

Vraag om uitleg van mevrouw Lieve Van Ermen aan de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over «palliatieve zorg voor kinderen» (nr. 4-379)

Mevrouw Lieve Van Ermen (LDD). – In België wordt elk jaar bij ongeveer 300 kinderen jonger dan 16 jaar, de diagnose van kanker gesteld. Kanker is weliswaar nog een levensbedreigde aandoening, maar niettemin is de laatste 20 jaar een hoopvolle significante vooruitgang geboekt met betrekking tot de levensverwachting van kinderen met kanker. De klemtoon ligt daarom niet langer op genezing alleen. Ook de aandacht voor de levenskwaliteit van het kinderleven neemt toe. Dit impliceert een goede begeleiding van het kind en zijn familie van in de beginfase doorheen het hele ziekteproces.

Ook kinderen met progressieve ziekten zoals, mucoviscidose, ziekte van Duchenne, spinale musculaire atrofiën, cerebral palsy, om er maar enkele te noemen, hebben dezelfde noden als kankerpatiëntjes als de ziekte zich in een eindfase bevindt. Deze begeleiding is zo belangrijk dat het de inzet vraagt van een uitgebreid multidisciplinair team, elk met zijn eigen inbreng, waardoor een netwerk van ondersteuning gevormd wordt. Binnen deze filosofie kan de ondersteuning van kind en gezin niet langer beperkt blijven tot de hospitaalperiode, maar dient deze te worden verder gezet in de thuisomgeving. In Vlaanderen bestaan twee grote zorgequipes centra : één verbonden aan het U.Z. Leuven en één verbonden aan het U.Z. Gent. Bij dit laatste hebben het U.Z. Antwerpen en het U.Z.Brussel zich aangesloten.

De verpleegkundigen van de thuiszorgequipes staan in voor de organisatie en de coördinatie van de zorg en ze staan er borg voor dat ze 24 uur op 24 en 7 dagen op 7 bereikbaar zijn. De thuiszorgequipes vervullen een onontbeerlijke brugfunctie om de overgang tussen thuis, de eerste lijn, de regionale

Demande d'explications de Mme Lieve Van Ermen à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur «les soins palliatifs pour enfants» (n° 4-379)

Mme Lieve Van Ermen (LDD). –

ziekenhuizen en het gespecialiseerde ziekenhuis mogelijk te maken.

Tot op heden werden de thuiszorgequipes gefinancierd door “soft money”. Van bij de opstart mochten ze rekenen op de steun van “Kom op tegen kanker”, die altijd goed was voor gedeeltelijke financiering (125.000 €), aangevuld met acties van privé-personen, verenigingen, bedrijven, scholen...maar vooral van ouders wiens kind thuis stierf. De kostprijs van het project komt neer op een 300.000 €

Een ziekenhuis kan maar prestaties vergoeden als deze erkend zijn door de overheid, dus opgenomen zijn in de RIZIV-nomenclatuur. Daar de thuiszorgprojecten tot op heden niet erkend zijn door de overheid, kunnen de ziekenhuizen ook geen inkomsten genereren vanuit diezelfde overheid.

In 2006 is er een eerste maal een projectmatige vergoeding geweest vanwege het ministerie van toenmalig minister Demotte van 46.000 € In 2007 kregen ze dit bedrag nogmaals. Er is echter niets structureel voorzien ten aanzien van dergelijke initiatieven.

De minister spreekt in haar vooropgesteld Kankerplan in initiatief 12 over “een specifieke inspanning leveren voor kinderen met kanker”.

Hoe omkadert ze de thuiszorgequipes in dit plan, wetende dat die ook ondersteuning geven aan niet-oncologische patiëntjes en dat palliatieve zorgen dus niet alleen voor kankerpatiëntjes bestaan?

130

Mevrouw Lieve Van Ermen (LDD). – Het antwoord was kort, maar zeer hoopgevend.

Mme Lieve Van Ermen (LDD). –