



Kabinet van
de Vice-Eerste Minister en
Minister van Sociale Zaken
en Volksgezondheid

Prioriteit aan de chronisch zieken !

**Programma voor de verbetering van de levenskwaliteit
van personen met chronische ziekten**

**Stand van zaken
Maart 2011**

Prioriteit aan de chronisch zieken !

INLEIDING

Ik ben ervan overtuigd dat we concrete en geschikte oplossingen kunnen vinden door het woord te geven aan de patiënten. Hun kennis en ervaring op het vlak van de dagelijkse problemen waarmee een chronische ziekte gepaard gaat, zijn van onschatbare waarde. Daarom heb ik in 2008 een onderzoek verricht bij bijna 350 verenigingen van chronisch zieken teneinde de grootste kosten te kennen die hun budget belasten en teneinde na te gaan met welke maatregelen die kosten volgens hen kunnen worden beperkt. Dankzij hun medewerking en enthousiasme heb ik een programma voor 2009-2010 kunnen opstellen.

Geplaatst voor de noodzaak om te voldoen aan de specifieke behoeften van chronisch zieke patiënten, waaraan onvoldoende wordt tegemoetgekomen, heeft het programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!" tot doel de toegankelijkheid en de kwaliteit van de verzorging ten gunste van chronisch zieke patiënten te verbeteren.

Op 23 september 2008 heb ik voorstellen gedaan voor dat programma dat zich toespitst op de volgende prioriteiten:

- erkenning van de personen met een chronische aandoening
- bevordering van de toegang tot de informatie en administratieve vereenvoudiging
- betere integratie van die personen in het actieve en sociale leven
- verbetering van de toegankelijkheid van de geneeskundige verzorging
- permanente en structurele reflectie over de noodzakelijke verbeteringen van het openbaar beleid voor chronische ziekten.

Die grote lijnen werden vertaald in concrete voorstellen, zodat werkelijke verbeteringen kunnen worden aangebracht. De uitdaging bestond erin om een evenwicht te vinden tussen:

- enerzijds, initiatieven waarmee een maximumaantal personen in aanmerking kunnen worden genomen ondanks de diversiteit en complexiteit van de chronische aandoeningen;
- en, anderzijds, initiatieven die zich toespitsen op de behoeften van personen met meer specifieke chronische aandoeningen.

Hierna vindt u een stand van zaken betreffende de verschillende voorstellen van het programma voor chronische ziekten 2009-2010. Er worden ook meerdere nieuwe initiatieven voor 2011 voorgesteld.

Ik wens u veel leesplezier.

Laurette Onkelinx

Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met maatschappelijke integratie

Prioriteit aan de chronisch zieken !

INHOUDSTAFEL

I. DEFINITIE VAN DE PERSOON MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

- A CREATIE VAN EEN STATUUT VAN PERSOON MET EEN CHRONISCHE AANDOENING p. 5

II. EFFICIËNTE ORGANISATIE VAN DE INFORMATIE OVER DE CHRONISCHE ZIEKTEN

- A EFFICIËNTE ORGANISATIE VAN DE INFORMATIE p. 7

III. ADMINISTRATIEVE VEREENVOUDIGINGEN VOOR PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

- A VEREENVOUDIGING VAN DE TOEGANG TOT DE STATUTEN OMNIO EN RVV p. 9
- B RECHT OP TOEPASSING VAN DE DERDEBETALERSREGELING VOOR HET HELE VERZORGINGSPAKKET VOOR « CHRONISCH ZIEKEN » p. 10
- C EENHEIDSLOKET VOOR DE ADMINISTRATIEVE FORMALITEITEN p. 11
- D VEREENVOUDIGING VAN DE BESLISSINGEN BETREFFENDE DE TOEKENNING VAN DE BESTAANDE VORMEN VAN HULPVERLENING VOOR ONGENEESLIJKE, EVOLUTIEVE EN DEGENERATIEVE ZIEKTEN p. 11

IV. INTEGRATIE VAN DE PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE IN HET ACTIEVE LEVEN EN HET SOCIALE LEVEN

- A PERIODES VAN « GEWAARBORGD LOON » VOOR DE WERKNEMERS DIE ERKEND ZIJN ALS « CHRONISCH ZIEKEN » p. 13
- B STANDAARDBESLISSINGSCRITERIA OM DE BESLISSINGEN VAN DE ADVISEREND GENEESHEREN ZO GOED MOGELIJK TE HARMONISEREN p. 13
- C MAATREGELEN OM DEELTIJDSE WERKHERVATTING TE BEVORDEREN p. 15
- D FINANCIËLE HULP VOOR DE NAASTE HULPVERLENER DIE ZIJN BEROEPSLEVEN GEDEELTELIJK OF GEHEEL OPGEEFT OM ZORG TE DRAGEN VOOR DE CHRONISCH ZIEKE p. 17

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIËNTEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

- A VERBETERINGEN IN DE MAXIMUMFACTUUR - MAF p. 18
1. Maximumfactuur "chronische ziekten" p. 18

Prioriteit aan de chronisch zieken !

2. Registratie van D-geneesmiddelen	p. 18
3. Integratie van prestaties in de MaF	p. 19
B PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE	p. 20
C NIEUWE TERUGBETALINGEN VOOR SPECIFIEKE VERZORGING AAN «CHRONISCH ZIEKEN»	p. 21
1. Reiskosten	p. 21
2. Kinesitherapie	p. 22
3. Telemonitoring	p. 23
4. Respijtstructuren	p. 23
5. Multiple sclerose, amyotrofe laterale sclerose en de ziekte van Huntington	p. 24
6. Dementie	p. 24
7. Urinaire incontinentie	p. 26
8. Ziekte van Parkinson	p. 26
9. Psychiatrische zorgen	p. 27
10. Raadplegingen van geneesheren-specialisten	p. 27
11. Mucoviscidose	p. 27
12. Zeldzame erfelijke monogene metabole ziekten	p. 28
13. Huidziekten	p. 28
14. Afhankelijke patiënten	p. 29
15. Nierinsufficiëntie en diabetes	p. 29
16. Bijzondere voeding	p. 30
17. Lymfoedeem	p. 31
18. Prematuren.	p. 31
19. Terugbetaling van geneesmiddelen	p. 31
20. Overgewicht	p. 33
D BESCHERMING TEGEN DE SUPPLEMENTEN TIJDENS EEN VERBLIJF IN HET ZIEKENHUIS	p. 34

VI. OMVORMING VAN HET COMITÉ VOOR ADVIES INZAKE DE ZORGVERLENING TEN AANZIEN VAN DE CHRONISCHE ZIEKTEN EN SPECIFIEKE AANDOENINGEN VAN HET RIZIV TOT HET OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN

A CREATIE VAN EEN OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN	p. 35
---	--------------

VII. ZELDZAME ZIEKTEN

Terugbetaling van analyses die in het kader van de genetische screening worden uitgevoerd op DNA-stalen die naar het buitenland zijn gestuurd	p. 37
Oprichting van een centraal register voor zeldzame ziekten	p. 37
Ondersteuning van de referentiecentra voor zeldzame ziekten	p. 38
Verbetering van de toegankelijkheid van de informatie via de oprichting van een nationale portaalsite voor zeldzame ziekten en van Orphanet	p. 38
Versnelde toegang en terugbetaling voor sommige farmaceutische specialiteiten of innovatieve therapieën voor indicaties die nog niet zijn erkend, nog niet op de markt zijn of nog niet worden terugbetaald	p. 39

Prioriteit aan de chronisch zieken !

I. DEFINITIE VAN DE PERSOON MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

I. DEFINITIE VAN DE PERSOON MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

A. CREATIE VAN EEN STATUUT VAN PERSOON MET EEN CHRONISCHE AANDOENING

Voorstel 2008

« Worden officieel erkend als « persoon met een chronische ziekte »:

- Alle personen die in het kader van de wetgeving betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, vergoedingen ontvangen of elke andere vorm van tegemoetkoming voor een chronische ziekte;
- Alle personen die lijden aan een zeldzame/weesziekte (ziekte die minder dan een persoon op 2000 treft);
- Alle personen die lijden aan een ongeneeslijke en degeneratieve chronische ziekte waarvoor de criteria door het College van Geneesheren-directeuren van het Riziv zullen worden uitgewerkt. »

Realisatie

De erkenning van een "statuut van persoon met een chronische aandoening" heeft tot doel om de personen die aan een ernstige chronische ziekte lijden toe te laten het hoofd te bieden aan hun kosten voor gezondheidszorg. Dankzij deze erkenning zullen de patiënten automatisch bepaalde rechten kunnen genieten.

Teneinde de **toekomstige rechthebbenden op het "statuut van persoon met een chronische aandoening" te identificeren**, heeft het RIZIV een werkgroep opgericht die een model heeft uitgewerkt, dat voornamelijk gebaseerd is op herhaalde uitgaven voor geneeskundige verzorging.

In het door het RIZIV voorgestelde model worden verschillende criteria vermeld, aan de hand waarvan de personen kunnen worden geïdentificeerd, die herhaaldelijk of voortdurend en dus langdurig een beroep doen op verschillende, al dan niet specifieke, soorten verzorging, wat leidt tot herhaalde kosten, ongeacht de specifieke chronische aandoening waaraan ze lijden.

Op basis van het voorgestelde model zouden de toekomstige rechthebbenden op het statuut de volgende zijn :

- de rechthebbenden op de verzekering voor geneeskundige verzorging zijn met totale uitgaven die geheel of gedeeltelijk door de ZIV worden gedekt en die minstens 300 euro per trimester bedragen, over een periode van 8 opeenvolgende trimesters;
- de rechthebbenden op het forfait voor chronisch zieken;
- en de rechthebbenden op de verzekering voor geneeskundige verzorging die lijden aan een zeldzame ziekte of weesziekte (prevalentie is lager dan 1/2000) die op de website "Orphanet" wordt vermeld, op medisch voorschrift van een geneesheer-specialist.

De werkgroep van het RIZIV heeft de toekenning van het statuut op basis van een beperkte lijst van aandoeningen onderzocht en afgekeurd. Er zijn heel veel chronische aandoeningen,

Prioriteit aan de chronisch zieken !

I. DEFINITIE VAN DE PERSOON MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

met verschillende en soms specifieke gezondheidsproblemen, met verschillende ernstgraden, evoluties en behoeften. En dat geldt niet alleen voor de patiënten met verschillende aandoeningen, maar ook voor die met dezelfde aandoeningen. Een beperkte lijst zorgt ook voor problemen in verband met het bijwerken ervan, de selectie van de aandoeningen, het rekening houden met nog weinig gekende aandoeningen, met mensen waarvoor nog geen diagnose kon worden gesteld, enz.

Aangezien de "persoon met een chronische aandoening" dankzij dat model kan worden erkend als een persoon die herhaaldelijk geconfronteerd wordt met aanzienlijke verzorging en uitgaven, werd er aan het RIZIV gevraagd om een artikel voor te bereiden voor het ontwerp van gezondheidswet waarmee eind maart 2010 werd gestart. Jammer genoeg kon dat ontwerp van gezondheidswet, waarmee de noodzakelijke wettelijke basis had kunnen worden gecreëerd voor de concretisering en de technische uitwerking van de toekenningsvoorwaarden van dat statuut, door de val van de regering in april 2010 niet worden afgewerkt.

De **voordelen van dat statuut** zullen in tweede instantie worden uitgewerkt. Zoals aangegeven wordt in het programma voor chronische ziekten, zou het bijvoorbeeld moeten gaan om voorstellen met betrekking tot de toegang tot de Maximumfactuur voor chronisch zieken of de toepassing van de derdebetalersregeling.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

II. EFFICIËNTE ORGANISATIE VAN DE INFORMATIE OVER DE CHRONISCHE ZIEKTEN

II. EFFICIËNTE ORGANISATIE VAN DE INFORMATIE OVER DE CHRONISCHE ZIEKTEN

A. EFFICIËNTE ORGANISATIE VAN DE INFORMATIE

Voorstel 2008

« De ziekenfondsen en de HKZIV moeten hun leden met een langdurige aandoening alle informatie verstrekken die nuttig is voor een beter begrip en de tenlasteneming van hun aandoening, inclusief de verschillende vormen van ondersteuning door ons sociaal beschermingssysteem of door de sector voor hulpverlening aan personen waartoe zij toegang hebben.

In overleg met het NIC¹ moeten de voorwaarden en de regels worden vastgesteld om van de ziekenfondsen een toegangspoort te maken tot alle vormen van hulpverlening voor «chronisch zieken». Daarbij mag niet worden geraakt aan de mogelijkheid voor de patiënt en zijn verwanten om zich rechtstreeks te richten tot een andere informatiebron, zoals bij voorbeeld een patiëntenvereniging.

De ziekenfondsen zullen een netwerk uitbouwen met de patiëntenverenigingen, de betrokken overheidsdiensten, alle gezondheidswerkers en bevoegde wetenschappelijke verenigingen. »

Realisatie

Het Nationaal Intermutualistisch College (NIC) heeft een voorstel betreffende de **verbetering en centralisering van de informatie** uitgewerkt. Het bevat voornamelijk de oprichting van een vaste werkgroep die, in partnership met de patiëntenverenigingen, alle gemeenschappelijke informatie-instrumenten moet samenbrengen en die men daarna op wetenschappelijk en ethisch vlak zal moeten valideren.

Op basis van dit voorstel begonnen de discussies met de representatieve patiëntenverenigingenkoepels². Deze koepels onderzochten in eerste instantie de informatiebehoefte van de patiënten en de nodige middelen om daaraan te beantwoorden. Dit onderzoek zal binnenkort met de ziekenfondsen worden besproken om gemeenschappelijke voorstellen te identificeren.

Bijkomend informatie

In navolging van de eerste voorstellen van het Fonds voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen voorziet men in 2011 een nieuw initiatief om een nationaal internetportaal te maken dat de verschillende gebruikerscategorieën (patiënten, gezondheidswerkers, brede publiek) een evolutieve informatie over bijzondere zeldzame

¹ Nationaal Intermutualistisch College

² Koepels die sinds 2008 deelnemen aan de pilootgroep die werd opgericht om de uitvoering van het programma « chronische ziekten » op te volgen : Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), Vlaamse patientenplatform (VPP), Patientent Rat & Treff et Radiorg.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

II. EFFICIËNTE ORGANISATIE VAN DE INFORMATIE OVER DE CHRONISCHE ZIEKTEN

ziekten zal geven, met doorverwijzingen naar gevalideerde bestaande informatiebronnen (zie bladzijde 38).

Men zal bekijken hoe men de verschillende initiatieven ter bevordering van de toegankelijkheid tot en de kwaliteit van de informatie over chronische en zeldzame ziekten kan coördineren.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

III. ADMINISTRATIEVE VEREENVOUDIGINGEN VOOR PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

III. ADMINISTRATIEVE VEREENVOUDIGINGEN VOOR PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

A. VEREENVOUDIGING VAN DE TOEGANG TOT DE STATUTEN OMNIO EN RVV

Voorstel 2008

- « het recht op de verhoogde tegemoetkoming (RVV – ex-WIGW) en het recht op het Omnio-statuut worden samengesmolten tot één enkel en uniek statuut dat uitsluitend gebaseerd is op het criterium van het belastbare gezinsinkomen;
- met de samenwerking van de verzekeringsinstellingen en de FOD Financiën zal een procedure worden uitgewerkt om de verzekeringsinstellingen in staat te stellen onder hun leden de potentiële rechthebbenden op het Omnio-statuut op te sporen. De verzekeringsinstelling zal vervolgens de voormelde leden contacteren om na te gaan of ze al dan niet voldoen aan de inkomensvoorwaarde, enig criterium voor de toekenning van het statuut;
- in een tweede fase, automatische toekenning van het Omnio-statuut, zonder dat daartoe stappen moeten worden ondernomen door het lid zelf, dankzij een samenwerking tussen de FOD Financiën en de verzekeringsinstellingen. »

Realisatie

Men stelde het volgende vast:

- Het voorstel van oriëntatienota van de werkgroep « verzekerbaarheid » van het RIZIV zorgt er niet voor dat men de doelstelling haalt om gezinnen met een laag inkomen die nu voor het OMNIO-statuut in aanmerking komen sneller automatisch recht op een verhoogde tegemoetkoming krijgen.
- De financiële crisis verscherpte voor gezinnen met een laag inkomen de financiële nood en bijgevolg de moeilijkheden om op de gezondheidszorg beroep te kunnen doen.

Men stelde voor om, binnen het kader van de huidige RVV-regelgeving, het recht op een verhoogde tegemoetkoming tot sommige rechthebbenden uit te breiden:

- Vanaf 1 juli 2010 komen er twee nieuwe categorieën rechthebbenden op het RVV-statuut bij, die natuurlijk ook aan de inkomensvoorwaarde moeten voldoen: de langdurige werklozen (geen enkele leeftijdsvoorwaarde meer, vanaf 12 maanden werkloosheid) en de eenoudergezinnen;
- Vanaf 1 juli 2011 wordt de lijst van rechthebbenden op de verhoogde tegemoetkoming (RVV) ook uitgebreid tot de rechthebbenden op de OCMW-verwarmingstoelage; dankzij de stookoliefondsregelgeving kennen de OCMW's immers de gezinnen met een laag inkomen die geen recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming maar die wel aan de toekenningsvoorwaarden van het OMNIO-statuut voldoen.

De volgende stappen zullen bestaan in de vastlegging van de mogelijkheid om nog nieuwe "hoedanigheden" te creëren, waardoor nieuwe groepen van gezinnen met lage inkomens, die voldoen aan de voorwaarden op het vlak van de inkomensgrenzen die door de

Prioriteit aan de chronisch zieken !

III. ADMINISTRATIEVE VEREENVOUDIGINGEN VOOR PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

reglementering worden vastgelegd, toegang hebben tot de klassieke verhoogde tegemoetkoming (RVV-statuuat), en van de administratieve vereenvoudigingen in de reglementering van de statuten RVV en Omnio, om het beheer van die twee statuten te vereenvoudigen.

Op de Ministerraad van 17 juli 2009 kreeg de RIZIV-werkgroep « Verzekeraarbaarheid » de opdracht om één stelsel van verhoogde verzekeringstegemoetkoming te organiseren, met de regelgeving betreffende de klassieke verhoogde tegemoetkoming als referentiewetgeving.

Het RIZIV bereidt momenteel een **hervorming van de verhoogde tegemoetkoming voor via een integratie van de OMNIO- en RVV-statuten**. Deze hervorming is niet alleen een belangrijke administratieve vereenvoudiging – door de gelijkschakeling van de begrippen gezin en inkomen – maar zal er ook voor zorgen dat men op het ogenblik dat men de toekenning van de verhoogde tegemoetkoming aanvraagt beter met de sociale realiteit van het gezin zal kunnen rekening houden. Daardoor zal men ook een groter aantal sociaalverzekerden kunnen bereiken.

Er werden ook twee voorstellen goedgekeurd om het **beheer van de OMNIO-dossiers te vereenvoudigen**.

In geval van een wijziging in de gezinssamenstelling wordt er voorgesteld dat het recht op het OMNIO-statuuat wordt gesloten op 31 december van het jaar van de wijziging. Momenteel leidt een wijziging in de samenstelling van het gezin dat het OMNIO-statuuat geniet, tot een nieuw onderzoek van de situatie; dat kan leiden tot de uitbreiding van het recht tot nieuwe personen op 1 januari van het volgende jaar, wat een hele reeks moeilijkheden teweegbrengt.

De tweede wijziging voorziet in de opening van het recht op het OMNIO-statuuat op de eerste dag van het trimester waarin de aanvraag werd ingediend – momenteel wordt het recht geopend op de eerste dag van het volgende trimester. Door dat voorstel wordt de opening van het OMNIO-recht afgestemd op die van het recht op de verhoogde tegemoetkoming dat op basis van een hoedanigheid wordt toegekend.

B. RECHT OP TOEPASSING VAN DE DERDEBETALERSREGELING VOOR HET HELE VERZORGINGSPAKKET VOOR « CHRONISCH ZIEKEN »

Voorstel 2008

« Naarmate de zorgverleners worden opgenomen in het geïnformatiseerde netwerk «MyCarenet» voor de facturering van hun verstrekkingen die worden vergoed door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, een systematische en veralgemeende toepassing van de derdebetalersregeling voor de chronisch zieken. »

Realisatie

Het is de bedoeling om systematisch de **derdebetalersregeling toe te passen voor alle verzorging voor "chronisch zieken" in het kader van MyCareNet**. De voorschotten op de erelonen voor de langdurige intensieve medische zorgen in het bijzonder vormen

Prioriteit aan de chronisch zieken !

III. ADMINISTRATIEVE VEREENVOUDIGINGEN VOOR PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

aanzienlijke bedragen. De bestaande maatregelen (verhoogde tegemoetkoming, maximumfactuur) hebben alleen invloed op het remgeld. Gezinnen met een laag inkomen kunnen dergelijke bedragen niet of bijna niet ophoesten, zeker wanneer het om veelvuldige en kort op elkaar volgende consultaties gaat. Dat brengt de continuïteit van de verzorging in het gedrang.

In het kader van het Nationaal Akkoord Geneesheren-Ziekenfondsen 2009-2010 kreeg de nationale commissie geneesheren-ziekenfondsen (NCGZ) de opdracht om een werkgroep op te zetten om voorstellen over de uitbreiding en versterking van de sociale derdebetalersregeling te doen. De werkzaamheden zijn momenteel bezig.

In het kader van de uitwerking van specifieke voordelen van het toekomstige statuut van chronische zieke (zie bladzijde 5) zullen de voorstellen rond de sociale derdebetalersregeling worden geanalyseerd.

C. EENHEIDSLOKET VOOR DE ADMINISTRATIEVE FORMALITEITEN

Voorstel 2008

«Voor elke administratieve stap die moet worden gezet om een bestaande openbare hulpverlening te verkrijgen in het kader van de tenlasteneming van een « chronische ziekte », ongeacht het bevoegdheidsniveau dat die hulp toekent, zal het ziekenfonds van de patiënt als een eenheidsloket moeten kunnen functioneren. »

Realisatie

Om de administratieve formaliteiten en de toegang tot de informatie voor de chronisch zieken te vereenvoudigen, is er op dat vlak een belangrijke taak weggelegd voor de ziekenfondsen die de rol van "eenheidsloket" op zich zouden kunnen nemen voor alle administratieve formaliteiten die moeten worden vervuld om de bestaande openbare hulpverlening te kunnen genieten, ongeacht het bevoegdheidsniveau dat die hulp toekent.

De ziekenfondsen, het RIZIV en de FOD Sociale Zekerheid hebben al een eerste reeks overlegondes gehouden om de administratieve problemen van de ziekenfondsleden te identificeren en om eventuele pistes aan te reiken die de administratieve formaliteiten kunnen vereenvoudigen. De eerste doelstelling in het kader van dit initiatief bestaat uit het **stimuleren van de verbindingen tussen de verzekeringsinstellingen en de administraties om, langs beide kanten, het dienstenaanbod te verbeteren**. Men zal de discussies verderzetten om concrete voorstellen uit te voeren.

D. VEREENVOUDIGING VAN DE BESLISSINGEN BETREFFENDE DE TOEKENNING VAN DE BESTAANDE VORMEN VAN HULPVERLENING VOOR ONGENEESLIJKE, EVOLUTIEVE EN DEGENERATIEVE ZIEKTEN

Voorstel 2008

Voor de patiënten met een ongeneeslijke, evolutieve/degeneratieve « chronische ziekte » moet de beslissing voor de toekenning van de bestaande vormen van overheidshulp eens

Prioriteit aan de chronisch zieken !

III. ADMINISTRATIEVE VEREENVOUDIGINGEN VOOR PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

en voor altijd in het leven van de patiënt door de bevoegde overheidsdienst worden genomen als geen enkele verbetering van hun gezondheidstoestand meer mogelijk is. Hun invaliditeit moet eens en voor altijd worden erkend in de zin van de ZIV-wetgeving door de Geneeskundige Raad voor Invaliditeit, als uit hun medisch dossier blijkt dat er geen hoop meer is op een verbetering van hun gezondheidstoestand.

Realisatie

De verschillende administraties zullen aandacht hebben voor de administratieve formaliteiten en voortdurend inspanningen leveren om ze te vereenvoudigen.

Er kwamen maatregelen voor **administratieve vereenvoudiging in het kader van het voorschrijven van bepaalde geneesmiddelen voor chronische ziekten** (mogelijkheid om op één voorschrift een behandeling van 3 maanden voor te schrijven) en van de terugbetaling van bepaalde geneesmiddelen (één aanvraag om terugbetaling, zelfs in geval van wijziging van molecule).

Het is moeilijk om een exhaustieve lijst van ongeneeslijke, evolutieve en degeneratieve aandoeningen op te stellen zonder er enkele te vergeten (met inbegrip van de uiterst zeldzame complicaties van sommige courante aandoeningen). Het lijkt ook moeilijk om die lijst regelmatig te actualiseren, rekening houdende met alle ontwikkelingen op het vlak van kennis en op het vlak van diagnostische en therapeutische middelen. Het is moeilijk de evolutie van een aandoening te voorstellen, de evolutie en de impact van een ziekte kunnen zijn ook zeer verschillend van persoon tot persoon.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

IV. INTEGRATIE VAN DE PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE IN HET ACTIEVE LEVEN

IV. INTEGRATIE VAN DE PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE IN HET ACTIEVE LEVEN

A. PERIODES VAN « GEWAARBORGD LOON » VOOR DE WERKNEMERS DIE ERKEND ZIJN ALS « CHRONISCH ZIEKEN »

Voorstel 2008

« Periodes van « gewaarborgd loon » voor de werknemers die erkend zijn als « chronisch zieken » in de ZIV-wetgeving zouden door de ZIV ten laste kunnen worden genomen. Een eerste mogelijkheid in die zin voor de kankerpatiënten of de dialysepatiënten zal in het Beheerscomité van de sector “Uitkeringen” worden onderzocht. »

Realisatie

Vandaag de dag worden personen die regelmatig afwezig zijn wegens een geprogrammeerde medische behandeling vaak geconfronteerd met **administratieve moeilijkheden, belangrijke financiële verliezen**, en dergelijke meer. Elke nieuwe fase van de behandeling vereist een nieuwe verklaring van arbeidsongeschiktheid. Tijdens de eerste afwezigheid en vervolgens wanneer de periode van werkhervatting tussen twee behandelingen hoger is dan 14 dagen, dient de werkgever het gegarandeerd inkomen te betalen en krijgen de werknemer een carenzdag opgelegd. Ten slotte kan de duur van behandeling ervoor zorgen dat de personen invalide worden.

Een specifiek systeem van ziekteverlof en ziekte-uitkering voor de chronisch zieken die een behandeling ondergaan (vb. dialyse, chemotherapie) en die daardoor regelmatig afwezig zijn, zou een betere financiële regeling kunnen garanderen.

In het kader van het programma “voorrang aan chronisch zieken” heeft een werkgroep, opgericht door het RIZIV, een voorstel van identificatiecriteria uitgewerkt voor de begunstigden van het toekomstige statuut van « chronische zieke ». De periode van lopende zaken laat niet toe de nodige wettelijke basis te creëren voor de concretisering en technische uitwerking van de criteria voor toekenning van dit statuut (zie bladzijde 5).

De eventuele omzetting van het voorgestelde model zal geanalyseerd worden in het kader van de problematiek van het gewaarborgd loon voor personen die regelmatig voor korte periodes arbeidsongeschikt zijn omwille van een medische behandeling.

B. STANDAARDBESLISSINGSCRITERIA OM DE BESLISSINGEN VAN DE ADVISEREND GENEESHEREN ZO GOED MOGELIJK TE HARMONISEREN

Voorstel 2008

« De adviserend geneesheer is verantwoordelijk voor de goedkeuring van de deeltijdse werkhervatting. De toestemmingen moeten voor lange tijd worden toegekend. De

Prioriteit aan de chronisch zieken !

IV. INTEGRATIE VAN DE PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE IN HET ACTIEVE LEVEN

Technische Raad voor Invaliditeit zal worden belast met de uitwerking van standaardbeslissingscriteria om de beslissingen van de adviserend geneesheren zo goed mogelijk te harmoniseren. »

Realisatie

Het Beheercomité van de dienst Uitkeringen van het RIZIV heeft een task force opgericht dat voorstellen moet doen om het uitkeringsstelsel voor arbeidsongeschiktheid te hervormen. De task force arbeidsongeschiktheid heeft in het kader van een in 2011 voorziene **actieplan « back to work »** de aandacht gevestigd op een reeks uitdagingen die met de controle op de arbeidsongeschiktheid door de adviserend geneesheer verbonden zijn.

De samenhang in de toepassing van de regelgeving door de geneesheren-evaluatoren verbeteren

Het RIZIV moet in wetenschappelijk en pedagogisch opzicht richtlijnen ontwikkelen in het kader van de evaluatie van de arbeidsongeschiktheid en haar gevolgen en van de functionele beperkingen die sommige aandoeningen kunnen veroorzaken. Dit nieuwe standpunt zal een mentaliteitswijziging vereisen, opleiding van professionals en onderzoek over dat onderwerp.

De samenhang tussen uitkeringsstelsels verbeteren

De criteria in de verschillende uitkeringsstelsels voor de medische evaluatie van de ongeschiktheid verschillen nog al eens van elkaar (zie het stelsel van mensen met een handicap, dat van werklozen en dat van het leefloon). Men moet dus een analyse maken van de verschuivingen tussen de stelsels van werkloosheid, ziekteverzekering en invaliditeit en van de uitkeringen voor mensen met een handicap. Het is de bedoeling dat men de verzekerde de uitkering geeft die het best aan zijn situatie beantwoordt.

Band tussen primaire ongeschiktheid en invaliditeit

Men zou de mogelijkheid van een vervroegde invaliditeitsaangifte (dus vóór de primaire ongeschiktheid afloopt) moeten bestuderen voor de gevallen waarin een voortgezette invaliditeit duidelijk is, en dit zonder het uitkeringsniveau van de sociaalverzekerde aan te tasten.

Men moet ook verder nadenken over de nadere regels voor de aangifte van arbeidsongeschiktheid voor mensen met een chronische aandoening (dialyse, nieren, chemo...), waarbij men noch de verzekerde noch de werkgever straft en zo een beroepsherinschakeling open laat. Dat zou ook de administratieve last van de adviserende geneesheren kunnen verminderen door de aangiften voor de periodes van arbeidsongeschiktheid van korte duur, verbonden aan een chronische aandoening, te verminderen.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

IV. INTEGRATIE VAN DE PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE IN HET ACTIEVE LEVEN

Verbetering van de aangifte van arbeidsongeschiktheid

Men moet het medisch attest van arbeidsongeschiktheid beginnen herbekijken. Het zou ook de blijvende bekwaamheden moeten aangeven. De inhoud ervan zou ook de behandelende arts in het evaluatieproces van de arbeidsongeschiktheid moeten kunnen betrekken. Men zou zo het profiel van de behandelende artsen in hun benadering van de arbeidsongeschiktheid ook beter kunnen volgen.

Een betere responsabilisering en sensibilisering van de actoren

De responsabilisering en sensibilisering van alle actoren vormt een belangrijke werkingsas, die tijd en bijkomende middelen vergt. Er zijn veel actoren: de sociaalverzekerden, de werkgevers, de behandelende artsen, de arbeidsgeneesheren, de adviserende geneesheren en de verzekeringsinstellingen.

Een betere registratie en waardering van het werk kunnen de adviserende geneesheren een betere feedback en een beter zicht op hun activiteiten inzake socio-professionele herinschakeling bieden. Dat veronderstelt dat men moet nadenken over de kwaliteit van het dossierbeheer en de wijze van communiceren, zowel inzake de evaluatie van de ongeschiktheden en de blijvende arbeidsbekwaamheden als inzake de herinschakeling.

C. MAATREGELEN DIE EEN GEDEELTELIJKE WERKHERVATTING STIMULEREN

Voorstel 2008

- « *Er zou een hogere cumulatie worden toegelaten van het beroepsinkomen en de invaliditeitsuitkering.*
- *Het vakantiegeld en de eindejaarspremie zouden niet meer in aanmerking moeten worden genomen voor de toepassing van de regel betreffende de cumulatie van beroepsinkomsten en invaliditeitsuitkeringen.*
- *Sommige specifieke voordelen die verbonden zijn met de ziekte, zouden tijdelijk behouden blijven in geval van werkhervatting : RVV-statuut, verhoogde kinderbijslag,...*»

Realisatie

Het Beheercomité van de dienst Uitkeringen van het RIZIV richtte een task force op die voorstellen moest doen om het uitkeringssysteem voor arbeidsongeschiktheid te hervormen. Een **actieplan « back to work »** nam een deel van de voorstellen over. Het actieplan vertegenwoordigt in de begroting 2011 meer dan 13 miljoen €.

Verlichting van de afhoudingsschijven op de uitkering in geval van toegestane werkhervatting

Wanneer de adviserend geneesheer een deeltijdse werkhervatting toestaat, doet men een afhouding op de tijdens de periode van de hervatting ontvangen uitkering. Momenteel bestaan er 3 afhoudingsschijven, afhankelijk van het beroepsinkomen : 25, 50 en 75%.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

IV. INTEGRATIE VAN DE PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE IN HET ACTIEVE LEVEN

Men heeft in een budget van ongeveer 6,4 miljoen € voorzien om de afhoudingsschijf van 75% af te schaffen en om de schijf van 50% tijdens de eerste 6 maanden van de hervatting te neutraliseren.

Vereenvoudiging van de procedures voor toegestane werkhervatting

Een arbeidsongeschikt erkende titularis van wie de vermindering van de arbeidsbekwaamheid meer dan 50% bedraagt, kan het werk via een voorafgaande toestemming van de adviserend geneesheer hervatten. Men stelt in een eerste fase voor om het voorafgaand karakter van deze toestemming af te schaffen en door een a posteriori toegekende toestemming door de adviserend geneesheer te vervangen, met mededeling van deze toestemming aan de Medische Raad voor de Invaliditeit van het RIZIV, zodat men kan verzekeren dat de beslissingen met een zekere coherentie worden genomen.

Maatregelen om de socio-professionele herinschakeling via opleidingen te stimuleren

Het RIZIV sloot met de verzekeringsinstellingen en communautaire en regionale instellingen voor de socio-professionele herinschakeling (VDAB, FOREM, AWIPH, ACTIRIS) een intentieverklaring met het oog op het verhogen van de kwaliteit en het aanbod van de herinschakelingstrajecten. Na dit akkoord volgden er bilaterale overeenkomsten tussen het RIZIV en deze instellingen om de nadere regels te preciseren volgens welke men deze herinschakelingstrajecten organiseert, en waarbij men het accent voornamelijk op aan elke opleiding en begeleiding voorafgaande bekwaamhedenevaluaties wil leggen.

In het buitenland kenden verschillende experimenten met « disability management » een opmerkelijk succes. Ze tonen de noodzaak om een medisch-sociale omgeving te scheppen waarbij de vrijwillige sociaalverzekerden van wie de medische toestand het toestaat geleidelijk aan op de arbeidsmarkt kunnen terugkeren. Men schat dat er een jaarlijks budget van 1,125 miljoen € nodig is om een proefprogramma « disability mangement » te starten, met de opleiding en aanwerving van 15 disability managers. Elke disability manager kan jaarlijks 50 personen volgen. De start van dit project is gepland voor september 2011.

Men voorziet ook om de sociaalverzekerden die een beroepsopleiding volgen hogere stimuli te geven. Men zou de uitkering per opleidingsuur van 1 € tot 5 € kunnen optrekken. Men heeft voor deze forfaitaire verhoging in een budget van 4,63 miljoen € voorzien. De « slaagpremie » voor de verzekerde die een herinschakelingstraject met succes heeft beëindigd zou overigens van 250 naar 500 € kunnen gaan, dankzij een jaarbudget dat men op 500.000 € raamt.

Bijkomende informatie

Vanaf 1 mei 2010 krijgen alle personen die sinds meer dan 5 jaar invalide zijn elke 1 mei een premie van 75 €. Deze maatregel werd in het kader van de welzijnsenveloppe 2010-2011 uitgevoerd.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

IV. INTEGRATIE VAN DE PERSONEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE IN HET ACTIEVE LEVEN

In de welzijnsenveloppe 2011-2012 voorziet men ook in andere uitzonderlijke maatregelen voor de invaliden, zoals de verhoging van het vakantiegeld van 75 € tot 200 €, de verhoging met 3 € van de dagvergoeding voor het beroep doen op derdenhulp en de verhoging met 7% van de inkomensgrens van de partner van een invalide zonder dat laatstgenoemde zijn statuut van « gezinshoofd » verliest.

D. FINANCIËLE HULP VOOR DE NAASTE HULPVERLENER DIE ZIJN BEROEPSLEVEN GEDEELTELIJK OF GEHEEL OPGEEFT OM ZORG TE DRAGEN VOOR DE CHRONISCH ZIEKE

Voorstel 2008

«Te bepalen financiële hulp voor de naaste hulpverlener die zijn beroepsleven gedeeltelijk of geheel opgeeft om zorg te dragen voor de chronisch zieke. Er zou bijvoorbeeld kunnen worden overwogen om hem recht te geven op een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid gedurende een bepaalde tijd, met name voor een van de ouders van een kind dat ernstig ziek is. »

Realisatie

Een verlenging van de huidige duur van het verlof voor medische bijstand zou aan ouders van een kind dat getroffen is door een ernstige ziekte toelaten zich gedurende een langere tijd over het kind te kunnen ontfemen zonder een belangrijk inkomensverlies te lijden.

Naar het voorbeeld van wat er bestaat voor een alleenstaande ouder, is de aanpassing van het verlof voor medische bijstand onderwerp geweest van een eerste overleg met de Minister van Werk, teneinde aan de ouders van een kind getroffen door kanker de mogelijkheid te bieden gedurende een langere periode verlof voor medische bijstand te kunnen nemen. De huidige periode van lopende zaken laat echter niet toe om dit project voor te zetten.

In het kader van het **stelsel van de vervangende ondernemer** werd een wettelijke basis gecreëerd om de uitbreiding mogelijk te maken van de gevallen waarin een zelfstandige kan worden vervangen voor een periode van meer dan 30 dagen voor twee soorten verlof: het palliatief verlof en het verlof voor de bijstand of verzorging van een zwaar ziek kind. Deze maatregel is januari 2011 van kracht.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

A. VERBETERINGEN IN DE MAXIMUMFACTUUR - MAF

1. Maximumfactuur "chronische ziekten"

Voorstel 2008

« Aanzienlijke daling van het grensbedrag voor de remgelden van het "MaF"-systeem voor gezinnen waarvan minstens een lid "chronisch ziek" is; dat wil zeggen dat een gezinslid in zijn eentje een hoog bedrag aan remgeld heeft bereikt gedurende de twee jaren die voorafgingen aan zijn erkenning als « chronisch zieke ». Die erkenning blijft voortduren zolang tijdens de bekende twee jaren is voldaan aan de voorwaarde van zware last aan remgeld. »

Realisatie

Een belangrijke maatregel van het plan "chronisch zieken" betreft de **aanpassing van het mechanisme van de Maf zodat er beter rekening kan worden gehouden met het chronisch karakter van de kosten.**

Deze maatregel biedt de gezinnen met minstens één "chronische zieke" immers een korting van 100 € op de bovengrens van het remgeld van de MAF. De korting wordt automatisch toegekend : iedere persoon die gedurende twee opeenvolgende jaren de minimumbovengrens van 450 € van het remgeld overschrijdt, wordt automatisch als "chronische zieke" beschouwd. Het volgende jaar vermindert de grens van het MAF voor deze persoon dus automatisch met 100 €. De maatregel is in werking getreden op 1 januari 2009³.

2. Registratie van D-geneesmiddelen

Voorstel 2008

« invoering van een registratiesysteem via Farmanet van nietterugbetaalde geneesmiddelen om de kosten goed te definiëren en voor follow-up te zorgen. Om ervoor te zorgen dat sommige niet-terugbetaalde (zogenaamde « D »)-geneesmiddelen later in de MaF kunnen worden geïntegreerd, zal dit registratiesysteem in fasen worden ingevoerd, te beginnen met een eerste lijst van prioritaire geneesmiddelen, en met bijzondere aandacht voor de geneesmiddelen op voorschrift.

Realisatie

De geleidelijke invoering van de **registratie van zogenaamde "comfort" geneesmiddelen (D-geneesmiddelen)** die voorgeschreven zijn en die voor een groot aantal chronisch zieke patiënten vaak onontbeerlijk zijn, moet ervoor zorgen dat die

³ KB 22/03/10 (BS 02/04:/10)

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

geneesmiddelen geleidelijk in de maximumfactuur voor chronisch zieken worden opgenomen.

Sinds 1 juli 2009 worden sommige pijnstillers die niet worden terugbetaald, geregistreerd via Farmanet. Sinds januari 2010 worden ook andere geneesmiddelen die niet worden terugbetaald, geleidelijk geregistreerd, zoals laxeremiddelen en calciumblokkers.

Na onderzoek van de geregistreerde gegevens zullen sommige van die geneesmiddelen in de MaF worden opgenomen. In dat kader is er een bedrag van 3,7 miljoen € vrijgemaakt.

3. Integratie van prestaties in de MaF

Voorstel

« *Integratie in de MaF :*

- *van het remgeld voor het griepvaccin (nu: vergoedingscategorie Cs – 60% van niet-geplafonneerd remgeld);*
- *van het forfaitaire remgeld voor de geneesmiddelen in de psychiatrische verzorgingstehuizen (PVT's).*
- *Nadat het Riziv de technische mogelijkheden en de ermee verbonden kostprijs heeft onderzocht, integratie in de MaF-teller van het medisch materiaal dat momenteel daarin nog niet is opgenomen. Op basis van het denkwerk dat momenteel in een specifieke werkgroep van het Riziv wordt geleverd, zal eerst worden overwogen om het stomamateriaal te integreren. »*

Realisatie

Griepvaccins voor personen van meer van 50 jaar oud of met bepaalde chronische ziekten en het **geneesmiddelenforfait van patiënten die in een psychiatrisch ziekenhuis zijn** opgenomen worden sinds 2009 in de berekening van de maximumfactuur opgenomen.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

B. TENLASTENEMING VAN CHRONISCHE PIJN

Voorstel

« Op basis van de evaluatie van de projecten hierrond, wordt voorgesteld om een verplichte algologische functie in de ziekenhuizen uit te bouwen, die wordt gefinancierd door het budget van de financiële middelen (BFM) »

Realisatie

In het kader van de tenlasteneming van chronische pijn werden er vanaf eind 2009 twee soorten projecten gefinancierd, die geleidelijk aan tussen oktober 2009 en februari 2010 zijn uitgevoerd.

Een eerste financiering van 1,8 miljoen € heeft betrekking op de invoering van een **algologische functie** in 73 ziekenhuizen, die in elk betrokken ziekenhuis de last van 0,5 VTE verpleegkundige dekt. De algologische functie kan worden beschouwd als een antennefunctie of interne liaisonfunctie en heeft tot doel de zorgverleners te sensibiliseren, de patiënten te volgen en een beleid uit te stippelen. Het gaat om een transversale functie betreffende het pijnbeheer in elk ziekenhuis.

Er werd in een tweede financiering van 2,1 miljoen € voorzien voor de invoering van een **multidisciplinair pijnteam** in 36 ziekenhuizen. In die teams worden in het bijzonder de bekwaamheden van een klinisch psycholoog en die van een geneesheer gespecialiseerd in pijnbehandeling verenigd, teneinde patiënten met chronische pijn ten laste te nemen en in een vroeg stadium te behandelen, waarbij een biopsychosociale aanpak vereist is (meer bepaald patiënten die sinds 3 maanden pijn lijden, in een optiek van complementariteit met de 9 reeds bestaande referentiecentra).

Die twee soorten van piloot-projecten, die aanvankelijk tot eind 2010 waren gepland, worden in 2011 met één bijkomend jaar verlengd.

Een inter-universitaire consortium (Ugent, ULG, UCL, UA en UZLeuven) werd geselecteerd voor een onderzoeksproject die, op basis van de ervaringen, de gegevens en de rapporten van ziekenhuizen, aanbevelingen moet toelaten te genereren inzake het te voeren beleid binnen het domein van de aanpak van chronische pijn.

De onderzoeksequipe heeft in de loop van 2010 de deelnemende ziekenhuizen ondersteunen in een sensibiliseringscampagne voor zorgverstrekkers en patiënten rond het thema "chronische pijn"; en zal tegen 1 juli 2011 een eindrapport afleveren met een analyse en bespreking van de resultaten, conclusies en aanbevelingen voor de organisatie van een kwalitatieve pijnzorg; en zal een symposium organiseren in de loop van de maand september 2011 waarbij de resultaten van de studie en de aanbevelingen met betrekking tot de organisatie van de pijnzorg aan een breed publiek zal worden meegedeeld.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

C. NIEUWE TERUGBETALINGEN VOOR SPECIFIEKE VERZORGING AAN « CHRONISCH ZIEKEN »

De initiatieven die tot doel hebben de toegankelijkheid van de verzorging voor chronisch zieken te verbeteren, zijn zeer verscheiden en hebben enerzijds betrekking op de uitgaven en de tenlasteneming van chronisch zieken in het algemeen en anderzijds op specifieke problematieken en/of aandoeningen. Het betreft hier natuurlijk geen volledige lijst van alle maatregelen rond de nieuwe terugbetalingen van specifieke zorgen voor chronische ziekten, maar de maatregelen die in het kader van of in verband met het programma chronische ziekten worden uitgevoerd.

Initiatieven betreffende de uitgaven en de tenlasteneming van chronisch zieken in het algemeen en Initiatieven betreffende specifieke problematieken en/of aandoeningen:

1. Reiskosten
2. Kinesitherapie
3. Telemonitoring
4. Respijtstructuren
5. Multiple sclerose of amyotrofe laterale sclerose en de ziekte van Huntington
6. Dementie
7. Urinaire incontinentie
8. Ziekte van Parkinson
9. Psychiatrische zorgen
10. Raadplegingen van geneesheren-specialisten
11. Mucoviscidose
12. Zeldzame erfelijke monogene metabole ziekten
13. Huidziekten
14. Afhankelijke patiënten
15. Nierinsufficiëntie en diabetes
16. Bijzondere voeding
17. Lymfoedeem
18. Prematuren.
19. Terugbetaling van geneesmiddelen
20. Overgewicht

1. Vervoerskosten

Voorstel 2008

«Geleidelijk aan uitbreiden van de tenlasteneming van de bestaande vervoerskosten voor dialyse- of kankerpatiënten tot andere chronische ziekten. »

Realisatie

De huidige tenlasteneming van de reiskosten voor dialyse- of kankerpatiënten zal, dankzij een budget van 2 miljoen €, worden uitgebreid tot de kinderen die regelmatig naar een geconventioneerd referentiecentrum moeten gaan of die regelmatig een weesgeneesmiddel moeten toegediend krijgen in een ziekenhuis.

Een ontwerp van koninklijk besluit van tegemoetkoming in de **reiskosten voor kinderen die in geconventioneerde functionele revalidatiecentra worden behandeld**, ligt momenteel ter ondertekening voor en zal worden bekendgemaakt.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

Deze maatregel voorziet in de terugbetaling van vervoerskosten van de woonplaats naar het centrum tegen een tarief van 0,25 €/km.

Ze betreft 7000 à 8000 patiënten van minder dan 18 jaar die momenteel in een van de volgende centra worden behandeld :

- Zeldzame erfelijke monogenetische stofwisselingsziekten
- Mucoviscidose
- Neuromusculaire ziekten
- Cerebral Palsy = IMOC
- Spina bifida
- Autisme
- Kinderdiabetes
- Kindernefrologie
- Gezichtsstoornis
- Hemofilie

Een ander voorstel betreft een tegemoetkoming in de reiskosten van kinderen met een weesziekte die regelmatig een weesgeneesmiddel moeten toegediend krijgen in het ziekenhuis (enkel de geneesmiddelen op de limitatieve lijst waarvoor er een “college voor weesgeneesmiddelen” bestaat). Er werd een verzoek aan het RIZIV gericht om de specifieke studie die in het kader van dat voorstel noodzakelijk is, te laten uitvoeren onder auspiciën van de medische directies van het RIZIV, gelet op de gevoeligheid en de specificiteit van de gegevens.

Bijkomend informatie

Sinds 1 januari 2009 betaalt het RIZIV 33 % terug van de kosten voor het vervoer per erkende ambulance in het kader van dringende geneeskundige hulpverlening.

Het KB van 12.10.2010 voorziet in de terugbetaling van de kosten voor de verplaatsing tussen de effectieve verblijfplaats van de rechthebbende en het centrum voor dagverzorging waar de rechthebbende is opgenomen, naar rata van 0,30 euro per kilometer, met een maximum van 30 km per dag. (BS van 27.10.2010 - 1e ed. - p. 64359)

2. Kinesitherapie

Voorstel 2008

« specifieke vergoedingscategorie om het remgeld te verminderen of af te schaffen voor verstrekkingen van kinesitherapie »

Realisatie

In het kader van het KB van 22.7.2010 worden vanaf 1.9.2010, voor de rechthebbenden die in het kader van een **chronische aandoening (Fb-aandoeningen)** worden behandeld, 20 bijkomende verstrekkingen ten laste genomen tegen een vergoedingspercentage dat tussen de tegemoetkoming voor de eerste 60 zittingen ligt en de basistegemoetkomingen die tot dusver vanaf de 61e zitting zijn vastgesteld. Dankzij die maatregel worden de bedragen ten laste van de chronisch zieke patiënten dus verminderd en wordt voor die personen bijgevolg de toegang tot de verzorging verbeterd. Vanaf 1.9.2010 worden er nieuwe verstrekkingen gecreëerd voor de zogenaamde subacute aandoeningen en de situaties van bronchopulmonale superinfectie.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

In het KB van 12.6.2008 wordt het persoonlijk aandeel voor kinesithérapie vermindert, waardoor de verzekeringstegemoetkoming met gemiddeld 4,5 % kan worden verhoogd; in het KB van 16.6.2009 wordt het bedrag van de remgelden vanaf 1 januari 2009 vermindert om de toegankelijkheid van de kinesitherapeutische verzorging te verbeteren.

Dankzij het KB van 18.4.2010 kunnen de persoonlijke aandelen van de rechthebbenden voor sommige kinesithérapieverstrekkingen worden vermindert.

3. Telemonitoring projecten

Voorstel 2008

« Proefproject telemonitoring voor de chronisch zieken die vaak in het ziekenhuis moeten worden opgenomen (geslaagde buitenlandse experimenten). »

Realisatie

Er is een totaalbedrag van 500.000 € besteed voor de financiering van **6 proefprojecten inzake telemonitoring** die tot doel hebben het beheer en de follow-up van de chronische aandoeningen te verbeteren en de zelfredzaamheid van de patiënten te vergroten.

Naar aanleiding van een oproep voor projecten heeft een jury, samengesteld door het Verzekeringscomité van het RIZIV, 6 van de 22 ingediende projecten geselecteerd. Op 19 april 2010 heeft het Verzekeringscomité het voorstel van de jury gevalideerd. De geselecteerde projecten hebben betrekking op chronische hartdeficiëntie (3 projecten), COBP (chronische obstructieve bronchopneumopathie), hypertensie en dementie. De duur van de projecten varieert van 18 maanden tot maximum 3 jaar.

4. Respijtstructuren

Voorstel

« Bij aandoeningen die belastend zijn voor de entourage van de chronisch zieke, structuren ontwikkelen waar de patiënt tijdelijk kan worden opgevangen zodat zijn omgeving de mogelijkheid heeft om wat uit te blazen »

Realisatie

Een project van **zorgeenheden voor respijtzorg die zich tot kinderen en adolescenten** met kanker of een ongeneeslijke ziekte met een gereserveerde prognose richten werd uitgewerkt.

Buiten het verblijf in de eenheden, moeten deze kinderen thuis verzorgd worden en daar medische zorgen toegediend krijgen op frekwente basis. Deze eenheden beogen een moment van respijt te bieden aan de ouders van deze kinderen en adolescenten, door de continuïteit van de zorg en de kwaliteit van het onthaal te garanderen. Zij moeten beschikken over een multidisciplinaire equipe, aangepast aan de ontvangen doelgroep en in staat om 24 uur op 24, 7 dagen op 7, de diversiteit van pathologieën aan te kunnen.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

Onmisbare disciplines zijn: geneesheer-specialist, psycholoog, verpleegkundige, animator en logistiek en administratief personeel. Hier kan aan toegevoegd worden: kinesitherapeut, ergotherapeut en logopedist.

Een totaal budget van 2,1 miljoen €, verdeeld 3 gelijk delen van 700.000 € over de 3 Gemeenschappen/Gewesten van het land, werd voorzien door het RIZIV om een deel van de personeelskosten te dekken, evenals bepaalde algemene kosten, met uitsluiting van de kosten voor de bouw die ten laste zijn van de Gemeenschappen/Gewesten.

Type-conventies voor eenheden met 10 of 5 bedden werden uitgewerkt in overleg met de weerhouden projecten (1 à 2 structuren per Gemeenschap/Gewest). De eerste afgewerkte structuren (1 eenheid in Brussel en 2 in Vlaanderen) zijn gestart in februari 2011.

5. Multiple sclerose of amyotrofe laterale sclerose en de ziekte van Huntington

Voorstel 2008

« voldoende opvangcapaciteit te creëren in verblijfseenheden en eenheden die speciale verzorging verlenen aan de zwaarste gevallen die thuis niet meer kunnen worden verzorgd »

Realisatie

De selectie van projecten betreffende **residentiële structuren** enerzijds voor personen met multiple sclerose of amyotrofe laterale sclerose en anderzijds voor personen met de ziekte van Huntington, die zich in een vergevorderd stadium van hun ziekte bevinden, werd toevertrouwd aan de leden van de overeenkomstencommissies met de ziekenhuizen, de psychiatrische ziekenhuizen, de PVT's en de RVT's. Die commissies hebben de programma's van 6 centra voor sclerose (180 gecreëerde plaatsen) en van 3 centra voor de ziekte van Huntington (60 gecreëerde plaatsen) geselecteerd, die in april 2009 hun activiteiten hebben gestart.

Nieuw 2011

Op het vlak van de revalidatie en de aanpassing aan het dagelijks leven van personen met degeneratieve ziekten is er een budget van 253 duizend euro vrijgemaakt voor de financiering in 2011 van het proefproject "CARE MS" dat tot doel heeft de gevolgen van een **innovatief programma van lichamelijke oefeningen voor patiënten met multiple sclerose** in termen van arbeidsongeschiktheid en invaliditeit te evalueren op middellange termijn.

6. Dementie

Voorstel 2008

« implementeren van de voorstellen die door het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen zijn voorgelegd met name inzake:

- *steun bij de opname van de seniele, dementerende patiënt in een RVT (met name Alzheimer)*

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

- *ziekenhuis voor de revalidatie van het geheugen voor seniele, dementerende patiënten*
- *vergoeding voor de gespecialiseerde diagnose voor de aan dementie lijdende patiënt*
- *initiatieven waardoor de dementerende patiënt zo lang mogelijk thuis kan worden gehouden*
- *de steun van de huisarts bij de follow-up van de dementerende patiënt »*

Realisatie

In januari 2010 werd er een oproep gedaan teneinde 11 **geheugenklinieken** te kunnen financieren (budget van 1 miljoen euro). Die klinieken bestaan uit multidisciplinaire teams (neuropsycholoog, psycholoog, ergotherapeut, maatschappelijk werkers,...), en zullen de opdracht hebben de mogelijkheden inzake cognitieve revalidatie van de patiënt te evalueren, een behandelingsplan op te stellen in overleg met de behandelend geneesheer, bij de patiënt thuis geschikte maatregelen te treffen om hem thuis te kunnen houden. Het college van geneesheren-directeuren van het RIZIV selecteerde onder de 49 ingediende kandidaatstellingen 12 projecten. Deze selectie zal binnenkort aan het verzekeringscomité ter goedkeuring worden voorgelegd en om met de gekozen centra overeenkomsten te sluiten.

In het kader van de **opleiding over dementie** heeft het RIZIV op 15 oktober 2010 een oproep voor projecten gedaan betreffende opleidingsprogramma's over dementie via e-learning voor geneesheren en voor verpleegkundigen. De gekozen organisaties zijn de opleidingsprogramma's aan het uitvoeren.

Vanaf 1 april 2011 kan men de **gespecialiseerde diagnose van dementie** terugbetalen wanneer een geneesheer-specialist (geriater, maar ook neuroloog of neuropsychiater) die, buiten de context van het geriatrisch dagziekenhuis, ambulant uitvoert. Concreet gaat het om nieuwe verrichtingen voor de gespecialiseerde medische diagnose van dementie en ook het neuropsychologische onderzoek met evaluatie van de cognitieve functies bij een patiënt waarvan men een begin van dementie vermoedt. Er is in een jaarbudget van 1,25 miljoen € voorzien.

In het kader van het verbetering van de **opvang van lange duur in rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen**», zijn de normen vooral bij lichte dementie vaak onvoldoende aangepast aan de reële nood aan zorg en begeleiding. Daarom werd sinds 1 april 2008 de personeelsomkadering voor de reactivering en de zorg verhoogd met 0,8 VTE per 30 A-patiënten die een score halen van minstens «2» voor oriëntatie in tijd en ruimte. Voor de uitvoering van deze maatregel werd een budget van 15 miljoen € voorzien. De opleiding van het personeel moet permanent zijn en de financiering van een **referentiepersoon voor dementie** is sinds 1 juli 2010 van kracht.

Initiatief 2011

Teneinde beter tegemoet te komen aan de behoeften op het vlak van de specifieke begeleiding van ouderen met dementie, wordt er voorgesteld om in 2011 een budget van 10 miljoen euro toe te wijzen voor de financiering van een **betere begeleiding van dementie door de creatie van een categorie D in de ROB's en RVT's**, wat concreet zal worden vertaald in de creatie van 200 VTE-functies.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

7. Urinaire incontinentie

Voorstel 2008

« implementeren van de voorstellen die door het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen zijn voorgelegd met name inzake de tenlasteneming van de urinaire incontinentie (botuline toxine, incontinentiemateriaal, kinesitherapie) »

Realisatie

Het in het kader van het programma vastgelegde budget van 500.000 € werd na de raming als onvoldoende beschouwd. Daarom is in een bijkomend budget van 2,5 miljoen € voorzien in 2011 voor het toekennen van een **forfait aan incontinentie patiënten die niet afhankelijk zijn** en die het huidige incontinentieforfait niet genieten.

Met betrekking tot de **opleiding over urinaire incontinentie** heeft het RIZIV, net als voor de opleidingen over dementie, op 15 oktober 2010 een oproep voor projecten gedaan betreffende opleidingsprogramma's over urinaire incontinentie via e-learning voor geneesheren. De gekozen organisaties zijn de opleidingsprogramma's aan het uitvoeren.

Initiatief 2011

Om de kosten op het vlak van incontinentie, die door de bewoners van de ROB's en RVT's worden gedragen, te beperken, is er voor 2011 een budget van 13.248 duizend euro vrijgemaakt, wat een eerste antwoord is op het verzoek van de Interministeriële Conferentie. Gelet op de solidarisering van de kosten van het incontinentiemateriaal onder de bewoners, die door de gewesten en gemeenschappen wordt opgelegd, moet de federale tegemoetkoming ook worden toegekend aan alle bewoners, in de vorm van een korting op de dagprijs. Met het voorgestelde budget is een korting van 0,30 euro per bewoner per dag mogelijk. Er is ook gevraagd om de kwaliteit en het gebruik van het incontinentiemateriaal te verbeteren.

8. Ziekte van Parkinson

Bijkomend maatregel 2009-2010

Teneinde de tenlasteneming van patiënten met de ziekte van Parkinson te verbeteren, werd er beslist om in het kader van een proefproject dat ten belope van 600.000 euro per jaar wordt gefinancierd, een **specifieke, multidisciplinaire tenlasteneming** in het ziekenhuis uit te proberen, die op 3 pijlers steunt: klassieke ziekenhuisopname, daghospitalisatie, liaisonfunctie.

In de herfst van 2009 werd er in Charleroi een proefproject gestart voor de behandeling en begeleiding van patiënten met de ziekte van Parkinson.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

9. Vermindering van het persoonlijk aandeel van de patiënt per dag in een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT)

Voorstel 2008

« Vermindering van het persoonlijk aandeel van de patiënt per dag in een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT) op het niveau van wat wordt gevraagd voor het psychiatrisch ziekenhuis. Over meerdere jaren verspreid, volgt een vermindering van de remgelden ten laste van de psychiatrische patiënten die meer dan een jaar in een psychiatrisch ziekenhuis of psychiatrisch verzorgingstehuis verblijven, en die niet in de MaF zijn opgenomen »

Realisatie

In het kader van het plan "chronisch zieken" is in 2009 een budget van 6,4 miljoen euro op jaarbasis toegekend met het oog op de verbetering van de betaalbaarheid van de psychiatrische verzorgingstehuizen.

In een wijzigingsclausule bij de nationale overeenkomst tussen de psychiatrische verzorgingstehuizen en de verzekeringsinstellingen van 7 december 2006 wordt er voorgesteld om vanaf 1 juli 2009 een **bijkomende forfaitaire tegemoetkoming** van 4 euro per rechthebbende en per verblijfsdag toe te staan.

Met dat forfait wordt de verhoging van de prijs van het deel B1 van de dagprijs met 2 euro, alsook een vermindering van het persoonlijk aandeel van de patiënt met 2 euro per dag gedekt. De commissie zal het beschikbare budget ten slotte niet volledig opgebruiken, aangezien de kostprijs van de maatregel op 4.801.796 euro wordt geraamd.

10. Raadplegingen van geneesheren-specialisten

Bijkomend maatregel 2009-2010

Als gevolg van de erkenning van geneesheer-specialist in de medische oncologie en in het kader van de herwaardering van de medische oncologen, hematologen en endocrinologen werden sinds 1 maart 2010 nieuwe verrichtingen van specifieke consultaties aan de nomenclatuur toegevoegd.

Men wilde de stijging van het remgeld van de patiënten als gevolg van de herwaardering van de consultaties van de medische oncologen, hematologen en endocrinologen beperken en legde **begrensd het remgeld voor de consultaties van geneesheren-specialisten op 15,50 €** Die bovengrens trad op 1 oktober 2010 in werking.⁴

11. Mucoviscidose

Bijkomend maatregel 2009-2010

De tenlasteneming van patiënten met mucoviscidose heeft zich gediversifieerd en de behoefte aan paramedische ondersteuning is toegenomen. De zorgverleners die binnen

⁴ KB van 26/08/2010 (BS 15/09/2010)

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

de 7 referentiecentra mucoviscidose werkzaam zijn en de mucovereniging ijveren sinds verschillende jaren voor een betere financiering om een optimale multidisciplinaire tenlasteneming mogelijk te maken. Er is een bedrag van 950.000 € uitgetrokken om de overeenkomst met de referentiecentra voor mucoviscidose te herwaarderen.

De **versterking van de omkadering van de mucoviscidosecentra** treedt op 1 april 2011 in werking.

12. Zeldzame erfelijke monogene metabole ziekten

Bijkomend maatregel 2009-2010

Wat betreft de overeenkomst met de referentiecentra voor zeldzame erfelijke monogene metabole ziekten worden alleen patiënten met een aandoening waarbij ernstige verwickelingen dankzij een aangepast dieet kunnen worden voorkomen of vertraagd, als rechthebbenden beschouwd.

Tevens gelet op de noodzaak van een multidisciplinaire tenlasteneming kan de groep van rechthebbenden door middel van een bijkomend budget van 900.000 euro worden **uitgebreid naar kinderen met een soortgelijke ziekte waarvan de evolutie door geen enkel dieet kan worden vertraagd**. De maatregel werd op 13 december 2010 door het Verzekeringscomité van het RIZIV goedgekeurd en is in januari 2011 in werking getreden.

13. Huidziekten

Bijkomend maatregel 2009-2010

Wat betreft de tegemoetkomingen voor de dermatologische producten worden momenteel alleen de werkzame bestanddelen en niet de grondstoffen vergoed. Bovendien is er voor veel producten die in een therapeutisch kader worden gebruikt thans geen enkele tegemoetkoming (meer bepaald voor patiënten met ichtyosis, psoriasis,...).

Er is een bedrag van 750.000 euro toegekend voor een **beter terugbetaling van dermatologische producten** en het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen van het RIZIV heeft de taak gekregen de doelgroep en types producten voor therapeutisch gebruik te omschrijven en een tegemoetkoming voor te stellen voor dermatologische producten die niet worden vergoed voor chronisch zieken.

Sommige patiënten met een matige of ernstige vorm van psoriasis van wie de ziekenhuisopname wordt afgeraden kunnen niet optimaal behandeld worden. Een opname in een dagcentrum zou deze mensen kunnen laten behandelen en zo hun levenskwaliteit verbeteren. In dat kader kreeg het Raadgevend comité chronische ziekten ook de opdracht om te onderzoeken of een opname voor psoriasis in een dagcentrum zou kunnen worden terugbetaald. Men vroeg het comité ook om na te gaan of mensen met dermatologische aandoeningen buiten psoriasis bij dit soort tenlasteneming baat zouden hebben.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

Het raadgevend comité chronische ziekten richtte een specifieke werkgroep op en zou de eerste voorstellen tegen september 2011 moeten op tafel leggen.

14. Afhankelijke patiënten

Bijkomend maatregel 2009-2010

Er werd een inspanning in twee stappen gedaan voor afhankelijke patiënten die **zware en langdurige thuisverzorging behoeven**: de forfaits B en C worden voortaan voor 90% vergoed; daarvoor was een investering van 9,4 miljoen euro nodig.

Er zal tevens een bedrag van bijna 1,8 miljoen euro worden uitgetrokken voor een proefproject met betrekking tot verpleegkundige thuiszorg om de noodzakelijke tenlasteneming van **zeer zwaar zorgbehoevende patiënten met chronische/zeldzame ziekten** waarvoor de huidige verpleegkundige forfaits en nomenclatuur ontoereikend zijn, beter te kunnen dekken.

Initiatief 2011

Ter aanvulling van een maatregel die in de begroting 2010 voor de **wekelijkse bereiding van geneesmiddelen door thuisverpleegkundigen** is opgenomen, zal er in 2011 een bedrag van 1.753.000 euro worden uitgetrokken. Het totale budget wordt aldus opgetrokken tot 3 miljoen euro, zodat personen met een insufficiëntie van het denken, problemen met de visuele waarneming, geheugenstoornissen, mentale verwarring enz. kunnen worden opgenomen in de groep van patiënten die behoefte hebben aan die verstrekking.

15. Nierinsufficiëntie en diabetes

Realisatie

Het zorgtraject voor chronische nierinsufficiëntie is op 1 juni 2009 en dat voor diabetes type 2 is op 1 september 2009 van start gegaan⁵.

De patiënt, de huisarts en de specialist ondertekenen een overeenkomst waarin zij zich ertoe verbinden die optimale tenlasteneming op te volgen. Alleen de patiënten met een globaal medisch dossier kunnen toegang krijgen tot het zorgtraject. De medische raadplegingen met betrekking tot het traject, sommige andere verstrekkingen (bijvoorbeeld: diëtist(e) of verpleegkundig “educator”) en het zelfcontrolemateriaal (bijvoorbeeld: glucometer en strookjes voor diabetici, bloeddrukmeter bij nierinsufficiëntie) zijn voor hen gratis. Bovenop de honoraria voor een gewone raadpleging ontvangen de huisarts en de specialist 80 euro per jaar en per zorgtraject.

In het KB van 21.1.2009 worden de zorgtrajecten gedefinieerd en worden de patiënten die daarop aanspraak kunnen maken, de inhoud van het zorgtraject, de regels en de honoraria alsook de schrapping van sommige remgelden voor de eerste vier jaren van het nieuwe systeem bepaald. In dat koninklijk besluit wordt ook de methodologie gedefinieerd die moet worden gevolgd om de zorgtrajecten te evalueren. Er werden

⁵ Volgens cijfers van het RIZIV, waren er tot november 2010, 10.242 patiënten met nierinsuffisentie en 10.975 patients met diabetes in zorgtrajecten.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

uitvoeringsbesluiten bekendgemaakt, meer bepaald wat betreft de invoering van multidisciplinaire netwerken en de uitbreiding van de verkooppaatsen van de strookjes voor diabetici.

In het kader van de zorgtrajecten voor diabetes type 2 zijn de patiënten vrijgesteld van het **remgeld voor de raadplegingen van huisartsen en diabetologen**. Voor de patiënten die van bij het begin deel uitmaakten van de groepen 1 en 2 van de overeenkomst en die vrijstelling niet genieten, wordt er een bedrag van 1,4 miljoen uitgetrokken om een voorstel te ontwikkelen, zodat die discriminerende situatie kan worden weggewerkt.

De federale overheidsdienst Volksgezondheid wenste de belangrijkheid van diabetes als chronische aandoening binnen het ziekenhuis te erkennen en heeft in 2009 een nieuw initiatief "**Health Promoting Hospital: proefproject voor de opsporing van diabetes, educatie en eerstelijnsondersteuning**" voor een budget van 600.000 euro genomen.

Het is bedoeling van dit project om te zorgen voor de opsporing en educatie van patiënten met diabetes mellitus type 2 die niet in de diabetesconventie zijn opgenomen of die niet in een dienst endocrino-diabetologie verblijven. Dit project beoogt tevens de eerste lijn te ondersteunen voor de latere behandeling van die patiënten en een maximale zelfredzaamheid bij laatstgenoemden te stimuleren om verwickelingen te vermijden, de levenskwaliteit te verbeteren en onnodige herhaalde opnamen te voorkomen. Het project is in twaalf Belgische pilootziekenhuizen ingevoerd. In oktober 2010 werd er een verslag met de resultaten voor 2009 bekendgemaakt. De belangrijkste gevolgen van het project die de deelnemende ziekenhuizen hebben ervaren, houden verband met de "empowerment" van de patiënten en een toegenomen sensibilisatie van de betrokken zorgverleners met betrekking tot de belangrijkheid van diabetes. Dat heeft er onder andere toe geleid dat een groot aantal nieuwe diagnoses konden worden gesteld. Een kwaliteitsvolle bevraging door de diabeteseducatoren wijst erop dat het project ook heeft geleid tot een toenemende sensibilisatie van de hoofdverpleegkundigen, diensthoofden, geneesheren en verpleegkundigen.

Initiatief 2011

Voor 2011 is er een budget (2,655 miljoen euro) uitgetrokken voor de terugbetaling van insulineaalden ten gunste van de diabetespatiënten.

16. Bijzondere voeding

Voorstel 2008

« specifieke vergoedingscategorie om het remgeld te verminderen of af te schaffen voor speciale voeding die nodig is voor heel wat chronische ziekten »

Realisatie

Betere terugbetaling van enterale voeding via sonde of stoma : in het KB van 10 december 2008 wordt voorzien in een tenlasteneming door een multidisciplinair team van kinderen met een ernstige afkeer van orale voeding, die gepaard gaat met of het gevolg is van een periode waarin dat kind enterale voeding via sonde of stoma werd toegediend. Dat multidisciplinaire team bestaat uit geneesheren-specialisten, verpleegkundigen en/of stomatherapeuten, diëtisten, licentiaten in de psychologie, maatschappelijk werkers,

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

logopedisten en/of kinesitherapeuten die gespecialiseerd zijn in voedingsstoornissen, en een secretariaat. Nadat het bilan is opgesteld, zal het multidisciplinaire ziekenhuisteam een therapeutisch plan uitwerken voor het herstellen van de normale voeding langs orale weg en zal het team zorgen voor de follow-up van dat plan. Het protocol en de resultaten van het therapeutisch plan zullen in een dagboek worden opgenomen.

In het KB van 23 maart 2009 wordt de lijst van medische voeding uitgebreid tot kinderen tot 17 jaar die aan de **ziekte van Crohn** lijden.

Het KB van 4 mei 2009 voorziet een forfaitaire tegemoetkoming voor bijzondere voeding voor rechthebbenden van 0 tot en met 17 jaar die lijden aan **chronische nierinsufficiëntie**.

De Koninklijke Besluiten van 5 juli 2010 en 22 oktober 2010⁶ veranderen de procedures, termijnen en voorwaarden waaronder de verplichte verzekering tegemoetkomt in de kosten van dieetvoeding voor medisch gebruik, meer bepaald voor personen met **mucoviscidose en galactosemie**.

Initiatief 2011

In 2011 zal er een bedrag van 23 duizend euro worden toegewezen voor glutenvrije voeding voor IgE-afhankelijke glutenallergie.

17. Lymfoedeem

Initiatief 2011

Voor 2011 is er een bedrag van 281.000 euro uitgetrokken met het oog op de uitbreiding van de medische criteria voor handschoenen en armkousen wegens lymfoedeem van een bovenste lidmaat.

18. Prematuren

Initiatief 2011

In 2011 wordt er een bedrag van 2 miljoen euro uitgetrokken voor de multidisciplinaire follow-up van extreem premature jonge kinderen. Een vroeggeboorte heeft zware en diverse gevolgen en brengt gezondheidsrisico's teweeg. Twee ernstige complicaties komen zeer vaak voor: respiratoire en neurologische. Dankzij een betere preventie en een aangepaste follow-up van die baby's kan de ontwikkeling van complicaties of een handicap worden vermeden en/of geminimaliseerd.

19. Terugbetaling van geneesmiddelen

Voorstel 2008

« *specifieke vergoedingscategorie om het remgeld te verminderen of af te schaffen voor Sommige specifieke geneesmiddelen voor chronische ziekten* »

⁶ BS van 16/07/10 en BS van 09/12/10

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

Realisatie

De bevoegde minister kan dankzij een koninklijk besluit van 11.2.2010 voortaan **een contract sluiten** met een firma die een geneesmiddel in de handel brengt dat niet kan worden terugbetaald onder de voorwaarden die de firma vraagt (te hoge prijs, onvoldoende aangetoonde werkzaamheid, enz.), maar waarvan de minister van mening is dat er bij de patiënten een reële behoefte bestaat. In dat contract kan de firma bijvoorbeeld een deel van de prijs ten laste nemen of zich ertoe verbinden om het geneesmiddel terug te betalen als het niet werkzaam is.

Op 31 december 2010 had het RIZIV al twee overeenkomsten met een firma gesloten:

- voor Firazyr ®, een specialiteit voor de behandeling van een weesziekte, het hereditair angioedeem
- voor Targinact ®, een specialiteit voor de behandeling van patiënten bij wie het gebruik van morfinespecialiteiten voor ernstige constipatie zorgt, waardoor hun levenskwaliteit sterk afneemt.

Onder de sinds december 2008 nieuwe terugbetaalde geneesmiddelen vindt men voornamelijk:

Pijnstillers :

- Versatis in patchvorm, voor neuropatische pijn van perifere oorsprong
- Lyrica in capsules voor verscheidene neuropatische pijn van perifere oorsprong

Immunosuppressiva

- Advagraf : profylaxe van de afstoting na nier- of levertransplantatie
- Busilvex : weesgeneesmiddel – preventie van de afstoting tijdens stamcellentransplantatie

Antidiabetica:

- Apidra ; Eucreas ; Januvia ; Novomix : behandeling van diabetes type 2

Antistollingsmiddelen/ geneesmiddelen voor stollingsstoornissen :

- Arixtra : instabiele angina of hartinfarct
- Novoseven en Octaplex : profylaxe van peri-operatieve bloedingen
- Cofact : behandeling van een tekort aan stollingsfactoren

Groeihormonen

- Binocrit : biosimilaire
- Mircera : groeifactor bij nierfalen

Selectief immunosuppressivum:

- Orencia : vernieuwend geneesmiddel (klasse 1) voor reumatoïde artritis

Anti-angormiddelen

- Procoralan : vernieuwend geneesmiddel (klasse 1) voor de behandeling van instabiele chronische angor (angina pectoris)

Geneesmiddelen voor de behandeling van hypertensie

- Forzaten ; Rasilez

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

Metabolische aandoeningen :

- Fabrazyme : weesgeneesmiddel voor de ziekte van Fabry
- Increlex : weesgeneesmiddel voor de behandeling van een primair tekort aan groeifactoren

- Arteriële pulmonale hypertensie Volibris : weesgeneesmiddel
- Tracleer : weesgeneesmiddel ; wijziging van de terugbetalingsvoorwaarden

Immunostimulans:

- Extavia : behandeling van multiple sclerose

Gonadotrofinen:

- Fostimon : bevordering van de spermavorming
- Moapar : behandeling van de seksuele hyperactiviteit bij mannen

Antiparkinson:

- Stalevo

Behandeling van reumatoïde artritis

- Humira en Remicade : wijziging van de terugbetalingsvoorwaarden

Behandeling van spierhypertonie na cerebrovasculaire accidenten

- Dysport : botulinum toxine voor plaatselijke injectie in de arm

20. Overgewicht

Initiatief 2011

Project voor de **opsporing in de eerste lijn van kinderen en jongeren met overgewicht**: er werd een budget van 76.000 euro vrijgemaakt voor de financiering en evaluatie van een multidisciplinair eerstelijnsprogramma met het oog op de opsporing van kinderen en jongeren met problemen met hun eetgedrag en overgewicht.

Het gaat om een project dat is ontwikkeld door “eetexpert”: een groep van tien huisartsen zal in samenwerking met een psycholoog en een diëtist een programma testen om factoren bij patiënten met overgewicht op te sporen. De huisarts zal de diagnose van overgewicht stellen; de risicofactoren zullen vervolgens worden geëvalueerd volgens een gestandaardiseerd protocol dat is opgesteld op basis van wetenschappelijke literatuurgegevens en het deskundig advies van een diëtist, psycholoog en huisarts onder de coördinatie van de huisarts.

Die evaluatie beoogt de opsporing en systematische screening van risicofactoren, zodat de indicaties voor een therapeutische behandeling kunnen worden vastgelegd. Er wordt geen enkele vorm van therapeutische tenlasteneming voorgesteld of geëvalueerd.

De evaluatie zal betrekking hebben op de follow-up van de patiënten (verleende verzorging en kostprijs van de verzorging die aan die patiënten wordt verleend). Tevens zal worden geëvalueerd of deze vorm van multidisciplinaire samenwerking voor de verzorging van die patiënten en voor andere problemen kan worden voortgezet.

De patiënten die in dat protocol zijn opgenomen, worden vergeleken met een controlegroep waarvoor er geen multidisciplinaire evaluatie werd uitgevoerd.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

V. VERBETERING VAN DE TOEGANKELIJKHEID VAN DE VERZORGING VOOR PATIENTEN

De studie zal twee jaar in beslag nemen; de inclusieperiode van de patiënten bestrijkt één jaar; de periode voor de follow-up van de patiënten duurt zes maanden; tijdens de zes resterende maanden zal het gestandaardiseerde protocol worden opgesteld en zullen de resultaten worden geëvalueerd en geanalyseerd.

D. BESCHERMING TEGEN DE SUPPLEMENTEN TIJDENS EEN VERBLIJF IN HET ZIEKENHUIS

Voorstel 2008

« Elke persoon die als “chronisch zieke” is erkend zal volledige bescherming genieten, met andere woorden een verbod om supplementen aan te rekenen voor de kamer en de honoraria bij een opname in een gemeenschappelijke kamer en met twee bedden, net zoals dat nu het geval is voor de rechthebbenden op een zorgforfait »

Realisatie

In de wet van 19.6.2008 zijn de regels met betrekking tot het verbod op honorariumsupplementen in gemeenschappelijke en tweepersoonskamers vastgelegd. Dankzij een bepaling (KB 20.11.2008) die op 1 mei 2009 in werking is getreden, worden de patiënten beter beschermd tegen kamersupplementen in geval van een langdurig verblijf in een tweepersoonskamer op sommige diensten (Sp en G). Er is ook voorzien in een uitbreiding van de bescherming voor de RVV's, de chronisch zieken, de kinderen en in de Sp-diensten. De ziekenhuisfacturen van de beoogde groepen kunnen aldus beter worden gereguleerd.

Op 1 januari 2010 werd er nog een belangrijkere stap vooruit gezet: **het verbod op kamersupplementen in tweepersoonskamers**. Die maatregel beoogt om de ziekenhuisfactuur van de patiënten te verlichten door kamersupplementen in tweepersoonskamers te verbieden, aangezien die kamer “gangbaar” is geworden voor de gemeenschappelijke kamers in plaats van de vierpersoonskamer vroeger.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

VI. OMVORMING VAN HET COMITE VOOR ADVIES INZAKE DE ZORGVERLENING TEN AANZIEN VAN DE CHRONISCHE ZIEKTEN EN SPECIFIEKE AANDOENINGEN VAN HET RIZIV TOT HET OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN

VI. OMVORMING VAN HET COMITE VOOR ADVIES INZAKE DE ZORGVERLENING TEN AANZIEN VAN DE CHRONISCHE ZIEKTEN EN SPECIFIEKE AANDOENINGEN VAN HET RIZIV TOT HET OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN

A. CREATIE VAN EEN OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN

Voorstel 2008

« het huidige Comité voor Advies wordt herzien zodat het voor elk probleem dat betrekking heeft op de “chronisch zieken” omgevormd wordt tot een uniek, federaal observatorium dat in het Riziv is gevestigd en erdoor wordt ondersteund »

Realisatie

Het observatorium voor de chronische ziekten heeft tot taak de problemen die in het dagelijkse leven van personen met een chronische aandoening worden vastgesteld, op te sporen, alsook de evolutie van de situatie en de aangereikte oplossingen op te volgen. Het gaat dus om een uniek, federaal observatorium voor elk probleem dat betrekking heeft op de “chronisch zieken” dat in het RIZIV is gevestigd en door het RIZIV wordt ondersteund. Het is samengesteld uit een wetenschappelijke en een raadgevende afdeling.

Het Observatorium voor de chronische ziekten werd in het KB van 11 februari 2010 die de samenstelling en de werkingsregels vastelt gecreëerd. Maar, het koninklijk besluit tot benoeming van de leden van de raadgevende afdeling van het observatorium voor de chronische ziekten kan niet worden ondertekend door een regering in lopende zaken.

Bijkomend informatie

In 2010, werden de subsidies van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering aan de twee representatieve patiëntenkoepels (de vzw “Ligue des Usagers des Services de Santé” en de vzw “Vlaams Patiëntenplatform”) aangevuld met een bedrag van 40.000 € per koepel om de meerwaarde van die koepels te verzekeren en dit in het bijzonder in het kader van de deelname aan het programma “Prioriteit aan de chronisch zieken!”.

De vzw “Rares diseases Organisation Belgium” (Belgische Alliantie voor Zeldzame Ziekten) ontving eveneens een subsidie van 40.000 €.

Prioriteit aan de chronisch zieken !

VII. ZELDZAME ZIEKTEN

VII. ZELDZAME ZIEKTEN

Door de zeldzaamheid van hun ziekte verkeren de mensen met een zeldzame ziekte of weesziekte dikwijls in specifieke situaties en hebben ze heel specifieke behoeften. Een samenhangend beleid daarvoor zou de behandeling en de levenskwaliteit van deze mensen en hun omgeving kunnen verbeteren.

Op 12 februari 2009 heeft de Kamer van Volksvertegenwoordigers unaniem een resolutie betreffende de toepassing van een actieplan inzake zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen goedgekeurd. Die resolutie is zelf gebaseerd op een mededeling van de Europese Commissie aan het Europees Parlement om de lidstaten ertoe aan te sporen om tegen 2013 een **actieplan “Zeldzame ziekten” uit te werken**.

In het kader van het programma “chronische ziekten”, werd het Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen, dat door de Koning Boudewijnstichting wordt beheerd, in 2009 en 2010 met een bedrag van respectievelijk 115.000 € en 95.000 € gefinancierd om aanbevelingen en concrete voorstellen voor een “Belgisch Actieplan voor Zeldzame Ziekten” uit te werken.

Een eerste rapport met voorstellen en aanbevelingen voor een actieplan chronische ziekten is in mei 2010 gerealiseerd. Het Fonds zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen legt momenteel de laatste hand aan een eindrapport (dat het eerste rapport uit 2010 integreert) dat tegen juni 2011 moet klaar zijn. Of er na de analyse van de uitgewerkte voorstellen ook een eerste Belgisch plan voor de zeldzame ziekten zal komen, zal van de evolutie van de politieke toestand afhangen.

Toch heeft de Algemene Raad, in het kader van de vaststelling van de begrotingsdoelstelling 2011, de maatregelen inzake geneeskundige verzorging die de regering voor 2011 voorstelde unaniem goedgekeurd.

Een van die maatregelen betreft de toekenning van een globaal bedrag van bijna 6,5 miljoen € aan verschillende initiatieven. Op die manier zullen de zeldzame ziekten onder meer recht hebben op:

- de terugbetaling van analyses die in het kader van de genetische screening worden uitgevoerd op DNA-stalen die naar het buitenland zijn gestuurd
- de oprichting van een centraal register voor patiënten die lijden aan zeldzame ziekten
- ondersteuning van de referentiecentra voor zeldzame genetische ziekten
- verbetering van de toegankelijkheid van de informatie via de oprichting van een nationale portaalsite voor zeldzame ziekten en van de toegankelijkheid van Orphanet
- versnelde toegang en terugbetaling voor sommige farmaceutische specialiteiten of innovatieve therapieën voor indicaties die nog niet zijn erkend, nog niet op de markt zijn of nog niet worden terugbetaald

Prioriteit aan de chronisch zieken !

VII. ZELDZAME ZIEKTEN

Terugbetaling van analyses die in het kader van de genetische screening worden uitgevoerd op DNA-stalen die naar het buitenland zijn gestuurd

Initiatief 2011

In het kader van de genetische screening in het buitenland uitgevoerde analyses van DNA-stalen worden nu niet terugbetaald. De terugbetaling van een dergelijke analyse is maar mogelijk indien de patiënt zelf naar het buitenland gaat (S²⁷) en de test in het land van bestemming wordt terugbetaald.

De verplaatsing van een patiënt (en van een begeleider wanneer het om een kind gaat) naar het buitenland om er genetische tests te ondergaan impliceert reis- en/of verblijfkosten, tijdsinvestering, een hogere kost voor de ziekteverzekering en het jaagt de patiënt en zijn gezin angst aan.

Tijdens de besprekingen in de NCGZ over de nomenclatuur van de genetische tests keurde men een budget van 550.000 € goed waarmee men de in het buitenland uitgevoerde onderzoeken kan terugbetalen. Het gaat om diagnostische analyses van DNA-stalen van patiënten en hun gezinsleden die aan zeldzame kankers of aandoeningen lijden waarvoor in België geen gespecialiseerd laboratorium bestaat die de test kan uitvoeren.

Dit nieuwe initiatief zal in 2011 in het ontwerpakkoord worden opgenomen dat in het kader van de herwaardering van de genetische raadpleging met de centra voor menselijke erfelijkheid wordt uitgewerkt (actie van het kankerplan).

Oprichting van een centraal register voor patiënten die lijden aan zeldzame ziekten

Initiatief 2011

De beschikbare epidemiologische gegevens over de meeste zeldzame ziekten zijn ontoereikend om duidelijke details te geven over het aantal patiënten met een specifieke zeldzame ziekte.

Een van de belangrijkste problemen bij het plannen van gezondheidszorg en sociale zorg voor patiënten met zeldzame ziekten is dat de last van de meeste van deze ziekten niet zichtbaar is voor het gezondheidszorgstelsel omwille van een foutieve classificatie en het gebrek aan aangepaste codering.

Er werd in een budget van 200.000 € voorzien om de oprichting van een centraal nationaal register van zeldzame ziekten in België mogelijk te maken. In overleg met de federale overheidsdienst en het RIZIV zal het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) in een eerste fase de opdracht krijgen om een conceptnota over de doelstellingen en werking van het register en over de nadere regels voor de gegevensuitwisseling op te stellen. Het zal ook een stappenplan moeten opmaken voor de uitvoering en start van dit register. Het zou dat werk in mei 2011 moeten aanvangen.

⁷ Voorheen E112

Prioriteit aan de chronisch zieken !

VII. ZELDZAME ZIEKTEN

Ondersteuning van de referentiecentra voor zeldzame ziekten

Initiatief 2011

We moeten een multidisciplinaire behandeling en omkadering van specifieke zeldzame ziekten steunen en ontwikkelen, en zo een vroegtijdige diagnose en behandeling en ook kwalitatieve begeleiding stimuleren. Dat is bijvoorbeeld al het geval voor mucoviscidose of erfelijke monogene ziekten.

Het budget om deze soort versterking van de behandeling te steunen wordt op ongeveer 2 miljoen € geschat. In 2011 werd in een bijkomend budget van 740.000 € voorzien om de 1,274 miljoen € die al in de technische ramingen van het RIZIV stonden te vervullen.

Het College van geneesheren-directeuren en het Raadgevend comité chronische ziekten van het RIZIV kregen begin 2011 de opdracht om, in overleg met de betrokken instanties en actoren, voor dat initiatief een concreet en planmatig voorstel te bedenken.

Verbetering van de toegankelijkheid van de informatie via de oprichting van een nationale portaalsite voor zeldzame ziekten en van de toegankelijkheid van Orphanet

Initiatief 2011

Patiënten met zeldzame ziekten en hun familieleden ondervinden grote moeilijkheden om informatie te krijgen en hun weg te vinden binnen het systeem van gezondheidszorg. Zorgverstrekkers die worden geconfronteerd met zeldzame ziekten vinden evenmin gemakkelijk toegang tot informatie. De beschikbare informatie is bovendien verspreid en schaars en er is een gebrek aan "guidelines" en gevalideerde "evidence".

Orphanet, de meest relevante internationale E-information tool over zeldzame ziekten, is vertegenwoordigd in België. Orphanet bevat informatie voor gezondheidswerkers, patiënten en de maatschappij in ruime zin. Daardoor is Orphanet de Europese referentiebron geworden voor zeldzame ziekten, onderzoek, klinische proeven, richtlijnen en weesgeneesmiddelen. De gegevens van Orphanet zijn toegankelijk in 5 verschillende talen (waaronder Frans en Engels), maar niet in het Nederlands. Er werd voor de ontwikkeling en het beheer van Orphanet België in een budget van 100.000 € voorzien opdat het voor de hele Belgische bevolking toegankelijk zou zijn. Deze opdracht wordt aan het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) toevertrouwd.

In theorie kan men op Orphanet de meeste informatie over zeldzame ziekten terugvinden. Maar het centrale beheer van deze site blijft in Franse handen. Daarom zal erg specifieke Belgische informatie (bijvoorbeeld over terugbetalingsschema's, toegankelijkheid tot weesgeneesmiddelen en behandeling enz.) niet op Orphanet terecht komen.

De creatie van een nationale portaalsite zal de verschillende gebruikersgroepen (patiënten, gezondheidswerkers, groot publiek) een stapsgewijze informatie over zeldzame ziekten aanbieden, via doorverwijzingen naar gevalideerde bestaande informatiebronnen. We moeten dit nieuwe initiatief, waarvoor in een budget van 100.000 € is voorzien, met dat voor de puik organisatie van de informatie verbinden (zie bladzijde 7).

Prioriteit aan de chronisch zieken !

VII. ZELDZAME ZIEKTEN

Versnelde toegang en terugbetaling voor sommige farmaceutische specialiteiten of innovatieve therapieën voor indicaties die nog niet zijn erkend, nog niet op de markt zijn of nog niet worden terugbetaald

Initiatief 2011

De toegang tot behandelingen tegen kanker of weesziekten is moeilijk, en de termijn voor de verkoop of eventuele terugbetaling van weesgeneesmiddelen of geneesmiddelen tegen kanker duurt extreem lang. Wanneer een behandeling nog in ontwikkeling is, kan maar een klein deel van de patiënten er al gebruik van maken door aan klinische tests deel te nemen of ook dankzij een "compassionate use" of medische spoedprogramma's. Het is belangrijk om de termijn voor de behandeling, de toegang tot de behandeling en de terugbetaling aan de patiënten te verbeteren.

Dit nieuwe initiatief baseert zich voornamelijk op het ATU-modelsysteem uit Frankrijk. Een tijdelijke gebruiksvergunning (autorisation temporaire d'utilisation - ATU) is een Franse procedure waarbij men voor bepaalde ziektecategorieën geneesmiddelen mag gebruiken die nog niet verkocht worden.

De Algemene Raad van het RIZIV voorzag tijdens het vastleggen van de begroting 2011 in een budget van 3,5 miljoen € om de eerste maatregelen te kunnen uitvoeren om de toegang en snellere terugbetaling mogelijk te maken voor bepaalde farmaceutische specialiteiten of vernieuwende therapieën buiten indicatie of die nog niet verkocht noch terugbetaald worden.