

“Prioriteit aan de chronisch zieken!”

Oprichting van het Observatorium voor chronische ziekten

Op 2 mei 2012 heeft Minister Laurette Onkelinx de installatievergadering van het Observatorium voor chronische ziekten geopend.

Het ‘Programma voor de verbetering van de levenskwaliteit van personen met chronische ziekten 2009-2010’, van Minister Onkelinx, en sindsdien voortgezet, beoogt verschillende maatregelen om voor chronisch zieken *“tegenwoordig te komen aan de specifieke noden die op dit ogenblik onvoldoende gedekt worden”*. Een stand van zaken van dit programma vindt u als bijlage evenals de toespraak van de Minister

Het 6^{de} en laatste punt van dat programma heeft betrekking op de oprichting van een *“Observatorium voor de chronische ziekten”*. De wetgever heeft dit *“uniek, federaal observatorium voor elke probleem dat betrekking heeft op de “chronische ziekten”*, bij het RIZIV gevestigd dat de ondersteuning van het Observatorium verzekert.

Het Observatorium zal binnen het kader van de Wetenschappelijke raad van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV functioneren. De Wetenschappelijke raad heeft als opdracht

- onderzoek doen naar wetenschappelijk aspecten van de geneeskundige verzorging en de kwaliteit van de zorgverlening
- aanbevelingen doen om de wetenschappelijke vooruitgang onder de beste voorwaarden binnen het bereik van de patiënten te brengen.

Het Observatorium zal deze algemene opdrachten concretiseren op het vlak van de *“chronische ziekten”*. Het bevat twee afdelingen die elkaar aanvullen om de doelstellingen van het plan van de Minister te realiseren.

- De wetenschappelijke afdeling heeft als opdracht de tenlasteneming van geneeskundige verzorging verleend aan patiënten met een chronische ziekte te omschrijven. Ze is samengesteld uit vertegenwoordigers van:
 - o de universiteiten (artsen)
 - o de beroepsorganisaties van artsen, apothekers, paramedische medewerkers en verpleegkundigen
 - o de ziekenfondsen
 - o de rustoorden
 - o de Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid
- De raadgevende afdeling heeft als opdracht de behoeften van deze patiënten te evalueren. Ze is samengesteld uit vertegenwoordigers van ziekenfondsen en van verenigingen voor hulp aan chronisch zieken

Het Observatorium zal tweejaarlijks een verslag indienen bij het Parlement

Contact

Ludwig Moens, Communicatiecel RIZIV: 02 739 72 12, communication@riziv.fgov.be

Alle persberichten van het RIZIV staan op www.riziv.be.

Inauguration de l'Observatoire des maladies chroniques

***Intervention de Laurette Onkelinx
Vice-première Ministre, Ministre des
Affaires sociales et de la santé publique***

Mercredi 2 mai 2012

INTRO

Monsieur l'Administrateur général,
Mesdames et Messieurs,

Nous voici enfin le jour de l'inauguration de
l'observatoire des maladies chroniques !

Les associations de patients et les mutualités
seront représentées pour participer à la mise
en œuvre du programme « priorité aux
malades chroniques ! » au sein de la section
consultative de l'Observatoire. Cette section
jouera un rôle essentiel pour faire remonter
les besoins et les problèmes auxquels les
malades chroniques sont confrontés au
quotidien. Le Dr De Ridder en parlera mieux
que moi.

Il s'agit là de la concrétisation d'une mesure
phare du programme « priorité aux malades
chroniques ! ». A cette occasion, il me
semblait donc important de faire le point
avec vous sur l'état d'avancement de ce
programme lancé en septembre 2008 dans
la foulée du Plan Cancer.

***Inhuldiging van het Observatorium voor
de chronische ziekten***

***Toespraak van Laurette Onkelinx
Vice-Eerste Minister, Minister van Sociale
Zaken en Volksgezondheid***

Woensdag 2 mei 2012

INLEIDING

Mijnheer de administrateur-generaal,
Dames en heren,

De inhuldigingsdag van
het observatorium voor de chronische
ziekten is eindelijk aangebroken!

De patiëntenverenigingen en de
ziekenfondsen zullen vertegenwoordigd zijn
om in de raadgevende afdeling van het
Observatorium aan de uitvoering van
het programma "Prioriteit aan de chronische
zieken!" mee te werken. Die afdeling zal een
essentiële rol spelen om de dagelijkse
behoefte en problemen van de chronische
ziekten terug te koppelen. Dokter De Ridder
zal u dat beter dan ik kunnen toelichten.

Het betreft de concretisering van een
uitstekende maatregel van het programma
"Prioriteit aan de chronische zieken! ». Het
leek mij dus belangrijk om bij deze
gelegenheid samen met u een stand van
zaken op te maken van het programma
"Prioriteit aan de chronische zieken! » dat in

Je ne reviendrai pas sur les priorités de ce programme, vous les connaissez. Elles ont été définies par les associations de patients-même, dans le cadre d'une large consultation.

Elles ont ensuite été traduites en propositions concrètes afin d'apporter des améliorations réelles. Le défi a été de trouver un équilibre entre :

- d'une part, des initiatives qui permettent de prendre en compte un maximum de personnes malgré la diversité et la complexité des affections chroniques.
- et d'autre part, des initiatives qui ciblent les besoins de personnes atteintes de pathologies chroniques et/ou rares plus spécifiques.

Le programme est évolutif, se construit et se complète en permanence. Il a été renforcé en 2011 et rassurez-vous, il le sera encore sous cette législature, comme cela a été réitéré dans l'Accord de Gouvernement.

Vous retrouverez tous les détails du programme dans le rapport intégral qui vous a été distribué. Je le développerai donc succinctement au travers des priorités qui ont été mises en exergue par les patients.

*
* *

september 2008 in aansluiting op het Kankerplan werd gelanceerd.

Ik zal niet op de prioriteiten van dat programma terugkomen, want u kent die. De patiëntenverenigingen hebben die via een breed overleg zelf gedefinieerd.

Ze werden in concrete voorstellen vertaald, om echte verbeteringen aan te brengen. De uitdaging bestond erin een evenwicht te vinden tussen:

- enerzijds de initiatieven waardoor men met zoveel mogelijk mensen rekening kan houden, ondanks de diversiteit en complexiteit van de chronische aandoeningen;
- en anderzijds de initiatieven die zich meer op de specifieke behoeften van patiënten met chronische en/of zeldzame aandoeningen richten.

Het programma evolueert, bouwt zich verder uit en vervolledigt zich voortdurend. Het werd in 2011 versterkt en, wees ervan overtuigd, dat zal in deze legislatuur nog gebeuren, zoals het regeerakkoord het onderstreept.

In het volledige rapport dat u ontvangen hebt, vindt u alle details van het programma. Ik zal het dus kort overlopen, vanuit de prioriteiten die de patiënten op de voorgrond hebben gezet.

*
* *

Assurer une reconnaissance des personnes atteintes d'une affection chronique

La reconnaissance d'un "statut" de la personne atteinte d'une affection chronique est essentielle à mes yeux : elle permet d'aider les personnes atteintes de maladie chronique sévère à faire face aux soins nécessaires et de ce fait, à des dépenses répétées et importantes.

Qu'apportera ce nouveau statut ? Il permettra aux malades chroniques de bénéficier automatiquement de certains droits.

L'INAMI a mis en place un groupe de travail composé de représentants des associations de patients, des organismes assureurs, et des services INAMI, SPF Santé Publique et SPF Sécurité sociale, afin d'élaborer - pour l'octroi de ce statut - un modèle basé principalement sur les dépenses répétées en soins de santé.

Les futurs bénéficiaires du statut pourront ainsi être :

- des patients devant faire face à des dépenses importantes d'au moins 300 euros par trimestre, sur une période de 8 trimestres consécutifs ;
- des patients bénéficiaires du forfait malade chronique ;
- ou certains patients souffrant d'une

Voor een erkenning van de personen met een chronische aandoening zorgen

De erkenning van een "statuut" van de persoon met een chronische aandoening is volgens mij essentieel: het staat toe om personen die aan een ernstige chronische ziekte lijden te helpen om de verzorging en de daarmee gepaard gaande herhaalde en grote uitgaven aan te kunnen.

Wat heeft dat nieuwe statuut te bieden? Het zal er voor zorgen dat chronische zieken automatisch bepaalde rechten zullen genieten.

Het RIZIV heeft een werkgroep opgericht, met vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen, de verzekeringsinstellingen en van de diensten van het RIZIV, de FOD Volksgezondheid en van de FOD Sociale Zekerheid die - voor de toekenning van dat statuut - een model moet uitwerken dat zich vooral op de herhaalde uitgaven voor geneeskundige verzorging zal baseren.

De toekomstige begunstigden van dat statuut zouden de volgende patiënten kunnen omvatten:

- patiënten met grote uitgaven, van minstens 300 euro per trimester, over een periode van 8 opeenvolgende trimesters;
- patiënten die recht hebben op het forfait voor chronische zieken;
- of sommige patiënten met een zeldzame

<p>maladie rare ou orpheline.</p> <p>La base légale de ce statut est en cours d'élaboration, et je souhaite qu'il soit d'application dès 2013.</p> <p>L'INAMI travaille actuellement à l'élaboration des avantages qui seront liés à ce statut. Je pense notamment à l'automatisation d'un MAF « malades chroniques », à l'application d'un tiers-payant automatique et à une protection spécifique contre les suppléments hospitaliers.</p> <p>Améliorer l'information sur les maladies chroniques</p> <p>Nous travaillons également à un « guichet unique » pour améliorer l'information aux patients sur la prise en charge de leur maladie.</p> <p>Mais nous devons aussi aller au-delà de l'information aux patients, à savoir sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public à certaines maladies chroniques, encore trop peu ou mal connues. Les patients doivent en effet trop souvent – au-delà de leur souffrance - faire face à l'incompréhension du monde médical, de leur entourage familial, social ou professionnel. Je pense tout spécialement aux patients atteints de fibromyalgie ou de fatigue chronique.</p>	<p>aandoening of een weesziekte.</p> <p>De wettelijke basis van dat statuut wordt thans uitgewerkt. Ik wens dat ze in 2013 volledig van kracht zou kunnen worden.</p> <p>Het RIZIV werkt momenteel de met dit statuut verbonden voordelen uit. Ik denk vooral aan de automatisering van een MAF "chronische zieke", de toepassing van een automatische derdebetalersregeling of aan een specifieke bescherming tegen de ziekenhuistoelagen.</p> <p>De informatie over chronische ziekten verbeteren</p> <p>We werken aan een "enig loket" om de patiënten beter over de tenlasteneming van hun ziekte te informeren.</p> <p>Maar we moeten meer doen dan de patiënten informeren, namelijk door de gezondheidswerkers en het grote publiek van sommige nog te weinig of slecht gekende chronische ziekten bewust te maken. De patiënten moeten immers naast hun lijden ook nog eens afrekenen met het onbegrip van de medische wereld, van hun familie, vrienden en kennissen of van hun collega's. Ik denk in het bijzonder aan de patiënten die aan fibromyalgie of chronische vermoeidheid lijden.</p>
--	--

Simplifier les démarches administratives

Les démarches administratives relèvent par ailleurs encore trop souvent du parcours du combattant. Nous devons les simplifier au maximum :

Cela concerne principalement **l'accès aux statuts OMNIO et BIM** (bénéficiaires de l'intervention majorée) : ils doivent être automatisés au maximum.

Nous avons déjà augmenté le nombre de personnes pouvant bénéficier automatiquement des avantages de ces statuts : de nouvelles catégories de bénéficiaires pouvant bénéficier du statut BIM ont ainsi été ajoutées en 2010 et 2011: les familles monoparentales, les chômeurs longue durée de moins de 50 ans et plus récemment, certains bénéficiaires du Fonds Mazout.

Une automatisation de l'accès au statut OMNIO est quant à elle, dans l'état actuel des choses, techniquement impossible. Nous avons donc travaillé pour simplifier au maximum les démarches à entreprendre pour en bénéficier : elles seront plus simples, plus rapides, plus transparentes et permettront de mieux atteindre le groupe-cible d'OMNIO.

Améliorer l'intégration des malades chroniques dans la vie active et sociale

La très grande majorité des personnes

De administratieve stappen vereenvoudigen

De administratieve stappen vormen te dikwijls een echte hindernisloop. We moeten ze zo veel mogelijk vereenvoudigen:

Het gaat hierbij voornamelijk over **de toegang tot de OMNIO- en RVV-statuten** (rechthebbenden op de verhoogde tegemoetkoming): ze moeten maximaal geautomatiseerd worden.

We hebben het aantal mensen die automatisch die voordelen kunnen genieten al verhoogd: zo werden er voor het RVV-statuut nieuwe categorieën gerechtigden in 2010 en 2011 toegevoegd: de eenoudergezinnen, de langdurige werklozen jonger dan 50 jaar, en recent nog sommige rechthebbenden van het Stookoliefonds.

Voorlopig is een automatische toegang tot het OMNIO-statuut technisch onmogelijk. We hebben er dus werk van gemaakt om de stappen die men moet ondernemen om de voordelen te genieten maximaal te vereenvoudigen: ze zullen eenvoudiger, sneller en doorzichtelijker zijn , en er voor zorgen dat we de OMNIO-doelgroep beter bereiken.

De integratie van de chronische zieken in het actieve en sociaal leven verbeteren

De zeer grote meerderheid van mensen met

<p>atteintes d'une affection chronique souhaitent rester actives, exercer une activité professionnelle, au besoin adaptée au handicap que leur cause l'affection chronique dont ils souffrent.</p> <p>Nous travaillons activement au cadre légal qui permettra de favoriser la reprise ou la poursuite d'une activité professionnelle de ces patients.</p> <p>Je pense au plan d'action « back to work » de plus de 13 millions d'euros qui est actuellement en phase de réalisation. Ce plan prévoit notamment des mesures favorisant la reprise d'un travail à temps partiel pour les invalides, des mesures favorisant la formation ainsi que des propositions d'amélioration de la qualité de l'évaluation médicale.</p> <p>Améliorer l'accessibilité aux soins de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nous avons instauré le maximum à facturer « malades chroniques » en 2009 : il instaure la gratuité des soins pour les malades chroniques à partir d'un montant minimum annuel de dépenses de soins de santé 350 EUR. ▪ Nous travaillons à l'intégration de certaines médicaments D - dits « de confort » - qui n'étaient pas remboursés dans le compteur MAF « Malades Chroniques ». Ces médicaments sont cependant indispensables pour les 	<p>een chronische aandoening wil actief blijven, en een beroep uitoefenen dat aangepast is aan de handicap die door de chronische aandoening wordt veroorzaakt.</p> <p>We werken hard aan een regelgeving waardoor die patiënten hun beroepsbezigdheden gemakkelijker zullen kunnen hervatten of voortzetten.</p> <p>Ik denk hierbij aan het actieplan "back to work" van meer dan 13 miljoen dat nu in de uitvoeringsfase zit. Dat plan bevat in het bijzonder maatregelen om de deeltijdse werkhervating voor invaliden te bevorderen, maatregelen ten gunste van de opleiding, en voorstellen om de kwaliteit van de medische evaluatie te verbeteren.</p> <p>De toegang tot de zorg verbeteren</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ In 2009 voerden we de maximumfactuur "chronische ziekten" in, waarbij de verzorging voor de chronische ziekten gratis wordt vanaf een jaarlijkse uitgave van minstens 350 euro. ▪ We werken er aan om bepaalde D-geneesmiddelen - de zogenoemde "comfortgeneesmiddelen" - die niet terugbetaald werden in de teller van de MAF "chronische ziekten" op te nemen. Die geneesmiddelen zijn voor mensen
--	---

personnes atteintes de maladie chronique. Il ne s'agit pas d'un luxe mais d'une absolue nécessité liée à la chronicité des pathologies. Je pense notamment à certains **antidouleurs**, **laxatifs** et **anti-calciques** : ces médicaments prescrits seront intégrés au fur et à mesure dans le Maximum à Facturer (MàF) « malades chroniques ».

- La **prise en charge des frais de transport**, telle qu'elle existe déjà pour les patients dialysés ou cancéreux, a été étendue aux enfants de moins de 18 ans suivis dans un centre de convention de rééducation fonctionnelle. Il s'agit par exemple de centres pour la Mucoviscidose, les Maladies neuromusculaires, le Diabète enfant, le Spina bifida,... Cette mesure concerne 7.000 à 8.000 enfants malades et est entrée en vigueur en 2011.
- **Six projets-pilote de télémonitoring** sont en cours de réalisation pour améliorer la gestion et le suivi des affections chroniques et ainsi favoriser une plus grande autonomie des patients. Ils concernent les déficiences cardiaques chroniques, la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive, l'hypertension et la démence.

met een chronische ziekte immers onmisbaar. Het gaat hier niet om een luxe, maar om een absolute noodzaak door de langdurigheid van de aandoeningen. Ik denk in het bijzonder aan sommige **pijnstillers**, **laxeermiddelen** en **anticalciummiddelen**: deze geneesmiddelen op voorschrift zullen geleidelijk aan in de maximumfactuur "chronische zieken" worden opgenomen.

- De **tenlasteneming van vervoerskosten**, zoals die nu al voor nierdialyse- en kankerpatiënten bestaat, zal binnenkort worden uitgebreid tot min-18-jarigen die in een geconventioneerd revalidatiecentrum gevolgd worden. Het gaat bijvoorbeeld om centra voor mucoviscidose, neuromusculaire ziekten, kinderdiabetes, spina bifida, ... Deze maatregel betreft 8.000 tot 2011 patiënten en trad in 2011 in werking.
- Er lopen **zes proefprojecten telemonitoring** om chronische aandoeningen beter te beheren en te volgen, en om de patiënten meer autonomie te geven. Het gaat hierbij om chronische hartdeficiëntie, chronische obstructieve bronchopneumopathie, hypertensie en dementie.

- **Cinq structures de répit pour enfants et adolescents** sont en train de se mettre en place pour accueillir de jeunes patients chroniques sur de courtes périodes afin de soulager temporairement leur famille ou de répondre à des situations particulières. Les structures d'Evere, de La Panne et de Zandhoven ont ouvert leurs portes en 2011. Les projets de Frameries et de Namur sont en préparation.

D'autres initiatives ont également été prises pour rencontrer les besoins spécifiques liées à certaines pathologies ou problématiques.

Je pense notamment :

- **à l'accompagnement de la douleur chronique** au sein des hôpitaux : des projets ont été mis en place fin 2009 et ont été prolongés jusqu'à fin 2012. C'est sur base de l'évaluation de ces projets-pilotes que nous pourrions coordonner et structurer la prise en charge de la douleur chronique au niveau national, tant à l'hôpital qu'en ambulatoire. J'attends une proposition du SPF Santé Publique et de l'INAMI pour juin 2012.

- **à la prise en charge de la démence.**

Nous finançons 12 **cliniques de la mémoire** depuis juin 2011.

Un **diagnostic spécialisé de la démence** effectué par un médecin

- **Vijf respijtstructuren voor kinderen en adolescenten** zijn in oprichting en moeten jonge chronische patiënten voor korte periodes opvangen, om hun gezinnen tijdelijk te ontlasten of om aan specifieke situaties te beantwoorden. De inrichtingen in Evere, De Panne en Zandhoven openden in 2011 hun deuren. De projecten in Frameries en Namen zijn in voorbereiding.

Er werden ook andere initiatieven genomen om aan specifieke problematiek- of ziektegebonden behoeften tegemoet te komen.

Ik denk in het bijzonder aan:

- **de begeleiding van chronische pijn** in de ziekenhuizen: eind 2009 gingen er twee projecten van start, en ze werden tot eind 2012 verlengd. Op basis van de evaluatie van deze proefprojecten zullen we de tenlasteneming van chronische pijn op nationaal vlak, en zowel in het ziekenhuis als ambulant, kunnen coördineren en structureren. Ik verwacht tegen juni 2012 een voorstel van het FOD Volksgezondheid en het RIZIV rond

- **de tenlasteneming van dementie.**

Sinds juni 2011 financieren we 12 **geheugenklinieken.**

Sinds 1 april 2011 wordt een door een geneesheer-specialist ambulant

spécialiste en ambulatoire est remboursé depuis le 1^{er} avril 2011.

L'engagement de 200 nouveaux ETP encore cette année – pour un montant de 10 millions d'EUR - permettra d'améliorer l'encadrement de la démence en MR et MRS.

Une catégorie D sera créée et introduite en MR au 1^{er} juillet 2012 et en MRS au 1^{er} juillet 2013.

Les médecins et les infirmiers seront également **mieux formés** à cette problématique.

Je pense aussi :

- **à la prise en charge des patients atteints de Mucoviscidose** : elle s'est diversifiée et le besoin de soutien paramédical s'est amplifié. Les 7 centres de référence de la mucoviscidose bénéficient depuis avril 2011 d'une aide financière supplémentaire pour assurer une prise en charge multidisciplinaire optimale.
- **aux trajets de soins pour insuffisants rénaux chroniques et diabétiques de type 2** qui ont été mis en place à l'été 2009 : une évaluation est en cours. Les tiges de contrôle seront bientôt remboursées, tout comme les aiguilles à insuline, dans le cadre de ces trajets de soins.

uitevoerde gespecialiseerde diagnose van dementie terugbetaald.

De aanwerving, dit jaar nog, van 200 nieuwe VTE's - ten belope van 10 miljoen euro - zal in RH en RVT's voor een betere omkadering van dementie zorgen.

Er zal een categorie D worden opgericht, die op 1 juli 2013 in de RH zal worden ingevoerd, en op 1 juli 2013 in de RVT's.

De artsen en verpleegkundigen zullen voor die problematiek ook beter worden opgeleid.

Ik denk ook aan:

- **de tenlasteneming van patiënten die aan mucoviscidose** lijden: ze werd diverser en de behoefte aan paramedische bijstand werd groter. Sinds april 2011 genieten de 7 mucoviscidosereferentiecentra een bijkomende financiële steun om voor een optimale multidisciplinaire behandeling te zorgen.
- **de zorgtrajecten voor chronisch nierfalen** en voor **diabetes type 2** die in de zomer van 2009 het licht zagen, en die nu geëvalueerd worden. Binnen die zorgtrajecten worden de teststrips, net als de insulinespuiten, terugbetaald.

Une attention particulière aux patients atteints de maladie rare

Je souhaitais mettre en place des mesures concrètes permettant d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et la qualité de vie des patients atteints souffrant de maladie rare.

J'ai donc chargé en 2009 le Fonds des maladies rares et des médicaments orphelins de La Fondation Roi Baudouin, d'élaborer des recommandations et propositions pour un futur plan belge des maladies rares. Leur rapport final m'a été transmis en octobre 2011.

Nous disposons grâce à leur travail de qualité d'un véritable cadre de référence et d'une vision à long terme pour avancer dans l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares. Je les en remercie.

J'ai demandé à l'INAMI et au SPF Santé publique d'analyser leurs recommandations. Cette analyse est en cours et permettra d'identifier les prochaines mesures qui pourront être mises sur pied.

Mais nous n'avons pas attendu pour autant : plusieurs mesures sont déjà en cours d'élaboration, il s'agit notamment :

- de l'accès et du remboursement accéléré pour certaines spécialités pharmaceutiques ou thérapies innovantes pour

Een bijzondere aandacht voor de patiënten met een zeldzame ziekte

Ik wilde concrete maatregelen uitvoeren om de diagnose, de behandeling en de levenskwaliteit van mensen met een zeldzame ziekte te verbeteren.

Ik heb dus het Fonds voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen, van de Koning Boudewijnstichting, de opdracht gegeven om aanbevelingen en voorstellen te doen voor een toekomstig Belgisch plan voor de zeldzame ziekten. Ik heb het eindrapport in oktober 2011 ontvangen.

Dankzij dat uitstekende werk beschikken we over een echt referentiekader en een langetermijnvisie om de behandeling en de levenskwaliteit van mensen met een zeldzame ziekte verder te verbeteren. Veel dank daarvoor.

Ik heb het RIZIV en de FOD Volksgezondheid gevraagd om de aanbevelingen te analyseren. Dat onderzoek is bezig, en daarmee zullen we de volgende te nemen maatregelen in kaart kunnen brengen.

Maar we hebben daar niet op gewacht, en er worden al verschillende maatregelen uitgewerkt, met name:

- de toegang tot en snellere terugbetaling van sommige farmaceutische specialiteiten of innoverende therapieën

<p>des indications non encore reconnues ou pas encore mises sur le marché ni remboursées (3,5 millions€)</p> <ul style="list-style-type: none"> - du remboursement des analyses effectuées dans le cadre du dépistage génétique sur des échantillons ADN envoyés à l'étranger (550.000€); - du renforcement des centres de référence pour des maladies rares génétiques (2 millions€); - de la création d'un registre central des patients souffrant de maladies rares (200.000€); - De la création d'un portail internet national sur les maladies rares et de l'accessibilité à Orphanet (200.000€); <p>Ce sont des initiatives primordiales, indispensables : elles représentent le fondement de notre future stratégie belge en faveur des personnes atteintes de maladies rares. Et un premier pas essentiel dans la bonne direction. Si la conjoncture budgétaire actuelle ne nous permettra pas de lancer immédiatement le Plan Maladies Rares dans son intégralité, tel qu'il est proposé par le Fonds, la mise en place de ces mesures essentielles et ces efforts seront néanmoins poursuivis.</p> <p style="text-align: center;">* * *</p>	<p>voor indicaties die nog niet zijn erkend, nog niet op de markt zijn gebracht of nog niet worden terugbetaald (€ 3,5 miljoen)</p> <ul style="list-style-type: none"> - de terugbetaling van onderzoeken die in het kader van de genetische screening op naar het buitenland gezonden DNA-stalen werden uitgevoerd (€ 550.000); - de versterking van de referentiecentra voor de zeldzame genetische ziekten (€ 2 miljoen); - de oprichting van een centraal register van de patiënten die aan zeldzame ziekten lijden (€ 200.000); - de oprichting van een nationale website over zeldzame ziekten en betere toegang tot Orphanet (€ 200.000); <p>Deze noodzakelijke en primordiale initiatieven vormen de grondslag van een toekomstige Belgische strategie ten gunste van mensen met een zeldzame ziekte. Het is een eerste stap in de goede richting. Hoewel de huidige budgettaire conjunctuur ons niet zal toestaan dat het Plan Zeldzame Ziekten volledig wordt gestart, zoals het Fonds voorstelt, zullen deze essentiële maatregelen en inspanningen worden voortgezet.</p> <p style="text-align: center;">* * *</p>
---	--

<p>Vous le savez mieux que quiconque, améliorer la prise en charge et la qualité des personnes atteintes de maladie chronique n'est pas simple. Cela concerne de très nombreuses affections, avec des évolutions et des besoins divers.</p> <p>J'en suis consciente, chaque patient atteint d'une maladie chronique a des besoins insuffisamment pris en charge et l'autorité publique doit y apporter des solutions concrètes et adéquates.</p> <p>Je le sais, les attentes sont fortes et nombreuses par rapport à l'observatoire.</p> <p>J'aimerais toutefois, qu'en priorité, vous puissiez travailler à la mise en place d'une évaluation du programme « Priorité aux malades chroniques ».</p> <p>Nous organiserons en outre une conférence nationale sur les maladies chroniques à la fin de cette année ou début 2013, et je souhaiterais que vous soyez largement impliqués dans la préparation de cette conférence.</p> <p style="text-align: center;">* * *</p> <p>Vous pourrez le constater à la lecture de notre état des lieux, nous avons énormément travaillé. Je tiens à remercier les patients, les collaborateurs de l'INAMI, du SPF Santé et des mutualités pour l'immense et merveilleux travail déjà réalisé. Et surtout pour celui qu'ils réaliseront encore, avec dynamisme et professionnalisme.</p>	<p>U weet beter dan wie ook dat het niet eenvoudig is om de behandeling en de levenskwaliteit van mensen met een chronische ziekte te verbeteren. Het gaat om heel veel aandoeningen, met verschillende evoluties en behoeften.</p> <p>Ik ben mij ervan bewust dat elke patiënt met een chronische ziekte behoeften heeft die onvoldoende gelenigd worden, en wij moeten als overheid concrete en geschikte oplossingen aandragen.</p> <p>Ik weet dat de verwachtingen ten aanzien van het observatorium talrijk en hooggespannen zijn.</p> <p>Maar ik zou toch graag zien dat u zich bij voorrang aan een evaluatie van het programma "Prioriteit aan de chronische zieken!" zou kunnen wijden.</p> <p>Op het einde van dit jaar of begin 2013 zullen we een nationale conferentie over chronische ziekten organiseren. Ik zou ook willen dat u ruimschoots bij de voorbereiding daarvan wordt betrokken.</p> <p style="text-align: center;">* * *</p> <p>Uit de lectuur van de stand van zaken zult u kunnen vaststellen dat er hard is gewerkt. Ik wil de patiënten, de medewerkers van het RIZIV, van de FOD Volksgezondheid en van de ziekenfondsen danken voor het al gedane immense en fantastische werk. En vooral voor wat ze nog allemaal zullen realiseren, met dynamisme en professionnalisme.</p>
--	---

Et à vous, chers nouveaux membres de l'Observatoire – effectifs ou suppléants – je vous souhaite bienvenue à bord de cette aventure, de longue haleine mais tellement essentielle.

Merci à vous tous pour votre engagement et surtout, bon travail !

Laurette Onkelinx

En u, beste nieuwe leden van het Observatorium - werkende leden of plaatsvervangers - wens ik van harte welkom bij dit avontuur, dat er een van lange adem is, maar o zo essentieel is.

Bedankt aan u allemaal voor uw inzet en, vooral, voor uw goed werk!

Laurette Onkelinx



Kabinet van
de Vice-Eerste Minister en
Minister van Sociale Zaken
en Volksgezondheid

PRIORITEIT AAN DE CHRONISCHE ZIEKEN!

**Programma voor de verbetering van de levenskwaliteit
van personen met chronische ziekten**

Stand van zaken - Mei 2012

Prioriteit aan de chronische zieken!

VOORWOORD

Door de patiënten het woord te geven zullen we concrete en geschikte oplossingen kunnen vinden. Hun kennis en ervaring op het vlak van de dagelijkse problemen waarmee een chronische ziekte gepaard gaat, zijn van onschatbare waarde.

Daarom heb ik in 2008 bij bijna 350 verenigingen van chronische zieken een onderzoek verricht om de grootste kosten te kennen die hun budget belasten en om te weten welke maatregelen volgens hen die kosten kunnen verminderen. Dankzij hun medewerking en enthousiasme heb ik een programma voor 2009-2010 kunnen opstellen, dat in 2011 werd verbeterd en sindsdien gevolgd wordt.

Chronisch zieke patiënten hebben specifieke behoeften die onvoldoende gedekt worden en waaraan we moeten tegemoetkomen. Daarom heeft het programma "Prioriteit aan de chronische zieken!" de ambitie om de toegankelijkheid en de kwaliteit van de verzorging voor de chronisch zieke patiënten te verbeteren.

Op 23 september 2008 heb ik voor dat programma voorstellen gedaan die zich op de volgende prioriteiten toespitsen:

- personen met een chronische aandoening erkennen
- de toegang tot de informatie bevorderen en de administratieve stappen vereenvoudigen
- deze mensen beter in het actieve en sociale leven integreren
- de toegang tot de zorg verbeteren
- en voortdurend en structureel nadenken over de nodige verbeteringen van het overheidsbeleid inzake chronische ziekten

Die grote lijnen werden in concrete voorstellen vertaald om echte verbeteringen aan te brengen. De uitdaging bestond erin een evenwicht te vinden tussen:

- enerzijds de initiatieven om zoveel mogelijk mensen te behandelen, ongeacht de diversiteit en complexiteit van de chronische aandoeningen,
- en anderzijds de initiatieven die zich meer op de specifieke behoeften van patiënten met chronische en/of zeldzame aandoeningen richten.

Naast de belangrijke bijdrage van de patiëntenverenigingen bij het uitwerken van die voorstellen wil ik ook de deelname van de verzekeringsinstellingen onderstrepen. En in het bijzonder hun rol in de verdediging van de patiënten, voornamelijk met betrekking tot de toegankelijkheid tot de mantelzorg voor wat informatie, raad, bijstand, begeleiding en administratieve vereenvoudiging ten gunste van de patiënten betreft.

Verderop vindt u een stand van zaken van de verschillende voorstellen van het programma voor chronische ziekten.

Zoals het regeerakkoord benadrukt, worden de maatregelen voor een betere tenlasteneming van mensen met een aandoening die chronische zorg nodig hebben verdergezet. Voor de chronische zieken zal een voordeliger statuut gecreëerd worden dat in het bijzonder rekening

Prioriteit aan de chronische zieken!

zal houden met de ernst van de aandoening en de daarmee gepaard gaande kosten. Na de startvergadering van 2 mei 2012 zal het Observatorium van de chronische ziekten zijn werkzaamheden aanvangen. Er wordt voor eind 2012 of begin 2013 een nationale conferentie over de chronische aandoeningen en geïntegreerde zorg voorbereid.

Ik wens u een goede lectuur.

Laurette Onkelinx

Vice-Eerste Minister

Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Beliris en de federale culturele instellingen

Prioriteit aan de chronische zieken!

INHOUDSTABEL

I. Definitie van de persoon met een chronische ziekte

- a. Instellen van een statuut van persoon met een chronische aandoening p.6

II. Efficiënte organisatie van de informatie over de chronische ziekten

- a. Efficiënte organisatie van de informatie p.8

III. Administratieve vereenvoudigingen voor personen met een chronische ziekte

- a. Vereenvoudiging van de toegang tot de statuten OMNIO en RVV p.10
- b. Recht op toepassing van de derdebetalersregeling voor het hele verzorgingspakket voor « chronische zieken » p.11
- c. Eenheidsloket voor de administratieve formaliteiten p.12
- d. Vereenvoudiging van de beslissingen betreffende de toekenning van de bestaande vormen van hulpverlening voor ongeneeslijke, evolutieve en degeneratieve ziekten p.13

IV. Integratie van de personen met een chronische ziekte in het actieve leven en het sociale leven

- a. Periodes van « gewaarborgd loon » voor de werknemers die erkend zijn als « chronisch zieken » p.15
- b. Standaardbeslissingscriteria om de beslissingen van de adviserend geneesheren zo goed mogelijk te harmoniseren p.15
- c. Maatregelen om de werkhervatting te bevorderen p.18
- d. Financiële hulp voor de mantelzorger die zijn beroepsleven gedeeltelijk of geheel opgeeft om zorg te dragen voor de chronisch zieke p.19

V. Verbetering van de toegankelijkheid van de verzorging voor patiënten met een chronische ziekte

- a. VERBETERINGEN IN DE MAXIMUMFACTUUR – MAF p.21
 - 1. Maximumfactuur "chronische zieken" p.21
 - 2. Registratie van D-geneesmiddelen p.21
 - 3. Integratie van prestaties in de MAF p.22
- b. Tenlasteneming van de chronische pijn p.22
- c. Nieuwe terugbetalingen aan «chronische zieken» voor specifieke verzorging p.23
 - 1. Vervoerskosten p.24
 - 2. Kinesitherapie p.25

Prioriteit aan de chronische zieken!

3. Telemonitoring	p.26
4. Respijtstructuren	p.26
5. Multiple sclerose, amyotrofe laterale sclerose en de ziekte van Huntington	p.27
6. Dementie	p.27
7. Urinaire incontinentie	p.29
8. Parkinson	p.29
9. Psychiatrische zorg	p.30
10. Raadplegingen van geneesheren-specialisten	p.30
11. Mucoviscidose	p.31
12. Zeldzame erfelijke monogene metabole ziekten	p.31
13. Huidziekten	p.31
14. Afhankelijke patiënten	p.32
15. Nierinsufficiëntie en diabetes	p.32
16. Bijzondere voeding	p.34
17. Lymfoedeem	p.34
18. Prematuren	p.35
19. Terugbetaling van geneesmiddelen	p.35
20. Overgewicht	p.38
d. Bescherming tegen de supplementen tijdens een verblijf in het ziekenhuis	p.39

VI. Omvorming van het (RIZIV-) comité voor advies inzake chronische ziekten tot het observatorium voor de chronische ziekten

a. Oprichting van het Observatorium voor de chronische ziekten	p.40
--	------

VII. Zeldzame ziekten

a. Terugbetaling van onderzoeken die in het kader van de genetische screening op naar het buitenland gezonden DNA-stalen werden uitgevoerd	p.43
b. Oprichting van een centraal register van de patiënten die aan zeldzame ziekten lijden	p.44
c. Versterking van de referentiecentra voor de zeldzame ziekten	p.44
d. Betere toegang tot de informatie via de oprichting van een nationale website over zeldzame ziekten en betere toegang tot Orphanet	p.45
e. Toegang tot en snellere terugbetaling van sommige farmaceutische specialiteiten of innoverende therapieën voor indicaties die nog niet zijn erkend, nog niet op de markt zijn gebracht of nog niet worden terugbetaald	p.45

Prioriteit aan de chronische zieken!

I. DEFINITIE VAN DE PERSOON MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

A. INSTELLEN VAN EEN STATUUT VAN PERSOON MET EEN CHRONISCHE AANDOENING

Voorstel 2008

"Worden officieel erkend als « persoon met een chronische ziekte »:

- Alle personen die in het kader van de wetgeving betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, vergoedingen ontvangen of elke andere vorm van tegemoetkoming voor een chronische ziekte;
- Alle personen die lijden aan een zeldzame/weesziekte (ziekte die minder dan een persoon op 2000 treft);
- Alle personen die lijden aan een ongeneeslijke en degeneratieve chronische ziekte waarvoor de criteria door het College van Geneesheren-directeurs van het RIZIV zullen worden uitgewerkt. »

Realisatie

De erkenning van een "statuut van persoon met een chronische aandoening" heeft tot doel om de personen die aan een ernstige chronische ziekte lijden toe te laten het hoofd te bieden aan hun kosten voor gezondheidszorg. Dankzij deze erkenning zullen de patiënten automatisch bepaalde rechten kunnen genieten.

Teneinde de **toekomstige rechthebbenden op het "statuut van persoon met een chronische aandoening" te identificeren**, heeft het RIZIV een werkgroep opgericht, met vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen, de verzekeringsinstellingen en van de diensten van het RIZIV en de FOD Volksgezondheid en de FOD Sociale Zekerheid. Die werkgroep werkte een model uit dat zich vooral op herhaalde uitgaven voor geneeskundige verzorging baseert.

Het door het RIZIV voorgestelde model vermeldt verschillende criteria waarmee men de personen kan identificeren die herhaaldelijk of voortdurend en dus langdurig een beroep doen op verschillende, al dan niet specifieke, soorten verzorging, wat tot herhaalde kosten leidt, ongeacht de specifieke chronische aandoening waaraan ze lijden.

Op basis van het voorgestelde model zouden de toekomstige rechthebbenden op het statuut de volgende personen zijn:

- de rechthebbenden op de verzekering voor geneeskundige verzorging met totale uitgaven die geheel of gedeeltelijk door de ZIV worden gedekt en die minstens 300 euro per trimester bedragen, over een periode van 8 opeenvolgende trimesters;
- de rechthebbenden op het forfait voor chronisch zieken;
- en de rechthebbenden op de verzekering voor geneeskundige verzorging die lijden aan een zeldzame ziekte of weesziekte (prevalentie is lager dan 1/2000) die op de website "Orphanet" wordt vermeld, op medisch voorschrift van een geneesheer-specialist. Men zal ook de evaluatiewijze van de ernst van de gevolgen van de ziekte moeten bepalen.

Prioriteit aan de chronische zieken!

De werkgroep van het RIZIV heeft de toekenning van het statuut op basis van een beperkte lijst van aandoeningen onderzocht en afgekeurd. Er zijn heel veel chronische aandoeningen, met verschillende en soms specifieke gezondheidsproblemen, met verschillende ernstgraden, evoluties en behoeften. En dat geldt niet alleen voor de patiënten met verschillende aandoeningen, maar ook voor die met dezelfde aandoeningen. Een beperkte lijst zorgt ook voor problemen in verband met het bijwerken ervan, de selectie van de aandoeningen, het rekening houden met nog weinig gekende aandoeningen, met mensen voor wie nog geen diagnose kon worden gesteld, enz.

Dankzij dat model zullen "personen met een chronische aandoening" kunnen worden erkend als personen die herhaaldelijk met verzorging en aanzienlijke uitgaven te kampen hebben. Men werkt thans aan de **wettelijke basis** met het oog op een ontwerp van een koninklijk besluit dat de toekenningscriteria van dat statuut concretiseert en technisch moet uitwerken en dat in de gezondheidswet 2012 zal worden ingepast om in 2013 te worden uitgevoerd.

De aandacht gaat dus al naar de identificatie en de uitwerking van de **met dit statuut verbonden voordelen**. Zoals vermeld in het programma voor chronische ziekten en herhaald in het regeerakkoord, moet het RIZIV een concreet voorstel doen met betrekking tot de specifieke toegang tot de maximumfactuur voor het statuut van "chronisch zieken" of voor de toepassing van de derdebetalersregeling, of voor de bescherming tegen de ziekenhuistoelagen.

Prioriteit aan de chronische zieken!

II. EFFICIËNTE ORGANISATIE VAN DE INFORMATIE OVER DE CHRONISCHE ZIEKTEN

A. EFFICIËNTE ORGANISATIE VAN DE INFORMATIE

Voorstel 2008

« De ziekenfondsen en de HKZIV moeten hun leden met een langdurige aandoening alle informatie verstrekken die nuttig is voor een beter begrip en de tenlasteneming van hun aandoening, inclusief de verschillende vormen van ondersteuning door ons sociaal beschermingssysteem of door de sector voor hulpverlening aan personen waartoe zij toegang hebben.

In overleg met het NIC¹ moeten de voorwaarden en de regels worden vastgesteld om van de ziekenfondsen een toegangspoort te maken tot alle vormen van hulpverlening voor «chronisch zieken». Daarbij mag niet worden geraakt aan de mogelijkheid voor de patiënt en zijn verwanten om zich rechtstreeks te richten tot een andere informatiebron, zoals bij voorbeeld een patiëntenvereniging.

De ziekenfondsen zullen een netwerk uitbouwen met de patiëntenverenigingen, de betrokken overheidsdiensten, alle gezondheidswerkers en bevoegde wetenschappelijke verenigingen. »

Realisatie

Het Nationaal Intermutualistisch College (NIC) heeft een voorstel betreffende **de verbetering en centralisering van de informatie uitgewerkt**. Het bevat in het bijzonder de oprichting van een vaste werkgroep die, in partnership met de patiëntenverenigingen, alle gemeenschappelijke informatie-instrumenten moet samenbrengen en die men daarna op wetenschappelijk en ethisch vlak zal moeten valideren.

Op basis van dit voorstel begonnen de discussies met de representatieve patiëntenverenigingenkoepels.² Deze koepels onderzochten in eerste instantie de informatiebehoefte van de patiënten en de nodige middelen om daaraan te beantwoorden. Dat onderzoek werd met de ziekenfondsen besproken om gemeenschappelijke voorstellen te identificeren teneinde de informatie efficiënter te organiseren. Op basis van die eerste gedachtewisselingen zal men de discussie verderzetten om een concreet, realistisch en toepasbaar voorstel uit te werken.

¹ Nationaal Intermutualistisch College

² Koepels die sinds 2008 aan de opgerichte stuurgroep deelnemen om de voortgang van het programma chronische ziekten te volgen: Ligue des Usagers des Soins de santé (LUSS), Vlaamse Patientenplatform (VPP), Patienten Rat & Treff en Radiorg.

Prioriteit aan de chronische zieken!

Bijkomende inlichting

In navolging van de in 2010 aangereikte eerste voorstellen van het Fonds voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen (rapport fase I) plande men in 2011 een nieuw initiatief, dat thans wordt uitgewerkt. Het wil een nationaal internetportaal opzetten dat de verschillende gebruikerscategorieën (patiënten, gezondheidswerkers, brede publiek) een evolutieve informatie over bijzondere zeldzame ziekten zal geven, met doorverwijzingen naar gevalideerde bestaande informatiebronnen (zie pagina 45).

Men moet nog bekijken hoe men de verschillende initiatieven ter bevordering van de toegankelijkheid tot en de kwaliteit van de informatie over chronische en zeldzame ziekten zal coördineren.

Prioriteit aan de chronische zieken!

III. ADMINISTRATIEVE VEREENVOUDIGINGEN VOOR PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

A. VEREENVOUDIGING VAN DE TOEGANG TOT DE STATUTEN OMNIO EN RVV

Voorstel 2008

- « het recht op de verhoogde tegemoetkoming (RVV – ex-WIGW) en het recht op het Omnio-statuut worden samengesmolten tot één enkel en uniek statuut dat uitsluitend gebaseerd is op het criterium van het belastbare gezinsinkomen;
- met de samenwerking van de verzekeringsinstellingen en de FOD Financiën zal een procedure worden uitgewerkt om de verzekeringsinstellingen in staat te stellen onder hun leden de potentiële rechthebbenden op het Omnio-statuut op te sporen. De verzekeringsinstelling zal vervolgens die leden contacteren om na te gaan of ze al dan niet voldoen aan de inkomensvoorwaarde, het enige criterium om dat statuut te krijgen;
- in een tweede fase, automatische toekenning van het Omnio-statuut, zonder dat het lid zelf daartoe stappen moet ondernemen, dankzij een samenwerking tussen de FOD Financiën en de verzekeringsinstellingen. »

Realisatie

Men stelde het volgende vast:

- Het voorstel van oriëntatienota van de werkgroep « verzekerbaarheid » van het RIZIV zorgt er niet voor dat men de doelstelling haalt om gezinnen met een laag inkomen die nu voor het OMNIO-statuut in aanmerking komen sneller automatisch recht op een verhoogde tegemoetkoming krijgen.
- De financiële crisis verscherpte voor gezinnen met een laag inkomen de financiële nood en bijgevolg de moeilijkheden om op de gezondheidszorg een beroep te kunnen doen.

Men stelde voor om, binnen het kader van de huidige RVV-regelgeving, het recht op een verhoogde tegemoetkoming tot sommige rechthebbenden uit te breiden:

- Op 1 juli 2010 kwamen er twee nieuwe categorieën rechthebbenden op het RVV-statuut bij, die natuurlijk ook aan de inkomensvoorwaarde moeten voldoen: de langdurige werklozen (geen enkele leeftijdsvoorwaarde meer, vanaf 12 maanden werkloosheid) en de eenoudergezinnen;
- Op 1 juli 2011 werd de lijst van rechthebbenden op de verhoogde tegemoetkoming (RVV) ook uitgebreid tot de rechthebbenden op de OCMW-verwarmingstoelage; dankzij de stookoliefondsregelgeving kennen de OCMW's immers de gezinnen met een laag inkomen die geen recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming maar die wel aan de toekenningsvoorwaarden van het OMNIO-statuut voldoen.

Die maatregelen passen in de opzet om de toekenning van het recht op het OMNIO-statuut te automatiseren. Aangezien die automatisering moeilijk bleek, koos men voor een omweg om tot hetzelfde resultaat te komen, namelijk de gezinnen met een laag inkomen kunnen identificeren van wie wij over administratieve gegevens beschikken waarmee de

Prioriteit aan de chronische zieken!

ziekenfondsen hen met het oog op de toekenning van het statuut van rechthebbende op de verhoogde tegemoetkoming (RVV) kunnen contacteren.

Op de Ministerraad van 17 juli 2009 kreeg de RIZIV-werkgroep « Verzekerbareid » de opdracht om één stelsel van verhoogde verzekeringstegemoetkoming te organiseren, met de regelgeving betreffende de klassieke verhoogde tegemoetkoming als referentiewetgeving.

Er werden twee voorstellen goedgekeurd om **het beheer van de OMNIO-dossiers te vereenvoudigen**.

Men heeft beslist om bij een wijziging in de gezinssamenstelling het recht op het OMNIO-statuut op 31 december van het jaar van de wijziging af te sluiten. Vroeger leidde een wijziging in de samenstelling van het gezin dat het OMNIO-statuut geniet tot een nieuw onderzoek van de situatie; dat kon leiden tot de uitbreiding van het recht tot nieuwe personen op 1 januari van het volgende jaar, wat een hele reeks moeilijkheden veroorzaakte.

De tweede wijziging voorziet in de opening van het recht op het OMNIO-statuut op de eerste dag van het trimester waarin de aanvraag werd ingediend – momenteel wordt het recht geopend op de eerste dag van het volgende trimester. Dat voorstel stemde de opening van het OMNIO-recht af op die van het recht op de verhoogde tegemoetkoming dat op basis van een hoedanigheid wordt toegekend.

Als gevolg van de werkzaamheden van de werkgroep "Verzekerbareid" legde de programmawet (I) van 29 maart 2012 de grondslagen van **een hervorming van de verhoogde verzekeringstegemoetkoming**, met de bedoeling de toepassing eenvoudiger en transparanter te maken en de doelgroep beter te bereiken. In de eerste plaats moet men de aanvraag voor dat recht op voorkeuregemoetkomingen na een bepaalde referentieperiode indienen. Met het oog op een vereenvoudiging zal het begrip "gezin" in het kader van de verhoogde verzekeringstegemoetkoming ook eenvormig zijn, daar waar voordien verschillende begrippen naast elkaar bestonden, wat het dossierbeheer door de ziekenfondsen ingewikkeld maakte en een echte transparantie in de weg stond. Tot slot zal de wetwijziging ervoor zorgen dat de ziekenfondsen de financiële gegevens van hun leden waarover zij beschikken zodanig gebruiken dat ze sneller kunnen reageren en zo de eventuele stappen voor de sociaalverzekerden kunnen vereenvoudigen. Koninklijke uitvoeringsbesluiten moeten de verschillende wetwijzigingen tegen uiterlijk 1 januari 2014 in werking doen treden.

B. RECHT OP DE TOEPASSING VAN DE DERDEBETALERSREGELING VOOR HET HELE VERZORGINGSPAKKET VOOR « CHRONISCH ZIEKEN »

Voorstel 2008

« Naarmate de zorgverleners worden opgenomen in het geïnformatiseerde netwerk «MyCarenet» voor de facturering van hun verstrekkingen die worden vergoed door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, een systematische en veralgemeende toepassing van de derdebetalersregeling voor de chronisch zieken. »

Prioriteit aan de chronische zieken!

Realisatie

Het is de bedoeling om in het kader van MyCareNet voor alle verzorging voor "chronische zieken" de derdebetalersregeling systematisch toe te passen. De voorschotten op de erelonen voor de langdurige intensieve medische zorgen in het bijzonder lopen hoog op. De bestaande maatregelen (verhoogde tegemoetkoming, maximumfactuur) beïnvloeden alleen het remgeld. Gezinnen met een laag inkomen kunnen dergelijke bedragen niet of bijna niet ophoesten, zeker wanneer het om veelvuldige en kort op elkaar volgende consultaties gaat, wat de continuïteit van de verzorging in het gedrang brengt.

Het Nationaal Akkoord Geneesheren-Ziekenfondsen 2011 bepaalde dat vanaf 1 april 2011 de huisartsen die zich bij de overeenkomst aansluiten zich er toe verbinden om het derdebetalerssysteem globaal voor alle consultatieprestaties toe te passen, en dit op vraag van de patiënt en volgens de door de Nationale commissie geneesheren-ziekenfondsen vastgelegde uitvoeringsregels.

Het is de bedoeling om het verplichte en automatische sociale derdebetalerssysteem vanaf ten laatste 2013 naar alle rechthebbenden uit te breiden. De logistiek zal dan geen enkel probleem meer mogen stellen, aangezien MyCareNet operationeel zal zijn. De SIS-kaart zal zijn afgeschaft, en het gebruik van de elektronische identiteitskaart (als toegangssleutel tot de verzekeringsgegevens van MyCareNet) zal veralgemeend zijn. (Men verwacht dat de eID op 31 december 2013 veralgemeend zal zijn.)

Bij de uitwerking van specifieke voordelen voor het toekomstige statuut van chronische zieke (zie bladzijde 6) zal men de voorstellen analyseren die in verband met de sociale derde betaler worden uitgewerkt. In de loop van 2012 zal er een voorstel tot wetswijziging worden ingediend om de toepassing van de derde betaler te verplichten voor de twee groepen die op het vlak van de financiële toegankelijkheid van de terugbetaalde gezondheidsprestaties het meest kwetsbaar zijn: de rechthebbenden op de verhoogde tegemoetkoming en de gerechtigden van het statuut chronische aandoening, en dit voor alle gezondheidsprestaties die hen worden verleend.

C. EENHEIDSLOKET VOOR DE ADMINISTRatieve FORMALITEITEN

Voorstel 2008

«Voor elke administratieve stap die moet worden gezet om een bestaande openbare hulpverlening te verkrijgen in het kader van de tenlasteneming van een « chronische ziekte », ongeacht het bevoegdheidsniveau dat die hulp toekent, zal het ziekenfonds van de patiënt als een eenheidsloket moeten kunnen functioneren. »

Prioriteit aan de chronische zieken!

Realisatie

Om de administratieve formaliteiten en de toegang tot de informatie voor de chronische zieken te vereenvoudigen is er op dat vlak een belangrijke taak weggelegd voor de ziekenfondsen die de rol van "eenheidsloket" op zich zouden kunnen nemen voor alle administratieve formaliteiten die moeten worden vervuld om de bestaande openbare hulpverlening te kunnen genieten, ongeacht het bevoegdheidsniveau dat die hulp toekent.

De ziekenfondsen, het RIZIV en de FOD Sociale Zekerheid hebben al een eerste reeks overlegondes gehouden om de administratieve problemen van de ziekenfondsleden te identificeren en om eventuele pistes aan te reiken die de administratieve formaliteiten kunnen vereenvoudigen. De eerste doelstelling in het kader van dit initiatief bestaat uit het stimuleren van de **banden tussen de verzekeringsinstellingen en de administraties om, langs beide kanten, het dienstenaanbod te verbeteren**. Men zal de discussies verderzetten om concrete voorstellen uit te voeren.

D. VEREENVOUDIGING VAN DE BESLISSINGEN BETREFFENDE DE TOEKENNING VAN DE BESTAANDE VORMEN VAN HULPVERLENING VOOR ONGENEESLIJKE, EVOLUTIEVE EN DEGENERATIEVE ZIEKTEN

Voorstel 2008

Voor de patiënten met een ongeneeslijke, evolutieve/degeneratieve « chronische ziekte » moet de beslissing voor de toekenning van de bestaande vormen van overheidshulp eens en voor altijd in het leven van de patiënt door de bevoegde overheidsdienst worden genomen als geen enkele verbetering van hun gezondheidstoestand meer mogelijk is. Hun invaliditeit moet eens en voor altijd worden erkend in de zin van de ZIV-wetgeving door de Geneeskundige Raad voor Invaliditeit, als uit hun medisch dossier blijkt dat er geen hoop meer is op een verbetering van hun gezondheidstoestand. »

Realisatie

De verschillende administraties hebben aandacht voor de administratieve formaliteiten en spannen zich in om die te vereenvoudigen.

Er kwamen maatregelen voor **administratieve vereenvoudiging in het kader van het voorschrijven van bepaalde geneesmiddelen voor chronische ziekten** (mogelijkheid om op één voorschrift een behandeling van 3 maanden voor te schrijven) en van de terugbetaling van bepaalde geneesmiddelen (één aanvraag om terugbetaling, zelfs in geval van wijziging van molecule).

Prioriteit aan de chronische zieken!

Het is moeilijk om een exhaustieve lijst van ongeneeslijke, evolutieve en degeneratieve aandoeningen op te stellen zonder er enkele te vergeten (met inbegrip van de uiterst zeldzame complicaties van sommige courante aandoeningen). Het lijkt ook moeilijk om die lijst regelmatig te actualiseren, rekening houdende met alle ontwikkelingen op het vlak van kennis en op het vlak van diagnostische en therapeutische middelen. Het is moeilijk de evolutie van een aandoening te voorstellen, de evolutie en de impact van een ziekte kunnen zijn ook zeer verschillend van persoon tot persoon.

Prioriteit aan de chronische zieken!

IV. INTEGRATIE VAN DE PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE IN HET ACTIEVE LEVEN EN HET SOCIALE LEVEN

A. PERIODES VAN « GEWAARBORGD LOON » VOOR DE WERKNEMERS DIE ERKEND ZIJN ALS « CHRONISCH ZIEKEN »

Voorstel 2008

« Periodes van « gewaarborgd loon » voor de werknemers die erkend zijn als « chronisch zieken » in de ZIV-wetgeving zouden door de ZIV ten laste kunnen worden genomen. Een eerste mogelijkheid in die zin voor de kankerpatiënten of de dialysepatiënten zal in het Beheerscomité van de sector “Uitkeringen” worden onderzocht. »

Realisatie

Personen die regelmatig afwezig zijn wegens een geplande medische behandeling kijken vaak aan tegen een **administratief kluwen en belangrijke financiële verliezen**. Elke nieuwe behandelingsfase vereist een nieuwe verklaring van arbeidsongeschiktheid. Tijdens de eerste afwezigheid en daarna, wanneer de periode van werkhervatting tussen twee behandelingen hoger is dan 14 dagen, moet de werkgever het gegarandeerd inkomen betalen en krijgen de werknemers een carensdag opgelegd. Ten slotte kan de behandelingsduur ervoor zorgen dat de personen op invaliditeit vallen.

Een specifieke toepassing van art. 100 §2 van de wet van 14 juli 1994 voor de chronische zieken die regelmatig afwezig moeten zijn, zou een betere financiële regeling kunnen garanderen.

In het kader van het programma “voorrang aan chronisch zieken” heeft een door het RIZIV opgerichte werkgroep voor de begunstigen van het toekomstige statuut van « chronische zieke » een voorstel van identificatiecriteria uitgewerkt. Voor de concretisering en technische uitwerking van de toekenningscriteria van dit statuut: zie bladzijde 6.

De omzetting van het voorgestelde model zal geanalyseerd worden in het kader van de problematiek van het gewaarborgd loon voor personen die wegens een medische behandeling regelmatig voor korte periodes arbeidsongeschikt zijn.

B. STANDAARDBESLISSINGSCRITERIA OM DE BESLISSINGEN VAN DE ADVISEREND GENEESHEREN ZO GOED MOGELIJK TE HARMONISEREN

Voorstel 2008

« De adviserend geneesheer is verantwoordelijk voor de goedkeuring van de deeltijdse werkhervatting. De toestemmingen moeten voor lange tijd worden toegekend. De Technische Raad voor Invaliditeit zal worden belast met de uitwerking van standaardbeslissingscriteria om de beslissingen van de adviserend geneesheren zo goed mogelijk te harmoniseren. »

Prioriteit aan de chronische zieken!

Realisatie

De sociaalverzekerden met gezondheidsproblemen beroepsmatig aan het werk houden is één van de prioritaire aandachtspunten van de uitkeringsverzekering. Er is al met maatregelen in die zin begonnen. De mensen met het statuut "chronische zieke" zullen automatisch onder die maatregelen vallen.

Het Beheercomité van de dienst Uitkeringen van het RIZIV heeft een task force opgericht die voorstellen moet doen om het uitkeringssysteem voor arbeidsongeschiktheid te hervormen. De task force arbeidsongeschiktheid heeft in het kader van een **aanvankelijk voor 2011 geplande actieplan « back to work »**, dat nu in uitvoering is, de aandacht gevestigd op een reeks uitdagingen die met de controle op de arbeidsongeschiktheid door de adviserend geneesheer verbonden zijn.

De samenhang in de toepassing van de regelgeving door de geneesheren-evaluatoren verbeteren

Het RIZIV moet in wetenschappelijk en pedagogisch opzicht richtlijnen ontwikkelen in het kader van de evaluatie van de arbeidsongeschiktheid en haar gevolgen en van de functionele beperkingen die sommige aandoeningen kunnen veroorzaken.

Dit nieuwe standpunt zal een mentaliteitswijziging vereisen, opleiding van professionals en onderzoek over dat onderwerp.

De Technisch Medische Raad van de dienst Uitkeringen heeft zijn werkzaamheden aangevat en zich in eerste instantie over het probleem gebogen van de arbeidsongeschikte personen als gevolg van psychische functiestoornissen.

De samenhang tussen de uitkeringssystemen verbeteren

De criteria in de verschillende uitkeringsstelsel voor de medische evaluatie van de ongeschiktheid verschillen nog al eens van elkaar (zie het stelsel van mensen met een handicap, dat van werklozen en dat van het leefloon). Nochtans moet men hetzelfde probleem evalueren: in hoeverre maakt de gezondheidstoestand van een persoon hem arbeidsongeschikt?

Een eenvormige methode om de arbeidsongeschiktheid te evalueren moet dus de verschuivingen tussen de stelsels van werkloosheid, ziekteverzekering en invaliditeit en van de uitkeringen voor mensen met een handicap vermijden. Het doel van deze methode zal er dus uit bestaan de verzekerde de uitkering te geven die effectief met de uitkeringsregels van de verschillende takken van de sociale zekerheid overeenkomt.

Band tussen primaire ongeschiktheid en invaliditeit

Men is de mogelijkheid van een vervroegde invaliditeitsaangifte (dus vóór de primaire ongeschiktheid afloopt) aan het bestuderen voor de gevallen waarin een voortgezette invaliditeit duidelijk is, en dit zonder het uitkeringsniveau van de sociaalverzekerde aan te tasten.

Men moet ook verder nadenken over de nadere regels voor de evaluatie en het beheer van arbeidsongeschiktheid voor mensen met een chronische aandoening (nierdialyse, chemo...),

Prioriteit aan de chronische zieken!

waarbij men noch de verzekerde noch de werkgever straft en zo een beroepsherinschakeling mogelijk maakt. Dat zou de kwaliteit van de aan de adviserend geneesheren toevertrouwde opdrachten kunnen verbeteren en de administratieve lasten van de aangiften voor de periodes van arbeidsongeschiktheid van korte duur, verbonden aan een chronische aandoening, verminderen.

Verbetering van de aangifte van arbeidsongeschiktheid

De Technisch Geneeskundige Raad van de dienst Uitkeringen is begonnen met het medisch attest van arbeidsongeschiktheid te herbekijken. Het zou ook de blijvende competenties moeten onderstrepen. Met het oog op het behoud van de sociale inschakeling zou zijn inhoud ook de behandelende arts in het beheer van de arbeidsongeschiktheid moeten kunnen betrekken, samen met de adviserend geneesheer en de arbeidsgeneesheer. Dat zou ook toestaan om de behandelende artsen in hun benadering van arbeidsongeschiktheid meer te responsabiliseren.

Drie Franstalige wetenschappelijke medische verenigingen - de Association Scientifique de Médecine d'Assurance (adviserend geneesheren van de ziekenfondsen en geneesheren-inspecteurs van het RIZIV), de Société Scientifique de Santé au Travail en de Société Scientifique de Médecine Générale - bundelen hun krachten om de samenwerkingsvoorwaarden tussen die verschillende specialiteiten te scheppen die de kwaliteit van het attest van arbeidsongeschiktheid moeten verbeteren. Het moet tevens de samenwerkingsregels tussen de betrokken artsen opstellen om de arbeidsongeschiktheid te beheren met het oog op de werkhervatting. Men plant op 10 november 2012 een grote dag rond sensibilisering en voortgezette opleiding.

Een betere responsabilisering en sensibilisering van de actoren

De responsabilisering en sensibilisering van alle actoren vormt een belangrijke werkingsas, die tijd en bijkomende middelen vergt. Er zijn veel actoren: de sociaalverzekerden, de werkgevers, de behandelende artsen, de arbeidsgeneesheren, de adviserend geneesheren en de verzekeringsinstellingen.

Met betrekking tot de adviserend geneesheren moet hun werk in de eerste plaats geheroriënteerd worden naar het voorkomen van de sociale uitsluiting. Men is dat momenteel aan het bekijken, met de bedoeling om de kwaliteit en de organisatie van de hen toevertrouwde opdrachten te verbeteren en om het beroep weer te medicaliseren.

Anderzijds kan een betere registratie van de door de adviserend geneesheren ondernomen acties met het oog op het behoud van de sociale integratie hen een betere feedback geven en voor een betere visie op hun activiteiten inzake socio-professionele herinschakeling zorgen. Dat moet ons doen nadenken over de kwaliteit van de beheerdossiers en de wijze waarop men communiceert, inzake zowel de evaluatie van de arbeidsongeschiktheid en overblijvende arbeidsgeschiktheid als de herinschakeling.

Prioriteit aan de chronische zieken!

C. MAATREGELEN OM DE WERKHERVATTING TE BEVORDEREN

Voorstel 2008

- « *Er zou een hogere cumulatie worden toegelaten van het beroepsinkomen en de invaliditeitsuitkering.*
- *Het vakantiegeld en de eindejaarspremie zouden niet meer in aanmerking moeten worden genomen voor de toepassing van de regel betreffende de cumulatie van beroepsinkomsten en invaliditeitsuitkeringen.*
- *Sommige specifieke voordelen die verbonden zijn met de ziekte, zouden tijdelijk behouden blijven in geval van werkhervatting : RVV-statuu, verhoogde kinderbijslag,... »*

Realisatie

Het Beheercomité van de dienst Uitkeringen van het RIZIV richtte een task force op die voorstellen moest doen om het uitkeringssysteem voor arbeidsongeschiktheid te hervormen. Een **actieplan « back to work »** nam een deel van de voorstellen over. Het actieplan vertegenwoordigt in de begroting 2011 meer dan € 13 miljoen.

Verlichting van de inhoudingsschijven op de uitkering in geval van toegestane werkhervatting.

Wanneer de adviserend geneesheer een deeltijdse werkhervatting toestaat, doet men een afhouding op de tijdens de periode van de hervatting ontvangen uitkering. Momenteel bestaan er 3 inhoudingsschijven, afhankelijk van het beroepsinkomen: 25, 50 en 75%. Men heeft voor een budget van bijna € 6,4 miljoen gezorgd om de inhoudingsschijf van 75% af te schaffen en om die van 50% tijdens de eerste 6 maanden van de werkhervatting te neutraliseren.

Vereenvoudiging van de procedures voor de toegestane werkhervatting

Een arbeidsongeschikt erkende titularis van wie de vermindering van de arbeidsbekwaamheid meer dan 50% bedraagt, kan het werk via een voorafgaande toestemming van de adviserend geneesheer hervatten. Een wijziging van het opschrift van artikel 100 § 62 heeft het voorafgaand karakter van deze toestemming afgeschaft en door een a posteriori toegekende toestemming door de adviserend geneesheer vervangen, met mededeling van deze toestemming aan de Medische Raad voor de Invaliditeit van het RIZIV, zodat men kan verzekeren dat de beslissingen met een zekere coherentie worden genomen. Men is het toepassende koninklijk besluit aan het opmaken.

Maatregelen om de socio-professionele herinschakeling via opleidingen te stimuleren

Het RIZIV sloot met de verzekeringsinstellingen en communautaire en regionale instellingen voor de socio-professionele herinschakeling (VDAB, FOREM, AWIPH, ACTIRIS) een intentieverklaring met het oog op het verhogen van de kwaliteit en het aanbod van de herinschakelingstrajecten. Na dit akkoord volgden er bilaterale overeenkomsten tussen het

Prioriteit aan de chronische zieken!

RIZIV en deze instellingen om de nadere regels te preciseren volgens welke men deze herinschakelingstrajecten organiseert, en waarbij men het accent voornamelijk op aan elke opleiding en begeleiding voorafgaande bekwaamhedenevaluaties wil leggen.

In het buitenland kenden verschillende experimenten met « disability management » een opmerkelijk succes. Ze tonen de noodzaak om een medisch-sociale omgeving te scheppen waarbij de vrijwillige sociaalverzekerden van wie de medische toestand het toestaat geleidelijk aan op de arbeidsmarkt kunnen terugkeren. Men schatte dat er een jaarlijks budget van 1,125 miljoen € nodig is om een proefprogramma « disability mangement » te starten. Er loopt bij de uitkeringsverzekering momenteel een studie om te beoordelen hoe men dat proefprogramma kan invoeren.

Men is ook van plan om de sociaalverzekerden die een beroepsopleiding volgen hogere stimuli te geven. Men heeft de uitkering per opleidingsuur van € 1 tot € 5 opgetrokken. Men heeft voor deze forfaitaire verhoging in een budget van 4,63 miljoen € voorzien. De « slaagpremie » voor de verzekerde die een herinschakelingstraject met succes heeft beëindigd is overigens van € 250 naar € 500 gegaan, dankzij een jaarbudget dat men op € 500.000 heeft geraamd.

Bijkomende inlichting

Vanaf 1 mei 2010 krijgen alle personen die sinds meer dan 5 jaar invalide zijn elke 1 mei een premie van € 75. Deze maatregel werd in het kader van de welzijnsenveloppe 2010-2011 uitgevoerd.

In de welzijnsenveloppe 2011-2012 voorziet men ook in andere uitzonderlijke maatregelen voor de invaliden, zoals de verhoging van het vakantiegeld van € 75 tot € 200, de verhoging met € 3 van de dagvergoeding voor het beroep doen op derdenhulp en de verhoging met 7% van de inkomensgrens van de partner van een invalide zonder dat laatstgenoemde zijn statuut van « gezinshoofd » verliest.

D. FINANCIËLE HULP VOOR DE MANTELZORGER DIE ZIJN BEROEPSLEVEN GEDEELTELIJK OF GEHEEL OPGEEFT OM ZORG TE DRAGEN VOOR DE CHRONISCH ZIEKE

Voorstel 2008

« Te bepalen financiële hulp voor de naaste hulpverlener die zijn beroepsleven gedeeltelijk of geheel opgeeft om zorg te dragen voor de chronisch zieke. Er zou bijvoorbeeld kunnen worden overwogen om hem recht te geven op een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid gedurende een bepaalde tijd, met name voor een van de ouders van een kind dat ernstig ziek is. »

Realisatie

Door een verlenging van de huidige duur van het verlof voor medische bijstand zouden de ouders van een kind met een ernstige ziekte zich gedurende een langere tijd over het kind kunnen ontfemen zonder hierbij een te groot inkomensverlies te lijden.

Prioriteit aan de chronische zieken!

Naar het voorbeeld van wat er voor een alleenstaande ouder bestaat, werd de aanpassing van het verlof voor medische bijstand al een eerste keer met de minister van Werk overlegd, teneinde de ouders van een kind met kanker de mogelijkheid te bieden gedurende een langere periode verlof voor medische bijstand te nemen.

In het kader van het **systeem van de vervangende ondernemer** werd een wettelijke basis gecreëerd om de uitbreiding mogelijk te maken van de gevallen waarin een zelfstandige kan worden vervangen voor een periode van meer dan 30 dagen voor twee soorten verlof: het palliatief verlof en het verlof voor de bijstand of verzorging van een zwaar ziek kind. Deze maatregel is sinds januari 2011 van kracht.

Bijkomende inlichting

Op het gebied van de privéverzekeringen kwamen er maatregelen ten gunste van de chronische zieken. Zo beoogt de wet van 21/01/2010 op de schuldsaldoverzekeringen de toegang tot de eigendom voor de mensen met een chronische ziekte te vergemakkelijken ("wet tot wijziging van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst wat de schuldsaldoverzekeringen voor personen met een verhoogd gezondheidsrisico betreft"). Die wet stelt een gedragscode in op het vlak van de verzekeringen, verplicht om de patiënt de redenen mee te delen waarom hij geen verzekering krijgt of een hogere premie moet betalen, en voorziet in de beroepsmogelijkheden.

De Ministerraad van 20 april 2012 keurde eveneens een ontwerp van koninklijk besluit goed dat voor de chronische zieken en mensen jonger dan 65 jaar met een handicap het recht op een dekking door de zorgverzekering na 30 juni 2012 verlengt.

Prioriteit aan de chronische zieken!

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIËNTEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

A. VERBETERING VAN DE MAXIMUMFACTUUR - MAF

1. Maximumfactuur "chronische zieken"

Voorstel 2008

« Aanzienlijke daling van het grensbedrag voor de remgelden van het "MaF"-systeem voor gezinnen waarvan minstens een lid "chronisch ziek" is; dat wil zeggen dat een gezinslid in zijn eentje een hoog bedrag aan remgeld heeft bereikt gedurende de twee jaren die voorafgingen aan zijn erkenning als « chronisch zieke ». Die erkenning blijft voortduren zolang tijdens de bekende twee jaren is voldaan aan de voorwaarde van zware last aan remgeld. »

Realisatie

Een belangrijke maatregel van het plan "chronisch zieken" betreft de **aanpassing van het mechanisme van de Maf zodat er beter rekening kan worden gehouden met het chronisch karakter van de kosten.**

Deze maatregel biedt de gezinnen met minstens één "chronische zieke" immers een korting van € 100 op de bovengrens van het remgeld van de MAF. De korting wordt automatisch toegekend: iedere persoon die gedurende twee opeenvolgende jaren de minimumbovengrens van € 450 van het remgeld overschrijdt, wordt automatisch als "chronische zieke" beschouwd. Het volgende jaar vermindert de grens van het MAF voor deze persoon dus automatisch met 100 €. De maatregel is sinds 1 januari 2009 van kracht.³

2. Registratie van D-geneesmiddelen

Voorstel 2008

« invoering van een registratiesysteem via Farmanet van nietterugbetaalde geneesmiddelen om de kosten goed te definiëren en voor follow-up te zorgen. Om ervoor te zorgen dat sommige niet-terugbetaalde (zogenaamde « D »)-geneesmiddelen later in de MaF kunnen worden geïntegreerd, zal dit registratiesysteem in fasen worden ingevoerd, te beginnen met een eerste lijst van prioritaire geneesmiddelen, en met bijzondere aandacht voor de geneesmiddelen op voorschrift. »

Realisatie

De geleidelijke invoering van de **registratie van voorgeschreven zogenaamde "comfort" geneesmiddelen (D-geneesmiddelen)** en die voor een groot aantal chronisch zieke patiënten vaak onontbeerlijk zijn, moet ervoor zorgen dat die geneesmiddelen geleidelijk in de maximumfactuur voor chronisch zieken worden opgenomen.

³ KB 22/03/10 (B.S. 02/04/10)

Prioriteit aan de chronische zieken!

Sinds 1 juli 2009 worden sommige niet-terugbetaalde pijnstillers via Farmanet geregistreerd. Sinds januari 2010 werden ook andere niet-terugbetaalde geneesmiddelen geleidelijk geregistreerd, zoals laxeremiddelen en calciumremmers.

Aangezien die registraties over een periode van minstens 2 jaar gebeurden, werd het RIZIV in februari 2012 om een analyse gevraagd om in het bijzonder de geldigheid van de gegevens na te gaan en zo veel mogelijk de aantallen en verbruiksprofielen van deze voorgeschreven D-geneesmiddelen in kaart te brengen. Na analyse van de geregistreerde gegevens zal men nagaan of sommige van die D-geneesmiddelen in de MAF of in de MAF chronische ziekten kunnen worden opgenomen. Men voorziet in dat verband in een bedrag van € 3,7 miljoen.

3. Integratie van prestaties in de MaF

Voorstel 2008

« *Integratie in de MaF:*

- *van het remgeld voor het griepvaccin (nu: vergoedingscategorie Cs – 60% van niet-geplafonneerd remgeld);*
- *van het forfaitaire remgeld voor de geneesmiddelen in de psychiatrische verzorgingstehuizen (PVT's).*
- *Nadat het Riziv de technische mogelijkheden en de ermee verbonden kostprijs heeft onderzocht, integratie in de MaF-teller van het medisch materiaal dat momenteel daarin nog niet is opgenomen. Op basis van het denkwerk dat momenteel in een specifieke werkgroep van het Riziv wordt geleverd, zal eerst worden overwogen om het stomamateriaal te integreren.»*

Realisatie

Griepvaccins voor personen van meer van 50 jaar oud of met bepaalde chronische ziekten en het **geneesmiddelenforfait van patiënten die in een psychiatrisch ziekenhuis zijn opgenomen** worden sinds 2009 in de berekening van de maximumfactuur opgenomen.

B. TENLASTENEMING VAN DE CHRONISCHE PIJN

Voorstel 2008

« *Op basis van de evaluatie van de projecten hierrond, wordt voorgesteld om een verplichte algologische functie in de ziekenhuizen uit te bouwen, die wordt gefinancierd door het budget van de financiële middelen (BFM). »*

Realisatie

In het kader van de tenlasteneming van chronische pijn werden er vanaf eind 2009 twee soorten projecten gefinancierd, die geleidelijk aan tussen oktober 2009 en februari 2010 zijn uitgevoerd.

Prioriteit aan de chronische zieken!

Een eerste financiering van € 1,8 miljoen beoogt het invoeren van een **algologische functie** in 72 ziekenhuizen, die in elk betrokken ziekenhuis de last van 0,5 VTE verpleegkundige dekt. De algologische functie kan worden beschouwd als een antennefunctie of interne liaisonfunctie, en heeft tot doel de zorgverleners te sensibiliseren, de patiënten te volgen en een te volgen beleid uit te stippelen. Het gaat om een transversale functie betreffende het pijnbeheer in het hele ziekenhuis.

Er werd een tweede financiering van € 2,1 miljoen vrijgemaakt om in 36 ziekenhuizen een **multidisciplinair pijnteam** in te voeren. In die teams worden in het bijzonder de bekwaamheden van een klinisch psycholoog en die van een geneesheer gespecialiseerd in pijnbehandeling verenigd, teneinde patiënten met chronische pijn ten laste te nemen en in een vroeg stadium te behandelen. Daarbij is een biopsychosociale aanpak vereist, meer bepaald patiënten die sinds 3 maanden pijn lijden, en dit in een optiek van complementariteit met de 9 al bestaande referentiecentra).

Die twee soorten proefprojecten, die aanvankelijk tot eind 2010 waren gepland, werden in 2011 en in 2012 verlengd.

Een inter-universitaire consortium (Ugent, ULG, UCL, UA en UZLeuven) werd geselecteerd om een onderzoek uit te voeren waaruit, op basis van de ervaringen, de gegevens en de rapporten van ziekenhuizen, aanbevelingen moeten kunnen voortvloeien inzake het te voeren beleid op het gebied van de tenlasteneming van chronische pijn.

De onderzoeksequipe heeft in de loop van 2010 de deelnemende ziekenhuizen ondersteund om een sensibiliseringscampagne voor zorgverstrekkers en patiënten rond het thema "chronische pijn" te voeren. Het onderzoeksteam stelde ook een eindrapport op met een analyse en bespreking van de resultaten, conclusies en aanbevelingen voor de toekomstige organisatie van een kwalitatieve pijnzorg in België. Dat rapport werd in september 2011 bezorgd en op een symposium op 24 januari 2012 voorgesteld. Een technische werkgroep van het RIZIV en de FOD Volksgezondheid kreeg de opdracht om de resultaten en aanbevelingen uit dat rapport te analyseren om in de toekomst tot een gecoördineerde en gestructureerde pijnzorg te komen, zowel in het ziekenhuis als ambulante. Tegen juni 2012 wordt een gemeenschappelijk voorstel verwacht.

C. NIEUWE TERUGBETALINGEN AAN «CHRONISCHE ZIEKEN» VOOR SPECIFIEKE VERZORGING

De initiatieven die de toegankelijkheid tot de verzorging voor chronische zieken willen verbeteren zijn zeer verscheiden en hebben betrekking op enerzijds de uitgaven en de tenlasteneming van chronisch zieken in het algemeen en op specifieke problematieken en/of aandoeningen anderzijds. Het betreft hier natuurlijk geen volledige lijst van alle maatregelen rond de nieuwe terugbetalingen van specifieke zorgen voor chronische zieken, maar de maatregelen die in het kader van of in verband met het programma chronische ziekten worden uitgevoerd.

Initiatieven betreffende de uitgaven en de tenlasteneming van chronische zieken in het algemeen en initiatieven betreffende specifieke problematieken en/of aandoeningen:

1. Vervoerskosten
2. Kinesitherapie

Prioriteit aan de chronische zieken!

3. Telemonitoring
4. Respijtstructuren
5. Multiple sclerose of amyotrofe laterale sclerose en de ziekte van
6. Huntington
7. Dementie
8. Urinaire incontinentie
9. Parkinson
10. Psychiatrische zorg
11. Raadplegingen van geneesheren-specialisten
12. Mucoviscidose
13. Zeldzame erfelijke monogene metabole ziekten
14. Huidziekten
15. Afhankelijke patiënten
16. Nierinsufficiëntie en diabetes
17. Bijzondere voeding
18. Lymfoedeem
19. Prematuren
20. Terugbetaling van geneesmiddelen
21. Overgewicht

1. Vervoerskosten

Voorstel 2008

«Geleidelijk aan uitbreiden van de tenlasteneming van de bestaande vervoerskosten voor dialyse- of kankerpatiënten tot andere chronische ziekten. »

Realisatie

De huidige tenlasteneming van de reiskosten voor dialyse- of kankerpatiënten zal, dankzij een budget van € 2 miljoen, worden uitgebreid tot de kinderen die regelmatig naar een geconventioneerd referentiecentrum moeten gaan of die regelmatig in een ziekenhuis een weesgeneesmiddel moeten toegediend krijgen.

Een tegemoetkoming in de **reiskosten voor kinderen die in geconventioneerde centra voor functionele revalidatie behandeld worden** is sinds 1 juni 2011 van kracht. Door deze maatregel kunnen de reiskosten voor de verplaatsing van de woning naar het centrum tegen 0,25 €/km worden terugbetaald.

Ze betreft tussen de 7000 en 8000 patiënten jonger dan 18 jaar die momenteel in centra van een van de volgende ziekten worden gevolgd:

- Zeldzame erfelijke monogene metabole ziekten
- Mucoviscidose
- Neuromusculaire ziekten
- Cerebral Palsy = IMOC
- Spina bifida
- Autisme
- Kinderdiabetes
- Kindernefrologie

Prioriteit aan de chronische zieken!

- Gezichtsstoornis
- Hemofilie

Een ander voorstel betreft een tegemoetkoming in de reiskosten van kinderen met een weesziekte die regelmatig een weesgeneesmiddel moeten toegediend krijgen in het ziekenhuis (enkel de geneesmiddelen op de limitatieve lijst waarvoor er een "college voor weesgeneesmiddelen" bestaat. Het RIZIV kreeg de opdracht om een specifieke studie uit te voeren, onder auspiciën van de medische directies van het RIZIV, gelet op de gevoeligheid en de specificiteit van de gegevens.

Sinds 1 januari 2009 betaalt het RIZIV 33 % terug van de kosten voor het vervoer met een erkende "100"-ambulance in het kader van dringende geneeskundige hulpverlening.

Het KB van 12/10/2010 voorziet in de terugbetaling van de kosten voor de verplaatsing tussen de effectieve verblijfplaats van de rechthebbende en het centrum voor dagverzorging waar de rechthebbende is opgenomen, naar rata van € 0,30 per kilometer, met een maximum van 30 km per dag.

2. Kinesithérapie

Voorstel 2008

« specifieke vergoedingscategorie om het remgeld te verminderen of af te schaffen voor verstrekkingen van kinesithérapie »

Realisatie

Sinds 01/09/2010 worden voor de rechthebbenden die in het kader van een **chronische aandoening (Fb-aandoeningen)** worden behandeld 20 bijkomende verstrekkingen ten laste genomen tegen een vergoedingspercentage dat tussen de tegemoetkoming voor de eerste 60 sessies ligt en de basistegemoetkomingen die tot dusver vanaf de 61e sessie zijn vastgesteld. Die maatregel vermindert dus de bedragen ten laste van de chronisch zieke patiënten, en verbetert bijgevolg voor die personen de toegang tot de verzorging. Sinds 01/09/2010 werden er ook nieuwe verstrekkingen gecreëerd voor de zogenaamde subacute aandoeningen en de situaties van bronchopulmonale superinfectie.

Het KB van 12/06/2008 vermindert het persoonlijk aandeel voor kinesithérapie, waardoor de verzekeringstegemoetkoming met gemiddeld 4,5 % kan worden verhoogd, en het KB van 16/06/2009 vermindert de remgelden vanaf 1 januari 2009 om de toegankelijkheid van de kinesithérapeutische verzorging te verbeteren.

Dankzij het KB van 18/04/2010 kunnen de persoonlijke aandelen van de rechthebbenden voor sommige kinesithérapieverstrekkingen worden verminderd.

Prioriteit aan de chronische zieken!

3. Telemonitoringprojecten

Voorstel

« *Proefproject telemonitoring voor de chronisch zieken die vaak in het ziekenhuis moeten worden opgenomen (geslaagde buitenlandse experimenten)* ».

Realisatie

Na een oproep voor projecten heeft een jury, samengesteld door het Verzekeringscomité van het RIZIV, 6 van de 22 ingediende projecten geselecteerd. Op 19 april 2010 heeft het Verzekeringscomité het voorstel van de jury gevalideerd. De geselecteerde projecten hebben betrekking op chronische hartdeficiëntie (3 projecten), COBP (chronische obstructieve bronchopneumopathie), hypertensie en dementie.

Er is een totaalbedrag van 500.000 € besteed voor de financiering van de **5 goedgekeurde proefprojecten telemonitoring** die het beheer en de follow-up van de chronische aandoeningen moeten verbeteren en de zelfredzaamheid van de patiënten moeten bevorderen.

In de loop van het 1^e semester van 2012 zullen de lopende projecten geëvalueerd worden.

4. Respijtstructuren

Voorstel

« *Bij aandoeningen die belastend zijn voor de entourage van de chronisch zieke, structuren ontwikkelen waar de patiënt tijdelijk kan worden opgevangen zodat zijn omgeving de mogelijkheid heeft om wat uit te blazen* »

Realisatie

Er werd een project uitgewerkt van **zorgeenheden voor respijtzorg voor kinderen en adolescenten** met kanker of een ongeneeslijke ziekte met een gereserveerde prognose.

Buiten het verblijf of verblijven in de eenheden, moeten deze kinderen thuis verzorgd worden, en daar een frequente en noodzakelijke medische verzorging krijgen. Deze eenheden beogen de ouders van deze kinderen en adolescenten een moment van respijt te bieden, waarbij de continuïteit van de zorg en de kwaliteit van de opvang gewaarborgd zijn. Zij moeten over een multidisciplinaire equipe beschikken, die aan de ontvangen doelgroep is aangepast en in staat is om 24 uur op 24, 7 dagen op 7, de diversiteit van pathologieën aan te kunnen.

De onmisbare vakgebieden zijn: geneesheer-specialist, psycholoog, verpleegkundige, animator en logistiek en administratief personeel. Een kinesitherapeut, ergotherapeut en logopedist kunnen hier nog bij komen.

Prioriteit aan de chronische zieken!

Het RIZIV voorzag in een totaalbudget van € 2,1 miljoen, verdeeld 3 gelijke delen van € 700.000 over de 3 Gewesten van het land, om een deel van de personeelskosten te dekken, evenals bepaalde algemene kosten, behalve de bouwkosten die ten laste van de Gewesten vallen.

Er werden in overleg met de aanvaarde projecten (1 à 2 structuren per gewest) modelovereenkomsten uitgewerkt voor eenheden met 10 of 5 bedden. De eerste afgewerkte structuren (1 eenheid van 10 bedden in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en 2 eenheden van 5 bedden in Vlaanderen) zijn in de loop van 2011 van start gegaan. In het Waalse Gewest zijn twee projecten van eenheden van 5 bedden in voorbereiding.

5. Multiple sclerose, amyotrofe laterale sclerose en de ziekte van Huntington

Voorstel 2008

« voldoende opvangcapaciteit te creëren in verblijfseenheden en eenheden die speciale verzorging verlenen aan de zwaarste gevallen die thuis niet meer kunnen worden verzorgd »

Realisatie

De selectie van projecten betreffende **residentiële structuren** voor personen met multiple sclerose of amyotrofe laterale sclerose enerzijds en voor personen met de ziekte van Huntington, in een vergevorderd stadium van hun ziekte, anderzijds werd toevertrouwd aan de leden van de overeenkomstencommissies met de ziekenhuizen, de psychiatrische ziekenhuizen, de PVT's en de RVT's. Die commissies hebben de programma's van 6 centra voor sclerose (180 gecreëerde plaatsen) en van 3 centra voor de ziekte van Huntington (60 gecreëerde plaatsen) geselecteerd, die in april 2009 hun activiteiten hebben gestart.

Om mensen met amyotrofe laterale sclerose en hun omgeving te ondersteunen, wordt € 600.000 uitgetrokken voor de oprichting van een respijthuis, zoals de ALS Liga het voorstelde en uitwerkte. Het project is in opbouw in De Haan, en zal in 2013 vaste vorm kunnen krijgen.

Op het vlak van de revalidatie en de aanpassing aan het dagelijks leven van personen met degeneratieve ziekten is er een budget van € 253.000 vrijgemaakt voor de financiering van het proefproject "CARE MS". Dat project moet de gevolgen op het gebied van de arbeidsongeschiktheid en invaliditeit op middellange termijn van een innovatief programma van lichamelijke oefeningen voor patiënten met multiple sclerose evalueren. Er werd een eerste voorstel van overeenkomst uitgewerkt, en moet nu besproken worden in de ad hoc werkgroep die in het Verzekeringscomité van het RIZIV werd opgericht.

6. Dementie

Voorstel 2008

« implementeren van de voorstellen die door het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen zijn voorgelegd met name inzake

Prioriteit aan de chronische zieken!

- *steun bij de opnemng van de seniele, dementerende patiënt in een RVT (met name Alzheimer)*
- *ziekenhuis voor de revalidatie van het geheugen voor seniele, dementerende patiënten*
- *vergoeding voor de gespecialiseerde diagnose voor de aan dementie lijdende patiënt*
- *initiatieven waardoor de dementerende patiënt zo lang mogelijk thuis kan worden gehouden*
- *de steun van de huisarts bij de follow-up van de dementerende patiënt »*

Realisatie

In januari 2010 werd er een oproep gedaan teneinde een tiental **geheugenklinieken** te kunnen financieren (budget van 1 miljoen euro). Die klinieken bestaan uit multidisciplinaire teams (neuropsycholoog, psycholoog, ergotherapeut, maatschappelijk werkers,...) en zullen de opdracht hebben de mogelijkheden inzake cognitieve revalidatie van de patiënt te evalueren, een behandelingsplan op te stellen in overleg met de behandelend geneesheer, bij de patiënt thuis geschikte maatregelen te treffen om hem thuis te kunnen houden. Het college van geneesheren-directeurs van het RIZIV selecteerde onder de 49 ingediende kandidaatstellingen 12 projecten. Het verzekeringscomité keurde die selectie goed en de projecten zijn in juni 2011 gestart.

In het kader van de **opleiding over dementie** heeft het RIZIV op 15 oktober 2010 een oproep voor projecten gedaan betreffende opleidingsprogramma's over dementie via elearning voor geneesheren en voor verpleegkundigen. De gekozen organisaties zijn de opleidingsprogramma's aan het uitvoeren. De aftrap staat gepland voor mei 2012.

Sinds 1 april 2011 kan men de gespecialiseerde diagnose van dementie terugbetalen wanneer een geneesheer-specialist (geriater, maar ook neuroloog of neuropsychiater) die buiten de context van het geriatrisch dagziekenhuis ambulante uitvoert. Concreet gaat het om nieuwe verrichtingen voor de gespecialiseerde medische diagnose van dementie en ook het neuropsychologische onderzoek met evaluatie van de cognitieve functies bij een patiënt waarvan men een begin van dementie vermoedt.

Bij de **opvang van lange duur in RH/RVT** zijn de normen vooral bij het begin van dementie vaak onvoldoende aangepast aan de reële nood aan zorg en begeleiding. Daarom werd sinds 1 april 2008 de personeelsomkadering voor de reactivering en de zorg verhoogd met 0,8 VTE per 30 A-patiënten die voor oriëntatie in tijd en ruimte een score van minstens «2» halen. De uitvoering van deze maatregel is goed voor een budget van 15 miljoen euro. De opleiding van het personeel moet permanent zijn en de financiering van een referentiepersoon voor dementie is sinds 1 juli 2010 van kracht.

Om beter in te spelen op de specifieke verzorgingsbehoeften van de demente bejaarden, wordt een budget van 10 miljoen euro uitgetrokken om **een betere omkadering van de dementie te financieren, via het creëren van een categorie D in de ROB-RVT**, wat zich in de creatie van 200 VTE arbeidsplaatsen zal vertalen. De categorie D zal op 1 juli 2012 in de RH worden ingevoerd. Het is wenselijk dat de categorie D op 1 juli 2013 in de RVT wordt ingevoerd.

Prioriteit aan de chronische zieken!

7. Urinaire incontinentie

Voorstel 2008

« implementeren van de voorstellen die door het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen zijn voorgelegd met name inzake de tenlasteneming van de urinaire incontinentie (botuline toxine, incontinentiemateriaal, kinesitherapie) »

Realisatie

Het in het kader van het programma vastgelegde budget van € 500.000 werd na de raming als onvoldoende beschouwd. Daarom werd in 2011 in een bijkomend budget van € 2,5 miljoen voorzien voor het toekennen van een **forfait aan incontinentie niet-afhankelijke patiënten** die het huidige incontinentieforfait niet genieten. Deze maatregel werd eind november 2011 van kracht en maakt dat de verzekerden die geen recht hebben op het huidige forfait maar die een onbehandelbare vorm van incontinentie hebben een jaarlijkse forfaitaire tegemoetkoming van 150 euro kunnen genieten.

Voor de **opleiding over urinaire incontinentie** heeft het RIZIV, net als voor de opleidingen over dementie, op 15 oktober 2010 een projectoproep gedaan voor programma's die via e-learning geneesheren over urinaire incontinentie opleiden. De gekozen organisaties zijn de opleidingsprogramma's aan het uitvoeren. De aftrap staat gepland voor mei 2012.

Om de kosten op het vlak van incontinentie, die de bewoners van de ROB's en RVT's dragen, te beperken, voorziet men in een budget van 13.248 duizend euro, wat een eerste antwoord is op het verzoek van de Interministeriële Conferentie. Gelet op de solidarisering van de kosten van het incontinentiemateriaal onder de bewoners, die door de gewesten en gemeenschappen wordt opgelegd, moet de federale tegemoetkoming zich ook tot alle bewoners richten, in de vorm van een korting op de dagprijs. Met het voorgestelde budget is, sinds 1 januari 2011, een korting van 0,30 euro per bewoner per verblijfsdag mogelijk. Er is ook gevraagd om de kwaliteit en het gebruik van het incontinentiemateriaal te verbeteren.

8. Ziekte van Parkinson

Bijkomende maatregel 2009-2010

Teneinde de tenlasteneming van patiënten met de ziekte van Parkinson te verbeteren, werd er beslist om in het kader van een proefproject dat ten belope van 600.000 euro per jaar wordt gefinancierd, een **specifieke, multidisciplinaire tenlasteneming in het ziekenhuis** uit te proberen, die op 3 pijlers steunt: klassieke ziekenhuisopname, daghospitalisatie, liaisonfunctie.

In de herfst van 2009 werd er in Charleroi een proefproject gestart voor de behandeling en begeleiding van patiënten met de ziekte van Parkinson.

Het is de bedoeling om na te gaan in hoeverre en onder welke omstandigheden een multidisciplinaire aanpak de evolutie van de ziekte afremt en de levenskwaliteit van die

Prioriteit aan de chronische zieken!

patiënten verbetert. Er is een evaluatie bezig, die zich over een voldoende evolutieperiode moet uitstrekken, en het eindrapport wordt tegen september 2012 verwacht.

9. Vermindering van het persoonlijk aandeel van de patiënt per dag in de psychiatrische verzorgingstehuizen

Voorstel 2008

« Vermindering van het persoonlijk aandeel van de patiënt per dag in een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT) op het niveau van wat wordt gevraagd voor het psychiatrisch ziekenhuis. Over meerdere jaren verspreid, volgt een vermindering van de remgelden ten laste van de psychiatrische patiënten die meer dan een jaar in een psychiatrisch ziekenhuis of psychiatrisch verzorgingstehuis verblijven, en die niet in de MaF zijn opgenomen »

Realisatie

In het kader van het plan "chronische zieken" werd in 2009 een budget van 6,4 miljoen euro op jaarbasis toegekend met het oog op de verbetering van de betaalbaarheid van de psychiatrische verzorgingstehuizen.

Een aanhangsel bij de nationale overeenkomst van 7 mei 2009 tussen de psychiatrische verzorgingstehuizen en de verzekeringsinstellingen kent vanaf 1 juli 2009 een bijkomende forfaitaire tegemoetkoming van 4 euro per rechthebbende en per verblijfsdag toe.

Dat forfait dekt een verhoging met 2 euro van de prijs van het deel B1 van de dagprijs, en dekt ook een vermindering met 2 euro per dag van het persoonlijk aandeel van de patiënt. Ten slotte gebruikt de commissie het beschikbare budget niet volledig, aangezien de kostprijs van de maatregel op € 4.801.796 wordt geraamd. Men denkt er over na hoe met dat budget gericht zou kunnen gebruiken.

10. Raadplegingen van geneesheren-specialisten

Bijkomende maatregel 2009-2010

Als gevolg van de erkenning van geneesheer-specialist in de medische oncologie en in het kader van de herwaardering van de medische oncologen, hematologen en endocrinologen werden sinds 1 maart 2010 nieuwe verrichtingen van specifieke consultaties aan de nomenclatuur toegevoegd.

Men wilde de stijging van het remgeld van de patiënten als gevolg van de herwaardering van de consultaties van de medische oncologen, hematologen en endocrinologen beperken en **begrenste het remgeld voor de consultaties van geneesheren-specialisten op € 15,50**. Die bovengrens trad op 1 oktober 2010 in werking.⁴

⁴ KB van 26/08/2010 (BS 15/09/2010)

Prioriteit aan de chronische zieken!

11. Mucoviscidose

Bijkomende maatregel 2009-2010

De behandeling van patiënten die aan mucoviscidose lijden werd diverser en de behoefte aan paramedische bijstand is toegenomen. De zorgverleners die in de 7 referentiecentra mucoviscidose werken en de mucovereniging eisten al verschillende jaren een betere financiering om een optimale multidisciplinaire tenlasteneming mogelijk te maken. Er is een bedrag van € 950.000 uitgetrokken om de overeenkomst met de referentiecentra voor mucoviscidose te herwaarderen.

De **versterking van de omkadering van de mucoviscidosecentra** werd op 1 april 2011 van kracht.

12. Zeldzame erfelijke monogene metabole ziekten

Bijkomende maatregel 2009-2010

Wat de overeenkomst met de referentiecentra voor zeldzame erfelijke monogene metabole ziekten betreft, worden alleen patiënten met een aandoening waarbij ernstige verwickelingen dankzij een aangepast dieet kunnen worden voorkomen of vertraagd als rechthebbenden beschouwd.

Omdat **kinderen met een soortgelijke ziekte waarvan de evolutie door geen enkel dieet kan worden vertraagd** ook een multidisciplinaire tenlasteneming nodig hebben, staat een bijkomend budget van € 900.000 euro toe dat de **groep van rechthebbenden tot hen wordt uitgebreid**. De maatregel werd op 13 december 2010 door het Verzekeringscomité van het RIZIV goedgekeurd en is in januari 2011 in werking getreden.

13. Huidziekten

Bijkomende maatregel 2009-2010

Wat de tegemoetkomingen voor de dermatologische producten betreft, worden momenteel alleen de werkzame bestanddelen en niet de grondstoffen vergoed. Bovendien is er voor veel producten die in een therapeutisch kader worden gebruikt thans geen enkele tegemoetkoming (meer bepaald voor patiënten met ichtyosis, psoriasis, ...).

Er is een bedrag van € 750.000 toegekend voor een **betere terugbetaling van dermatologische producten**, en het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen van het RIZIV heeft de taak gekregen de doelgroep en soorten producten voor therapeutisch gebruik te omschrijven en een tegemoetkoming voor te stellen voor niet-terugbetaalde dermatologische producten voor chronisch zieken.

Prioriteit aan de chronische zieken!

Het adviescomité chronische ziekten heeft een specifieke werkgroep "dermatologische producten" opgericht die eind mei 2012 op de voltallige zitting van de raadgevende afdeling van het Observatorium een eindrapport zou moeten voorstellen.

Aansluitend op de "Psoriasisdag" die de Senaat in oktober 2009 inrichtte, kreeg de Minister een vraag om deze patiënten in dagverzorgingscentra ten laste te nemen, eerder ambulante dan in de klassieke ziekenhuisopname. Het wetenschappelijk comité voor chronische ziekten kreeg de opdracht om de uitvoeringsregels van tenlasteneming en verzorging na te gaan voor patiënten met chronische dermatologische aandoeningen, waaronder psoriasis. Het Verzekeringscomité aanvaardde op 12/09/2011 het rapport van het Wetenschappelijk comité voor chronische ziekten, dat inderdaad voorstelt om 10 dagverzorgingscentra voor chronische dermatologische aandoeningen op te richten.

14. Thuisverzorging voor afhankelijke patiënten

Bijkomende maatregel 2009-2010

Er werd een inspanning in twee stappen gedaan voor afhankelijke patiënten die **zware en langdurige thuisverzorging** behoeven: de forfaits B en C worden voortaan voor 90% vergoed; daarvoor was een investering van 9,4 miljoen euro nodig.

Er wordt in het bijzonder een bedrag van bijna 1,8 miljoen euro uitgetrokken voor een proefproject met betrekking tot verpleegkundige thuiszorg om de noodzakelijke tenlasteneming van **zeer zwaar zorgbehoevende patiënten met chronische/zeldzame ziekten** waarvoor de huidige verpleegkundige forfaits en nomenclatuur ontoereikend zijn, beter te kunnen dekken.

Realisatie

Ter aanvulling van een maatregel uit de begroting 2010 voor de **wekelijkse bereiding van geneesmiddelen door thuisverpleegkundigen** werd er in 2011 een bedrag van 1.753.000 euro uitgetrokken. Het totale budget wordt zo op 3 miljoen gebracht, en daarmee kunnen de personen met cognitieve en visuele deficiënties, geheugenstoornissen, mentale verwardheid enz. bij de patiënten worden gerekend welke die verstrekking nodig hebben.

15. Nierinsufficiëntie en diabetes

Realisatie

Het zorgtraject voor chronische nierinsufficiëntie startte op 1 juni 2009, en dat voor diabetes type 2 begon op 1 september 2009.⁵

De patiënt, de huisarts en de specialist ondertekenen een overeenkomst waarin zij zich ertoe verbinden die optimale tenlasteneming na te leven. Alleen patiënten met een globaal

⁵ Volgens de cijfers van het RIZIV volgden er tot november 2010 10.242 patiënten met nierinsufficiëntie en 10.975 diabetespatiënten een zorgtraject.

Prioriteit aan de chronische zieken!

medisch dossier kunnen in dat zorgtraject terecht. De medische raadplegingen met betrekking tot het traject, sommige andere verstrekkingen (bijvoorbeeld: diëtist(e) of verpleegkundig “educator”) en het zelfcontrolemateriaal (bijvoorbeeld: glucometer en strookjes voor diabetici, bloeddrukmeter bij nierinsufficiëntie) kosten hen niets. Bovenop de honoraria voor een gewone raadpleging ontvangen de huisarts en de specialist 80 euro per jaar en per zorgtraject.

Het KB van 21.1.2009 definieert de zorgtrajecten en bepaalt welke patiënten daarop aanspraak kunnen maken, de inhoud van het zorgtraject, de regels en de honoraria alsook de schrapping van sommige remgelden voor de eerste vier jaar van het nieuwe systeem. Het legt ook de te volgen methodologie vast om de zorgtrajecten te evalueren. Er verschenen uitvoeringsbesluiten, meer bepaald met betrekking tot het invoeren van multidisciplinaire netwerken en het uitbreiden van de plaatsen waar men de strookjes voor diabetici verkoopt. Er is een evaluatie van de zorgtrajecten bezig, en een eindrapport wordt tegen mei 2013 verwacht.

In het kader van de zorgtrajecten voor diabetes type 2 zijn de patiënten **vrijgesteld van het remgeld voor de raadplegingen van huisartsen en diabetologen**. Voor de patiënten die van bij het begin deel uitmaakten van de groepen 1 en 2 van de overeenkomst en die vrijstelling niet genieten, wordt er 1,4 miljoen euro uitgetrokken om een voorstel uit te werken waardoor die discriminerende situatie kan worden opgeheven.

De federale overheidsdienst Volksgezondheid wenste de belangrijkheid van diabetes als chronische aandoening binnen het ziekenhuis te erkennen en nam in 2009 een nieuw initiatief “**Health Promoting Hospital: proefproject voor de opsporing van diabetes, educatie en eerstelijnssteuning**”, voor een jaarlijks budget van € 600.000.

Dit project beoogt het opsporen en sensibiliseren van patiënten met diabetes mellitus type 2 die niet onder de diabetesconventie vallen of niet in een dienst endocrino-diabetologie verblijven. Dit project wil tevens de eerste lijn ondersteunen voor de latere behandeling van die patiënten en een maximale zelfredzaamheid bij laatstgenoemden stimuleren om verwickelingen te vermijden, de levenskwaliteit verbeteren en onnodige herhaalde opnamen voorkomen. Het werd in 12 Belgische modelziekenhuizen ingevoerd. In oktober 2010 verscheen een verslag met de resultaten voor 2009. De belangrijkste gevolgen van het project die de deelnemende ziekenhuizen hebben ervaren, houden verband met de “empowerment” van de patiënten en een toegenomen sensibilisatie van de betrokken zorgverleners met betrekking tot de belangrijkheid van diabetes. Dat heeft onder andere tot een groot aantal nieuwe diagnoses geleid. Een kwaliteitsvolle bevraging door de diabeteseducatoren wijst er op dat het project ook tot een toenemende sensibilisatie heeft geleid van de hoofdverpleegkundigen, diensthoofden, geneesheren en verpleegkundigen.

Lopende initiatief

Er wordt voor diabetespatiënten in een budget voor de terugbetaling van insulienaalden voorzien (2,655 miljoen euro). Het RIZIV is de maatregel aan het voorbereiden.

Prioriteit aan de chronische zieken!

16. Bijzondere voeding

Voorstel 2008

« specifieke vergoedingscategorie om het remgeld te verminderen of af te schaffen voor speciale voeding die nodig is voor heel wat chronische ziekten »

Realisatie

Betere terugbetaling van enterale voeding via sonde of stoma: het KB van 10 december 2008 voorziet in een tenlasteneming, door een multidisciplinair team, van kinderen met een ernstige afkeer van orale voeding tijdens de periode waarin ze enterale voeding via sonde of stoma krijgen of als gevolg daarvan. Dat multidisciplinaire team bestaat uit geneesheren-specialisten, verpleegkundigen en/of stomatherapeuten, diëtisten, licentiaten in de psychologie, maatschappelijk werkers, logopedisten en/of kinesitherapeuten die gespecialiseerd zijn in voedingsstoornissen en uit een secretariaat. Na de check-up zal het multidisciplinaire ziekenhuisteam een therapeutisch plan uitwerken om de normale voeding langs orale weg te herstellen en zal het team voor de follow-up van dat plan instaan. Het protocol en de resultaten van het therapeutisch plan zullen in een dagboek worden genoteerd.

Het KB van 23 maart 2009 breidt de lijst van medische voeding uit tot kinderen tot 17 jaar die aan de **ziekte van Crohn** lijden.

Het KB van 4 mei 2009 voorziet in een forfaitaire tegemoetkoming voor bijzondere voeding voor rechthebbenden van 0 tot 17 jaar met een **chronische nierinsufficiëntie**.

De koninklijke besluiten van 5 juli 2010 en 22 oktober 2010⁶ veranderen de procedures, termijnen en voorwaarden waaronder de verplichte verzekering tegemoetkomt in de kosten van dieetvoeding voor medisch gebruik, meer bepaald voor personen met **mucoviscidose en galactosemie**.

Lopende initiatief

Voor glutenvrije voeding voor IgE-afhankelijke glutenallergie wordt €23.000 uitgetrokken. De RIZIV-werkgroep medische voeding is dat aan het bespreken.

17. Lymfoedeem

Voorstel 2011

Er wordt €281.000 uitgetrokken om de medische criteria voor handschoenen en armkousen bij lymfoedeem van een bovenste lidmaat uit te breiden. Het voorstel is in de werkgroep 'bandagisterie' bijna afgerond, waarna het in de overeenkomstencommissie bandagisten-orthopedisten-VI zal worden voorgelegd.

⁶ B.S. van 16/07/10 en B.S. van 09/12/10

Prioriteit aan de chronische zieken!

18. Prematuren

Voorstel 2011

Men trekt 2 miljoen euro uit voor het multidisciplinair volgen van erg prematuur geboren jonge kinderen. De gevolgen en gezondheidsrisico's van vroegtijdige geboortes zijn zwaar en velerlei. Respiratorische en neurologische verwickelingen zijn twee grote soorten veel voorkomende verwickelingen. Een betere preventie en aangepaste controle van deze baby's zou de ontwikkeling van verwickelingen of van een handicap kunnen vermijden en/of minimaliseren. Het College van geneesheren-directeurs is een project "Zeer vroeg geboren kinderen" aan het bestuderen.

19. Terugbetaling van de geneesmiddelen

Voorstel 2008

« specifieke vergoedingscategorie om het remgeld te verminderen of af te schaffen voor Sommige specifieke geneesmiddelen voor chronische ziekten »

Realisatie

De bevoegde minister kan dankzij het koninklijk besluit van 11.2.2010 een contract sluiten met een firma die een geneesmiddel in de handel brengt dat niet kan worden terugbetaald onder de voorwaarden die de firma vraagt (te hoge prijs, onvoldoende aangetoonde werkzaamheid, enz.), maar waarbij de minister meent dat de patiënten het echt nodig hebben. In dat contract kan de firma bijvoorbeeld een deel van de prijs voor zijn rekening nemen of zich ertoe verbinden om het geneesmiddel terug te betalen als het niet werkzaam is.

Op 31 december 2012 had het RIZIV al 14 overeenkomsten met een firma gesloten voor:

- Flolan®, een specialiteit voor de behandeling van arteriële pulmonale hypertensie
- Firazyr®, een specialiteit voor de behandeling van een weesziekte, het hereditair angioedeem
- Targinact®, een specialiteit voor de behandeling van patiënten bij wie het gebruik van morfinespecialiteiten voor ernstige constipatie zorgt, waardoor hun levenskwaliteit sterk afneemt
- ChondroCelect®, een specialiteit voor de behandeling van volwassen patiënten met een geïsoleerd condyluskraakbeenletsel in de knie
- Tachosil®, voor de verbetering van de bloedstolling en de vaat hechtingen wanneer de conventionele technieken ontoereikend zijn
- Prolia®, een specialiteit geïndiceerd voor de behandeling van osteoporose bij vrouwen in de menopauze met een verhoogd risico op breuken
- Torisel®, een specialiteit voor de behandeling van patiënten met een recidiverend of refractair mantelcellymfoom (MCL)
- Torisel®, in de behandeling van nieuw gediagnosticeerde Philadelphia-chromosoom-positieve chronische myeloïde
- leukemie in de chronische fase

Prioriteit aan de chronische zieken!

- Ilaris®, een specialiteit voor de behandeling van cryopyrine-geassocieerde periodieke syndromen (CAPS)
- Injectafer®, een specialiteit voor de behandeling van ijzertekorten
- Jevtana®, een specialiteit voor de behandeling van patiënten met hormoonrefractaire, gemetastaseerde prostaatkanker die eerder met een chemotherapie op basis van docetaxel werden behandeld
- Adreview®, diagnostisch product voor de beoordeling van sympathische innervatie van de hartspier, als prognostische indicator van hartrisiko's
- Yervoy®, een specialiteit geïndiceerd voor de behandeling van melanoom (inoperabel of uitgezaaid) in een gevorderd stadium voor patiënten waarbij een eerdere behandeling mislukte
- Brilique®, een specialiteit geïndiceerd in combinatie met acetylsalicylzuur (ASA) is geïndiceerd voor de preventie van
- atherotrombotische voorvallen bij volwassen patiënten met acuut coronair syndroom (instabiele angina, myocardinfarct zonder ST-segmentelevatie of myocardinfarct met ST-segmentelevatie, met inbegrip van medicamenteus behandelde patiënten en patiënten die een percutane coronaire interventie of coronary artery bypass grafting ondergaan.

Onder de sinds december 2008 nieuwe terugbetaalde geneesmiddelen vindt men voornamelijk:

Pijnstillers:

- Versatis® in patchvorm, voor neuropatische pijn van perifere oorsprong
- Lyrica® in capsules voor verscheidene neuropatische pijn van perifere oorsprong

Immunosuppressiva:

- Advagraf®: profylaxe van de afstoting na nier- of levertransplantatie
- Busilvex®: weesgeneesmiddel – preventie van de afstoting tijdens stamcellentransplantatie
- Gylinea®: behandeling van multiple sclerose

Antidiabetica:

- Apidra® ; Eucreas® ; Januvia® ; Novomix® , Victoza®: behandeling diabetes type 2

Antistollingsmiddelen/ geneesmiddelen voor stollingsstoornissen:

- Arixtra®: instabiele angina of hartinfarct
- Novoseven® en Octaplex®: profylaxe van peri-operatieve bloedingen
- Cofact®: behandeling van een tekort aan stollingsfactoren

Groeihormonen:

- Binocrit® : biosimilaire
- Mircera® : groeifactor bij nierfalen

Selectief immunosuppressivum:

- Orenica®: vernieuwend geneesmiddel (klasse 1) voor reumatoïde artritis

Anti-angormiddelen:

- Procoralan®: vernieuwend geneesmiddel (klasse 1) voor de behandeling van instabiele chronische angor (angina pectoris)

Prioriteit aan de chronische zieken!

Geneesmiddelen voor de behandeling van hypertensie:

- Forzaten® ; Rasilez®

Metabolische aandoeningen:

- Fabrazyme®: weesgeneesmiddel voor de ziekte van Fabry
- Increlex®: weesgeneesmiddel voor de behandeling van een primair tekort aan groeifactoren
- Pulmolast®: weesgeneesmiddel voor de behandeling van respiratoir falen wegens een gebrek van de protease-inhibitor alfa-1
- Cystadane®: weesgeneesmiddel voor de behandeling van homocystinurie
- Kuvan®: weesgeneesmiddel voor de behandeling van patiënten met een bevestigde diagnose van erfelijke hyperfenylalaninemie (HPA)
- Vpriv®: weesgeneesmiddel voor de behandeling van de ziekte van Gaucher type I

Arteriële pulmonale hypertensie:

- Volibris®: weesgeneesmiddel
- Tracleer®: weesgeneesmiddel ; wijziging van de terugbetalingsvoorwaarden
- Ventavis®: weesgeneesmiddel

Immunostimulans:

- Extavia®: behandeling van multiple sclerose

Gonadotrofinen:

- Fostimon®: bevordering van de spermavorming
- Moapar®: behandeling van de seksuele hyperactiviteit bij mannen

Antiparkinson:

- Stalevo®

Anti-epileptische geneesmiddelen:

- Inovelon®: weesgeneesmiddel geïndiceerd als ondersteunende behandeling voor met het syndroom van Lennox-Gastaut geassocieerde epileptische aanvallen
- Diacomit®: weesgeneesmiddel voor patiënten met het syndroom van Dravet (ernstige myoklonische epilepsie bij zuigelingen)
- Vimpat® : add-on behandeling van partieel beginnende aanvallen met of zonder secundaire generalisatie

Antiretrovirale geneesmiddelen:

- Prezista®: vernieuwend geneesmiddel (klasse 1) voor de behandeling van hiv-besmette patiënten

Mucoviscidose:

- Cayston®: weesgeneesmiddel voor de behandeling van een chronische infectie van *Pseudomonas aeruginosa* bij een patiënt die aan mucoviscidose lijdt

Behandeling van reumatoïde artritis:

- Humira® en Remicade® : wijziging van de terugbetalingsvoorwaarden

Prioriteit aan de chronische zieken!

Behandeling van spierhypertonie na cerebrovasculaire ongevallen:

- Dysport®: botulinum toxine voor plaatselijke injectie in de arm

Behandeling van chronische hepatitis C:

- Victrelis®: vernieuwend geneesmiddel (klasse 1) voor de behandeling van chronische hepatitis C, bij patiënten die met het hepatitis C-virus genotype 1 besmet zijn

20. Overgewicht

Initiatief 2011

Project voor het opsporen in de eerste lijn van kinderen en jongeren met overgewicht:

er werd een budget van € 76.000 vrijgemaakt voor de financiering en evaluatie van een multidisciplinair eerstelijnsprogramma met het oog op het opsporen van kinderen en jongeren met eetgedragsproblemen en overgewicht.

Het gaat om een door "Eetexpert.be" ontwikkeld project: Een groep van tien huisartsen zal in samenwerking met een psycholoog en een diëtist een programma testen om factoren bij patiënten met overgewicht op te sporen. De huisarts zal de diagnose van overgewicht stellen; vervolgens zullen de risicofactoren worden geëvalueerd volgens een gestandaardiseerd protocol dat is opgesteld op basis van wetenschappelijke literatuurgegevens en van het deskundig advies van een diëtist, psycholoog en huisarts onder de coördinatie van de huisarts.

Die evaluatie beoogt de opsporing en systematische screening van risicofactoren, zodat de indicaties voor een therapeutische behandeling kunnen worden vastgelegd. Er wordt geen enkele vorm van therapeutische tenlasteneming voorgesteld of geëvalueerd.

De evaluatie zal betrekking hebben op de follow-up van de patiënten (gekregen verzorging en kostprijs van de aan die patiënten verleende zorg). Men zal ook beoordelen of deze vorm van multidisciplinaire samenwerking voor de verzorging van die patiënten en voor andere problemen kan worden voortgezet.

De patiënten die in dat protocol zijn opgenomen, worden vergeleken met een controlegroep waarvoor er geen multidisciplinaire evaluatie werd uitgevoerd.

Het RIZIV bespreekt momenteel een overeenkomstenontwerp.

21. Hemofilie

Het Verzekeringscomité keurde in september 2010 een nota over hemofilie - nationaal coördinatiecentrum en behandelingscentra - goed. Ondertussen kwamen er, in het kader van de aanbevelingen en voorgestelde maatregelen met het oog op een Belgisch plan voor Zeldzame ziekten, strikte erkenningsvereisten voor referentiecentra voor zeldzame ziekten. Dat dossier wordt thans op basis van die criteria opnieuw geëvalueerd, met het oog op een beslissing in de volgende maanden.

Prioriteit aan de chronische zieken!

D. BESCHERMING TEGEN DE SUPPLEMENTEN TIJDENS EEN VERBLIJF IN HET ZIEKENHUIS

Voorstel 2008

« Elke persoon die als “chronisch zieke” is erkend zal volledige bescherming genieten, met andere woorden een verbod om supplementen aan te rekenen voor de kamer en de honoraria bij een opname in een gemeenschappelijke kamer en met twee bedden, net zoals dat nu het geval is voor de rechthebbenden op een zorgforfait »

Realisatie

De wet van 19/06/2008 legt de regels vast met betrekking tot het verbod op honorariumsupplementen in gemeenschappelijke en tweepersoonskamers. Een bepaling (KB 20/11/2008), die op 1 mei 2009 in werking is getreden, beschermt de patiënten beter tegen kamersupplementen bij een langdurig verblijf in een tweepersoonskamer op sommige diensten (Sp en G). Er is ook voorzien in een uitbreiding van de bescherming voor de RVV's, de chronische zieken, de kinderen en in de Sp-diensten. De ziekenhuisfacturen van de beoogde groepen kunnen aldus beter worden gereguleerd.

Op 1 januari 2010 werd er nog een belangrijkere stap vooruit gezet: het verbod op kamersupplementen in tweepersoonskamers.. Die maatregel beoogt om de ziekenhuisfactuur van de patiënten te verlichten door kamersupplementen in tweepersoonskamers te verbieden, aangezien die kamer “gangbaar” is geworden voor de gemeenschappelijke kamers in plaats van de vierpersoonskamer vroeger.

Het regeerakkoord bepaalt dat honorariumtoeslagen voor tweepersoonskamers voortaan verboden zijn. De gezondheidswet 2012 zou dat verbod moeten concretiseren.

Prioriteit aan de chronische zieken!

VI. OMVORMING VAN HET (RIZIV-) COMITÉ VOOR ADVIES INZAKE CHRONISCHE ZIEKTEN TOT HET OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN

A. OPRICHTING VAN HET OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN

Voorstel 2008

« het huidige Comité voor Advies wordt herzien zodat het voor elk probleem dat betrekking heeft op de “chronisch zieken” omgevormd wordt tot een uniek, federaal observatorium dat in het Riziv is gevestigd en erdoor wordt ondersteund »

Realisatie

Het observatorium voor de chronische ziekten heeft tot taak de problemen die in het dagelijkse leven van personen met een chronische aandoening worden vastgesteld, op te sporen, alsook op de evolutie van de situatie en de aangereikte oplossingen toe te zien. Het gaat dus om een uniek, federaal observatorium voor elk probleem dat betrekking heeft op de “chronisch zieken”; het RIZIV huisvestigt en ondersteunt het. Het is samengesteld uit een wetenschappelijke afdeling en een raadgevende afdeling.

Het Observatorium voor de chronische ziekten werd opgericht door het KB van 11 februari 2010, dat de samenstelling en de werkingsregels vastlegt.⁷ De benoemingsbesluiten van de leden van de raadgevende en van de wetenschappelijke afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten werden op 1 februari 2012 van kracht, en hierbij nemen vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en verzekeringsinstellingen een centrale plaats in.

Het Observatorium voor de chronische ziekten zal op 2 mei 2012 gelanceerd worden.

Bijkomende inlichting

Sinds de voorbereiding van het programma "Prioriteit aan chronisch zieken!" dat in 2008 werd voorgesteld, denken drie representatieve koepels van patiëntenverenigingen er actief mee over na hoe men de behandeling en de levenskwaliteit van mensen met een chronische en/of zeldzame ziekte kan verbeteren. Dankzij hun contacten en overleg met vele patiëntenverenigingen voor specifieke chronische ziekten dragen die koepels ertoe bij dat de behoeften inzake gezondheidszorg van die patiënten bij de federale overheid op tafel komen.

In 2010, werden de subsidies van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering aan de vzw “Ligue des Usagers des Services de Santé” en de vzw “Vlaams Patiëntenplatform”) aangevuld met een bedrag van € 40.000 per koepel om de door die koepels gegeven meerwaarde te verzekeren, en dit in het bijzonder in het kader van de deelname aan het programma “Prioriteit aan de chronische zieken!”. Sinds 2010 ontvangt ook de vzw “Rares diseases Organisation Belgium” (Belgische Alliantie voor Zeldzame Ziekten, of Radiorg.be) een subsidie van € 40.000.

⁷ B.S. van 26/02/10

Prioriteit aan de chronische zieken!

Om die samenwerking verder te zetten, worden de in het kader van het programma chronische ziekten toegekende subsidies aan het Vlaamse Patientenplatform (VPP), de Ligue des Usagers des Soins de santé (LUSS) en aan de Belgische alliantie van patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten (Radiorg.be) in 2012 verlengd.

Prioriteit aan de chronische zieken!

VII. ZELDZAME ZIEKTEN

Het programma chronische ziekten betreft in het bijzonder de mensen die aan een zeldzame ziekte lijden, die heel dikwijls ook chronische ziekten zijn. Sinds het begin van de ontwikkeling van het "programma chronische ziekten" is het altijd duidelijk geweest dat het zich eveneens tot de mensen met een zeldzame ziekte richtte. Zeldzame ziekten zijn dikwijls chronische ziekten, in de zin dat ze veelvuldige en behandelingen op lange termijn, zelfs levenslang, nodig maken. Verschillende initiatieven waarin het programma chronische ziekten aanvankelijk voorzag betreffen dus ook zeldzame ziekten (het statuut van chronische zieke, de MAF chronische zieke, de verbetering van de verhoogde tegemoetkoming, ...). In het kader van het Programma Chronische Ziekten werd trouwens verschillende specifieke maatregelen voor zeldzame ziekten uitgevoerd: versterking van de overeenkomsten met de referentiecentra "mucoviscidose" en "erfelijke stofwisselingsziekten", steun, van 2009 tot 2011, aan het Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen om voorstellen uit te werken, financiële steun aan Radiorg.be (Belgische alliantie voor zeldzame ziekten) om de samenwerking met de patiëntenverenigingen te versterken, ...

Door de zeldzaamheid van hun ziekte verkeren de mensen met een zeldzame ziekte of weesziekte dikwijls in specifieke situaties en hebben ze heel specifieke behoeften. Een samenhangend beleid daarvoor zou de behandeling en de levenskwaliteit van deze mensen en hun omgeving kunnen verbeteren.

Op 12 februari 2009 keurde de Kamer van Volksvertegenwoordigers unaniem een resolutie goed met betrekking tot de uitwerking van een actieplan voor de zeldzame aandoeningen en de weesgeneesmiddelen. **Deze resolutie inspireert zich op haar beurt op een mededeling van de Europese Commissie aan het Europees parlement die de lidstaten aanbeveelt om voor 2013 een actieplan "zeldzame ziekten" op te stellen.**

In het kader van het programma "chronische ziekten", werd het Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen, dat door de Koning Boudewijnstichting wordt beheerd, in 2009 en 2010 met een bedrag van respectievelijk € 115.000 en € 95.000 gefinancierd om aanbevelingen en concrete voorstellen voor een "Belgisch Actieplan voor Zeldzame Ziekten" uit te werken.

Het Fonds zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen stelde in mei 2010 een eerste rapport op (rapport fase I) met voorstellen en aanbevelingen voor een actieplan voor chronische ziekten. Het kabinet van de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid ontving in oktober 2011 een eindrapport (dat het eerste rapport uit 2010 omvatte). Dankzij de inzet van vele actoren heeft het werk van het Fonds ervoor gezorgd dat de behoeften van de mensen met een zeldzame ziekte in kaart zijn gebracht, en dat er op die basis aanbevelingen en voorstellen zijn uitgewerkt die een referentiekader en een visie op lange termijn bieden om verdere stappen te zetten in de betere behandeling en levenskwaliteit van de mensen die aan een zeldzame ziekte lijden. Het RIZIV en de FOD Volksgezondheid kregen de vraag om de voorstellen van het eindrapport van het Fonds te onderzoeken, en de Minister zal het resultaat daarvan in mei 2012 vernemen.

Er is inmiddels in verschillende belangrijke maatregelen voorzien, met de voor 2011 beschikbare budgettaire middelen. Ze werden opgesteld op basis van de voorstellen van het door het Fonds afgeleverde eerste rapport. Er wordt aan verschillende initiatieven ten gunste van mensen met een zeldzame aandoening een globaal bedrag van bijna 6,5 miljoen euro toegekend, en die in 2012 worden uitgevoerd, waaronder:

Prioriteit aan de chronische ziekten!

- De terugbetaling van onderzoeken die in het kader van de genetische screening op naar het buitenland gezonden DNA-stalen werden uitgevoerd (€ 550.000);
- De oprichting van een centraal register van de patiënten die aan zeldzame ziekten lijden (€ 200.000);
- De versterking van de referentiecentra voor de zeldzame ziekten (€ 2 miljoen);
- De betere toegang tot de informatie via de oprichting van een nationale website over zeldzame ziekten en betere toegang tot Orphanet (€ 200.000);
- De toegang tot en snellere terugbetaling van sommige farmaceutische specialiteiten of innoverende therapieën voor indicaties die nog niet zijn erkend, nog niet op de markt zijn gebracht of nog niet worden terugbetaald (€ 3,5 miljoen).

Het zijn primordiale, noodzakelijke initiatieven. Deze initiatieven vormen de grondslag van een toekomstige Belgische strategie ten gunste van mensen met een zeldzame ziekte. Hoewel de huidige budgettaire beperkingen in 2012 niet toestaan dat het Plan Zeldzame Ziekten volledig wordt gestart, zoals het Fonds voorstelt, vormen deze essentiële maatregelen toch een eerste stap, en zullen de inspanningen worden voortgezet.

A. TERUGBETALING VAN ONDERZOEKEN DIE IN HET KADER VAN DE GENETISCHE SCREENING OP NAAR HET BUITENLAND GEZONDEN DNA-STALEN WERDEN UITGEVOERD

Lopende initiatief 2011

In het kader van de genetische screening in het buitenland uitgevoerde analyses van DNA-stalen worden nu niet terugbetaald. De terugbetaling van een dergelijke analyse is maar mogelijk indien de patiënt zelf naar het buitenland gaat (S2) en de test in het land van bestemming wordt terugbetaald.

De verplaatsing van een patiënt (en van een begeleider wanneer het om een kind gaat) naar het buitenland om er genetische tests te ondergaan impliceert reis- en/of verblijfkosten, tijdsinvestering, een hogere kost voor de ziekteverzekering en het jaagt de patiënt en zijn gezin angst aan.

Tijdens de besprekingen in de NCGZ over de nomenclatuur van de genetische tests keurde men een budget van 550.000 € goed waarmee men de in het buitenland uitgevoerde onderzoeken kan terugbetalen. Het gaat om diagnostische analyses van DNA-stalen van patiënten en hun gezinsleden die aan zeldzame kankers of aandoeningen lijden waarvoor in België geen gespecialiseerd laboratorium bestaat die de test kan uitvoeren.

Dit nieuwe initiatief past in de ontwerpovereenkomst die in het kader van de herwaardering van de genetische raadpleging met de centra voor menselijke erfelijkheid werd uitgewerkt (actie van het kankerplan).

Prioriteit aan de chronische zieken!

B. OPRICHTING VAN EEN CENTRAAL REGISTER VAN DE PATIËNTEN DIE AAN ZELDZAME ZIEKTEN LIJDEN

Lopende initiatief 2011

De epidemiologische gegevens die voor het merendeel van de zeldzame aandoeningen beschikbaar zijn, zijn fragmentair en op basis daarvan kunnen geen degelijke gegevens over het aantal patiënten met een bijzondere zeldzame aandoening worden afgeleid.

Door een foutieve classificatie en het gebrek aan aangepaste codering is de last van de meeste van deze ziekten voor het gezondheidszorgstelsel niet zichtbaar, en dat vormt een van de belangrijkste problemen bij het plannen van gezondheidszorg en sociale tenlasteneming van patiënten met zeldzame ziekten.

Er werd in een budget van € 200.000 voorzien om de oprichting van een centraal nationaal register van zeldzame ziekten in België mogelijk te maken. In overleg met de federale overheidsdienst en het RIZIV zal het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) in een eerste fase de opdracht krijgen om een conceptnota op te stellen over de doelstellingen en werking van het register en de nadere regels voor de gegevensuitwisseling, evenals een stappenplan om dat register in te voeren en te laten van start gaan. Op basis van de door het WIV uitgewerkte en eind 2011 afgeleverde conceptnota werd de overeenkomst tussen het RIZIV en het WIV voor 2012 en 2013 verlengd om de inrichting en concrete oprichting van het register van zeldzame ziekten te kunnen voorbereiden.

C. VERSTERKING VAN DE REFERENTIECENTRA VOOR DE ZELDZAME ZIEKTEN

Lopende initiatief 2011

We moeten een multidisciplinaire behandeling en omkadering van specifieke zeldzame ziekten steunen en ontwikkelen, en zo een vroegtijdige diagnose en behandeling en ook kwalitatieve begeleiding stimuleren. Dat is bijvoorbeeld al het geval voor mucoviscidose of erfelijke monogene ziekten.

Het budget om deze soort versterking van de behandeling te steunen wordt op ongeveer € 2 miljoen geschat. In 2011 werd in een bijkomend budget van € 740.000 voorzien om de € 1,274 miljoen die al in de technische ramingen van het RIZIV stonden te vervolledigen.

Het College van geneesheren-directeurs en het Raadgevend comité chronische ziekten van het RIZIV kregen de opdracht om, in overleg met de betrokken instanties en actoren, voor dat initiatief een concreet en planmatig voorstel te bedenken. Die taak heeft een drievoudig doel:

1. een instrument ontwikkelen om aandoeningen of groepen van aandoeningen te selecteren waarvoor er in België referentiecentra moeten worden opgericht;
2. de behoeften nagaan en de prioriteiten vastleggen;
3. binnen het beschikbare budget gestructureerde en programmatische voorstellen doen om nieuwe referentiecentra op te richten.

Prioriteit aan de chronische zieken!

D. BETERE TOEGANG TOT DE INFORMATIE VIA DE OPRICHTING VAN EEN NATIONALE WEBSITE OVER ZELDZAME ZIEKTEN EN BETERE TOEGANG TOT ORPHANET

Lopende initiatief 2011

De patiënten met zeldzame ziekten en hun familie kampen met grote problemen om informatie te vinden en in het gezondheidszorgsysteem wegwijs te geraken. De gezondheidswerkers die met zeldzame ziekten worden geconfronteerd vinden evenmin gemakkelijk hun weg tot informatie, de beschikbare informatie is bovendien verspreid en schaars, en er is een gebrek aan aanbevelingen en erkende bewijzen.

Orphanet, het belangrijkste cyberinformatie-instrument over zeldzame aandoeningen, is in België aanwezig. Orphanet informeert de gezondheidswerkers, patiënten en de maatschappij in het algemeen. De gegevens van Orphanet zijn toegankelijk in 5 verschillende talen (waaronder Frans en Engels), maar niet in het Nederlands. Er werd voor de ontwikkeling en het beheer van Orphanet België in een budget van 100.000 € voorzien opdat het voor de hele Belgische bevolking toegankelijk zou zijn. Deze opdracht wordt aan het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) toevertrouwd.

In theorie kan men op Orphanet de meeste informatie over zeldzame ziekten terugvinden. Maar het centrale beheer van deze site blijft in Franse handen. Daarom zal erg specifieke Belgische informatie (bijvoorbeeld over terugbetalingsschema's, toegankelijkheid tot weesgeneesmiddelen en behandeling enz.) niet op Orphanet te vinden zijn.

Een nationale portaalsite zal de verschillende gebruikersgroepen (patiënten, gezondheidswerkers, groot publiek) een stapsgewijze informatie over zeldzame ziekten aanbieden, via doorverwijzingen naar gevalideerde bestaande informatiebronnen. We moeten dit nieuwe initiatief, waarvoor in een budget van € 200.000 is voorzien, met dat voor de puik organisatie van de informatie verbinden (zie pagina 8).

E. TOEGANG TOT EN SNELLERE TERUGBETALING VAN SOMMIGE FARMACEUTISCHE SPECIALITEITEN OF INNOVERENDE THERAPIËN VOOR INDICATIES DIE NOG NIET ZIJN ERKEND, NOG NIET OP DE MARKT ZIJN GEBRACHT OF NOG NIET WORDEN TERUGBETAALD

Lopende initiatief 2011

De toegang tot behandelingen tegen kanker of weesziekten is moeilijk, en de termijn voor de verkoop of eventuele terugbetaling van weesgeneesmiddelen of geneesmiddelen tegen kanker duurt extreem lang. Wanneer een behandeling nog in ontwikkeling is, kan maar een klein deel van de patiënten er al gebruik van maken door aan klinische tests deel te nemen of ook dankzij een "compassionate use" of medische spoedprogramma's. Het is belangrijk om de termijn voor de behandeling, de toegang tot de behandeling en de terugbetaling aan de patiënten te verbeteren.

Dit nieuwe initiatief baseert zich voornamelijk op het ATU-systeemmodel in Frankrijk. Een tijdelijke gebruiksvergunning (autorisation temporaire d'utilisation - ATU) is een Franse

Prioriteit aan de chronische zieken!

procedure waarbij men voor bepaalde ziektecategorieën geneesmiddelen mag gebruiken die nog niet verkocht worden.

De Algemene Raad van het RIZIV voorzag tijdens het vastleggen van de begroting 2011 in een budget van € 3,5 miljoen om in 2012 de eerste maatregelen te kunnen uitvoeren om de toegang en snellere terugbetaling voor bepaalde farmaceutische specialiteiten of vernieuwende therapieën buiten indicatie of die nog niet verkocht noch terugbetaald worden mogelijk te maken.