



Activiteitenverslag van het Observatorium voor de chronische ziekten

Mei 2012 – mei 2014

Publicatiedatum: 2016

Verantwoordelijke uitgever: J. De Cock, Tervurenlaan 211, 1150 Brussel

Realisatie: Dienst geneeskundige verzorging van het RIZIV

Grafisch ontwerp: Communicatiecel van het RIZIV

In memoriam de h. de Holain.

lid van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor chronisch zieken

Inhoudstafel

Voorwoord van de voorzitters

Sinds zijn oprichting in 1999 door minister Frank Vandenbroucke, heeft het Comité voor Advies inzake de Zorgverlening ten aanzien van de Chronische Ziekten en Specifieke Aandoeningen¹ steeds getracht om de patiëntenverenigingen op een informele manier bij zijn werkzaamheden te betrekken.

Dankzij de oprichting, in mei 2012, van het Observatorium voor de Chronische Ziekten met zijn twee afdelingen door minister Laurette Onkelinx, kon de participatie van de patiëntenverenigingen worden geofficialiseerd.

Tijdens het eerste jaar konden er geschikte en aangepaste werkingswijzen worden gevonden. De werelden en standpunten van de academici, de zorgverleners, de verzekeringsinstellingen en de patiënten zijn inderdaad zeer verschillend, maar ook complementair. Een groot deel van de tijd werd besteed aan het leren luisteren naar elkaar en elkaar leren begrijpen, waardoor er, in fine, sterke gemeenschappelijke standpunten konden worden ingenomen vanuit verschillende invalshoeken. De gemengde werkgroepen (Wetenschappelijke Afdeling en Raadgevende Afdeling) blijken daarvoor zeer geschikt te zijn.

Er werd, en er wordt nog steeds gedurende enige tijd, veel energie gestoken in de evaluatie van het plan "Prioriteit aan de chronisch zieken!". Een andere werkgroep wijdt zich aan het opsporen van de behoeften van chronisch zieke patiënten waaraan niet is voldaan, een basisopdracht van het Observatorium.

In de nabije toekomst zal het Observatorium veel aandacht besteden aan de implementatie van de oriëntatienota "Een geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België". Het zal immers zeer belangrijk zijn om deze nota in acties te vertalen, waarbij men steunt op een consensus tussen alle betrokken actoren, waaronder de patiënten.

Het Observatorium is een innovatief forum voor meer participatie van de patiënten in het gezondheidsbeleid, in omstandigheden die hun toelaten hun ervaring in het daglicht te stellen. Het is een voorbeeld dat moet worden gevaloriseerd.

Het Observatorium apprecieert en bewondert het opmerkelijke werk dat door de administratie van het RIZIV is geleverd om het Observatorium bij zijn werkzaamheden te helpen en bij te staan.

Micky Fierens en Jean-Pierre Baeyens

Medevoorzitters van het Observatorium voor de Chronische Ziekten

1. Comité voor advies inzake de zorgverlening ten aanzien van de chronische ziekten en specifieke aandoeningen.

1^e Deel

Activiteitenverslag van het
Observatorium voor de
Chronische Ziekten

Mei 2012 - mei 2014

I. Inleiding

Het Observatorium werkt binnen de **Wetenschappelijke Raad van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV**. Die Wetenschappelijke Raad heeft de opdracht:

- om elk wetenschappelijk aspect in verband met de verzekering voor geneeskundige verzorging en de kwaliteit van de zorgverlening te onderzoeken;
- nuttige voorstellen te doen om de wetenschappelijke vooruitgang onder de beste voorwaarden ter beschikking te stellen van de patiënten.

Het Observatorium zal die algemene opdrachten op het vlak van de chronische ziekten concretiseren.

Het Observatorium bestaat uit twee afdelingen die de doelstellingen die in het plan van de minister zijn vastgelegd, zullen verwezenlijken:

- **De Wetenschappelijke Afdeling** heeft als opdracht de tenlasteneming te bepalen van de geneeskundige verzorging die aan chronisch zieke patiënten wordt verleend. Zij bestaat uit vertegenwoordigers:
 - van de universiteiten (artsen)
 - van de beroepsorganisaties van de artsen, apothekers, medische medewerkers en verpleegkundigen, van de rusthuizen
 - van de ziekenfondsen
 - van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid.
- **De Raadgevende Afdeling** heeft als opdracht de behoeften van die patiënten te evalueren. Zij bestaat uit vertegenwoordigers:
 - van de ziekenfondsen
 - van de verenigingen voor hulp aan chronisch zieken
 - van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid.

Het Observatorium stelt om de twee jaar aan de federale Wetgevende Kamers een verslag voor over de manier waarop het zijn opdrachten vervult. Om dat verslag op te stellen overleggen de Wetenschappelijke en Raadgevende Afdeling samen.

II. Opdrachten en organisatie van het Observatorium: werkdocumenten

1. Opdrachten

Om de opdrachten voor de begeleiding van de werkzaamheden van het Observatorium te verduidelijken, hebben de leden ingestemd met een beschrijving van de opdrachten van het Observatorium op basis van de wetteksten.

De twee afdelingen van het Observatorium hebben de volgende opdrachten:

- Wetenschappelijke Afdeling: de tenlasteneming van de geneeskundige verzorging, verleend aan patiënten met een chronische ziekte, omschrijven.
- Raadgevende Afdeling: de behoeften van die patiënten evalueren (de behoeften nagaan, analyseren en een prioritaire orde vaststellen) en een follow-up van die evaluatie garanderen.

Het Observatorium is ondergebracht in de Wetenschappelijke Raad van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV binnen het raam van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging. In een ruimer perspectief zullen er voor de chronisch zieken in andere contexten (werk, dagelijks leven, verzekering, enz.) nieuwe behoeften worden besproken, ermee rekening houdende dat voor sommige materies de definitie van de tenlasteneming tot de bevoegdheid van andere instanties behoort.

2. Werkingsdocumenten

Voor de goede werking van het nieuwe orgaan, dat het Observatorium is, hebben de leden een ontwerp van huishoudelijk reglement aangenomen en ter goedkeuring aan het Verzekeringscomité voorgelegd. Dat bevat verschillende regels die gewoonlijk worden toegepast in andere organen.

Om de werkzaamheden van het Observatorium zo integer mogelijk te laten verlopen, hebben de leden ook een ethische code aangenomen.

Met het oog op een zo efficiënt mogelijke werkmethode zodat de werkzaamheden van het Observatorium kunnen verlopen volgens duidelijke criteria en doelstellingen, geven de leden hun adviezen op basis van een goedgekeurde methodologie.

3. Definitie van "chronische ziekte"

Het Observatorium wenste zijn actieradius nauwkeurig te omschrijven. Met het oog daarop werden er verschillende definities van "chronische ziekte" voorgesteld.

Besluit: Om zijn bevoegdheidsterrein te verduidelijken, definieert het Observatorium een **chronische ziekte** als volgt: **aandoening die langdurige geneeskundige verzorging vereist (> 6 maanden).**

In de voorgestelde definitie wordt rekening gehouden met het wettelijke kader en de voorstellen van beide afdelingen. Alleen de toekomst zal uitwijzen of die definitie relevant is. Het lijkt echter waarschijnlijk dat die definitie de activiteit van het Observatorium niet zal beperken, aangezien ze geen enkel thema dat tot op heden is behandeld of voorgesteld, uit de weg zal kunnen gaan.

III. Gemeenschappelijke werkgroepen van de 2 afdelingen

Er werden drie gemeenschappelijke werkgroepen van de 2 afdelingen opgericht:

- W.G. Evaluatie van het plan "Prioriteit aan de chronisch zieken!", onder de verantwoordelijkheid van de Wetenschappelijke Afdeling
- W.G. Zeldzame ziekten, onder de verantwoordelijkheid van de Wetenschappelijke Afdeling
- W.G. MAF - nieuwe verstrekkingen, onder de verantwoordelijkheid van de Raadgevende Afdeling

IV. Nationale conferentie "Zorg voor chronisch zieken"

Het Observatorium heeft het proces voor de organisatie van een nationale conferentie over de zorg voor chronisch zieken, die op 28 november 2013 plaatsvond, van nabij gevolgd en daaraan zijn medewerking verleend.

In het kader van de voorbereiding van die conferentie is het KCE zijn project Position paper: organisatie van de zorg voor chronisch zieken in België komen voorstellen teneinde het advies van het Observatorium over dat document te krijgen ([eindversie](http://www.kce.fgov.be) op de website van het KCE www.kce.fgov.be).

Er werd ook aan het Observatorium gevraagd of de patiënten van de verschillende groepen (geestelijke gezondheid, kanker, enz.) zich in de aanbevelingen die in deze Position Paper worden voorgesteld, herkennen.

De leden hebben in grote lijnen de volgende aandachtspunten benadrukt:

- het belang van de actieve rol van de patiënt met betrekking tot zijn medisch dossier (en de gegevensuitwisseling), rekening houdende met het feit dat niet iedereen over een gemakkelijke internettoegang beschikt en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer (wetgeving betreffende de privacy, de rechten van de patiënt, het beroepsgeheim).
- de betrokkenheid van de patiëntenverenigingen bij de opleiding van de zorgverleners en de opleiding inzake multidisciplinariteit.
- er moet worden toegezien op het principe van de vrije keuze van de zorgverlener door de patiënt, zelfs in geval van multidisciplinariteit en/of delegering van taken en/of in geval er een beroep wordt gedaan op een casemanager. Er dient eveneens op te worden toegezien dat de verantwoordelijkheden en de globale visie op de toestand van de patiënt niet worden versnipperd, door het aantal actoren te beperken.
- er dient in een plaats te worden voorzien voor de ervaringsdeskundigen.
- het promoten van het behoud in de thuisomgeving vraagt aanzienlijke aanpassingen met betrekking tot de actoren en de mogelijkheid om een andere oplossing te zoeken.
- de rol van de specialistische geneeskunde in de tenlasteneming van chronische ziekten mag niet over het hoofd worden gezien.
- bij de evaluatie/kwaliteit van de verzorging moet er ook rekening worden gehouden met de mening van de patiënt.
- psychologisch aspect van de chronische ziekten.
- het is belangrijk om te ondersteunen wat er al bestaat en goed werkt, om de reeds bestaande goede praktijken te ondersteunen alvorens te hervormen.
- de patiënt moet centraal blijven staan in het proces.
- bij empowerment mag de verantwoordelijkheid niet enkel aan de patiënt worden overgelaten; het vereist educatie en volledige informatie (waarbij rekening moet worden gehouden met de expertise van de patiëntenverenigingen).
- er moet rekening worden gehouden met de specifieke kenmerken van geestelijke ziekten binnen de chronische ziekten.

2^e Deel
Activiteitenverslag van het
Observatorium voor de
Chronische Ziekten
Mei 2012 - mei 2014

I. Inleiding

Bij de officiële inhuldiging van het Observatorium voor de Chronische Ziekten, op 2 mei 2012, zei de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, mevrouw Laurette Onkelinx, het volgende: *"De patiëntenverenigingen en de ziekenfondsen zullen vertegenwoordigd zijn om in de Raadgevende afdeling van het Observatorium aan de uitvoering van het programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!" mee te werken. Die afdeling zal een essentiële rol spelen om de dagelijkse behoeften en problemen van de chronisch zieken terug te koppelen."*

De twee belangrijkste punten/uitdagingen werden als volgt verwoord:

- de grote uitdaging van de chronische ziekten voor onze gezondheidszorg, voor de maatschappij in het algemeen, voor de solidariteit, voor de chronisch zieken zelf.
- de betrokkenheid van de chronisch zieke patiënten in die gezondheidszorg, de bereidheid om hun stem te horen, want zij zijn de actoren en de experts om die ruime reflectie over het beste antwoord op die grote uitdaging te voeden.

Afgezien van de wettelijke verplichting om een tweejaarlijks activiteitenverslag op te stellen, heeft de Raadgevende Afdeling van de gelegenheid gebruik gemaakt om een eerste balans op te maken:

- over de uitgevoerde activiteiten en reflecties;
- over de werking van het orgaan om hieruit lessen voor de toekomst te trekken.

II. Structuur, samenstelling, opdrachten en werking van de Raadgevende Afdeling

1. Structuur en samenstelling

De Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor de Chronische Ziekten (hierna *Raadgevende Afdeling* genoemd) is samengesteld uit:

- 1 voorzitter, alternerend te benoemen uit de leden van de hierna vermelde verzekeringsinstellingen en verenigingen voor hulp aan chronisch zieken;
- 12 werkende en 12 plaatsvervangende leden, gekozen uit de kandidaten voorgedragen door de verzekeringsinstellingen (V.I.); om de vertegenwoordiging van de V.I. vast te stellen, wordt rekening gehouden met hun respectieve ledentallen;
- 12 werkende en 12 plaatsvervangende leden, gekozen uit de kandidaten voorgedragen door de representatieve organisaties van verenigingen voor hulp aan chronisch zieken, waaronder:
- 6 werkende en 6 plaatsvervangende leden voorgedragen door de vzw Vlaams Patiëntenplatform (VPP),
- 5 werkende en 5 plaatsvervangende leden voorgedragen door de vzw Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS),
- 1 werkend en 1 plaatsvervangend lid voorgedragen door de vzw Patienten Rat & Treff (PRT),
- 1 werkend en 1 plaatsvervangend lid, aangewezen door de minister die de Sociale Zaken onder zijn bevoegdheid heeft, en 1 werkend en 1 plaatsvervangend lid, aangewezen door de minister die de Volksgezondheid onder zijn bevoegdheid heeft.

Bovendien wijzen de leden de personen aan die hen bij de uitoefening van hun mandaat kunnen begeleiden, rekening houdende met de aard van de behandelde materie.

Bij Koninklijk Besluit van 21 december 2011 worden mevrouw Micky Fierens, vertegenwoordigster van een representatieve organisatie van verenigingen voor hulp aan chronisch zieken, voor een periode van twee jaar, en de heer Jacques Boly, vertegenwoordiger van een V.I., voor de twee volgende jaren, tot voorzitter van de afdeling benoemd.

Het secretariaat van de afdeling wordt waargenomen door de Directie Juridische Zaken en Toegankelijkheid (DJZT) van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV.

2. Opdrachten van de Raadgevende Afdeling²

3. Werkdocumenten van de Raadgevende Afdeling

De Raadgevende Afdeling heeft zijn huishoudelijk reglement goedgekeurd: daarin zijn meer bepaald de gebruikelijke werkingsregels van andere adviesorganen opgenomen, maar het bevat ook enkele specifieke bepalingen waarin rekening is gehouden met het feit dat het om een nieuw orgaan gaat, met de aard en de samenstelling ervan.

De Raadgevende Afdeling is akkoord gegaan met een methodologische nota, die tot doel heeft enkele richtlijnen over de werking van de afdeling te geven die niet als dusdanig in het huishoudelijk reglement zijn opgenomen, waaronder, onder andere:

- de behandeling van de aanvragen die afkomstig zijn van leden, externe organen of instellingen,
- de overheveling en de follow-up van de evaluatie van de behoeften.

4. Werking van de Raadgevende Afdeling

De Raadgevende Afdeling is een innovatief participatieforum voor patiënten uit verenigingen aan de zijde van vertegenwoordigers van de V.I.. Samen brengen die twee actoren de behoeften van chronisch zieken aan de oppervlakte op basis van de ervaringen waarvan zij weet hebben.

Bij de oprichting van dit nieuwe orgaan waarin personen met zeer verschillende achtergronden zijn bijeengebracht, en van bij de start van zijn activiteiten, is in het bijzonder aandacht besteed aan de werking en de participatievoorwaarden.

De leden van de afdeling benadrukken dat er onmiddellijk een zeer goede samenwerking tot stand is gekomen tussen de leden van de afdeling en de DJZT die als stuwende kracht zorgt voor het beheer van dit orgaan, meer bepaald door het leggen van de nodige contacten, door het opstellen van agendavoorstellen en voorstellen van nota's, door de follow-up van de adviezen die tijdens vergaderingen zijn genomen en die, door haar expertise, voor iedereen belangrijke en begrijpelijke informatie verschaft over de geagendeerde onderwerpen. Die doeltreffende samenwerking werd ook met andere directies en diensten van het RIZIV tot stand gebracht.

2. Zie deel 1 op pagina 7.

a. Leden: bijzondere kenmerken, complementariteit en interactie

PATIËNTENVERENIGINGEN

De leden van de patiëntenverenigingen zijn van dichtbij betrokken bij een chronische ziekte, aangezien zijzelf of een van hun naaste familieleden daaraan lijden. Het merendeel van hen zijn vrijwilligers of zijn in de vereniging tewerkgesteld en oefenen al dan niet een beroepsactiviteit uit. Door hun analyse van de situatie van chronisch zieken wordt het gezondheidszorgbeleid aangestuurd om zo goed mogelijk tegemoet te komen aan de vastgestelde behoeften, wat geleidelijk aan gebeurt en zal gebeuren. Hun inbreng overstijgt het zuiver financiële domein en omvat ook aspecten die verband houden met de levenskwaliteit, de sociale omgeving of de werkomgeving van chronisch zieken en het dagelijks leven met een ziekte.

De "Ligue des Usagers des Services de Santé" (LUSS) en het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) hebben de 24 zetels onder de patiëntenverenigingen verdeeld met aandacht voor een evenwicht tussen de verschillende problematieken die deze leden in de afdeling ter sprake kunnen brengen. Bij die leden is een ruime, gevarieerde en complementaire expertise aanwezig die wordt aangevuld door andere verenigingen die niet in de afdeling zijn vertegenwoordigd. De koepel "Patienten Rat & Treff" (PRT) vertegenwoordigt de Duitstalige Gemeenschap.

Elke koepel vervult namelijk een proactieve rol tijdens de voorbereidende vergaderingen met een groter aantal verenigingen die actief werken rond een chronische ziekte. De onderwerpen die in de Raadgevende Afdeling aan bod komen, worden daar voorgesteld en besproken. Dat overleg is een voortdurend proces (één vergadering om de twee maanden). Steeds meer verenigingen nemen deel aan het proces; het overleg werd uitgebreid en bereikt nieuwe profielen van chronisch zieken als gevolg van de informatie die de koepels aan alle verenigingen verstrekken.

De oprichting van de Raadgevende Afdeling is een grote stap voorwaarts voor de patiënten en draagt bij tot het democratische debat dat erop is gericht de gezondheidszorg voor iedereen toegankelijker te maken. De deelname van de V.I. was reeds op verscheidene vlakken een realiteit.

VERZEKERINGSINSTELLINGEN (V.I.)

De vertegenwoordigers van de V.I. bekleden binnen hun organisaties verschillende functies waarbij zij via hun verschillende contactpunten rechtstreeks geconfronteerd worden met de behoeften en problemen die hun leden ondervinden.

Het gaat onder andere om de maatschappelijk werkers; zij krijgen als eerstelijns werkers zicht op de problemen van chronisch zieken en kunnen die ter kennis brengen van de Raadgevende Afdeling. De enkele aanwezige adviserend geneesheren worden ook dagelijks geconfronteerd met de problemen van de verzekerden en de onmogelijkheid om in het huidige kader een antwoord te bieden voor sommige essentiële behoeften. Bij de vertegenwoordigers van de V.I. zijn er ook enkele personen die werken voor de studiediensten en de diensten Onderzoek en Ontwikkeling; die diensten beschikken immers over gegevens van de volledige Belgische bevolking. Ten slotte hebben de V.I. ervoor gekozen om mandaten in de Raadgevende Afdeling toe te wijzen aan vertegenwoordigers van de verenigingsbewegingen voor zieken; die bewegingen brengen de Raadgevende Afdeling op de hoogte van de eisen/behoeften van de patiënten in hun dagelijks leven.

COMPLEMENTARITEIT EN INTERACTIE

Beide invalshoeken, waarvan de ene gebaseerd is op de ervaring in het dagelijkse leven en de andere op de ervaring van de diensten in het werkveld, zijn steeds beter op elkaar afgestemd en vullen elkaar steeds meer aan. De situatie is in twee jaar tijd gunstig geëvolueerd en constructieve besprekingen met alle leden leiden tot steeds meer gemeenschappelijke standpunten die door iedereen binnen de afdeling worden gedragen.

Het voorzitterschap en het ondervoorzitterschap worden waargenomen door een lid van elke groep. Er is geleidelijk aan een samenwerking ontstaan die gebaseerd is op een bereidheid om de complementariteit tussen die twee actoren te benutten. De duowerking, meer bepaald bij het beheer van de vergaderingen van de afdeling, geeft een goed beeld van die interactie, die nog in opbouw is.

b. Informatie voor de leden en te behandelen documenten

Het is voor de leden belangrijk om over goede informatie te beschikken over de onderwerpen die tijdens de vergadering aan bod komen. Vanaf het begin was dan ook afgesproken dat het RIZIV de geagendeerde onderwerpen, indien nodig, kort zou belichten. Dat is tot grote tevredenheid van de leden tijdens verschillende vergaderingen gebeurd (bijvoorbeeld over de maximumfactuur, de verhoogde verzekeringstegemoetkoming,...). Daardoor kan de kennis van de leden worden uitgebreid.

De mededelingen over de lopende initiatieven bij andere instanties (bijvoorbeeld de hervorming van de tegemoetkomingen voor personen met een handicap) zijn zeer nuttig voor de leden en worden door hen geapprecieerd, aangezien zij een goed beeld geven van wat elders gebeurt en de Raadgevende Afdeling daardoor in een meer globale context wordt geplaatst.

De leden vragen ook dat er regelmatig verslag wordt uitgebracht over het gevolg dat wordt gegeven aan de adviezen of de verzoeken van de Raadgevende Afdeling.

III. Inhoud van de werkzaamheden van de Raadgevende Afdeling

1. Thema's die afkomstig zijn van de leden: prioritaire thema's

Tijdens de eerste vergadering van de afdeling werd er een rondetafelgesprek georganiseerd zodat de leden een of twee thema's konden meedelen die volgens hen als eerste moesten worden aangesneden. De volgende thema's werden vermeld:

Tabel 1 - Thema's die afkomstig zijn van de leden: prioritaire thema's		
Financiering - Terugbetaling	Organisatie van de verzorging	Kwaliteit - Maatschappij
<ul style="list-style-type: none"> ◦ Kosten: logopedie, kinesithérapie, ergotherapie en MAF ◦ Statuut chronisch zieke: implementatie ◦ Hoge kosten in vergelijking met dalende inkomsten ◦ Harmonisatie van de statuten persoon met een handicap en invalide ◦ Automatisering van de sociale rechten ◦ Problemen met de financiële drempels, bv. in de MAF en de verhoogde tegemoetkoming ◦ Administratieve vereenvoudiging, o.a. bij verlengingen ◦ Terugbetaling van geneesmiddelen o.a. D ◦ Terugbetaling van de psychotherapie voor chronisch zieken ◦ Medische hulpmiddelen: terugbetalingscriteria en procedures ◦ Werk en flexibiliteit voor personen in arbeidsongeschiktheid – uitkering ◦ Vereenvoudiging o.a. geneesmiddelen en medische hulpmiddelen ◦ Uitbreiding (veralgemening) derdebetalersregeling ◦ Verlagen van het plafond MAF en uitbreiding ◦ Reiskosten, o.a. naar ziekenhuis en raadplegingen ◦ Specifieke medische hulpmiddelen ◦ Werk en aangepast werk voor chronisch zieken 	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Mantelzorgers ◦ Coördinatie en complementariteit tussen de initiatieven op verschillende niveaus en zorgcontinuïteit ◦ Multidisciplinariteit van de tenlasteneming ◦ Kinderen met een aangeboren ziekte of handicap en hun ouders ◦ Gevalideerde informatie over chronisch zieken ◦ Diseasesmanagement (beheer van de aandoening, betere efficiëntie, ...). ◦ Verbeterpunten op het vlak van kwaliteit en zorgtoegankelijkheid 	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Verband tussen levenskwaliteit en het geneesmiddelenverbruik ◦ Taboes en stigmatisering ◦ Schuldsaldoverzekering, reisverzekering, enz. ◦ Toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg

Op basis daarvan werden er prioriteiten vastgelegd en werkwijzen ingevoerd (werkgroepen oprichten, voorstellen van en informeren over de thema's,...), afhankelijk van de aangesneden thema's.

2. Financiering - Terugbetaling

a. Maximumfactuur

Een verzoek van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid werd aan de afdeling meegedeeld, namelijk:

- om, samen met de Werkgroep Verzekeraarbaarheid (WGV), een voorstel uit te werken voor een maximumfactuur (MAF) specifiek voor de chronisch zieken
- alsook een analyse uit te voeren met betrekking tot de integratie van bepaalde niet terugbetaalbare geneesmiddelen in de MAF.

De DJZT stelde de werking van de MAF en de MAF 'chronisch zieken' voor.

De leden gaven tijdens die vergadering al enkele opmerkingen over het MAF-mechanisme en de voorgestelde maatregel, die nog werden aangevuld en uitgediept tijdens de vergadering van een specifieke werkgroep eind augustus 2012.

Die werkgroep kwam tot volgende opmerkingen:

- de patiënten zouden beter geïnformeerd moeten worden over de werking van de MAF en de MAF 'chronisch zieken', de kosten die in aanmerking komen voor de MAF en het individuele dossier van de patiënt.
- de ziekenfondsen moeten gewezen worden op hun taak om na te gaan welke definitie van het gezin het meest voordelig is voor een specifieke patiënt, en er moet hun gevraagd worden om daarin meer proactief op te treden.³
- de verlaging van het laagste MAF-plafond of de invoering van een bijkomend plafond voor de allerlaagste inkomens.
- behoud van de MAF 'chronisch zieken' zoals deze nu bestaat, maar wel een uitbreiding binnen de algemene MAF van de methode die werd gebruikt voor de pijnstillers en actieve verbandmiddelen, tot andere problematieken.⁴
- een evaluatie van de voorwaarden om het MAF-plafond te laten berekenen op het huidige inkomen, met een uitbreiding van deze voorwaarden als doel⁵.
- een evaluatie van de voorwaarden om toegang te krijgen tot de MAF 'chronisch zieken'.

Deze opmerkingen werden aan de WGV bezorgd, die een analyse startte.

Wat de analyse betreffende de opnamen van de geneesmiddelen D⁶ en het medisch materiaal betreft, worden de resultaten van een studie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en de enquête HIS (Health Interview Survey)⁷ afgewacht.

3. De persoon die zich in een afhankelijkheidssituatie bevindt, kan ofwel als een gezin op zich ofwel als een Rijksregistergezin worden beschouwd.

4. Namelijk hun opname in de MAF-teller

5. Proberen een nabij jaar, thans X-3, te beogen en de behartigenswaardige situaties waarvoor het huidige inkomen in aanmerking kan worden genomen, overdenken

6. Groep van geneesmiddelen die niet opgenomen zijn in een van de 7 terugbetalingscategorieën (A, B, C, Cs, Cx, Fa en Fb), die categorie D wordt genoemd. Het gaat om geneesmiddelen die niet worden terugbetaald, zoals de tranquillizers en de slaapmiddelen.

7. Opgestart in september 2011; het heeft het als doelstelling de resultaten te bestuderen van de Gezondheidsenquête 2008, die het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid heeft gehouden (Rapport: <https://www.wiv-isp.be/epidemiopifr/index4.htm>). De eerste fase omvat twee delen: enerzijds, een grondige analyse van de financiële toegankelijkheid van de gezondheidszorg en anderzijds een studie over het geneesmiddelengebruik, voornamelijk de evaluatie van de omvang van de problematiek en de analyse van het profiel van de gebruikers. In een 2e fase zullen de gegevens van de gezondheidsenquête worden gekoppeld aan de beschikbare administratieve gegevens van de verzekeringsinstellingen.

Voor dat laatste punt werd een gemeenschappelijke werkgroep voor beide afdelingen opgericht. Die werkgroep heeft beslist om zijn reflecties uit te breiden tot alle kosten van een chronisch zieke die niet of onvoldoende worden terugbetaald. Na de verzameling van een groot aantal elementen bij de leden van de W.G. heeft deze zijn eerste conclusies bekendgemaakt met betrekking tot de voorrang die moet worden gegeven aan de thema's die in deze W.G. moeten worden behandeld. De voornaamste doelstelling is echter dat er ten behoeve van de V.I. en de patiëntenverenigingen een tool wordt ontwikkeld waarmee de behoeften aan de oppervlakte kunnen worden gebracht en teruggekoppeld: het gaat om enquêtemodules waarmee de behoeften gemakkelijk kunnen worden opgespoord: de eerste enquête betrof de vitamines, mineralen en voedingssupplementen.

Er kwamen drie prioritaire werkhema's aan het licht:

- tijdens het verzamelen van de problemen waarmee de chronisch zieken worden geconfronteerd, werd de W.G. "MAF" gealarmeerd door de situatie betreffende de **MAF in geval van een ziekenhuisopname**⁸
- **wat de verbandmiddelen betreft**, worden tijdens een volgende gemeenschappelijke vergadering van het Observatorium de bevoegde diensten van het RIZIV verzocht om de terugbetalingsvoorwaarden op dat vlak te komen voorstellen, zodat de resterende behoeften op basis daarvan kunnen worden nagegaan.
- **voor de voedingssupplementen of vitamines** zal er een tool ter beschikking van de V.I. en de patiëntenverenigingen worden gesteld, waarmee de behoeften kunnen worden opgespoord.

Het formulier dat door de leden van de V.I. en door de leden van de patiëntenverenigingen moet worden ingevuld, zou vergezeld gaan van een bericht van het Observatorium waarin zij worden verzocht om de problemen die zij aantreffen, te beschrijven.

b. Vervoerskosten

Op verzoek van de Raadgevende Afdeling heeft het RIZIV een overzicht gegeven van de bestaande tegemoetkomingen voor de vervoerskosten binnen de verzekering voor geneeskundige verzorging. Die verschillende tegemoetkomingen zijn niet noodzakelijk gelijk, noch vereisen ze dezelfde voorwaarden, want ze werden geleidelijk aan ingevoerd. De afdeling heeft dan ook voorgesteld, met het oog op meer duidelijkheid en doeltreffendheid, om die tegemoetkomingen in de mate van het mogelijke op elkaar af te stemmen.

Rekening houdende met de vaststelling van sommige leden dat de informatie over de tegemoetkomingen buiten de verzekering voor geneeskundige verzorging moeilijk beschikbaar is, hebben de leden voorgesteld dat er een overzicht wordt gegeven van de tegemoetkomingen in de vervoerskosten door de aanvullende verzekeringen van de verschillende V.I.. De afdeling heeft de analyse van de gegevens die door de verschillende ziekenfondsen zijn bezorgd, toevertrouwd aan een ad-hocwerkgroep van de afdeling. Aangezien het om zeer verscheidene tegemoetkomingen gaat, moet die W.G. zich over de ontvangen documenten buigen en denkpistes ontwikkelen.

c. Paramedische ondersteuning – logopedie: zorgen voor een vroegere tenlasteneming

Een lid van de afdeling, van de vzw X-fragile – Europe9 heeft een presentatie gemaakt over de noodzaak van logopedische verzorging in het kader van het fragilele- X-syndroom. .

Teneinde de huidige gebreken te verhelpen, wordt er voorgesteld om de toegang tot de logopedische verzorging te promoten door een terugbetaling ervan voor te stellen voor kinderen met het fragilele-X-syndroom vanaf de leeftijd van 2,5 jaar, om de duur van de terugbetaling aan te passen aan de reële behoeften van het kind en de adolescent, afhankelijk van zijn cognitieve ontwikkeling,

8. Wanneer het grensbedrag van de remgelden niet is bereikt op het ogenblik van de ziekenhuisopname, bv. omdat sommige verstrekkingen nog niet geregistreerd werden, zullen alle remgelden betreffende die ziekenhuisopname aan de verzekerde worden gefactureerd, zelfs als ze op het ogenblik van de opname in de buurt lagen van het grensbedrag dat recht geeft op de volledige terugbetaling in de MAF-regeling.

9. Zie de websites van de vereniging van het fragilele X-syndroom: www.x-fragile.be - www.x-fragile.eu.

om de RIZIV-nomenclatuur dienovereenkomstig te wijzigen en ze aan te passen aan de moeilijkheden van de personen met een mentale handicap, in het bijzonder de personen met het fragiele-X-syndroom, door zich te baseren op de logopedische bilans die door de diensten voor vroegbegeleiding en de begeleidingsdiensten zijn opgesteld en op de adviezen van de Wetenschappelijke Raad over het fragiele-X-syndroom.

Deze vaststelling werd aan de Wetenschappelijke Afdeling bezorgd voor analyse en voorstellen voor oplossingen. De gemeenschappelijke W.G. Zeldzame ziekten voor de 2 afdelingen van het Observatorium behandelt momenteel dit onderwerp.

d. Transparantie van de kosten voor geneeskundige verzorging

Het voorontwerp van wet betreffende de financiële transparantie van de geneeskundige verzorging:¹⁰ werd voor advies aan de Raadgevende Afdeling voorgelegd.

De afdeling is voorstander van het ontwerp en vond het een stap naar meer informatie voor de patiënt, met duidelijke bewijsdocumenten, waarin een aantal gegevens (totale kosten, verzekeringstegemoetkoming, supplement, enz.) worden opgenomen. De leden zijn van mening dat praten met een zorgverlener over de kostprijs van de geneeskundige verzorging niet langer een taboe zou mogen zijn. Het is zeer belangrijk om informatie te verstrekken over de kostprijs. Er wordt immers opgemerkt dat heel wat patiënten schulden hebben door hoge ziekenhuisfacturen en/of hun verzorging uitstellen.

De afdeling heeft gevraagd een uitspraak te mogen doen over de koninklijke besluiten die met uitvoering van de wet aangenomen zullen worden.

e. Psychologische ondersteuning

Psychologische ondersteuning voor chronisch zieken is een van de prioritaire thema's die door de leden van de Raadgevende Afdeling zijn aangehaald. De leden hebben besloten dat er een signaal moet worden gegeven aan de beleidsmakers om hen te herinneren aan de dringende noodzaak om vooruitgang te boeken in deze moeilijke kwestie. Er werd voorgesteld om uit te gaan van concrete situaties om een dergelijk signaal te onderbouwen.

Uit de behoeften die de leden van de afdeling hebben vermeld, komen verschillende punten naar voren:

- de chronische ziekte ligt vaak aan de basis van intens psychologisch lijden (voor de persoon zelf, maar ook voor zijn mantelzorgers) dat moet worden opgevangen door psychologische ondersteuning: moeite om de diagnose, de ziekte te aanvaarden, enorme wijzigingen in het dagelijks leven (aanvaardings- en aanpassingsproces), slaapstoornissen, depressie, stress, concentratiestoornissen, rouwverwerking – verwerking van het verlies (van de gezondheid), sociale problemen, ongerustheid, problemen met zingeving, angst en paniek, relationele problemen, seksuele problemen). Psychisch welzijn is even belangrijk als lichamelijk welzijn; beide beïnvloeden elkaar.
- dat psychologisch lijden heeft vaak een hoge kostprijs, die bovenop de andere kosten van de ziekte komt omdat er momenteel geen specifieke terugbetaling bestaat.
- een erkenning van de psychologen om te vermijden dat er systematisch een beroep wordt gedaan op terugbetaalde psychiatrische raadplegingen en dat er onnodige geneesmiddelen worden gebruikt (afhankelijkheid, overconsumptie), en een reglementering betreffende de toegang tot het beroep van psychotherapeut teneinde de vele vormen van “oplichterij” te vermijden, lijken noodzakelijke voorwaarden te zijn om die doelstelling te bereiken.

10. Bekendgemaakt in het Belgisch Staatsblad van 30 april 2014 als hoofdstuk 10 van de wet van 10 april 2014 houdende diverse bepalingen inzake gezondheid

- het is belangrijk dat er een onderscheid wordt gemaakt tussen psychologische ondersteuning in het kader van een chronische ziekte en de neuropsychiatrische aspecten van een psychische aandoening.
- er moet worden nagegaan wanneer precies een psychologische tenlasteneming (van de patiënt en/of de familie/mantelzorger) nodig is, opdat er eventueel kan worden voorzien in een nomenclatuur (of een andere vergoeding).
- de versterking van de rol van de mantelzorgers, van de patiëntenverenigingen en van de ervaringsdeskundigen maakt eveneens deel uit van de oplossing.
- er moet rekening worden gehouden met verscheidene "klassieke" praktijken (psycholoog, psychotherapeut, psychiater) en andere "alternatieve" praktijken (hypnotherapie, "pilates coaching" (mentaal sturen van de inspanning en houding), Watsu (loslaten), microkinesitherapie, stretching of yoga, magnotherapie, somatopsychologie, relaxatie, ontspanningsmassage, sofrologie, methode om het pantser te laten vallen).

Op basis daarvan stelt de Raadgevende Afdeling voor om raadplegingen inzake psychologie en psychotherapie (en ook orthopedagogische en psychosociale raadplegingen) terug te betalen.

Daartoe zouden er terugbetaalbare begeleidingstrajecten moeten worden ontwikkeld en voorgesteld. Daarvoor zouden er drie beroepsgroepen moeten worden ingevoegd in het Koninklijk Besluit nr. 78 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, waardoor ook de patiëntenrechten betreffende raadplegingen inzake psychologie, orthopedagogie en psychotherapie zouden worden gegarandeerd.

De Wetenschappelijke Afdeling heeft daarover een verslag voorgesteld met een concreet voorstel:

- de erkenning van de psychologen en psychotherapeuten
- de opdrachten van die twee beroepscategorieën
- de behoefte aan psychologische ondersteuning voor chronisch zieken
- Op basis van die erkenning moeten er proefprojecten worden gefinancierd die een specifieke kwetsbare doelgroep beogen: de jongvolwassenen van 20 tot 25 jaar die hun chronische ziekte moeten aanvaarden.¹¹

Aangezien de adviezen van de twee afdelingen elkaar aanvullen, werden ze samen voorgelegd aan het Comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging en vervolgens aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid¹².

11. Zie p. 31 van dit verslag.

12. Sindsdien: de wet van 4 april 2014 tot regeling van de geestelijke gezondheidszorgberoepen en tot wijziging van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen.

f. Administratieve vereenvoudiging

VRAAG OM CONCRETE VOORBEELDEN: VERLENGING VAN DE RECHTEN EN FORMULIEREN

De leden van de Raadgevende Afdeling hebben eerst de behoeften vermeld op het vlak van de administratieve vereenvoudiging in ruime zin:

- automatische toekenning van rechten:
 - op basis van de diagnose: bv. forfaits, terugbetalingen, kine E-F¹³
 - op basis van de inkomsten of het statuut (bijvoorbeeld rechthebbenden op de verhoogde verzekeringstegemoetkoming (RVV), OMNIO, sociale tarieven (gas, water, elektriciteit), derdebetalersregeling
- automatische verlenging – afschaffing van de jaarlijkse "erkenningen" voor evolutieve aandoe-ningen
- concentratie van de aanvragen (uniek loket) – Uniek en gecentraliseerd dossier (toegankelijk voor de patiënt)
- begrijpelijke opstelling en vereenvoudiging van de documenten
- vereenvoudiging van de aanvraagprocedures: bv. CARA¹⁴, toegelaten arbeid, hulpmiddelen, halftijds werken om medische redenen, parkeerkaart, belastingvoordelen
- mogelijkheid om verschillende of een groter aantal behandelingen op één voorschrift te kunnen voorschrijven
- administratieve vereenvoudiging om sneller en eenvoudiger specifiek materiaal te verkrijgen, bijvoorbeeld voor de toekenning van een aangepaste kinderwagen (bv. voor het Charge-syn-droom)
- oprichting van referentie- of expertisecentra
- enz.

Vervolgens konden de leden de thema's-domeinen die zij van prioritair belang achtten, aan het Secretariaat bezorgen zodat de werkzaamheden van de afdeling betreffende de administratieve vereenvoudiging van start konden gaan.

De afdeling heeft beslist om een werkgroep op te richten die zich over die kwestie zal buigen te- neinde tot concrete vaststellingen te komen en oplossingen voor te stellen.

WIJZIGINGSVOORSTELLEN BETREFFENDE INCONTINENTIE EN HET PALLIATIEF FORFAIT:

Er werden twee concrete vereenvoudigingen voorgesteld:

- het op elkaar afstemmen van de twee incontinentieforfaits
- een automatische toekenning van het tweede palliatief forfait.

De Raadgevende Afdeling heeft beslist om twee voorstellen met betrekking tot de forfaits door te sturen naar de WGV.

13. Lijst van de zware aandoeningen (E-lijst E) en F-lijst is een officieuze benaming voor een reeks pathologische situaties waarvan de behandeling uit heel wat kinesitherapieverstrekkingen bestaat. Er zijn twee F-lijsten: de acute F-lijst (intense kinesitherapiebehandeling gedurende een korte periode) en de chronische F-lijst (regelmatige kinesitherapiebehandeling die meerdere jaren kan duren).

14. Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigAanpassing

g. Statuut chronische aandoening¹⁵

Tijdens de vergadering van de Raadgevende Afdeling van 6 december 2012 werd door de DJZT een stand van zaken gegeven met betrekking tot het statuut "persoon met een chronische aandoening".

De afdeling werd op de hoogte gehouden van het verdere verloop van het ontwerp van koninklijk besluit, dat intussen op 23 december 2013 bekendgemaakt werd in het Belgisch staatsblad.

Later zal het Observatorium voor de Chronische Ziekten de elementen analyseren die door de V.I. betreffende de toekenning van het statuut in 2013 zijn meegedeeld:

- het criterium op basis waarvan het statuut werd toegekend,
- de aard van de uitgaven voor geneeskundige verzorging die hebben bijgedragen tot het vervullen van de voorwaarde inzake de uitgaven,
- het type zeldzame ziekte of weesziekte
- de aard van de uitgaven voor geneeskundige verzorging van de rechthebbenden met een zeldzame ziekte of weesziekte.

De Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV zal de gegevens preciseren die moeten worden bezorgd, alsook de nadere regels voor de overdracht ervan. Het Observatorium voor de Chronische Ziekten zal de resultaten van die analyse meedelen aan de minister die bevoegd is voor Sociale Zaken.

h. Verhoogde verzekeringstegemoetkoming

Op 10 september 2013 werd de hervorming van de verhoogde tegemoetkoming door de DJZT aan de afdeling voorgesteld.¹⁶

3. Organisatie van de verzorging

a. Patiëntenverenigingen

In het plan "Prioriteit aan de chronisch zieken!" van 2008 van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, meer bepaald in het punt over het Observatorium voor de Chronische Ziekten, werd het volgende gesteld: *"Als adviesorgaan zal dat Observatorium ook de resultaten onderzoeken van de studie van de Koning Boudewijnstichting over de subsidiëring van de patiëntenverenigingen of federaties van patiëntenverenigingen om ze te helpen bij de correcte vervulling van hun sociale opdracht in het algemeen en hun rol op het vlak van de organisatie van de informatie over de chronische aandoening in het bijzonder."* Op die basis zal het zijn aanbevelingen voorleggen aan de federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid. De Raadgevende Afdeling heeft op basis van die elementen een debat geopend.

Tot slot benadrukt de afdeling het belang van een ondersteuning-financiering van de patiëntenverenigingen en nodigt ze de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, alsook de bevoegde ministers van de gefedereerde entiteiten, uit om na te denken over de modaliteiten van een dergelijke ondersteuning-financiering tussen de actoren die volgens hen aan die reflectie moeten deelnemen.

15. Zie website van het RIZIV www.riziv.be, rubriek Burger > medische kosten > Chronisch zieken.

16. Zie website van het RIZIV www.riziv.be, rubriek Burger > medische kosten > Dankzij de verhoogde tegemoetkoming is er een betere terugbetaling van de medische kosten.

4. Kwaliteit - Samenleving

a. Tewerkstelling en chronische ziekten

TOEGESTANE WERKHERVATTING

De patiëntenverenigingen hebben een aantal aandachtspunten betreffende het systeem van de toegelaten arbeid voorgelegd;

- uiteenlopende (verkeerde) interpretaties door de adviserend geneesheren van de voorwaarde betreffende het behoud van een vermindering van het verdienvermogen met 50%.
- onmogelijkheid wegens administratieve verplichtingen om in het systeem tewerkgesteld te worden vanaf de eerste dag van arbeidsongeschiktheid.
- verkeerde veronderstelling door de adviserend geneesheer, namelijk dat het systeem de terugkeer naar een voltijdse tewerkstelling tot doel heeft.
- er wordt door het systeem geen oplossing aangeboden voor personen met een chronische aandoening die geleidelijk aan hun loopbaan willen stopzetten zonder echter onmiddellijk de arbeidswereld te willen verlaten.
- de werkgelegenheidsvallen, want de werkhervatting heeft tot gevolg dat het inkomen stijgt en dat kan leiden tot een verlies van sommige tegemoetkomingen zoals de tegemoetkoming in het kader van het Omnio-statuut en de verhoogde kinderbijslag.
- verlies van de uitkering tijdens de periode waarin dubbel vakantiegeld wordt betaald.
- geen enkele verplichting voor de werkgever om het systeem van toegelaten arbeid aan een werknemer toe te kennen.
- doordat de werknemer aan zijn werkgever moet vragen om het document "aangifte van inkomen uit toegelaten arbeid" in te vullen, moet hij hem elke maand eraan herinneren dat hij ziek is en de werkgever moet elke maand zijn loongegevens opzoeken.
- verlies van 5 weken moederschapsverlof voor een zwangere vrouw die als loontrekkende werkt, want ze is verplicht haar verlof vijf weken voor de bevalling op te nemen.
- wanneer een zelfstandige met een chronische ziekte een andere zelfstandige activiteit dan de vorige activiteit wenst uit te oefenen of deeltijds wil aangeworven worden in het systeem van de toegelaten arbeid, kan dat slechts voor 12 maanden.
- onverwachte financiële tegenvallers wanneer niet duidelijk is meegedeeld dat de uitkering voor de maand december ingehouden zal worden als de persoon in de loop van de maand december niet het bewijs heeft geleverd dat hij zijn verlofdagen heeft opgenomen.
- geen fiscale voorheffing aan de bron in geval van uitkeringen.

Een ander punt dat tijdens die vergadering werd aangesneden, is de werkgelegenheidsval waarbij een hoger inkomen als gevolg van de werkhervatting tot een verlies van het Omnio-statuut kan leiden; dat punt werd in de WGV onderzocht.

De Dienst voor Uitkeringen van het RIZIV heeft zijn standpunt over die verschillende punten van bezorgdheid tijdens een vergadering van de afdeling uiteengezet.

De reglementering die van toepassing is, werd verduidelijkt en de dienst deelde die geuite bezorgdheden. De dienst die zich wel degelijk bewust is van die aangekaarte punten, vestigde de aandacht erop dat hij werkt aan een grondige hervorming van de procedures van besluitvorming, van de processen en van de organisatie van de invaliditeit, waarbij onder meer aandacht wordt besteed aan de responsabilisering van de V.I. (en van de adviserend geneesheren in het bijzonder) met betrekking tot de evaluatie van de arbeidsongeschiktheid en de begeleiding van de verzekerde naar (zijn terugkeer naar) de arbeidsmarkt met het oog op de uitoefening ofwel van zijn laatst uitgeoefende beroep, ofwel van aangepast werk. De dienst heeft de leden van de afdeling ingelicht over de oprichting van een werkgroep die de problemen met betrekking tot de arbeidsongeschiktheid als gevolg van fluctuerende aandoeningen onderzoekt en de voorstellen van die werkgroep zullen eveneens een oplossing bieden voor de chronisch zieken. Er werd ook de wens geuit dat zou worden onderzocht hoe de inspanningen van die werkgroep en de inspanningen van het Observatorium voor de Chronische Ziekten kunnen worden gecoördineerd.

TEGEMOETKOMINGEN VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP

De Raadgevende Afdeling heeft zich over die problematiek gebogen omdat de gevolgen van een chronische ziekte vaak dezelfde zijn als die van een handicap. Teneinde de reflecties van de Afdeling op dat vlak te voeden, werden er meerdere sprekers uitgenodigd.

Het Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy heeft de nota Op weg naar meer effectieve inkomensvervangende en integratietegemoetkomingen voorgesteld.

Ook het Steunpunt tot bestrijding van armoede, bestaansonzekerheid en sociale uitsluiting, een overheidsdienst, ingesteld bij het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en Armoedebestrijding, die volledig autonoom handelt, heeft de vaststellingen van zijn dienst voorgelegd

Het systeem van de tegemoetkomingen voor personen met een handicap wordt momenteel hervormd. De afdeling wenst op de hoogte te worden gehouden van de vooruitgang die op dat vlak wordt geboekt.

b. Voorontwerp van koninklijk besluit tot regeling van bepaalde verzekeringscontracten met het oog op het garanderen van de terugbetaling van het kapitaal van een hypothecair krediet.

De Raadgevende Afdeling heeft de zogenaamde wet Partyka/Lalieux van 21 januari 2010 besproken. Die wet moet de schuldsaldoverzekeringen toegankelijk maken voor personen met een handicap of chronisch zieken. Het voorontwerp van koninklijk besluit tot uitvoering van die wet en een voorstel van advies over dat voorontwerp van koninklijk besluit van de patiëntenverenigingen werden aan de betrokken ministers voorgelegd.

De afdeling benadrukte het belang van de motivering van een weigering of een uitstel van de toekenning van een verzekering en het belang van de participatie van de patiëntenverenigingen in de opgerichte organen. Dat advies werd vervolgens aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid bezorgd.

Activiteitenverslag van de
Wetenschappelijke Afdeling
van het Observatorium voor de
Chronische Ziekten
Mei 2012 – mei 2014

I. Inleiding

Naar aanleiding van het programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!" werd het Comité voor advies inzake de zorgverlening ten aanzien van de chronische ziekten en specifieke aandoeningen omgevormd tot de Wetenschappelijke Afdeling van het Observatorium voor de Chronische Ziekten, met als doelstelling een constructieve dialoog met de patiëntenverenigingen op te starten.

“ Vandaag wensen verzekeringsinstellingen en verenigingen voor hulp aan chronisch zieken unaniem een ruimte om te dialogeren over alle problemen die worden waargenomen in het dagelijkse leven van personen met een chronische aandoening, en over de aan te brengen oplossingen. Laurette ONKELINX wil bijgevolg dat het huidige Comité voor advies wordt herzien zodat het voor elk probleem dat betrekking heeft op de “chronisch zieken” zo spoedig mogelijk omgevormd wordt tot een uniek, federaal observatorium dat in het RIZIV is gevestigd en erdoor wordt ondersteund”.¹⁷

“ Het nieuw comité voor advies zou dus beter rekening kunnen houden met het standpunt van de gebruikers van de verzorging en de diensten in het kader van de chronische ziekten.”¹⁸

II. Opdrachten van de Wetenschappelijke Afdeling

De Wetenschappelijke Afdeling heeft de opdrachten van het Comité voor advies inzake de zorgverlening ten aanzien van de chronische ziekten en specifieke aandoeningen overgenomen:

- het formuleren van aanbevelingen inzake de organisatie van de zorgverlening en de tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige verzorging aan de chronisch zieken;
- het evalueren van de maatregelen genomen ter uitvoering van de artikelen 35, § 1, laatste lid en 37, § 16 bis van de GvU-wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, onder meer door het organiseren van enquêtes en het analyseren van gegevens verstrekt door de verzekeringsinstellingen
- het evalueren van de maatregelen genomen ter uitvoering van artikel 37, § 18, van de GvU-wet
- het organiseren van contacten met de vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen voor patiënten die lijden aan chronische ziekten en specifieke aandoeningen
- het uitbrengen van adviezen waartoe zij worden verzocht door de overheden, raden en comités bedoeld in artikel 19, laatste lid, van de gecoördineerde GvU-wet

Als wetenschappelijke raad doet ze “alle aanbevelingen die de wetenschappelijke vooruitgang onder de beste voorwaarden inzake doelmatigheid, economie en kwaliteit binnen het bereik van de rechthebbenden van de verzekering voor geneeskundige verzorging kunnen brengen”.¹⁹

17. Prioriteit aan de chronische zieken!, Programma voor verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen met chronische aandoeningen 2009-2010, Voorstel van Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Brussel, 23 september 2008 (blz. 15-16).

18. Prioriteit aan de chronische zieken!, Programma voor verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen met chronische aandoeningen 2009-2010, Voorstel van Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Brussel, 23 september 2008 (blz. 16).

19. Artikel 19 GvU-wet.

Naast zijn huidige opdrachten als afdeling van de Wetenschappelijke Raad van het RIZIV heeft het Comité voor advies dat de Wetenschappelijke Afdeling is geworden, de volgende nieuwe opdrachten gekregen:

- de problemen en punten die moeten worden verbeterd in de tenlasteneming van de chronisch zieken opsporen en de evolutie van de situatie en de voorgelegde oplossingen opvolgen;

“De Wetenschappelijke Afdeling heeft als opdracht de tenlasteneming van de geneeskundige verzorging verleend aan patiënten met een chronische ziekte te omschrijven”.²⁰
- elke twee jaar verslag uitbrengen bij de regering en het parlement over de wijze waarop het comité de opdrachten vervult die hem zijn toevertrouwd.

III. Samenstelling van de Wetenschappelijke Afdeling

De samenstelling van de Wetenschappelijke Afdeling werd uitgebreid: ze bevat nu meer vertegenwoordigers van de zorgverleners van de eerste lijn: Ze is samengesteld uit:

- 7 geneesheren-specialisten voorgesteld door de universiteiten (universitaire ziekenhuizen)
- 9 zorgverleners voorgesteld door de beroepsorganisaties: 4 artsen (2 huisartsen en 2 specialisten), 2 apothekers en 3 paramedici
- 9 leden voorgedragen door de verzekeringsinstellingen
- 2 leden aangewezen door de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid
- 7 huisartsen voorgesteld door de universiteiten (CUMG)
- 2 leden voorgedragen door de representatieve beroepsorganisaties van de rust- en verzorgingshuizen of de rustoorden voor bejaarden en de centra voor dagverzorging
- 4 leden voorgedragen door de representatieve beroepsorganisaties van de verpleegkundigen

De betrokkenheid van de zorgverleners bij de werkzaamheden is belangrijk gelet op hun rol in de dagelijkse verzorging. Door die betrokkenheid kunnen alle problemen, waarmee personen met een chronische ziekte worden geconfronteerd, beter worden onderzocht en kunnen er passende oplossingen worden voorgesteld.

IV. Organisatie van de werkzaamheden van de Wetenschappelijke Afdeling

De Wetenschappelijke Afdeling bestaat uit verschillende werkgroepen die belast zijn met het onderzoek van een specifieke problematiek. Over de oprichting van een W.G. wordt in een voltallige vergadering door de leden van de Wetenschappelijke Afdeling beslist.

De leden van die WG's zijn zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de pathologie of aandoening die wordt besproken (leden van het Observatorium of uitgenodigde experts), vertegenwoordigers van de V.I. en leden van de patiëntenverenigingen die zich specifiek met die problematiek bezighouden. Indien nodig vraagt de W.G. de participatie van ambtenaren van het RIZIV, van de FOD Volksgezondheid of van een ander bestuur dat betrokken is bij de problematiek die wordt behandeld.

Het voorzitterschap wordt waargenomen door een lid van de Wetenschappelijke Afdeling of, in diens afwezigheid, door een lid van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV.

De verschillende werkgroepen krijgen logistieke ondersteuning van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV. Twee personen moeten het goede verloop van de werkzaamheden van de Wetenschappelijke Afdeling garanderen. Geneviève Haucotte (geneesheer-attaché) en Patrick Dufrane (geneesheer-attaché).

De specifieke werkgroepen behandelen de volgende problematieken (lijst die voortkomt uit de werkzaamheden van het Comité voor advies inzake de zorgverlening ten aanzien van de chronische ziekten en specifieke aandoeningen):

- astma, COPD
- autisme
- chronische dermatologische aandoeningen: magistrale voorschriften en producten
- dermatologische aandoeningen (psoriasis): organisatie van de verzorging
- dementie
- diabetes*
- chronische pijn
- chronisch zieke kinderen*
- evaluatie van het plan "Prioriteit aan de chronisch zieken!"*
- chronische vermoeidheid
- gespleten verhemelte
- hemofilie
- incontinentie
- chronische darmontstekingen
- zeldzame ziekten*
- slaapgeneeskunde
- obesitas en eetstoornissen
- verstrekkingen van klinische biologie voor de chronisch zieken
- sclerodermie
- multiple sclerose*
- psychologische steun aan de chronisch zieken*
- stoma

(*) Actieve werkgroepen (6) voor de jaren 2012-2013

Sinds de oprichting van het Observatorium voor de Chronische Ziekten werden er 3 nieuwe werkgroepen opgericht op verzoek van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid:

- de W.G. “Chronisch zieke kinderen”
- de W.G. “Evaluatie van het plan “Prioriteit aan de chronisch zieken!””
- de W.G. “Zeldzame ziekten”.

Met het oog op de organisatie van de werkzaamheden en het beheer van de vergaderingen wordt het aantal WG's die in één periode gelijktijdig actief zijn, beperkt tot 5.

Er waren 6 werkgroepen actief in 2012-2013 (zie supra).

De andere WG's waren de vorige jaren actief en hebben een verslag ingediend. Die WG's kunnen worden gereactiveerd om de problematiek opnieuw te onderzoeken, de doeltreffendheid van de maatregelen en de verbeteringen die zijn aangebracht aan de tenlasteneming van de patiënten die aan die aandoening lijden, te evalueren en nieuwe problemen in verband met die aandoening te onderzoeken, ...

In 2014 zal er na de zomer een nieuwe werkgroep starten: W.G. “Therapietrouw”. De W.G. “Obesitas” zal eveneens zijn werkzaamheden hervatten.

De mogelijkheid om de problematiek van astma in een W.G. te onderzoeken, zal in 2014 worden besproken.

Naast de WG's organiseert de Wetenschappelijke Afdeling tussen 2 en 4 voltallige vergaderingen per jaar. Die voltallige vergaderingen hebben betrekking op de bespreking en goedkeuring van de verslagen van de verschillende WG's, de bespreking en de behandeling van verschillende problemen, vragen om advies, ... die aan de Wetenschappelijke Afdeling worden voorgelegd.

V. Resultaten

De Wetenschappelijke Afdeling heeft 3 voltallige vergaderingen georganiseerd in 2012 en 2 in 2013.

De eerste voltallige vergaderingen van de Wetenschappelijke Afdeling gingen over het herdefiniëren van een werkkader en een methodologie die aangepast is aan de opdrachten van het Observatorium voor de Chronische Ziekten, zowel voor de werkzaamheden van de Wetenschappelijke Afdeling als voor die van het Observatorium:

- definitie van chronische ziekte
- methodologie
- opdrachten van het Observatorium inzake volksgezondheid.

Twee WG's hebben hun eindverslag voorgesteld:

- de W.G. “Chronische dermatologische aandoeningen – magistrale bereidingen en producten”
- de W.G. “Psychologische steun aan de chronisch zieken”.

Een project dat door de W.G. “Obesitas” is voorgesteld, werd geheroriënteerd: het studieproject “Eetexpert” voor de oppuntstelling van een middel om obesitas op te sporen door de huisarts, werd opnieuw onderzocht door de Wetenschappelijke Afdeling en omgezet in een e-learningproject over de opsporing en de tenlasteneming van obesitas, dat toegankelijk is voor huisartsen en kinderartsen. Een e-learningproject biedt de mogelijkheid een groter aantal zorgverleners te bereiken en lijkt een goed middel te zijn voor de opleiding van de zorgverleners en de verspreiding van aanbevelingen voor goede praktijkvoering, wat het meest geschikt lijkt te zijn gelet op het feit dat obesitas vaak voorkomt bij onze bevolking.

De Wetenschappelijke Afdeling heeft ook 2 adviezen gegeven:

- “Criteria om de persoon die aan een zeldzame ziekte lijdt, te identificeren” (vraag van de W.G. “Verzekerbaarheid” van het RIZIV);
- “M.S. – ALS²¹: specifieke uitrustingen” (vraag van de Overeenkomstencommissie Rust- en verzorgingstehuizen – Verzekeringsinstellingen van het RIZIV).

VI. Verslagen van de verschillende werkgroepen

1. W.G. "Diabetes"

De W.G. "Diabetes" heeft de volgende opdrachten:

- de sterke en de zwakke punten van de verschillende mogelijkheden voor de tenlasteneming van diabetespatiënten analyseren
- de evaluaties van de zorgtrajecten, van de overeenkomsten, enz. analyseren en aanbevelingen voor verbetering geven
- indicatoren voor de follow-up van de acties voorstellen
- de mogelijkheden om de zorgtrajecten uit te breiden, onderzoeken
- met de verschillende organen van het RIZIV samenwerken aan de ontwikkeling van nieuwe initiatieven, meer bepaald in het kader van de aanbevelingen die zijn uitgebracht naar aanleiding van de evaluatie van de zorgtrajecten.

De W.G. heeft 2 keer vergaderd. Hij heeft zich met 2 taken beziggehouden:

- de eerste taak was de opmaak van een lijst van alle voorzieningen die al voor de diabetespatiënten beschikbaar zijn.
- in een tweede fase zal de werkgroep bestuderen hoe hij het zorgaanbod kan aanvullen of verbeteren

De diabetesverenigingen (Vlaamse Diabetes Vereniging (VDV) en 'Association Belge du Diabète (ABD)') zijn het best geplaatst om de beschikbare voorzieningen te inventariseren.

2. W.G. "Chronisch zieke kinderen"

De leden hebben een overzicht gemaakt van de behoeften inzake de tenlasteneming van chronisch zieke kinderen.

Vervolgens hebben ze de bestaande modellen van multidisciplinaire tenlasteneming die door de verschillende overeenkomsten voor kinderen met chronische aandoeningen worden gefinancierd, geanalyseerd om de sterke en zwakke punten ervan aan het licht te brengen.

De W.G. zal oplossingen voorstellen om aan de behoeften tegemoet te komen. De secretaris zal een synthesesnota opstellen.

3. W.G. "Evaluatie van het plan "Prioriteit aan chronisch zieken!"

De W.G. heeft een evaluatiemethodologie op basis van de projectevaluatie ontwikkeld en heeft een lijst gemaakt van eerste indicatoren voor de evaluatie van het plan en van de acties (opstelling van fiches per actie of actiegroepen die dezelfde specifieke doelstellingen hebben). Momenteel onderzoekt de W.G. de relevantie van de acties in verhouding tot de doelstellingen en de behoeften.

Er zal begin 2014 een tussentijds verslag aan de minister worden bezorgd

In 2014 zullen de patiëntenverenigingen een tevredenheidsenquête bij hun leden organiseren om na te gaan of het plan aan hun verwachtingen heeft voldaan.

Het onderzoek zal worden voortgezet met een evaluatie van de doeltreffendheid van de maatregelen, op basis van een analyse van de gegevensbanken.

4. W.G. "Zeldzame ziekten"

De W.G. zal een lijst maken van de behoeften van de patiënten die lijden aan zeldzame ziekten, volgens het traject van de patiënt: van de diagnose tot de complete tenlasteneming, de follow-up van de evolutie.

De Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV maakt een lijst van de voornaamste huidige mogelijkheden voor de tenlasteneming van de zeldzame ziekten en van de specifieke verstrekkingen voor patiënten met een zeldzame ziekte, om de niet-gedekte behoeften beter in kaart te kunnen brengen.

De W.G. zal vervolgens die behoeften analyseren en voorstellen doen om de tenlasteneming van de patiënten met een zeldzame ziekte te verbeteren.

De W.G. heeft de problematiek van de niet-genetische tests die noodzakelijk zijn voor de diagnosticering en de behandeling van zeldzame ziekten, bestudeerd en een vertegenwoordiger aangewezen die moet deelnemen aan de werkzaamheden van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) in het kader van de uitvoering van actie 1 van het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten.

De W.G. bestudeert momenteel de problemen betreffende de tenlasteneming van de revalidatie, meer bepaald de kinesitherapeutische, logopedische en ergotherapeutische verzorging. In het najaar van 2014 zal er een enquête plaatsvinden bij de patiëntenverenigingen en de betrokken beroepsorganisaties.

5. W.G. "Multiple sclerose"

De vergoedingsvoorwaarden voor nieuwe behandelingen waren één van de drijfkrachten voor dat initiatief. De W.G. "M.S." heeft verschillende keren vergaderd om

- een M.S.-register te creëren
- een zorgnetwerk rond referentiecentra op te richten
- aanbevelingen voor een goede praktijkvoering te verspreiden

Het probleem van de terugbetaling van de nieuwe behandelingen is elders opgelost en het vooropgestelde zorgnetwerk was, in de huidige situatie, te duur. De werkzaamheden zijn derhalve opgeschort.

6. W.G. "Psychologische steun aan de chronisch zieken"

De W.G. heeft de aandacht gevestigd op een belangrijke behoefte aan psychologische hulp voor de chronisch zieken. In plaats van een lange lijst van ziekten op te stellen heeft de W.G. symptomen naar voren gebracht die tijdens elke chronische ziekte kunnen optreden en die een psychologische begeleiding vereisen (slechte therapietrouw, verandering van het zelfbeeld, enz.). De W.G. heeft vervolgens de opleiding van de psychologen, het zorgaanbod en de huidige financiële tegemoetkomingen onder de loep genomen. Hij heeft benadrukt dat de erkenning van de klinisch psychologen als zorgverleners een voorafgaande vereiste was voor elk nieuw initiatief. Er is een verslag door het Verzekeringscomité goedgekeurd en aan de minister van Sociale zaken en Volksgezondheid bezorgd.

VII. Problemen waarmee de Wetenschappelijke Afdeling wordt geconfronteerd

De Wetenschappelijke Afdeling telt heel wat competente mensen die door hun tijdschema soms niet zo punctueel kunnen zijn als ze zelf wel zouden willen. Ondanks die onmiskenbare competentie van zijn leden is de Wetenschappelijke Afdeling door de verscheidenheid van de aangesneden thema's dikwijls verplicht om echte experts uit te nodigen voor de werkgroepen waarin complexe onderwerpen worden behandeld. Door die twee opmerkingen krijgt men het vermoeden dat de huidige organisatie van de Wetenschappelijke Afdeling een zeer rationele aanwending van de beschikbare expertise in de weg staat. Een flexibeler organisatie zonder vaste leden zou misschien beter zijn.

VIII. Conclusie: successen in het verleden - uitdagingen voor de toekomst

Drie jaren van bestaan, 3 jaren van samenwerking en 3 jaren van werkzaamheden. Het mogelijke gevolg van het feit dat er een beroep werd gedaan op een nieuw adviesorgaan met actoren die niet vertrouwd zijn met de ziekteverzekering, was dat de pertinentie ervan op zich liet wachten. Dat was niet het geval.

- het officieel uitnodigen van de vertegenwoordigers van de patiënten om te participeren in het beheer van het systeem dat HUN gezondheid organiseert, was de echte vernieuwing. Door die participatie kon dikwijls meer rekening worden gehouden met de behoeften van de patiënt. Zo is de aanpak op het niveau van het hele gezondheidszorgsysteem (macroniveau) een duidelijk voorbeeld van de wil om de patiënt met een chronische ziekte terug het middelpunt te maken van de verzorging die hij krijgt (microniveau). De balans van die participatie is zeer positief.
- de samenstelling van het Comité voor advies inzake de zorgverlening ten aanzien van de chronische ziekten en specifieke aandoeningen, dat de voorloper is van het Observatorium en tot de Wetenschappelijke Afdeling is omgevormd, werd eveneens uitgebreid om beter rekening te kunnen houden met de eerste lijn, die zo belangrijk is voor het beheer van de chronische ziekten.
- men wilde met de betrokkenheid van die nieuwe actoren de hoofdactoren samenbrengen in het kader van het beheer van de chronische ziekten: zorgverleners, verzekeringsinstellingen en patiëntenverenigingen, met de steun van het RIZIV. De samenwerking tussen die verschillende actoren wierp gaandeweg vruchten af; elke actor bracht zijn kennis en expertise aan, alsook de manier waar hij de zaken bekijkt. Zo kon de problematiek zo volledig mogelijk worden geschetst. De doelstelling was multidisciplinariteit en die werd bereikt door iedereen in staat te stellen een beter inzicht te krijgen in de actiedomeinen van de andere actoren. Voor het beheer van de chronische ziekten op het niveau van de patiënt (microniveau) moeten multidisciplinariteit en samenwerking worden nagestreefd. De oefening moet worden gemaakt op het niveau van het systeem (macroniveau). Dat is belangrijk.
- het Observatorium in het algemeen en zijn afdelingen in het bijzonder hebben in talrijke domeinen, binnen en buiten de ziekteverzekering, elementen aangebracht voor reflectie, voor het formuleren van voorstellen en het aangaan van verbintenissen betreffende de problematiek van de chronische ziekten. De talrijke bestudeerde domeinen worden in dit verslag inhoudelijk toegelicht. Het gaat hier immers om een zeer uitgebreide en veelzijdige problematiek (financiering/ terugbetaling - organisatie van de verzorging - kwaliteit/ samenleving). Het is de bedoeling dat voor het beheer van de chronische ziekten op het niveau van de patiënt (microniveau) rekening wordt gehouden met zowel de gezondheidsbehoeften als de sociale behoeften. De oefening moet worden gemaakt op het niveau van het systeem (macroniveau).

1. Hoe ziet de toekomst eruit?

Dit positieve voorbeeld van participatie van de patiënten en hun vertegenwoordigers kan dienen voor andere organen van ons gezondheidszorgsysteem, maar ook voor andere niveaus die dichter aanleunen bij de realiteit op het terrein. Als die participatie moet worden gestimuleerd en gevaloriseerd, dan moet er vooral voor worden gezorgd dat zij kan blijven voortbestaan in de tijd.

De ontwikkeling van dat partnerschap met de patiëntenverenigingen binnen het Observatorium is een concrete actie die verband houdt met de bakens die het RIZIV in zijn toekomstvisie op de gezondheidszorg naar aanleiding van zijn 50-jarig bestaan heeft uitgezet. Er moet meer specifiek op het vlak van de chronische ziekten eveneens worden gestreefd naar de ontwikkeling van netwerken die enerzijds bijdragen tot een expertise ter ondersteuning van het beleid en het kennisbeheer en anderzijds tot een versterking van een goede informatieverstrekking en communicatie naar een breder publiek toe. Aangezien het Observatorium een adviesorgaan is geworden waarop een beroep kan worden gedaan, moet een reflectie worden gestart over de interactie en de synergieën die met de traditionele adviesorganen van het RIZIV kunnen worden gecreëerd. Die benadering kan op termijn uitmonden in een vernieuwd overlegmodel waarin de patiëntenverenigingen eventueel naast de ziekenfondsen hun participatierol tijdens het overleg over het gezondheidszorgbeleid verder kunnen ontwikkelen.

Op basis van vaststellingen betreffende de werking van het Observatorium en zijn afdelingen en de aangekaarte aandachtspunten moeten wij streven naar een constante verbetering van dit nieuwe adviesorgaan en tegelijkertijd de analyse en de follow-up van de onderwerpen die tijdens de 3 laatste jaren aan bod zijn gekomen, voortzetten.

Uit de werkzaamheden van die 3 laatste jaren is gebleken dat zowel de administratieve als de financiële toegankelijkheid een van de hoofdnoden blijft. Ondanks de reële en algemeen erkende efficiëntie van ons gezondheidszorgsysteem kan men niet anders dan vaststellen dat de zorgbehoeften vooral voor de sociaal verzekerden die er de hoogste nood aan hebben, niet volledig worden gedekt. Dan rijst de vraag naar een aanpassing van ons gezondheidszorgsysteem aan de realiteit op het terrein en naar efficiëntere maatregelen: het volstaat niet om maatregelen te treffen, ze moeten ook worden meegedeeld, toegelicht, geëvalueerd en voortdurend worden geactualiseerd. Het is belangrijk dat het complexe karakter van het gezondheidszorgsysteem de toegang tot de verzorging niet afremt voor degenen die daar nood aan hebben. Het is evenzeer belangrijk dat de medische onderzoeken, gesprekken, documenten en controles niet nodeloos worden opgedreven. Dat alles draagt bij tot een optimaal gebruik van de overheidsgelden dankzij meer bepaald de inbreng van de ervaring van de patiënten zelf en een grotere afstemming op hun dagelijkse realiteit. Chronische ziekten veroorzaken aanzienlijke uitgaven die zich in de tijd herhalen en waardoor ze misschien onvoldoende worden gedekt door de ziekteverzekering en de bestaande mechanismen om die nood te lenigen, zoals de maximumfactuur die haar doeltreffendheid heeft bewezen. Die mechanismen zijn echter ook te weinig bekend. Die werkzaamheden moeten dus worden voortgezet opdat zo optimaal mogelijk aan de behoeften van de chronisch zieken wordt tegemoetgekomen. Er moeten verder inspanningen worden geleverd om de patiënten tot volwaardige partners te maken van het gezondheidszorgbeleid en om het Observatorium om te vormen tot een plek van waar gediscussieerd wordt en informatie wordt gewisseld over ons complex gezondheidszorgsysteem.

Bovendien stellen de federale overheid, de gemeenschappen en de gewesten momenteel een "Plan voor een geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken" op. De patiëntenverenigingen moeten in de toekomst een actieve rol kunnen spelen in het beheer van dat Plan. Het Observatorium voor de Chronische Ziekten moet in die context dezelfde weg blijven bewandelen: het centrale adviesorgaan worden voor de kwesties die verband houden met de chronische ziekten, de democratische beslissingen voeden, voorstellen formuleren voor de verbetering van de bestaande maatregelen, waarbij moet worden nagedacht over de toekomst van de tenlasteneming van de chronische ziekten en moet worden geanticipeerd op de behoeften van de chronisch zieken.

De chronische ziekten moeten in al hun facetten worden bekeken en als een grote uitdaging voor onze samenleving worden beschouwd; daarbij moeten de bijzondere behoeften waaraan niet werd tegemoetgekomen, aan de oppervlakte worden gebracht. In die context zal de gemeenschappelijke uitwerking en uitvoering van het plan ten aanzien van de chronisch zieken een van de grote uitdagingen van de komende jaren zijn.

Dat plan, zoals het werd voorgelegd tijdens de Interministeriële Conferentie van 29 juni 2015, omvat 18 onderdelen die noodzakelijk worden geacht voor een geïntegreerde zorg voor chronisch zieken en die aan de hand van 4 concrete acties zullen worden ontwikkeld en progressief toegepast.

Met die 18 onderdelen beoogt men een op de patiënt en zijn omgeving toegespitste benadering, een benadering gericht op de volksgezondheid, via een geïntegreerde, multidisciplinaire en kwaliteitsvolle verzorging. Die onderdelen zijn:

- empowerment van de patiënt
- ondersteuning van de mantelzorgers
- casemanagement
- stratificatie van de bevolking en het in kaart brengen van de middelen
- het aan het werk houden van de patiënt en zijn socioprofessionele en socio-educatieve re-integratie
- preventie
- overleg en coördinatie
- continuïteit van de intra- en transmurale zorg
- multidisciplinair patiëntendossier
- multidisciplinaire guidelines
- opleiding van de zorgverleners rond empowerment en multidisciplinaire samenwerking
- gespecialiseerde opleidingen inzake geïntegreerde zorg
- valorisatie van de ervaring van de patiëntenverenigingen
- evaluatie van de performantie van het systeem
- ontwikkeling van een kwaliteitscultuur
- aanpassing van de financieringssystemen
- attractiviteit van de beroepen
- changemanagement

Aan de hand van vier acties kunnen die bovenvermelde onderdelen worden ontwikkeld en alle desbetreffende actoren op elk niveau daarbij worden betrokken. Die acties zijn:

- Proefprojecten
- Methodologische, wetenschappelijke en technische ondersteuning
- Process governance
- Specifieke/bijkomende acties (in het kader van de bevoegdheden van de verschillende overheden).

Actielijn 3 "Process governance" houdt de deelname van het Observatorium voor de Chronische Ziekten in.

2. Toekomstgericht voorstel

Naar aanleiding van de vraag vanuit de Interministeriële Conferentie heeft de gezamenlijke vergadering van de 2 afdelingen van het huidige Observatorium voor de chronisch zieken het hierna gaande voorstel opgesteld voor het toekomstige Observatorium met aandacht voor de bijhorende werkmethode en randvoorwaarden.

Observatorium voor de chronische ziekten

SITUERING:

Het Observatorium wordt losgekoppeld van het RIZIV en onder bevoegdheid van het IMC geplaatst. Een adviesorgaan voor het IMC moet zich immers uitspreken over aangelegenheden die de louter federale bevoegdheden van het RIZIV overstijgen.

OPDRACHT:

Het Observatorium geeft advies aan het IMC over alle aangelegenheden die betrekking hebben op personen met een chronische aandoening. Deze adviezen zullen met name betrekking hebben op de maatregelen getroffen in het kader van de uitvoering van het Plan “Geïntegreerde zorg chronisch zieken”. Het bestaan van het Observatorium wordt in geen geval gekoppeld aan de looptijd van dit plan.

SAMENSTELLING:

Het model met twee afzonderlijke afdelingen wordt verlaten. De Raadgevende en Wetenschappelijke afdeling worden samengevoegd tot één Observatorium voor de Chronische Ziekten. Dit zal ervoor zorgen dat het Observatorium zowel inhoudelijk als praktisch meer efficiënt kan werken.

Het Observatorium zal samengesteld zijn uit drie groepen, gebaseerd op de bestaande samenstelling :

- 1/3 patiëntenvertegenwoordigers (aangeduid door VPP, LUSS en PRT)
- 1/3 vertegenwoordigers van de verzekeringsinstellingen
- 1/3 vertegenwoordigers uit wetenschappelijke hoek (multidisciplinair) waarin zowel zorgverstrekkers als wetenschappers een plaats hebben

Alle leden van het Observatorium worden aangesteld op basis van hun expertise en ervaringskennis. Hun standpunten zijn gebaseerd op concrete ervaring en aftoetsing op het terrein.

RANDVOORWAARDEN

Om een efficiënte werking van het Observatorium te garanderen wordt de nodige administratieve en logistieke ondersteuning voorzien. Een sterk secretariaat is essentieel om van een sterk en goed werkend Observatorium te kunnen spreken. Het tweetalige karakter van het orgaan houdt bovendien in dat er steeds vertaling voorzien wordt tijdens de vergaderingen en dat alle documenten in beide landstalen worden opgesteld. Het gebruik van een intranet of een platform voor uitwisseling van documenten zou een interessant instrument kunnen zijn.

Aangezien de meerwaarde van het Observatorium vooral zit in het samenbrengen van ervaring-skennis is een langetermijnplanning nodig om alle leden de kans te geven om de besproken materie grondig af te toetsen op het terrein. Dit wil zeggen dat de grote lijnen van de agenda tijdig worden vastgelegd en dat alle nodige informatie wordt voorzien om de thema's te bespreken. Een speciale cel bereidt de dossiers voor met als doel efficiënt te werken. Deze cel werkt als ondersteunend orgaan en neemt geen standpunt in over de behandelde thema's.

Het IMC verbindt zich ertoe om een gemotiveerd antwoord te geven op elk advies van het Observatorium. Op die manier kan een constructieve samenwerking tussen het Observatorium en het IMC gecreëerd worden.

Het Observatorium beschikt over eigen financiële middelen en werkingsbudgetten.

Het Observatorium kan de steun vragen van andere organen zoals het KCE, WIV, FOD volksgezondheid... om nuttige aanvullende informatie te bekomen. Het kan tevens op eigen initiatief adviezen formuleren.

De mogelijkheid om opdrachten te laten voorbereiden door werkgroepen moet behouden blijven om redenen van efficiëntie.

Lijst van de afkortingen

B.S.	Belgisch Staatsblad
DJZT	Directie Juridische Zaken en Toegankelijkheid (Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV)
FOD	Federale Overheidsdienst
GVU-wet	Wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994
K.B.	Koninklijk Besluit
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
LUSS	Ligue des Usagers des Services de Santé
MAF	Maximumfactuur
M.S.	Multiple Sclerose
Not.	Notulen
Observatorium	Observatorium voor de Chronische Ziekten
PRT	Patienten Rat & Treff
Raadgevende Afdeling	Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor de Chronische Ziekten
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
Verzekeringscomité	Comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging
V.I.	Verzekeringsinstellingen
VPP	Vlaams Patiëntenplatform
Wetenschappelijke Afdeling	Wetenschappelijke Afdeling van het Observatorium voor de Chronische Ziekten
W.G.	Werkgroep
WGV	Werkgroep Verzekerbaarheid (Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV)
WGO	Wereldgezondheidsorganisatie