

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

539

Vragen van de leden **Tielen** en **Beyers** (beiden VVD) aan de Ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en voor Langdurige Zorg en Sport over *de zorg en ondersteuning van ALS-patiënten* (ingezonden 12 oktober 2023).

Antwoord van Minister **Helder** (Langdurige Zorg en Sport) (ontvangen 6 december 2023). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2023–2024, nr. 328.

Vraag 1

Herkent u de signalen van amyotrofische laterale sclerose (ALS)-patiënten over de hortende en stotende ondersteuning bij het aanvragen van zorg, ondersteuning en hulpmiddelen (inclusief woningaanpassingen) terwijl de ziekte progressief is en ALS-patiënten steeds hulpbehoevender maakt?

Antwoord 1

Ja. Ik ben ermee bekend dat er soms problemen worden ervaren bij het aanvragen van passende ondersteuning door mensen met amyotrofische laterale sclerose (ALS).

Vraag 2

Klopt het dat de ALS-patiëntenvereniging een protocol Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)-hulpmiddelen heeft opgesteld en dat dit protocol door de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) wordt aanbevolen? Zo ja, zijn gemeenten voldoende bekend met het protocol? In hoeverre gebruiken gemeenten dit protocol Wmo-hulpmiddelen voor ALS-patiënten in de praktijk?

Antwoord 2

De ALS-patiëntenvereniging heeft inderdaad een protocol opgesteld dat via de VNG onder de aandacht van gemeenten is gebracht. Ik heb geen zicht op de mate waarin dit protocol daadwerkelijk door gemeenten wordt gebruikt. Ook de VNG heeft dit overzicht niet. De VNG streeft ernaar dat gemeenten handelen volgens het landelijk normenkader hulpmiddelen en de convenanten die in het kader van de Verbeteragenda zijn afgesloten over de verstrekking van hulpmiddelen. Hierbij is ook expliciet aandacht voor de verstrekking van hulpmiddelen aan mensen met een progressieve spierziekte.

Vraag 3

Wat kunt u doen om de bekendheid met - en het gebruik van het protocol onder alle gemeenten en Wmo-consulenten te helpen verhogen?

Antwoord 3

Van de VNG heb ik vernomen dat de inhoud van het protocol onvoldoende rekening lijkt te houden met de gemeentelijke beleidsvrijheid ten aanzien van de verstrekking van hulpmiddelen. Het protocol wordt om die reden nu niet actief onder de aandacht van gemeenten gebracht. Daarom adviseer ik de ALS-patiëntenvereniging contact op te nemen met de VNG om knelpunten bij de verstrekking van hulpmiddelen te bespreken en te bezien in hoeverre dit kan leiden tot (gewijzigde) protocollen of richtlijnen.

Vraag 4

Wat is de reden dat de pilots Gespecialiseerde cliëntondersteuning (gco) voort worden gezet met dezelfde vijf doelgroepen uit de eerste pilots? Welke aspecten heeft u meegewogen in de keuze voor deze doelgroepen en waarom is niet gekozen voor aanvullende doelgroepen waar sprake kan zijn van vergelijkbare ernst van ondersteuningsvragen en problematiek?

Antwoord 4

Uitgangspunt in het beleidskader Gespecialiseerde cliëntondersteuning is dat de ondersteuning van de doelgroepen uit de vijf pilots GCO wordt geborgd. Voor deze doelgroepen is komen vast te staan dat de gespecialiseerde cliëntondersteuning meerwaarde heeft en de kwaliteit van leven door de inzet van GCO wordt bevorderd. Er zijn mogelijk ook andere doelgroepen die baat zouden kunnen hebben bij GCO. Om zicht te krijgen op deze doelgroepen, wordt aan de uitvoerder van dit beleidskader gevraagd om te monitoren wie zich aanmeldt en op welke gronden (zie paragraaf 5.1 subsidieverplichtingen). Tevens is in dit kader bepaald dat de uitvoerder zich inspannt om cliënten en naasten die niet voor GCO in aanmerking komen, over te dragen naar andere vormen van ondersteuning, in samenspraak met zowel de cliënt als de organisatie die de cliënt in de toekomst zal ondersteunen. Samen met de uitvoerder zal VWS bezien of bij toenemende vraag vanuit andere doelgroepen aanpassing van dit beleidskader voor de hand ligt.

Vraag 5

Deelt u de mening dat het voor ALS-patiënten – net als voor patiënten met andere ernstige (progressieve) ziekten en aandoeningen – van belang is om gebruik te kunnen maken van een onafhankelijke cliëntondersteuner met specifieke kennis over de progressieve aard van de ziekte, de toenemende behoefte aan zorg en ondersteuning en vaak specifieke hulpmiddelen, die patiënten wegwijs kunnen maken en ondersteunen in de wirwar van instanties en financieringsbronnen? Zo ja, wat kunt u doen om te zorgen dat in de praktijk ook mogelijk wordt?

Antwoord 5

De Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 draagt gemeenten op er voor te zorgen dat cliëntondersteuning beschikbaar is. Iedere gemeente heeft cliëntondersteuning ingeregeld en heeft beleidsvrijheid bij de invulling van de wijze van cliëntondersteuning. Met gemeenten werken we aan het verbeteren van het aanbod, de vindbaarheid en de kwaliteit van onafhankelijke cliëntondersteuning. Het aanbod aan cliëntondersteuning dient voldoende breed geschakeerd te zijn om recht te doen aan de variëteit aan hulpvragen waarmee inwoners een cliëntondersteuner kunnen benaderen. Ervaringsdeskundigen, mensen die zelf ervaring als cliënt hebben of die iemand in hun omgeving hebben met bijvoorbeeld een ernstige (progressieve) ziekte of aandoening, kunnen worden ingezet in cliëntondersteuning. De beroepsvereniging van cliëntondersteuners, de BCMB, zet zich in voor de volgende aandachtspunten voor cliëntondersteuning: bekendheid, beschikbaarheid, onafhankelijkheid en deskundigheid. Daarnaast werkt zij aan een beroepsregister, waar expertises in zijn opgenomen. Ik blijf met betrokken partijen bij cliëntondersteuning in gesprek om te zorgen dat er aandacht blijft voor het belang van cliëntondersteuners met specifieke deskundigheid, zoals voor patiënten met ernstige (progressieve) ziekten en

aandoeningen. Dit zodat zij zo goed mogelijk worden geholpen en worden ondersteund bij hun hulpvraag.