



Kabinet van  
de Vice-Eerste Minister en  
Minister van Sociale Zaken  
en Volksgezondheid

---

## **Prioriteit aan de chronisch zieken!**

---

**Synthese van de resultaten van de enquête  
bij de patiëntenverenigingen**

---

## I. METHODOLOGIE VAN DE ENQUÊTE VIA VRAGENLIJST

De methodologie van de enquête via vragenlijst werd gekozen om aan alle *verenigingen van patiënten die aan een chronische ziekte lijden de mogelijkheid te geven om deel te nemen aan het project.*

### **VOORSTELLING VAN DE VRAGENLIJST**

De doelstelling van de vragenlijst is het identificeren van de voornaamste kosten die ten laste van de patiënten zijn en waarvoor maatregelen moeten overwogen worden om het ten laste nemen ervan te verbeteren.

De vragenlijst bevat voornamelijk **open vragen**, zodat de verenigingen commentaar bij hun antwoorden kunnen geven en er op deze wijze **kwantitatieve informatie** kan worden verzameld.

Gelet op de verscheidenheid van de betrokken verenigingen en van de chronische ziekten, werd besloten om **algemene vragen** op te stellen, teneinde het aan iedereen mogelijk te maken ze te beantwoorden en dit ondanks de eigen specificiteit. Om een zo volledig mogelijk overzicht te krijgen van alle kosten die ten laste vallen van de chronisch zieke personen, zijn de vragen **niet uitsluitend beperkt tot de kosten voor gezondheidszorg.**

De vragenlijst bestaat uit **vier delen**:

- Informatie over de vereniging (I en II)
- Voornaamste uitgavenposten ten laste van de patiënten (III)
- Voornaamste maatregelen (IV)
- Voornaamste diensten (V)

#### **1) Informatie over de vereniging**

Dit eerste deel heeft de identificatie tot doel van het profiel van de vereniging die de vragenlijst heeft ingevuld en meer in het bijzonder de behandelde ziekte(s), het grondgebied waarop de vereniging actief is en het profiel en aantal van de leden. In een tweede afdeling wordt een becijferde raming gevraagd van het aantal personen dat getroffen is door de ziekte(s).

#### **2) Voornaamste uitgavenposten ten laste van de patiënten**

Dit deel heeft tot doel de voornaamste uitgavenposten ten laste van de patiënt te identificeren en vraagt om in orde van belangrijkheid een lijst te geven van de 5 posten waarvan men vindt dat ze niet of onvoldoende gedekt worden door onze sociale bescherming<sup>1</sup>. Er wordt eveneens gevraagd om indien mogelijk te preciseren of deze kosten betrekking hebben op alle patiënten of op een specifieke groep van patiënten en welk op jaarbasis het geraamde uitgavenpatroon is. Alhoewel deze vraag om precisering vaak moeilijk kan worden beantwoord, is de bedoeling ervan dat men wat meer precieze en meer concrete informatie krijgt over de uitgavenpost die vermeld werd.

---

<sup>1</sup> Bij de vragenlijst werd bijliggend een geheel gevoegd van gezondheidskosten en andere mogelijke kosten, teneinde de personen te helpen om deze vraag te beantwoorden.

### 3) **Voornaamste maatregelen**

Dit deel heeft tot doel de maatregelen te identificeren die voor de verenigingen essentieel lijken voor het verbeteren van het ten laste nemen van de kosten die nu ten laste zijn van de chronisch zieke personen die geïdentificeerd werden in het voorafgaande deel. Zoals voor elk deel inzake de uitgavenposten wordt gevraagd om, in volgorde van belangrijkheid, een lijst op te stellen van de 5 voornaamste maatregelen die het mogelijk maken aan deze kosten tegemoet te komen.

### 4) **Voornaamste diensten**

Dit laatste deel heeft de identificatie tot doel van de diensten en instellingen die niet of onvoldoende beschikbaar en toegankelijk zijn voor de chronisch zieken. Er wordt tevens gevraagd om, in volgorde van belangrijkheid, een lijst te geven van de 5 voornaamste diensten aan de zieken die moeten worden geschapen of verbeterd.

## **VERZENDING VAN DE VRAGENLIJST**

De enquête is **bestemd voor alle verenigingen** van personen die aan een chronische ziekte lijden in België.

Hun gegevens werden verkregen bij Trefpunt Zelfhulp vzw en de Service Promotion de la santé des Mutualités socialistes<sup>2</sup>. Deze informatiecentra over de zelfhulpgroepen en de patiëntenverenigingen, respectievelijk voor de Vlaamse en voor de Franse Gemeenschap, beschikken over een uitgebreide database met gegevens van de bestaande verenigingen.

De vragenlijst werd op 23 mei 2008 **verstuurd naar 346 verenigingen** (190 Nederlandstalige en 156 Franstalige).

## **II. ONTMOETING MET VERENIGINGEN**

Om de informatie die verkregen werd via de ontvangen schriftelijk antwoorden aan te vullen, hebben de medewerkers van de strategische cel eveneens **een twaalfstal verenigingen ontmoet** die steun verlenen aan de chronisch zieke patiënten. Ze werden geselecteerd door de stuurgroep, teneinde de diverse thema's van de vragenlijst te kunnen bespreken.

Omdat men niet alle verenigingen kan ontmoeten, maken deze ontmoetingen het echter wel mogelijk om **op een concrete manier het dagelijkse leven te leren kennen van bepaalde chronisch zieken** en om de antwoorden die via de vragenlijst verkregen werden te verduidelijken.

Om **diverse verenigingen te ontmoeten** werd besloten om verenigingen te kiezen die zich bezighouden met diverse ziekten, met zeldzame of frequente ziekten, die actief zijn op van elkaar verschillende grondgebieden en die verschillen in grootte (kleine of grote vereniging).

De selectie van de verenigingen werd gerealiseerd door Trefpunt Zelfhulp voor de Nederlandstalige verenigingen en door de Service promotion de la santé des Mutualités Socialistes en de LUSS voor de Franstalige verenigingen.

<sup>2</sup> De lijst die verkregen werd bij de Service Promotion de la Santé en werd bovendien aangevuld door de LUSS (Ligue des Usagers de Services de Santé).

### III. BIBLIOGRAFISCHE VERWIJZINGEN

De lijst hierna herneemt de voornaamste artikelen die geraadpleegd werden, teneinde de aandacht te vestigen op de bestaande enquêtes die uitgevoerd werden op het vlak van de chronische ziekten in België.

- De patiënt als consument. Noden en wensen van chronisch zieke patiënten, Psychiatrisch Ziekenhuis St. Jan de Deo, Gent, in samenwerking met het Vlaams Patiëntenplatform vzw. Opdracht van het Federaal Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, Leuven, november 2001, 109 p.
- Etude auprès de 45 patients malades chroniques sur les coûts à leur charge et liés à leur maladie pendant une période de 3 mois, Ligue des Usagers des Services de Santé, juin 2005, 55 p.
- Niveau de vie et coûts relatifs à la santé et l'aide à domicile, Observatoire ASPH de la Personne Handicapée – Etude 2008, Association socialiste de la personne handicapée, 2008, 59 p.
- Les conséquences de la maladie chronique. Résultats d'enquêtes menées en collaboration avec cinq groupes d'entraide de malades chroniques, Dossier thématique Mutualité chrétienne, N°6, septembre 2005, 90 p.

De hierna vermelde referenties stellen de voornaamste geraadpleegde artikelen voor betreffende de beschikkingen die in Frankrijk ingesteld werden voor de personen die lijden aan een chronische ziekte.

- Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, Ministère de la Santé et des Solidarités, France, avril 2007, 52 p.
- Affections de Longue Durée (ALD) – Recommandations de la HAS, France, mai 2006.
- Plan national maladies rares 2005-2008, Ministère de la Santé et des Solidarités, France.

### IV. SAMENVATTING VAN DE BELANGRIJKSTE RESULTATEN VAN DE ENQUETE

#### **DEELNAMEPERCENTAGE**

Van de 346 vragenlijsten die verstuurd werden naar de patiëntenverenigingen, werden **166 vragenlijsten** teruggestuurd, hetzij een **antwoordpercentage van 48%**.

#### **BIJZONDERHEDEN VAN DE VERENIGINGEN**

De verenigingen die een antwoord hebben gestuurd, houden zich bezig met **uitermate uiteenlopende chronische ziekten**: genetische ziekten (Huntington, Mucoviscidose) en/of zeldzame ziekten (syndroom van Marfan), degeneratieve ziekten (Parkinson, amyotrofische laterale sclerose), frequente chronische ziekten (kanker), ziekten in verband met de geestelijke gezondheid, ...

Het **merendeel van de verenigingen is actief in een groot gebied (87%)**. Ongeveer 28% is actief in heel **België**, 29% in de **Vlaamse Gemeenschap** en 31% in de **Franstalige Gemeenschap**. De overige verenigingen zijn actief in een kleiner gebied zoals **provincies** (10%) of **steden** (2%).

De **meeste leden** van de verenigingen zijn **mensen die lijden aan een chronische ziekte en/of hun naasten**. Hoewel het aantal leden varieert **van 10 tot meer dan 10.000 leden**, heeft meer dan de helft van de verenigingen tussen 10 en 250 leden en meer dan 80% minder dan 1000 leden.

## **KOSTENPOSTEN**

Van de **17 vermelde kostencategorieën**<sup>3</sup> zijn de **meest aangehaalde niet of onvoldoende gedekte kostenposten**:

1. paramedische consultaties (18%)
2. geneesmiddelen (15%)
3. medische consultaties (10%)
4. technische hulpmiddelen en uitrusting (9%)
5. hospitalisatie (6%) en verplaatsingen en transport (6%).

Klasseren we de kostenplaatsen echter volgens de toegekende prioriteit, dan blijkt dat de **grootste kostenposten** de volgende zijn:

1. geneesmiddelen (24%)
2. paramedische consultaties (17%)
3. medische consultaties (14%)
4. hospitalisatie (9%)
5. technische hulpmiddelen en uitrusting (8%).

**Geneesmiddelen**, die geklasseerd worden als prioritaire kostenpost, worden **te weinig terugbetaald of helemaal niet terugbetaald**. Sommige **voorwaarden voor terugbetaling zijn te discriminerend** en streng en maken terugbetaling niet of weinig toegankelijk, en bepaalde geneesmiddelen worden enkel terugbetaald bij **specifieke en beperkte indicaties**. Van de niet-terugbetaalde geneesmiddelen worden **D-geneesmiddelen** of zogenaamde « comfortgeneesmiddelen » zoals pijnstillers vaak aangehaald. De ramingen voor de jaarlijkse uitgaven<sup>4</sup> aan geneesmiddelen bedragen gemiddeld **1600 €**.

De meest aangehaalde categorie, die van **de paramedische consultaties**, omvat **verschillende soorten paramedische behandelingen**. In de **kinesitherapie** (goed voor 47%) wordt het **aantal behandelingen** dat tegen een goedkoper tarief wordt terugbetaald, vaak als onvoldoende aangegeven. De voorwaarden voor de erkenning van een ziekte als **chronische pathologie (F-lijst) of als zware aandoening** (E-lijst) zijn te streng en zorgen ervoor dat heel wat mensen er geen beroep op kunnen doen. Doordat **psychologische begeleiding** (40%) als beroep niet erkend noch beschermd is, is het te duur en voor veel mensen **weinig toegankelijk**. **Logopedie** (17%) wordt buiten de revalidatiecentra weinig terugbetaald, en de consultatiekosten voor **diëtisten** (13%) worden **niet of onvoldoende terugbetaald**. Kosten voor **tandheeskunde** (13%) kunnen voor mensen met een chronische ziekte zeer hoog oplopen. Deze kosten worden geschat op ongeveer **2000 €** per jaar.

<sup>3</sup> De elementen uit de verschillende soorten kostenplaatsen zijn terug te vinden in BIJLAGE 1.

<sup>4</sup> Het is echter van belang om de budgettaire ramingen met enige omzichtigheid te bekijken. Deze kunnen betrekking hebben op de totale jaarlijkse uitgaven (zonder de terugbetalingen er uit te halen), andere hebben enkel betrekking op de uitgaven ten laste van de patiënt en nog andere hebben enkel betrekking op de jaarlijkse kosten van één element in het bijzonder.

**Medische consultaties** bij huisartsen of specialisten komen vaak zeer **frequent** voor (maandelijks tot één keer om de drie maanden) en sommige patiënten raadplegen **verschillende specialisten** om elk probleem specifiek te laten behandelen. Het totale remgeld voor die verschillende behandelingen, de echelonnering en de bezoeken aan niet-geconventioneerde artsen kunnen voor aanzienlijke kosten zorgen die geraamd worden op gemiddeld **1500 €** per jaar.

Ondanks het feit dat kosten voor **hospitalisatie** grotendeels worden terugbetaald, hebben hospitalisatieverzekeringen heel wat uitsluitingsclausules en kan de som van verschillende **bijkomende kosten en kleine forfaits** zeer hoog oplopen (moeilijk in te schatten).

**Technische hulpmiddelen en uitrusting**, die heel divers kunnen zijn, kunnen zeer hoge kosten met zich meebrengen. De bestaande tussenkomsten zijn vaak ontoereikend en mensen **die ouder zijn dan 65 jaar** hebben er geen recht op. Deze categorie krijgt een **laag prioriteitsniveau**.

De **overige kostencategorieën**, die aan bod komen in het hoofdstuk « Belangrijkste kostenposten », hebben betrekking op:

- onderzoeken
- verzorgingsmateriaal
- vernieuwingen en aanpassingen
- verplaatsingen en transport
- thuiszorg
- materiaal
- hulp van vrijwilligers
- werk
- revalidatie
- dagelijkse activiteiten en vrije tijd.

## **MAATREGELLEN**

De 27 vermelde categorieën worden verdeeld over **twee grote soorten maatregelen**: de maatregelen voor **specifieke kostenposten** en de maatregelen voor **bepalingen en reglementeringen**.

### **1. Maatregelen per kostenpost**

Wat in het bijzonder de vragen om betere terugbetaling betreft, zijn de **maatregelen per kostenpost die het meest worden aangehaald**<sup>5</sup>:

1. paramedisch (23%)
2. materiaal (21%)
3. geneesmiddelen (16%)
4. transport (11%)
5. medisch (9%).

Slechts drie kostencategorieën, met een bijna identiek percentage, zijn geklasseerd als **prioritaire terugbetalingsmaatregelen**:

1. paramedisch (22%)
2. geneesmiddelen (21%)
3. materiaal (19%).

<sup>5</sup> Deze resultaten sluiten logischerwijze nauw aan bij de categorieën en resultaten uit het hoofdstuk kostenpost aangezien gevraagd was om maatregelen voor te stellen voor de vermelde kostenposten die aangegeven zijn bij de vraag over kostenposten.

**De meest aangehaalde maatregelen**, namelijk maatregelen om de kosten voor **paramedische behandeling** te verminderen, worden eveneens als **prioritair** vermeld. De verenigingen vragen een **betere terugbetaling of de invoering van een tussenkomst** voor paramedische kosten zoals kinesithérapie (erkenning als zware pathologie of chronische aandoening), logopedie, psychologische ondersteuning (erkenning en tussenkomst), tandheelkunde, ...

De **vaak aangehaalde** categorie « **Geneesmiddelen** » wordt in het bijzonder beoordeeld als **prioritair**. De grootste vraag is het **optrekken van de terugbetaling** van geneesmiddelen en zelfs het toekennen van een volledige terugbetaling voor alle geneesmiddelen die een chronisch zieke nodig heeft. Veel verenigingen vragen meer specifiek om de toekenning van een **terugbetaling van de geneesmiddelen waarvoor momenteel geen enkele tussenkomst bestaat** zoals D-geneesmiddelen (pijnstillers, vitamines, ...).

Deze categorie van maatregelen heeft betrekking op alle kosten voor **technische hulpmiddelen, uitrusting en verzorgingsmateriaal**. De **tussenkomsten** voor aankoop of huur van technische hulpmiddelen en uitrusting zouden **hoger** moeten zijn. De verenigingen vragen om **de voorwaarden voor het verkrijgen van steun te herzien door de termijnen voor hernieuwing korter te maken** (meer bepaald om orthopedische schoenen en steunzolen te verkrijgen) en door **mensen ouder dan 65 jaar** de kans te geven om van tussenkomsten en steun te genieten.

De **overige categorieën van maatregelen per kostencategorie**, die in het hoofdstuk « Belangrijkste maatregelen – Maatregelen per kostenpost » aan bod komen, zijn:

- transport
- medisch
- voeding
- onderzoek
- hospitalisatie
- thuiszorg
- aanpassingen
- revalidatie
- dagelijkse activiteit en vrije tijd.

## **2. Maatregelen voor bepalingen en reglementeringen**

Bij dit type maatregelen werden 14 categorieën geïdentificeerd, waarvan de **meest aangehaalde** de volgende zijn:

1. administratieve stappen (15%)
2. informatieverstrekking (14%)
3. uitkeringen (12%)
4. maximumfactuur of MAF (10%)
5. erkenning (10%).

Na analyse blijkt dat de **prioritaire terugbetalingsmaatregelen** (maatregel 1) voor bepalingen en reglementeringen de volgende zijn:

1. erkenning (17%)
2. informatieverstrekking (15%)
3. uitkeringen (15%)
4. administratieve stappen (14%)
5. maximumfactuur (10%).

De **erkenning als chronische ziekte** wordt geklasseerd als **prioritair**. Deze erkenning zou een **garantie betekenen op betere terugbetalingen of op toegang tot specifieke**

**tussenkomsten of steun.** Sommigen vragen een erkenning als chronische ziekte **voor ziekten die er nog geen hebben** (bijvoorbeeld obesitas en geestelijke gezondheid). Anderen wijzen op de noodzaak om deze erkenning te verlenen **aan al wie lijdt aan een erkende chronische ziekte**. Momenteel kan de erkenning namelijk variëren volgens het feit of de pathologie en de gevolgen ervan al dan niet gekend zijn door de adviserend geneesheren. De verenigingen vragen eveneens om de **procedures voor hernieuwing te schrappen** die nodig zijn om te kunnen genieten van de erkenning en de daarmee gepaard gaande voordelen.

De verenigingen vragen om maatregelen te treffen om **informatie te verstrekken over de ziekte en de beschikbare steun en rechten**. Deze maatregel bevordert **het stellen van een diagnose en de vroegtijdige behandeling** en voorkomt onnodige onderzoeken en consultaties of eventuele complicaties.

Deze categorie omvat alle voorstellen voor maatregelen betreffende de bestaande uitkeringen zoals **een integratie-inkomen en een invaliditeitsuitkering, die onvoldoende zijn om in de behoeften te voorzien**.

**Administratieve stappen** duren lang, zijn ingewikkeld en vaak repetitief. **Eenvoudigere, snellere en meer flexibele procedures** zijn noodzakelijk.

**Het systeem van de maximumfactuur** zou moeten worden uitgebreid teneinde systematisch rekening te houden met **alle kosten** of op zijn minst **D-geneesmiddelen en ander verzorgingsmateriaal**. Ook moet de **inkomensgrens** voor de maximumfactuur verlaagd worden.

De **overige categorieën van maatregelen per bepaling**, die in het hoofdstuk « Belangrijkste maatregelen – Maatregelen voor bepalingen en reglementeringen » aan bod komen, zijn:

- werk
- de mantelzorger
- verzekeringen
- forfait
- RVV
- remgeld
- belastingen
- Omnio
- onderzoek.

## **DIENSTEN**

Van de 12 vermelde categorieën diensten zijn de **diensten die het meest aangehaald zijn als niet of onvoldoende beschikbare en toegankelijke diensten**<sup>6</sup> de volgende:

1. behandeling (35%)
2. informatieverstrekking (16%)
3. thuiszorg (13%)
4. transport (10%)
5. administratieve stappen (6%).

<sup>6</sup> Veel van deze categorieën zijn dezelfde als bepaalde categorieën uit het hoofdstuk « maatregelen » en het hoofdstuk « kostenplaatsen ». Bedoeling van dit hoofdstuk is de belangrijkste niet of weinig beschikbare en toegankelijke diensten te vermelden. Terwijl de voorgaande hoofdstukken betrekking hebben op andere elementen.

Na analyse blijkt dat de eerste drie meest aangehaalde categorieën van diensten ook **als prioritair vermeld worden**:

1. behandeling (44%)
2. informatieverstrekking (18%)
3. thuiszorg (17%).

De **behandeling, die zeer vaak wordt aangehaald** en voor bijna 50% als **prioritair** wordt geklasseerd, moet meer ontwikkeld en verbeterd worden. De verenigingen vragen dat ze **pluridisciplinair** is en dat er **gespecialiseerde referentiecentra** voor de pathologie worden opgericht en/of makkelijker en sneller toegankelijk worden gemaakt. De **verblijfsstructuren voor korte of lange verblijven en de opvangstructuren** zijn **ontoereikend** en de opnamecriteria te streng. Chronisch zieken en hun naasten benadrukken het **tekort aan diensten voor sociale en psychologische ondersteuning**.

De **informatieverstrekking** over de **bestaande hulpmiddelen** en de stappen die kunnen worden gezet, is **ontoereikend en weinig beschikbaar**. Het **gebrek aan kennis van de ziekten door de beroepsbeoefenaars** van de medische en administratieve diensten is niet bevorderlijk voor hun erkenning en behandeling. De verenigingen wijzen ook op de noodzaak om diensten te ontwikkelen voor **therapeutische vorming van de patiënt**.

Het aantal uren en het quotum uren van de diensten voor **thuisverzorging** zijn **ontoereikend** en **wenig beschikbaar**, in het bijzonder tijdens het weekend, op feestdagen en in vakantieperiodes. De **voorwaarden** om van deze diensten voor thuisverzorging te kunnen genieten, zijn te dwingend.

De **overige categorieën van diensten**, die in het hoofdstuk « Belangrijkste maatregelen » aan bod komen, zijn:

- transport
- administratieve stappen
- vrije tijd
- werk
- respijtzorg
- verzekeringen
- onderwijs
- verzekeringen
- mantelzorgers.

## **BIJKOMENDE INFORMATIE**

Heel wat verenigingen benadrukken het belang van het werk van de **patiëntenverenigingen** en **het gebrek aan erkenning van de patiëntenverenigingen en aan financiële steun** om activiteiten van een goede kwaliteit te kunnen garanderen.