

**MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN,
VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU.**

BRUSSEL, 19/10/2000

—
Bestuur van de Gezondheidszorgen

—
Bestuursdirectie Gezondheidszorgbeleid.

—
**NATIONALE RAAD VOOR ZIEKEN-
HUISVOORZIENINGEN.**

—
Afdeling “Programmatie en Erkenning”

O/ref. N.R.Z.V/D/182-2

**ADVIES BETREFFENDE HET
ZORGPROGRAMMA “MULTIPLE SCLEROSE” (*)**

(*) Dit advies werd bekrachtigd op het Speciaal Bureau dd. 19/10/2000

1. Inleiding

Het 'Zorgprogramma' zoals gedefinieerd in het 'Nieuw Ziekenhuisconcept' is een geheel van zorgen dat verstrekt wordt aan een vergelijkbare groep patiënten in een vergelijkbare situatie.

In dit concept staat de patiënt wel degelijk centraal, maar het zorgprogramma als dusdanig dekt niet essentieel het gehele verloop van de ziekte bij een gegeven individu over een langere periode.

Als aanvulling op de "zorgprogramma's", zou het wellicht nuttig zijn in een longitudinale follow-up en in een opvolging van de zorg aan elk van de betrokken patiënten te voorzien. In principe zal de eerste lijn hiervoor moeten zorgen. De tweede lijn moet daarbij echter sterk worden betrokken.

Het voorgelegde advies behandelt slechts een specifieke fase van de totaalopvang van de patiënt ; de behandeling van multiple sclerose moet immers beschouwd worden als het resultaat van een transmurale aanpak, waarbij de continuïteit van de behandeling gewaarborgd moet worden. Welnu, op het terrein stelt men disfuncties vast in de opvang van de MS-patiënten. Zoals uit de cijfers blijkt (MKG 1998) heeft een niet verwaarloosbaar aantal patiënten een verblijfsduur van meer dan twee jaar, wat wijst op het ontbreken van een aangepaste structuur. Er wordt dus voorgesteld in een meer specifieke structuur te voorzien, met terzake gespecialiseerd personeel. Bij wijze van voorbeeld, het in Melsbroek geplande experiment zou ondersteund moeten worden.

Vier ziekenhuisdiensten die erkend zijn onder kenletter Sp-neurologische aandoeningen (Melsbroek, Overpelt, Brasschaat en Fraiture) hebben een grote deskundigheid ontwikkeld in de langdurige behandeling van multiple sclerose-patiënten (RIZIV-overeenkomst). Ze hebben evenwel geen monopolie terzake.

2. Multiple sclerose

Multiple sclerose is gelukkig een weinig voorkomende en langzaam evoluerende aandoening. De symptomatologie en de evolutiesnelheid verschillen sterk van patiënt tot patiënt. In België zijn er naar schatting 9000 tot 10000 multiple sclerose-patiënten. De ontdekking van de eerste symptomen gebeurt vaak toevallig en het is de behandelende arts die de vermoedelijke diagnose stelt. De bevestiging van de diagnose gebeurt meestal in de dienst inwendige geneeskunde van het algemeen ziekenhuis dat over de vereiste onderzoekstechnieken beschikt.

In principe zouden alle diensten inwendige geneeskunde van de algemene ziekenhuizen een dergelijke diagnose moeten kunnen stellen.

Men is van mening dat de MS-patiënten als volgt kunnen worden ingedeeld wat hun motorische functionele beperking betreft :

Minimale handicap : 35 %

Matige handicap : 24 %

Noodzakelijke hulp, gebruik van een rolstoel : 23 %

Patiënt die permanent in een rolstoel zit, bedlegerig of totaal afhankelijk is 18 %

In het kader van de MKG-registratie bestaat er slechts een diagnostische code voor multiple sclerose (340). Men stelt vast dat voor 1998 multiple sclerose 1988 keer als hoofddiagnose werd gecodeerd in de algemene ziekenhuizen (of 0,1% van alle verblijven). Voor alle Sp-diensten en Sp-ziekenhuizen samen werden 1241 verblijven geregistreerd (waaronder 1081 verblijven voor de vier gespecialiseerde ziekenhuizen). Multiple sclerose als nevendiagnose is niet in die cijfers opgenomen.

Een specifiek zorgprogramma "multiple sclerose" is hier wellicht niet de beste oplossing. De verscheidenheid van de situaties en de zeer langzame evolutie van die aandoening maken het niet mogelijk een standaardprocedure uit te werken en te normeren.

Het specifieke probleem van de in de behandeling van multiple sclerose gespecialiseerde Sp-diensten is voornamelijk van financiële aard, wil men dat ze hun historische opdracht kunnen waarmaken. Zij verkeren in dezelfde situatie als alle Sp-diensten wier financiële middelen niet aan hun nieuwe opdracht werden aangepast.

3. Besluit

De andere zorgprogramma's (o.m. voor patiënten met degeneratieve neurologische aandoeningen) moeten zo geconcipieerd worden dat ze multiple sclerose-patiënten kunnen opvangen. Maar de zorgprogramma's moeten vooral zo worden ontworpen dat zij transmuraal kunnen werken en voldoende oog hebben voor revalidatie en begeleiding, wat onder meer een multidisciplinaire samenwerking vereist.

Het is niet wenselijk in een zorgprogramma "multiple sclerose" te voorzien. Eerder moeten de al dan niet specifieke diensten voor de behandeling van MS-patiënten met de nodige financiële middelen worden ondersteund.

Het is vooral van belang dat de patiënt een longitudinale follow-up krijgt in een aangepast zorgcircuit en dat een specifieke structuur kan worden ingevoerd waarbij het doel erin bestaat elke patiënt op ieder ogenblik de best aangepaste zorg te verstrekken.