

**Memorandum van het Vlaams Patiëntenplatform vzw¹ naar aanleiding van de
federale verkiezingen van 13 juni 2010**

Inhoud

Inhoud	1
Inleiding	3
Toelichting eisenbundel Vlaams Patiëntenplatform vzw	3
1. Betaalbare gezondheidszorg	3
1.1. Veralgemening van de derde betalingsregeling	3
1.2. Uitkeringen verhogen tot Europese armoedegrens	3
1.3. Maximumfactuur uitbreiden	4
1.4. Automatische toekenning van tegemoetkomingen en tussenkomsten	4
1.5. Terugbetaling psychologische ondersteuning en psychotherapie.....	5
1.6. Betere terugbetaling van hospitalisatiekosten in gespecialiseerde ziekenhuizen.....	5
1.7. Medische kosten in de thuiszorg mogen niet hoger zijn dan medische kosten in rust- en verzorgingstehuizen	6
2. Patiëntenrechten waarborgen	6
2.1. Onafhankelijke klachtenbemiddeling.....	6
2.2. Regeling voor slachtoffers van medische fouten	7
2.2.1. Dringend werk maken van de uitvoering van Koninklijke besluiten	7
2.2.2. Ondersteuning van patiënt door neutrale experts	7
2.3. Preventie van medische fouten via resultaatsverbintenissen van ziekenhuizen.....	8
2.4. Patiënteninspraak.....	8
2.4.1. Recht op advies, rechtstreeks aan de minister van Volksgezondheid: het Observatorium voor de chronische ziekten	8
2.4.2. Recht op inspraak bij de organisatie van de zorg.....	9
2.4.3. Patiëntenvoorlichting	10
2.5. Kwaliteit in de zorgverlening waarborgen	10

¹ Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP vzw) is een onafhankelijk platform van patiëntenverenigingen uit Vlaanderen dat streeft naar een toegankelijke zorg op maat voor de patiënt en zijn omgeving. Het Vlaams Patiëntenplatform wil patiënten actief laten deelnemen aan het gezondheidsbeleid en de gezondheidszorg. Ervaringsdeskundigen uit de patiëntenverenigingen dragen de projecten van het VPP.

2.5.1.	Patiënt moet een overzicht krijgen van de quotering van ziekenhuizen op bepaalde kwaliteitscriteria.....	10
2.5.2.	Transparantie over kwaliteit en transparantie van ziekenhuisfacturen	11
2.5.3.	Ontslagmanagement implementeren in ziekenhuizen	11
3.	Medicatie.....	12
3.1.	Het Federaal Agentschap Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten	12
3.2.	Het melden van nevenwerkingen van geneesmiddelen door patiënten.....	13
3.3.	Transparantie met betrekking tot informatie over de bijwerkingen van geneesmiddelen.....	13
3.4.	Intensieve monitoring van nieuwe geneesmiddelen	14
3.5.	Informatie over geneesmiddelen.....	14
3.6.	Zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen: nood aan een specifiek beleid en een specifieke aanpak ¹⁴	
4.	Verzekeringen.....	15
4.1.	Ruime dekking van de verplichte ziekteverzekering.....	16
4.2.	Aanvullende ziektekostenverzekeringen	16
4.2.1.	Houdbaarheid van de financiering van slechte risico's.....	16
4.2.2.	Evaluatie van de wet van 20 juli 2007	17
4.2.3.	Andere knelpunten.....	17
4.3.	Schuldsaldoverzekeringen: KB's in de wet van 21 januari 2010 uitvoeren.....	18
4.4.	Verzekeringen voor elektrische rolstoelen, een elektrische scooter of een elektrische driewieler,... zijn ongekend	18
5.	Werkgelegenheid voor personen met een chronische ziekte.....	19
5.1.	Combinatie van loon uit arbeid met integratie- en inkomensvervangende tegemoetkoming	19
5.2.	Knelpunten wegwerken bij toegelaten arbeid en de combinatie met tegemoetkomingen.....	19
5.3.	Flexibele loopbaanmogelijkheden voor personen met een chronische ziekte.....	20
6.	Mobiliteit	21
6.1.	Knelpunten omtrent het rijgeschiktheidsattest voor chronisch zieken.....	21
7.	Nieuwe technologieën in de gezondheidszorg: gezondheids-ICT.....	21
7.1.	Digitaal doorsturen van medische informatie.....	21
7.2.	Telegeneeskunde.....	22

Inleiding

Bij het afsluiten van een regeerperiode is het als belangenorganisatie altijd nuttig om na te gaan wat er in de voorbije periode gerealiseerd werd op beleidsvlak.

Een eerste evaluatie van ons memorandum van 2007 leert ons dat er tijdens deze legislatuur gewerkt is aan het statuut voor chronisch zieke personen en dat er een wet voor medische schadeloosstelling is gestemd. De maximumfactuur chronisch zieken moet de medische kosten van chronisch zieken beperken en het plan zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen is een eerste stap in de richting van een specifiek beleid voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen. Er is ook gezorgd voor een kosteloze verlenging van het rijgeschiktheidsattest voor chronisch zieken. Wij hadden in ons memorandum nog heel wat andere verwachtingen maar deze zijn niet ingelost. Wij hopen dat dit wel in de volgende legislatuur kan gerealiseerd worden.

In de totaliteit van ons memorandum maakt dit voor het Vlaams Patiëntenplatform vzw dat de legislatuur van 2007-2010 een 5 op 10 krijgt voor haar inspanningen om knelpunten die chronisch zieke personen ervaren, weg te werken. Dit betekent dat er nog heel wat werk aan de winkel is om de resterende knelpunten aan te pakken en, spijtig genoeg, moet deze lijst ook aangevuld worden met nieuwe knelpunten.

Toelichting eisenbundel Vlaams Patiëntenplatform vzw

1. Betaalbare gezondheidszorg

1.1. Veralgemening van de derde betalingsregeling

Iedereen kent de stelling “ziek zijn maakt arm, en arm zijn maakt ziek”. Deze stelling ondersteunt onze vraag om een veralgemening van de derde betalingsregeling door te voeren. Het is niet verantwoord dat patiënten een bezoek aan een huisarts uitstellen omdat zij over onvoldoende financiële middelen beschikken. Iedereen moet de kans krijgen om op een laagdrempelige manier beroep te doen op de gezondheidszorg.

Nieuwe ICT-ontwikkelingen laten toe dat de patiënt enkel zijn remgeld betaalt en dat verdere financiële regelingen rechtstreeks tussen de zorgverstreker en het RIZIV verlopen. Via het eHealthplatform kan er voorkomen worden dat het systeem van derde betalingsregeling misbruiken in de hand werkt. Iedere prestatie kan immers gecontroleerd worden via identificatie van de patiënt.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt een veralgemening van de derde betalingsregeling.

1.2. Uitkeringen verhogen tot Europese armoedegrens

De ziekte-uitkeringen voor personen met een chronische ziekte zijn in België laag. Mensen die chronisch ziek zijn en terugvallen op een uitkering, hebben het in veel gevallen financieel erg moeilijk. Het is niet evident om rond te komen met een ziekte-uitkering, zeker niet wanneer je als patiënt met een

chronische ziekte zware medische kosten hebt. Daarom vragen wij dat de uitkeringen minstens verhoogd worden tot de Europese armoedegrens.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw wil dat de uitkeringen voor personen met een chronische ziekte minstens verhoogd worden tot de Europese armoedegrens.

1.3. Maximumfactuur uitbreiden

Essentiële medische zorgen brengen zware financiële lasten met zich mee. Voor veel 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, geneesmiddelen en gezondheidsproducten die hen in staat stellen een leefbaar leven te leiden. Remgelden voor onder andere voedingssupplementen, pijnstillers die geen paracetamol bevatten, mineralen, vitaminen,... worden jammer genoeg niet in de teller van de maximumfactuur opgenomen. Indien deze producten wel in de teller opgenomen zouden worden, zouden chronisch zieke patiënten sneller aan hun plafond geraken zodat ze sneller vrijgesteld worden van remgelden.

Momenteel wordt de terugbetaling van de maximumfactuur toegekend op basis van de medische kosten van het lopende kalenderjaar (1 januari – 31 december) en niet op basis van de laatste 12 maanden. Personen met een chronische ziekte ervaren echter veel goede en slechte perioden die elkaar afwisselen. De terugbetaling van de maximumfactuur zou dan ook moeten berekend worden op de laatste 12 maanden omdat dit beter aansluit bij de reële situatie van personen met een chronische ziekte.

Ook de samenhang met andere ondersteuningsmaatregelen voor mensen met een chronische ziekte moet grondig bestudeerd worden zodat niet steeds dezelfde mensen met een laag inkomen en hoge medische kosten getroffen worden.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- de MAF verder uitgebreid wordt naar voedingssupplementen, pijnstillers die geen paracetamol bevatten, mineralen, vitaminen,... voor patiënten met een chronische ziekte;
- de berekening van de MAF gebeurt op basis van de laatste 12 maanden en niet op basis van de medische kosten van het voorbije kalenderjaar (1 januari – 31 december).

1.4. Automatische toekenning van tegemoetkomingen en tussenkomsten

Patiënten weten vaak niet op welke tegemoetkomingen of tussenkomsten ze recht hebben of wanneer ze deze moeten aanvragen. Ze weten ook niet altijd tot welke instantie zij zich moeten richten waardoor zij vaak heel wat financiële ondersteuning mislopen.

Via een systeem van premiezoekers en rechtenverkenners probeert de overheid burgers te ondersteunen om tegemoetkomingen en tussenkomsten te vinden. Essentieel hierbij is dat deze

premiezoekers en rechtenverkenners eenvoudig te gebruiken zijn en op een overzichtelijke en verstaanbare manier uitleg verschaffen. Het behoort ook tot de taak van eerstelijnswerkers dat zij de patiënt op een verstaanbare manier informeren over het zorgaanbod en bijhorende ondersteuning.

Het systeem van premiezoekers en rechtenverkenners is echter geen oplossing voor iedereen en daarom blijft een automatische toekenning van tegemoetkomingen en tussenkomsten een belangrijke voorwaarde voor betaalbare zorg. Met behulp van ICT kan administratieve vereenvoudiging voor de patiënt (en zijn zorgverleners) gerealiseerd worden en kunnen tegemoetkomingen en tussenkomsten automatisch worden toegekend.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt de automatische toekenning van tegemoetkomingen en tussenkomsten.

1.5. Terugbetaling psychologische ondersteuning en psychotherapie

Personen die gediagnosticeerd worden met een chronische ziekte blijven vaak achter met een heleboel vragen. Het idee om voortaan met een chronische ziekte door het leven te gaan, is soms zwaar om te dragen. Met veel vragen kunnen zij terecht bij patiëntenverenigingen. Een lange tijd ziek zijn en misschien geen enkele kans hebben op genezing, maakt mensen echter onzeker, bang en soms zelfs depressief. Veel patiënten met een chronische ziekte hebben daarom behoefte aan psychologische bijstand en aan iemand die hen professioneel kan begeleiden naar acceptatie van de ziekte en ondersteuning, iemand die een antwoord kan geven op verschillende vragen. Lang niet iedereen die er behoefte aan heeft, kan dergelijke psychologische bijstand betalen. Het gaat immers over kosten die patiënten volledig uit eigen zak moeten betalen.

Patiënten met psychosociale problemen of psychiatrische stoornissen kunnen een psychotherapiebehandeling ondergaan. Psychotherapie wordt uitgevoerd door psychotherapeuten maar deze zijn in België nog niet wettelijk erkend.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt de terugbetaling van psychologische bijstand en psychotherapie voor patiënten die te maken krijgen met een chronische ziekte en hier nood aan hebben.

1.6. Betere terugbetaling van hospitalisatiekosten in gespecialiseerde ziekenhuizen

Kosten van opnames in gespecialiseerde ziekenhuizen, revalidatiecentra, psychiatrische ziekenhuizen, pijncentra, palliatieve zorgen buiten ziekenhuizen, ... worden door verzekeraars niet altijd (voldoende) terugbetaald. Er is vaak een beperkte terugbetaling in tijd of er wordt enkel een forfaitair bedrag uitbetaald. Mensen gaan er terecht vanuit dat ze verzekerd zijn voor een opname maar stellen achteraf vast dat hun polis dergelijk verblijf of verzorging geheel of gedeeltelijk uitsluit.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt een betere terugbetaling van hospitalisatiekosten in gespecialiseerde ziekenhuizen, revalidatiecentra, psychiatrische ziekenhuizen, pijncentra, palliatieve zorgen buiten ziekenhuizen,...

1.7. Medische kosten in de thuiszorg mogen niet hoger zijn dan medische kosten in rust- en verzorgingstehuizen

Patiënten die thuis verzorgd worden door een mantelzorger en/of professionele diensten hebben vaak heel wat medische kosten. Aangezien zij er zelf voor kiezen om thuis verzorgd te worden moet erover gewaakt worden dat medische kosten in de thuiszorg niet hoger zijn dan medische kosten in rust- en verzorgingstehuizen. Iedereen moet de vrije keuze hebben maar dit kan enkel gewaarborgd worden wanneer de medische kosten dezelfde zijn.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat medische kosten in de thuiszorg niet hoger zijn dan de medische kosten in rust- en verzorgingstehuizen.

2. Patiëntenrechten waarborgen

2.1. Onafhankelijke klachtenbemiddeling

De wet patiëntenrechten² geeft de mogelijkheid om bij schending van je patiëntenrechten klacht neer te leggen bij de ombudsdienst van het ziekenhuis of bij de federale ombudsdienst. De huidige organisatie van het klachtrecht garandeert echter geen onafhankelijkheid van de ombudsdienst en door de opsplitsing in federale en Vlaamse bevoegdheden kunnen patiënten er niet terecht met al hun klachten.

Daarom heeft het Vlaams Patiëntenplatform vzw een voorstel van hervorming van het klachtrecht uitgewerkt (*zie bijlage 1*). Patiënten moeten de kans krijgen zich te wenden tot laagdrempelige, externe, onafhankelijke ombudspersonen voor klachten over beroepsbeoefenaars en andere hulpverleners in ziekenhuizen en zorgvoorzieningen.

Kort samengevat komt ons voorstel op het volgende neer:

- In de eerste plaats is het belangrijk dat klachten en vragen van patiënten voorkomen worden. Door een correcte informatieverstrekking van beroepsbeoefenaars en voldoende communicatie in ziekenhuizen kan voorkomen worden dat patiënten zich onnodig vragen stellen of zorgen maken.
- Ieder ziekenhuis of iedere voorziening moet een intern klachtenmanagement opzetten waar de patiënt met zijn vragen en klachten terecht kan. Zo kan er snel gereageerd worden en gezocht worden naar oplossingen. Het ziekenhuis of de voorziening kan ook leren uit de klachten.
- Wanneer patiënten niet tevreden zijn over de behandeling van hun klacht, kunnen zij zich richten tot een tweedelijns klachtenbehandeling. Op dit niveau worden hoofdzakelijk klachten behandeld met betrekking tot de schending van de patiëntenrechten.

² Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- onafhankelijke ombudsdiensten voor klachten van patiënten via een getrappt systeem;
- tweedelijns klachtenbehandeling die door een onafhankelijke instantie georganiseerd wordt;
- interministeriële conferenties om één systeem van klachtrecht uit te werken op basis van de voorstellen van het Vlaams Patiëntenplatform vzw.

2.2. Regeling voor slachtoffers van medische fouten

2.2.1. Dringend werk maken van de uitvoering van Koninklijke besluiten

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw is verheugd dat er na zo veel jaren eindelijk een nieuw systeem tot stand is gekomen voor de slachtoffers van medische schade³. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat de nieuwe regering het Fonds van medische ongevallen snel operationeel zal maken door uitvoering van volgende besluiten:

- samenstelling van de Raad van Bestuur van het Fonds;
- organisatie en functionering van het Fonds;
- financiering van het Fonds;
- personeel van het Fonds;

Indien uit de jaarlijkse evaluaties van de wet echter zou blijken dat het er te veel slachtoffers van medische schade uit de boot vallen, dan dient de werking van het Fonds aangepast te worden. Er zijn immers hoge drempels ingebouwd voor de tussenkomst van het Fonds (25% invaliditeit, zes maanden werkonbekwaamheid,...). In dat geval zouden de voorwaarden voor de vergoeding van medische schade zonder aansprakelijkheid versoepeld moeten worden.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt de uitvoering van de besluiten van de wet van 31 maart 2010 betreffende de vergoeding van schade als gevolg van gezondheidszorg.

2.2.2. Ondersteuning van patiënt door neutrale experts

Naast een mogelijke financiële vergoeding, hebben slachtoffers van medische schade nood aan bijstand door neutrale experts. Deze experts kunnen het slachtoffers psychologisch en juridisch begeleiden bij

- de communicatie met de zorgverlener/zorginstelling en/of hun verzekeringsmaatschappij;
- de procedure bij het Fonds;
- het verwerken van trauma's, blijvende schade,

Deze bijstand wordt vandaag echter niet voorzien voor de slachtoffers van medische schade.

³ Wet van 31 maart 2010 betreffende de vergoeding van schade als gevolg van gezondheidszorg.

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt:

- een snelle oprichting van het Fonds van medische ongevallen;
- een zo groot mogelijke solidariteit door het Fonds met mensen die het slachtoffer zijn geworden van medische schade;
- bijstand voor slachtoffers van medische schade door neutrale experts.

2.3. Preventie van medische fouten via resultaatsverbintenissen van ziekenhuizen

Sinds 1 juli 2007 lopen er kwaliteitscontracten tussen de FOD Volksgezondheid en ziekenhuizen in verband met *patiëntveiligheid*. Deze contracten verplichten de ziekenhuizen tot een bezinning over de plaats van het patiëntveiligheidsbeleid in het geheel van hun organisatiebeleid.

Ondanks deze kwaliteitscontracten, is er nood aan resultaatsverbintenissen voor ziekenhuizen om een betere patiëntveiligheid te garanderen voor de patiënt. Bovendien is het van belang dat ziekenhuizen uniforme patiëntveiligheidssystemen hebben zodat patiënten ongeacht het ziekenhuis op een zelfde hoog niveau van bescherming kunnen rekenen. Hetzelfde geldt voor registratiesystemen van (bijna-) medische schadegevallen. Om op nationaal niveau uit medische schadegevallen te kunnen leren, dient er binnen de Belgische ziekenhuizen op uniforme wijze geregistreerd te worden.

Bij het uitwerken van een preventiebeleid is het belangrijk dat ook de patiënt betrokken wordt. De literatuur over patiëntveiligheid beveelt aan dat de patiënt geïnformeerd en betrokken moet worden bij het proces van patiëntveiligheid. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw wil dat deze aanbeveling tot zijn recht komt en de rol van de patiënt inzake patiëntveiligheidsstrategieën bevorderd wordt.

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt:

- de uitwerking van een verplicht uniform patiëntveiligheidsbeleid met resultaatsverbintenissen in elk ziekenhuis ter voorkoming van medische schade;
- een uniforme registratie van medische fouten, therapeutische risico's én ziekenhuisinfecties;
- bevordering van de betrokkenheid van de patiënt bij het voorkomen van medische schade.

2.4. Patiënteninspraak

2.4.1. Recht op advies, rechtstreeks aan de minister van Volksgezondheid: het Observatorium voor de chronische ziekten

De tijd waarin patiënten aan de zijlijn van de gezondheidszorg stonden te kijken is voorbij. Vandaag willen patiënten actief participeren aan het beleid en hun inbreng kunnen doen over bestaande en nieuw te ontwikkelen maatregelen. Wie kan er beter mee een patiëntgerichte gezondheidszorg sturen dan de patiënten zelf? De kennis en ervaringsdeskundigheid van patiënten mag niet onderschat worden, maar moet naar waarde geschat worden. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw is daarom erg blij dat patiënten

voor de allereerste keer in een officieel raadgevend orgaan van de federale overheid een stem zullen krijgen. Binnen het RIZIV werd het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen (onderdeel van Wetenschappelijke Raad RIZIV) omgevormd tot het Observatorium voor de chronische ziekten⁴. Het Observatorium heeft als opdracht vinger aan de pols te houden op het vlak van chronische ziekten. Hiertoe bestaat het uit een Wetenschappelijke afdeling en een Raadgevende afdeling. De Raadgevende afdeling moet de knelpunten en problemen van chronisch zieke patiënten inventariseren en bestaat uit een gelijk aantal vertegenwoordigers van mutualiteiten en vertegenwoordigers van patiënten. Vanuit deze Raadgevende afdeling vertrekken de samengestelde adviezen rechtstreeks naar de minister. Het is dan aan de minister om binnen een vooraf vastgelegde termijn te motiveren waarom hij/zij het advies al dan niet volgt. De betrokkenheid van patiënten in de Raadgevende afdeling van het Observatorium geeft hen dus een rechtstreekse adviesfunctie naar de minister toe.

De start van het Observatorium was voorzien voor 1 januari 2010. Tot onze spijt moeten we echter constateren dat de start op zich laat wachten. Omwille van de precaire politieke situatie kan de Koning immers het KB met de benoeming van de leden van de Raadgevende afdeling niet tekenen. En zonder officiële benoeming van de leden kunnen de werkzaamheden niet worden aangevat.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- het KB met de officiële benoeming van de leden van de Raadgevende afdeling spoedig ondertekend wordt door de Koning zodat de werkzaamheden kunnen starten;
- de minister duidelijk en binnen een vooraf bepaalde termijn motiveert waarom hij/zij de adviezen van de Raadgevende afdeling al dan niet volgt.

2.4.2. Recht op inspraak bij de organisatie van de zorg

Patiënten moeten als ervaringsdeskundige op een structurele manier inspraak hebben in het beleid van verzorgingsinstellingen, (afdelingen) van ziekenhuizen,... om zo te komen tot een betere kwaliteitsvolle dienstverlening op maat.

De mate van inspraak van de patiënt bij de organisatie van de zorg moet ook weerspiegeld worden in de erkenningscriteria. Inspraakmogelijkheden voor patiënten en hun vertegenwoordigers moeten mee in rekening worden genomen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt het recht op inspraak bij de organisatie van de zorg. De mate van inspraak moet meegenomen worden in de erkenningscriteria van de zorginstellingen.

⁴ 11 februari 2010 - Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wat betreft het Observatorium voor de chronische ziekten

2.4.3. Patiëntenvoorlichting

Steeds meer ziekenhuizen worden er zich van bewust dat patiëntenvoorlichting een belangrijk aspect is van de kwaliteit van zorg. Zij beseffen dat er op dat punt nog veel te verbeteren valt en dit geeft aanleiding tot uiteenlopende initiatieven. Financiële en personele middelen die een instelling daarvoor wil of kan vrijmaken zijn bepalend voor de kwaliteit van de patiëntenvoorlichting.

Momenteel is er echter een gebrek aan structurele verankering van patiëntenvoorlichting in Belgische ziekenhuizen. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw heeft in 2007 nochtans een onderzoek⁵ uitgevoerd waaruit blijkt dat een uitgebouwde patiëntenvoorlichting heel wat voordelen biedt:

- Patiëntenvoorlichting leidt bij de patiënt tot een betere kennis van zijn gezondheid, ziekte, behandeling, alternatieve behandelingen, risico's,... Zo kan hij actief participeren in zijn zorg en bewuste keuzes maken. Hij ervaart minder stress en angst wat een positieve impact heeft op de effectiviteit van de gezondheidszorg (o.a. kortere verblijfsduur).
- De zorgverlener erkent een hogere therapietrouw bij de patiënt, er is een betere relatie tussen de zorgverlener en de patiënt, de patiënt is meer tevreden en er worden betere klinische resultaten en gezondheidseffecten vastgesteld.

Op basis van bovenstaand onderzoek heeft het Vlaams Patiëntenplatform vzw een handleiding uitgewerkt waarmee ziekenhuizen een effectief en efficiënt beleid op vlak van patiëntenvoorlichting kunnen uitwerken.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- een stimulerend beleid van de overheid voor de verbetering en structurele inbedding van patiëntenvoorlichting;
- pilootprojecten, gebaseerd op de handleiding van het Vlaams Patiëntenplatform vzw, die door de overheid gecoördineerd worden;
- dat patiëntenvoorlichting gedragen wordt door de ziekenhuisdirectie en de implementatie van daaruit ondersteund worden.

2.5. Kwaliteit in de zorgverlening waarborgen

2.5.1. Patiënt moet een overzicht krijgen van de quotering van ziekenhuizen op bepaalde kwaliteitscriteria

Patiënten vinden het belangrijk dat zij goed opgevangen worden in het ziekenhuis. Een goede verzorging draagt immers bij tot een snelle genezing. Op basis van een aantal criteria kan bepaald worden hoe een ziekenhuis scoort op kwaliteit. Hygiëne, meer concreet bijvoorbeeld de bestrijding van de ziekenhuisbacterie, kan een voorbeeld van kwaliteitscriterium zijn.

⁵ Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: een verkennend onderzoek in Vlaanderen (2007). Heverlee: Vlaams Patiëntenplatform vzw

Belangrijk in de bewaking van kwaliteit en van de bestrijding van ziekenhuisinfecties in het bijzonder is dat patiënten ingelicht worden over hoe een ziekenhuis 'scoort' op kwaliteitscriteria. De patiënt zou zelf mee moeten participeren in die controle en de kwaliteitscriteria mee moeten opstellen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat de patiënt wordt ingelicht over de 'score' van het ziekenhuis inzake hygiëne en kwaliteit van dienstverlening.

2.5.2. Transparantie over kwaliteit en transparantie van ziekenhuisfacturen

Bij het ontvangen van de ziekenhuisfactuur is het noodzakelijk dat de patiënt duidelijk weet welke kosten op het factuur vermeld zijn. De factuur moet correct aangeven welke kosten voor welke prestaties door de patiënt betaald moeten worden en welke kosten door het RIZIV of ziekenfonds worden betaald.

Bovendien ontvangt de patiënt niet steeds automatisch de ziekenhuisfactuur. Indien de patiënt kan rekenen op een derdebetalersregeling via zijn hospitalisatieverzekering, dan wordt de ziekenhuisfactuur rechtstreeks naar zijn verzekeraar gestuurd en ontvangt de patiënt niet steeds een exemplaar hiervan (tenzij hij er expliciet naar vraagt). Hierdoor wordt controle door de patiënt op de aangerekende kosten belemmerd.

Het Vlaams Patiëntenplatform wil dat ziekenhuisfacturen transparant en overzichtelijk zijn. De patiënt moet steeds een exemplaar van zijn ziekenhuisfactuur ontvangen.

2.5.3. Ontslagmanagement implementeren in ziekenhuizen

Ontslag uit het ziekenhuis is een belangrijke gebeurtenis die niet altijd naadloos verloopt. Zeker bij patiënten die alleen wonen en niet omringd zijn met mantelzorg, kan de organisatie van noodzakelijke diensten zoals gezinszorg of thuisverpleging moeilijk zijn.

De alsmaar korter wordende verblijfsduur in het ziekenhuis en de trend naar extramuralisering⁶ brengt met zich mee dat patiënten na opname nog veel verzorging nodig hebben. Het is belangrijk dat deze verzorging reeds georganiseerd is vóór het vertrek van de patiënt uit het ziekenhuis. Een goed ontslagmanagement kan voorkomen dat er een vroegtijdige heropname nodig is en kan een opname in een residentiële zorginstelling uitstellen.

Een goede communicatie tussen patiënt, mantelzorger, de zorgverleners, thuiszorgdiensten en het ziekenhuis is onontbeerlijk om een degelijk ontslagmanagement uit te bouwen.

⁶ Extramuralisering is het streven om buiten de muren van een intramurale instelling (waar iemand opgenomen wordt) gelijkwaardige zorg te bieden.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat ontslag uit het ziekenhuis grondig wordt voorbereid en dat er duidelijk gecommuniceerd met patiënt en mantelzorger en met de eerste lijn.

3. Medicatie

Personen met een chronische aandoening zijn een belangrijke partner in het geneesmiddelenbeleid. Zij zijn immers afhankelijk van medicatie of van behandelingen om een voldoende kwaliteitsvol leven te kunnen leiden.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat de overheid en in het bijzonder het Federaal Agentschap Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (het FAGG) een rationeel geneesmiddelenbeleid promoot. Zowel patiënt, arts, apotheker als de overheid hebben hierin een belangrijke taak en moeten geresponsabiliseerd worden.

3.1. Het Federaal Agentschap Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten

Het FAGG is de Belgische bewaker van de volksgezondheid wat geneesmiddelen en gezondheidsproducten betreft, met als missie “het verzekeren vanaf hun ontwikkeling tot hun gebruik, van de kwaliteit, de veiligheid en doeltreffendheid van geneesmiddelen en gezondheidsproducten”⁷.

Een degelijk (geneesmiddelen)beleid is gebaseerd op transparantie over het gevoerde beleid, informatie over alle aspecten van geneesmiddelen en het duidelijk en begrijpbaar weergeven van deze informatie. Hieronder verstaan we dat deze informatie beschikbaar moet zijn voor een op de consument begrijpelijke manier. Consumenten nemen steeds meer een actieve rol op in beslissingen over hun gezondheid. Ze kunnen slechts geïnformeerde beslissingen nemen op basis van volledige, correcte en onafhankelijke informatie.

Transparantie is het recht van elke burger. Zowel de werking van het FAGG, als geneesmiddelen worden gefinancierd met publieke middelen. Tevens is transparantie een vereiste, wil men dat de bevolking vertrouwen stelt in geneesmiddelen en in overheidsinstanties zoals het Geneesmiddelenagentschap. Tot slot bevordert transparantie een degelijk geneesmiddelenbeleid: het maakt een onafhankelijke analyse mogelijk van gegevens over werkzaamheid en veiligheid van geneesmiddelen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt de verdere uitbouw van het FAGG zodat het agentschap zijn belangrijke taak inzake het voeren van een degelijk geneesmiddelenbeleid kan uitvoeren.

⁷ Een geneesmiddelenagentschap in opbouw, Jaarverslag 2007, Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten, p. 6.

3.2. Het melden van nevenwerkingen van geneesmiddelen door patiënten

Geneesmiddelen kunnen bij patiënten bijwerkingen hebben. Om aan geneesmiddelenbewaking te kunnen doen is het belangrijk dat deze bijwerkingen aan de bevoegde instantie gemeld worden. Patiënten die een bijwerking willen melden kunnen hiervoor contact opnemen met hun arts of apotheker die de hiertoe bedoelde 'gele fiche' kan invullen en kan overmaken aan de overheid. Toch is het van groot belang dat patiënten deze bijwerkingen ook zelf rechtstreeks kunnen melden, zonder tussenkomst van arts of apotheker. Dit kan nuttig zijn indien het gaat om eerder delicate klachten, maar ook omdat artsen en apothekers niet altijd alle meldingen overmaken aan de overheid. Een patiëntenmeldpunt heeft een onbetwistbare meerwaarde en is hoe dan ook noodzakelijk.

Momenteel is het Test-Aankoop die (in een samenwerkingsovereenkomst met het FAGG) een patiëntenmeldpunt beheert. Test-Aankoop speelt een absolute voortrekkersrol inzake patiëntenmeldingen. Omdat het echter de taak is van de overheid (het FAGG) om dergelijke patiëntenmeldingen mogelijk te maken vraagt het VPP vzw dat het FAGG hier zelf werk van maakt.

Het Vlaams patiëntenplatform vzw vraagt dat het FAGG werk maakt van een eigen meldpunt voor patiënten zodat ze de nevenwerkingen die ze ondervinden rechtstreeks kunnen melden aan de overheid.

3.3. Transparantie met betrekking tot informatie over de bijwerkingen van geneesmiddelen

Bijwerkingen kunnen een gevaar betekenen voor de gebruikers en voor de volksgezondheid. Het is dan ook logisch dat gebruikers op de hoogte worden gebracht van de mogelijke bijwerkingen van hun geneesmiddelen. Alle studies, publicaties en meldingen van bijwerkingen moeten publiek toegankelijk zijn.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt de beschikbaarheid op de website van het FAGG van de volgende informatie over de gemelde nevenwerkingen:

- het aantal meldingen, opgesplitst naar de verschillende categorieën: zorgverleners, patiënten en vergunninghouders van geneesmiddelen;
- overzicht van de meldingen volgens actief bestanddeel, en meer specifiek
 - aantal meldingen per actief bestanddeel;
 - de inhoud van de melding;
 - evenals de beoordeling van het FAGG over het causaal verband tussen melding en geneesmiddel (volgens de criteria van de WHO).

Deze informatie moet regelmatig geüpdate worden, waarbij we een maandelijkse frequentie voorstellen.

- informatie over herzieningen van bijsluiters van geneesmiddelen, van het risico-batenprofiel van geneesmiddelen, van schorsing/intrekking van vergunning tot in de handel brengen van een geneesmiddel.

3.4. Intensieve monitoring van nieuwe geneesmiddelen

Omwille van de eerder beperkte kennis van het veiligheidsprofiel van geneesmiddelen met een nieuw actief bestanddeel is een intensieve 'monitoring' noodzakelijk. Om de aandacht van artsen en apothekers te vestigen op deze nieuwe geneesmiddelen krijgen deze een symbool (▼) in het 'gecommentarieerd geneesmiddelenrepertorium'.

Deze informatie is ook voor patiënten essentieel. Het is belangrijk om te weten dat het geneesmiddel dat je gebruikt nog niet zo lang in de handel is en dat daarom voorzichtigheid geboden is. De aanwezigheid van de omgekeerde zwarte driehoek op de verpakking van de betreffende geneesmiddelen zou bij patiënten een belletje kunnen doen rinkelen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt de vermelding van een omgekeerde zwarte driehoek op de verpakking van nieuwe geneesmiddelen.

3.5. Informatie over geneesmiddelen

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw ijvert voor juiste en voldoende informatie over geneesmiddelen op maat van patiënten.

Er moet echter steeds een duidelijk onderscheid gemaakt worden tussen informatie en reclame. Reclame is in het algemeen misleidend en kan in een korte tijdspanne nooit volledig informeren. Reclame is verder geen objectieve informatie omwille van de commerciële doeleinden van farmaceutische bedrijven.

Reclame voor voorschriftplichtige medicatie gericht aan patiënten is verboden. Op dit moment kunnen geneesmiddelenproducenten wel reclame maken voor niet-voorschriftplichtige geneesmiddelen. Maar ook deze medicatie houdt bij een verkeerd gebruik gezondheidsrisico's in. Ondanks het vermelden van bijwerkingen kunnen deze geneesmiddelen een bedreiging vormen voor de gezondheid wanneer zij in combinatie met andere geneesmiddelen genomen worden.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- dat patiënten voldoende en correcte informatie krijgen over geneesmiddelen;
- dat er steeds een duidelijk onderscheid is tussen informatie en reclame;
- een behoud van het verbod op reclame voor voorschriftplichtige medicatie;
- een verbod op reclame voor niet-voorschriftplichtige geneesmiddelen.

3.6. Zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen: nood aan een specifiek beleid en een specifieke aanpak

Op dit ogenblik zijn er 6000 tot 8000 zeldzame ziekten gekend. Dit zijn vaak ernstige en chronische aandoeningen die, volgens de Europese regelgeving, bij minder dan 5 Europeanen op 10.000 voorkomen. Dit betekent voor België een maximum van 5.000 patiënten per aandoening. Men schat dat

er in Europa 24 tot 36 miljoen mensen – of 6 tot 8% van de bevolking – op de één of andere manier worden geconfronteerd met een zeldzame ziekte.

Producten voor de behandeling, diagnose of preventie van deze aandoeningen worden weesgeneesmiddelen genoemd. Onderzoek naar en ontwikkeling van weesgeneesmiddelen zijn niet vanzelfsprekend vanwege de complexiteit van de ziekten en het beperkt aantal patiënten. Daardoor wordt de rentabiliteit van een dergelijk product vaak in vraag gesteld. Om ten dele aan deze problemen tegemoet te komen, vaardigde de Europese Unie in 2000 de 'verordening betreffende de erkenning van de weesgeneesmiddelen' (EG 141/2000) uit. Deze stelt dat geneesmiddelen met het weesstatuut kunnen rekenen op Europese en nationale stimuleringsinstrumenten om hun ontwikkeling en op puntstelling te vergemakkelijken. Belangrijkste steunmaatregel is dat het weesgeneesmiddel tien jaar lang een beschermde markt krijgt, een belangrijke aanvulling op de gebruikelijke octrooibeschermt.

Tal van Europese landen, waaronder Nederland, Frankrijk, Spanje en Zweden hebben al werk gemaakt van een specifiek beleid voor zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen. In België werkt het Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen (Koning Boudewijnstichting) aan een nationaal plan rond zeldzame ziekten. Dit plan moet de basis vormen voor een specifiek beleid rond zeldzame aandoeningen en zal een heleboel beleidsaanbevelingen bevatten om het leven van patiënten met een zeldzame ziekte meer leefbaar te maken.

Het Vlaams patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- het nationaal plan voldoende steun en werkingsmiddelen zal krijgen om de voorgestelde beleidsmaatregelen te concretiseren;
- er vanuit de overheid voldoende aandacht wordt geschonken aan de specifieke noden van patiënten met een zeldzame ziekte.

4. Verzekeringen

Mensen met een ziekte of handicap ervaren heel wat problemen met verzekeringen. Verzekeraars beschouwen hen als een hoger risico waardoor zij vaak geen goede verzekeringsovereenkomst kunnen afsluiten. Elke persoon heeft nochtans, samen met zijn gezin, behoefte aan een behoorlijke, aan zijn situatie aangepaste en betaalbare financiële bescherming via ondermeer brandverzekering, reisverzekering, hospitalisatie- en andere gezondheidsverzekeringen, schuldsaldoverzekering (voornamelijk bij het lenen voor de aankoop van een woning), familiale en andere aansprakelijkheidsverzekeringen.

De problematiek van de toegang en de betaalbaarheid van verzekeringen is terug te brengen tot de segmenteringspolitiek van verzekeraars. Een verzekeraar heeft er alle belang bij om het risico zo goed mogelijk in te schatten en al beschikbare informatie te verzamelen over de gezondheidstoestand van de kandidaat-verzekerde.

4.1. Ruime dekking van de verplichte ziekteverzekering

Voor het Vlaams Patiëntenplatform vzw is het behoud en de uitbouw van de verplichte ziekteverzekering een essentiële voorwaarde om het solidariteitsprincipe in de zorg te waarborgen. De ziekteverzekering mag dus niet worden afgebouwd maar moet een breed pakket aan zorg blijven dekken en terugbetalen.

Dit betekent ook dat de verplichte ziekteverzekering mee moet evolueren met nieuwe medische ontwikkelingen. Nieuwe therapieën moeten een vlottere erkenning krijgen, net zoals de invulling van nieuwe beroepsgroepen in het zorgproces.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw wil dat de verplichte ziekteverzekering voor iedereen een breed pakket aan zorg blijft dekken en terugbetalen, ongeacht het inkomen. Het solidariteitsprincipe moet gewaarborgd blijven. Nieuwe therapieën en nieuwe gezondheidsberoepen moeten sneller erkend worden.

De realiteit is echter dat de verplichte ziekteverzekering onvoldoende dekking biedt en dat patiënten een bijkomende ziekteverzekering afsluiten. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw betreurt de groeiende rol voor aanvullende ziekteverzekeringen binnen de Belgische gezondheidszorg, maar stelt helaas vast dat de verplichte ziekteverzekering tekortschiet. Door deze evolutie is het essentieel dat aanvullende ziekteverzekeringen toegankelijk en betaalbaar zijn voor iedereen.

4.2. Aanvullende ziektekostenverzekeringen

4.2.1. Houdbaarheid van de financiering van slechte risico's

In het voorjaar van 2010 is een wetsontwerp⁸ goedgekeurd dat als doel heeft om de hospitalisatieverzekeringen van mutualiteiten gelijk te schakelen met de hospitalisatieverzekeringen van private verzekeraars. Het wetsontwerp laat de ziekenfondsen voortaan vrij om al dan niet een dekking aan te bieden voor de kosten van voorafbestaande aandoeningen. Dit betekent een achteruitgang van de sociale bescherming voor personen met een chronische ziekte of handicap. Mutualiteiten die er in de toekomst voor zullen kiezen om solidair te blijven en voorafbestaande aandoeningen te blijven dekken, zullen mogelijk overstelpt worden met slechte risico's waardoor het systeem voor hun op termijn onhoudbaar blijft.

Een tweede negatief aspect van dit wetsontwerp is dat hospitalisatieverzekeringen van de mutualiteiten duurder zullen worden omdat zij voortaan ook taksen zullen moeten betalen. Vandaag boden de meer betaalbare hospitalisatieverzekeringen van mutualiteiten een oplossing voor personen met een beperkt inkomen. Dat de kostprijs cruciaal is blijkt uit de forse premiestijgingen waardoor kwetsbare groepen (ouderen, chronisch zieken, ...) zonder hospitalisatieverzekering vielen.

⁸ Wetsontwerp houdende diverse bepalingen inzake de organisatie van de aanvullende ziekteverzekering, DOC 52 2292/001

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- dat iedereen toegang krijgt tot betaalbare verzekeringen, inclusief personen met een chronische ziekte of handicap;
- dat polisvoorwaarden aanvaardbaar zijn voor iedereen;
- een grotere transparantie voor de consument door de verplichte verduidelijking van de factoren die de premie bepalen en het gewicht van deze factoren;
- de ombuiging van de mededelingsplicht van de kandidaat-verzekerde naar vraagplicht van de verzekeraar voor gezondheidsinformatie;
- een onafhankelijke medische dienst die in opdracht van de verzekeraar informatie verzamelt en beoordeelt;
- een correcte toepassing van de Wet op de Patiëntenrechten bij medische keuringen in functie van verzekeringen;
- een open overleg met alle betrokkenen over de verzekeringsproblematiek van personen met een chronische ziekte of handicap.

4.2.2. Evaluatie van de wet van 20 juli 2007

Elke kandidaat-verzekerde, die chronisch ziek of gehandicapt is, heeft volgens de wet van 20 juli 2007 recht op een ziektekostenverzekering MAAR alle kosten die verband houden met de chronische ziekte of handicap (niet die direct verband houden) mogen worden uitgesloten in de polis. Dit opent de deur voor talloze uitsluitingen en discussies met verzekeringsmaatschappijen over het betalen van medische kosten die 'al dan niet' verband houden met de reeds bestaande ziekte. De verplichting voor verzekeraars om een ziektekostenverzekering aan te bieden aan kandidaat-verzekerden met een chronische ziekte of handicap dient volgens artikel 7 van de Wet van 17 juni 2009⁹ uiterlijk op 1 januari 2011 het voorwerp uit te maken van een evaluatie, waaraan het Kenniscentrum, de Beroepsvereniging van de verzekeringsondernemingen (Assuralia) en patiëntenverenigingen zullen deelnemen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt dat de regering zo snel mogelijk van start gaat met de werkzaamheden van de evaluatie van de wet van 20 juli 2007.

4.2.3. Andere knelpunten

- Het begrip "reeds bestaande ziekte" blijft een heikel punt. Gedurende 24 maanden na de aansluiting blijft de betrokkene in de onzekere situatie dat een verzekeraar de dekking kan weigeren of beperken wanneer er zich in die periode een ziekte of aandoening manifesteert. Dat een verzekeringnemer verplicht is om een ziekte of aandoening mee te delen waarvoor reeds een diagnose is gesteld, is vanzelfsprekend. Dat is veel minder het geval voor ziektes waarvan de symptomen zich al hebben geuit, zonder dat men er zich rekenschap van geeft of waarvan een arts nog niet het verband heeft gelegd met een bepaalde ziekte. Daarenboven

⁹ Wet van 17 juni 2009 tot wijziging, wat de ziekteverzekeringsovereenkomsten betreft, van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst en van de wet van 20 juli 2007 tot wijziging, wat de private ziekteverzekeringsovereenkomsten betreft, van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst

kan er een hele discussie ontstaan of bepaalde symptomen al dan niet een voorbode zijn van een aandoening of een ziekte.

Het Vlaams Patiëntenplatform blijft ervoor pleiten dat de verzekeraar enkel rekening mag houden met aandoeningen waarvoor op het moment van het afsluiten van contract een diagnose is.

- Collectieve verzekeringen via het werk kunnen voortaan verder worden gezet in een individuele verzekering door de hoofdverzekerde én zijn aangesloten gezinsleden. Deze individuele voortzetting is een belangrijke stap voorwaarts. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw heeft evenwel bedenkingen bij de procedure die daarvoor voorzien is met onhaalbare termijnen voor de verzekerde, de afhankelijkheid van de gezinsleden van de mate waarin de hoofdverzekerde beslist hen te informeren over de mogelijkheid tot individuele voortzetting, de onduidelijkheid over bijkomende premies en de onmogelijkheid om de overgang te maken tussen enerzijds private verzekeraars onderling en anderzijds tussen private verzekeraars en mutualiteiten. Het Vlaams Patiëntenplatform vreest dat hierdoor heel wat mensen hun recht op een levenlange verder zetting van een collectieve verzekering gaan mislopen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat er duidelijk geïnformeerd wordt wanneer de werknemer zijn collectieve verzekering individueel wil verder zetten. De termijn om zijn verzekering individueel verder te zetten moet verlengd worden.

4.3. Schuldsaldoverzekeringen: KB's in de wet van 21 januari 2010 uitvoeren

Tijdens de voorbije legislatuur kwam een wet¹⁰ tot stand die verschillende maatregelen invoert om de schuldsaldoverzekering voor personen met een chronische ziekte of handicap toegankelijker te maken.

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt dat de nieuwe regering spoedig volgende Koninklijke Besluiten uitvoert om deze wet operationeel te maken:

- samenstelling en oprichting van het Opvolgingsbureau voor tarifiering;
- toegangsvoorwaarden voor de Compensatiekas.

4.4. Verzekeringen voor elektrische rolstoelen, een elektrische scooter of een elektrische driewieler,... zijn ongekend

¹⁰ Wet van 21 januari 2010 tot wijziging van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst wat de schuldsaldoverzekeringen voor personen met een verhoogd gezondheidsrisico betreft

Bestuurders van gemotoriseerde voortbewegingstoestellen zoals een elektrische rolstoel, een elektrische scooter of een elektrische driewieler vallen onder de wet van 21 november 1989 betreffende de verplichte aansprakelijkheidsverzekering inzake motorrijtuigen.

Bestuurders van deze toestellen zijn verplicht om een burgerlijke aansprakelijkheidsverzekering af te sluiten om op de openbare weg te mogen rijden. Verschillende actoren zoals verzekeringstussenpersonen, rolstoelverkopers, politieagenten, ... lijken echter niet steeds goed op de hoogte te zijn van deze wettelijke verplichting en geven soms tegenstrijdige informatie. Hierdoor worden eigenaars en bestuurders van deze toestellen niet steeds correct geïnformeerd. De gevolgen op strafrechtelijk en burgerlijk vlak kunnen nochtans zwaar zijn indien het voertuig bij een ongeval betrokken geraakt.

Het Vlaams Patiëntenplatform vraagt een gerichte informatiecampagne over de verplichte aansprakelijkheidsverzekering voor gemotoriseerde voortbewegingstoestellen.

5. Werkgelegenheid voor personen met een chronische ziekte

5.1. Combinatie van loon uit arbeid met integratie- en inkomensvervangende tegemoetkoming

Een chronische ziekte, al dan niet in combinatie met een laag inkomen, kan de integratie in de maatschappij bemoeilijken. Om hier aan tegemoet te komen kunnen patiënten een aanvraag indienen voor een integratie en/of inkomensvervangende tegemoetkoming. De combinatie van deze tegemoetkomingen met een inkomen uit arbeid, kan echter nadelig zijn voor de patiënt. Van zodra je een hoger inkomen verwerft, kan het zijn dat je tegemoetkoming vermindert of verdwijnt terwijl je ziekte blijft bestaan en het nog steeds extra inspanningen vergt om je te integreren.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw wil dat:

- de vrijstelling van de inkomensvervangende tegemoetkoming wordt verhoogd; de huidige vrijstelling is te laag, zeker voor deeltijds werkenden;
- de integratietegemoetkoming bij arbeid wordt behouden, je beperking blijft je behouden ook al ga je aan het werk;
- meer flexibiliteit in het systeem, waarbij rekening wordt gehouden met onderbrekingen en terugval in de tewerkstelling.

5.2. Knelpunten wegwerken bij toegelaten arbeid en de combinatie met tegemoetkomingen

Toegelaten arbeid is het systeem waarbij de persoon met een chronische ziekte na een periode van inactiviteit opnieuw kan gaan werken met behoud van zijn recht op een ziekte-uitkering. Voorwaarde is wel dat de chronisch zieke persoon volledig uit de arbeidsmarkt is gestapt.

Het huidige systeem van toegelaten arbeid of 'progressieve tewerkstelling' bevat heel wat inactiviteitsvallen voor personen met een chronische ziekte die maken dat de stap naar de arbeidsmarkt niet wordt gezet.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat:

- de overheid eenduidige informatie verspreidt over de huidige regelgeving voor toegelaten arbeid. De overheid moet hierover duidelijk communiceren met patiënten, adviserende geneesheren en ziekenfondsen;
- de overheid beter communiceert met adviserende geneesheren over het tewerkstellingspercentage dat mag worden uitgevoerd in het kader van toegelaten arbeid. (Al te vaak denken adviserende geneesheren dat er maximum 50% mag gewerkt worden in het kader van toegelaten arbeid);
- de verhoogde tegemoetkoming behouden blijft aangezien de kosten voor medicatie dezelfde zijn als wanneer men niet tewerkgesteld is.
- de chronisch zieke de verhoogde kinderbijslag blijft ontvangen gedurende de eerste zes maanden na (her)tewerkstelling, net zoals dit in het systeem van langdurige werkloosheid is geregeld bij instap op de arbeidsmarkt. Wanneer een tewerkstelling faalt, moet men onmiddellijk opnieuw recht hebben op verhoogde kinderbijslag zonder de wachtperiode van zes maanden te doorlopen;
- er administratieve vereenvoudiging komt die zorgt dat de werknemer niet gestigmatiseerd wordt wanneer hij iedere maand een formulier met loongegevens moet laten invullen door zijn werkgever;
- de overheid beter communiceert over de nog op te nemen vakantiedagen van de ziekte-uitkering op het einde van het jaar en over het heffen van belastingen;
- het systeem van toegelaten arbeid meer mogelijkheden biedt voor zelfstandigen. Momenteel kunnen zelfstandigen enkel progressief tewerkgesteld zijn voor een bepaalde periode.

5.3. Flexibele loopbaanmogelijkheden voor personen met een chronische ziekte

Toegelaten arbeid of progressieve tewerkstelling is een goede oplossing voor personen met een chronische ziekte die omwille van hun ziekte genoodzaakt zijn vrij snel de arbeidsmarkt te verlaten. Dit systeem biedt echter geen oplossing aan patiënten wiens gezondheidstoestand geleidelijk aan verslechtert. Deze personen zullen vaak afwezig zijn van het werk of 'op de toppen van hun tenen' lopen zodat ze uiteindelijk toch volledig arbeidsongeschikt wordt verklaard.

Een persoon met een chronische ziekte moet de mogelijkheid krijgen om zijn tewerkstellingspercentage geleidelijk aan af te bouwen, rekening houdend met de beperkingen van zijn chronische ziekte. Dit biedt het voordeel dat de patiënt langer arbeidsactief kan zijn en een sociale rol kan blijven opnemen in de maatschappij. Bovendien zal hij gedurende een langere periode sociale bijdragen leveren en dus nog niet terugvallen op een volledige ziekte-uitkering.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat patiënten met een chronische ziekte, zolang zij dit wensen, kunnen blijven werken in een flexibel arbeidssysteem. Zij moeten vlot, naargelang de evolutie van hun ziekte, hun werktempo kunnen aanpassen waardoor zij langer aan het werk kunnen blijven.

6. Mobiliteit

6.1. Knelpunten omtrent het rijgeschiktheidsattest voor chronisch zieken

Personen die niet voldoen aan de medische minimumnormen (bijvoorbeeld omwille van een chronische ziekte of handicap) moeten een medisch onderzoek ondergaan om een rijgeschiktheidsattest te bekomen. Het rijgeschiktheidsattest bepaalt voor welke rijbewijscategorie(ën) men geschikt is en beschrijft eveneens de noodzakelijke voorwaarden en beperkingen bij het gebruik van het rijbewijs. Bij het vervallen van hun rijbewijs moeten zij telkens een medisch onderzoek ondergaan bij hun arts of bij CARA, het Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigaanpassing.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt:

- dat artsen die het rijgeschiktheidsattest moeten toekennen, voldoende geïnformeerd worden over aansprakelijkheid wanneer de patiënt een ongeluk zou veroorzaken;
- dat medische onderzoeken bij CARA niet enkel in Brussel mogelijk zijn maar ook dicht bij de woonplaats afgelegd kunnen worden;
- dat de wachttijden voor een afspraak bij CARA sterk ingekort worden;
- dat patiënten geïnformeerd worden over de verplichting van een rijgeschiktheidsattest bij bepaalde aandoeningen. Dit is heel belangrijk omdat rijden zonder een rijgeschiktheidsattest en een aangepast rijbewijs kan leiden tot de inbeslagname van het rijbewijs, gevangenisstraf en/of geldboetes.

7. Nieuwe technologieën in de gezondheidszorg: gezondheids-ICT

Verschillende overheden ondersteunen de ontwikkeling van nieuwe technologieën in de gezondheidssector. De vraag is echter of iedere nieuwe technologie in de gezondheidssector ontwikkeld wordt vanuit de werkelijke noden van de patiënt. De centrale figuur in de gezondheidszorg, de patiënt, wordt te weinig betrokken bij innovatieve projecten die de organisatie van de zorg veranderen.

7.1. Digitaal doorsturen van medische informatie

De ontwikkeling van diverse ICT-toepassingen in de zorg brengt met zich mee dat medische gegevens van patiënten vaker en sneller worden uitgewisseld. Zo bestaat sinds enkele jaren in België bijvoorbeeld het eHealth-platform dat de elektronische informatie-uitwisseling wil bevorderen en artsen, ziekenhuizen, apothekers, patiënten, e.a. wil ondersteunen met respect voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en voor het medisch beroepsgeheim. Medische gegevens van patiënten bevatten echter gevoelige informatie en dienen dan ook beschermd te worden.

Het VPP vraagt dat:

- de overheid, naar analogie met Nederland, een informatiecampagne opstart die de patiënt informeert over elektronische patiëntendossiers en de mogelijke uitwisselingen hiervan via samenwerkingsplatformen;
- de patiënt altijd zijn toestemming moet geven wanneer een zorgverlener zijn patiëntendossier geheel of gedeeltelijk wil inkijken. De patiënt kan zijn toestemming altijd intrekken;
- de overheid misbruik probeert uit te sluiten (bijv. zorgverstrekkers met een dubbele functie);
- de patiënt perfect weet welke zorgverlener, op welk tijdstip zijn dossier heeft ingekeken (bijv. via een systeem van logins). De manier waarop dit gebeurt, moet zeer toegankelijk zijn voor de patiënt en bij onrechtmatige inzage, moet hij klacht kunnen neerleggen.

Het recht op inzage door de patiënt in zijn patiëntendossier wordt voorzien in artikel 9 van de Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Er bestaan vandaag reeds verschillende elektronische samenwerkingsplatformen waar gegevens van patiënten worden uitgewisseld, maar de patiënt heeft meestal geen toegang tot het elektronisch platform om zijn patiëntgegevens in te kijken of te bekomen.

De patiënt (en zijn mantelzorger) moet ook het recht hebben om binnen een voorziene ruimte in het patiëntendossier, indien hij dit wenst, eigen aanvullingen en bemerkingen weer te geven. Patiënten met een chronische ziekte zijn immers ervaringsdeskundige op vlak van het omgaan en met de verzorging van hun aandoening en kunnen daardoor waardevolle informatie over hun ziekteproces aanvullen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dat patiënten op een toegankelijke manier inzage in hun patiëntgegevens kunnen bekomen via elektronische samenwerkingsplatformen. Indien gewenst moet de patiënt, binnen een voorziene ruimte, ook eigen aanvullingen en bemerkingen kunnen weergeven.

7.2. Telegeneeskunde

Telegeneeskunde is het toepassen van zorgverlening en ondersteuning op afstand met behulp van informatie- en communicatietechnologie zoals teleconsultatie, telemonitoring, televoorlichting,... Telegeneeskunde zou een oplossing kunnen bieden voor mobiliteitsproblemen van patiënten, het personeelstekort in de zorg, de wil van zorgbehoevende personen om langer thuis te kunnen wonen,

Bij de invoering van telegeneeskundige toepassingen vraagt het Vlaams Patiëntenplatform vzw dat:

- de digitale kloof weggewerkt wordt. Educatie van kwetsbare groepen is nodig opdat zij kunnen omgaan met telegeneeskundetoepassingen. Ook moet de nodige ICT-infrastructuur voorzien worden zonder dat er een meerkost is voor de patiënt.
- ICT-toepassingen niet de plaats innemen van face-to-face contact. Veel patiënten blijven behoefte hebben aan persoonlijk contact met hun arts;
- de zorg kwaliteitsvol en betaalbaar blijft voor de patiënt.
- de patiënt de vrije keuze heeft om al dan niet voor telegeneeskunde te kiezen;
- patiënten geïnformeerd worden over de gevolgen van gegevensuitwisselingen;

- het juridische kader van de telegeneeskundetoepassingen voldoende privacygaranties biedt;
- medische inlichtingen die o.a. via websites of digitale teletekst geraadpleegd kunnen worden in een begrijpelijke taal voor de patiënt worden weergegeven;
- medische informatie door neutrale instanties wordt gecontroleerd op correctheid;
- bij de invoering van telegeneeskunde duidelijke afspraken worden gemaakt over de continuïteit van de zorg, verantwoordelijkheden voor patiënt en zorgverlener, procedures bij noodsituaties en aansprakelijkheid.

Onze uitgebreide standpuntekst zijn terug te vinden op onze website:
www.vlaamspatientenplatform.be

Vlaams Patiëntenplatform vzw mei 2010