

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

24 février 2005

PROPOSITION DE RÉSOLUTION**relative au soutien, par des équipes
de liaison, de la prise en charge des enfants
cancéreux séjournant à domicile****RAPPORT**FAIT AU NOM DE LA COMMISSION DE LA SANTÉ
PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET DU
RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Hilde DIERICKX****SOMMAIRE**

- I. Exposé introductif de Mme Karine Jiroflée,
coauteur de la proposition de résolution 3
- II. Discussion et vote du dispositif de la résolution 4

Documents précédents :

Doc 51 **1386/ (2004/2005)** :

- 001 : Proposition de résolution de Mmes Jiroflée, Van Gool, De Meyer et Storms.
- 002 : Amendement.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

24 februari 2005

VOORSTEL VAN RESOLUTIE**betreffende de ondersteuning van de zorg bij
kinderen met kanker die thuis verblijven door
liaisonequipes****VERSLAG**NAMENS DE COMMISSIE VOOR DE
VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN DE
MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Hilde DIERICKX****INHOUD**

- I. Inleidende uiteenzetting van mevrouw Karine Jiroflée,
mede-indienster van het voorsel van resolutie 3
- II. Bespreking van en stemming over het bepalend
gedeelte van de resolutie 4

Voorgaande documenten :

Doc 51 **1386/ (2004/2005)** :

- 001 : Voorstel van resolutie van de dames Jiroflée, Van Gool, De Meyer en Storms.
- 002 : Amendement

**Composition de la commission à la date du dépôt du rapport /
Samenstelling van de commissie op datum van indiening van het verslag:**

Président/Voorzitter: Yvan Mayeur

A. — Vaste leden / Membres titulaires:

VLD Yolande Avontroodt, Miguel Chevalier, Hilde Dierickx
PS Colette Burgeon, Marie-Claire Lambert, Yvan Mayeur
MR Daniel Bacquellaine, Josée Lejeune, Dominique Tilmans
sp.a-spirit Maya Detiège, Karin Jiroflée, Magda De Meyer
CD&V Luc Goutry, Mark Verhaegen
Vlaams Belang Koen Bultinck, Frieda Van Themsche
cdH Benoît Drèze

B. — Plaatsvervangers / Membres suppléants:

Filip Anthuenis, Maggie De Block, Sabien Lahaye-Battheu, Annemie Turtelboom
Talbia Belhouari, Jean-Marc Delizée, Sophie Pécriaux, Bruno Van Grootenbrulle
Pierrette Cahay-André, Robert Denis, Denis Ducarme, N.
David Geerts, Dalila Douifi, Annelies Storms, Koen T'Sijen
Carl Devlies, Greta D'hondt, Jo Vandeurzen
Alexandra Colen, Guy D'haeseleer, Staf Neel
Joseph Arens, Jean-Jacques Viseur

C. — Membre sans voix délibérative/ Niet-stemgerechtigd lid:

ECOLO Muriel Gerkens

cdH:	Centre démocrate Humaniste
CD&V:	Christen-Democratisch en Vlaams
ECOLO:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
FN:	Front National
MR:	Mouvement Réformateur
N-VA:	Nieuw - Vlaamse Alliantie
PS:	Parti socialiste
sp.a - spirit:	Socialistische Partij Anders - Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht.
Vlaams Belang:	Vlaams Belang
VLD:	Vlaamse Liberalen en Democraten

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 51 0000/000: Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA: Questions et Réponses écrites
CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)
CRABV: Compte Rendu Analytique (couverture bleue)
CRIV: Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)
PLEN: Séance plénière
COM: Réunion de commission
MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 51 0000/000: Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV: Beknopt Verslag (blauwe kaft)
CRIV: 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)
PLEN: Plenum
COM: Commissievergadering
MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél.: 02/ 549 81 60
Fax: 02/549 82 74
www.laChambre.be

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel.: 02/ 549 81 60
Fax: 02/549 82 74
www.deKamer.be
e-mail: publicaties@deKamer.be

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné la présente proposition de résolution lors de ses réunions du 1^{er} et 15 février 2005.

I. — EXPOSÉ INTRODUCTIF DE MME KARINE JIROFLÉE, CO-AUTEUR DE LA PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Mme Karine Jiroflée (*sp.a-spirit*) indique que la Belgique compte chaque année 300 à 400 nouveaux cas de cancers parmi les enfants. Les enfants atteints de cancer sont pour la plupart hospitalisés dans des centres spécialisés, ce qui perturbent l'équilibre psychosocial de l'enfant et de ses proches: les enfants sont séparés de leurs enfants à un moment où l'entretien de contacts intenses est primordial.

C'est la raison pour laquelle le maintien de l'enfant au domicile familial est de plus en plus privilégié. Il y bénéficie d'une meilleure prise en charge psychologique et peut, de la sorte, partager la vie familiale quotidienne. Dans un certain nombre de cas, l'enfant peut même aller à l'école.

Au stade des soins palliatifs, également, les parents, les frères et sœurs, sont beaucoup plus impliqués et mieux préparés à la séparation: cette implication permet de prévenir l'apparition ultérieure de séquelles psychologiques et de faciliter le futur processus de deuil.

Les progrès de la science facilitent de plus en plus le maintien des enfants chez eux. Les soins à domicile, lorsqu'ils sont adéquatement dispensés, s'inscrivent dans le prolongement des soins dispensés à l'hôpital. L'accompagnement des enfants malades est généralement effectué, dans de nombreux centres d'oncologie, par des équipes de liaison spécialisées. Ces équipes apportent un soutien primordial à toute personne impliquée dans les soins de l'enfant (médecin généraliste, infirmières à domicile, parents).

Les centres d'oncologie pédiatriques des hôpitaux de Gand et de Louvain ont mis sur pied des projets spécialisés d'appui aux soins à domicile, tant dans la phase curative que palliative. Malheureusement, ces projets ne bénéficient à l'heure actuelle d'aucun cadre structurel et ne peuvent être menés que grâce au soutien ponctuel d'associations caritatives comme la *Vlaamse Liga tegen Kanker* (VLK) ou le *Kinderkankerfonds*. Pourtant, le travail des équipes de liaison ne nécessitent pas énormément de moyens financiers (par exemple, 3 équivalents temps plein à Gand, et 2,5 équivalents temps plein à

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft dit voorstel van resolutie besproken tijdens haar vergaderingen van 1 en 15 februari 2005.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTING VAN MEVROUW KARINE JIROFLÉE, MEDE-INDIENSTER VAN HET VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Mevrouw Karine Jiroflée (*sp.a-spirit*) geeft aan dat in België jaarlijks 300 à 400 kinderen door kanker worden getroffen. De meeste kankerpatiëntjes worden opgenomen in gespecialiseerde centra. Dat verstoort de psychosociale balans van het kind en zijn verwanten: de kinderen worden van hun ouders gescheiden op een moment dat intensief contact zeer belangrijk is.

Daarom wordt er steeds vaker de voorkeur aan gegeven het kind thuis te laten verblijven. Daar wordt het psychologisch beter opgevangen en kan het het dagelijks leven van het gezin delen. In sommige gevallen kan het kind zelfs naar school gaan.

Ook in het stadium van de palliatieve zorg worden de ouders, de broers en de zussen veel sterker betrokken en beter voorbereid op het afscheid: dankzij die betrokkenheid kan worden voorkomen dat later psychologische problemen optreden en kan het toekomstige rouwproces worden vergemakkelijkt.

De wetenschappelijke vooruitgang vergemakkelijkt meer en meer het verblijf van de kinderen in hun eigen huis. Adequaat verstrekte thuiszorg ligt in het verlengde van de zorg in het ziekenhuis. In tal van oncologische centra worden de zieke kinderen begeleid door gespecialiseerde liaisonequipes. Die equipes zorgen voor een primordiale steun voor iedere persoon die bij de verzorging van het kind betrokken is (huisarts, thuisverzorger, ouders).

De kinderoncologische centra van de ziekenhuizen van Gent en Leuven hebben gespecialiseerde projecten opgezet voor de ondersteuning van de thuiszorg, zowel in de curatieve als in de palliatieve fase. Jammer genoeg bestaat voor die projecten thans geen enkel structureel kader en ze kunnen alleen worden opgezet dankzij de gerichte steun van charitatieve verenigingen zoals de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) of het Kinderkankerfonds. Het werk van die liaisonequipes vereist nochtans geen aanzienlijke financiële middelen (bijvoorbeeld 3 equivalent voltijdse betrekkingen in Gent en 2,5

Louvain). Le maintien des enfants chez eux permet en outre de libérer des lits et donc de réduire les coûts résultant de l'hospitalisation.

Eu égard à ces considérations, la proposition de résolution invite le gouvernement à garantir que les enfants cancéreux pourront, à l'avenir et dans la mesure du possible, être soignés chez eux; à encourager la création d'équipes de liaison; à agréer et à financer au moins une équipe de liaison multidisciplinaire dans chaque hôpital disposant d'un centre pour enfants cancéreux et à intégrer ce financement dans des conventions avec les hôpitaux.

II. — DISCUSSION ET VOTE DU DISPOSITIF DE LA RÉSOLUTION

Mme Hilde Dierickx (VLD) exprime le soutien de son groupe à l'égard de la proposition de résolution: les soins à domicile doivent être encouragés pour diverses raisons, dont des raisons financières évidentes. Il est en outre essentiel que le travail des prestataires de première ligne bénéficie d'un soutien adéquat.

Il importe que le travail des équipes de liaison soit encadré par des conventions avec les hôpitaux. A cet égard, plusieurs questions méritent d'être posées. Quelles seront les modalités de prêt du matériel paramédical spécialisé? Combien d'équipes de liaison seront-elles nécessaires? Sachant qu'il convient toujours de garantir des soins de qualité, quel est le montant du financement requis?

L'intervenante rappelle que la proposition de résolution s'intéresse aux équipes de liaison travaillant pour les enfants cancéreux mais elle estime que la situation des adultes mérite également l'attention à l'avenir.

Mme Josée Lejeune (MR) est d'avis qu'il serait opportun de consacrer un débat à la problématique globale de l'enfant à l'hôpital et, pour ce faire, d'examiner l'ensemble des propositions de loi et de résolution relatives à cette question.

Mme Karine Jiroflée (sp.a-spirit) souligne que, en ce qui concerne l'hôpital de Gand, le travail des équipes de liaison bénéficie également aux enfants atteints de maladies chroniques.

Il est clair que le travail des équipes de liaison doit se faire en concertation avec les équipes de soins palliatifs

in Leuven). De kinderen thuis verzorgen biedt bovendien de mogelijkheid bedden vrij te maken en dus de kosten die met de ziekenhuisopname gepaard gaan te beperken.

Rekening houdend met die overwegingen vraagt het voorstel van resolutie de regering te waarborgen dat kinderen met kanker in de toekomst en in de mate van het mogelijke thuis kunnen worden verzorgd, de oprichting van liaisonequipes te stimuleren, in elk ziekenhuis met een kinderkankercentrum ten minste een multidisciplinaire liaisonequipe te erkennen en te financieren, en die financiering op te nemen in de overeenkomsten met de ziekenhuizen.

II. — BESPREKING VAN EN STEMMING OVER HET BEPALEND GEDEELTE VAN DE RESOLUTIE

Mevrouw Hilde Dierickx (VLD) geeft aan dat haar fractie het voorstel van resolutie steunt: thuiszorg moet immers worden aangemoedigd om verschillende redenen, waaronder evidente financiële redenen. Voorts is het essentieel dat het werk van de eerstelijnsverzorgers op passende wijze worden gesteund.

Het is van belang dat het werk van de thuiszorgequipes wordt afgebakend aan de hand van overeenkomsten met de ziekenhuizen. In dat opzicht moeten verschillende vragen worden gesteld. Welke nadere regels zullen gelden voor het uitlenen van gespecialiseerd paramedisch materieel? Hoeveel liaisonequipes zullen nodig zijn? Wat zal het bedrag zijn van de vereiste financiering, gelet op het feit dat steeds kwalitatieve zorg moet worden gewaarborgd?

De spreekster wijst erop dat het voorstel van resolutie betrekking heeft op de thuiszorgequipes die werken voor de door kanker getroffen kinderen, maar volgens haar verdient de situatie van de volwassenen in de toekomst eveneens aandacht.

Volgens *mevrouw Josée Lejeune (MR)* zou een debat moeten worden gewijd aan de algemene problematiek van in het ziekenhuis opgenomen kinderen en moeten daartoe alle desbetreffende voorstellen van wet en van resolutie worden besproken.

Mevrouw Karine Jiroflée (sp.a-spirit) onderstreept dat de werkzaamheden van de liaisonequipes in het ziekenhuis te Gent ook ten goede komen aan kinderen met chronische ziekten.

Het is duidelijk dat de liaisonequipes in overleg met de teams voor palliatieve thuiszorg moeten werken. Toch

à domicile. Elle rappelle toutefois que ces derniers sont surtout spécialisés dans les soins aux adultes (généralement des personnes âgées) et non dans les soins pédiatriques.

L'intervenante indique que selon ses informations, les équipes de liaison de certains hôpitaux font déjà l'objet d'un financement public. Le ministre peut-il préciser de quels hôpitaux il s'agit et selon quelles modalités ce financement leur a été octroyé? Ne serait-il pas opportun d'étendre ce financement à l'ensemble des hôpitaux spécialisés?

M. Koen Bultinck (Vlaams Belang) soutient totalement la proposition de résolution à l'examen, qui répond à un certain nombre de ses préoccupations.

A cet égard, l'intervenant se réfère à une question qu'il a précédemment posée au ministre, concernant le premier rapport annuel de la *Vlaamse Liga tegen Kanker*. Ce rapport met le doigt sur un certain nombre de problèmes relatifs à l'interaction entre hôpitaux et soins à domicile et au rôle du médecin de famille.

Le ministre des Affaires sociales et de la Santé publique remarque que les équipes de liaison pédiatriques sont chargées de préparer le retour de l'enfant chez lui et d'encadrer les soins dont l'enfant doit bénéficier jusqu'à son décès. Elles constituent par conséquent «le chaînon manquant» entre l'hôpital et le domicile et permettent d'assurer la continuité des soins.

Le ministre confirme qu'un financement d'équipes de liaison a déjà été prévu pour un projet-pilote, visant les soins à dispenser aux enfants frappés par une maladie mortelle – et pas seulement par le cancer. Le financement de ce projet, élaboré par l'ASBL «Eclaircie», regroupant trois hôpitaux universitaires francophones (UCL, HUDE et le service pédiatrique de l'Hôpital de la Citadelle), est prévu pour une période de 2 ans. Le ministre remarque qu'il n'a, à ce jour, reçu aucune demande d'hôpitaux universitaires du Nord du pays mais se dit prêt à examiner avec la plus grande attention tout projet qui lui serait soumis.

Une convention, conclue avec les institutions hospitalières concernées, permet le financement d'équipes de liaison au moyen du budget des hôpitaux (partie B4). Chaque convention prévoit un montant annuel de 62.166 euros par institution (soit, dans le cas de l'ASBL «Eclair-

herinnert zij eraan dat die teams vooral gespecialiseerd zijn in de verzorging van volwassenen (over het algemeen bejaarden) en niet in kinderverzorging.

De spreekster geeft aan dat volgens de informatie waarover zij beschikt, de liaisonequipes van sommige ziekenhuizen nu al door de overheid worden gefinancierd. Kan de minister preciseren over welke ziekenhuizen het gaat en volgens welke nadere regels hun die financiering werd toegekend? Ware het niet wenselijk die financiering uit te breiden tot alle gespecialiseerde ziekenhuizen?

De heer Koen Bultinck (Vlaams Belang) steunt ten volle het ter bespreking voorliggende voorstel van resolutie, dat tegemoet komt aan een aantal van zijn bekommelingen.

Hierbij verwijst de spreker naar zijn eerdere vraagstelling aan de minister betreffende het eerste jaarrapport van de Vlaamse Liga tegen Kanker. In dit rapport wordt gewezen op een aantal knelpunten met betrekking tot de wisselwerking tussen ziekenhuizen en thuiszorg en de rol van de huisartsen hierbij (zie CRIV 51 COM454).

De minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid merkt op dat het werk van de pediatrische liaisonequipes erin bestaat het kind op zijn terugkeer naar huis voor te bereiden, alsmede de verzorging te begeleiden die dat kind tot aan zijn overlijden moet krijgen. Die equipes vormen dan ook de «missing link» tussen het ziekenhuis en thuis, en zij bieden de mogelijkheid de zorgcontinuïteit te waarborgen.

De minister bevestigt dat bij een proefproject reeds is voorzien in een financiering van liaisonequipes met het oog op de verzorging van kinderen met een dodelijke ziekte – en daarbij gaat het niet alleen om kanker. Dat project werd uitgewerkt door de vzw «Éclaircie», een groepering van drie Franstalige universitaire ziekenhuizen (de UCL, het HUDE en de kindergeneeskundige dienst van het *Hôpital de la Citadelle*). In de financiering ervan is voorzien voor een periode van twee jaar. De minister merkt op dat hij tot dusver geen enkele aanvraag heeft ontvangen van universitaire ziekenhuizen uit het noorden van ons land, maar dat hij wel bereid is elk project dat hem zou worden voorgelegd met de meeste aandacht te onderzoeken.

Dankzij een met de betrokken ziekenhuisinstellingen gesloten overeenkomst kunnen de liaisonequipes worden gefinancierd uit het voor de ziekenhuizen bestemde budget (onderdeel B4). Elke overeenkomst voorziet in een jaarbedrag van 62.166 euro per instelling (wat, in

cie», un montant total de 186.500 euros). Les équipes de liaison ainsi financées sont chargées de rédiger un rapport censé mettre en lumière les besoins ressentis. Sur la base de ce rapport, le ministre étudiera la possibilité d'étendre ce financement à l'ensemble du territoire.

Par conséquent, le ministre estime qu'il n'est pas nécessaire d'adopter la proposition de résolution: un certain nombre de mesures qui y sont proposées ont en effet déjà été prises, le reste devra être décidé sur la base des rapports rédigés dans le cadre des projets-pilotes.

Mme Karine Jiroflée (sp.a-spirit) s'étonne de l'affirmation du ministre selon laquelle il n'a pas connaissance des projets menés par les hôpitaux universitaires de Gand et de Louvain. L'intervenante a, pour rappel, adressé une question orale au ministre sur cette question. Les projets bénéficient également d'un financement de la *Vlaamse Liga tegen Kanker*, preuve que ces projets sont connus.

Certes, l'intervenante est favorable à la méthode visant à privilégier quelques projets-pilotes mais estime que vu la qualité des projets menés à Gand et à Louvain, ces hôpitaux devraient également être impliqués.

Le ministre répond qu'il connaît l'existence de ces projets mais que ces hôpitaux n'ont pas déposé de dossiers auprès de l'administration afin de pouvoir bénéficier de ce financement pilote.

Mme Annelies Storms (sp.a-spirit) se demande si un appel à projets a été publié.

Mme Marie-Claire Lambert (PS) se dit particulièrement intéressée par les projets-pilotes actuellement menés. L'intervenante attire l'attention sur la question de la scolarité des enfants soignés à domicile. Complémentairement aux soins, il convient d'envisager un accompagnement scolaire.

M. Patrick De Groote (N-VA) remarque à ce sujet qu'en Flandre, les enfants malades ont le droit de suivre des cours, organisés par l'établissement scolaire dont ils dépendent.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) rappelle qu'à la suite d'initiatives fédérale et flamande et sur la base de critères de qualité, des équipes de soins palliatifs à domicile ont été financées.

het geval van de vzw «Éclaircie», een totaalbedrag is van 186.500 euro). De aldus gefinancierde liaison-equipes moeten een rapport opstellen dat geacht wordt hun behoeften aan te tonen. Op grond van dat rapport zal de minister onderzoeken of het mogelijk is de financiering tot het gehele grondgebied uit te breiden.

Bijgevolg acht de minister het onnodig het voorstel van resolutie aan te nemen. Een aantal maatregelen die erin worden voorgesteld, zijn immers reeds genomen, en de over de rest zal dienen te worden beslist op basis van de in het kader van de proefprojecten opgestelde rapporten.

Mevrouw Karine Jiroflée (sp.a-spirit) verbaast er zich over dat de minister zegt niet op de hoogte te zijn van de in de universitaire ziekenhuizen van Gent en Leuven lopende projecten. De spreester herinnert eraan dat zij daarover een mondelinge vraag aan de minister heeft gesteld. De projecten worden tevens gefinancierd door de Vlaamse Liga tegen Kanker, wat bewijst dat die projecten wel degelijk bekend zijn.

De spreester is weliswaar te vinden voor de methode waarbij enkele proefprojecten een voorkeursbehandeling krijgen, maar gelet op de kwaliteit van de projecten in Gent en Leuven vindt zij dat ook die ziekenhuizen bij de zaak zouden moeten worden betrokken.

De minister antwoordt dat hij wel weet heeft van die projecten, maar dat die ziekenhuizen geen dossier bij zijn diensten hebben ingediend om als proefinstelling aanspraak te kunnen maken op die financiering.

Mevrouw Annelies Storms (sp.a-spirit) vraagt zich af of een oproep tot indiening van projecten werd bekendgemaakt.

Mevrouw Marie-Claire Lambert (PS) betoont bijzonder veel interesse voor de momenteel lopende proefprojecten. De spreester vestigt de aandacht op het vraagstuk van de schoolopleiding van de thuis verzorgde kinderen. Als aanvulling op die verzorging is het wenselijk ook studiebegeleiding te overwegen.

De heer Patrick De Groote (N-VA) merkt op dat zieke kinderen in Vlaanderen het recht hebben lessen te volgen die worden georganiseerd door de onderwijsinstelling waar zij les volgen.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) herinnert eraan dat een aantal teams voor palliatieve thuiszorg op initiatief van de federale en van de Vlaamse overheid werden gefinancierd op grond van kwaliteitscriteria.

Il convient par conséquent de mieux définir la notion d'équipe de liaison à laquelle la proposition de résolution fait référence ainsi que le rôle des médecins traitants.

Le soutien octroyé par les équipes de liaison à domicile doit cadrer dans un modèle d'émancipation analogue à celui développé pour les équipes de soins palliatifs. C'est au médecin traitant à assurer la continuité des soins.

Mme Karine Jiroflée (sp.a-spirit) souscrit totalement à cette remarque et souligne, à cet égard, que cette approche est intégrée dans le texte de la proposition de résolution où il est stipulé que les équipes de liaison doivent remplir leur mission sans assumer les tâches des prestataires de première ligne.

Le ministre ajoute que les projets-pilotes qui ont été lancés respectent les mêmes principes. La fonction des équipes de liaison financées est de combler le vide existant entre l'hôpital et les prestataires de première ligne.

M. Luc Goutry (CD&V) se demande si seuls les enfants hospitalisés dans les centres spécialisés d'oncologie peuvent bénéficier du soutien des équipes de liaison. Par ailleurs, comme l'a rappelé Mme Avontroodt, il existe déjà un réseau de soins palliatifs.

De nombreux centres de références ont également été créés pour une série d'affections. Or, un certain nombre de personnes ne bénéficient pas de l'expertise de ces centres, soit parce qu'elles n'en connaissent pas l'existence, soit parce qu'elles ne répondent pas tout à fait aux critères en conditionnant l'accès. Cela aboutit à la création d'une médecine à deux vitesses.

Ne serait-il pas opportun de viser une meilleure répartition de l'offre de soins?

Le ministre a évoqué le lancement de projets-pilotes. Peut-il préciser l'origine des crédits qui y sont consacrés?

M. Jo Vandeuren (CD&V) s'interroge quant à lui sur la base légale des conventions conclues entre les hôpitaux et l'administration.

Le ministre précise qu'en l'occurrence, les projets visent uniquement les enfants mourants. Chaque convention prévoit, comme il l'a déjà mentionné, un montant annuel de 62 166 euros, par institution concernée. Ce financement se fait grâce au budget des hôpitaux (B4).

Derhalve moet het in het voorstel van resolutie gehanteerde begrip «liaisonequipe» beter worden omschreven, en dient duidelijker te worden afgebakend welke rol de huisartsen spelen.

De door *liaisonequipes* thuis verleende steun moet deel uitmaken van een emancipatorisch model dat analoog is aan het model dat voor de palliatieve verzorgingsteams is uitgewerkt. De huisarts moet daarbij voor de continuïteit zorgen.

Mevrouw Karine Jiroflée (sp.a-spirit) onderschrijft die opmerking volkomen en onderstreept in dat opzicht dat die benadering in de tekst van het voorstel van resolutie staat, daar waar wordt bepaald dat de *liaisonequipes* hun opdracht moeten vervullen zonder de taken van de eerstelijnszorgverstrekkers over te nemen.

De minister voegt eraan toe dat de gelanceerde proefprojecten uitgaan van dezelfde principes. De functie van de gefinancierde *liaisonequipes* bestaat erin de leemte op te vullen tussen het ziekenhuis en de eerstelijnszorgverstrekkers.

De heer Luc Goutry (CD&V) vraagt zich af of alleen kinderen die in gespecialiseerde centra voor oncologie zijn opgenomen, in aanmerking komen voor steun van de *liaisonequipes*. Voorts bestaat er al een netwerk voor palliatieve zorg, zoals door mevrouw Avontroodt in herinnering is gebracht.

Voor een reeks aandoeningen zijn ook talrijke referentiecentra opgericht. De expertise van die centra komt een aantal mensen echter niet ten goede, ofwel omdat ze er het bestaan niet van kennen, ofwel omdat zij niet helemaal beantwoorden aan de voor toegang tot die centra geldende criteria. Dat leidt tot het ontstaan van een geneeskunde met twee snelheden.

Verdient het geen voorkeur een betere spreiding van het zorgaanbod te beogen?

De minister heeft het gehad over proefprojecten. Kan hij precies aangeven waar de eraan bestede kredieten vandaan komen?

De heer Jo Vandeuren (CD&V) van zijn kant heeft vragen over de wettelijke basis van de overeenkomsten die tussen de ziekenhuizen en de administratie worden gesloten.

De minister preciseert dat de betrokken projecten alleen gericht zijn op de stervende kinderen. Zoals hij al heeft opgemerkt, voorziet elke overeenkomst in een jaarlijks bedrag van 62.166 euro per betrokken instelling. Die financiering is mogelijk dank zij de begroting van de ziekenhuizen (B4).

Mme Karine Jiroflée (*sp.a-spirit*) précise que les projets menés à Leuven et financés par le VLK concernent principalement les soins palliatifs et de manière marginale, les soins curatifs. A Gand, par contre, les projets menés concernent tout autant les soins palliatifs que curatifs.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) estime que si le travail des équipes de liaison ne concerne que des enfants dont la mort est inévitable et non des enfants en phase curative, il est préférable de privilégier la revalorisation financière des équipes existantes de soins palliatifs – également multidisciplinaires – afin de les orienter vers le traitement du cancer des enfants. A défaut, il y aurait une discrimination entre les enfants hospitalisés dans les centres bénéficiant d'équipes de liaison et ceux hospitalisés dans d'autres hôpitaux.

Mme Karine Jiroflée (*sp.a-spirit*) n'est pas d'accord avec cette proposition. Les soins dont il est question sont des soins hautement spécialisés.

Pour le reste, les projets évoqués par le ministre sont seulement des projets-pilotes, qu'il conviendra d'évaluer afin de définir une politique à long terme.

M. Yvan Mayeur (PS), président, juge que la proposition de résolution est cohérente et vise des hôpitaux présentant la spécificité d'avoir un centre d'oncologie pédiatrique. L'intervention d'une équipe de soins palliatifs, proposée par Mme Avontroodt, ne permettrait pas d'assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile de l'enfant.

L'intervenant se réfère par ailleurs aux demandes répétées des parents des enfants malades et aux manifestations qu'ils ont organisées afin d'obtenir satisfaction sur leurs revendications visant à ce que leurs enfants bénéficient d'un accompagnement spécialisé.

MM. Luc Goutry, Mark Verhaegen et Jo Vandeurzen (CD&V) déposent l'amendement n° 1 (DOC 51 1386/002) visant à ajouter un point au dispositif de la résolution. Il convient en effet de prévoir des subsides pour les équipes existantes de soins palliatifs à domicile, sur la base du nombre d'enfants cancéreux suivis.

*
* *

Les points 1 et 2 du dispositif de la proposition de résolution sont successivement adoptés à l'unanimité.

Mevrouw Karine Jiroflée (*sp.a-spirit*) preciseert dat de door de VLK gefinancierde, te Leuven lopende projecten hoofdzakelijk betrekking hebben op palliatieve zorg en in zeldzame gevallen op curatieve zorg. In Gent daarentegen hebben de lopende projecten zowel betrekking op palliatieve als op curatieve zorg.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) vindt dat als het werk van de liaisonequipes alleen maar betrekking heeft op kinderen die terminaal zijn en niet op kinderen in een curatieve fase, het beter is de financiële herwaardering van de bestaande – eveneens multidisciplinaire – teams voor palliatieve zorg te bevoordelen, zodat zij zich ook richten op de behandeling van kinderen met kanker. Anders is er discriminatie tussen de kinderen in centra die beschikken over liaisonequipes en die welke zijn opgenomen in andere ziekenhuizen.

Mevrouw Karine Jiroflée (*sp.a-spirit*) gaat niet akkoord met dat voorstel. De betrokken zorg is heel gespecialiseerde zorg.

Voorts zijn de door de minister ter sprake gebrachte projecten alleen maar proefprojecten, die met het oog op een langetermijnbeleid aan een evaluatie moeten worden onderworpen.

Voorzitter Yvan Mayeur (PS) is van oordeel dat het voorstel van resolutie samenhangend is en gericht is op ziekenhuizen die in die zin specifiek zijn dat ze beschikken over een centrum voor kinderoncologie. Met het optreden van een team voor palliatieve zorg, zoals mevrouw Avontroodt heeft voorgesteld, zou het niet mogelijk zijn inzake zorg de continuïteit tussen het ziekenhuis en de woning van het kind te waarborgen.

De spreker verwijst voorts naar de herhaalde verzoeken van de ouders van zieke kinderen en naar de door hen georganiseerde manifestaties, die erop gericht waren voldoening te verkrijgen in verband met hun eisen inzake gewaarborgde gespecialiseerde begeleiding voor hun kinderen.

De heren Luc Goutry, Mark Verhaegen en Jo Vandeurzen (CD&V) dienen amendement nr. 1 (DOC 51 1386/002) in, dat ertoe strekt aan het dispositief van het voorstel van resolutie een punt toe te voegen. Er moet immers worden voorzien in subsidies voor de bestaande teams voor palliatieve thuiszorg, op grond van het aantal gevolgde kinderen met kanker.

*
* *

De punten 1 en 2 van het dispositief van het voorstel van resolutie worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Les points 3 et 4 sont successivement adoptés par 8 voix et 3 abstentions.

L'amendement n° 1 est rejeté par 6 voix contre 4 et une abstention.

*
* *

L'ensemble de la proposition de résolution est adopté, sans modification, par 8 voix et 3 abstentions.

Le rapporteur,

Le président,

Hilde DIERICKX

Yvan MAYEUR

De punten 3 en 4 worden achtereenvolgens aangenomen met 8 stemmen en 3 onthoudingen.

Amendement nr. 1 wordt verworpen met 6 tegen 4 stemmen en 1 onthouding.

*
* *

Het gehele voorstel van resolutie wordt ongewijzigd aangenomen met 8 stemmen en 3 onthoudingen.

De rapporteur,

De voorzitter,

Hilde DIERICKX

Yvan MAYEUR