

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

17 octobre 2003

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

**relative à la prise en charge par  
la sécurité sociale des frais inhérents  
au traitement de l'enfant atteint  
d'une pathologie lourde**

(déposée par MM. Daniel Bacquelaine  
et Denis Ducarme)

---

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

17 oktober 2003

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

**betreffende het ten laste nemen door  
de sociale zekerheid van de kosten  
die inherent zijn aan de behandeling  
van zwaar zieke kinderen**

(ingediend door de heren Daniel Bacquelaine  
en Denis Ducarme)

---

|                      |                                                                                                                              |
|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>cdH</i>           | : Centre démocrate Humaniste                                                                                                 |
| <i>CD&amp;V</i>      | : Christen-Democratisch en Vlaams                                                                                            |
| <i>ECOLO</i>         | : Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales                                                            |
| <i>FN</i>            | : Front National                                                                                                             |
| <i>MR</i>            | : Mouvement Réformateur                                                                                                      |
| <i>N-VA</i>          | : Nieuw - Vlaamse Alliantie                                                                                                  |
| <i>PS</i>            | : Parti socialiste                                                                                                           |
| <i>sp.a - spirit</i> | : Socialistische Partij Anders - Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht. |
| <i>VLAAMS BLOK</i>   | : Vlaams Blok                                                                                                                |
| <i>VLD</i>           | : Vlaamse Liberalen en Democraten                                                                                            |

|                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>                                                                                                                          | <i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>                                                                                                                     |
| <i>DOC 51 0000/000 : Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>                                                                       | <i>DOC 51 0000/000 : Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>                                                                        |
| <i>QRVA : Questions et Réponses écrites</i>                                                                                                                                          | <i>QRVA : Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>                                                                                                                             |
| <i>CRIV : Compte Rendu Intégral, avec à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (sur papier blanc, avec les annexes)</i> | <i>CRIV : Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (op wit papier, bevat ook de bijlagen)</i> |
| <i>CRIV : Version Provisoire du Compte Rendu intégral (sur papier vert)</i>                                                                                                          | <i>CRIV : Voorlopige versie van het Integraal Verslag (op groen papier)</i>                                                                                                  |
| <i>CRABV : Compte Rendu Analytique (sur papier bleu)</i>                                                                                                                             | <i>CRABV : Beknopt Verslag (op blauw papier)</i>                                                                                                                             |
| <i>PLEN : Séance plénière (couverture blanche)</i>                                                                                                                                   | <i>PLEN : Plenum (witte kaft)</i>                                                                                                                                            |
| <i>COM : Réunion de commission (couverture beige)</i>                                                                                                                                | <i>COM : Commissievergadering (beige kaft)</i>                                                                                                                               |

|                                                                                          |                                                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>                 | <i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i> |
| <i>Commandes :</i>                                                                       | <i>Bestellingen :</i>                                                              |
| <i>Place de la Nation 2</i>                                                              | <i>Natieplein 2</i>                                                                |
| <i>1008 Bruxelles</i>                                                                    | <i>1008 Brussel</i>                                                                |
| <i>Tél. : 02/ 549 81 60</i>                                                              | <i>Tel. : 02/ 549 81 60</i>                                                        |
| <i>Fax : 02/549 82 74</i>                                                                | <i>Fax : 02/549 82 74</i>                                                          |
| <i><a href="http://www.laChambre.be">www.laChambre.be</a></i>                            | <i><a href="http://www.deKamer.be">www.deKamer.be</a></i>                          |
| <i>e-mail : <a href="mailto:publications@laChambre.be">publications@laChambre.be</a></i> | <i>e-mail : <a href="mailto:publicaties@deKamer.be">publicaties@deKamer.be</a></i> |

## DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition de résolution reprend, avec quelques modifications, le texte de la proposition de résolution DOC 50 2123/001.

*«Parce qu'un enfant malade, ce n'est jamais juste et quand il s'agit de maladies graves comme le cancer, la révolte est encore plus grande.*

*Parce qu'il faut organiser le mieux possible le quotidien de ces enfants, ainsi que le soutien moral et parfois financier de leurs familles.*

*Parce que ces enfants plus que jamais ont besoin de rêves.*

*Parce que le rêve c'est l'espoir, et qu'au royaume de l'espoir, il n'y a pas d'hiver...»<sup>1</sup>*

1° Réalité et spécificité du problème :

La maladie d'un enfant est un drame tragique qui laisse énormément de traces dans une famille. La douleur qui les tenaille et le vide immense auquel il faut faire face ne doivent pas faire oublier les réalités de la vie quotidienne.

En plus du combat que mènent l'enfant et son entourage contre la douleur tant physique que psychologique, les familles doivent faire face aux tracasseries administratives, aux problèmes financiers et à l'organisation très aléatoire d'une vie de famille complexe à gérer en pareil cas.

Si l'on s'attache à la situation spécifique du cancer, celui-ci demeure dans notre pays la première cause de mortalité infantile pour des raisons médicales chez les enfants de plus d'un an. Il y a environ 250 nouveaux cas de cancer par an dans la population d'enfants de moins de 15 ans. Un nouveau-né sur 600 développera un cancer pendant son enfance.

Le cancer chez l'enfant est, pour beaucoup, synonyme de leucémie. Mais les leucémies proprement dites ne représentent qu'un tiers de tous les cancers observés chez les enfants. Plus de la moitié de ces cancers sont représentés par des tumeurs dites solides : soit des cancers se développant à partir d'orga-

<sup>1</sup> Fabienne Manandise, Présidente de l'A.S.B.L. «Jour après Jour».

## TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel van resolutie neemt, met enkele wijzigingen, de tekst over van voorstel van resolutie DOC 50 2123/001.

*«Omdat het nooit rechtvaardig kan zijn dat een kind door ziekte wordt getroffen. En omdat, zeker bij zware ziekten zoals kanker, de revolutie nog groter is.*

*Omdat die kinderen in de mate van het mogelijke een gewoon leven moeten kunnen leiden. En omdat hun naasten recht hebben op een optimale morele - en soms ook financiële - steun.*

*Omdat zieke kinderen meer dan ooit nood hebben aan dromen.*

*Omdat dromen hoop betekenen en omdat in het koninkrijk van de hoop de winter niet bestaat...»<sup>1</sup>*

1° Realiteit en specifieke aspecten van het vraagstuk:

De ziekte van een kind is een aangrijpende gebeurtenis die zeer diepe sporen achterlaat in een gezin. De kwellende pijn en de immense leegte waaraan men het hoofd moet bieden, mogen er niet toe leiden dat men de alledaagse realiteit uit het oog verliest.

Behalve de strijd die het kind en zijn entourage voeren tegen fysiek en psychisch lijden, worden de gezinnen geconfronteerd met administratieve chicanes, financiële problemen en de onbestendige organisatie van een gezinsleven dat in deze omstandigheden moeilijk in goede banen kan worden geleid.

In ons land blijft meer bepaald kanker bij kinderen ouder dan een jaar de voornaamste doodsoorzaak om medische redenen. Bij kinderen jonger dan 15 jaar worden jaarlijks ongeveer 250 nieuwe gevallen van kanker vastgesteld. Een op 600 pasgeborenen zal in zijn kinderjaren kanker krijgen.

Voor velen staat kanker bij kinderen gelijk aan leukemie. Toch gaat het slechts in een derde van alle gevallen van kanker bij kinderen echt om leukemie. In meer dan de helft van de gevallen neemt de kanker de vorm aan van de zogenaamde vaste tumoren of wordt hij ontwikkeld in de organen (hersenen, nieren, been-

<sup>1</sup> Fabienne Manandise, voorzitter van de vzw «Jour après jour».

nes (cerveaux, rein, os). Les cancers observés chez les enfants ont en général un meilleur pronostic que chez les adultes. Pour tous les types de cancers confondus, les succès thérapeutiques sont obtenus dans la moitié des cas chez l'enfant.

Une leucémie classique nécessite un traitement de minimum sept à huit mois avant un suivi plus irrégulier la deuxième année. Cela signifie des phases d'hospitalisations prolongées, alternées avec un suivi parfois quotidien en hôpital de jour (ponctions, transfusions, chimiothérapies, etc.) Ce scénario minimaliste coûtera au bas mot plusieurs dizaine de milliers de francs.

Une tumeur solide voire une leucémie (difficile) engendreront des actes encore plus lourds (opérations, greffes, etc.) et des phases d'hospitalisation nettement plus longues. Les montants se chiffrent à ce niveau en des centaines de milliers de francs de frais d'hospitalisation à la charge des parents pour des traitements qui se prolongeront pendant plusieurs années.

D'autres pathologies graves mérite le même constat. A cet égard, nous pouvons citer de manière non exhaustive la mucoviscidose, les maladies métaboliques (phénylcétonurie, maladie coéliqua, etc.), les maladies congénitales, etc.

Outre les soins proprement dits relevant de l'assurance soins de santé, il y a lieu de considérer un autre type de coûts, à savoir, les dépenses annexes inhérentes à la situation socio-familiale et aux frais divers (déplacement, manque à gagner, séjours, etc.). Ainsi, bien souvent la maladie d'un enfant se double d'un choix cornélien pour les parents : continuer à travailler au détriment du bien être de leur enfant ou arrêter de travailler au détriment du budget du ménage. Souvent ce choix cornélien se résoudra par un choix d'amour au détriment parfois du logement, du travail, d'une vie saine et équilibrée, etc.

## 2° La charte des droits de l'enfant

L'article 24 de la convention internationale des droits de l'enfant stipule que :

*«l'enfant malade a le droit de recevoir tous les soins de santé nécessaires à son état. Ce système de soins de santé doit être accessible financièrement à tous les enfants. Le revenu ou la situation financière et personnelle des parents ne peut influencer l'accès aux services de santé (... )».*

derstelsel). In het algemeen kan bij kinderkanker een betere prognose worden gesteld dan voor kanker bij volwassenen. Als men alle vormen van kanker samen beschouwt, kan men vaststellen dat de helft van de succesvolle behandelingen bij kinderen plaatsvindt.

Klassieke leukemie moet ten minste zeven tot acht maanden worden behandeld alvorens in het tweede jaar kan worden overgeschakeld op een minder regelmatige opvolging. Dat wil zeggen dat lange periodes van ziekenhuisopname worden afgewisseld met een soms dagelijkse opvolging in een dagziekenhuis (puncties, transfusies, chemotherapie enzovoort). Dat minimale scenario zal op zijn minst duizenden euro kosten.

Een vaste tumor of (moeilijk te onderdrukken) leukemie leiden tot nog zwaardere ingrepen (operaties, transplantaties enzovoort) en aanzienlijk langere verblijven in het ziekenhuis. Op dat niveau lopen de bedragen voor de ouders op tot tienduizenden euro aan hospitalisatiekosten voor behandelingen die jaren kunnen aanslepen.

Hetzelfde kan worden vastgesteld voor andere ernstige aandoeningen. Wij vernoemen onder meer mucoviscidose, stofwisselingsziekten (fenyketunorie, buikholteziekte, ...), aangeboren afwijkingen enzovoort.

Behalve de eigenlijke verzorging die onder de verzekering voor geneeskundige verzorging valt, moet er met een ander soort kosten rekening worden gehouden, namelijk de extra uitgaven die voortvloeien uit de socio-familiale situatie en uit diverse kosten (verplaatsing, inkomensverlies, verblijf enzovoort). Zo plaatst de ziekte van een kind de ouders vaak voor een verscheurende keuze: ofwel blijven werken ten koste van het welzijn van hun kind, ofwel stoppen met werken ten koste van het gezinsinkomen. Dikwijls bepaalt de liefde voor het kind voor welke oplossing uiteindelijk wordt gekozen, wat soms ten nadele gaat van de huisvesting, het werk, een gezond en evenwichtig leven, enzovoort.

## 2° Handvest inzake de rechten van het kind

Artikel 24 van het internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind bepaalt dat een ziek kind recht heeft op de geneeskundige verzorging die in zijn toestand vereist is en dat een dergelijk systeem van zorgverstrekking voor alle kinderen financieel mogelijk moet zijn. De inkomsten of de financiële en persoonlijke situatie van de ouders mogen geen invloed hebben op de toegang tot de zorgverstrekking.

Celle-ci nous fait obligation de prendre en compte cette réalité de l'enfant malade.

3° Sous la précédente législature, la note de politique générale du ministre des Affaires sociales de mai 2001 visait le patient chronique

Cette déclaration exprimait de manière liminaire :

«Chaque citoyen a le droit de participer pleinement à la société. La maladie chronique implique un risque d'exclusion lorsque la société ne garantit pas l'accès financier et autre à des soins adéquats et qu'elle ne met pas à disposition des malades et de leur famille les moyens nécessaires afin de pouvoir participer de façon juste et équitable à la vie sociale. Les malades chroniques se voient confrontés à une accumulation de frais. En outre, chaque malade peut avoir des caractéristiques et conséquences particulières. Mon but est de combiner une protection adéquate et générale avec des programmes de soins sur mesure».<sup>2</sup>

Il convient d'adapter cette politique à la situation spécifique de l'enfant atteint d'une pathologie lourde comme par exemple, une affection néoplasique qui dans le contexte des pathologies chroniques ou subchroniques représente un cas particulièrement malheureux dans ses conséquences matérielles, financières et psychosociales des plus dommageables.

4° Piste de réflexion :

Rappelant que ce type de pathologie génère non seulement des coûts de traitement mais aussi une série de dépenses annexes ou un manque à gagner pour la famille, il importe de prendre en considération les uns et les autres, en manière telle que la charge financière parfois insupportable ne vienne encore s'ajouter à la charge psychoaffective particulièrement lourde en pareille circonstance. Ceci nécessite une revue - large - des différents postes de frais :

#### A. *Les frais médico-pharmaceutiques et hospitaliers*

Certes, la procédure nouvelle du maximum à facturer (MAF) est susceptible de rencontrer partiellement cette problématique encore qu'il existe un seuil d'exonération du MAF et l'obligation pour la famille d'honorer *a priori* des factures potentiellement lourdes.

<sup>2</sup> Source : [www.vandenbroucke.fgov.be](http://www.vandenbroucke.fgov.be)

Het is onze plicht daarmee rekening te houden.

3° Beleidsnota van de minister van Sociale Zaken van mei 2001 betreffende de chronisch zieke

Deze verklaring werd ingeleid als volgt:

«Elke burger heeft het recht op volwaardige deelname aan de samenleving. Chronisch ziek zijn brengt echter een risico op uitsluiting met zich mee indien de maatschappij niet de financiële en andere toegankelijkheid tot adequate zorg kan waarborgen en indien zij aan de zieken en hun families niet de nodige middelen ter beschikking stelt die een rechtmatige en billijke deelname aan het sociaal leven mogelijk maken. Alle chronisch zieken worden geconfronteerd met kosten die zich opstapelen. Bovendien kan elke aandoening eigen kenmerken en gevolgen hebben. Het is mijn bedoeling voor chronisch zieken een adequate bescherming te combineren met programma's van maatzorg.»<sup>2</sup>

Dat beleid moet worden aangepast aan de specifieke situatie van kinderen met een ernstige ziekte, zoals een neoplastische aandoening die in de context van de chronische of subchronische aandoeningen bijzonder zware materiële, financiële en psychosociale gevolgen hebben.

4° Denkpiste:

Aangezien deze ziekten niet alleen behandelingskosten, maar ook een reeks bijkomende uitgaven of inkomensverlies voor het gezin met zich meebrengen, dient met een en ander rekening te worden gehouden zodat de soms ondraaglijke financiële last in deze omstandigheden niet bovenop de bijzonder zware psychologische druk komt. Daartoe is een – ruim – overzicht van de verschillende postenkosten vereist.

#### A. *De medisch-farmaceutische en ziekenhuiskosten*

De nieuwe procedure van de maximumfactuur (MAF) kan ongetwijfeld gedeeltelijk tegemoetkomen aan dit vraagstuk hoewel de MAF een drempel voor de vrijstelling invoert en het gezin verplicht is vooraf mogelijkerwijs hoge rekeningen te betalen.

<sup>2</sup> Bron: [www.vandenbroucke.fgov.be](http://www.vandenbroucke.fgov.be)

D'autre part, un certain nombre, fut-il minime, d'interventions ne sont pas prises en compte par le MAF. Ainsi, citons les médicaments de la catégorie C qui demeurent exclus du système. Ces médicaments constituent pour les personnes atteintes de maladies chroniques davantage que de simples médicaments de confort dont les coûts représentent une part importante du budget de la famille.

Une manière de pallier ces carences et de réserver à cette catégorie de patients un sort réellement préférentiel serait d'appliquer d'emblée aux prestations relevant de la pathologie spécifique une exonération totale de tickets modérateurs. Ce mode d'intervention serait en fait sur le plan budgétaire limité au montant moyen du seuil du MAF multiplié par la moyenne des nouveaux cas par an, à quoi il convient d'ajouter une intervention plus spécifique relative aux prestations actuellement exclues du MAF, par exemple les médicaments de la catégorie C.

#### B. Les interventions discriminatoires

Encore qu'une évolution positive se soit manifestée en ce domaine, il existe toujours quelques discriminations de remboursement entre enfant et adulte s'agissant par exemple d'antiémétique. On peut citer le cas de la spécialité pharmaceutique *Novaban*<sup>3</sup>; il importe de veiller à éliminer toute forme de différence, particulièrement choquante.

De même, on peut encore constater des situations discriminatoires selon que les enfants sont pris en charge en *intra-* ou en *extra-muros*.

#### C. Les frais annexes

Ceci vise les dépenses générées par les frais de déplacement, de séjour des parents accompagnant l'enfant à l'hôpital, de garde de l'enfant à domicile, d'équipement tant hospitalier qu'à domicile, dont la charge n'est pas prise en compte par l'assurance maladie invalidité, voire ne l'est que partiellement et de manière variable par l'assurance complémentaire.

<sup>3</sup> La spécialité pharmaceutique *Novaban* est remboursée s'il est démontré qu'elle a été utilisée pour la prévention et le traitement des nausées et vomissements induits chez l'enfant de plus de 14 ans et chez l'adulte lors de radiothérapie. Cependant, la spécialité pharmaceutique n'est pas remboursée chez l'enfant de moins de 14 ans lors de radiothérapie alors qu'elle est prise en charge tant pour les enfants que pour l'adulte lors de cures de chimiothérapie.

Bovendien neemt de MAF een aantal medische behandelingen niet voor haar rekening. Zo vallen de medicijnen uit de C-categorie buiten de regeling. Voor personen met een chronische ziekte zijn die medicijnen onontbeerlijk en een groot deel van het gezinsbudget wordt daardoor opgeslorpt.

Die tekortkomingen zouden kunnen worden opgelost en men zou deze categorie van patiënten werkelijk een voorkeursbehandeling kunnen geven door meteen een volledige vrijstelling van de remgelden in te voeren voor de prestaties die betrekking hebben op specifieke aandoeningen. Een dergelijke tegemoetkoming zou *de facto* op budgettair vlak worden beperkt tot het gemiddelde drempelbedrag van de MAF vermenigvuldigd met het gemiddelde van het aantal nieuwe gevallen per jaar. Bovendien ware het beter dat daaraan een meer specifieke tegemoetkoming wordt toegevoegd voor de prestaties die momenteel buiten de MAF vallen, zoals de medicijnen uit de C-categorie.

#### B. Discriminatie in de tegemoetkomingen

Hoewel op dit domein een positieve ontwikkeling waar te nemen valt, zijn er nog steeds een aantal verschillen in de terugbetaling tussen kind en volwassene, bijvoorbeeld wat de anti-emetica betreft. Zo is er het specifieke geval van *Novaban*<sup>3</sup>; men moet erop toezien dat bijzonder aanstootgevend verschillen worden weggevoerd.

Evenzo zijn er vormen van discriminatie naar gelang de kinderen *intra-* of *extra-muros* ten laste worden genomen.

#### C. De bijkomende kosten

Het gaat hierbij om de uitgaven die voortkomen uit de reiskosten, het verblijf van de ouders die hun kind in het ziekenhuis vergezellen, de thuisopvang van het kind, de voorzieningen zowel in het ziekenhuis als thuis. De ziekte- en invaliditeitsverzekering komt niet tegemoet in dergelijke uitgaven en de aanvullende verzekering betaalt ze slechts gedeeltelijk en onbestendig terug.

<sup>3</sup> De farmaceutische specialiteit *Novaban* wordt terugbetaald aan kinderen ouder dan 14 jaar en aan volwassenen indien kan worden aangetoond dat ze werd gebruikt om misselijkheid en braken als gevolg van radiotherapie te voorkomen en te behandelen. De farmaceutische specialiteit wordt echter niet terugbetaald aan kinderen jonger dan 14 jaar die radiotherapie krijgen, terwijl ze wel wordt terugbetaald aan kinderen en volwassenen die chemotherapie krijgen.

Ce poste varie selon les cas en fonction de la durée et la répétition des hospitalisations, en fonction du facteur géographique et de la nature de la cellule familiale, et peut se révéler particulièrement onéreux.

Que ce soit de manière objective ou selon une appréciation forfaitaire, il importe de soulager la famille de ce type de charge qui au-delà de son poids réel hypothèque souvent la qualité de l'accompagnement particulièrement important en cette circonstance.

#### D. *Le manque à gagner parental*

S'ajoutant généralement au point C, évoqué ci-dessus, l'un ou l'autre des parents - sans préjudice des familles monoparentales - doit sacrifier au bien être de son enfant tout ou partie de ses revenus, circonstance qui ne peut que grever encore l'impact des coûts directs.

Si cette situation a été partiellement rencontrée par les possibilités d'interruption de carrière, il n'en reste pas moins que toutes les catégories socio-professionnelles ne sont pas encore concernées. Il conviendrait dès lors d'améliorer les lois existantes qui traitent de cette matière.

Daniel BACQUELAINE (MR)  
Denis DUCARME (MR)

Deze post varieert naargelang de duur en de herhaling van de ziekenhuisopnamen, de geografische factor en de gezinsvorm en kan zeer hoog oplopen.

Of dat nu objectief of volgens een forfaitaire raming gebeurt, het komt erop aan het gezin te verlichten van deze uitgavenpost die zijn reële aandeel overstijgt en vaak de kwaliteit op het spel zet van de begeleiding die in dit geval enorm belangrijk is.

#### D. *Inkomensverlies voor de ouders*

Dit punt sluit in het algemeen aan bij punt C. Een van de ouders moet – zonder afbreuk te doen aan de eenoudergezinnen – zijn inkomen gedeeltelijk of helemaal opofferen voor het welzijn van zijn kind. Die situatie zorgt ervoor dat de directe kosten alleen maar groter worden.

Hoewel de mogelijkheden tot loopbaanonderbreking gedeeltelijk aan die situatie tegemoetkomen, worden niet alle socio-professionele categorieën betrokken. Het komt er derhalve op aan de bestaande wetten op dat punt te verbeteren.

## PROPOSITION DE RESOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. Considérant que la situation de l'enfant atteint d'une affection lourde constitue un drame humain, familial et social d'une très forte intensité;

B. Considérant que cette situation génère des conséquences matérielles, psychologiques et sociales particulièrement lourdes;

C. Considérant que la société solidaire se doit de répondre efficacement à cette problématique;

D. Considérant qu'elle doit garantir à chaque enfant malade un accès aux meilleurs soins sans qu'aucun obstacle financier ne puisse les limiter;

E. Considérant qu'il y a lieu d'éviter ou d'éliminer toute forme de discrimination entre enfants et adultes dans le remboursement des prestations médico-pharmaceutiques;

F. Considérant qu'il y a lieu d'éviter ou d'éliminer toute forme de discrimination selon que les enfants sont traités intra- ou extra-muros;

G. Considérant que se faisant, notre société se conformerait positivement à la charte internationale des droits de l'enfant;

H. Considérant qu'il y a lieu de prendre en compte non seulement le coût direct de ces soins, qu'ils soient hospitaliers, médicaux, paramédicaux ou pharmaceutiques, mais encore le coût indirect que génère la maladie;

I. Considérant que ces coûts représentent tant les frais de déplacement que ceux relatifs à l'accompagnement parental en milieu hospitalier ou à la garde à domicile des enfants malades;

J. Considérant le manque à gagner de parents qui se consacrent à l'accompagnement de leur enfant;

K. Considérant que les établissements hospitaliers ou de séjour destinés au traitement des enfants atteints d'une pathologie lourde doivent disposer des équipements et services adaptés;

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. Overwegende dat de toestand waarin een zwaar ziek kind verkeert op menselijk, familiaal en sociaal vlak als een zeer groot drama wordt aangevoeld;

B. Overwegende dat die toestand op materieel, psychologisch en sociaal vlak bijzonder zware gevolgen heeft;

C. Overwegende dat een solidaire samenleving het aan zichzelf verplicht is om efficiënt op die problematiek in te spelen;

D. Overwegende dat die samenleving voor ieder ziek kind de toegang tot de beste zorg moet waarborgen, zonder dat enige financiële hinderpaal die toegang mag belemmeren;

E. Overwegende dat het zaak is iedere vorm van discriminatie tussen kinderen en volwassenen op het stuk van de terugbetaling van de farmaceutische en medische zorgprestaties te voorkomen of weg te werken;

F. Overwegende dat het zaak is iedere vorm van discriminatie tussen kinderen die thuis dan wel in het ziekenhuis worden behandeld, te voorkomen of weg te werken;

G. Overwegende dat onze samenleving, door aldus te handelen, het Verdrag inzake de Rechten van het Kind zou eerbiedigen;

H. Overwegende dat niet alleen de kosten in rekening moeten worden gebracht die rechtstreeks uit de verleende (para)medische, farmaceutische of ziekenhuiszorg voortvloeien, maar tevens de indirecte kosten die de ziekte met zich brengt ;

I. Overwegende dat die kosten zowel de reiskosten omvatten als de kosten voor de begeleiding, door de ouders, in het ziekenhuis of kosten voor het verlenen van thuiszorg aan zieke kinderen;

J. Gelet op het inkomen dat ouders mislopen die hun kinderen willen bijstaan;

K. Overwegende dat de ziekenhuisinstellingen of dagverblijven voor de behandeling van zwaar zieke kinderen over aangepaste infrastructuur en diensten moeten beschikken;

L. Considérant que la problématique doit être prise dans sa globalité et recevoir des solutions spécifiques;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT:

1. de garantir l'exercice de la solidarité fédérale à l'égard des enfants atteints d'une pathologie lourde et de leur famille;

2. d'assurer la gratuité des séjours à l'hôpital, en centre de rééducation et en centre médico-pédiatrique ;

3. de financer les équipements nécessaires et les services adaptés au sein des institutions hospitalières recevant des enfants atteints d'une pathologie lourde;

4. de revaloriser au niveau de la nomenclature les actes médicaux destinés aux enfants gravement malades en tenant compte du temps réel des prestations dans le secteur pédiatrique;

5. d'assurer la gratuité des prestations médicales, dentaires et paramédicales pour l'enfant atteint d'une pathologie lourde;

6. d'assurer la gratuité des médicaments destinés aux enfants atteints d'une pathologie lourde;

7. de prendre en charge le matériel de soins dont ont besoin les enfants gravement malades;

8. de supprimer toutes les discriminations au niveau du coût et du remboursement des prestations entre les soins hospitaliers et les soins à domicile;

9. de prendre en charge les frais de déplacement ou de transport des enfants atteints d'une pathologie lourde et de leur parent accompagnant;

10. d'intervenir financièrement dans les frais de garde à domicile et dans les frais de séjour des parents accompagnant l'enfant à l'hôpital.

5 septembre 2003

Daniel BACQUELAINE (MR)  
Denis DUCARME (MR)

L. Overwegende dat de problematiek in zijn geheel moet worden bekeken en er ook specifieke oplossingen voor moeten worden bedacht;

VRAAGT DE REGERING:

1. te waarborgen dat de federale solidariteit speelt ten opzichte van zwaar zieke kinderen en van hun ouders;

2. de kosteloze opnames in het ziekenhuis, in revalidatiecentra en in medisch-pediatrische centra te waarborgen;

3. de noodzakelijke infrastructuur en de aangepaste diensten te financieren in de ziekenhuisinstellingen waarin zwaar zieke kinderen worden opgenomen;

4. op het vlak van de nomenclatuur die medische prestaties op te waarderen die aan zwaar zieke kinderen worden verstrekt, waarbij men rekening houdt met de reële tijd die de zorgverlening in de pediatrische sector vergt;

5. de kosteloosheid te garanderen van de medische, tandheelkundige en paramedische zorg die aan het zwaar zieke kind wordt verleend;

6. de kosteloosheid te waarborgen van de geneesmiddelen die zwaar zieke kinderen toegediend krijgen;

7. de kosten op zich te nemen voor het materieel dat zwaar zieke kinderen in het raam van de zorgverlening nodig hebben;

8. elke vorm van discriminatie weg te werken wat de kosten voor en de terugbetaling van prestaties betreft al naargelang de hulpverlening in het ziekenhuis dan wel thuis plaatsvindt;

9. de reiskosten of de kosten voor de verplaatsing van zwaar zieke kinderen en van hun begeleidende ouder op zich te nemen;

10. te voorzien in een financiële tegemoetkoming in de kosten voor ouders die hun kind thuis verzorgen, en in de verblijfskosten van de ouders die hun kind in het ziekenhuis vergezellen.

5 september 2003