

**Assemblée réunie
de la Commission communautaire commune**

**Verenigde vergadering van de
Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie**

**Séance plénière
du vendredi 15 juin 2001**

**Plenaire vergadering
van vrijdag 15 juni 2001**

SEANCE DU MATIN

OCTENDVERGADERING

SOMMAIRE

INHOUDSOPGAVE

	Pages
EXCUSES	182
PROJET D'ORDONNANCE	
— Dépôt	182
INTERPELLATIONS	
— De M. Paul Galand à MM. Jos Chabert et Didier Gosuin, membres du Collège réuni, compétents pour la politique de Santé, concernant « le soutien de la Commission communautaire commune à la plate-forme bruxelloise des soins palliatifs et à la réalisation de ses missions dans la Région »	182
Interpellation jointe de Mme Adelheid Byttebier concernant « le secteur des soins palliatifs »	182
Discussion — <i>Orateurs</i> : MM. Paul Galand, Michel Moock, Mme Adelheid Byttebier, MM. Joël Riguelle, Didier Gosuin, membre du Collège réuni, compétent pour la politique de Santé	182
ORDRE DU JOUR	
— Dépôt	187

	Blz.
VERONTSCHULDIGD	182
ONTWERP VAN ORDONNANTIE	
— Indiening	182
INTERPELLATIES	
— Van de heer Paul Galand tot de heren Jos Chabert en Didier Gosuin, leden van het Verenigd College, bevoegd voor het Gezondheidsbeleid, betreffende « de steun van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie voor het platform van de palliatieve zorgen en voor de uitvoering van zijn opdrachten in het Gewest »	182
Toegevoegde interpellatie van mevrouw Adelheid Byttebier betreffende « de sector van de palliatieve zorg »	182
Bespreking — <i>Sprekers</i> : de heren Paul Galand, Michel Moock, mevrouw Adelheid Byttebier, de heren Joël Riguelle, Didier Gosuin, lid van het Verenigd College, bevoegd voor het Gezondheidsbeleid	182
MOTIE	
— Indiening	187

PRESIDENCE DE **MME MAGDA DE GALAN**, PRESIDENTE

VOORZITTERSCHAP VAN **MEVROUW MAGDA DE GALAN**, VOORZITTER

— *La séance plénière est ouverte à 11 h 15.*

De plenaire vergadering wordt geopend om 11.15 uur.

Mme la Présidente. — Je déclare ouverte la séance plénière de l'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune du vendredi 15 juin 2001.

Ik verklaar de plenaire vergadering van de Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van vrijdag 15 juni 2001 geopend.

EXCUSES — VERONTSCHULDIGD

Mme la Présidente. — Ont prié d'excuser leur absence : Mme Françoise Bertieaux, MM. François-Xavier de Donnea, Jos Chabert et Mohamed Daïf.

Verontschuldigen zich voor hun afwezigheid : mevrouw Françoise Bertieaux, de heren François-Xavier de Donnea, Jos Chabert en Mohamed Daïf.

PROJET D'ORDONNANCE

Dépôt

ONTWERP VAN ORDONNANTIE

Indiening

Mme la Présidente. — En date du 11 juin 2001, le Collège réuni de la Commission communautaire commune a déposé le projet d'ordonnance suivant :

Op 11 juni 2001 werd een ontwerp van ordonnantie ingediend door het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie :

— Projet d'ordonnance modifiant l'ordonnance du 27 avril 1995 portant constitution de services du Collège réuni de la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale à gestion séparée (n° B-55/1 – 2000/2001).

Ontwerp van ordonnantie tot wijziging van de ordonnantie van 27 april 1995 houdende oprichting van diensten van het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van Brussel-Hoofdstad met afzonderlijk beheer (nr. B-55/1 – 2000/2001).

— Renvoi aux Commissions réunies de la Santé et des Affaires sociales.

Verzonden naar de Verenigde commissies voor de Gezondheid en Sociale Zaken.

INTERPELLATIONS

INTERPELLATIES

Mme la Présidente. — L'ordre du jour appelle les interpellations.

Aan de orde zijn de interpellaties.

INTERPELLATION DE M. PAUL GALAND A MM. JOS CHABERT ET DIDIER GOSUIN, MEMBRES DU COLLEGE REUNI, COMPETENTS POUR LA POLITIQUE DE SANTE, CONCERNANT « LE SOUTIEN DE LA COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE A LA PLATEFORME BRUXELLOISE DES SOINS PALLIATIFS ET A LA REALISATION DE SES MISSIONS DANS LA REGION »

INTERPELLATION JOINTE DE MME ADELHEID BYTTEBIER CONCERNANT « LE SECTEUR DES SOINS PALLIATIFS »

Discussion

INTERPELLATIE VAN DE HEER PAUL GALAND TOT DE HEREN JOS CHABERT EN DIDIER GOSUIN, LEDEN VAN HET VERENIGD COLLEGE, BEVOEGD VOOR HET GEZONDHEIDSBELEID, BETREFFENDE « DE STEUN VAN DE GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPS-COMMISSIE VOOR HET PLATFORM VAN DE PALLIATIEVE ZORGEN EN VOOR DE UITVOERING VAN ZIJN OPDRACHTEN IN HET GEWEST »

TOEGEVOEGDE INTERPELLATIE VAN MEVROUW ADELHEID BYTTEBIER BETREFFENDE « DE SECTOR VAN DE PALLIATIEVE ZORG »

Bespreking

Mme la Présidente. — La parole est à M. Paul Galand pour développer son interpellation.

M. Paul Galand. — Madame la Présidente, Monsieur le Membre du Collège réuni, chers Collègues, plus personne ne met en

doute l'apport majeur des soins palliatifs, en vue d'assurer des soins et un accompagnement de qualité pleinement humanisés aux malades en fin de vie, ainsi qu'un soutien à leurs proches.

L'expérience acquise et les améliorations des connaissances en soins palliatifs ouvrent des voies pour l'humanisation de l'ensemble des soins. On peut espérer qu'il ne faudra plus attendre d'être en fin de vie pour trouver des soins humanisés et que l'acquis des soins palliatifs pourra améliorer l'humanisation des soins depuis le début de la vie.

Les soins palliatifs sont organisés à travers un échelonnement des structures, au sein desquelles les plates-formes de soins palliatifs jouent un rôle essentiel de coordination et d'appui. Cette coordination s'effectue entre la première ligne, c'est-à-dire les généralistes, les équipes de deuxième ligne, les centres de jours et les institutions : maison de repos, maisons de repos et de soins et hôpitaux.

La plate-forme permet, via la reconnaissance des services de deuxième ligne, le financement de ceux-ci par l'assurance maladie-invalidité. Il a ainsi été possible d'établir des conventions entre cette assurance et les quatre services de soins palliatifs bruxellois de deuxième ligne : Semiramis, Continuing care, Interface Saint-Luc et Omega.

De plus, la plate-forme assure la publication d'un bulletin de liaison qui a pour but d'informer et de documenter les membres qui lui sont associés mais aussi et surtout, de diffuser la « culture palliative » auprès des différents échelons de soins concernés. Il existe une version française et néerlandaise de chaque numéro.

La plate-forme organise aussi trois groupes de travail : le groupe « soins à domicile », le groupe « bénévolat » — en soins palliatifs, ce travail nécessite une formation spécifique et son évaluation — ainsi qu'un groupe de travail « Maisons de repos et maisons de repos et de soins »; on sait combien le développement des soins palliatifs est important dans celles-ci.

L'équipe de la plate-forme veille aussi à maintenir et à renforcer les contacts avec et entre les différents intervenants en soins palliatifs, afin que l'information et la connaissance mutuelle des ressources de chacun soient assurées.

La plate-forme dispose aussi d'un centre de documentation émanant de *Continuing Care* et d'une banque de données assez bien fournie.

Les critères d'agrément et un financement forfaitaire des plates-formes de soins palliatifs sont fixés et assurés par l'Etat fédéral. Mais il faut bien reconnaître que, malgré l'effort complémentaire et significatif d'1,7 milliard consenti pour le développement des soins palliatifs par le pouvoir fédéral à la suite du débat qui s'est tenu au Sénat, le forfait alloué aux plates-formes par l'échelon fédéral ne suffit pas pour assurer totalement leur fonctionnement adéquat et la réalisation de leurs missions. Cette insuffisance de moyens concerne surtout les frais de fonctionnement. Ainsi, par exemple, le bulletin de liaison est actuellement financé par des pages publicitaires, mais ces ressources restent insuffisantes pour équilibrer les coûts.

Le Centre de documentation de la plate-forme manque de moyens pour acquérir de nouveaux ouvrages et renouveler des abonnements aux revues scientifiques, pourtant indispensables pour la réalisation des missions.

Les gouvernements wallon et flamand ont perçu ces enjeux et mesuré ces contraintes. Ils ont donc inscrit dans leurs programmes « Santé », des subventions complémentaires pour les plates-formes.

Je n'ai pas constaté d'initiatives similaires de la part du Collège réuni.

Quelles sont les raisons qui justifieraient le moindre engagement du Collège réuni par rapport à celui des gouvernements wallon et flamand en cette matière ?

N'y a-t-il pas, en plus du complément budgétaire, des appuis d'un autre ordre à apporter également à la plate-forme bruxelloise : par exemple, en termes de locaux, de gestion de la documentation et de diffusion de l'information ? Des synergies, ou une forme d'entraide, avec l'Observatoire et le Centre de Documentation bicommunautaire ne peuvent-elles être envisagées ?

Le caractère pluriculturel et les missions d'accueil de Bruxelles, comme capitale internationale, nécessitent aussi de pouvoir intégrer cette diversité et cette richesse culturelles dans l'ensemble des politiques de santé, y compris donc dans celles concernant les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie dans le respect de leur sensibilité propre. La place de la plate-forme bruxelloise au sein du bicommunautaire et l'engagement du Collège réuni se justifient donc d'autant plus.

Je remercie le membre du Collège réuni pour les réponses qu'il voudra bien apporter à cette interpellation. (*Applaudissements sur les bancs Ecolo.*)

Mme la Présidente. — La parole est à M. Michel Moock.

M. Michel Moock. — Madame la Présidente, Monsieur le Membre du Collège réuni, chers Collègues, mon collègue M. Galand a très bien situé le problème qui se pose à la plate-forme bruxelloise des soins palliatifs.

Rappelons la définition : la plate-forme soins palliatifs a comme missions l'information et la sensibilisation, la formation et le recyclage, l'établissement de protocoles de collaboration et la conduite d'une politique régionale. Son rôle est de diffuser la culture des soins palliatifs dans une région et de coordonner les actions locales.

La base légale concernant les soins palliatifs est donc fédérale, l'arrêté royal du 19 juin 1997 spécifie que l'association dispose d'un membre du personnel employé temps plein par tranche de 300 000 habitants. En ce qui concerne la Région bruxelloise, il faut donc trois employés temps plein.

Le même arrêté royal stipule également qu'il est attribué un subside de 1 250 000 fr. par tranche de 300 000 habitants; ce subside couvre les frais de fonctionnement de manière forfaitaire.

Les conséquences de cet arrêté sont les suivantes :

Le personnel engagé dans les plates-formes est rémunéré à un barème extrêmement bas. Il faut un employé temps plein par 300 000 habitants et il n'y a plus d'argent pour les frais de fonctionnement afférents aux missions que l'association doit remplir pour être agréée les rester.

Il est impossible de recruter un équivalent temps plein qualifié en-dessous de 1 800 000 fr.

Il manquerait donc à la plate-forme bruxelloise 2 800 000 fr. pour fonctionner normalement (1 800 000 fr. frais de personnel, 1 000 000 fr. frais de fonctionnement).

La région wallonne a effectivement octroyé des subsides supplémentaires pour ses plates-formes : en 1999, 15 millions, en 2000, 18 millions, et en 2001, 18,3 millions.

Actuellement, il y a huit plates-formes en Région wallonne et une plate-forme en Région bruxelloise.

C'est le gouvernement fédéral qui a mis en place les plates-formes sans accorder des subsides suffisants pour assurer convenablement les missions. Cependant, une note de politique générale du ministre Vandebroucke, datée du 7 septembre 2000, annonce un doublement du budget « soins palliatifs » qui passerait de 1,5 milliard à 3 milliards.

Dans cette note, M. Vandebroucke fait des propositions pour tous les secteurs des soins palliatifs :

1. Augmentation du forfait soins à domicile ou soins palliatifs.
2. Renforcement des associations, y compris des plates-formes.
3. Evaluation des équipes multidisciplinaires avec option d'augmentation du budget pour 2002.
4. Financement de centres de jour pilotes.
5. Renforcement des entités soins palliatifs.
6. Mission de soins palliatifs dans les maisons de repos et de soins.
7. Renforcement des missions soins palliatifs dans les hôpitaux.

En ce qui concerne les associations, également appelées plates-formes, M. Vandebroucke propose de financer le temps plein coordinateur entièrement en tenant compte de l'ancienneté et de la qualification.

M. Vandebroucke propose également de financer un mi-temps psychologue par plate-forme.

Le terrain demande, lui, la couverture complète du coordinateur ainsi que des frais de fonctionnement pour un million. La proposition de M. Vandebroucke les satisfera-t-elle ? Ont-ils besoin d'un mi-temps psychologue plutôt que des frais de fonctionnement ? C'est peut-être la réalisation de cette promesse de M. Vandebroucke que vous attendez, Monsieur le Ministre. En tout état de cause, il faut trouver une solution pour ces associations qui font un bon et délicat

travail auprès des mourants ou en collaboration avec les équipes soins palliatifs et il est clair qu'elles n'ont pas les moyens de leurs missions.

En guise de conclusion, je relaierais les préoccupations de l'interlocuteur précédent en demandant comment il compte pallier le manque de moyens nécessaires au bon fonctionnement de la plate-forme bruxelloise, le montant manquant étant actuellement de l'ordre de 2,8 millions. (*Applaudissements sur les bancs de la majorité.*)

Mevrouw de Voorzitter. — Mevrouw Adelheid Byttebier heeft het woord voor het ontwikkelen van haar toegevoegde interpellatie.

Mevrouw Adelheid Byttebier. — Mevrouw de Voorzitter, palliatieve zorg is een heel waardevolle opdracht. Het is omgaan met leven en dood. Politici moeten het mogelijk maken dat in onze samenleving de nodige aandacht gaat naar mensen in een moeilijke situatie.

Het was geen gemakkelijke opdracht om een inzicht te krijgen in de sector van de palliatieve zorg. Ik heb een schema voor mezelf moeten maken om te zien waarvoor de verschillende bestuursniveaus bevoegd zijn : de federale overheid, de Cocof, de VGC en de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie. Maar het is niet omdat de structuren ingewikkeld zijn, dat het werkveld de rekening moet betalen. Met deze interpellatie hoop ik een betere omkadering te krijgen voor de mensen in het werkveld.

De sector van de palliatieve zorg is georganiseerd volgens vier types van elkaar aanvullende structuren. Twee in de ziekenhuizen en twee erbuiten. In de ziekenhuizen hebben we aan de ene kant de palliatieve bedden gegroepeerd in een afzonderlijke palliatieve eenheid, aan de andere kant de palliatieve bedden verspreid over andere diensten, waarvan de patiënten geholpen worden door een mobiele ploeg van dokter, verpleger en psycholoog. Buiten de ziekenhuismuren hebben we de dagcentra en de thuiszorg die onder de bevoegdheid van de gemeenschappen valt. De coördinatie van de verschillende vormen van dienstverlening valt eveneens onder de bevoegdheid van de gemeenschappen en is in Brussel bico-materie.

De werking binnen de ziekenhuismuren is dan weer onderworpen aan de federale wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987. Die wet is gewijzigd door het koninklijk besluit van 19 juni 1997 waardoor « een aantal bepalingen van de wet van 1987 toepasselijk worden verklaard op de samenwerkingsverbanden inzake palliatieve verzorging tussen de verzorgingsinstellingen en diensten ». In 1997 werden ook twee andere besluiten genomen voor de subsidiëring en de normering. Het is op het gebied van de subsidiëring dat het schoentje wringt. De Vlaamse en Waalse palliatieve zorg ontvangen naast federale subsidies ook subsidies van de Gemeenschap of het Gewest. In Brussel ontvangt de palliatieve zorg die onder de bicommunautaire sector valt, enkel federale subsidies.

De mensen die op het terrein werken hebben zich verenigd omdat ze die communautaire complexiteit willen overstijgen. Ze hebben een eigen platform opgericht dat het aanbod coördineert. Ze zorgen ervoor dat de diensten complementair werken en dat de cultuur van palliatieve zorg doordringt in de gezondheidszorg en dan vooral in de thuiszorg. Ze zorgen voor logistieke steun, de evaluatie van het aanbod en het inschatten van de noden.

Ze streven ook naar verbetering van kwaliteit en vorming. Voor al die opdrachten hebben ze een begroting van amper 2 miljoen.

In Brussel is er de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg. Bij dat platform zijn alle palliatieve diensten, zowel die buiten als binnen de ziekenhuizen aangesloten. De vereniging omvat zowel bicommunautaire als monocommunautaire instellingen. Zo is bijvoorbeeld het Hôpital universitaire Saint-Luc lid van het platform, maar ook het VUB-dagcentrum dat onder de Vlaamse Gemeenschap valt. De coördinatie tussen al die verschillende types van palliatieve zorg verzekeren is geen sinecure.

Op het niveau van de GGC is het nog altijd wachten op een kaderordonnantie voor de organisatie van de werking van de sectoren van bijstand aan personen. Ik denk daarbij aan familiehelp, centra voor sociale dienstverlening, justitieel werk, opvangcentra, nachtsiel en ook palliatieve thuiszorg.

Als die kaderordonnantie er niet komt, zal er dan een overeenkomst per sector komen? Er moet toch iets gebeuren, want de huidige situatie is niet langer houdbaar.

Als het Lambertontakkoord binnenkort wordt goedgekeurd, zullen de Cocof en de VGC extra geld krijgen. Ik heb er al op gewezen dat die overheveling van middelen niet ten koste mag gaan van de bicommunautaire sector. Soms vrees ik het ergste, als ik zie dat de COFOF wel al een decreet terzake heeft goedgekeurd, en het in de GGC wachten blijft op de kaderordonnantie.

Wat is inzake subsidiëring de situatie van de palliatieve zorg in Brussel? Wat is concreet de situatie van de ploegen die thuiszorg en ondersteuning verstrekken? Wat met de nieuwe, meer experimentele initiatieven zoals dag- of nachtcentra? In welke mate engageert het College zich om deze initiatieven te steunen? Omwille van de nieuwe architecturale normen en een aantal sluitingen ten gevolge hiervan, zal het aantal bedden in rust- en verzorgingstehuizen dalen. Welke alternatieve oplossingen worden overwogen? De rusthuizen evolueren door de veroudering van hun bewoners meer en meer naar rust- en verzorgingstehuizen en worden dus vaker geconfronteerd met de nood aan palliatieve zorg. Welke engagementen wil het College hier aangaan?

Ik wijs nogmaals op de moeilijke situatie van de Pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg in Brussel.

Ze wordt ertoe verplicht meer mensen tewerk te stellen, zonder dat haar werkingsmiddelen worden verhoogd. Hoe zal die vicieuze cirkel worden doorbroken?

Ik zie het antwoord van de minister op al mijn vragen met belangstelling tegemoet.

Mme la Présidente. — La parole est à M. Joël Riguelle.

M. Joël Riguelle. — Madame la Présidente, Monsieur le Membre du Collège réuni, chers Collègues, en complément à l'interpellation de notre collègue Paul Galand et aux interventions de Mme Byttebier et de M. Moock, auxquelles je m'associe, je voudrais souligner ici la criante nécessité de débloquer des subventions complémentaires pour les plates-formes de soins palliatifs, non seulement pour développer toute la politique de soins palliatifs pour

adultes, mais aussi pour pouvoir développer une approche globale et cohérente des soins palliatifs pour les enfants et les jeunes en fin de vie.

Le sors d'une série de rencontres avec les milieux concernés à Bruxelles et en Wallonie et le constat est malheureusement inquiétant.

Il y a aujourd'hui en Belgique et à Bruxelles un manque cruel de structures et d'opérateurs qui peuvent apporter une réponse structurée aux jeunes patients et à leurs familles lorsqu'ils sont confrontés à une maladie dont l'issue s'avère fatale.

Le nombre d'infirmières en soins palliatifs pour adultes est totalement insuffisant et, pour ce qui concerne les enfants, elles se comptent sur les doigts d'une main. Les médecins généralistes confrontés à de telles situations sont démunis et manquent tant d'information que de formation. En dehors du milieu hospitalier, il n'y a pas de lieu d'accueil permettant un répit aux patients et aux familles lorsque les soins hospitaliers ne sont plus d'actualité.

Les soins palliatifs pour enfants et pour jeunes sont un domaine sensible et délicat où nous devons être capables d'assurer une information et une formation conséquentes au personnel médical confronté à ces situations, assurer leur accompagnement psychologique et permettre aux soignants à domicile de bénéficier d'un encadrement adéquat et permanent.

Ceci est d'autant plus important que le choix du retour à domicile pour la fin de vie est de plus en plus fréquent. Aujourd'hui, il se fait dans des conditions difficiles, avec trop peu de moyens et trop peu de personnel.

Il me semble donc nécessaire et urgent que le Collège réuni dégage des moyens financiers conséquents pour soutenir les plates-formes de soins palliatifs dans leurs missions d'accueil et d'information, mais aussi pour assumer la formation et l'accompagnement des soignants à domicile qui se consacrent à l'accompagnement des enfants.

La spécificité des soins palliatifs pour enfants en fin de vie doit être rencontrée par des moyens adéquats. Il s'agit d'une approche toute particulière dans un environnement psychologique lourd, voire dramatique.

J'ai eu l'occasion de poser une série de questions écrites à plusieurs ministres pour connaître les montants alloués aux associations qui aident et soutiennent les enfants atteints de pathologies lourdes et leurs familles et j'ai été très surpris et déçu de constater que les aides sont plus que parcimonieuses et que ces aides ne s'adressent qu'à quelques rares associations. C'est sans doute le signe de la méconnaissance d'une situation pourtant bien préoccupante.

Je souhaiterais savoir, d'une part, si le Collège réuni soutient ou est prêt à soutenir cette démarche spécifique des soins palliatifs pour jeunes patients et, d'autre part, ce qu'il compte mettre en place sur le plan financier et structurel, pour assurer la formation et l'information des soignants et des familles.

Mme la Présidente. — La parole est à M. Didier Gosuin, membre du Collège réuni.

M. Didier Gosuin, membre du Collège réuni, compétent pour la politique de Santé. — Madame la Présidente, Mesdames, Messieurs, en réponse aux questions sur les initiatives que prend ou compte prendre le Collège réuni en matière de soins palliatifs et surtout dans le chef de l'Association de soins palliatifs de la Région bruxelloise, permettez-moi de dresser le tableau des initiatives législatives en la matière prises par les différents niveaux de pouvoir en Belgique.

De palliatieve samenwerkingsverbanden zijn opgericht op basis van de koninklijke besluiten van 19 juni 1997 die de normen en de opdrachten, enerzijds, en de vaststelling van de subsidiëring, anderzijds, regelen.

La Communauté flamande n'a effectivement pas attendu l'arrêté fédéral puisqu'elle avait déjà pris un arrêté en mai 1995 visant à agréer et à subventionner des réseaux palliatifs. En réalité, ces réseaux rencontrent la description territoriale de ces associations, si bien que l'on peut parler ici d'une double subsidiation.

Le 4 mars 1999, la Commission communautaire française prenait un décret pour l'agrément et la subsidiation des services de soins palliatifs et continués qui ont pour objectif commun le développement et l'amélioration des soins palliatifs et continués. Par ce décret, on ne subventionne pas les associations, mais on couvre des frais complémentaires à ceux qui sont pris en charge par le fédéral. Bien qu'un des services de soins palliatifs et continués concernés par ce décret soit également équipe de soutien aux services soins à domicile.

Quant à la Région wallonne compétente en matière de santé publique, elle pallie effectivement les carences de la subvention du gouvernement fédéral en soutenant les huit associations installées sur son territoire.

Les questions conjointes de ce jour laissent entendre que la Région wallonne et la Flandre auraient pris dans le cadre de leurs budgets respectifs des initiatives en faveur des associations de soins palliatifs. Et c'est effectivement le cas.

Si la Commission communautaire française octroie des subventions complémentaires à une équipe de soins, je précise qu'aujourd'hui également la Commission communautaire flamande octroi un subside à l'équipe néerlandophone de soutien aux soins à domicile travaillant à Bruxelles.

De palliatieve zorgverlening is hoofdzakelijk een federale materie, gezien deze zorgen worden verleend ofwel in de zorginstellingen die gefinancierd worden door de federale overheid ofwel via de zorgverstrekkers of equipes die hiervoor erkend zijn binnen de Ziekte- en invaliditeitsverzekering.

Wij herhalen nogmaals dat de samenwerkingsverbanden die alle partners van een bepaalde territoriale zone verenigen, eveneens opgericht zijn op basis van een federaal initiatief.

Cela n'empêche pas que nous reconnaissons, comme l'ensemble des intervenants, que l'association bruxelloise de soins palliatifs manque de moyens de fonctionnement.

Revenons à la création de cette association qui, malgré le contexte particulier de cette matière, est parvenue au-delà des différentes tendances à réunir toutes les instances et communautés à Bruxelles.

L'année dernière encore, nous avons insisté auprès des ministres fédéraux pour rendre possible l'agrément d'une équipe de soins néerlandophone, la quatrième après les trois équipes francophones agréées par cette association. Entre-temps, cette quatrième équipe est acquise.

Grâce aux subsides fédéraux, l'association peut recruter trois équivalents à temps plein, c'est-à-dire, 1 ETP par 300 000 habitants. Sur la base de la législation actuelle, la plate-forme peut consacrer 20 % de ces subsides à des frais de fonctionnement.

Tijdens de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid van 28 oktober 2000 werden de krachtlijnen voor het toekomstig beleid goedgekeurd door alle ministers van Volksgezondheid.

Met betrekking tot de samenwerkingsverbanden wordt onder meer gesteld dat binnen het kader van het voorziene budget bij de berekening van de financiële weerslag, rekening gehouden dient te worden met de werkingskosten.

Cette formulation fut proposée par les représentants des autorités bruxelloises, et s'inspire de la problématique réelle dans laquelle se trouve l'association bruxelloise. Il était effectivement clair que celui-ci a plutôt besoin de moyens de fonctionnement (acquisition d'ordinateur, édition d'une revue ...) que d'un effectif au grand complet.

L'arrêté royal, qui arrête les missions du groupement, prévoit effectivement un certain nombre de tâches qui requièrent des dépenses au niveau des frais de fonctionnement, comme l'information et la sensibilisation de la population, l'actualisation des connaissances de médecins ...

Wij hebben echter bij minister Aelvoet en minister Vandenbroucke aangedrongen op een regeling welke uitvoering zou geven aan het akkoord in de Interministeriële Conferentie en meer bepaald de opening naar meer werkingskosten in de subsidiëring. Uit het recente antwoord van minister Aelvoet, gedateerd op 9 mei 2001 kunnen wij opmaken dat de samenwerkingsverbanden volgens het ontwerp van besluit dat voor advies bij de Raad van State is ingediend, een verhoging krijgen van de toelagen voor de drie coördinatoren en bovendien per schijf van 300 000 inwoners de mogelijkheid vooziet om een halftijdse klinisch psycholoog aan te werven. Hoewel wij deze verhoging van de personeelstoelagen toejuichen, zal hiervoor het platform niet over de gevraagde werkingsmiddelen beschikken.

Nous avons dès lors insisté auprès du ministre Vandenbroucke sur une solution en concertation avec les services de la Comptabilité de l'administration du fédéral. Actuellement, un montant de 3 750 000 BEF est inscrit dans le budget fédéral pour des moyens en faveur de Bruxelles. Seule la moitié de ce montant est réellement utilisée puisque l'association ne désire pas engager du personnel supplémentaire. A l'avenir dans le cadre du nouvel arrêté, un montant de 6 900 000 BEF sera prévu pour l'association bruxelloise dans le budget fédéral.

Nous estimons dès lors que nous avons tout intérêt à plaider en premier lieu auprès de l'Etat fédéral sur la possibilité d'utiliser intégralement les moyens prévus en faveur de Bruxelles. Nous estimons aussi que des missions imposées par l'Etat fédéral par le biais d'un arrêté royal doivent être honorées de façon correcte par ce dernier. Cette philosophie, nous ne voulons pas uniquement la voir appliquer dans ce dossier mais pour tous les dossiers qui nous lient avec l'Etat fédéral. Il serait effectivement inacceptable que l'Etat

fédéral prenne des initiatives et envoie la facture aux communautés/régions.

Dit neemt niet weg dat wij het belang van de palliatieve zorgen inzien en willen behartigen, daarom ook ons aanhoudend pleidooi bij de federale instanties, en dat wij enkele initiatieven steunen, bijvoorbeeld het dagcentrum Bethanië.

Il n'est pas exclu qu'en attendant la prise de responsabilité complète par le gouvernement fédéral des mesures et dispositifs qu'il met en place, nous ne soyons amenés à suppléer provisoirement aux manques constatés. (*Applaudissements sur les bancs de la majorité.*)

Mme la Présidente. — La parole est à M. Paul Galand.

M. Paul Galand. — Madame la Présidente, Monsieur le Membre du Collège réuni, comme son titre l'indique, mon interpellation portait sur une partie limitée des soins palliatifs à Bruxelles. Je vous interrogeais sur la plate-forme et sur son avenir. Elle n'abordait pas l'ensemble de la problématique des soins continus, mais visait les difficultés actuelles de la plate-forme et la manière d'assurer sa survie et son développement ultérieur.

Au 31 décembre 2000, les comptes annuels approuvés à l'assemblée générale qui s'est tenue avant-hier soir indiquent une perte de 437 186 francs. Vous l'avez compris et vous l'évoquez dans la conclusion de votre réponse : il y a une certaine urgence.

Par ailleurs, vous avez souligné — et nous devons tous nous en réjouir — que la plate-forme bruxelloise est pluraliste. Les Bruxellois néerlandophones et francophones sont parvenus, toutes tendances philosophiques confondues, à mettre sur pied un seul organe de coordination et de soutien. J'estime que c'est très important et que c'est un élément prometteur dans une ville internationale où il est clair que c'est tous ensemble que nous devons faire face au défi de répondre à toute personne en fin de vie, quelles que soient sa langue et sa culture.

Cette dimension internationale de Bruxelles où se côtoient des personnes d'origines multiples implique aussi des missions particulières et c'est là une raison supplémentaire de soutenir une plate-forme pluraliste. En effet, il nous faut répondre à des personnes aux options culturelles et philosophiques diverses qui vivent et meurent à Bruxelles.

La conférence interministérielle de la santé est certes un des lieux où ces questions doivent être abordées mais il faut souligner qu'assurer la coordination des soins palliatifs et la formation des bénévoles bruxellois qui travaillent dans ces services ne relève pas uniquement du fédéral. Il faut aussi un engagement de la part des pouvoirs publics bruxellois.

Monsieur le Membre du Collège, je ne vous ai pas entendu sur la façon de rencontrer les coûts de fonctionnement. Cela pourra éventuellement faire l'objet de débats ultérieurs en commission de la santé ou à l'occasion du budget. Je pense qu'il y a des ressources qui ne sont pas suffisamment mises en synergie au niveau de la Région bruxelloise.

Dans le secteur de la Santé, j'évoquais trop brièvement l'Observatoire de la Santé, le Centre de documentation de l'avenue Louise

dans le cadre de l'administration bicommunautaire. Les besoins des enfants ont aussi été évoqués dans ce débat. Pour connaître ces besoins et pour avoir une réponse à partir de leur évolution, il faut intégrer cette recherche dans l'ensemble des recherches des besoins en soins de santé dans la Région. C'est évidemment au sein de l'Observatoire que cela doit se faire. Une synergie entre les moyens de la plate-forme et l'Observatoire constitue donc certainement une piste à explorer. De même, en ce qui concerne le Centre de documentation sur les soins palliatifs, on peut se demander si la place de cette documentation ne serait pas valorisée au sein même de ce Centre de documentation dont elle constituerait un des secteurs.

Ces questions devront faire l'objet de réflexions ultérieures.

ORDRE DU JOUR

Dépôt

MOTIE

Indiening

Mme la Présidente. — En conclusion de ces interpellations, un ordre du jour motivé a été déposé singé par MM. Galand, Moock, Riguelle, Cools et Mme Byttebier, et libellé comme suit :

Tot besluit van deze interpellaties werd een gemotiveerde motie ingediend ondertekend door de heren Galand, Moock, Cools, Riguelle en mevrouw Byttebier, luidend als volgt :

L'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune,

— Ayant entendu l'interpellation de M. Paul Galand à MM. Jos Chabert et Didier Gosuin, membres du Collège réuni, compétents pour la politique de Santé, concernant « le soutien de la Commission communautaire commune à la plate-forme bruxelloise des soins palliatifs et à la réalisation de ses missions dans la Région » et l'interpellation jointe de Mme Adelheid Byttebier concernant « le secteur des soins palliatifs » et la réponse des membres du Collège réuni, compétents pour la politique de la Santé;

— Considérant les difficultés financières de la plate-forme bruxelloise de soins palliatifs, empêchant celle-ci de mener à bien ses missions;

— Considérant l'insuffisance actuelle des moyens fédéraux destinés aux plates-formes de soins palliatifs;

— Considérant les initiatives complémentaires développées par les Régions wallonne et flamande en la matière;

— Demande aux membres du Collège réuni compétents pour la politique de la Santé d'intervenir auprès du gouvernement fédéral pour obtenir un subventionnement plus conséquent des plates-formes;

— Dans l'attente d'une meilleure prise en charge par le fédéral, demande que les membres du Collège réuni compétents pour la politique de la Santé, soient attentifs aux soins palliatifs et au bon fonctionnement de la plate-forme bruxelloise.

Le vote sur cet ordre du jour aura lieu ultérieurement.

Over deze motie zal later worden gestemd.

La discussion est close.

De bespreking is gesloten.

La séance plénière de l'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune est close.

De plenaire vergadering van de Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke gemeenschapscommissie is gesloten.

Prochaine séance plénière sur convocation de la présidente.

Volgende plenaire vergadering op bijeenroeping van mevrouw de voorzitter.

— *La séance plénière est levée à 11 h 55.*

De plenaire vergadering wordt om 11.55 uur gesloten.