



Ter attentie van de Minister van Sociale
Zaken en Volksgezondheid

Kopie aan:
De Bevoegde Ministers deelstaten
De Bevoegde RIZIV-diensten
De Landsbonden

21.12.2023

Advies omtrent de organisatie en financiering van multidisciplinaire complexe zorg

*In de praktijk geregeld via (revalidatie)overeenkomsten
binnen de Belgische ziekteverzekering of zorg georganiseerd door de deelstaten*

Situering van dit advies

Een belangrijk deel van de zorg aan personen met een chronische ziekte wordt via de federale ziekteverzekering georganiseerd en gefinancierd door middel van (revalidatie)overeenkomsten. Sinds de 6de staatshervorming zijn er ook revalidatieovereenkomsten overgegaan naar de deelstaten.

Het is een systeem om interdisciplinaire zorg te voorzien voor mensen met een specifieke chronische ziekte of aandoening (pathologie gebonden). Daarbij wordt via een alternatief financieringssysteem gezorgd voor een pakket (bundel) van zorg, begeleiding op maat en met een betere terugbetaling voor de patiënt. De overeenkomsten worden afgesloten met ziekenhuizen en niet met individuele of groepen van zorgverleners.

Het Observatorium voor de chronische ziekten (hierna Observatorium) heeft in het kader van haar opdracht als adviesorgaan dit type van zorg van naderbij bekeken.

Wie kan genieten van een revalidatieovereenkomst of andere overeenkomst, ervaart meerwaarde inzake ondersteuning, behandeling en op financieel vlak, in vergelijking met de standaardzorg via de nomenclatuur. Globaal is er dus appreciatie voor deze werking ter ondersteuning van chronische, complexe of zeldzame aandoeningen.

Er zijn echter aandachtspunten en verbeteringsmogelijkheden, die we kort samenvatten en vervolgens gedetailleerder bespreken verder in dit advies. Veel van wat hier wordt beschreven is ook relevant voor de overeenkomsten van de deelstaten en gaat zelfs verder: heel wat aanbevelingen zijn van toepassing op iedereen die te maken heeft met een complexe aandoening of zorgnood, zelfs als er geen sprake is van een revalidatieovereenkomst.

Kernpunten van dit advies

- Zorg voor een **duidelijke wegwijzer**: er is een dringende behoefte aan een transparante en globale kijk op complexe zorg. We moeten de communicatie naar de patiënt verbeteren over de inhoud van de revalidatieovereenkomsten. Het is voor de patiënt vaak niet duidelijk of het gaat om een door de bevoegde overheid erkend revalidatiecentrum.
- Op dit moment bestaan er geen revalidatieovereenkomsten voor meerdere ernstige pathologieën of zeldzame aandoeningen, wat door patiënten als een gemis wordt ervaren.
 - Bekijk voor welke complexe aandoeningen **een pathologie specifieke (revalidatie)overeenkomst een meerwaarde** zou kunnen hebben in vergelijking met de reguliere zorg. Maak hiervoor criteria op.
In sommige gevallen is een revalidatieovereenkomst niet steeds de beste manier om de noden van de pathologie te dekken. Maar dan zou er moeten nagedacht worden over **andere modellen van samenwerking en interdisciplinair werken**, bijvoorbeeld in samenwerking met de toekomstige Europese referentienetwerken en expertisecentra.
 - Bij gelijkaardige zorgnoden van patiënten -> Werk aan een meer algemeen, generiek kader, **een gemeenschappelijke basis voor situaties met hoge zorgnood**, een *zorgpad, pakket/bundel van zorg, begeleiding en een hogere terugbetaling voor de patiënt*. Suggestie kan zijn om een generieke basiskader op te maken met daarop aansluitend waar nodig pathologie specifieke elementen.
- **Vereenvoudigen en efficiënter maken van de procedures** waardoor er een grotere snelheid kan gehaald worden en tegelijkertijd gedragenheid en kwaliteit gevrijwaard wordt.
- Zorg voor het **monitoren, evalueren en indien nodig bijsturen en communiceer transparant over de behaalde resultaten**. Het delen van resultaten met patiënten, mantelzorgers en de bredere samenleving gebeurt momenteel onvoldoende. Het is belangrijk om een **tijdschema en een plan van aanpak** op te stellen voor het regelmatig **herzien en updaten** van oudere revalidatieovereenkomsten
- Het **monitoren van wachttijden** is een essentieel aspect van kwaliteit en kwaliteitsmeting. Daarom is het belangrijk om de wachttijden actief in de gaten te houden
- **Budgetten zijn essentieel** om nieuwe initiatieven rond complexe zorg te nemen. Weet dat doelgroep beperking een middel is voor budgetbeheersing. Zijn budgetten voldoende voor

voortgang/meerwaarde voor de patiënt, de noden en aantallen van de patiëntenpopulatie, nieuwe medische inzichten, technologische evolutie, de levenskost/inflatie. Komen de budgetten de goede zorg voor de patiënt ten goede? Zijn ze op maat van de noden en behoeften van de patiënt? Krijgen patiënten effectief de voorziene zorg? Zijn uitgaven gebalanceerd? Behoren sommige aspecten intussen niet tot de standaardzorg? Kan er meer gespecialiseerde verzorging thuis?

- **Verzacht de kost en last van verre afstanden** door sterke flankerende maatregelen. Zorg in een hooggespecialiseerd zorgsetting indien nodig, dicht bij huis wanneer mogelijk. Denk na over hooggespecialiseerde **moedercentra en een aantal satellieten** waar de zorgverleners van het moedercentrum de patiënten opvolgen. **Nieuwe technologieën** kunnen de afstand makkelijker overbrugbaar maken. Neem zorg op afstand mee in de erkenningsnormen van de gespecialiseerde centra. Vergoed **patiëntenvervoer**.
- Belang van **gestroomlijnde zorg, kennisdeling en samenwerking** met oog op zorgcontinuïteit. Neem complexe zorg ook deze via de revalidatieovereenkomsten mee in de evoluties rond **geïntegreerde zorg**.
- Patiënten en hun mantelzorger hebben behoefte aan een **betrouwbaar anker- of contactpunt** tijdens complexe zorgsituaties. Een hulpverlener/zorgverstrekker die informeert, begeleidt, meedenkt, adviseert en de (psychosociale) zorg regelt in samenspraak met de patiënt en zijn omgeving.
- Zorg ervoor dat er **gelijkwaardige terugbetalings- en remgeldregelingen** zijn voor patiënten, zowel binnen als buiten een revalidatieovereenkomst, waarbij de meest gunstige situatie wordt gewaarborgd. Zorg ook voor gelijkwaardige terugbetaling in **grensoverschrijdende contexten** voor mensen met zeldzame aandoeningen of voor degenen die in grensgebieden wonen.
- We pleiten voor een **stroomlijning**, goede afstemming tussen zorg en welzijn, evenals tussen de **bevoegdheden van het federale en deelstaatbeleid**. Waarom geen **interfederaal expertenraad** — waar structureel afgestemd wordt op vlak van revalidatie tussen de verschillende bevoegdheidsniveaus?

Voor de patiënten staat dit voorop: gepersonaliseerde zorg, keuzevrijheid van behandeling, flexibiliteit, autonomie, (financiële) toegankelijkheid en hoogwaardige zorg die is afgestemd op de nieuwste medische inzichten en technologische voortgang.

Inhoudsopgave

Aandachtspunten en aanbevelingen van het Observatorium voor de Chronisch ziekten	4
1. We moeten duidelijker de weg wijzen	4
2. Werk aan een meer algemeen, generiek kader, een gemeenschappelijke basis voor situaties met hoge zorgnood met een betere terugbetaling waar nodig.....	4
3. Zet de patiënt en zijn omgeving centraal, houd volop rekening houden met patiëntenbehoeften en -ervaringen.....	5
4. Monitor, evalueer, stuur bij waar nodig en communiceer transparant over de resultaten	6
5. Meer middelen nodig voor het opmaken, realiseren, actualiseren en innoveren binnen de revalidatieovereenkomsten.....	7
6. Verzacht de kost en last van verre afstanden door sterke flankerende maatregelen	7
7. Kennisdeling en samenwerking op alle niveaus met oog op zorgcontinuïteit. Geen zorg in silo's. Meer aandacht voor de 1ste lijn in de revalidatieovereenkomsten. Zorg dat de kennis van de gespecialiseerde ziekenhuizen verder verspreid geraakt naar 1ste en 2de lijn.....	9
8. Belang van gestroomlijnde zorg. Werk aan een betere integratie in de brede gezondheidszorg en faciliteer een vlottere overgang tussen revalidatieovereenkomsten en de reguliere zorg	10
9. Een vast anker- of contactpunt bij complexe zorg.....	11
Hulpverlener/zorgverstrekker die informeert, begeleidt, meedenkt, adviseert en de (psychosociale) zorg regelt.....	11
10. Nood aan meer communicatie naar de patiënt over inhoud van de revalidatieovereenkomst	11
11. Het is niet steeds duidelijk voor de patiënt of het om een door de bevoegde overheid erkend revalidatiecentrum gaat	12
12. Gespecialiseerde verzorging thuis	12
13. Bijkomende aandachtspunten bij interdisciplinaire zorg in revalidatieovereenkomsten	13
14. Blijvende nood aan sterke samenwerking en communicatie tussen het federale en deelstaatbeleid inzake revalidatie met oog op stroomlijning van cure en care	13
Ter afsluiting	14

Aandachtspunten en aanbevelingen van het Observatorium voor de Chronisch ziekten

1. We moeten duidelijker de weg wijzen

Nu is het al te veel een ingewikkeld lappendeken waar de patiënt moeilijk of niet zijn weg in vindt. Het proces van totstandkoming is weinig transparant. Ook na de totstandkoming is er weinig tot geen publiek zicht op de resultaten en evaluatie. Het bleek voor het Observatorium al een moeilijke zoektocht om zicht te krijgen op de problematiek. Wat is het dan voor de patiënt of zelfs de zorgverlener? Betere wegwijzers zijn nodig, met laagdrempelige en eenvoudige informatie. Hier spelen het RIZIV, de deelstaten, de ziekenhuizen en de ziekenfondsen een grote rol. Er is een dringende behoefte aan een transparante en globale kijk op complexe zorg.

2. Werk aan een meer algemeen, generiek kader, een gemeenschappelijke basis voor situaties met hoge zorgnood met een betere terugbetaling waar nodig

Voor bepaalde ernstige ziektes en zeldzame aandoeningen bestaan er geen overeenkomsten. Dit is een gemis voor de patiënten, zowel op het gebied van psychosociale steun als op financieel vlak¹. Niet alle patiënten met een gelijkaardige zorgnood en behoeften krijgen dus een gelijkwaardige behandeling.

De revalidatieovereenkomsten geven een totaal pakket van zorg, waar interdisciplinaire begeleiding, eventueel ook medische hulpmiddelen aan gekoppeld zijn, anders dan in de traditionele nomenclatuurvergoedingen. De patiënt betaalt enkel een persoonlijk aandeel (derde betalingsregeling).

We beseffen dat het niet realiseerbaar is om voor alle pathologieën overeenkomsten te maken. Dit is niet haalbaar en per definitie uitsluitend, want je mist altijd iemand: er zullen altijd aandoeningen zijn met weinig bekendheid of die nog onvoldoende wetenschappelijk onderzocht zijn, er zijn syndromen zonder naam. Toch hebben ook deze mensen nood aan verdiepte interdisciplinaire zorg. Eerder dan het ontwikkelen van alsmaar meer specifieke overeenkomsten is er een vraag naar generieke, flexibele overeenkomsten bij hoge zorgnood met een betere terugbetaling waar nodig.

- Bekijk voor welke complexe aandoeningen een (revalidatie)overeenkomst een op evidentie gebaseerde meerwaarde zou kunnen hebben in vergelijking met de reguliere zorg. Hiervoor zouden criteria moeten opgemaakt worden van wanneer een overeenkomst nodig of nuttig is.
- In sommige gevallen is een revalidatieovereenkomst niet steeds de beste manier om de noden van de pathologie te dekken. Maar dan zou er moeten nagedacht worden over andere modellen van samenwerking en interdisciplinair werken, bijvoorbeeld in samenwerking met de toekomstige Europese referentienetwerken en expertisecentra.
- Werk aan een meer generiek kader (*zorgpad, pakket/bundel van zorg, begeleiding en een hogere terugbetaling voor de patiënt*) ter ondersteuning van chronische, complexe of zeldzame aandoeningen gezien deze financieringsvorm en interdisciplinaire zorgorganisatie steeds meer aan belang zal winnen naar de toekomst toe.
- Denk na over wanneer de interdisciplinaire zorg moet beginnen. Is het nu soms al niet in een te gevorderd stadium?
- Voor zeldzame ziektes zitten gespecialiseerde centra – die een voldoende volume aan patiënten zien – soms in het buitenland. Bekijk manieren waarop de terugbetaling via de Belgische ziekteverzekering in de toekomst wel mogelijk zou worden.
- Patiënten kunnen enkel terecht in een bestaande overeenkomst wanneer de diagnose duidelijk is. Van mensen met een zeldzame aandoening is bekend dat het vaak heel lang duurt vooraleer ze

¹ Onderzoek over zorgkosten bij zeldzame ziektes van CM, Solidaris en de Onafhankelijke Ziekenfondsen: Patiënten die lijden aan een zeldzame ziekte hebben veel hogere ziektekosten dan de gemiddelde Belg. <https://corporate.solidaris-vlaanderen.be/pers/mensen-met-zeldzame-ziekte-betalen-drie-keer-meer-ziektekosten-uit-eigen-zak-intermutualistisch/>

een diagnose krijgen. Intussen zitten ze wel met veel vragen en problemen en worden er ook (para)medische kosten gemaakt. We accentueren het belang van een tijdig, toegankelijk en waardig diagnostisch proces².

Getuigenis mantelzorg over zorg pulmonale hypertensie

Er zijn slechts 2 centra met specifieke expertise. Op dit ogenblik is er geen multidisciplinaire insteek, geen psychologische ondersteuning in de reguliere zorg. Dit is een sterk gemis voor een ziekte waarvan de levensverwachting erg laag ligt.

Getuigenis mantelzorg ziekte Huntington

De huidige overeenkomsten voor Huntington zijn voorbehouden aan patiënten in een "gevoerd" stadium, dat is te laat. De productie van het gemuteerde eiwit dat verantwoordelijk is voor de degeneratie van Huntington begint al in de baarmoeder. De schadelijke gevolgen zijn progressief en de ziekte wordt pas na soms 25-30 jaar zichtbaar. Maar levenslange verzorging vertraagt het begin van de symptomen en verhoogt de levenskwaliteit van de patiënten.

Getuigenis van de patiënte met FOP, bron RaDiOrg enquête

Ik moest geopereerd worden aan de tanden, ik heb het in Amsterdam laten doen omdat er daar een FOP expertise centrum is, wat in België niet bestaat. Ik heb toen een dossier (heel veel vragen moeten beantwoorden en zelfs een motivatiebrief schrijven) opgesteld. Mijn ziekenfonds heeft toen het dossier geweigerd omdat ik het in België kon doen. Toen ik vroeg bij wie, zeiden ze: "dat mag ik niet zeggen voor deontologische redenen"... Ik heb mij toch in Amsterdam laten opereren en pas 2 maanden later hebben ze toch terugbetaald. Wel vèèl gedoe voor niks!

In Amsterdam is er een FOP expertise centrum, wat in België niet bestaat. Ik ga dus naar Amsterdam voor behandeling, maar het ziekenfonds betaalt niets terug! Ik ga naar Amsterdam omdat ze daar beter op de hoogte zijn van mijn ziekte en juiste behandeling, niet voor mijn plezier. Ik heb dit écht nodig, maar ik kan niet alles uit eigen zak betalen, dat zijn facturen van soms duizenden euro's!!

3. Zet de patiënt en zijn omgeving centraal, houd volop rekening houden met patiëntenbehoeften en -ervaringen³

Patiënten en hun mantelzorgers zijn de eerste betrokkenen bij hun zorg. Ze hebben de ervaring en vaak ook heel wat kennis over de lichamelijke, financiële en mentale impact van hun aandoening. Elke patiënt heeft ook eigen levensdoelen, waar hij zijn zorg graag op ziet afgestemd. Als de persoon zelf niet meer in staat is om zijn wil te uiten, kan een mantelzorg of vertegenwoordiger deze rol voor hem opnemen, bijvoorbeeld bij ernstige hersenaandoeningen.

Houd bij de ontwikkeling en evaluatie van interdisciplinaire complexe zorg en revalidatiezorg volop rekening met de patiëntenbehoeften en -ervaringen en deze van hun mantelzorgers en andere naasten⁴ zowel op micro- (participatie patiënt bij zijn individuele zorg), meso- (op niveau zorgorganisatie) en macroniveau (op niveau overheidsbeleid)⁵. Een mogelijke piste om dit te realiseren is de organisatie van bevragingen van gebruikers. De patiëntenorganisaties en de ziekenfondsen kunnen hierin een rol spelen.

² [Meer over bewustmaking zeldzame ziektes, emradi factsheet, 2020](#)

³ Het Protocolakkoord Interfederaal plan geïntegreerde zorg (8/11/23) tussen de federale overheid en de deelstaten vertrekt expliciet vanuit persoons- en doelgerichte zorg, en de noden van de persoon; deze kunnen zich op psychologisch, medisch en sociaal vlak bevinden (afpraak 3).

⁴ Een mooi voorbeeld van samenwerking met patiëntenorganisaties is het mucoviscidoseregister. Het doel van het Belgische mucoviscidoseregister is om de gegevens van alle Belgische mensen met muco te verzamelen in één database. Zo kunnen evoluties goed gemonitord worden en kan er benchmarking gebeuren met andere landen. <https://www.muco.be/nl/wat-doen-we/wetenschappelijk-onderzoek/mucoviscidoseregister/>

⁵ Zie [visietekst](#) patiëntenparticipatie Vlaams patiëntenplatform

4. Monitor, evalueer, stuur bij waar nodig en communiceer transparant over de resultaten

Er worden zeker inspanningen gedaan rond evaluatie en monitoring van kwaliteit. Maar er kan meer. Vanuit de patiënten leven volgende bekommernissen. Dit geldt ook ruimer voor de zorg.

- Er is de vraag of steeds dezelfde kwaliteit wordt geleverd. Er is nood aan transparantie van de evaluaties naar de patiënten toe. De ziekenhuizen – revalidatiecentra krijgen benchmark rapporten met oog op het verbeteren van de kwaliteit. We vragen om deze transparant en publiek te maken. Deze worden nu niet gedeeld met de patiënten – mantelzorgers - burgers - maatschappij.
- Er is nood aan meer samenwerking met onderzoeksinstellingen voor de kwaliteit van de overeenkomsten. Zo wordt er samengewerkt met Sciensano voor de kwaliteit van sommige overeenkomsten. Het lijkt ons relevant om dergelijk evaluaties uit te breiden. Ook de ziekenfondsen, net als het IMA als platform van de patiëntengegevens van de zeven Belgische ziekenfondsen, kunnen hier een rol spelen.
- Betrek de patiënten bij de kwaliteitscontrole en evaluatie van de revalidatieovereenkomsten. Zij kunnen criteria formuleren die kunnen helpen om te meten of de overeenkomst een echte meerwaarde biedt en op welke punten er kan bijgestuurd worden. Dit is op dit ogenblik geen structureel onderdeel van de evaluatie van de overeenkomsten. Vaak worden proms (patiënt gerapporteerde uitkomsten) en prems (patiënt gerapporteerde ervaringen) vragenlijsten gebruikt. We bepleiten om ook kwalitatieve data een plaats te geven. Beschrijvende ervaringen/verhalen van patiënten meenemen, open vragen voorzien waarin patiënten hun ervaring kunnen weergeven, panels/klankbordgroep met patiënten organiseren waar resultaten van metingen worden besproken. Dit helpt om de resultaten van de metingen verder te duiden, interpretatie te kunnen geven aan kwantitatieve data.
- Ook waar er wel al samenwerking is (bijvoorbeeld inbreng in het jaarverslag) heerst het gevoel dat er meer kan. Het zijn eerste stappen, maar deze betekenen nog geen echte betrokkenheid.

Bijkomende aanbevelingen

- Creëer een dynamisch en cyclisch evaluatie-instrument. Het KCE meta-evaluatieprotocol (2018) voor evaluatie van revalidatieovereenkomsten is een sterke leidraad. Pas dit overal toe, zowel federaal als bij de deelstaten.
- Bouw regelmatige monitoring van inhoud en budgetten in. Zijn deze nog voldoende voor vooruitgang/meerwaarde voor de patiënt, de noden en aantallen van de patiëntenpopulatie, nieuwe medische inzichten, technologische evolutie, de levenskost/inflatie. Komen de budgetten de goede zorg voor de patiënt ten goede? Zijn ze op maat van de noden en behoeften van de patiënt. Krijgen patiënten effectief de voorziene zorg? Zijn uitgaven gebalanceerd? Worden in het kader van de revalidatieovereenkomsten geschikte medische hulpmiddelen aangereikt? Zijn deze voldoende up-to-date? Zijn er verdedigbare verschillen in budget tussen overeenkomsten? Patiënten zijn goede partners om deze evaluatie mee inhoud te geven. Zij kunnen criteria helpen formuleren die kunnen helpen om te meten of de overeenkomst een echte meerwaarde biedt voor de patiënt en op welke punten er kan bijgestuurd worden.
- Een aantal overeenkomsten zijn al behoorlijk oud. Ze dateren van jaren 80 of 90 van de vorige eeuw. Ze zijn dringend aan een herziening toe en hebben nood aan opvolging op meer regelmatige tijdstippen. Maak een timing en plan van aanpak over wanneer oudere overeenkomsten herbekeken worden en een update krijgen.
- Monitor de wachttijden bij interdisciplinaire, complexe revalidatiezorg, zowel op federaal als deelstaatniveau. Dit is een essentieel onderdeel van de kwaliteit en kwaliteitsmeting. Monitor wachttijden door een gebrek aan zorgverleners. Het aanbod van de zorg is afhankelijk van hoeveel plaatsen beschikbaar zijn en hoeveel patiënten reeds deelnemen aan de specifieke overeenkomst. Ook de verloning⁶ kan een rol spelen.
- Betrek de patiënten, voorzie dit in de erkenningsvoorwaarden van de overeenkomsten.
- Zorg ervoor dat de overeenkomsten toekomstbestendig zijn: door de evolutie van de zorg worden er mogelijk nieuwe aandoeningen ontdekt en/of bepaalde aandoeningen gaan meer behoren tot de reguliere standaardzorg.

⁶ We horen dat het van belang is dat binnen de overeenkomsten loonschalen worden gehanteerd die beantwoorden aan de reële loonkost.

Getuigenis van een moeder van een jonge patiënt met hersenverlamming (cerebral palsy)

Door haar aandoening heeft mijn dochter motorische problemen. Haar behandelingen zijn er op gericht om de gevolgen van haar aandoening zoveel mogelijk te beperken en haar autonomie te versterken. Ze volgt daarvoor revalidatiestages die werden aangeraden door het revalidatiecentrum. Ook al zijn we doorverwezen door het centrum, toch zijn de stages niet inbegrepen in de overeenkomst. Ik begrijp niet dat dit niet wordt terugbetaald aangezien het centrum mij dit heeft aangeraden. Blijkbaar wordt het aanzien als comfortzorg en geen centraal element van de behandeling. Voor ons lijkt het net een investering om de autonomie van onze dochter te versterken, waardoor toekomstige ondersteuningsbehoeften zoals thuiszorg verminderen. Moeten zorgverleners niet proberen een behandeling aan te bieden die wel vergoed wordt?

5. Meer middelen nodig voor het opmaken, realiseren, actualiseren en innoveren binnen de revalidatieovereenkomsten

Budgetten zijn essentieel om nieuwe initiatieven rond complexe zorg te nemen. Doelgroep beperking is een middel voor budgetbeheersing. Ons pleidooi: voorzie voldoende budget!

Daarnaast blijkt het tijdsintensief te zijn om nieuwe revalidatieovereenkomsten op te maken vanwege de aftoetsing met experts en stakeholders. Voorzie voldoende grote equipes om deze complexe dossiers op te volgen en externe gespecialiseerde experts daar waar nodig in te schakelen.

- Voorzie voldoende budgetten, mensen en middelen voor het opmaken, realiseren, actualiseren en innoveren van interdisciplinaire, complexe revalidatiezorg.
- Zorg ervoor dat er voldoende middelen vrijgesteld worden voor interdisciplinaire zorg binnen de bestaande overeenkomsten.
- Bekijk hoe processen kunnen vereenvoudigd worden.
- Voorzie voldoende werkingsmiddelen en personeelsleden voor de opmaak, uitvoering, evaluatie en innovatie van dergelijke overeenkomsten⁷.

6. Verzacht de kost en last van verre afstanden door sterke flankerende maatregelen

Voor sommige ziektes en aandoeningen zijn er slechts een beperkt aantal centra voor heel België of voor de deelstaten. In de praktijk is de gespecialiseerde zorg geconcentreerd rond de grootsteden. Dat zorgt er voor dat voor heel wat patiënten het gespecialiseerde centrum op grotere afstand ligt.

We begrijpen het nut van gespecialiseerde centra en samenbrengen van expertise. Maar vragen daarbij wel aandacht voor de toegankelijkheid van zorg en voldoende geografische spreiding. "Zorg in een hooggespecialiseerd zorgsetting indien nodig, dicht bij huis wanneer mogelijk" (citaat rapport Koning Bouwewijnstichting). Ook het concept van *niet de patiënt die moet reizen, maar kennis die moet reizen, artsen die met elkaar in contact moeten gebracht worden*, is relevant.

Verzacht de kost en last van verre afstanden door sterke flankerende maatregelen. We denken daarbij aan:

- Bekijk de spreiding van revalidatiecentra in functie van parameters zoals proportie van de aandoening in de bevolking, mate van specialisatie, bevolkingsdichtheid, prognose in functie van vergrijzing, netwerkvorming ziekenhuizen, e.a. met oog op het bekijken van wat een aanvaardbare afstand is.
- Denk na over hooggespecialiseerde centra en een aantal satellieten waar de zorgverleners van het moedercentrum de patiënten opvolgen. Zorgverlener verplaatst zich, niet de patiënt.

⁷ Dit wordt benadrukt door patiëntenorganisaties met veel ervaring in het mee participeren in de ontwikkeling van revalidatieovereenkomsten. Ook in de KCE-studie van 2018 komt het gebrek aan capaciteit telkens terug zowel bij vertegenwoordigers van het College van artsen, de betrokken RIZIV-diensten als de overeenkomstcentra zelf.

- Werk expertisenetwerken uit waarin het gespecialiseerde centrum samenwerkt met perifere ziekenhuizen, waardoor patiënten in de relatieve nabijheid van hun thuis toegang hebben tot zorg. Dat bekeken wordt voor welke zorg het absoluut noodzakelijk is dat de patiënt zich naar het centrum begeeft. Kan er voor bepaalde zorg niet samengewerkt worden met een ziekenhuis of eerstelijnszorgverlener in de buurt?
- Zorg voor voldoende financiële tussenkomsten voor patiëntenvervoer noodzakelijk om de lange afstanden te overbruggen. Zie daarvoor de eerdere adviezen van het Observatorium⁸.
- Monitor dat de afstand geen belemmering van zorg betekent.

Nieuwe technologieën kunnen “afstand” verminderen. Kunnen aanvulling zijn op de reguliere zorg. Blijf wel aandachtig voor de digitale kloof.

- Werk aan nieuwe vormen van zorg op afstand via digitale technologie, apps, telemonitoring, teleadvies, tele-expertise en teleconsultaties. Ook binnen een grensoverschrijdende context voor mensen met een zeldzame aandoening of voor wie woont in grensgebieden. Zorg voor terugbetalingsmogelijkheden^{9 10}.
- Neem zorg op afstand mee in de erkenningsnormen van de gespecialiseerde centra. Financiering in geïntegreerde vorm.
- Houd rekening met de digitale kloof die er is voor sommigen patiënten. Niet iedereen is digitaal voldoende vaardig of heeft de financiële middelen om te beschikken over een computer en een sterke internettoegang. De zorg moet hiervoor aandachtig en oplossingsgericht zijn en steeds de gelijke kansen tot toegang van zorg voor de patiënten bewaken en in het oog houden.

Getuigenis patiëntenvertegenwoordiger niet-aangeboren hersenaandoeningen

Opvolging patiënten met een niet-aangeboren hersenaandoening gebeurt door Le Ressort Wallonie en Revinah in Turnhout. Door de afstanden is dit weinig toegankelijk voor mensen met een niet-aangeboren hersenaandoening. Deze mensen hebben veel verplaatsingsmoeilijkheden zowel op motorisch vlak maar even goed cognitief.

Situatie voor mensen met mucoviscidose in Wallonië

In Wallonië is er één mucoviscidosecentrum in Luik (Le Centre Hospitalier Régional de la Citadelle). De andere Franstalige centra liggen in het Brusselse (Cliniques Universitaires Saint-Luc en Hôpital Académique Erasme). Dit betekent lange afstanden voor patiënten vanuit de provincies Namen, Waals-Brabant, Henegouwen en Luxemburg. En misschien is het dichtstbijzijnde centrum niet het meest geschikte centrum voor jou als patiënt.

Getuigenis van een moeder van een jonge patiënt met hersenverlamming (cerebral palsy)

Wij wonen op het platteland in een afgelegen regio, ver van alle grote steden waar hooggespecialiseerde centra gevestigd zijn. Mijn dochter heeft een revalidatieovereenkomst met een gespecialiseerd centrum voor cerebral palsy. Maar dat is zo ver van onze woonplaats dat we de meeste van haar kinesitherapie sessies laten uitvoeren bij een ziekenhuis dicht bij ons. Daardoor zijn de kinesitherapie sessies niet gedekt door de revalidatieovereenkomst en betalen we veel meer uit eigen zak. Het voelt aan dat wij gestraft worden omdat we in een klein dorp wonen, ver van de grote steden.

Getuigenis EMRaDi-rapport zeldzame aandoeningen, p 189

⁸ Eerdere adviezen van het Observatorium rond patiëntenvervoer. <https://www.riziv.fgov.be/nl/publicaties/Paginas/adviezen-observatorium-chronische-ziekten.aspx>. [Toegankelijkheid van vervoer gaat verder dan financiële tussenkomsten voor vervoer. We zien dat sommige patiënten ook moeilijkheden ondervinden door de komst van de lage emissiezones.](#)

⁹ Er zijn mooie initiatieven lopende. Bijvoorbeeld van de Europese Commissie met een digitaal beveiligd platform CPMS langs waar grensoverschrijdende contacten tussen artsen mogelijk zijn inzake complexe ziektes. De financiële integratie van dergelijke arts-arts consulten, maar toekomstgericht mogelijks ook arts-patiënt consulten, zou een mooie meerwaarde kunnen zijn voor de patiënt en dus een aandachtspunt voor de toekomst voor de EU-lidstaten. Stimuleren om na te denken over zorg in hooggespecialiseerde centra voor wie in grensgebieden woont.

¹⁰ Zie EMRaDi (Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases) onderzoek rond grensoverschrijdende zorg rond 8 zeldzame ziektes, eindverslag 2020

Een keer per jaar gaan we voor controle naar Maastricht, want het gespecialiseerde centrum voor het Rett syndroom van Nederland bevindt zich in Maastricht. [...] Het voordeel, is dat ze daar honderden Rettpatiënten zien per jaar, ze zien alleen maar dat en dus kunnen ze kijken of de behandeling die we ter plaatse nemen voor onze dochter geschikt lijkt, goed lijkt te werken, of we op de goede weg zijn. Ze waarschuwen ons ook voor dingen die tussen nu en een x aantal jaar zouden kunnen gebeuren, zoals scoliose, dat soort dingen. (Rett, naaste, Provincie Luik, België)

7. Kennisdeling en samenwerking op alle niveaus met oog op zorgcontinuïteit. Geen zorg in silo's. Meer aandacht voor de 1ste lijn in de revalidatieovereenkomsten. Zorg dat de kennis van de gespecialiseerde ziekenhuizen verder verspreid geraakt naar 1ste en 2de lijn

De meeste chronische patiënten gevat door revalidatieovereenkomsten hebben baat bij zorgondersteuning vanuit 1^{ste} (zorg en welzijn) en 2^{de} lijn. Er is nood aan meer aandacht voor de 1^{ste} en 2^{de} lijn en een vlottere overgang tussen nomenclatuurzorg en overeenkomsten. Ook omgekeerd, de 1^{ste} lijn komt vaker in contact met de patiënt en zijn omgeving en kan sneller signalen capteren die relevant zijn om door te geven naar de actoren op de 2^{de} of 3^{de} lijn.

- De 1^{ste} lijn moet meer betrokken worden en - waar zinvol ook - een meer prominente rol opnemen bij de uitvoering van interdisciplinaire, complexe zorg¹¹. Er moet gewerkt worden aan voldoende omkadering en procesbegeleiding zodat de 1^{ste} lijn de juiste specifieke kennis heeft om hun rol in de complexe zorg te kunnen spelen.
- Zorg dat de kennis van de gespecialiseerde ziekenhuizen verder verspreid geraakt naar 1^{ste} en 2^{de} lijn als onderdeel van het zorgmodel. Voorzie de kennisdeling in erkenningsvoorwaarden en overeenkomsten.
- Er moet gewerkt worden aan een betere integratie in de brede gezondheidszorg van revalidatieovereenkomsten en een vlottere overgang tussen de revalidatieovereenkomsten en de reguliere zorg.

Getuigenis van een mantelzorgverzorger van een patiënt met pulmonale hypertensie

Mijn ervaring is dat er meer zou moeten worden gecommuniceerd tussen 1^{ste}, 2^{de} en 3^{de} lijn. Een concreet voorbeeld. De huisarts schrijft antibiotica voor die de basismedicatie tegengaat. Pulmonale hypertensie is een zeldzame ziekte waardoor de huisarts geen goed zicht heeft op de ziekte. Ook omdat de 3^{de} lijn, het gespecialiseerd centrum, de huisarts te weinig informeert. Daarom heb ik altijd alles in dubbel; de brieven van de specialist en de huisarts, zo ben ik altijd op de hoogte en houd ik het overzicht. Soms denk ik wel moet mijn huisarts daarmee aan de slag met zo weinig informatie?"

Opmerkingen van de patiënten

De overeenkomsten worden vaak in ziekenhuizen en centra opgesteld, zonder link met de 1^{ste} lijn. Zouden de actoren van de 1^{ste} lijn niet meer informatie moeten krijgen over wat er in de overeenkomst gebeurt? Niet alle ziekenhuizen bezorgen de verslagen direct aan de huisartsen, dat gebeurt willekeurig.

¹¹ Voor zeldzame ziektes misschien wat minder evident, maar ook daar blijkt dat de huisarts een constante is in het netwerk rond de patiënt, essentieel is in het doorverwijzen van de patiënt naar gespecialiseerde zorg/genetische centra, een signaal functie kan hebben maar ook relevant kan zijn in de begeleiding van de patiënt en zijn omgeving. EMRaDi-rapport, pagina 46-49. Belang van het globaal medisch dossier als totaalbeeld van de gezondheidssituatie van de patiënt en zijn levensdoelen.

8. Belang van gestroomlijnde zorg. Werk aan een betere integratie in de brede gezondheidszorg en faciliteer een vlottere overgang tussen revalidatieovereenkomsten en de reguliere zorg

Voor sommige revalidatieovereenkomsten is er een beperkte duurtijd. Eens de revalidatieovereenkomst wordt stopgezet, blijkt dat sommige patiënten een gevoel van verlies ervaren, een gevoel hebben van minder goede zorg te krijgen of aan minder goede voorwaarden in de standaard nomenclatuur. Bij sommige patiënten met een beperkt ziekte-inzicht is de beperking van tijd een rem op goede zorg. Bij patiënten met een niet-aangeboren hersenaandoening is dit het geval.

- Bekijk of een beperking in de tijd wel steeds de beste keuze is om kwalitatieve zorg te geven aan de patiënt. Bij sommige type patiënten is er een fase van ontkenning, een beperkt ziekte-inzicht of zijn de gevolgen niet meteen zichtbaar waardoor de tijd om in te stappen in een revalidatieovereenkomst te kort kan zijn. Ook de leefsituatie van de patiënt kan fundamenteel wijzigen waardoor er nieuwe of versterkte noden kunnen ontstaan die bijkomende interdisciplinaire, complexe revalidatiezorg kunnen vragen.
- Werk aan een betere transitie tussen de revalidatieovereenkomsten en de klassieke zorg op de 1^{ste} en 2^{de} lijn.
- Werk aan een terugbetaling en remgelden voor de patiënt die evenwaardig is (d.w.z. de meest gunstige situatie) zowel binnen als buiten een revalidatieovereenkomst.

Getuigenis patiëntenvertegenwoordiger niet-aangeboren hersenaandoeningen (deelstaatbevoegdheid)

Probleem is dat deze mensen, bv. bij niet-aangeboren hersenaandoeningen (NAH), geconfronteerd worden met een aandoening die lange termijn of zelfs levenslang is waardoor er toch noden overblijven die niet geledigd worden bij de intensieve korte revalidatie. Daarom ben ik voorstander van een uitbreiding of herhaling van de revalidatieperiode bij de patiënten waar dat echt nodig is. Bij deze patiëntengroepen is er soms ook een fase van ontkenning of duurt het een tijd vooraleer de werkelijke gevolgen van de NAH duidelijk worden of zijn de gevolgen niet-zichtbaar in de beginfase. Dan is de tijd van de revalidatieovereenkomst te kort¹². De situatie van de patiënt en zijn omgeving kunnen ook veranderen: ander werk, andere gezinssituatie, andere omgeving, waardoor terugkommomenten ondersteunend kunnen zijn. De verplaatsingen naar het centrum zijn ook een probleempunt. Wie niet in een rolstoel zit, is vaak aangewezen op het openbaar vervoer, maar door het hersenletsel en de cognitieve problematiek kunnen veel patiënten het openbaar vervoer niet nemen.

Getuigenis van een patiënt in revalidatie

Ik heb na mijn verblijf in de kliniek gedurende 1 jaar dagelijks ambulant gerevalideerd in een revalidatiecentrum. Toen was ik zeer tevreden over de vervoersmogelijkheden. Nu word ik niet meer toegelaten in een revalidatiecentrum wegens "chronisch". Ik kan mij niet zelfstandig verplaatsen. Ik moet dus steeds beroep doen op iemand om mij te verplaatsen. Ik zou graag terug naar een revalidatiecentrum gaan voor gangtherapie. Dit zou kunnen in Herentals. Maar daar is geen vervoer naar voorzien. Ik heb een E-pathologie, dus ik zou daar revalidatie kunnen krijgen, maar ik heb geen vervoer.

Getuigenis (neuro)degeneratieve ziekte

De overeenkomsten zijn beperkt in de tijd, maar er zijn aandoeningen waarvoor het zinloos is om de overeenkomsten stop te zetten omdat het dankzij de zorg soms mogelijk is om de ziekte te stabiliseren. Maar in het geval van degeneratieve ziekten waarbij de gezondheidstoestand mettertijd onvermijdelijk verslechtert, heeft het geen zin om de overeenkomst stop te zetten. Voor die aandoeningen kan de latente periode tussen het einde van de overeenkomst en het opnieuw indienen van een aanvraag om een overeenkomst, schadelijk zijn voor de zorg van de patiënt en de continuïteit van de behandeling in gevaar brengen.

¹² Zie advies van Observatorium over zorg voor personen met een niet-aangeboren hersenaandoening.
https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/adviezen_observatorium_chronische_ziekten_2020_05.pdf

9. Een vast anker- of contactpunt bij complexe zorg Hulpverlener/zorgverstreker die informeert, begeleidt, meedenkt, adviseert en de (psychosociale) zorg regelt.

In complexe situaties en bij multi-problematiek verloopt de samenwerking in de zorg – niettegenstaande de vele goede intenties - niet altijd vlot of vanzelfsprekend. Het blijft al te vaak versnipperd, onoverzichtelijk. Zorgverleners/hulpverleners kennen elkaar niet en als patiënt en mantelzorger is het allemaal niet goed op te volgen.

Bij complexe zorg ervaren sommige patiënten nood aan trajectbegeleiding – coördinatie met oog op toegang tot rechten, terugbetaling, kwalitatieve zorg¹³. De patiënten hebben nood aan een zorg- of hulpverlener bij wie ze terecht kunnen voor begeleiding, ondersteuning, die antwoorden kan geven op medische vragen (of als tussenpersoon kan fungeren met een arts), mee kan instaan voor de organisatie van hun zorg, zowel medisch maar ook ruimer naar psychosociale, informatieve noden. De praktische last van het leven met een zeldzame ziekte is niet min, want het gaat over inkomen, wonen, mobiliteit, het ruime dagelijks leven. Er is ook de psychische belasting voor het gezin. In specifieke hoogcomplexe gevallen kan er nood zijn aan een sterkere ondersteuning. Bijvoorbeeld bij zeldzame aandoeningen¹⁴ waar de zorg en ondersteuningsbehoefte, en de coördinatie met de vele zorgverstrekkers extra zwaar kunnen wegen. Dergelijke functies kunnen uitgeoefend worden door een hulpverlener of een zorgverlener, naargelang de noden van de patiënt.

- Men moet uitgaan van de kracht en de zelfregie van de patiënt. Wanneer dit onvoldoende lukt, moet men zorgen voor een vast anker- of contactpunt.
- Elke zorgverlener heeft een taak in het informeren, begeleiden, meedenken en mee zorg regelen voor zijn patiënt.
- Bij hoogcomplexe situaties en multi-problematieken is er nood aan trajectbegeleiding. Trajectbegeleiding kan bestaan uit een vaste contactpersoon, een luisterend oor, een steun en toeverlaat voor de patiënt en zijn mantelzorgers. De trajectbegeleider kan helpen bij het vinden van de weg binnen het zorg- en welzijnslandschap, kan helpen de zorg adequaat te regelen en organiseren en kan zorgen voor emotionele begeleiding. Qua profiel kunnen dit zorgverleners of hulpverleners zijn, naargelang de noden van de patiënten. Trajectbegeleiders beschikken over een helikopterzicht, bewaken dat de zorgen soepel verloopt en dat de patiënt en zijn omgeving zich goed begeleid voelen.

Getuigenis van een mantelzorger van een patiënt in nierdialyse

Mijn echtgenote had een chronische nierziekte. Door deze ziekte had ze meer kans op huidmelanoom die ook moest verzorgd worden. Naast een nefroloog hadden we dus ook een oncoloog als belangrijke gespecialiseerde arts. De ziektes hadden wederzijdse impact op elkaar. Ik merkte dat coördineren, leiding geven en afspraken maken geen automatisme was voor de nefroloog en oncoloog. Wie is het hoofdaanspreekpunt? Wie neemt de leiding? Elke dokter had zijn eigen manier-interpretatie verhaal en op het einde van de rit moet je als patiënt zelf alles opvolgen. Ik heb dan maar zelf het initiatief genomen en gevraagd wie het hoofdaanspreekpunt zou zijn en de leiding-coördinatie zou opnemen in de behandeling van mijn vrouw.

10. Nood aan meer communicatie naar de patiënt over inhoud van de revalidatieovereenkomst

Patiënten weten niet steeds waarop ze recht hebben en wat hun plichten zijn binnen de revalidatieovereenkomsten. De informatie zou duidelijker moeten aangeboden worden aan de patiënt.

¹³ In het Protocolakkoord Interfederaal plan geïntegreerde zorg (8/11/23) tussen de federale overheid en de deelstaten worden deze functies expliciet opgenomen: zorg- en welzijnscoördinatie – casemanagement.

¹⁴ EMRaDI rapport, trajectbegeleiders, <https://www.emradi.eu/assets/9e7abfd7-208a-4c63-9e19-bed0ee62c87e/finalreportemradipdf-nl-md.pdf>

Het Observatorium bracht in eerdere adviezen¹⁵ het belang over van tijdige, proactieve en begrijpbare communicatie voor de patiënt. Er moet hierop sterker ingezet worden.

- Van belang dat er steeds een gesprek is bij de start van een revalidatieovereenkomst waarin alle informatie en voorwaarden uitgelegd worden cfr. de wetgeving inzake patiëntenrechten.
- Digitale platformen waarop alle informatie eenvoudig en duidelijk te vinden zijn, kunnen een meerwaarde zijn, naast de mondelinge toelichting en de mogelijkheid om rechtstreeks vragen te stellen. De ziekenhuizen, het RIZIV en de ziekenfondsen kunnen hier een rol spelen.

Getuigenis van een patiënt in een apneu-overeenkomst

Ik heb ernstige apneu en ben daarvoor in behandeling in een ziekenhuis in mijn buurt. Ik ben erg tevreden van de zorgen van de behandelende longarts en de verplegers die de werking van mijn slaap (CPAP)-toestel opvolgen. Ik kreeg uitleg en een folder over slaapapneu. Over de overeenkomst zelf heb ik geen informatie gekregen. Ik moest enkel een document tekenen bij een administratief medewerker aan het onthaal. Ik kreeg geen kopie van het document en ook geen bijkomend folder of uitleg over de overeenkomst.

11. Het is niet steeds duidelijk voor de patiënt of het om een door de bevoegde overheid erkend revalidatiecentrum gaat

Voor de patiënt is het niet steeds duidelijk of het om een erkend revalidatiecentrum gaat binnen de ziekteverzekering of de deelstaten. Er is nood aan duidelijkere informatie.

- De overheid moet werk maken van geactualiseerde lijsten van centra. Er moet een specifieke website of webpagina rond deze overeenkomsten komen waarbij alle info op een transparante duidelijke en gebruiksvriendelijke manier terug te vinden is. De informatie is te vinden op de website van het RIZIV. Maar deze is niet vlot toegankelijk voor een leek. Ook de ziekenfondsen kunnen hier een rol spelen.
- Ziekenhuizen moeten duidelijk op hun website vermelden voor welke overeenkomsten ze een erkenning hebben.
- Zorgverleners moeten hun rol opnemen om patiënten hierrond te informeren.
- Huisartsen en specialisten moeten patiënten tijdig doorverwijzen naar een gespecialiseerd centrum. Patiëntenverenigingen duiden aan dat dit vaak te laat gebeurt.

12. Gespecialiseerde verzorging thuis

Het Observatorium vraagt dat er een bilan wordt gemaakt van gespecialiseerde verzorging thuis binnen de revalidatieovereenkomsten en andere overeenkomsten voor complexe zorg. Er zijn evoluties op het terrein bezig zoals thuishospitalisatie. We vragen dat dit ook bekeken wordt in het kader van de revalidatieovereenkomsten.

- Maak een overzicht op van bestaande gespecialiseerde verzorging thuis binnen de (revalidatie)overeenkomsten. Waar kunnen er verbeteringen worden aangebracht – ook financieel – wanneer patiënten en omgeving hier zelf voor wensen te kiezen?
- Bestudeer waar er verbeteringen kunnen worden aangebracht zodat de zorg thuis even kwaliteitsvol, even veilig en aan dezelfde financiële voorwaarden kan gebeuren als in het (revalidatie)centrum. Daarbij is het ook van belang om te kijken naar verdoken kosten. Dit geldt ook voor de zorg in het algemeen.
- Het ziekenhuis moet als opdrachtgever blijven waken over kwaliteitsvolle zorg thuis. We vragen ook aandacht voor voldoende (bed)capaciteit bij de ziekenhuizen, zodat thuishospitalisatie en gespecialiseerde verzorging thuis ook echt een vrije keuze blijft.

¹⁵ Eerdere adviezen van het Observatorium rond communicatie binnen de revalidatieovereenkomsten
https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/adviezen_observatorium_chronische_ziekten_2019_02.pdf
https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/adviezen_observatorium_chronische_ziekten_2018_05.pdf

13. Bijkomende aandachtspunten bij interdisciplinaire zorg in revalidatieovereenkomsten

- Ingeval een patiënt aangesloten is bij meerdere overeenkomsten, zorg dan voor coördinatie en samenwerking tussen de overeenkomsten. Sommige ziektes geven risico op andere ziektes. Dat blijkt in de praktijk moeilijkheden te geven inzake coördinatie.
- Voorzie sterke transitiezorg tussen puberteit en volwassenheid: zorgcontinuïteit en adequate begeleiding.

Getuigenis van een patiënt die aangesloten is bij meerdere overeenkomsten

Wat ik mis, is meer coördinatie. Ik ben aangesloten bij meerdere revalidatieovereenkomsten. Mijn aandoening geeft immers ook risico op andere aandoeningen waarvoor een overeenkomst bestaat. Wat mij opvalt is dat ze onderling weinig samenwerken en los van elkaar handelen. Het is al lastig om als patiënt twee overeenkomsten nodig te hebben, laat staan dat je dan naar twee parallelle consultatie-circuits iedere paar maanden moet. Ik heb ook de indruk dat ze weinig kijken naar elkaars testresultaten en er ook geen rekening mee houden (bv. bij de aanvraag van testen). Ik krijg soms ook tegengestelde adviezen. Meer coördinatie tussen de overeenkomsten zou mij echt wel helpen.

14. Blijvende nood aan sterke samenwerking en communicatie tussen het federale en deelstaatbeleid inzake revalidatie met oog op stroomlijning van cure en care

Sinds de 6^{de} staatshervorming zijn er overeenkomsten overgedragen aan de deelstaten¹⁶. Revalidatie blijft echter sterk verworven met “cure”. Nomenclatuur, technische onderzoeken blijven cruciaal in de revalidatie van de deelstaten en zijn federale bevoegdheden en worden ook integraal door de Belgische overheid gefinancierd. Voor patiënten is het van belang dat de kwaliteit, continuïteit, betaalbaarheid gegarandeerd blijft.

Het spreekt voor zich dat sterke samenwerking en communicatie tussen de verschillende bevoegdheidsniveaus nodig is voor een gestroomlijnd kwalitatief beleid met een optimale inzet van middelen. Dit is noodzakelijk om naadloze zorg te kunnen bereiken, om kosten op een ander bevoegdheidsniveau te vermijden, om dubbele financiering te vermijden, met het oog op de digitale communicatie / compatibiliteit, om screening naar zeldzame ziektes en terugbetaling van de behandeling op federaal niveau hand in hand te laten verlopen. Dit is evenzeer belangrijk met het oog op de monitoring / afstemming van het zorgaanbod, met het oog op de coherentie van de toegankelijke zorg (bv. MAF-tellers, mensen zouden kunnen verhuizen in functie daarvan, andere voorwaarden voor types instellingen die op elkaar gelijken ook al zitten ze in andere bevoegdheden bv. inzake vervoerskosten nu reeds verschil in km vergoeding¹⁷,). Het belang van een sterke samenwerking en een duidelijk zicht op elkaars werking is cruciaal. Dit is des te belangrijker bij verschillende bevoegdheidsniveaus, de complexiteit is immers groter.

Welk bevoegdheidsniveau ook verantwoordelijk is, maakt voor de patiënt uiteindelijk niet uit. Zolang gestroomlijnde zorg voor de patiënt voorop staat. Een sterke concertatie en samenwerking tussen de verschillende bevoegdheidsniveaus is noodzakelijk via de Interministeriële conferentie en structurele overlegplatformen. Het idee van een interfederale revalidatieraad van experts verdient aandacht.

¹⁶ De bevoegde deelstaten zijn Vlaamse Gemeenschap, Brussels Gewest, Waals Gewest, Franse Gemeenschap (centra die deel uitmaken van de universitaire ziekenhuizen) en de Duitstalige Gemeenschap. De Duitstalige gemeenschap heeft geen revalidatie-instellingen. Veel van wat we eerder in dit advies hebben beschreven, is ook van toepassing op deze overeenkomsten.

[https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/revalidatiecentra/Paginas/default.aspx#Sectoren die in het kader van de zesde staatshervorming volledig zijn overgeheveld naar de deelstaten](https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/revalidatiecentra/Paginas/default.aspx#Sectoren%20die%20in%20het%20kader%20van%20de%20zesde%20staatshervorming%20volledig%20zijn%20overgeheveld%20naar%20de%20deelstaten)

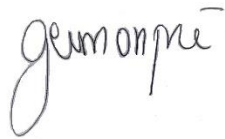
¹⁷ De vervoerskosten voor patiënten binnen de ziekteverzekering (nierdialyse, bij kanker, bij revalidatieovereenkomsten) zijn sinds begin 2022 gezet op 0,30 euro/km en worden jaarlijks geïndexeerd. De vervoerskosten bij revalidatieovereenkomsten van Vlaanderen zijn 0,26 euro/km en worden niet geïndexeerd. Consultatie website Vlaamse overheid op 21/6/23. <https://www.zorg-en-gezondheid.be/procedures/vergoeding-voor-de-reiskosten-naar-revalidatieovereenkomsten>

Ter afsluiting

Voor de patiënten staat dit voorop: kwaliteit en continuïteit van zorg, duidelijk zicht op het aanbod, gepersonaliseerde zorg, keuzevrijheid van behandeling, flexibiliteit, autonomie, (financiële) toegankelijkheid en hoogwaardige zorg die is afgestemd op de nieuwste medische inzichten en technologische vooruitgang.

We vragen u vriendelijke of wij op de hoogte gehouden kunnen worden van het gegeven gevolg.

Met de meeste hoogachting,



Siska Germonpré



Daniel Simar

Voorzitster van de Raadgevende afdeling van het
Observatorium voor Chronische Ziekten

Vice-voorzitter van de Raadgevende afdeling van
het Observatorium voor Chronische Ziekten