

RAPPORT BEVRAGING EXPERTISECENTRA VOOR ZELDZAME ZIEKTEN

1. Inleiding

Zeldzame aandoeningen zijn aandoeningen die voorkomen bij minder dan 1 op 2000 personen. Expertisecentra zijn een belangrijk thema voor vele patiënten met een zeldzame ziekte omdat de expertise over hun aandoening vaak beperkt is. Daarom is het belangrijk dat patiënten terecht komen op de plaats waar deze multidisciplinaire expertise aanwezig is om zo een correcte diagnose en/of behandeling te krijgen.

Eind 2015 begin 2016 werd de telefonische bevraging uitgevoerd. In een eerste fase werden de patiëntenverenigingen actief rond zeldzame ziekten en lid van het Vlaams Patiëntenplatform vzw gecontacteerd. In het totaal telt het VPP 27 ledenverenigingen actief rond een of meerdere zeldzame ziekten, daarvan waren 25 verenigingen bereid om deel te nemen aan de bevraging (Tabel 1).

Aan de hand van gegevens op de website van het Trefpunt Zelfhulp vzw (www.zelfhulp.be) en de lijst van zeldzame ziekten op Orphanet (www.orpha.net) werden in een tweede fase ook de patiëntenverenigingen opgespoord die geen lid zijn van het Vlaams Patiëntenplatform vzw. Er werden 14 verenigingen gecontacteerd waarvan 2 verenigingen niet meer actief bleken in Vlaanderen. 11 van de overige 12 verenigingen hebben deelgenomen aan de bevraging (Tabel 2). In het totaal werden er dus 36 verenigingen bevraagd.

Het VPP ontwikkelde een themalijst over expertisecentra voor mensen met een zeldzame ziekte die de basis vormde van de bevraging (zie bijlage) en in dit rapport worden de resultaten van deze bevraging besproken. De huidige knelpunten worden geïdentificeerd en aanbevelingen geformuleerd om de belangrijkste knelpunten waar mensen met een zeldzame ziekte mee geconfronteerd worden, aan te pakken.

Tot slot werd er op 9 april 2016 een denkdag georganiseerd waarop alle verenigingen uitgenodigd waren. Hier werden de resultaten van de bevraging besproken en kregen de aanwezige patiëntenvertegenwoordigers de kans om nog aanvullingen of bemerkingen door te geven.

Tabel 1. Bevraagde ledenverenigingen van het VPP.

-
- ALS-Liga België vzw
 - Belgische Vereniging Pulmonale Hypertensie vzw
 - Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw
 - CMP-Vlaanderen vzw -Contactgroep
 - Debra Belgium vzw
 - Ectodermale dysplasie België/Nederland
 - Huntington Liga vzw
 - Ichthyosis stichting België vzw
 - Langerhans-cel-histiocytose Belgium vzw
 - Liga Myasthenia Gravis vzw
 - MSA-AMS vzw
 - Mucovereniging vzw
 - Nema vzw
 - NET & MEN kanker vzw
 - NF-Kontakt vzw
 - Postpolio België vzw
 - Prader-Willi Vlaanderen vzw
 - Turnerkontakt vzw
 - Vereniging Hemofilie (AHVH)
 - Vereniging voor Infantiele Encefalopatie Hersenverlamming vzw
 - Vereniging voor Sarcoïdosepatiënten vzw
 - Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocoephalus vzw
 - Vlaamse Vereniging van Cushing en Addison
 - Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselandoeningen vzw
 - Werkgroep Hersentumoren vzw
-

Tabel 2. Bevraagde niet-ledenverenigingen van het VPP.

-
- Angelman Syndroom België
 - Angioedema Belgium vzw
 - Bardet-Biedl Oudercontact
 - Belgische organisatie voor patiënten met primaire immunodeficiënties
 - Belgische vereniging voor narcolepsie vzw
 - Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging België
 - NephcEurope Belgium vzw
 - Stichting Klippel-Trenaunay Nederland
 - Werkgroep X-Fragiel
 - Williams-Beuren Syndroom vzw
 - Zelfhulpgroep Osteogenesis Imperfecta vzw
-

2. Expertisecentra in Vlaanderen

Voor 34 verenigingen valt het op dat ze quasi allemaal aangeven dat de expertise voor hun aandoening zich voornamelijk in een of meerdere universitaire ziekenhuizen van Vlaanderen en Brussel of de reeds erkende conventiecentra bevindt. Toch zijn er ook twee verenigingen die aangeven dat het AZ Sint-Jan in Brugge gespecialiseerd is hun aandoening. Enkel Postpolio België vzw en de Vlaamse vereniging van Cushing en Addison geven aan dat er voor hen geen specifieke nood is aan expertisecentra.

3. Is er voldoende expertise aanwezig in Vlaanderen?

Ook hier erkennen de meeste verenigingen dat er voldoende expertise aanwezig is, al is deze soms wel maar beperkt tot één of een handvol proffen of dokters. Acht verenigingen geven echter aan dat er te weinig expertise aanwezig is in Vlaanderen. Al deze verenigingen lichten echter toe dat er zich in minstens een van onze buurlanden (Nederland, Frankrijk en Duitsland) wel expertise m.b.t. hun aandoening bevindt.

- Angelman Syndroom België (een aangeboren neurologische ontwikkelingsstoornis gekenmerkt door o.a. bewegings- en evenwichtsstoornissen, epilepsie en gebrek aan spraak; expertise in Nederland)
- Angioedema Belgium vzw (een erfelijke vorm van Quincke oedeem; aanvallen van uitgebreide vochtophopingen gekenmerkt door o.a. zwellingen dewelke soms levensgevaarlijk kunnen zijn; expertise in Frankrijk en Duitsland)
- Bardet-Biedl Oudercontact (een erfelijke ziekte gekenmerkt door o.a. polydactylie, problemen met het gezichtsvermogen en obesitas; expertise in Nederland)
- Ectodermale dysplasie België/Nederland (een erfelijke aandoening gekenmerkt door o.a. een dunne huid, afwezigheid van zweetklieren en afwijkende nagels en gebit; expertise in Nederland)
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging België (een vorm van chronische blaasontsteking dewelke gepaard gaat met chronische pijn ter hoogte van de blaas en veelvuldige plasaandrang ; expertise in Nederland en Duitsland)
- Liga Myasthenia Gravis vzw (een chronische spierziekte gekenmerkt door o.a. sterk wisselende zwakte van bepaalde spieren en abnormale vermoeidheid bij fysieke inspanningen; expertise in Nederland)
- MSA-AMS vzw (een progressieve neurologische aandoening gekenmerkt door o.a. problemen met beweging, evenwicht en de automatische functies van het lichaam; expertise in Frankrijk)
- Prader-Willi Vlaanderen vzw (een genetische aandoening gekenmerkt door o.a. verstandelijke beperking, onverzadigbare eetlust en gedragsproblemen; expertise in Nederland en Frankrijk)

4. Vergelijking expertise Vlaanderen met buitenland

Wanneer de kwaliteit en het niveau van de expertise in Vlaanderen vergeleken wordt met het buitenland, geven de meeste verenigingen aan dat Vlaanderen zich op een (minstens) gelijkwaardig niveau bevindt.

Er zijn zelfs 7 verenigingen die aangeven dat België duidelijk een hoger niveau van expertise vertoont dan het buitenland en zelfs bij de wereldtop behoort:

- Belgische vereniging voor longfibrose vzw
- Belgische vereniging voor Pulmonale Hypertensie vzw
- NF-Kontakt vzw
- Vereniging voor Sarcoïdosepatiënten vzw
- Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus vzw
- Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselaandoeningen vzw
- Werkgroep X-Fragiel

Uit de bevraging blijkt dat voor meerdere van deze verenigingen het belangrijk is om deze expertise ook op Europees niveau te erkennen zodat deze centra ook op Europees vlak nauw betrokken worden.

Toch geven ook hier acht verenigingen aan dat de expertise in het buitenland (nog) hoger is dan in België, met name dezelfde verenigingen die al aangaven te weinig expertise te ervaren in Vlaanderen m.b.t. hun aandoening:

- Angelman Syndroom België
- Angioedema Belgium vzw
- Bardet-Biedl Oudercontact
- Ectodermale dysplasie België/Nederland
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging België
- Liga Myasthenia Gravis vzw
- MSA-AMS vzw
- Prader-Willi Vlaanderen vzw

5. Zorg in het buitenland

Wanneer we kijken naar de bereidheid om zorg te ontvangen in het buitenland blijkt dat dit voor de meeste verenigingen niet van toepassing is. Het is uitzonderlijk dat een patiënt doorverwezen wordt naar het buitenland en indien dit gebeurt blijken de meeste patiënten hiertoe wel bereid.

In sommige verenigingen is zorg in het buitenland echter meer ingeburgerd. Angelman Syndroom België, Bardet-Biedl Oudercontact, Angioedema Belgium vzw (meer specifiek type III), en Ectodermale dysplasie België/Nederland geven aan dat er nu al regelmatig zorg ontvangen wordt in het buitenland. Prader-Willi Vlaanderen vzw en Liga Myasthenia Gravis

vzw geven aan dat dit respectievelijk soms gebeurt of in functie van de woonplaats, met name dicht tegen de Nederlandse grens wonen. Ook hier valt de grote overlap op met de verenigingen die een tekort aan expertise in Vlaanderen ervaren. Maar zoals een vereniging stelt:

“De praktische kant is heel moeilijk aangezien vele patiënten niet mobiel zijn. Momenteel wordt er dus ook niet echt in het buitenland hulp gezocht. Het buitenland zou in ons geval hulp op afstand kunnen bieden, zoals via de telefoon of video.” (Voorbeeld uit bevraging)

De verenigingen die zelden, soms, of zelf regelmatig zorg ontvangen in het buitenland kaarten echter meerdere problemen aan zoals:

- de afstand en de daarmee gepaard gaande financiële kost van het vervoer.
- Daarnaast blijkt de communicatie tussen het buitenlandse ziekenhuis en het Vlaamse ziekenhuis waar de regelmatige opvolging gebeurt niet altijd vlot te verlopen.
- Maar nog andere factoren kunnen het proces bemoeilijken: *“De Belgische arts moet akkoord gaan dat patiënt zorg ontvangt in buitenland. Dit is eigenlijk erkennen dat ze de aandoening zelf niet goed genoeg kennen en artsen doen dit niet graag.” (Voorbeeld uit bevraging)*
- Verder blijkt er voor sommige verenigingen een moeilijke of zelfs geen terugbetaling te zijn van bepaalde onderzoeken of medicatie, al blijkt dit voor andere verenigingen die zorg ontvangen in het buitenland dan weer quasi vlekkeloos te verlopen.

Om deze zorg in het buitenland toegankelijker te maken worden er ook volgende voorstellen geformuleerd:

- Een tegemoetkoming geven voor het vervoer
- In plaats van te verwachten dat de patiënten zich verplaatsen naar het buitenland, kan het misschien gemakkelijker zijn om de buitenlandse experts bijvoorbeeld een of meerdere keren per jaar naar België te laten komen.
- In plaats van de patiënten zich te laten verplaatsen naar het buitenland, kan men ervoor zorgen dat de binnenlandse teams ondersteund worden door de expertisecentra uit het buitenland en op die manier toch kwaliteitsvolle zorg kunnen verlenen in Vlaanderen.
- Voor de verenigingen waarvoor dit momenteel nog moeilijk loopt, is het belangrijk om te zorgen voor een vlot toegankelijke en tevens volledige terugbetaling van de zorg ontvangen in het buitenland.
- De administratieve last tot een minimum beperken.

6. Taken

Uit de bevraging blijkt dat er grote variatie is in welke taken het expertisecentrum zou moeten vervullen. Voor sommige aandoeningen gebeurt de diagnose reeds vlot bij de geboorte, maar is behandeling complex en dus een taak voor het expertisecentrum. Voor een andere aandoening is het stellen van de specifieke diagnose daarentegen een groot probleem en dient het expertisecentrum de juiste diagnose te kunnen stellen en vervolgens daarop de behandeling afstemmen. Voor andere aandoeningen is de behandeling dan weer relatief eenvoudig en kan deze ook gebeuren door artsen in de periferie.

Uit de bevraging blijkt dat het voor de meeste aandoeningen aangewezen is om de opvolging lokaal te laten gebeuren, al zijn er ook hier verenigingen die aangeven dat ook de opvolging best door het expertisecentrum gebeurt. Er moet maatwerk gebeuren op niveau van de patiënt zodat er in functie van de aard en de ernst van de aandoening bij de patiënt, beslist kan worden of de opvolging best lokaal of in het expertisecentrum gebeurt.

Toch zijn er ook een aantal gemeenschappelijke taken die ieder expertisecentrum zou moeten opnemen:

- Wetenschappelijk onderzoek en het uitbreiden van de kennis over de ziekte
- Het organiseren, coördineren en overkoepelen van de zorg, ook als die lokaal gebeurt. Hieronder valt ook het opstellen van behandelprotocollen zodat iedere patiënt de juiste behandeling en opvolging kan ontvangen.
- Communicatie intern, maar ook met de andere ziekenhuizen, specialisten en huisartsen
- Vlot bereikbaar zijn en de mogelijkheid bieden voor de periferie om naar door te verwijzen
- Het bijhouden van een register
- Het bieden van administratieve en psychosociale hulp. Vele verenigingen geven aan dat assistentie door een sociaal assistent of maatschappelijk werker of de aanwezigheid van een psycholoog een waardevolle aanvulling zou betekenen voor een expertisecentrum.

7. Locatie van de expertisecentra

7.1 Extra afstand voor meer kwaliteit

Wanneer de expertise gebundeld zit op bepaalde specifieke locaties houdt dit in dat er door de patiënt ook een bepaalde afstand moet overbrugd worden om naar deze locatie te gaan. Toch kan deze groepering van expertise ook een tijdsbesparing opleveren doordat de bundeling van multidisciplinaire consultaties op één dag veel tijd kan besparen in vergelijking met veel aparte consultaties. Uit de bevraging blijkt ook duidelijk dat patiënten bereid zijn extra afstand af te leggen als ze daarmee de garantie hebben kwaliteitsvolle zorg te kunnen ontvangen. Een belangrijke kanttekening hierbij is dat veel verenigingen wel

aangeven dat de frequentie van de verplaatsing van belang is. De meeste verenigingen zien dan ook graag de opvolging lokaal gebeuren, weliswaar onder supervisie of ondersteuning van het expertisecentrum. En zoals een vereniging stelt:

“Het zijn vooral de patiënten die het het meest nodig hebben om naar het expertisecentrum te gaan voor wie het het moeilijkst is om er te geraken.” (Voorbeeld uit bevraging)

Het is dan ook, zoals eerder aangegeven, belangrijk om te zorgen voor een tussenkomst voor het vervoer. Op dit moment is er vanuit de verplichte ziekteverzekering een tussenkomst voorzien voor dringend ziektevervoer en specifiek ziekenvervoer zoals nierdialysepatiënten en patiënten die radio- of chemotherapie krijgen. De aanvullende ziekteverzekering betaalt in sommige gevallen een klein bedrag terug voor niet dringend ziekenvervoer, maar dat is ruim onvoldoende. Patiënten met een ernstige zeldzame ziekte die op regelmatige basis veel afstand moeten afleggen vallen dus uit de boot.

7.2 Clusters

De bevraging toont dat veel verenigingen het een goed idee vinden dat expertisecentra niet per diagnose opgericht worden maar dat gerelateerde aandoeningen gekoppeld kunnen worden binnen een cluster van expertise. Het voornaamste voordeel hiervan is dat meer patiënten behandeld worden en de expertise van het desbetreffende centrum daardoor gemakkelijker op peil of zelfs uitgebreid kan worden door ervaring op te bouwen met gerelateerde aandoeningen. Bovendien rechtvaardigen grotere patiëntenaantallen ook meer personeel en expertisecentra.

Toch is er zeker geen unanimitéit of een koppeling met gerelateerde aandoeningen een goed idee is. Zo is er de vrees van sommige verenigingen van (uiterst) zeldzame aandoeningen om weggedrongen te worden in een grotere cluster. Ook zijn er verenigingen die door het unieke karakter van hun aandoening weinig tot geen raakvlakken zien met andere zeldzame ziekten.

7.3 Aantal expertisecentra

Wat het aantal expertisecentra betreft, is het gewenst aantal sterk afhankelijk van het voorkomen van de aandoening. Voor sommige verenigingen zou één expertisecentrum al een ware verbetering en tevens voldoende zijn, terwijl de meeste verenigingen aangeven met 3 a 4 expertisecentra tevreden te zijn.

8. Samenwerking

Uit de bevraging blijkt dat samenwerking een kernwoord is in het functioneren van de toekomstige expertisecentra.

8.1 Samenwerking tussen expertisecentra onderling

Er moet samenwerking komen tussen de verschillende expertisecentra onderling. Ook binnen één cluster zullen er immers bepaalde centra meer ervaring hebben met de ene aandoening terwijl andere centra meer ervaring hebben met de andere aandoening. Naar elkaar doorverwijzen zal dus ook voor de expertisecentra belangrijk zijn. Daarnaast kan het ook vanuit een economisch perspectief interessant zijn om samen te werken door bijvoorbeeld de ene labotest in het ene centrum te laten gebeuren en de andere labotest in het andere centrum.

8.2 Samenwerking met periferie

Samenwerking met de periferie is enorm belangrijk voor vele verenigingen. Zo kan de opvolging voor vele zeldzame aandoeningen lokaal gebeuren, waardoor ook het expertisecentrum ontlast wordt. Hierbij is een wisselwerking van belang; enerzijds moet het expertisecentrum kennis verspreiden en informatie geven aan de periferie, anderzijds moet het mogelijk zijn voor de periferie om vlot door te verwijzen naar het expertisecentrum indien nodig. Het is wenselijk om hierbij een flexibele houding aan te nemen, zo kan in functie van de ernst van de aandoening de opvolging frequenter lokaal dan wel in het expertisecentrum gebeuren. Het is wel belangrijk dat het expertisecentrum richtlijnen geeft over hoe de behandeling van de specifieke aandoening moet gebeuren. Een andere optie die wordt voorgesteld door sommige verenigingen is dat er een soort van satellietcentra opgericht kunnen worden waar proffen, dokters of verplegend personeel op lokaal niveau de patiënten kunnen opvolgen. Er zijn verenigingen voor wie de samenwerking vandaag al vlot verloopt:

“De samenwerking verloopt vandaag al heel vlot. De periferie kan casussen aanklaarten op vergaderingen waar deze dan in groep besproken worden. Indien nodig wordt daar dan ook beslist om door te verwijzen naar het expertisecentrum.” (Voorbeeld uit bevraging)

8.3 Bereikbaarheid

Ten derde wordt bereikbaarheid ook door meerdere verenigingen vooropgesteld. Zo is het belangrijk dat expertisecentra bereikbaar zijn via telefoon. Een vlotte toegankelijkheid is voor sommige aandoeningen van levensbelang.

8.4 Communicatie

Ten vierde is het expertisecentrum verantwoordelijk voor de communicatie. Gegevens moeten gedeeld worden en de patiënten worden geregistreerd in een register, de opbouw van kennis is belangrijk.

8.5 Samenwerking met eerstelijns

Voor de huisartsen wordt er over het algemeen een minder grote rol weggelegd. Toch blijkt uit de bevraging dat de huisarts een belangrijke rol heeft in het detecteren dat er iets scheelt en door te verwijzen. De 'voelsprietten' van de huisarts zijn een belangrijke eigenschap. Daarnaast zijn er ook enkele verenigingen die een regelmatig contact hebben bij de huisarts door zijn fysieke nabijheid. Ook voor hen is het - analoog aan de samenwerking met de periferie - belangrijk dat de huisartsen richtlijnen krijgen van het expertisecentrum. In het kader van de eerstelijnsgezondheidsconferentie kan bekeken worden hoe toekomstige netwerken hierin een link kunnen voorzien.

9. Doorverwijzing

Een van de meest frequente pijnpunten voor mensen met een zeldzame ziekte is de gebrekkige erkenning van het probleem, de te trage doorverwijzing en daardoor te lange periode voor het stellen van de diagnose. Ook uit deze bevraging blijkt dit nog steeds een belangrijk probleem te zijn. Het oorzaak van een gebrekkige doorverwijzing kan grosso modo in twee categorieën onderverdeeld worden.

1. Vaststelling: een gebrekkige erkenning van het probleem zorgt ervoor dat de diagnose moeilijk gesteld wordt.

Oplossingen:

- Indien er iets scheelt, maar men niet weet wat, zou men standaard moeten doorverwijzen.
 - Een centrum voor ongediagnosticeerde zeldzame ziekten zou het proces van diagnosestellen kunnen vergemakkelijken en versnellen.
 - Verdere scholing, opleiding, symposia, verspreiden van folders en het meer algemeen onder de aandacht brengen van zeldzame ziekten om de gevoeligheid van huisartsen en artsen in de periferie hiervoor nog verder te verbeteren.
2. Vaststelling: in sommige gevallen wordt de diagnose wel gesteld, maar wordt er door sommige specialisten niet doorverwezen omdat ze niet graag de patiënt willen 'verliezen'. De motivatie van de arts om de patiënt te behouden speelt hier dus mee,

maar ook op niveau van het ziekenhuis kan er soms weigerachtigheid zijn om patiënten door te verwijzen.

“De diagnose wordt bij ons meestal wel vlot gesteld. Maar dokters verwijzen niet door omdat het toch een ongeneeslijke ziekte is en dus houden ze de patiënt bij om financiële redenen.” (Voorbeeld uit bevraging)

Een ander probleem vormt zich wanneer een diagnose gesteld is, maar het niet duidelijk is waar er expertise is voor de aandoening. Doordat er geen duidelijk inventarisatie of erkenning van expertise is, worden patiënten niet altijd naar de juiste plaats doorverwezen.

Oplossingen:

- Doorverwijzen mag niet financieel afgestraft worden, het correct doorverwijzen is immers ook een belangrijke taak van iedere arts.
- Het officieel erkennen van expertisecentra zou waarschijnlijk de drempel die er momenteel is om door te verwijzen, verlagen. Het is immers ‘gemakkelijker’ om door te verwijzen naar een expertisecentrum dan naar gewoon een andere arts.
- Ook het kenbaar en bekend maken van deze expertisecentra is belangrijk zodat iedere arts weet naar waar er doorverwezen kan worden bij welke problematiek.
- Patiënten moeten ingelicht worden over het bestaan van expertisecentra wanneer ze gediagnosticeerd worden met een zeldzame ziekte.
- Expertisecentra moeten van hun kant tolereren dat patiënten opgevolgd worden door dokters of centra in de periferie, eventueel onder supervisie van het expertisecentrum.

“Het gebeurt nu dat wanneer patiënten een transplantatie ondergaan, ze door het transplantcentrum verplicht worden om daar verder opgevolgd te worden, zelfs als hier geen duidelijke medische reden voor is. Dit maakt het moeilijk voor de patiënt die de jarenlange band met zijn vorig centrum verbroken ziet, en bovendien verder moet rijden. Het maakt ook dat artsen weigerachtig zijn om door te verwijzen naar een transplantcentrum omdat ze hun patiënten niet willen verliezen.” (Voorbeeld uit bevraging)

10. Betrokkenheid van de patiëntenvereniging

De mate waarin de patiëntenverenigingen betrokken wordt bij het centrum waar er momenteel officieel of officieus expertise zit, verschilt sterk. Sommige verenigingen worden op geen enkele manier betrokken, terwijl andere verenigingen wel kenbaar gemaakt worden aan nieuwe patiënten. Voor sommige verenigingen is er vandaag al een sterke betrokkenheid.

*“We worden heel erg betrokken in expertisecentrum. De hoofdprof of iemand anders van het team is aanwezig op de bestuursvergaderingen van onze patiëntenvereniging. Er is algemeen een goede uitwisseling van nieuwe informatie. Er wordt tevens om de 3 maanden een infomoment georganiseerd voor alle nieuwe patiënten waar informatie gegeven wordt over de medicatie en waar onze patiëntenverenigingen zich ook kan voorstellen.”
(Voorbeeld uit bevraging)*

Wat de ideale vorm van patiëntenparticipatie zou zijn binnen het expertisecentrum verschilt ook sterk naargelang de vereniging. Een kleinere vereniging heeft automatisch minder vrijwilligers en draagkracht waardoor ze niet op dezelfde manier kunnen participeren als grotere verenigingen. Toch zijn er enkele gemeenschappelijke punten:

- Iedere vereniging is voorstander van het doorverwijzen van nieuwe patiënten naar de patiëntenvereniging. Dit betekent dat er de tijd genomen wordt om de patiënt uit te leggen dat er een patiëntenvereniging bestaat waar patiënten terecht kunnen voor lotgenotencontact, niet-medische info over de ziekte, enz.
- Patiëntenverenigingen zijn vragende partij om door het expertisecentrum erkend te worden als ervaringsdeskundigen.
- Meerdere verenigingen zijn voorstander van een structurele informatie-uitwisseling, zoals bijvoorbeeld een jaarlijkse vergadering met expertisecentrum en de patiëntenvereniging.
- Patiëntenverenigingen zijn ook voorstander om mee de kwaliteit van de zorg binnen het expertisecentrum te kunnen evalueren en pistes voor verbetering te kunnen aankaarten. Elk centrum zou een plan moeten maken over hoe specifieke patiëntenverenigingen hierbij betrokken kunnen worden en dit in functie van hun draagkracht.
- Meer algemeen willen de patiëntenverenigingen vlotte communicatie met het expertisecentrum en op de hoogte gehouden worden. Het is belangrijk dat iemand binnen het centrum verantwoordelijk wordt voor het contact met de patiëntenvereniging.

11. Hoe kwaliteit garanderen?

Wanneer de verenigingen gevraagd wordt wat er enorm belangrijk is teneinde een goede kwaliteitsvolle zorg te verwezenlijken worden sommige zaken door meerdere verenigingen aangekaart, zoals:

- Wetenschappelijk op de hoogte zijn en de behandeling hierop afstemmen evenals het volgen van protocollen
- Een goede communicatie; de diensten moeten van elkaar weten wat ze doen
- Minstens jaarlijkse een verplichte uitwisseling tussen alle zorgverleners van de verschillende referentiecentra rond één bepaalde (cluster van) aandoening(en)
- Voldoende expertise en geschoold personeel
- Enige vorm van controle op de kwaliteit van de zorg
- Het behandelen van een minimum aantal patiënten. Belangrijk hierbij is dat het niet mag gaan over een instelling met verschillende vestigingen waar alle teams tezamen voldoende patiënten behandelen, maar dat ieder team op zich voldoende patiënten behandelt aangezien het aantal behandelde patiënten in belangrijke mate de kwaliteit van de zorg bepaalt.
- Multidisciplinariteit
- Proactief de patiënten opvolgen
- De patiënt goed informeren
- Een snelle diagnosestelling
- Goed luisteren naar de patiënt. Vele patiënten hebben het gevoel dat hun symptomen niet altijd 'au sérieux' genomen worden, wat de diagnosestelling bemoeilijkt.

12. Besluit

Samenvattend kunnen we stellen dat de toekomstige erkenning van expertisecentra een keerpunt zal worden in de behandeling van personen met een zeldzame ziekte. Het gebrek aan officiële erkenning van expertise is een huidig knelpunt voor vele verenigingen en kan een oplossing zijn voor meerdere problemen die vandaag ervaren worden bij de diagnose en behandeling van zeldzame aandoeningen. We hopen dat de knelpunten en aanbevelingen zoals hier geformuleerd door de patiënten die in de toekomst in deze expertisecentra behandeld zullen worden, mee een basis zullen vormen bij het uitteken van deze expertisecentra teneinde sommige valkuilen zoveel mogelijk te vermijden.

Maarten Plessers
Vlaams Patiëntenplatform vzw
Mei 2016

BIJLAGE. TELEFONISCHE AFTOETSING EXPERTISECENTRA

Definitie expertisecentrum

Met een expertisecentrum wordt een netwerk van medische en paramedische professionals bedoeld die een bepaalde deskundigheid hebben. Een expertisecentrum kan dus gezien worden als een team van professionals, het is immers niet noodzakelijk dat dit een fysiek centrum is.

Thema's

- **Huidige situatie**
 - Wat is de huidige situatie in Vlaanderen, zijn er officiële of officieuze expertisecentra?
 - Wordt uw patiëntenvereniging momenteel betrokken?

Hoe zouden expertcentra in België volgens u of uw vereniging georganiseerd moeten worden?

- **Medewerkers**
 - Welke? Welke specialismen/disciplines dienen aanwezig te zijn om een adequaat expertisecentrum te hebben?
- **Welke taken dient het expertisecentrum uit te voeren?**
 - Diagnostiek?
 - Behandeling?
 - Opvolging?
 - Administratieve taken?
 - Andere taken?
- **Locatie**
 - Hoe ver van huis?
 - Balans expertise versus afstand (cfr. debat rond centraliseren van expertise)
- **Organisatie van expertisecentra**
 - Moet het expertisecentrum per ziekte georganiseerd worden? Of per groep van ziekten (met gelijkaardige symptomen)?
 - Hoeveel expertisecentra zouden volgens u in België georganiseerd moeten worden per (groep van) zeldzame ziekte(n)?
 - Hoeveel patiënten zijn er in Vlaanderen/België?
 - Hoe worden patiënten(verenigingen) best betrokken?
 - Samenwerking met andere centra/instellingen? Hoe organiseren (bv. diagnose: genetische centra)

- Link met eerstelijns? Hoe?
- Wat gaat er goed en minder goed in België met bestaande (officiële en niet officiële) expertisecentra?
- Kwaliteit: hoe kwaliteit garanderen?
- **Doorverwijzing** naar specialisten/specialistische centra
 - Hoe zorgen voor optimale doorverwijzing?
- **Aanwezigheid expertise**
 - Voldoende expertise aanwezig in België?
 - Expertise in het buitenland?
 - Kwaliteit expertise België in vergelijking met buitenland?
 - Bereidheid om zorg te ontvangen in het buitenland indien kwalitatief beter?
 - Huidige problemen met ontvangen zorg in het buitenlandse expertisecentra?

Voor meer info of vragen kan u steeds terecht bij Maarten Plessers:

- maarten.plessers@vlaamspatientenplatform.be
- 016/23.05.26