

## **Resolutie met betrekking tot de creatie van opvangplaatsen en een snelprocedure voor personen met een SDA**

ingediend door Vera Van der Borght, Anne Marie Hoebeke, Tom Dehaene, Vera Jans, Bart Van Malderen en Helga Stevens

### **TOELICHTING**

Onder snel degeneratieve aandoeningen (SDA) verstaan we alle aandoeningen die in de ruime zin behoren tot de ziekte amyotrofische laterale sclerose (ALS). We spreken over aandoeningen met een progressief ziektepatroon die uiteindelijk op korte termijn fataal zijn voor de patiënt. ALS leidt tot een progressieve vermindering van de spierkracht. Na verloop van tijd wordt de patiënt bed- en rolstoelgebonden. De gemiddelde ziekteduur is ongeveer drie jaar.

Ten gevolge van hun ziekte worden de patiënten al snel afhankelijk van derden. Ze kunnen niet langer op hun eentje overleven of blijven wonen. Indien ze een beroep op opvangcentra of verzorgingsinstellingen doen, komen ze vaak op wachtlijsten terecht. Het duurt vaak heel lang voor ze aan bod komen. Ondertussen moet hun familie hen opvangen. Door de specificiteit van de zorg kan hun familie hen vaak niet helpen. Dit geldt overigens ook voor veel zorgvoorzieningen: niet alle instellingen beschikken over de nodige apparatuur of expertise. Veel ALS-patiënten moeten vroeg of laat kunstmatig worden beademd. Als de patiënt dit stadium heeft bereikt, is hij op permanente assistentie aangewezen.

Eind vorig jaar heeft de Vlaamse Regering op voorstel van de minister van Welzijn beslist om te voorzien in een snelprocedure voor mensen met een SDA bij de aanvraag voor een persoonlijk assistentiebudget (PAB). De indieners van deze resolutie pleiten nu voor een gelijkaardige procedure voor de residentiële en semi-residentiële zorg, en voor het creëren van een aantal opvangplaatsen in tehuizen voor nursing en kortverblijf, specifiek voor de patiënten die lijden aan snel degeneratieve aandoeningen. Op een gegeven moment in de evolutie van de ziekte is een PAB immers onvoldoende, zeker voor die patiënten die alleenstaande zijn. Gelet op de snelle evolutie van hun ziekte kan men immers niet de gewone procedure met de bijbehorende wachtlijsten volgen. Via een snelprocedure kan hun aanvraag afgehandeld zijn binnen de drie maanden.

Een snelprocedure voor residentiële opvang heeft natuurlijk maar zin wanneer er ook in voldoende opvangmogelijkheden voorzien wordt. De ALS-liga stelt dat er nood is aan bijkomende plaatsen. Het gaat dan over zowel nursingbedden als plaatsen in tehuizen voor kortverblijf. Hierdoor kunnen patiënten de gepaste residentiële opvang verkrijgen. Sinds kort kunnen zij trouwens tijdelijk kortverblijf en logeerfunctie inkopen met een PAB.

Vera Van der Borght  
Anne Marie Hoebeke  
Tom Dehaene  
Vera Jans  
Bart Van Malderen  
Helga Stevens

## Voorstel van resolutie

-----

Het Vlaams Parlement,

- Gelet op het feit dat patiënten met een snel degeneratieve aandoening een resterende levensverwachting van gemiddeld drie jaar hebben;
- Gelet op de wachtlijsten die bestaan voor de opvang van personen met een handicap;
- Gelet op de recentelijk ingevoerde snelprocedure voor patiënten met een snel degeneratieve aandoening inzake de procedure voor het bekomen van een persoonlijk assistentiebudget;

Vraagt de Vlaamse regering:

1. Naar analogie van de snelprocedure voor een Persoonlijk Assistentiebudget ervoor te zorgen dat personen die getroffen zijn door een snel degeneratieve aandoening via een snelprocedure een toekenning van de hoogste urgentiecode krijgen
2. Ervoor te zorgen dat er voldoende logeer- en kortopvangmogelijkheden zijn in voorzieningen van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap die uitgerust zijn om personen met een snel degeneratieve aandoening gepaste, tijdige opvang te bieden
3. Via de uitvoeringsrichtlijnen zorgregie, specifiek het protocol 'noodsituatie', te garanderen dat personen met een snel degeneratieve aandoening die in aanmerking komen voor een aanbodsvorm van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, snel een gepaste opvang kunnen genieten. Het uitbreidingsbeleid dient dermate georganiseerd te worden dat deze zorggarantie effectief kan gerealiseerd worden, gelet op de specifieke ziektepatronen.

Vera Van der Borght  
Anne Marie Hoebeke  
Tom Dehaene  
Vera Jans  
Bart Van Malderen  
Helga Stevens