

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 198
van **PETER PERSYN**
datum: 18 december 2017

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

Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten - Stand van zaken

In de beleidsbrief 2017-2018 van de minister lezen we op bladzijde 39 dat we mensen met een zeldzame ziekte zo optimaal mogelijk willen begeleiden en behandelen. Om deze doelstelling te behalen, wordt één Vlaams Netwerk voor Zeldzame Ziekten opgericht.

Over dit netwerk heb ik enkele vragen voor de minister.

1. Wanneer precies zal het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten operationeel zijn?
2. Welk financieel plaatje is gekoppeld aan de oprichting van dit netwerk? Graag opdelen in oprichtingskosten en werkingskosten.
3. Welke juridische vorm zal dit netwerk aannemen (samenstelling raad van bestuur, vertegenwoordigers...)?
4. Zal het netwerk geëvalueerd worden, wanneer, hoe vaak en door wie?

ANTWOORD

op vraag nr. 198 van 18 december 2017

van **PETER PERSYN**

1. Op 4 december 2017 werd het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten officieel opgericht.
2. Tot op heden hebben alle partijen op vrijwillige basis deelgenomen aan de oprichting van het netwerk. Ook in de nabije toekomst voorzien we hier een vrijwillige deelname.

Vanuit de Federale overheid zal er een financiering voorzien worden voor de 4 Vlaamse functies zeldzame ziekten voor de netwerkcoördinatie. De signalen die wij hierover ontvangen geven aan dat deze financiering zou in gaan op 1/07/2018. Naar aanleiding van de oprichting van het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten hebben we een brief gericht aan minister De Block met de vraag welke financiering vanuit de Federale overheid voorzien zal worden en vanaf wanneer. De ziekenhuisfinanciering is namelijk een Federale bevoegdheid.

We wachten hier op het antwoord van minister De Block.

3. Er werd gekozen om te werken met een feitelijke vereniging, om de nadruk te leggen op de inhoud en minder op de structuur.
De initiatiefnemers voor dit samenwerkingsverband zijn de Vlaamse universitaire ziekenhuizen, Zorgnet-Icuro en Domus Medica. Ook de patiëntenverenigingen (RaDiOrg en Vlaams Patiëntenplatform), een aantal patiëntenvertegenwoordigers, vertegenwoordigers uit algemene en revalidatieziekenhuizen en andere mensen met een bijzondere interesse voor zeldzame ziekten hebben hieraan meegewerkt.

Samenstelling van het overlegorgaan van de feitelijke vereniging:

- 1 vertegenwoordiger per functie zeldzame ziekten
- 1 vertegenwoordiger van Zorgnet-Icuro
- 1 vertegenwoordiger van Domus Medica
- 1 vertegenwoordiger van RaDiOrg
- 1 vertegenwoordiger van het Vlaams Patiëntenplatform
- 2 patiëntenvertegenwoordigers
- 2 vertegenwoordigers met een bijzondere interesse in zeldzame ziekten
- 4 vertegenwoordigers uit de algemene ziekenhuizen
- 1 vertegenwoordiger uit de revalidatieziekenhuizen

In eerste instantie is er ook gekozen om één vertegenwoordiger te voorzien van ieder netwerk per groep van zeldzame ziekten (op dit ogenblik 5). In een latere fase – wanneer er meer netwerken per groep van zeldzame ziekten zijn opgericht – kunnen deze een eigen overlegstructuur krijgen in de vorm van een coördinatiecomité.

Zowel de Vlaamse overheid, Federale overheid als het Fonds zeldzame ziekten van de Koning Boudewijn Stichting zijn betrokken in de Raad van bestuur maar hebben geen stemrecht.

Het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten is een ondersteunende en adviserende structuur die de vorming van de verschillende netwerken per zeldzame ziekte of

Groep van Zeldzame Ziekten faciliteert en een overkoepelende structuur voor deze netwerken biedt.

4. Het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten zal op zich niet geëvalueerd worden, juist omdat het een ondersteunende en adviserende structuur is.

Binnen het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten is beslist om te komen tot telkens één netwerk per groep van zeldzame ziekten. Ieder netwerk per groep van zeldzame ziekten vormt een onderdeel van het overkoepelende Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten. In oktober vond een eerste opstartvergadering plaats. Het zijn eigenlijk deze netwerken die geëvalueerd zullen worden. Deze netwerken krijgen hun formele erkenning van de Vlaamse overheid wat als een evaluatie gezien kan worden.

Volgende netwerken per groep van zeldzame ziekten zijn reeds in opbouw binnen het overkoepeld Vlaams netwerk:

- bindweefsel - musculo-skeletaal
- bot
- metabole aandoeningen
- multi-systeem vasculair en hart
- neuromusculaire aandoeningen

Binnen het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten zal gekeken worden naar de oprichting van netwerken voor andere groepen van zeldzame ziekten.

Een netwerk per groep van zeldzame ziekten bestaat uit:

- vertegenwoordigers uit de vier Vlaamse universitaire ziekenhuizen
- vertegenwoordigers uit de algemene ziekenhuizen
- huisartsen
- pathologie-specifieke patiëntenverenigingen

Indien relevant binnen een bepaald netwerk zullen ook revalidatieziekenhuizen betrokken worden. Zeker bij zeldzame ziekten is de transmurale samenwerking tussen partners uit eerste-, tweede- en derde lijn cruciaal.

Een aantal prioritaire thema's die per netwerk bekeken zullen worden zijn:

- informatieverstrekking aan patiënten en professionals (o.m. via een overkoepelende website)
- betrokkenheid/overleg patiëntenverenigingen
- onderlinge afstemming over onderzoek
- vertaling van richtlijnen naar de Vlaamse situatie
- de bestaande structuren verder uitbouwen en verfijnen