

2015Z04855

Vragen van het lid **Dik-Faber** (ChristenUnie) aan de Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de progressieve spierziekte ALS* (ingezonden 18 maart 2015).

Vraag 1

Bent u van mening, dat er bij gemeenten voldoende kennis aanwezig is over de progressieve spierziekte Amyotrofische laterale sclerose (ALS)? Zo ja, waarop baseert u dit? Zo nee, welke mogelijkheden ziet u om dit te verbeteren?

Vraag 2

Op welke wijze worden ALS-patiënten door gemeenten ondersteund? Draagt deze ondersteuning voldoende bij aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten? Zo nee, bent u voornemens om met gemeenten in gesprek te gaan om dit te verbeteren?

Vraag 3

Nemen gemeenten voldoende hun verantwoordelijkheid als het gaat om het aanleveren van hulpmiddelen aan ALS-patiënten? Zo ja, waaruit blijkt dit? Zo nee, hoe kan dit worden verbeterd?

Vraag 4

Bent u ermee bekend dat de gangbare procedures bij gemeenten voor het aanvragen van hulp en ondersteuning binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) voor mensen met de zeldzame spierziekte ALS vaak ontoereikend zijn, omdat de termijn waarbinnen een aanvraag behandeld wordt, vaak langer duurt dan de wijze waarop de progressieve spierziekte zich ontwikkelt? Zo ja, wat vindt u hiervan? Zo nee, wilt u dit onderzoeken?

Vraag 5

Deelt u de mening dat gemeenten beter kunnen samenwerken met de ALS-behandelteams in de revalidatie? Zo ja, op welke wijze kan dit worden verbeterd? Zo nee, waarom niet?

Vraag 6

Waarom is er geen VNG-handreiking die betrekking heeft op ALS? Wilt u deze handreiking in overleg met onder meer Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum Nederland ontwikkelen?

Vraag 7

Kunt u zich voorstellen dat ALS emotioneel, maar ook praktisch een belasting kan betekenen voor stellen en gezinnen? Welke ondersteuning bieden gemeenten voor partners en gezinsleden (mantelzorgers) van ALS-patiënten? Zijn de partners en eventuele andere gezinsleden van ALS-patiënten voldoende in beeld bij gemeenten?

Vraag 8

Zijn de huidige wettelijke verlofregelingen voldoende voor mantelzorgers die hun werk combineren met het zorgen voor hun geliefde, wanneer zij zorgen voor iemand met de progressieve spierziekte ALS, aangezien het aantal uren mantelzorg steeds verder toeneemt?

Vraag 9

Kunt u uitleggen waarom behandeling door een medisch pedicure voor diabetes- en reumapatiënten wel vergoed wordt, maar voor ALS-patiënten niet? Bent u bereid de vergoeding hiervoor in het basispakket op te nemen?

Vraag 10

Wilt u deze vragen beantwoorden vóór het Algemeen overleg over de voortgang van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet Langdurige zorg (Wlz) voorzien op 30 april aanstaande?