

# CROSS BORDER HEALTH CARE & COOPERATION

## VLAAMS NETWERK ZELDZAME ZIEKTEN

*EERSTE ERVARINGEN BIJ DE IMPLEMENTATIE VAN ZORG VOOR ZELDZAME ZIEKTEN, KNELPUNTEN EN MOGELIJKE OPLOSSINGEN*

Rene Westhovens MD PhD

Reumatoloog Gewoon Hoogleraar KU Leuven België

Voorzitter colleges voor weesgeneesmiddelen RIZIV

Voorzitter adviescomité ETA en ETR RIZIV

Lid managementcomité zeldzame ziekten Koning Boudewijnstichting

Voorzitter Vlaams Netwerk Zeldzame ziekten

[www.zorg-en-gezondheid.be](http://www.zorg-en-gezondheid.be)

**KU LEUVEN**



**Vlaanderen**  
is zorg

# WAT VOORAF GING



////////////////////////////////////  
**2009 Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid geeft Het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen van de Koning Boudewijnstichting de opdracht een rapport te maken met voorstellen en aanbevelingen voor een toekomstig Belgisch actieplan voor zeldzame ziekten (JJ Cassiman voorzitter)**

**2011 Plan wordt overgemaakt aan Minister Onckelinckx:  
42 aanbevelingen die verspreid waren over 11 werkdomeinen**

> B.S. 18/08/2014

- Koninklijk besluit van 25/04/2014 houdende vaststelling van de normen waaraan een functie 'zeldzame ziekten' moet voldoen om te worden erkend en erkend te blijven
- Koninklijk besluit van 25/04/2014 tot vaststelling van de erkenningsnormen voor het netwerk 'zeldzame ziekten'
- Koninklijk besluit houdende vaststelling van de karakteristieken voor het aanwijzen van referentiecentra 'zeldzame ziekten', 'expertisecentra' genoemd, binnen de erkende functies 'zeldzame ziekten'

# KERNACTIES BINNEN HET PLAN ZELDZAME ZIEKTEN



Acties gedefinieerd in het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten

actie 1	Verbeterde financiering van testen voor diagnose en opvolging
actie 2	Invoeren van kwaliteitsbeheer in centra voor menselijke erfelijkheid
actie 3	Uitbreiding van genetische counseling naar expertisecentra
actie 4	Oprichten van multidisciplinaire consultaties
actie 5	Verbeteren van patiëntgericht communicatie
actie 6	Bevorderen van implementatie van plan voor zeldzame ziekten (Europlan)
actie 7	Concentreren van expertise, aanstellen van zorgcoördinatoren
actie 8	Oprichten van expertisecentra voor hemofilie
actie 9	Creatie van “Functie Zeldzame Ziekten” in de ziekenhuizen
actie 10	Vormen van (inter) nationale netwerken tussen alle zorgverstrekkers
actie 11	Oprichten van nieuwe expertisecentra
actie 12	Toegang garanderen tot aangepaste voeding (Medische Voeding)
actie 13	Verbeteren van communicatie tussen verschillende zorgverleners; ontwikkelen van multidisciplinair elektronisch patiëntendossier
actie 14	Faciliteren van “unmet medical needs”
actie 15	Inventariseren van extra kosten (“niet ten laste genomen noden”)
actie 16	Oprichten van Centraal Register Zeldzame Ziekten
actie 17	Ondersteunen van Orphanet Belgium (portaal voor zeldzame ziekten)
actie 18	Opleiden van zorgverleners in zeldzame ziekten
actie 19	Codificatie van zeldzame ziekten
actie 20	Evaluatie en monitoring van het Plan voor Zeldzame Ziekten

# Partners in uitwerking

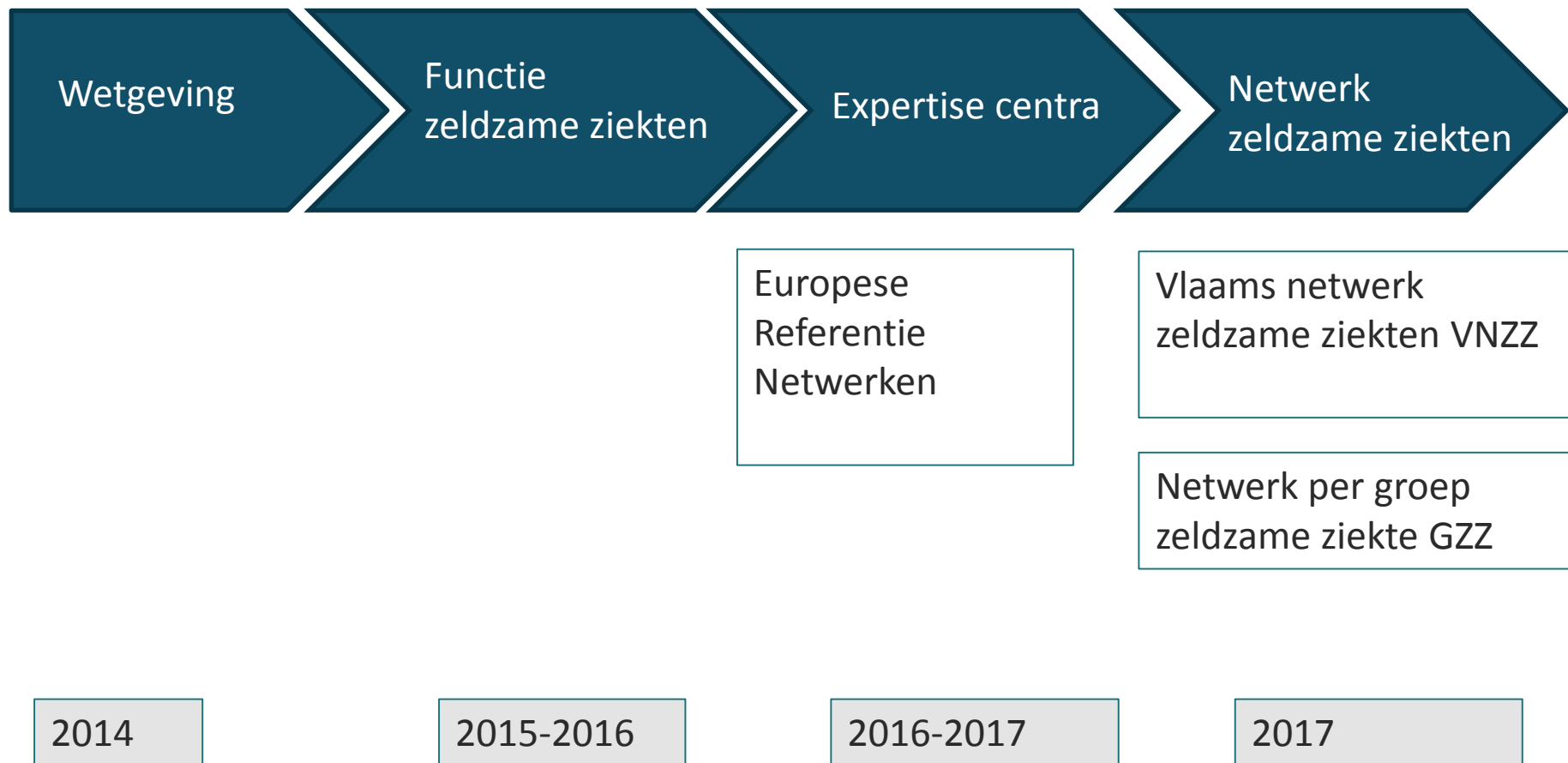
## Zorgprogramma Zeldzame ziekten

---



- Actoren
    - Patiëntenvertegenwoordigers : Vlaams Patientenplatform , Radiorg
    - Universitaire ziekenhuizen
    - Regionale ziekenhuizen
    - Eerstelij
    - Experten internationaal
    - Fonds zeldzame ziekten Koning Boudewijnstichting
  - Samenwerkende overheden
    - Europees (ERN netwerken)
    - Federaal
    - Vlaanderen
-

# UITROL PLAN ZELDZAME ZIEKTEN



# Uitgangsprincipes

## Zorgprogramma zeldzame ziekten



- Uiterst zeldzaam : 5/10.000 levensbedreigend & chronisch karakter
- Scope – exclusie complexe chirurgie, oncologie
- Populatie van 6,2 miljoen
  
- 1 netwerk in Vlaanderen/concrete samenwerking met centra buiten Vlaanderen waar nodig
  
- Gebaseerd op internationale standaarden
  - EUCERD : european union committee of experts on rare diseases
  - European commission expert group on rare diseases (sinds 2014)
  - European reference networks (ERN) (oproep maart 2016)
  
- Complementariteit – taakafspraken :
  - Rol van functies zeldzame ziekten
  - Rol van referentiecentra
  - Rol van netwerk zeldzame ziekten

# FUNCTIES ZELDZAME ZIEKTEN



- 
- > 4 universitaire ziekenhuizen (met Centrum voor Menselijke Erfelijkheid & Biobank) in Vlaanderen
  
  - > Multidisciplinair team :
    - pediater / internist / klinische geneticus
    - Verpleegkundige / paramedische en psychosociale omkadering
  
  - > Organiseren een multidisciplinaire commissie voor zeldzame ziekten
  
  - > Engagement om samen te komen tot één Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten
  
  - > Engagement voor gecoördineerd jaarverslag zeldzame ziekten



# ROL FUNCTIES ZELDZAME ZIEKTEN

## PRIORITEITEN EN ERKENNINGSNORMEN



*Erkenning 4 functies zeldzame ziekten sinds september 2016 met een bezoldigd coördinator*

- > Website – aanmeldingsprocedure, multidisciplinaire teams (samenstelling en coördinator), aandoeningen, contactgegevens*
- > Richtlijnen voor diagnosestelling, behandeling en opvolging*
- > Meerjarenplan : klinisch – opleiding - wetenschappelijk*
- > Monitoring zorgkwaliteit /kwaliteitshandboek*
- > Transitieraadplegingen*
- > Registratie in overleg met Sciensano*
- > Uniform jaarverslag*
- > Stratifiëren van organisatie per groep zeldzame ziekten*
- > Initiatief voor overleg van coördinatoren voor EUCERD domeinen: opstarten netwerken*
- > Opvolging ERNs*

# REFERENTIE CENTRA / EXPERTISE CENTRA ZELDZAME ZIEKTEN



## > Karakteristieken

- Een functie zeldzame ziekte kan worden aangewezen als expertise-centrum voor een welbepaalde groep zeldzame ziekten / voor een welbepaalde zeldzame ziekten
- Deelnemen aan internationale netwerken
- Beschikken over geneesheer-specialisten die erkend zijn voor hun expertise en ervaring (wetenschappelijke publicaties + Hirsch-index van 15)
- Ook in andere ziekenhuizen die beantwoorden aan criteria en een juridische samenwerkingsovereenkomst afsluiten met een functie zeldzame ziekte

## > Uitvoering

- Bestaande RIZIV-conventies : (niet exclusief voor zeldzame ziekten)
  - Referentiecentra voor zeldzame monogenetische erfelijke metabole ziekten
  - Referentiecentra voor mucoviscidose
  - Referentiecentra voor neuromusculaire ziekten
- Inzetten op European Reference Netwerken
  - Voorbereiding en “endorsement” van aanvragen ERN
  - Succesvolle operatie : vertegenwoordiging in 23 netwerken



## Oprichting Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ)

- Overkoepelend platform– aanspreekpunt van Vlaamse Overheid
- Feitelijke vereniging tussen aantal partners:  
*patiëntenverenigingen: RaDiOrg + Vlaams Patiëntenplatform , UZ's + Vertegenwoordiging algemene ziekenhuizen (Zorgnet-Icuro), Domus Medica, ...*

## Erkenning Netwerk per groep van zeldzame ziekten (GZZ)

- Gebaseerd op KB's netwerk zeldzame ziekten
- Samenwerkingsovereenkomst per netwerk GZZ tussen functies & partners :  
*UZ / AZ met of zonder expertisecentrum, Centra menselijke erfelijkheid, Huisartsenkringen, Patiëntenverenigingen (pathologie-specifiek),...*
- Prioritaire netwerken per groep zeldzame ziekten:  
*Metabole aandoeningen, neuromusculaire aandoeningen, hart en multisysteem vasculair, bot, bindweefsel en musculoskeletaal*

# NETWERK ZELDZAME ZIEKTE : KENNIS EN KUNDE



## Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ)

- Sensibiliseren van het publiek op het vlak van zeldzame ziekten
- Inventarisatie, identificatie lacunes en uitwerken registraties (cfr. Sciensano), gegevensdeling, elektronische dossiers en 'warning'-systeem
- Plan rond onderzoek en opleiding

## Netwerk per groep van zeldzame ziekten (GZZ)

- Pathologie-specifieke sensibilisering; kennisdeling en onderzoek
- Inventarisatie alle relevante expertise
- Identificatie lacunes in expertise + remediërende maatregelen
- Bepalen welke bestaande registers men zal gebruiken en welke bijkomende uit te werken + registratie voor welke patiëntengroepen

## Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ)

- Uitwerken PREM's en PROM's (ism Sciensano + VIP<sup>2</sup> AZ?)
- Initiatieven kwaliteitsverbetering, gemeenschappelijk kwaliteitshandboek + afstemming kwaliteitshandboeken per groep van zeldzame ziekten



## Netwerk per groep van zeldzame ziekten (GZZ)

- Uitwerken van modaliteiten van procesbewaking en kwaliteitsopvolging rond door- en terugverwijzing
- De zorgaanbieders ondersteunen bij het opstellen van het multidisciplinair kwaliteitshandboek

## Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ)

- Initiatief tot oprichting netwerk GZZ waar reeds aanbod aanwezig. Bepalen welke pathologie al dan niet door netwerk zal opgenomen worden
- Identificatie hiaten aanbod
- Waken over de globale uitbouw van de netwerken GZZ + aanvragen erkenning netwerk GZZ
- Ook aandacht voor nationale en internationale samenwerking en netwerking

## Netwerk per groep van zeldzame ziekten (GZZ)

- Waken over de uitvoering van de juridisch geformaliseerde samenwerkingsovereenkomst
- Overleg plegen over het uitwerken van zorgcircuits : verwijs en terugverwijzing
- Overleg plegen met zorgaanbieders op het vlak van zeldzame ziekten die geen deel uitmaken van het netwerk en hen sensibiliseren

# BEDENKINGEN BIJ DE IMPLEMENTATIE VAN DE NETWERKEN ZELDZAME ZIEKTEN



- > Tot op heden geen conflicten bij de eerste netwerkvergaderingen
- > Eerste focus op aandoeningen waarvan er experten zijn die ook betrokken zijn in de ERNs
- > Zeer goede participatie van patiënten vertegenwoordigers
- > Geen lobby maar inhoudelijk participeren
  
- > Belang van een voorzitter om de algemene lijnen te bewaken
  
- > Uitdagingen: niveau van registratie/interactie tussen registers multi-orgaan aandoeningen/ERN overschrijdend betrekken van 1<sup>ste</sup> lijn/andere health professionals

Verder is deze implementatie actueel vrijwilligerswerk !!  
Enkel ziekenhuisfuncties ZZ hebben een betaalde coördinator

[www.zorg-en-gezondheid.be](http://www.zorg-en-gezondheid.be)



**Vlaanderen**  
is zorg