



Vlaams
Parlement

ingediend op **1432** (2017-2018) – Nr. 3
13 februari 2018 (2017-2018)

Verslag

namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
uitgebracht door Martine Taelman en Lorin Parys

over het voorstel van resolutie

van Peter Persyn, Katrien Schryvers, Freya Saeys, Tine van der Vloet,
Griet Coppé en Danielle Godderis-T'Jonck

**betreffende specifieke beleidsaandacht
voor jonge personen met dementie**

Samenstelling van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin:

Voorzitter: Bart Van Malderen.

Vaste leden:

Danielle Godderis-T'Jonck, Lies Jans, Lorin Parys, Peter Persyn, Elke Sleurs, Tine van der Vloet;
Griet Coppé, Cindy Franssen, Vera Jans, Katrien Schryvers;
Freya Saeys, Martine Taelman;
Freya Van den Bossche, Bart Van Malderen;
Elke Van den Brandt.

Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Vera Celis, Cathy Coudyser, Koen Daniëls, Ingeborg De Meulemeester,
Manuela Van Werde;
Sonja Claes, Dirk de Kort, Kathleen Helsen, Tinne Rombouts;
Jo De Ro, Emmily Talpe;
Jan Bertels, Bert Moyaers;
Elisabeth Meuleman.

Toegevoegde leden:

Ortwin Depoortere.

Documenten in het dossier:

- 1432 (2017-2018) – Nr. 1: Voorstel van resolutie
- Nr. 2: Amendementen

De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin besprak het voorstel van resolutie betreffende specifieke beleidsaandacht voor jonge personen met dementie tijdens haar vergadering van 6 februari 2018. Op dit voorstel van resolutie werden twee amendementen ingediend. Ze werden verspreid als *Parl.St.* VI.Parl. 2017-18, nr. 1432/2.

1. Toelichting door Peter Persyn

Peter Persyn zegt dat dementie ook bij mensen in de middenleeftijd kan optreden. Het duurt bij 40- tot 60-jarigen gemiddeld tot vijf jaar voor de juiste diagnose gesteld wordt. In die periode is er veel onzekerheid, frustratie en irritatie. Een vroegere diagnosestelling is nodig.

Vlaanderen heeft niet stilgezeten. De expertisecentra dementie informeren, adviseren en ondersteunen oude en jonge personen met dementie. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zit de actieve werkgroep rond jongdementie voor. Die kennis en expertise zijn van onschatbare waarde.

Het Vlaams Dementieplan 2016-2019 schenkt ook aandacht aan jongdementie. Het aanbod wordt op de eerste lijn bekendgemaakt. Zowel de expertisecentra als de samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg spelen daarin een rol. Overleg met de federale overheid moet de diagnose versnellen. De website jongdementie.be zet in op sensibilisering. Er is ook aandacht voor buddywerking.

Dit voorstel van resolutie wil een stap verder gaan. De indieners willen het Vlaams Dementieplan 2016-2019 verder uitgevoerd zien, maar pleiten tegelijk voor meer epidemiologisch onderzoek omdat accurate cijfers ontbreken. Tegelijk moet de situatie gemonitord worden. Het aanbod moet in kaart worden gebracht en goede praktijken moeten beter worden verspreid. Omdat een vlotte diagnose belangrijk is, moet op talrijke punten tegelijk ingezet worden: betere sensibilisering van het werkveld, de professionele omgeving van de getroffen personen en de samenleving. In het Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020 wordt ook aandacht gevraagd voor personen met jongdementie, hun partner en (klein)kinderen. De belangrijkste accenten zijn psycho-ondersteuning en -educatie voor partners en mantelzorgers, betaalbaarheid, leefbaarheid en erfelijkheid.

Zolang er geen afdoende remedie is voor jongdementie, blijven chronische zorg en ondersteuning de belangrijkste strijdpunten. Vlaanderen moet samen met de federale overheid onderzoeken hoe de beschikbare middelen optimaal worden afgestemd op de ondersteuning. Er moet een gedragen ondersteuningsplan komen. Eens de diagnose is gesteld moet er op korte termijn duidelijkheid zijn over het te volgen traject. Persoonsvolgende financiering biedt mogelijkheden, naast de federale bijzondere pathologieën waar een verhoogde tegemoetkoming tegenover staat.

2. Bespreking

Katrien Schryvers zegt dat dementie grote impact heeft op het leven van de patiënt en zijn omgeving. Die wordt vaak geassocieerd met ouderen. Wie aan dementie leidt, verliest zijn zelfredzaamheid en botst tijdens het dagelijkse leven op talrijke grenzen. Het heeft ook gevolgen voor familie, vrienden en omgeving.

Voor wie aan jongdementie lijdt, is dat niet anders. Deze groep wordt echter met andere problemen geconfronteerd. Wie jonger is dan 65 jaar is, is vaak nog aan het werk of heeft nog studerende kinderen.

Het Vlaams Dementieplan 2016-2019 schenkt aandacht aan jongere mensen die aan deze ziekte lijden. De ontwikkeling van gespecialiseerde begeleiding wordt

gestimuleerd. Er is aandacht voor psychosociale ondersteuning van personen met jongdementie en de brede context. Er wordt ingezet op de samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg en op de expertisecentra. Initiatieven die inzetten op buddywerking worden ondersteund.

Dit voorstel van resolutie focust op jongdementie met enkele uitgebreide vragen die specifiek op deze doelgroep zijn gericht, wat niet betekent dat er nog geen initiatieven zijn genomen of nog geen hulpverlening is. De vaststelling is dat mensen moeilijk de weg ernaartoe vinden en dat informatie te gefragmenteerd is. De bekendmaking van het aanbod is daarom van groot belang, net zoals het zorg- en ondersteuningsaanbod voor personen met jongdementie en hun naaste omgeving.

Katrien Schryvers beaamt de opmerking van de heer Persyn over de late diagnose. Tijdige diagnoses vereisen wetenschappelijk onderzoek. Omdat er in de omgeving van een patiënt heel wat vragen rijzen, is informatie over erfelijkheid belangrijk. Voldoende psychosociale ondersteuning en psycho-educatie zijn van groot belang. Jongdementie omvat een aantal aspecten waardoor het niet helemaal gelijkloopt met dementie op latere leeftijd. Specifieke aandacht, in kaart brengen van de omvang en verder wetenschappelijk onderzoek zijn daarom belangrijk.

Martine Taelman zegt dat dementie zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving een confronterende ziekte is. Jongdementie is dat des te meer omdat niet alleen de partner maar ook vaak jonge kinderen geconfronteerd worden met een ouder die mentaal en fysiek aftakelt.

Dit voorstel van resolutie besteedt specifiek aandacht aan jongdementie, die een andere benadering vergt dan dementie bij ouderen. Open Vld vraagt aandacht voor het verstrekken van informatie aan de patiënt en zijn omgeving over de aandoening en de evolutie ervan, en over het aanbod voor patiënt en gezinsleden. Het is een goede zaak dat er aandacht is voor de psychosociale begeleiding en psycho-educatie van partners en kinderen.

Ook zorgverleners ervaren moeite met deze aandoening. Huisartsen nemen niet gemakkelijk cognitieve tests af door tijdsgebrek en een gebrek aan vertrouwen in de eigen diagnostische kennis en vaardigheid. Ze hebben het gevoel de patiënt weinig te kunnen bieden aan behandeling en ondersteuning waardoor ze aarzelen om de onderzoeksresultaten met de patiënt te bespreken. Er moet daarom worden ingezet op het versterken van de huisarts om deze moeilijke boodschap te brengen.

Er moet ook aandacht zijn voor het verhoogde risico op erfelijkheid. Kinderen van een jongdementie ouder beseffen dat ook zij het risico lopen op jonge leeftijd dement te worden. Genetica laat toe te onderzoeken of iemand erfelijk belast is. Er moet ook aandacht zijn voor wat deze vaststelling doet met kinderen en andere familieleden die vaak ongevraagd vernemen dat ze een verhoogd risico lopen.

Elke Van den Brandt beaamt het belang van het thema en de doelgroep. De vraag is of de voorgestelde oplossingen de goede zijn. Hoewel in de toelichting een evidente link wordt gelegd met de persoonsvolgende financiering, komt dat niet terug in de tekst. Omdat het om jonge mensen met een chronische aandoening gaat, kan worden onderzocht hoe ze in te schalen in de persoonsvolgende financiering voor mensen met een handicap. Is die mogelijkheid onderzocht? Is dat bewust uit het voorstel van resolutie gehouden? Als dat niet bewust is weggelaten, lijkt het aangewezen dit nader te bekijken en eventueel toe te voegen.

Het ondersteuningsaanbod moet in kaart worden gebracht. Er zijn hiaten en versnippering. Het voorstel van resolutie omvat geen engagement om de tekorten aan te pakken eens ze in kaart zijn gebracht. De geestelijke gezondheidszorg moet uiteraard haar expertise inzetten, maar dat mag niet ten koste zijn van het andere aanbod. Hetzelfde geldt voor dagverzorging en psychosociale steun voor de omgeving.

Bart Van Malderen waardeert de aandacht voor jongdementie. Geconfronteerd worden met dementie is voor de patiënt en zijn omgeving uitermate ingrijpend. Als dat op jonge leeftijd voorvalt, is dat des te schokkender en is de impact op het gezin veel groter.

Het valt te betreuren dat de indieners niet hebben geprobeerd om dit voorstel van resolutie kamerbreed in te dienen. Dergelijke thema's worden bij voorkeur vanaf het begin, kamerbreed gesteund. Deze aanpak belet dat het beleid na de verkiezingen verandert. Dit thema is gebaat bij een beleid dat over verschillende regeerperiodes wordt aangehouden. In tegenstelling tot de vorige regeerperiode betreft de meerderheid in deze commissie de oppositie systematisch niet bij het opstellen van voorstellen van resolutie.

De door de spreker voorgestelde aanpak zou het ook mogelijk maken de tekst op een aantal punten te verbeteren. Dit in essentie goede voorstel van resolutie vertoont gebreken. In de toelichting wordt verwezen naar wetenschappelijk onderzoek, maar in de vragen aan de Vlaamse Regering is er onvoldoende aandacht voor wat op het terrein gebeurt. Recente evoluties tonen aan dat niet alleen epidemiologisch onderzoek aangewezen is. Het is hoog tijd om meer te investeren in fundamenteel basisonderzoek naar de oorzaak van deze ziekte om in een volgende fase naar remedies en eventueel genezing te kunnen zoeken. De vaststelling is evenwel dat geneesmiddelenproducenten afhaken. Vlaanderen heeft bekwame universitaire onderzoeksgroepen. Voor het Vlaams Instituut voor Biotechnologie is dementie een focus. Het verdient aanbeveling dit toe te voegen aan het voorstel van resolutie.

In de toelichting wordt de link gelegd met de persoonsvolgende financiering maar in het beschikkende gedeelte van de tekst is daar niets van terug te vinden. Hetzelfde geldt voor het hulpmiddelenbeleid. Wie een generieke aanpak aanbeveelt, moet die opnemen in het voorstel van resolutie. *Bart Van Malderen* kondigt amendementen aan die op deze opmerkingen ingaan.

Matthias Diependaele antwoordt dat de meerderheid met een voorstel niet per se de contramine opzoekt. Hij herinnert er voorts aan dat de sp.a tijdens de vorige regeerperiode ook niet altijd wou dat Open Vld mee ondertekende. Hij kan begrip opbrengen voor de opmerking maar wil niet dat de waarheid geweld wordt aangedaan.

Bart Van Malderen kan een overzicht bezorgen van de initiatieven waar dat wel is gebeurd, en verwijst naar zijn argumenten waarom dat in dit geval beter was geweest.

Peter Persyn raadt de lectuur aan van de negende vraag aan de Vlaamse Regering, en herhaalt dat er ook op federaal niveau mogelijkheden zijn.

De regionale expertisecentra zijn mooi verdeeld. Er zijn nog blinde vlekken maar de expertise is heel specifiek. De aandoening komt voor op één per duizend inwoners, wat een voldoende grote gradiënt veronderstelt. Het voorstel van resolutie vraagt het aanbod in kaart te brengen en bekend te maken.

Hij heeft een open oor voor de opmerkingen over de kamerbrede aanpak en wijst erop die al enkele keren te hebben nagestreefd.

De opmerking over wetenschappelijk onderzoek gaat over meer dan jongdementie. Het gaat om fundamenteel wetenschappelijk onderzoek, praktisch en operationeel onderzoek naar behandeling en ondersteuning, en op termijn onderzoek naar een finale oplossing. De pathologieën bij jongdementie zijn gelijklopend aan die bij ouderen met dementie. Dit aandachtspunt zal in een ander initiatief, waarbij anderen betrokken kunnen worden, breed opgenomen worden.

Elke Van den Brandt wijst op een tegenstrijdigheid want in de studie van Lore Vanhee, die in de toelichting wordt vermeld, wordt op het beperkte aanbod gewezen. Er blijft behoefte aan gestructureerde en gespecialiseerde diensten.

De Vlaamse Regering wordt gevraagd de link met persoonsvolgende financiering te onderzoeken. Dit voorstel van resolutie mag deze vraag niet openlaten. Een hoorzitting met bijvoorbeeld bijstandsorganisaties zou dat kunnen verhelderen.

3. Stemming

Amendement nr. 1 van Bart Van Malderen en Elke Van den Brandt strekt ertoe aan het derde streepje een punt 15° toe te voegen: "15° erover te waken dat bij het uittekenen van het hoger aangehaalde beleid terdege rekening wordt gehouden met evoluties in het welzijnsveld, in casu de persoonsvolgende financiering en de hervorming van het hulpmiddelenbeleid."

Amendement nr. 2 van Bart Van Malderen en Elke Van den Brandt strekt ertoe aan het derde streepje een punt 16° toe te voegen: "16° versterkt in te zetten op fundamenteel basisonderzoek naar de oorzaken, verspreiding en behandeling van de vermelde aandoeningen en problematieken."

Amendement nr. 1 wordt met 2 stemmen tegen 8 niet aangenomen.

Amendement nr. 2 wordt met 2 stemmen tegen 8 niet aangenomen.

Het voorstel van decreet wordt met 8 stemmen bij 2 onthoudingen aangenomen.

Bart VAN MALDEREN,
voorzitter

Martine Taelman
Lorin Parys,
verslaggevers