

2023Z17248

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).

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?

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?

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?

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?

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?