



Directoraat-generaal Organisatie gezondheidszorgvoorzieningen

NATIONALE RAAD VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN

Eurostation – blok 2
Victor Hortaplein, 40 bus 10
1060 Brussel

uw brief van 09/02/2005
uw kenmerk RD/COHOP/JK/PB/05008/201546
ons kenmerk NRZV/C/19-2005
bijlage(n)

Aan dhr. R. Demotte
Minister van Sociale Zaken en
Volksgezondheid
Kunstlaan 7
1210 Brussel

25/10/2005

Betreft: Referentiecentra

Mijnheer de Minister,

Uw adviesaanvraag inzake de uitvoering van artikel 9 sexies van de wet op de ziekenhuizen inzake referentiecentra werd besproken in de werkgroep van de Afdeling Programmatie en Erkenning op dinsdag 6 september 2005.

Als voorzitter van de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen (en als voorzitter van de voornoemde werkgroep) zou ik graag enkele bedenkingen aan U willen voorleggen alvorens de besprekingen in de werkgroep opnieuw op te nemen.

Referentiecentrum houdt het woord “refereren naar, verwijzen naar” in zich, maar kan wel op uiteenlopende wijzen geïnterpreteerd en ingevuld worden.

1. Europa (de High Level Group on Health Services and Medical Care, European Commission, Health & Consumer protection Directorate-general) heeft de oprichting van referentiecentra uitgekozen als één van de speciale topics voor 2005 en volgende jaren (reference: HLG/2004/21 Final). Europa heeft daarbij referentiecentra gedefinieerd vanuit het standpunt van de patiënt. Namelijk: voor welke aandoeningen of voor welke problemen zou een patiënt naar een referentiecentrum moeten gaan voor verdere diagnose en/of behandeling (of minstens in samenspraak met en volgens de guidelines van het centrum). Vanuit dit standpunt ziet Europa deze referentiecentra duidelijk niet voor frequente aandoeningen als hart- en vaatziekten, kanker, diabetes, etc., maar wel in de eerste plaats voor zeldzame aandoeningen.

De definitie van zeldzame aandoening lijkt eenvoudig als men de definitie uitsluitend baseert op de zeer lage frekwentie van voorkomen.

Europa hanteert terecht (naast de lage frequentie van voorkomen) additionele criteria om voor een zeldzame aandoening een (of meerdere) referentiecentrum op te richten, zoals het medico-sociaal impact van de aandoening, het al of niet bestaan van een (eventueel partiële) behandeling, etc. Europa ziet deze referentiecentra als netwerken van centra die samenwerken met het sturende centrum.

Frankrijk heeft in het recente verleden het voortouw genomen in deze Europese discussie. Daarenboven heeft Frankrijk vanuit het Ministerie des solidarités, de la santé et de la famille een reeks initiatieven genomen om op korte termijn in Frankrijk zelf tot selectie en aanwijzing van deze referentiecentra voor zeldzame aandoeningen over te gaan; duidelijk met de bedoeling deze Franse centra later in het Europese netwerk in te passen.

Ook België heeft belangrijke expertise in het domein van sommige zeldzame aandoeningen als hemofilie, sommige neuromusculaire ziekten, etc.

Het lijkt ons zeer belangrijk om er via onze vertegenwoordigers in de Europese werkgroep over te waken dat de bestaande Belgische expertise in deze domeinen zijn plaats zal vinden in deze toekomstige Europese referentiecentra.

2. Conform de omschrijving van artikel 9sexies kunnen referentiecentra ook gezien worden als diensten, afdelingen, functies, medische en technische diensten, en zorgprogramma's, die een hoge graad van expertise in hun domein hebben verworven, en die als voorbeeldfunctie werken voor anderen. Deze referentiecentra hebben een uitstraling en recruiteringsgebied dat ruimschoots de locale of loco-regionale rol overstijgt.

Hierbij moeten volgende aandachtspunten zeker in overweging genomen worden.

- a) Referentiecentra kunnen zich dan in principe situeren in alle diensten, afdelingen ...
De criteria die moeten gehanteerd worden, waarvan de grote lijnen in de adviesvraag van de Minister aangegeven worden, moeten algemeen zijn, maar moeten ook aangevuld worden met domeinspecifieke elementen. Klinische expertise en excellentie zijn belangrijk, maar ook aspecten van onderwijs en onderzoek.
- b) Deze referentiecentra van expertise kunnen zich uiteraard zowel binnen als buiten de universitaire ziekenhuizen bevinden.
Het wordt dan ook belangrijk om de functie en de plaats van de universitaire ziekenhuizen in onze gezondheidszorg en hun relatie tot de niet-universitaire ziekenhuizen beter en vollediger te definiëren. Dit zou de oefening naar de definitie van referentiecentra misschien zinvoller maken.
Het toekennen van een afzonderlijke financiering aan referentiecentra zal eveneens een belangrijke oefening zijn.
- c) De creatie van dergelijke referentiecentra zal uiteraard een zekere rangorde en hiërarchie met zich meebrengen.
Kwaliteitsverbetering geïnduceerd door relatieve positionering op basis van objectieve parameters kan nuttig zijn. De vraag blijft of het voor de patiënt (en dus voor de volksgezondheid) niet belangrijker is om te zoeken naar minimale en algemene kwaliteitscriteria en deze op te leggen. Het is evenwel niet duidelijk welke overheden hiervoor bevoegd zijn.
- d) Het is niet onmogelijk dat het opstellen van criteria voor de erkenning van referentiecentra zal leiden tot enige betwisting. Het zal misschien niet gemakkelijk zijn om een duidelijke scheidingslijn te vinden die zal toelaten om op een verantwoorde wijze een centrum al of niet als referentiecentrum te erkennen. En het

risico bestaat dat hierbij de onderlinge samenwerking tussen ziekenhuizen in het gedrang komt eerder dan te verbeteren. Daarenboven zal er bijzondere aandacht moeten geschonken worden om de patiënten goed in te lichten teneinde geen nodeloze verwarring of onrust te creëren indien een patiënt voor behandeling niet naar een referentiecentrum komt of verwezen wordt, ook en vooral als hij elders op een optimale wijze zal behandeld worden.

Samenvattend zou ik aan U, Mijnheer de Minister volgende bedenkingen willen overmaken.

1. Indien referentiecentra bedoeld zijn om de zorg voor zeldzame aandoeningen te optimaliseren en toegankelijk te maken voor iedere burger, dan is dit zeker een aan te bevelen initiatief.

Het is zeer belangrijk dat wij ons via onze vertegenwoordigers in de Europese werkgroepen aansluiten bij dit Europees initiatief en er over waken om hieraan te kunnen participeren met de inbreng die overeenkomt met onze desbetreffende expertise (die op bepaalde domeinen bijzonder groot is).

2. Indien referentiecentra gezien worden in uitvoering van artikel 9sexies, door een erkenning te geven aan diensten, afdelingen, ... die voldoen aan bepaalde criteria van zorgkwaliteit, onderwijs, en onderzoek, dan komt het ons voor dat deze invulling breed en algemeen moet gezien worden, maar aangevuld met een domeinspecifieke benadering. Na het opstellen van criteria wordt bij de toekenning van een erkenning best beroep gedaan op onafhankelijke experten.

Zonder twijfel zal het opstellen van criteria van erkenning en financiering een bijzondere inspanning zal vergen, en het is de vraag of deze inspanning, waarvan de slaagkans niet gegarandeerd is, wel in verhouding staat tot de potentiële winst voor de patiënt en voor de gezondheidszorg in ons land.

Indien U, Mijnheer de Minister wenst dat de NRZV, afdeling programmatie en erkenning in één of andere richting zou verder werken, zijn wij uiteraard bereid om ons opnieuw over het probleem te buigen.

Met de meeste hoogachting,
Voor Prof. J. Janssens, Voorzitter,
De Secretaris,

C. Decoster