**RIJKSInstituut voor ziekte - en invaliditeitsverzekering**

Openbare instelling opgericht bij de wet van 9 augustus 1963

Tervurenlaan 211 - 1150 Brussel

Dienst voor Geneeskundige Verzorging

**OVEREENKOMST**

**TUSSEN HET COMITÉ VAN DE VERZEKERING VOOR GENEESKUNDIGE VERZORGING VAN HET RIJKSINSTITUUT VOOR ZIEKTE- EN INVALIDITEITSVERZEKERING**

 **EN “**statuuten benaming van de inrichtende macht”**,**

 **VOOR HET REFERENTIECENTRUM VOOR HEMOFILIE**

*“benaming van het centrum”,* te *plaats*

 Gelet op de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, inzonderheid op de artikelen 22, 6°, 23, § 3 en 34, 7°;

 Op voorstel van het College van Geneesheren-directeurs, ingesteld bij de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering

 wordt overeengekomen wat volgt tussen

enerzijds,

 het Comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging, ingesteld bij de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering,

en anderzijds,

 het *“statuut en benaming van de inrichtende macht”* voor het referentiecentrum voor hemofilie “*benaming van het centrum”*, te *plaats*.

**Artikel 1** Het referentiecentrum voor hemofilie “*benaming van het centrum”*, te *plaats*, wordt in deze overeenkomst aangeduid met het woord “centrum” of met de initialen RC.

**Artikel 2** Deze overeenkomst bepaalt de betrekkingen tussen enerzijds het centrum en anderzijds de rechthebbenden van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, het RIZIV en de verzekeringsinstellingen, inzonderheid met betrekking tot het multidisciplinair zorgprogramma en de verstrekkingen waarin is voorzien bij deze overeenkomst, de beschikbare middelen voor het verrichten van die verstrekkingen, hun prijs en de betalingswijze van die prijs. Zij definieert eveneens de betrekkingen tussen het centrum (RC) en het nationaal coördinatiecentrum voor hemofilie (NCC) en de andere zorgverleners van het netwerk, alsook de betrekkingen tussen het centrum en het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) voor het beheer van de afdeling *hemofilie* van het Nationaal *Register voor zeldzame ziekten*.

**I. RECHTHEBBENDEN VAN DE OVEREENKOMST**

**Artikel 3** Elke rechthebbende, bedoeld in deze overeenkomst, lijdt aan

1. hetzij één van de volgende vormen van hemofilie:
	1. hemofilie A (deficitaire coagulatiefactor VIII),
	2. hemofilie B (deficitaire coagulatiefactor IX),
	3. zeldzame vorm van bloedstollingsstoornis (deficitaire coagulatiefactor I fibrinogeen, II, V, VII, X, XI of XIII),

die als ernstig wordt beschouwd (percentage van de coagulatiefactor < 1% van het normale percentage),

1. hetzij de ziekte van Von Willebrand van type III, die gekenmerkt wordt door zowel een ernstig kwantitatief deficit van Von Willebrandfactor antigeen (percentage < 1% van het normale percentage) als door een percentage van coagulatiefactor VIII (FVIIIc) < 5% van het normale percentage.

**II. DOELSTELLINGEN VAN DEZE OVEREENKOMST**

**EN VAN DE MULTIDISCIPLINAIRE ZORGPROGRAMMA’S**

**Artikel 4** Deze overeenkomst met het RC, zoals vermeld in hoofdstuk III hieronder, beoogt de organisatie en financiering van

1. de coördinatie van de volledige gespecialiseerde verzorging (comprehensive care) die wordt verstrekt aan de patiënten, bedoeld in deze overeenkomst, met inbegrip van de behandeling van de hemostasestoornissen die niet door het centrum zelf wordt verstrekt,
2. het verstrekken van bepaalde gespecialiseerde verzorging,
3. het onderricht van de rechthebbenden en hun omgeving over de nuttige kennis betreffende de ziekte, de voorzorgsmaatregelen en de benodigde behandeling,
4. de follow-up van de continue toediening van coagulatiefactoren aan de patiënten gedurende de verstrekking van bepaalde verzorging,
5. het voorschrift en de follow-up van de behandelingsmethodes voor de patiënten die inhibitoren hebben ontwikkeld,
6. de terbeschikkingstelling van een dienst die advies verstrekt over de specifieke problemen ten gevolge van hemofilie, voor de patiënten, hun omgeving en de zorgverleners die deze patiënten behandelen,
7. het beheer van de jaarlijkse medische getuigschriften die de patiënt toelaten de terugbetaling voor de coagulatiefactoren te verkrijgen,
8. het beheer van de gecentraliseerde patiëntendossiers van de rechthebbenden die alle medische informatie over hun hemofilieaandoening bevatten,
9. het regelmatig up-to-date houden van de afdeling *hemofilie* van het Nationaal *Register voor zeldzame ziekten*, volgens de modaliteiten waarin is voorzien in de artikelen 28 en 29 van deze overeenkomst,
10. het netwerken met de andere geconventioneerde hemofiliecentra (NCC en RC), met de hematologen die geen deel uitmaken van een geconventioneerd centrum en met elke andere zorgverlener die verzorging verleent aan een patiënt die in het zorgcentrum voor hemostase, hemostasestoornissen of de gevolgen ervan wordt behandeld.

 Op korte en middellange termijn moet de toepassing van de overeenkomst leiden tot een optimaal gebruik van de stollingsfactoren en tot een betere beheersing van de uitgaven van de verzekering voor geneeskundige verzorging op dit vlak. Op lange termijn moet de toepassing van de overeenkomst het mogelijk maken de gevolgen van de ziekte op andere lichaamsfuncties en op het gehele affectieve en sociale leven van de patiënten te minimaliseren. De toepassing van de overeenkomst moet resulteren in een daling van de incidentie van deze gevolgen van de ziekte bij de populatie van hemofiliepatiënten in België.

**III. DEFINITIE VAN HET CENTRUM**

**3.1. Definitie**

**Artikel 5** Onder het *Referentiecentrum voor hemofilie* wordt het multidisciplinair team (artikel 6) verstaan dat op een gecoördineerde manier werkt aan de uitvoering van de taken waarin is voorzien bij deze overeenkomst (artikel 7 en 15), om de vastgestelde doelstellingen te bereiken (artikel 4) ten behoeve van de patiënten bedoeld in diezelfde overeenkomst (artikel 3).

**3.2. Personeelsformatie**

**Artikel 6** De therapeutische personeelsformatie van het centrum omvat altijd de hierna vermelde functies die door één of meerdere personen worden uitgeoefend en die aan de in artikel 7 vastgestelde voorwaarden beantwoorden:

1. Coördinerend geneesheer.
2. Psycholoog.
3. Verpleegkundige.
4. Maatschappelijk werker.
5. Kinesitherapeut.

 De medische personeelsformatie van het centrum omvat, indien nodig, de volgende functies die elk door één persoon worden uitgeoefend en die aan de in artikel 7 vastgestelde voorwaarden beantwoorden:

1. Geneesheer-specialist in de inwendige geneeskunde (enkel indien het centrum patiënten behandelt vanaf de leeftijd van 16 jaar en ouder).
2. Geneesheer-specialist in de pediatrie (enkel indien het centrum patiënten behandelt die de leeftijd van 16 jaar nog niet bereikt hebben).
3. Geneesheer-specialist in de klinische biologie: indien mogelijk opgenomen in het team van het centrum. Indien het team geen specialist in de klinische biologie bevat, sluit het centrum een samenwerkingsakkoord met een dergelijke specialist voor de uitvoering, binnen een voor elke situatie geschikte termijn, van de taken die tot zijn specialisme behoren.

 De administratieve personeelsformatie van het centrum omvat altijd de volgende functie die door één of meerdere personen wordt uitgeoefend die aan de in artikel 7 vastgestelde voorwaarden beantwoorden:

1. Secretaris.

**Artikel 7 § 1** De functie van coördinerend geneesheer van het centrum (artikel 6, punt 1) wordt uitgeoefend door slechts één van de geneesheren die de functies van geneesheer-specialist in de inwendige geneeskunde, in de pediatrie of klinische biologie bekleden (artikel 6, punt 6, 7 of 8). De coördinerend geneesheer kan zijn expertise op het vlak van hemostasestoornissen, de daaraan verbonden gevolgen en de therapeutische tenlasteneming van de patiënten die daaraan lijden, bewijzen op basis van zijn klinische ervaring en eventueel op basis van zijn wetenschappelijke publicaties in internationale tijdschriften die aan peer review zijn onderworpen.

 Naast de taken die voortvloeien uit zijn functie van geneesheer-specialist in de inwendige geneeskunde of als pediater, expert op het vlak van hemostase, neemt hij de medische leiding waar van het multidisciplinair team voor alles wat de toepassing van deze overeenkomst betreft.

Hij is in het bijzonder verantwoordelijk voor:

* de coördinatie van het multidisciplinair team,
* de kwaliteit en de goede organisatie van de verzorging die door het centrum wordt verstrekt,
* de klinische relevantie en coherentie van elk individueel programma,
* het up-to-date zijn en de medische geldigheid van de concepten, waarop de individuele zorgprogramma’s zijn gebaseerd,
* de bekwaamheid, de ervaring en de permanente bijscholing van elk lid van het therapeutisch team in de functie die hij in het kader van de overeenkomst uitoefent.

 Hij zorgt ervoor dat geen enkel lid van het multidisciplinair team een functie uitoefent waarvoor hij niet de vereiste kwalificaties, bekwaamheden en ervaring heeft.

 Hij coördineert de ontwikkeling en de inwerkingtreding van het hemofilieregister overeenkomstig de bepalingen van artikel 28, § 2.

 **§ 2** De titularissen van de functies van geneesheer-specialist in de inwendige geneeskunde, in de pediatrie en in de klinische biologie kunnen via hun klinische ervaring en eventueel via hun wetenschappelijke publicaties in internationale tijdschriften die aan peer review zijn onderworpen, hun expertise op het vlak van hemostasestoornissen, de daaraan verbonden gevolgen en de therapeutische tenlasteneming van de patiënten die daaraan lijden, bewijzen.

 Ze verrichten de handelingen, bedoeld in artikel 15, die tot hun bevoegdheid behoren en assisteren de coördinerend geneesheer bij de coördinatietaken die hij in het kader van deze overeenkomst vervult.

 **§ 3** De titularis van de functie van psycholoog is een licentiaat (master) in de psychologie. Hij kan zijn ervaring op het vlak van de tenlasteneming van kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun omgeving bewijzen. Hij heeft voldoende medische kennis over hemostasestoornissen.

 Hij biedt psychologische assistentie en begeleiding aan de patiënten en hun omgeving voor alles wat betrekking heeft op de psychologische gevolgen en de behandeling van de ziekte.

 **§ 4** De titularissen van de functie van verpleegkundige kunnen hun klinische ervaring op het vlak van de behandeling en de educatie van patiënten met hemostasestoornissen bewijzen.

 Ze zijn in het bijzonder verantwoordelijk voor het onderricht van de patiënten en hun omgeving over de “autotransfusie” thuis. Ze nemen actief deel aan het uitwerken en het ter beschikking stellen van preventieve behandelingen. Ze vormen het eerste contact met de patiënten en hun familie voor elk probleem betreffende de verzorging bedoeld in deze overeenkomst.

 Het centrum neemt alle nodige maatregelen opdat minstens één titularis van de functie van verpleegkundige altijd rechtstreeks en gemakkelijk bereikbaar is tijdens de normale openingsuren van het centrum.

 **§ 5** De titularis van de functie van maatschappelijk werker is een sociaal verpleegkundige of een verpleegkundige die gespecialiseerd is in de sociale gezondheidszorg of een maatschappelijk assistent. Hij heeft voldoende medische kennis over de hemostasestoornissen, alsook een grondige kennis van de sociale zekerheid op alle organisatieniveaus en van de sociale wetgeving, in het bijzonder met betrekking tot de chronische ziekten.

 De maatschappelijk werker kan concrete oplossingen voorstellen voor de sociale problemen waarmee de patiënten worden geconfronteerd en die een rechtstreeks gevolg zijn van hun hemostasestoornissen. In dat kader helpt hij hen bij de administratieve formaliteiten en verzekert hij de relatie met de verschillende sociale en administratieve diensten (crèches, ziekenfondsen, scholen, …).

 **§ 6** De titularis van de functie van kinesitherapeut kan zijn klinische ervaring bewijzen op het vlak van de behandeling en het onderricht van patiënten met hemostasestoornissen.

 Tijdens de raadpleging voert hij onderzoeken uit om de functionele gewrichtstoestand van de rechthebbende te evalueren en een behandelingsplan voor te stellen.

 **§ 7** De titularis of titularissen van de functie van secretaris hebben voldoende medische kennis over hemostasestoornissen, zodat ze de patiënten op een adequate manier kunnen ontvangen.

 Hun arbeidstijd in het kader van de overeenkomst besteden ze exclusief aan de taken inzake onthaal en administratie die rechtstreeks aan de toepassing van deze overeenkomst zijn gekoppeld.

**Artikel 8 § 1** De functies die in artikel 6 zijn opgesomd, worden in het kader van deze overeenkomst tijdens het minimumaantal uren per week uitgeoefend, zoals hieronder is vastgesteld:

* Medische functies (1 tot 3): in totaal 12u 30.
* Functie van psycholoog (4): 2u 30.
* Functies van verpleegkundige, maatschappelijk werker en kinesitherapeut (5 tot 7): in totaal 12u 30 voor alle functies.
* Administratieve functie (punt 8): 10 u.

Elk van de functies 1 tot 7 wordt slechts door één titularis uitgeoefend en door één eventuele vervanger ingeval de titularis voor een korte termijn afwezig is (wettelijke vakantiedagen, ziekte van korte duur …)

 **§ 2** Het minimumaantal uren per week tijdens welke een functie of een groep van functies wordt uitgeoefend, wordt verkregen door de arbeidstijden van alle personen die titularis zijn van een of meerdere betrokken functies in het kader van deze overeenkomst, op te tellen. Het geldt voor het minimumaantal van 50 rechthebbenden per jaar dat in artikel 14 is vastgesteld. Onder *arbeidstijd in het kader van de overeenkomst* wordt de tijd verstaan die daadwerkelijk wordt besteed aan de uitvoering van de in deze overeenkomst vastgestelde verstrekkingen of aan taken die rechtstreeks verband houden met de uitvoering van die verstrekkingen, al dan niet in aanwezigheid van de rechthebbenden.

 Boven dat jaarlijks minimumaantal van 50 rechthebbenden, zoals vermeld in artikel 3, wordt deze minimumduur aangepast op basis van het aantal rechthebbenden dat daadwerkelijk een multidisciplinair zorgprogramma van het centrum volgt, zoals vermeld in de productiecijfers die het centrum meedeelt (artikel 36, § 2).

 De aanpassing wordt in het begin van een kalenderjaar doorgevoerd, telkens wanneer het gemiddelde van de 2 voorgaande jaren met minstens 20% verschilt van het aantal rechthebbenden dat tot dan als referentie werd genomen. Het centrum kan echter vaker aanpassingen aanbrengen en zich baseren op een kortere periode met een minimum van 12 maanden om het gemiddelde van het aantal rechthebbenden te berekenen. Het centrum moet op elk moment de berekeningsmethode kunnen uitleggen die het heeft gekozen om de proportionaliteitsregel te respecteren.

 Wanneer het resultaat van de proportionele aanpassing niet overeenstemt met een geheel aantal kwartieren, dan kan het aantal uren per week naar onderen worden afgerond.

 In geen enkel geval mag het aantal uren per week voor een functie lager zijn dan het aantal dat in § 1 wordt vermeld.

 *In bijlage II wordt een voorbeeld gegeven van de toepassing van de bepalingen van deze paragraaf, dat de waarde heeft van een interpretatieregel.*

**Artikel 9 § 1** Het centrum verbindt zich ertoe zonder verwijl alle schikkingen te treffen om de personeelsformatie te vervolledigen voor elke functie die tijdelijk (wegens ziekte, loopbaanonderbreking, verlof zonder wedde, ...) of definitief (wegens al dan niet vrijwillig ontslag) vacant zou zijn. Het centrum is echter niet verplicht de personeelsformatie te vervolledigen als een functie feitelijk vacant is maar het centrum het betrokken personeelslid nog wel effectief bezoldigt, met name tijdens de wettelijk bezoldigde opzeggingstermijn voor een personeelslid dat ontslagen is, en tijdens de wettelijke termijn van gewaarborgd inkomen voor een personeelslid dat afwezig is wegens ziekte.

 Indien teamleden op het einde van hun loopbaan worden vrijgesteld van arbeidsprestaties overeenkomstig de bepalingen van de CAO in kwestie, moet die vrijstelling van arbeidsprestaties worden gecompenseerd door nieuwe aanwervingen of door een verhoging van de arbeidsduur van andere teamleden, rekening houdende met de voor iedere functie vastgestelde kwalificaties. De financiering van die compenserende tewerkstelling valt buiten het kader van deze overeenkomst, maar is niet in strijd met deze overeenkomst.

 **§ 2** Het centrum houdt permanent een volledig overzicht bij van de teamleden die het werkelijk in dienst heeft. Dat overzicht geeft op ieder moment de identiteit van elk teamlid, zijn functie, alsook zijn arbeidstijd en zijn wekelijks dienstrooster in het kader van de overeenkomst. Dat overzicht moet tijdens het bezoek van een vertegenwoordiger van het RIZIV of van een verzekeringsinstelling onmiddellijk kunnen worden voorgelegd.

 Een overzicht van de evolutie van de personeelsformatie in de loop van het vorige jaar (met vermelding van de identiteit van elk personeelslid, zijn functie en zijn arbeidstijd) wordt opgesteld volgens een door de Dienst voor geneeskundige verzorging vastgesteld model. Het wordt elk jaar samen met de in artikel 35 vermelde boekhouding aan de Dienst voor Geneeskundige Verzorging bezorgd.

 **§ 3** Ingeval de vereiste personeelsformatie in de loop van een welbepaald kalenderjaar niet nageleefd wordt, kan het Verzekeringscomité op voorstel van het College van Geneesheren-directeurs beslissen om deze overeenkomst op te zeggen en/of om een percentage van de verzekeringstegemoetkoming in de kosten voor verstrekkingen waarin in deze overeenkomst is voorzien, terug te vorderen. Dat percentage kan het dubbele bedragen van het percentage van de personeelsformatie dat in de loop van het in aanmerking genomen kalenderjaar ontbreekt. Voordat het College en het Verzekeringscomité ter zake een beslissing nemen, moet het centrum de gelegenheid hebben gehad om de redenen uit te leggen voor het niet naleven van de personeelsformatie.

 Het centrum verbindt zich ertoe om het bedrag van de verzekeringstegemoetkoming dat het, overeenkomstig de voormelde bepalingen, zou moeten terugbetalen, niet bij de rechthebbenden terug te vorderen.

**Artikel 10** Het centrum verbindt zich ertoe om zijn personeelsleden minstens te bezoldigen op basis van dezelfde loonschaal als die voor het personeel van het ziekenhuis waarvan het deel uitmaakt.

 De loonkosten van het personeel dat tewerkgesteld wordt in het kader van de overeenkomst, worden volledig door het centrum gedragen op basis van de tegemoetkoming in de kosten van de verstrekkingen, die met toepassing van deze overeenkomst kan worden verkregen. Het centrum mag bijgevolg geen enkele andere financiële tegemoetkoming in de loonkosten van het personeel dat door deze overeenkomst wordt gefinancierd, ontvangen van een andere overheidsinstelling – ongeacht het bedrag, de aard of de vorm.

**Artikel 11** Het multidisciplinair therapeutisch team vergadert minstens één keer per maand. Die vergaderingen hebben tot doel de coherentie van de werking van het centrum en van de zorgverlening aan de rechthebbenden te bevorderen, alsook bij te dragen tot het onderling delen van de expertise van de teamleden en het up-to-date houden van de kennis op het gebied van hemostasestoornissen. De vergaderingen vinden plaats onder het toezicht van de verantwoordelijke geneesheer.

 Van elke vergadering wordt een schriftelijk verslag opgesteld waarin op zijn minst de namen van de deelnemers zijn opgenomen, de lijst van de behandelde onderwerpen en de namen van de rechthebbenden wier geval besproken werd.

**3.3. Toegankelijkheid en beschikbaarheid**

**Artikel 12** Het centrum legt een uurrooster vast voor het realiseren van de activiteiten waarin in deze overeenkomst is voorzien. Daarbij zal het centrum ernaar streven dat zijn personeelsleden zo veel mogelijk gelijktijdig aanwezig zijn om op die manier de eenheid van de werking en de beschikbaarheid van de verschillende disciplines op de momenten dat de patiënten naar het centrum komen, te garanderen. Het centrum deelt het uurrooster van zijn activiteiten en elke verandering die daarin wordt aangebracht, mee aan zijn patiënten en aan de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV.

 Het centrum organiseert de samenwerking met de spoedgevallendienst van het ziekenhuis waaraan het is verbonden, teneinde een permanente beschikbaarheid van bekwame geneesheren te garanderen (24 uur per dag, 7 dagen per week) die de zorgcontinuïteit aan de patiënten van deze overeenkomst garanderen.

 Het centrum verzekert een telefonische permanentie voor zijn patiënten en hun omgeving, alsook voor ieder lid van het (para)medisch team dat de rechthebbenden behandelt. Het centrum houdt deze permanentie tijdens en buiten zijn openingsuren.

**3.4. Integratie in een ziekenhuis – onderzoekslaboratorium - genetische raadpleging**

**Artikel 13 § 1** Het centrum is een organisatorische en functionele eenheid die in een ziekenhuis is gevestigd en dit op één enkele site van dat ziekenhuis.

 Het centrum beschikt over de nodige consultatie- en individuele gespreksruimten, over een vergaderzaal en een secretariaat waar de patiëntendossiers van de rechthebbenden worden bewaard en ter beschikking worden gehouden van het multidisciplinair team en van de spoedgevallendienst.

 Het centrum beschikt eveneens over zijn eigen laboratorium of doet een beroep op een extern laboratorium om de nodige testen uit te voeren voor de definitieve diagnose en voor de therapeutische follow-up van hemofilie. De testen en de analyses die door het laboratorium worden uitgevoerd en die in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen zijn opgenomen, kunnen in het kader van die nomenclatuur gefactureerd worden onder de daarin vastgestelde voorwaarden. Binnen de 2 jaar die volgen op de inwerkingtreding van deze overeenkomst, dient het laboratorium de ISO 15189-erkenning te verkrijgen voor alle analyses die in het kader van deze overeenkomst worden uitgevoerd.

 Ten slotte beschikt het centrum over het medisch en didactisch materiaal dat nuttig is voor een efficiënte afwikkeling van de zorgprogramma’s waarin in deze overeenkomst is voorzien.

 **§ 2** Het centrum kan een beroep doen op het personeel, de infrastructuur en het materiaal van het ziekenhuis voor elke medische handeling die vereist is door de hemostasestoornissen van de patiënt. Het centrum kan in het bijzonder een beroep doen op een erkende geneesheer in de inwendige geneeskunde die in infectueuze ziekten gespecialiseerd is (aids, hepatitis C) en een erkende geneesheer-specialist in de gynaecologie/verloskunde.

 Al die geneesheren werken in het ziekenhuis waartoe het centrum behoort. Ze wonen de vergaderingen van het multidisciplinair team bij, wanneer hun deskundigheid vereist is.

 **§ 3** Het centrum organiseert een genetische raadpleging in zijn eigen lokalen, in samenwerking met minstens één erkend centrum voor menselijke erfelijkheid. Die raadpleging wordt georganiseerd en gefinancierd met toepassing van de *overeenkomst tussen het Verzekeringscomité en de centra voor menselijke erfelijkheid voor verstrekkingen betreffende genetische aandoeningen*. Het centrum sluit een samenwerkingsakkoord met het betrokken centrum of de betrokken centra voor menselijke erfelijkheid. In dat akkoord worden in het bijzonder de praktische modaliteiten voor de organisatie van de genetische raadpleging gepreciseerd (frequentie, uurrooster, aanwezige teamleden…).

 Het centrum brengt de rechthebbende ervan op de hoogte dat hij vrij is om zich tot elk ander erkend centrum voor menselijke erfelijkheid te wenden.

**3.5. Minimumaantal rechthebbenden**

**Artikel 14**· **§ 1** Om zijn bekwaamheid en zijn verworven kennis over de hemostasestoornissen, hun gevolgen en de therapeutische tenlasteneming van patiënten die daaraan lijden te bewijzen, dient elk centrum dat zich kandidaat stelt voor het sluiten van deze overeenkomst te kunnen bewijzen dat het in de loop van de 2 volledige kalenderjaren die voorafgaan aan het jaar waarin zijn aanvraag werd ingediend, jaarlijks gemiddeld minstens 50 patiënten heeft gevolgd die beantwoorden aan de voorwaarden van artikel 3.

 Vanaf de inwerkingtreding van deze overeenkomst voert het centrum elk kalenderjaar een zorgprogramma uit, zoals bepaald in deze overeenkomst, voor minimum 50 verschillende rechthebbenden die beantwoorden aan de voorwaarden van artikel 3. Het aantal door het centrum gerealiseerde programma’s dient uit diens productiecijfers te blijken (artikel 27, § 2).

 **§ 2** Mits een beslissing ter zake die het Verzekeringscomité kan nemen op voorstel van het College van Geneesheren-directeurs, zal deze overeenkomst aflopen op 1 juli van het jaar dat volgt op de 1e periode van 2 opeenvolgende kalenderjaren tijdens welke het minimumaantal verschillende rechthebbenden niet werd bereikt. Voordat het College en het Verzekeringscomité een beslissing ter zake nemen, moet het centrum de gelegenheid hebben gehad om de redenen voor het onvoldoende aantal rechthebbenden toe te lichten.

**IV. AARD VAN DE PROGRAMMA’S**

**EN VAN DE VERSTREKKINGEN VOOR MULTIDISCIPLINAIRE VERZORGING**

**Artikel 15** Elk individueel multidisciplinair zorgprogramma, dat door het centrum wordt verstrekt, bestaat uit het gecoördineerd geheel van handelingen die ten behoeve van een rechthebbende die beantwoordt aan de voorwaarden van artikel 3, worden verricht en die aangepast zijn aan de pathologie en de situatie op psychosociaal vlak van de rechthebbende en die nodig zijn om de doelstellingen, bedoeld in artikel 4, te bereiken.

 Maken deel uit van die handelingen:

1. Het opstellen van een anamnese en een volledig aanvangsbilan van de hemostasestoornissen en hun gevolgen; de uitvoering van evolutiebilans.
2. Het onderricht van de rechthebbende en zijn omgeving over de nuttige kennis betreffende de ziekte, de voorzorgsmaatregelen en de benodigde behandeling die daarvoor is vereist, in het bijzonder de preventie van bloedingen, de herkenning van vroegtijdige tekens en symptomen van een interne bloeding en de autotransfusie thuis van coagulatiefactoren.
3. De coördinatie van de volledige gespecialiseerde verzorging (*comprehensive care*) die aan de rechthebbende wordt verstrekt, met inbegrip van de verzorging ten gevolge van een bloeding die niet door het centrum zelf wordt verstrekt, en de verzorging die wordt verstrekt buiten het ziekenhuis waartoe het centrum behoort.
4. De kinesitherapieverstrekkingen die niet in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen zijn opgenomen.
5. De verpleegkundige verstrekkingen en verzorging die tijdens de multidisciplinaire raadpleging zijn uitgevoerd.
6. Het advies en de raadpleging van de psycholoog.
7. Het voorschrijven van coagulatiefactoren. Het beheer van de getuigschriften en behandelingsbilans voor de terugbetaling van de coagulatiefactoren.
8. De follow-up van de toediening van coagulatiefactoren aan de rechthebbende, tijdens het verstrekken van de verzorging, waarvoor een correctie van de hemostase nodig is.
9. Het voorschrift en de follow-up van behandelingsmethodes voor de rechthebbenden die inhibitoren van de coagulatiefactoren hebben ontwikkeld.
10. De eventuele contacten met het NCC over de rechthebbende, meer bepaald indien de rechthebbende naar het NCC wordt verwezen voor advies indien het om een zeldzame aandoening gaat of om complicaties zoals inhibitoren…

**Artikel 16** **§ 1** De verstrekking waarin deze overeenkomst voorziet, bestaat uit de realisatie van een individueel programma, zoals vastgesteld in artikel 15, dat gedurende een jaar wordt verstrekt aan een rechthebbende die beantwoordt aan de definitie van artikel 3. Enkel de handelingen bedoeld in artikel 15 maken deel uit van de verstrekking. De geneesmiddelen, producten … eventueel gebruikt of voorgeschreven tijdens de uitvoering van die handelingen maken geen deel uit van de verstrekking en kunnen afzonderlijk worden gefactureerd.

 De verstrekking is factureerbaar, zodra de rechthebbende (eventueel vergezeld door personen uit zijn omgeving) in de loop van die periode van 1 jaar, een face-to-facecontact heeft gehad met minstens twee leden van het multidisciplinair team van het centrum, zoals omschreven in de punten 1 tot 7 van artikel 6. Dat contact kan in de lokalen van het centrum of in één van de leefomgevingen van de rechthebbende plaatsvinden, met het oog op het verstrekken van handelingen die door zijn individueel zorgprogramma zijn vereist. Er moeten minstens twee therapeuten bij betrokken zijn die twee verschillende functies vertegenwoordigen waarvan minstens 1 van de geneesheren bedoeld in de punten 1 tot 3 van hetzelfde artikel.

 Onder *contact met een lid van het multidisciplinair team van het centrum* wordt een contact verstaan met een persoon die in de personeelsformatie van het centrum, zoals bedoeld in de punten 1 tot 7 van artikel 6, is opgenomen. Geen enkel contact met een persoon die geen lid is van het multidisciplinair team en die niet rechtstreeks in het kader van deze overeenkomst door het centrum wordt vergoed, mag worden beschouwd als een contact met een lid van het multidisciplinair team van het centrum.

 Onder *face-to-facecontact* wordt verstaan, een rechthebbende (eventueel vergezeld van personen uit zijn omgeving) die een onderhoud heeft met minstens één lid van het multidisciplinair team. Geen enkel contact via telefoon of post (via brief of e-mail) mag als een face-to-facecontact worden beschouwd.

 Dergelijk contact vormt het minimum aan verstrekkingen dat gerealiseerd moet worden, opdat de verstrekking mag worden gefactureerd. De volledige verstrekking bestaat uit alle handelingen die de pathologie en de psychosociale toestand van de rechthebbende gedurende één jaar vereisen in het kader van zijn individueel programma, met inbegrip van de informele contacten via telefoon, brief of e-mail …

 **§ 2** De eerste factureerbare verstrekking die in het kader van de overeenkomst wordt uitgevoerd, begint op de datum van het eerste face-to-facecontact tussen de rechthebbende en het multidisciplinair team in het kader van zijn individueel programma. De verstrekking eindigt 1 jaar later, op de dag die voorafgaat aan de dag van de maand waarin met de verstrekking is gestart.

 Indien gedurende de periode van één jaar die daarop volgt, de voorwaarden voor de facturatie van een tweede verstrekking zijn vervuld (met name ingeval de rechthebbende minstens één face-to-facecontact met minstens 2 teamleden van het centrum heeft gehad), gaat men ervan uit dat die verstrekking begint op de dag die volgt op de datum waarop de vorige verstrekking is beëindigd. Dat geldt ook voor alle periodes van één jaar die zonder onderbreking op elkaar volgen, voor zover de facturatievoorwaarden zijn vervuld.

 Indien binnen de periode van één jaar die volgt op een factureerbare verstrekking, de voorwaarden voor de facturatie van een verstrekking niet zijn vervuld, begint de volgende factureerbare verstrekking op de datum van het eerste face-to-facecontact dat gevolgd wordt door een periode van één jaar waarin de voorwaarden van de overeenkomst voor die rechthebbende worden nageleefd.

**V. VERZEKERINGSTEGEMOETKOMING
IN DE KOSTEN VAN DE VERSTREKKINGEN**

* 1. **Verzekeringstegemoetkoming**

**Artikel 17** De verzekeringstegemoetkoming in de kosten (of de “prijs”) van de verstrekking, zoals bepaald in deze overeenkomst, is een forfait dat alle kosten dekt die gepaard gaan met de uitvoering van een verstrekking ten behoeve van een rechthebbende die beantwoordt aan de definitie van artikel 3. De verzekeringstegemoetkoming is verschuldigd voor elke verstrekking die beantwoordt aan de voorwaarden die zijn vastgesteld in deze overeenkomst.

**Artikel 18 § 1** Het bedrag van de verzekeringstegemoetkoming wordt vastgesteld op basis van de bijlage II bij deze overeenkomst. Het bedrag wordt vastgesteld op:

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | totaal | indexeerbaar | niet-indexeerbaar |
| Jaarforfait (in euro)  | 1.596,15 | 1.542,29 | 53,86 |

 **§ 2** Het indexeerbaar gedeelte van dat bedrag is gekoppeld aan de spilindex 117,27 (basis 2004) van de consumptieprijzen. Het wordt aangepast volgens de bepalingen van de wet van 1 maart 1977 houdende inrichting van een stelsel waarbij sommige uitgaven in de overheidssector aan het indexcijfer van de consumptieprijzen van het Rijk worden gekoppeld.

 **§ 3** Het bedrag van de verzekeringstegemoetkoming in de kosten van elke factureerbare verstrekking wordt bepaald door de prijs die van toepassing is op de datum waarop de verstrekking wordt afgerond. In de gevallen waarin de verstrekking overeenkomstig de bepalingen van artikel 16, § 1, wordt aangerekend vóór de einddatum van de verstrekking, wordt het bedrag van de verzekeringstegemoetkoming bepaald door de prijs die op de facturatiedatum van toepassing is.

* 1. **Aanvraag om akkoord en periode van de verzekeringstegemoetkoming**

**Artikel 19 § 1** Voor elke rechthebbende is de verzekeringstegemoetkoming in de kosten van de verstrekkingen, zoals vastgelegd in deze overeenkomst, onderworpen aan een voorafgaand akkoord van de adviserend geneesheer van het ziekenfonds, van het regionale kantoor van de verzekeringsinstelling of van de Kas der Geneeskundige Verzorging van de Nationale Maatschappij der Belgische Spoorwegen waarbij de rechthebbende is aangesloten of ingeschreven overeenkomstig de bepalingen van de artikelen 138, 139, 142, § 2, van het KB van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

 Met toepassing van de bepalingen van artikel 142, § 2, van het bovenvermelde KB, moet de aanvraag om akkoord aan de adviserend geneesheer van het ziekenfonds van de rechthebbende bezorgd worden, uiterlijk binnen de 30 dagen die volgen op de datum waarop het eerste face-to-facecontact heeft plaatsgevonden tussen de rechthebbende en één of meerdere leden van het multidisciplinaire team van het centrum, zoals bedoeld in artikel 15, § 1. De aanvraag moet worden ingediend door middel van een formulier dat door het Verzekeringscomité is goedgekeurd, samen met het medisch verslag dat door een geneesheer van het centrum is opgesteld overeenkomstig het model dat door het College van geneesheren-directeurs is goedgekeurd.

 In geval van een akkoord legt de bevoegde instantie de datum van het begin van de periode van de verzekeringstegemoetkoming en de duur van die periode vast, overeenkomstig de bepalingen van de artikelen 19 tot 22. Elke weigering moet worden gemotiveerd.

 **§ 2** Elke aanvraag tot verlenging van de periode van verzekeringstegemoetkoming en elke aanvraag tot vaststelling van een nieuwe periode van verzekeringstegemoetkoming moeten overeenkomstig de voorwaarden, vermeld in § 1 hierboven, worden ingediend. De aanvraag tot verlenging moet naar de adviserend geneesheer van het ziekenfonds van de rechthebbende worden gestuurd. De begindatum van de nieuwe periode stemt overeen met de begindatum van de eerste factureerbare verstrekking die in de loop van die periode is uitgevoerd (artikel16, § 2).

 **§ 3** Het centrum verbindt zich ertoe om de rechthebbende te informeren en hem te helpen bij de te volgen stappen.

**Artikel 20** De periode van verzekeringstegemoetkoming in een individueel multidisciplinair zorgprogramma dat door de bevoegde instantie is toegekend, begint met het programma op de datum van het eerste bezoek aan het centrum door de rechthebbende in het kader van dat programma.

 De periode loopt uiterlijk af op de laatste dag van de 24e maand die volgt op de maand, waarin die periode is begonnen.

**Artikel 21 §**De periode van verzekeringstegemoetkoming wordt ambtshalve onderbroken indien de rechthebbende zijn programma in het centrum onderbreekt om het in een ander RC of in het NCC voort te zetten. Een nieuw akkoord voor tegemoetkoming overeenkomstig de bepalingen van de overeenkomst met het RC of het NCC is vereist voor het voortzetten van het programma in dit tweede centrum.

 De datum van onderbreking van de periode van verzekeringstegemoetkoming stemt altijd overeen met de einddatum van de verstrekking van een jaar die door het NCC wordt verricht.

 Mits de rechthebbende zijn akkoord geeft, onderhouden het centrum dat het programma heeft gestart en het centrum dat het programma voortzet alle nuttige contacten om de optimale afhandeling van het zorgprogramma te garanderen. Ze nemen de vereiste maatregelen om de naleving van de bepalingen van hun respectieve overeenkomsten te garanderen.

 **§ 2** Indien de rechthebbende het centrum voor een ander RC of het NCC verlaat in de loop van de periode van een jaar die nodig is voor de uitvoering van een verstrekking, kan het centrum niettemin de volledige verzekeringstegemoetkoming voor die verstrekking krijgen.

Indien een rechthebbende een ander RC of het NCC voor het centrum verlaat in de periode van een jaar die nodig is voor het uitvoeren van een verstrekking, dan verbindt het centrum zich ertoe om die verstrekking te beëindigen zonder een financiële tegemoetkoming aan de rechthebbende of aan de verzekeringsinstelling te vragen voor de uitvoering van die verstrekking. Met toepassing van artikel 22, § 1 kan de periode van verzekeringstegemoetkoming voor de verstrekkingen die vervolgens door het NCC, voor de rechthebbenden zullen worden uitgevoerd, ten vroegste beginnen op de dag die volgt op de einddatum van de verstrekking van een jaar die door het vorige RC of het NCC is gestart.

 **§ 3** De onderbreking van een verstrekking in een centrum (NCC of RC) en de voortzetting ervan in een ander centrum (RC of NCC) wijzigen de bepalingen van hun respectieve overeenkomsten op geen enkel punt. Tijdens de uitvoering van de verstrekking van een jaar moet de rechthebbende minstens één face-to-facecontact met minstens 2 leden van het multidisciplinair team van ten minste één van de centra hebben.

 **§ 4** De verwijzing van een rechthebbende voor advies naar het NCC, in het kader van de verstrekking die door een RC aan die rechthebbende wordt verleend, vormt een deel van die verstrekking zoals bepaald in artikel 15, 10°. Ze is geen reden om de periode van verzekeringstegemoetkoming of de verstrekking te onderbreken.

* 1. **Cumulatieverbod**

**Artikel 22** **§ 1** Twee of meer periodes van verzekeringstegemoetkoming die aan een zelfde rechthebbende zijn toegekend in een zorgprogramma dat in het kader van deze overeenkomst in het centrum, in een ander RC of in het NCC wordt uitgevoerd, mogen nooit samenvallen, zelfs niet gedeeltelijk.

 **§ 2** Voor iedere dag waarop de rechthebbende naar een centrum gaat en er verstrekkingen krijgt die in het kader van deze overeenkomst worden verleend, mag het ziekenhuis waartoe het centrum behoort, slechts een forfait voor een daghospitalisatie factureren als op die dag voor die rechthebbende, buiten het kader van deze overeenkomst, ook verstrekkingen worden gerealiseerd waarvoor op zich een daghospitalisatie nodig is.

 **§ 3** Het centrum verbindt zich ertoe om geen enkel supplement aan de rechthebbenden of aan de verzekeringsinstellingen te factureren voor de verstrekkingen die in het kader van deze overeenkomst worden uitgevoerd.

 **§ 4** Het centrum neemt alle nodige maatregelen om de toepassing van de bepalingen van de voormelde paragrafen 1 tot 3 te garanderen. Het licht de tekst ervan toe en legt in een schriftelijk document de draagwijdte ervan uit aan de rechthebbende of aan zijn wettelijke vertegenwoordiger.

* 1. **Facturatie van de verstrekkingen**

**Artikel 23** Het centrum verbindt zich ertoe om niet meer dan ## verstrekkingen in de loop van eenzelfde kalenderjaar te factureren. Dat aantal is zijn maximale facturatiecapaciteit.

**Artikel 24** Het centrum factureert het bedrag van de verzekeringstegemoetkoming aan de verzekeringsinstelling van de rechthebbende via de magneetband van het ziekenhuis waarvan het deel uitmaakt (elektronische facturatie). Een keer per jaar brengt het centrum de rechthebbende schriftelijk op de hoogte van het bedrag dat het centrum met toepassing van deze overeenkomst aan zijn verzekeringsinstelling heeft gefactureerd.

**Artikel 25**  **§ 1** Het centrum verbindt zich ertoe elke ten onrechte verkregen verzekeringstegemoetkoming terug te betalen overeenkomstig de bepalingen van artikel 164 van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

 **§ 2** Het centrum verbindt zich ertoe om aan de rechthebbenden

* geen enkel zorgprogramma te factureren dat in deze overeenkomst is opgenomen en waarvoor de verzekeringstegemoetkoming wordt geweigerd, ongeacht de reden voor de weigering,
* geen enkele verzekeringstegemoetkoming te factureren die het centrum heeft moeten terugbetalen krachtens de bepalingen van § 1, ongeacht de reden voor de verplichte terugbetaling.

**VI. DOOR HET CENTRUM VERLEENDE DIENSTEN AAN HEMOFILIEPATIËNTEN DIE GEEN RECHTHEBBENDEN VAN DE OVEREENKOMST ZIJN**

**Artikel 26 § 1** Voor elke patiënt, rechthebbende van de verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, die zich tot het centrum richt en die

* hetzij een gematigde of lichtere vorm van hemofilie vertoont (het percentage van coagulatiefactor is lager dan normaal, maar hoger dan of gelijk aan 1% van het normale percentage),
* hetzij beantwoordt aan de definitie van de rechthebbenden van de overeenkomst, vermeld in artikel 3, maar geen individueel zorgprogramma geniet in het kader van deze overeenkomst of in het kader van de overeenkomst die met een ander RC of met het NCC is gesloten,

verbindt het centrum zich ertoe aan de rechthebbende, naargelang van zijn behoeften, de handelingen bedoeld in artikel 15, punten 1 tot 3 en 5 tot 10 van deze overeenkomst die niet in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen zijn opgenomen, aan te bieden en te verstrekken.

 Aangezien de werking van het centrum volledig wordt gedekt door de verstrekkingen die worden gerealiseerd voor de in artikel 3 van de overeenkomst bedoelde rechthebbenden, verbindt het centrum zich ertoe om noch aan de patiënt, noch aan de verzekering voor geneeskundige verzorging, noch aan gelijk welke overheidsinstelling, de honoraria of de prijzen te factureren voor de aan de patiënten verstrekte handelingen die bedoeld worden in de vorige alinea en die niet in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen zijn opgenomen.

 Als dat nodig is, kunnen de verstrekkingen die in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen zijn opgenomen, aan die rechthebbenden wel worden verleend onder de voorwaarden en tegen de prijzen die in die nomenclatuur zijn vastgesteld.

 **§ 2** Het centrum verbindt zich ertoe om geen rechthebbende, die aan de voorwaarden van deze overeenkomst beantwoordt, te weigeren omdat de maximale facturatiecapaciteit, die in artikel 23 is vastgesteld, zou (kunnen) bereikt of overschreden zijn.

 Aangezien de werking van het centrum overeenkomstig artikel 23 volledig wordt gedekt door de verstrekkingen die worden verricht binnen de grenzen van de maximale facturatiecapaciteit, vastgesteld in dat artikel, verbindt het centrum zich ertoe om noch aan de patiënt, noch aan de verzekering voor geneeskundige verzorging, noch aan gelijk welke overheidsinstelling de honoraria of de prijzen te factureren voor de verstrekkingen die bovenop die maximale facturatiecapaciteit worden verricht.

**VII. BEHEER VAN DE MEDISCHE GEGEVENS**

**7.1. Individueel patiëntendossier**

**Artikel 27** **§ 1** Het centrum houdt voor elke rechthebbende een patiëntendossier bij waarin minstens de volgende zaken worden opgenomen:

* Zijn identificatiegegevens.
* De conclusies van elk bilan.
* Het overzicht van zijn face-to-facecontacten met het team van het centrum (artikel 16, § 1).
* De conclusies van de teamvergaderingen over de rechthebbende (artikel 11).
* Het overzicht van alle geneeskundige verstrekkingen die in het ziekenhuis waartoe het centrum behoort, zijn verricht en die verband houden met de hemostasestoornissen van de patiënt.
* Een kopie van de briefwisseling met zijn huisarts en in voorkomend geval ook met zijn behandelend geneesheer-specialist.
* Elke andere briefwisseling over deze rechthebbende.

 **§ 2** Telkens de evolutie van de toestand van de rechthebbende dit rechtvaardigt, stuurt het centrum - tenzij de rechthebbende of zijn wettelijke vertegenwoordiger zich daartegen verzet - een kopie van de conclusies van de evaluaties en van de teamvergaderingen over de rechthebbende naar diens huisarts alsook naar de eventuele geneesheer-specialist die de rechthebbende voor zijn hemostasestoornissen volgt, indien deze geneesheer-specialist geen lid is van het therapeutisch team van het centrum.

**7.2. Nationaal Register voor zeldzame ziekten - hemofilie**

**Artikel 28**  **§ 1** In het kader van het *e-health* platform en de *e-care* associatie werken het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV), de RC’s en het NCC samen aan de samenstelling, het up-to-date houden, het beheer en de wetenschappelijke exploitatie van de afdeling Hemofilie van het *Nationaal Register voor zeldzame ziekten* om zo volledig mogelijk de populatie van hemofiliepatiënten in België te inventariseren en wetenschappelijk te bestuderen, met inbegrip van de patiënten die lijden aan een gematigde of lichtere vorm van hemofilie.

 Die afdeling van het register moet het volgende mogelijk maken:

* de registratie en de follow-up van epidemiologische en demografische gegevens, klinische gegevens (diagnose, complicaties, behandeling, aantal gebruikte eenheden van coagulatiefactoren, operatieve ingrepen, antecedenten met inhibitoren, …) en van biologische gegevens (basisgehalte van de deficitaire factor, hemostasebalans, opsporing van inhibitoren…)
* de snelle opsporing van opduikende pathologieën (infectueuze pathologieën, pathologieën als gevolg van de behandeling, …)
* de follow-up van het gebruik van coagulatiefactoren,
* de evaluatie van de complicaties voor de patiënten die door het NCC en de RC’s ten laste worden genomen,
* de voortdurende evaluatie en verbetering van de zorgkwaliteit door peer review en feedback aan de centra,
* cohortenstudies door gekwalificeerde geneesheren en onderzoekers,
* de raadpleging van relevante parameters door elke geneesheer die een hemofiliepatiënt ten laste neemt, voorafgaand aan de zorgverstrekking ten gevolge van de bloeding, of ten opzichte van een dringende situatie.

 Die afdeling van het register wordt overeenkomstig de bepalingen van artikel 31 van deze overeenkomst opgesteld en geëxploiteerd met naleving van het medisch beroepsgeheim en bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

 **§ 2** Het WIV verzamelt de gegevens die door de centra zijn overgedragen. Het WIV stelt – volgens de modaliteiten die door de groep van experten zijn gedefinieerd – jaarlijks een wetenschappelijke studie op over in het bijzonder

* de evolutie van de demografische en epidemiologische gegevens
* de evolutie van de klinische en biologische factoren,
* het opduiken van bepaalde pathologieën,
* het gebruik van coagulatiefactoren,
* de evolutie van de complicaties voor de patiëntenpopulatie die door de RC’s en het NCC ten laste wordt genomen.

 Op basis van die studie stelt het WIV jaarlijks de volgende zaken op:

* een openbaar verslag met globale statistieken, waarin zowel de patiënten als de centra anoniem blijven,
* een profiel van elk RC en van het NCC dat uitsluitend verstuurd wordt naar het centrum waarop het profiel betrekking heeft. Op die manier kan het centrum zijn populatie en zijn resultaten vergelijken met de globale populatie en resultaten die in het jaarlijks openbaar verslag worden vermeld.

**Artikel 29**  Het forfait, vastgesteld in artikel 18, § 1, omvat een bedrag van 25 euro om de kosten te dekken, die gepaard met het verzamelen en overdragen van gegevens door het centrum. Het niet-indexeerbaar gedeelte van dat laatste bedrag bedraagt 2,5 euro. Het indexeerbaar gedeelte van dat bedrag is indexeerbaar zoals vastgelegd in artikel 18, § 2.

**7.3. Hemofiliekaart**

**Artikel 30 § 1** Elke patiënt die een RC of het NCC bezoekt als rechthebbende van de overeenkomst of als patiënt die de verzorging geniet, bedoeld in artikel 26, § 1, krijgt een *Persoonlijke hemofiliekaart*. Het model van die kaart is identiek voor alle hemofiliepatiënten. Het wordt opgesteld door het Wetenschappelijk College voor Hemofilie, bedoeld in artikel 33, in samenwerking met *Be-Coag*, net als de modaliteiten voor het verzenden van de kaarten naar de hemofiliepatiënten en het up-to-date houden van die kaarten.

 **§ 2** Zodra de technische middelen het mogelijk maken, kan het College van geneesheren-directeurs, na raadpleging van de Akkoordraad bedoeld in artikel 34, beslissen om de persoonlijke hemofiliekaart te vervangen door de elektronische identiteitskaart.

**7.4. Vertrouwelijkheid van de gegevens**

**Artikel 31 § 1** Het verzamelen, bewaren, overdragen en gebruiken van de gegevens die zijn opgenomen in de individuele patiëntendossiers, in de afdeling Hemofilie van het *Nationaal* *Register voor Zeldzame Ziekten* of op de hemofiliekaarten, gebeuren overeenkomstig de wettelijke en deontologische verplichtingen betreffende de naleving van het medisch beroepsgeheim en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. De gegevens die voor statistische analyse worden overgedragen en/of gebruikt, worden altijd voorafgaand aan hun overdracht en analyse geanonimiseerd.

 Het WIV neemt de rol van “verantwoordelijke van de behandeling” op zich, zoals bedoeld in de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens. Het WIV neemt alle nuttige maatregelen met het oog op de naleving van die wet.

 Het centrum deelt aan elke patiënt voor wie de gegevens in het hemofilieregister moeten worden geregistreerd, de volgende zaken mee

* de lijst van de geregistreerde gegevens,
* het gebruik dat daarvan kan worden gemaakt op grond van de nagestreefde doelstellingen,
* de vorm (nominatief of anoniem) waaronder deze gegevens kunnen worden gebruikt afhankelijk van die doelstellingen,
* de identiteitsgegevens van een contactpersoon van het WIV die bij machte is om precieze informatie te bezorgen betreffende de verwerking van persoonsgegevens in het kader van het hemofilieregister.

 Het centrum ontvangt de schriftelijke goedkeuring van de patiënt voor de registratie en de verwerking van deze gegevens aan de hand van een standaardformulier, opgesteld in samenwerking met het WIV. Het centrum informeert de patiënt over het feit dat een eventuele weigering hem niet het recht ontzegt om ten laste te worden genomen in het kader van deze overeenkomst.

**VIII FUNCTIES IN HET NETWERK**

**8.1. Informatie en opleidingen voor het netwerk**

**Artikel 32 § 1** Het centrum stelt de patiënten, hun omgeving en de zorgverleners die deze patiënten behandelen, een informatiedienst ter beschikking die een nauwkeurig en betrouwbaar antwoord kan geven op elke vraag over hemostasestoornissen, de gevolgen en de behandeling ervan. Die dienst is 24 uur per dag en 7 dagen per week via telefoon en e-mail bereikbaar.

 **§ 2** Als het geval van een patiënt tijdens een teamvergadering wordt besproken, nodigt het centrum de behandelend geneesheer van die patiënt uit om de vergadering bij te wonen, tenzij de patiënt zich daartegen verzet.

 **§ 3** Het centrum organiseert, minstens 1 keer per jaar, informatie- en opleidingsactiviteiten die aanleiding geven tot de toekenning van credit points in het kader van de accreditering. Die activiteiten zijn in het bijzonder bedoeld voor de zorgverleners van de 1ste en de 2de lijn.

**8.2.** Wetenschappelijk College voor hemofilie

**Artikel 33** Er wordt in het kader van deze overeenkomst een Wetenschappelijk College voor hemofilie opgericht. Het College bestaat uit de coördinerend geneesheer van het NCC en de coördinerend geneesheer van elk RC. Het voorzitterschap van het College wordt waargenomen door de coördinerend geneesheer van het NCC.

 Het Wetenschappelijk College heeft meer bepaald de volgende opdrachten:

* elk centrum de mogelijkheid bieden om verzorging van de hoogste kwaliteit te verstrekken, dankzij
	+ het definiëren van gemeenschappelijke kwaliteitscriteria,
	+ het uitwerken en toepassen van gestandaardiseerde evaluatieprocedures,
	+ het delen van expertise en het deelnemen aan de peer review,
	+ het opstellen van handleidingen en gidsen voor goede praktijkvoering…
* het vergemakkelijken van de netwerking, enerzijds, tussen de centra, en anderzijds, tussen de centra en de andere zorgverleners die patiënten met hemostasestoornissen behandelen; daartoe communicatiemiddelen ontwikkelen (zoals procedures en gestandaardiseerde dossiers…),
* het definiëren van het formaat en de gebruiksvoorwaarden van de hemofiliekaart bedoeld in artikel 30,
* het ontwikkelen en coördineren van de onderzoeks- en opleidingsactiviteiten van de centra,
* het opstellen van een verslag ter attentie van de Akkoordraad bedoeld in artikel 34, over de opdrachten die door het Wetenschappelijk College voor hemofilie zijn verricht sinds de vorige vergadering van de Akkoordraad, en over het algemeen het verstrekken van alle nuttige informatie aan de Akkoordraad voor de uitvoering van zijn opdrachten.

 Voor de uitvoering van zijn opdrachten kan de Akkoordraad de gegevens gebruiken van het register dat in artikel 28 wordt bedoeld, met uitzondering van de gegevens waarvan het gebruik zou indruisen tegen de bepalingen van artikel 31.

**8.3. Akkoordraad**

**Artikel 34** Er wordt een Akkoordraad opgericht in het kader van deze overeenkomst. Die raad bestaat uit

* de coördinerend geneesheer van het NCC en de coördinerend geneesheer van elke RC,
* een vertegenwoordiger van het Nationaal Register voor zeldzame ziekten,
* een vertegenwoordiger van een vereniging voor hemofiliepatiënten, aangewezen door het Observatorium voor Chronische Ziekten,
* leden van het College van geneesheren-directeurs.

 Het voorzitterschap van de Akkoordraad wordt waargenomen door de voorzitter van het College van Geneesheren-directeurs. Het secretariaat van de Akkoordraad wordt waargenomen door de Dienst voor Geneeskundige Verzorging.

De Akkoordraad heeft meer bepaald de volgende opdrachten

* controleren of de bepalingen van de overeenkomst een optimaal functioneren van de centra mogelijk maken en adviseren van het College van geneesheren-directeurs over eventuele maatregelen die op dat gebied moeten worden genomen,
* informeren en adviseren van het College van geneesheren-directeurs, de andere organen en de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV voor de uitvoering van hun opdrachten, over alles in verband met de verzorging van hemostase, die al dan niet gefinancierd wordt door de toepassing van deze overeenkomst.

 Voor de uitvoering van zijn opdrachten gebruikt de Akkoordraad het verslag dat door het Wetenschappelijk College voor hemofilie, bedoeld in artikel 33, is opgesteld. De akkoordraad mag de gegevens gebruiken van het register dat bedoeld wordt in artikel 28, met uitzondering van de gegevens waarvan het gebruik zou indruisen tegen de bepalingen van artikel 31, en de identificatiegegevens van de geconventioneerde centra.

 De Akkoordraad komt samen op gemotiveerd verzoek van zijn voorzitter. De voorzitter roept in elk geval de Akkoordraad samen op verzoek van het Verzekeringscomité.

**IX ALGEMENE ADMINISTRATIEVE BEPALINGEN**

**Artikel 35** De Inrichtende macht van het centrum houdt een boekhouding bij die enerzijds gebaseerd is op het genormaliseerd minimaal boekhoudkundig plan voor de ziekenhuizen (K.B. van 14.08.1987) en anderzijds op de beslissingen die daaromtrent zijn genomen door het Comité van de Verzekering voor Geneeskundige Verzorging. De boekhoudkundige gegevens met betrekking tot de toepassing van deze overeenkomst, worden opgenomen in een afzonderlijke kostenrubriek, zodat de uitgaven en inkomsten onmiddellijk bekend zijn. Voor het einde van de maand juni van ieder jaar stuurt de inrichtende macht van het centrum de boekhoudkundige gegevens die verband houden met de toepassing van deze overeenkomst en die betrekking hebben op het vorige kalenderjaar, naar de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV.

**Artikel 36 § 1** Het centrum houdt een volledig overzicht bij van de face-to-facecontacten tussen iedere rechthebbende en ieder lid van het multidisciplinair team die plaatsvonden in de lokalen van het centrum of in een van de leefomgevingen van de rechthebbende. Het centrum vermeldt daarin de reële duur van elk van die contacten. Het centrum kan de gegevens die in dat overzicht zijn opgenomen, objectief staven aan de hand van afsprakenboeken, logboeken, ….

 **§ 2** Het centrum stelt op die basis zijn productiecijfers op (met name het aantal gepresteerde forfaits, per type, vermenigvuldigd met hun respectieve prijzen).

 Vóór het einde van de maand die volgt op de laatste maand van ieder trimester, bezorgt het centrum de productiecijfers betreffende dat trimester via de informaticatoepassing die de Dienst voor Geneeskundige Verzorging hem daartoe heeft bezorgd. Deze laatste bepaling is echter slechts van toepassing vanaf het einde van het 1e jaar waarin deze overeenkomst van kracht is.

 **§ 3** Het centrum verbindt zich ertoe om op verzoek van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging of de Dienst voor Geneeskundige Evaluatie en Controle de overzichten van de contacten tussen de rechthebbenden en zijn teamleden voor te leggen ter staving van de bezorgde productiecijfers. Het opzettelijk bezorgen van verkeerde productiecijfers zal ambtshalve de onmiddellijke schorsing van betaling door de verzekeringsinstellingen in het kader van deze overeenkomst tot gevolg hebben.

 Het centrum wijst een contactpersoon aan die belast wordt met de overdracht van de productiecijfers. Het deelt diens identiteitsgegevens (naam, rechtstreeks telefoonnummer en elektronisch adres) mee aan de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV en brengt die dienst eveneens op de hoogte van iedere wijziging in zijn identiteitsgegevens.

 **§ 4** Het centrum verbindt zich ertoe de instructies betreffende de overdracht van de productiecijfers nauwgezet na te leven. Indien de productiecijfers niet zijn overgedragen vóór het einde van de tweede maand die volgt op het einde van een trimester, dan wordt het centrum per aangetekende brief aan zijn verplichtingen herinnerd. Indien de productiecijfers nog steeds niet zijn bezorgd binnen 30 kalenderdagen volgend op de aangetekende verzending, worden de uitbetalingen (in het kader van de overeenkomst gesloten tussen het RIZIV en het centrum) door de verzekeringsinstellingen ambtshalve onmiddellijk opgeschort.

**Artikel 37 § 1** Het centrum verbindt zich ertoe de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV en/of de betrokken verzekeringsinstellingen alle informatie te bezorgen die hen toelaat de naleving van de bepalingen van deze overeenkomst in al haar aspecten te controleren.

 **§ 2** Het centrum geeft iedere vertegenwoordiger van het RIZIV of van de verzekeringsinstellingen de toestemming om de bezoeken af te leggen die hij nuttig acht voor de uitvoering van zijn opdracht om de naleving van de bepalingen van deze overeenkomst te controleren.

**Artikel 38 § 1** De inrichtende macht van het centrum verbindt zich ertoe alle voorwaarden te realiseren die nodig zijn opdat het centrum de individuele zorgprogramma’s in optimale omstandigheden kan organiseren en alle bepalingen van deze overeenkomst kan naleven.

 **§ 2** De inrichtende macht van het centrum neemt de volledige verantwoordelijkheid op zich voor de eventuele niet-naleving van de bepalingen van deze overeenkomst door het centrum en voor de gevolgen, met name op financieel vlak, die daaruit voortvloeien.

 **§ 3** De inrichtende macht van het centrum verbindt zich ertoe elk teamlid van het centrum te informeren over de bepalingen van deze overeenkomst teneinde hen in staat te stellen hun taken te vervullen overeenkomstig de bepalingen van deze overeenkomst. Daartoe bezorgt de inrichtende macht aan ieder teamlid de volledige tekst van deze overeenkomst. De inrichtende macht bewaart de ter zake door de teamleden ondertekende ontvangstbewijzen en houdt ze ter beschikking van de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het RIZIV.

**X GELDIGHEIDSPERIODE VAN DEZE OVEREENKOMST**

**Artikel 39 § 1** Deze overeenkomst, opgesteld in twee exemplaren en door beide partijen behoorlijk ondertekend, treedt in werking op ##.##.201#.

 **§ 2** Ze geldt tot ##.##.201# [begindatum + 3 jaar]. Elk van de partijen kan ze echter op ieder moment opzeggen met een ter post aangetekende brief die wordt gericht aan de andere partij. De uitwerking van deze overeenkomst houdt op na een opzeggingstermijn van drie maanden die ingaat op de eerste dag van de maand die volgt op de verzendingsdatum van de aangetekende brief.

**Artikel 40** Deze overeenkomst kan worden verlengd na ##.##.201# als de doeltreffendheid van die verzorging door een objectieve evaluatieprocedure kan worden aangetoond.

Die evaluatieprocedure wordt voorgesteld door de Akkoordraad, bedoeld in artikel 34, binnen de 6 maanden die volgen op de inwerkingtreding van deze overeenkomst, en wordt ter goedkeuring voorgelegd aan het College van geneesheren-directeurs en het Verzekeringscomité.

 De parameters die worden geëvalueerd, zijn meer bepaald:

1. Het goed gebruik van de coagulatiefactoren door de populatie van de hemofiliepatiënten.
2. Het vermogen van de patiënten om hun behandeling zelf in goede banen te leiden.
3. Het bewaren van de levenskwaliteit en de sociale integratie van de patiënten.
4. De preventie van (orthopedische, infectueuze…) complicaties.
5. De levensverwachting.
6. De beschikbaarheid van de informatie over de doelgroep.

... *Handtekeningen*...

OVEREENKOMST MET DE REFERENTIECENTRA VOOR HEMOFILIE

BIJLAGE I

**Berekening van het bedrag van de tegemoetkoming en van de prijs van de verstrekking (register niet inbegrepen)**

In onderstaande tabel wordt de personeelsomkadering gegeven die gefinancierd wordt in het kader van de overeenkomst voor 50 patiënten.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Functies | uren/ week | VTE | Barema | Jaarlijkse loonkostenin euro | loonkosteneuro x VTE |
| GeneesheerArt. 6, 1 & 6 tot 8 | 10,50 | 0,28 | Adviserend geneesheer | 130.064,67 | 35.938,92 |
| PsycholoogArt. 6, §1, 7 | 2,50 | 0,07 | 1/80 | 66.572,30 | 4.379,76 |
| Verpleegkundige + MW + kinesitherapeutArt. 6, 8 tot 10 | 12,50 | 0,33 | 1/55-1/61-1/77 | 54.204,01 | 17.830,27 |
| SecretarisArt. 6, 12 | 10,00 | 0,26 | 1/50 | 42.530,26 | 11.192,17 |
| TOTAAL |  | **0,93** |  |  | **69.341,12** |

In de eerste 3 kolommen van de tabel wordt de personeelsformatie vermeld, zoals vastgesteld in artikel 6 van de overeenkomst en uitgesplitst per functie (of diplomaniveau).

In de vierde kolom wordt het barema vermeld dat op elk van deze functies van toepassing is: voor de geneeshe(e)r(en), de barema’s van de adviserend geneesheren; voor alle andere personeelsleden, de barema’s die zijn vastgelegd door het Paritair comité voor de gezondheidsinrichtingen en -diensten (PC 330) en die van toepassing zijn op het personeel van de ziekenhuizen.

In kolom 5 worden voor elk barema de jaarlijkse loonkosten per VTE vermeld, met een anciënniteit die op 10 jaar is vastgelegd, tegen spilindex 117,27 (basis 2004).

In kolom 6 worden tot slot de loonkosten per functie(groep) vermeld, voor het aantal VTE’s waarin in de overeenkomst is voorzien.

Het totaalbedrag van de personeelskosten bedraagt bijgevolg 69.341,12 euro.

De algemene kosten worden forfaitair vastgelegd op 10% van het totaalbedrag van de jaarlijkse kostenenveloppe, dat is 7.704,57 euro.

Het jaartotaal van de kosten ten gevolge van de toepassing van de overeenkomst bedraagt aldus voor 10 rechthebbenden:

69.341,12 euro + 7.704,57 euro = 77.045,69 euro

Of een bedrag per rechthebbende en per verstrekking van 77.045,69 euro /50 = 1.540,91 euro.

De personeelskosten zijn volledig indexeerbaar. Dat is eveneens het geval voor 2/3 van het totaal van de algemene kosten. Het indexeerbaar gedeelte van dat bedrag bedraagt dus 1.489,55 euro en het niet-indexeerbaar gedeelte 51,36 euro.

Bovenop dat bedrag komt nog een bedrag van 25 euro om de kosten te dekken, die gepaard gaan met het verzamelen en overdragen van gegevens van het hemofilieregister. Het niet-indexeerbaar gedeelte van dat laatste bedrag bedraagt 2,5 euro.

Tegen de spilindex 117,27 (basis 2004) bedraagt de totale prijs van de revalidatieverstrekking dus 1.565,91 euro (indexeerbaar: 1.512,05 euro, niet-indexeerbaar: 53,86 euro). Tegen de spilindex 119,62 (basis 2004) bedraagt die prijs (1.512,05 euro x 1,02) + 53,86 euro = **1.596,15 euro**.

OVEREENKOMST MET DE REFERENTIECENTRA VOOR HEMOFILIE

BIJLAGE II

**Toepassingsvoorbeeld voor enkele bepalingen van de overeenkomst**

Onderstaand voorbeeld illustreert de toepassing van het beschouwde artikel van de overeenkomst. Het geldt als interpretatieregel voor die bepalingen.

Toepassingsvoorbeeld voor artikel 8, § 2

In de loop van 2014 volgen 50 rechthebbenden een programma in het kader van de overeenkomst. In de loop van 2015 zijn er 58 rechthebbenden. Het gemiddelde van 2014 en 2015 ([50 + 58]/2 = 54) overschrijdt het referentieaantal (50) met minder dan 20%; de personeelsformatie moet dus niet worden aangepast. In 2016 zijn er 72 rechthebbenden. Het gemiddelde van 2015 en 2016 ([58 + 72]/2 = 65) overschrijdt het referentieaantal (50) met 20%. Begin 2017 wordt het aantal uren aangepast door het aantal uren dat tot dan toe is toegepast, te vermenigvuldigen met 1,20. Het aantal uren dat als referentie wordt genomen, bedraagt dan 65.

De volgende tabel illustreert de toename van de arbeidstijd in het kader van de overeenkomst op basis van het aantal rechthebbenden, waarbij het aantal rechthebbenden telkens willekeurig is gekozen. De effectieve toename van de arbeidstijd hangt van het reële aantal rechthebbenden af; ze moet overeenkomstig de bepalingen van artikel 8, § 2 worden berekend.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **50 patiënten** | **75 patiënten** | **100 patiënten** |
| **uren /****week** | **VTE** | **uren /****week** | **VTE** | **uren /****week** | **VTE** |
| GeneesheerArt. 6, 1 tot 3 | 10,50 | 0,28 | 15,75 | 0,41 | 21,00 | 0,55 |
| PsycholoogArt. 6, §1,4 | 2,50 | 0,07 | 3,75 | 0,10 | 5,00 | 0,13 |
| Therapeut A1Art. 6, 5 tot 7 | 12,50 | 0,33 | 18,75 | 0,49 | 25,00 | 0,66 |
| SecretarisArt. 6, 8 | 10,00 | 0,26 | 15,00 | 0,39 | 20,00 | 0,53 |
| **TOTAAL** |   | 0,93 |   | 1,40 |   | 1,87 |