BELGISCHE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

49e ZITTINGSPERIODE

GEWONE ZITTING 1998-1999

HANDELINGEN VAN DE OPENBARE COMMISSIEVERGADERINGEN

8/12/1998

C 690 Sociale Zaken

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS DE BELGIQUE

49e LÉGISLATURE

SESSION ORDINAIRE 1998-1999

ANNALES DES RÉUNIONS PUBLIQUES DE COMMISSION

8/12/1998

C 690 Affaires sociales

Sommaire

Mardi 8 décembre 1998

COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES - C 690

Question orale de M. Jo Vandeurzen à la ministre des Affaires sociales sur "l'épidermyolis bullosa" (n° 1670) 1

orateurs : M. **Vandeurzen**, Mme **De Galan**, ministre des Affaires sociales, M. **Goutry**

Questions orales jointes de :

- M. Jozef Van Eetvelt à la ministre des Affaires sociales et au ministre de la Santé publique et des Pensions sur "le traitement et les interventions financières dans les coûts générés par les affections anorexiques et boulimiques" (n° 1644)

- Mme Miche Dejonghe à la ministre des Affaires sociales et au ministre de la Santé publique et des Pensions sur "la création de centres de jour pour le traitement des troubles d'alimentation" (n° 1666)

(La réponse a été donnée par la ministre des Affaires sociales) 2

orateurs : M. **Van Eetvelt**, Mme **De Galan**, ministre des Affaires sociales

Inhoud

Dinsdag 8 december 1998

COMMISSIE VOOR DE SOCIALE ZAKEN - C 690

Mondelinge vraag van de heer Jo Vandeurzen aan de minister van Sociale Zaken over "de epidermyolis bullosa" (nr. 1670) 1

sprekers : de heer **Vandeurzen**, mevrouw **De Galan**, minister van Sociale Zaken, de heer **Goutry**

Samengevoegde mondelinge vragen van :

- de heer Jozef Van Eetvelt aan de minister van Sociale Zaken en aan de minister van Volksgezondheid en Pensioenen over "de behandeling en de financiële tegemoetkoming in de kosten veroorzaakt door anorexia- en boulimieaandoeningen" (nr. 1644)

- mevrouw Miche Dejonghe aan de minister van Sociale Zaken en aan de minister van Volksgezondheid en Pensioenen over "de oprichting van dagcentra voor de behandeling van eetstoornissen" (nr. 1666)

(Het antwoord werd verstrekt door de minister van Sociale Zaken) 2

sprekers : de heer **Van Eetvelt**, mevrouw **De Galan**, minister van Sociale Zaken

COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

RÉUNION PUBLIQUE DU MARDI 8 DÉCEMBRE 1998

PRÉSIDENCE de

M. **Chevalier**

La séance est ouverte à 14.35 heures.

COMMISSIE VOOR DE SOCIALE ZAKEN

OPENBARE VERGADERING VAN DINSDAG 8 DECEMBER 1998

VOORZITTER :

De heer **Chevalier**

De vergadering wordt geopend om 14.35 uur.

Mondelinge vraag van de heer Jo Vandeurzen aan de minister van Sociale Zaken over "de epidermyolis bullosa" (nr. 1670)

Question orale de M. Jo Vandeurzen à la ministre des Affaires sociales sur "l'épidermyolis bullosa" (n° 1670)

De **voorzitter** : De heer Jo Vandeurzen heeft het woord.

De heer **Jo Vandeurzen** (CVP) : Mijnheer de voorzitter, mevrouw de minister, collega's, u heeft naar aanleiding van een bijzonder schrijnend geval van de huidziekte epidermyolis bullosa (EB) een aantal initiatieven genomen. We hebben trouwens in de Kamer wetgevend werk verricht in verband met de betere werking van het Bijzonder Solidariteitsfonds. Ik meen dat dit een merkelijke verbetering van de procedure met zich heeft gebracht. Dit is natuurlijk nog niet de structurele oplossing waarover een aantal vragen werden gesteld en een petitie is overhandigd.

Naar aanleiding van die actie wens ik een aantal vragen te formuleren.

Ten eerste, hoe staat u tegenover de suggestie om de Wetenschappelijke Raad van het RIZIV te gelasten met een studie over de erkenning en de verzekerbaarheid van zeldzame aandoeningen ?

Ten tweede, acht u het denkspoor van financiering via de erkenning van referentiecentra haalbaar ?

Ten derde, hoe staat u tegenover de idee van een limitatieve lijst van zeldzame aandoeningen, zoals die in Frankrijk bestaat voor chronische ziekten ?

Ik realiseer mij zeer goed dat dit probleem hier al vaak aan de orde is geweest, maar naar aanleiding van de grote actie hierrond wil ik het nog eens onder uw aandacht te brengen.

De **voorzitter** : De minister heeft het woord.

Mevrouw **De Galan**, minister van Sociale Zaken : Mijnheer de voorzitter, aangaande dit probleem werd meerdere keren geïnterpelleerd in het parlement. Naar aanleiding van een Panorama-uitzending zijn nog een aantal gevallen ter sprake gekomen. Er zijn totnogtoe dertig tot veertig gevallen bekend van de ziekte EB.

Het Bijzonder Solidariteitsfonds heeft het dossier laten inleiden door het ziekenfonds, waardoor aan die mensen al hun kosten werden terugbetaald.

Het schrijnende probleem is dat sommige erkende zalven en verbanden tot etterende wonden leiden, zodat weer een andere zalf moet worden gebruikt.

Ik heb die patiënten trouwens samen met hun verdediger op mijn kabinet ontvangen.

U hebt verwezen naar de versoepeling van de procedure en de werking van het Bijzonder Solidariteitsfonds en ook naar de belofte aan de patiënten die mij een petitie hebben overhandigd. Het gaat hier om een dertigtal patiënten.

Vorige week had op mijn aandringen een rondetafelconferentie plaats op het RIZIV over deze aangelegenheid in aanwezigheid van de zelfhulpgroep DEBRA, patiënten, dermatologen, kinderartsen en een delegatie van geneesheren-directeurs. Op die conferentie werd een akkoord bereikt over een soepele procedure omtrent de terugbetaling van deze patiënten via het Bijzonder Solidariteitsfonds.

Op termijn moet worden nagedacht over andere oplossingen. Met die bedoeling wens ik een permanente afdeling Chronische Patiënten op te richten binnen de Wetenschappelijke Raad van het RIZIV. Het koninklijk besluit terzake is verschenen in het *Belgisch Staatsblad*.

Het koninklijk besluit is in het Staatsblad verschenen. De Wetenschappelijke raad van het RIZIV werkt nu voorstellen uit voor de samenstelling van die afdeling, die de noden van de chronisch zieken permanent zal moeten evalueren. Het zal ook haar taak zijn om voorstellen aan de overheid te doen voor een betere terugbetaling van de producten of soms van de aanpassingen aan de woning of van andere belangrijke kosten voor deze patiënten. Daarnaast mag u niet vergeten dat de chronische zieken geen homogene groep vormen. De noden van een EB-patiënt verschillen van deze van een diabeticus klasse II of van andere patiënten, zoals bijvoorbeeld degenen die aan algodystrofie lijden. Dit betreft telkens een ander type opname. Het is belangrijk om deze groep patiënten onder te verdelen. Er moet een onderscheid worden gemaakt tussen chronische zieken die geconfronteerd worden met extra veel uitgaven voor

bijvoorbeeld materiaal of medicamenten en chronische zieken die hoge verplaatsingskosten hebben omdat ze zich voor een opname naar Nederland of naar een revalidatiecentrum moeten begeven. Hierover werden mij in de Senaat al verscheidene vragen gesteld. De noden van de twee groepen patiënten zijn verschillend. De bovenvermelde afdeling van het RIZIV zal ook moeten beslissen *quod non* over een lijst met chronische aandoeningen. Samenvattend kan men zeggen dat ike de EB-patiënten voorlopig een oplossing werd gevonden.

De heer **Jo Vandeurzen** (CVP) : Mijn vraag gaat niet specifiek over deze ziekte, maar over chronische ziekten en uitzonderlijke aandoeningen in het algemeen. Deze éne ziekte was wel de aanleiding ervan.

Minister **De Galan** : Voor deze klasse patiënten werd een verbetering ingevoerd. Wat de andere patiënten betreft zullen de Wetenschappelijke raad en de hogervermelde afdeling oplossingen op lange termijn uitwerken. Hierbij zal niet alleen het Solidareitsfonds een rol spelen. Het is afhankelijk van de grootte van de groepen. Bij EB-patiënten gaat het om een beperkte groep. Andere groepen patiënten zijn veel groter.

Wat wij een maand geleden aan deze patiënten hebben beloofd, werd thans gerealiseerd. De patiënten hebben nu een goed contact met ons. Op alle vragen kunnen wij echter niet ingaan. Ik geef het voorbeeld van een moeder die haar werk heeft moeten opzeggen omdat ze driemaal per dag twee uur tot twee en een half uur haar kind moet verzorgen. Moet het RIZIV dit opvangen ? Er spelen dus nog andere factoren mee dan het aspect waarover we het vandaag hebben.

De **voorzitter** : De heer Luc Goutry heeft het woord.

De heer **Luc Goutry** (CVP) : Mijnheer de voorzitter, mevrouw de minister, ik wil nog nader op dit probleem ingaan, vooral omdat het een steeds weerkerend probleem is. Daarnaast dreigt er een al te pragmatische aanpak van dit probleem.

Mevrouw de minister, ik heb alle respect voor de goede wil die u telkens weer aan de dag legt om problemen op te lossen. Er zijn echter nog andere groepen patiënten, zoals onder meer de fenylketonuriepatiënten. Wij worden voortdurend met nieuwe vragen geconfronteerd. Dit is normaal, omdat de nieuwe technologieën in de medische wetenschap toelaten om meer en nieuwe aandoeningen te diagnosticeren.

Wij zullen in de toekomst een fundamenteel debat moeten wijden aan de vraag hoe het basiszorgpakket kan worden uitgebreid en welke niet langer noodzakelijke kosten er kunnen worden uitgelicht. Het is niet mogelijk steeds meer te doen. Dit leidt tot situaties waarbij men tracht het probleem via het Bijzonder Solidariteitsfonds op te lossen. Naast de jaarlijkse budgettaire procedures moet uitvoerig worden gedebatteerd om wat voor de betrokkenen levensnoodzakelijk maar onbetaalbaar is en waarvoor in een tussenkomst moet worden voorzien. Daarnaast moet ook worden nagegaan wat op termijn uit het zorgpakket kan worden gelicht ?

Doen we dit niet dan komen wij in een soort parallel circuit terecht. Dat was ook het probleem met het endoscopisch materiaal. Ik denk daarbij aan *managed care*. Het pakket verplichte zorg zit vol. Elk jaar moet een grote inspanning worden geleverd om het budget in evenwicht te krijgen. Op een bepaald ogenblik zal men bijna verplicht worden de discussie opnieuw te voeren met de vraag of alles wel goed is onderbouwd en of men bijvoorbeeld inzake nieuwe aandoeningen geen ander beleid moet voeren. Dit is nodig willen wij een structurele oplossing voor dit probleem vinden.

De **voorzitter** : De minister heeft het woord.

Minister **De Galan** : Mijnheer de voorzitter, mijnheer Goutry, u hebt gelijk. Uw redenering gaat echter ook op voor de geneesmiddelen. Als wij ruimte willen voor nieuwe moleculen en andere medicamenten, moeten wij ons in de toekomst - ik kijk nu verder dan de laatste maanden van deze regeerperiode - grondig kunnen bezinnen en beraden over wat nog efficiënt is. De dertig of veertig EB-patiënten kunnen via het Solidariteitsfonds nog betaalbaar blijven. Voor de fenylketonuriepatiënten werd een beslissing genomen zowat een jaar en half geleden in het kader van het pakket chronische zieken. Het ging onder meer om myopathie en fenylketonurie. Via dit pakket worden de elektronische rolstoelen, ook voor kinderen van minder dan zes jaar, terugbetaald. Immers, hoe sneller deze kinderen hun apparatuur krijgen, hoe beter en hoe groter hun kansen op revalidatie worden. Hier gaat het echter om beperkte groepen en niet over grote groepen als diabetici of mensen die behoefte hebben aan kinesitherapie. Deze laatste moeten het voorwerp uitmaken van een grondig debat. Voor die eerste beperkte groep patiënten moet de samenleving echter iets doen, zo niet wordt het dagelijks leven voor deze mensen onbetaalbaar.

De **voorzitter** : Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

Samengevoegde mondelinge vragen van :

- de heer Jozef Van Eetvelt aan de minister van Sociale Zaken en aan de minister van Volksgezondheid en Pensioenen over "de behandeling en de financiële tegemoetkoming in de kosten veroorzaakt door anorexia- en boulimieaandoeningen" (nr. 1644)

- mevrouw Miche Dejonghe aan de minister van Sociale Zaken en aan de minister van Volksgezondheid en Pensioenen over "de oprichting van dagcentra voor de behandeling van eetstoornissen" (nr. 1666)

(Het antwoord zal worden verstrekt door de minister van Sociale Zaken)

Questions orales jointes de :

- M. Jozef Van Eetvelt à la ministre des Affaires sociales et au ministre de la Santé publique et des Pensions sur "le traitement et les interventions financières dans les coûts générés par les affections anorexiques et boulimiques" (n° 1644)

- Mme Miche Dejonghe à la ministre des Affaires sociales et au ministre de la Santé publique et des Pensions sur "la création de centres de jour pour le traitement des troubles d'alimentation" (n° 1666)

(La réponse sera donnée par la ministre des Affaires sociales)

De **voorzitter** : De heer Jozef Van Eetvelt heeft het woord.

De heer **Jozef Van Eetvelt** (CVP) : Mijnheer de voorzitter, mevrouw de minister, vooreerst wens ik mij te verontschuldigen omwille van het feit dat er blijkbaar iets is misgelopen nopens de afspraken. Ik was echter rapporteur in de commissie voor de Infrastructuur. Mijnheer de voorzitter, ik dank u in ieder geval om mij de gelegenheid te geven mijn vraag iets later te stellen.

Mevrouw de minister, het aantal patiënten dat lijdt aan magerzucht - anorexia -of vraatzucht - boulimie - neemt toe in ons land. Beide ziekten zijn de oorzaak van 15% van de sterfgevallen bij jonge meisjes. Meer verontrustend nog is dat steeds jongere patiënten aan deze ziekten lijden. Eén tot drie procent van de groep tussen twaalf en vijfentwintig jaar zou lijden aan èèn van beide "moderne" ziekten.

Jozef Van Eetvelt

Specialisten maken zich zorgen omdat de overheid weinig belang hecht aan dergelijke problemen. De bestaande professionele opvangcentra voor anorexia-patiënten - drie in Vlaanderen, twee in Wallonië en één in Brussel - kunnen het aantal meldingen en de opvang momenteel niet meer zo best aan.

Bij gebrek aan de nodige kredieten voor oprichting van twee bijkomende centra, komen de patiënten vaak terecht in andere opvangcentra of ziekenhuisafdelingen, of zij komen op een wachtlijst terecht en moeten maanden wachten alvorens te worden behandeld.

Toch biedt een dagcentrum voor dergelijke patiënten slechts voordelen. Het is bijvoorbeeld duidelijk dat anorexia-patiënten die een dagtherapie volgen minder lang hun vertrouwd milieu moeten missen. Bovendien nemen zij niet langer dan nodig de plaats in bepaalde afdelingen in waar normaal gezien andere patiënten thuishoren. In dat verband denk ik aan de afdelingen pediatrie, algemene heelkunde of zelfs de afdeling oncologie, waar anorexia-patiënten soms ook worden opgenomen.

Mevrouw de minister, zijn de kredieten die beschikbaar zijn voor de behandeling van betrokken patiënten werkelijk ontoereikend ? Volgen deze kredieten de evolutie ? Immers, het gaat om "moderne" ziekten die nog uitbreiden. Is de overheid het ermee eens dat dit fenomeen beter moeten worden gevolgd dan thans het geval is ?

Is het juist dat de dossiers in verband met de oprichting van twee bijkomende dagcentra door het RIZIV werden afgewezen ? In bevestigend geval, om welke reden ?

Tenslotte, mevrouw de minister, vraag ik mij af of een probleem van die aard geen specifieke voorlichtingscampagne vergt ten aanzien van de jongeren. Volgens mij zou de overheid zich zorgen moeten maken, vooral wanneer een fenomeen, dat zich bovendien vooral tot jongeren richt, een dergelijke uitbreiding kent.

De **voorzitter** : De minister heeft het woord.

Mevrouw **De Galan**, minister van Sociale Zaken : Mijnheer de voorzitter, ik ken deze problematiek bijzonder goed.

Toen ik deel uitmaakte van de regering van de Franse Gemeenschap, heb ik voorzien in een paar miljoenen om een voorlichtingscampagne te voeren ten aanzien van de jongeren.

De patiënten waarvan sprake bestaan uit 80% meisjes en 20% jongens en zij worden inderdaad steeds jonger. Oorzaken voor eetstoornissen zijn : de mode, het Schubert-effect - *la jeune fille et la mort* -het Kate Moss-syndroom, het beeld van de eeuwige jeugd en nooit volwassen worden, het Peter Pan-syndroom.

Voor de psychiaters, die ik in 1992 en 1993 heb geraadpleegd, is het heel ingewikkeld want het gaat om somatische klachten die vaak verborgen blijven. Kinderen verbergen zich, wensen niet aan tafel te komen eten of eten te veel. Als de toestand uit de hand loopt, wordt hulp gezocht in de klassieke geneeskunde.

Waar worden die jongeren ondergebracht ? In de pediatrie ? In de acute diensten ? In de psychiatrie ? Mijnheer Van Eetvelt, in sommige gevallen bestaat het begin van de therapie uit het onttrekken aan de familiale cel. In sommige gevallen is boulimie of anorexia een uiting van de jongere dat hij niet groot wil worden of wil sterven. Daghospitalisatie is een mogelijke oplossing als de familiale cel het kind kan helpen. In andere gevallen kan een zekere autonomie een oplossing zijn.

Quant à cette étude consacrée à l'anorexie et à la boulimie, je vous signale qu'on ne parlait auparavant que d'anorexie. Ce n'est que lorsqu'il a été question des problèmes de la princesse Diana qu'on a évoqué le phénomène de la boulimie.

Dans l'esprit des gens, la boulimie était associée à l'obésité, ce qui n'est pas nécessairement le cas. Il peut s'agir d'une mauvaise ingestion de la nourriture. Dans plusieurs cas de boulimie, le fait d'ingérer un aliment se traduit psychologiquement en comportements sexuels futurs. C'est un phénomène très compliqué sur le plan psychologique et l'approche des centres adaptés est fondamentale. En effet, quand le refus d'avaler de la nourriture se traduit, sur un plan psychologique ou psychiatrique, par le rejet de la puberté et de l'âge adulte, le fait d'introduire une sonde en vue d'une alimentation forcée est ressenti par le jeune patient comme une agression encore pire que l'acte de révolte qu'il a posé.

Deux demandes complémentaires ont été introduites, émanant de Louvain et Bruxelles.

Het is niet afgewezen; het is nog niet behandeld. Ik heb er echter op aangedrongen dat het zou worden behandeld.

Ik ben het volledig met u eens dat er een globale studie moet komen, onder meer over de invloed van de publiciteit en de mode en over de obsessie om eeuwig jong te blijven of niet volwassen te worden. Al deze aspecten moeten multidisciplinair worden aangepakt. Deze problematiek krijgt mijn volledige aandacht. Hoewel ik over weinig middelen beschikte, heb ik destijds daarvoor geld uitgetrokken.

Ik denk dat dit probleem op de agenda van de conferentie over de Volksgezondheid moet komen. Wij moeten overleggen welk type van voorlichting bij de jonge mensen zou kunnen aanslaan. Het volstaat niet hen te zeggen dat ze moeten eten. Onlangs is ook bekend geworden dat jonge meisjes, die op de gevaarlijke leeftijd van 13, 14 jaar niet voldoende voedingsstoffen zoals calcium en proteïnen hebben opgenomen, later gemakkelijker osteoporose en hartproblemen krijgen, die indirect het gevolg zijn van deze kwalen uit hun jeugd. Ik herhaal dat ik zeer aandachtig ben voor dit probleem. Ik dank u dan ook voor uw vragen.

De **voorzitter** : De heer Jozef Van Eetvelt heeft het woord.

De heer **Jozef Van Eetvelt** (CVP) : Mijnheer de voorzitter, ik stel vast dat de minister mijn bezorgdheid bijtreedt, maar behalve het feit dat ik een vrij vriendelijk antwoord heb gekregen, stelt het mij weinig gerust.

Mevrouw de minister, als u zegt dat u mijn bezorgdheid bijtreedt, dat het probleem misschien groter is dan velen denken en dat het dikwijls verborgen blijft, moet ik toch zeggen dat het de taak is van de verantwoordelijken om aan informatie te doen. Het mag echter niet bij wensen blijven. Mevrouw de minister, de bal ligt in uw kamp om terzake een initiatief te nemen en ervoor te zorgen dat er iets meer aan voorlichting wordt gedaan.

U belooft ervoor te zorgen dat het dossier betreffende de oprichting van twee dagcentra wordt behandeld. Welnu, als een verantwoordelijk minister onderschrijft dat er grote problemen zijn, dan moet er werk van gemaakt worden en dan vind ik dat er

iets meer mag komen dan intentieverklaringen. Ik ben niet helemaal gerustgesteld door het feit dat u de problemen onderschrijft die ik heb naar voren gebracht. Ik vind dat er iets meer mag worden gedaan.

De **voorzitter** : De minister heeft het woord.

Minister **De Galan** : Zoals voor de vorige vraag over de EB-patiënten behoren voorlichting en preventie al twintig jaar tot de bevoegdheid van de Gemeenschappen.

De **voorzitter** : Zo hebt u geantwoord op de vraag van mevrouw De Jonghe en op de vraag van de heer Van Eetvelt, die oorspronkelijk als titel had : "... betreffende de behandeling en de financiering van anorexia- en boulimiepatiënten". Wat de financiering betreft bedoelde u waarschijnlijk de dagcentra ?

Minister **De Galan** : Ja.

De **voorzitter** : Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

- La réunion publique de commission est levée à 15.00 heures.

- De openbare commissievergadering wordt gesloten om 15.00 uur.