

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

22 février 2022

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**visant à conclure une convention
relative à l'organisation d'un programme
de prise en charge de patients
souffrant de démence précoce
à un stade modéré ou avancé**

AMENDEMENTS

Voir:

Doc 55 **1376/ (2019/2020):**

001: Proposition de résolution de Mme Van Hoof.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

22 februari 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**tot het sluiten van een overeenkomst
betreffende een programma
voor de tenlasteneming van patiënten
die lijden aan dementie op jonge leeftijd
in een matig-gevorderd stadium**

AMENDEMENTEN

Zie:

Doc 55 **1376/ (2019/2020):**

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Van Hoof.

06430

N° 1 DE MME DEPOORTER

Demande 5 (*nouvelle*)**Insérer une demande 5, rédigée comme suit:**

“5. De ne certainement pas perdre de vue non plus le soutien (financier) des soins (psychiatriques) à domicile en faveur des personnes atteintes de démence juvénile, tout particulièrement en complétant la nomenclature de manière à toujours apporter le soutien le plus approprié indépendamment de la nécessité contextuelle, dans le respect maximum des compétences des communautés en la matière;”

JUSTIFICATION

Le présent amendement est présenté à la suite de l'avis de la *Alzheimer Liga Vlaanderen*, qui rappelle que les soins à domicile ne doivent pas être oubliés. Sinon, la résolution risque d'être trop centrée sur l'hôpital et donc disproportionnée:

“Le fait qu'une personne puisse rester à la maison ou qu'elle soit admise dans un centre de soins résidentiel ou à l'hôpital dépend souvent des soins de proximité ou de l'aide à domicile dont cette personne peut (en plus) bénéficier (et est donc lié au contexte).

Comme l'a déjà souligné l'*Alzheimer Liga*, un budget personnalisé adéquat pourrait garantir qu'en fonction du besoin contextuel, le soutien approprié puisse être apporté.

[...]

Cependant, il est tout aussi nécessaire de garantir un soutien financier similaire lorsque des soins similaires sont dispensés extra muros.

Parmi les trois groupes cibles spécifiques il y a notamment les patients vivant à domicile. C'est donc non seulement la fonction de liaison assurée par l'hôpital qui doit bénéficier d'une aide financière, mais aussi les soins proprement dits qui doivent être dispensés aux patients vivant à domicile (par des professionnels, des aidants proches et des bénévoles).

NR. 1 DE MEVROUW DEPOORTER

Verzoek 5 (*nieuw*)**Een verzoek 5 indienen, luidende:**

“5. tevens de (financiële) ondersteuning van de (psychiatrische) thuiszorg voor personen met jongdementie hierbij zeker niet uit het oog te verliezen, in het bijzonder via een aanvulling van de nomenclatuur, zodat afhankelijk van de contextuele noodzaak steeds de meest gepaste ondersteuning kan worden voorzien, dit steeds met maximaal respect voor de betrokken bevoegdheden van de gemeenschappen en de invulling daarvan;”

VERANTWOORDING

Dit amendement wordt ingediend naar aanleiding van het advies van de *Alzheimer Liga Vlaanderen*, dat er op duidt dat de thuiszorg niet uit het oog verloren mag worden. De resolutie dreigt anders te veel hospitaal-gecentreerd en aldus disproporioneel te zijn:

“Het verschil of iemand al dan niet thuis kan blijven, in een woonzorgcentrum of in een ziekenhuis wordt opgenomen, heeft dikwijls te maken met het feit op welke mantelzorg of thuishulp deze persoon (bijkomend) kan rekenen (en is dus contextueel gebonden).

Zoals we al vanuit de *Alzheimer Liga* hebben aangegeven zou een correct persoonsgebonden budget kunnen ervoor zorgen dat afhankelijk van de contextuele noodzaak de gepaste ondersteuning kan worden voorzien.

[...]

Het is echter even noodzakelijk dat er een gelijkaardige financiële steun dient te komen wanneer een gelijkaardige opvang extramuraal zou gebeuren.

Bij de drie specifieke doelgroepen is ook deze van de thuiswonende patiënten voorzien. Het is dus niet alleen de liaisonfunctie vanuit het ziekenhuis, die financieel dient ondersteund te worden maar ook de zorg zelf die aan de thuiswonende patiënten dient te worden verstrekt (door professionals, mantelzorgers en vrijwilligers).

[...] (traduction)

Enfin, nous nous rallions totalement à la conclusion que tant les personnes qui souffrent de démence juvénile et leur entourage que les organisations professionnelles qui prodiguent les soins complexes qui s'imposent, ont besoin des moyens financiers supplémentaires nécessaires.

Cependant, ce soutien financier doit tout autant être accordé aux organisations qui assurent l'accompagnement, l'accueil, la formation, la coordination et le coaching nécessaires des personnes atteintes de démence juvénile, de leurs aidants proches indispensables et des nombreux bénévoles.

C'est la raison pour laquelle il convient d'accorder les moyens organisationnels et financiers nécessaires au déploiement du programme de parrainage par l'Alzheimer Liga Vlaanderen (à la demande et dans le cadre du nouveau Dementieplan Vlaanderen). Cela requiert toutefois une adaptation importante. Cette convention prévoit notamment la prise en charge des fonctions de liaison dans les hôpitaux ainsi qu'une plus grande accessibilité financière des hôpitaux et centres de soins de jour pour les "patients", mais il convient impérativement de prévoir également le soutien des aidants proches dès le début et de leur accorder une compensation financière correcte." (traduction)

[...]

Tot slot sluiten we ons volledig aan bij de conclusie dat zowel mensen die lijden aan jongdementie en hun omgeving, als professionele organisaties die de complexe zorg hieromtrent verrichten, nood hebben aan de nodige / bijkomende financiële middelen.

Doch deze financiële support dient evenzeer verleend te worden aan organisaties die zorgen voor de nodige begeleiding, opvang, opleiding, coördinatie en coaching voor personen met jongdementie, hun onmisbare mantelzorgers en de vele vrijwilligers.

Net zo dient de buddywerking (die door de Alzheimer Liga wordt uitgebouwd op verzoek en in het kader van het nieuwe Dementieplan Vlaanderen) organisatorisch en dus financieel mogelijk gemaakt te worden. Dit vereist wel een belangrijke bijstelling: In deze conventie zouden o.a. de liaisonfuncties in ziekenhuizen ten laste worden genomen en worden ziekenhuizen en dagverzorgingscentra ook toegankelijker op financieel vlak voor de "patiënten", doch het is bittere noodzaak dat van bij de start ook de ondersteuning van de mantelzorgers een belangrijke stem en correcte financiële erkenning krijgt."

Kathleen DEPOORTER (N-VA)

N° 2 DE MME DEPOORTER

Demande 6 (*nouvelle*)**Insérer une demande 6 rédigée comme suit:**

“6. réévaluer l’exclusion de certains soins psychologiques et psychiatriques, en particulier ceux relatifs aux personnes atteintes de démence juvénile, des produits d’assurance (hospitalisation), ainsi que les conséquences des soins de longue durée dans le secteur de la santé mentale sur le maximum à facturer.”

JUSTIFICATION

Le statut des personnes atteintes de démence juvénile pose également problème, car elles n’entrent pas dans la catégorie des “personnes handicapées”, ce qui a pour conséquence que le remboursement des soins psychologiques est insuffisant. Il convient également de réévaluer l’exclusion de certains soins psychologiques et psychiatriques des produits d’assurance (hospitalisation).

Les soins de longue durée dans le secteur de la santé mentale méritent également plus d’attention; par exemple, il faudrait reconsidérer le fait qu’une admission dans un hôpital psychiatrique pendant plus d’un an n’est pas couverte par le maximum à facturer.

Nr. 2 DE MEVROUW DEPOORTER

Verzoek 6 (*nieuw*)**Een verzoek 6 invoegen, luidende:**

“6. de uitsluiting van bepaalde psychologische en psychiatrische zorg, in het bijzonder die met betrekking tot personen met jongdementie, uit (hospitaal) verzekeringsproducten, alsook de gevolgen van langdurige zorg in de geestelijke gezondheidszorg voor de maximumfactuur te herevalueren.”

VERANTWOORDING

Het statuut van personen met jongdementie vormt een probleem daar zij niet onder het vakje van “personen met een beperking” vallen, waardoor de tegemoetkoming voor de psychologische zorg ontoereikend is. Ook de uitsluiting van bepaalde psychologische en psychiatrische zorg uit (hospitaal) verzekeringsproducten dient gehervalueerd te worden.

Langdurige zorg in de geestelijke gezondheidszorg verdient eveneens meer aandacht. Bijvoorbeeld het feit dat een opname in een psychiatrisch ziekenhuis langer dan één jaar niet onder de maximumfactuur valt dient herbekeken te worden.

Kathleen DEPOORTER (N-VA)