

OVEREENKOMST TUSSEN HET COMITE VAN DE VERZEKERING VOOR GENEESKUNDIGE VERZORGING VAN HET RIJKSINSTITUUT VOOR ZIEKTE- EN INVALIDITEITSVERZEKERING EN DE (CO-CONTRACTANT) VOOR (GESPECIALISEERD CENTRUM VOOR ZELDZAME ERFELIJKE METABOLE ZIEKTEN), MET BETREKKING TOT DE REVALIDATIE VAN RECHTHEBBENDEN VAN DE VERPLICHTE VERZEKERING VOOR GENEESKUNDIGE VERZORGING LIJDEND AAN EEN ZELDZAME MONOGENISCHE ERFELIJKE METABOLE ZIEKTE.

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

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,

#(co-contractant)

voor,

(gespecialiseerd centrum voor zeldzame erfelijke metabole ziekten)

Artikel 1. Het (gespecialiseerd centrum voor zeldzame erfelijke metabole ziekten) wordt hierna in deze overeenkomst "inrichting" genoemd.

Artikel 2. Deze overeenkomst omschrijft de financiële en administratieve betrekkingen tussen de inrichting en de rechthebbenden van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging als bedoeld bij deze overeenkomst, alsmede de betrekkingen tussen deze inrichting, het R.I.Z.I.V. en de verzekeringsinstellingen, onder meer wat betreft het revalidatieprogramma en de verstrekkingen voorzien bij deze overeenkomst, de prijzen van de verstrekkingen en de betalingswijze van die prijzen.

I - RECHTHEBBENDEN BEDOELD BIJ DEZE OVEREENKOMST

Artikel 3. § 1. De rechthebbenden bedoeld bij deze overeenkomst zijn personen die lijden aan een zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte welke - zonder tussenkomst van de equipe van de inrichting die daarbij onder meer een aangepast dieet deskundig voorschrijft en instaat voor de noodzakelijke begeleiding bij het verder streng volgen ervan - spontaan zou evolueren tot ernstige fysieke en/of mentale en psychische stoornissen bij de rechthebbende en, in het geval van zwangerschap van de rechthebbende, ook bij het kind, terwijl daarentegen het dieet de basis vormt voor de preventie of het afremmen van deze ernstige verwickelingen.

§ 2. Onverminderd § 3, gaat het daarbij om rechthebbenden lijdend aan één van de hierna vermelde ziekten:

Amino-acidopathieën

- Elke vorm van phenylketonurie (= PKU)
- Tyrosinemie Type I, Type II en Type III
- Homocystinurie

Ureumcyclusstoornissen

- Carbamylfosfaatsynthetase-deficiëntie (= CPSD)
- Ornithinecarbamyltransferase-deficiëntie (= OCTD)
- Citrullinemie (of Argininosuccinic synthetase-deficiëntie = ASSD)
- Argininosuccinaat lyase-deficiëntie (= ASLD of Argininosuccinic aciduria)
- Arginase-deficiëntie (of hyperargininemie)
- N-Acetylglutamaat synthetase-deficiëntie (= NAGS-deficiëntie)

Hyperornithinemie door ornithine aminotransferase-deficiëntie (= OAD)

Hyperornithinemie, Hyperammonemie en Hypercitrullinurie-syndroom (= HHH)

Hyperlysinemie

Branched chain organic acidurias

- Methylmalon-acidurie (= MMA)
- Propion-acidurie (= PA)
- Maple Syrup Urine Disease (= MSUD)
- Isovaleriaan acidurie (= IVA)
- 3-methylcrotonylglycinurie (= 3-MCG)
- 3-methylglutaconacidurie
- Deficiëntie van het 3-hydroxy-3-methylglutaryl-CoA-lyase

Deficiëntie van 3-phosphoglycerate-dehydrogenase

Andere organische acidopathieën

Glutaarzuuracidurie Type I

Stoornissen van het koolhydraatmetabolisme

Sucrase-isomaltase deficiëntie

Fructosemie of erfelijke fructose-intolerantie (= HFI)

Galactosemie

Glycogeenstapelingsziekten

Glycogenose in afwachting van eventuele levertransplantatie

Type I - II - III - IV - VI - IX

Elke deficiëntie van de Gluconeogenese

GLUT-1 deficiëntie of ziekte van De Vivo

Stoornissen van het mitochondriaal energiemetabolisme

Enzymatische stoornis van de respiratoire keten

Pyruvaat dehydrogenase deficiëntie (“vertraagde” vorm, d.w.z. zonder dat reeds neonataal ernstige neuro-anatomische afwijkingen aanwezig zijn die zich in utero ontwikkelden)

Deficiëntie van de carnitine palmitoyl transferase-1 (CPT-1)

Deficiëntie van de carnitine palmitoyl transferase-2 (CPT-2)

Stoornis in de vetzuuroxidatie

Deficiëntie van één der Acyl-CoA dehydrogenases

Deficiëntie van één der 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenases

Syndroom van Smith-Lemli-Opitz

Adrenoleukodystrofie

Chondrodysplasia punctata, rhizomelische vorm

Ziekte van Refsum

§ 3. Voor een persoon die aan de bepalingen van § 1 beantwoordt maar die een niet in § 2 vermelde zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte vertoont, zal, in afwachting van de toevoeging van de ziekte in § 2, bij een eerste aanvraag tot terugbetaling van in artikel 8 voorziene verstrekkingen een gedocumenteerd verslag gevoegd worden dat aantoont dat het daadwerkelijk om een rechthebbende gaat die beantwoordt aan de algemene bepaling in § 1.

Artikel 4. Worden niet beschouwd als rechthebbenden als bedoeld bij deze overeenkomst, de personen die lijden aan een zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte waarvan :

- ofwel de diëtische behandeling nog experimenteel is en nog niet of onvoldoende gedocumenteerd;
- ofwel de behandeling uitsluitend medicamenteus is;
- ofwel de behandeling uitsluitend symptomatisch is, zonder dat ze het ontstaan of evolueren van ernstige verwickelingen voorkomt of afremt.

II - DOEL VAN DE VERSTREKKINGEN VOORZIEN BIJ DEZE OVEREENKOMST

Artikel 5. Elke rechthebbende bedoeld bij deze overeenkomst vertoont een zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte waarbij het correct en met de grootst mogelijke therapietrouw volgen van een adequaat aangepast dieet de basis is voor het voorkomen, het stoppen of afremmen van ernstige verwickelingen.

Naast andere verstrekkingen waarvan, afhankelijk van de zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte waaraan een bepaalde rechthebbende lijdt, het verlenen vanuit de inrichting ook kan genoodzaakt worden, hebben de verstrekkingen voorzien bij deze overeenkomst specifiek tot doel de rechthebbende, zijn ouders en de personen uit zijn directe omgeving, door de equipe van de inrichting te laten vormen, verder te motiveren en te begeleiden teneinde hen toe te laten met kennis van zaken dagdagelijks de noodzakelijke, specifiek op de rechthebbende toegesneden, diëtische behandeling te volgen.

Waar nodig heeft deze overeenkomst ook tot doel de rechthebbende het nodige materiaal ter beschikking te stellen om via glycemiebepalingen thuis en aangepaste inname van koolhydraten, mogelijke door zijn zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte veroorzaakte hypoglycemieën te vermijden. Ook de vorming voor het gebruik van dit materiaal hoort tot het doel van deze overeenkomst.

III - OMSCHRIJVING VAN DE INRICHTING

Artikel 6. § 1. Onder "gespecialiseerd centrum voor zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekten" als bedoeld in deze overeenkomst moet worden verstaan een al dan niet in een ziekenhuis uitgebouwde functionele entiteit die minstens beantwoordt aan de in dit artikel omschreven voorwaarden en die aldus in staat wordt geacht het door deze overeenkomst beoogde doel te bereiken.

§ 2. De equipe van de inrichting

- a. wordt geleid door een geneesheer-specialist. Deze moet voor het afsluiten van deze overeenkomst een bijzondere bekwaamheid in zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekten aantonen door middel van het curriculum van zijn opleiding en/of door zijn professioneel curriculum en door zijn wetenschappelijke arbeid op dat domein. Deze geneesheer wijdt zich minstens half-tijds uitsluitend aan activiteiten in verband met zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekten in het algemeen, waar de ziekten vermeld in artikel 3 deel van uitmaken;
- b. omvat een diëtist(e), minstens kwart-tijds aan de inrichting verbonden voor activiteiten in het kader van deze overeenkomst, hetgeen blijkt uit een contract. De geneesheer die de equipe leidt staat borg voor de bekwaamheid en de bijscholing van de diëtist(e) inzake de problemen samenhangend met voeding van personen lijdend aan een zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte;
- c. omvat een psycholo(o)g(e), minstens kwart-tijds aan de inrichting verbonden voor activiteiten in het kader van deze overeenkomst, hetgeen blijkt uit een contract. De geneesheer die de equipe leidt staat borg voor de bekwaamheid en de bijscholing van de psycholo(o)g(e) inzake psychische problemen samenhangend met optreden en behandeling van zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekten;
- d. omvat een aan de inrichting verbonden persoon of personen die instaan voor het maatschappelijk en administratief werk, hetgeen blijkt uit een contract.

§ 3. De expertise van de equipe van de inrichting

De expertise van de equipe van de inrichting blijkt uit het feit dat er op het ogenblik van afsluiten van deze overeenkomst en verder permanent in de loop van haar werkingsduur minstens 25 rechthebbenden zijn zoals vermeld in artikel 3 bij wie ze de behandeling instelt en/of opvolgt.

§ 4. De werking van de equipe van de inrichting

De equipe van de inrichting werkt als een multidisciplinaire eenheid, hetgeen blijkt uit de regelmatige vergaderingen van alle leden van de equipe onder de leiding van de geneesheer, waarop zowel het geval van de individuele rechthebbenden regelmatig wordt besproken en de interventies van de verschillende equipeleden gecoördineerd, als waarop ook algemene onderwerpen in verband met hun revalidatie kunnen aan bod gebracht worden.

§ 5. Bijkomende voorwaarden waaraan de inrichting moet voldoen

- a. De inrichting garandeert ook een dagelijkse telefonische beschikbaarheid, vooral voor de rechthebbenden en de personen uit hun directe omgeving en ook voor (para-)medici van buiten de inrichting die om een andere reden dan zijn metabole ziekte de rechthebbende behandelen, evenals voor (de) apotheker(s) die door de in § 2, a., vermelde geneesheer voorgeschreven voedingsmiddelen afleveren.
- b. Behoudens op de in § 2, a, vermelde leidende geneesheer, moet de inrichting ten allen tijde ook beroep kunnen doen op een geneesheer, erkend als specialist in de pediatrie, de inwendige geneeskunde, de neurologie of de pediatrie neurologie.

- c. De inrichting beschikt voor het uitvoeren van de bij de rechthebbenden van deze overeenkomst nodige labo-analyses zelf over, of werkt bij overeenkomst samen met minstens één daartoe door het R.I.Z.I.V. erkend laboratorium onder verantwoordelijkheid van een erkend specialist in de klinische biologie.
- d. De inrichting verbindt zich er toe het jaarverslag op te maken waarvan sprake in artikel 15, § 2, en dit te sturen aan de Dienst voor geneeskundige verzorging, uiterlijk tegen het einde van het eerste kwartaal volgend op het kalenderjaar waarop het verslag betrekking heeft. Een eerste jaarverslag wordt toegestuurd uiterlijk tegen 31 maart van het jaar volgend op het eerste volledig kalenderjaar waarin deze overeenkomst uitwerking heeft.
- e. De inrichting beschikt over de nodige infrastructuur en uitrusting om zowel binnen haar muren als zo nodig ook in de leefomgeving van de rechthebbende de in artikel 8 voorziene verstrekkingen te verlenen.

IV - REVALIDATIEPROGRAMMA VOORZIEN BIJ DEZE OVEREENKOMST.

Artikel 7. Ongeacht andere eventueel door zijn zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte genoodzaakte verstrekkingen die ook door de inrichting aan de rechthebbende kunnen verleend worden, omvat een revalidatieprogramma voorzien bij deze overeenkomst :

- a. het bij elke rechthebbende door de inrichting instellen en/of opvolgen van de diëtische behandeling. In deze overeenkomst gaat het daarbij meerbepaald om het op voorschrift van de in artikel 6, § 2, a, bedoelde arts van de inrichting en verder onder diens coördinatie en leiding
 - instellen en begeleiden van de diëtische behandeling van elke rechthebbende, door de in artikel 6, § 2, b, bedoelde diëtist(e) van de inrichting ,
 - het psychologisch en sociaal begeleiden van elke rechthebbende en de personen uit zijn directe omgeving, door de in artikel 6, § 2, c, en d, bedoelde psycholo(o)g(e) en maat-schappelijk werk(er/ster) van de inrichting,
 waarbij de nadruk gelegd wordt op het vormen en begeleiden van de rechthebbende en de personen uit zijn directe omgeving en op het bekomen van een zo groot mogelijke therapietrouw;
- b. daarenboven, bij een rechthebbende wiens zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte onder meer het gevaar voor hypoglycemieën inhoudt:
 - het ter beschikking stellen van het materiaal dat noodzakelijk is voor de zelfbepaling van de glycemie, te weten
 - een lancettehouder
 - lancettes à rato van 1 per dag
 - een gebruiksklaar glycemie-afleestoestel waarvan de betrouwbaarheid door het team van de inrichting wordt geverifieerd
 - de hoeveelheid strips teneinde toe te laten zoveel als nodig de glycemie van de rechthebbende te bepalen en zijn voeding daaraan aan te passen
 - de opleiding van de rechthebbende en de personen uit zijn directe omgeving voor het gebruik van het glycemie-afleestoestel en voor het nemen van de aangepaste besluiten inzake de voeding van de rechthebbende, op grond van een bekomen meetresultaat;
- c. het verzekeren van een dagelijkse telefonische beschikbaarheid voor elke rechthebbende, de personen uit zijn directe omgeving en voor (para-)medici van buiten de inrichting die om een andere reden dan zijn metabole ziekte de rechthebbende behandelen, evenals voor de apotheker(s) die door de in artikel 6, § 2, a., vermelde geneesheer voorgeschreven voedingsmiddelen afleveren.

V - DE BIJ DEZE OVEREENKOMST BEDOELDE VERSTREKKINGEN - DEFINITIE - VOOR-

WAARDEN VOOR TEGEMOETKOMING VAN DE ZIEKTEVERZEKERING - PRIJS VAN DE TEGEMOETKOMINGEN

Artikel 8. § 1. Een eerste revalidatieverstreking voor elke rechthebbende omvat,

- alle rechtstreekse of onrechtstreekse tussenkomsten en activiteiten, evenals het beantwoorden van telefonische vragen door de geneesheer die de equipe van de inrichting leidt, die bijdragen tot de realisatie van het in artikel 5 omschreven doel van deze overeenkomst en die geen verstrekkingen zijn die zijn opgenomen in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen bedoeld in artikel 23, § 2, tweede lid, en in artikel 35, § 1, van de wet inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994,
- alle rechtstreekse of onrechtstreekse tussenkomsten en activiteiten, evenals het beantwoorden van telefonische vragen, door de ditist(e), de psycholo(o)g(e) en de persoon of personen die instaan voor het maatschappelijk en administratief werk, en die bijdragen tot de realisatie van het in artikel 5 omschreven doel van deze overeenkomst.

§ 2. Daarenboven omvat een tweede revalidatieverstreking, voor een rechthebbende wiens zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte het gevaar van hypoglycemieën inhoudt, de in artikel 7, b. omschreven punten, zonder dat het evenwel verstrekkingen zijn die zijn opgenomen in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen bedoeld in artikel 23, § 2, tweede lid, en in artikel 35, § 1, van de wet inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecordineerd op 14 juli 1994.

Artikel 9. § 1. Onverminderd de beschikkingen van § 3 van dit artikel en onverminderd de in de artikelen 11 en 12 voorziene procedure voor aanvraag en akkoord inzake tegemoetkoming van de ziekteverzekering voor de in artikel 8, § 1 vermelde revalidatieverstreking, is deze laatste slechts het voorwerp van een tegemoetkoming van de ziekteverzekering :

a) voor zover er gedurende elke periode van 3 maand revalidatie minstens 1 rechtstreekse en individuele tussenkomst plaats vindt tegenover de rechthebbende en/of één van de personen uit zijn directe omgeving door één van de personeelsleden verbonden aan de inrichting, zonder dat het evenwel gaat om verstrekkingen die zijn opgenomen in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen bedoeld in artikel 23, § 2, tweede lid, en in artikel 35, § 1, van de wet inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecordineerd op 14 juli 1994;

b) en voor zover er daarenboven gedurende elke periode van 3 maand revalidatie voor een rechthebbende en/of één van de personen uit zijn directe omgeving

- ofwel minstens een tweede in a) vermelde activiteit plaats vond,
- ofwel minstens 1 telefonische vraag van de rechthebbende en/of één van de personen uit zijn directe omgeving beantwoord werd door één van de personeelsleden verbonden aan de inrichting;

c) en voor zover het in a) en b) vermelde bijdraagt tot de realisatie van de in artikel 5 beschreven doelstelling van deze overeenkomst en in het dossier van de rechthebbende vermeld wordt.

§ 2. Onverminderd de beschikkingen van § 3, en onverminderd de in de artikelen 11 en 12 voorziene procedure voor aanvraag en akkoord inzake tegemoetkoming van de ziekteverzekering voor de in artikel 8, § 2 vermelde revalidatieverstreking, is deze laatste slechts het voorwerp van een tegemoetkoming van de ziekteverzekering :

a) voor zover er gedurende elke periode van 3 maand revalidatie minstens 1 rechtstreekse en individuele tussenkomst plaats vindt tegenover de rechthebbende en/of één van de personen uit zijn directe omgeving door één van de personeelsleden verbonden aan de inrichting, zonder dat het evenwel gaat om verstrek-

kingen die zijn opgenomen in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen bedoeld in artikel 23, § 2, tweede lid, en in artikel 35, § 1, van de wet inzake verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecordineerd op 14 juli 1994, waarbij onder meer ook het materiaal waarvan sprake in artikel 7, b., wordt overhandigd;

b) en voor zover de inrichting een register bijhoudt waarin per rechthebbende de data van het ter beschikking stellen van het nodige materiaal worden bijgehouden, met vermelding van aard en hoeveelheid ervan.

§ 3. In de loop van een revalidatieperiode voor een rechthebbende die van 10 tot en met 15 jaar oud is, kunnen er met voorafgaand akkoord van de equipe van de inrichting, tussen twee periodes van 3 maand die beantwoorden aan de voorwaarden van § 1 en/of van § 2, maximum 2 periodes van 3 maand zijn gedurende dewelke deze voorwaarden niet vervuld zijn.

In de loop van een revalidatieperiode voor een rechthebbende die 16 jaar is of meer, kunnen er met voorafgaand akkoord van de equipe van de inrichting, tussen twee periodes van 3 maand die beantwoorden aan de voorwaarden van § 1 en/of van § 2, maximum 3 periodes van 3 maand zijn gedurende dewelke deze voorwaarden niet vervuld zijn.

§ 4. Zowel de in § 1, als de in § 2, voorziene revalidatieverstrekking houdt ook in dat de behandeling van elke rechthebbende zoveel als nodig en minstens 1 keer per jaar behandeling besproken wordt op een vergadering van de in artikel 6, § 2, b. tot d. voorziene personeelsleden onder de leiding van de in artikel 6, § 2, a., voorziene geneesheer. In het dossier van elke rechthebbende worden de besluiten van die vergadering opgenomen. Minstens 1 maal per jaar behandeling wordt de evolutie van de gezondheidstoestand van elke rechthebbende beschreven in een verslag ten behoeve van zijn huisarts alsmede wanneer de rechthebbende hierom verzoekt.

Artikel 10. § 1. De prijs van de in artikel 8, § 1, opgenomen revalidatieverstrekking bedraagt 19.009 F per periode van drie maand revalidatie die het voorwerp is van een akkoord tot tegemoetkoming en die beantwoordt aan de voorwaarden van artikel 9, § 1. Deze prijs kan gefactureerd worden van zohaast die voorwaarden vervuld zijn voor de betrokken periode.

De prijzen voor de periodes waarvan sprake in artikel 9, § 3, 1° lid, kunnen maar gefactureerd worden bij de facturatie voor een daaropvolgende periode die beantwoordt aan de voorwaarden van artikel 9, § 1.

§ 2. De prijs van de in artikel 8, § 2, opgenomen revalidatieverstrekking bedraagt 6.951 F per periode van drie maand revalidatie die het voorwerp is van een akkoord tot tegemoetkoming en die beantwoordt aan de voorwaarden van artikel 9, § 2. Deze prijs kan gefactureerd worden van zohaast die voorwaarden vervuld zijn voor de betrokken periode.

De prijzen voor de periodes waarvan sprake in artikel 9, § 3, 2° lid, kunnen maar gefactureerd worden bij de facturatie voor een daaropvolgende periode die beantwoordt aan de voorwaarden van artikel 9, § 2.

§ 3. Voor éénzelfde rechthebbende en voor éénzelfde periode van drie maand revalidatie kunnen de prijzen van §§ 1 en 2 gecumuleerd worden. Voor éénzelfde rechthebbende en voor éénzelfde periode van revalidatie kan evenwel de prijs van de in artikel 8, § 2, opgenomen revalidatieverstrekking niet gecumuleerd worden met de prijs voorzien in andere overeenkomsten voor ter beschikking stelling van dergelijk materiaal en voor opleiding tot gebruik ervan.

§ 4. 95% van het bedrag van elk der in § 1, en § 2, opgesomde prijzen, zijnde respectievelijk 18.059 F en 6.603 F is gekoppeld aan het spilindexcijfer 121,92 op 1 oktober 1997 (basis 1988) van de consumptieprijzen; dit is eveneens het geval voor het in § 5 vermelde bedrag. Dit indexeerbare gedeelte van deze prijzen wordt aangepast overeenkomstig 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.

§ 5. Daarenboven kan de inrichting voor éénzelfde rechthebbende en voor éénzelfde jaar van revalidatie, in geval de huisarts of de behandelende pediater die niet tot de equipe van de inrichting behoort noch één van de artsen is waarvan sprake in artikel 6, § 5, b., effectief aanwezig is bij een vergadering waarvan sprake in artikel 9, § 4, waarop één van zijn patiënten besproken wordt, die tevens rechthebbende is als bedoeld bij deze overeenkomst, éénmaal een bedrag van 2.500 F aanrekenen. De inrichting verbindt er zich in dat geval wel toe dit bedrag integraal over te maken aan de betrokken huisarts of pediater.

VI - PROCEDURE VAN AANVRAAG TOT TEGEMOETKOMING IN DE REVALIDATIEKOSTEN

Artikel 11. § 1. De aanvraag tot tegemoetkoming in de revalidatiekosten gedurende een bepaalde periode evenals de eventuele aanvraag tot verlenging ervan moet ingediend worden door de rechthebbende bij de adviserend geneesheer van zijn verzekeringsinstelling volgens de bepalingen van afdeling V van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

§ 2. Het in § 1 vernoemd koninklijk besluit voorziet onder andere dat de rechthebbende de aanvraag tot tegemoetkoming indient door middel van het formulier goedgekeurd door het Comité van de Verzekering voor geneeskundige verzorging.

§ 3. Onverminderd artikel 3, § 3, moet bij het formulier waarvan sprake in § 2, een medisch verslag van de inrichting gevoegd worden, opgemaakt volgens een model bepaald door het College van geneesheren-directeurs, dat bewijst dat de rechthebbende beantwoordt aan de voorwaarden van de overeenkomst.

§ 4. De inrichting verbindt zich ertoe de rechthebbende over deze procedure behoorlijk in te lichten en hem te helpen bij het indienen van een aanvraag.

Artikel 12. § 1. Het akkoord voor de tegemoetkoming door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor revalidatieverstrekingen in het kader van deze overeenkomst wordt gegeven door het College van geneesheren-directeurs.

Onverminderd de bepalingen van artikel 142, § 2, tweede lid, van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wordt ieder akkoord voor een aanvraag vermeld in artikel 11 gegeven voor een periode beginnend op de aangevraagde aanvangsdatum en verder lopend gedurende minimum 1 maal 3 maand revalidatie en maximum 8 maal drie maand revalidatie. Elke beslissing wordt behoorlijk gemotiveerd.

§ 2. De tegemoetkoming voor de revalidatieverstrekingen waarvoor het College van geneesheren-directeurs zijn akkoord gaf tot een bepaalde einddatum, loopt af vóór die datum indien de rechthebbende voordien beslist om zich voor de revalidatie van zijn zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte te wenden tot een ander gespecialiseerd centrum met overeenkomst en daartoe een aanvraag indient.

In dat geval wordt de inrichting, naar aanleiding van het onderzoek van de nieuwe aanvraag voor revalidatie in het ander centrum door het College van geneesheren-directeurs verwittigd van het voortijdig aflopen van het akkoord op het einde van de lopende periode van 3 maand revalidatie. Indien voor die periode alsnog de voorwaarden voor tegemoetkoming vermeld in artikel 9, §§ 1 en/of 2 reeds vervuld waren, kan - onverminderd artikel 13, tweede lid - de inrichting een laatste maal een in artikel 10, §§ 1 en/of 2 vermelde prijs factureren.

In dat geval nemen de geconventioneerde inrichtingen alle nuttige maatregelen om de continuïteit van de zorgen kwalitatief te verzekeren, o.m. door het vragen en overmaken van het dossier van de betrokken rechthebbende.

§ 3. In geval het College vaststelt, naar aanleiding van het onderzoek van een aanvraag voor revalidatie in de inrichting, dat het reeds een nog lopend akkoord tot tegemoetkoming gaf voor revalidatie van de rechthebbende in een ander gespecialiseerd centrum, wordt de aanvangsdatum voor het nu gevraagde akkoord voor revalidatie in de inrichting vastgesteld op de eerste dag van een nieuwe periode van 3 maand revalidatie toegekend voor het ander centrum; de inrichting verbindt er zich toe ook reeds voordien aan de revalidatiebehoefte van de rechthebbende tegemoet te komen, zonder daarvoor één van de in artikel 10, §§ 1 en/of 2 vermelde prijzen aan te rekenen. Indien om deze reden de gevraagde aanvangsdatum moet achteruitgeschoven worden, wordt de inrichting daarvan verwittigd.

Artikel 13. De inrichting zal aan de verzekeringsinstellingen de prijzen vermeld in artikel 10 factureren op basis van een factuur waarvan het model is goedgekeurd door het Comité van de Verzekering voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V..

De inrichting verbindt zich er toe voor elke rechthebbende per drie maand deel uitmakend van de revalidatieperiode waarvoor het College zijn toelating gaf, slechts één prijs als bepaald in 10, § 1 en/of § 2, aan te rekenen en dit ofwel nadat voor de betrokken periode voldaan is aan de in de artikel 9, § 1 en/of § 2, vermelde voorwaarden, ofwel in toepassing van artikel 10, § 1, 2^{de} lid of in toepassing van artikel 10, § 2, 2^{de} lid.

VII DE AKKOORDRAAD

Artikel 14. § 1. Door het afsluiten van deze overeenkomst treedt de inrichting toe tot de Akkoordraad inzake monogenische erfelijke metabole ziekten. De geneesheer waarvan sprake in artikel 6, § 2, a., die de inrichting leidt, zetelt voor de inrichting in de Akkoordraad.

§ 2. Onverminderd de bepalingen van artikel 15, §2, 2^e lid, en van artikel 15 §5, is het de opzet van de Akkoordraad te bepalen of, in geval van een eerste aanvraag tot tegemoetkoming gedaan in toepassing van artikel 3, § 3, de rechthebbende beantwoordt aan de voorwaarden vermeld in artikel 3, § 1 en of er kan voorgesteld worden de ziekte die hij vertoont toe te voegen in artikel 3, § 2.

De Akkoordraad kan daarenboven ook bijdragen tot de onderlinge evaluatie van de realisatie van het in artikel 5 omschreven doel binnen de modaliteiten van de huidige overeenkomst, alsmede aan de evaluatie en de eventuele aanpassing van de modaliteiten van de overeenkomst zelf.

§ 3. De Akkoordraad is samengesteld uit de leden van het College van geneesheren-directeurs van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. en uit de geneesheren van de geconventioneerde inrichtingen waarvan sprake in artikel 6, § 2, a., die ze leiden.

Het voorzitterschap ervan wordt waargenomen door de Voorzitter van het College van geneesheren-directeurs.

Hij komt samen op vraag van het College van geneesheren-directeurs of van meerdere andere leden van de Akkoordraad, en dit minstens één keer per jaar.

§ 4. Ter uitvoering van de opdracht van de Akkoordraad vermeld in § 2, 1^{ste} lid, maakt het College van geneesheren-directeurs aan de andere leden ervan op een geanonimiseerde wijze de essentiële gegevens over van elke eerste vraag tot tegemoetkoming waarvoor zich een probleem van al dan niet tegemoetkoming stelt.

Het College waakt erover dat de bemerkings van de leden op de individuele aanvragen tot tegemoetkoming, naar buiten toe, anoniem blijven.

§ 5. Het bij herhaling afwezig zijn op de vergaderingen van de Akkoordraad wordt door de Voorzitter van de Akkoordraad aangetekend vastgesteld in hoofde van de inrichtende macht van de inrichting.

Het Verzekeringscomité wordt binnen de maand na de betekening van deze objectieve manifestaties van desinteresse in het concept van onderhavige overeenkomst geïnformeerd, teneinde zich uit te spreken over de opzegging ervan.

VIII - ANDERE MEDISCH-ADMINISTRATIEVE EN BOEKHOUDKUNDIGE BEPALINGEN

Artikel 15. § 1. De inrichting verbindt zich ertoe aan het College van geneesheren-directeurs, aan de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. en aan de verzekeringsinstellingen alle inlichtingen te verschaffen betreffende enerzijds de controle op de naleving van de therapeutische en financiële aspecten van deze overeenkomst en anderzijds op de werking van deze overeenkomst kaderend in het algemeen beheer van overeenkomsten voorzien in het kader van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging (met inachtneming van het medisch geheim).

§ 2. De inrichting verbindt er zich meerbepaald toe een jaarverslag op te maken en dit te sturen aan de Dienst voor geneeskundige verzorging, uiterlijk tegen het einde van het eerste kwartaal volgend op het kalenderjaar waarop het verslag betrekking heeft. Een eerste jaarverslag wordt toegestuurd uiterlijk tegen 31 maart van het jaar volgend op het eerste volledig kalenderjaar waarin deze overeenkomst uitwerking heeft.

Dit jaarverslag, opgemaakt volgens een model ontworpen door de hierboven bedoelde Akkoordraad, omvat onder meer statistische gegevens in verband met aantal rechthebbenden in revalidatie in de inrichting in het afgelopen kalenderjaar, leeftijd, diagnose, behandeling met positieve resultaten, in het algemeen en revalidatieverstrekingen in het bijzonder.

§ 3. Tevens zal de inrichting daarbij ook een overzicht geven van de personeelsleden die in de loop van het afgelopen kalenderjaar deel uitmaakten van de in artikel 6, § 2, bedoelde equipe, met vermelding van hun naam, uitgeoefende functie, uurrooster en periode van werkzaamheid in het kader van de inrichting. Dit overzicht zal opgemaakt worden volgens een door de Dienst voor geneeskundige verzorging opgemaakt model.

§ 4. De inrichting verbindt er zich toe de eventueel door de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. gegeven instructies te aanvaarden, die bestemd zijn om de naleving van de in § 2 voorziene verbintenis via magnetische drager te regelen.

§ 5. De inrichting verbindt er zich toe haar volle medewerking te verlenen, op initiatief van het College van geneesheren-directeurs, van de Dienst voor geneeskundige verzorging of van "het adviescomité inzake de zorgverlening ten aanzien van chronisch zieken" op te richten in het kader van de Wetenschappelijke Raad van het R.I.Z.I.V., aan de onderlinge evaluatie van de realisatie van het in artikel 5 omschreven doel binnen de modaliteiten van de huidige overeenkomst, alsmede aan de evaluatie en de eventuele aanpassing van de modaliteiten van de overeenkomst zelf.

Artikel 16. De inrichting verbindt er zich toe alle afgevaardigden van de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. en van de verzekeringsinstellingen toe te staan alle bezoeken af te leggen die zij nuttig achten voor de vervulling van hun taak in het kader van deze overeenkomst.

IX - ALGEMENE BEPALINGEN

Artikel 17. § 1. Deze overeenkomst, opgemaakt in twee exemplaren en behoorlijk ondertekend door beide partijen, treedt in werking op

§ 2. Onverminderd artikel 14, § 2, 2de lid en artikel 15, § 5, en eventuele beschikkingen daaruit voortvloeiend, is deze overeenkomst geldig tot (2 jaar), evenwel behoudens opzegging ervan door één van beide partijen per aangetekende brief gericht aan de andere partij, waarbij een opzeggingstermijn van drie maand dient in acht genomen, die ingaat op de eerste dag van de maand volgend op de datum van verzending van de aangetekende brief.

Indien op het einde van de achtste maand na het begin van de uitwerking van deze overeenkomst niet blijkt - uit het aantal individuele aanvragen voor revalidatie van rechthebbenden zoals vermeld in artikel 3 van deze overeenkomst - dat de inrichting beantwoordt aan artikel 6, § 3, ervan, zal de overeenkomst in de loop van de negende maand ambtshalve worden opgezegd.