

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 708
van **ELKE SLEURS**
datum: 8 juni 2021

aan **WOUTER BEKE**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten en zijn subnetwerken - Overleg

In 2016 ontvingen de vier Vlaamse universitaire ziekenhuizen de erkenning van de 'functies zeldzame ziekten'. De financiering van de netwerkcoördinatoren valt echter onder de federale bevoegdheid.

In het antwoord op mijn schriftelijke vraag nr. 545 van 30 maart 2021 vermeldt de minister dat er tijdens het coronajaar wat voorbereidend werk is verricht om vervolgens in de toekomst een structureel overleg te hebben tussen de federale overheid en de gemeenschappen om tot concrete afspraken te komen over de verdere aanpak van zeldzame ziekten in België.

Verder in het antwoord stelt de minister dat zijn administratie ook deelneemt aan de vergaderingen van het managementcomité van het Fonds Zeldzame Ziekten van de Koning Boudewijnstichting. Deze stichting staat in voor onder meer de optimalisering van het Belgisch Plan Zeldzame ziekten.

Tot slot wordt ook de overweging gemaakt van de oprichting van vijf bijkomende netwerken voor andere groepen van zeldzame ziekten binnen het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten. De afspraken over de financiering tussen de verschillende overheden zouden nog gemaakt moeten worden.

1. Wat betreft het structureel overleg tussen de federale overheid en de gemeenschappen over de aanpak van zeldzame ziekten binnen België: is de interkabinettenwerkgroep al bijeengekomen? Zo niet, wanneer plant men dit te doen? Zo ja, wat is de vergaderfrequentie?
2. Over de optimalisering van het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten en de deelname van het Agentschap Zorg en Gezondheid aan de vergaderingen: bestaat er een mogelijkheid om de verslagen hiervan in te kijken? Kan de minister deze eventueel online beschikbaar maken? Zo niet, waarom niet?
3. Over de vijf bijkomende netwerken binnen het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten: welke afspraken heeft men hier gemaakt met de federale overheid? Graag wat toelichting.

ANTWOORD

op vraag nr. 708 van 8 juni 2021

van **ELKE SLEURS**

1. De beslissingen van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid, die de ministers van Volksgezondheid van de deelstaten en de federale overheid samenbrengt, worden voorbereid door de Interkabinettenwerkgroep (IKW). Een IKW is een werkgroep van de kabinetten en administraties van de verschillende beleidsniveaus. Een IKW spitst zich telkens toe op een thema. Zo besliste de Interministeriële Conferentie van 10 december 2012 over de oprichting van een 'IKW Chronische Ziekten'. Binnen deze IKW kunnen beslissingen genomen worden over de aanpak van zeldzame ziekten binnen België. Aangezien het thema van 'IKW Chronische Ziekten' ruim is en de diagnose en behandeling van zeldzame ziekten voornamelijk in de ziekenhuissector gebeurt zouden beslissingen over de aanpak van zeldzame ziekten ook op een 'IKW Ziekenhuizen' genomen kunnen worden. Onlangs werden thema's niet gerelateerd aan COVID-19 opnieuw op de agenda geplaatst van de 'IKW ziekenhuizen'. Op dit ogenblik is er nog geen timing vooropgesteld i.v.m. de agendering van het thema zeldzame ziekten op een IKW.
2. Het Fonds Zeldzame Ziekten van de Koning Boudewijnstichting kreeg in 2009 van de toenmalige minister van Volksgezondheid, Laurette Onkelinx, de opdracht aanbevelingen te formuleren voor een nationaal plan voor de zeldzame ziekten. Het document met de uitwerking van het Belgische Plan voor Zeldzame Ziekten werd gepubliceerd door de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid. Het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten wordt op vandaag herzien en het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid neemt deel aan de vergaderingen georganiseerd door het Fonds Zeldzame Ziekten van de Koning Boudewijnstichting. De verslagen van de vergaderingen van het Fonds Zeldzame Ziekten van de Koning Boudewijnstichting kunnen door Wouter Beke, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding, niet gepubliceerd worden aangezien dit een initiatief op federaal niveau is.
3. Een samenwerkingsovereenkomst tot oprichting van de feitelijke vereniging Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ) werd gesloten in december 2017. Conform de samenwerkingsovereenkomst zal het VNZZ de oprichting stimuleren en waken over de globale uitbouw van de netwerken per groep van zeldzame ziekten en de afstemming tussen de verschillende netwerken. Over de oprichting van de netwerken werden geen afspraken gemaakt met de federale overheid.