

TIJDSCHRIFT

v.u. I. Weeghmans – Blijde Inkomststraat 166 bus 0201 –
3000 Leuven
– nummer 18- juni 2003 – verschijnt in jan- ma- jun-sept
en nov
afgiftekantoor 3000 – Leuven 1
Erkeningsnummer: P2A8311

N I E U W S B R I E F

MEMORANDUM VLAAMS PATIËNTENPLATFORM VZW

Naar aanleiding van de federale verkiezingen op 18 mei 2003 stelde het Vlaams Patiëntenplatform vzw een memorandum op. Dit werd verstuurd naar politici en kandidaat politici. In het memorandum vraagt het Vlaams Patiëntenplatform vzw aan alle beleidsmakers en verantwoordelijken op beleidsniveau aandacht voor:

- De participatie van patiënten aan het beleid;
- Patiëntenrechten en een onafhankelijk klachtrecht;
- Een adequate regeling voor medische fouten;
- Een recht op verzekering;
- Een verplichte ziekteverzekering die niet wordt afgebouwd;
- Een rationeel geneesmiddelengebruik;
- Promotie door de overheid van generische geneesmiddelen;
- De opname van D-medicatie in de maximumfactuur en de verlaging van het plafond;
- ...

PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN AAN HET BELEID

Het VPP wil als Vlaamse onafhankelijke koepel als gesprekspartner optreden in het gezondheidsbeleid net als aanbieders, beleidsmakers en onderzoekers. Het is immers belangrijk dat alle actoren in het gezondheidsbeleid aan bod komen bij het uittekenen van een beleid. Op dit moment komt de centrale actor in en voorwerp van het gezondheidsbeleid, 'de patiënt', niet (zelf) aan bod.

PATIËNTENRECHTEN EN KLACHTRECHT: EEN UTOPIE ?

De wet op de patiëntenrechten werd op 22 augustus 2002 gestemd en verscheen op 26 september 2002 in het Belgisch Staatsblad. Als patiëntenplatform zijn we globaal genomen blij met deze wet.

De wetgever besliste om de principiële voorwaarden waaraan de ombudsfunctie moet voldoen, te bepalen in het Koninklijk Besluit (KB). Uit het KB blijkt dat de onafhankelijkheid van deze functie niet gegarandeerd is wanneer de persoon, die deze ombudsfunctie vervult, afhankelijk is van de beroepsbeoefenaars en de voorziening die hem tewerkstelt. Personeelsleden kunnen ons inziens niet objectief aan klachtenbemiddeling doen. Zij bevinden zich immers in een hiërarchische positie ten

opzichte van hun werkgever en staan tegenover hun collega's. In de perceptie van de patiënt is een ombudspersoon die deel uitmaakt van het personeelsbestand van een voorziening nooit onafhankelijk.

MEDISCHE AANSPRAKELIJKHEID

De voormalige regeringspartners spraken in het begin van de legislatuur af dat er samen met de wet inzake patiëntenrechten een regeling zou komen voor medische fouten. Deze regeling werd niet uitgewerkt. De regeringspartners spraken in een principeakkoord af om dit mee te nemen naar een volgende regeerperiode.

VERZEKERINGEN ALS OORZAAK VAN DISCRIMINATIE VAN MENSEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE OF HANDICAP

Gelijke kansen worden binnen de verzekeringswereld met de voeten getreden. Gezonde en begoede mensen kunnen gemakkelijk een polis afsluiten. Patiënten en hun gezin kunnen daarentegen vaak geen goede polis afsluiten of betalen, vergoedingen worden niet of onvoldoende uitbetaald.

Vastgestelde problemen zijn:

- Weigering van verzekeringsmaatschappijen om een polis af te sluiten omwille van een chronische ziekte of handicap;
- Onredelijk hoge premies;
- Uitbetaling weigeren bij schadegeval omwille van ziekte of handicap;
- Willekeurige opzeggingen van de polis door de verzekeringsmaatschappijen.

Op grond van de nieuwe antidiscriminatiewet (gepubliceerd in het B.S. op 17 maart 2002) zouden mensen met een chronische ziekte, handicap en hun omgeving voor alles wat te maken heeft met levering van goederen of diensten, niet langer gediscrimineerd mogen worden. Dus ook niet op vlak van verzekeringen.

Het probleem om een verzekering te sluiten zal zich in de toekomst hopelijk minder stellen, maar het VPP vreest dat betaalbaarheid van de premies schrijnend blijft.

Bijkomend zal 'redelijke en objectieve rechtvaardiging' (die opgenomen werd in de antidiscriminatiewet) van een premiebedrag afhangen van de interpretatie van de rechter. Gerechtelijke stappen ondernemen bij een vermoeden van discriminatie vraagt tijd, geduld en brengt aanzienlijke kosten met zich mee.

Daarom vraagt het Vlaams Patiëntenplatform vzw een recht op verzekering.

BEHOUD VAN DE VERPLICHTE ZIEKTEVERZEKERING

De verplichte ziekteverzekering zorgt voor een ruim pakket van zorg voor iedereen. De ziekteverzekering mag niet worden afgebouwd en moet een brede waaier aan zorg blijven dekken en terugbetalen. Aanvullende verzekeringen dienen ter aanvulling en niet ter vervanging van de verplichte ziekteverzekering.

PIJNPUNTEN IN DE MAXIMUMFACTUUR (MAF)

Essentiële medische zorgen brengen zware financiële lasten met zich mee. Voor vele chronisch zieke mensen is de maximumfactuur (MAF) een verlichting van hun financiële situatie. Toch houdt de maximumfactuur te weinig rekening met bepaalde, voor chronisch zieken noodzakelijke, medicatie. Rempelden voor onder andere pijnstillers, voedingssupplementen, mineralen, vitaminen,... worden niet in de teller opgenomen. De overheid registreert deze medicatie niet zodat ze niet weet hoeveel mensen met een chronische ziekte of handicap hier nood aan hebben.

Chronische pijn is een ernstig probleem dat grote invloed heeft op de levenskwaliteit van de vele chronisch zieken. De chronische patiënt is geen occasionele gebruiker van pijnmedicatie, het is voor hem van levensbelang.

Voor een groot aantal mensen met een chronische ziekte ligt het plafond van de maximumfactuur daardoor nog steeds te hoog zodat de medische kosten ten laste van de patiënt financieel zwaar blijven doorwegen.

DUIDELIJKE REGLEMENTERING VOOR HET TER BESCHIKKING STELLEN VAN NIET GEREGEREERDE GENEESMIDDELEN

Het ter beschikking stellen van geneesmiddelen en/of behandelingen die nog niet geregistreerd zijn, is niet voldoende geregeld. In Frankrijk bestaat er een wettelijke procedure om in bepaalde uitzonderlijke gevallen geneesmiddelen die nog niet geregistreerd werden, toch al ter beschikking van patiënten te stellen die geen alternatieve behandelingsopties meer hebben. Het kan gaan om geneesmiddelen die in het buitenland al geregistreerd zijn of die nog in ontwikkeling zijn. Het gaat niet om klinische proeven. Deze mogelijkheid is strikt gereguleerd. Er is een vergunning voor nodig die slechts uitzonderlijk en voor bepaalde duur wordt afgeleverd. Bijvoorbeeld voor de behandeling van ernstige of zeldzame pathologieën waarvoor er geen geregistreerd alternatief beschikbaar is en wanneer er een positief resultaat mag verwacht worden van het nog niet geregistreerde geneesmiddel.

TOEGANG TOT ONDERWIJS ? (NIET FEDERALE BEVOEGDHEID)

Langdurig chronisch zieke kinderen kunnen in sommige ziekenhuizen tijdens hun hospitalisatie les volgen in de ziekenhuisschool. Zodra de kinderen terug thuis zijn, valt begeleiding vaak weg. Voor kinderen van de lagere school bestaat op beperkte schaal tijdelijk onderwijs aan huis. Zieke kinderen van het kleuteronderwijs of van het middelbaar onderwijs vallen uit de boot.

Vaak moeten ouders een beroep doen op de goodwill van de leerkrachten van de school of op privé leraars, of op vrijwilligersinitiatieven. Deze situatie kost veel geld. Het schoolgebeuren is belangrijk en is bepalend voor de persoonlijkheid en de leefwereld van een kind. Voor een kind hoort onderwijs bij het leven.

Het recht op inschrijving geldt niet in de praktijk. In het Decreet Gelijke Onderwijskansen - I is een amendement opgenomen waardoor een afwijking wordt toegestaan op het recht op inschrijving voor leerlingen die door een inschrijvingsverslag georiënteerd worden naar de types 1, 2, 3, 4, 6 of 7 van het buitengewoon onderwijs. Dit wil zeggen dat gewone scholen nu nog gemakkelijker kinderen kunnen weigeren.

Het onderwijs is weinig flexibel en toegankelijk voor kinderen en jongeren met chronische ziekte of handicap. Afhaken in het onderwijs omwille van ziekte of handicap heeft gevolgen voor de latere kansen op de arbeidsmarkt. Het werken met modules in het middelbaar onderwijs maakt dat jongeren op hun eigen tempo hun diploma behalen.

Het structuurdecreet Hoger Onderwijs ontwikkelt een inschrijvingsbeleid dat een oplossing wil bieden voor het aantal mensen dat geen diploma secundair kan voorleggen. Het gaat vooral om ontheemden, buitenlandse studenten, vluchtelingen,... Op grond van elders verworven competenties of kwalificaties kan nagegaan worden of er voldaan wordt aan de vereisten die vergelijkbaar zijn met een voltooide opleiding secundair onderwijs. Jongeren met een chronische ziekte of handicap zouden ook van deze flexibele vormen van onderwijs en van de erkenning van elders verworven competentie moeten kunnen genieten.

PATIËNTENRECHTEN: STAND VAN ZAKEN

DE WET

Het federaal parlement keurde op 22 augustus 2002 de wet inzake patiëntenrechten goed. Die nieuwe wet legt de individuele rechten van de patiënt in hun verhouding met de beroepsbeoefenaar vast. Ze maakt voor eens en altijd duidelijk waarop een patiënt moet kunnen rekenen en waaraan een beroepsbeoefenaar (arts, tandarts, apotheker, vroedvrouw, kinesist, verpleegkundige of paramedicus) zich te houden heeft. Volgende rechten zijn opgenomen in de wet:

- het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening,
- het recht om vrij de beroepsbeoefenaar te kiezen,
- het recht op informatie over de gezondheidstoestand,
- het recht op toestemming na informatie,
- een aantal rechten in verband met het patiëntendossier (o.a. inzage, afschrift, toevoeging),
- het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer,
- het recht om een klacht neer te leggen,
- het recht op vertegenwoordiging.

De wet op de patiëntenrechten werd uitvoerig besproken in de Nieuwsbrief van november 2002.

VERTEGENWOORDIGING IN DE FEDERALE COMMISSIE "RECHTEN VAN DE PATIËNT"

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw stelde zich kandidaat om in de Federale Commissie "Rechten van de Patiënt" te zetelen. Op 13 mei 2003 verscheen het Koninklijk Besluit in het Belgisch Staatsblad dat de samenstelling en de werking regelt. Op 27 mei 2003 verscheen de benoeming van de voorzitter en de leden van de Federale Commissie "Rechten van de Patiënt". Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vaardigt Ilse Weeghmans af als effectieve vertegenwoordiger van de patiënten in deze Commissie.

De Commissie heeft als taak de patiëntenrechten op te volgen, te evalueren en de minister te adviseren. De specifieke ombudsfuncties die worden opgericht in het kader van de wet, worden geëvalueerd en eventuele klachten omtrent hun werking zullen behandeld worden in de Commissie. De Federale Commissie "Rechten van de Patiënt" bestaat uit vier groepen vertegenwoordigers. Patiënten, beroepsbeoefenaars, ziekenhuizen en verzekeringsinstellingen vaardigen telkens vier leden af waarvan twee Nederlandstalige en twee Franstalige.

Binnen de Federale Commissie wordt een federale ombudsdienst opgericht. Deze ombuds heeft dezelfde taken als de lokale ombudsdiensten in ziekenhuizen maar vangt klachten op over zorgverstrekkers waarvoor geen specifieke ombudsdienst is opgericht (bijvoorbeeld apothekers, zelfstandig kinesisten,...) De ombudsdienst zal in eerste instantie ook patiëntenklachten behandelen van lokale ombudsdiensten die nog worden opgericht.

BROCHURES PATIËNTENRECHTEN

Alle ledenverenigingen van het Vlaams Patiëntenplatform vzw ontvingen een brochure over de rechten van de patiënt. Extra brochures kunnen bijbesteld worden op volgend adres:

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van Voedselketen en Leefmilieu
Directoraat – Generaal Organisatie Gezondheidszorgvoorzieningen
Rijksadministratief Centrum
Vesaliusgebouw V502
B 1010 Brussel

Fax 02/210.63.68
Via E- mail: nicole.brigitte@health.fgov.be

DAGELIJKS PIJN VOOR 1 OP 5 BELGEN

Uit een enquête blijkt dat 18 procent van de Belgen dagelijks te kampen heeft met pijn. Het gaat dan voornamelijk om hoofdpijn, rugpijn, en spier- en gewrichtspijn. Toch blijft het onmiddellijk gebruik van pijnstillers beperkt tot 12 procent van de gevallen.

De Standaard 26 maart 2003

AANTAL KINDEREN MET ASTMA BLIJFT STIJGEN

Van 1970 tot 1990 is het aantal Europese kinderen met astma en allergieën met 200 procent toegenomen. Belangrijke oorzaken van de verslechterde gezondheid van onze kinderen zijn de meer dan 15000 soorten chemicaliën in het water, de voeding en de atmosfeer. Ook sigarettenrook is een grote boosdoener. De enorme groei van astma en allergieën zou te wijten zijn aan klimaatveranderingen zoals de stijging van de temperatuur en de hoeveelheid neerslag.

De Standaard 7 april 2003

2000 BIJKOMENDE PLAATSEN VOOR GEHANDICAPTEN

De lange wachtlijsten en het tekort aan opvangplaatsen voor gehandicapten zullen sneller kunnen weggewerkt worden dan verwacht. Tenminste als de overheid haar belofte nakomt om hiervoor geld te vinden. De Vlaamse gehandicapteninstellingen gooien minister-president Dewael dus als het ware de handschoen toe. Zij zorgen voor 1200 plaatsen in instellingen voor residentiële en semi-residentiële zorg en 900 plaatsen in de ambulante zorg, op voorwaarde dat Dewael op de proppen komt met een financiering van 34 miljoen euro.

De Standaard 26 maart 2003

PARKEERPLAATSEN VOOR GEHANDICAPTEN IN NIEUWE VERKEERSWET

Om te beletten dat de gereserveerde parkeerplaatsen voor gehandicapten ingepalmd worden door andere bestuurders, werd dit in de nieuwe verkeerswet opgenomen als zware overtreding. Verder zal er een strengere controle uitgevoerd worden door de lokale politiediensten.

De Standaard 16 april 2003.

ZIEKE KINDEREN LEREN PER LAPTOP

Bednet, een project van Kathy Lindekens, brengt langdurig zieke kinderen in contact met een virtuele leeromgeving. Met behulp van een laptop, een breedbandverbinding en een telefoonaansluiting, kunnen de zieke kinderen on line gaan voor een les of een oefening. De virtuele leeromgeving bevat lesinhouden, huistaken, een agenda en een takenplanner. Op die manier kunnen kinderen, hun leerkrachten, klasgenoten en ouders op elk moment met elkaar in contact komen. Recht op onderwijs is immers één van de belangrijkste kinderrechten. En met behulp van Bednet kan dat recht ook voor langdurig zieke kinderen gegarandeerd worden.

De Standaard 6 mei 2003

VIJFTIGSTE VERJAARDAG VOOR MUCOPATIENTE

Agnes Vanden Wyngaert uit Sint-Job-in-t-Goor is de eerste Belgische mucoviscidosepatiënte die 50 geworden is. Dankzij de medische vooruitgang is de gemiddelde levensverwachting van mucopatiënten inmiddels gestegen tot boven de 30 jaar. Maar of er veel het voorbeeld van Agnes zullen kunnen volgen, zal afhangen van diverse factoren.

De Standaard 23 april 2003

PATIËNT WIL ZELF KIEZEN

Uit een enquête van het Christelijk Ziekenfonds blijkt dat 95 procent van de leden een vaste huisarts heeft, 70 procent een medisch dossier heeft, 70 procent eerst naar de huisarts gaat vooraleer naar een specialist te gaan en dat 84 procent liever rechtstreeks naar een specialist zou willen gaan. De patiënt wil dus blijkbaar zelf keuzes kunnen maken in de gezondheidszorg.

De Standaard 27 maart 2003

VANKRUNKELSVEN HERTEKENT ORDE VAN DE GENEESHEREN

Patrik Vankrunkelsven wil de Orde van de Geneesheren hervormen en van naam doen veranderen. Om de bijna meerderheid van vrouwen in het beroep niet langer te negeren, stelt hij 'Orde van de Artsen' voor. Verder moet volgens hem het lidmaatschap verplicht blijven en moeten de artsen een blijvend lidmaatschap betalen. De Orde zou ook opgesplitst worden in een Nederlandstalige en een Franstalige afdeling. Deze en nog meer hervormingen heeft Vankrunkelsven gebundeld in een wetsvoorstel.

De Standaard 29 april 2003

CONFLICT OVER FORFAITS GENEESMIDDELEN

In maart was er een botsing tussen de artsenbonden en Frank Vandenbroucke. Deze laatste wil immers de geneesmiddelen die in een ziekenhuis verstrekt worden, niet meer doosje per doosje terugbetalen. Om te voorkomen dat te veel en te dure geneesmiddelen aan de patiënten gegeven worden, opteert hij voor een forfait aan de ziekenhuizen. Als deze een forfait krijgen per patiënt, en dus het eventuele verschil uit eigen zak moeten betalen, zullen de ziekenhuisartsen wel aangespoord worden minder of goedkopere geneesmiddelen te gebruiken. Tenminste, zo redeneert Vandenbroucke. De artsenbonden zijn duidelijk tegen. Verder overleg zal raad brengen.

De Standaard 11 maart 2003

HEPATITIS C: EEN BEDREIGING VOOR DE VOLKSGEZONDHEID

Van de 100 000 mensen in België die besmet zijn met het hepatitis C virus, weet maar slechts 1 tot 3 procent dat ze besmet zijn. Dat is te wijten aan de minieme kennis van deze ziekte en haar sluipende en verraderlijke verloop. In ons land raakten de meeste personen besmet via een bloedtransfusie of het toedienen van bloedproducten voor 1990. Vanaf 1 juli van dat jaar wordt in België al het bloed, bloedproducten, donororganen en donorweefsel op de aanwezigheid van het virus gescreend. Tegenwoordig is de kans op genezing reëel. 1 op 3 behandelde patiënten geneest. Toch blijft het van groot belang dat hepatitis C zo snel mogelijk wordt opgespoord. Meer info op www.hepatitisc.be

VLAAMSE ZORGVERZEKERING FEDERAAL?

Als het van de ziekenfondsen afhangt, zal de Vlaamse zorgverzekering omgevormd worden tot een federale afhankelijkheidsverzekering. De Vlaamse partijen tekenen daarentegen verzet aan. Zij denken namelijk eerder in de richting van de overheveling van de ziektekostenverzekering naar de deelstaten, inclusief de kinderbijslag. Enkel Agalev zou de defederalisering van de kinderbijslag afwijzen.

De Standaard 7 mei 2003

EERSTELIJNSZORG IN DE WETGEVING

De eerstelijnsgezondheidszorg is binnenkort een feit. Het voorontwerp van decreet van de Vlaamse regering maakt het mogelijk om samenwerkingsverbanden tussen huisartsen, thuisverpleging, kinesisten en andere eerstelijnszorgers te financieren. Wanneer dat geregeld is, is ook stroomlijning en gedragsbeïnvloeding van de patiënt mogelijk.

De Standaard 28 april 2003

DE KRUISPUNTBANK VAN DE SOCIALE ZEKERHEID

De Kruispuntbank is een federale parastatale instelling die het informatiebeheer in en informatieverkeer tussen de instellingen van de sociale zekerheid gaat rationaliseren. Ze werd in 1991 opgericht om te komen tot een snellere en juiste vaststelling van de sociale rechten, tot een serieuze administratieve ontlasting van de sociale zekerheidsinstellingen, tot kostenbesparingen en een betere ondersteuning van de sociale beleidsvoering. Het meest bekende voorbeeld van de activiteiten van de Kruispuntbank is zonder twijfel de SIS-kaart. Toch is deze sociale identiteitskaart slechts een onderdeel van een groter geheel.

TWEE NETWERKEN

De Kruispuntbank beheert een heel netwerk voor elektronische gegevensuitwisseling waarop inmiddels alle instellingen van sociale zekerheid zijn aangesloten. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen een primair en een secundair netwerk. Het eerste bestaat uit bijvoorbeeld de Rijksdienst voor de Sociale Zekerheid, de Rijksdienst voor pensioenen, het Ministerie van tewerkstelling en Arbeid, kortom: de verzameling van de instellingen die over een rechtstreekse verbinding met de Kruispuntbank beschikken. Het secundaire netwerk is opgebouwd rond de instellingen die rechtstreeks verbonden zijn met de Kruispuntbank, zoals bijvoorbeeld de ziekenfondsen, de werkloosheidskassen, enz.

PRIVACY

De gegevensbank bewaart echter geen inhoudelijke informatie, maar alleen verwijzingsgegevens die per individu aangeven welke gegevens in welke sociale zekerheidstak of -instelling worden bijgehouden en wie deze kan opvragen. De instellingen die op het net zijn aangesloten blijven dus zelf verantwoordelijk voor het opslaan en bijhouden van informatie. Een cruciaal punt is zonder twijfel de beveiliging van alle gegevens en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Daarom zijn enkele beveiligende maatregelen van kracht. Zo bewaart de Kruispuntbank zelf geen inhoudelijke informatie, en kunnen de sociale zekerheidsinstellingen slechts persoonsgegevens meedelen via de Kruispuntbank mits voorafgaande machtiging van het Toezichtcomité. Er is dus voor gezorgd dat de Sociale Kruispuntbank geen centrale gegevensbank wordt.

KRITIEK

Ondanks het succes van de Kruispuntbank (in 1998 werden via het netwerk meer dan 153 miljoen berichten uitgewisseld) zijn er toch een aantal kritieken hoorbaar. Zo biedt de Wet Sociale Kruispuntbank geen wettelijke grondslag voor het verwerken van sociale gegevens. De wet schrijft bijvoorbeeld niet in detail voor over welke gegevens men kan beschikken en voor welke doeleinden gegevens kunnen worden verwerkt. Een andere kritiek betreft de manier waarop via onder andere programmawetten uitzonderingen worden aangeboden op de basisregels voor de verwerking van gegevens. Zo zou het in bepaalde omstandigheden niet nodig zijn om over een machtiging van het Toezichtcomité te beschikken om gecodeerde persoonsgegevens mee te delen. Op die manier wordt het natuurlijk allemaal moeilijk en omslachtig om te begrijpen. Maar algemeen gezien speelt de Kruispuntbank een belangrijke en onmisbare rol bij de inzameling, opslag, verwerking en mededeling van sociale gegevens door de openbare en meewerkende instellingen van de sociale zekerheid.

U kan de nieuwsbrief via E-mail ontvangen. Geef het secretariaat een seintje:
info@vlaamspatientenplatform.be

FEDERAAL KENNISCENTRUM VOOR DE GEZONDHEIDSZORG

Op voorstel van minister van Sociale Zaken Frank Vandenbroucke heeft het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg op 1 mei de deuren geopend. Hiermee wil de minister tegemoetkomen aan de nood aan objectieve informatie en een brug slaan tussen Volksgezondheid en Sociale Zaken. Er is immers op vlak van de gezondheidszorg duidelijk nood aan een bundeling van expertise en knowhow. Het Kenniscentrum wil dan ook samenwerken met alle instanties die de nodige expertise en vakkundigheid in huis hebben.

Het doel van het Kenniscentrum is in de eerste plaats het verzamelen van objectieve elementen vanuit de verwerking van geregistreerde gegevens, gezondheidseconomische analyses en alle andere mogelijke informatiebronnen. Deze informatie (over geneesmiddelen, implantaten, zware medische technologieën, diagnostische en therapeutische procedures,...) kan dan beleidsondersteunend aangewend worden om een efficiënt beleid te voeren. Zo zal het centrum een cruciale rol gaan spelen in de bepaling van 'de juiste prijs voor de juiste behandeling'. Het zal dus moeten leiden tot een doelmatige aanwending van de beschikbare middelen. De verzamelde kennis zal in een uitgebreide databank opgeslagen worden, welke dan antwoord moet bieden op vragen als 'Wat is de juiste waarde van een medische prestatie, van een product, van een onderzoek?'. De expliciete opdracht is met andere woorden een kennisnet op te bouwen met experts van universiteiten, ziekenhuizen, wetenschappelijke verenigingen van zorgverleners,...

Het takenpakket van het Kenniscentrum bestaat dus uit het verzamelen van relevante informatie en het uitvoeren van beleidsondersteunende studies. Het centrum zal zijn resultaten en expertise ter beschikking stellen van beleidsmakers zoals ministers, ministeries en het RIZIV, maar zal ook zorgen voor terugkoppeling naar de zorgverleners. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg telt 24 leden en zal werken onder leiding van Dirk Ramaekers.

Op 3 juni 2003 schreef het Vlaams Patiëntenplatform vzw Dirk Ramaekers, directeur van het kenniscentrum, om het patiëntenplatform voor te stellen en om te wijzen op de centrale plaats van de patiënt in het gezondheidsbeleid.

INCLUSIEF ONDERWIJS

Eén van de prioriteiten waar het Vlaams Patiëntenplatform vzw voor ijvert, is Inclusief Onderwijs. Inclusief Onderwijs gaat er van uit dat elk kind met een chronische ziekte of handicap het recht heeft om te kiezen naar welke school hij/zij gaat.

GRIP (Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een Handicap) startte een werkgroep Inclusief Onderwijs. Deze stelde een beleidsvoorstel op om Inclusief Onderwijs dringend te realiseren. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw volgde de werkzaamheden van de werkgroep, formuleerde aanvullingen en ondertekende deze nota.

GRIP pakt ook uit met een campagne. Er worden advertenties in tijdschriften en dagbladen gepubliceerd en er worden boemerangkaarten en responskaarten verspreid.

We hebben ook uw steun nodig! Het is de bedoeling om vanaf nu de druk bij de overheid op te drijven. Dat kan door zoveel mogelijk responskaarten op te sturen naar minister Vanderpoorten. Deze responskaarten bestellen kan gratis bij GRIP via de website of op volgend telefoonnummer: 02/214.27.60.

Wat baten kaars en bril als de uil niet zien wil?

Inclusief Onderwijs ... de praktijk is er ! Nu nog een waterdicht beleid ...

GRIP wil als burgerrechtenorganisatie van personen met een handicap samen met meer dan 20 gehandicaptenorganisaties en 80 patiëntenorganisaties werk maken van het recht op kwaliteitsvol onderwijs voor elk kind.

In Vlaanderen gaan heel wat leerlingen met een handicap of chronische ziekte naar een gewone school, dat is zeker niet uniek. Met de goodwill en het engagement van ouders, leerlingen, leerkrachten en school, kan een kind met een handicap of chronische ziekte zich ontwikkelen op eigen tempo binnen een groep jongeren van zijn/haar eigen leeftijd.

Inclusief Onderwijs gaat dan ook uit van het principe dat elk kind het recht heeft om te kiezen naar welke school het gaat. Op die manier vormt de school een weerspiegeling van de samenleving waar kinderen in alle verscheidenheid samen kunnen leven en leren.

In werkelijkheid loopt dit echter niet altijd van een leien dakje. Er zijn nog veel drempels die ouders en scholen beletten om een kind met een handicap of chronische ziekte op te nemen in een gewone school. We denken hierbij aan de ontoegankelijkheid van gebouwen, het te strak hanteren van typologieën en procedures, de eenzijdige benadering van eindtermen, te weinig financiële middelen voor ondersteuning, ... Het is duidelijk dat de overheid hier aarzelt in haar beleid dat daardoor de feiten achterna holt en onvoldoende ondersteuning voorziet voor kinderen, ouders en scholen die werk willen maken van inclusief onderwijs.

We roepen ouders en kinderen, scholen en leerkrachten op om de uitdaging van inclusief onderwijs aan te (blijven) gaan. Die uitdaging is er echter ook één voor onze Vlaamse overheid, want daar moet een waterdicht beleid opgesteld worden dat discriminatie bij inschrijving tegengaat. Er is nood is aan een dwingende timing waarin concrete stappen worden gezet. Wij roepen de overheid dan ook op om:

- Dringend invulling te geven aan het inschrijvingsrecht voor alle kinderen door de nodige ondersteuning te voorzien voor alle betrokken partners. Het gaat hier zowel om de ondersteuning van ouders en hun kind als de draagkracht van school en leerkracht. Het inschrijvingsrecht mag geen lege doos blijven!
- Elke leerling de mogelijkheid te garanderen om te kiezen naar welke school hij/zij gaat. Toegankelijkheid, zowel op fysiek als mentaal vlak, is hier een belangrijk aspect bij.
- Niet langer uit te gaan van handicap of medische kenmerken, maar te vertrekken van een ondersteuningsbehoefte die individueel bepaald is. Op basis daarvan kan ondersteuning op maat voorzien worden voor het kind en zijn omgeving.
- Ouders en kinderen te erkennen en te betrekken als evenwaardige en volwaardige partners in het inclusieproces.

Kortom: dringend werk te maken van een actief, transparant en flexibel beleid dat toelaat om op zeer korte termijn tegemoet te komen aan de aandachtspunten die GRIP in haar beleidsvoorstel formuleert.

GRIP zal deze beleidsvoorstellen hard maken aan de hand van een mediacampagne die loopt van nu tot september. In die tijd wordt het voorstel ook officieel overgemaakt aan de overheid. Op één september wordt de campagne afgesloten met een actie.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw werkte mee aan de beleidsvoorstellen en ondertekende de tekst. Het volledige beleidsvoorstel kan opgevraagd worden op het secretariaat van het Vlaams Patiëntenplatform vzw of via de website van GRIP www.gripvzw.be , dossiers, inclusief onderwijs.

— ONDERWIJS MET EEN HANDICAP —



Ook leerlingen met een handicap horen thuis in een gewone school!

Het is niet de eerste keer dat er in Vlaanderen een leerling met een handicap naar een gewone school gaat, het gebeurt dagelijks en met succes! Steeds meer ouders, leerlingen, scholen en leerkrachten gaan deze uitdaging samen aan. Dat dit momentaal niet altijd van een klein dasje loopt, hoeft niet meer gezegd te worden. Er is immers dringend nood aan meer ondersteuning voor alle betrokken partners, want het is nog zoeken en tasten, gissen en missen. Eén ding staat echter vast, iedereen wordt er beter van.

GRIP en meer dan 20 gehandicaptenorganisaties gaan ervan uit dat elke leerling het recht moet hebben om te kiezen naar welke school hij/zij gaat, ook een leerling met een handicap. Daarom roepen we iedereen op om samen met ons werk te maken van gelijke rechten en kansen in het gewoon onderwijs voor alle kinderen. **Inclusief Onderwijs? Doen!**

Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een Handicap

GRIP

Vecht voor gelijke rechten!

MEER INFO? | tel 02 214 27 60 | info@gripvzw.be | www.gripvzw.be | Koningsstraat 136, 1000 Brussel |

Vlaams Patiëntenplatform vzw

Redactie: Ilse Weeghmans
Redactieadres: Groeneweg 151 – 3001 Heverlee
Artikels mogen worden overgenomen mits bronvermelding.

Tel. 016/23.05.26 Fax 016/23.24.46
E-mail: info@vlaamspatienentplatform.be