



Memorandum Vlaamse verkiezingen 2014

Vlaams Patiëntenplatform vzw

Juni 2013

Inhoud

Wat is het Vlaams Patiëntenplatform vzw?	4
Deelnemen aan het gezondheidsbeleid.....	4
De gemeenschappelijke noden aanpakken	4
De stem van de patiënt ondersteunen	4
1. Ondersteuning van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen met het oog op een sterke stem van de patiënt in het beleid.....	5
2. Werk maken van empowerment	6
3. Kwaliteit.....	6
4. Patiëntveiligheid.....	7
5. Verdere uitwerking eerstelijnsgezondheidsconferentie	8
i. Uitwerking van een stappenplan naar een sterke eerste lijn.....	8
ii. Eerstelijnspsychologische functie	8
iii. Veralgemening derde betaler eerste lijn	9
6. eHealth – innovatie in Vlaanderen	9
i. Innovatie vanuit de noden van de patiënt	9
ii. Uitwisseling van gezondheidsgegevens via Vitalink	10
7. Toegankelijke zorg	11
7.1. Zeldzame ziekten niet langer het weesje in Vlaanderen?.....	11
i. Wat is een zeldzame ziekte?	11
ii. Snelle en juiste diagnose in de eerste lijn	11
iii. Preventie: uitbreiding van neonatale screening?	11
iv. Stimulans vanuit Vlaanderen voor registratie van zeldzame ziekten.....	12
7.2. Flexibele zorg.....	12
7.3. Toegankelijke zorg.....	13
7.4. Niet-medische MAF.....	13
7.5. Klacht neerleggen over samenwerking in de eerste lijn	13
8. Vlaanderen bevoegd voor normering.....	14
9. Werkgelegenheid voor personen met een chronische ziekte.....	14
i. Ondersteunende maatregelen op maat van mensen met een chronische ziekte	14
ii. Inclusieve arbeidsmarkt	15
iii. Ontwikkeling van een rekenmodule voor ondersteuning naar de arbeidsmarkt	15
iv. Het streven naar een duurzame tewerkstelling	15
10. Dienstencheques in de zorg	16
11. Flexibel onderwijs voor kinderen met een chronische ziekte.....	16
i. Inclusief onderwijs.....	16
ii. Continuïteit van onderwijs	17
iii. Knelpunten bij het tijdelijk onderwijs aan huis.....	17
12. Niet-dringend liggend ziekenvervoer	17

Wat is het Vlaams Patiëntenplatform vzw?

Deelnemen aan het gezondheidsbeleid

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP) is een onafhankelijk platform van patiëntenverenigingen uit Vlaanderen. De vzw streeft naar toegankelijke zorg op maat van de patiënt en zijn omgeving. Om dat te bereiken is het nodig dat patiënten actief deelnemen aan de uitbouw van het gezondheidsbeleid en de gezondheidszorg. De projecten van het VPP worden gedragen door vertegenwoordigers uit de patiëntenverenigingen. Patiëntenrechten, onafhankelijk klachtrecht voor patiënten, toegankelijkheid van zorg, gelijke kansen op het vlak van verzekeringen, werkgelegenheid, medicatie, ... zijn belangrijke aandachtspunten in de werking.

De gemeenschappelijke noden aanpakken

Mensen met een chronische ziekte zitten vaak met vergelijkbare vragen en worstelen met dezelfde knelpunten. Het VPP ziet het gezamenlijk aanpakken van gemeenschappelijke noden als een belangrijk werkerrein.

De stem van de patiënt ondersteunen

Er wordt zonder twijfel hard gewerkt aan de uitbouw van betaalbare kwaliteitszorg. Maar het perspectief van de patiënt is veel te weinig doorslaggevend. De stem van de gebruikers moet gehoord en gewaardeerd worden. Daadwerkelijke inspraak, vertegenwoordiging en participatie realiseren op basis van een gedeeld standpunt van de patiënt: dat is een opdracht voor het VPP.



©www.rein-art.be

MEMORANDUM VLAAMSE VERKIEZINGEN 2014

1. Ondersteuning van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen met het oog op een sterke stem van de patiënt in het beleid

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP) is van mening dat de patiënt een onmiskenbare belangrijke plaats moet innemen in de toekomstige organisatie (beheer en structuren) van Vlaanderen. Praten over de patiënt in plaats van met de patiënt is een gegeven dat beleidsmakers op dit ogenblik gelukkig achter zich gelaten hebben. Betrokkenheid van de patiënt bij beleid dat hem/haar aangaat lijkt dan ook een evidentie.

Er zijn verschillende vormen van patiëntenparticipatie mogelijk, namelijk: informatie, consultatie, inzetten van ervaringsdeskundigheid, co-appreciatie, evaluatie en medebeheer. Op deze 'participatieladder' is het niet zo dat de ene vorm beter zou zijn dan een andere. Medebeheer zou bijvoorbeeld nefast kunnen zijn als een vertegenwoordiger van de patiënt 'verdrinkt' in de veelheid aan actoren of stakeholders die via medebeheer deelnemen aan een orgaan. De patiënt is dan 'aanwezig' maar vooral als 'excuus-truus'. Medebeheer is voor het Vlaams Patiëntenplatform mogelijk, mits een duidelijke plaats voor de patiënt en een doordachte samenstelling van een orgaan of structuur. Daarnaast participeert het VPP momenteel ook via vele andere vormen van participatie en stelt het vast dat het op dit moment mogelijk is om via consultatie, evaluatie, co-appreciatie en inzetten van ervaringsdeskundigheid de stem van de patiënt ook op een krachtige manier te laten doorklinken.

Een randvoorwaarde voor participatie is ondersteuning. Een stem van de patiënt of één aanspreekpunt namens de patiënten is erg handig voor het beleid. Voor een platformorganisatie als het VPP betekent dit dat de veelheid aan stemmen van verschillende verenigingen samengebracht en gebundeld moeten worden tot één krachtige stem. Het VPP ontvangt voor deze kerntaak ook de nodige subsidies. Voor onze ledenverenigingen/patiëntenverenigingen daarentegen is er op dit moment enkel via indirecte financiering een vorm van ondersteuning via Trefpunt Zelfhulp vzw voorzien. Het merendeel van onze verenigingen werkt met vrijwilligers, beperkte budgetten en – eigen aan de problematiek – met mensen die zelf chronisch ziek zijn. Ondersteuning van verenigingen en van hun ervaringsdeskundigheid, om zo een stevige basis voor beleidsparticipatie te kunnen blijven bieden lijkt het gezien de consultatie van het VPP door het beleid dan ook een belangrijke voorwaarde.

Concreet vraagt het VPP een uitbreiding van Trefpunt Zelfhulp vzw die provinciale ondersteuning voor verenigingen mogelijk maakt. Deze zou onder andere kunnen bestaan uit:

- begeleiding bij de oprichting van een vereniging,
- ondersteuning bij de wettelijke verplichtingen van vzw-aangelegenheden,
- inhoudelijke ondersteuning bij de uitwerking en indiening van projecten,
- vorming omtrent inhoudelijke en bestuurlijke thema's en
- ter beschikking stellen van een lokaal, kopiemachine en een koffiezet.

Door deze ondersteuning zijn verenigingen in staat om te groeien. Ze kunnen hun expertise en ervaringsdeskundigheid beter ontwikkelen en kwaliteitsvoller werken doordat ze enkel moeten focussen op hun 'core business'. Ten slotte laat het hen toe om de beperkte energie die ze als patiënt hebben op de best mogelijke manier in te zetten.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw wil dat patiënten een actieve stem blijven krijgen in het beleid en vraagt daarom structurele, provinciale ondersteuning van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen in Vlaanderen.

2. Werk maken van empowerment

De ervaringskennis en expertise van patiëntenverenigingen en individuele patiënten zijn een enorm waardevolle bron van informatie en kennis die ingeschakeld kan worden in de gezondheidszorg. (Ex-)patiënten hebben namelijk praktijkkennis over het omgaan met een ziekte die complementair is aan, maar verschillend is van de professionele kennis van zorgverleners. Door het inschakelen van deze expertise kan de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van leven van patiënten aanzienlijk toenemen.

Om hun ervaringskennis te laten uitgroeien tot werkelijke ervaringsdeskundigheid hebben patiënten ondersteuning en vorming nodig. Hiertoe is er nood aan structurele ondersteuning voor opleidingsinitiatieven ervaringsdeskundigheid. Verder dienen zorginstellingen gestimuleerd te worden om ervaringsdeskundigen in hun werking te integreren. Om dit laatste op een respectvolle wijze te kunnen realiseren, is het nodig om een statuut van ervaringsdeskundige te realiseren voor ervaringsdeskundigen die als betaalde kracht aan het werk willen. Momenteel ondervinden velen onder hen immers problemen door de combinatie van een uitkering en het opnemen van een functie als ervaringsdeskundige. Zoals voor veel chronisch zieken is het ook voor ervaringsdeskundigen riskant om een uitkering te laten vallen om het werk te hervatten, aangezien het vaak moeilijk in te schatten is of een voltijdse baan haalbaar is en de kans op herval groot is.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- coördinatie en structurele ondersteuning voor opleidingsinitiatieven i.v.m. ervaringsdeskundigheid,
- stimulansen voor zorginstellingen om ervaringsdeskundigheid in hun werking te integreren en
- een statuut ervaringsdeskundige.

3. Kwaliteit

De laatste jaren beweegt er heel wat rond de kwaliteit van de zorg in Vlaanderen. Het Vlaams Indicatoren Project (VIP²) werd op poten gezet, de Zorginspectie introduceerde een nieuw toezichtsmodel en de ziekenhuizen worden gestimuleerd om in een accreditatieproject te stappen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw hoopt dat al deze positieve initiatieven tot een verhoging van de kwaliteit van de zorg leiden en vraagt dat deze structureel worden gemaakt. Het VPP wenst dat het VIP² wordt uitgebreid in reikwijdte en hoopt dat alle zorginstellingen gestimuleerd worden om de kwaliteit in hun organisatie te meten en op te volgen via kwaliteitsindicatoren. Het VPP werkte actief mee aan dit project en ontwikkelde een Vlaamse Patiënten Peiling (een meting van ervaringen en tevredenheid) die uniform in alle ziekenhuizen in Vlaanderen kan afgenomen worden. Bovendien legt het VPP de laatste hand aan de opmaak van een indicator op vlak van informatie van ziekenhuiswebsites. Ten slotte werkt het VPP ook mee aan het kwaliteitsindicatorenproject voor de geestelijke gezondheidszorg.

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt dat de resultaten van de kwaliteitsindicatoren vanaf 2014 integraal openbaar gemaakt worden via een keuzewebsite, zonder filter. Zo kunnen patiënten en burgers actief op zoek gaan naar kwaliteitsinformatie en zo goede keuzes maken over de zorg die ze gebruiken. Het VPP is bovendien vragende partij om actief mee na te denken over de wijze waarop deze informatie gepresenteerd wordt, zodat ze correct en betrouwbaar is, maar ook duidelijk en begrijpelijk voor patiënten. De standpunttekst over transparantie over de kwaliteit van de zorg van het VPP bevat alvast heel wat aanknopingspunten en kan geraadpleegd worden via de website (<http://vlaamspatiëntenplatform.be/standpunten/transparantie>).

Het VPP vraagt bovendien dat gebruikers betrokken worden bij de evaluatie van de kwaliteit van de zorg. Als representatieve organisatie wil het VPP verder deelnemen aan de invulling van het begrip 'kwaliteit'.

Het VIP² vraagt heel wat inspanningen van alle artsen, ziekenhuizen en vele 'vrijwilligers' die hier vrijblijvend hun schouders onderzetten. Structurele ondersteuning is een belangrijk gegeven om dit resultatenverhaal van indicatoren levend te houden naar de toekomst toe. Het VPP vraagt dan ook dat een 'kwaliteitsinstituut' wordt opgericht waarin:

- zowel de ondersteuning van het indicatorenverhaal van de ziekenhuizen een plaats heeft,
- kwaliteitsindicatoren en de ondersteuning ervan voor de eerste lijn een start kunnen nemen,
- door de koppeling van kwaliteit van eerste en tweede lijn onder één noemer ook het transmurale aspect aangepakt wordt,
- patiëntveiligheid als apart gegeven een plaats krijgt en
- er financiële transparantie is over de structuur.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- een uitbreiding van het Vlaams Indicatoren Project VIP²,
- dat alle zorginstellingen gestimuleerd worden om actief mee te werken aan dit kwaliteitsindicatorenproject,
- het actief openbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorg vanaf 2014, zonder filter: dit impliceert dat transparantie steeds als uitgangspunt genomen moet worden, zodat er van begin af aan nagedacht wordt hoe de informatie transparant gemaakt kan worden,
- om betrokken te worden bij de wijze waarop de informatie gepresenteerd wordt,
- dat gebruikers betrokken worden bij de evaluatie van de kwaliteit van de zorg en
- dat er een 'kwaliteitsinstituut' wordt opgericht voor de structurele ondersteuning van indicatoren zowel voor eerste lijn als voor tweede lijn.

4. Patiëntveiligheid

Zowel het Vlaamse als het federale beleidsniveau heeft bevoegdheden op het vlak van patiëntveiligheid. Op Vlaams niveau kent het beleid met de huidige projecten rond ziekenhuisaccreditatie, indicatoren en een vernieuwd toezichtsmodel van de Zorginspectie een toegenomen aandacht voor kwaliteitsvolle en veilige zorg.

Ondanks deze positieve initiatieven rond patiëntveiligheid stelt het Vlaams Patiëntenplatform vast dat er nog ruimte voor verbetering is. Verbetering is mogelijk door onder andere het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, aandacht voor patiëntveiligheid in de eerstelijnszorg, een betere communicatie na medische incidenten, het opstellen van doelstellingen en afstemming tussen verschillende beleidsniveaus.

Hierbij aansluitend moet het de ambitie van de Vlaamse overheid worden om strenge patiëntveiligheidsvereisten te hanteren wanneer zij na de zesde staatshervorming bevoegd wordt om erkenningsnormen voor ziekenhuizen, ziekenhuisdiensten en zorgprogramma's te definiëren.

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt:

- de financiering van wetenschappelijke studies die het aantal en het soort medische incidenten in Vlaanderen en België kenbaar maken,
- de ontwikkeling van beleidsinitiatieven voor patiëntveiligheid binnen de eerstelijnszorg (o.a. via de ontwikkeling en het meten van indicatoren),
- de opstelling en implementatie van algemene richtlijnen voor open communicatie na een medisch incident,
- de toevoeging van veilige zorg aan de Vlaamse gezondheidsdoelstellingen,
- afstemming tussen het federale en Vlaamse niveau om een versnipperd patiëntveiligheidsbeleid te vermijden en
- strenge patiëntveiligheidscriteria om zorgprogramma's, ziekenhuizen en ziekenhuisafdelingen te erkennen.

5. Verdere uitwerking eerstelijnsgezondheidsconferentie

i. Uitwerking van een stappenplan naar een sterke eerste lijn

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt een sterke, zichtbare en toegankelijke eerste lijn. Het VPP verzoekt uitdrukkelijk om de eerstelijnsgezondheidsconferentie van Vlaanderen wat betreft de organisatie van de eerste lijn uit te schrijven in een stappenplan waarin chronische zorg en empowerment belangrijke sleutelementen zijn.

ii. Eerstelijnspsychologische functie

Het VPP is verheugd dat er pilootprojecten rond de eerstelijnspsychologische functie van start gingen in alle Vlaamse provincies en in het tweetalige gebied Brussel-Hoofdstad. Deze projecten bieden op een laagdrempelige wijze psychologische ondersteuning aan de doelgroepen van mensen met psychische problemen in het algemeen, kansarmen, plattelandsbewoners tegenover stedelijk publiek en aan ouderen en jongeren. Om deze doelgroepen te kunnen blijven ondersteunen, is het nodig dat deze pilootprojecten structureel verankerd worden in de eerstelijnszorg en dat er een geografische uitbreiding komt zodat de eerstelijnspsychologische functie beschikbaar is voor mensen in heel Vlaanderen.

Verder is een uitbreiding van de doelgroep nodig. Het krijgen van een diagnose van een chronische ziekte kan zwaar wegen op een mens(enleven). Een dergelijke mededeling door een arts kan een heel leven omgooien en heeft meestal een enorme impact. De diagnose is het startpunt van een heel verwerkingsproces. De patiënt moet zijn ziekte leren aanvaarden en zal zijn verdere leven moeten inrichten rekening houdend met de mogelijke pijn en beperkingen die met deze ziekte gepaard gaan. Dit aanvaardingsproces en het 'leren leven met' zijn geen vanzelfsprekendheden. Voor veel patiënten is dit een zware dobber en een last die ze moeilijk alleen kunnen dragen. Veel patiënten geven aan dat ze in hun aanvaardingsproces graag begeleid zouden worden door iemand die hen stap voor stap helpt bij het leren aanvaarden van wat de chronische ziekte teweegbrengt in hun leven. Begeleiding na de diagnose is voor heel wat patiënten iets wat ze echt gemist hebben. Daarom pleit het Vlaams

Patiëntenplatform ervoer dat de doelgroep van de projecten rond de eerstelijnspsychologische functie uitgebreid wordt, zodat ook personen met aanpassings- en verwerkingsproblemen naar aanleiding van een diagnose met een chronische ziekte van deze ondersteuning gebruik kunnen maken.

iii. Veralgemening derde betaler eerste lijn

Een financieel toegankelijke eerste lijn is één van de sleutelementen om een sterke eerste lijn te kunnen organiseren. Het VPP vraagt dat de Vlaamse overheid de veralgemening van derde betaler voor elke burger in haar overleg met de federale overheid opneemt. In de ons omringende landen is de veralgemening van derde betaler al jaren een feit. Daarnaast zou het ook het oneigenlijk gebruik van de spoed aanpakken.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt de uitwerking van de toekomstige organisatie van de eerste lijn in concrete stappen op basis van de gezondheidsconferentie.

Het VPP vraagt in verband met de projecten rond de eerstelijnspsychologische functie:

- een structurele ondersteuning van deze projecten,
- een geografische uitbreiding en
- een uitbreiding van de doelgroep zodat ook personen die aanpassings- en verwerkingsproblemen hebben naar aanleiding van een diagnose van een chronische ziekte in aanmerking komen voor psychologische ondersteuning.

Het VPP vraagt een veralgemening van derde betaler in de eerste lijn.

6. eHealth – innovatie in Vlaanderen

i. Innovatie vanuit de noden van de patiënt

Innovatie binnen de zorg- en welzijnssector krijgt momenteel veel belangstelling. Zo bestaat er in Vlaanderen momenteel het project Flanders' Care. Met Flanders' Care wil de Vlaamse overheid innovatie en ondernemerschap in de zorg – dat moet bijdragen tot een kwaliteitsvolle zorg – aanmoedigen.¹

De drang om op internationaal niveau te kunnen uitblinken en concurreren in de gezondheidssector (onder andere op het vlak van ICT in de zorg en translationele geneeskunde) mag niet tot gevolg hebben dat de overheid en industrie de werkelijke behoeften en belangen van de patiënt uit het oog verliezen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt daarom dat nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidssector vertrekken vanuit de behoeften en noden van patiënten en dat zij ingebed zijn in een zorgproces.

Dit houdt in dat nieuwe of voortgezette overheidsinitiatieven inzake zorginnovatie de meerwaarde van mogelijke innovaties blijvend aftoetsen op basis van de criteria voor kwaliteitsvolle zorg. Kwaliteitsvolle zorg wordt door het Institute of Medecine gedefinieerd als zorg die de doelstelling heeft om veilig, efficiënt, effectief, patiëntgericht, tijdig, gelijkwaardig, continu en geïntegreerd te zijn. Deze objectieve criteria – met specifieke aandacht voor patiëntgerichtheid – moeten nu en in de toekomst de leidraad vormen om voorstellen inzake zorginnovatie te beoordelen. Met andere woorden: geen innovatie om de innovatie, maar innovatie om de zorg voor patiënten en gezondheidszorg beter te maken.

¹ www.flanderscare.be

ii. Uitwisseling van gezondheidsgegevens via Vitalink

De Vlaams Overheid richtte met Vitalink² een elektronisch platform op waarlangs zorg- en hulpverleners gezondheids- en welzijnsgegevens over patiënten en cliënten beveiligd met elkaar kunnen delen. Gegevensdeling via Vitalink zal de komende jaren toenemen. Dit brengt met zich mee dat er een maatschappelijk debat gevoerd moet worden over welk type zorg- of hulpverlener toegang tot welke gezondheids- en welzijnsgegevens kan krijgen. Aan welke gegevens heeft bijvoorbeeld een apotheker, kinesitherapeut, sociaal assistent of zorgkundige nood om kwaliteitsvolle dienstverlening te bieden? Het Vlaams Patiëntenplatform verwacht van de Vlaamse overheid dat zij – wanneer zij na de zesde staatshervorming deel uitmaken van het eHealth-platform – dit debat in samenwerking met het federale niveau mee organiseert.

Bovendien is er nood aan een algemene informatiecampagne voor burgers omtrent de elektronische uitwisseling van hun gezondheidsgegevens. Gelet op de gevoelige informatie die gezondheidsgegevens kunnen bevatten, moeten burgers ingelicht worden over onder andere het doel van de uitwisseling, de beveiligingsmaatregelen en hun rechten inzake deze gegevensdeling.

Het Vlaams Patiëntenplatform is verheugd dat de Vlaamse overheid via Vitalink ook de patiënt toegang tot zijn gezondheidsgegevens verleent. Dit gebeurt via een patiënten viewer. Het VPP zag voor de ontwikkeling, het beheer en het aanbod van deze viewer een taak weggelegd voor de overheid, maar de overheid koos ervoor om deze taken (voorlopig?) niet zelf op zich te nemen. Het VPP vraagt evenwel dat de Vlaamse overheid erop toeziet dat de patiënten viewer aan alle voorwaarden inzake privacybescherming, transparantie en governance voldoet en dat deze voorwaarden voor het nodige draagvlak in de sector zorgen.

In de huidige situatie kunnen patiënten via de patiënten viewer van Vitalink toegang tot hun medicatieschema krijgen. Hetzelfde moet gelden voor andere gezondheidsgegevens die in de toekomst via Vitalink gedeeld worden (bv. het SUMEHR van de huisarts). De wet op de patiëntenrechten verleent patiënten immers het recht op inzage in hun patiëntendossier.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- innovatie in de gezondheidssector vertrekt vanuit werkelijke noden en behoeften van patiënten,
- voorstellen voor zorginnovatie steeds worden afgetoetst aan de criteria van kwaliteitsvolle zorg,
- er in het kader van elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens (bv. via Vitalink) een maatschappelijk debat komt over welke zorg- of hulpverlener toegang kan krijgen tot welke gezondheids- of welzijnsgegevens,
- de patiënt voldoende geïnformeerd en betrokken wordt bij de uitwisseling van zijn gezondheidsgegevens en
- de Vlaamse overheid de nodige voorwaarden creëert om van de patiënten viewer van Vitalink een succes te maken.

² www.vitalink.be

7. Toegankelijke zorg

7.1. Zeldzame ziekten niet langer het weesje in Vlaanderen?

i. Wat is een zeldzame ziekte?

De Europese regelgeving noemt een aandoening een zeldzame aandoening als ze bij minder dan 1 op 2000 personen voorkomt. Op dit ogenblik zijn er ongeveer 7000 van deze zeldzame aandoeningen gekend. Tal van Europese landen, waaronder Nederland, Frankrijk, Spanje en Zweden hebben al werk gemaakt van nationale stimuleringsmaatregelen voor zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen. België blijft hierin achter. Ook beleidsmatig hinkt België achterop. Er is geen nationaal actieplan en er zijn geen beleidsrichtlijnen.

Naast de problemen in verband met de toegang tot en de terugbetaling van weesgeneesmiddelen ervaren patiënten met een zeldzame aandoening nog heel wat andere problemen. Het gaat hier om de concrete noden van patiënten en de knelpunten die zij ondervinden, juist doordat ze getroffen worden door een zeldzame aandoening. Een aantal van deze problemen vallen onder Vlaamse bevoegdheid.

ii. Snelle en juiste diagnose in de eerste lijn

Een succesvolle behandeling van een ziekte steunt steeds op een vroege diagnose en aangepaste zorg. Bij zeldzame aandoeningen is een tijdige diagnose niet vanzelfsprekend. Het kan lang duren vooraleer de diagnose gesteld wordt omdat de symptomen niet meteen herkend worden door een arts en/of omdat er geen specifieke diagnosetests zijn. Dit probleem situeert zich binnen de eerste lijn, waar artsen door de zeldzaamheid van de ziekte de symptomen vaak niet of laattijdig (her)kennen en de patiënt daardoor ook niet (tijdig) doorverwijzen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat er bij de opleiding van zorgverstrekkers aandacht wordt besteed aan het vergroten van het bewustzijn voor deze zeldzame ziekten. Op die manier leren zorgverstrekkers zeldzame aandoeningen beter herkennen. Artsen moeten ook geïnformeerd worden over de werking van de bestaande referentiecentra en over de instanties waar ze kwalitatieve, betrouwbare en evidence-based informatie over zeldzame ziekten kunnen vinden. De overheid moet haar verantwoordelijke rol opnemen in het ter beschikking stellen en/of financieren van projecten die aan de informatievraag van de artsen tegemoet kunnen komen.

iii. Preventie: uitbreiding van neonatale screening?

Neonatale screening kan een belangrijke rol spelen bij het vroegtijdig vaststellen van een zeldzame aandoening. Door vroegtijdige diagnose kan er in veel gevallen gezondheidswinst geboekt worden. In Vlaanderen screent de verplichte hielprik bij baby's naar 11 aandoeningen (stofwisselingsziekten). Naast deze 11 aandoeningen kan het ziekenhuis zelf bepalen of er nog naar andere aandoeningen gescreend wordt. Doorheen de jaren zijn de testmogelijkheden sterk verbeterd. Ook de behandelmogelijkheden zijn meer uitgebreid.

Gezien het feit dat bijvoorbeeld Nederland naar meer aandoeningen screent, kan men zich inderdaad afvragen of het Belgisch screeningspaneel verder uitgebreid moet worden. Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt daarom dat er nagegaan wordt of het neonataal screeningsaanbod in België nog uitgebreid kan of moet worden.

iv. Stimulans vanuit Vlaanderen voor registratie van zeldzame ziekten

In België zijn er heel weinig cijfers over zeldzame aandoeningen voorhanden. Ook patiëntenverenigingen weten niet hoeveel patiënten er in behandeling zijn in de centra of hoeveel patiënten aan een bepaalde aandoening lijden. Door het gebrek aan cijfers is het moeilijk om uitspraken te doen over de incidentie en prevalentie van een zeldzame ziekte. Dit heeft eveneens repercussies voor het voeren en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek: onderzoek doen wanneer de doelgroep onbekend is of onvolledig in kaart gebracht is, is geen sinecure. Daarnaast staat een gebrek aan epidemiologische gegevens het uitstippelen van een beleid gericht op het verbeteren van de diagnostiek en de patiëntenzorg in de weg.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat er vanuit Vlaanderen een registratie wordt opgestart van patiënten met een zeldzame aandoening in databanken. Een registratie heeft zonder twijfel voordelen wat betreft het bepalen van incidentie en prevalentie van een aandoening, onder andere om wetenschappelijk onderzoek te verrichten.

Normering: zie ook punt 8.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- er een snelle en juiste diagnose van de aandoening komt in de eerste lijn: hiervoor moet de overheid haar verantwoordelijke rol opnemen door specifieke opleidingen te voorzien voor artsen en artsen te informeren over referentiecentra en instanties waar evidence-based informatie voorhanden is,
- er nagegaan wordt of het neonataal screeningsaanbod in België nog uitgebreid kan worden en
- er werk gemaakt wordt van een registratie van de zeldzame aandoeningen en van de patiënten die lijden aan een zeldzame aandoening.

7.2. Flexibele zorg

Een zorgzaam Vlaanderen werkt de discriminaties in de zorg weg en biedt een behoeftegestuurde, flexibele en toegankelijke zorg. Zorg moet vertrekken vanuit de behoefte van de mens en zijn omgeving en een antwoord bieden op concrete vragen. Zorg vertrekt dus niet vanuit het aanbod maar vanuit een behoefte of een vraag. Daarom is het belangrijk dat ook gemeten wordt welke noden er zijn om het aanbod hierop te kunnen laten volgen. Op dit moment ontbreekt een Vlaams systeem om noden op een goede manier in kaart te brengen.

De uitbouw van een gedifferentieerd zorgaanbod vanuit de behoefte van de gebruiker is een belangrijke voorwaarde voor het realiseren van flexibiliteit. Flexibiliteit van zorg betekent:

- dat gebruikers kunnen beschikken over een persoonsgebonden budget,
- dat verschillende vormen van zorg of ondersteuning gemakkelijk te combineren zijn en
- dat mantelzorgers die ervoor kiezen om thuis te zorgen voor een zorgbehoevende persoon de mogelijkheid krijgen om hun arbeidsactiviteiten te onderbreken voor een langere periode.

7.3. Toegankelijke zorg

Voor het verkrijgen van hulp of tegemoetkomingen worden patiënten telkens verplicht om hun hele leven te vertellen. De samenstelling van één centraal dossier waarin alle informatie voorhanden is, kan een dubbele inschaling van behoeften voorkomen. Daarnaast is er nood aan een eenvormig indicatiesysteem dat het hele functioneren van de persoon in kaart brengt en dat gebruikt wordt door alle zorgaanbieders waar de zorgvrager mee in contact komt. Hierbij is het belangrijk dat de zorgvrager goed geïnformeerd wordt over zijn rechten.

Mensen hebben behoefte aan objectieve informatie over zorgmogelijkheden voor het maken van een goede keuze en een geschikte zorgvorm. Informatie- en sensibiliseringacties maar ook de installatie van één overheidsloket zijn belangrijke hulpmiddelen om mensen die op zoek zijn naar een passende zorgvorm wegwijs te maken. Toegankelijkheid van zorg betekent ook dat tegemoetkomingen waar men recht op heeft, automatisch worden toegekend.

7.4. Niet-medische MAF

Zorgbehoevenden hebben veel niet-medische kosten die iedere maand een grote hap uit het budget kunnen nemen. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat de Vlaamse overheid tussenkomt bij de niet-medische kosten van zwaar zorgbehoevenden. Het VPP hoopt dat bij het uitwerken van de Maximumfactuur om de financiële toegankelijkheid van zorg te garanderen ook rekening gehouden wordt met de inspanningen van mantelzorgers en dat niet enkel het aantal uren van professionele diensten meegeteld worden om het plafond te bereiken.

7.5. Klacht neerleggen over samenwerking in de eerste lijn

Zorgbehoevende personen maken veelvuldig gebruik van de materiële en immateriële hulp- en dienstverlening. Momenteel weten zij niet waar zij terecht kunnen met vragen en klachten. Daarom vraagt het Vlaams Patiëntenplatform vzw dat er een onafhankelijke ombudsdienst voorzien wordt waar de zorgbehoevende persoon en zijn mantelzorger terecht kunnen met vragen en klachten. Artikel 10, §1, 10° van het eerstelijnsdecreet voorziet dit, maar de bepaling werd nooit uitgevoerd.

Daarnaast vraagt het VPP uitdrukkelijk dat samen met de federale overheid wordt bekeken hoe een toegankelijk klachtrecht kan georganiseerd worden voor klachten over de rechten van de patiënt bij de huisarts, tandarts, verpleegkundige aan huis, apotheker, vroedvrouw... Op dit moment kunnen patiënten enkel terecht in Brussel op de Federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt".

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- er werk wordt gemaakt van een Vlaams systeem om zorgnoden op een goede manier in kaart te brengen,
- er naast informatie- en sensibiliseringsacties ook één overheidsloket komt om mensen wegwijs te maken in hun zoektocht naar een passende zorgvorm,
- tegemoetkomingen waar patiënten recht op hebben automatisch worden toegekend,
- de Vlaamse overheid tussenkomt bij niet-medische kosten van zwaar zorgbehoevenden in het kader van een niet-medische MAF,
- er een onafhankelijke ombudsdienst voorzien wordt waar zorgbehoevende personen en hun mantelzorgers terecht kunnen met vragen en klachten en

- de Vlaamse overheid samen met de federale overheid bekijkt hoe een toegankelijk klachtrecht georganiseerd kan worden voor klachten over de rechten van de patiënt bij de huisarts, tandarts, verpleegkundige aan huis, apotheker, vroedvrouw...

8. Vlaanderen bevoegd voor normering

Vlaanderen wordt na de zesde staatshervorming bevoegd voor normering. Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt dat Vlaanderen dringend werk maakt van:

- normering voor expertisecentra voor zeldzame ziekten: expertisecentra voor zeldzame ziekten werken nu niet of niet voldoende samen. Daardoor wordt er heel wat kennis onbenut in de zoektocht naar een juiste behandeling.
 - Het VPP vraagt uitdrukkelijk dat wordt nagegaan hoeveel expertisecentra er nodig zijn voor een bepaalde aandoening of dat de patiënt zich beter wendt tot een centrum in het buitenland mits vergoeding van reisonkosten en vertaling.
 - Het VPP vraagt dat de patiëntenverenigingen kunnen participeren in de normering voor centra van zeldzame ziekten.
- normering voor het gebruik van medisch-technische toestellen in ziekenhuizen: het kan niet dat het teveel aan medische handelingen wordt doorgerekend aan de overheid of aan de patiënt. Centralisatie van expertise is dan ook op zijn plaats mits goede samenwerking of doorverwijzing.
- evaluatie van huidige normering op basis van de elementen van kwaliteitsvolle zorg zoals die ook geponeerd wordt door het IOM, met name veilig, efficiënt, effectief, patiënt-centraal, tijdig, gelijkwaardig, continu en geïntegreerd.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- normering voor expertisecentra voor zeldzame ziekten en
- normering voor het gebruik van medisch-technische toestellen in ziekenhuizen in Vlaanderen.

9. Werkgelegenheid voor personen met een chronische ziekte

i. Ondersteunende maatregelen op maat van mensen met een chronische ziekte

Een arbeidshandicap is een aandoening van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard waardoor het moeilijk wordt om werk te vinden of om een job uit te oefenen. Personen met een arbeidshandicap hebben recht op bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen of BTOM's. Deze maatregelen bieden mensen met arbeidshandicap belangrijke ondersteuning op de werkvloer. Er moeten voldoende middelen vrijgemaakt worden om iedere persoon met een arbeidshandicap deze financiële tegemoetkoming toe te kennen.

Op 1 oktober 2013 bestaan de bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen vijf jaar. In 2010 werd de regelgeving al gewijzigd. Het is belangrijk dat deze maatregelen goed opgevolgd worden en grondig geëvalueerd worden. Het VPP vraagt daarom een evaluatie van de BTOM's in 2015.

ii. Inclusieve arbeidsmarkt

Een inclusieve arbeidsmarkt is een arbeidsmarkt waarin personen met een chronische ziekte of beperking gelijke kansen krijgen bij het vinden en het uitoefenen van werk. Het is niet evident om de arbeidsmarkt op deze manier te organiseren en dit vraagt om ondersteuning. De Vlaamse overheid en de provinciale en lokale overheden moeten hun verantwoordelijkheid opnemen als rolmodel voor het tewerkstellen van personen met arbeidshandicap.

De sensibilisering van vooral de werkgevers, maar ook van de volledige samenleving (vakbonden, werknemers, behandelend artsen...) rond werk en personen met een chronische ziekte of beperking is een belangrijke taak van de overheid. Verder moet er werk worden gemaakt van een gelijke kansen- en diversiteitsbeleid in de sectoren waarvoor dit momenteel nog niet vanzelfsprekend is, zoals in het onderwijs, de lagere overheden en de gesubsidieerde sector.

Wat betreft streefcijfers vraagt het VPP dat de Vlaamse overheid haar eigen streefcijfers haalt. Deze werden trouwens in 2012 verlaagd van 4,5% tegen 2015 naar 3%. Extra inspanningen om zeker de 3% te halen zijn dan ook aangewezen. Mensen met een chronische ziekte die in de privé sector werken kunnen gebruik maken van een systeem van toegelaten arbeid (progressieve tewerkstelling) om aan de slag te blijven. Het VPP vraagt nadrukkelijk dat er ook een dergelijk systeem ontwikkeld wordt voor Vlaamse ambtenaren.

iii. Ontwikkeling van een rekenmodule voor ondersteuning naar de arbeidsmarkt

Mensen met een arbeidshandicap die kunnen en willen deelnemen aan de arbeidsmarkt worden geconfronteerd met (financiële) onzekerheden die drempels vormen naar werk. Deze inactiviteitsvallen dienen weggewerkt te worden. De meeste inactiviteitsvallen vallen onder Federale bevoegdheid, maar het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat Vlaanderen haar rol opneemt en burgers informeert en sensibiliseert. Heel concreet moeten werkzoekenden zicht hebben op de financiële gevolgen van het (her)toetreden tot de arbeidsmarkt. Hiertoe dient een rekenmodel ontwikkeld te worden.³ Zo kan berekend worden wat er met de uitkering en tegemoetkoming(en) van de persoon met een arbeidshandicap zal gebeuren wanneer die terug aan het werk gaat. Deze rekenmodule kan ook de begeleidingsorganisaties meer houvast geven in het kluwen van uitkeringen. Het VPP vraagt dat het Departement Werk en Sociale Economie een rekenmodule ontwikkelt die alle maatschappelijk werkers en toelidingsdiensten kunnen gebruiken in de ondersteuning van mensen met een chronische ziekte naar werk. Naast de individuele ondersteunende functie van een dergelijke module zou ook het beleid baat hebben bij een overzicht van knelpunten en inactiviteitsvallen die hieruit zichtbaar worden.

iv. Het streven naar een duurzame tewerkstelling

Er moeten verdere acties ondernomen worden inzake duurzame tewerkstelling, met name de begeleiding en de ondersteuning van werkenden, aan de hand van onder andere '(dis)ability management' en 'supported employment'.

(Dis)ability management houdt in dat alle werknemers, ook diegenen met een arbeidshandicap, optimaal worden ingezet, rekening houdend met hun beperkingen en vaardigheden. Er wordt eveneens maximaal geïnvesteerd in het behoud van alle werknemers, ook degenen die een beperking verwerven tijdens de

³ In het kader van het Flemosi-onderzoek werd reeds een dergelijke rekenmodule uitgewerkt door de UA (Centrum voor Sociaal Beleid Herman Deleeck).

loopbaan. Het VPP vraagt dat er vooral gekeken wordt naar de mogelijkheden ('abilities') en dat er ook aandacht blijft voor maatwerk.

Supported employment is het geheel van maatregelen die ondersteuning bieden aan zowel de werknemer met een arbeidshandicap als aan zijn werkgever, waardoor het mogelijk wordt dat een persoon met een arbeidshandicap een betaalde job in het normaal economisch circuit kan verwerven en behouden.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- een duidelijk gedefinieerde doelgroep en een goede monitoring van het beleid,
- dat de Vlaamse overheid haar verantwoordelijkheid opneemt als rolmodel in de tewerkstelling van personen met een arbeidshandicap,
- aandacht voor de toeleiding naar werk en het ontwikkelen van een rekenmodule en
- een duurzame tewerkstelling voor personen met een chronische ziekte.

10. Dienstencheques in de zorg

Dienstencheques in de zorg zijn aantrekkelijk voor mensen die chronisch ziek zijn omdat ze laagdrempelig (geen inschaling) en betrekkelijk goedkoop zijn en omdat ze de gebruiker de vrijheid geven om zijn zorg zelf te plannen en te organiseren. Steeds meer worden dienstencheques ingezet in de zorg. Het systeem op zich is erg handig en gebruiksvriendelijk. Een nadeel van dienstencheques is dat de kwaliteit van zorg niet altijd zichtbaar is. Het VPP vraagt of de organisatie van zorg georganiseerd kan worden met alle voordelen van het systeem van de dienstencheques: vrijheid, laagdrempelig, betaalbaarheid en gebruiksvriendelijk.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- dat het systeem van dienstencheques in de zorg behouden blijft omwille van zijn gebruiksvriendelijkheid,
- dat de kwaliteit van zorg via dienstencheques gegarandeerd wordt en
- dat het systeem betaalbaar blijft voor de zorgbehoevende gebruiker.

11. Flexibel onderwijs voor kinderen met een chronische ziekte

i. Inclusief onderwijs

Inclusief onderwijs wil zeggen dat kinderen met een ziekte of handicap kunnen kiezen in welke school ze onderwijs volgen. Zij moeten de vrije keuze hebben tussen gewoon onderwijs of buitengewoon onderwijs. Het inschrijvingsrecht is een recht voor alle kinderen. Om inclusief onderwijs te realiseren moet er voldoende ondersteuning zijn voor ouders, kind, school en leerkracht.

ii. Continuïteit van onderwijs

In het kader van een zorgcontinuüm mogen overgangen tussen verschillende onderwijssystemen, gewoon onderwijs, ziekenhuisschool en tijdelijk onderwijs aan huis niet langer een struikelblok vormen. Het tijdelijk onderwijs aan huis moet makkelijk inzetbaar zijn, aangepast aan de nood van het zieke kind. Bovendien kan het aangevuld worden met complementaire systemen zoals vrijwilligersorganisaties die onderwijs aan huis geven en initiatieven zoals Bednet.

iii. Knelpunten bij het tijdelijk onderwijs aan huis

Het tijdelijk onderwijs aan huis voorziet slechts vier lestijden per week. Eén lestijd bestaat uit 50 minuten. Rekening houdend met de medische toestand van het kind zijn vier lestijden veel te weinig in het lager en zeker in het secundair onderwijs en zorgen ze voor een onoverbrugbare leerachterstand. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt een uitbreiding van de lestijden per week voor het lager onderwijs en voor het secundair onderwijs. Bij het bepalen van het aantal uren moet er rekening gehouden worden met onder andere de medische toestand van het kind, de capaciteiten en het leerjaar.

Scholen kunnen tijdelijk onderwijs aan huis voorzien voor kinderen die buiten een straal van 10 kilometer wonen voor het gewone onderwijs en een straal van 20 kilometer voor het buitengewoon onderwijs, maar zijn hier niet toe verplicht. Vaak kiezen ouders of kinderen niet voor de dichtstbijzijnde school omdat zij bijvoorbeeld de school kiezen die dicht bij hun werk of bij de grootouders gelegen is. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat de vrije keuze van onderwijs gegarandeerd blijft bij het tijdelijk onderwijs aan huis.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- het recht op inclusief onderwijs,
- een flexibel onderwijssysteem: naadloze overgang tussen school, ziekenhuis en thuis,
- uitbreiding van het aantal uren tijdelijk onderwijs aan huis voor lager en secundair onderwijs,
- uitbreiding kleuter tijdelijk onderwijs aan huis en
- versoepeling van de kilometerbepering zodat kinderen, ook in het secundair onderwijs, meer vrije keuze van onderwijs kunnen hebben.

12. Niet-dringend liggend ziekenvervoer

Het niet-dringend ziekenvervoer wordt in Vlaanderen op geen enkele manier geregeld. Alle ziekenvervoerders bepalen zelfstandig hun prijzen en de kwaliteit die ze leveren. Veel ziekenvervoerders hebben overeenkomsten met ziekenfondsen en worden op die manier enigszins gecontroleerd. Voor het niet-dringend liggend ziekenvervoer heeft de Vlaamse regering aan een onafhankelijke commissie de opdracht gegeven bepalingen en minimumvereisten op te stellen die nodig zijn om een kwaliteitscertificaat te verkrijgen voor niet-dringend liggend ziekenvervoer.

Het kwaliteitscharter bestaat maar wordt nog niet uitgevoerd. Er bestaat tot op heden nog geen lijst van erkende ziekenvervoerders. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat er een lijst van ziekenvervoerders beschikbaar is die dit charter naleven en dat patiënten deze lijst vrij kunnen inkijken.

Uit ervaringen van patiënten met een chronische ziekte en cijfermateriaal blijkt dat ook het zittend en het rolwagenvervoer een groot aandeel vertegenwoordigt in het niet-dringend ziekenvervoer. Het zittend en

rolwagenvervoer kan niet los van het liggend ziekenvervoer gezien worden omdat het vaak gaat over dezelfde ziekenvervoerders en er gelijkaardige knelpunten zijn betreffende facturatie, berekening afgelegde kilometers en gebrek aan transparantie. Het onderscheid tussen de verschillende types van vervoer is ook niet eenduidig. Daarom vraagt het VPP dat er eveneens een regelgeving of charter wordt uitgewerkt voor het niet-dringend zittend en rolwagenvervoer. Belangrijk voor patiënten is dat zij op voorhand een redelijke prijsindicatie ontvangen en met de nodige hulp vervoerd kunnen worden. Bovendien moet er een onafhankelijke klachteninstantie opgestart worden waar patiënten terecht kunnen met vragen en klachten.

Het VPP vraagt dat naast het niet-dringend liggend vervoer ook het niet-dringend zittend vervoer wordt aangepakt. Vaak gaat het om dezelfde ziekenvervoerders die de ene keer de patiënt liggend en daarna zittend vervoeren. Dit probleem werd helaas niet samen opgenomen omdat de ene bevoegdheid valt onder Mobiliteit en de andere onder Welzijn en Gezondheid.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- er een lijst van erkende ziekenvervoerders komt die het charter voor het niet-dringend liggend ziekenvervoer naleven,
- er een wettelijke regeling of charter wordt uitgewerkt voor het niet-dringend zittend en rolwagenvervoer,
- de gebruiker van dit vervoer bij het vastleggen van de afspraak een prijsindicatie ontvangt,
- er bij klachten of vragen beroep kan gedaan worden op een onafhankelijke Ombudsdienst,
- er ook kwaliteitscriteria ontwikkeld worden voor niet-dringend zittend vervoer en
- de bevoegdheden voor niet-dringend zittend vervoer en niet-dringend liggend vervoer onder dezelfde ministerportefeuille worden ondergebracht.

.....

Contacteer SamenSprak

Schriftelijk	Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Bel naar	+32 (0)16 23 05 26
Mail naar	info@vlaamspatientenplatform.be
Surf naar	www.vlaamspatientenplatform.be

.....