



Observatorium voor de chronische ziekten

T.a.v. de Federale minister van
Volksgezondheid en Sociale zaken

15/07/2025

Betreft: Regeerakkoord en beleidsverklaring Volksgezondheid en Sociale Zaken 2024-2029

Geachte minister,

De Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten (hierna Observatorium) heeft met veel belangstelling de Belgische regeerverklaring en de beleidsverklaringen 'Volksgezondheid' en 'Sociale zaken' doorgenomen. We danken de vertegenwoordigers van uw beleidscel voor de toelichting tijdens het Observatorium van 20 mei. Op basis van de vragen van de leden en de antwoorden, formuleert het Observatorium een advies om de uitvoering van de beleidsverklaring in beleidsnota's, wetten en besluiten in dialoog met u verder te zetten.

De leden van het Observatorium, zijn de overtuiging toegedaan dat co-creatie tussen ons orgaan en u en uw ploeg bijdraagt tot het draagvlak nodig om te komen tot een inclusief en duurzaam gezondheidszorg en sociaal beleid.

Wij danken u alvast om rekening te houden met onze reflexties. Mocht u of uw medewerkers hierover verder vragen hebben, dan beantwoorden wij deze graag.

Hoogachtend,

Sophie Lanoy

Siska Germonpré

Voorzitster van de Raadgevende afdeling van
het Observatorium voor Chronische Ziekten

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

ADVIES

Inhoud

Algemene context van het advies.....	3
1. Arbeidsongeschiktheid en invaliditeit.....	3
1.1. Belang van tijd voor herstel	3
1.2. Het beperken van de werkloosheidsperiode en eventuele gevolgen voor de arbeidsongeschiktheid	4
1.3. Toegang voor de patiënt tot het TRIO platform	4
2. Financiële toegankelijkheid.....	5
2.1. Verdere verbetering van de Maximumfactuur	5
2.2. Eigen betalingen voor gezondheidszorg.....	5
2.3. Derde betaler	6
2.4. Kwetsbare personen	7
2.5. Essentiële schakel tot de zorg: patiëntenvervoer	7
3. Zeldzame ziekten	7
3.1. Nood aan een nieuw nationaal actieplan zeldzame ziekten	8
3.2. Expertise zeldzame ziekte in een ander EU lidstaat	8
3.3. Een vast anker of contactpunt	8
4. Continuïteit van zorg.....	9
4.1. Medisch aanbod.....	9
4.2. Zorgteams en de rol van de huisarts.....	9
4.3. Multidisciplinaire complexe zorg	9
4.4. Niet-erkende aandoeningen	10

Algemene context van het advies

Het regeerakkoord toont de ambitie om de gezondheidszorg toekomstgericht te hervormen. De regering kondigt maatregelen aan om de zorg toegankelijker en betaalbaarder te maken, zoals de uitbreiding van de derdebetalersregeling, de versterking van het conventiemodel en de maximumfactuur, het bekijken van ereloonsupplementen en de afschaffing van de 25%-regel bij kinesithérapie. Dit sluit aan bij de aanbevelingen en bezorgdheden die het Observatorium eerder heeft geformuleerd. We volgen met belangstelling de verdere uitwerking en implementatie, bepalend voor de uiteindelijke impact op mensen met een chronische ziekte.

In dit advies wenst het Observatorium een aantal prioritaire aandachtspunten naar voor te schuiven, zonder volledigheid na te streven. In een aantal gevallen wordt daarbij verwezen naar eerder geformuleerde adviezen.

1. Arbeidsongeschiktheid en invaliditeit

Mensen met een chronische ziekte ervaren vaak langdurige of blijvende beperkingen die hun werkvermogen beïnvloeden, deze uitkeringen zijn essentieel om hun inkomen te waarborgen. In dat kader maken wij ons zorgen over het uitblijven van de toekenning van de welvaartsaanpassing tijdens deze legislatuur. Ook al wordt er vanaf 2026 vanuit uw bevoegdheid als Minister belast met Armoedebestrijding een budgetenveloppe voorzien ter verbetering van de inkomenssituatie van de meest kwetsbare groepen in onze samenleving.

1.1. Belang van tijd voor herstel

In het regeerakkoord wordt de nadruk gelegd op een globaal plan voor preventie en re-integratie van langdurig zieken, waarbij alle betrokken partijen worden gestimuleerd om nog meer samen te werken om te voorkomen dat mensen ziek worden, dat ze langdurig uitvallen op het werk en dat – wanneer ze toch uitvallen – ze snel opnieuw (deeltijds) aan het werk kunnen (al dan niet aangepast). En hoewel werk absoluut deel kan uitmaken van herstel, is het belangrijk om toch ook levenskwaliteit voorop te laten staan in het beleid rond langdurig zieken. Alleen door mensen zuurstof te geven om te herstellen, kunnen ze op een duurzame en kwalitatieve manier re-integratie aanvatten. In het regeerakkoord zijn een aantal sancties in het licht van deze re-integratie verhoogd, zoals het niet-invullen van de quick-scan vragenlijst – voorheen gesanctioneerd met een vermindering van 2,5%, nu verhoogd tot 10%. We waarderen de toelichting van de Beleidscel dat deze sanctie enkel betrekking zal hebben op de personen die op geen enkele manier in contact willen treden met één van de actoren en hierover niet

communiceren. Toch vrezen we dat dit de (administratieve) druk op arbeidsongeschikte personen zal verhogen, wat voor veel stress zorgt en hun herstel allerminst ten goede komt.

Het Observatorium vraagt om het sanctiebeleid weloverwogen toe te passen, rekening houdend met de soms precaire situatie waarin (zieke) arbeidsongeschikte personen zich bevinden. De impact van (verstrengde) sancties mag niet worden onderschat, en mag niet tot gevolg hebben dat de focus verschuift naar regeldruk in plaats van herstel. Er moet voldoende ruimte zijn om mensen die dit nodig hebben, bijkomend te ondersteunen.

1.2. Het beperken van de werkloosheidsperiode en eventuele gevolgen voor de arbeidsongeschiktheid

Het nieuwe regeerakkoord voorziet een beperking van de werkloosheidsuitkering in de tijd tot maximum twee jaar. Deze fundamentele hervorming zal ongetwijfeld ook een voelbare impact hebben in het systeem van de arbeidsongeschiktheid.

In de eerste plaats is er de bezorgdheid dat heel wat personen die werkloos zijn, mogelijk na afloop van die periode van twee jaar nog niet aan de slag zullen gaan of kunnen – en zich om die reden zullen wenden tot ofwel het OCMW of eventueel na een tijdelijke job in de arbeidsongeschiktheid zullen terechtkomen. Ook het afschaffen van het stelsel van werkloosheid met bedrijfstoeslag (SWT-statuuut) zal mogelijk eenzelfde impact genereren: mensen die niet langer op brugpensioen kunnen, zullen misschien *overstappen* naar een invaliditeitsuitkering. Dit zal ongetwijfeld impact hebben, niet alleen in kosten – maar evenzeer in capaciteit: langdurig zieken moeten de nodige ondersteuning en begeleiding krijgen, en die zal – gelet op de focus op re-integratie – alleen maar toenemen.

Een tweede bezorgdheid is dat de beperking van werkloosheid in de tijd een bijkomende druk genereert voor wie plots geconfronteerd wordt met ziekte. Langdurig zieken zijn in de eerste plaats zieken: ze moeten eerst de kans krijgen te genezen, en dan geleidelijk aan op de arbeidsmarkt terug hun weg vinden. Om ervoor te zorgen dat de focus op herstel kan liggen en personen in werkloosheid geconfronteerd met ziekte voldoende financieel beschermd zijn, is het belangrijk om een sluitende regeling uit te werken opdat het duidelijk is welke regels van toepassing zijn, en welke administratieve formaliteiten hieraan verbonden zijn.

1.3. Toegang voor de patiënt tot het TRIO platform

De minister zal verder werk maken van het TRIO-platform. Dit is een beveiligde omgeving waar de behandelend arts van de patiënt, de adviserend arts van het ziekenfonds en de arbeidsarts van de werkgever medische en administratieve gegevens van de patiënt uitwisselen met oog op een op maat begeleiding naar de arbeidsmarkt na ziekte. De toestemming van de patiënt voor deze gegevensdeling is vereist. TRIO zal een belangrijk instrument zijn in het maximaal ondersteunen van mensen inzake de terugkeer naar de werkplek na ziekten.

Dit thema kwam ook aan bod tijdens de Q&A van het Observatorium met de Beleidscel. De

Beleidscel vertelde dat de patiënt ten allen tijde recht heeft om te zien wat er gedeeld wordt op het platform. Het uitgangspunt is dat enkel gekende informatie wordt gedeeld en informatie noodzakelijk in functie van een Terug-naar-werktraject (TNW-traject) of een evaluatie van de arbeidsongeschiktheid, aldus de beleidscel. We waarderen deze uitleg, niettemin vraagt het Observatorium dat net zoals de patiënt toegang heeft tot het eigen algemene zorgvuldig bijgehouden patiëntendossier volgens de patiëntenrechtenwet, dit ook het geval zou zijn voor het patiëntendossier van het TRIO platform. Technisch is een veilige toegang mogelijk. Dat heeft de geschiedenis intussen aangetoond met andere elektronische dossiers. Door de toegang tot het dossier, zou de verhouding tussen de patiënt en de betrokken artsen kunnen verbeteren. Patiënten kunnen hun bezoek en begeleiding beter voorbereiden, waardoor beslissingen in dialoog genomen wordt en een beter draagvlak zal hebben.

Sommige patiënten maken zich zorgen dat er via het Trio Platform enkel verslagen van de huisartsen worden gedeeld. Volgens hen hebben hun gespecialiseerde artsen een beter beeld van hun gezondheidstoestand. Vanuit patiënten met onzichtbare of slecht erkende aandoeningen wordt gevraagd dat ook de specialistenverslagen zouden worden meegenomen.

2. Financiële toegankelijkheid

2.1. Verdere verbetering van de Maximumfactuur

De maximumfactuur is een belangrijk instrument om patiënten financieel te beschermen tegen hoge medische kosten. Het Observatorium is verheugd dat het toepassingsgebied van de MAF zal worden uitgebreid naar langdurige psychiatrische patiënten.

We vragen daarnaast een uitbreiding van de kosten voor mensen met een chronische ziekte die in aanmerking worden genomen voor de MAF zoals een opname van bepaalde niet-vergoedbare verstrekkingen zoals verbandmiddelen, bepaalde D-geneesmiddelen en het patiëntenvervoer. Het Observatorium stelt vast dat veel patiënten, ondanks dat ze hun MAF-plafond snel bereiken, toch nog hoge bedragen moeten voorschieten. Er is vraag naar snellere en automatische activering van de MAF zodra het plafond bereikt is.

Tenslotte vragen de patiënten ook om meer transparantie, met name om inzicht te krijgen in wat zij vergoed krijgen als het plafond bereikt is, zodat zij een goed beeld hebben van wat hun gezondheidstoestand kost.

Adviezen Observatorium: [niet-terugbetaalde geneesmiddelen en andere producten](#) – [snelle activering MAF](#)

2.2. Eigen betalingen voor gezondheidszorg

Het Observatorium maakt zich zorgen over de eigen betalingen voor de gezondheidszorg, waaronder remgelden, supplementen (zoals ereloon- en kamersupplementen) en betalingen voor niet-terugbetaalde producten en diensten. Tijdens de COVID-periode betaalde de patiënt

in België gemiddeld 17,9% van de zorgkosten zelf. Voor 5,2% van de gezinnen betekende dit een catastrofale financiële last, waarbij meer dan 40% van hun beschikbare middelen naar zorg ging. Vooral gezinnen met een laag inkomen lopen hierbij een verhoogd risico.

We krijgen sterke signalen dat de financiële toegankelijkheid de afgelopen jaren sterker onder druk is gekomen. In sommige regio's en voor bepaalde disciplines is het erg moeilijk geworden om nog een zorgverlener te vinden die aan de conventietarieven zorg verleent. De wachttijden lopen op voor wie niet de middelen heeft om bij een niet-geconventioneerde zorgverstrekker te gaan. Dit zet de betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg en finaal de volksgezondheid onder druk.

De financiering van de Belgische gezondheidszorg is complex, met verschillende onderdelen die nauw met elkaar verbonden zijn. Afdrachten van ereloonsupplementen vormen een inkomstenbron voor ziekenhuizen. Tegelijkertijd zorgen verschillen in de nomenclatuurvergoedingen voor inkomensverschillen tussen artsen, wat op zijn beurt supplementen in de hand werkt. We waarderen dat de minister in deze legislatuur inzet op het verbeteren van de financiële toegankelijkheid, onder meer via het versterken van het conventiemodel en het beperken van supplementen, en door de hervorming van de ziekenhuisfinanciering en nomenclatuurvergoedingen. We blijven graag betrokken bij dit proces. We vernamen dat binnen het conventiemodel gewerkt zal worden met selectieve maximumtarieven - richttarieven. Het is cruciaal dat hierover duidelijke afspraken worden gemaakt: onder welke voorwaarden, voor welke prestaties en in welke context deze tarieven gelden. Zo vermijden we dat ze uitgroeien tot 'vermomde' supplementen. Duurzame hervormingen zijn essentieel om het draagvlak bij zorgverleners te behouden en te vermijden dat patiënten uiteindelijk toch de rekening betalen via alternatieve wegen. Transparante en correcte informatie voor de patiënt blijft sowieso hierbij essentieel.

Bron cijfers [Financiële toegang tot gezondheidszorg - Naar een gezond België](#)

Advies Observatorium: [niet terugbetaalde medische kosten bij ziekenhuisopname](#)

2.3. Derde betaler

Zorgverleners kunnen de derdebetalersregeling nu al breed toepassen. In een aantal gevallen is dat reeds verplicht, bv. Een huisartsraapleging bij een patiënt met verhoogde tegemoetkoming, bepaalde tandheelkundige prestaties en stomamateriaal bij bandagisten. Het Observatorium is verheugd te vernemen dat de derde betaler uitgebreid wordt naar tandzorg, kinesitherapeuten en logopedisten.

Het Observatorium pleit voor een algemene en automatische toepassing van de derde betaler, zeker in de eerste lijn en zeker voor kwetsbare groepen (VT, statuut chronische aandoening). Bovendien moet in kader van de ambulante zorg verstrekt door artsen-specialisten het gebruik van de derdebetalersregeling maximaal gestimuleerd worden.

De derdebetalerregeling kan de toegankelijkheid van ons gezondheidszorg systeem vergroten omdat de totale som van de verstrekking niet vooraf moet voorgeschieden worden door de patiënt. Dit is een financiële barrière die wegvalt.

Advies Observatorium: [elektronische facturatie en derdebetaler](#)

2.4. Kwetsbare personen

Chronisch zieke personen met een laag inkomen ervaren moeilijkheden bij het aankopen van geneesmiddelen en medische hulpmiddelen, wat hun gezondheid en levenskwaliteit negatief beïnvloedt. Het huidige systeem vereist dat eerst aanzienlijke uitgaven worden gedaan om in aanmerking te komen voor de maximumfactuur (MAF) of het statuut van chronische aandoening. Hierdoor stellen financieel kwetsbare personen vaak zorg uit of zien ze er zelfs van af, waardoor ze deze beschermingsmechanismen niet bereiken. Bovendien leidt de lange wachttijd voor terugbetaling tot bijkomende financiële druk. Het Observatorium vraagt versterking van bestaande maatregelen om de toegang tot medicatie en hulpmiddelen voor kwetsbare groepen te verbeteren.

Advies Observatorium: [Toegang medicatie en medische hulpmiddelen voor mensen in financiële kwetsbaarheid](#)

2.5. Essentiële schakel tot de zorg: patiëntenvervoer

Het Observatorium is tevreden dat er in de vorige legislatuur positieve stappen zijn gezet, zoals de financiering van het niet-dringend interhospitaalvervoer en de indexering van de vergoedingen voor reeksvervoer. Toch blijft er vanuit patiëntenperspectief een aanzienlijke financiële nood bestaan. Vooral bij herhaald vervoer over lange afstanden, wanneer men geen beroep kan doen op de verplichte ziekteverzekering of afhankelijk is van professionele vervoerders. Deze problematiek treft financieel kwetsbare personen nog sterker.

Bij het doornemen van de regeer- en beleidsverklaringen hebben we geen specifieke maatregelen rond vervoer teruggevonden. Het Observatorium vraagt toch dat er tijdens deze legislatuur bijkomende maatregelen worden uit gewerkt inzake patiëntenvervoer, met bijzonder aandacht voor zowel medisch kwetsbare als economisch kwetsbare groepen. Met oog op de toegankelijkheid van de gezondheidszorg en de billijkheid van eigen bijdrage aan kosten.

Adviezen Observatorium: [analyse noden vervoer – reeksvervoer](#)

3. Zeldzame ziekten

3.1. Nood aan een nieuw nationaal actieplan zeldzame ziekten

In 2013 werd het nationaal actieplan Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen uitgebracht. De implementatie vond voornamelijk plaats in legislatuur 2014-2019. Ondanks de grote stappen voorwaarts, blijven inspanningen nodig zoals de beleidsverklaring onder titel 6 terecht aanhaalt. Een nieuw actie gericht op de erkenning van de mens en zijn zeldzame ziekte moet hierbij het vertrekpunt zijn. Alle stakeholders, in het bijzonder de organisaties van mensen met een zeldzame ziekten moeten betrokken worden.

Het Observatorium ondersteunt het voorstel om te komen tot een Nationaal actieplan zeldzame ziekten 2.0 dat aandacht heeft voor de erkenning van deze mensen met een aangepast statuut.

3.2. Expertise zeldzame ziekte in een ander EU lidstaat

Een van de doelstellingen in het voorgestelde beleid luidt: “het garanderen van een snelle diagnose en gerichte doorverwijzing naar erkende, wetenschappelijk onderbouwde expertisecentra.” In een aantal gevallen ligt deze expertise in het buitenland. Patiënten met een zeldzame ziekten, zou dan eenvoudiger en zonder te veel administratieve hinderpalen toegang moeten krijgen tot dat in een ander EU-lidstaat gelegen expertisecentrum. Overigens werd ten gevolge van het actieplan 2013, al zo een maatregel genomen voor zeer specialistische klinisch biologische en genetische testen in het buitenland.

Deze maatregel valt te verantwoorden omdat voor sommige zeldzame ziekten, geen betekenisvol volume aanwezig is om nationaal expertise te kunnen opbouwen. Een dergelijk concreet voorbeeld is Ebstein's Anomaly, een zeldzame hartziekte. Uit gegevens van de provincie Antwerpen bleek dat het in een periode van 30 jaar (1990-2020) ging om 23 gevallen op 519574 geboorten (0,0044%).^[2] Slechts een drietal centra wereldwijd hebben zich structureel op de chirurgische techniek 'cone repair' toegelegd. Het is niet meer dan logisch dat patiënt die in zo een situatie verkeren, ook toegang tot die centra krijgen.

Het thema grensoverschrijdende zorg kwam aan bod tijdens de Q&A met de Beleidscel; er is een overeenkomst in opmaak over grensoverschrijdende zorg binnen het RIZIV, dat stemt ons tevreden. Het Observatorium vraagt dat patiënten met een zeldzame ziekten met een zeer lage prevalentie, de mogelijkheid krijgen om naar het best mogelijk expertisecentrum te gaan, ook al is dat gelegen in een ander EU-land. Hiertoe zou moeten worden voorzien in overeenkomsten met deze centra of een vereenvoudigde administratieve procedure voor de patiënt.

3.3. Een vast anker of contactpunt

Voor mensen met een zeldzame ziekte is de zorg vaak complex en versnipperd, waardoor het moeilijk is om het overzicht te bewaren. 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 de patiënt en het gezin.

In hoog complexe gevallen is er nood aan een vaste contactpersoon of trajectbegeleider die hen ondersteunt bij medische, psychosociale en praktische vragen, en helpt om hun zorg goed te

organiseren. Zo'n begeleiding biedt houvast, versterkt de toegang tot rechten en kwalitatieve zorg, en verlicht de dagelijkse en emotionele belasting voor henzelf en hun omgeving.

Advies Observatorium: [organisatie en financiering van multidisciplinaire complexe zorg](#)

4. Continuïteit van zorg

4.1. Medisch aanbod

Het Observatorium maakt zich zorgen over het toenemende tekort aan zorgverleners. Vanuit de patiënten krijgen we hier veel signalen over, die wijzen op ernstige gevolgen voor mensen met een chronisch ziekte. Het tekort aan zorgverleners veroorzaakt langere wachttijden voor consultaties, behandelingen en gespecialiseerde zorg. Dit brengt ook risico's met zich mee, zoals een stijging in foutieve of gemiste diagnoses (of zelfdiagnoses met alle bijhorende gevaren), uitstel of vermijding van zorg, verslechtering van de gezondheidstoestand en een mogelijke verschuiving van een laag naar een hoog gezondheidsrisico. In sommige regio's is het moeilijk om een huisarts te vinden, wat de toegang tot basiszorg ernstig belemmert. Deze uitdaging wordt ook erkend in de beleidsnota van de Minister. We ondersteunen ten volle dat er zo snel mogelijk werk gemaakt wordt van concrete oplossingen. Dit vormt een belangrijk aandachtspunt voor het Observatorium in de komende jaren. We worden graag betrokken in het zoeken naar oplossingen.

4.2. Zorgteams en de rol van de huisarts

De federale regering wil de wet op de gezondheidszorgberoepen moderniseren en versoepelen. Er wordt ingezet op structurele zorgteams. Zorgverleners zullen meer kunnen samenwerken en delegeren, met ruimte om te werken volgens hun competenties en nieuwe vaardigheden te ontwikkelen. Dit biedt kansen voor toegankelijke en efficiënte zorg en is begrijpelijk gezien het tekort aan artsen.

Toch is er ook bezorgdheid over de verschuiving van de centrale rol van de huisarts naar een meer gedeelde verantwoordelijkheid. Het roept vragen op over de kwaliteit en continuïteit van zorg. Hoe wordt die opgevolgd? Zijn er duidelijke praktijkrichtlijnen, voldoende opleiding en bijscholing, en systemen voor incidentopvolging? Is onze zorgverlenersgroep hier al voldoende klaar voor?

4.3. Multidisciplinaire complexe zorg

Complexe zorg wordt vaak georganiseerd via revalidatieovereenkomsten. Op dit moment bestaan er geen revalidatieovereenkomsten voor meerdere ernstige pathologieën of zeldzame aandoeningen, wat door patiënten als een gemis wordt ervaren. Er is nood aan:

- Nieuwe modellen voor samenwerking bij aandoeningen waarvoor geen revalidatieovereenkomsten bestaan.

- Generieke zorgkaders voor patiënten met gelijkaardige noden, aangevuld met pathologie-specifieke elementen.
- Snellere en eenvoudigere procedures, zonder in te boeten op kwaliteit en betrokkenheid.
- Actieve monitoring van wachttijden, effectiviteit en transparante communicatie over resultaten.
- Regelmatige herziening van bestaande overeenkomsten.
- Budgetten zijn essentieel om nieuwe initiatieven rond complexe zorg te nemen.

Advies Observatorium: [organisatie en financiering van multidisciplinaire complexe zorg](#)

4.4. Niet-erkende aandoeningen

Het Observatorium vraagt aandacht voor de situatie van mensen die langdurige symptomen en klachten ervaren, maar bij wie geen duidelijke of erkende diagnose kan worden gesteld. Het gebrek aan erkenning en ondersteuning kan leiden tot isolement en een aantasting van hun welzijn. Het gaat dan over onder meer maar niet uitsluitend over myalgische encephalomyelitis / Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), Long-COVID, Chronische Lyme, Fibromyalgie. De patiënten bij wie geen duidelijke of erkende diagnose kan worden gesteld stoten vaak op stereotypen. De begeleiding is complex, vaak ook al door het ontbreken van afdoende therapieën die afdoende resultaten bieden. Om een antwoord te bieden op de problemen van dergelijke patiëntengroepen werd een decennium terug reeds voorzien in een nationaal expertisecentrum voor CVS. Ook werd in 2023 een overeenkomst met een looptijd van 1 jaar tussen de eerstelijns en het RIZIV met oog op de ten lasteneming van long COVID, gerealiseerd. Het Observatorium pleit ervoor dat patiënten bij wie geen duidelijke of erkende diagnose is, gehoord worden en dat zorgverleners ondersteund worden in de begeleiding van deze patiënten en er meer aanknopingspunten komen voor gepaste zorg. Het Observatorium vraagt om voor dergelijke patiëntengroepen een kader te ontwikkelen zodat een betere begeleiding van betrokken patiënten mogelijk is. Het is van belang dat er expertisecentra zijn in de verschillende landsgedeelten en dat er up-to-date wetenschappelijke richtlijnen worden gevolgd. Er moet daarbij aandacht zijn voor de specificiteit en uitbreiding van pathologiën met een gelijkaardige problematiek.

Advies Observatorium: [onverklaarbare aandoeningen](#)

Voor de andere aandachtspunten en adviezen van het Observatorium verwijzen we naar onze [webpagina](#).

^[1] Dijkhofz W e.a. (2008), *Je rechten als patiënt*, Antwerpen, EPO Wetreeks, 258.

^[2] Genard L, Thys G, Hermans A, Jacobs V, Nelen V, Den Hond E, Muys J, Mulder T, De Rademaeker M (2024), *Registratie van aangeborenafwijkingen*, Antwerpen, Prov. Antwerpen / Uantwerpen, 55.