



CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

**COMPTE RENDU INTÉGRAL**  
AVEC  
COMPTE RENDU ANALYTIQUE TRADUIT  
DES INTERVENTIONS

**INTEGRAAL VERSLAG**  
MET  
VERTAALD BEKNOPT VERSLAG  
VAN DE TOESPRAKEN

COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

COMMISSIE VOOR DE SOCIALE ZAKEN

**mardi**

**04-05-2004**

**Matin**

**dinsdag**

**04-05-2004**

**Voormiddag**

<i>cdH</i>	<i>centre démocrate Humaniste</i>
<i>CD&amp;V</i>	<i>Christen-Democratisch en Vlaams</i>
<i>ECOLO</i>	<i>Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales</i>
<i>FN</i>	<i>Front National</i>
<i>MR</i>	<i>Mouvement réformateur</i>
<i>N-VA</i>	<i>Nieuw-Vlaamse Alliantie</i>
<i>PS</i>	<i>Parti socialiste</i>
<i>sp.a-spirit</i>	<i>Socialistische Partij Anders – Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht</i>
<i>VLAAMS BLOK</i>	<i>Vlaams Blok</i>
<i>VLD</i>	<i>Vlaamse Liberalen en Democraten</i>

<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>		<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>	
<i>DOC 51 0000/000</i>	<i>Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>	<i>DOC 51 0000/000</i>	<i>Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>
<i>QRVA</i>	<i>Questions et Réponses écrites</i>	<i>QRVA</i>	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>
<i>CRIV</i>	<i>version provisoire du Compte Rendu Intégral (couverture verte)</i>	<i>CRIV</i>	<i>voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)</i>
<i>CRABV</i>	<i>Compte Rendu Analytique (couverture bleue)</i>	<i>CRABV</i>	<i>Beknopt Verslag (blauwe kaft)</i>
<i>CRIV</i>	<i>Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral définitif et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)</i>	<i>CRIV</i>	<i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)</i>
<i>PLEN</i>	<i>séance plénière</i>	<i>PLEN</i>	<i>plenum</i>
<i>COM</i>	<i>réunion de commission</i>	<i>COM</i>	<i>commissievergadering</i>

<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>
<i>Commandes :</i>	<i>Bestellingen :</i>
<i>Place de la Nation 2</i>	<i>Natieplein 2</i>
<i>1008 Bruxelles</i>	<i>1008 Brussel</i>
<i>Tél. : 02/ 549 81 60</i>	<i>Tel. : 02/ 549 81 60</i>
<i>Fax : 02/549 82 74</i>	<i>Fax : 02/549 82 74</i>
<i><a href="http://www.laChambre.be">www.laChambre.be</a></i>	<i><a href="http://www.deKamer.be">www.deKamer.be</a></i>
<i>e-mail : <a href="mailto:publications@laChambre.be">publications@laChambre.be</a></i>	<i>e-mail : <a href="mailto:publicaties@deKamer.be">publicaties@deKamer.be</a></i>

## SOMMAIRE

Question de Mme Dominique Tilmans au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le moratoire dans le domaine de la rééducation fonctionnelle" (n° 2277) <i>Orateurs:</i> <b>Dominique Tilmans, Rudy Demotte</b> , ministre des Affaires sociales et de la Santé publique	1
Question de Mme Greet van Gool au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "les conséquences du contrôle électronique sur le paiement des allocations sociales" (n° 2681)  <i>Orateurs:</i> <b>Greet van Gool, Rudy Demotte</b> , ministre des Affaires sociales et de la Santé publique	2
Question de Mme Nahima Lanjri au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le maximum à facturer en cas d'hospitalisation" (n° 2590) <i>Orateurs:</i> <b>Nahima Lanjri, Rudy Demotte</b> , ministre des Affaires sociales et de la Santé publique	3
Question de M. Melchior Wathelet au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la prise en charge par l'INAMI de l'insuffisance respiratoire" (n° 2596) <i>Orateurs:</i> <b>Melchior Wathelet, Rudy Demotte</b> , ministre des Affaires sociales et de la Santé publique	5
Question de Mme Trees Pieters au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la charte sociale" (n° 2661) <i>Orateurs:</i> <b>Trees Pieters, Rudy Demotte</b> , ministre des Affaires sociales et de la Santé publique	8
Question de M. Stijn Bex au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le remboursement des méthodes de sevrage tabagique" (n° 2668) <i>Orateurs:</i> <b>Stijn Bex, Rudy Demotte</b> , ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, <b>Maggie De Block</b>	10
Interpellation de Mme Catherine Doyen-Fonck au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "les conventions de soins palliatifs" (n° 325) <i>Orateurs:</i> <b>Catherine Doyen-Fonck, Rudy Demotte</b> , ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, <b>Greta D'hondt, Nahima Lanjri, Koen Bultinck</b>	13
<i>Motions</i>	20
Question de Mme Françoise Colinia au ministre	21

## INHOUD

Vraag van mevrouw Dominique Tilmans aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "het moratorium in verband met de revalidatie" (nr. 2277) <i>Sprekers:</i> <b>Dominique Tilmans, Rudy Demotte</b> , minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid	1
Vraag van mevrouw Greet van Gool aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de gevolgen van het elektronisch toezicht op de uitbetaling van sociale uitkeringen" (nr. 2681) <i>Sprekers:</i> <b>Greet van Gool, Rudy Demotte</b> , minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid	2
Vraag van mevrouw Nahima Lanjri aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de maximumfactuur bij hospitalisatie" (nr. 2590) <i>Sprekers:</i> <b>Nahima Lanjri, Rudy Demotte</b> , minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid	3
Vraag van de heer Melchior Wathelet aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de tenlasteneming door het RIZIV van respiratoire insufficiëntie" (nr. 2596) <i>Sprekers:</i> <b>Melchior Wathelet, Rudy Demotte</b> , minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid	5
Vraag van mevrouw Trees Pieters aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "het sociaal handvest" (nr. 2661) <i>Sprekers:</i> <b>Trees Pieters, Rudy Demotte</b> , minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid	8
Vraag van de heer Stijn Bex aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de terugbetaling van ontwenningmethoden om te stoppen met roken" (nr. 2668) <i>Sprekers:</i> <b>Stijn Bex, Rudy Demotte</b> , minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, <b>Maggie De Block</b>	10
Interpellatie van mevrouw Catherine Doyen-Fonck tot de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de overeenkomsten inzake palliatieve zorg" (nr. 325) <i>Sprekers:</i> <b>Catherine Doyen-Fonck, Rudy Demotte</b> , minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, <b>Greta D'hondt, Nahima Lanjri, Koen Bultinck</b>	13
<i>Moties</i>	20
Vraag van mevrouw Françoise Colinia aan de	21

des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le remboursement des appareils auditifs" (n° 2686)

*Orateurs:* **Françoise Colinia, Rudy Demotte**, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de terugbetaling van hoorapparaten" (nr. 2686)

*Sprekers:* **Françoise Colinia, Rudy Demotte**, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

Question de Mme Maggie De Block au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la modification de la nomenclature des soins ophtalmologiques" (n° 2689)

*Orateurs:* **Maggie De Block, Rudy Demotte**, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

23

Vraag van mevrouw Maggie De Block aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de wijziging van de nomenclatuur voor oogheelkundige verstrekkingen" (nr. 2689)

*Sprekers:* **Maggie De Block, Rudy Demotte**, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

23

Question de M. Jean-Jacques Viseur au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la communication du numéro de carte SIS à son employeur" (n° 2714)

*Orateurs:* **Jean-Jacques Viseur, Rudy Demotte**, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

26

Vraag van de heer Jean-Jacques Viseur aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de mededeling van het SIS-kaartnummer aan de werkgever" (nr. 2714)

*Sprekers:* **Jean-Jacques Viseur, Rudy Demotte**, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

26

Question de Mme Catherine Doyen-Fonck au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le remboursement du traitement de la maladie de Wilson" (n° 2738)

*Orateurs:* **Catherine Doyen-Fonck, Rudy Demotte**, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

27

Vraag van mevrouw Catherine Doyen-Fonck aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de terugbetaling van de behandeling van de ziekte van Wilson" (nr. 2738)

*Sprekers:* **Catherine Doyen-Fonck, Rudy Demotte**, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

27

Question de Mme Greta D'hondt au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le budget d'assistance personnelle et le recours à des membres de la famille" (n° 2758)

*Orateurs:* **Greta D'hondt, Rudy Demotte**, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

30

Vraag van mevrouw Greta D'hondt aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "het persoonlijk assistentiebudget en de tewerkstelling van familieleden" (nr. 2758)

*Sprekers:* **Greta D'hondt, Rudy Demotte**, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

30

COMMISSION DES AFFAIRES  
SOCIALES

du

MARDI 4 MAI 2004

Matin

COMMISSIE VOOR DE SOCIALE  
ZAKEN

van

DINSDAG 4 MEI 2004

Voormiddag

Les questions et les interpellations commencent à 10.29 heures.

Président: M. Jean-Marc Delizée

De vragen en interpellaties vangen aan om 10.29 uur.

Voorzitter: de heer Jean-Marc Delizée

**01** Question de Mme Dominique Tilmans au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le moratoire dans le domaine de la rééducation fonctionnelle" (n° 2277)

**01** Vraag van mevrouw Dominique Tilmans aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "het moratorium in verband met de revalidatie" (nr. 2277)

**01.01** Dominique Tilmans (MR): Monsieur le président, je voulais poser à M. le ministre une question sur le moratoire de la rééducation fonctionnelle. Nous avons voté au mois de décembre la loi-programme qui a instauré un moratoire dans ce domaine pour les conventions qui sont visées à l'article 23 § 3 et 3 bis de la loi coordonnée relative à l'assurance de soins de santé. Et ce, jusqu'à ce que nous obtenions les conclusions d'une étude relative à ce sujet.

Des exceptions ont été prévues, notamment par rapport aux récentes conventions-types et par rapport à la problématique "tabac".

Je voulais demander à M. le ministre qui est chargé de réaliser cette étude et quelle est la méthodologie utilisée. Combien de conventions sont analysées?

Surtout, la date du 1er juillet est-elle maintenue comme échéance des travaux? M. le ministre peut-il nous confirmer cette date?

**01.02** Rudy Demotte, ministre: Madame Tilmans, la commission de contrôle budgétaire est, comme vous le savez, un organe indépendant institué au sein de l'INAMI. C'est cet organe-là qui a été chargé de procéder à l'audit du secteur. Tenant compte des audits et des radioscopie qui ont déjà été réalisés, mais aussi des rapports présentés au long de ces dernières années, nous intégrerons les résultats dans l'audit final. Il est à noter que celui-ci est un exercice qui vient compléter toutes ces procédures et études préalables sur le plan précis de la transparence financière.

Il a été demandé d'examiner les éléments suivants dans le cadre de toutes les conventions en cours:

- les méthodes de calcul des montants forfaitaires; - et principalement la partie "rémunération du personnel", en comparant ces mécanismes

**01.01** Dominique Tilmans (MR): In afwachting van de resultaten van een studie over de revalidatie werd in de programmawet beslist voor deze sector een moratorium in te stellen.

Wie voert deze studie uit en welke methode wordt gevolgd?

Zal de studie zoals gepland op 1 juli klaar zijn?

**01.02** Minister Rudy Demotte: De opdracht voor deze audit werd toevertrouwd aan de Commissie voor de begrotingscontrole van het RIZIV die alle lopende overeenkomsten op de volgende punten heeft doorgelicht: de berekeningswijzen van de forfaitaire kosten en in het bijzonder van de bezoldiging van het personeel, de definitie van de gemiddelde kostprijs en de wijze waarop deze per geconventioneerd centrum en per

à ceux qui sont employés dans le secteur hospitalier et dans les maisons de repos et de soins;

- la définition du coût moyen et la distribution du coût moyen par centre conventionné et par patient;

- l'indication des prestations qui pourraient être davantage prises en charge par la nomenclature;

- le développement des critères de programmation en vue de maîtriser l'offre des conventions.

La commission de Contrôle budgétaire est occupée à y travailler et des groupes de travail spécifiques sur le sujet sont encore organisés.

Je peux donc vous confirmer que j'attends des résultats pour le 1<sup>er</sup> juillet de cette année.

**01.03 Dominique Tilmans (MR):** Monsieur le ministre, vous vous doutez bien que ma question concerne les soins palliatifs et particulièrement cette ASBL "Accompagner" qui vit des heures excessivement difficiles et se montre très impatiente de connaître les résultats.

La fin des travaux est donc fixée pour le début du mois de juillet. A partir de quelle date pouvons-nous donc espérer des décisions?

**01.04 Rudy Demotte, ministre:** Dès que j'aurai ces résultats, le 1<sup>er</sup> juillet, je les examinerai dans mon cabinet.

Je ne peux promettre que je le ferai dans les quinze jours, mais nous pouvons raisonnablement penser que pour le mois de septembre, nous aurons alors une décision définitive basée sur l'examen de ces données.

*L'incident est clos.*

*Het incident is gesloten.*

**02 Vraag van mevrouw Greet van Gool aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de gevolgen van het elektronisch toezicht op de uitbetaling van sociale uitkeringen" (nr. 2681)**

**02 Question de Mme Greet van Gool au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "les conséquences du contrôle électronique sur le paiement des allocations sociales" (n° 2681)**

**02.01 Greet van Gool (sp.a-spirit):** Mijnheer de voorzitter, ik wil collega Lanjri bedanken voor de omwisseling van de volgorde.

Mijnheer de minister, ik heb u half maart al een vraag gesteld over de weerslag van het elektronisch toezicht op de uitbetaling van sociale uitkeringen. U hebt toen geantwoord dat het kaderde in het onderzoek naar de toekenning van sociale rechten aan gedetineerden en dat er al een aantal voorstellen zou voorgelegd worden op de superministerraad voor Justitie en Binnenlandse Zaken. Op die Ministerraad is inderdaad beslist dat het elektronisch toezicht uitgebreid zal worden. Ik vernam dan ook graag van u of er ook een oplossing uitgewerkt is voor de betaling van de sociale uitkeringen aan personen die onder elektronisch toezicht staan.

**02.02 Minister Rudy Demotte:** Mijnheer de voorzitter, de bijzondere Ministerraad van 30 en 31 maart over Justitie heeft zich speciaal over

patiënt verdeeld is, de opgave van de verstrekkingen die eerder bij de nomenclatuur thuishoren, de ontwikkeling van criteria voor de programmatie.

De resultaten zullen me tegen 1 juli bezorgd worden.

**01.03 Dominique Tilmans (MR):** De VZW palliatieve zorg "Accompagner" maakt moeilijke tijden door en kijkt uit naar de resultaten van de audit. Wanneer mogen zij worden verwacht?

**01.04 Minister Rudy Demotte:** Tegen de maand september mag redelijkerwijs een definitieve beslissing worden verwacht.

**02.01 Greet van Gool (sp.a-spirit):** Au mois de mars, le ministre Demotte avait déclaré que le Conseil des ministres spécial Justice et Intérieur examinerait une série de propositions concernant l'octroi de droits sociaux aux détenus.

Ce Conseil des ministres a notamment décidé d'étendre le contrôle électronique des détenus. Quelle décision a-t-elle été prise à propos du paiement d'allocations sociales aux personnes sous surveillance électronique?

**02.02 Rudy Demotte, ministre:** Un groupe de travail technique,

het aspect van de gezondheidszorg voor de gedetineerden gebogen en bijgevolg eveneens over de situatie van de gedetineerden die onder elektronisch toezicht staan. Er werd beslist om aan de technische werkgroep bestaande uit ambtenaren van de federale overheidsdiensten van Justitie en Sociale Zekerheid en van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering – het RIZIV –, te vragen het onderzoek, met name het onderzoek over de problematiek van de verzekeraarbaarheid van de gedetineerden, voort te zetten. Het gaat dus om een eerste stap in het kader van het onderzoek naar de toekenning van sociale rechten aan gedetineerden.

Het is evenwel te vroeg om nu al een datum waarop de werkgroep de besluiten zal indienen, naar voren te schuiven. Zoals u weet, is het probleem zeer complex.

Tot daar mijn antwoord. Ik verwacht dus concrete voorstellen van de werkgroep.

**02.03 Greet van Gool** (sp.a-spirit): Mijnheer de minister, gelieve nog het volgende te preciseren. U sprak vooral over het RIZIV, maar het gaat hier toch over alle sociale rechten, dus onder andere ook het leefloon en de betaling van pensioenen? Die problematiek wordt toch ook onderzocht?

**02.04 Minister Rudy Demotte:** Ik had het niet alleen over het RIZIV, maar ook over de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. Alle verschillende luiken zullen worden onderzocht.

**02.05 Greet van Gool** (sp.a-spirit): Mijnheer de minister, ik dank u voor uw antwoord.

*Het incident is gesloten.  
L'incident est clos.*

**03 Vraag van mevrouw Nahima Lanjri aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de maximumfactuur bij hospitalisatie" (nr. 2590)**

**03 Question de Mme Nahima Lanjri au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le maximum à facturer en cas d'hospitalisation" (n° 2590)**

**03.01 Nahima Lanjri** (CD&V): Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, sinds 1 januari van dit jaar is er een nieuwe regeling van kracht, waardoor het persoonlijke aandeel voor de hospitalisatie, ongeacht de duur van de hospitalisatie, in aanmerking komt voor de maximumfactuur. Voor 1 januari 2004 waren de kosten vanaf de 91ste dag voor eigen rekening en vielen ze niet in de maximumfactuur.

Voor de psychiatrie is de oude regeling echter van toepassing gebleven, met name dat de remgelden tot en met het eerste jaar, de 365<sup>ste</sup> dag, in de maximumfactuur aangerekend worden en vanaf dan niet meer. Waarom wordt er terzake een onderscheid gemaakt?

Ik weet dat het verzekeringscomité gevraagd heeft een uitbreiding te onderzoeken voor de psychiatrische ziekenhuizen. Op basis van welke elementen wordt er een onderscheid gemaakt tussen de psychiatrische en de algemene ziekenhuizen, met betrekking tot de toepassing van de maximumfactuur?

composé de représentants du SPF Justice, de la Sécurité sociale et de l'INAMI, a été mis sur pied pour étudier la question de l'assurabilité des détenus, y compris de ceux qui sont sous surveillance électronique.

Dès que le groupe de travail aura clôturé ses activités et formulé des propositions concrètes, je vous les communiquerai.

**02.03 Greet van Gool** (sp.a-spirit): Je présume que le groupe de travail technique examine tous les aspects de la sécurité sociale qui concernent les détenus et pas seulement l'assurance-maladie.

**02.04 Rudy Demotte**, minister: Effectivement.

**03.01 Nahima Lanjri** (CD&V): Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2004, en cas d'hospitalisation dans un hôpital général, la quote-part personnelle du patient est prise en considération pour l'application du maximum à facturer (MAF), et ce, indépendamment de la durée du séjour. Pour les hôpitaux psychiatriques, la réglementation existante demeure inchangée: le ticket modérateur est intégré dans le MAF jusqu'au 365<sup>ème</sup> jour d'hospitalisation inclus.

Le Comité de l'assurance a demandé que l'on étudie la possibilité de supprimer cette

Kan er ook een uitbreiding komen van de maximumfactuur voor onbeperkte tijd in psychiatrische ziekenhuizen, in analogie met de algemene ziekenhuizen?

Wordt deze mogelijkheid onderzocht? Mijnheer de minister, nam u in dat verband al een beslissing? In bevestigend geval, dewelke en in ontkennend geval, waarom niet?

**03.02** Minister **Rudy Demotte**: Mijnheer de voorzitter, het is juist dat krachtens het KB van 3 maart 2004 de persoonlijke bijdragen van de patiënten in de verpleegdagprijzen voortaan integraal opgenomen worden in de totaliteit van de remgelden in het kader van de maximumfactuur. Dit besluit sluit geheel aan bij de maatregelen die erop gericht zijn de toegankelijkheid tot de gezondheidszorg te verbeteren.

Wat de toepassing van de MAF betreft, was het oorspronkelijk de bedoeling een volledig parallellisme tussen de verpleegdagen in algemene ziekenhuizen en in psychiatrische instellingen in te voeren, te weten dat men de persoonlijke bijdragen met betrekking tot de opnames van een volledig jaar, in aanmerking zou nemen. De uitvoering van deze maatregel stootte echter bij de verzekeringsinstellingen op belangrijke praktische moeilijkheden.

Een scherpere analyse van de gegevens bracht aan het licht dat de opnames in een algemeen ziekenhuis die de 365 dagen overschrijden vrij uitzonderlijk waren, namelijk slechts een honderdtal per jaar, zodat kortweg voor de afschaffing van de beperking tot de 365 eerste opnamedagen werd geopteerd.

De gedifferentieerde behandeling lijkt mij overigens gerechtvaardigd door het feit dat beide situaties niet met mekaar te vergelijken zijn. De vaststelling dat in een algemeen ziekenhuis de opnames die langer dan 1 jaar duren vrij uitzonderlijk zijn, geldt niet voor de psychiatrische instellingen. Talrijke psychiatrische aandoeningen brengen noodzakelijkerwijs een permanente opname van de patiënten met zich mee. Dit heeft tot gevolg dat de budgettaire impact dan ook veel groter is. Bovendien is het van belang te onderstrepen dat de opname in een psychiatrische instelling slechts één alternatief onder andere vormt. Er bestaan in deze sector inderdaad andere structuren die aan specifieke noden beantwoorden, zoals de psychiatrische verzorgingshuizen en de initiatieven van beschut wonen. Met de verblijfskosten voor een verblijf in deze instellingen wordt in de teller van de maximumfactuur trouwens evenmin rekening gehouden. Als men een verblijf in een psychiatrisch ziekenhuis dat langer duurt dan een bepaalde tijd gratis maakt, wordt het beleid teniet gedaan dat erop gericht is de patiënt op te nemen in de structuur die het best bij zijn toestand past.

In de vorige legislatuur werd tenslotte al beslist om de persoonlijke bijdragen, om de verpleegdagprijs in psychiatrische ziekenhuizen te verminderen voor de patiënten die personen ten laste hebben of die zelf persoon ten laste zijn. Deze maatregel was er precies op gericht te voorkomen dat de inkomens van de gezinnen met een psychiatrische patiënt te zwaar zouden worden belast met de kosten van een langdurig verblijf.

distinction. Pourquoi celle-ci a-t-elle été maintenue? Envisagez-vous de la supprimer?

**03.02** **Rudy Demotte**, ministre: En ce qui concerne l'application du MAF, l'objectif initial était d'instaurer un parallélisme total entre les journées d'hospitalisation dans un hôpital général et celles passées au sein d'un hôpital psychiatrique et de prendre ainsi en considération la quote-part personnelle du patient sur une année entière pour le maximum à facturer.

La durée du séjour en hôpital général ne dépasse qu'exceptionnellement les 365 jours. En moyenne, on observe une centaine de cas par an. Dans les hôpitaux psychiatriques, la situation est différente. De nombreuses affections psychiatriques requièrent l'admission permanente du patient. En outre, il existe, pour le séjour en hôpital psychiatrique, des solutions de remplacement comme les maisons de soins psychiatriques et le logement protégé. Il n'est pas tenu compte non plus des frais de séjour dans ces institutions pour l'établissement du maximum à facturer.

Le précédent gouvernement avait décidé de réduire la quote-part personnelle dans le prix de la journée pour les patients qui ont des personnes à charge ou qui sont eux-mêmes à charge. Cette mesure vise à ne pas faire contribuer trop lourdement les familles qui comptent un patient psychiatrique.

Pour un séjour en institution psychiatrique, et en tenant compte de toutes les interventions personnelles dans le prix de la

Wat uw tweede en derde vraag betreft, wil ik bevestigen dat de kosten door het RIZIV werden geraamd om in geval van een verblijf in een psychiatrische instelling met alle persoonlijke tussenkomsten in de verpleegdagprijs rekening te houden. In vergelijking met de 4,5 miljoen euro voor het verblijf in een algemeen ziekenhuis zouden die kosten op jaarbasis 16 miljoen euro bedragen.

journée, l'INAMI a estimé les coûts à 16 millions d'euros par an, contre 4,5 millions d'euros pour un séjour en hôpital général.

**03.03 Nahima Lanjri (CD&V):** Mijnheer de minister, u zegt dat het ook vroeger reeds de bedoeling was dat na een jaar opname in een psychiatrisch ziekenhuis werd gezocht naar de best mogelijke oplossing. Begeleid wonen is iets anders. Ik begrijp dat ten volle en besef ook dat misbruiken moeten worden uitgesloten. Soms zijn opnames van langer dan één jaar – anderhalf jaar of meer – in psychiatrische ziekenhuizen echter noodzakelijk. Ik begrijp niet goed waarom de mogelijkheid tot verlenging van de opname in een psychiatrisch ziekenhuis niet wordt geboden, terwijl dat in een algemeen ziekenhuis wel kan. Immers, wanneer een psychiatrische patiënt langer dan een jaar in een algemeen ziekenhuis wordt opgenomen, wordt zijn persoonlijk aandeel wél in de maximumfactuur opgenomen. Wanneer dezelfde patiënt daarentegen wordt opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis, moet hij zijn opname voor eigen rekening nemen.

**03.03 Nahima Lanjri (CD&V):** Je comprends que, par le passé déjà, on voulait offrir la meilleure solution possible et éviter les abus. Dans certains cas toutefois, une hospitalisation peut durer plus d'un an. Pourquoi le séjour peut-il être prolongé dans un hôpital général et pas dans un hôpital psychiatrique? Si nous ne mettons pas fin à cette discrimination, les patients finiront de toute façon par être admis dans un hôpital général. Il peut arriver aussi qu'un patient quitte l'hôpital au bout de 11 mois et se fasse réadmettre après un mois, de sorte qu'un nouveau délai prend cours.

Mijnheer de minister, op dat vlak bestaat er een discriminatie. Ik zou u willen vragen om toch eens te onderzoeken of dezelfde regeling niet kan worden toegepast. Zo niet zullen de patiënten zich toch in de algemene ziekenhuizen laten opnemen.

Een ander fenomeen dat zich kan voordoen, is dat de patiënt bij wijze van spreken na elf maanden wordt ontslagen uit het psychiatrisch ziekenhuis en hij de maand nadien opnieuw wordt opgenomen, zodat de teller opnieuw op nul kan worden gezet. Dat zijn situaties die zich ook kunnen voordoen, als het echt nodig is.

**03.04 Minister Rudy Demotte:** Ik heb niet verborgen dat het een heel hoge budgettaire kostprijs was. Dat is ook een van de redenen waarom we die weg niet kunnen bewandelen.

**03.04 Rudy Demotte, ministre:** Compte tenu de l'importance des coûts budgétaires, nous n'avons pas pu suivre cette piste. Les pouvoirs publics ne toléreront pas les abus. A ce jour, aucun abus n'a été constaté. Après un an, nous procéderons à une évaluation pour voir s'il y en a eus.

Mijn tweede opmerking is dat de overheid geen misbruiken zal toelaten. Indien de betrokkenen dat beogen, zullen we natuurlijk maatregelen nemen. Tot nu toe wordt er gezegd dat zulke misbruiken niet bestaan. Dus zullen we misschien na een jaar nog een evaluatie doen om te bekijken of er misbruiken zijn of niet.

**03.05 Nahima Lanjri (CD&V):** Ik zeg ook niet dat er misbruiken zijn. De vraag die ik stel, komt echter vanuit de psychiatrische ziekenhuizen. Het probleem leeft er dus. Er is een vraag naar een verlenging van de periode.

**03.05 Nahima Lanjri (CD&V):** Je ne dis pas qu'il y a des abus. Les hôpitaux psychiatriques eux-mêmes ont formulé cette demande et plaident pour une prolongation de la période de séjour.

*Het incident is gesloten.  
L'incident est clos.*

**04 Question de M. Melchior Wathelet au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la prise en charge par l'INAMI de l'insuffisance respiratoire" (n° 2596)**

**04 Vraag van de heer Melchior Wathelet aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over**

**"de tenlasteneming door het RIZIV van respiratoire insufficiëntie" (nr. 2596)**

**04.01 Melchior Wathelet** (cdH): Monsieur le président, monsieur le ministre, l'insuffisance respiratoire concerne environ 400.000 personnes en Belgique. Les origines et les formes de ces insuffisances respiratoires sont multiples. Une bonne hygiène de vie, de la kiné respiratoire et une revalidation constituent les éléments essentiels du traitement qui font souvent un grand bien aux personnes atteintes de ces maladies très éprouvantes au niveau du mental et de la stature physique.

Lors d'un reportage télévisé en décembre 2003, peut-être même le 24 décembre, une patiente avait expliqué son quotidien avec son appareil portable d'oxygène liquide. À l'occasion de ce reportage, vous aviez exposé que vous alliez intervenir à concurrence de 20 euros par mois dans les frais liés à l'utilisation de cet appareil. Confirmez-vous cet engagement? Quand cette mesure va-t-elle prendre cours et selon quelles modalités? Selon mes informations, elle n'est pas encore en vigueur.

Cependant, dans les cas les plus difficiles de revalidation respiratoire, l'hôpital est souvent nécessaire. Or, il n'existe plus actuellement de convention de revalidation respiratoire, si ce n'est en hôpital de jour. Or, l'hôpital de jour n'est pas nécessairement la solution, surtout quand on connaît le nombre très restreint d'établissements qui pratiquent cette revalidation respiratoire. Pour les patients qui doivent effectuer de longs déplacements chaque jour pour bénéficier de cette revalidation, une convention de revalidation pour un hôpital de jour s'avère insuffisante.

Monsieur le ministre, pourquoi les conventions de revalidation respiratoire sont-elles limitées et quelles sont les alternatives proposées aux patients qui avaient traditionnellement recours à ce type de prise en charge?

**04.02 Rudy Demotte**, ministre: Monsieur le président, pour bien comprendre la situation, je dois brièvement exposer les différentes mesures en vigueur et prévues en matière d'oxygénothérapie et de rééducation pour les patients insuffisants respiratoires non hospitalisés.

Pour ce qui est de l'oxygénothérapie pour les insuffisants respiratoires non hospitalisés, deux situations doivent être rencontrées: celle des patients qui ont en permanence besoin d'oxygène supplémentaire et celles des patients qui sont dépendants de l'oxygène durant une exacerbation de leur maladie. Dans les deux situations, le "médicament" oxygène est remboursé au même tarif fixé par la réglementation en la matière. Les patients oxygénodépendants chroniques non hospitalisés peuvent éventuellement bénéficier, en supplément du remboursement pour le médicament et sous couvert d'une convention de rééducation, d'un remboursement pour la location du matériel d'oxygénothérapie.

Trois modalités sont prévues pour cette oxygénothérapie chronique:

- le remboursement du recours à l'oxyconcentrateur qui élimine le recours aux médicaments pour les patients qui ne sont pas mobiles;
- le remboursement d'un oxyconcentrateur et du matériel non couverts en nomenclature pour l'utilisation des petites bonbonnes

**04.01 Melchior Wathelet** (cdH): Naar aanleiding van een televisiereportage over respiratoire insufficiëntie in december 2003, verklaarde de minister zich bereid tot een tenlasteneming van 20 euro per maand voor het gebruik van het draagbare reservoir met vloeibare zuurstof.

Wanneer en onder welke voorwaarden treedt deze maatregel in werking?

Toch moet de patiënt ook vaak in het ziekenhuis worden verzorgd. Er bestaat echter geen overeenkomst meer inzake respiratoire revalidatie, behalve voor daghospitalisatie. Deze laatste komt erg weinig voor en de patiënt moet er soms lange afstanden voor afleggen.

Waarom zijn er zo weinig overeenkomsten inzake respiratoire revalidatie en welke alternatieven worden er voorgesteld?

**04.02 Minister Rudy Demotte:** Zuurstof wordt terugbetaald tegen het tarief vastgesteld door de regelgeving betreffende de niet-gehospitaliseerde personen met respiratoire insufficiëntie, ongeacht of zij enkel zuurstof nodig hebben tijdens een opflakking van hun ziekte dan wel een chronisch zuurstoftekort hebben. Laatstgenoemde patiënten kunnen eventueel daar bovenop, overeenkomstig een revalidatieovereenkomst, de huur van het materiaal voor de zuurstoftherapie terugbetaald krijgen. Die terugbetaling omvat alle kosten voor het gebruik en onderhoud van het materiaal.

Tot dusver werden 131 overeenkomsten met pneumologiediensten gesloten.

d'oxygène gazeux, en cas de déplacement de façon limitée pour les patients hors de leur domicile;

- le remboursement du matériel de stockage et de petites bonbonnes portables non couverts en nomenclature et servant à l'utilisation d'oxygène liquide pour les patients quittant très régulièrement leur domicile pour de longues heures.

Ces remboursements en convention oxygénothérapie couvrent entièrement tous les frais liés à l'utilisation du matériel, y compris ceux de l'entretien et des accessoires. A l'heure actuelle, 131 conventions sont conclues avec des services de pneumologie répartis sur tout le pays. Les patients oxygénodépendants non hospitalisés et non couverts par le système des conventions ne bénéficient en effet d'un remboursement que pour leurs médicaments, sans que l'accessoire détendeur (tubulure) ne soit remboursé. Pour ces patients, à mon initiative, l'INAMI a prévu dans son budget 2004 une somme d'1,500 million € pour la couverture de ces frais non encore couverts. Les organes compétents au sein de l'INAMI élaborent maintenant avec tous les partenaires une solution qui est également techniquement et administrativement fonctionnelle.

Outre les coûts d'oxygénothérapie en partie couverts en nomenclature et en rééducation, il y a également la rééducation à proprement parler de ces patients. Ici aussi, tant en nomenclature de physiothérapie qu'en convention de rééducation, des propositions pour une politique cohérente en la matière s'imposent. Elles ont été élaborées et sont en cours d'élaboration au sein des organes techniques de l'INAMI. Il s'agit, d'une part, d'une modification de la nomenclature en voie de publication et, d'autre part, de quatre conventions de rééducation expérimentale, sur lesquelles le comité d'assurance de l'INAMI sera prochainement invité à se prononcer sur la base d'une évaluation en cours d'achèvement.

Enfin, dans le domaine des conventions de rééducation, la loi-programme de décembre 2003 a instauré un moratoire sur les nouvelles conventions et sur les modifications de convention. Toutefois, celui-ci est temporaire en attendant la réalisation d'un audit sur les mécanismes de financement des conventions; il ne devrait dès lors pas empêcher à long terme le développement des solutions que je viens de rappeler.

Pour conclure, actuellement, de nombreuses possibilités de remboursement existent qui, dans un avenir proche, seront plus étendues. Cela me semble répondre parfaitement à la situation vécue aujourd'hui par de nombreux patients.

**04.03 Melchior Wathelet** (cdH): Je vous remercie, monsieur le ministre, pour votre réponse.

Lors d'une interview télévisée réalisée fin 2003, vous vous étiez engagé à intervenir à concurrence de 20€ par mois. Je suppose qu'il s'agit du montant supplémentaire d'un million et demi pour les patients.

Pouvez-vous, monsieur le ministre, me dire la date précise à laquelle ce montant pourra entrer en vigueur? Lors de votre interview, vous aviez mentionné le début de l'année 2004. Or, rien n'existe à ce jour et, la situation des patients étant très pénible, il serait utile de pouvoir

Voor de niet-gehospitaliseerde patiënten die zuurstof toegediend moeten krijgen en die niet onder de overeenkomstenregeling vallen en bijgevolg enkel hun geneesmiddelen terugbetaald krijgen, heeft het RIZIV, op mijn verzoek in de begroting 2004 1,5 miljoen euro uitgetrokken voor het dekken van de nog niet gedekte kosten. Het RIZIV werkt thans samen met alle partners een functionele technische en administratieve oplossing uit.

Inzake revalidatie werden voorstellen voor een samenhangend beleid uitgewerkt; zij worden thans door het RIZIV ingevuld. Het betreft een wijziging van de nomenclatuur en vier overeenkomsten voor experimentele revalidatie, die het verzekeringscomité binnenkort zal evalueren.

De programmawet van december 2003 heeft een moratorium ingesteld op de revalidatieovereenkomsten in afwachting dat de audit over de financieringsmechanismen van de overeenkomsten klaar is. Op lange termijn zou dit echter geen beletsel mogen vormen voor de uitvoering van de oplossingen die ik heb vermeld.

Er bestaan dus tal van terugbetalingsmogelijkheden die op korte termijn nog uitgebreid zullen worden.

**04.03 Melchior Wathelet** (cdH): Ik veronderstel dat het anderhalf miljoen euro overeenkomt met de 20 euro per dag waarvan sprake in het interview waarin u ook stelde dat de regeling begin 2004 in werking zou treden.

Ik neem nota van het feit dat u zich bewust is van de problematiek van het verblijf in een ziekenhuis voor revalidatie bij een

utiliser directement cette somme qui semble être débloquée.

En ce qui concerne les séjours en revalidation respiratoire dans les hôpitaux, un moratoire existe. Cependant, vous semblez être conscient de la problématique de ces personnes qui ne peuvent pas bouger et parcourir 200 km tous les jours. Aussi, pour certaines catégories de personnes, des hospitalisations complètes - qui existaient par le passé - sont nécessaires.

Je prends acte du fait que vous considérez cette problématique et je m'adresserai à nouveau à vous si, le cas échéant, l'objectif que vous avez avancé aujourd'hui n'est pas rencontré.

**04.04 Rudy Demotte**, ministre: Je vais répondre à quelques aspects soulevés par mon interlocuteur.

Premièrement, je ne me suis pas engagé à ce que des solutions soient mises en œuvre dans le début de l'année 2004. J'ai dit que nous allions tailler les propositions dans la première partie de l'année 2004 car je savais, au moment des interviews, que nous allions être touchés par le mécanisme d'évaluation des conventions, mécanisme qui a été abordé en début de cette commission.

Deuxièmement, en ce qui concerne les solutions et la date de leur entrée en vigueur, je suis moi-même tributaire des propositions qui seront formulées. Donc, aujourd'hui, je ne suis pas en mesure de prendre date sur des mises en œuvre de dispositions dont je ne suis que très indirectement à la manoeuvre puisque les propositions techniques ne peuvent émaner du ministre lui-même.

Je rappelle que ce qui importe in fine est de tenir compte de la diversité des situations des patients sur le terrain et d'apporter à tous, avec ces conventions, des solutions leur offrant à la fois le plus de liberté possible et la mise en œuvre d'une logique de prestations de soins dans les meilleures conditions financières possibles, ces cas étant suffisamment pénibles à vivre.

**04.05 Melchior Wathélet** (cdH): Je vérifierai, en regardant ma cassette vidéo, si le ministre ne s'était pas engagé sur une date.

**04.06 Rudy Demotte**, ministre: Seules mes déclarations faites devant vous importent. Je crains que dans les caricatures qui paraissent dans les journaux, dans les raccourcis télévisuels, les gens ne nuancent pas suffisamment. C'est pourquoi, je passe davantage de temps avec vous en commission que devant les caméras ou les journalistes.

*L'incident est clos.*

*Het incident is gesloten.*

Le **président**: La question n° 2649 de M. Bacquelaine est reportée.

**05 Vraag van mevrouw Trees Pieters aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "het sociaal handvest" (nr. 2661)**

**05 Question de Mme Trees Pieters au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la charte sociale" (n° 2661)**

**05.01 Trees Pieters** (CD&V): Mijnheer de minister, de wet van 11

**05.01 Trees Pieters** (CD&V): La

april 1995 tot invoering van het handvest van de sociaal verzekerde trad in werking op 1 januari 1997. Het handvest bevat een aantal belangrijke beginselen in verband met rechten en plichten van de sociaal verzekerden in hun verhouding met de sociale zekerheidsinstellingen. De bedoeling was de sociaal verzekerden te beschermen.

Naar verluidt bestaat er op dit ogenblik – negen jaar later – nog steeds onduidelijkheid over de eigenlijke toepassing van deze wet. Een aantal instellingen voor sociale zekerheid meent dat de wet alleen van toepassing is op de overheidsdiensten die rechten uitkeren.

Mijnheer de minister, bent u het ermee eens dat het handvest alleen betrekking heeft op het gedeelte sociale zekerheidsuitkeringen en niet op het gedeelte verplichtingen?

Hebben de sociaal verzekerden dan geen recht op garanties voor een behoorlijke administratieve afhandeling van hun dossier, zonder dat zij daarvoor de algemene beginselen van behoorlijk bestuur moeten invoeren?

Het handvest moet, mijns inziens, ook van toepassing zijn op de instellingen die geen sociale uitkeringsrechten uitkeren.

**05.02** Minister **Rudy Demotte**: Mevrouw Pieters, het zal u wellicht verrassen, maar volgens mij bestaat er niet zoveel onduidelijkheid inzake het toepassingsgebied.

De wet van 11 april 1995 heeft het over elk rechtspersoon van publiek recht die prestaties van de sociale zekerheid toekent. Ik wijs er echter op dat artikel 1 van deze wet duidelijk stelt dat de wet van toepassing is op iedere persoon en op elke instelling van sociale zekerheid.

Ik weet dat sommigen beweren dat de definitie “instelling van sociale zekerheid” zoals bedoeld in artikel 2, alleen betrekking zou hebben op de instellingen die prestaties van de sociale zekerheid toekennen. Ik ben het hiermee niet eens.

In artikel 2 worden immers de openbare instellingen van sociale zekerheid bedoeld. De inningsinstellingen van sociale zekerheidsbijdragen zoals de RSZ en het RSVZ voor de sociale verzekeringen van zelfstandigen zijn erkend als OISZ. Bijgevolg vallen ze ook binnen het toepassingsgebied van de wet.

Niettemin zal ik, om de onduidelijkheid weg te nemen, als die al bestaat, aan een specifieke werkgroep vragen om voorstellen uit te werken voor een duidelijkere formulering. Tot zover het antwoord op uw eerste vraag.

Wat uw tweede vraag betreft, wil ik erop wijzen dat het handvest reeds enkele verplichtingen bevat die door de OISZ gerespecteerd dienen te worden. De maatregelen hebben tot doel de administratieve afhandeling van de dossiers transparanter en efficiënter te doen verlopen. Hoewel de vraag of deze verplichtingen volstaan en of ze efficiënt zijn, inderdaad gesteld dient te worden, wil ik er toch op wijzen dat deze verplichtingen bestaan en dat ze in de meeste

loi du 11 avril 1995 visant à instituer la charte de l'assuré social, qui est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 1997, décrit dans les grandes lignes les droits et obligations des assurés sociaux à l'égard des organismes de sécurité sociale. Une certaine confusion subsiste toutefois concernant le champ d'application de la loi.

On considère, dans certains organismes, que la charte s'applique uniquement aux services octroyant des droits. Le ministre souscrit-il à cette interprétation? A mon estime, la charte doit également s'appliquer aux autres services de telle sorte que l'assuré social puisse s'y référer et qu'en cas de problèmes il ne doive pas se tourner vers les principes généraux de bonne administration.

**05.02** **Rudy Demotte**, ministre: Je ne pense pas que la loi manque de précision. Il est clairement stipulé dans l'article 1 que la loi s'applique à toute personne et à tout organisme de sécurité sociale.

Je ne suis pas d'accord avec l'interprétation de certains organismes qui estiment que la loi ne s'applique qu'aux prestations de la sécurité sociale. L'article 2 prévoit que les organismes chargés de la perception des cotisations de sécurité sociale, tels que l'ONSS et l'INAMI, sont agréés en tant qu'organismes publics de sécurité sociale (OPSS). Il en résulte qu'ils tombent sous l'application de la loi. J'ai chargé un groupe de travail de faire des propositions pour améliorer la formulation.

La charte comporte déjà un certain nombre d'obligations que doivent respecter ces OPSS et, dans la plupart des cas, ils s'y conforment. On peut bien entendu se demander si c'est suffisant. J'ai l'intention de charger un groupe de

gevallen gerespecteerd worden. Het is evenwel ook hier mijn intentie om een specifieke werkgroep met een antwoord op die vraag te belasten.

Ik zou in dit verband iets willen benadrukken. Hoewel ik er geen voorstander van ben om het werk aan commissies over te laten, ben ik ervan overtuigd dat we de instellingen best hierin betrekken. Zij zullen in de toekomst immers het handvest moeten toepassen. Daarom heb ik u geantwoord dat ik specifieke werkgroepen zal belasten met het uitwerken van voorstellen.

In deze context laat ik de commissie weten dat naar aanleiding van de vergadering van 10 februari jongstleden, mevrouw de volksvertegenwoordiger van Gool is ingegaan op mijn verzoek en mij haar suggesties heeft bezorgd inzake de hangende problemen, zowel op het vlak van de toepassing van het handvest als op het vlak van de werkgroepen. De suggesties werden geformuleerd tijdens een werkvergadering in mijn kabinet. Na afloop van de vergadering heeft mevrouw van Gool documenten overhandigd, die momenteel door mijn kabinet worden geanalyseerd.

Bovendien heeft er op vrijdag 30 april 2004 een vergadering plaatsgehad van het college van Openbare Instellingen van Sociale Zekerheid. Tijdens die vergadering heeft het college het met name gehad over de problematiek van het handvest. Het is mijn doelstelling om de voltallige werkgroep opnieuw te kunnen samenroepen, eens de zomervakantie voorbij is.

Ik hou u vanzelfsprekend op de hoogte van de evolutie van dit dossier. Tot daar mijn antwoord op uw tweede vraag.

**05.03** **Trees Pieters** (CD&V): Mijnheer de minister, ik zal kort zijn. Ik hoop dat daaraan met bekwame spoed voort zal worden gewerkt.

*Het incident is gesloten.  
L'incident est clos.*

**06** **Vraag van de heer Stijn Bex aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de terugbetaling van ontwenningmethoden om te stoppen met roken" (nr. 2668)**

**06** **Question de M. Stijn Bex au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le remboursement des méthodes de sevrage tabagique" (n° 2668)**

**06.01** **Stijn Bex** (sp.a-spirit): Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, een belangrijk onderdeel van het federaal plan ter bestrijding van tabaksgebruik handelt over de hulp die men geeft bij tabaksontwenning.

In dat verband is de terugbetaling van geneesmiddelen die kunnen helpen bij het stoppen met roken zeer belangrijk. U hebt dat zelf aangehaald in uw plan. Het gebruik van geneesmiddelen onder begeleiding van een arts zou de slaagkans verhogen bij mensen die willen stoppen. De financiële toegankelijkheid van deze geneesmiddelen zou een beslissende factor zijn. Bovendien zou de terugbetaling van de ontwenningmethoden er op termijn zelfs toe leiden dat men door een terugverdieneffect tot een daling van de uitgaven in de gezondheidszorg zou kunnen gaan.

U hebt beslist om vanaf 1 mei 2004 het middel Zyban terug te betalen

travail de cette question bien que, d'une manière générale, je ne sois pas partisan de reporter le travail sur d'autres. En l'occurrence, j'ai associé ces organismes au dossier. Ils doivent en effet appliquer la charte.

Plusieurs réunions ont déjà eu lieu. Après les vacances parlementaires, le groupe de travail se réunira à nouveau au complet.

**06.01** **Stijn Bex** (sp.a-spirit): L'assistance aux personnes qui souhaitent arrêter de fumer constitue un volet important du plan fédéral de lutte contre le tabagisme. Il existe des moyens qui accroissent les chances de réussite, mais leur prix en décourage l'utilisation. Leur remboursement peut entraîner à terme une réduction des coûts en matière de sécurité sociale.

Le ministre a décidé d'autoriser le remboursement du Zyban à partir du 1<sup>er</sup> mai 2004, mais uniquement

onder bepaalde voorwaarden. De behandeling wordt terugbetaald voor personen die gemotiveerd zijn, die professioneel begeleid worden, die leiden aan chronisch obstructief longlijden – in de volksmond ook rokerslong genoemd – en die ouder zijn dan 35 jaar.

Collega Doyen-Fonck heeft daarover reeds de vraag gesteld waarom het zo beperkt zou zijn. In uw federaal plan ter bestrijding van tabaksgebruik vermeldt u ook dat er in Québec en in Nederland plannen bestaan om verregaande terugbetalingssystemen in te stellen en dat dit ook zeer nuttig zou zijn.

Deze vaststellingen – samen met de vaststelling dat in Vlaanderen de Socialistische Mutualiteiten reeds experimenten doen met de terugbetaling van deze middelen – roepen bij mij de volgende vragen op.

Ten eerste, hebt u plannen om Zyban ook terug te betalen aan personen jonger dan 35 jaar? Zo ja, op welke termijn? Een dergelijke terugbetaling zou nuttig zijn omdat het, zeker bij jonge personen, aangewezen is dat ze zouden stoppen met roken en dat ze daartoe worden aangemoedigd.

Ten tweede, hebt u ook plannen om andere nicotinesubstitutie therapieën zoals pleisters of kauwgom terug te betalen? Kan u daarop een termijn klevan?

Ten derde, zijn er momenteel firma's die een aanvraag hebben ingediend om andere ontwenningmethoden dan Zyban tegen het roken te laten terugbetalen? Zo ja, over welke firma's en middelen gaat het?

**06.02** Minister **Rudy Demotte**: Mijnheer de voorzitter, zoals u wellicht weet, gebeurt een aanvraag tot terugbetaling in België uitsluitend op initiatief van de firma. De firma GSK had een aanvraag tot terugbetaling van het geneesmiddel Zyban ingediend. Op dat ogenblik vroeg zij een terugbetaling voor alle indicaties en leeftijden, dus zonder beperkingen. De Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen – de zogenaamde CTG – heeft deze aanvraag echter geweigerd, omdat zij van oordeel was dat de terugbetaling voor iedereen, zonder beperking, van middelen om te stoppen met roken, voor de gemeenschap geen prioriteit is in de uitgaven.

Ik heb deze beslissing ondersteund. Daarop heeft de firma een nieuwe aanvraag in gediend met als beperkingen de leeftijd ouder dan 35 jaar en een vastgestelde longziekte. Hierop heeft de CTG geoordeeld dat de terugbetaling voor deze beperkte groep wel maatschappelijk verantwoord is. De leeftijdsgrens van 35 jaar werd door de firma voorgesteld en is dus niet op initiatief van de CTG vastgelegd. Het is echter wel zo de aanwezigheid van een chronische obstructieve bronchopneumonie meestal niet voorkomt bij mensen jonger dan 35 jaar.

Mijn medewerkers werken ondertussen aan een programma om het stoppen met roken te bevorderen. In het kader hiervan kan er in de toekomst misschien ook tussengekomen worden bij andere methoden tot rookstop. De efficiëntie van deze methoden wordt momenteel onderzocht.

pour un groupe très restreint de patients. Compte-t-il assouplir les conditions et autoriser également le remboursement d'autres moyens thérapeutiques?

**06.02** **Rudy Demotte**, ministre: Dans le cadre du système belge, l'initiative de rembourser un médicament émane toujours du producteur. Seul le fabricant du Zyban a introduit une telle demande, dans un premier temps pour l'ensemble des utilisateurs puis, lorsque cette demande a été rejetée, pour un groupe nettement plus restreint. La Commission de remboursement des médicaments (CRM), qui apprécie les demandes, a estimé que le remboursement illimité d'un tel médicament ne constituait pas une priorité sociale.

Mon cabinet prépare un plan visant à encourager le sevrage tabagique. A cet égard, une étude est en cours afin de juger de l'efficacité des moyens en question, ce qui permettra d'apprécier l'opportunité d'un remboursement étendu.

Ten slotte gebeurt de terugbetaling in België zoals ik al zei uitsluitend op vraag van de firma. GSK is tot nu toe de enige firma die een vraag tot terugbetaling voor dergelijk product heeft ingediend.

**06.03 Stijn Bex** (sp.a-spirit): Mijnheer de voorzitter, ik bedank de minister voor zijn antwoord. Als ik hem goed begrijp zou dit een aansporing kunnen zijn voor de firma's die dergelijke producten ontwikkelen om een aanvraag in te dienen voor de terugbetaling van hun producten.

**06.03 Stijn Bex** (sp.a-spirit): La réponse du ministre est de nature à inciter les fabricants de produits similaires à également introduire une demande.

**06.04 Maggie De Block** (VLD): Mijnheer de voorzitter, er zijn niet alleen financiële, maar ook medische beperkingen voor de toediening van Zyban. Onder andere bij diabeten is het middel niet aangewezen, omdat het de glycemiespiegel ontregelt. Bij bepaalde psychiatrische aandoeningen is het middel ook niet aangewezen. Zo een vaart zal het dus niet lopen. Ik wil ook nog wijzen op de mogelijke nevenwerkingen van het geneesmiddel. De arts moet een zorgvuldige selectie maken, vooraleer de aanvraag tot terugbetaling wordt ingediend.

**06.04 Maggie De Block** (VLD): Outre le frein financier, il y a également des objections d'ordre médical à l'administration de tels remèdes: ils sont déconseillés aux patients diabétiques et psychiatriques et ont des effets secondaires. Par ailleurs, fumer coûte plus cher que le Zyban à partir d'une consommation quotidienne de 20 cigarettes. Il faut envisager le remboursement de ces remèdes avec prudence. Nous avons bien d'autres chats à fouetter.

We moeten niet overdrijven met de terugbetaling. Het roken zelf kost vanaf twintig sigaretten per dag – dat doet toch een echte roker – immers meer dan de inname van het geneesmiddel. De rokers besparen dus al door te stoppen met roken en het geneesmiddel voor een bepaalde tijd te nemen. Op drie maanden tijd zijn zij immers ontwend. Daarna maken zij omzeggens zuivere winst.

Het is niet ondoordacht van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen om bepaalde beperkingen in te bouwen. Ik zou de minister willen aanraden om in de toekomst de nodige voorzichtigheid aan de dag te leggen – ik denk dat u wel een voorzichtig man bent – om zulke zaken zomaar aan iedereen en overal terug te betalen. Op budgettair vlak – de heer Bex zal daarmee zeker akkoord gaan – hebben wij in de toekomst nog andere katten te geselen.

De **voorzitter**: Dank u wel, mevrouw De Block. Ik stel voor dat wij geen groot debat beginnen te voeren.

**06.05 Minister Rudy Demotte**: Neen, maar het is een belangrijke kwestie, die nog verder moet worden besproken.

**06.05 Rudy Demotte**, ministre: Je suis tout à fait d'accord sur ce point. Il faut tenir compte de toutes les répercussions d'un remboursement. Cette tâche revient à la Commission de remboursement des médicaments. Par ailleurs, arrêter de fumer constitue une démarche thérapeutiquement très complexe. Les médicaments ne suffisent pas.

Mevrouw De Block, ik ga helemaal akkoord met wat u zegt. We moeten natuurlijk alle effecten bestuderen. Het gaat niet alleen om het stoppen met roken. Er kunnen ook neveneffecten zijn, die schadelijk zijn voor de gezondheid. Dat moet de CTG natuurlijk goed bestuderen.

Ten tweede, het gaat natuurlijk niet alleen over de terugbetaling en de budgettaire kosten. We spreken hier over een heel irrationele kwestie. Beslissen om te stoppen met roken, is immers heel moeilijk voor de rokers. Roken is een soort verslaving. Er moet dus niet alleen een geneesmiddel worden gebruikt. Er moet ook worden gediscussieerd over een globale, culturele aanpak van de kwestie. Volgens mij is dat geen eenvoudige, therapeutische discussie.

Het is een zeer moeilijke discussie, die nog geregeld in onze commissie zal worden besproken.

Ik dank u in ieder geval voor uw vraag. Het laat ons toe de kwestie

aan de orde te brengen.

De **voorzitter**: Er wordt hier eigenlijk een uitzondering gemaakt op het Reglement inzake de vragen en antwoorden, maar het is nu eenmaal een belangrijke vraag en een belangrijk debat.

*Het incident is gesloten.*

*L'incident est clos.*

**07** **Interpellation de Mme Catherine Doyen-Fonck au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "les conventions de soins palliatifs" (n° 325)**

**07** **Interpellatie van mevrouw Catherine Doyen-Fonck tot de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de overeenkomsten inzake palliatieve zorg" (nr. 325)**

**07.01** **Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Monsieur le ministre, chers collègues, depuis plusieurs années, des équipes de soignants ont été à l'origine de projets innovants correspondant aux besoins des patients en fin de vie et à leurs familles. Des unités de soins palliatifs se sont installées à la fois en unités hospitalières, dans des maisons de repos et dans des maisons de repos et de soins. Des équipes mobiles se sont mises en place, des centres de jours ont été créés, des équipes d'accompagnement palliatif à domicile ont vu le jour.

Depuis plusieurs mois, monsieur le ministre – et vous avez été très sollicité sur la question je pense –, plusieurs de ces équipes connaissent des problèmes de financement car leurs spécificités ne sont pas reconnues par l'INAMI. Je vous avais d'ailleurs écrit en décembre à ce propos.

A titre d'exemple, l'ASBL "Accompagner", spécialisée dans l'accompagnement à domicile des patients, tire la sonnette d'alarme. En effet, la convention INAMI qui l'agrée lui enjoint d'accompagner 100 patients au maximum par an alors que les demandes des familles en province du Luxembourg correspondent à plus de 200. Actuellement, l'ASBL puise donc sur ses propres fonds pour pouvoir continuer à répondre à toutes les demandes. Elle est maintenant à bout de ressources et va devoir, si aucune solution n'est trouvée, refuser les demandes de certaines familles.

Deuxième exemple, celui du foyer Saint-François à Namur qui, tout récemment, a annoncé sa décision de suspendre dès le 1<sup>er</sup> mai, date déjà dépassée, les activités de son centre de jour parce que les critères de la convention INAMI sont trop stricts. Dès lors que l'intervention de l'INAMI est largement inférieure aux coûts de fonctionnement du centre de jour, celui-ci ne peut évidemment supporter plus longtemps une telle charge sur ses fonds propres.

Vous avez instauré, monsieur le ministre, un moratoire sur toutes ces conventions des soins palliatifs INAMI, afin d'évaluer et de redistribuer les moyens financiers entre les différents services.

Voici dès lors, monsieur le ministre, mes questions:

Est-il normal que, depuis plusieurs années, des équipes de soins palliatifs soient obligées de recourir à leurs fonds propres pour assurer l'accompagnement des personnes parce que les critères de la convention avec l'INAMI ne correspondent pas à la réalité de leur fonctionnement?

**07.01** **Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Verschillende teams voor palliatieve zorgverlening kampen reeds maanden met financiële problemen omdat hun specialiteit niet wordt erkend door het RIZIV. Dat is het geval voor de VZW "Accompagner" die volgens de overeenkomst maar 100 patiënten per jaar mag begeleiden, terwijl ze in de provincie Luxemburg 200 aanvragen krijgt en voor de Foyer Saint François uit Namen, die de activiteiten van zijn dagcentrum vanaf 1 mei moet staken.

Is het normaal dat teams voor palliatieve zorgverlening sinds enkele jaren uit hun eigen middelen moeten putten om mensen te begeleiden omdat de criteria van hun overeenkomst met het RIZIV niet overeenstemmen met hun effectieve werking?

Is het aanvaardbaar dat het moratorium dat u hebt ingesteld om de huidige overeenkomsten met de palliatieve zorgverleners te beoordelen als voorwendsel wordt gebruikt om de herziening van de huidige overeenkomsten eindeloos uit te stellen?

Est-il acceptable que le moratoire que vous avez imposé pour évaluer les conventions de soins palliatifs en cours soit utilisé comme prétexte pour reporter indéfiniment la révision des conventions actuellement en cours?

**07.02 Rudy Demotte**, ministre: Madame Doyen, pour les équipes multidisciplinaires ainsi que pour les centres de soins de jour, les conventions INAMI ont été mises en œuvre dans le cadre global de la prise en charge des soins palliatifs.

Les critères retenus ont été définis en poursuivant des objectifs bien précis, notamment, celui d'une prise en charge des patients en fin de vie avec une définition de ce qu'il faut entendre effectivement par "fin de vie".

Si certains centres présentent des difficultés, il me semble, d'après les données dont je dispose, que cela peut être lié au fait qu'ils acceptent des patients qui ne correspondent pas aux critères INAMI et pour lesquels ils ne sont donc pas financés. Je ne me prononcerai pas sur la sévérité de ces critères. En effet, il existe un organe, la commission d'évaluation instituée auprès de la Santé publique, qui est chargé de cette évaluation, afin de mieux comprendre les pratiques et les méthodes de travail des équipes de soins à domicile - soins palliatifs - et qui doit évaluer l'ensemble des dispositifs mis en place pour les soins palliatifs.

Sans préjuger de l'utilité du travail des centres, je voudrais poser la question suivante: le suivi d'un patient pendant plusieurs mois, voire plusieurs années, correspond-il à la notion de prise en charge de soins palliatifs en fin de vie? Il est clair qu'il y a un hiatus.

Enfin, l'audit du secteur de la revalidation et de la réadaptation fonctionnelle a pour objectif de réaliser un exercice sur le plan de la transparence financière et sur l'examen des éléments tels que le développement des critères de programmation afin d'assurer in fine l'adéquation entre offre et besoins. Je l'ai toujours dit clairement: cette évaluation devra se terminer en juin 2004 et les résultats seront à ma disposition à ce moment. Il n'y a dès lors pas lieu de parler de prétexte. Ce timing est connu depuis longtemps. L'ensemble de ces résultats pourront ainsi m'aider. Tout ministre qui veut fonctionner avec un tableau de bord efficace aurait fait la même chose. On pourra orienter la politique en matière de soins palliatifs dans la mesure où les résultats démontrent qu'il s'avère nécessaire de procéder à des réaménagements.

**07.03 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Monsieur le ministre, deux éléments de votre réponse m'étonnent. D'une part, je réinsiste sur le fait que la notion de "fin de vie" n'est sûrement pas synonyme de quelques jours. Les termes de "soins palliatifs" et de "prise en charge de soins palliatifs" représentent beaucoup plus que ce que vous évoquez quand vous parlez de fin de vie. D'autre part, vous me dites que les résultats seront connus en juin 2004 mais quand seront-ils analysés? Quand seront prises des décisions concrètes? Je crains qu'un temps relativement long ne doive encore s'écouler. En attendant, aucun patient, aucune famille ne peuvent être abandonnés à leur sort pour des raisons administratives. La politique de santé doit être continue: on ne peut supporter de rupture. Imagineriez-vous

**07.02 Minister Rudy Demotte:** De RIZIV-overeenkomsten zijn tot stand gekomen in het algemeen kader van de tenlasteneming van de palliatieve zorgverlening.

De moeilijkheden die sommige centra ondervinden kunnen volgens mijn informatiebronnen toe te schrijven zijn aan het feit dat ze patiënten aanvaarden die niet aan de RIZIV-criteria inzake begeleiding bij het levenseinde beantwoorden.

De bij Volksgezondheid opgerichte evaluatiecommissie werd gevraagd de situatie te evalueren, teneinde een beter inzicht te krijgen in de praktijken en de modus operandi van de teams voor terminale thuiszorg en palliatieve zorg.

Spoort een maanden-, soms jarenlange follow-up van een patiënt met het begrip palliatieve zorg voor patiënten in een terminaal stadium? Er is duidelijk een hiaat.

De resultaten van de doorlichting van de sector van de functionele revalidatie, die tot doel heeft het aanbod in fine af te stemmen op de behoeften, zullen in juni 2004 beschikbaar zijn. Niemand verschanst zich hier achter welk voorwendsel dan ook. Dit tijdpad is allang bekend.

**07.03 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Palliatieve zorg houdt veel meer in dan waar u over spreekt in het kader van het levenseinde.

De resultaten zullen dus bekendgemaakt worden in juni 2004, maar wanneer zullen ze verder worden geanalyseerd? Wanneer zullen er concreet beslissingen worden genomen? In afwachting mag geen enkele

suspendre les activités d'un service de soins intensifs ou de chirurgie cardiaque ou même cardiovasculaire sous prétexte de réaliser une évaluation? Il doit en être de même pour l'accompagnement des patients en fin de vie.

Je pensais que tous les partis politiques considéraient que l'accompagnement de la fin de vie – et je pense qu'ils y croient encore – était une priorité de la Santé publique et que la responsabilité de la politique était d'assurer les conditions pour que ces soins palliatifs puissent être administrés à ceux qui le demandent.

Dans la situation présente, concrète, qui est urgente pour les patients et leurs familles qui vont se retrouver livrés à eux-mêmes à leur domicile alors qu'ils étaient auparavant dans une structure qui les prenaient en charge, je serais étonnée que, décemment, la majorité ne se sente pas obligée de trouver une solution structurelle pour que ces équipes de soins palliatifs puissent maintenir leurs services aux patients en fin de vie.

Dès lors, monsieur le ministre, je dépose une motion.

**07.04 Rudy Demotte**, ministre: Monsieur le président, Mme Fonck commence souvent ses interventions en disant "je m'étonne". Personnellement, je ne m'étonne pas mais je suis surpris.

Je suis surpris parce que j'attends de cette commission que nous ayons une réflexion basée sur la loi. Or, la loi définit que des nomenclatures ou des actes précis doivent se retrouver dans des textes. Je suis, comme vous, dépositaire du respect de la loi. Vous dites que la fin de vie doit faire l'objet d'un consensus et nous sommes tous d'accord sur les mesures à prendre pour qu'elle soit accompagnée le mieux possible. Mais, quand vous dites qu'on ne peut pas la limiter à quelques jours de prise en charge, je suis désolé mais, jusqu'à présent – et ce n'est pas moi qui ai fait ces textes –, les textes parlent d'une période de trois mois!

Je me surprends de constater que tous les membres de cette commission ne sont pas sur un pied d'égalité dans la connaissance des travaux mêmes de cette commission! Quand on veut extrapoler la notion de fin de vie dans un contexte qui ne correspond pas à la pratique et au texte que nous devons respecter, sans même attendre les résultats d'une étude sur la fin de vie que nous avons demandée, je ne suis pas d'accord! Je ne vais pas préjuger des résultats de cette étude qui ne va certainement pas prendre trois jours, deux semaines ou trois mois – elle sera longue; selon moi, au moins une période d'un an – et dire "voilà ce qu'il faut faire"!

J'ajoute que si l'on considère que la fin de vie est indéfinissable, nous sommes tous déjà en fin de vie! La vie est un phénomène provisoire. Nous sommes tous en sursis et je ne voudrais pas que l'on ait une approche de la fin de vie qui soit absolument non balisée. J'utilise cette caricature par l'absurde pour répondre à une autre caricature par l'absurde, sachant très bien que, aujourd'hui, les textes sont précis. Nous les appliquons et nous savons que par rapport à ce que l'INAMI a mis en place, il y a des structures qui ne respectent pas ces textes!

Je l'ai bien dit et je le répète: j'ai un grand respect pour le travail que

patiënt om administratieve redenen aan zijn lot worden overgelaten.

Ik dacht dat alle politieke partijen het erover eens waren dat stervensbegeleiding een prioriteit is. Het zou me dan ook verbazen mocht de meerderheid zich niet verplicht voelen een structurele oplossing te zoeken. Daarom dien ik een motie in.

**07.04 Minister Rudy Demotte:** De wet bepaalt dat nomenclaturen of precieze medische zorghandelingen in teksten moeten worden gegoten, en de teksten vermelden een periode van drie maanden!

Ik wil niet vooruitlopen op de resultaten van de studie over het levenseinde, die minstens één jaar in beslag zal nemen.

Als men ervan uitgaat dat men niet precies kan omschrijven wanneer het stervensproces begint, dan zijn wij allemaal al aan het sterven! Wij wachten allemaal op het einde. In verhouding tot wat het RIZIV heeft uitgewerkt, weten wij dat er structuren bestaan die de teksten niet eerbiedigen!

Wanneer men na het antwoord van de minister een tekst leest die met zoveel enthousiasme is opgesteld als de uwe, beseft men maar al te goed dat het debat een kunstmatig tintje heeft. Ik zal er echter geen politieke kwestie van maken, daarvoor is het ethische aspect van het debat al te belangrijk.

font ces associations, mais je ne peux pas aujourd'hui, étant donné que ces textes existent, les interpréter autrement que dans leur portée. Ce serait d'ailleurs indigne de la part d'un ministre, comme ce serait indigne de la part du parlementaire qui penserait le contraire.

Je termine sur un autre élément qui est le consensus politique. À partir du moment où on lit, après la réponse du ministre, un texte écrit avec autant d'enthousiasme que celui dont vous avez fait preuve, on se rend bien compte du caractère artificiel du débat. Je n'en ferai pas un débat politique, c'est un débat éthique beaucoup trop important.

**07.05 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Monsieur le ministre, je n'ai pas du tout votre vision pessimiste de la vie et, en tout cas, personnellement, je ne me sens pas en fin de vie. C'est une première chose.

**07.05 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Ik deel de pessimistische zienswijze van de minister niet en heb helemaal niet het gevoel dat mijn levenseinde nadert.

**07.06 Rudy Demotte**, ministre: Rassurez-vous, moi non plus.

**07.07 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Alors ai-je mal entendu ou faudra-t-il que je relise? Je relirai ce que vous avez dit.

**07.08 Rudy Demotte**, ministre: Ce n'est pas que vous avez mal entendu, c'est que vous avez mal compris, c'est une question de portée de propos.

**07.09 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Je pensais que j'avais la parole, monsieur le président.

**07.10 Rudy Demotte**, ministre: Oui, mais je vous interromps.

**07.11 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Je relirai le rapport, monsieur le ministre, mais j'ai cru comprendre, j'ai cru entendre, mais peut-être aussi puis-je me tromper, que vous aviez dit qu'alors on pouvait définir...

**07.12 Rudy Demotte**, ministre: Il faut préciser. J'ai dit que s'il n'y avait plus de limite à la fin de vie, elle peut donc remonter à partir de maintenant pour chacun d'entre nous, ce sont mes propos.

**07.13 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Donc, monsieur le ministre, je disais que je pensais avoir entendu que vous nous définissiez tous en fin de vie, et je disais donc que je n'avais pas votre vision pessimiste, mais que je ne me sentais personnellement pas du tout en fin de vie.

**07.13 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Ik wens niet liever dan dat er strikte criteria zouden bestaan. Maar indien de minister een familielid zou hebben dat op zo'n dienst verblijft...

Je ne demande pas mieux, évidemment, qu'il y ait et qu'on puisse rentrer dans des critères tout à faits stricts. Ici, monsieur le ministre, je vois que vous rigolez et ça me déçoit. Je pense que vous êtes sensible à cette question-là, c'est vraiment une question concrète, urgente, urgentissime, pour beaucoup de patients et leurs familles! Renvoyer cela à je ne sais quelle date - vous ne m'avez pas dit quand vous auriez ces résultats - peut-être ne savez-vous pas me répondre et ça, je le comprendrais bien, mais renvoyer cela à plusieurs mois... En attendant, si vous aviez quelqu'un de votre famille, un parent, un enfant, qui est dans cette structure de soins palliatifs ou qui y entre...

De criteria zijn er, maar er is ook een moratorium, dat ten minste tot juni en zolang de resultaten worden geanalyseerd, wordt gehandhaafd.

Dat is allemaal erg logisch, maar wat doet men voor die families, voor die patiënten?

Par exemple, en ce qui concerne Saint-François à Namur, à partir du 1<sup>er</sup> mai, on est dépassé. Certaines familles se retrouvent donc au pied

du mur. Qu'est-ce qu'on va leur proposer en pratique? C'est vrai, peut-être, il y a les critères légaux, machin, tout ça... C'est vrai. Mais il y a ce moratoire. Et ce moratoire, il continuera au moins jusqu'en juin, le temps que les résultats soient analysés, et ça ne va pas se faire en deux heures, ce qui est logique. Tout ça me semble tout à fait logique.

Ce que je vous demande, c'est une réponse à une situation urgente, délicate et difficile pour beaucoup de familles; une réponse à une situation concrète et pas un texte de loi! Ou alors – je ne demande pas mieux – modifions le texte de loi et essayons de l'adapter! Mais vous allez répondre que vous devez attendre les résultats de l'évaluation.

Tout cela est très logique, extrêmement logique! Mais que fait-on concrètement pour ces familles, pour ces patients?

**07.14 Rudy Demotte**, ministre: Tout cela est caricatural et démagogique!

**07.06 Minister Rudy Demotte**: U karikaturiseert en stelt de zaken demagogisch voor!

**07.15 Greta D'hondt** (CD&V): Mijnheer de minister, aansluitend bij de interpellatie van collega Doyen-Fonck wil ik toch mijn bekommernis uiten over de situatie. De wet is inderdaad de wet maar ik meen dat bij andere wetten de wetgever zichzelf ook de mogelijkheid gegeven heeft in afwachting van de verbetering van de toestand – die ofwel om financiële redenen nog niet haalbaar was in de algemene zin ofwel omdat men wachtte op een evaluatie – aan bepaalde, heel concrete, zaken te remediëren. Ik ken de situatie niet waar onze collega naar verwijst maar ik ken wel een beetje de palliatieve zorg.

**07.15 Greta D'hondt** (CD&V): Je me rallie aux réflexions de ma collègue Doyen-Fonck. La loi est la loi, mais dans une matière aussi délicate que les soins palliatifs, il faut pouvoir faire preuve de souplesse. Il n'y a aucune raison d'attendre d'avoir fait une évaluation pour proposer des solutions à des problèmes urgents. La situation est navrante. A l'heure actuelle, les gens qui, à la fin de leur vie, connaissent une période de rémission de quelques semaines doivent retourner provisoirement à la maison de repos parce que, dans le cas contraire, la période de trois mois est dépassée. La fin de vie n'est pas une période dont on peut précisément définir les limites. Via la loi-programme, il doit être possible de prolonger cette période ou de faciliter les dérogations à la règle, éventuellement par l'entremise du Roi.

Het is toch schrijnend, mijnheer de minister, vast te stellen dat mensen wegens de aard van hun ziekte verwezen worden naar de palliatieve zorg en dan – om god weet welke reden – wanneer zij ineens een opflakking krijgen die een paar dagen of een paar weken kan duren, waarmee de termijn wordt overschreden die nu vastligt, moeten zij naar het bejaardentehuis terug om eventueel later opnieuw naar de palliatieve zorg te komen.

Iedereen weet natuurlijk dat dit voor de personen in kwestie maar ook voor de hele omgeving, de familie, zeer pijnlijke zaken zijn.

Vandaar mijn vraag, mijnheer de minister. Ofwel is de studie afgerond en kunnen wij daar op heel korte tijd iets aan doen, ofwel is de vraag of wij in het kader van de mogelijkheden die er zijn – ik denk maar aan de programmawet die binnenkort besproken wordt – de Koning of de minister in bepaalde gevallen niet de mogelijkheid moeten bieden tot een verlenging van die termijnen over te gaan wanneer dat bewezen wordt.

Ik ben het roerend met u eens: de palliatieve zorg is, zoals het woord zelf zegt, het begeleiden van een persoon tijdens zijn eindfase. Maar het einde van het leven is soms niet tastbaar, niet meetbaar in dagen of weken. Ik denk dat voor die kwesties de wetgever een heel menselijke daad zou stellen door te bepalen dat het niet voor iedereen vier of vijf maanden kan zijn – want dit benadert de werkelijkheid niet –, maar dat de Koning – zoals hij dat voor andere zaken ook kan, bijvoorbeeld inzake niet-erkende geneesmiddelen of hulpmiddelen – in welbepaalde gevallen tot een verlenging van die termijn van drie

maanden kan overgaan. Ik denk dat wij zo allemaal ons groot menselijk hart zouden tonen, zonder dat dit tot enorme budgettaire inspanningen hoeft te leiden.

**07.16 Nahima Lanjri (CD&V):** Mijnheer de minister, ik heb de mogelijkheid gehad de palliatieve eenheid Coda in het noorden van Antwerpen te bezoeken en een gesprek te hebben met de organisatoren. Ik heb er vernomen dat de instelling gelijkaardige problemen ervaart als dewelke mevrouw D'hondt aankaart. Volgens mij hebben heel wat palliatieve eenheden met deze problematiek te kampen. Het is een menselijk probleem dat om een oplossing vraagt.

Er werd reeds op gewezen dat voor een aantal patiënten de periode van drie maanden te kort is. Voor sommige patiënten kan een week voldoende zijn, voor anderen is drie maanden te kort.

Ik vraag u oog te hebben voor een zekere flexibiliteit. Mensen worden zoveel als mogelijk thuis opgevangen en krijgen er palliatieve zorg, een positief gegeven. Soms heeft de familie er nood aan de patiënt overdag te laten verzorgen in een palliatieve eenheid. Men mag, mijns inziens, de periodes niet te strak afbakenen. Meer flexibiliteit is aan te bevelen. Een opname van een week in een palliatieve eenheid afgewisseld met thuisverzorging of overdag in een palliatieve eenheid en 's nachts thuis – een soort zorg op maat van patiënt en familie – moet, mijns inziens, mogelijk worden. Ik dring erop aan dat u hiermee rekening houdt bij de evaluatie van heel het systeem.

Mijnheer de minister, we spreken over mensen. Een snelle en menselijke oplossing, desnoods een tijdelijk oplossing die later kan worden bijgestuurd, is een must.

**07.17 Koen Bultinck (VLAAMS BLOK):** Mijnheer de voorzitter, ik wens toch ook kort de bezorgdheid van onze fractie te uiten.

Mijnheer de minister, u hebt aangekondigd – en u doet dit naar aanleiding van deze interpellatie nogmaals – dat er op dit moment een moratorium is wat de initiatieven inzake palliatieve zorg betreft. Ik hoop echter – en ik hoop dat u bereid bent een zeer correct en eerlijk antwoord te geven – dat het niet de bedoeling kan zijn dat dit moratorium te lang duurt. U weet het zeer goed, wij hebben in de vorige legislatuur een zeer moeilijke discussie gehad over de euthanasie versus palliatieve zorg. Wij hebben toen in de Kamer, zowel vanuit onze fractie als vanuit andere fracties, eigenlijk een beetje onze ergernis laten blijken over de snelheid waarmee men het dossier euthanasie wou afhandelen. Men heeft ten overstaan van de oppositie het dossier altijd verkocht als zijnde ernstige initiatieven met betrekking tot palliatieve zorg. U zegt nu zeer duidelijk dat er een moratorium op nieuwe initiatieven is. Ik druk hier toch wel even onze vrees uit. Mijnheer de minister, dit moratorium kan toch geenszins de bedoeling hebben om wat hier destijds goedgekeurd is – het gaat over twee zeer concrete wetten – naar de geest en de letter van de wet te gaan leegzuigen.

Als we dit zeer lang laten aanslepen, komen we wel degelijk in problemen. Het kan niet de bedoeling zijn dat de palliatieve zorg, waarvan ik denk en hoop dat er een grote consensus bestaat over alle partijgrenzen heen, wordt uitgezogen, weg van de principes waarover wij uiteindelijk in consensus voor een stuk hadden beslist.

**07.16 Nahima Lanjri (CD&V):** J'ai eu l'occasion de visiter une unité de soins palliatifs. Les problèmes soulevés par Mme Doyen-Fonck se posent çà et là. Pour certains, une période de trois mois est trop courte. Il faut prévoir une certaine flexibilité. Des patients sont soignés à domicile. La famille souhaite parfois que durant la journée, le patient se fasse soigner au sein d'une unité de soins palliatifs. Le ministre doit tenir compte de cet élément lors de l'évaluation. Je demande que l'on élabore des solutions humaines, éventuellement temporaires, que le ministre pourra adapter ultérieurement.

**07.17 Koen Bultinck (VLAAMS BLOK):** Le ministre a une nouvelle fois déclaré qu'il existe un moratoire sur les soins palliatifs. Ce moratoire ne doit pas se prolonger. Sous la législature précédente, nous avons eu un débat difficile sur l'euthanasie et les soins palliatifs. Notre groupe avait dénoncé la hâte avec laquelle certains voulaient traiter le dossier de l'euthanasie. Des initiatives sérieuses en matière de soins palliatifs avaient alors été annoncées. Le moratoire ne saurait tout de même avoir pour objectif de vider de leur substance les deux lois que nous avons adoptées à l'époque. Il existe au sujet des soins palliatifs un consensus qui dépasse les clivages politiques. Dans sa réponse à Mme Doyen-Fonck, le ministre a évoqué une étude. Peut-il fournir des informations plus concrètes quant à l'échéancier?

Het gaat over een zeer moeilijk ethisch debat, een zeer gevoelig liggend debat waarmee ieder van ons in de loop van zijn leven wel eens in aanraking komt.

Als ik mag, mijnheer de voorzitter, wil ik nog even aandringen. Mijnheer de minister, u hebt zojuist in uw antwoord aan collega Doyen-Fonck gesproken over een studie. Kunt u toch iets concreter zeggen binnen welke tijdslimiet wij die studie mogen verwachten? Het is dezer dagen een beetje in dat zeer veel studies richting Kenniscentrum evolueren. Hoe lang zullen wij moeten wachten op die studie? Het kan niet de bedoeling zijn dat we blijven studeren zonder dat daar concreet iets als resultaat uitkomt.

Le **président**: D'autres membres veulent-ils encore intervenir? (*Non*)

Dans ce cas, je donne la parole à Mme Doyen-Fonck pour une réplique complémentaire.

**07.18 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Monsieur le président, monsieur le ministre, j'ai cru entendre que vous me disiez que c'était de la démagogie. Je ne travaille pas dans une unité de soins palliatifs mais j'ai très régulièrement des contacts pour mes patients. Je travaille dans une unité de dialyse. Ce sont des patients chroniques qui, un jour ou l'autre, arrivent aussi en fin de vie. Dans ce contexte, on travaille régulièrement avec des unités de soins palliatifs. Ce n'est donc pas quelque chose que je lis ou que j'invente mais quelque chose que je vis au quotidien.

**07.18 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): De wet is de wet, dat spreekt, maar beschouwt u het voortijdig beëindigen van een moratorium dan als een onwettige daad? Zou dat geen geste zijn ten aanzien van die families en die palliatieve zorgeenheden?

Mme D'hondt a dit "la loi est la loi". C'est vrai et c'est d'ailleurs ce que vous avez dit tout à l'heure également. Monsieur le ministre, considérez-vous que mettre fin plus rapidement à un moratoire est illégal? Ne serait-ce pas là éventuellement une solution élégante et, en tout cas, un geste par rapport à ces familles, par rapport à ces unités de soins palliatifs qui se trouvent dans un moment de difficulté cruciale?

J'estime que mettre fin plus rapidement au moratoire pour avancer la discussion des résultats et pouvoir, je l'espère, prendre des décisions par rapport à ces résultats me semble être une mesure élégante. Elle permettrait de leur laisser entrevoir l'espoir que les choses puissent se régler relativement rapidement.

**07.19 Minister Rudy Demotte**: Ik geniet van dit serene debat. Ik vind dat er vragen ten gronde worden gesteld. Een vraag was bijvoorbeeld waarom er een moratorium bestaat. Er bestaat nu een moratorium omdat er nu een evaluatie gebeurt. Die evaluatie bestudeert niet alleen de toekomstige projecten, maar ook de werking van de verschillende overeenkomsten om na te gaan of zij concreet aan de behoeften van de mensen beantwoorden en of er afwijkingen of zelfs misbruiken zouden kunnen bestaan. Dat moet een minister natuurlijk altijd bestuderen. Er is in een termijn voor de evaluatie voorzien, namelijk tot eind juni, begin juli. Het zal dus geen maanden duren.

**07.19 Rudy Demotte**, ministre: Un moratoire a été instauré parce qu'il est actuellement procédé à une évaluation des divers accords. Il s'agit de déterminer s'ils apportent une réponse concrète aux besoins et s'il se peut que des infractions et des abus soient commis. Cette évaluation devrait être terminée fin juin ou début juillet.

Ik kan enkele argumenten goed begrijpen. Het concept van het einde van het leven is bijvoorbeeld afhankelijk van geval tot geval en is bij elk individu anders. Daarvan is geen theoretische definitie mogelijk. Als in de wet de drie laatste maanden van het leven als een kunstmatige grens worden bepaald, kan ik dat begrijpen. Dat is een benadering die bakens vastlegt. Ik begrijp ook dat enkele leden van

Je puis me rallier à certains arguments. La notion de fin de vie varie d'un individu à l'autre. On ne peut la définir théoriquement. En disposant qu'il s'agit des trois

de commissie vinden dat de regels moeten worden versoepeld. Ik ben daarmee echter heel voorzichtig. De interpretatie van een ploeg artsen – verschillende actoren beslissen over het einde van het leven – is daar immers heel belangrijk. Ik denk dat men enkele bakens moet aanbrengen. Versoepeling is altijd moeilijk. Dat brengt immers subjectiviteit met zich mee. U weet dat, mevrouw Lanjri. Voor de overheid is dat een gevaarlijk punt in termen van de gelijkwaardigheid van de behandeling van de verschillende patiënten. Ik kan de verschillende denkpijlers die uit de evaluatie zouden kunnen komen daarom niet a priori veroordelen. Daarom heb ik tot nu toe geen voorstel gedaan.

Ik kan als minister bijvoorbeeld niet voorstellen de periode van drie maanden te versoepelen. Dat zou zeer riskant zijn omdat er verschillende interpretaties zouden kunnen worden gegeven. Zelfs bakens uitzetten en zeggen dat men binnen die bakens over enige soepelheid kan beschikken, is volgens mij al gevaarlijk. Ik spreek mij daarover dus niet uit. Dat betekent niet dat ik uw argumenten niet aanvaardbaar vind, maar dat ik er op heden geen concreet antwoord op kan geven aangezien ik niet over die evaluatie beschik.

Ten tweede, naast de evaluatie heeft het Parlement in de commissie voor de Volksgezondheid op initiatief van mevrouw Avontroodt gevraagd dat men aan het Kenniscentrum opdracht zou geven een bredere enquête uit te voeren met betrekking tot de verschillende luiken van de levensbeëindiging. Dat is volgens mij een zeer belangrijke taak. Ik stel hier echter geen agenda voor. Zelfs in de teksten van de resolutie die u unaniem hebt goedgekeurd, zegt men dat men rekening moet houden met de verschillende taken die nu aan de overheidsdiensten werden toevertrouwd. Ik zal geen prioriteit verlenen aan een van de enquêtes en studies die nu moeten gebeuren. Ik zeg dat het een zeer belangrijk onderwerp is.

Puisque ce sujet est important, nous devons avoir des séquences à deux temps différents. On sait que le 1<sup>er</sup> juillet, nous aurons terminé l'étude et nous pourrons alors recommencer, à partir de cette date, à renouer des conventions et à revoir les cas particuliers. J'ai toujours annoncé cette date!

Je le répète, je ne peux pas sortir de ces pistes, sinon je me trouve dans une position où l'ensemble des secteurs qui ont aujourd'hui des conventions viendront aussi frapper à ma porte et dire que je ne respecte plus le moratoire. Comprenons-nous bien. Je ne suis pas insensible aux arguments développés mais je ne veux pas que l'on donne le sentiment que, dans ce débat, il y a, d'un côté, la bonne volonté et, de l'autre, le refus de trouver de nouvelles solutions. Je le répète, je ne peux pas avancer de nouvelles solutions tant que nous n'avons pas les résultats de l'évaluation!

Le **président**: Même si le débat est très important, j'estime qu'il est terminé.

### **Motions** **Moties**

En conclusion de cette discussion les motions suivantes ont été déposées. Tot besluit van deze bespreking werden volgende moties ingediend.

derniers mois de l'existence, la loi instaure en fait une limite artificielle. Je comprends que certains membres de la commission préconisent un assouplissement des règles. C'est une chaîne d'acteurs différents qui doivent se prononcer.

Un assouplissement est toujours difficile, mais en tant que ministre, je ne puis me prononcer sur l'assouplissement de la période de trois mois.

A l'initiative de Mme Avontroodt, la commission de la Santé publique a demandé de charger le Centre d'expertise d'examiner les différents aspects de la fin de la vie. Il s'agit d'une mission très importante. Il convient de tenir compte des différentes tâches qui ont été confiées aux différents services. Je n'avance pas de calendrier à cet égard et je ne fixe pas les priorités entre les diverses études.

Op 1 juli zal de studie rond zijn en zullen we opnieuw overeenkomsten afsluiten en specifieke gevallen herbekijken. Ik heb me altijd aan die datum gehouden!

Als ik daarvan zou afwijken zouden alle sectoren waarmee overeenkomsten bestaan mij ervan beschuldigen het moratorium niet langer te eerbiedigen. Ik kan geen nieuwe oplossingen aanreiken zolang we niet over de resultaten van de evaluatie beschikken.

Une motion de recommandation a été déposée par Mme Catherine Doyen-Fonck et est libellée comme suit:

“La Chambre,

ayant entendu l'interpellation de Mme Catherine Doyen-Fonck et la réponse du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, recommande au gouvernement

- de mettre immédiatement fin au moratoire existant actuellement sur les conventions de soins palliatifs;
- d'adapter immédiatement les critères des conventions INAMI relatives aux soins palliatifs afin que le financement de la prise en charge de patients palliatifs, tant à domicile qu'en centre de jour, corresponde aux besoins de ces prises en charge et que les équipes de soins palliatifs puissent répondre à toutes les demandes qui leur sont adressées.”

Een motie van aanbeveling werd ingediend door mevrouw Catherine Doyen-Fonck en luidt als volgt:

“De Kamer,

gehoord de interpellatie van mevrouw Catherine Doyen-Fonck en het antwoord van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, beveelt de regering aan

- onmiddellijk een einde te maken aan het huidige moratorium op overeenkomsten inzake palliatieve zorg;
- de criteria van de RIZIV-overeenkomsten inzake palliatieve zorg onmiddellijk aan te passen, opdat de financiering van de zorgverlening aan palliatieve patiënten, zowel thuis als in dagcentra, aan hun noden zou tegemoet komen, en de palliatieve teams aan alle eisen die hun worden gesteld, zouden voldoen.”

Une motion pure et simple a été déposée par Mmes Pierrette Cahay-André, Annelies Storms et Daniëlle Van Lombeek-Jacobs et par M. Bruno Van Grootenbrulle.

Een eenvoudige motie werd ingediend door de dames Pierrette Cahay-André, Annelies Storms en Daniëlle Van Lombeek-Jacobs en door de heer Bruno Van Grootenbrulle.

Le vote sur les motions aura lieu ultérieurement. La discussion est close. Over de moties zal later worden gestemd. De bespreking is gesloten.

**08 Question de Mme Françoise Colinia au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le remboursement des appareils auditifs" (n° 2686)**

**08 Vraag van mevrouw Françoise Colinia aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de terugbetaling van hoorapparaten" (nr. 2686)**

**08.01 Françoise Colinia (MR):** Monsieur le président, je ne voudrais pas avoir l'air légère après la question qui vient d'être posée. Selon moi, le remboursement des appareils auditifs peut contribuer au bien-être quotidien. Monsieur le ministre, le développement technologique des appareils acoustiques auditifs a affiné la qualité de ces appareils tout en faisant augmenter leur prix. La conséquence en est que le remboursement de l'INAMI ne peut pas couvrir les frais d'achat de ces appareils.

On sait bien qu'adapter un appareil acoustique n'est pas simple. Cela dépend de la dynamique d'écoute de la personne et plus précisément de son seuil d'écoute et de malaise aux différentes fréquences sonores. Ceci nécessite des appareils qui puissent régler individuellement le renforcement, la limitation et la compression pour chaque tonalité sonore. Ces raffinements techniques font évidemment sérieusement grimper les prix. Ainsi, certaines personnes devant acquérir des appareils chers paient plus de 2.750 euros pour un remboursement d'à peine 850 euros, ce qui implique que les personnes moins fortunées n'achètent qu'un appareil ou doivent se contenter d'appareils de moindre qualité, moins bien adaptés à la nature ou au degré de la perte d'audition.

**08.01 Françoise Colinia (MR):** De kwaliteit van hoorapparaten is verbeterd, wat een prijsverhoging heeft meegebracht. De terugbetaling door het RIZIV dekt de prijs van die apparaten niet meer. Verder zijn de terugbetalingstarieven niet afgestemd op de evolutie van de kostprijs, zelfs voor de standaard apparaten.

Het aanpassen van een hoorapparaat vereist geschikte apparatuur, die de versterking, de beperking en compressie van elke tonaliteit individueel kan instellen. Door deze technische snufjes stijgen de prijzen aanzienlijk.

Naast de uitgave voor de aankoop van het toestel zijn er nog veel

Par ailleurs, les prix des nouveaux appareils plus sophistiqués ne constituent pas le seul handicap financier pour les personnes malentendantes. Même pour les appareils standards pour les malentendants profonds, les tarifs de remboursement restent inadaptés à l'évolution du prix de revient. Outre l'achat de l'appareil, il reste beaucoup de frais supplémentaires tels que les frais d'entretien, le remplacement d'éléments acoustiques comme les tuyaux ou les coudes, également à charge de la personne sourde ou malentendante.

Monsieur le ministre, quel est votre avis sur le problème soulevé? Quelles sont les solutions envisageables?

**08.02 Rudy Demotte**, ministre: Madame, je suis bien conscient du problème posé par les prix des différents appareils auditifs proposés aux patients. J'ai voulu prendre à-bras-le-corps l'analyse de la situation. J'ai donc demandé une analyse de toute la problématique par le Kenniscentrum, le Centre de connaissances fédéral. Y sont associées toutes les personnes concernées sur le plan professionnel et compétentes en la matière, notamment les audiologues, pour que soit reconnue la problématique de la transparence des prix et de la possibilité de choisir selon les besoins réels des différents patients.

Une étude a déjà été commandée: elle est en voie d'exécution. Ce n'est donc pas une intention mais une réalisation. Sur la base des résultats de cette comparaison des moyens budgétaires dont nous disposons, j'espère pouvoir proposer des mesures qui rendront encore plus accessible l'acquisition des appareillages nécessaires à une meilleure audition en fonction des pathologies.

**08.03 Françoise Colinia (MR)**: Monsieur le ministre, je voudrais vous poser deux petites questions supplémentaires. Quel est le délai prévu pour l'obtention de l'étude? Par ailleurs, si je comprends bien, vous allez adapter une échelle de remboursement. J'aimerais obtenir des précisions en la matière.

**08.04 Rudy Demotte**, ministre: Je ne préjuge pas encore de cela, mais je vous donnerai un exemple d'un problème qui peut se poser, à savoir la possibilité d'acquérir des appareils stéréophoniques. On sait que cela peut avoir de l'importance, notamment pour se situer dans l'espace. Si l'étude montre que ces besoins sont aujourd'hui plus généraux que ceux imaginés hier, je devrais faire en sorte que ce type d'appareillage soit remboursé dans de meilleures conditions.

**08.05 Françoise Colinia (MR)**: Monsieur le ministre, vous ne m'avez pas répondu quant au délai de l'analyse.

**08.06 Rudy Demotte**, ministre: Je me trouve systématiquement dans une position difficile qui me contraint à répondre pour d'autres en termes de délais. Je ne peux avancer de réponse à cette question, tout simplement parce que toute proposition que je ferais doit être mise en œuvre par le Centre d'expertise fédéral qui pourrait lui-même ne pas les tenir a priori. Mais la demande que je formule, bien que les questions posées au Centre d'expertise fédéral soient extrêmement nombreuses, c'est que cette concrétisation ait lieu dans des délais

extra kosten.

Welke oplossingen overweegt U?

**08.02 Minister Rudy Demotte**: Ik heb het federaal Kenniscentrum belast met een onderzoek naar die problematiek.

Een studie is in uitvoering, op basis waarvan ik maatregelen hoop te kunnen voorstellen.

**08.03 Françoise Colinia (MR)**: Binnen welke termijn worden de resultaten van de studie verwacht? Bovendien had ik graag meer duidelijkheid over de aanpassing van de terugbetalingschaal.

**08.04 Minister Rudy Demotte**: Ik kan daarop nog niet vooruitlopen. Als de studie aantoont dat de huidige noden algemener zijn dan eerder gedacht, zal ik er moeten op toezien dat bepaalde types apparaten tegen betere voorwaarden terugbetaald worden.

**08.05 Françoise Colinia (MR)**: En wat met de termijn voor de analyse?

**08.06 Minister Rudy Demotte**: Elk voorstel dat ik zou doen moet door het federaal Kenniscentrum uitgevoerd worden en het is best mogelijk dat dat laatste zelf de termijnen niet zou naleven. Ik heb echter gevraagd dat die studie te gelegener tijd wordt uitgevoerd

raisonnables pour nous permettre d'orienter nos décisions politiques dans les mois qui viennent. On sait que le prochain budget se prépare à l'automne prochain. J'espère qu'on me donnera des pistes pour ce moment-là. Si ce n'était pas le cas, je ferais le point.

zodat we in de komende maanden onze politieke beslissingen daarop kunnen baseren in het vooruitzicht van de volgende begroting die in de herfst wordt voorbereid.

*L'incident est clos.*

*Het incident is gesloten.*

**09 Vraag van mevrouw Maggie De Block aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de wijziging van de nomenclatuur voor oogheekundige verstrekkingen" (nr. 2689)**

**09 Question de Mme Maggie De Block au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la modification de la nomenclature des soins ophtalmologiques" (n° 2689)**

**09.01 Maggie De Block (VLD):** Mijnheer de minister, de vigerende tekst van artikel 15, § 2 van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen dateert van 1963. Toen konden alle oogheekundige prestaties met een waarde gelijk aan of groter dan K120, N200 of I200, waarvoor toen een volledige verdoving noodzakelijk was, onmogelijk op een kwaliteitsvolle manier buiten het ziekenhuis worden uitgevoerd. Sinds 1965 is de lokale anesthesie of druppelanesthesie mogelijk en gebeuren heel wat van die oogheekundige ingrepen dan ook onder lokale of topische verdoving, meestal in een ambulante setting en in kwaliteitsvolle omstandigheden. Centra voor oogheekunde werken ook altijd met hetzelfde personeel; de deskundigheid is er zeker evenwaardig aan die van een ziekenhuis.

**09.01 Maggie De Block (VLD):** Le texte actuel de l'article 15, paragraphe 2, de la nomenclature des prestations médicales remonte à 1963 déjà. A l'époque, on ne pouvait pas réaliser de soins ophtalmologiques de qualité - sous anesthésie générale - en milieu extra-hospitalier. La situation a évolué entre-temps. Depuis 1965, de nombreuses interventions ophtalmologiques sont effectuées sous anesthésie locale dans des centres ambulatoires d'ophtalmologie. Cette évolution présente bien des avantages : on travaille toujours avec le même personnel, ce qui accroît l'expertise, le risque d'infections est bien moins grand qu'en milieu hospitalier, le coût inférieur et les soins ambulatoires ont sur le patient un effet psychologique favorable.

Het risico van infecties is ook beperkt in die centra. Denk maar aan de problematiek van de ziekenhuisinfecties. De kleinere ingrepen in de operatielokalen worden daar telkens in de namiddag gepland, omdat de grote ingrepen aan het begin van de dag gepland worden. Wie een operatie aan het oog moet ondergaan, weet niet wie hem voor is geweest. Natuurlijk wordt de operatieruimte wel ontsmet. Ik hoef u niet te vertellen dat in ziekenhuizen vaak wordt vastgesteld dat, ondanks alle adequate maatregelen van ontsmetting, niet elke kiem ervan dood is. Het infectiegevaar in de ziekenhuizen is dus groter.

La législation n'a toutefois pas été adaptée à l'évolution de la pratique médicale. Des impulsions ont cependant été données en ce sens et l'article 15, paragraphe 2, a été partiellement adapté. En 2003, le Conseil technique médical a formulé une proposition d'adaptation de la nomenclature de l'article 15, paragraphe 2. Cette proposition a été adoptée par l'assemblée plénière du Conseil ainsi que par la commission médico-mutualiste. Après un avis favorable du Comité de l'assurance, la proposition a été inscrite dans l'accord 2004-2005 en tant que mesure d'économie. Un projet d'arrêté royal a été

Wat de kostprijs betreft – ik weet dat u daarvoor gevoelig bent –, eigenlijk zijn de nieuwe technieken in een ambulante setting uitgevoerd, minder duur voor zowel de patiënt als voor de terugbetaling. Ik vind ook dat patiënten zich minder ziek voelen wanneer ze gewoon naar een dagkliniek kunnen gaan.

Ondanks dat sinds 1975 de oogheekundige verstrekkingen met een waarde zoals ik heb uitgelegd, ook buiten het ziekenhuis worden uitgevoerd, worden zij altijd terugbetaald. De wetgeving werd nochtans nooit aangepast. Er werden wel aanzetten gegeven. Artikel 15, § 2 werd zelfs al gedeeltelijk aangepast. In 2003 heeft de technisch-geneeskundige raad een voorstel van nomenclatuuraanpassing van het artikel voorgesteld, dat in zijn plenaire vergadering werd goedgekeurd. Het voorstel werd vervolgens goedgekeurd door de commissie geneesheren-ziekenfondsen in het akkoord 2004-2005. Er werd zelfs gezegd dat het eigenlijk een besparing betekent na een gunstig akkoord van het verzekeringscomité. Tot hiertoe altijd maar goed nieuws. Een voorstel van koninklijk besluit werd dan geschreven.

Nu is mijn vraag: waarom is dat voorstel van koninklijk besluit nog niet

gepubliceerd en kan het dus nog niet uitgevoerd worden? Als er dan eens iets in een akkoord staat dat én voor de patiënt én voor ons budget goed is, dan zou daar toch ook met bekwame spoed werk van moeten worden gemaakt.

Ik heb reeds gezegd dat de mutualiteiten tot 1996 altijd volgens de oude nomenclatuur hebben terugbetaald. Ze knepen dus een oogje dicht. Stilaan echter weigerde men om voor sommige personen de prestaties terug te betalen met als gevolg dat zij moesten oefelen en de prestaties moesten indelen in stukken en brokken, wat zeer onoverzichtelijk werd. Bovendien worden alzo niet de juiste zaken geregistreerd.

Mijnheer de minister, wat is de stand van zaken van het ontwerpbesluit voor deze wijziging? Wanneer mogen we verwachten dat de nieuwe nomenclatuur kan ingaan?

**09.02** Minister **Rudy Demotte**: Mijnheer de voorzitter, zie hier mijn antwoorden op de twee vragen van mevrouw De Block.

Ten eerste heeft de Technische Geneeskundige Raad een ontwerp van KB goedgekeurd dat artikel 15, § 2 van de nomenclatuur wil aanpassen. Hierbij zouden de oogheelkundige ingrepen met een waarde groter dan N200 voor vergoeding in aanmerking komen, ook indien ze buiten het ziekenhuis worden verricht, mits bepaalde voorwaarden vervuld zijn. Dit voorstel werd behandeld en goedgekeurd in de plenaire vergadering van 23 maart 2003. Het nationaal akkoord geneesheren-ziekenfondsen bevat een lijst met voorstellen voor de wijziging van de nomenclatuur, die ten vroegste op 1 juli 2004 in werking kunnen treden. Nummer 0405/06 van deze lijst betreft ambulante heelkunde, terugbetaalde extramurale heelkunde op het oog - artikel 15.

Er werd mij verzekerd dat het ontwerp op de eerstvolgende vergadering van de nationale commissie geneesheren-ziekenfondsen geagendeerd zal worden. Nadien dient het voorstel nog goedgekeurd te worden door de commissie voor de Begrotingscontrole en door het verzekeringscomité waarin ook vertegenwoordigers van de ziekenhuissector zetelen. Ik kan echter niet voorspellen of het verzekeringscomité dit ontwerp in zijn huidige vorm zal goedkeuren. Na goedkeuring door het verzekeringscomité wordt het ontwerp mij overgemaakt en na het advies van de inspecteur van Financiën, het akkoord van de minister van Begroting en het advies van de Raad van State, kan het ontwerp aan de Koning ter ondertekening worden voorgelegd.

Wat de tweede vraag betreft, is het moeilijk een datum voorop te stellen waarop de nomenclatuurwijziging zou kunnen ingaan omdat alleen nog maar de eerste stap in de procedure is gezet. Ik vermoed dat u dat perfect kunt begrijpen.

rédigé mais il n'a toujours pas été promulgué.

Jusqu'en 1996, les prestations dispensées dans les centres d'ophtalmologie ont toujours été remboursées par les mutualités, avec l'autorisation implicite de l'INAMI, en dépit du fait que l'ancienne nomenclature était toujours applicable. A partir de cette année, le remboursement a régulièrement été refusé. Il en résulte que les prestations doivent être subdivisées pour qu'un remboursement puisse encore avoir lieu.

Quel est l'état d'avancement du projet d'arrêté royal visant à adapter l'article 15, paragraphe 2, de la nomenclature? Quand cette nouvelle nomenclature pourra-t-elle entrer en vigueur?

**09.02** **Rudy Demotte**, ministre: Le Conseil technique médical a approuvé un projet d'arrêté royal visant à adapter l'article 15, paragraphe 2, de la nomenclature. A cet égard, les interventions ophtalmologiques d'une valeur supérieure à N 200 pourraient également être indemnisées en cas de traitement non hospitalier, moyennant certaines conditions. Cette proposition a été approuvée lors de la séance plénière du Conseil du 23 mars 2003.

L'accord national médico-mutualiste comprend une liste de propositions d'adaptation de la nomenclature qui pourront entrer en vigueur le 1<sup>er</sup> juillet 2004 au plus tôt. Cette liste inclut notamment la chirurgie de l'oeil extra-muros remboursée.

Le projet devrait normalement être inscrit à l'ordre du jour de la prochaine réunion de la Commission médico-mutualiste. Il faudra ensuite attendre l'approbation de la Commission de contrôle budgétaire et du Comité de l'assurance. Nul ne peut prédire pour l'instant si le Comité de

l'assurance approuvera le projet sans modification. Le projet me sera ensuite transmis, après quoi il suivra la filière habituelle jusqu'à la signature du Roi.

Il est impossible de fixer dès à présent la date à laquelle la nomenclature modifiée prendra effet.

**09.03 Maggie De Block (VLD):** Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, het is misschien niet allemaal uw fout maar uw antwoord verontrust mij ten zeerste.

Ik wens te onderstrepen dat het een wet van 1963 is. Ik ben geboren in 1962 en voel me reeds oud. Ik meen te kunnen spreken van een oude wet. Bovendien kan men sinds 1975 spreken over een illegale manier van doen. In 2003 wordt een aanpassing geforceerd. Dat was 23 maart 2003. Vandaag is het 4 mei 2004 en alleen de eerste stap is reeds gezet. Er zijn nog vier cruciale stappen te nemen vooraleer de Koning het ontwerp kan ondertekenen!

Een bijzonder heikel punt is het verzekeringscomité. We moeten mekaar geen Lijzebet noemen. Punt is de concurrentie tussen de ziekenhuizen en de ambulante zorg. Volgens mij is er geen sprake van concurrentie, gelet op de lange wachtlijsten in de ziekenhuizen om behandeld te worden voor cataract. Het gebeurt dat het linkeroog door arts X en het rechteroog door arts Y behandeld wordt. Geen probleem op voorwaarde dat de oogarts later niet moet vaststellen dat twee verschillende technieken werden gehanteerd met als resultaat dat de patiënt uit het ene oog wel klaar ziet en uit het andere niet. Dat valt voor, collega's. Men kan daar om lachen. De patiënt in kwestie lacht echter niet! Men ondergaat die ingrepen....

**09.04 Minister Rudy Demotte:** Mevrouw De Block, de manier waarop u dit vertelt maakt ons aan het lachen!

**09.05 Maggie De Block (VLD):** Mijnheer de minister, dit is geen verhaal maar een voorval uit mijn praktijk. Dit werd vastgesteld bij een van mijn patiënten. Ik stond perplex bij het lezen van het verslag van de oogarts. De betrokken patiënt ziet uit het ene oog troebel. Met een bril kan men daaraan niet verhelpen. Eén oog is verloren. De patiënt heeft slechts één goed oog. Schrijnend zou ik zeggen.

De wachtlijsten in ziekenhuizen voor oftalmologie zijn zeer lang.

Vroeger werd men blind van een staar. Dankzij de nieuwe technieken is veel mogelijk. Ik heb mensen van 90 jaar in mijn praktijk die aan beide ogen geopereerd zijn en gemakkelijk een krant kunnen lezen en televisie kunnen kijken. Dat is een deel van hun levenskwaliteit op die leeftijd die essentieel is. Gelet op de toenemende vergrijzing vrees ik dat we nog oneindig veel van dergelijke ingrepen zullen meemaken.

Mijnheer de minister, ik weet niet op welke manier u hier kunt ingrijpen. Dit is als het ware de trein der traagheid die zeker niet de kwaliteit ten goede komt.

**09.03 Maggie De Block (VLD):** Il me semble qu'avec ce projet, nous sommes montés à bord du train de l'inertie. L'assemblée plénière du Conseil technique médical l'a approuvé voici plus d'un an déjà. Plusieurs étapes importantes doivent encore être parcourues, dont l'approbation par le Comité de l'assurance. Les hôpitaux, qui sont concurrents des centres de soins ophtalmologiques ambulatoires, sont également représentés dans ce comité. Voilà qui promet!

La situation actuelle est source de confusion. La loi et la réalité sont discordantes. Le ministre doit inciter toutes les parties concernées à faire diligence.

*Het incident is gesloten.  
L'incident est clos.*

**10** Question de M. Jean-Jacques Viseur au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "la communication du numéro de carte SIS à son employeur" (n° 2714)

**10** Vraag van de heer Jean-Jacques Viseur aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de mededeling van het SIS-kaartnummer aan de werkgever" (nr. 2714)

**10.01** Jean-Jacques Viseur (cdH): Monsieur le ministre, tout évolue. La Belgique devenant un "e-pays", un "e-government", une série de nouveautés sont intervenues en matière fiscale. Depuis l'exercice d'imposition 2003, les contribuables ont la possibilité de télécharger un formulaire électronique intelligent pour calculer leur impôt "on line", de rentrer la partie 1 de leur déclaration à l'impôt des personnes physiques via internet, grâce à la procédure de "tax-on-web". Depuis l'exercice d'imposition 2004, une étape supplémentaire a été franchie. En effet, les contribuables contraints de rentrer la partie 2 de leur déclaration pourront également faire usage du "tax-on-web".

Par ailleurs, un projet pilote de "tax-on-web-fonctionnaires" sera lancé dans 12 localités. Ce projet a pour objet l'utilisation de ce système pendant les jours de séance, au cours desquels les services de taxation traditionnels sont ouverts aux contribuables pour les aider à remplir leur déclaration à l'impôt des personnes physiques. Ainsi, les fonctionnaires concernés auront la possibilité d'introduire directement les déclarations via "tax-on-web" pendant ces séances sans devoir encore les traiter ultérieurement via le système Betax. Il s'agit d'un progrès et d'un avantage individuel.

L'obtention des accès individuels au système nécessite que différentes données d'identification spécifiques soient communiquées par les fonctionnaires; ce qui est naturel et logique puisque, autrement, internet serait rempli par les déclarations de tout le monde, ce qui n'est pas le but poursuivi.

Par contre, l'administration demande que les fonctionnaires participant au système donnent, comme données d'identification, leur numéro de carte d'identité, leur numéro de registre national mais aussi leur numéro de carte SIS. Or, manifestement, la carte SIS n'est pas faite pour servir de données d'identification personnelles, au sein du ministère des Finances.

Mes questions sont simples. Est-il possible – fut-ce pour un employeur public – pour le ministère des Finances d'exiger de ses employés qu'ils utilisent leur numéro de carte SIS afin d'accomplir une mission dans le cadre de leur fonction au département des Finances? Existe-t-il une base légale à cette extension hors système de la carte SIS? Ne s'agit-il pas là d'une violation du droit au respect de la vie privée?

Il me paraît évident qu'il est très facile pour l'administration d'obtenir des numéros d'identification internes et de ne pas utiliser une carte dont l'objectif est non pas de servir le ministère des Finances mais d'intervenir dans le cadre de la situation de sécurité sociale de chacun d'entre nous.

**10.02** Rudy Demotte, ministre: Monsieur le président, monsieur Viseur, je vous remercie de poser cette question. Elle a trait à un

**10.01** Jean-Jacques Viseur (cdH): Via het proefproject "tax-on-web-ambtenaren" zullen de betrokken ambtenaren de belastingaangiften rechtstreeks kunnen invoeren via "tax-on-web" zonder dat ze ze achteraf nog moeten verwerken via het Betax-systeem. Het is een vooruitgang die het individu ten goede komt.

Wanneer een ambtenaar persoonlijk toegang tot het systeem wil krijgen moet hij een aantal specifieke identificatiegegevens meedelen. De administratie vraagt dat de ambtenaren die aan het project deelnemen het nummer van hun identiteitskaart, hun rijksregisternummer en ook het nummer van hun SIS-kaart als identificatiegegevens opgeven. Het is echter duidelijk dat de SIS-kaart niet bestemd is om gebruikt te worden als een persoonlijk identificatiegegeven binnen het ministerie van Financiën.

Kan de FOD Financiën van zijn ambtenaren eisen dat ze het nummer van hun SIS-kaart gebruiken om een opdracht in het kader van hun functie uit te voeren? Is die uitbreiding van het gebruik van de SIS-kaart wettelijk? Wordt het recht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer hierdoor niet geschonden?

**10.02** Minister Rudy Demotte: Vanaf het aanslagjaar 2004

problème important et il fallait éclaircir le débat.

A partir de l'exercice d'imposition 2004, les fonctionnaires du SPF Finances qui le souhaitent pourront aider les contribuables à remplir, par voie électronique, leur déclaration d'impôts des personnes physiques Tax-on-web. C'est à cette fin que ces fonctionnaires doivent être identifiés et authentifiés préalablement électroniquement.

Dans le cadre de la politique d'e-gouvernement menée par l'Etat fédéral et dans le cadre de la simplification administrative, une seule procédure d'identification et d'authentification a été développée, qu'elle soit utilisée par les fonctionnaires ou par les citoyens. Je me permets d'attirer votre attention sur l'article 133 de la loi-programme du 8 avril 2003 qui permet de demander la carte SIS dans le cadre des transactions électroniques entre les autorités publiques et les personnes physiques.

En ce qui concerne la procédure appliquée au SPF Finances, il convient de préciser, en outre, que cette procédure ne sera appliquée qu'aux fonctionnaires qui sont volontairement entrés dans le système d'identification et d'authentification qui leur sera nécessaire pour aider les citoyens à remplir leur déclaration fiscale électronique.

Sur le plan de la protection de la vie privée, il me paraît enfin que le traitement des numéros de carte SIS de ces fonctionnaires est autorisé en vertu de l'article 5, alinéa 1<sup>er</sup>, E de la loi du 8 décembre 1992 dans la mesure où les données traitées sont limitées au numéro de carte SIS et où le traitement est effectué en vue de l'exécution d'une mission qui relève de l'exercice de l'autorité publique, ce qui en l'occurrence est bien le cas.

Pour le surplus et pour les modalités pratiques qui dépasseraient la problématique de l'usage de la carte SIS de ces fonctionnaires, je vous prie de bien vouloir vous référer, chacun ayant ses propres responsabilités, à mon collègue le ministre des Finances et au secrétaire d'Etat à l'Informatisation.

Tels sont les éléments d'information que je pouvais vous communiquer en réponse aux questions que vous m'avez posées.

**10.03** **Jean-Jacques Viseur** (cdH): Monsieur le président, je tiens à remercier le ministre pour sa réponse.

Nous ne sommes jamais assez prudents face à "big brother", surtout lorsque c'est l'Etat. Toutefois, il me semble que nous avons là les bases légales nécessaires.

*L'incident est clos.*  
*Het incident is gesloten.*

**11** **Question de Mme Catherine Doyen-Fonck au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le remboursement du traitement de la maladie de Wilson" (n° 2738)**

**11** **Vraag van mevrouw Catherine Doyen-Fonck aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de terugbetaling van de behandeling van de ziekte van Wilson" (nr. 2738)**

**11.01** **Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Monsieur le président, monsieur le ministre, la maladie de Wilson est une maladie héréditaire à transmission autosomique récessive, qui consiste en fait

kunnen de ambtenaren van de FOD Financiën die dat wensen de belastingplichtigen via elektronische weg helpen bij het invullen van hun Tax-on-Web belastingbrief voor natuurlijke personen. Daartoe moeten die ambtenaren vooraf elektronisch worden geïdentificeerd en geauthentiseerd.

Volgens artikel 133 van de programmawet van 8 april 2003 mag de SIS-kaart worden gevraagd voor elektronische transacties tussen de overheid en natuurlijke personen.

Die procedure zal slechts van toepassing zijn voor de ambtenaren die vrijwillig in het identificatie- en authenticeringssysteem gestapt zijn om de burgers te kunnen bijstaan bij het invullen van hun elektronische belastingaangifte.

De verwerking van de SIS-kaartnummers van die ambtenaren is toegestaan krachtens artikel 5, eerste lid, van de wet van 8 december 1992.

Voor het overige verwijst ik u naar de minister van Financiën en de Staatssecretaris voor informatisering.

**11.01** **Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Wanneer de diagnose van de ziekte van Wilson vroeg

en une anomalie au niveau du métabolisme du cuivre et d'une accumulation de ce même cuivre d'origine alimentaire essentiellement, qui s'accumule au niveau du foie et du cerveau, maladie mortelle si elle n'est pas traitée.

Lorsque le diagnostic de la maladie est établi suffisamment tôt, et évidemment avant l'apparition de lésions irréversibles, on peut donner aux patients, aux enfants, un traitement médicamenteux adapté souvent sous forme de préparation magistrale, traitement qui doit être pris à vie.

Actuellement, ce traitement n'est pas du tout remboursé par l'assurance soins de santé et son coût peut représenter, pour les parents des enfants concernés, des sommes importantes. A ces coûts liés directement aux médicaments viennent s'ajouter, d'une part, des frais supplémentaires liés à la nécessité de consultations régulières et à la multiplication de ces consultations pour obtenir à la fois un diagnostic et une adaptation du traitement et, d'autre part, des frais supplémentaires liés au fait que l'enfant, qui a une maladie chronique depuis le tout jeune âge, a besoin d'un accompagnement psychologique qui, lui-même, ne fait l'objet d'aucun remboursement.

Dès lors, monsieur le ministre, pourquoi ce type de maladie, qui est comparable du point de vue de sa prise en charge au diabète puisqu'il suppose un traitement à vie dont dépend la survie du patient, n'est-il pas reconnu par l'assurance soins de santé? Par ailleurs, ne devrait-on pas envisager une procédure de reconnaissance et de prise en charge particulière pour les maladies rares? Il y a celle-ci mais il y en a d'autres. Plusieurs questions en ce sens ont été posées ces derniers mois. Dès lors, on pourrait certainement envisager un type de remboursement pour ces diverses maladies rares.

**11.02 Rudy Demotte**, ministre: Monsieur le président, madame Doyen-Fonck, la maladie de Wilson est une maladie héréditaire caractérisée par une accumulation de cuivre dans le corps suite à un déficit de l'excrétion du cuivre du foie vers les voies biliaires. Les premiers symptômes apparaissent en général à l'adolescence et peuvent se présenter sous de multiples facettes: atteinte hépatique nécessitant parfois une greffe du foie, troubles psychotiques, atteinte de la motricité et de la déglutition, problèmes d'hémolyse et de dysfonctionnement rénal, troubles oculaires et autres, qui ont toutes des conséquences assez lourdes.

Il n'est pas surprenant qu'au début de sa maladie un patient atteint de la maladie de Wilson consulte de nombreux spécialistes tels que des neurologues, des psychiatres, des neuropsychiatres, des néphrologues, des dermatologues, des gastro-entérologues, des pédiatres, des ophtalmologues, des chirurgiens, ou même, dans le stade asymptomatique, un spécialiste en génétique lors d'un examen familial.

Cette maladie est rare et touche environ une personne sur trente mille. Il est correct de dire que, pour un diagnostic adéquat et précoce, il suffit d'y penser car cette maladie est peu fréquente. Le diagnostic n'est pas, en soi, extrêmement compliqué pour un médecin; citons, entre autres, le taux de cuivre dans les urines, le taux de séruloplasmine sérique, l'examen histologique du foie et l'examen ophtalmologique de la cornée.

genoeg wordt gesteld, kunnen de patiënten worden geholpen met een behandeling die zij levenslang moeten volgen. Momenteel betaalt de ziekteverzekering die behandeling niet terug. Waarom wordt die ziekte, die qua tenlasteneming vergelijkbaar is met diabetes aangezien zij een levenslange behandeling impliceert dank zij welke de patiënt in leven kan blijven, niet door de ziekteverzekering erkend? Zou men voorts niet in een erkenningsprocedure en een bijzondere tenlasteneming voor zeldzame ziekten moeten voorzien? Naast de ziekte van Wilson zijn er immers nog andere zeldzame ziekten. De jongste maanden werden verscheidene vragen in die zin gesteld. Men zou derhalve zeker in een bepaalde vorm van terugbetaling voor die diverse zeldzame ziekten kunnen voorzien.

**11.02 Minister Rudy Demotte:** Het is niet verwonderlijk dat iemand die aan de ziekte van Wilson lijdt, bij het begin van zijn ziekte talrijke specialisten raadpleegt. Deze ziekte is zeldzaam en treft ongeveer één op dertigduizend personen. Gezien het kleine aantal patiënten en het grote aantal specialisten dat bij het begin van de ziekte wordt ingeschakeld, valt een multidisciplinaire aanpak moeilijk te overwegen. Bovendien heeft de begeleiding op lange termijn vaak betrekking op twee specialismen, met name de gastro-enterologie en de neuropsychiatrie.

Voor de psychologische begeleiding van de patiënt zou de neuropsychiater moeten instaan. Op lange termijn is het denkbaar dat een patiënt door één enkele specialist wordt gevolgd, met name door een gastro-enteroloog.

Il suffit pour le médecin d'y penser. C'est le devoir professionnel de chaque spécialiste concerné d'aborder ce genre de diagnostic chez un patient chez qui la maladie de Wilson est soupçonnée. Un suivi multidisciplinaire est ensuite difficile à envisager compte tenu du petit nombre de patients et du grand nombre de médecins spécialistes concernés au départ. De plus, le suivi à long terme porte le plus souvent sur deux spécialités notamment le gastro-entérologue, d'une part, et le neurologue-psychiatre, d'autre part.

L'accompagnement psychologique du patient devrait être fait par le neuropsychiatre qui doit fréquemment adapter le traitement antipsychotique dans les premiers mois. A long terme, il est possible qu'un patient dont le taux de cuivre est contrôlé soit suivi uniquement par un gastro-entérologue, un seul spécialiste donc.

Le traitement proposé généralement pour la maladie de Wilson est la D-pénicillamine. Cette molécule est remboursée en tant que préparation magistrale. La spécificité pharmaceutique chélatine est remboursée mais utilisée peu souvent car son dosage est trop faible.

Il est exact que d'autres médicaments dans le traitement de la maladie de Wilson ne sont pas remboursés: triantine, zinc acétate, tétrathiomolybdate, tous utilisés sous forme de préparations magistrales. Ce sont des médicaments de deuxième ligne dans la maladie de Wilson, dans le cas où la D-pénicillamine n'est pas supportée ou peut être contre-indiquée.

Il est correct de dire que ce traitement journalier est malheureusement un traitement à vie mais il y a une grande différence avec le diabète sucré: à long terme le patient diabétique souffre de complications sérieuses même si son traitement est considéré comme adéquat et correct. Au contraire, la maladie de Wilson devrait s'améliorer, le plus souvent, car l'accumulation de cuivre disparaît progressivement.

En résumé, il est difficile de concevoir une procédure de reconnaissance et de prise en charge particulière pour les maladies rares. Il est difficile de concevoir que cela pourrait améliorer la situation existante pour le patient dans sa vie de tous les jours. Le fait que les médicaments de seconde ligne pour la maladie de Wilson ne sont pas remboursés et que cette maladie rare est peu connue dans le corps médical sont deux problèmes qui méritent à mon sens davantage d'attention à l'avenir.

**11.03 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Monsieur le ministre, je vous remercie pour votre réponse.

Ce traitement est vital et obligatoire et coûte excessivement cher.

Vous dites qu'à l'avenir, vous attacherez davantage d'attention à ce problème. Cela signifie-t-il que vous envisageriez éventuellement, pour ces préparations magistrales autres que la D-pénicillamine, d'obtenir un remboursement par la mutuelle?

**11.04 Rudy Demotte**, ministre: Il est trop tôt pour me prononcer sur les voies à suivre. Si besoin en est, je me pencherai sur la question. Etant donné que je n'ai pas encore de pistes concrètes à vous

Doorgaans wordt voor die ziekte een behandeling met D-penicillamine voorgeschreven. Die molecule wordt als magistrale bereiding terugbetaald. Ook Kelatin wordt terugbetaald, maar dat geneesmiddel wordt niet zo vaak gebruikt, omwille van zijn te beperkte dosering.

Andere geneesmiddelen, zoals triantine en tetrathiomolybdate, worden als magistrale bereiding niet terugbetaald. Het gaat om tweedelijns-geneesmiddelen in de behandeling van de ziekte van Wilson, waarop de arts terugvalt wanneer D-penicillamine niet goed wordt verdragen of beter niet wordt gebruikt.

De dagelijkse behandeling moet levenslang worden voortgezet. In tegenstelling tot een patiënt die aan diabetes mellitus lijdt, zou een patiënt met de ziekte van Wilson echte beter moeten worden, aangezien de ophoping van koper langzamerhand verdwijnt.

Het is dus niet zo eenvoudig voor de ernstige ziekten een bijzondere erkennings- en terugbetalings-procedure uit te werken. Wel moet in de toekomst meer aandacht gaan naar de niet-terugbetaling van de tweedelijns-geneesmiddelen voor de ziekte van Wilson en moet wat worden gedaan aan de gebrekkige kennis van die ziekte bij het medisch korps.

**11.03 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Deze behandeling is vitaal en verplicht en kost zeer veel geld. Denkt u eraan voor de magistrale bereidingen afgezien van D-penicillamine, een terugbetaling door het ziekenfonds te bekommen?

**11.04 Minister Rudy Demotte**: Ik kan me nu nog uitspreken over de te bewandelen weg, bij gebrek aan

proposer, je ne vous suivrai pas dans votre proposition. Toutefois, je ne l'écarte pas d'un revers de la main en disant qu'elle n'est pas la piste que je pourrais suivre un jour, mais je ne puis affirmer que c'est ce que nous allons faire.

concrete pistes.

**11.05 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Monsieur le ministre, je vous remercie et j'espère que vous pourrez éventuellement faire quelque chose pour cette maladie rare qui coûte très cher.

**11.05 Catherine Doyen-Fonck** (cdH): Ik hoop dat u iets zal kunnen doen tegen deze zeldzame en dure ziekte.

*L'incident est clos.*  
*Het incident is gesloten.*

**12 Vraag van mevrouw Greta D'hondt aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "het persoonlijk assistentiebudget en de tewerkstelling van familieleden" (nr. 2758)**

**12 Question de Mme Greta D'hondt au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le budget d'assistance personnelle et le recours à des membres de la famille" (n° 2758)**

**12.01 Greta D'hondt** (CD&V): Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, ik had niet gedacht dat ik u zo snel weer een vraag zou stellen over dit onderwerp. Op 21 april stelde ik u nog een vraag over deze materie. Wij hebben toen gediscussieerd over wat er werd bepaald in de wetgeving. Het misschien strikte standpunt van de RSZ was conform de huidige reglementering. Officieus hebben wij gepraat over de eventuele mogelijkheden om betrokkenen te werk te stellen via een vzw en over een eventuele wijziging van de wetgeving.

**12.01 Greta D'hondt** (CD&V): En principe, il n'est plus possible d'employer des membres de sa famille dans le cadre du budget d'assistance personnelle. Nous avons récemment eu un échange de vues à ce sujet. Le ministre s'est montré prêt à remédier à cette situation, mais a également fait remarquer que la réglementation actuelle n'est pas de nature à faciliter les choses.

Mijn verwondering is toch wel heel groot dat ik zo kort na dat debat, waarin u begrip toonde voor de situatie en bereid was om eventueel eraan te verhelpen, twee collega-ministers, de heer Vandebroucke van de federale regering en mevrouw Byttebier van de Vlaamse regering, daarover sterke verklaringen hoor afleggen.

Le ministre fédéral Vandebroucke et la ministre flamande Byttebier ont fait des déclarations musclées à ce sujet. La ministre Byttebier a même envoyé une circulaire confirmant qu'il est toujours permis d'employer des membres de sa famille. J'espère qu'ils ne se trompent pas. Le ministre Demotte doit au plus vite clarifier la situation.

Minister Vandebroucke zei via de radio dat het persoonlijk assistentiebudget moet blijven voorzien in de mogelijke betaling aan familieleden. Ik vind dat ook, maar na ons debat leek mij dat niet zo evident. Bij de mensen komt dat raar over. Enkele dagen geleden zei u nog dat zo'n regeling niet zo eenvoudig is. Maar een andere autoriteit, minister Vandebroucke, zegt dat het moet kunnen.

Op 30 april las ik via de media de verklaringen van minister Byttebier, die eveneens vindt dat het moet kunnen. Volgens haar moeten met het persoonlijk assistentiebudget heel dichte familieleden, zoals echtgenoten, ouders of kinderen van een gehandicapte, betaald kunnen worden zoals dat tot nu toe in Vlaanderen het geval was, op advies van het Vlaams Fonds.

We hebben in het overleg van 21 april in deze commissie ook gezegd dat dit een hele delicate zaak is. In deze zaak hebben ouders van gehandicapte kinderen, kinderen van gehandicapte ouders en echtgenoten van gehandicapten hun werk opgezegd in het volle vertrouwen dat zij zouden kunnen tewerkgesteld worden via het persoonlijk assistentiebudget. De RSZ is er in tussengekomen en de brief is er.

Het debat heeft hier plaatsgevonden en ik heb de betrokkenen meegedeeld dat de bereidheid om er iets aan te doen aanwezig is, maar dat het binnen de huidige regelgeving niet gemakkelijk is.

Slechts enkele dagen later was er de uitspraak van de federale minister van Werk en Pensioenen, die hiervan eigenlijk op de hoogte zou moeten zijn. Vlaams minister Byttebier stuurde bovendien een rondzendbrief waarin stond dat het wel mogelijk was. Ik mag hopen dat zowel minister Vandenbroucke als minister Byttebier gelijk hebben.

Ik wil vandaag echter duidelijkheid. Het gaat hier om de verzorgers van gehandicapten en die zien dat hier afwisselend warm en koud geblazen wordt. Zij vragen zich af wat hen te doen staat. Ik hoop dat u, mijnheer de minister, mij een duidelijk antwoord kan geven en mij zal zeggen dat u zich vergist heeft en dat mevrouw Byttebier de regelgeving inzake de sociale zekerheid beter beheerst dan de federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid. Minister Vandenbroucke spreekt vanuit zijn verleden en vanuit zijn grote kennis en heeft ongetwijfeld ook gelijk. In het belang van de familieleden van die gehandicapten zou ik echter willen weten waar we nu staan.

**12.02** Minister **Rudy Demotte**: Mijnheer de voorzitter, mevrouw D'hondt, ik zal geen persoonlijk commentaar leveren op mijn collega's.

Ik heb u in de commissievergadering van 21 april mijn voornemen meegedeeld om een bevrijdende oplossing voor de gestelde problematiek uit te werken. Ik heb mijn administratie belast met een onderzoek naar mogelijke oplossingen die de tewerkstelling onder werknemersstatuut van nauwe verwanten als persoonlijke assistenten mogelijk moet maken. Ik heb de Vlaamse Gemeenschap ondervraagd met betrekking tot de problemen die zich stellen om tot die oplossing te komen.

Ik bevestig u nu mijn wil om op korte termijn een bevredigend antwoord te bieden aan het gestelde probleem, rekening houdend met de te volgen procedure om tot de publicatie van de aangepaste reglementering te komen. Ik verzeker u dat ik dit dossier heel nauw zal opvolgen.

**12.03** **Greta D'hondt** (CD&V): Mijnheer de voorzitter, mijnheer de minister, ik dank u voor uw antwoord. Ik had eigenlijk geen ander antwoord verwacht. Ik vind het echter heel erg voor de mensen in kwestie.

Er bestaat een overgangsregeling voor degenen die, gebruikmakend van het persoonlijk assistentebudget, in het verleden te goeder trouw en op aanraden van het Vlaams Fonds naaste familieleden tewerkstelden als persoonlijk assistent. Men heeft ook vanuit de RSZ toegegeven dat 2004 een overgangsjaar is, dat er geen retroactiviteit zal zijn, maar dat er geen nieuwe gevallen meer konden zijn.

Ik ga niet akkoord met de uitspraak van minister Vandenbroucke en vooral niet met het feit dat minister Byttebier een rondzendbrief heeft gericht aan alle gehandicapten waarin zij zegt dat dit, in tegenstelling tot de inhoud van de brief van de RSZ, wel mag. Het is weldra voor iedereen verkiezingen, maar een en ander mag niet gebeuren op de kap van de mensen.

Neemt u het mij niet kwalijk, maar dat kan niet. Ik verzoek aldus dat

**12.02** **Rudy Demotte**, ministre: Je veux en effet apporter une solution dans ce dossier. Mon administration étudie en ce moment les possibilités qui sont offertes. Je me suis également concerté avec la Communauté flamande.

Je confirme ma volonté de résoudre ce problème à bref délai, compte tenu de la réglementation actuelle et de la nécessité de la modifier le cas échéant. Je suivrai attentivement ce dossier.

**12.03** **Greta D'hondt** (CD&V): Je n'attendais pas une autre réponse. La situation actuelle est claire: il y a un régime transitoire pour les gens qui, de bonne foi, ont pris à leur service des membres de leur famille mais il n'y aura pas de nouveaux cas.

Peut-être la circulaire de la ministre Byttebier a-t-elle été inspirée par l'approche des élections. C'est inacceptable. Elle ne peut prétendre abusivement qu'il existe déjà une solution. Elle se joue des sentiments de gens qui se trouvent dans une situation très vulnérable.

ook aan uw collega, minister Byttebier, gevraagd wordt om de mensen juiste informatie te geven.

Mijnheer de minister, ik hoop dat u nog voor de verkiezingen aan deze commissie een voorstel kunt voorleggen dat voor de toekomst een positieve regeling inhoudt voor betrokkenen. Zolang dat er niet is, moeten we betrokkenen die al ongerust zijn, niet nog ongeruster maken dan nodig is.

*Het incident is gesloten.  
L'incident est clos.*

*De bespreking van de vragen en interpellaties eindigt om 12.22 uur.  
La discussion des questions et interpellations se termine à 12.22 heures.*