

**SCHRIFTELIJKE VRAAG**

nr. 75  
van **FREYA SAEYS**  
datum: 17 oktober 2016

---

aan **JO VANDEURZEN**  
VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

---

*Zeldzame ziekten - Netwerk*

Zeldzame ziektes komen voor bij minder dan 1 op 2.000 mensen. Ongeveer 6 tot 8% van de mensen lijdt aan een zeldzame ziekte. In België zou het gaan om 660.000 tot 880.000 mensen.

In augustus hebben in Vlaanderen de 4 Vlaamse universitaire ziekenhuizen een erkenning ontvangen van de functie "zeldzame ziekten".

Begin 2017 zou er een Vlaams netwerk "zeldzame ziekte" worden gecreëerd met naast universitaire ziekenhuizen ook algemene ziekenhuizen, huisartsen, patiëntenverenigingen, enz. om de patiënt kwaliteitsvolle zorg te bieden.

Nog later volgt dan in overleg met de federale overheid de aanwijzing van expertisecentra voor zeldzame ziektes. Dit zijn centra die bestaan uit een multidisciplinaire groep van zorgverstrekkers die specifieke expertise hebben op het vlak van opvang, begeleiding en behandeling van een zeldzame ziekte of een groep van zeldzame ziektes.

1. Hoe krijgt het netwerk "zeldzame ziekte" concreet vorm gelet op het feit dat er voor heel Vlaanderen één netwerk is?
2. Wie zal concreet deel uitmaken van dit netwerk? Zal de huisarts van elke patiënt met een zeldzame aandoening opgenomen worden in het netwerk?
3. Zal er een samenwerking ontstaan op het vlak van netwerken en functies zeldzame ziekten tussen de verschillende gemeenschappen?
4. Wat is het concrete engagement van Vlaanderen in de functies en netwerken op vlak van middelen?

**ANTWOORD**

op vraag nr. 75 van 17 oktober 2016

van **FREYA SAEYS**

---

1. In augustus hebben in Vlaanderen de 4 Vlaamse universitaire ziekenhuizen een erkenning ontvangen van de functie "zeldzame ziekten". Voorafgaandelijk aan deze erkenning werden de ziekenhuizen samen gebracht in een projectgroep (inclusief een vertegenwoordiger van de Centra Menselijke Erfelijkheid van de respectievelijke ziekenhuizen). Zij werkten een aantal documenten uit als onderbouwing van de functie zeldzame ziekten, met name:
  - Aanzet tot een gemeenschappelijk kwaliteitshandboek;
  - Samenstelling van de multidisciplinaire commissies.

Naast deze 'projectgroep' opereerde een begeleidingscomité. Dit comité werd samengesteld na een oproep onder de leden van het managementcomité van het Fonds Zeldzame Ziekten van de Koning Boudewijn Stichting. Dit begeleidingscomité had als specifiek doel om de werkzaamheden van de projectgroep op te volgen en feedback te geven.

Hierin zaten:

- Mensen met de nodige ervaring op het vlak van zeldzame ziekten werkzaam in algemene en universitaire ziekenhuizen;
- patiëntenorganisaties (Vlaams Patiëntenplatform en RadiOrg);
- patiëntenvertegenwoordigers;
- Zorgnet/Icuro;
- een afgevaardigde van de FOD Volksgezondheid;
- internationale deskundigen met de nodige ervaring op het vlak van zeldzame ziekten

Zowel de aanzet tot een gemeenschappelijk kwaliteitshandboek, als de samenstelling van de multidisciplinaire commissies werden gevalideerd door het begeleidingscomité vooraleer ze gebruikt werden als basis voor de toekenning van de erkenningen.

Gelijktijdig werd reeds gewerkt aan de contouren van een beleidsplan voor één overkoepelend Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten. De functies "zeldzame ziekten" hebben zich bij hun erkenning dan ook geëngageerd voor de medewerking aan één overkoepelend Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten dat brede verankering krijgt in het Vlaamse gezondheidslandschap.

Op 16 september jl. werd, op advies van het begeleidingscomité, het startschot gegeven voor de uitwerking van dit traject naar het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten. De voormalige projectgroep en het begeleidingscomité zullen hierbij samengevoegd worden tot een werkgroep Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten en aangevuld worden met de nog ontbrekende stakeholders die moeten betrokken worden bij de uittekening van dit netwerk. Zo zijn de koepelorganisaties van huisartsen en vertegenwoordiging vanuit eerstelijns zeker nog ontbrekende partners die dienen betrokken te worden.

Er werden een aantal deeldomeinen bepaald die verder uitgewerkt zullen worden in het beleidsplan van het toekomstig netwerk Zeldzame Ziekten :

LUIK 1: KWALITEIT  
LUIK 2: NETWERKING EN SAMENWERKING  
LUIK 3: KENNIS EN ONDERZOEK  
LUIK 4: PILOTEN VAN (GROEPEN) ZELDZAME ZIEKTEN

2. Zoals omschreven in het Koninklijk Besluit zullen minstens volgende zorgaanbieders deel uitmaken van het netwerk:
- Algemene ziekenhuizen zonder erkenning voor een functie 'zeldzame ziekten' of voor een expertisecentrum 'zeldzame ziekten';
  - ziekenhuizen met een erkende functie 'zeldzame ziekten';
  - centra menselijke erfelijkheid.

Het K.B. voorziet ook dat ziekenhuizen met een expertisecentrum 'zeldzame ziekten' kunnen toetreden tot het netwerk. Op dit ogenblik werden er nog geen expertisecentra aangewezen.

Het K.B. voorziet verder in de betrokkenheid van patiëntenverenigingen. Ook hier gaan we toezien dat dit op een werkbare wijze gerealiseerd zal worden.

Het K.B. stelt duidelijk dat ook huisartsenkringen deel kunnen uitmaken van het netwerk. Het is ook absoluut onze intentie om dit te realiseren. Het K.B. voorziet niet in de toetreding van individuele huisartsen tot het netwerk. Hier mag men niet vergeten dat het netwerk een beleidsvoerende rol heeft. De rechtstreekse patiëntenzorg, door- en terugverwijzing van patiënten,... situeren zich op een meer operationeel niveau.

Ook dit operationele niveau moet natuurlijk een invulling krijgen. Zeker binnen het luik 'netwerking en samenwerking' zal gekeken worden naar de rol en positie van individuele zorgverstrekkers en voorzieningen.

Binnen het luik 'piloten' zal gekeken worden om binnen bepaalde groepen van zeldzame ziekten een eerste oefening te doen naar de concrete invulling van deze netwerkgedachte.

3. In de draftversie van het beleidsplan is er reeds aandacht voor nationale en internationale samenwerking. Dit zal zeker verder uitgewerkt worden.

Het Agentschap Zorg en Gezondheid neemt deel aan de vergaderingen van het managementcomité van het Fonds Zeldzame Ziekten van de Koning Boudewijnstichting. Dit is een ideaal forum om de verschillende evoluties en acties m.b.t. zeldzame ziekten in België (en Europa) op te volgen.

Uit de informatie die wij ontvangen, blijkt dat in de andere gemeenschappen/gewesten men een voorlopige erkenning heeft gegeven van de functies zeldzame ziekten. Dit enkel en alleen in het kader van de deelname aan Europese Referentie Netwerken. Rond netwerking en samenwerking blijken er nog geen initiatieven genomen te zijn.

We zijn er ons absoluut van bewust dat, zeker in het kader van zeldzame ziekten, nationale en internationale netwerking en samenwerking zeer belangrijk zijn. Indien er zich evoluties in de andere gemeenschappen voordoen, zullen wij die zeker opvolgen.

We stellen ook vast dat onder meer binnen de functies zeldzame ziekten in Vlaanderen, men zich bewust is van expertise die elders in België (en Europa) beschikbaar is. Los van de formele erkenning van netwerken in de andere gemeenschappen, zal er hoe dan ook een verdere evolutie zijn naar samenwerking en delen van expertise over de taalgrenzen en landsgrenzen heen.

4. De financiering van ziekenhuizen is een Federale bevoegdheid. De Federale overheid heeft middelen voorzien voor de coördinatie van de netwerken.  
Los van de erkenning van de functies 'zeldzame ziekten' geven we vanuit Vlaanderen reeds subsidies aan de 4 Centra voor Menselijke Erfelijkheid. Deze Centra spelen een belangrijke rol in heel het gegeven rond zeldzame ziekten, aangezien zeldzame ziekten voor een groot deel erfelijke aandoeningen zijn.