

Stefanie van Vliet, directeur van de Parkinson Vereniging (PV), opent het symposium. De belangstelling voor het symposium en de informatiemarkt is overweldigend. Ongeveer 700 mensen hebben zich aangemeld, helaas is er slechts plaats voor 500 bezoekers. Aanvankelijk werd gedacht dat er minder mensen zouden komen.

Waarom is gekozen voor het onderwerp mobiliteit? Er zijn vanuit de leden veel vragen gesteld over dit onderwerp. Het betreft vooral praktische vragen over bijvoorbeeld het rijbewijs en de Wmo. Daarom is het onderwerp mobiliteit dan ook opgenomen in het Beleidsdocument 2009-2013. Het is een belangrijk onderwerp; mobiliteit draagt toe aan het feit dat patiënten goed kunnen blijven deelnemen aan de maatschappij. Het uiteindelijke doel is het formuleren van het beleid en het bepalen van een standpunt. Als er na dit symposium nog vragen zijn, mogen deze te allen tijde gemaild of doorgebeld worden aan het bureau.

De dagvoorzitter is Jorrit Hoff, neuroloog. In 2005 promoveerde hij op zijn proefschrift 'Ambulatory accelerometry in Parkinson's disease'. Vanaf 2004 werkt hij als neuroloog met aandachtsgebied bewegingsstoornissen in het Mesos Medisch Centrum in Utrecht en het St. Antonius ziekenhuis in Nieuwegein. In 2005 richtte hij in Utrecht een Parkinson polikliniek op. Beide ziekenhuizen zijn in 2008 gefuseerd en gaan verder onder de naam St. Antonius ziekenhuis.

Er wordt telkens een korte inleiding gegeven van ongeveer een kwartier. Daarna volgt een panel discussie aan de hand van stellingen. Dan wordt ingegaan op de vragen vanuit de zaal.

Het eerste onderwerp wat ter discussie staat:

### **Parkinson en de auto:**

Panel:

Dr. Ruud Bredewoud	Hoofd medische zaken CBR (Afwezig)
Dr. Wiebo Brouwer	Neuropsycholoog UMC Groningen
Dr. Nico Leenders	Neuroloog UMC Groningen
Dhr. Jan Coolen	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Dhr. Willem Leedekerken	Lid Parkinson Vereniging
Dhr. Ir. Bert van Esterik	Lid Parkinson Vereniging

De eerste spreker is volgens de lijst de heer Bredewoud. Helaas is hij afwezig door omstandigheden. Dr. Wiebo Brouwer neemt de inleiding daarom voor zijn rekening. Hij doet veel onderzoek naar rijvaardigheid en chronische ziekten. Brouwer is deskundige op het gebied van de huidige wet en regelgeving. Dr. Nico Leenders heeft veel onderzoek naar Parkinson gedaan met PET-scans. Dhr. Jan Coolen is vertegenwoordiger van de NPCF, een overkoepelende organisatie voor patiënten verenigingen.

### **Inleiding:**

Wiebo Brouwer vertelt dat er drie aspecten zijn die spelen in dit verhaal, te weten:

- Gedrag
- Rijvaardigheid
- Rijgeschiktheid: beperkingen die je kunt hebben door een ziekte en aandoening

Er zijn verschillende compensatiemogelijkheden. Eén hiervan is de rijvaardigheid. Het rijgedrag is de vrijwillige keuze. Dit heeft alles te maken met de geneigdheid om bepaalde risico's te nemen. Jonge mannen zijn heel rijgeschikt, maar komen er in ongevalstatistieken slecht uit. De 100 jarige automobiliste is wellicht veel voorzichtiger en daardoor veel meer

weifelachtig. Het is dus zeker niet zo dat je met een ziekte of aandoening per definitie direct een gevaar op de weg bent. Er zit veel rek in het systeem.

Volgehouden aandacht is een belangrijk gegeven wat speelt bij het autorijden. Dit komt in een gewone testrit lang niet altijd aan de orde. Net als de gerichte aandacht op bepaalde elementen. Bij Parkinson is de meest opvallende problematiek het feit dat verschillende zaken gelijktijdig moeten worden gedaan.

Ook de sociale cognitie speelt een rol. In alle gevallen kan Parkinson invloed hebben, maar het wil niet zeggen dat deze last op alle momenten even sterk is. Om de rijgeschiktheid te beoordelen is er de regeling eisen rijgeschiktheid 2000. Deze brochure is van internet te downloaden via de website van het CBR: [www.cbr.nl](http://www.cbr.nl). Parkinson staat hierin ook specifiek genoemd.

Het meest interessant is hoofdstuk 7 van deze regeling: de neurologische aspecten. Er zijn manieren om de rijgeschiktheid in kaart te brengen. Dit kan onder meer door een zogenaamde 'eigen verklaring'. Vervolgonderzoek kan door het CBR worden aangevraagd. Ook kan er een tussentijdse melding worden gedaan waarbij de behandelend arts een aantekening maakt over de ernst van de aandoening.

Jonge mensen/patiënten komen niet in de aandacht, tenzij zij zichzelf melden. Het is de vraag of zij dit moeten/willen doen.

In hoofdstuk 7 van de regeling eisen rijgeschiktheid staat dat patiënten niet per definitie geschikt zijn voor de groep 1 rijbewijzen (personenauto en motor). Een testrit op de weg is nodig. Aan de hand daarvan wordt uitspraak gedaan over de rijgeschiktheid. Er kan dan ook een tijdsduur worden aangegeven. Dit heeft te maken met de ernst van de aandoening. Er wordt een vergelijking getoond met betrekking tot de prestatie van andere ziektebeelden en met gezonde mensen. Het is de vraag of juist te voorspellen is hoe goed Parkinson patiënten nog kunnen rijden. Omdat het ziekteverloop tamelijk onvoorspelbaar is, is de testrit erg belangrijk. Schots onderzoek laat een duidelijke relatie zien tussen de fase van de ziekte en de prestaties in de testrit. Medische en psychologische gegevens en de testrit spelen een belangrijke rol in de rijgeschiktheid.

Uit een testrit met behulp van een simulator blijkt soms dat een bestuurder bij een bepaalde snelheid geen controle meer heeft. Zo'n testrit is een goede manier om de patiënt zelf inzicht te geven in zijn of haar rijvaardigheid en zo mogelijk tot het besluit te komen dat het misschien beter is niet meer te rijden. De testrit op de weg is een belangrijk component maar de toekomst is dat ook effecten van behandelingen in kaart kunnen worden gebracht. Er wordt een filmpje getoond van een testrit. In een tweede testrit bepaalt een chauffeur zelf de snelheid. Te langzaam rijden is echter ook niet acceptabel. Kortom, er zijn veel factoren van invloed op de rijgeschiktheid.

*Stelling:*

*De bestuurder heeft een eigen verantwoordelijkheid. Hij of zij kan zelf prima bepalen of hij of zij in staat is in een auto te rijden.*

Brouwer opent de discussie en zegt dat de patiënt zelf niet altijd de beste beoordeler van de rijvaardigheid is. Hij zou open moeten staan voor feedback vanuit de omgeving. Een goede mogelijkheid hiervoor is de Broemrit, waarmee een beoordeling is te geven van de rijvaardigheid. In principe is Brouwer het eens met de stelling, maar de patiënt is wel verplicht te laten kijken door een externe.

Leenders vervolgt de discussie. Hem valt op hoe goed mensen zelf aanvoelen of zij wel of niet meer kunnen rijden. Hij heeft een aantal kenmerken vastgesteld. Vaak zijn het de echtgenoten die vragen: 'Hoe rijdt mijn man, mag hij nog wel rijden?'. Leenders wil graag weten hoe onveilig de rijvaardigheid nu eigenlijk is. Parkinson patiënten maken misschien meer fouten, maar hoeveel ongelukken worden er nu eigenlijk door hen veroorzaakt? Brouwer zegt dat deze vraag vaak wordt gesteld. Mensen met deze aandoening gaan vaak minder rijden, dus in de statistieken is dit eigenlijk niet terug te vinden. Daarom is de testrit zo

belangrijk. Hieruit blijkt dat Parkinson patiënten minder goed rijden dan mensen zonder aandoening. Maar fietsen is natuurlijk ook een punt. Een fietser is nu eenmaal kwetsbaarder dan een automobilist.

Op verzoek van Coolen wordt er een peiling in de zaal gehouden. Veel mensen rijden nog zelf. Een klein aandeel rijdt niet maar denkt dit wel te kunnen. Een handjevol mensen is het rijbewijs afgenomen terwijl zij dit niet terecht vinden. Veel mensen fietsen. Het aantal gereden ongelukken valt erg mee. Van Esterik, lid van de Parkinson Vereniging, merkt op dat hij niet meer mocht rijden naar aanleiding van de rijtest, niet naar aanleiding van de keuring.

Veel klachten van Parkinson patiënten gaan over het gevoel dat er willekeur is, vooral bij het CBR. Dit zou eens kritisch bekeken moeten worden. Er wordt vaak geredeneerd vanuit stereotypen. 'U heeft Parkinson en al zus en zo lang dus u kunt niet meer rijden'. Coolen zegt dat de Parkinson patiënt de mogelijkheid zou moeten hebben om in hoger beroep te gaan. Toch moet de patiënt zelf kunnen inschatten of hij wel of niet meer kan rijden. De Parkinson patiënt moet steviger in zijn rol worden gezet. Leenders vult aan: hij vraagt bij twijfel graag een rijtest aan, maar denkt dat in het algemeen de Parkinson patiënt zelf best een goede conclusie kan stellen.

Dagvoorzitter Hoff geeft aan vaak aan de echtgenoot van een patiënt te vragen of die zich nog vertrouwd voelt bij zijn of haar echtgenoot in de auto. Leedekerken geeft aan dat zijn indruk is dat risico's worden vermeden door de patiënt zelf. Daarom komen zij in de ongelukken statistieken niet voor. Parkinson patiënten kiezen voor de vertrouwde weg en ontlopen daarmee risico's. Compenseren is belangrijk. Schemering en vermindering van het zien van contrast zijn ook aan de orde. Het is de vraag of dit in een simulator ook wordt getoetst.

Brouwer geeft aan dat het plan is om dit ook in te bouwen in de simulator. Het nadeel is dat Parkinson patiënt wel even moeten wennen aan de simulator. Het gebruiken van de simulator klinkt veelbelovend. Hij staat bij verschillende rij scholen, maar is nog niet in het hele land beschikbaar. Hiervoor worden wel voorbereidingen getroffen. Nu is de test nog niet heel beschikbaar, de capaciteit is te beperkt. Iemand in de zaal refereert aan een tv programma waarin werd verteld dat de Bovag faciliteert in dergelijke onderzoeken. Het betreft hier echter een aparte module voor deze doelgroep. De hardware is er wel, maar de juiste software ontbreekt nog.

Stefanie van Vliet (PV) licht toe welke klachten er bij het bureau binnenkomen. Veel leden vertellen dat het al eerder fout gaat, bij het gesprek met de neuroloog. Het CBR komt pas daarna en het CBR vraagt advies van de neuroloog. Leenders staat stil bij de wisselende intervallen. Er zijn goedaardige verlopen in het ziektebeeld, maar ook mensen die erg snel achteruit gaan. In dit laatste geval zijn korte intervallen belangrijk. Een vaste, goede interval voor controle is dus eigenlijk niet te bepalen. Coolen zou graag zien dat in gewone mensentaal aan de patiënt wordt uitgelegd wat er gaat gebeuren. Is het geen idee wanneer de PV met een aantal neurologen een makkelijk formulier maakt met een aantal punten waarop de afweging 'wel of niet te rijden' door de patiënt kan worden gemaakt. Dit zou ook op de website van de vereniging kunnen staan. Meer simpel en overzichtelijk is de uitdaging die er ligt, aldus Coolen.

Gedragsregels van de artsenorganisatie KNMG schrijven voor dat de keuring door een onafhankelijk neuroloog moet worden gedaan, niet door de eigen neuroloog. Maar is deze eigenlijk wel geschikt? Het gaat immers ook om het verloop van de ziekte in tijd. Van Esterik vertelt dat zijn neuroloog hem goedkeurde en dat hij de test bij het CBR haalde, maar dat hij uiteindelijk zelf heeft besloten niet meer te rijden. Vaak komen Parkinson patiënten niet toe aan de rijtest, op basis van de conclusie van de keuring. Brouwer zegt dat de rol van het CBR is te accepteren wat de eigen neuroloog zegt. Hoff vraagt of moet worden vastgehouden aan de regel door een externe arts te moeten worden gekeurd. Leenders is geen voorstander van keuring door de eigen arts. Niet iedere neuroloog weet immers wat van belang is. De beoordeling moet worden verricht door iemand die weet wat er nodig is voor dit doel. Het moeten artsen zijn die zijn opgeleid op dit gebied, aangevuld met informatie die de eigen neuroloog van de patiënt geeft.

*Stelling:*

*In de huidige regelgeving staat geen vast tarief voor een keuring door de neuroloog, alleen een maximum bedrag (189,35 euro, exclusief BTW). Er zou een vast tarief moeten zijn voor dergelijke keuringen. Daarnaast dient de keuring te worden vergoed door de zorgverzekeraar.*

Hoff merkt op dat sommige artsen keuren voor het geld. Coolen vraagt aan de aanwezigen in de zaal wie er vindt dat de neuroloog de beoordeling goed doet. Ongeveer de helft van de aanwezigen is tevreden. Een aantal mensen is matig tevreden. Bijna niemand vindt dat de neuroloog dit heel erg goed doet. Meer mensen vinden dat de neuroloog dit niet goed doet. Het is de vraag of dit echt zo is, of dat de Parkinson patiënt dit zo ervaart.

Vraag vanuit de zaal:

Eén van de aanwezigen mist in deze discussie het verzekeringsaspect. Zijn echtgenote is nog relatief jong. Hij wil niet meer dat zij rijdt, zij wil echter nog wel autorijden. Wat is het standpunt van de verzekeringsmaatschappij indien de Parkinson patiënt is betrokken bij een ongeval?

Brouwer legt uit dat er een strafrechtelijk aspect aan dit dilemma zit en een privaatrechtelijk aspect. Strafrechtelijk is dit slechts één maal aan de orde geweest in geval van epilepsie. Het komt dus echt zelden voor. De politie geeft dergelijke gegevens niet door aan de verzekeringsmaatschappij. Coolen vult aan dat het om een vrijwillige melding gaat. Iedereen doet er verstandig aan alert te zijn op de eigen verklaring. Hiermee voldoet een Parkinson patiënt aan de spelregels. Dan heeft de verzekeringsmaatschappij verder niet veel meer te vertellen. Een praktische tip ten aanzien van de verzekeraars is sneller een afspraak voor een check te laten maken, wanneer de patiënt merkt dat het ziekteverloop sneller gaat.

Opmerking vanuit de zaal:

Bijna alle Parkinson medicijnen beïnvloeden de rijvaardigheid. Dit gaat vooral over het plotseling in slaap kunnen vallen. Wie dit weet van zichzelf moet natuurlijk niet autorijden.

Leenders is van mening dat, wanneer de medicatie goed is ingesteld, Parkinson middelen er weinig toe doen. Dit zijn bijwerkingen dit vooraf kunnen worden afgewogen. Het is een verschijnsel dat niet ineens, plotseling gebeurt. Hij kijkt per patiënt en vraagt wat de bedoeling is van het autorijden. Wanneer er sprake is van een dagelijkse, vertrouwde route worden er bijna geen fouten gemaakt. Autorijden kan de mobiliteit bevorderen en de patiënt beter doen deelnemen aan de maatschappij. Hij of zij kan langer zelfstandig naar de winkel, naar het sporten en dergelijke.

Opmerking vanuit de zaal:

Men gaat er van uit dat Parkinson patiënten alles maar netjes melden. Meneer heeft een grote weerstand dit soort dingen meer aan de orde te moeten stellen.

Leenders begrijpt dit. Het heeft te maken met de acceptatie van de ziekte. Maar zo zijn er zo veel zaken die besproken moeten worden. Coolen zou graag een handleiding voor de patiënten maken. Leenders zegt dat de aandoening ingewikkeld is. Het feit het simpel te willen maken stuit hem tegen de borst. Coolen noemt het vuistregels om te spreken over ingewikkelde zaken.

Hoff zegt dat de Parkinson verpleegkundige hierin een grote rol kan spelen. Hier is het panel het mee eens.

Vraag vanuit de zaal:

Is het niet verplicht te melden aan de verzekering dat je Parkinson hebt? Vijf jaar lijkt een hele lange periode om te beoordelen.

Coolen zegt dat het wijs is om dit doen. Van Vliet (PV) merkt op dat het de eigen verantwoording is om wel of niet te rijden. De PV adviseert melding te maken bij de verzekeringsmaatschappij. De patiënt wordt dan om de paar jaar getoetst. Dit zijn echter

geen kruisverhoren door het CBR. Met een melding gebeurt verder niets. De Parkinson patiënt staat niet te boek om vaker gecontroleerd te worden.

Laatste opmerking/vraag uit de zaal:

Dit betreft een kleine aanvulling op het verzekeringsverhaal. Iemand geeft de tip om aantekening in het dossier te laten maken over welke medicijnen er worden gebruikt. Sommigen vormen een probleem, sommigen niet. Dan wordt ook nog gevraagd hoe het advies is voor het rijden in een automaat.

Brouwer vertelt dat het CBR bij iedere aandoening adviseert een automaat te rijden. Dit lijkt een logische keuze, maar er wordt wel van geval tot geval gekeken.

Afronding door de voorzitter:

Eigen verantwoordelijkheid is belangrijk. Patiënten hebben niet de verplichting te melden dat zij Parkinson hebben. Het advies is echter dit wel te melden, om eventuele verzekeringstechnische problemen in te dekken. Wanneer de Parkinson patiënt het niet eens is met het oordeel moet hij in beroep kunnen gaan. Voor de toekomst lijkt de rijtest met behulp van een simulator een belangrijke rol te kunnen spelen.

**Gehandicapten parkeerkaart:**

Panel:

Mevrouw Joyce Tittel	Senior Wmo consulente gemeente Nieuwegein
Dhr. Jan Coolen	Directeur Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Dhr. Willem Leedeckerken	Lid Parkinson Vereniging
Dhr. Bert van Esterik	Lid Parkinson Vereniging

*Stelling:*

*De regelgeving rondom het verstrekken van gehandicapten parkeerkaarten is niet duidelijk.*

Tittel legt uit dat de regelgeving best duidelijk is, maar soms verkeerd wordt opgevat. Er zijn drie verschillende kaarten: die voor de bestuurder, voor een passagier en voor instellingen. Voor de kaart voor de passagier en die voor de bestuurder wordt gekeken naar de loopafstand die kan worden afgelegd. Deze moet minder dan 100 meter zijn. Voor de passagierskaart is de afhankelijkheid van de patiënt tot de bestuurder belangrijk. Kan iemand even alleen wachten terwijl de bestuurder de auto gaat parkeren?

Esterik heeft geen ondeugdelijkheid of probleem ondervonden bij het aanvragen van deze kaart. Leedeckerken merkt op dat de 100 meter op zich niet zo'n probleem is. Helaas gaat het soms wel en soms niet in het geval van Parkinson. Het zou handig zijn wanneer de voorwaarden voor Parkinson wat lichter zouden zijn.

*Stelling:*

*Er wordt slechts gekeken naar een momentopname van de patiënt. Er wordt geen enkele rekening gehouden met goede en slechte dagen, daarom is het aan te bevelen dat een patiënt 'overdrijft' wanneer hij een aanvraag doet. (Zoals één van de leden van de PV zich afvraagt: "Kan ik maar beter op krukken aan komen lopen voor de aanvraag?")*

Esterik geeft als suggestie de behandelend therapeut mee te nemen wanneer de aanvraag moet worden gedaan. Wisselingen in 'on' en 'off' periode worden niet altijd herkend. Hoff heeft hierover een brief opgesteld. Tittel zegt dat er regelmatig overleg is. Bij twijfel wordt de eigen neuroloog geraadpleegd. Coolen vindt het een goed idee om de (anonieme) brief beschikbaar te stellen voor de Parkinson patiënten. De NPCF ondersteunt dit idee. Hoff merkt op dat een brief van de eigen neuroloog ook belangrijk is, in verband met de specifieke aard van de ziekte. Zijn mening is dat neurologen zich hier af en toe wel mee bezig moeten houden.

Coolen vraagt welke zorg er het meest leeft in de zaal. Wie maakt zich zorgen over de toegankelijkheid van openbare ruimten? Dit zijn niet heel veel mensen. Iets meer mensen maken zich zorgen over de toegankelijkheid van het openbaar vervoer. De vervoersmiddelen

van de Wmo leven meer onder de aanwezigen. Dit onderwerp komt na de pauze specifiek aan de orde.

*Stelling:*

*De procedure voor de aanvraag van een gehandicaptenparkeerkaart duurt veel te lang.*

Tittel vertelt dat hiervoor wettelijke termijnen zijn bepaald. Gemeenten moeten binnen acht weken beslissen over toewijzing van een gehandicaptenparkeerkaart. Deze termijn kan verlengd worden wanneer er externe informatie moet worden opgevraagd. Het lijkt dat de ernst van deze problematiek mee valt.

Vroeger waren er landelijke en gemeentelijke kaarten. Nu zijn er Europese kaarten. Dit riep wel onduidelijkheid op. De gemeentelijke kaarten zijn veelal afgeschaft. Een aantal grote gemeenten hebben echter nog gemeentelijke kaarten. Coolen is van mening dat we zuinig moeten zijn op wat er is.

Vraag vanuit de zaal:

In Amsterdam wordt gediscrimineerd met betrekking tot de gemeentelijke gehandicaptenkaart. Deze kunnen dus ook een bron van ergernis zijn. De kaarten worden soms zelfs gestolen. Voor het rijden van A naar B gelden andere regels. De betaalautomaat staat soms erg ver. Alle gemeenten voeren hierin een ander beleid. Kan de PV zorgen voor uniformiteit?

Van Vliet zegt dat de PV zich hier best hard voor wil maken. Maar dit moet eigenlijk breder worden gezien dan voor de PV alleen. Haar valt op dat het lastig is wanneer er sprake is van een somatische ziekte. Hierin ligt een taak voor de PV, samen met het PBF.

Coolen: Er zijn 400 gemeenten die de Wmo best goed uitvoeren. Misschien moeten we meer komen tot uitvoering op regioniveau. Het kernpunt is dat specifieke kennis over mensen met chronische aandoeningen onvoldoende aanwezig is. Wat zijn nu precies de problemen? Veel meer zaken in de openbare ruimte moeten worden getoetst op 'sense en simplicity'.

Opmerking uit de zaal:

Er worden vaak 1 of 2 parkeerplaatsen bezet gehouden door niet invaliden. Meneer heeft geen Parkinson maar een andere aandoening. Zijn keuringsarts heeft destijds overigens rekening gehouden met het briefje van de eigen cardioloog. Een ergernis is dat de gehandicaptenparkeerkaarten ook worden uitgeleend aan valide mensen. Hij roept op dit niet te doen.

Vraag vanuit de zaal:

Iemand vraagt de aandacht voor een probleem met de bestuurderskaart/passagierskaart. Tot zijn verbazing heeft de gemeente de bestuurderskaart wel verlengd maar de passagierskaart niet. Tittel legt uit dat met de overgang van landelijke naar Europese parkeerkaarten er criteria zijn gesteld waardoor dingen soms anders lopen dan voorheen. De gemeente is echter niet zo maar bevoegd om een passagierskaart in te trekken. Hoff vraagt naar de criteria. Tittel legt uit dat een criterium is dat wanneer iemand even kan wachten tot auto is weg gezet deze passagier geen kaart krijgt.

De persoon in kwestie heeft bezwaar gemaakt tegen de afkeuring van de passagierskaart. De gemeente zei echter de juiste procedure te hebben gevolgd. De vraag is of een gemeente zich mag verschuilen achter bestuursrecht. Moet er bij een bezwaar een nieuw oordeel worden gevraagd van de keurende arts? Dit is in dit geval gebeurd, maar toch is de aanvraag niet gehonoreerd. Coolen meent dat dit steviger geregeld moet worden voor wanneer kennis van somatische aandoeningen niet voldoende aanwezig is. Hier is weer het gevoel van willekeur. Gemeentebestuurders moeten ervoor kiezen om dit op een hoger schaalniveau/regio neer te leggen.

Iemand in de zaal is verbaasd over termijn van acht weken. Kan dit niet sneller? Tittel legt uit dat dit de maximale termijn betreft. Normaal gesproken gaat het sneller. Externe keuringsinstanties moeten binnen 12 dagen advies geven aan gemeenten.

#### Vraag vanuit de zaal:

Is er een bovengrens aan het aantal te verlenen gehandicaptenparkeerkaarten? Vaak zijn alle plaatsen al bezet. Tittel legt uit dat in Nieuwegein jaarlijks wordt gekeken door de afdeling verkeer en vervoer. De meeste gemeenten hebben hier waarschijnlijk wel contact over met deze afdeling. In de zaal hebben niet veel mensen een kaart. Er zijn toch ook nog wel mensen die wel een gehandicaptenparkeerkaart willen maar deze niet krijgen.

#### Vraag vanuit de zaal:

Hoe zit het met de kosten? Je moet altijd op de duurste plaatsen staan. Amsterdam heeft dit opgelost met de digitale parkeerkaart. Hierdoor kun je van plaats wisselen zo vaak als nodig is. In de eerste kamer is het gratis parkeren voor invaliden onlangs afgekeurd door een aantal partijen. Het idee hierachter was zo de zaken te ondervangen die nu nog niet geregeld zijn omwille van de aantasting van de gemeentelijke vrijheid. De Vereniging van Nederlandse Gemeenten was het hier niet mee eens. Het gaat nu een paar jaar duren voordat het onderwerp weer op de politieke agenda komt. Coolen: er moet committent zijn om dit na juni 2010 onder de aandacht te krijgen.

#### Laatste vragen:

Wordt er wel eens gedacht aan de kosten voor alle keuringen? Hoff vindt dit een zeer terechte opmerking. Deze kosten moeten terug te vorderen zijn bij zorgverzekeringen. Keuringen zouden voor diverse voorzieningen gebruikt moeten kunnen worden.

Kan de aanvraag van een gehandicaptenparkeerkaart consequenties hebben voor het rijbewijs? Dit omdat hierover een vermelding staat op de kaart. Tittel zegt dat dit er standaard op staat. De gemeente Nieuwegein doet hier niets mee. De gemeente is niet verplicht om informatie door te geven aan het CBR. Nieuwegein bespreekt dit met de persoon in kwestie. Er is één iemand in de zaal die dit heeft meegemaakt.

#### Afronding door de voorzitter:

De problemen zijn breder dan alleen de gehandicaptenparkeerkaart. Ook de openbare ruimte en het gemeentelijk beleid spelen een grote rol in wat er leeft. Er moet worden gehamerd op uniform beleid, waarbij niet het minimum wordt bedoeld.

#### **Lunch**

#### **Mobiel met hulpmiddelen:**

##### Panel:

Dhr. George Veenhuis	Directie Maatschappelijke Ondersteuning, VWS
Mevrouw Joyce Tittel	Senior Wmo consulente gemeente Nieuwegein
Dr. Nico Leenders	Neuroloog UMC Groningen
Dhr. Ad Poppelaars	Directeur Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad
Dhr. Jan Snoek	Lid Parkinson Vereniging
Dhr. Rob Stringer	Lid Parkinson Vereniging

George Veenhuis verzorgt een korte introductie. De Wmo is op 1 januari 2007 in het leven geroepen. Het beleid is om burgers te laten participeren in de maatschappij. Er wordt daarom uit gegaan van de kracht van de mensen. Het is geen wet voor mensen met een handicap, maar een wet voor iedereen. De uitvoering hiervan ligt bij gemeenten, er is sprake van lokaal maatwerk. Dit is de kracht van de Wmo.

De gemeenteraad is de baas, er hoeft geen verantwoording worden afgelegd aan het ministerie VWS. De informatie van de gemeenten gaat dan ook niet naar VWS. Een belangrijk element van de Wmo is de compensatieplicht. De gemeente moet hierin voorzien, het is geen verzekering. De gemeente moet compenseren zodat burgers het huishouden kunnen draaien, zich in en om de woning kunnen verplaatsen, zich lokaal kunnen verplaatsen (met bijvoorbeeld taxi of scootmobiel) en kunnen deelnemen aan het maatschappelijk verkeer. De compensatieplicht is geen automatisch recht. De gemeente bepaalt welke hulp

kan worden gegeven. De ondersteuning kan individueel zijn, maar ook algemeen. De kern is burgers genoeg te compenseren om deel te nemen aan maatschappij.

De eerste drie jaar van de Wmo stonden vooral in het teken van huishoudelijke hulp. Hier ging veel media-aandacht naar toe. Nu moeten we richten op de doelen waar de Wmo voor staat. Veenhuis zegt dat de conclusie tot zover is dat de Wmo werkt. De uitvoerenden zijn tevreden over het functioneren. Veranderingen moeten krachtig worden doorgezet. Er moet veel in de buurt gearrangeerd worden, dicht bij de burger. Op lokaal niveau moet worden samengewerkt. Burger en cliëntparticipatie moeten worden vergoed. Er is een slag te slaan voor kleinere doelgroepen. Investeren in de Wmo voorkomt duurdere arrangementen.

*Stelling:*

*Er wordt geen rekening gehouden met goede en slechte dagen van een patiënt met Parkinson. Wanneer de aanvraag op een 'goede dag' wordt gedaan, loopt de patiënt zijn scootmobiel mis; daarom kan de patiënt zich maar beter aanstellen wanneer hij of zij de aanvraag doet.*

Tittel legt uit dat dit, net als bij gehandicaptenparkeerkaart, niet van toepassing is. Artsen houden hier rekening mee. De voorzitter vraagt of het panel het idee heeft dat deze deskundigheid aanwezig is. Snoek heeft een goede ervaring. Bij hem is een consultant in de thuissituatie komen kijken met betrekking tot de aanvraag voor de parkeerkaart. Omdat hij beweeglijk was kreeg zij oog voor de val mogelijkheid. Snoek weet niet of dit een gangbaar beleid is. Hij woont zelf in de gemeente Leusden en gaat er van uit dat de consultant ook voor anderen aardig was. Poppelaars spreekt liever niet over 'aanstellen', maar over 'demonstreren' en vraagt of de keuring een momentopname is. Snoek zegt dat de consultant bij hem drie keer langs kwam.

Wanneer de kennis er niet is, moet deze onder de aandacht worden gebracht van gemeenten aldus Veenhuis. Kritische geluiden van een platform prikkelen de gemeente. Zitting hierin van leden draagt bij aan het vergroten van kennis. Veenhuis noemt de rol die de PV hierin kan betekenen. Poppelaars staat stil bij het feit dat dit moeilijk gaat, gezien het feit dat er meer dan 400 gemeenten zijn. Snoek vult aan: het gaat om de opvang van de doelgroep die heel klein is. Professionals van het zorgloket moeten zich afvragen of zij voldoende kennis hebben of dat zij kennis moeten inwinnen. Hoff refereert naar de eerder genoemde schaalvergroting.

*Stelling:*

*De aanvraagprocedure voor een voorziening vanuit de Wmo duurt erg lang: tegen de tijd dat de patiënt eindelijk goedkeuring heeft voor de aangepaste fiets, is hij of zij zo achteruit gegaan dat fietsen al niet meer lukt.*

Snoek beaamt dat de procedure lang duurt. Hij moest zelf een aannemer regelen, er gaan soms weken overheen. Het duurde 13 weken voordat hij een scootmobiel kreeg. Stringer is al sinds 2006 bezig om een fiets met trapondersteuning te krijgen. Ondertussen werd wel een driewieler aangeboden voor 6000 euro.

Poppelaars heeft een vraag aan Veenhuis. Heeft het ministerie VWS laten onderzoeken of er veel bureaucratie is omtrent de aanvragen? Is het goed geregeld, kortom wordt er slagvaardig gewerkt? Het antwoord is dat dit niet is onderzocht. Het Sociaal Cultureel Plan bureau (SCP) heeft wel het één en ander bekeken. Onderzoek past volgens Veenhuis niet bij de verantwoordelijkheden van het ministerie VWS. Stringer merkt op dat hij het intussen zelf maar heeft geregeld.

Hoff vraagt om ervaringen van de mensen in de zaal. Er zijn meer mensen die klachten hebben, dan tevreden patiënten. Een schrijnend voorbeeld is dat van de ereburger van een gemeente die geen voorziening kreeg, omdat hij een deel van het jaar niet in de gemeente woonde maar in het buitenland. Het is de vraag hoeveel beleidsruimte gemeenten hebben om hiervan af te wijken. Tittel meldt dat in de eigen verordening staat dat uitzonderingen gemaakt kunnen worden. Het is nu eenmaal maatwerk.

Snoek vraagt of er een budget beschikbaar kan worden gesteld en waarom niet alle hulpmiddelen onder de Wmo vallen. Zo wordt de rollator niet vergoed, maar de scooter wel. Veenhuis zegt dat hierover onderzoek is gedaan. Uitslagen zijn geformuleerd naar het kabinet. Poppelaars verwijst naar het Persoons Gebonden Budget. De gemeente bepaalt de hoogte van het PGB aan de hand van de voorzieningen die de gemeente hiervoor zou besteden. Tittel noemt de ziektekostenverzekering die ook de rollator zou kunnen vergoeden. Veenhuis merkt op dat wordt gekozen tussen zorg in natura of voor het PGB.

Eén van de aanwezigen geeft een voorbeeld van hoe het soms niet goed geregeld is. Toen iemand vroeg om thuiszorg, werd er een brief gestuurd waarin werd medegedeeld dat er in die periode geen zorg beschikbaar was. Veenhuis zegt dat dit afhangt van het gemeentebestuur en het contract wat er is. De gemeente moet dit dan oplossen. Het is lastig om nu te oordelen over een individueel probleem.

Vraag vanuit de zaal:

Wie controleert of de Wmo goed wordt uitgevoerd?

Veenhuis noemt de Wmo adviesraad. Poppelaars zegt dat dit een adviesraad is en geen controleorgaan. Wie bepaalt wie er in die raad zitten? Snoek zegt dat dit bij zijn gemeente (Leusden) vier burgers zijn en vier mensen van belangenorganisaties. Poppelaars constateert dat er geen beoordelingskader is. De CG raad kan niet alle gemeenten controleren. Er moet nu onderzoek geïnitieerd worden om te monitoren of de Wmo wel functioneert in de gemeenten. Er spelen subjectieve elementen een rol. SCP doet wel onderzoek maar heeft geen opdracht van het ministerie VWS om op bestuurlijk niveau te controleren aan de hand van een aantal punten. Dit is de CG raad daarom nu zelf aan het regelen.

Vraag vanuit de zaal:

Een mevrouw uit Apeldoorn wordt steeds wanhopiger door de bureaucratie. In haar gemeente heeft zij veel problemen met de Wmo. Zij is verhuisd vanuit Borne. De aanvraag voor voorzieningen in Apeldoorn loopt nu al 2 jaar. In Borne had zij hier geen problemen mee. De eerste aanvraag is afgekeurd, waarop zij bezwaar heeft gemaakt. Voor een commissie van zes personen moest zij zich verdedigen om voor een vergoeding in aanmerking te komen. Dit was een zeer vervelende ervaring. Uiteindelijk is de zaak voor de rechter geweest. Die heeft de gemeente gesommeerd binnen zes maanden te reageren. Er is nu nog steeds geen uitsluit. Poppelaars verwijst de mevrouw naar het juridisch steunpunt van de CG raad. Leden van de PV hebben toegang tot dit steunpunt.

Hoff vraagt of er een meldpunt is voor dergelijke probleemsituaties. Poppelaars wijst op de CG raad en geeft de tip de publiciteit te zoeken. Van Vliet spreekt de heer Veenhuis aan op dit geval. Het ministerie van VWS kan zich niet onthouden van verantwoording. Veenhuis verwijst wederom naar de gemeenteraad voor de uitvoering van de Wmo. De gemeenten hebben compensatieplicht, het VWS heeft geen zorgplicht. De verhalen die er zijn, zijn te gefragmenteerd. De middelen zijn er niet om gemeenten zaken te kunnen afdwingen. Gaan zaken niet goed, dan moet de weg van bezwaar bewandeld worden.

Poppelaars vraagt of de zegeningen van decentralisatie blind gevolgd moeten worden, als blijkt dat het systeem niet werkt. Hoff meent dat helemaal niet bekend is in hoeveel gevallen het niet goed gaat. Poppelaars vraagt zich af of VWS dit dan niet wil weten? De controle door het SCP is hetgeen waar het VWS het mee moet doen, maar dit geldt alleen op landelijk niveau. Veenhuis meldt nogmaals dat de Wmo geen voorzieningenwet is maar een compensatie. Snoek staat stil bij het opvallende contrast tussen de verschillende gemeenten.

Leenders vraagt wat de neuroloog kan betekenen in het toepassen van de regels. Of moet die zich er niet mee bemoeien omdat hij er toch niets aan kan doen? Is er door de neuroloog iets te doen om alles meer te stroomlijnen? Is het denkbaar om bij gemeentelijke instanties meer kennis te krijgen. Hoe denken de andere panelleden hierover? Snoek legt uit dat de consulent van het zorgloket raad kan vragen bij een neuroloog die hiervoor beschikbaar is. Tittel zegt dat de meeste consulenten niet medisch geschoold zijn. Door een paramedische achtergrond kunnen zij bepaalde zaken wel zelf inschatten. Maar zij zijn niet bevoegd om te bellen met een neuroloog. Leenders vindt dat het systeem zijn eigen dynamiek moet kennen.

Tittel meent dat de neuroloog zich kan uitlaten over de beperking, maar niet over de voorziening. Hoff noemt in dit verhaal weer de belangrijke rol die de Parkinson verpleegkundige kan vervullen.

Opmerking vanuit de zaal:

Een mevrouw moet voor een scootmobiel 176 euro per vier weken aan eigen bijdrage betalen in de gemeente Schouwen Duiveland.

Snoek vertelt dat deze voorziening in Leusden kosteloos is. Tittel legt uit dat er een maximum aan de eigen bijdrage is gesteld, die inkomensafhankelijk is. Poppelaars merkt op dat het besteedbaar inkomen dus een grotere rol krijgt. Het is de vraag of hierin niet meer uniformiteit moet komen. Het alternatief is alles zelf te regelen en hulpmiddelen fiscaal te declareren.

Vraag vanuit de zaal:

Door wie wordt het geld voor de scootmobiel of de aanpassing aan een woning betaald?

Veenhuis vertelt dat dit uit het gemeentefonds betaald wordt. Er is een verdeelsleutel die is gebaseerd op de kenmerken van een gemeente. Het geld is niet geoormerkt, de gemeente is vrij dit in te zetten waar nodig.

Hoff heeft aan de Parkinson verpleegkundige in Den Haag gevraagd hoeveel Wmo problemen er zijn. Dit viel in deze gemeente erg mee, hier lijken zaken goed geregeld te zijn. Er zijn echter ook andere gevallen bekend. Leenders staat stil bij het feit dat er twee aspecten in dit verhaal meetellen: de willekeur van gemeenten en de progressie van de ziekte. Er is sprake van beperkte indicaties, het verloop is moeilijk te voorspellen. De conclusie is dat een gemeente het aspect progressie niet mag laten meewegen in de Wmo toewijzing van een voorziening.

*Stelling:*

*Er wordt bij het verstrekken van een hulpmiddel niet gekeken naar de kwaliteit ervan.*

Tittel zegt dat hier wel naar wordt gekeken. Wanneer iemand met een PGB te maken heeft kan er door die persoon zelf wellicht iets van mindere kwaliteit aangekocht worden. Stringer zegt dat de fiets met trapondersteuning niet van het PGB gekocht kan worden.

Vraag vanuit de zaal:

Uit de zaal komt de vraag of er niet vanuit 'best practice', bijvoorbeeld de gemeente Leusden, een richtlijn gemaakt kan worden?

Het probleem hierin is dat er is gekozen voor plaatselijke democratie. Poppelaars vult aan: gemeenten zien zelf ook dit probleem. Een deel zit hem in de modelvorming. Gemeenten mogen kiezen of ze hun eigen of de model verordening gebruiken. Het huidige model werkt niet. De CG raad werkt aan een betere modelverordening.

**Algemene discussie:**

Iemand in de zaal woont in de gemeente Haarlemmermeer en heeft dezelfde problemen met de eigen bijdrage voor een scootmobiel. Zij kon de hoge kosten voor de eigen bijdrage niet opbrengen en moest daarom de scootmobiel retourneren.

Een ander schrijnend geval: een meneer vertelt dat het een stuk beter met hem gaat sinds zijn DBS operatie. Voor operatie deed hij een aanvraag voor verhuiskosten. Nu krijgt hij deze niet meer omdat hij 'te goed' is. Hoe nu verder?

Tittel meldt dat de aanvrager het moet doorgeven wanneer het inkomen veranderd is. De mevrouw die haar scootmobiel moest inleveren heeft dit gedaan, maar krijgt nog steeds geen compensatie. Veenhuis geeft de tip aanspraak te doen op de bijzondere bijstand of de ziektekostenverzekering.

Iemand in de zaal geeft nog een tip met betrekking tot verzekeringen. Zorg in geval van een reis of annuleringsverzekering ook voor een eigen verklaring.

Vraag vanuit de zaal:

Moet het geld van het gemeentefonds worden opgemaakt?

Veenhuis noemt nogmaals de verdeelsleutel. Als er geld overblijft, kan dit ook ergens anders aan gespendeerd worden. Poppelaars vraagt hoe is te controleren dat dit geld niet naar bijvoorbeeld het opknappen van de dierentuin gaat. Hoe kunnen burgers dit nagaan? Veenhuis verwijst weer naar de controle van burgemeester en wethouders door de gemeenteraad.

Vraag vanuit de zaal:

Is er ruimte voor de ondersteuning van mantelzorgers binnen de Wmo?

Ook hierin kan de gemeente haar eigen beleid formuleren. Zo kan bijvoorbeeld opvang tijdens een vakantie voor de mantelzorger worden vergoed. Het is één van de prestaties van de Wmo aldus Veenhuis. Hier is nog wel een inhaalslag te maken want gemeenten wijzen hen hier vaak niet op. Het zijn de betrokken ambtenaren die het college hierover moeten adviseren.

Opmerking vanuit de zaal:

Een meneer is gekeurd en heeft een testrit in een automaat gereden. Wanneer hij weer in een handgeschakelde auto wil rijden, moet opnieuw een test worden gedaan. Dit stond echter niet in de brief van het CBR.

Vraag vanuit de zaal:

Is er een relatie tussen de eigen bijdragen voor ziektekosten en voor de Wmo? Voor beiden moet een eigen bijdrage worden betaald.

Veenhuis vertelt dat er een relatie is tussen de AWBZ en de Wmo, maar niet met zorgverzekeringswet.

Vraag vanuit de zaal:

Kan er een deelrijbewijs worden verkregen om alleen binnen één gemeente te mogen rijden? Mevrouw kan door omstandigheden geen gebruik maken van het openbaar vervoer.

Veenhuis verwijst naar Valys (taxivervoer buiten de regio). Valys kan ook voor individueel vervoer gebruikt worden, indien er een indicatie is van de arts.

Wat doet de PV met betrekking tot de Wmo?

Van Vliet zegt dat de PV zich niet wil verschuilen achter het feit dat er veel gemeenten zijn. De vereniging gaat wel wat doen voor haar leden. Er wordt een praktisch kaartstelsel met fases van de ziekte gemaakt. Op de achterkant komen tips van de neuroloog. Dit is om te laten zien aan de consultants in de gemeente. Als dit project succesvol is, mogen andere patiëntenverenigingen er gebruik van maken. Het kaartstelsel wordt gepresenteerd tijdens de algemene ledenraadvergadering.

Bij decentralisatie ontstaat een toezichthouder. Hoe is dit georganiseerd binnen de Wmo? Er is budget voor een onafhankelijke derde: het SCP. Verder is er de inspectie van de gezondheidszorg.

Nog een laatste fiscale tip: voer alle Parkinson gerelateerde kosten op bij de belasting.

Tot slot:

De verschillen tussen de gemeenten zijn enorm groot. De oproep na vanmiddag: Hoe doen gemeenten het en hoe kan het beter? Het verslag van het symposium verschijnt integraal op de website. Een samenvatting komt in Papaver.

Joan van Haften, organisatie WPD 2010, sluit de bijeenkomst en bedankt het panel en de dagvoorzitter.