

# Bindweefsel

Driemaandelijks tijdschrift van de CIB-Liga vzw  
N° 94 - maart 2022

P209986



## INTRO

|       |   |
|-------|---|
| Beste | 3 |
|-------|---|

## ALGEMEEN NIEUWS

|  |    |
|--|----|
| Het engagement van Minister Vandenbroucke voor de zeldzame ziekten                         | 4  |
| Nieuwe bedragen van maximum factuur!   | 6  |
| Derdebetalersregeling mogelijk voor alle geneeskundige verstrekkingen sinds 1 januari 2022 | 9  |
| 20 Jaar reeds! Wat zijn je patiëntenrechten?   | 10 |
| Terugbetaling psycholoog   | 13 |
| Gember shots   | 17 |
| Ook voor ons van toepassing!   |    |
| Zorg voor mensen met een zeldzame aandoening.  |    |
| Stand van zaken en aanbevelingen   | 18 |
| Werken   | 28 |

## LIGA NIEUWS

|   |    |
|---|----|
| Mijn medicijnen zijn niet meer te verkrijgen. |    |
| Wat kan ik doen?                              | 30 |
| Jaarverslag van onze liga                     | 32 |
| Zeldzame Ziektendag 2022 - 28 februari        |    |
| #stopdewachtijd                               | 34 |
| Prijsvraag Sudoku                             | 36 |
| Hoekje van de penningmeester.                 | 37 |

## COLOFON & INFORMATIE

38

Heb je ook een tip voor ons?  
Stuur dan een mailtje naar [info@cibliga.be](mailto:info@cibliga.be)  
of post het op onze facebookgroep  
[facebook.com/cibliga](https://facebook.com/cibliga).



## **Beste,**

Als ik dit schrijf werpt de zon nog lange schaduwen, ze zal seffens warmte geven. Het belooft een mooie dag te worden. Het krokusverlof is voorbij, de kust heeft een drukke tijd beleefd, toeristen en horeca zijn tevreden.

Nog goed nieuws: het code geel-tijdperk is ingegaan! Maatregelen worden zachter en minder, we krijgen terug wat meer vrijheid. De maskers mogen af. Dat is even wennen. We verwachten dat het ergste leed geleden is. Duimen maar!

In dit tijdschrift hebben we het uitgebreid over zeldzame ziekten omdat onze ziekten zeldzaam zijn. Op 28 februari en later werd hier actie rond gevoerd aan het station van Brussel Centraal door RaDiOrg, de koepel van zeldzame ziekten en Anja en Greet waren erbij. Ook berichten we over de stand van zaken van de zorg voor mensen met een zeldzame ziekte. Ondanks goede bedoelingen is er nog veel werk aan de winkel.

We hebben ook afscheid genomen van 2021. Er werd een jaarverslag van de activiteiten gemaakt, de algemene vergadering werd gehouden, een financieel jaar werd afgesloten, een nieuw jaar begroot.

We hebben grote plannen voor 2022! Eerst een teambuilding voor onze vrijwilligers, een wandeling op 3 juli ten voordele van het wetenschappelijk onderzoek naar systemische sclerose, een ledendag in september, we gaan een wandeling inrichten ten voordele van wetenschappelijk onderzoek naar myositis in oktober, we gaan nog lotgenotencontactmomenten voorzien... Wie wil meehelpen? We hebben nog vele helpende handen nodig!

Veel leesplezier en tot later.

*Ingrid*

## Het engagement van Minister Vandenbroucke voor de zeldzame ziekten

6 december 2021 door Eva Schoeters



Jan Bertels, kabinetschef van minister Vandenbroucke

RaDiOrg nodigde minister Vandenbroucke uit om tijdens de Edelweiss Awards uitreiking op 10 november kort toe te lichten welke aandacht de zeldzame ziekten in

het federale beleid krijgen. Jan Bertels, kabinetschef, van de minister van Volksgezondheid nam die avond het woord. Mits de leuze van de minister is “niet aankondigen, wel doen!” beperkte hij zich tot vier punten waarvoor de minister zich voluit engageert.

Ontdek hier nagenoeg integraal wat Jan Bertels zei:

De patiënt staat centraal. Dat mag geen holle slogan zijn. Het is het engagement van de minister voor heel de gezondheidszorg, en zeker ook voor mensen met een zeldzame ziekte.

Om de stem van de patiënt te ‘empoweren’ komt er een subsidieverhoging van 25.000 € voor RaDiOrg, de koepelvereniging. Dit wordt wettelijk verankerd\*.

Hopelijk laat dit toe de werking uit te breiden, misschien ook verder te professionaliseren en de stem van de patiënt in het beleidswerk een sterkere plaats te geven.

Voor een kwaliteitsvolle aanpak van de zeldzame ziekten, zowel diagnostisch al therapeutisch, moet er expertise en kennis geconcentreerd worden. En er moet ook samenwerking zijn. Er moet multidisciplinaire samenwerking zijn, buiten ‘de hokjes’.

Samen met het Fonds Zeldzame Ziekten (bij de Koning Boudewijnstichting) en met RaDiOrg wil het kabinet verder werken om dit te realiseren. Daarbij moet ook de werking van de Europese referentienetwerken geïntegreerd worden.

Het RIZIV moet overeenkomstig de intentieverklaring van de regering werk maken van een kader voor generieke conventies voor zeldzame ziekten. De conventies moeten een instrument zijn om expertise te bundelen, om de multidisciplinariteit aan te moedigen en om de zorgkwaliteit te verbeteren.

In het kader hiervan moeten er ook casemanagers komen die het dossier van de patiënt van nabij opvolgen. Deze casemanagers moeten weten wat er speelt op het niveau van de patiënt en moeten fungeren als aanspreekpunt en als vertrouwenspersoon. Ze maken ook de verbinding over alle disciplines heen.

Omdat betaalbaarheid en toegankelijkheid essentieel zijn, dringt een aanpassing van het wettelijk kader van het Bijzonder Solidariteitsfonds zich op. Voor veel mensen met een zeldzame ziekte, is dit immers van groot belang.

Er moet een betere wisselwerking komen tussen de verschillende organen in bij de ziekteverzekering (RIZIV). Die moet een betere en snellere behandeling van de dossiers toelaten. Waar mogelijk moet ingezet worden op eenvoudigere en gedigitaliseerde procedures. Het moet ook mogelijk worden dat patiënten zich laten verzorgen in een buitenlands centrum van een Europees Referentienetwerk.

Dit is snel gezegd in een paar zinnen, maar het is een hele uitdaging. U mag ons afrekenen op dit engagement!

Wat betreft de on vervulde medische behoeften (Unmet Medical Needs) heeft de minister de opdracht gegeven aan het FAGG en het RIZIV om de procedures voor toegang tot nieuwe geneesmiddelen te verbeteren.

Ook nieuwe toepassingen van bestaande geneesmiddelen, zogenaamde drug repurposing, is voor veel patiënten met zeldzame ziekten van groot belang. Daarom heeft het FAGG de opdracht gekregen, en zal het hierin ook gesteund worden, om deel te nemen aan het Europese STAMP project (Safe and Timely Access to Medicines for Patients).

De thema's hiervan zijn snellere toegang tot innovatie, drug repurposing en de publieke financiering van klinische studies die commercieel vaak minder interessant zijn (cfr. de KCE Clinical Trials). Deze prioriteiten zullen in een overleg met vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie worden uitgewerkt.

De conclusie van Jan Bertels, in naam van de minister: Elke patiënt telt, elke patiënt heeft recht op de juiste zorg. Elke patiënt heeft recht om zijn leven ten volle te leiden, zo normaal mogelijk, zoals ook Louise Danneau het zei, in het Edelweiss Awards filmpje waarin ze figureerde.

De punten die Jan Bertels aanhaalde kunnen in meer uitgebreide vorm nagelezen worden in de Beleidsnota Volksgezondheid van 28 oktober 2021.

<https://radiorg.be/wp-content/uploads/2021/12/20211028-Note-de-politique-generale-Sante-Publique-2-1.pdf>

\* Deze subsidieverhoging werd al in opgenomen in een wetsvoorstel door Minister De Block in 2018. Als gevolg van de Marakech-crisis kon het echter nooit gestemd worden. De huidige minister, Frank Vandenbroucke, honoreert de belofte van zijn voorganger, om deze verhoging toe te kennen. Het is nu afwachten of de wet nog voor het einde van 2021 gestemd zal raken.

## **Nieuwe bedragen van maximum factuur!**

Er zijn 4 types van maximumfactuur (MAF), met elk hun doel en hun eigen berekening van het maximumbedrag aan persoonlijke aandelen dat u moet bereiken om er recht op te hebben.

### **Wat is dat?**

De maximumfactuur (MAF) heeft tot doel de geneeskundige verzorging financieel toegankelijker te maken voor iedereen. Het is een beschermingsmaatregel die de jaarlijkse medische kosten voor gezinnen tot een plafondbedrag beperkt. Zodra de uitgaven voor geneeskundige zorgen in de loop van het kalenderjaar dit plafondbedrag bereiken, krijgt een gezin de remgelden die dit plafondbedrag overschrijden terugbetaald. Het remgeld is het verschil tussen het wettelijk vastgelegd honorarium van de zorgverlener en de officiële terugbetaling door het ziekenfonds.

De volgende medische kosten komen o.a. in aanmerking voor terugbetaling via de MAF:

- Remgeld voor verstrekkingen van artsen, tandartsen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen en andere zorgverleners.
- Remgeld voor terugbetaalbare geneesmiddelen en voor magistrale bereidingen (geneesmiddelen die de apotheker zelf maakt).
- Remgeld voor technische prestaties (bv. operaties, röntgenfoto's, labo-onderzoeken, ...).
- Het persoonlijk aandeel in de ligdagprijs in een algemeen ziekenhuis (volledig) en in een psychiatrisch ziekenhuis (enkel de eerste 365 dagen).
- Forfaitair persoonlijk aandeel voor geneesmiddelen tijdens hospitalisatie.

- Enterale voeding via sonde of stoma voor jongeren van minder dan 19 jaar.
- Endoscopisch en viscerosynthesemateriaal.
- Afleveringsmarges (supplement) voor implantaten.

In 2022 wordt het maximumbedrag verlaagd om recht te hebben op de inkomens-MAF voor de gezinnen met de laagste inkomens, zodat ze nog beter beschermd zijn.

### **De inkomens-MAF**

De inkomens-MAF is een systeem waarvoor iedereen in aanmerking komt.

Bij dit type MAF is het maximumbedrag variabel: het hangt af van uw netto belastbaar gezinsinkomen. Het netto belastbaar gezinsinkomen is de som van alle netto-inkomens van u en uw gezinsleden (d.w.z. inkomen van onroerende goederen, inkomen van roerende goederen en kapitalen, beroepsinkomen en divers inkomen, verminderd met aftrekbare kosten).

Sinds 2019 houden we rekening met het netto belastbaar gezinsinkomen van 2 jaar eerder (bv. voor de MAF 2019 houden we rekening met het inkomen van 2017). Hoe hoger uw gezinsinkomen, hoe hoger uw totale maximumbedrag (= bedrag van al uw gezinsleden samen).

Het maximumbedrag dat geldt voor uw gezin wordt vastgesteld door een informatie-uitwisseling tussen ons, uw ziekenfonds en de belastingadministratie.

In 2022 wordt het maximumbedrag aan persoonlijke aandelen voor de gezinnen met de laagste inkomens (tot en met 11.120 euro netto 2 jaar eerder) verlaagd van 450 naar 250 euro. Zo genieten zij van een betere sociale bescherming en blijft zorg ook voor hen toegankelijk.



### Inkomensschijven en geïndexeerde maximumbedragen

| Inkomensschijven                | Maximumbedragen |
|---------------------------------|-----------------|
| van 0,00 tot 11.120,00 EUR      | 250,00 EUR      |
| van 11.120,01 tot 19.894,05 EUR | 506,79 EUR      |
| van 19.894,06 tot 30.583,38 EUR | 732,03 EUR      |
| van 30.583,39 tot 41.272,75 EUR | 1.126,20 EUR    |
| van 41.272,76 tot 51.516,72 EUR | 1.576,68 EUR    |
| vanaf 51.516,73 EUR             | 2.027,16 EUR    |

Is uw gezinsinkomen gedaald tot onder 1 van de 2 laagste maximumbedragen, bv. door langdurige werkloosheid of arbeidsongeschiktheid? Vraag dan aan uw ziekenfonds om uw dossier opnieuw te bekijken op basis van uw huidige inkomsten en eventueel het toegepaste maximumbedrag aan te passen.

### De sociale MAF

Als u recht hebt op de verhoogde tegemoetkoming, dan hebt u in principe recht op de sociale MAF. Bij dit type MAF ligt het maximumbedrag vast. Het totale maximumbedrag van het gezin dat de verhoogde tegemoetkoming geniet, is 450 EUR (geïndexeerd bedrag).

Voor bepaalde gezinnen die recht hebben op de sociale MAF, kan de verlaging van het maximumbedrag voor de inkomens-MAF in 2022 voordeliger zijn. Als uw gezinsinkomen niet hoger is dan 11.120 euro netto, is de inkomens-MAF van toepassing en geldt het maximum van 250 euro.

### De MAF voor een kind jonger dan 19 jaar

Voor uw kinderen jonger dan 19 jaar is er een extra bescherming.

Bij dit type MAF ligt het maximumbedrag vast.

Het maximumbedrag (= bedrag van uw kind individueel) is 650 EUR (geïndexeerd bedrag), ongeacht uw gezinsinkomen.

### De MAF chronisch zieken

Uw totale maximumbedrag is dit jaar 100 EUR (geïndexeerd bedrag) lager als:

ofwel het totaal aan persoonlijke aandelen (remgelden) van een van uw gezinsleden gedurende de 2 voorgaande kalenderjaren telkens minimum 450 EUR (geïndexeerd bedrag) was

ofwel een gezinslid tijdens het lopende kalenderjaar het statuut 'chronische aandoening' kreeg.

Die verlaging is van toepassing op de inkomens-MAF, de sociale MAF en de MAF voor een kind jonger dan 19 jaar.

### Voorbeeld 1:

Uw gezin bestaat uit uzelf, uw vrouw en uw 2 kinderen. Uw totale maximumbedrag voor de inkomens-MAF in 2017 is volgens de algemene regel 663 EUR. In 2015 en 2016 was uw vrouw vaak ziek: in 2015 heeft zij 500 EUR aan persoonlijke aandelen betaald en in 2016 was dat 600 EUR. In 2017 ligt uw totale maximumbedrag daarom 102 EUR lager: 561 EUR in plaats van 663 EUR.

### Voorbeeld 2:

U, uw vrouw en kinderen (die personen ten laste van u zijn) hebben in 2017 recht op de verhoogde tegemoetkoming. Uw gezin heeft dus recht op de sociale MAF, met als maximumbedrag 459 EUR. In 2015 en 2016 was uw vrouw vaak ziek: zij heeft telkens 450 EUR aan persoonlijke aandelen betaald. In 2017 ligt het maximumbedrag daarom 102 EUR lager: 357 EUR in plaats van 459 EUR.

### Voorbeeld 3:

In 2017 is uw dochter 18 jaar. In 2015 en 2016 was zij vaak ziek: in 2015 heeft zij 500 EUR aan persoonlijke aandelen betaald en in 2016 was dat 600 EUR. In 2017 ligt haar totale maximumbedrag daarom 102 EUR lager: 561 EUR in plaats van 663 EUR.

[Meer info bij je ziekenfonds.](#)





## **Derdebetalersregeling mogelijk voor alle geneeskundige verstrekkingen sinds 1 januari 2022**

14/01/2022

We schaffen het verbod af om de derdebetalersregeling toe te passen voor bepaalde verstrekkingen voor artsen, tandartsen en logopedisten met terugwerkende kracht.

Alle zorgverleners kunnen sinds 1 januari de derdebetalersregeling toepassen voor alle geneeskundige verstrekkingen, ongeacht het statuut of de leeftijd van hun patiënt. Zorgverleners beslissen zelf of ze het al dan niet toepassen, behalve in de gevallen waarbij de derdebetalersregeling al verplicht was.

[www.riziv.fgov.be](http://www.riziv.fgov.be)





20 Jaar reeds!

## Wat zijn je patiëntenrechten?

De wetgever keurde op 22 augustus 2002 de patiëntenrechtenwet goed om een kwaliteitsvolle en beter toegankelijke gezondheidszorg te verzekeren. De wet garandeert dat iedere persoon die gezondheidszorg krijgt meerdere rechten heeft als patiënt. Zo weet je wat je als patiënt kan verwachten en weet de zorgverlener wat van hem verwacht wordt. Dat zorgt voor een duidelijke relatie tussen zorgverlener en patiënt. Een goede communicatie tussen patiënt en zorgverlener blijft immers een drijfveer voor kwalitatieve zorg! Om de naleving

van de patiëntenrechten te garanderen en het belang van de dialoog te beklemtonen, koos de wetgever voor een klachtenbemiddeling. Als je rechten geschonden worden, kan je met je klacht naar een ombudsdienst. Daar zal de ombudspersoon samen met jou zoeken naar een oplossing.

[Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, BS 26 september 2002](#)

### **Wat mogen patiënten verwachten?**

Patiënten verwachten dat de zorgverlener respectvol omgaat met hen, en dus:

- vriendelijk en luisterbereid is;
- rekening houdt met wat de patiënt inbrengt;
- eerlijk is;
- niet betuttelt en de patiënt benadert als een gelijkwaardige;
- de tijd en autonomie van de patiënt respecteert;
- de patiënt als mens en niet alleen als patiënt ziet;
- rekening houdt met de (financiële) draagkracht van de patiënt.

Patiënten verwachten dat de zorgverlener deskundig is in zijn vak, en dus:

- de beste behandeling voor de patiënt voorstelt;
- geen overbodige zorg of overbodige kosten opdringt; goed opgeleid en bijgeschoold is;
- tijdig doorverwijst.

Patiënten verwachten dat de zorgverlener in een eigentijdse omgeving werkt met:

- een aangename wachtzaal en praktijkruimte;
- een veilige infrastructuur;
- een minimum aan comfort

## Wat houdt die wet nu in?

### 1. Het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening

Als patiënt heb je recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening. Dit betekent dat de zorgverlener op een goede en zorgvuldige manier moet handelen volgens jouw behoeften. Je moet erop kunnen rekenen dat hij gebruik maakt van de beschikbare medische kennis en technologie. Hij moet ook op de hoogte zijn van de geldende wetenschappelijke normen en aanbevelingen. Zo moet een tandarts bijvoorbeeld zorgen dat je een tandprothese krijgt die goed past en waar je tevreden over bent. Als je niet tevreden bent, moet hij je verder helpen of doorsturen. Kwaliteitsvol betekent ook dat de zorgverlener respect voor je heeft. Je mag er dus van uitgaan dat hij respectvol met je omgaat. De zorgverlener respecteert je menselijke waardigheid en behandelt je zonder een onderscheid te maken op grond van wie je bent. De zorgverlener moet je morele, culturele en religieuze waarden als patiënt respecteren.

### 2. Het recht op de vrije keuze van je zorgverlener, 2de opinie

Je mag die keuze op elk moment herzien. Je keuzevrijheid blijft ook gelden wanneer je naar een andere zorgverlener wordt doorverwezen.

Toch is het recht op vrije keuze van zorgverlener niet absoluut. In een aantal situaties wordt het door de wet beperkt. Dat is bijvoorbeeld het geval in het kader van de arbeidsgeneeskunde of voor mensen met een psychische aandoening die gedwongen werden opgenomen. Het recht kan ook beperkt worden door de organisatie van de gezondheidszorg zelf. In een ziekenhuis bijvoorbeeld kan je niet altijd vrij kiezen omdat er misschien maar één gynaecoloog, één geriater of één uroloog aanwezig is.

#### Een tweede advies?

De wet geeft je ook het recht om een tweede zorgverlener te raadplegen. Zo kan je een tweede advies over je gezondheid vragen of kan je van zorgverlener veranderen wanneer je dat wil.

### 3. Het recht op informatie over je gezondheidstoestand

Als patiënt heb je recht op alle informatie die je een beter inzicht geeft in je gezondheidstoestand en de (vermoedelijke) evolutie ervan. De zorgverlener zal je dus over de diagnose en prognose moeten inlichten. Ook wanneer er geen behandeling mogelijk is of je geen behandeling wenst, heb je recht op deze informatie.

De zorgverlener moet je in een duidelijke taal informeren. Dat betekent dat hij rekening moet houden met onder andere je leeftijd, je opleiding en je psychische draagkracht. Meestal zal je geïnformeerd worden tijdens een gesprek. Je kan ook vragen om die gegevens op papier te zetten. Bovendien kan je vragen dat de zorgverlener de informatie ook aan je vertrouwenspersoon meedeelt.

### 4. Het recht op geïnformeerde toestemming, ook over kosten

Dit betekent dat je als patiënt het recht hebt om bij iedere tussenkomst van een zorgverlener je toestemming te geven of te weigeren. Geen enkele handeling kan zonder je toestemming opgestart, voortgezet of stopgezet worden. Je kan dus niet verplicht worden om een behandeling te ondergaan.

Welke informatie moet je krijgen voor je toestemming geeft?

De zorgverlener moet je vooraf en tijdig alle informatie geven die nodig is om een goede beslissing te nemen. Voor je kan toestemmen, moet hij je volledig informeren over de volgende dingen:

- het doel;
- de aard;
- de graad van urgentie;
- de duur;
- de frequentie;
- de relevante tegenaanwijzingen;
- nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst;
- de nazorg;
- de mogelijke alternatieven;
- de financiële gevolgen ;
- andere relevante verduidelijkingen.

## **5. De rechten in verband met je patiëntendossier**

Als patiënt heb je recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier. In je patiëntendossier zitten alle documenten die te maken hebben met de professionele zorgrelatie tussen jou en je zorgverlener. Naast algemene gegevens zoals je identiteit en je adres bevat het patiëntendossier alle medische informatie over jou als patiënt. Denk bijvoorbeeld aan de resultaten van onderzoeken, informatie die je aanbrengt tijdens een consultatie en de notities van je zorgverlener. Je kan je zorgverlener ook steeds vragen om een document aan je patiëntendossier toe te voegen.

Je hebt bovendien ook recht op inzage in en een afschrift van je patiëntendossier. Het recht op inzage moet je wel eerst aanvragen. De zorgverlener moet je het dossier dan ten laatste binnen 15 dagen ter inzage bezorgen. Verder mag je zorgverlener ook een kopie van (een deel van) je patiëntendossier vragen. Het eerste afschrift is gratis.

## **6. Het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer**

Je persoonlijke levenssfeer moet beschermd worden. Dit recht op privacy is nauw verbonden met het medisch beroepsgeheim. In de eerste plaats betekent het dat informatie over je gezondheidstoestand niet zomaar aan derden mag worden meegedeeld. Niemand kan jou of je beroepsbeoefenaar bijvoorbeeld verplichten om gezondheidsinformatie aan een werkgever of een verzekeringsmaatschappij mee te delen. Er moet bovendien heel discreet met je patiëntengegevens worden omgegaan.

Als patiënt heb je ook recht op respect voor je intimiteit. Zo mogen bij jouw zorg enkel de mensen aanwezig zijn die er om professionele redenen bij moeten zijn. Voor alle anderen moet jij toestemming geven. Dat wil zeggen dat ze jouw toestemming moeten vragen als er studenten aanwezig zijn bij een consultatie en als ze je onderzoeken. Je kan dit steeds weigeren.

## **7. Het recht op pijnbehandeling, alles doen om pijn te behandelen**

Iedereen heeft er recht op dat de beroepsbeoefenaar aandacht heeft voor pijn. Hij moet pijn voorkomen, evalueren, behandelen en verzachten.

## **8. Het recht om klacht neer te leggen**

Om ervoor te zorgen dat de verschillende rechten van de patiënt geen 'lege doos' blijven, maar daadwerkelijk door zorgverleners worden nageleefd, voegde de wetgever het recht op klachtbemiddeling als 'stok achter de deur' aan de wet toe. Het recht om klacht neer te leggen bij een bevoegde ombudsdienst vormt dan ook het sluitstuk van de wet.

De ombudspersoon beluistert je klacht, bemiddelt tussen de betrokken partijen en zoekt naar een bevredigende oplossing. Het is belangrijk om op te merken dat het hier enkel gaat om klachtenbemiddeling en niet om klachtenbehandeling. De ombudspersoon kan dus niet oordelen over je klacht. Als er geen oplossing wordt bereikt, zal je in ieder geval geïnformeerd worden over mogelijke verdere stappen.

## Terugbetaling psycholoog

### Eerstelijns en gespecialiseerde psychologische zorg in een netwerk voor geestelijke gezondheidszorg

Het aanbod van psychologische zorg wordt geleidelijk versterkt voor het hele land. Zo wordt de zorg financieel toegankelijker en de drempel naar de zorg lager.

### Heb je angst, heb je een depressie? Gebruik je teveel slaap- of kalmeermiddelen? Wil je hierover praten?

Deze zorg richt zich op kinderen, jongeren en volwassenen. Zij kunnen eerstelijnszorg krijgen, voor een algemeen psychisch welbevinden, of meer gespecialiseerde zorg, bij ernstigere psychische problemen.

### Welke types van psychologische zorg worden vergoed?

Psychologische zorg volgens 2 types, wanneer ze georganiseerd worden binnen een netwerk voor geestelijke gezondheidszorg dat een overeenkomst heeft getekend met het RIZIV:

- **Eerstelijns psychologische zorg:** kortdurende en/of weinig intensieve psychologische interventies die bijdragen tot het behoud of herwinnen van een algemeen psychisch welbevinden. Ze zijn voornamelijk aangewezen wanneer u een kwetsbaarheid of moeilijkheid ervaart, die een impact heeft op uw psychisch welbevinden.
- **Gespecialiseerde psychologische zorg** is gericht op mensen die specifiekere of intensievere zorg nodig hebben door ernstigere onderliggende psychische problemen.

Deze zorg kan u krijgen:

- In individuele of groepssessies

In de spreekkamer van de klinisch psycholoog/orthopedagoog, in "outreaching" (bij u in de buurt: op school, in uw bedrijf...). Als u zich niet kan verplaatsen, is zorg bij u thuis of via video ook mogelijk.

### Wie heeft recht op deze vergoede sessies?

Iedereen kan in hun leven een psychologische kwetsbaarheid ervaren. Elk van deze situaties vragen om psychologische zorg. Dit vernieuwde aanbod richt zich vooral op mensen met een kwetsbaarheid op het vlak van psychisch welbevinden, of met ernstigere psychische problemen.

Om beter te beantwoorden aan individuele noden zijn de netwerken verdeeld volgens de 2 types zorg, maar ook volgens **2 leeftijdscategorieën:**

- netwerken "**kinderen en adolescenten**" (t.e.m. 23 jaar)
- netwerken "**volwassenen**" (vanaf 15 jaar)

Deze leeftijdscategorieën overlappen om te zorgen voor een beter **passend aanbod voor jongeren van 15 t.e.m. 23 jaar**, die hun netwerk kunnen kiezen naar gelang de aard van hun behoeften.

### Hoeveel moet u betalen?

Het grootste deel van de prijs van uw sessie komt voor de rekening van het RIZIV, direct via de derdebetalersregeling. U hoeft zelf niets te doen voor deze tegemoetkoming: voor uw sessie betaalt u dus enkel het persoonlijk aandeel:

- Voor **individuele sessies:** 11 euro per sessie. Heb u recht op een verhoogde tegemoetkoming? Dan betaalt u 4 euro.
- Voor **groepssessies:** 2,5 euro per sessie. Voor eerstelijns psychologische zorg is de eerste individuele sessie gratis.

### Hoeveel sessies worden vergoed?

Het aantal sessies dat u vergoed krijgt per periode van 12 maanden, hangt af van uw leeftijd of het soort zorg dat u ontvangt of het soort sessies dat u volgt.

### Eerstelijns psychologische zorg:

- In een netwerk "Kinderen en adolescenten" (t.e.m. 23 jaar): maximum 10 individuele sessies OF maximum 8 groepsessies
- In een netwerk "volwassenen" (vanaf 15 jaar): maximum 8 individuele sessie OF maximum 5 groepsessies

### Gespecialiseerde psychologische zorg:

- In een netwerk "Kinderen en adolescenten" (t.e.m. 23 jaar): een gemiddelde van 10 individuele sessies (maximum 20) OF maximum 15 groepsessies
- In een netwerk "volwassenen" (vanaf 15 jaar): een gemiddelde van 8 individuele sessies (maximum 20) OF maximum 12 groepsessies

### Hoe krijgt u toegang tot deze vergoede sessies?

Om de vergoede psychologische sessies te volgen, moet u naar een klinisch psycholoog of orthopedagoog gaan in een netwerk voor geestelijke gezondheidszorg dat de nieuwe conventie (2021) met het RIZIV heeft ondertekend. Hiervoor heeft u geen voorschrift nodig.

**Eerstelijns psychologische zorg** is direct toegankelijk.

**Gespecialiseerde psychologische zorg** is toegankelijk nadat een functioneel bilan is opgesteld na een eerste sessie. Dit functioneel bilan wordt opgesteld door de geconventioneerde psycholoog of orthopedagoog van het netwerk. Hiervoor kan die uw huisarts contacteren, met uw toestemming.

### Waar kan u vergoede psychische zorg krijgen?

Er zijn 11 netwerken voor jongeren, 20 voor volwassenen en 1 gemengd netwerk.

Een netwerk voor geestelijke gezondheidszorg is een vastgelegde regio en omvat de middelen die er bestaan. Het zorgt voor een goede samenwerking tussen de zorgverleners, de structuren en instellingen en voor een hoge kwaliteit en continuïteit van de zorg.

Deze netwerken zijn zo georganiseerd dat de zorg zo dicht mogelijk bij u aanwezig is. U vindt ze in de spreekkamer van de zorgverlener, of bij u in de buurt (op school, in uw bedrijf, uw sportclub...). Als u zich niet kan verplaatsen, is zorg bij u thuis of via video ook mogelijk. U kan ook zorg krijgen in een ander netwerk, zelfs als u niet in "hun gebied" woont, wanneer u niet de juiste specialiteit vindt in "uw gebied". Het doel van deze mobiliteit is dat u makkelijker hulp kan zoeken.

### HOE MAAKT U EEN AFSPRAAK?

De opbouw van deze netwerken gebeurt geleidelijk aan, en is gebaseerd op reële en specifieke noden die bestaan binnen elke regio. Informatie over de geconventioneerde psychologen en orthopedagogen die al aangesloten zijn bij een netwerk, en hun contactgegevens, vindt u bij de netwerken:

- **Een netwerk voor kinderen en jongeren (t.e.m. 23 jaar) contacteren** [https://riziv.fgov.be/SiteCollection-Documents/psy\\_netwerken\\_kinderen\\_jongeren\\_psy\\_reseaux\\_enfants\\_adolescents\\_citizen.pdf](https://riziv.fgov.be/SiteCollection-Documents/psy_netwerken_kinderen_jongeren_psy_reseaux_enfants_adolescents_citizen.pdf)
- **Een netwerk voor volwassenen (vanaf 15 jaar) contacteren** [https://riziv.fgov.be/SiteCollection-Documents/psy\\_netwerken\\_volwassenen\\_psy\\_reseaux\\_adultes\\_citizen.pdf](https://riziv.fgov.be/SiteCollection-Documents/psy_netwerken_volwassenen_psy_reseaux_adultes_citizen.pdf)

(nvdd: het is een beetje zoeken in de verschillende zones, vraag raad aan je arts of ziekenfonds)



### Ging u in 2021 al naar een geconventioneerde psycholoog of orthopedagoog?

Mogelijks volgde u in 2021 al vergoede sessies bij een klinisch psycholoog of orthopedagoog die aangesloten was bij een netwerk voor geestelijke gezondheidszorg. Deze sessies werden vergoed in het kader van de financiering (overeenkomst) 2020.

Deze vergoeding is niet langer geldig. Sinds 1 januari 2022 is ze vervangen door een nieuwe conventie, die ambitieuzer is en ervoor zorgt dat de zorg toegankelijker is en beter aangepast aan elke specifieke situatie.

Uw eventueel gevolgde en via de vorige overeenkomst vergoede sessies van 2021 worden niet meegeteld in het kader van de nieuwe conventie: de teller van het aantal sessies wordt op nul gezet.

Vraag aan uw psycholoog of orthopedagoog of die ingeschreven is via de nieuwe overeenkomst. Als dat zo is, kan u uw sessies verderzetten zoals voorheen, en heeft u recht op meer sessies per jaar. Als dat niet zo is: contacteer het netwerk in uw buurt om te weten welke zorgverleners in uw netwerk deelnemen.

### Wat houdt de behandeling in?

De behandeling omvat eerstelijnszorg en bestaat uit een reeks van enkele individuele gesprekssessies tussen u (of uw kind) en de klinisch psycholoog of klinisch orthopedagoog.

Vooral de eerste sessie omvat de vaststelling van de problemen waarmee u (of uw kind) kampt. Deze sessie kan 60 minuten duren.

De volgende sessies duren 45 minuten en omvatten, afhankelijk van wat voor u (of uw kind) is aangewezen, algemene psychologische zorg, oplossingsgerichte behandeling, begeleide zelfhulp, psycho-educatie of interventies die er op gericht zijn uw zelfredzaamheid te versterken.

Als u (of uw kind) een intensievere, meer langdurige begeleiding nodig heeft, kan de behandelaar u (of uw kind) ook doorverwijzen naar een andere zorgverlener (die mogelijk geen eerstelijnsessies geeft en al dan niet werkt aan een voordelig tarief).



# SKAFIT ZILVER VERBANDKLEDING HELPT HET LICHAAM, HANDEN EN VOETEN TE VERWARMEN



12% zilvergaren Tegen ulcers en infecties

Hoge kwaliteit materialen Geen bijwerkingen

Geur neutraliserend Antibacteriële werking

Vocht en warmte regulerend

Skafit zilver verbandkleding wordt in Nederland al jaren door meer dan 70% van de Nederlandse ziekenhuizen succesvol voorgeschreven tegen de gevolgen van Raynaud. Bovendien wordt het volledig vergoed door de zorgverzekeraars.



[www.skafit.nl](http://www.skafit.nl) tel. +31 (0) 33 2022 644

WIL JE ALS BEDRIJF HIER  
JOUW RECLAME PLAATSEN?



NEEM DAN CONTACT MET ONZE PENNINGMEESTER.

[PENNINGMEESTER@CIBLIGA.BE](mailto:PENNINGMEESTER@CIBLIGA.BE)



## Gember shots

Of je vindt het heerlijk, of juist helemaal niet. Vroeger kwam ik het tegen op een blokje kaas, maar verder kon ik er niks mee, en met de smaak al helemaal niet.

Tegenwoordig is gember heel erg populair, op elke menukaart kom je gemberthee tegen, en ligt het in elke winkel.. Ik kook er graag mee en sinds kort maak ik ook gember shots.

Het is bewezen dat deze wortel heel gezond is , dus mag ie in het rijtje van knoflook, tarwegras, kokosolie en kurkuma. Super voor de ondersteuning van de spijsvertering, het remt ontstekingen en het heeft een zuiverende werking. Doe er wel voorzichtig mee, want waar je iets te veel van neemt is nooit goed.

Een paar minuten na je shot een paar glazen water drinken is altijd een goed idee!

Deze gezonde shotjes kun je heel makkelijk zelf maken!

### Voor 10 shotjes:

- **500 gram Gember**
- **Halve Citroen**
- **Handvol Kurkuma**
- **1 sinaasappel**
- **Theelepel grof gemalen Peper**



Publicitatie: [cookingqueens.nl](http://cookingqueens.nl)

### **SNIJDEN**

Snij de gember en verse kurkuma in stukjes (ik laat de schil eraan)  
Schil de sinaasappel en snijd in stukjes  
Snijd en schil een halve citroen.

### **JUCICEN**

Wij gebruiken een slowjuicer, maar sap centrifuge kan ook.  
Pers alles door je juicer. Doe er wat grof gemalen zwarte peper of cayennepeper door, dit bevordert de opname van de kurkuma.

### **BEWAREN**

Schenk het sap in goed gereinigde flessen en bewaar een week in de koelkast, je kunt ze ook in ijsklontjes bakjes invriezen en zo 3 maanden bewaren.

Ik zou zeggen SMAKELIJK !!!

**Ook voor ons van toepassing!**

## **ZORG VOOR MENSEN MET EEN ZELDZAME AANDOENING. STAND VAN ZAKEN EN AANBEVELINGEN**

*anno 2021 en 5 aanbevelingen voor prioritaire acties*

### **WAAROVER GAAT HET?**

Het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, formuleerde tien jaar geleden een reeks voorstellen en aanbevelingen voor de aanpak van de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte. Dit met het oog op de ontwikkeling van een Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten. Delen van dit Plan hebben geleid tot een aantal Koninklijke Besluiten en een reeks initiatieven in het domein van de zeldzame ziekten.

Dit document geeft een stand van zaken anno 2021, gebaseerd op documentenanalyse en gerichte interviews met betrokkenen met verschillende achtergronden. Deze vertrouwelijke interviews leverden een inzicht in de dagelijkse praktijken met betrekking tot zeldzame ziekten. Wat loopt er goed, waar ligt de focus, maar ook tegen welke drempels zijn patiënten en zorgverleners de voorbije tien jaar aangelopen?

Tevens wordt in dit document aandacht besteed aan de belangrijkste behoeften van patiënten, die uit bevragingen in binnen- en buitenland naar voor zijn gekomen. Daarnaast werden door de leden van het Bestuurscomité van het Fonds vijf aanbevelingen voor prioritaire acties geformuleerd om aan deze behoeften tegemoet te komen.

### **01. Wat verstaan we onder een zeldzame ziekte?**

#### **Prevalentie als criterium**

Volgens de Europese definitie is een zeldzame ziekte een aandoening die voorkomt met een prevalentie van minder dan 1 op 2000 mensen. Als we in dit document spreken over prevalentie bedoelen we 'puntprevalentie' (point prevalence), dit is het aantal personen met de ziekte in de populatie op een welbepaald ogenblik. Volgens een update uit september 2019 telt Orphanet 6172 unieke aandoeningen die voldoen aan het Europese criterium van een prevalentie lager dan 1 op 2000. Van deze ziekten heeft 71,9% een genetische oorsprong en 69,9% een aanvang tijdens de kindertijd ('pediatric onset').

#### **Zeldzaam blijkt dan toch niet zo zeldzaam te zijn – of toch?**

De Nguengang Wakap et al.-studie schat dat 3,5% tot 5,9% van de wereldbevolking, of 263 tot 446 miljoen mensen, heeft af te rekenen met een zeldzame aandoening. Dit doorgerekend naar de Belgische populatie spreken we al snel over een groep van om en bij de 500.000 mensen. De groep van zeldzame tumoren, infectieziekten en vergiftiging werden in deze cijfers dan nog niet eens meegeteld. Deze dubbele boodschap – zeldzaam en toch niet zeldzaam – wordt ook steevast meegedragen als baseline in informatiecampagnes. Achter deze boodschap gaat echter een enorm grote diversiteit schuil, alleen nog maar op vlak van prevalentie.

Zo putten we uit de studie van Nguengang Wakap immers volgende gegevens: 'de grootste druk op de bevolking (population burden) wordt veroorzaakt door 4,2% van de zeldzame aandoeningen, i.e. 149 aandoeningen veroorzaken ziekte bij 77,3% tot 80,7% van het totale aantal mensen met een zeldzame aandoening. Het gaat hier om ziekten met een prevalentie tussen 1 en 5 per 10.000 Europeanen'. Dus, door gerekend voor België, zou het gaan om ziekten met 1.000 tot zelfs meer dan 5.000 patiënten. Daartegenover staat de vaststelling (uit dezelfde studie) dat 84,5% van de zeldzame aandoeningen een puntprevalentie heeft van minder dan 1 op 1 miljoen. In België zou het dan gaan om aandoeningen met minder dan 10 patiënten.

### Grote diversiteit binnen één zeldzame ziekte...

Bijkomende complicatie is dat voor een aantal zeldzame ziekten de symptomen zich heel divers kunnen manifesteren bij patiënten met nochtans dezelfde diagnose. Ook kan hun prognose heel verschillend zijn. Vaak omdat het gaat om andere ziekte-veroorzakende mutaties, hetzij in andere genen, hetzij in hetzelfde gen. Toch kan ook het spectrum aan symptomen nog heel divers zijn, zelfs bij eenzelfde mutatie. Dit alles zou ervoor pleiten om veel meer te kiezen voor een gepersonaliseerde aanpak die inspeelt op de individuele noden en behoeften (medische en niet-medische) van de patiënten en hun omgeving, eerder dan voor een ziekte-specifieke aanpak of een aanpak onder het label 'zeldzame ziekte'.

### ... maar toch gemeenschappelijke belangen voor alle zeldzame ziekten

Toch zijn er heel wat bekommernissen en belangen die patiënten met een verschillende zeldzame ziekte delen en die best gebundeld worden. Enkele voorbeelden: hoe verloopt het diagnoseproces en de behandeling van mensen met een zeldzame aandoening?

Wat betekent dit voor ouders van kinderen, of voor de mantelzorgers van patiënten? Hoe wordt gecommuniceerd over mensen met een zeldzame ziekte, de manier waarop klinische activiteiten m.b.t. zeldzame ziekten worden uitgebouwd, de manier waarop wetenschappelijk onderzoek best gebeurt, het gebruik van relevante gezondheidsdata van mensen met een zeldzame aandoening via dynamische databanken, de relaties met de farmaceutische industrie, de relaties met de bevoegde overheden, de deelname aan bepaalde wetenschappelijke of klinische werkgroepen...

## 02. Noden van patiënten... door hun eigen ogen

### Patiëntenorganisaties en hun koepels

#### RaDiOrg

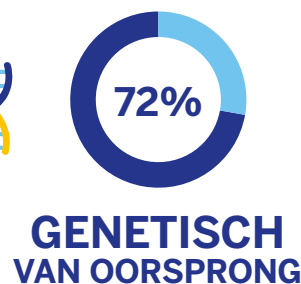
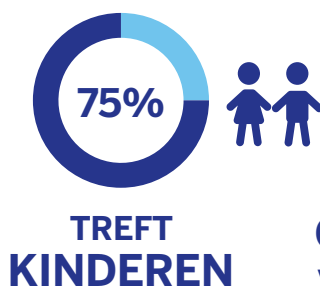
Is een Belgische overkoepelende organisatie van 85 patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten en 450 individuele patiënten met een zeldzame ziekte. RaDiOrg is de belangrijkste nationale spreekbuis voor mensen met een zeldzame ziekte in België. De organisatie doet aan advocacy, ondersteuning van ledenorganisaties en heeft een hulplijn voor patiënten. RaDiOrg is ook ingebed op Europees niveau in Eurordis en via ePAG in de ERNs. Via de Rare Disease Day en andere initiatieven brengt de organisatie de problematiek van zeldzame aandoeningen onder de aandacht van de media en de publieke opinie. Bij gebrek aan continue en voldoende structurele financiering is RaDiOrg sterk ondergefinancierd en moet het vaak aankloppen bij sponsors. Bovendien moeten tal van patiënten met een zeldzame ziekte het stellen zonder ziektespecifieke patiëntenvereniging.

[www.radiorg.be](http://www.radiorg.be)

# KENT U IEMAND MET EEN ZELDZAME ZIEKTE?



GESCHAT AANTAL ZELDZAME ZIEKTEN **6.100**



**MOEILIJKE TOEGANG  
TOT DE  
JUISTE  
EXPERTISE**



**MEESTAL GEEN  
GENEESMIDDELEN  
VAAK NIET BETAALBAAR  
OF TOEGANKELIJK**



**VAAK ERNSTIG EN COMPLEX  
NIET ZELDEN LEVENSBEDREIGEND  
OF CHRONISCH INVALIDEREND**



**VINDEN  
MOEILIK  
LOTGENOTEN**

RaDiOrg brengt mensen met mekaar in contact, steunt en wijst ze de weg naar correcte informatie. Op de internationale Rare Disease Day – altijd de laatste dag van februari – voeren we campagne om de zeldzame ziekten onder de aandacht te brengen.



#SAMENZELDZAAM #RAREDISEASEDAY



radiorg.be



**RaDiOrg**  
RARE DISEASES BELGIUM

### Rare Disorders Belgium

Heeft als vzw een telefonische hulplijn om patiënten (voornamelijk in Franstalig België) te informeren en te helpen. Voor het beheer van deze hulplijn kregen ze een financiering van de Waalse regionale overheid.

[www.rd-b.be](http://www.rd-b.be)

### Het Vlaams Patiëntenplatform (VPP)

Heeft een aparte informatieve thematische webpagina over zeldzame ziekten en voerde eind 2015 een bevraging uit over expertisecentra voor zeldzame ziekten. Op dat ogenblik telde VPP 27 ledenverenigingen actief rond een of meerdere zeldzame aandoeningen.

[www.vlaamspatiëntenplatform.be/themas/zeldzame-ziekten](http://www.vlaamspatiëntenplatform.be/themas/zeldzame-ziekten)

### Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)

Heeft eveneens een (beperkte) informatiepagina over zeldzame aandoeningen

[www.luss.be/themes/maladies-rares](http://www.luss.be/themes/maladies-rares)

### EURORDIS – Rare Diseases Europe

Is een uniek, Europees non-profit samenwerkingsverband van 961 patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten uit 73 landen. EURORDIS noemt zich op zijn website de stem van 30 miljoen mensen die in Europa leven met een zeldzame ziekte. Door patiënten, families en patiëntengroepen met elkaar in contact te brengen, door alle belanghebbenden samen te brengen en door de gemeenschap van zeldzame ziekten te mobiliseren, heeft EURORDIS tot doel de stem van de patiënt te versterken en vorm te geven aan onderzoek, beleid en dienstverlening aan patiënten.

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)



### 03. Van een Belgisch Plan Zeldzame Ziekten naar Koninklijke besluiten naar uitvoering

#### 2011 – Voorstellen en maatregelen voor een Belgisch Plan Zeldzame Ziekten

In 2006 werd in het parlement het eerste Belgisch symposium rond weesgeneesmiddelen georganiseerd. Uit de Stuurgroep die hiervoor het initiatief nam, is het Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen ontstaan. Dit Fonds wordt beheerd door de Koning Boudewijnstichting en wil alle partijen in België, die bij zeldzame ziekten betrokken zijn, samenbrengen en inspanningen leveren om tot een coherent beleid te komen dat de levenskwaliteit van patiënten met een zeldzame ziekte en hun omgeving verbetert. In 2009 lanceerde de Europese Unie een oproep aan alle lidstaten om tegen 2013 plannen en strategieën voor zeldzame ziekten op te stellen en te implementeren, met als doel de preventie, diagnose, behandeling en revalidatie te verbeteren voor patiënten die lijden aan zeldzame ziekten. De formele opdracht voor de uitwerking van een dergelijk actieplan werd door de toenmalige minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid aan het Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen toevertrouwd. In 2011 werkte het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen 42 concrete voorstellen uit met maatregelen om tot een globale systeemaanpak te komen voor patiënten met een zeldzame ziekte. De voorstellen waren het resultaat van een twee jaar durend overleg met meer dan 75 betrokkenen en experts. Ze hadden tot doel:

- Het recht van patiënten op een billijke en rechtvaardige toegang tot betaalbare en aangepaste zorg en therapie te verzekeren, inclusief de toegang tot weesgeneesmiddelen en andere medicatie;

- Patiënten en patiëntenorganisaties te empoweren;
- Een garantie te bieden dat patiënten met een zeldzame ziekte kunnen terugvallen op gespecialiseerde, up-to-date, multidisciplinaire en gecoördineerde zorg, geboden door erkende teams van expert-specialisten;
- Het opzetten van netwerken en samenwerkingen rond zeldzame ziekten, zowel op lokaal vlak als tussen ziekenhuis, huisarts, thuisverpleging;
- Op nationaal en internationaal niveau kennis, expertise en informatie te delen en bewustwording te verhogen;
- Wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.

#### 2013 – Een Belgisch Plan Zeldzame Ziekten

In december 2013 lanceerde toenmalig minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Laurette Onkelinx, het zogenaamde Belgisch Plan Zeldzame Ziekten. Haar plan bestond uit 20 acties, samengebracht in 4 domeinen. Grote delen van de voorstellen rond de oorspronkelijke tekst van het Fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen werden overgenomen, maar een aantal cruciale punten werden niet overgenomen of vonden in de loop der jaren geen vertaling naar de praktijk (zie verder). Het "Plan Onkelinx" moest het kader vormen voor een integraal zorgplan voor patiënten met een zeldzame ziekte. De 4 domeinen en de belangrijkste acties waren:

- Verbetering van de toegang tot diagnostiek en informatie aan de patiënt door
  - meer geld beschikbaar te stellen voor diagnostische tests en multidisciplinaire consultaties in erkende expertisecentra;
  - de rol van de Centra voor Menselijke Erfelijkheid te versterken op vlak van diagnostiek, genetische adviesverlening (counseling) en kwaliteitsbeheer;
  - een callcenter voor zeldzame ziekten op te richten.

- Optimalisatie van de zorg door
  - expertise te concentreren in expertisecentra;
  - een zorgcoördinator voor de patiënt aan te stellen;
  - het gebruik van het elektronisch multidisciplinair patiëntendossier te promoten;
  - de toegang tot innoverende therapieën te vergemakkelijken.

Het is van groot belang dat de zorgverleners georganiseerd zijn in netwerken op lokaal, nationaal en internationaal niveau. Via deze netwerken moet de patiënt tijdig verwezen worden naar het meest geschikte centrum voor diagnose en behandeling, maar eveneens op efficiënte wijze worden terugverwezen naar de minst complexe zorgomgeving die klinisch aanvaardbaar is.

- Beter management van kennis en informatie door
  - een Centraal Register voor zeldzame ziekten uit te bouwen;
  - orphanet Belgium verder te ontwikkelen;
  - de opleiding van zorgverleners ten aanzien van zeldzame ziekten te verbeteren.
- Waken over de uitvoering en de duurzaamheid van de maatregelen door
  - de implementatie, coördinatie en opvolging van de acties toe te wijzen aan een managementteam; dit team zal werken onder supervisie van de minister van Volksgezondheid, het RIZIV, de FOD Volksgezondheid en het WIV-ISP (nu Sciensano).

Deze structuur moet erover waken dat het 'Plan Zeldzame Ziekten' geen eindpunt is, maar de start van een geïntegreerd beleid dat flexibel inspeelt op de specifieke noden van patiënten met een zeldzame ziekte.

### 2014 – Koninklijke Besluiten

In 2014 werden op initiatief van minister Onkelinx drie Koninklijke Besluiten uitgevaardigd over zeldzame ziekten.

Deze KBs hebben respectievelijk betrekking op:

- De functie zeldzame ziekte (2014024242)
- Erkenningsnormen voor het netwerk zeldzame ziekten (2014024247)
- Erkenningsnormen voor referentiecentra/ expertisecentra (2014024248)

Nog in hetzelfde jaar vond echter de zesde staats-hervorming plaats die de bevoegdheidsdomeinen over zeldzame ziekten dooreen zou schudden. De erkenning van functies en netwerken is deelstaatbevoegdheid terwijl de aanduiding van expertisecentra federale bevoegdheid is. Bijvoorbeeld het opstellen van erkenningsnormen voor ziekenhuizen is deelstaatbevoegdheid, terwijl de federale overheid bevoegd blijft voor de ziekenhuisfinanciering, de ziekteverzekering, de programmatie en de basiskenmerken van ziekenhuizen. Efficiënte besluitvorming is dus niet eenvoudig door de bevoegdheidsverdeling over verschillende beleidsniveaus. Eventuele initiatieven met betrekking tot het aanduiden van expertisecentra dienen overlegd te worden met de deelstaten.

### 2017 – Europese netwerken en Vlaams Netwerk

In 2017 werden 24 Europese Referentie Netwerken (ERN) voor zeldzame ziekte gelanceerd en in hetzelfde jaar werd een aanvang genomen met het Vlaams Netwerk voor Zeldzame Ziekten.

### 2020 – Federaal regeerakkoord

De concentratie van expertise voor complexe en zeldzame aandoeningen staat opgenomen in het federale regeerakkoord van september 2020. Er is duidelijk een wil om dingen te verbeteren, maar hiervoor zal interfederaal moeten gewerkt worden, zoals dat idealiter ook rond andere issues in zeldzame ziekten gebeurt.

## 04. Zorg voor mensen met een zeldzame ziekte: waar staan we vandaag?

Waar staan we anno 2021 op vlak van structuren en procedures?

### Europa en de European Reference Networks

**Vaststelling:** De Europese Netwerken zijn geen onverdeeld succes. Er heerst op het terrein animositeit over de modaliteiten en procedures voor toetreding, maar ook over de werking van sommige netwerken, over de vraag of de 'return on investment' wel voldoende hoog ligt en over de relatief lage impact op het leven van de patiënten zelf.

### Functies zeldzame ziekten

**Vaststelling:** Er zitten flinke verschillen op de uitwerking van de Functie Zeldzame Ziekten binnen de diverse ziekenhuizen. Die uitwerking valt in een aantal gevallen helemaal niet samen met de verwachtingen die patiënten erover hebben. Wel is iedereen het erover eens dat de huidige financiering tekortschiet voor de taken die vandaag worden opgenomen door de Functies.

### Expertisecentra voor specifieke zeldzame ziekten of groepen zeldzame ziekten (KB 2014/ 24248)

**Vaststelling:** Concentratie en erkenning van expertise en correcte toeleiding van patiënten naar expertise worden als een essentiële pijler gezien van een efficiënt beleid rond zeldzame ziekten. Toch werden er tot op vandaag nog geen expertisecentra aangeduid, en is het voor patiënten dus niet duidelijk waar ze best terechtkunnen voor diagnose, behandeling en opvolging.

### Conventies voor bepaalde (groepen van) zeldzame ziekten

**Vaststelling:** De huidige conventies leiden tot een meerwaarde voor de patiënten die ervan kunnen genieten. Wel kunnen we ons vragen stellen bij de selectie van patiënten die in aanmerking komen voor een conventie en/of deze selectie wel beantwoordt aan waarden als billijkheid en rechtvaardigheid.

### Colleges weesgeneesmiddelen en Bijzonder Solidariteitsfonds

**Vaststelling:** Controle op het efficiënt inzetten van dure geneesmiddelen is beslist verdedigbaar. Maar het gaat om een administratief zware en tijdrovende procedure zodat patiënten vaak maandenlang moeten wachten voor ze toegang krijgen tot belangrijke medicatie. Ook voor de producenten van deze geneesmiddelen is het trage beslissingsproces problematisch. De inzet van technologie en stroomlijning van procedures kan een belangrijke verbetering inhouden.

**Vaststelling:** Bij de ziekenfondsen is weinig kennis aanwezig over de procedures van het Bijzonder Solidariteitsfonds, met als gevolg dat patiënten niet altijd op alle opties worden gewezen.





### Register voor zeldzame ziekten

**Vaststelling:** In de praktijk is van een centraal register voor zeldzame ziekten weinig terechtgekomen. Daarvoor is niet alleen Sciensano verantwoordelijk. Er zijn ook heel wat obstakels op administratief en wettelijk vlak, en problemen gelinkt aan de veelheid van gegevens die moeten worden aangeleverd, en dit zowel op Belgisch als op Europees niveau. Registers betekenen voor zorgverstrekkers ook extra werk, wat niet bij iedereen tot groot enthousiasme leidt. Nochtans wijzen alle actoren erop dat goede registratie superbelangrijk is voor een goed beleid, en voor de toegang tot en terugbetaling van geneesmiddelen.

### FAGG/AFMPS – Programma vroege toegang tot geneesmiddelen (early access) & off label gebruik van geneesmiddelen

**Vaststelling:** Er is nog steeds geen (in de praktijk werkend) regelgevend kader voor de early access of voor het off-label gebruik van geneesmiddelen voor patiënten met een zeldzame ziekte, buiten de omslachtige procedures van het BSF om.

### College voor Menselijke Erfelijkheid en Zeldzame Ziekten

**Vaststelling:** De genetische centra spelen al decennialang een belangrijke rol in de diagnose van genetische zeldzame ziekten.

## 05. Voorstellen voor prioritaire acties

### 1

#### **Opdat patiënten kunnen vertrouwen op een deskundige diagnose, behandeling en zorg**

- Transparante identificatie, validering en monitoring van expertise voor zeldzame ziekten in het Belgische gezondheids-zorgsysteem, aansluitend op internationale criteria. Hierbij moet rekening worden gehouden met het perspectief van patiënten 1. De resultaten hiervan moeten vlot beschikbaar zijn voor zowel zorgverleners als patiënten.

### 3

#### **Opdat patiënten maximaal voordeel halen uit het gebruik van gezondheidsdata om hun gezondheid en welzijn te verbeteren**

- Uitbouw van een dynamische, state-of-the-art, centrale databank voor zeldzame ziekten –naast ziektespecifieke, gespecialiseerde databanken– op basis van informatie uit elektronische patiëntendossiers. Deze databanken laten, in het belang van de patiënt en rekening houdend met de geldende wettelijke regels voor persoonsgegevens, een vlotte uitwisseling van informatie toe, stimuleren wetenschappelijk onderzoek, onderbouwen het beleid rond zeldzame ziekten en laten toe de zorgkwaliteit te verhogen.

### 2

#### **Opdat patiënten kunnen rekenen op geïntegreerde zorg**

- Ontwikkeling en implementatie van een model voor geïntegreerde zorg volgens het principe 'zorg in een hooggespecialiseerde zorgsetting indien nodig, dicht bij huis wanneer mogelijk'; het model moet voor de patiënt een optimaal niveau van zorg garanderen (ongeacht waar de zorg wordt verleend), afgestemd op internationale richtlijnen en aangepast aan de Belgische context. Dit betekent concreet:
  - De inzet van zorgcoördinatoren/trajectbegeleiders die de persoon met een zeldzame ziekte begeleiden doorheen zijn of haar zorgtraject. Deze zorgprofessionals coördineren met kennis van zaken de zorg in elke fase van het leven, communiceren op een begrijpelijke manier met de patiënt en zijn/haar naasten, bieden ondersteuning waar nodig, aangepast aan de individuele behoeften van de patiënt.
  - Voor elke patiënt die er baat bij heeft de organisatie van een 'Multidisciplinair Overleg Zeldzame Ziekte' (MOZZ), naar analogie met het MOC.
  - Het organiseren van samenwerkingsverbanden over de verschillende zorglijnen heen, zodat patiënten behandeld worden op het voor hen meest adequate zorgniveau.
  - Het organiseren van expertnetwerken op nationale en internationale schaal, zowel voor het verlenen van hooggespecialiseerde zorg (grensoverschrijdend indien nodig), het uitwisselen van expertise en het opzetten van wetenschappelijk en klinisch onderzoek naar zeldzame ziekten.

## 4

### **Opdat patiënten makkelijker en sneller toegang krijgen tot innovatieve en andere therapieën die hen ten goede komen**

- Realisatie van een betere beschikbaarheid en tijdige toegang tot (innovatieve) therapieën en geneesmiddelen op basis van medische nood. Enerzijds door sneller, maar niettemin gefundeerde beslissingen te nemen over individuele aanvragen, anderzijds door gepaste mechanismen uit te werken om de tijdspanne tussen een Europese goedkeuring van een nieuw geneesmiddel en de beschikbaarheid ervan voor Belgische patiënten te verkorten.
- Uitrol over heel België van optimale neonatale en andere screeningsprogramma's zodat risicopatiënten sneller opgespoord worden. Deze programma's moeten inspelen op de hedendaagse technische mogelijkheden van diagnostiek en screening, beter afgestemd zijn op beschikbare en aankomende therapieën en rekening houden met wijzigende maatschappelijke verwachtingen.

## 5

### **Opdat patiënten en naasten beter worden geïnformeerd, geëmpowerd en geïntegreerd deel kunnen uitmaken van de samenleving**

- Oprichting van een gevalideerde nationale helplijn/nationaal informatieplatform voor mensen met een zeldzame ziekte. Dit platform moet laagdrempelig zijn en informatie verlenen aan zowel zorgverleners als aan patiënten en families. – Ontwikkelen van en investeren in een ecosysteem dat patiënt-experten en patiëntenorganisaties versterkt en faciliteert, en hen in staat stelt om met alle belanghebbenden samen te werken.
- Sensibilisering over zeldzame ziekten voor artsen en andere zorgverleners in de eerste en tweede lijn en in niet-gespecialiseerde ziekenhuisdiensten en zorginstellingen; dit zowel via opleiding en training, nascholing als sensibilisatiecampagnes.

Uittreksel uit Rapport van het Fonds Zeldzame ziekten & Weesgeneesmiddelen aan de Koning Boudewijnstichting

[https://kbs-frb-be/nl/zorg\\_voor\\_mensen\\_met\\_een\\_zeldzame\\_aandoening\\_stand\\_van\\_zaken\\_en\\_aanbevelingen](https://kbs-frb-be/nl/zorg_voor_mensen_met_een_zeldzame_aandoening_stand_van_zaken_en_aanbevelingen).

## Werken?

Op maandag 24 januari 2022 stelde minister Frank Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, in samenwerking met het RIZIV, zijn plan rond de Terug Naar Werk Coördinatoren voor in een webinar.

In 2022 zullen 40 mensen opgeleid worden tot Terug Naar Werk Coördinatoren; in 2023 worden dit er 60. Deze Terug Naar Werk Coördinatoren zullen een plaats krijgen binnen de mutualiteiten, in het multidisciplinair team actief rond tewerkstelling en evaluatie van de arbeidsgeschiktheid/restcapaciteiten. De Coördinatoren zijn geen coaches of geven geen opleiding of vorming. Het gaat om een coördinerende en ondersteunende functie. Deze Coördinatoren zullen voornamelijk ervoor zorgen dat mensen tijdig de juiste informatie krijgen naar mogelijkheden in kader van terugkeer naar werk.

### Hoe zal dit alles nu concreet in zijn werk gaan?

Van zodra je arbeidsongeschikt wordt, zal je een vragenlijst mogen verwachten. Deze vragenlijst - de zogenaamde 'quickscan' - moet je dan binnen de 10 weken ingevuld terug bezorgen aan je mutualiteit. In de vragenlijst worden vragen gesteld met betrekking tot je medische situatie, maar ook over je persoonlijke thuis- en werksituatie, je motivatie om terug te keren naar werk, je contact met collega's, je welbevinden,... Dit alles om een ruimer zicht te krijgen op je persoonlijke situatie en mogelijkheden in kader van werk.

Op basis van deze vragenlijst wordt een afweging gemaakt in hoeverre je nog stappen kan zetten richting werk en op welke termijn. Vul je de vragenlijst niet in, dan zal de Terug Naar Werk Coördinator contact met je opnemen om te bespreken waarom dit niet gebeurde en te bekijken hoe je situatie is op dat moment.

Op basis van de vragenlijst, zal de adviserend arts van je mutualiteit in samenwerking met zijn multidisciplinaire team, komen tot één van volgende beslissingen:

- Beslissing 'Categorie 1': volgens de adviserend arts zal je op eigen initiatief het werk terug kunnen hervatten en dit ten laatste binnen de 6 maanden na het begin van de arbeidsongeschiktheid. (Heb je het werk dan toch nog niet hervat, dan vindt een herevaluatie plaats.)
- Beslissing 'Categorie 2': volgens de adviserend arts kan je om medische redenen het werk niet hervatten
- Beslissing 'Categorie 3': een werkhervatting is volgens de adviserend arts voorlopig nog niet mogelijk omwille van lopende behandelingen en/of diagnosestelling
- Beslissing 'Categorie 4': volgens de adviserend arts kan je stappen zetten richting werk en kan er een traject opgestart worden via de Terug Naar Werk Coördinator

**(Nieuw!** In eerste instantie wordt dus niet meer gekeken of je al dan niet verbonden bent aan een arbeidscontract; in beide situaties word je door de adviserend arts doorverwezen naar de Terug Naar Werk Coördinator.)

Belangrijk: wens je sneller stappen te zetten naar werk, dan kan dit natuurlijk! Indien je een traject wenst via de Terug Naar Werk Coördinator, kan je rechtstreeks contact opnemen met deze Coördinator. Deze zal jou de vragenlijst toesturen, dewelke je binnen de twee weken ingevuld terug moet bezorgen. Binnen één maand na ontvangst van deze vragenlijst, zal je worden uitgenodigd voor een eerste contactmoment met deze Coördinator.

Bij beslissing 'Categorie 4' neemt de Terug Naar Werk Coördinator contact met je op binnen de eerste maand na de beslissing van de adviserend arts. Deze Coördinator zal tijdens dit gesprek zijn/haar rol toelichten en met jou bekijken welke de eerste stappen kunnen zijn in het traject dat jullie samen zullen afleggen. Ook zal deze Coördinator je toestemming vragen of hij/zij jouw gegevens mag verwerken; alle stappen en afspraken worden in een Terug Naar Werk Dossier geregistreerd: het is jouw recht als patiënt om dit dossier in te kijken!

Ben je verbonden aan een arbeidscontract, dan zal de Terug Naar Werk Coördinator je vragen contact op te nemen met de preventieadviseur- arbeidsarts van je werk. In eerste instantie zal worden gekeken of een eerste adviesgesprek 'het bezoek voorafgaand aan de werkhervatting' mogelijk is of dat er sprake zal zijn van een opstart van een officieel re-integratietraject.

Wil je niet langsgaan bij je arbeidsarts, wens je geen officieel re-integratietraject te starten op het werk of heb je geen arbeidscontract, dan zal de Terug Naar Werk Coördinator toelating vragen aan de adviserend arts van je mutualiteit voor de opstart van een nieuw traject. De adviserend arts kijkt na of terugkeer naar werk kan in kader van je gezondheidstoestand. Indien deze arts beslist dat dit traject niet kan opstarten omwille van gezondheidsredenen, dan zal de Terug Naar Werk Coördinator binnen de maand contact met je opnemen om dit te bespreken.

Ook wanneer er sprake is van ontslag omwille van medische redenen en een officieel re-integratietraject is afgerond, kan je terecht voor ondersteuning bij de Terug Naar Werk Coördinator.

Een eerste opvolggesprek zal plaatsvinden binnen de maand na de opstart van het traject (en kan eventueel door een tweede opvolggesprek worden gevolgd). Alle afspraken, doelstellingen, acties,... die worden afgesproken met de Terug Naar Werk Coördinator worden neergeschreven in een Terug Naar Werk Plan en geregistreerd in een Terug Naar Werk Dossier. Zoals eerder vermeld heb je als patiënt het recht dit ten alle tijden in te zien.

De Terug Naar Werk Coördinator volgt de afspraken die jullie samen maakten op, stuurt bij waar nodig en ondersteunt je doorheen het traject richting werk.

Zoals steeds kan je met vragen, bedenkingen, bemerkingen,... terecht bij de ReumaCoach van ReumaNet:

[anja@reumanet.be](mailto:anja@reumanet.be)

<https://reumanet.be/actueel>



## **Mijn medicijnen zijn niet meer te verkrijgen. Wat kan ik doen?**

*Overgenomen uit “De Inspecteur” op Radio 2.*

Luisteraar Luc heeft wekelijks een injectie nodig om zijn reumaklachten te behandelen. Maar plots blijken zijn medicijnen niet meer verkrijgbaar in ons land. In Nederland is er wel nog een alternatief, maar dat wordt niet terugbetaald door het ziekenfonds. De Inspecteur vraagt raad aan Ann Eeckhout van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG).

### **Van hot naar her**

“Begin vorig jaar kreeg ik van mijn apotheker te horen dat het medicijn Ledertrexate – een injectie om mijn reumaklachten te behandelen – niet meer te verkrijgen is”, zo begint Luc zijn verhaal. “Ik kreeg een gelijkwaardig medicament als alternatief, maar ook dát was na een aantal weken uitgeput. Daarna kreeg ik het medicijn in pilvorm, maar dat gaf niet het gewenste effect.”

Luc is ten einde raad en besluit om naar Nederland te gaan. Daar is het medicijn dat hij nodig heeft wél nog te verkrijgen, onder een andere naam, maar met dezelfde werkzame stof. Maar daarmee is het probleem nog niet opgelost. “Want dit medicijn is in België niet gekend, en wordt dus ook niet terugbetaald door het ziekenfonds”, vertelt Luc.

Intussen is er ook in België een alternatief op de markt, maar dat alternatief is alleen te verkrijgen via de ziekenhuisapothek. Daardoor moest Luc op zoek naar een andere reumatoloog om alsnog zijn medicijnen te krijgen. “Het is niet prettig om van hot naar her gestuurd te worden. Je wordt er moedeloos van”, besluit Luc.

### **Luc heeft pech gehad**

Hoe kan zo’n medicijn plots uit de handel verdwijnen? Ann Eeckhout van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) reageert: “We hebben vorig jaar inderdaad de melding gekregen dat er een langdurig productieprobleem was voor het geneesmiddel dat Luc gebruikt. Maar de firma heeft ook meteen aanvragen ingediend om loten van het geneesmiddel uit een ander Europees land te mogen invoeren. Zij moeten dan de informatie op de verpakking en bijsluiter aanpassen naar onze landstalen. Daarna krijgen patiënten deze verpakking aan de Belgische prijs én aan de Belgische terugbetalingsvoorwaarden.”

Luc heeft dus eigenlijk pech gehad dat het alternatief nog niet voorradig was op het moment dat hij bij zijn apotheker stond. “Maar in zo’n situatie zijn zowel de apotheker als de reumatoloog het best geplaatst om de patiënt te helpen met een geneesmiddel van een andere fabrikant”, zegt Ann. “Het is jammer voor Luc dat zijn apotheker de zaak niet heeft opgevolgd. Geneesmiddelen kopen via het buitenland of op buitenlandse websites is niet de juiste weg.”

*“Er is altijd een alternatief voor je geneesmiddel, en dat kan je aan dezelfde terugbetalingsvoorwaarden krijgen.”*

Ann Eeckhout, FAGG

### **Koop lokaal**

Geneesmiddelen kopen in het buitenland kan illegaal zijn, zeker als het gaat om grote hoeveelheden. Maar er is meer. “Andere verpakkingen of merknamen kunnen leiden tot verwarring en tot fout gebruik”, verklaart Ann van het FAGG. “Stel dat je medicatie écht uit het buitenland ingevoerd moet worden, dan kan je apotheek die bestelling altijd voor jou plaatsen.”

### Check de website van het FAGG

“Op onze website kunnen zowel artsen, apothekers als patiënten informatie vinden over de status (beschikbaar of onbeschikbaar) van álle geneesmiddelen die in België een vergunning hebben. Je vindt ook informatie over alternatieven en de eventuele impact op de behandeling”, verklaart Ann van het FAGG. “Je kan je ook inschrijven om per mail op de hoogte te worden gebracht wanneer je geneesmiddel terug in voorraad is.”

### Waarom is mijn medicatie niet meer verkrijgbaar?

Het uit de handel halen van een geneesmiddel kan verschillende redenen hebben. Een firma kan bijvoorbeeld beslissen om een medicijn om commerciële redenen definitief van de markt te halen omdat het niet genoeg verkoopt.

Soms is een geneesmiddel tijdelijk niet beschikbaar. Dit kan verschillende oorzaken hebben:

- Een productiefout, waardoor verschillende loten moeten worden vernietigd.
- Bepaalde grondstoffen die afwezig zijn.
- Of overmacht bij transport. Zo gebeurde het ooit dat een loods uitbrandde waardoor de hele productie weer moest worden opgestart.

De reden kan ook seizoensgebonden zijn: in de zomer zijn minder griepvaccins nodig, en in de winter is er minder vraag naar allergiepillen voor allergieën die zich vooral in het voorjaar manifesteren.

Het gebeurt ook dat er verdelingsproblemen zijn waardoor geneesmiddelen in sommige Belgische regio's niet meer beschikbaar zijn. Het is dan aan de apotheker om dit lokaal distributieprobleem op te lossen, en met wat zoekwerk kan die via de groothandel uitzoeken waar het geneesmiddel wel nog beschikbaar is.





*Deelname cure scleroderma  
(Daniëlle, Anja, Greet en Ingrid)*

## **Jaarverslag van onze liga**

In 2021 hebben wij ondanks coronamaatregelen allerhande niet stilgezeten. Er werd vergaderd, al dan niet virtueel, met ReumaNet, RaDiOrg, Fesca, Sjögren syndrome Europe, Lupus Europe, met het Vlaams patiëntenplatform, project patiënt expert, project peer2peer. Er werden vele webinars gevolgd en gegeven, over vaccinaties, over je rechten als patiënt, over werken.... Ondanks alles zijn we toch nog in staat geweest om, tussen 2 strenge periodes in, een lotgenotencontact in te richten in Brugge. We hebben 4 tijdschriften kunnen uitgeven. Hieronder een impressie van het voorbije jaar.



*Filmpjes over pathologieën maken voor symposium  
ReumaNet (Daniëlle, Greet, Geert en Anja)*





Leden van het bestuur: Daniëlle, Ingrid en Geert



Ledendag RaDiOrg (Anja en Ingrid)



Herfstpalet in Brugge, ons lotgenotencontact



Volgen van webinar Lupus Europe



## Zeldzame Ziektendag 2022 - 28 februari #stopdewachttijd

28 februari is Zeldzame Ziektendag, op deze dag wordt over heel de wereld de aandacht gevestigd op de problematiek van de zeldzame ziekten.

RaDiOrg (Rare disease organisation) is de koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte in België.

Als thema voor de campagne dit jaar werd er gekozen voor '**wachten**'.

Patiënten met een zeldzame ziekte **wachten** op erkende expertise: op artsen met de kennis van het moment, op experts die hun kennis delen zodat ze tot bij elke patiënt komt....

Patiënten met een zeldzame ziekte **wachten** op overleg tussen de zorgverleners.

Patiënten met een zeldzame ziekte **wachten** op gepaste begeleiding en coördinatie van de zorg

Patiënten met een zeldzame ziekte **wachten** op optimale toegang tot therapie en medicatie

Van 28 februari tot en met 2 maart werd een pop-up wachtkamer neergezet op het stationsplein van Brussel Centraal. Het werd dé ontmoetingsplaats voor patiënten, artsen, beleidsmakers die er van gedachten konden wisselen.

Op 1 maart spoorden wij, Anja en Greet, medewerkers van CIB-Liga, werkgroep sclerodermie, naar Brussel-Centraal, naar de wachtkamer.



We volgden het panelgesprek van 11u over de multidisciplinaire, geïntegreerde zorg en over gepaste begeleiding en coördinatie van de zorg.

Het werd een interessant gesprek tussen Eileen Ghysselinck, patiënt, Professor Marion Delcroix, hoofd van de Raad van Zeldzame Ziekten in UZ Leuven en hoofd van het programma voor Pulmonale Hypertensie UZ Leuven en Sabrina Meyfroidt beleidsmedewerker van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. Eva Schoeters, directeur van RaDiOrg leidde alles in goede banen. Het gesprek kon live gevolgd worden via de Facebookpagina van RaDiOrg. Achteraf kan je het ook bekijken op <https://radiorg.be>.

Na een uurtje in de koude staan zochten we de warmte op in een brasserie. Na een gezonde lunch maakten we kennis met Isabelle, een Française, die perfect Nederlands praatte, en Jean-Pol, beide medewerkers van l'Association des Patients Sclérodermique de Belgique (ASPB). Het was een heel gezellige, aangename babbel. Pascal de voorzitter van ASPB was zich aan het voorbereiden voor het panelgesprek van 14u. Een panelgesprek, met hetzelfde onderwerp als het gesprek van 11u maar dan in het Frans en met Franssprekende, we leven nu eenmaal in België. We waren goed opgewarmd en gingen opnieuw richting wachtkamer, Katleen van Sclero'ken was er ook aan het wachten om rond 15u plaats te nemen in de wachtkamer. Het was fijn om wat bij te praten.

Ondanks de groots opgezette mediacampagne was er weinig belangstelling van de pers. Jullie kunnen jullie steentje nog bijdragen, zodat elke patiënt de juiste zorg krijgt, hoe zeldzaam zijn ziekte ook is, door de petitie te tekenen die je terugvindt op de site van RaDiOrg.

Het was een koude dag maar we houden er een warm gevoel aan over.

Anja en Greet



# PRIJSVRAAG

Vraag: wat is de som van de twee diagonalen van het middelste vak, dat er bij aanvang uitziet als hiernaast.

Stuur je antwoord vóór 31 maart naar [prijsvraag@cibliga.be](mailto:prijsvraag@cibliga.be) en maak aanspraak op een prijs.



|  |   |  |
|--|---|--|
|  | 7 |  |
|  |   |  |
|  |   |  |

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 9 |   |   |   | 2 | 7 |   |   |   |
|   | 2 |   |   | 1 | 3 |   |   | 4 |
| 6 |   |   | 9 |   |   |   |   |   |
| 8 |   | 5 |   | 7 |   | 1 | 3 |   |
|   |   |   |   |   |   | 8 | 9 |   |
|   |   |   |   |   |   |   |   | 2 |
|   |   |   | 7 | 5 | 8 |   |   | 1 |
|   |   |   |   |   | 1 | 2 |   |   |
| 3 | 6 |   |   |   |   |   | 5 |   |



© Shutterstock

## Hoekje van de penningmeester.

Alweer een werkjaar voorbij. Weliswaar was er dit echt één in mineur voor onze leden. Behalve het uitbrengen van ons driemaandelijks tijdschrift en antwoorden op de vele infovragen hebben wij als organisatie weinig kunnen doen voor onze leden.

Toch hebben wij niet stilgezeten en zijn reeds druk bezig om onze agenda terug te vullen met activiteiten voor jullie.

Op het ogenblik dat jullie dit lezen loopt de inschrijvingsperiode voor ons lotgenotencontact in Brugge bijna af. Wij blazen er verzameling op zondag 10 april voor koffie met paastaart en een leuke babbel. Nog niet ingeschreven en toch nog interesse, kijk dan snel op onze website ([www.cibliga.be](http://www.cibliga.be)) en zoek het "Save the day"-kader. Via deze weg kan je online inschrijven en betalen als je wil deelnemen. Geen internet? Geen probleem bel even naar 0473/877210.

Is de verplaatsing naar Brugge voor jou te ver? Geen paniek, er zijn plannen om binnenkort een lotgenotencontact te organiseren in het oosten van Vlaanderen.

Raar maar waar, deze achter ons liggende donkere periode zonder noemenswaardige activiteiten heeft ook een positieve kant: 2021 hebben we afgesloten met meer inkomsten dan uitgaven.

Dit geeft ons wat ademruimte om jullie op onze leden-dag, gepland op 17 september, extra te verwennen.



In mijn vorig hoekje lichtte ik reeds een tipje van de sluier dat wij de intentie hebben om onze voordrachten on-line te streamen, zodat onze leden, die zich niet kunnen verplaatsen, ook de voordrachten kunnen bijwonen.

Wij hebben inmiddels de nodige investeringen gedaan en reeds enkele sessies proefgedraaid. Dit schijnt allemaal aardig te lukken. Dus een reden te meer om je in te schrijven via <https://www.cibliga.be/webinars/> om op de hoogte te blijven van webinars en voordrachten.

Jullie penningmeester  
Geert

Driemaandelijks tijdschrift van de Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB-Liga) vzw  
**Nummer 94 \* maart 2022 Jaargang 41**

**Afgiftekantoor:**

9000 Gent X

**Werkten mee aan dit nummer:**

Dornez G., Hennes I., Lefebure C.,  
Bosserez G., Römling A.

**Cover:**

Hennes I.

**Eindredactie:**

Het bestuur

**Vormgeving:**

Graphius

**Verhuisd?**

**Nieuw e-mailadres?**

**Ontvang jij geen uitnodigingen via e-mail of post van de CIB-Liga?**

We merken nog te vaak dat e-mailadressen niet meer werken (of ontbreken) en postadressen niet meer kloppen.

Dit kan verscheidene oorzaken hebben:

- je bent verhuisd, maar je hebt het nieuwe adres niet doorgegeven;
- jouw e-mailadres is gewijzigd, maar je hebt dit niet doorgegeven;
- je hebt jouw e-mailadres nog niet doorgegeven;
- soms kunnen e-mailadressen door een computer aanzien worden als 'spam' waardoor ze in jouw 'spambbox' belanden.

Daarom vragen wij - in het geval dat dit nog niet gebeurde **om jouw e-mailadres en elke wijziging van adres door te geven via ledenbeheer@cibliga.be**. Controleer ook regelmatig jouw spambbox, zodat je niets hoeft te missen.

**Verantwoordelijke uitgever:**

Hennes Ingrid

Lidmaatschap per kalenderjaar

**Binnenland: € 23,00**

**Buitenland: € 30,00**

IBAN BE83 7895 4525 6115 / BIC: GKCCBEBB

Voor giften vanaf € 40,00 ontvang je een fiscaal attest, welk recht geeft op 45% belastingvermindering.

Het lidgeld valt buiten de fiscale gift.

Ondernemingsnummer: BE 0422 618 112

**Artikels zijn steeds welkom. We lezen alles wat we toegestuurd krijgen, maar we kunnen niet altijd alles publiceren. Met je schriftelijke toestemming kan je artikel of verhaal gepubliceerd worden, met vermelding van je naam of alleen je initialen, als je dat wenst.**

**Bijdragen, van welke aard ook, vallen onder de aansprakelijkheid van de auteurs.**

**Overname van artikels en mededelingen, in welke vorm ook, is niet toegestaan.**

**Enkel door de redactie geleverde digitale versies kunnen integraal met de opgegeven referenties worden overgenomen.**

## Raad van Bestuur



Voorzitter: Ingrid Hennes  
voorzitter@cibliga.be



Secretaris: Daniëlle Bijmens  
secretariaat@cibliga.be



Penningmeester: Geert Dornez  
penningmeester@cibliga.be



Lid: Michel Walravens

## Medewerkers



Anja Römling



M-J De Gols

## Medische adviesraad

Dr. Michel Walravens,  
reumatoloog



Dr. Theo Quintens,  
huisarts



### TESTIMONIAL GEVRAAGD!

Vraag aan lotgenoten

Hoe sta jij in het leven? Vertel het ons.  
We plaatsen het graag in een volgend Bindweefsel.

Stuur jouw inzending in via [secretariaat@cibliga.be](mailto:secretariaat@cibliga.be)  
of per post naar ons secretariaat.

Deze uitgave is mede gerealiseerd  
door de sponsoring van GSK en Boehringer Ingelheim



Boehringer  
Ingelheim

## AGENDA!

- **10 april:** lotgenotencontact Brugge (zie onze website)
- **3 juli:** wandeling tvv sclerodermie, Schalkhoven
- **17 september:** ledendag Putte
- **2 oktober:** wandeling tvv myositis, Putte
- **5 november:** 11.30u, herfstpalet in Wetteren

Laat je hart spreken voor je familie, vrienden, kennissen en het goede doel.

Bestel je postzegels via onze webshop:

**[www.cibliga.be/product/postzegels-cib-ligavzw/](http://www.cibliga.be/product/postzegels-cib-ligavzw/)**

Alvast bedankt.



### Doel van de CIB-Liga vzw



Verstrekken van deskundige voorlichting over chronische inflammatoire bindweefselziekten door een driemaandelijks tijdschrift, een brochure, folders en voordrachten in de verscheidene provincies.

Bekendheid geven aan chronische inflammatoire bindweefsel-aandoeningen.

Bevorderen van contacten met lotgenoten om samen het chronisch ziek zijn te leren aanvaarden en weerbaarder te worden tegenover het onbegrip van de omgeving.

De CIB-Liga is lid van: [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be), [www.lupus-europe.com](http://www.lupus-europe.com), [www.fesca-scleroderma.eu](http://www.fesca-scleroderma.eu), [radiorg.be](http://radiorg.be), Vlaams Patiëntenplatform

Neem regelmatig een kijkje op:

-  <https://cibliga.be> en
-  <https://www.facebook.com/cibliga> om op de hoogte te blijven van de laatste aanpassingen

CIB-Liga vzw  
Lindenlaan 15 – 3680 Maaseik  
+32 (0)89 503 108