

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

16 février 2023

PROJET DE LOI**modifiant la loi-programme (I)
du 27 décembre 2006****Rapport**fait au nom de la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances
par
Mme **Laurence Hennuy****SOMMAIRE**

Pages

I. Exposé introductif.....	3
II. Discussion générale.....	4
A. Questions et observations des membres	4
B. Réponses du ministre	8
C. Répliques et réponses complémentaires	10
III. Discussion des articles et votes	14

*Voir:*Doc 55 **3014/ (2022/2023)**:
001: Projet de loi.**Voir aussi:**

003: Texte adopté par la commission.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

16 februari 2023

WETSONTWERP**tot wijziging van de programmawet (I)
van 27 december 2006****Verslag**namens de commissie
voor Gezondheid en Gelijke kansen
uitgebracht door
mevrouw **Laurence Hennuy****INHOUD**

Blz.

I. Inleidende uiteenzetting	3
II. Algemene bespreking.....	4
A. Vragen en opmerkingen van de leden.....	4
B. Antwoorden van de minister	8
C. Replieken en bijkomende antwoorden	10
III. Artikelsgewijze bespreking en stemmingen	14

*Zie:*Doc 55 **3014/ (2022/2023)**:
001: Wetsontwerp.**Zie ook:**

003: Tekst aangenomen door de commissie.

08922

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

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels
Ecolo-Groen	Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman
PS	Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB	Steven Creyelman, Dominiek Snelpe
MR	Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin
cd&v	Nawal Farih
PVDA-PTB	Thierry Warmoes
Open Vld	Robby De Caluwé
Vooruit	Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel
Barbara Creemers, Simon Moutquin, Nicolas Parent, Eva Platteau
Chanelle Bonaventure, Jean-Marc Delizée, Sophie Thémont
Nathalie Dewulf, Kurt Ravyts, Hans Verreyt
Michel De Maegd, Benoît Piedboeuf, Florence Reuter
Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Sofie Merckx, Nadia Moscufo
Tania De Jonge, Goedeke Liekens
Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyck

C. — Membres sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigde leden:

Les Engagés	Catherine Fonck
DéFI	Sophie Rohonyi

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit	: Vooruit
Les Engagés	: Les Engagés
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant – Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commissioin a examiné ce projet de loi au cours de sa réunion du 7 février 2023.

I. — EXPOSÉ INTRODUCTIF

M. Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, indique que le projet de loi à l'examen vise à augmenter à concurrence de 250.000 euros les subventions, à charge du budget des frais d'administration de l'INAMI, des coupoles d'associations de patients – la Ligue des usagers des services de santé (ci-après: "LUSS") et la *Vlaams Patiëntenplatform* (ci-après: "VPP") – de façon à soutenir l'implication croissante de celles-ci dans la politique fédérale de santé.

Il est, selon le ministre, essentiel de prendre en compte les connaissances des patients et leurs expériences des difficultés quotidiennes inhérentes à une maladie, ainsi que leurs exigences et besoins pour élaborer et évaluer la politique de soins de santé. En outre, au fil des ans, la tâche de représentation de la VPP et de la LUSS dans les structures fédérales de concertation et de consultation pour la santé a augmenté et s'est diversifiée.

Afin de mieux accompagner la représentation croissante de la VPP et de la LUSS au niveau fédéral, les missions liées aux subventions de ces organisations sont modifiées. Ainsi, il n'est plus fait mention de thèmes (comme les maladies chroniques ou rares) car les missions actuelles et futures de la LUSS et la VPP peuvent les dépasser. Comme les thèmes et/ou les forums de concertation dans lesquels ces organisations peuvent être utiles évoluent, la présente subvention a pour objectif de couvrir la participation de ces organisations aux politiques fédérales actuelles et futures.

Néanmoins, différents axes d'actions sont précisés afin de spécifier ce que l'autorité fédérale peut attendre de ces organisations en leur octroyant ces subventions. Les cadres théoriques relatifs aux missions des associations de patients visent trois niveaux: celui du système de santé (macro), celui des institutions de soins (méso) et celui de la relation du patient avec le dispensateur de soins (micro).

La présente subvention vise le niveau macro, à savoir l'implication des associations de patients au sein de notre système de santé fédéral et donc aussi au sein des différentes instances fédérales en lien avec ce

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft dit wetsontwerp besproken tijdens haar vergadering van 7 februari 2023.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTING

Volgens de heer Frank Vandenbroucke, *vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid*, beoogt het voorliggende wetsontwerp de subsidies voor de koepels van de patiëntenorganisaties, de *Ligue des Usagers des Services de Santé* (hierna "LUSS") en het *Vlaams Patiëntenplatform* (hierna "VPP"), ten laste van de begroting administratiekosten van het RIZIV, te verhogen met 250.000 euro om hun groeiende betrokkenheid bij het federale gezondheidsbeleid te ondersteunen.

Het is volgens de minister essentieel dat bij het uitwerken en het evalueren van het gezondheidszorgbeleid rekening wordt gehouden met de kennis van de patiënten en met de dagelijkse moeilijkheden die ze ervaren die inherent zijn aan een ziekte, evenals met hun vereisten en hun behoeften. Bovendien is de vertegenwoordigingsopdracht van het VPP en van la LUSS in de federale overleg- en consultatiestructuren voor de gezondheidszorg in de loop der jaren toegenomen en gediversifieerd.

Om de groeiende vertegenwoordiging van het VPP en la LUSS op federaal niveau beter te ondersteunen, worden de opdrachten in verband met de subsidiëringen van die organisaties gewijzigd. Er wordt niet meer gesproken over thema's (zoals chronische of zeldzame ziekten) omdat de huidige en toekomstige missies van la LUSS en het VPP verder kunnen reiken. Aangezien de thema's en/of de overlegfora waarin deze organisaties nuttig kunnen zijn, evolueren, beoogt de huidige subsidie de deelname van deze organisaties aan het huidige en toekomstige federale beleid te dekken.

Er worden echter verschillende actielijnen gespecificeerd om duidelijk te maken wat de federale overheid van deze organisaties kan verwachten door hun die subsidies toe te kennen. Het theoretische kader betreffende de missies van de patiëntenverenigingen richt zich op drie niveaus: dat van het gezondheidssysteem (macro), dat van de zorginstellingen (meso) en dat van de relatie van een patiënt met een zorgverlener (micro).

De huidige subsidie beoogt het macroniveau, namelijk de betrokkenheid van de patiëntenverenigingen in ons federaal gezondheidssysteem, en dus ook binnen de verschillende federale instanties die aan dit systeem

système (INAMI, SPF Santé publique, KCE, ...) et/ou dont les compétences ont un impact spécifique sur la vie des patients. Ces missions au niveau macro visent à transmettre aux patients des informations relatives aux politiques de santé, à faire remonter les besoins des patients, à permettre de confronter les politiques fédérales à l'analyse du patient, à rapporter l'expérience et la satisfaction des patients sur les politiques fédérales, à favoriser le lien entre les administrations fédérales et les patients, à permettre à des associations de patients spécifiques de participer aux politiques fédérales via les associations bénéficiaires ainsi qu'à soutenir leurs missions de représentation structurelle ou par projet, qui relèvent de la compétence fédérale.

Cette décision fait suite à une mesure prise par le gouvernement précédent. En 2015, les moyens des deux organisations ont été augmentés de 375.000 euros. Cette augmentation s'inscrivait dans le projet relatif aux antennes d'appui. Le ministre rappelle les objectifs de ce projet.

C'est dans ce contexte et eu égard à l'accueil favorable réservé à cette initiative tant par les acteurs de terrain que par le monde académique que le ministre a décidé de développer plus avant ce projet et cette forme de soutien, qui renforce les associations de patients et favorise les contacts entre pairs. Grâce aux moyens fournis, la VPP et la LUSS développeront respectivement une antenne dans une deuxième province flamande et une deuxième province wallonne. Contrairement à 2016, elles pourront s'appuyer à cet égard sur l'expérience acquise à Hasselt et à Liège.

II. — DISCUSSION GÉNÉRALE

A. Questions et observations des membres

Mme Frieda Gijbels (N-VA) estime, tout comme le ministre, qu'il est important que les intérêts des patients soient bien représentés à différents niveaux et au sein de différentes institutions. Mais quelle est la meilleure façon de réaliser cet objectif? Les subventions accordées aux deux coupoles d'associations de patients sont augmentées de 50 %. Cela représente 500.000 euros supplémentaires par an. Ces fonds seront-ils correctement utilisés? L'intervenante estime que le texte à l'examen et les explications fournies par le ministre ne permettent pas de déterminer si ces moyens seront affectés de façon judicieuse.

verbonden zijn (RIZIV, FOD Volksgezondheid, KCE enzovoort) en/of wier bevoegdheden een specifieke impact hebben op het leven van de patiënten. Deze missies op macroniveau hebben tot doel om informatie over het gezondheidsbeleid te verstrekken aan de patiënten, de behoeften van de patiënten te identificeren, het mogelijk te maken om het federaal beleid te toetsen aan de visie van de patiënten, de ervaringen en de tevredenheid van de patiënten over het federaal beleid te rapporteren, de relatie tussen de federale administraties en de patiënten te bevorderen, het mogelijk te maken aan specifieke patiëntenverenigingen om deel te nemen aan het federale beleid via de begunstigde verenigingen en om hun structurele of projectmatige vertegenwoordigingsopdrachten, die onder de federale bevoegdheid vallen, te ondersteunen.

Deze beslissing bouwt voort op een maatregel die genomen werd door de vorige regering. In 2015 werden de middelen van beide organisaties met 375.000 euro verhoogd. Dit kaderde in het project van de ondersteuningsantennes. De minister herhaalt de doelstellingen van dat project.

Het is in dit kader en na een gunstige evaluatie ervan op het terrein maar ook vanuit academische hoek dat de minister dit project verder wil uitbouwen en deze vorm van ondersteuning, die patiëntenverenigingen en lotgenotencontact versterkt, verder wil ontwikkelen. Met de middelen waarin is voorzien, zullen het VPP en la LUSS een antenne ontwikkelen in respectievelijk een tweede Vlaamse en een tweede Waalse provincie. In tegenstelling tot 2016, zullen ze kunnen verder bouwen op de ervaring die hieromtrent werd opgedaan in Hasselt en in Luik.

II. — ALGEMENE BESPREKING

A. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) is het eens met de minister wanneer hij stelt dat de belangen van de patiënten goed moeten worden vertegenwoordigd op verschillende niveaus en in verschillende instellingen. Maar hoe kan dat het best gebeuren? De subsidies aan de twee koepels van patiëntenverenigingen worden met 50 % verhoogd. Dit komt neer op 500.000 euro extra per jaar. Worden deze middelen goed besteed? Voor de spreekster is het op basis van de voorliggende tekst en de toelichting die de minister geeft niet mogelijk te beoordelen of die middelen goed besteed worden.

Le ministre affirme que les moyens supplémentaires serviront à financer des missions additionnelles. L'intervenante ne décèle que peu de différences par rapport aux missions actuelles. Le Conseil d'État estime qu'il convient d'indiquer plus précisément à quoi ces fonds pourront être affectés. Le projet de loi mentionne que les subventions sont notamment destinées à permettre à des associations de patients spécifiques de participer aux politiques fédérales via un soutien des associations bénéficiaires. Le Conseil d'État a fait observer que le texte n'indique pas clairement si ces fonds peuvent être transmis à d'autres associations. Il demande que cela soit précisé, à tout le moins dans l'exposé des motifs.

Que pense le ministre de cette observation?

Les 500.000 euros annuels supplémentaires seront indexés. De quel montant s'agira-t-il en définitive?

Le texte prévoit qu'un acompte sera versé à une date déterminée, mais le montant de cet acompte n'est mentionné nulle part. Il s'indiquerait de le préciser dans le projet de loi, car cet acompte peut en théorie être récupéré, mais dans la pratique cela ne sera pas si simple.

Mme Gijbels évoque le rôle que jouent les mutualités dans la représentation des patients. Les mutualités sont grassement rémunérées à cet effet. Ne remplissent-elles pas correctement leur rôle? Quels sont les rapports entre les mutualités et les associations de patients? Existe-t-il un suivi en la matière? L'intervenante renvoie aux rapports de la Cour des comptes, qui ont déjà dénoncé à plusieurs reprises l'extrême opacité du financement des mutualités. Or, ces dernières reçoivent un milliard d'euros. Les moyens supplémentaires destinés aux coupoles d'associations de patients seront-ils déduits du budget des mutualités? Dans la négative, le groupe de Mme Gijbels votera contre le projet de loi. L'intervenante tient toutefois à préciser qu'elle est tout à fait convaincue de la nécessité de défendre les intérêts des patients.

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) indique que les associations de patients contribuent au système de soins axé sur le patient. L'intervenante ajoute que ces associations font entendre leur voix au nom du patient. Les associations de patients exercent chacune plus de 40 mandats dans le cadre desquels elles utilisent leur expertise de terrain. Les associations de patients sont également régulièrement entendues au sein de cette commission. C'est la raison pour laquelle l'intervenante soutiendra le projet de loi à l'examen.

M. Patrick Prévot (PS) se félicite de l'augmentation de la subvention annuelle structurelle de l'ASBL Vlaams

De extra middelen moeten volgens de minister extra opdrachten dekken. De spreker ziet weinig verschil met de bestaande opdrachten. De Raad van State stelt dat duidelijker moet gemaakt worden waarvoor deze middelen kunnen worden besteed. Het wetsontwerp bepaalt dat de subsidies onder meer bestemd zijn om specifieke patiëntenverenigingen toe te staan deel te nemen aan het federaal beleid via de begunstigde verenigingen. Het is volgens de Raad van State onduidelijk of deze middelen kunnen doorgegeven worden aan andere verenigingen. De Raad van State vraagt dit te verduidelijken, op zijn minst in de memorie van toelichting.

Wat vindt de minister van deze opmerking?

De extra 500.000 euro per jaar worden geïndexeerd. Om welk bedrag gaat het dan uiteindelijk?

Er wordt gewerkt met een voorschot dat op een bepaalde datum wordt uitgekeerd maar nergens staat vermeld hoe groot dat voorschot is. Het is raadzaam dit in het wetsontwerp op te nemen omdat in theorie het voorschot kan worden teruggevorderd, maar in de praktijk zal dat niet zo makkelijk zijn.

Mevrouw Gijbels gaat in op de rol die de ziekenfondsen spelen bij de vertegenwoordiging van de patiënten. Ziekenfondsen worden daarvoor rijkelijk vergoed. Nemen de ziekenfondsen hun rol niet voldoende op? Hoe verhouden de ziekenfondsen zich tot de patiëntenverenigingen? Wordt dat opgevolgd? De spreker verwijst naar verslagen van het Rekenhof waarin herhaaldelijk wordt gesteld dat de financiering van de ziekenfondsen veel te ondoorzichtig is. De ziekenfondsen krijgen toch 1 miljard euro toegekend. Worden de extra middelen voor de koepels van de patiëntenorganisaties in mindering gebracht van de budgetten van de ziekenfondsen? Indien dit niet het geval is, dan zal de fractie van mevrouw Gijbels tegen het wetsontwerp stemmen. De spreker is er wel van overtuigd dat het verdedigen van de belangen van de patiënten belangrijk is.

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) stelt dat de patiëntenverenigingen bijdragen aan het zorgsysteem waarin de patiënt centraal staat en dat deze verenigingen in naam van de patiënt hun stem laten horen. De patiëntenverenigingen vervullen elk meer dan 40 mandaten waarbij ze hun terreinexpertise aanwenden. Ook in deze commissie worden de patiëntenverenigingen regelmatig gehoord. De spreker zal dan ook het wetsvoorstel steunen.

De heer Patrick Prévot (PS) is tevreden met de verhoging van de jaarlijkse subsidie voor het Vlaams

Patiëntenplatform (VPP) et de l'ASBL *Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)*. Ces organisations jouent un rôle important dans notre système de soins et remplissent leur mission en toute indépendance. L'intervenant exprime son soutien envers le projet de loi à l'examen.

Mme Dominiek Sneppe (VB) indique que les deux coupoles d'associations de patients sont davantage subventionnées, parce qu'elles se voient attribuer de plus en plus de tâches et sont de plus en plus associées à la politique. L'intervenante estime qu'il s'agit d'une bonne chose mais qu'il convient toutefois d'écouter ces organisations.

Le projet de loi à l'examen ne mentionne que la VPP et la LUSS. *RaDiOrg*, l'association coupole belge pour les patients atteints d'une maladie rare, pour laquelle une subvention annuelle de 5952 euros est prévue dans la loi-programme (I) du 27 décembre 2006, n'est pas mentionnée dans le projet de loi à l'examen. L'intervenante souhaiterait obtenir des précisions à cet égard.

Mme Sneppe fait observer que les deux coupoles se voient accorder un montant équivalent. L'intervenante s'interroge sur ce point, étant donné que la VPP représente 115 associations tandis que la LUSS n'en représente que 89. Les deux coupoles ont-elles la même charge de travail? Comment cette charge de travail est-elle mesurée? La répartition est-elle fixée arbitrairement à 50-50?

La condition pour prétendre à la subvention est de soumettre un rapport financier annuel. L'intervenante a cherché ce rapport en vain. Un rapport annuel général est en revanche disponible. Ressort-il du rapport financier qu'une subvention plus élevée est nécessaire? Les subventions qui ont d'ores et déjà été accordées ont-elles été utilisées dans leur intégralité et de manière efficiente?

Le montant de la subvention est-il indexé? Les associations sont en effet également touchées par la hausse du coût de la vie.

L'intervenante constate que certaines missions des coupoles empiètent sur les tâches des mutualités. En résultera-t-il un glissement des budgets? Les mutualités disposeront-elles désormais de budgets inférieurs?

L'article 2 du projet de loi prévoit que les subventions sont destinées à rapporter l'expérience et la satisfaction des patients sur les politiques fédérales. Les coupoles peuvent-elles également rapporter l'insatisfaction des patients?

M. Daniel Bacquelaine (MR) soutient le projet de loi à l'examen, qui met en œuvre l'accord de gouvernement en renforçant la loi relative aux droits du patient. Il importe

Patiëntenplatform (VPP) en de *Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)*. Deze organisaties spelen een belangrijke rol in ons systeem en vervullen in volle onafhankelijkheid hun opdracht. De spreker spreekt zijn steun uit voor het wetsontwerp.

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) stelt dat de beide koepels van patiëntenorganisaties meer subsidies ontvangen omdat deze steeds meer taken toebedeeld krijgen en steeds meer betrokken worden bij het beleid. Voor de sprekerster is dit een goede zaak maar er moet wel naar hen geluisterd worden.

Het voorliggende wetsontwerp vermeldt enkel het VPP en la LUSS. De patiëntenvereniging *RaDiOrg*, de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte, in de programmawet (I) van 27 december 2006 goed voor een jaarlijkse subsidie van 5952 euro, blijft in dit wetsontwerp onvermeld. De sprekerster vraagt hierover meer uitleg.

Mevrouw Sneppe merkt op dat de beide koepels een even groot bedrag toebedeeld krijgen. De sprekerster stelt zich daar vragen bij omdat het VPP 115 verenigingen vertegenwoordigt, la LUSS vertegenwoordigt slechts 89 verenigingen. Hebben beide koepels dezelfde werklast? Hoe wordt die werklast gemeten of is de verdeling arbitrair op 50-50 gezet?

Een voorwaarde voor het aanspraak maken op subsidie is het jaarlijks voorleggen van een financieel verslag. De sprekerster heeft vruchteloos naar het financieel verslag gezocht. Er is wel een algemeen jaarverslag beschikbaar. Blijkt uit het financieel verslag dat een hogere subsidie nodig is? Werden de nu al toegekende subsidies efficiënt en volledig aangewend?

Wordt het bedrag van de subsidie geïndexeerd? De stijgende levensduur treft immers ook de verenigingen.

De sprekerster stelt vast dat bij de opdrachten van de koepels er overlapping is met taken van de ziekenfondsen. Leidt dit tot een verschuiving van de budgetten? Zullen de mutualiteiten nu over kleinere budgetten beschikken?

In artikel 2 van het wetsontwerp wordt bepaald dat de subsidies bestemd zijn om de ervaring en tevredenheid van de patiënten over het federaal beleid te rapporteren. Kunnen de koepels ook hun ontevredenheid rapporteren?

De heer Daniel Bacquelaine (MR) steunt het wetsontwerp omdat dit het regeerakkoord uitvoert. De wet betreffende de rechten van de patiënt wordt immers

de bénéficier de l'expérience de terrain des coupoles. De par leur expérience de la maladie, les patients sont en effet en mesure de fournir de nombreuses informations utiles au sujet de leurs besoins. Ces données sont cruciales pour le législateur et elles permettent de mettre les soins en adéquation avec la réalité du terrain. L'intervenant souligne que la commission a également déjà sollicité à de nombreuses reprises les associations de patients dans le cadre de ses travaux.

L'intervenant indique que les associations de patients bénéficient d'une grande indépendance, plus que les mutualités. Elles ne sont pas à la fois juges et parties et ne sont pas confrontées à des conflits d'intérêts. Elles défendent de manière optimale les intérêts des patients.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) soutient le projet de loi et l'augmentation des moyens accordés aux associations de patients. Ces mesures s'inscrivent dans le prolongement de la politique menée par Mme Maggie De Block, l'ancienne ministre de la Santé publique.

L'intervenant estime qu'il est curieux de prévoir une mission consistant à faire rapport sur la satisfaction des patients vis-à-vis des politiques fédérales. Dans de nombreux cas, c'est de l'insatisfaction qui est exprimée. Dans quelle mesure les autorités peuvent-elles remédier à ce mécontentement? Les plaintes formulées sont souvent liées à la demande de moyens supplémentaires, du remboursement d'un médicament, etc. Comment le ministre voit-il précisément les choses?

L'identification des besoins des patients implique également les compétences des Communautés. Les domaines de compétence fédéraux et communautaires sont souvent indissociablement liés. Les besoins qui se situent dans les domaines relevant de la compétence des Communautés sont-ils négligés ou feront-ils l'objet d'une concertation?

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) souligne l'importance du projet de loi à l'examen. Au cours des deux dernières années, l'intervenante a eu des contacts à de multiples reprises avec les coupoles et les associations de patients qu'elles représentent. Elle a constaté qu'il est absolument nécessaire de les soutenir davantage et d'augmenter leur budget. Les missions des coupoles se multiplient et le nombre d'associations augmente. Les coupoles ont précisé aux membres de la commission de quelle manière elles utiliseront ce budget supplémentaire. Elles souhaitent mettre en place plusieurs antennes régionales afin de soutenir les associations de patients et d'inspirer la politique fédérale grâce aux apports de ces antennes.

versterkt, het is belangrijk van de terreinervaring van de koepels te profiteren. Het zijn immers de patiënten die hun ziekte beleven en daardoor veel nuttige informatie kunnen verschaffen over hun noden. Deze informatie is van cruciaal belang voor de wetgever bij het laten aansluiten van de zorg aan wat werkelijk op het terrein leeft. De spreker benadrukt dat ook de commissie bij haar werkzaamheden al vaak een beroep gedaan heeft op patiëntenverenigingen.

De spreker stelt dat de patiëntenverenigingen, meer dan de ziekenfondsen, beschikken over een grote onafhankelijkheid. Ze zijn geen rechter en partij en worden niet geconfronteerd met belangenconflicten, ze komen op een optimale manier op voor de patiënten.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) steunt het wetsontwerp en de verhoging van de middelen voor de patiëntenorganisaties. Daarmee wordt het beleid van de vorige minister van Volksgezondheid, mevrouw Maggie De Block, verdergezet.

De spreker vindt de opdracht om te rapporteren over de tevredenheid van de patiënten over het federale beleid vreemd. In heel wat gevallen gaat het om ontevredenheid. In welke mate kan de overheid die onvrede wegnemen? Vaak gaat die vraag gepaard met de vraag naar meer middelen, de terugbetaling van een geneesmiddel enzovoort. Hoe ziet de minister dit precies?

Het identificeren van behoeften van patiënten raakt ook de bevoegdheidsdomeinen van de gemeenschappen. Vaak zijn de federale- en gemeenschapsbevoegdheidsdomeinen onlosmakelijk verbonden. Worden de behoeften die zich situeren op de domeinen waarvoor de gemeenschappen bevoegd zijn genegeerd of zal daar overleg over georganiseerd worden?

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) onderstreept het belang van het voorliggende wetsontwerp. De spreker had de voorbije twee jaar veelvuldig contact met de koepels en met de achterliggende patiëntenorganisaties. De spreker stelde vast dat er absoluut behoefte is aan meer ondersteuning en aan meer budget. De opdrachten van de koepels groeien en de verenigingen nemen toe. De koepels hebben de leden van de commissie meegedeeld wat ze met dit extra budget zullen doen. De koepels wensen meerdere regionale antennes op te richten om de patiëntenverenigingen te ondersteunen en het federaal beleid via de input van deze antennes te inspireren.

L'octroi de ces budgets est particulièrement positif. Mme Vanpeborgh remarque que l'article 3 de l'avant-projet a été supprimé, ce qui signifie que la loi entrera en vigueur dix jours après sa publication au *Moniteur belge*. Pourquoi cette modification a-t-elle été apportée?

Mme Nawal Farih (cd&v), présidente, indique que l'augmentation des subventions renforcera la représentation du patient. Le système de santé est complexe et il n'est pas rare que le patient y perde son latin. Le projet de loi à l'examen précise qu'il existe différents axes d'actions pour refléter ce qui peut être attendu de ces organisations par l'autorité fédérale via ces subventions. Le ministre peut-il expliquer comment et par qui ces axes d'actions seront contrôlés? L'intervenante soutiendra le projet de loi.

B. Réponses du ministre

Le ministre souligne que le projet de loi à l'examen consolide le travail accompli par le gouvernement précédent. L'augmentation des subventions proposée aujourd'hui est de 500.000 euros; le gouvernement précédent les avait augmentées de 750.000 euros, avec pour toile de fond à l'époque, le développement d'antennes à Liège, Bruxelles et Hasselt. À l'époque, Mme Gijbels n'avait formulé aucune observation à ce sujet. Le ministre poursuit sur la même voie. Les organisations concernées ont présenté des projets concrets pour le développement d'une antenne à Anvers et d'une autre dans le Hainaut. Le déploiement de ces antennes est conforme au macro-objectif inscrit dans le projet de loi.

Le ministre pense que le projet de loi ne peut contenir qu'une description relativement générale de ce qui est souhaité au niveau macro. Il s'agit de permettre aux associations de patients d'être associées effectivement et adéquatement à l'élaboration de la politique fédérale. C'est là le véritable objectif du projet de loi à l'examen.

Comment évaluer la pertinence de ces initiatives? Le ministre indique qu'un rapport annuel est prévu, de même qu'une évaluation, confiée à l'INAMI, au bout de deux années de fonctionnement. Les organisations concernées font d'ailleurs déjà rapport à l'INAMI. Il y a quelques années, l'Université de Liège a assez rapidement procédé à une évaluation de ce que la LUSS avait fait avec la première antenne, et l'UC Leuven-Limburg a rapidement procédé à une première évaluation concernant l'antenne de la VPP dans le Limbourg. Le ministre dispose donc déjà d'informations académiques, même si elles datent un peu. Ces informations restent toutefois

Het is een bijzonder goede zaak dat die budgetten worden toegekend. Mevrouw Vanpeborgh merkt op dat artikel 3 van het voorontwerp van wet sneuvelde. Dit houdt in dat de wet in werking treedt tien dagen na de bekendmaking ervan in het *Belgisch Staatsblad*. Waarom deze wijziging?

Mevrouw Nawal Farih (cd&v), voorzitter, stelt dat de verhoging van de subsidies tot een sterkere vertegenwoordiging van de patiënt zal leiden. Het gezondheidssysteem is ingewikkeld en in vele gevallen ziet de patiënt door de bomen het bos niet meer. In het wetsontwerp wordt vermeld dat er verschillende actielijnen zijn om duidelijk te maken wat de federale regering kan verwachten als resultaat van deze subsidies. Kan de minister toelichten hoe deze actielijnen gemonitord zullen worden? En door wie zal er gemonitord worden? De spreekster zal het wetsontwerp steunen.

B. Antwoorden van de minister

De minister onderstreept dat het voorliggende wetsontwerp het werk van de vorige regering versterkt. De nu voorgestelde verhoging bedraagt 500.000 euro, de vorige regering heeft de middelen met 750.000 euro verhoogd. Op de achtergrond speelde toen de uitbouw van antennes in Luik, Brussel en Hasselt. Mevrouw Gijbels heeft daar toen geen opmerkingen over gemaakt. De minister gaat op die ingeslagen weg door. De betrokken organisaties verschaften concrete projecten voor de uitbouw van een antenne in Antwerpen en in Henegouwen. De uitbouw van deze antennes past in de macrodoelstelling die in het wetsontwerp wordt verankerd.

De minister denkt dat in het wetsontwerp enkel een relatief algemene omschrijving kan opgenomen worden van wat op macrovlak gewenst is. Het gaat om het mogelijk maken dat patiëntenverenigingen effectief en goed betrokken zijn bij de ontwikkeling van federaal beleid. Dit is de eigenlijke doelstelling van het wetsontwerp.

Hoe kan men dit evalueren? De minister geeft mee dat voorzien is in een jaarlijks verslag en een evaluatie na twee jaar functioneren door het RIZIV. Deze organisaties rapporteren vandaag ook al aan het RIZIV. Enkele jaren geleden heeft de Universiteit van Luik vrij snel een evaluatie gemaakt van wat la LUSS deed met de eerste antenne, de UC Leuven-Limburg maakte snel een eerste evaluatie over de antenne van het VPP in Limburg. De minister beschikt toch al over academische informatie die wel gedateerd is. Maar deze informatie blijft valabel en geruststellend met betrekking tot de betekenis van de opstart van deze eerste antennes. Er

valables et semblent étayer le bien-fondé de la création de ces premières antennes. Les organisations font donc rapport à l'INAMI, lequel fait à son tour rapport au ministre.

Entre-temps, un travail visant à ancrer la représentation des patients dans l'INAMI est en cours. C'est précisément pour cette raison que les organisations se voient maintenant offrir la possibilité de peser sur la politique.

Les mutualités ont une mission large vis-à-vis du citoyen, certes également en tant que consommateur de soins de santé, mais en première instance en tant qu'assuré en soins de santé. Les associations de patients mettent l'accent sur d'autres aspects, se plaçant dans la perspective du patient qui souffre d'une affection déterminée.

Le ministre est d'accord avec M. De Caluwé: le projet de loi fait référence à la perception des patients. Le ministre souhaite envisager cet aspect sous l'angle du principe d'amélioration des soins de santé "*Quintuple Aim*". Une réflexion est menée, en utilisant l'Organisation mondiale de la santé comme boussole, sur ce que signifie l'organisation d'un système de soins de santé de qualité. Il s'agit de la qualité des soins de santé, mais aussi de la manière dont le patient perçoit les soins de santé. Comment le patient ressent-il cette qualité? Cela va donc au-delà de la mesure objective de la qualité. Les mutualités et les associations de patients sont les mieux placées pour communiquer cette expérience en partant du vécu quotidien des patients.

Ces organisations de patients spécifiques sont souvent plus proches de la vie quotidienne et de la souffrance des personnes confrontées à la maladie ou à certaines pathologies.

L'acompte s'élève à 75 % du montant total de la subvention. Les subventions sont versées en avril à chaque association bénéficiaire à hauteur d'un acompte dont le montant est fixé par le Roi. Le solde est réglé après réception des rapports financiers et des rapports d'activité. Le régime d'acomptes intègre donc aussi un petit levier de responsabilisation.

Le montant de l'acompte est certes élevé, mais il est important que les deux antennes supplémentaires soient rapidement opérationnelles. Le projet de loi ne mentionne pas ces antennes. Il formule un macro-objectif, mais ces antennes constituent un projet important qui contribuera à la réalisation de ce macro-objectif.

En ce qui concerne les Communautés, le ministre renvoie aux gouvernements des entités fédérées. Comment envisagent-ils la représentation des patients et comment considèrent-ils les couples d'associations de patients?

wordt dus gerapporteerd aan het RIZIV en het RIZIV rapporteert aan de minister.

Er wordt ondertussen ook gewerkt aan het verankeren van de vertegenwoordiging van patiënten in het RIZIV. Het is juist daarom dat de organisaties nu de mogelijkheid krijgen te wegen op het beleid.

Ziekenfondsen hebben een brede opdracht die zich weliswaar ook richt op de burger als gebruiker van de gezondheidszorg maar in eerste instantie als verzekerde voor de gezondheidszorg. Patiëntenverenigingen kijken naar andere aspecten vanuit het perspectief van de patiënt die lijdt aan een bepaalde aandoening.

De minister treedt de heer De Caluwé bij, in het wetsontwerp is er een verwijzing naar de beleving van de patiënt. De minister wenst dit mee te nemen vanuit de Quintuple Aim voor de verbetering van de gezondheidszorg. Er wordt nagedacht over, met de Wereldgezondheidsorganisatie als kompas, wat het betekent goede gezondheidszorg te organiseren. Dan gaat het over de kwaliteit van de gezondheidszorg maar ook over de ervaring door de patiënt van de gezondheidszorg. Hoe ervaart de patiënt die kwaliteit? Dit gaat verder dan de objectieve maatstaf van kwaliteitsmeting. Zowel mutualiteiten als patiëntenorganisaties zijn het best geplaatst om die ervaring mee te delen vanuit het dagdagelijkse leven van patiënten.

Deze specifieke patiëntenorganisaties staan vaak dicht bij het dagdagelijkse leven en lijden van mensen die getroffen zijn door ziekte of aandoeningen.

Het voorschot bedraagt 75 % van het totale subsidiebedrag. De uitbetaling van de subsidies gebeurt in april aan elke begunstigde vereniging van een voorschot waarvan het bedrag door de Koning wordt vastgesteld. Het saldo wordt vereffend na ontvangst van de financiële verslagen en de activiteitenverslagen. De voorschotregeling houdt dus ook een stukje responsabilisering in.

Het gaat om een groot voorschot maar het is belangrijk dat de twee bijkomende antennes snel in de stijgers staan. In het wetsontwerp wordt niet gerept over deze antennes. Het wetsontwerp formuleert een macrodoelstelling, maar om deze macrodoelstelling waar te maken, vormen deze antennes een belangrijk project.

Voor wat de gemeenschappen betreft, verwijst de minister naar de deelstaatregeringen. Hoe gaan zij om met de vertegenwoordiging van patiënten en koepels van patiëntenorganisaties? Deze koepels hebben een

Ces coupoles ont un rôle à jouer dans les politiques menées par les entités fédérées. Mais il n'appartient pas au ministre de dire comment cela doit se faire. Ceci dit, il est évident que les entités fédérées tirent également un maximum de bénéfices du travail de ces organisations.

C. Répliques et réponses complémentaires

Mme Frieda Gijbels (N-VA) ne doute pas que les coupoles d'associations de patients aient la volonté de remplir correctement leurs missions et de bien défendre les patients. L'intervenante insiste pour sa part sur la nécessité de revoir globalement le système de représentation des patients. Il y a actuellement deux acteurs majeurs. Les mutualités sont largement subventionnées et leurs missions comprennent notamment la représentation des patients au sein des différentes instances. Mais font-elles bien ce que l'on attend d'elles? Sont-elles surfinancées par rapport à leurs missions? Dans quels domaines sont-elles déficientes? C'est précisément au manque de représentation des patients que les associations de patients et les coupoles peuvent remédier en apportant leur expertise. L'intervenante trouve problématique qu'en raison du manque de représentation des patients, on débloque des montants supplémentaires pour les allouer aux coupoles d'associations de patients, et ce, sans intervenir auprès des mutualités. Mme Gijbels soutient que le projet de loi ne responsabilise pas suffisamment les mutualités.

Mme Dominiek Snelpe (VB) répète sa question à propos de l'organisation RaDiOrg, qui n'est pas concernée par l'augmentation des subsides. Cette association avait pourtant été reprise dans la loi-programme de 2006, mais ce n'est plus le cas aujourd'hui. Qu'est-ce qui a changé entre-temps? RaDiOrg n'est-elle pas assez importante?

L'intervenante persiste à trouver curieux que les deux coupoles obtiennent le même montant, alors que la VPP représente un nombre d'associations nettement plus élevé. S'agit-il d'une décision arbitraire? L'intervenante demande où l'on peut trouver le rapport financier et si celui-ci a été déposé à temps les années précédentes.

L'intervenante souscrit à la critique formulée par Mme Gijbels à propos des mutualités. Le transfert d'une partie des moyens alloués aux mutualités au profit des coupoles est une solution qui n'entraînerait pas de dépenses supplémentaires.

Dans l'exposé des motifs, le ministre évoque un futur "Forum patients" au sein de l'INAMI. L'idée est-elle qu'à terme, les deux coupoles fusionnent au sein de l'INAMI?

rol te spelen in het beleid dat door de deelstaten gevoerd wordt. Maar het is niet aan de minister om te zeggen hoe dat moet gebeuren. Het is maar evident dat ook deelstaten maximaal profijt trekken uit het werk van deze organisaties.

C. Replieken en bijkomende antwoorden

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) betwijfelt niet dat de koepels van de patiëntenorganisaties hun taken goed willen uitvoeren en dat ze de patiënten goed willen vertegenwoordigen. De spreker benadrukt dat het systeem van vertegenwoordiging van patiënten globaal herbekeken moet worden. Er zijn nu twee grote spelers. De ziekenfondsen worden ruim vergoed en hebben als taak ook de patiënten te vertegenwoordigen in de verschillende organen. Maar voeren de ziekenfondsen wel uit wat van hen verwacht wordt? Zijn ze overgefinancierd voor hun taken? Waar schieten de ziekenfondsen te kort? Het is net bij de gebrekkige vertegenwoordiging van patiënten dat patiëntenverenigingen en koepels hun expertise kunnen aanreiken om daaraan te verhelpen. Het is voor de spreker problematisch dat, wegens de manke vertegenwoordiging van patiënten, er extra geld wordt uitgetrokken voor de koepels van patiëntenverenigingen, zonder dat er ingegrepen wordt bij de ziekenfondsen. De spreker stelt dat het wetsontwerp te ziekenfondsen te weinig responsabiliseert.

Mevrouw Dominiek Snelpe (VB) herhaalt haar vraag over RaDiOrg. Deze organisatie wordt immers niet betrokken bij de verhoging van de subsidies. RaDiOrg werd in de programmawet van 2006 wel opgenomen. Dit is nu niet meer het geval. Wat is er ondertussen veranderd? Is RaDiOrg niet belangrijk genoeg?

Het blijft voor de spreker bijzonder dat de beide koepels hetzelfde bedrag opstrijken, terwijl het VPP aanzienlijk meer verenigingen vertegenwoordigt. Is dat een arbitraire beslissing? De spreker vraagt waar het financieel verslag terug te vinden is en of dit de vorige jaren tijdig werd ingediend?

De spreker onderschrijft de kritiek van mevrouw Gijbels over de ziekenfondsen. Een verschuiving van middelen van de ziekenfondsen naar de koepels is een oplossing die niet tot extra uitgaven leidt.

In de toelichting maakt de minister gewag van een toekomstig Patiëntenforum binnen het RIZIV. Is het de bedoeling dat de beide koepels samensmelten in het RIZIV?

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) évoque le courriel transmis aux membres par les deux coupoles d'associations de patients. L'annexe montre l'importance de la plus-value de l'expérience spécifiquement liée aux pathologies acquise par les organisations de patients. Cette expérience peut alors être transmise. L'intervenante estime qu'il est curieux de débattre actuellement des mutualités alors que ce débat devrait porter sur l'expérience spécifique des associations de patients.

Le ministre souligne que le courriel des coupoles est très informatif et très convaincant.

Les coupoles d'organisations de patients sont des ASBL. Elles déposent leurs rapports financiers à la Banque nationale. En outre, elles rédigent des rapports annuels et informent le ministre et le public.

Le solde de l'acompte est d'ailleurs calculé et payé à partir des informations transmises par les coupoles à l'INAMI dans leur rapport annuel. Le ministre répète qu'une évaluation biannuelle est également prévue.

Le ministre aborde ensuite la question de RaDiOrg. La VPP et la LUSS sont des organisations faïtières qui ne se concentrent pas sur certaines maladies spécifiques. RaDiOrg se concentre sur une série de maladies rares. C'est donc une organisation importante. Cette association joue un rôle important en matière de représentation et intervient actuellement un peu moins en soutien des associations. RaDiOrg joue un rôle consultatif important, mais ce n'est pas une organisation faïtière. RaDiOrg n'est pas une organisation de patients pour l'ensemble des maladies. Elle vise les maladies rares. La subvention accordée à RaDiOrg a d'ailleurs été augmentée l'année dernière. L'objectif est de permettre aux membres de RaDiOrg, c'est-à-dire aux organisations de patients spécifiques et aux membres représentés par RaDiOrg, de faire appel au soutien et aux antennes de la VPP et de La LUSS.

La note d'orientation concernant le futur Forum patients a été définitivement approuvée par le Comité général de gestion de l'INAMI. Le contrat d'administration conclu avec l'INAMI prévoit que ce forum devra être mis en place dans les 12 mois suivant l'approbation précitée. Il ne sera pas nécessaire de prendre un arrêté d'exécution à cet effet. L'objectif est de permettre un lancement et une croissance organique de ce projet. Les hauts fonctionnaires de l'INAMI se concertent avec les coupoles des associations de patients. Au cours des mois à venir, ce Forum patients sera concrétisé.

Le ministre indique que l'article 3 relatif à l'entrée en vigueur a été supprimé parce que le Conseil d'État estime que la rétroactivité doit être motivée adéquatement. Une

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) wijst op de mail die door de twee koepels van patiëntenverenigingen aan de leden werd bezorgd. Uit de bijlage blijkt hoe belangrijk de meerwaarde is van de specifieke, aan pathologie gebonden ervaring van de patiëntenorganisaties. Deze ervaring kan dan doorstromen. Het is voor de spreker bijzonder dat er nu een debat gevoerd wordt over de ziekenfondsen terwijl het over de specifieke ervaring van de patiëntenverenigingen zou moeten gaan.

De minister wijst erop dat de mail van de koepels zeer informatief en overtuigend is.

De koepels van patiëntenorganisaties zijn vzw's, zij dienen hun financiële verslagen in bij de Nationale Bank. Daarnaast maken ze jaarverslagen op en informeren ze de minister en het publiek.

Het saldo van het voorschot wordt trouwens betaald naargelang van wat de koepels aan het RIZIV rapporteren via het jaarlijks rapport. De minister herhaalt dat er ook in een tweejaarlijkse evaluatie voorzien is.

De minister gaat in op de kwestie RaDiOrg. Het VPP en la LUSS zijn overkoepelende organisaties die niet ziektespecifiek werken. RaDiOrg werkt op een reeks van zeldzame ziektes en is daarom een belangrijke organisatie. Deze vereniging speelt een belangrijke rol in vertegenwoordiging en vandaag iets minder in de rol van ondersteuning van verenigingen. RaDiOrg heeft een belangrijke adviserende rol maar RaDiOrg is niet overkoepelend. RaDiOrg is niet over de hele breedte een patiëntenorganisatie. Het is een patiëntenorganisatie voor zeldzame ziektes. Vorig jaar werd trouwens de subsidie voor RaDiOrg vergroot. Het is de bedoeling dat de leden van RaDiOrg, dus de specifieke patiëntenorganisaties en leden die door RaDiOrg worden vertegenwoordigd, een beroep kunnen doen op de ondersteuning en de antennes van het VPP en van la LUSS.

De oriëntatienota met betrekking tot het toekomstige Patiëntenforum is definitief goedgekeurd op het Algemeen beheerscomité van het RIZIV. In de beheersovereenkomst met het RIZIV staat dat dit geïmplementeerd moet worden binnen de 12 maanden volgend op de vernoemde goedkeuring. Daar is niet noodzakelijk een uitvoeringsbesluit voor nodig. De bedoeling is dit organisch te laten opstarten en groeien. Er is overleg tussen de top van het RIZIV en de koepels van patiëntenverenigingen. In de komende maanden zal dit Patiëntenforum concreet gestalte krijgen.

De minister stelt dat artikel 3 over de inwerkingtreding wegvalt omdat de Raad van State van oordeel is dat retroactiviteit goed gemotiveerd moet worden. Er moet

nécessité doit en effet exister. Le ministre reconnaît que la rétroactivité de l'entrée en vigueur n'était pas nécessaire et la loi entrera dès lors en vigueur après sa publication au *Moniteur belge*.

Le ministre indique que les mutualités ont dû accepter des coupes sombres dans leurs frais de fonctionnement sous le gouvernement précédent. Au début de l'actuelle législature, des économies supplémentaires ont été réalisées dans le domaine de l'indemnisation des frais d'administration des mutualités. Il est inexact d'affirmer que les mutualités reçoivent des fonds considérables. Par rapport aux assureurs privés, les mutualités sont très économes en matières de frais d'administration. Le ministre estime qu'il existe une complémentarité entre ce que les actions susceptibles d'être menées par les associations de patients et le travail devant être accompli par les mutualités.

Le ministre indique que le montant indexé s'élève actuellement à 763.412,35 euros.

Mme Frieda Gijbels (N-VA) évoque le paragraphe 8 de la coordination des articles (pp. 25-26).

Le ministre répond que le paragraphe 8 fixe le principe de l'indexation pour l'année 2015. Le montant de 513.412,35 euros est majoré de 250 00 euros. Le montant de 513.412,35 euros correspond au résultat des indexations.

Le ministre ajoute qu'il examinera attentivement la remarque de Mme Gijbels concernant le paragraphe 8.

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) ne partage pas l'avis du ministre selon lequel RaDiOrg ne s'investit pas en particulier dans le soutien des associations. RaDiOrg représente et chapeaute 80 associations de personnes atteintes de maladies rares. Il s'agit d'associations en difficulté, certaines d'entre elles défendant cinq patients à peine. RaDiOrg représente au total 500.000 personnes en Belgique. L'intervenante dénonce le traitement discriminatoire de RaDiOrg. Respecter une organisation implique d'écouter ses recommandations.

L'intervenante ne souscrit pas à la position du ministre relative à la situation financière des mutualités. La Mutualité chrétienne accorde 36 millions d'euros à ses pharmacies et magasins d'articles de soins à domicile déficitaires. Mme Depoorter plaide en faveur d'un transfert des moyens accordés à des mutualités

immers noodzaak zijn. De minister erkent dat er geen noodzaak was voor de retroactieve inwerkingtreding en dus treedt de wet in werking na publicatie in het *Belgisch Staatsblad*.

De minister stelt dat de ziekenfondsen in hun werkingskosten onder de vorige regering een zware besparing hebben moeten aanvaarden. Bij het begin van de huidige regeerperiode werd bijkomend bespaard op de vergoeding van de administratiekosten van de mutualiteiten. De opmerking dat er overvloedig geld naar de ziekenfondsen stroomt klopt niet. In vergelijking met private verzekeraars zijn de ziekenfondsen qua administratiekosten heel goedkoop. De minister is van oordeel dat er een complementariteit is tussen wat patiëntenverenigingen kunnen doen en wat ziekenfondsen moeten doen.

De minister geeft mee dat het huidige geïndexeerde bedrag 763.412,35 euro bedraagt.

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) verwijst naar paragraaf 8 bij de coördinatie van de artikelen (blz. 29). De bedragen zijn vastgesteld voor 2015.

De minister antwoordt dat in paragraaf 8 het principe van de indexering wordt vastgelegd in 2015. Bij het bedrag van 513.412,35 euro komt 250.000 euro bij. Het bedrag van 513.412,35 euro is het resultaat van indexeringen.

De minister vult aan de opmerking van mevrouw Gijbels met betrekking tot paragraaf 8 grondig te zullen bestuderen.

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) is het niet eens wanneer de minister stelt dat RaDiOrg niet specifiek inzet op de ondersteuning van verenigingen. RaDiOrg vertegenwoordigt en overkoepelt 80 verenigingen van mensen met zeldzame ziekten. Het zijn verenigingen die het moeilijk hebben, sommige van deze verenigingen komen op voor amper 5 patiënten. In totaal vertegenwoordigt RaDiOrg 500.000 personen in België. De spreker klaagt de stiefmoederlijke behandeling van RaDiOrg aan. Respect voor een organisatie houdt in dat er naar hun aanbevelingen wordt geluisterd.

De spreker is het niet eens met de minister wanneer hij het heeft over de financiële status van de ziekenfondsen. De Christelijke Mutualiteiten stopt haar verlieslatende apotheken en thuiszorgwinkels 36 miljoen euro toe. Mevrouw Depoorter pleit voor een verschuiving van middelen van rijkelijk vergoede ziekenfondsen die

très bien indemnisées qui ne remplissent pas leurs missions de manière adéquate à des organisations faitières d'associations de patients.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) indique que RaDiOrg est respectée. La question de savoir si cette organisation doit se voir accorder davantage de moyens en raison de son rôle spécifique peut être abordée. L'intervenante rappelle que lorsque le ministre souhaitait prévoir un budget plus conséquent et renforcer cette organisation, le groupe N-VA s'y est opposé.

Mme Dominiek Snelpe (VB) formule encore une observation à propos du Forum patients. Une entité fédérale est à nouveau créée, alors que deux coupoles sont actives au niveau communautaire. Le ministre s'arroge davantage de compétences.

Le ministre accorde un montant équivalent aux deux coupoles car il n'octroie pas un montant par patient. Une subvention est prévue pour le fonctionnement de base, pour le lancement d'antennes. Le ministre estime qu'il est légitime d'accorder le même montant aux deux coupoles.

Le ministre conteste le fait qu'il s'arroge davantage de compétences. Toute autorité fédérale responsable des soins de santé doit accomplir cette mission au mieux et associer les patients en fait partie. Les patients sont organisés en associations et coupoles qui se sont développées distinctement dans les Communautés. Et l'autorité fédérale coopère justement avec ces coupoles.

hun taken onvoldoende uitvoeren naar de koepels van patiëntenverenigingen.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) stelt dat er wel respect is voor RaDiOrg. Er kan over gepraat worden of die organisatie meer middelen moet krijgen wegens haar specifieke rol. De sprekerster brengt in herinnering dat toen de minister in meer budget wilde voorzien en deze organisatie wilde versterken, de N-VA-fractie op de rem ging staan.

Mevrouw Dominiek Snelpe (VB) formuleert nog een bedenking over het Patiëntenforum. Er wordt nu weer een federale entiteit gecreëerd terwijl er toch twee koepels op gemeenschapsniveau actief zijn. De minister trekt meer bevoegdheden naar zich toe.

De minister geeft een gelijk bedrag aan de twee koepels omdat er geen bedrag per patiënt wordt uitgekeerd. Het is een subsidie voor de basiswerking, voor het opstarten van antennes. De minister vindt het legitiem dat hetzelfde bedrag aan beide koepels wordt uitgekeerd.

De minister betwist dat hij meer bevoegdheden naar zich toe trekt. Een federale overheid die verantwoordelijk is voor gezondheidszorg, moet deze taak optimaal uitvoeren. Patiënten betrekken is daar een onderdeel van. Patiënten zijn georganiseerd in verenigingen en koepels die apart gegroeid zijn in de gemeenschappen. En het zijn die koepels waar de federale overheid mee werkt.

III. — DISCUSSION DES ARTICLES ET VOTES

TITRE 1^{ER}

Disposition introductive

Article 1^{er}

Cet article fixe le fondement constitutionnel de la compétence.

Il ne donne lieu à aucune observation.

L'article 1^{er} est adopté à l'unanimité.

TITRE 2

Modification de la loi-programme (I) du 27 décembre 2006

Section unique

Financement des organisations de patients

Art. 2

Cet article ne donne lieu à aucune observation.

L'article 2 est adopté par 12 voix contre 3.

*
* *

L'ensemble du projet de loi est adopté par vote nominatif par 12 voix contre 3.

Résultat du votre nominatif:

Ont voté pour:

Ecolo-Groen: Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman;

PS: Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta;

VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;

MR: Daniel Bacquelaine;

cd&v: Nawal Farih;

Open Vld: Robby De Caluwé;

III. — ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING EN STEMMINGEN

TITEL 1

Inleidende bepaling

Artikel 1

Dit artikel bepaalt de constitutionele bevoegdheidsgrondslag.

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Artikel 1 wordt eenparig aangenomen.

TITEL 2

Wijziging van de programmawet (I) van 27 december 2006

Enige afdeling

Financiering patiëntenorganisaties

Art. 2

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Artikel 2 wordt aangenomen met 12 tegen 3 stemmen.

*
* *

Het gehele wetsontwerp wordt bij naamstemming aangenomen met 12 tegen 3 stemmen.

Het resultaat van de naamstemming is als volgt:

Hebben voorgestemd:

Ecolo-Groen: Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman;

PS: Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta;

VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;

MR: Daniel Bacquelaine;

cd&v: Nawal Farih;

Open Vld: Robby De Caluwé;

Vooruit: Gitta Vanpeborgh.

Ont voté contre:

N-VA: Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels.

Se sont abstenus:

Nihil.

La rapporteure, La présidente,

Laurence Hennuy Nawal Farih (a.i.)

Dispositions nécessitant une mesure d'exécution
(article 78.2, alinéa 4, du Règlement): non communiqué.

Vooruit: Gitta Vanpeborgh.

Hebben tegengestemd:

N-VA: Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels.

Hebben zich onthouden:

Nihil.

De rapporteur, De voorzitter,

Laurence Hennuy Nawal Farih (a.i.)

Bepalingen die een uitvoeringsmaatregel vereisen (artikel 78.2, vierde lid, van het Reglement): niet meegedeeld.