

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 545
van **ELKE SLEURS**
datum: 30 maart 2021

aan **WOUTER BEKE**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten en zijn subnetwerken - Financiering

Tijdens de vorige regeerperiode en onder impuls van de toenmalige minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren, is het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten opgericht. Hij omschreef dit als "een billijke en rechtvaardige toegang tot gepaste diagnose en gespecialiseerde, up-to-date en multidisciplinaire zorg. De participatie van de persoon met een zorgnood staat hierbij centraal. Het uiteindelijke doel is diens levenskwaliteit op peil te brengen en de kennis, informatie en bewustwording over zeldzame aandoeningen te verhogen."

Dit Vlaams Netwerk is een ondersteunende en adviserende structuur die de vorming van de verschillende netwerken per zeldzame ziekte of Groep van Zeldzame Ziekten faciliteert. Elk netwerk per Groep van Zeldzame Ziekten bestaat uit vertegenwoordigers uit de vier Vlaamse universitaire ziekenhuizen, vertegenwoordigers uit de algemene ziekenhuizen, huisartsen en pathologie-specifieke patiëntenverenigingen. Een aantal prioritaire thema's die deze netwerken bekijken, 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 en verder uitbouwen en verfijnen van de bestaande structuren.

Van bij de oprichting van het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten in 2017 is er geopperd om vanuit de federale overheid een financiering te voorzien voor de vier Vlaamse functies zeldzame ziekten voor de netwerkcoördinatie. Deze financiering zou zijn ingegaan op 1 juli 2018. Voor de rest is het een vrijwillige deelname.

1. Welke concrete afspraken heeft Vlaanderen, naast de financiering van de netwerkcoördinatoren, met de federale overheid nog gemaakt?
2. Op welke manier zou het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten en zijn subnetwerken door Vlaanderen financieel kunnen worden ondersteund? Heeft de minister deze piste onderzocht? Tot welke conclusies is men in dat verband gekomen?

ANTWOORD

op vraag nr. 545 van 30 maart 2021

van **ELKE SLEURS**

1. Een groot aantal aspecten rond zeldzame ziekten, onder meer de financiering van de netwerkcoördinatoren, is de bevoegdheid van de federale overheid.

In 2016 werd in Vlaanderen overgegaan tot de erkenning van de 'functies zeldzame ziekten' in de algemene ziekenhuizen. De 4 Vlaamse universitaire ziekenhuizen hebben deze erkenning ontvangen. Mede door de erkenning van de functies zeldzame ziekten ontvangen de ziekenhuizen een financiering voor de coördinatie.

Omwille van de coronacrisis was er het voorbije jaar weinig tot geen ruimte om te werken rond het thema van zeldzame ziekten. Desondanks heeft voorbereidend overleg plaatsgevonden zodat in de nabije toekomst structureel overleg met de federale overheid en de gemeenschappen wordt georganiseerd, bij voorkeur via een interkabinettenwerkgroep, om concrete afspraken te maken over de verdere aanpak van zeldzame ziekten binnen België.

Daarnaast werd met de federale overheid afgesproken dat het Agentschap Zorg en Gezondheid deelneemt aan de vergaderingen van het managementcomité van het Fonds Zeldzame Ziekten van de Koning Boudewijnstichting, die instaat voor de uitvoering van het Belgisch Plan zeldzame ziekten.

Er is hoge nood aan een verdere implementatie van het Plan Zeldzame Ziekten. Op vandaag wordt het plan herbekeken en geoptimaliseerd waar nodig.

2. Vanuit de Vlaamse overheid wordt geen financiering voorzien voor het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten en zijn subnetwerken.

Aan de hand van een samenwerkingsovereenkomst werd het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten opgericht. Tot op heden hebben alle partijen van het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten op vrijwillige basis deelgenomen. In 3 jaar tijd is er in het Vlaams netwerk zeldzame ziekten heel wat werk verzet en de werking en samenwerking van de 4 Vlaamse functies verloopt positief.

Los van de erkenning van de functies 'zeldzame ziekten' en de actieve betrokkenheid bij de uitbouw van het Vlaams Netwerk 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 betreft.

De normen voor de netwerken voor zeldzame aandoeningen zijn beschreven in het KB van 25 april 2014. De netwerken voor zeldzame ziekten zijn gericht op het aanbieden van zorgcircuits aan patiënten met een zeldzame ziekte, in het kader van een juridisch geformaliseerde samenwerkingsovereenkomst. Binnen het Vlaams netwerk zeldzame ziekten zijn er 11 subnetwerken (bindweefsel – musculoskeletaal, bot, metabole aandoeningen, multi-systeem vasculair en hart, neuromusculaire aandoeningen, immuundeficiëntie, longaandoeningen, huidaandoeningen, neurologische aandoeningen, epilepsie en genetisch tumorrisico) actief die expertise definiëren en werken aan zorgplan en zorgtrajecten. Daarenboven wordt op heden de oprichting van

5 bijkomende netwerken voor andere groepen van zeldzame ziekten overwogen binnen het Vlaams netwerk zeldzame ziekten.

Recent worden op initiatief van het RIZIV in een proefproject 4 specifieke federale conventies voor 4 zeldzame pathologieën uitgewerkt (Epidermolysis bullosa, primaire immunodeficiëntie, interstitieel longlijden, zeldzame neuromusculaire aandoeningen (o.a. MSA, Parkinson+).

De oprichting en financiering van de subnetwerken en de conventies moeten op elkaar afgestemd worden en concrete afspraken tussen overheden over de verdere aanpak van zeldzame ziekten binnen België moeten nog gemaakt worden.