



Memorandum Vlaamse verkiezingen 2019

Vlaams Patiëntenplatform vzw

januari 2019

1 Wat is het Vlaams Patiëntenplatform vzw?

1.1 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.

1.2 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 werkterrein.

1.3 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.



MEMORANDUM VLAAMSE VERKIEZINGEN 2019

2 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. Het hangt veeleer af van de doelstelling die je wil bereiken welke participatievorm de meest geschikte is. Het VPP participeert momenteel via vele vormen van participatie en stelt 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.

Uitzonderlijk kiezen we voor medebeheer. Het 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 'excuustruus'. Medebeheer is voor het Vlaams Patiëntenplatform mogelijk, mits een duidelijke plaats voor de patiënt en de juiste randvoorwaarden.

Patiëntenverenigingen bezitten een collectief kapitaal dat kan leiden tot:

- Ervaringskennis, die kan ingezet worden ter ondersteuning van mantelzorg en zorgverleners.
- Betere gezondheidscompetenties en sociale vaardigheden wat zich op termijn ook vertaalt in een beter zorgaanbod.
- Verlichting problemen en eenzaamheid door lotgenotencontact.
- Verlichting van het zorgsysteem.
- Sneller en beter herstel + preventie
- Belangenverdediging

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.

Om die reden werd in 2016 de vzw Zelfhulpondersteuning en patiëntenparticipatie (ZOPP) opgericht. ZOPP heeft antennes in Limburg en Brussel, en is er bijgevolg voor alle Brusselse en Limburgse (afdelingen van) patiëntenverenigingen.

ZOPP biedt patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen steun bij hun dagelijkse werking. Dit gaat van het voorzien van een vergaderlocatie, tot het ondersteunen van vragen over:

- Vzw-wetgeving
- Boekhouding
- Vrijwilligersbeleid
- Bekendmaking
- Vormingen
- Leden- en vrijwilligerswerving

Op vlak van patiëntenvertegenwoordiging op meso-niveau lopen volgende initiatieven:

- Stakeholdersoverleg in ziekenhuizen
- Zelfhulpvriendelijk ziekenhuis: samenwerking tussen patiëntenverenigingen en ziekenhuizen (60 overeenkomsten in Limburg)
- Participatie in de toekomstige eerste lijnszones

Door de 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. Wij willen graag ZOPP verder uitbreiden naar alle andere Vlaamse regio's en daar ook patiëntenverenigingen ondersteuning bieden. Hiervoor vragen wij structurele middelen.

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.

3 Werk maken van het inschakelen van ervaringsdeskundigen

Leren leven met een chronische ziekte gaat gepaard met het verwerken van een verlieservaring en het veranderen van je levensstijl. Dit vraagt een persoonsgerichte aanpak, waar de eigen doelen en mogelijkheden van de patiënt centraal staan. Om de zelfredzaamheid van patiënten te verhogen is het nuttig een beroep te doen op de eigen autonomie en competenties. Op die manier leren patiënten hun ziekte te integreren in hun leven. Deze ervaringen worden geleidelijk aan ervaringskennis. Via lotgenotencontact en het delen van ervaringskennis komen patiënten via verenigingen tot collectieve ervaringsdeskundigheid over hun ziekte. Aangevuld met de juiste attitudes en vaardigheden kan ervaringskennis dan ingezet worden ten behoeve van anderen.

Patiëntenverenigingen bezitten op die manier over een kapitaal dat kan leiden tot:

- Ervaringskennis, die kan ingezet worden ter ondersteuning van mantelzorg en zorgverleners.
- Betere gezondheidscompetenties en sociale vaardigheden wat zich op termijn ook vertaalt in een beter zorgaanbod.
- Verlichting problemen en eenzaamheid door lotgenotencontact.

- Verlichting van het zorgsysteem.
- Sneller en beter herstel + preventie
- Belangenverdediging

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 is om te schatten 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 aangepast wettelijk kader voor ervaringsdeskundigen.

4 Kwaliteit van zorg

De laatste jaren worden er heel wat stappen gezet richting kwaliteit en transparantie van de zorg in Vlaanderen. Zo werd het Vlaams Indicatoren Project (VIP²) uitgebreid. Naast VIP² voor de algemene ziekenhuizen (AZ), werd ook VIP² voor de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ), voor de eerste lijn (EL) en de woonzorgcentra op poten gezet. Deze vier geledingen worden gebundeld in het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ) dat structurele ondersteuning biedt aan het kwaliteitsindicatorsverhaal.

Binnen de feitelijke verenigingen VIP² probeert het VPP zijn steentje bij te dragen door kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen en zelf enkele kwaliteitsmetingen uit te voeren binnen de AZ, GGZ en EL. Zo wordt binnen de deelnemende AZ en de GGZ de Vlaamse Patiënten Peiling (een meting van ervaringen en tevredenheid) afgenomen. Het VPP ontwikkelde en meet bovendien de indicator rond informatie van ziekenhuiswebsites bij AZ. Het VPP hoopt dat al deze positieve initiatieven tot een verhoging van de kwaliteit van de zorg leiden en dat alle zorginstellingen gestimuleerd worden om de kwaliteit in hun organisatie te meten en op te volgen via kwaliteitsindicatoren. Het VPP vraagt bovendien dat gebruikers betrokken worden bij de keuze van kwaliteitsindicatoren, evenals 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 Vlaams Patiëntenplatform vraagt dat de resultaten van alle kwaliteitsindicatoren integraal openbaar gemaakt worden via www.zorgkwaliteit.be. 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 blijvend bereid 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 van kwaliteit van zorg van het VPP bevat alvast heel wat aanknopingspunten en kan geraadpleegd worden via de website (<http://vlaamspatiëntenplatform.be/standpunten/transparantie>).

Het VIKZ en de VIP² projecten vragen heel wat inspanningen van alle zorgverleners, zorginstellingen en vele 'vrijwilligers' die hier vrijblijvend hun schouders onderzetten. Structurele financiële ondersteuning is een belangrijk gegeven om dit resultatenverhaal van indicatoren levend te houden naar de toekomst toe. Een structurele financiering van VIKZ is dan ook noodzakelijk voor het kwaliteitsverhaal in Vlaanderen.

Het toepassen van Pay 4 Quality, waarbij de financiering van de zorg gerelateerd is aan de geleverde kwaliteit ervan, is een belangrijke incentive voor een goede kwaliteit. In het kader van de ziekenhuishervorming vraagt het VPP dat dit financieringsmechanisme verder verfijnd wordt na evaluatie.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- dat alle zorginstellingen gestimuleerd worden om actief mee te werken aan de kwaliteitsindicatorenprojecten,
- het actief openbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorg vanaf 2019, 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,
- dat gebruikers betrokken worden bij de keuze van kwaliteitsindicatoren en de evaluatie van de kwaliteit van de zorg,
- dat er structurele financiële ondersteuning wordt voorzien voor VIKZ en
- dat de principes van Pay for Quality meegenomen worden in de ziekenhuishervorming.

5 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.

We vragen ook dat inzichten uit wetenschappelijk internationaal onderzoek over het verband tussen zorgorganisatie, leiderschap, vorming van personeel wordt toegepast in de praktijk en de zorginspectie hierop toeziet. Nu de Vlaamse overheid bevoegd is voor erkenningsnormen voor ziekenhuizen, ziekenhuisdiensten en zorgprogramma's vragen we om strenge patiëntveiligheidsvereisten te hanteren.

We vragen ook een systematisch, degelijk overleg binnen de interministeriële conferentie. Hierin vragen we een verdere afstemming tussen programmering en erkenning met het oog op patiëntveiligheid.

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.

6 Organisatie van de zorg

6.1.1 Uitvoering en verankering van de eerstelijnsconferentie

Binnen de eerstelijnsconferentie 2017 werd de aftrap gegeven voor een hervorming van de eerstelijnsgezondheidszorg. Deze hervorming beoogt een meer geïntegreerde en gestroomlijnde zorg binnen de eerstelijnsgezondheidszorg. In de huidige pilootprojecten wordt gewerkt aan interdisciplinaire samenwerking, inhoudelijke afstemming tussen welzijn en gezondheid, en het ontwikkelen van de methodiek rond geïntegreerde zorgplanning. Wij juichen de hervormingen binnen de eerstelijns ten zeerste toe. Voor ons blijft het primordiaal dat het decreet nog deze legislatuur wordt gestemd.

6.1.2 Vertrekken vanuit de (levens)doelstellingen van de patiënt

We streven naar een geïntegreerde zorg waarbij de patiënt wordt benaderd in zijn totaliteit. Patiënten met een chronische ziekte zijn meer dan hun ziekte. We hechten er belang aan dat de gevormde eerstelijnszones geïntegreerde zorg vooropstellen. Hierin vinden we het belangrijk dat de sector door de overheid wordt gestimuleerd om de patiënt met een chronische ziekte centraal te stellen en te vertrekken vanuit de persoonlijke levensdoelstellingen van de patiënt. Op die manier verwachten we dat het digitaal zorgplan en de prioriteiten samen met de patiënt en niet over de patiënt worden opgesteld.

Het VPP ontwikkelde met de steun van het agentschap Zorg en Gezondheid een instrument, doelzoeker genaamd, om de levensdoelen van de patiënt in kaart te brengen. Het VPP vraagt ondersteuning om dit instrument verder te testen, te digitaliseren en te implementeren in het persoonlijk gezondheidsdossier. De levensdoelen die de patiënt met behulp van dit instrument identificeert, dienen als vertrekpunt in de communicatie met de individuele hulpverlener of het zorgteam. Van daaruit kunnen samen met de patiënt zorgdoelstellingen worden geformuleerd.

6.1.3 Het organiseren van zorgcoördinatie en case-management

80% van de patiënten is in staat om zelf contact te leggen met de nodige zorg- en welzijnsactoren op voorwaarde dat de patiënt toegang heeft tot een volledige sociale kaart. Patiënten met een chronische ziekte zijn vaak op zoek naar zorgverleners in de eerste lijn met een gespecialiseerde vaardigheid. We vragen dan ook dat de sociale kaart wordt uitgebreid met specifieke informatie en vaardigheden van de betrokken zorgverleners en welzijnsactoren.

In complexere zorgsituaties is de organisatie van zorg te moeilijk voor de patiënt en zijn mantelzorger. In die situatie moet de patiënt ondersteuning krijgen van iemand uit het zorgteam van de patiënt die de rol van zorgcoördinator op zich neemt. We vragen aan de Vlaamse overheid om de rol van zorgcoördinatie te erkennen en hiervoor voor de zorg- of welzijnsverlener tijd en middelen te voorzien.

Wanneer het eerstelijnssteam er niet in slaagt om autonoom tot een vlotte geïntegreerde zorg te komen, moeten deze teams beroep kunnen doen op een case-manager die binnen het team een bemiddelende en coördinerende rol kan opnemen tot het moment het team voldoende leervermogen heeft om dit zelfstandig weer verder op te nemen.

6.1.4 Overleg en samenwerking over alle lijnen heen

Binnen de pilootprojecten 'Breed Geïntegreerd Onthaal' vragen we dat elke loketfunctie een eerste aanzet doet tot het opstarten van een zorgnetwerk en mogelijke doorverwijzing indien nodig. Patiënten en mantelzorgers mogen niet van het kastje naar de muur worden gestuurd.

Geïntegreerde zorg veronderstelt voor patiënten met een chronische ziekte een preventieve en proactieve aanpak. Vandaar verwachten wij dat de overheid faciliteert in overlegkanalen en samenwerking tussen de verschillende actoren in de eerste lijn. Ook indien de patiënt wordt opgenomen in een ziekenhuis of andere zorgvorm vinden wij het belangrijk dat het team transmuraal samenwerkt in overleg met de patiënt. Op die manier werkt men niet rond het managen van incidenten maar eerder rond het vermijden van complicaties met een verlies van kwaliteit van leven.

We pleiten daarom ook voor een vlotte samenwerking tussen de somatische en geestelijke gezondheidszorg. Het VPP is verheugd dat er middelen zijn vrij gemaakt voor de terugbetaling van de eerstelijnspsychologische functie aan personen met psychische problemen in het algemeen. Maar een verdere uitbreiding van de doelgroep is noodzakelijk. Leven met een chronische ziekte vraagt een aanpassing van levensstijl en een verwerkingsproces. De patiënt moet zijn ziekte leren aanvaarden. Dit is geen vanzelfsprekendheid en patiënten ervaren vaak een nood aan professionele begeleiding. We pleiten dus voor het voorzien van financiële middelen om patiënten psychologisch te ondersteunen indien dit nodig is voor hun aanpassings- en verwerkingsproces.

6.1.5 Klachtrecht in de eerste lijn

Een patiënt die een klacht heeft over een ambulante werkende zorgverlener, zoals een huisarts, tandarts, thuisverpleegkundige of kinesitherapeut moet zich momenteel richten tot de federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt". Heel wat patiënten kennen deze ombudsdienst niet. Onze enquête (2017) toonde aan dat iets meer dan 4 op 5 patiënten, die ontevreden waren over een ambulante zorgverlener, niet wisten waar ze terecht konden met hun klacht.

Binnen de eerstelijnsconferentie werd de uitbouw van een laagdrempelige klacht- en bemiddelingsdienst opgenomen. Het VPP juicht dit toe en vraagt een regionaal contactpunt georganiseerd op niveau van de ziekenhuisnetwerken of de eerstelijnszones. Dit contactpunt moet onafhankelijk zijn, laagdrempelig en toegankelijk. Dit contactpunt fungeert als front office aangezien patiënten niet hoeven te weten wat federale of Vlaamse bevoegdheid is. Indien nodig kunnen klachten worden doorgegeven aan een andere instantie (back office). Voor meer informatie verwijzen we u graag naar de standpunttekst van het VPP over de hervorming van het klachtrecht.

Het Vlaams patiëntenplatform vraagt een reorganisatie van het klachtrecht, waarbij er onafhankelijke, regionale contactpunten komen die alle klachten kunnen verwerken.

6.1.6 Kwaliteit meten en weten

In 2017 werd de feitelijke vereniging VIP² EL opgestart. Het doel van deze vereniging is de ondersteuning van het kwaliteitsbeleid binnen de eerstelijns door op een structurele wijze kwaliteit te meten via kwaliteitsindicatoren. Meer informatie over kwaliteit kan u terugvinden onder '3. Kwaliteit'. Dat kwaliteit meten in de eerste lijn meer ondersteuning nodig heeft dan de andere sectoren is evident. Zij beschikken niet zoals de sector ziekenhuizen en geestelijke gezondheid over stafmedewerkers.

6.1.7 Gezondheidsdoelstellingen

Voor patiënten met een chronische ziekte is preventie erg belangrijk om te vermijden dat patiënten versneld in een gevorderd stadium van hun ziekte terecht komen. We vinden daarom belangrijk dat ook binnen de eerste lijn gezondheidsdoelstellingen ontwikkeld worden. De overheid heeft voor ons een faciliterende functie om patiënten toegang te verlenen tot coaching om deze gezondheidsdoelstellingen waar te maken.

6.1.8 Eerstelijnspsychologische functie

Het VPP is een grote voorstander van de eerstelijnspsychologische functie. Deze biedt 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 functie 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(en)leven. 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 ervoor 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.

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

- Decreet eerste lijn
- Inbouwen van levensdoelen in de zorg
- Op de rails zetten van zorgcoördinatie en casemanagement
- Overleg en samenwerking tussen eerstelijnszones en ziekenhuisnetwerken
- Laagdrempelig klachtrecht ingebouwd in een kwaliteitsbeleid

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

- een structurele verankering van de eerstelijnspsychologische functie,
- 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.

7 eHealth in Vlaanderen

7.1.1 Uitwisseling van gezondheidsgegevens via Vitalink

De Vlaams Overheid richtte met Vitalink¹ een elektronisch platform op waarlangs zorg- en hulpverleners gezondheids- en welzijnsgegevens over patiënten en cliënten beveiligd met elkaar kunnen delen. Wij zijn erg verheugd dat het VPP als patiëntenvertegenwoordiger in de verschillende initiatieven rond Vitalink is betrokken.

Samenwerking tussen de verschillende actoren in welzijn en gezondheid is maar mogelijk indien alle betrokkenen beschikken over de juiste informatie en afspraken. Deze uitwisseling is mogelijk via het elektronisch platform Vitalink. Op dit moment kent het gebruik van Vitalink nog vele hindernissen. Om te komen tot een geïntegreerde zorg is een degelijk onderbouwd patiëntendossier echter onmisbaar. De hervormingen binnen de eerste lijn en de transmurale samenwerking zal niet slagen indien de verschillende zorgverstrekkers niet beschikken over de juiste gedeelde informatie. We pleiten voor een versnelling op het vlak van gegevensdeling binnen Vitalink en het aanpakken van de bestaande knelpunten en frustraties. Verder vinden we het belangrijk dat ook de burger en patiënten ondersteunt worden in hun leerproces rond het gebruik van een elektronisch patiëntendossier.

De Vlaamse overheid maakt deel uit van het federale eHealthplatform waar binnen de verschillende actiepunten van het eHealthplan verder wordt gewerkt aan een personal health record. Wij verwachten dat de verschillende overheden binnen de interministeriële conferentie samenwerken om de verschillende initiatieven en hervormingen op elkaar af te stemmen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- de aanwezige knelpunten en weerstanden die een vlotter gebruik van het patiëntendossier in de weg staan aanpakken,
- de patiënt voldoende geïnformeerd en betrokken wordt bij de uitwisseling van zijn gezondheidsgegevens,
- de Vlaamse overheid de nodige voorwaarden creëert om patiënten en burgers te leren omgaan met hun patiëntendossier.

8 Vlaamse Sociale Bescherming

Een Vlaams verzekeringsmodel is in opbouw waarin de zorgbehoefte van de persoon centraal staat. Op dit moment zijn reeds de zorgverzekering, de tegemoetkoming hulp aan bejaarden en het basisondersteuningsbudget ondergebracht in de Vlaams Sociale Bescherming (VSB). Later worden ook de residentiële ouderenzorg, de geestelijke gezondheidszorg, de revalidatie, de thuiszorg, de mobiliteitshulpmiddelen en de transmurale zorg hierin ondergebracht.

¹ www.vitalink.be

I. Toegankelijkheid van zorg

Het is belangrijk dat elke persoon met een zorg- en ondersteuningsbehoefte via de VSB toegang krijgt tot de juiste zorg en ondersteuning. Een verhoging van de bijdrage kan dit in het gedrang brengen. Daarnaast mag het niet betalen van de bijdrage nooit leiden tot het uitsluiten van mensen met een zorg- en ondersteuningsnood.

Opdat gebruikers hun weg naar ondersteuning binnen de VSB zouden vinden en een goede keuze kunnen maken, is goede en duidelijke informatie nodig over het aanbod. Op welke zorg en ondersteuning kunnen gebruikers beroep doen binnen de VSB? Deze informatie moet in eerste instantie verspreid worden door de zorgkassen maar ook andere actoren hebben hierin een verantwoordelijkheid. Zo speelt het breed geïntegreerd onthaal hier volgens ons ook een belangrijke rol in. De ziekenfondsen, CAW en OCMW dienen onderling goed af te stemmen hoe zij de gebruiker zullen ten dienste staan en hoe zij elk hun rol zullen invullen.

Naast duidelijke informatie is ook voldoende kwaliteitsvol aanbod nodig voor gebruikers om een goede keuze te kunnen maken. En over deze kwaliteit moet transparantie zijn want nog al te vaak hebben gebruikers geen zicht op het aanbod en de kwaliteit ervan.

Toegankelijkheid van zorg betekent ook dat tegemoetkomingen waar men recht op heeft, automatisch worden toegekend. Maar ondanks een automatische toekenning blijft het belangrijk dat de zorgvrager goed geïnformeerd wordt over zijn rechten.

II. Inschaling van zorg

Om de zorgnood in te schalen is er nood aan een eenvormig indicatie instrument dat het hele functioneren van de zorgvrager in kaart brengt en leidt tot correcte financiering. We vragen daarom dat de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek dat momenteel loopt betreffende de inzet van de BelRAI als indicatie instrument binnen de VSB, worden meegenomen in de verdere bepaling van het beleid.

Bij gebruik moet het BelRAI algoritme automatisch gekoppeld zijn aan het elektronisch gezondheidsdossier. Op die manier kunnen dubbele registraties vermeden worden en kan iedere zorgverlener het dossier aanvullen. Maar al te vaak moeten patiënten nog hun hele verhaal meerdere keren vertellen. Een dubbele inschaling van behoeften moet vermeden worden. Verder, als zich een wijziging voordoet in de zorgbehoefte van de gebruiker, moet een nieuwe inschaling mogelijk zijn zodat de toekenning van het budget herzien kan worden. Een gezondheidstoestand is namelijk vaak fluctuerend dus ook de zorg moet flexibel zijn.

III. Persoonsvolgend budget

Het decreet VSB voorziet de invoering van de persoonsvolgende financiering in de verschillende pijlers. Bij de uitrol hiervan formuleren we enkele aandachtspunten en bedenkingen:

- Alvorens de persoonsvolgende financiering in andere sectoren in te voeren, is het belangrijk een evaluatie te maken van de persoonsvolgende financiering in de sector van personen met een handicap. Naast deze evaluatie is voldoende wetenschappelijke onderzoek nodig naar de toepassing van persoonsvolgende financiering in andere sectoren.
- Er moet voldoende basisaanbod zijn voor gebruikers zodat gebruikers zo veel mogelijk zelf kunnen beslissen hoe zij hun budget willen besteden.

- Het aanbod moet vraaggestuurd georganiseerd worden zodat principes zoals keuzevrijheid en recht op zorg gevrijwaard worden.
- Het beleid binnen VSB is sterk gericht op de regie in handen van de gebruiker. Dit is een mooi principe maar erg kwetsbare gebruikers zijn niet in staat om zelf keuzes te maken. Denk maar aan ouderenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Er moet voldoende omkadering voorzien worden voor de meest kwetsbare groepen. Maar ook complexe zorg zoals revalidatie maakt het niet eenvoudig voor gebruikers om zelf keuzes te maken. Op dit moment zien wij belangrijke randvoorwaarden zoals ondersteuning, voldoende informatie, voldoende aanbod, transparantie over kwaliteit van zorg nog niet vervuld om de regie aan de gebruiker over te laten.

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt:

- voor elke persoon met een zorg- en ondersteuningsbehoefte toegang tot de juiste zorg en ondersteuning;
- goede en duidelijke informatie over het aanbod;
- voldoende kwaliteitsvol aanbod en transparantie over dit aanbod en de kwaliteit ervan;
- automatische toekenning van en informatie over rechten;
- een eenvormig indicatie instrument;
- dat een dubbele inschaling vermeden wordt en dat een nieuwe inschaling mogelijk is ingeval van fluctuerende ziektebeelden;
- een evaluatie van de persoonsvolgende financiering in de sector van personen met een handicap;
- voldoende en vraag gestuurd basisaanbod en
- de nodige omkadering voor de meest kwetsbare groepen die niet in staat zijn om de regie van hun zorg in eigen handen te nemen.

9 Toegankelijke zorg

9.1 Zeldzame ziekten niet langer het weesje in Vlaanderen?

9.1.1 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. In 2013 werd het Belgisch plan zeldzame ziekten met 20 actiepunten gelanceerd. De uitrol van deze actiepunten verloopt echter moeizaam.

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.

9.1.2 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 netwerken en over de instanties waar ze kwalitatieve, betrouwbare en evidence-based informatie over zeldzame ziekten kunnen vinden.

Een samenwerking tussen het Vlaams instituut voor eerste lijn en het netwerk zeldzame ziekten kan voor de nodige kruisbestuiving zorgen.

9.1.3 Gegarandeerde kwaliteit binnen het netwerk

De eerste netwerken rond clusters van zeldzame ziekten staan in de startblokken. Van groot belang is dat de samenwerking, door- en terugverwijzing binnen en tussen (over taal- en landgrenzen) de netwerken van hoge kwaliteit zijn en deze regelmatig geëvalueerd worden. Het opvolgen van patiëntenstromen kan hier veel duiding rond geven. Maar ook kwaliteitsindicatoren zoals Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en Patient Reported Experience Measures (PREMs) moeten hiervoor uitgewerkt en meegenomen worden.

Daarnaast vragen wij dat patiëntvertegenwoordigers betrokken worden bij de algemene evaluatie en monitoring van de kwaliteit van de zorg. Enkel door gebruik te maken van de specifieke ervaringskennis die patiënten bezitten kan men komen tot een kwaliteitsvolle en patiëntgerichte zorg op maat. Uit de evaluatie en het overleg met de diverse stakeholders kunnen voorstellen voor nieuwe maatregelen groeien.

9.1.4 Optimalisatie van zorg

Gezien de complexe medische en psychosociale problematiek en uiteenlopende klachten bij een zeldzame aandoening is de betrokkenheid van verschillende gezondheidszorgverleners vereist. Zorgcoördinatie, wat verder uitgewerkt werd tijdens de eerstelijnsconferentie van vorig jaar, kan een patiënt bijstaan in zijn zorgproces. Belangrijk in het geval van een zeldzame ziekte is dat er voldoende wordt afgestemd met het expertisecentrum.

De meeste zeldzame ziekten zijn ongeneeslijk. Daarom vraagt het Vlaams Patiëntenplatform vzw dat er meer wordt ingezet op een toegankelijk aanbod van de nazorg, zowel op medisch als op psychosociaal vlak. Deze moet afgestemd worden op de patiënt en uitgevoerd worden door gezondheidsbeoefenaars met expertise. Over al deze mogelijkheden van nazorg, moet voldoende en duidelijke informatie naar de patiënt toe gecommuniceerd worden.

9.1.5 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 hiepriek bij baby's naar 11 aandoeningen (stofwisselingsziekten). Sinds 1 januari 2019 is de neonatale screening voor aangeboren aandoeningen in Vlaanderen uitgebreid met de opsporing van mucoviscidose. Naast deze aandoeningen kan het ziekenhuis zelf bepalen of er nog naar

andere aandoeningen gescreend wordt. Doorheen de jaren zijn de testmogelijkheden sterk verbeterd. Ook de behandel mogelijkheden zijn meer uitgebreid.

Gezien het feit dat bijvoorbeeld Nederland naar meer aandoeningen screent, kan men zich inderdaad afvragen of het Belgisch screeningspanel 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.

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 te informeren over referentiecentra en instanties waar evidence-based informatie voorhanden is,
- er richtlijnen geformuleerd worden voor de evaluatie van kwaliteitsvolle samenwerking, met bijzondere aandacht voor patiëntenparticipatie (PROMs en PREMs),
- zorgcoördinatie wordt ingevoerd voor patiënten met een zeldzame aandoening,
- er meer wordt ingezet op een toegankelijk aanbod van nazorg dicht bij huis,
- er nagegaan wordt of het neonataal screeningsaanbod in België nog uitgebreid kan worden.

1.1. 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 regionale contactpunten worden voorzien waar de zorgbehoevende persoon en de mantelzorgers terecht kunnen met vragen en klachten (zie ook klachtrecht eerste lijn). Artikel 10, §1, 10° van het eerstelijnsdecreet voorziet dit, maar de bepaling werd nooit uitgevoerd.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- er werk wordt gemaakt van een Vlaams systeem om zorgnoden op een goede manier in kaart te brengen,
- tegemoetkomingen waar patiënten recht op hebben automatisch worden toegekend,
- er een onafhankelijk contactpunt wordt voorzien waar zorgbehoevende personen en hun mantelzorgers terecht kunnen met vragen en klachten

10 Vlaanderen bevoegd voor normering

Vlaanderen werd 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.

11 Werkgelegenheid voor personen met een chronische ziekte

11.1.1 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 ondersteunende maatregelen. Deze maatregelen bieden mensen met arbeidshandicap belangrijke ondersteuning op de werkvloer.

Uit onze enquête over werken met een chronische aandoening, waarvan we in 2014 de resultaten publiceerden, blijkt dat de bestaande ondersteunende maatregelen onvoldoende worden benut door mensen met een chronische aandoening die aan de slag zijn. Van de werkende respondenten zegt 68,5% dat ze niet genoten hebben van een dergelijke maatregel. Van de respondenten die aan de slag zijn, geeft 14,6% aan te hebben genoten van een Vlaamse ondersteuningspremie (VOP). Er moeten dus voldoende middelen vrijgemaakt worden om iedere persoon met een arbeidsbeperking deze financiële tegemoetkoming toe te kennen en er moet meer geïnvesteerd worden in de bekendmaking van deze maatregelen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- dat voldoende middelen worden vrijgemaakt om iedere persoon met een arbeidsbeperking een VOP toe te kennen;
- dat meer geïnvesteerd wordt in de bekendmaking van de ondersteunende maatregelen voor personen met een arbeidsbeperking.

11.1.2 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. Sinds 2012 hanteert zij 3% als streefcijfer maar er is nog heel wat werk om dit te behalen. In 2015 was het aandeel personen met een handicap of chronische ziekte slechts 1,3%. Extra inspanningen om zeker de 3% te halen tegen 2020 zijn dan ook aangewezen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- sensibilisering van werkgevers en de volledige samenleving rond werk en personen met een chronische ziekte;
- dat de Vlaamse overheid meer inspanningen levert om haar streefcijfer van 3% voor de tewerkstelling van personen met een arbeidshandicap tegen 2020 te halen.

11.1.3 Recht op redelijke aanpassingen voor Vlaamse ambtenaren met een handicap

De vervroegde pensionering wegens medische ongeschiktheid bij vastbenoemde Vlaamse ambtenaren zorgt voor problemen. Zij die nog willen werken maar al hun ziekte-dagen hebben opgebruikt vanwege hun ziekte of handicap, worden soms verplicht met pensioen gesteld wegens definitieve arbeidsongeschiktheid. De beslissing is definitief en heeft een grote impact op de rest van hun leven. Ze worden “verbannen” uit de arbeidsmarkt terwijl ze zelf vinden dat ze nog kunnen werken. Daarnaast ontstaat een armoederisico bij de gepensioneerde ambtenaren met een korte loopbaan omdat ze een laag pensioen hebben, ze vaak met hoge ziektekosten zitten en ze moeilijk een andere job vinden.

De beslissing wegens definitieve arbeidsongeschiktheid valt vaak zonder dat er eerst gekeken werd of de persoon met redelijke aanpassingen wel aan de slag kon blijven. Maar volgens de antidiscriminatie-wetgeving moet ook in die situatie het recht op redelijke aanpassingen gerespecteerd worden, anders is er sprake van discriminatie.

Daarnaast zien we nog enkele drempels die redelijke aanpassingen voor alle ambtenaren in de weg staan. Er is gebrek aan:

- Informatie over redelijke aanpassingen;
- Dialoog tussen de ambtenaar met een handicap of chronische ziekte en zowel de aanstellende overheid als de dienst medische expertise;
- Toegankelijkheid en flexibiliteit van de werkomgeving en –organisatie;
- Middelen om de redelijke aanpassingen binnen overheidsdiensten te financieren en expertise over redelijke aanpassingen te ontwikkelen.

Unia, het Vlaams Patiëntenplatform en la Ligue des Usagers des Services de Santé namen initiatief om over deze problematiek een aanbeveling² te schrijven, die aan de bevoegde ministers werd bezorgd.

² Unia, VPP, LUSS (2017). Aanbeveling 185: Het recht op redelijke aanpassingen voor ambtenaren met een handicap.

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt dat de redelijke aanpassingsplicht voor Vlaamse ambtenaren consequent en correct wordt toegepast. Om deze bescherming te realiseren vragen wij om in het statuut van de ambtenaren duidelijk vast te leggen dat eerst verschillende mogelijkheden van redelijke aanpassingen beken worden, vooraleer een ambtenaar definitief arbeidsongeschikt wordt verklaard. Hiervoor zijn controlemechanismen nodig.

De wetgeving over tewerkstelling van ambtenaren bij de overheid moet in overeenstemming worden gebracht met de antidiscriminatiewetgeving en het VN-Verdrag. Dit houdt in dat de Vlaamse overheid in de rechtspositieregelingen van Vlaamse ambtenaren vastlegt dat redelijke aanpassingen onderzocht worden, voor de persoon naar de pensioencommissie wordt doorverwezen. Deze procedure moet afgestemd zijn op de wetgeving over re-integratie³;

Naast deze hiaten in de wetgeving, stellen we ook vast dat verschillende knelpunten het toepassen van redelijke aanpassingen in de weg staan. Daarom vragen wij:

- Leidinggevenden, werknemers, vakbonden, preventieadviseurs-arbeidsgeneesheren te informeren over de redelijke aanpassingsplicht.
- Flexibel en open-minded te zijn in het zoeken naar redelijke aanpassingen, op maat van d persoon. Bekijk het niet louter medisch, doe dit in dialoog met de persoon zelf en doe indien nodig beroep op externe experts in redelijke aanpassingen.
- Een centraal fonds op te richten voor redelijke aanpassingen binnen de federale overheid.
- Te investeren in toegankelijkheid.

12 Flexibel onderwijs voor kinderen met een chronische ziekte

i. Inclusief onderwijs en het M-decreet

Het M-decreet heeft als doel inclusief onderwijs te realiseren. Dit wil zeggen dat leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften les moeten kunnen volgen in het gewoon onderwijs. Om dit te realiseren moet er voldoende ondersteuning zijn voor ouders, kind, school en leerkracht.

Uit onze bevraging in 2016 bleek dat ondanks het M-decreet nog veel kinderen nood hebben aan ondersteuning en deze niet krijgen. Daarom vragen we om nog meer in te zetten op aangepaste ondersteuning voor leerlingen met een chronische aandoening. Daarnaast vragen we het toepassen van het recht op redelijke aanpassingen voor kinderen met een chronische ziekte in het onderwijs. Het zijn vaak maar kleine aanpassingen die ervoor zorgen dat het kind zich beter voelt op school en beter presteert. Voor kinderen met een chronische ziekte is vaak ook medische hulp nodig op school. In het buitengewoon onderwijs is dit voorzien maar met de invoering van het M-decreet zou dit mee moeten verschuiven naar het gewoon onderwijs. We vragen dat er verder wordt bekeken hoe deze hulp georganiseerd kan worden. Dit wordt momenteel uitgevoerd via een protocolakkoord tussen de verschillende overheden in december 2017 (welke hulp is mogelijk, wie mag de hulp toedienen,...). Onder medische hulp verstaan we bijvoorbeeld het toedienen van medicatie, hulp bij bepaalde handelingen zoals het meten van een bloedsuikerspiegel, waakzaamheid over medische parameters,...

³ KB 28 oktober 2016 tot wijziging van het koninklijk besluit van 28 mei 2003 betreffende het gezondheidstoezicht op de werknemers wat de re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers betreft (B.S. 24/11/2016) en Wet van 20 december 2016 houdende diverse bepalingen inzake arbeidsrecht in het kader van arbeidsongeschiktheid (B.S. 30/12/2016)

12.1.1 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.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- het recht op inclusief onderwijs;
- voldoende ondersteuning in het gewoon onderwijs;
- toepassing van het recht op redelijke aanpassingen;
- organiseren van medische hulp in het gewoon onderwijs en
- een flexibel onderwijssysteem: naadloze overgang tussen school, ziekenhuis en thuis.

13 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. Dit zou nog geregeld worden in het decreet dat momenteel in het Vlaams Parlement besproken wordt.

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 werk wordt gemaakt van uitvoeringsbesluiten zodra het decreet wordt goedgekeurd: een lijst van erkende ziekenvervoerders kan dan worden geregeld,

- 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.

6. Mobiliteit

6.1. Knelpunten omtrent het rijgeschiktheidsattest voor chronisch zieken

Personen die niet voldoen aan de medische minimumnormen (bv. omwille van een chronische ziekte of handicap) moeten een medisch onderzoek ondergaan om een rijgeschiktheidsattest te bekomen. Het rijgeschiktheidsattest bepaalt voor welke rijbewijscategorieën men geschikt is en beschrijft eveneens de noodzakelijke voorwaarden en beperkingen bij het gebruik van het rijbewijs. Bij het vervallen van hun rijbewijs moeten zij telkens een medisch onderzoek ondergaan bij hun arts of bij CARA, het Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigaanpassing.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- dat artsen die het rijgeschiktheidsattest moeten toekennen, voldoende geïnformeerd worden over aansprakelijkheid wanneer de patiënt een ongeluk zou veroorzaken,
- dat medische onderzoeken bij CARA niet enkel in Brussel mogelijk zijn maar ook dichterbij de woonplaats afgelegd kunnen worden,
- dat de wachttijden voor een afspraak bij CARA sterk ingekort worden en
- dat patiënten geïnformeerd worden over de verplichting van een rijgeschiktheidsattest bij bepaalde aandoeningen. Dit is heel belangrijk omdat rijden zonder een rijgeschiktheidsattest en een aangepast rijbewijs kan leiden tot de inbeslagname van het rijbewijs, gevangenisstraf en/of geldboetes.

Contacteer ons

Schriftelijk Vlaams Patiëntenplatform vzw
Groenveldstraat 15
3001 Heverlee

Bel naar +32 (16) 23 05 26

Mail naar info@vlaamspatientenplatform.be

Surf naar www.vlaamspatientenplatform.be

Volg ons www.facebook.com/vlaamspatientenplatform
www.twitter.com/VPPvzw
