwoorden van Jurn Verschraegen	22
2. Antwoorden van prof. dr. Rik Vandenberghe	24
3. Antwoorden van Dave Ceule.....	25
4. Antwoorden van Jan Vanwezer	25
5. Antwoorden van Carla Molenberghs	26
6. Antwoorden van James Van Casteren	27
IX. Repliek	29
Gebruikte afkortingen	30
Bijlagen: zie de dossierpagina van dit document op www.vlaamsparlement.be	

De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding hield op 31 januari 2024 een hoorzitting over het voorstel van resolutie over een persoonsgebonden budget voor mensen met jongdementie. De sprekers waren:

- Jurn Verschraegen, directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw;
- prof. dr. Rik Vandenberghe, kliniekhoofd Neurologie, UZ Leuven;
- Dave Ceule, algemeen directeur van Onafhankelijk Leven;
- Jan Vanwezer, algemeen directeur van WZC De Wingerd;
- Carla Molenberghs, directeur van Huis Perrekes;
- James Van Casteren, administrateur-generaal van het VAPH.

Tijdens haar regeling van de werkzaamheden van 7 februari 2024 besliste de commissie om aan het Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming te vragen om schriftelijk een standpunt in te nemen over dit voorstel van resolutie.

De presentaties van de sprekers en het standpunt van het Agentschap Vlaamse Sociale Bescherming zijn terug te vinden op de [dossierpagina](https://www.vlaamsparlement.be/dossierpagina) van dit document op www.vlaamsparlement.be

I. Toelichting door Jurn Verschraegen, directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

1. Problematiek

Het thema jongdementie is volgens *Jurn Verschraegen* belangrijk. De samenleving heeft dringend nood aan een aantal oplossingen voor die problematiek. Hij start zijn toelichting met een kort videofragment waarin kinderen van ouders met jongdementie aan het woord komen.

Vervolgens verwijst de spreker naar een interview uit Knack van 28 augustus 2018. Daarin krijgen de ouders van een van de kinderen uit het videofragment het woord. De vader kreeg de diagnose van jongdementie. Het koppel getuigt over hoe de aanpak voor veel gezinnen ook een financieel drama betekent. In het artikel wordt een gezinsbudget berekend, en daaruit blijkt dat de inkomsten van het gezin niet in verhouding staan met hun uitgaven. Naar aanleiding van dat interview pleitte Jurn Verschraegen voor een persoonsvolgend budget voor mensen met jongdementie. Dat pleidooi werd ondersteund door literatuur die stelt dat mantelzorgers onder druk staan. Relatiestress, netwerkstress en zorgstress komen daarbij aan bod. Bovendien zijn mantelzorgers niet altijd in staat om om te gaan met veranderend en complex gedrag, een vaak voorkomend symptoom van jongdementie.

2. Wie?

Mensen met de diagnose van jongdementie zijn jonger dan 65 jaar, en zijn doorgaans erg actief. Ze zijn assertiever, en willen hun dagen op een zinvolle manier doorbrengen. Er moet aandacht zijn voor een individueel aanbod, een groepsaanbod en de familie. In die zin is het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen een aanhanger van het systeemdenken, dat vaststelt dat het hele systeem onder druk komt te staan wanneer jongdementie in een familie voorkomt.

3. Prevalentiecijfers

Er zijn uiteenlopende cijfers bekend over jongdementie in Vlaanderen. Gemiddeld genomen zijn er op dit moment in Vlaanderen tussen de vierduizend en vijfduizend jonge mensen met dementie. Er wordt niet verwacht dat dat cijfer zal toenemen in de tijd, in tegenstelling tot dat van dementie op oudere leeftijd. Het gaat over een relatief beperkte groep mensen, die niettemin de nodige aandacht verdient.

4. Mogelijke oplossingen

De spreker reikt enkele mogelijke oplossingen aan voor de problemen van gezinnen die getroffen worden door jongdementie in hun omgeving. Een eerste oplossing is om te streven naar een persoonsvolgend budget. Dat houdt in dat jongdementie wordt opgenomen door het VAPH. Volgens de spreker is het vaak een expliciete wens van mensen met jongdementie om in prioriteitengroep één terecht te komen, waardoor ze recht hebben op een persoonsvolgend budget. Thuiszorg is voor deze mensen de beste oplossing. Het moet enerzijds haalbaar zijn en anderzijds is de thuiszorgondersteuning die door organisaties wordt geboden niet onbelangrijk.

Een tweede piste houdt in dat er een conventie voor jongdementie wordt voorgesteld in het RIZIV, zoals dat ook gebeurt voor de ziekte van Huntington, MS en ALS. Dan worden samenwerkingsverbanden aangegaan tussen ziekenhuizen, VAPH-voorzieningen en woonzorgcentra. Dat moet ervoor zorgen dat de samenwerking tussen die professionele organisaties verbetert, en dat het zorgpersoneel de nodige expertise heeft om tegemoet te komen aan de bijkomende kosten voor zowel de patiënt als zijn omgeving. Deze piste betreft federale materie, en daarover werd op initiatief van Els Van Hoof de resolutie tot een zorgtraject voor personen met dementie op jonge leeftijd in een matig tot vergevorderd stadium goedgekeurd (*Parl.St.* Kamer. 2019-20, nr. 1376/008). Het KCE onderzoekt hoe die maatregel geobjectiveerd kan worden. Zodra die studie is afgerond, kan men nadenken over hoe die maatregel in de praktijk kan worden omgezet. Een derde piste is de bijzondere erkenning voor jongdementie. Die werd al ingevoerd door voormalig Vlaams minister van Welzijn Wouter Beke.

5. Vaststellingen in de praktijk

Jurn Verschraegen bespreekt een aantal aspecten van deze maatregel. Zo valt op dat de geografische spreiding niet volgens de noden verloopt. Dat betekent dat er enorme inspanningen worden gevraagd van mantelzorgers om op bezoek te gaan bij hun familielid met jongdementie. Bovendien is er sprake van mensen ouder dan 65 jaar die van deze dienstregeling gebruikmaken. Dat is nooit de bedoeling geweest. Woonzorgcentra zijn trouwens creatief met de doorstroming van de hulpmiddelen. Er is weinig uniformiteit in hoe de verschillende woonzorgcentra met die bijzondere erkenning omgaan. Het ontbreekt de woonzorgcentra vaak aan de nodige financiële ademruimte. Een bijkomende medewerker volstaat doorgaans niet, en de expertise over jongdementie in de woonzorgcentra moet dringend worden opgetuigd. Slechts een beperkt aantal dagverzorgingscentra kiezen voor een exclusief verblijf van mensen met jongdementie. Vaak is het financieel niet leefbaar als die centra niet verbonden zijn aan een grotere moederorganisatie.

6. Belang van thuisbegeleiding

De spreker onderstreept het belang van thuisbegeleiding: een gids die met de persoon met jongdementie het parcours volgt en hen daarbij ondersteunt. Dat is echter een weinig evidente verantwoordelijkheid die mantelzorgers op zich kunnen nemen. Zij moeten een ellenlang proces afleggen om met de diagnose en de zorg om te gaan, en hebben vaak het gevoel dat ze doelloos van de ene zorgvoorziening naar de andere worden gestuurd. Dat moet de Vlaamse overheid proberen te vermijden.

7. Werven

Jurn Verschraegen sluit af door te wijzen op het belang van thuiszorgondersteuning. Die dient centraal te staan. De buddywerkingen bewijzen hun nut. Psycho-

educatie voor mantelzorgers, zoals het programma 'Dementie en nu', kan ook een rol spelen in die ondersteuning. Daarnaast moet de financiële nood erkend worden.

De spreker noemt de bijzondere erkenningen een goede zaak. Hij vindt dat de Vlaamse overheid die moet behouden, maar dat een evaluatie zich aandient. Er moet een toekomstgerichte werking zijn. De thematiek moet in een breder continuüm van chronische zorg worden geplaatst.

Een fijnmazig netwerk met gespecialiseerde kennis is aan de orde. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen biedt dat netwerk aan, maar door personeelsverloop en tekort in de praktijk, is het bij de voorzieningen met bijzondere erkenning soms dweilen met de kraan open.

II. Uiteenzetting door prof. dr. Rik Vandenberghe, kliniekhoofd Neurologie, UZ Leuven

1. Inleiding

Rik Vandenberghe is cognitief neuroloog en leidt de Geheugenkliniek van het UZ Leuven, die op continue basis ongeveer 150 personen met dementie onder de 65 jaar volgt. De spreker verwijst naar de nota als bijlage bij dit verslag met een heldere argumentatie en een weergave van wat patiënten en hun familie hem frequent zeggen. Van de afgelopen 23 jaar kan hij zich heel wat schrijnende verhalen voor de geest halen van patiënten en familieleden die gaan over de financiële impact en de lappendeken die ontstaan als men de zorg voor patiënten thuis moet organiseren, wat vaak voor de patiënt en de partner tot dilemma's leidt. Hij is de commissie dankbaar om dit thema op de agenda te zetten.

2. Dementie onder de leeftijd van 65 jaar

De voornaamste wens van mensen met dementie is om zolang mogelijk op een goede manier thuis te kunnen verblijven. Het voorstel van resolutie is een essentiële stap om daartoe bij te dragen. Naast het observeren van de onweerlegbare achteruitgang van de persoon met dementie, zijn de voornaamste bezorgdheden van de partner het sociaal isolement waarin ze dreigen te verzeilen, de financiële impact, de impact op de kinderen en gedragsstoornissen zoals agressie.

3. Het dilemma van de naaste mantelzorger

Ten gevolge van de voortschrijdende achteruitgang bij de personen met dementie, komt er een moment dat de partner wordt geconfronteerd met een zwaar dilemma. Enerzijds is het belangrijk dat de partner zichzelf professioneel verder kan ontwikkelen en bijdragen tot de maatschappij omwille van het welzijn van de partner en het financiële aspect. Anderzijds is er thuis een partner in een matig tot vergevorderd stadium van dementie. Als de mantelzorger aanwezig is, is die persoon nog tot veel in staat, maar als die alleen gelaten wordt, onderneemt hij uit eigen initiatief weinig en gaat hij over tot dwaaldrang en dergelijke meer.

Rik Vandenberghe noemt een aantal oplossingen voor dit dilemma, bijvoorbeeld een dagcentrum, familiehulp of thuisverpleging. Op die manier ontstaat een lappendeken. Dat maakt het vaak moeilijk om alles op te volgen, zodat toch beslist wordt tot opname in een woonzorgcentrum. Bij veel personen met dementie op jonge leeftijd kunnen op dat moment belangrijke gedragsproblemen ontstaan, zoals hallucinaties, dwaaldrang en agitatie, omdat door de verhuizing naar een woonzorgcentrum vaak alle ankerpunten verdwijnen.

4. Voorstel van resolutie

Het voorstel van resolutie laat volgens Rik Vandenberghe toe om de thuiszorg beter te organiseren. Het biedt de partner van de persoon met dementie mogelijkheden om financieel rond te komen en om de tijdsbesteding op een goede manier in te invullen. Het voorstel van resolutie maakt het mogelijk om het geschikte moment voor de uiteindelijke verhuizing naar een woonzorgcentrum beter te kiezen omdat het beter betaalbaar wordt.

5. Principes

Rik Vandenberghe benadrukt enkele principes bij het voorstel van resolutie en het persoonsvolgend budget, die men in acht moet nemen om het beheersbaar en haalbaar te maken. Voor klinici is de brede betekenis van jongdementie geen hanterbaar begrip. Het is belangrijk om te kijken naar de oorzaak, want die bepaalt de behandeling. Ook beleidsmatig is het belangrijk om te denken in termen van oorzaken. Als men de brede groep van jongdementie wil tegemoetkomen, dan wordt het probleem vaak moeilijk definieerbaar en beheersbaar. Het is zijn overtuiging als arts dat het beleidsmatig belangrijk is om te denken in termen van oorzaken.

Jongdementie is geen ziekte. Jongdementie heeft verschillende oorzaken. Voor sommige oorzaken, zoals alcohol- en druggerelateerde oorzaken, zijn er aparte trajecten. De redenering om te denken in termen van oorzaken, zit al in de regelgeving, want sommige oorzaken geven terecht toegang tot het persoonsvolgend budget, bijvoorbeeld mensen met de ziekte van Huntington of de ziekte van Parkinson met dementie. Jammer genoeg wordt in de regelgeving de oorzaak ook gebruikt om mensen uit te sluiten van het persoonsvolgend budget, wat bijvoorbeeld het geval is voor alzheimer en frontotemporale dementie. Voor de betrokken personen is dat discriminerend en onrechtvaardig. De spreker geeft ook het voorbeeld van mensen met CADASIL – een zeldzame monogenetische aandoening –, die ook worden uitgesloten, terwijl dat net het omgekeerde is van wat de maatschappij wil voor mensen met dementie. De maatschappij wil dementievriendelijk zijn en wil mensen laten participeren, maar de oorzaken worden gebruikt om mensen aan de kant zetten.

Een tweede principe is dat het gaat om biologische aandoeningen. Hoewel het geen psychische stoornissen zijn, worden ze in de regelgeving onder die noemer gecatalogeerd, wat achterhaald is. Psychische stoornissen, bijvoorbeeld depressie, schizofrenie of autisme, zijn aandoeningen waarbij men weinig microscopische of macroscopische afwijkingen in de hersenen vindt. Ziekten als alzheimer of frontotemporale dementie zijn biologische aandoeningen die men met het oog kan observeren en waar de diagnose met grote betrouwbaarheid kan worden gesteld tijdens het leven. Het concept van een psychische stoornis en op basis daarvan verwijzen naar een psychiatrische handleiding die helemaal niet meer in gebruik is in de neurologische wetenschappelijke gemeenschap, is de Vlaamse regelgeving onwaardig. De spreker noemt het absurd dat men een aandoening als alzheimer of frontotemporale dementie als een psychische stoornis beschrijft, terwijl die aandoening iedereen kan treffen zonder dat dat met iemands psyche te maken heeft.

Om dat punt te maken toont slide 7 een beeld van de hersenen van een overleden patiënt met frontotemporale dementie. De spreker legt uit dat het inzicht in de ziekte onder meer komt uit microscopisch onderzoek van de hersenen na overlijden, en voegt eraan toe dat dit bij geen enkele psychische stoornis mogelijk is. Het betreft een zichtbare, biologische aandoening. Op de afbeelding kan men zien hoe een bepaald deel van de hersenen verschrompeld is. Het lijkt maar een klein deel, maar net dat stuk is verantwoordelijk voor woordenschat en taal, en voor de regeling van het gedrag. De persoon in kwestie is overleden in een vergevorderd stadium.

Tijdens het leven kan men de oorzaak met grote betrouwbaarheid diagnosticeren. Dat is de voorbije jaren sterk veranderd. Toen de DSM, het handboek van psychische stoornissen, geschreven werd, waren er concepten nodig om in psychiatrische context te gebruiken, zoals genderdysforie, depressie of schizofrenie. In het huidige stadium van de wetenschap hoeft er niet meer nagedacht te worden over hoe te categoriseren. Ze kunnen nu vastgesteld en gemeten worden. Dat kan zowel na overlijden als tijdens het leven. Bij frontotemporale degeneratie bijvoorbeeld kan met 100 procent zekerheid de diagnose gesteld worden op basis van genetisch onderzoek bij 15 procent van de patiënten.

Daar stoot men op een paradox. Bij sommige genetische oorzaken hebben in dezelfde familie sommige mensen ALS en andere mensen frontotemporale dementie. Dat is wetenschappelijk een belangrijk en vaststaand gegeven. In de regelgeving kunnen mensen met ALS toegang hebben tot het persoonsvolgend budget, maar aan familieleden met frontotemporale dementie wordt die toegang ontzegd. Dat toont dat het discrimineren en uitsluiten van een bepaalde aandoening biologisch niet overeen te houden valt.

De diagnose kan trouwens met grote zekerheid gesteld worden, zelfs bij mensen bij wie er geen onderliggende genetische aandoening is. Door onderzoek met biomerkers kan bijvoorbeeld bij iemand van 50 tot 55 jaar met 95 tot 100 procent zekerheid de diagnose van de ziekte van Alzheimer gesteld en meegedeeld worden. Dat kan aan de hand van een lumbale punctie en in de nabije toekomst zelfs aan de hand van een bloedafname of een scan. Dat element is de voorbije tien jaar sterk geëvolueerd. Rik Vandenberghe benadrukt dat dit beleidsmatig belangrijk is. Het aflijnen van de juiste oorzaken en het aanpassen van de regelgeving aan de oorzaken zijn noodzakelijk om het probleem dat op tafel ligt beheersbaar te houden. Als er in de grote scope van jongdementie geen differentiatie aan de dag gelegd wordt, dan is het niet becijferbaar en niet beheersbaar. Het is belangrijk dat er rekening gehouden wordt met de oorzaak, en daarvoor dient de diagnose op een betrouwbare manier gesteld te worden. Dat kan aan de hand van biomarkeronderzoek of scans. Rik Vandenberghe toont op slide 8 een scan van een persoon met frontotemporale dementie, waarop duidelijk te zien is hoe de blauwe kleur de hersendelen aanduidt waarin de activiteit verminderd is. Die patiënt hoeft niet psychisch geëvalueerd te worden: de scan toont duidelijk dat de persoon frontotemporale dementie heeft.

Dat is een belangrijk element voor de regelgeving, omdat het helpt om het probleem te definiëren. Daarbij wil men ook graag een inschatting van hoe groot het probleem is. Als het probleem gedefinieerd wordt als jongdementie, dan lijkt het een vrij omvangrijk probleem, omdat het een breed begrip is. Als het gedefinieerd wordt op basis van oorzaken, zoals al in de regelgeving gebeurt, dan wordt het een beheersbaar probleem. Frontotemporale dementie heeft bijvoorbeeld een prevalentie van 11,7 op honderdduizend, met een confidentie-interval van 6 à 20,5. Die schattingen zijn gebaseerd op vijftien studies, die specifiek zijn voor 'high-income countries'. Ze zijn vrij betrouwbaar, maar er is een foutenmarge. Het is begrijpelijk dat mensen die het budget willen voorspellen ook die foutenmarge willen kennen. Het zijn geen absolute waarden, maar het zijn beheersbare aantallen.

6. Geschatte totalen aantal gerechtigden

Rik Vandenberghe wijst erop dat de aantallen gaan over het voorkomen van alzheimer en van frontotemporale dementie, maar dat slechts een deel van die mensen in aanmerking komt voor een persoonsvolgend budget. Zij moeten, naast deze aandoening, ook voldoen aan de terechte andere criteria, namelijk een substantieel verminderde participatie en een verlies van zelfredzaamheid. Met de biomerkers kan de diagnose al in een vroeg stadium gesteld worden, nog voor de persoon dement is. Heel wat mensen met alzheimer in een prodromale of vroege fase van dementie zijn alleen thuis en doen het daar vrij goed. Het gaat niet over de volledige groep. Het

gaat over het dilemma of iemand, als partner, nog zijn werk kan voortzetten, of eigenlijk thuis moet zijn omdat het niet duidelijk is of de partner met de aandoening nog alleen thuis kan zijn. Over dat kantelpunt gaat het. Dat betreft maar een fractie van de getoonde prevalentie. Het heeft daarom grote impact hoe men die grenzen trekt. Het gaat over de groep die in een matig tot vergevorderd stadium zit, met een verminderde zelfredzaamheid. Waar men die grens trekt, heeft impact op het voor- spelde budget.

7. Institutionalisering

Er zijn tragische verhalen van mensen die uit hun thuisomgeving worden weggehaald, in een woonzorgcentrum terechtkomen en daar het noorden volledig kwijt zijn. Ze raken geagiteerd, krijgen hallucinaties, ontvangen psychotrope medicatie, en raken volledig zichzelf kwijt. Dat is het lijden in het vergevorderd stadium van dementie. Het zijn mensen die niet meer zichzelf zijn in een woonzorgcentrum. Wat belangrijk is bij de institutionalisering, voor de partner die deze stap zet, is dat die daarbij wil zijn. Die partner wil op bezoek gaan. Met de huidige regelgeving over de tegemoetkoming is het advies van de artsen om een woonzorgcentrum te zoeken dat dichtbij is. Ook al is de zorg daar misschien meer gericht op verdere stadia van de ziekte, als men er goed voor de patiënt kan zorgen, en zijn basisbehoefte op een menselijke manier kan tegemoetkomen, dan is dat belangrijk. Men mag aannemen dat die kwaliteit van zorg in elk woonzorgcentrum aanwezig is, maar ook de nabijheid is belangrijk.

8. Conclusie

Rik Vandenberghe concludeert dat de uitsluiting van personen met alzheimer, frontotemporale dementie en Lewy body dementie discriminerend is. De toegang van deze personen tot een persoonsvolgend budget is een essentiële stap. Hij toont zijn appreciatie voor het feit dat het Vlaams Parlement dit op de agenda zet. Hij is ervan overtuigd dat dit een belangrijke hulp zal zijn voor de mensen die met het probleem geconfronteerd worden. Hij geeft ten slotte mee dat hij in zijn uitgebreidere nota geprobeerd heeft om de zaken wat coherenter te argumenteren.

III. Uiteenzetting door Dave Ceule, algemeen directeur van Onafhankelijk Leven

1. Een persoonlijk verhaal

Dave Ceule is algemeen directeur van Onafhankelijk Leven, maar spreekt vooral als mantelzorger. Hij is jaren mantelzorger geweest voor zijn vader, Eric Ceule, die overleden is aan de gevolgen van jongdementie. Hij wil de commissie vertellen over zijn verhaal om de gevolgen van jongdementie te illustreren.

Eric Ceule was een zelfstandige garagehouder in Harelbeke. Hij had samen met een neef een bloeiende tweepersoonszaak gespecialiseerd in jonge tweedehands-wagens en lpg-installaties. De neef alarmeerde Dave Ceule op een bepaald moment over fouten en slordigheden. Eric Ceule was nochtans secuur en maakte zowat nooit ernstige fouten. Ook de financiële opvolging van de zaak klopte niet. Er werden zaken gekocht die niet nodig waren, en dossiers bleven aanslepen. In een gesprek met zijn zoon gaf Eric Ceule toe dat er iets niet klopte, maar hij kon moeilijk zeggen wat precies.

In eerste instantie ging de familie naar de huisarts. Men dacht eerst aan depressie, ook al had Eric Ceule nog nooit een depressie gehad en was hij altijd gezond geweest. In de familie waren twee zussen en een broer van Eric Ceule overleden aan, wat men toen zei, 'de gevolgen van alzheimer light'. Dat was nooit een duidelijke diagnose, en zij waren ook ouder gestorven dan Eric Ceule. Dave Ceule had hun overlijden als kind meegemaakt, en vond dat men dat verder moest onderzoeken. Uiteindelijk bleek Eric Ceule jongdementie te hebben, en kwam de familie in een emotionele rollercoaster terecht.

De zaak moest worden stopgezet, want er konden serieuze fouten gebeuren. Eric Ceule was toen nog mondig, en vond dat zijn zoon niet zomaar mocht beslissen om zijn levenswerk stop te zetten. Dave was enig kind. Zijn vader was gescheiden. De vriendin van Eric Ceule heeft veel gedaan, maar de finale verantwoordelijkheid kwam toch bij de zoon terecht. Hij heeft het met zijn vader doorgesproken, en uiteindelijk stemde de vader in met het stopzetten van de zaak.

Jongdementie is als een doodsvonnis. Men weet niet hoe lang het zal duren, maar het zal geen tien jaar meer duren. Men neemt tegelijkertijd afscheid van iemand die er eigenlijk al niet meer helemaal is. Alle administratieve lasten en financiële zorgen kwamen toen samen. Het is onmogelijk om op dat moment alles door te spreken, en soms was de vader ook boos over zaken die Dave Ceule deed. Eerst werden de financiële zaken aangepakt. Gelukkig had Eric Ceule een pensioenspaarplan en een levensverzekering. Die zijn normaal gezien bedoeld voor een latere leeftijd, maar werden toch opgevraagd. Dat gaf even financiële ademruimte.

Eric Ceule wilde leven. Maar wat is kwaliteitsvol leven? Hij wilde niet naar een woonzorgcentrum want hij wilde thuis blijven wonen. Hij kon op dat moment nog veel, maar had ook veel ondersteuning nodig. Hij had heel zijn leven met auto's gereden. De arts zei niet expliciet dat hij niet meer mocht rijden, maar Dave Ceule vond dat gevaarlijk en verbood het. In die fase was Eric Ceule 59 jaar. Zijn vriendin, ook in de vijftig, heeft toen beslist om te stoppen met werken en de zorg volledig op zich te nemen. Daardoor kon Eric thuis blijven wonen.

Dave Ceule werkte toen als coördinator van een wijkgezondheidscentrum. Hij was erg vertrouwd met multidisciplinair overleg, wat op dat moment een troef was. Het is immers een uitdaging om alle zorg op elkaar afgestemd te krijgen. Iedereen heeft de beste bedoelingen. Er waren veel gesprekken nodig om dat op elkaar en op de wensen van Eric afgestemd te krijgen. Dat overleg moest ook altijd in de week en overdag gebeuren. Daar kwam veel administratieve ballast bij kijken. Er werd een jaar op voorhand een hoog-laagbed aangevraagd. Heel die procedure duurde lang. In 2024 kan dat sneller aangevraagd worden bij een ziekenfonds.

Dave Ceule vertelt ook hoe het persoonlijke netwerk van de betrokkene kleiner werd. Eric Ceule was actief en had veel vrienden. Het is niet zo dat het netwerk de patiënt volledig in de steek laat, maar het wordt moeilijk om contact te houden omdat de betrokkene andere dingen doet, anders spreekt en zich anders gedraagt. De vriendin van Eric Ceule ondervond moeilijkheden om bijvoorbeeld boodschappen te doen, want ze kon hem nooit alleen laten. De familie overwoog een dagcentrum in de buurt, maar daar kwam hij tussen bejaarde mensen terecht, wat niet ideaal was. Hij kon daar af en toe verblijven, omdat het anders niet ging. Het personeel had opnieuw de beste bedoelingen, maar Eric Ceule zat daar niet op zijn plaats. Op een bepaald moment werd het moeilijk voor Eric's partner en werd toch een kortverblijf ingelast. De familie ging iedere dag langs met pannenkoeken, omdat Eric Ceule dat graag at. Dave Ceule ging in het weekend met zijn vrouw langs om hem eten te geven.

In de drie jaar dat Eric Ceule ziek was, ging hij steeds verder achteruit. Dave Ceule wil geen afbreuk doen aan mensen die voor een woonzorgcentrum kiezen, maar zijn vader wilde thuis zijn en in het actieve leven staan. Iemand moest zijn job opgeven

om ondersteuning te kunnen bieden, zodat Eric thuis kon blijven wonen. De familieleden wilden hem ook bij hen hebben in de paar jaar die hij nog had. Op een bepaald moment was er volledige uitval. Spreken en stappen werden onmogelijk. Eric Ceule stierf op 64-jarige leeftijd. Hij had voor de tweede keer een slikpneumonie. Hij werd één dag in het ziekenhuis opgenomen, en toen heeft Dave Ceule als zoon besloten dat de behandeling stopte. De levenskwaliteit was op. Het ziekteverloop heeft uiteindelijk drie jaar geduurd.

2. Het standstillprincipe

Intussen werkt Dave Ceule als directeur van Onafhankelijk Leven, een organisatie die bezig is met persoonsvolgende financiering. Hij verdiepte zich in de regelgeving, en stelde zich de vraag waarom iemand die voor de leeftijd van 65 jaar een handicap krijgt, geen aanspraak kan maken op een persoonsvolgend budget. Dat is belangrijk om voor de kwaliteit van leven te zorgen. Men kan daarmee met assistenten werken, of extra ondersteuning inkopen, zodat de partner zijn job niet hoeft op te geven. Voor de vriendin van Eric Ceule volgde immers een zwart gat na het overlijden van haar partner. Ze was eind 50, had jaren geleefd in het teken van zorg, had alle andere activiteiten opgegeven, en zat daardoor in een moeilijke situatie om terug te keren naar de arbeidsmarkt.

Toen de persoonsvolgende financiering ingevoerd werd, had men het standstillprincipe. Wie voor de invoer van de persoonsvolgende financiering geen aanspraak kon maken op niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het VAPH, kon dat ook niet na invoer van het persoonsvolgend budget. Het raadgevend comité van het VAPH zou dat later evalueren. De overheid vreesde te veel aanvragen. Het ging immers over de financiële middelen die de overheid kon vrijmaken voor het nieuwe systeem.

3. Zeven jaar na invoering van de persoonsvolgende financiering

In 2024, zeven jaar na de invoering van de persoonsvolgende financiering, hebben personen met jongdementie nog steeds geen toegang tot dit systeem. Ook al doet men een aanvraag, men krijgt onmiddellijk het antwoord dat dit niet voor deze personen bedoeld is. Men is verplicht om een beroep te doen op mantelzorgers. Dave Ceule heeft geregeld contact met Het Ventiel. Dat is een grote groep mensen, onder wie veel mensen op jonge leeftijd, van wie de partner zijn job opgeeft om te zorgen voor een persoon met jongdementie. Er zijn veel mensen die ondersteuning nodig hebben, en niet de kracht hebben om naar buiten te komen. Er zijn 23 gespecialiseerde centra in Vlaanderen. Dat is positief, maar die zijn niet altijd dichtbij. 70 procent van de mensen met jongdementie kiest voor een thuiscontext. Die gespecialiseerde centra zijn maar een beperkt deel van de oplossing.

Jongdementie is een grote last voor de familie. Dave Ceule vindt het een grote discriminatie dat mensen die erkend worden als persoon met een handicap, geen toegang krijgen tot een persoonsvolgend budget. Hij vraagt om de regelgeving aan te passen en ervoor te zorgen dat deze mensen toch toegang krijgen. Het argument om die mensen geen toegang te geven, is puur financieel. Een handicap kan evenwel iedereen overkomen. Met wat geluk komt men dan op de wachtlijst terecht. Wie erkend wordt als prioriteitengroep 1, krijgt binnen de achttien maanden zijn budget, wat positief is. Finaal gaat het over de vraag hoe de samenleving zorgt voor toegang tot zorg en tot een kwaliteitsvol leven voor mensen met een handicap. Het gaat om het vrijmaken van middelen, maar het zijn middelen die het recht op een kwaliteitsvol leven garanderen.

Gelukkig hoeft men in Vlaanderen niet te vrezen dat een zware ingreep uitgesteld wordt bij gebrek aan middelen, zoals in Amerika. Maar voor mensen met jongdementie wordt de verantwoordelijkheid wel nog bij het netwerk gelegd, en verwacht men dat het netwerk alles doet om te blijven ondersteunen, in sommige gevallen

tot men er letterlijk bij neervalt. Dave Ceule beschouwt deze hoorzitting alvast als een stap in de goede richting, maar hoopt van harte dat dit tot verdere stappen leidt.

IV. Uiteenzetting door Jan Vanwezer, algemeen directeur WZC De Wingerd

1. Inleiding

Jan Vanwezer is als directeur van WZC De Wingerd betrokken bij Zorgcirkels Jongdementie. Hij steunt voor 100 procent het voorstel van resolutie, dat geldt voor een beperkt aantal mensen maar dat extreme impact heeft op de levenskwaliteit van die personen en hun omgeving. Hij sluit zich aan bij de voorgaande spreker: kiezen voor een persoonsgebonden budget en investeren in personen met jongdementie kosten geen geld maar leveren geld op als men alle nevenschade mee in rekening brengt, net zoals de extreem gespecialiseerde zorg die men moet ontwikkelen door het niet te doen.

2. Conclusie

De spreker dankt de Vlaamse Regering omdat zij in 2019 een eerste stap heeft gezet die personen met jongdementie ondersteunt, zowel op financieel als op zorgvlak. Nu is het tijd om de volgende stap te zetten en die middelen doeltreffender te maken. Dat kan met het persoonsgebonden budget. Het is erg belangrijk dat dit voorstel van resolutie wordt goedgekeurd. De kwaliteit van leven van personen met jongdementie en hun vaak erg jonge mantelzorgers is in gevaar. Het voorstel van resolutie ondersteunt een tijdelijke maar belangrijke situatie.

3. Leven, leren en zorgen

Jan Vanwezer wil het hebben over het belangrijke grijze deel in de hersenen, dat er nog is naast het significante blauwe deel uit de slide van Rik Vandenberghe. In De Wingerd gelooft iedereen dat de kwaliteit van leven een realistisch doel is voor personen met dementie omdat men dat al veertig jaar lang ziet, ook bij jonge mensen. Ondertussen is het ook wetenschappelijk ondersteund. Een onderzoek van Laura De Witte toont aan dat levenskwaliteit bij personen met alzheimer een realistisch doel is. Dementie is een complex syndroom, dat zorg op maat vraagt, gecombineerd met iemands persoonlijkheid en zijn sociaal netwerk. Daar kan een persoonsgebonden budget alleen maar toe bijdragen, en het kan ook organisaties stimuleren om te blijven bewegen en groeien. De spreker wijst erop dat er inmiddels meer onderzoek over COVID-19 is gepubliceerd dan over dementie. Dat betekent dat men vooral nog veel niet weet en dat men ruimte moet krijgen om te blijven ondernemen, en om de expertise van de thuiszorg en die van de residentiële zorg samen te leggen. Een persoonsgebonden budget kan dat mogelijk maken.

Jan Vanwezer meent dat een zorgverlener bescheiden moet zijn en mensen moet ondersteunen waar ze het moeilijk hebben, maar dat men hun leven niet mag overnemen. Ook daar kan een persoonsgebonden budget aan bijdragen.

De elementen waarvan De Wingerd meent dat ze bijdragen tot levenskwaliteit, zijn ten eerste integratie en participatie. Hoe kan men als jonge persoon met dementie nog een burger in de samenleving blijven? Hoe kan het grijze deel van de hersenen nog worden ingezet? Hoe kan iemand nog wederkerige relaties opbouwen? Dat is in gevaar.

Een tweede principe is eigen regie en dagritme. Het gaat over volwassen mensen die zelf nog keuzes kunnen maken. Er is een groot juridisch debat over wilsbekwaamheid,

maar de spreker kan garanderen dat elke persoon met jongdementie nog dingen wil en nog een potentieel tot autonomie heeft, als men maar tijd neemt en bereid is om te luisteren naar wat men wil, hoewel dat vaak niet op een cognitief heldere manier geuit kan worden.

Een derde element is kwaliteit van relaties. Het is erg belangrijk dat men nog een betekenisvol onderdeel kan zijn van een sociaal netwerk, men nog de ouder of de partner van iemand kan zijn en niet wordt herleid tot een factuur of een zorgobject. Die relaties spelen een cruciale rol in de juiste ondersteuning van personen met jongdementie. De expertise die aanwezig is bij de mantelzorgers is van cruciaal belang. Dat puzzelstuk moet men kunnen samenleggen met het puzzelstuk dat de professionals in handen hebben. Men moet die krachten bundelen. De spreker benadrukt dat dementie vaak ook de omgeving hard treft. In een bepaalde fase van alzheimer heeft men geen pijn en geen inzicht dat men alzheimer heeft, maar het is als partner, als kind of als ouder van iemand met jongdementie belastend wanneer men bijvoorbeeld niet meer herkend wordt. Professionals kunnen een belangrijke rol spelen om mensen daarin te coachen en dat te leren aanvaarden.

Kwaliteit van leven, een vierde element, gaat vooral over het hebben van een eigen plek. Geïstitutionaliseerd worden, wil niemand. Men wil zijn plek hebben waar men zijn intimiteit, seksualiteit en andere zaken die men wilt, kan beleven. Het is dringend tijd dat men de schil van de institutionalisering afwerpt. De Wingerd probeert hard om het instituut te normaliseren, maar het blijft een suboptimalisatie van een slecht systeem. De spreker vraagt om de mogelijkheden te krijgen om te transformeren en te evolueren naar een ander type zorg.

Men kan de blauwe delen van de hersenen niet negeren, aldus Jan Vanwezer. Men moet het juiste punt vinden tussen hoe lang men autonomie stimuleert en waar men geborgenheid biedt als het moeilijk wordt. Die geborgenheid geldt niet alleen voor mensen met dementie, die heeft iedereen nodig. Daar moet men samen naar toe werken.

4. Echte cirkels van zorg

De concentrische zorgcirkels zijn een manier om het zorgsysteem te conceptualiseren: er is de burger, zijn familie, het sociale weefsel, de eerste, de tweede en de derde lijn. De spreker vergelijkt dit met een ui, eerst crasht de burger, dan de familie, dan de woonzorgcentra, waar het ook al erg moeilijk is, en uiteindelijk vallen alle dominosteentjes omver. Daarom pleit Jan Vanwezer ervoor om naar een samenwerkingsmodel te evolueren waarbij men de mantelzorg verbreedt. Die mantelzorg hoeft niet alleen op een partner, een kind of een ouder terecht te komen. Zorg dragen voor mensen is een gemeenschapsopdracht.

Men moet de zorg voor een deel deprofessionaliseren zonder de expertise weg te gooien. Men moet zorgen dat de samenleving dat opnieuw kan opnemen. Ook de professionals zijn schaars geworden. Zij waren ooit met velen maar ze hebben zich erg gespecialiseerd, wat leidt tot een groot probleem. Men moet de professionals opnieuw polyvalent maken en die specialiteit op het juiste moment op de juiste plaats kunnen brengen. Verder moet men de professionals op een gelijkwaardige manier laten samenwerken met de informele mantelzorgers, die dan al verbreed zijn. Daarbij is het belangrijk om de ankerpunten niet te verliezen, zodat men in de vertrouwde omgeving continuïteit van zorg kan krijgen.

5. Na dit voorstel van resolutie

Jan Vanwezer besluit dat hij positief staat tegenover het voorstel van resolutie. Dat is volgens hem geen eindpunt, maar een tweede stapsteen, waarna er nog stapstenen moeten volgen. Ook de actieve ouderen met dementie tussen 65 en 75 jaar

hebben bijzondere ondersteuning nodig. Men moet zorg dragen voor de zorgverleners en hun de juiste middelen geven om die te kunnen uitvoeren. Dat kost geen geld, maar het is een investering waar men veel voor terugkrijgt. Daarbij is het belangrijk dat men de expertise die bestaat, blijft ontwikkelen en dat men deze beweging inzet en verzekert dat die vlot kan worden verspreid, om op het juiste ogenblik op de juiste plaats te komen.

V. Uiteenzetting door Carla Molenberghs, directeur Huis Perrekes

Carla Molenberghs is verheugd om het persoonsvolgend budget voor mensen met jongdementie te kunnen bespreken. Het is de hoogste tijd om erbij stil te staan en van gedachten te wisselen. Ze vertegenwoordigt Huis Perrekes, dat sinds 1986 meebeweegt met mensen met dementie in hun familie en de brede omgeving. Dat wordt verbonden aan zorg-, hulp- en dienstverlening, wetenschap, natuur, cultuur en onderwijs. Volgens de spreker staan deze sectoren en de samenleving in haar geheel onder druk.

Huis Perrekes heeft een erkenning als woonzorgcentrum, dagverzorgingscentrum, centrum voor kortverblijf, en assistentiewonen. Het fungeert als zorgvernieuwingsproject OPMAAT in de thuiszorg, en stemt af met mantel- en thuiszorg. De zorgvoorziening probeert het gebruik van de term woonzorgcentrum te vermijden, en spreekt liever over wonen. Er wonen 48 mensen in vier verschillende huizen bij Huis Perrekes. In het dagverzorgingscentrum komen 24 personen, verspreid over zeven dagen, langs. In het OPMAAT-project worden 35 mensen begeleid.

Dit continuüm wordt versterkt door assistentiewonen en experimenten met nieuwe woonvormen. Zo wonen er in flats mensen met dementie op jonge leeftijd of mensen met beginnende dementie. Naast de assistentiewoningen wordt ook in crisisopvang, nachtopvang en slaapmogelijkheden voor familieleden voorzien. Er is altijd een artiest of wetenschapper in residentie.

Carla Molenberghs gebruikt het woord continuüm, omdat het gaat over aaneensluitende kleinschalige diensten en huizen die met elkaar verbonden zijn. Het continuüm faciliteert begeleiding, zorg en wonen aan personen met dementie en hun familie van bij de diagnose tot het levenseinde. Dat geldt voor alle leeftijden. Dat betekent dat Huis Perrekes mensen tussen 40 en 100 jaar begeleidt. Concreet komt dat erop neer dat de voorziening honderd mensen begeleidt, van wie er 25 jonger zijn dan 65 jaar. Vijf van hen krijgen een financiële tegemoetkoming voor het wonen. De spreker noemt dat ten gronde onrechtvaardig.

De complexiteit in het leven en de beleving van personen met dementie op jonge leeftijd is door de vorige sprekers herhaaldelijk onderstreept. Carla Molenberghs beaamt dat, en ijvert mee voor ondersteuning en begeleiding op maat. Het model waarin mensen met jongdementie zo lang mogelijk goed thuis wonen en leven, inspireert Huis Perrekes nog steeds en daagt hen ook uit. Ze proberen daarom in het verlengde van de thuisomgeving te werken met bijzondere aandacht voor dat wat voor de persoon met dementie waardigheid betekent of betekende.

De spreker wil daarmee benadrukken dat Huis Perrekes voortdurend in beweging blijft. De organisatie heeft een enorme evolutie meegemaakt sinds 1986, maar toch blijven de waarden en uitgangspunten onveranderd. Die punten worden steeds urgenter. Als voorbeeld wijst de spreker op het begrip 'holding environment' van de Britse psychiater Donald Woods Winnicott. Volgens haar houdt dat in dat er een materiële en immateriële omgeving gecreëerd wordt die mensen vasthoudt en draagt tot het einde van het leven. De materiële omgeving betreft het huis dat uitnodigt om zo lang mogelijk een betekenisvolle rol en functie op te nemen. De

immateriële omgeving gaat over het multidisciplinair samengesteld team dat interdisciplinair werkt, dat is afgestemd op elkaar en met de familie van de bewoners. Die afstemming is uiterst belangrijk, want als iedereen op zichzelf handelt, is het risico groter dat de verwarring bij de persoon met dementie groter wordt.

De presentatie als bijlage bevat enkele foto's van de werking van Huis Perrekes. Daarmee wil Carla Molenberghs tonen hoe de organisatie de mogelijkheden probeert te versterken van de bewoners. Daarin wordt voortdurend gezocht naar een balans tussen een zo groot mogelijke autonomie en een zo geborgen mogelijk leven. Het voornaamste uitgangspunt van Huis Perrekes is dat elke persoon tot op het einde van zijn leven gezien en graag gezien wil worden. Die erkenning zorgt ervoor dat mensen minder zorgafhankelijk worden, dat regressie wordt voorkomen en dat ze gedurende kortere tijd bedlegerig zijn.

Huis Perrekes vindt het belangrijk om te kiezen voor betaalbaar wonen en voor toegankelijke hulp- en dienstverlening. Die kernwaarden vormen een hoogwaardig ethos dat hen dagelijks leidt. Ze komen neer op een persoonsgerichte benadering. Vandaag kiezen voor een persoonsvolgend budget, is een akte van erkenning voor de complexe problematiek van personen met dementie op jonge leeftijd. De spreker is ervan overtuigd dat het persoonsvolgend budget waarborgt dat begeleiding en zorg op maat zijn van de persoon, van zijn geschiedenis en verlangens, en afgestemd zijn met de betrokken dierbaren.

De familie verwoordt de verlangens en wensen van de persoon met dementie als die niet meer in staat wordt geacht tot autonomie of zelfbepaling in de traditionele zin van zelf kunnen kiezen en handelen naar eigen inzicht. Het zijn de direct betrokkenen die samen met de gepaste professionele ondersteuning moeten kunnen kiezen en aangeven wat voor hun dierbare en voor henzelf in een bepaalde situatie het meest geschikt is. Dat vraagt specifieke en diverse competenties, expertise, opleidingen en continue coaching. Het vraagt een nieuwe frisse kijk op goed wonen en leven voor personen met dementie in en met hun omgeving. Goede zorg en begeleiding op maat van mensen zijn onlosmakelijk verbonden met goede zorg en begeleiding van alle actoren rondom de personen met dementie.

Carla Molenberghs drukt haar hoop uit dat dit voorstel van resolutie een aanzet kan zijn tot verdere bezinning over het thema jongdementie, om de maatregelen verder uit te breiden tot alle mensen met dementie en om het systeem op mensenmaat te houden.

VI. Uiteenzetting door James Van Casteren, administrateur-generaal van het VAPH

1. Doelgroep persoonsvolgend budget

Bij de invoering van het persoonsvolgend budget in 2016 werd volgens *James Van Casteren* een standstill gehanteerd: alle mensen die voor de invoering in aanmerking kwamen voor het VAPH-aanbod van dat moment, kwamen in aanmerking voor de aanvraag van een persoonsvolgend budget. Naast verstandelijke, motorische en allerlei andere soorten handicaps zaten daar ook huntington- en parkinsondementie bij. Omdat deze aandoeningen in aanvang vooral motorische beperkingen genereren en pas later cognitieve stoornissen, waren die historisch al in het VAPH-aanbod opgenomen. Vanuit het standstillprincipe werd het bestaande aanbod voor de bestaande doelgroepen omgezet in de persoonsvolgende financiering. Er waren toen felle en lange discussies over de vraag welke andere doelgroepen erbij betrokken zouden worden. De grens werd toen duidelijk zo getrokken dat mensen met uitsluitend psychische of neurocognitieve stoornissen of alle andere vormen

van dementie, niet werden meegenomen bij de invoering van de persoonsvolgende financiering.

2. Federale en Vlaamse initiatieven

Vanuit de sector en de belanghebbenden is er politieke druk gekomen, en in 2019 heeft men met een aantal uitvoeringsbesluiten bijzondere tegemoetkomingen toegekend aan de woonzorgcentra, die daardoor bijkomend personeel konden aanwerven. Er werd ook een korting op de gebruikersfactuur ingevoerd. Verder kwamen er centra voor kortverblijf type 2, centra voor dagopvang, tegemoetkoming voor reiskosten voor dagopvang, ambulante hulp, medische thuiszorg, thuishulp en oppasdiensten, het Vlaamse zorgbudget voor ouderen vanaf 65 jaar, rechten op sociale tarieven, en dergelijke meer. Er bestaat al heel wat.

3. Inschatting budgettaire implicaties

Voor de vraag of dat voldoende is, verwijst James Van Casteren naar het voorstel van resolutie. Het streeft naar een opstapbudget of tussentijds budget voor personen met jongdementie. Die tegemoetkoming is er niet alleen voor wie in een woonzorgcentrum verblijft. Men kan er ook thuis assistentie mee inkopen, en kan zo zelf beslissen wanneer het niet meer lukt in de initiële zorgsetting. James Van Casteren vindt dat als transitie-manager persoonsvolgende financiering een mooi initiatief.

De patiënt zou altijd zelf de keuze moeten hebben, en dat mag niet alleen een residentiële keuze zijn. Ook in de thuiscontext zou men begeleiding moeten kunnen kopen. In het voorstel van resolutie staat dat dit budget dan een opstap zou moeten zijn naar een persoonsgebonden budget. Daarvoor kijkt men dan naar de bevoegdheid van het VAPH. Als een minister de vraag krijgt om bepaalde doelgroepen toe te laten tot de persoonsvolgende financiering, dan zal die van het VAPH willen weten welke doelgroepen er (niet) in zijn, over welke aantallen het gaat op middellange en lange termijn, en wat het effect zal zijn op het budget en de wachtlijsten.

Het VAPH heeft geprobeerd een simulatie te maken op basis van prevalentie- en incidentiecijfers. De prevalentie is het actuele aantal personen dat aan de ziekte lijdt. De incidentie is het jaarlijkse aantal personen dat de ziekte krijgt. Van beide werden inschattingen gemaakt, en dat zijn respectievelijk 8350 en 1300 personen. Een simulatie is altijd nattevingerwerk. Het gaat over een beperkte doelgroep, zoals ook het voorstel van resolutie vermeldt, maar als ergens een grens getrokken wordt, zijn er altijd personen die er net boven of net onder vallen. Er zal dan altijd een discussie zijn over wie men (niet) zal meenemen. In de cijfers van het VAPH zijn het 2600 personen in een aanvangsjaar en 1400 personen in een tweede jaar. Samen is dat ongeveer 50 procent van de prevalentiecijfers. Vanaf het derde jaar wordt er gerekend met een instroom van 975 personen, dat is 75 procent van de incidentie. De vraag is of dat klopt. De ervaring leert dat persoonsvolgende financiering een attractief systeem is met vrij hoge budgetten. De verwachting is daarom dat veel mensen een aanvraag zullen doen.

De kwestie is waar de grens ligt. Bij het VAPH worden alle soorten dementie meegenomen: alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie of Lewy body dementie. De laatste groep is zeer klein, maar de vraag is welke argumenten er zijn om de ene groep toe te laten en de andere niet. Bij elke grens zal er onvermijdelijk discussie zijn en zal degene die net onder de grens valt, zich gediscrimineerd voelen.

Het VAPH heeft een berekening gemaakt, en gaat daarbij uit van een gemiddelde levensverwachting van 6,5 jaar. Ook daarover kan men discussiëren. Het team Toeleiding heeft dan bekeken, op basis van een aantal casussen, tot welke budgetcategorie dat zou leiden, inclusief beheerskosten. De inschatting is dat ze in

budgetcategorie 13 terechtkomen. De technische term is B5/P5, begeleiding en permanentie. Die budgetcategorie komt overeen met ongeveer 65.000 euro per jaar.

Er werd vervolgens een tijdspad van tien jaar gemaakt, op basis van die cijfers en de mortaliteit die ermee samenhangt, en het totaal aantal verwachte budgethouders, telkens op het einde van het jaar en cumulatief over de periode van tien jaar. Als die gegevens vermenigvuldigd worden met de budgetcategorie, dan komt men tot de cijfers op slide 6. Het valt op dat tijdens de eerste vijf jaar de kosten meer dan verdubbelen, doordat het een nieuw systeem is en er veel aanvragen zullen komen. In de volgende vijf jaar zal er een tragere groei zijn, die meer zal stagneren.

Wat niet in de simulatie zit, is dat er vanaf het derde jaar waarschijnlijk een verhoogde kostprijs volgt voor de multidisciplinaire teams, omdat de kostprijs voor de opmaak van de modules A, B en C – de vaststelling handicap, de zorgzwaartemeting en de inschatting van de prioritering – rond de 750.000 euro per jaar zal liggen.

James Van Casteren vermoedt dat hij overkomt als een koele kikker die alles cijfermatig bekijkt, maar die discussies komen om de twee à drie jaar terug, en het enige wat hij kan doen is de budgettaire context schetsen. Hij weet dat iemand met jongdementie een handicap heeft en nood heeft aan zorg en ondersteuning. De reden waarom zo iemand dan niet in de persoonsvolgende financiering wordt opgenomen is omdat er een wachtlijst is van meer dan 16.000 mensen en er maar een beperkt uitbreidingsbeleid is. Dat zijn de keuzes die gemaakt zijn.

4. Effecten op de wachtlijst

De spreker gaat vervolgens in op wat het effect zou zijn als men de ruimere groep van jongdementie meeneemt. Uiteraard zullen er langere wachttijden zijn voor personen in prioriteitengroep 1. Momenteel wordt met het uitbreidingsbeleid geprobeerd om ervoor te zorgen dat die groep tussen de twaalf en achttien maanden een budget toegekend krijgt. Jongdementie heeft een progressief karakter, en die personen zullen waarschijnlijk sneller in de prioriteitengroep 1 worden opgenomen. Er zal grote instroom komen in prioriteitengroep 1. Dat heeft uiteraard ook een effect voor de andere wachtenden. Het is de vraag of, afhankelijk van het uitbreidingsbeleid in de legislatuur 2024-2029, de termijn van twaalf maanden nog gehaald zal worden. Daarnaast zal er in totaliteit ook een aangroei zijn van het aantal personen op de wachtlijst en uiteraard ook een toename van de kostprijs van de wachtlijst.

James Van Casteren verwijst naar de eerdere presentatie van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Daarin ging het over een koppel en over de problemen die in het gezin speelden. Bij het VAPH heeft men dagelijks aanvragen van mensen op de wachtlijst, die wachten op een persoonsvolgend budget voor een persoon met een handicap of een meervoudige beperking. De spreker bevestigt dat daar ook dagelijks verhalen te horen zijn over de impact op de partner en de kinderen, op het inkomen en op het spaargeld, en dat ze alles zelf moeten financieren omdat er geen persoonsvolgend budget is. Het zijn dezelfde problematieken, ongeacht of het gaat over jongdementie of over personen met een handicap.

Het VAPH is volop bezig met een meerjarenanalyse. Het probeert voor de legislatuur 2024-2029 en de jaren daarna een budgettaire inschatting te maken voor alles wat met handicap te maken heeft. Wie een fundamenteel debat wil voeren over de verruiming van de doelgroepen voor een persoonsvolgend budget, moet de discussie voeren over de vraag of hij een openendfinanciering wil, of het federaal moet via een ziekenhuisconventie, of het met het budget van de Vlaamse sociale bescherming, van het VAPH of op een andere manier gefinancierd moet

worden. De spreker vindt het goed dat deze discussie gevoerd wordt. Het geeft het politieke debat in aanloop naar de verkiezingen vorm en biedt stof tot nadenken.

VII. Vragen van de leden

1. Vragen van Ann De Martelaer

Ann De Martelaer bedankt de sprekers en zegt dat ze door hun tussenkomsten nieuwe inzichten krijgt. Uit de sector van personen met een handicap kent ze de persoonsvolgende financiering en de bijstandsorganisaties. Kan het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen de functie van bijstandsorganisatie opnemen? Ze meent dat de problematiek wat buiten de gehandicaptenzorg valt en niet echt bij het VAPH hoort, maar eerder onder de ouderenzorg valt. De sector zou evenwel veel kunnen leren van het VAPH. Bijstandsorganisaties spelen een belangrijke rol in de persoonsvolgende financiering van personen met een handicap.

Van Rik Vandenberghe krijgt ze inzichten in het feit dat neurologische kenmerken aantonen dat iemand jongdementie heeft. Het kan goed vastgesteld worden welke persoon in welke categorie valt, zonder al de onderzoeken en MDT's die momenteel gevoerd worden. Het is allemaal becijferbaar, ook al zijn de cijfers van Rik Vandenberghe anders dan die van het VAPH. Ze vraagt of Rik Vandenberghe door jongdementie biologisch vast te stellen, de overheid kan helpen om sneller en kostenbesparend op persoonsvolgende financiering over te stappen.

Van Dave Ceule wil ze weten of hij, vanuit zijn ervaring en functie bij een bijstandsorganisatie, punten kan aanduiden die belangrijk zijn als er zou worden overgegaan naar persoonsvolgende financiering voor mensen met jongdementie.

Ann De Martelaer is bezorgd over de rivaliteit tussen mensen die al een budget krijgen en degenen die het nog niet krijgen. Van Jan Vanwezer hoort ze duidelijk dat de persoonsvolgende financiering voor mensen met jongdementie ook een vernieuwing en stimulans kan zijn om de ouderenzorg anders te organiseren. Men wil woonzorgcentra integreren in buurten en meer laten samenwerken. Die vernieuwing zou dus mee gestimuleerd kunnen worden door persoonsvolgende financiering. Dat hoorde ze ook bij Huis Perrekes. Aan Jan Vanwezer en Carla Molenberghs vraagt ze voorbeelden van hoe dat geld kan opleveren voor de maatschappij. James Van Casteren heeft terecht de kosten goed uitgerekend, maar in feite zullen er ook inkomsten zijn, doordat andere kosten niet meer gemaakt hoeven te worden.

Ten slotte gaat het commissielid in op de concentrische cirkels. Ze vindt dat dit momenteel een mooi theoretisch model is, dat soms botst met de realiteit. Ze geeft het voorbeeld van de mantelzorgers. De maatschappij vraagt momenteel dat mensen werken en professioneel actief zijn, maar dan kunnen ze geen mantelzorger zijn. Met persoonsvolgende financiering kan het een en-enverhaal worden. Ze vraagt of er studies zijn die aangeven dat de concentrische cirkels kunnen werken met ondersteuning van de mantelzorgers via de financiering.

2. Vragen van Hannes Anaf

Hannes Anaf erkent dat jongedementie grote impact heeft. Hij herkent zich in het verhaal van Dave Ceule. Hij heeft een oom met CADASIL. Hij was burgerlijk ingenieur, had een goede job maar werd plots ontslagen. Hij maakte ineens domme rekenfouten, en zat blijkbaar al in een vergevorderde fase van zijn ziekte. Hij was alleenstaande, waardoor de ziekte pas laat werd opgemerkt. Ook hij werd opgenomen in een dagcentrum, wat niet helemaal goed aanvoelde. Hij leeft nog, en is opgenomen in een woonzorgcentrum in Kortrijk. Er wordt in dit soort gevallen naar

mantelzorg gekeken, maar dat is bij een alleenstaande moeilijk. Dan moet men een beroep doen op formele hulp, waar uiteraard een prijs aan vasthangt.

Hannes Anaf merkt een consensus om deze problematiek op te volgen via de persoonsvolgende financiering. Jurn Verschraegen sprak over een federale studie om met een conventie te werken. Hannes Anaf wil van de sprekers horen hoe zij naar deze twee pistes kijken, en wat zij verkiezen.

James Van Casteren spreekt over 63.000 euro per jaar als persoonsvolgend budget, budgetcategorie 13. Hannes Anaf vraagt of de sprekers geloven dat dit budget voldoet om goede zorg te bieden aan mensen met jongdementie. De budgettaire kosten zouden dan 400 miljoen euro per jaar bedragen in 2034. Dat is veel geld, maar toont anderzijds aan dat er op het ogenblik te weinig geïnvesteerd wordt in zorg voor jongdementie. Jurn Verschraegen zegt dat er rond de vier- tot vijfduizend mensen aan jongdementie lijden, en dat dit getal stabiel zal blijven. James Van Casteren gaat uit van 6200 personen, wat in dezelfde grootteorde is. Op het ogenblik van de bespreking zijn er maar 203 erkende plaatsen, elk goed voor 40.000 tot 45.000 euro subsidie, dus minder dan de vooropgestelde 63.000 euro aan persoonsvolgend budget. Het huidige budget volstaat niet. De overheid laat vijf- tot zesduizend mensen in de kou staan, aldus Hannes Anaf.

Hannes Anaf erkent dat het een belangrijke budgettaire kwestie is, en dat het niet de bedoeling kan zijn om deze mensen mee op de wachtlijst te zetten, waardoor dan weer andere mensen langer moeten wachten. Hij pleit ervoor om te zoeken naar extra financiering. Dat wordt een budgettaire vraag voor de volgende Vlaamse Regering. Maar buiten de budgettaire vraag hoort Hannes Anaf weinig argumenten om niet te kiezen voor een persoonsvolgend budget voor mensen met jongdementie. Als men kijkt naar de aandoening, kan men moeilijk argumenteren dat ze niet in aanmerking komen. Hannes Anaf vindt het pijnlijk dat CADASIL en jongdementie als een psychische aandoening worden beschouwd.

3. Vragen van Tine van der Vloet

Tine van der Vloet herinnert aan de resolutie betreffende specifieke beleidsaandacht voor jonge personen met dementie (*Parl.St.* VI.Parl. 2017-18, nr. 1432/4). Er is sindsdien al wat veranderd, zoals de erkenning van 23 woonzorgcentra met de nodige expertise over deze aandoening. Twee van die gespecialiseerde centra zijn vertegenwoordigd. *Tine van der Vloet* vraagt of dat al geëvalueerd is. Verschillende sprekers merken op dat de geografische spreiding van die centra niet ideaal is. De nabijheid van zorg is belangrijk. Wat is het belangrijkste: de aanwezigheid van expertise of nabijheid van zorg? Is de expertise nog in andere woonzorgcentra aanwezig? *Tine van der Vloet* begrijpt dat er veel bijscholing nodig is, en vraagt of dat tot een verminderde capaciteit op de werkvloer leidt.

Het lid steunt het voorstel om de bijdrages van 28,99 euro te begrenzen tot 65 jaar, of tot de pensioenleeftijd, omdat er anders te grote verscheidenheid tussen mensen ontstaat.

Uit alle verhalen blijkt dat mensen zo lang mogelijk thuis willen blijven. De expertise bij mantelzorgers is dan uiteraard belangrijk, maar ook bij de thuiszorg. Welke middelen moeten er ingezet worden in de thuiszorg? Zit daar voldoende kennis?

Het persoonsvolgend budget bestaat in de VAPH-sector. *Tine van der Vloet* weet niet of personen met jongdementie eerder bij het VAPH of bij de ouderenzorg horen, maar vindt dat op zich niet zo belangrijk. De N-VA kan zich wel scharen achter het persoonsvolgende budget voor ouderen. Dat staat ook in de resolutie betreffende specifieke beleidsaandacht voor jonge personen met dementie. Toen was de vraag om dat persoonsvolgend budget te onderzoeken. Er zijn veel cijfers uit het

VAPH aan bod gekomen, maar Tine van der Vloet vraagt of dat alleen bij het VAPH onderzocht is. Is dat ook al bekeken met de ouderenzorg? Heeft men dat al bekeken met de voorzieningen, met de rusthuizen, met de thuiszorg enzovoort? Hoe is er gevolg gegeven aan de vraag die in de resolutie gesteld wordt?

Men spreekt over budgetten van 64.000 euro per jaar. Een dagopvang kost 9000 euro per jaar. Wat zit er dan in die 64.000 euro? Hoe werd dat berekend? Tot op welke leeftijd is dat bedrag bedoeld? Moet men een aparte regeling hebben voor jongdementen tot aan de pensioenleeftijd, aangezien er daarna meer mensen zijn die dezelfde zorg nodig hebben?

Er is beslist om voor tien personen met jongdementie een halftijdse persoon extra in te zetten. Tine van der Vloet vraagt hoe de sprekers daarover denken. Is dat voldoende?

4. Vragen van Katrien Schryvers

Katrien Schryvers herinnert ook aan de resolutie die op initiatief van Peter Persyn werd ingediend. De moeilijke financiële situatie van mensen met jongdementie, vaak nog met studerende kinderen, werd toen aangekaart. De focus ligt nu op de toeleiding naar een persoonsvolgend budget. Dan komt men in de regelgeving terecht van het VAPH. Katrien Schryvers vindt het interessant om vanuit die invalshoek van de Vlaamse sociale bescherming te kijken naar deze problematiek. De Vlaamse sociale bescherming kent zorgbudgetten voor zwaar zorgbehoevenden en voor ouderen met een zorgnood, en streeft naar één geïntegreerd zorgbudget, op basis van een inschaling van de zorgnoden, rekening houdend met de financiële mogelijkheden, maar uiteraard ook met de financiële noden. Katrien Schryvers vraagt hoe de sprekers hiertegen aankijken.

De tweede vraag van Katrien Schryvers sluit daarbij aan, en gaat over de leeftijdsgrenzen. De toekenning van premies, maar ook erkenningen van het VAPH en de aanpassingspremies, botsen op de leeftijdsgrens van 65 jaar. Moet men een verschil maken tussen mensen die geconfronteerd worden met jongdementie op 64 dan wel op 65 jaar? Katrien Schryvers betoogt dat dit als onrechtvaardig wordt gevoeld. Dat zou nog versterkt worden door de overstap op financiering vanuit het VAPH, waar die harde grens zich situeert.

Het lid wijst op de moeilijke evenwichtsoefening tussen gespecialiseerde zorg en de nabije en generalistische zorg. Tot waar houdt men de zorg generalistisch? In de commissie wordt vaak gezegd dat men tegen verkokering is, maar worden tegelijk vragen gesteld die leiden tot meer hokjes. Katrien Schryvers wil weten hoe de sprekers daarnaar kijken. Cd&v hecht veel belang aan nabije zorg, maar gelooft vanzelfsprekend ook in de bijzondere erkenningen die onder toenmalig Vlaams minister Jo Vandeuren werden opgestart.

Er is gesproken over de gebrekkige geografische spreiding van de gespecialiseerde centra. Mensen met een zorgnood moeten zo nabij mogelijk zorg krijgen. Dat betekent in eerste instantie thuis. Er zijn al stappen gezet naar bijvoorbeeld referentieartsen dementie, waarbij andere artsen te rade kunnen gaan. Misschien kunnen daar nog stappen gezet worden voor medewerkers in de thuiszorg. Zij komen in gezinnen en zien vaak bepaalde signalen. Als zij er bijkomend voor opgeleid worden, kunnen ze misschien nog meer signalen opvangen.

Katrien Schryvers vraagt hoe het een en ander spoort met het vervangingsinkomen en de integratietegemoetkoming. Het vervangingsinkomen is federale materie. De vroegere tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden, die intussen vervangen is door het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood, is Vlaamse materie. De vraag is

vanaf welk stadium men een erkenning moet geven. Katrien Schryvers vraagt de sprekers op welke manier dat het beste zou gebeuren.

Het lid sluit zich aan bij de vraag over een evaluatie van de bijzondere erkenningen. Er zijn wellicht gedeeltelijke evaluaties gemaakt. De grote evaluatie is gepland in het Vlaams Dementieplan 2021-2025. Er zijn al een aantal zaken gebeurd, maar er is nood aan een financiële analyse. Hebben de sprekers daar ervaring mee?

VIII. Antwoorden van de sprekers

1. Antwoorden van Jurn Verschraegen

Jurn Verschraegen zegt dat een bijstandsorganisatie verantwoordelijk is voor het beheer en de opstart van budgethouders. Ze moet de organisatie van de ondersteuning regelen en begeleiden bij het werkgeversschap. Op dit moment doet het expertisecentrum dat niet. Het is daar niet meteen vragende partij voor omdat een expertisecentrum zich, in het kader van de partnerorganisaties zoals die nu worden uitgebouwd, vooral richt op de professional en de ondersteuning ervan. Rechtstreekse zorgverlening neemt het expertisecentrum op dit moment niet op. Als er een vraag naar expertise is over deze thematiek, dan is het expertisecentrum bereid om daar met een aantal mensen over te spreken, maar dat ligt op dit moment niet op de tafel.

Jurn Verschraegen komt tot de vraag hoe het precies zit met de concentrische cirkels. In het beleid zijn wijzigingen gebeurd op het vlak van de eerstelijnszones en de thuiszorg, die een boost heeft gekregen. Daarnaast is alles in kaart gebracht. Iedereen weet dat dat goed werkt, wat is bewezen tijdens de coronacrisis, en dat daar in de toekomst werk van moet worden gemaakt. Wel is het van belang dat men nagaat hoe een persoon met jongdementie en de familie daarnaar kijken, en of de hulp op tijd wordt aangeboden.

Met de steun van de Vlaamse overheid ontwikkelt het Regionaal Expertisecentrum Dementie Orion in Antwerpen een app, die zich richt op dementie op jonge leeftijd. Die app zal worden gebruikt door professionals die niet altijd de weg richting ondersteuning kennen, waardoor mensen van hot naar her worden gestuurd. De app dient tegelijkertijd van dienst te zijn voor de gebruiker, die op die manier zijn eigen pad voor een deel kan uitstippelen. De spreker benadrukt dat men het altijd moet bekijken door de ogen van de betrokkene en zijn omgeving, en dat de professional maar komt op het ogenblik dat er meer noden rijzen.

De verschillende initiatieven op federaal en Vlaams niveau zijn niet altijd goed op elkaar afgestemd. Die niet-homogeniteit zorgt voor problemen. Dat is de reden waarom er gekeken wordt naar bestaande elementen, zoals de federale conventies voor MS, huntington en ALS. Dat bestaat niet op Vlaams niveau, maar kan wel aanvullend zijn. De federale resolutie gaat over mensen die zich in een verder gevorderd stadium van het dementieproces bevinden: de ondersteuning zou op dat ogenblik mogelijk kunnen zijn vanuit de expertise van een klinische setting. Dat gebeurt trouwens al in het kader van woonzorgcentra. Bepaalde woonzorgcentra hebben een aantal woongelegenheden specifiek voor een dergelijke doelgroep.

Er is op dit ogenblik een evaluatie gebeurd met inspectieverslagen. Die zijn openbaar. De inspectie is in treurige omstandigheden moeten gebeuren door de coronacrisis. De inspectie heeft in februari 2020 aan het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen gevraagd om opgeleid te worden over het referentiekader dementie, zodat de inspecteurs goed zouden weten waarnaar ze moeten kijken en wat goede zorg is voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Zij hebben een opleiding gekregen, maar een aantal inspecties kon pas na de coronacrisis plaatsvinden. Van

de inspecties is een analyse gemaakt in het kader van het Vlaams Dementieplan 2021-2025. Het is aan de initiatiefnemers bezorgd.

De 23 initiatiefnemers zien elkaar geregeld met hulp en ondersteuning van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en het Departement Zorg. Het Departement Zorg zorgt voor intervisies tussen de verschillende organisaties zodat expertise wordt aangeleverd, bijvoorbeeld over verantwoordelijkheden zodat de professionele zorgverlener voldoende gewapend is om daarmee om te gaan.

De financiële analyse moet nog gebeuren. Het is volgens Jurn Verschraegen goed om dat op een objectieve manier te doen. Het zal van groot belang zijn om te zien waar er extra kosten zijn en wat de noden zijn, bijvoorbeeld voor de ondersteuning van de bijkomende medewerker. Die ondersteuning is bij de totstandkoming van de regelgeving in de legislatuur 2014-2019 berekend op een percentage van het aantal bewoners dat er bijkomend zou zijn, maar is in de praktijk onvoldoende. Men merkt duidelijk dat de bijkomende medewerker, die een referentiepersoon moet zijn en voldoende kennis moet hebben, er vaak alleen voor staat. Hun opdracht is operationeel waardoor er kansen worden gemist. In die zin is de financiële analyse welkom.

Jurn Verschraegen ondersteunt het belang van de nabijheid, dat ook door Rik Vandenberghe naar voren is gebracht. Wie werkt met een persoonsvolgend budget, bepaalt zelf waar hij naartoe gaat. Nabijheid kan op een andere manier worden ingevuld dan nu. Mensen hebben op dit moment geen recht meer als de keuze moet worden gemaakt voor een centrum met een tegemoetkoming van 29,29 euro. De geografische spreiding is gebeurd op basis van een telling van het aantal mensen, namelijk een persoon op de 15.000 in de leeftijdscategorie tussen 30 en 64 jaar. Op die manier is het aantal woongelegenheden tot 203 gelimiteerd. In de praktijk worden er tweehonderd continu ingevuld.

Volgens Jurn Verschraegen is het goed om te bekijken welke mensen uit de boot vallen, omdat ze laattijdig instromen of omdat er een beperking is van het aantal plaatsen, maar toch nog zouden kunnen genieten van deze ondersteuning. Ook dat moet objectief worden bekeken.

De thuiszorg is een belangrijk punt. De stap naar residentiële zorg of naar een centrum voor dagverzorging is een zware stap. Die stap zetten op een leeftijd van 55 jaar, is bijzonder moeilijk. Het gaat gepaard met verlieservaringen en met een wetmatigheid waar men niet voor kiest op dat moment. De partner wil overdag nog werken maar is met zijn gedachten bij de partner. Daarom is het belangrijk dat thuiszorg ondersteund wordt. Men kiest nu voor een referentierol in de thuiszorg. Die keuze is gemaakt met een budget van 3 miljoen euro ten aanzien van de diensten voor gezinszorg en de diensten maatschappelijk werk van het ziekenfonds. De verwachting is dat dit wordt gecontinueerd als het Vlaams Dementieplan 2021-2025 afloopt. De spreker pleit ervoor om na te gaan in welke mate casemanagement, waarbij iemand gids is van een persoon met dementie, een rol kan spelen.

Jurn Verschraegen moet op een aantal technische vragen het antwoord schuldig blijven. De vraag welke zorgnoden gefinancierd moeten worden in de toekomst, is in hoofdte van de persoon met jongdementie en zijn familie bijzonder moeilijk om te definiëren. Elke persoon met dementie is anders, of heeft andere behoeften en familieconstellaties. In een aantal voorzieningen met een bijzondere erkenning wonen mensen met korsakov die geen familie meer hebben of slechts een schraal sociaal netwerk. Voor die groep liggen de noden aan oppas of zorg anders.

De vraag over een geïntegreerd zorgbudget is interessant, maar Jurn Verschraegen kan ze moeilijk beantwoorden omdat het een politieke vraag over beleidskeuzes is.

Hij meent dat de afbakening moet worden gemaakt tussen generalistische en specialistische zorg. Het is een groot probleem om dat precies te definiëren. In bepaalde omstandigheden kunnen familieleden specialistische zorg bieden omdat ze de betrokkene goed kennen en nabij zijn. In andere families is die specificiteit niet aanwezig en wordt de keuze gemaakt om de persoon met dementie op jonge leeftijd niet te confronteren met zijn aandoening. Familiale aspecten, bijvoorbeeld allianties die in het verleden ontstaan zijn tussen familieleden en waarbij counseling en psychologische aspecten komen kijken, vormen een grote uitdaging voor het zorgpersoneel, omdat zij de familie maar gedurende een beperkt aantal dagen of een beperkte periode zien. Dat maakt dat zij mee moeten groeien met de bewoner. Als die daar voor een beperkte periode blijft, is het een hele kunst om die persoon op een goede manier te leren kennen en zijn handleiding te leren lezen. Dat geldt voor de ouderenzorg in het algemeen. Daarom houdt de spreker een sterk pleidooi voor intervisie in het team zelf.

Jurn Verschraegen is tevreden dat de referentiearts dementie de komende jaren wordt uitgerold. Volgens hem maar ook volgens professoren huisartsgeneeskunde is jongdementie laagprevalente zorg waar zij in hun dagelijkse praktijk bijna niet mee te maken hebben. Er moet worden gezorgd dat deze doelgroep in de opleiding niet uit de boot valt. Daarom krijgen ze de juiste informatie. Met Domus Medica wordt een vaste kern opgeleid die in de toekomst een rol zal opnemen in een huisartsenkring en een eerstelijnszone. De expertisecentra zullen daar hun steentje toe bijdragen, wat ook een van hun kernopdrachten wordt.

2. Antwoorden van prof. dr. Rik Vandenberghe

Rik Vandenberghe vertegenwoordigt het wetenschappelijk-medische aspect. Een belangrijk onderdeel daarvan is het aflijnen van de doelgroep. Op dat vlak trekt hij de incidentie- en prevalentiecijfers die gebruikt worden om het budgeteffect te bepalen in twijfel. Hij denkt dat de prevalentie niet klopt op basis van de wetenschappelijke literatuur. Als men de prevalentie bepaalt van 'all cause'-dementie onder de leeftijd van 65 jaar voor Vlaanderen, dan is die aanzienlijk lager dan achtduizend. Ook de incidentie komt niet overeen met wat men uit de literatuur kan achterhalen.

Dat die cijfers niet kloppen, ligt aan het feit dat er weinig epidemiologische gegevens voorhanden zijn voor Vlaanderen. In Vlaanderen worden de diagnoses niet geregistreerd. Het is niet duidelijk hoeveel mensen er op dit ogenblik lijden aan frontotemporale dementie onder de leeftijd van 65 jaar. Gelukkig is er literatuur die gebaseerd is op vijftien à twintig artikels over gedegen epidemiologisch werk. Die laat het toe om schattingen te maken. Gebaseerd op die literatuur komt men voor het Vlaamse Gewest qua prevalentie van dementie onder de 65 jaar eerder uit op ongeveer 2500. De spreker vindt het belangrijk om daar duidelijkheid in te hebben.

Als all cause-dementie als uitgangspunt wordt genomen, zal er sprake zijn van astronomische cijfers. Het is belangrijk om te beseffen dat het om zeldzame aandoeningen gaat. De aantallen die worden berekend op basis van de literatuur zijn beheersbaar. Als men bijvoorbeeld naar de incidentie van Alzheimer tussen 35 en 40 jaar kijkt, gaat dat over een halve per honderdduizend. Dat is heel zeldzaam. Als men naar all cause-dementie voor die leeftijdsgroep kijkt, dan komt men op twintig per honderdduizend. In die all cause-dementie zitten veel pathologieën die in deze kwestie niet aan de orde komen. Dat gaat bijvoorbeeld over druggerelateerde dementie, schizofrenie of overmatig psychofarmacagebruik. Daarom gelooft de spreker niet dat all cause-dementie een geschikt uitgangspunt vormt.

Het is belangrijk om de biologische definitie in het oog te blijven houden. De biologische test maakt de functie-inschatting en de cognitieve inschatting niet overbodig, maar moet in de regelgeving ingebakken blijven.

CADASIL is een zeldzame aandoening. Wie ermee wordt geconfronteerd, krijgt sowieso geen bijstand. Net zoals mensen met parkinson, dementie en huntington, zijn mensen met CADASIL motorisch beperkt. Die motorische component geldt ook bij mensen in een verder gevorderd stadium van frontotemporale dementie. De spreker weet waar de argumenten achter het idee van de psychische stoornissen vandaan komen, maar hij denkt dat die eerder mist spuien.

Het is niet de bedoeling om een persoonsvolgend budget uit te keren aan mensen die zelfstandig thuis kunnen verblijven. Het gaat over het kantelpunt wanneer de persoon afhankelijk wordt van zorg en niet meer alleen thuis kan blijven. Het stadium definiëren van een ziekte is een taak waarmee artsen vertrouwd zijn. Dat vormt volgens de spreker geen uitdaging.

Een leeftijdsgrens is belangrijk. Alzheimer en frontotemporale degeneratie op jonge leeftijd moet men onderscheiden van dementie op 80-jarige leeftijd. Als het voorstel van resolutie haalbaar moet zijn, dan moet men duidelijk aflijnen en definiëren. Vanuit medisch-wetenschappelijke hoek kunnen dan de nodige tools worden aangereikt.

Bij ALS is er een conventie en is er een persoonsvolgend budget. Die twee sluiten elkaar niet uit. ALS-patiënten zitten in een RIZIV-conventie, en velen doen ook een beroep op een persoonsvolgend budget. De spreker ziet daar geen contradictie of overlap in. Een conventie is een subsidiëring voor ziekenhuizen om bepaalde trajecten te begeleiden. Dat is totaal anders dan een persoonsvolgend budget.

3. Antwoorden van Dave Ceule

Op de vraag van Ann De Martelaer over wat een bijstandsorganisatie zou kunnen doen in deze situatie antwoordt *Dave Ceule* dat ze de gewone procedure zouden volgen. Onafhankelijk Leven zou bekijken hoe ze de persoon mee op pad kunnen helpen, en hoe ze ervoor kunnen zorgen dat er een betere levenskwaliteit is. Onafhankelijk Leven beschikt al over die expertise, dus dat zou in dezelfde procedure terechtkomen als alle andere.

Hannes Anaf vroeg of de persoonsvolgende financiering beter via het VAPH zou verlopen of via het federale niveau. Volgens de spreker beschikt het VAPH over alle nodige expertise, en is het de referentie voor dit thema. De persoonsvolgende financiering zou daarom een perfecte rol zijn voor het VAPH. Het sluit immers aan op de huidige werking van het agentschap.

Er kwam een budget van 63.000 euro per jaar ter sprake, maar het is niet zo dat iedereen met een diagnose een persoonsvolgend budget krijgt. De diagnose zet de deur richting een persoonsvolgend budget open. In die zin vallen die cijfers nog te bekijken.

De discussie over de leeftijdsgrens mag geen argument voor stilstand zijn. Wie oud is, heeft ook recht op ondersteuning, maar dat is een andere discussie. Een samenleving moet ook voor oudere mensen zorgen, maar dat mag geen reden zijn om niks te doen voor mensen met jongdementie.

4. Antwoorden van Jan Vanwezer

Jan Vanwezer zegt enthousiast te worden van de eensgezindheid en de interesse in het onderwerp die de commissieleden tonen. Vernieuwing in de ouderenzorg is noodzakelijk, enerzijds vanuit een kwalitatief oogpunt, en anderzijds vanwege een zorgsysteem dat in crisis is. Een zorgwekkend aantal zorgverleners verlaat immers het beroep.

Een persoonsvolgend budget kan geld opleveren omdat het over preventie gaat. Mensen met jongdementie die voldoende geschikte begeleiding krijgen, kunnen langer een bijdrage leveren aan de samenleving en langer blijven werken. Ook voor de mantelzorgers zou een betere begeleiding grote hulp betekenen. Zij lopen immers een groter risico om in een depressie te belanden als er te veel druk op hun schouders komt. Bovendien kost hypergespecialiseerde zorg handenvol geld. Gespecialiseerde zorg is nodig, maar als een opname kan worden vermeden, valt daar winst te boeken.

Wat de vraag van Hannes Anaf over het budget betreft, is de spreker het eens met James Van Casteren. De indruk mag niet gewekt worden dat die lasten erbij komen. Het gaat in dit geval over een verschuiving van middelen. Momenteel wordt zorg voor de thuiszorg uitgesloten, wat volgens de spreker rendement kan opleveren.

Er zijn al evaluaties uitgevoerd. WZC De Wingerd komt samen met alle referentiecentra en doet aan kritische zelfreflectie. Er is snel regelgeving gemaakt die subjectieve en objectieve criteria probeert te gebruiken. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen heeft veel werk gestoken in die beoordeling, waar uiteindelijk weinig mee werd gedaan. Vooral de objectieve criteria hebben het daarin van de subjectieve gehaald. Door daarop te focussen, zijn de erkenningen niet altijd naar de juiste plaats gegaan. Daarbovenop vindt de spreker het niet goed dat zo'n erkenning aan een infrastructuur kleeft, en niet aan een persoon. Die erkenningen hebben twee doelstellingen. Ten eerste moeten medewerkers de juiste omkadering krijgen om het werk goed te kunnen doen. Ten tweede speelt de financieel precarie situatie een belangrijke rol. Daar profiteren nu andere mensen van dan wie het echt nodig heeft.

Mensen in de sector zijn bereid om een stap te zetten richting thuiszorg. De Wingerd heeft een coöperatie opgericht met Zorgcirkels Jongdementie: er is een nieuwe organisatie opgericht met als doel de thuiszorg en residentiële zorg te laten samenwerken. In die organisatie zitten ook Ferm, het Wit-Gele Kruis en Thuisverpleging Meerdael. Daarin proberen die organisaties de juiste zorg te geven aan mensen met jongdementie, maar er ontbreken nomenclatuur en financiering.

Volgens Jan Vanwezer kan BelRAI hulpverleners helpen in het ontwikkelen van een algemeen zorgsysteem. Men moet stoppen met zorg te organiseren op basis van een aandoening. Zorg moet georganiseerd worden op basis van de buurt. De spreker droomt ervan om ooit een buurtforfait te kunnen realiseren.

Hij gelooft dat er een belangrijke rol is weggelegd voor de expertisecentra en referentiecentra om te waarborgen dat de juiste expertise op het juiste moment op de juiste plaats terechtkomt.

5. Antwoorden van Carla Molenberghs

Carla Molenberghs is tevreden dat er veel animo is over het thema. Ze sluit zich aan bij de bedenkingen van Jan Vanwezer. Het is een goede zaak dat de thematiek ter sprake komt, maar er moet beweging in komen.

Jan Vanwezer vermeldt dat het systeem in crisis is. Volgens de spreker moet daar aandacht voor zijn. Ze ziet zelf dat het moeilijker wordt om personeel aan te trekken dat met mensen met dementie wil werken en expertise wil verwerven. Er moet meer ingezet worden op sensibilisering en op versterking van hulp- en dienstverlening. Goede zorg en begeleiding zijn geïntegreerd in de samenleving. Volgens haar zou de volledige buurt tot die zorg moeten bijdragen.

De spreker benadrukt de noodzaak om een financiële analyse te maken van de verschillende plaatsen en mogelijkheden waar een persoon met dementie woont en begeleid wordt. Ze herhaalt dat mensen met jongdementie langer hun

autonomie bewaren als er een goede samenwerking is met familie, mantelzorg en professionele hulp- en dienstverlening.

Het onderwerp vraagt een grondige discussie en bezinning. Vandaag worden belangrijke stappen gezet. Financiële analyse en vergelijking zijn noodzakelijk. Dat vraagt visie en bewuste keuzes gebaseerd op een ethisch kader.

6. Antwoorden van James Van Casteren

James Van Casteren gaat in op de vraag hoe men gekomen is tot de budgettaire inschatting. Hij zegt dat cijfers kunnen verschillen, en ook verschillend geïnterpreteerd kunnen worden door bijvoorbeeld artsen en psychologen bij het VAPH. Die discussie is ook gevoerd op het kabinet van minister Hilde Crevits. Toen lag de vraag voor om bij frontotemporale dementie toegang tot de spoedprocedure te verlenen. Er was discussie over de aantallen, de trend en de prognoses, en hoe men die kon berekenen. Het VAPH gaat sowieso uit van de prevalentiecijfers van het Vlaams Expertisecentrum Dementie en de wetenschappelijke studies, waaraan het een interpretatie geeft. Een van de mogelijke discussies is vanaf welk moment men naar een formele diagnose gaat van jongdementie. Bij een laattijdige diagnose heeft het een aantal jaar geduurd voor de patiënt wist dat hij te maken heeft met jongdementie. Daardoor liggen die cijfers wat lager.

James Van Casteren is intussen tien jaar leidend ambtenaar van het VAPH, en weet dat hoe meer aandacht er voor een problematiek is, hoe sneller mensen een diagnose aanvragen. In 2010 was autisme bijna onbespreekbaar of onbestaande, en in 2024 is het een van de koplopers in de aanvragen voor een persoonsvolgend budget. Het VAPH is daarom voorzichtig met ramingen. Ze ramen dikwijls eerder wat te veel dan te weinig. Ze weten uit ervaring dat de creatie van een recht op een financiële tegemoetkoming vaak een aanzuigeffect genereert.

Er is discussie over de hoogte van het budget. Het VAPH zit met een budget van meer dan 60.000 euro. Er wordt gezegd dat een opname in een woonzorgcentrum meer dan 50.000 euro kost. Maar met een persoonsvolgend budget kan men thuis verblijven, of kan men woonondersteuning of dagondersteuning aanvragen. Men kan combineren, adl-assistentie, vervoer of vrijetijdszorg inkopen enzovoort. Het persoonsvolgend budget ligt hoger omdat het geen puur residentiële setting is. Het dient voor de kwaliteit van leven en andere zaken. Het VAPH neemt dat allemaal mee in zijn inschattingen.

Budgetcategorie 13 moet nog eens bekeken worden. Op basis van ervaring met het zorgzwaarte-instrument interpreteren de artsen en toeleiders van het VAPH dat het gemiddelde het budget voor B5/P5 zal worden. Dat heeft te maken met hoe vaak er permanentie en begeleiding nodig zijn.

Als iemand dat aanvraagt voor hij 65 jaar wordt, loopt dat budget door tot de uitstroom uit het systeem of tot de dood van de persoon. Het VAPH kan niet zeggen dat het een budget geeft tot een bepaalde leeftijd, en dat de ouderenzorg de financiering daarna overneemt. Er is een arrest van de Raad van State dat het standstillprincipe eng interpreteert. Als een overheid op een bepaald moment een recht of een vermoeden van een recht creëert, kan men dat niet zomaar afnemen zonder dat juridisch degelijk te verantwoorden.

James Van Casteren gaat in op de discussie over de link tussen het VAPH, woonzorgcentra en andere instanties. De vraag is of elke sector met zijn eigen instrumenten op basis van aandoeningen en zorgtypes moet financieren. Op 30 januari 2024 vond een VIVEL-webinar plaats over hoe men alle sectoren in de eerste lijn zou kunnen bundelen, zodat de eerste lijn samen met buurtgerichte zorg sneller kan detecteren waar mogelijke problemen zitten. Het gaat niet alleen om de

persoon met een handicap, maar ook over de omgeving, over de partner die verslaafd is aan alcohol of in een depressie belandt, over de kinderen die angstaanvallen krijgen en niet meer goed presteren op school, over de huur die niet meer betaald kan worden, de schuldbemiddeling bij het OCMW enzovoort. Het gezin ervaart verschillende problemen. De eerste lijn zou laagdrempelig genoeg moeten zijn om de gevolgen van een ziekte, chronische zorg of handicap in een gezin samen te bekijken, en een geïntegreerd zorgpakket te genereren.

Er wordt bij het VAPH veel over het concept 'geïntegreerde zorg' gesproken. Een van de aspecten is de leeftijdsgrens van 65 jaar. Die is om budgettaire redenen ingevoerd. De pensioenleeftijd en de levensverwachting waren bij de invoering ervan nog niet zo ver van elkaar verwijderd. De ouderenzorg was een soort eindelevensfinanciering. Intussen worden mensen 80 jaar of ouder, en is die leeftijdsgrens van 65 jaar voor iemand met een handicap, een grens die effect heeft op zijn tegemoetkoming, niet meer zo logisch. Maar er is een prijs verbonden aan het afschaffen van die regeling. Dat geldt ook voor hulpmiddelen. Mensen met een handicap krijgen veel hulpmiddelen. In de ouderenzorg vallen die mensen onder de Vlaamse sociale bescherming, waar vooral mobiliteitshulpmiddelen aan bod komen. Ook daar is die leeftijdsgrens niet logisch, zegt James Van Casteren. Maar dat heeft ten eerste budgettaire gevolgen, en ten tweede moet men dan ook de financiering van de verschillende zorgnoden herbekijken.

James Van Casteren merkt op dat er per sector verschillen zijn in de kwaliteitsnormen, de personeelsfinanciering, de cao, de erkennings- en vergunningensystemen, de inspectie, de kwaliteitshandboeken, de VIPA-financiering en dergelijke meer. Ook de inschalingen zijn anders. Men zou altijd de BelRAI kunnen toepassen, maar de BelRAI werkt niet voor handicap. Er is nog heel wat wetenschappelijk onderzoek en testing nodig voor de BelRAI een handicap kan inschatten. Dan zijn er nog de afstemmingen tussen de sectoren en de eerste lijn, waar men nu een aantal stappen zet. Het managementcomité is bezig met de erkenning en vergunning van de kwaliteitsnormen, de inschalingen van de BelRAI en de afstemmingen op het niveau van de eerste lijn. Daar lopen al initiatieven om elkaar te leren kennen en op elkaar te kunnen afstemmen.

Het nadeel is volgens James Van Casteren dat in het raadgevend comité zes vertegenwoordigers zitten van de koepelorganisaties en de vergunde zorgaanbieders en zes vertegenwoordigers van de werknemers. Als men daar de cao wil herbekijken en de adl-assistenten moeten van cao 337 naar 319, dan heeft dat een kostprijs en dan gaan de poppen aan het dansen. Men kan ook kijken naar de cao van de ouderenzorg en naar welke verlofregelingen daar zitten. Verschillende sectoren zitten op verschillende niveaus van verloning, met historisch gegroeide verloningsystemen en -pakketten. Als men die op elkaar wil afstemmen in een budgetneutraal kader, dan zal de ene wat minder krijgen en de andere wat meer. Men kan zeggen dat de administratie verkokerd is, maar als de administratie met haar sectorale belanghebbenden onderhandelt, zeggen die sectoren 'njet'. Zij willen allemaal dat hun regelgeving en niet die van de ander prioritair wordt gevolgd.

Als men daarin verdere stappen wil zetten, dan moet men voor een volgend regeerakkoord de vraag stellen hoe men geïntegreerde zorg moet uitwerken en hoe men het gaat aanpakken zodat al die sectorale verschillen op termijn op elkaar worden afgestemd. James Van Casteren zou graag met de minister het lintje doorknippen van een geïntegreerde zorgcampus, waar de ouderenzorg, de psychische zorg, de gehandicaptenzorg, de kinderopvang in combinatie met een school, met een fitness, op een campus zitten. Daar zal een vrouw van 88 jaar die niet meer voor haar zoon met het syndroom van Down kan zorgen, niet in een rusthuis zitten en haar zoon in een voorziening. Ze zullen samen in de zorgcampus zitten en elkaar elke dag kunnen zien en samen in een kamer wonen. Maar in het huidige financieeringsmodel zijn die zaken niet op elkaar afgestemd.

James Van Casteren zegt dat men dit aan het ontwikkelen is, maar met kleine stappen. Het is een hels werk waar hij samen met alle leidend ambtenaren zijn schouders onder wil zetten om verdere stappen te zetten.

IX. Repliek

Ann De Martelaer geeft James Van Casteren gelijk: het is nog een werk van jaren. Zij is echter vandaag parlements lid en wil haar voorstel van resolutie verdedigen in de huidige context. Het zou niet goed zijn dat men mensen met jongdementie moet zeggen dat ze moeten wachten tot een Vlaamse Regering er ooit eens in slaagt om dat mooie toekomstmodel te ontwikkelen. Mensen met jongdementie hebben geen lange levensverwachting. Men moet geen schrik hebben dat het zeventigers worden die dan nog een budget vragen.

Ann De Martelaer verwijst naar de Stichting Marie Louise in Nederland, waar studies zijn gemaakt over de kwaliteit van leven van mensen met dementie en jongdementie. Daaruit blijkt dat de periode met een kwaliteit van leven langer is als ze op een goede manier worden ondersteund. Als die ondersteuning er niet is, hebben zij een langere periode van aftakeling. Die ondersteuning betekent ook maatschappelijke winst, zowel voor de persoon als voor de financiering. Zij zal de studies bij het voorstel van resolutie voegen.

Ann De Martelaer dankt iedereen en hoopt dat de parlementsleden het enthousiasme van de hoorzitting kunnen behouden. Ze zal tussentijds kijken of ze de steun krijgt van de andere partijen voor haar voorstel van resolutie.

Stefaan SINTOBIN,
voorzitter

Tine VAN DER VLOET,
verslaggever

Gebruikte afkortingen

adl	activiteiten van het dagelijks leven
ALS	amyotrofische laterale sclerose
BelRAI	Belgian Resident Assessment Instrument
CADASIL	Cerebrale Autosomaal Dominante Arteriopathie met Subcorticale Infarcten en Leukoencefalopathie
COVID-19	'CO' staat voor de virusgroep corona waartoe de ziekte behoort; 'VI' verwijst naar virus; 'D' staat voor 'disease'; en 19 duidt op het jaartal waarin het nieuwe virus uitbrak: 2019
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
lpg	liquefied petroleum gas
MDT	multidisciplinair team
MS	multiple sclerose
OCMW	Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn
PVB	persoonsvolgend budget
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
UZ Leuven	Universitaire Ziekenhuizen Leuven
VAN	Vlaams Apothekers Netwerk
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VIPA	Vlaams Infrastructuurfonds voor Persoonsgebonden Aangelegenheden
VIVEL	Vlaams Instituut voor de Eerste Lijn
WZC	woonzorgcentrum