

Commissie voor Gezondheid en
Gelijke Kansen

van

DINSDAG 11 MAART 2025

Namiddag

Commission de la Santé et de
l'Égalité des chances

du

MARDI 11 MARS 2025

Après-midi

La réunion publique de commission est ouverte à 14 h 12 et présidée par Mme Ludivine Dedonder.
De openbare commissievergadering wordt geopend om 14.12 uur en voorgezeten door mevrouw Ludivine Dedonder.

Les textes figurant en italique dans le Compte rendu intégral n'ont pas été prononcés et sont la reproduction exacte des textes déposés par les auteurs.

De teksten die cursief zijn opgenomen in het Integraal Verslag werden niet uitgesproken en steunen uitsluitend op de tekst die de spreker heeft ingediend.

01 Actualiteitsdebat over zeldzame ziekten en toegevoegde vragen van

- Kathleen Depoorter aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzame ziekten" (56002990C)
- Caroline Désir aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De invoering van een nieuw plan voor zeldzame ziekten" (56003142C)
- Petra De Sutter aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzame ziekten" (56003168C)
- Jan Bertels aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzameziektedag" (56003186C)
- Dominiek Sneppe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzameziektedag" (56003215C)
- Natalie Eggermont aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzameziektedag" (56003385C)

01 Débat d'actualité sur les maladies rares et questions jointes de

- Kathleen Depoorter à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les maladies rares" (56002990C)
- Caroline Désir à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La mise en place d'un nouveau plan maladies rares" (56003142C)
- Petra De Sutter à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les maladies rares" (56003168C)
- Jan Bertels à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La Journée des maladies rares" (56003186C)
- Dominiek Sneppe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La Journée des maladies rares" (56003215C)
- Natalie Eggermont à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La Journée des maladies rares" (56003385C)

01.01 Kathleen Depoorter (N-VA): Mijnheer de minister, Zeldzameziektedag valt steeds op 28 of 29 februari. Op die dag wordt wereldwijd aandacht gevraagd voor de ongeveer 500.000 patiënten die lijden aan een zeldzame ziekte. Er zijn 6.000 à 8.000 zeldzame ziektes, die vaak zeer moeilijk te diagnosticeren zijn en waarvoor weinig behandelingsmogelijkheden voorhanden zijn. Het ontbreekt patiënten aan middelen, mogelijkheden en onderzoek naar gerichte therapieën in ons land, maar ook in andere landen.

De bewustwording vergroten, de toegang tot behandelingen en diagnoses verbeteren en onderzoek bevorderen, dat zijn cruciale, essentiële thema's voor die patiënten. Ik heb daar al heel vaak op gehamerd. In het nieuwe reageerakkoord hebt u een aantal acties opgenomen waar die zeldzame ziekten prioritair vernoemd worden.

Wat is de huidige situatie? Welke stappen onderneemt de Belgische overheid om de diagnose en behandeling van zeldzame ziekten te verbeteren en om de toegang tot zorg voor patiënten te vergemakkelijken? Wat wordt er gedaan om wetenschappelijk onderzoek naar die zeldzame ziekten te stimuleren en de samenwerking tussen medische professionals, onderzoeksinstituten en farmaceutische bedrijven te bevorderen? Hoe werkt u aan meer sensibilisering en ondersteuning voor de patiënten en hun familie? Wat is de rol van de overheid bij het verbeteren van de levenskwaliteit van deze toch vaak zeer kwetsbare groep?

01.02 **Caroline Désir** (PS): Monsieur le ministre, plus de 500 000 personnes sont atteintes d'une maladie rare dans notre pays. Il faut aujourd'hui encore en moyenne près de cinq ans pour obtenir un diagnostic correct.

Le plan belge actuel pour les maladies rares a été adopté en 2013 et n'a été malheureusement que partiellement mis en œuvre. Ceci entraîne de graves conséquences pour les personnes touchées et leurs familles. Comme cela a été souligné en novembre 2024 lors du forum politique organisé à la Chambre par l'UZ Leuven, RaDiOrg et RADDIAL, avec le soutien de tous les hôpitaux universitaires belges, il est essentiel qu'un nouveau plan maladies rares puisse voir le jour aujourd'hui.

Monsieur le ministre, l'accord de gouvernement Arizona mentionne bien la poursuite du développement du plan pour les maladies rares. Pourriez-vous nous indiquer un calendrier précis quant à l'élaboration de ce plan? Un groupe de travail a été mis en place au sein du SPF Santé publique dans ce cadre. Les acteurs de la société civile et les associations sont-ils impliqués dans les travaux qui y sont menés? Au-delà de la mise en place de ce plan, quelles actions concrètes comptez-vous entreprendre, à court terme cette fois, pour apporter des améliorations significatives aux patients atteints d'une maladie rare, et quels moyens financiers prévoyez-vous dans ce cadre? Où en est-on concernant, par exemple, les conventions génériques qui avaient été annoncées permettant de regrouper l'expertise, d'encourager la multidisciplinarité et d'améliorer la qualité des soins?

L'enregistrement des données des patients est essentiel pour améliorer les politiques de santé en matière de maladies rares. Cet enregistrement est malheureusement actuellement sous-optimal en raison d'un manque de ressources adéquates. Quelles mesures envisagez-vous pour y remédier?

01.03 **Jan Bertels** (Vooruit): Vorige week was er de dag van de zeldzame ziekten, met als slogan *Zeldzaam maar talrijk*. Een half miljoen Belgen hebben te maken met 6.000 gekende zeldzame ziekten. De mensen die met een zeldzame ziekte leven, zijn dus allesbehalve zeldzaam.

Voor die personen met een zeldzame ziekte is het belangrijk dat zij een correcte en tijdige diagnose krijgen en dat ze toegang hebben tot aangepaste en innovatieve behandelingen. We hebben op het vlak van gespecialiseerde zorg reeds referentiecentra en er wordt al wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen gedaan, maar we moeten dat voortzetten om het toekomstperspectief van die patiënten te verbeteren. In dat kader wens ik aansluitend bij de collega's enkele vragen te stellen.

Hoe zal men ervoor zorgen dat het thema van de zeldzame ziekten structureel wordt verankerd in ons gezondheidsbeleid?

Hoe zal men het bestaande plan inzake zeldzame ziekten updaten?

Hoe zal men het onderzoek en de klinische studies naar zeldzame ziekten en de toegang tot innovatieve behandelingen verder stimuleren? Daar blijft werk aan de winkel, zeker ook in de samenwerking op Europees en internationaal vlak.

We hebben de mensen die zich bij Sciensano bezighouden met zeldzame ziekten ontmoet. Kan de goede evolutie van de rol van Sciensano in de registratie, monitoring en rapportering rond zeldzame ziekten nog verbeteren, in het bijzonder wat de terbeschikkingstelling van data-infrastructuur betreft?

Hoe kan men huisartsen beter sensibiliseren voor een tijdige en correcte diagnose, opdat ze indien nodig snel zouden doorverwijzen naar de functieziekenhuizen en referentiecentra voor zeldzame ziekten?

01.04 Dominiek Snelpe (VB): Mijnheer de minister, 28 februari was de dag van de zeldzame ziekten, de gelegenheid bij uitstek om stil te staan bij de meer dan 500.000 Belgen die lijden aan een zeldzame ziekte. Aan de diagnose van een dergelijke ziekte gaat vaak een lange lijdensweg van pijn, onbegrip en machteloosheid vooraf. Eens de diagnose gesteld, is het vinden van een geschikte en betaalbare behandeling de volgende lijdensweg. In België zijn er acht centra erkend als Functie Zeldzame Ziekte, maar is er nog geen enkel referentiecentrum zeldzame ziekten erkend.

Wanneer wordt er werk gemaakt van de erkenning van referentiecentra zeldzame ziekten? Welke initiatieven worden er genomen om mensen met een zeldzame ziekte bij te staan? Welke initiatieven worden er genomen om de behandeling van een zeldzame ziekte toegankelijk en betaalbaar te houden? Welke van de 20 actiepunten uit het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten van 2013 werden reeds uitgevoerd en staan op punt?

01.05 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): Mijnheer de minister, zeldzame ziekten zijn ziekten die weinig patiënten treffen, maar er zijn wel 6.100 dergelijke ziekten bekend. Voor meer dan een half miljoen patiënten in België is de dagelijkse realiteit zwaar. Uit recente studies bleek dat de helft van de patiënten elke dag pijn heeft of zich extreem moe voelt. Naast de fysieke of mentale last botsen patiënten ook op structurele problemen binnen onze gezondheidszorg en staan ze vaak ook geïsoleerd in de maatschappij.

Een van de grootste uitdagingen blijft het vinden van de juiste zorg. Een correcte diagnose krijgen duurt gemiddeld 4,9 jaar. Dat is een periode waarin patiënten vaak verkeerde behandelingen krijgen of medische onzekerheid ervaren. Het blijft bijzonder moeilijk om de juiste specialisten te vinden en voor veel zeldzame ziekten is er nog steeds geen effectieve behandeling of is de zorg onbetaalbaar.

In 2013 werd het Plan voor Zeldzame Ziekten gepubliceerd. Patiënten stellen dat zij daar in de praktijk weinig van hebben gezien. In het regeerakkoord zien we dat u van plan bent een nieuw plan uit te werken. Is er al een concrete timing of stappenplan voor de uitrol hiervan?

Patiënten vinden vaak ook niet de juiste zorg. Zult u werk maken van een duidelijk zichtbare erkenning van expertisecentra voor specifieke ziekten, zodat artsen weten naar waar ze de patiënten kunnen doorverwijzen?

Tot slot zorgt de ontwikkeling van geneesmiddelen voor uitdagingen. Enerzijds is er veel geld te verdienen met weesgeneesmiddelen, omdat er torenhoge prijzen worden gevraagd. Denk maar aan het verhaal van baby Pia. Gisteren verscheen in de krant opnieuw zo'n verhaal. Voor de kleine Inez, bij wie een neuroblastoom is vastgesteld, wordt een benefietconcert georganiseerd. Terwijl er voor bepaalde aandoeningen en doelgroepen veel geneesmiddelen zijn ontwikkeld, zijn er voor andere helemaal geen geneesmiddelen. Zo is 40 % van de weesgeneesmiddelen gericht op de behandeling van zeldzame kankers, een niche die rendabel is. Momenteel bestaat evenwel voor minder dan 6 % van de zeldzame ziekten een doeltreffende behandeling.

Welke maatregelen wilt u nemen om onderzoek en ontwikkeling inzake nieuwe behandelingen van zeldzame ziekten te stimuleren?

Welke rol ziet u daarin weggelegd voor de publieke sector?

01.06 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): Mijnheer de minister, vrijdag 28 februari was inderdaad *rare disease day*, de werelddag voor zeldzame ziekten, om meer aandacht te vragen voor de problematiek waarmee mensen met een zeldzame ziekte te maken krijgen. Ze zijn met velen, namelijk met een half miljoen in ons land. Veel mensen doen er gemiddeld vijf jaar over om een diagnose te krijgen, laat staan een behandeling als die al bestaat.

Het maatschappelijke probleem is bekend, net als het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten dat dateert van 2013, maar dat nog niet is uitgevoerd zoals het hoort, want de patiëntenverenigingen hebben nog altijd dezelfde noden en vragen. Ik ben blij dat er in het regeerakkoord staat dat er een vernieuwd plan komt en dat een aantal specifieke problemen zullen worden aangepakt. Er staat evenwel niet dat het om een nationaal plan gaat en nog minder dat er interfederaal zal worden samengewerkt, wat voor een aantal noden, zoals screening en trajectbegeleiding vanuit de eerste lijn, toch wel nodig zal zijn.

Ook de budgettaire ruimte om te investeren zal allicht beperkt zijn. De beperking van het begrotingstekort en extra uitgaven voor bijvoorbeeld defensie zorgen ervoor dat de extra uitgaven voor gezondheidszorg allicht minder hoog zullen zijn dan onder de vorige regering en vooral minder dan wat bij ongewijzigd beleid nodig zou zijn om de groeiende noden op te vangen.

Wordt het nieuwe plan een nationaal en dus een interfederaal plan of een federaal plan binnen uw bevoegdheidsportefeuille? In het eerste geval, hoe en op welke termijn beoogt u een akkoord met de andere bevoegdheidsniveaus? In het tweede geval, wat zult u ondernemen om gemeenschapsinitiatieven te realiseren op een coherente manier?

Voorziet u een gezondheidsdoelstelling of een gezondheidszorgdoelstelling in verband met zeldzame ziekten? Zult u in het tweede geval middelen uit de groeinorm reserveren voor die gezondheidszorgdoelstelling om budgettaire ruimte te creëren?

Welke garanties kunt u bieden en op welke manier zult u ervoor zorgen dat de aangekondigde maatregelen in het regeerakkoord en in het plan geen dode letter blijven?

Tot slot, op welke termijn verwacht u met een plan te komen en wanneer voorziet u de uitvoering daarvan?

01.07 Minister **Frank Vandenbroucke**: Geachte leden, ik ben het helemaal eens met diegenen die gezegd hebben dat dit toch een heel belangrijk agendapunt wordt voor de komende jaren. Jan Bertels had de goede uitdrukking: "Zeldzame ziektes zijn zeldzaam, maar talrijk zijn de mensen die erdoor getroffen worden." Ook andere collega's hebben dat op hun manier onderstreept.

Er zijn heel veel zeldzame ziekten, want we spreken over duizenden verschillende ziekten en over een half miljoen mensen die daar in ons eigen land mee geconfronteerd worden. Er was inderdaad al eens een plan dat tot stand gekomen is in 2013. Dat heeft wel iets teweeggebracht. Ik denk niet dat we mogen zeggen dat er niets is gebeurd onder vorige regeringen. De financiering van genetische testen is verbeterd. Er is beterschap geweest op het niveau van de centra voor menselijke erfelijkheid. Er is ook een uitbreiding geweest van de lijst voor medische voeding. Met de methode van *unmet medical needs*-programma's hebben we toch wel voor een stuk een antwoord gegeven op de nood aan snelle toegang tot nieuwe geneesmiddelen, maar dat is allemaal onvoldoende. Ik vind dat ook.

Dat is ook de noodkreet van een organisatie zoals RaDiOrg en van andere patiëntenorganisaties die zeggen dat dat onvoldoende is, dat er onvoldoende vooruitgang wordt geboekt en dat we nu echt met een doortastend plan moeten komen. Ik kan u zeggen dat wij dat ook willen doen. Dat is echt een toprioriteit wat mij betreft.

Het is ook belangrijk dat we zo'n plan van aanpak voor zeldzame ziekten effectief samen met de patiënten en de patiëntenorganisaties niet alleen ontwerpen en bespreken, maar ook uitrollen. Ik hecht in dat verband heel veel belang aan de samenwerking met RaDiOrg.

Mevrouw De Sutter, u stelde daarbij ook de pertinente vraag of dat betekent dat dat alleen een federaal plan is dan wel of we ook denken aan samenwerking met de verantwoordelijken in de deelstaten. U hebt gelijk, eigenlijk hoort dat daarbij. Wel wil ik in eerste instantie een federaal plan uitwerken. Dadelijk zal ik een aantal dingen aanstippen die echt wel knelpunten zijn in het federale beleid, maar als we een federaal plan op punt stellen, denk ik dat in een volgende etappe de samenwerking met de deelstaten ook belangrijk wordt.

Een eerste vaststelling die door de patiënten gemaakt wordt, is dat zij nog heel vaak lang moeten wachten op een juiste diagnose als hun aandoening zeldzaam is. Daarbij hebben ze het gevoel van het kastje naar de muur te worden gestuurd. Soms blijft het niet bij een gevoel, maar maken ze dat echt mee. Patiënten vinden niet altijd hun weg in wat een doolhof is van mogelijke experts en mogelijke adviezen. Dat is volgens mij een eerste probleem om aan te pakken.

Daarbij wil ik inpikken op wat mevrouw Snelpe heeft gezegd. We hebben inderdaad één stap gezet in het kader van het vorige plan, namelijk de erkenning van functieziekenhuizen. Die functieziekenhuizen zijn overwegend universitaire ziekenhuizen omdat het belangrijk is dat ze ook over centra voor genetica beschikken, aangezien het vaak over genetisch bepaalde ziekten gaat. We hebben inderdaad niet voor

elk van die zeldzame ziekten een apart expertisecentrum erkend, mevrouw Sneppe. In alle openhartigheid zeg ik u meteen – al is dat nog niet helemaal afgeklopt – dat ik zeer sterk betwijfel of we die weg nog moeten opgaan. Als we voor elk van die aparte, zeldzame ziekten – dat zijn er inderdaad duizenden, zoals mevrouw Eggermont zei – een eigen expertisecentrum moeten erkennen, dan vrees ik dat dat eindeloos lang zal duren. Om die reden zet ik vandaag een vraagteken bij iets wat onder de vorige legislatuur nog onder mijn hoede ontwikkeld werd, namelijk dat we een soort van generieke conventie zouden maken voor de aanpak van zeldzame ziekten waarbij we opnieuw per zeldzame ziekte daarvan een toepassing zouden maken in een aparte conventie. We zijn daarmee weliswaar begonnen. Zo hebben we nu een conventie voor epidermolysis bullosa, een vreselijke huidziekte, maar de opstelling van die conventie heeft heel lang geduurd en ook het proces is behoorlijk gecompliceerd. Kort samengevat, mevrouw Sneppe, we moeten ons afvragen of we er goed aan doen om voor elke zeldzame ziekte een apart ziekenhuis te erkennen en een aparte conventie te maken.

Eigenlijk is dat niet de goede weg. Vandaag zouden we aan de universitaire ziekenhuizen die de rol hebben gekregen van functieziekenhuis in het domein van de zeldzame ziekten, een veel duidelijkere, strakkere en meer ambitieuze opdracht moeten geven. Die universitaire ziekenhuizen zouden de opdracht moeten hebben om in kaart te brengen waar de expertise voor al die zeldzame ziekten zit en om inderdaad op een soepele manier de patiënten wegwijs te maken, hun aan te geven waar de expertise zit en waar ze terecht kunnen, zonder dat wij als overheid een heel procedé van koninklijke besluiten of conventies moeten doorlopen. Ik zou de universitaire ziekenhuizen de opdracht willen geven om het veld in ons land in kaart te brengen en ervoor te zorgen dat mensen niet in een doolhof terechtkomen, dat ze niet van het kastje naar de muur worden gestuurd, maar dat ze effectief snel de weg naar de juiste expertise vinden. De universitaire ziekenhuizen zijn daar bij uitstek voor geschikt. Ze zouden dan ook een aantal andere zaken moeten behartigen, maar die moeten dan inderdaad op het veld worden uitgerold en niet alleen met universitaire ziekenhuizen.

Als men patiënten in een zorgtraject opneemt, moet men echt wel goed georganiseerd zijn. Vaak heeft men te kampen met zeer bijzondere situaties, met zeer bijzondere noden. Casemanagement moet zorgen voor ondersteuning van de meest complexe zorgsituaties. Men moet ook bijzondere aandacht besteden aan de nodige zorg voor het kind dat een jongere wordt en de jongere die een volwassene wordt, dus tijdens de zogenaamde transitieleeftijd. Ook dat is echt een pijnpunt.

Ik wil de universitaire ziekenhuizen dus een beetje een overkoepelende opdracht geven, waarbij die universitaire ziekenhuizen onderling opnieuw moeten nadenken over wie wat doet. Die ziekenhuizen zijn niet allemaal topspecialisten in alles, maar ze kunnen deels een onderlinge taakverdeling afspreken. Ze kunnen natuurlijk niet de zorg alleen bij zich houden, dat is niet de bedoeling. De bedoeling is om de mensen wegwijs te maken en in kaart te brengen waar de gespecialiseerde expertise zit.

Het is een pleidooi dat volgens mij ook goed wordt onthaald door organisaties zoals RaDiOrg en andere die bij het thema betrokken zijn, omdat we op die manier snel zouden kunnen vooruitgaan.

Ten tweede, men wijst terecht op een pijnpunt, namelijk de registratie van zeldzame ziektes. Registratie zorgt voor een heel goed overzicht van alles wat wordt vastgesteld en alles wat er gebeurt, waardoor het inzicht en het beleid sneller vooruitgaan. Dat blijft een groot pijnpunt.

Wat zijn de moeilijkheden die we moeten aanpakken? Men moet de zorgverleners helpen om gegevens die gecodeerd moeten zijn gestructureerd te registreren. Men moet ook zorgen voor beslissingsondersteuning. Daarbij kan artificiële intelligentie echt wel een mijlpaal zijn. Wanneer een zorgverlener een patiënt voor zich krijgt met een bepaald beeld, kan beslissingsondersteuning ervoor zorgen dat de mogelijke diagnose sneller wordt gesteld. Dat veronderstelt dat data uit verschillende bronnen beschikbaar moeten zijn via datanetwerken. Dat gaat dan over gegevens die van overal moeten komen, niet alleen van de functieziekenhuizen of de universitaire ziekenhuizen, maar ook van alle ziekenhuizen, de eerstelijnszorg en de patiënten zelf. Netwerken met data, data gebruiken voor beslissingsondersteuning en data veel zorgvuldiger en breed registreren zijn heel belangrijke opdrachten waar we voor staan.

We worden daarin geholpen, maar ook stevig onder druk gezet door de op komst zijnde Europese verordening inzake de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens, de European Health Data Space Regulation. Daarmee krijgen we in heel Europa de kans, maar ook de verplichting om rond zeldzame

ziektes data samen te leggen, over de grenzen heen. België is een klein land als het gaat over zeldzame ziektes, dus als wij inzicht en data kunnen delen over heel Europa, dan zullen we ook veel sneller kunnen vooruitgaan. Dit is dus cruciaal.

Ik ben aan het nadenken over het beleid met betrekking tot de registratie van dit soort data, maar ook dat is nog niet afgeklopt. Men spreekt in ons jargon van het registerbeleid. Hoe moet men dit soort databanken aanleggen? Moeten we dat niet op een andere manier beginnen te bekijken? Dat is een reflectie die bezig is. Ik verwijs naar een schriftelijk antwoord op een schriftelijke vraag van mevrouw Depoorter, waarin ik al wat vooruitgelopen ben op het registerbeleid en de vraag of we dat niet op een andere manier moeten aanpakken, zodanig dat dat eindelijk snel vooruit kan gaan.

Ik kom nu tot het volgende hoofdstuk, namelijk geneesmiddelen. Mevrouw Depoorter, u hebt er in het verleden al op gewezen. Wij moeten inderdaad mensen sneller toegang bieden tot innovatieve geneesmiddelen. Het FAGG speelt een belangrijke rol bij de Europese regelgeving in de context van zeldzame ziektes. De Europese verordening 141/2000, de Orphan Medicinal Product Regulation, is specifiek bedoeld om de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen te vergemakkelijken. België zetelt in het Comité voor weesgeneesmiddelen (COMP) binnen het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA). We staan zo mee in voor de erkenning van geneesmiddelen, voor behandeling, preventie, diagnose van zeldzame ziekten en van weesgeneesmiddelen. We moeten echter ook in deze legislatuur een snel spoor van *early and fast reimbursement* van nieuwe geneesmiddelen tot stand brengen, met name ook voor deze patiënten.

Dan kom ik tot het wetenschappelijk onderzoek. Het is belangrijk dat België, met onze patiënten, goed aanwezig blijft in klinische studies. De Europese verordening heeft een nieuwe omgeving gecreëerd, met een beetje een terugslag voor ons. Het is niet zo eenvoudig voor de Belgen om daar goed aanwezig te zijn. Dat is een werkpunt. Aanwezig zijn in klinische studies en klinische studies opzetten, blijft zeer belangrijk, ook als we het voor onze eigen patiënten goed willen doen met betrekking tot toegang tot de nieuwste therapieën, de nieuwste mogelijkheden. Ook dat willen we echt ondersteunen.

Dan heb ik een paar andere punten. Het zijn open deuren, maar ik denk dat ik het toch moet zeggen. Het is ook belangrijk om patiëntenverenigingen te betrekken, omdat men ook een bewustwording nodig heeft bij het brede publiek, bij de patiënten en ook bij de zorgverleners over dat fenomeen van zeldzame ziekten. Daarvoor is 28 februari inderdaad een belangrijke dag.

Mevrouw Désir, ik verontschuldig me dat ik alleen in het Nederlands antwoord.

Men moet natuurlijk ook de nodige budgettaire middelen hebben. Door de beslissing in het regeerakkoord dat zeldzame ziekten een belangrijke prioriteit zijn, verplichten we onszelf natuurlijk om ook in de nodige middelen te voorzien. Mevrouw De Sutter, u verwees naar een methode, die we inderdaad willen gebruiken. We willen starten van prioritaire gezondheidsdoelen en gezondheidszorgdoelstellingen en niet zomaar budgetten uitdelen. Wij willen geen tournée générale van budgetten, maar starten van welgekozen prioriteiten. Zo willen we het aanpakken.

Ik wacht op een eerste rapport van de Commissie voor gezondheidszorgdoelstellingen onder leiding van professor Erik Schokkaert. Dat zal een eerste rapport zijn en een onafhankelijk rapport. Ik weet niet wat daarin zal staan. Ik kan me inbeelden dat zeldzame ziekten daarin zullen figureren, maar ik weet het niet. Dat eerste rapport moet echter wel de aanzet zijn om na te denken over wat nu de prioriteiten zijn.

In het regeerakkoord zitten zeldzame ziekten bij de prioriteiten. Het idee is dat men dan voor die prioriteiten, ook in de begroting, prioritair ruimte zal moeten maken en een stuk budget zal moeten reserveren vooraleer men het allemaal begint te versnipperen, laat staan uit te delen over allerlei verschillende prioriteiten. Doelgerichtheid en selectiviteit, ook in het vastleggen van budgetten, zal zeer belangrijk zijn als we onze ambities inzake zeldzame ziekten willen waarmaken.

Ik ben het er dus helemaal mee eens dat we een nieuw plan nodig hebben. Ik heb u zelf openhartig aangegeven dat ik vandaag een beetje een vraagteken zet bij een aantal beslissingen uit het verleden, ook uit het recentere verleden, ook beslissingen van mezelf, omdat ik snel zou willen vooruitgaan, wetende dat het gaat over duizenden verschillende pathologieën. Om snel vooruit te gaan, denk ik nu toch vooral aan een strakke opdracht voor wat we wel al erkend hebben. Dat zijn de

functieziekenhuizen, voornamelijk universitaire ziekenhuizen. Die moeten hun rol echt ter harte nemen om mensen wegwijs te maken in het landschap en om op alle vlakken, of het nu gaat over de kwaliteit van de zorg, het wetenschappelijk onderzoek of het internationaal netwerken, echt de leiding te nemen.

01.08 Kathleen Depoorter (N-VA): Mijnheer de minister, ik ben het met u eens dat wat in de vorige legislatuur rond zeldzame ziekten is ondernomen, niet voldoende was. Het kan en moet ambitieuzer. U sprak over de functieziekenhuizen en u zei dat u per ziekte hebt gewerkt. U weet ook dat we 1.500 legislaturen nodig zullen hebben om voor elke ziekte een kader te hebben als we slechts vier ziekten per legislatuur aanpakken. Dat is uiteraard niet efficiënt. Ik ben het dus volledig met u eens om meer te kijken naar kaders en zorgtrajecten die men kan toepassen voor verschillende aandoeningen en verschillende types van patiënten.

Ik wil nog uw aandacht vestigen op een specifiek punt. U hebt verschillende keren gezegd dat het de functie is van de universitaire ziekenhuizen om het veld te analyseren en om ervoor te zorgen dat de patiënten bij de juiste artsen en de juiste expertise terechtkomen. Men moet echter ook aandacht hebben voor de zorgende perifere ziekenhuizen. Elke arts die zich in een bepaalde aandoening wil verdiepen, moet daartoe de mogelijkheid krijgen. Die arts moet uiteraard ook de mogelijkheid krijgen om effectief patiënten te helpen.

U hebt gesproken over de geneesmiddelen. Voor 95 % van de zeldzame ziekten is er vandaag geen therapie. Het is heel belangrijk dat we een snelle toegang tot therapie verzekeren, dat we een prioritair beleid voor klinische studies uitstippelen, maar dat we er ook voor zorgen dat patenten rond zeldzame ziekten in een uitzonderingsregime kunnen blijven.

Heel belangrijk – we hebben dit ook in het regeerakkoord vermeld – is de zorg voor het jonge kind dat adolescent wordt, dat volwassene wordt. Heel vaak zijn het kinderen die gediagnosticeerd worden met een zeldzame ziekte. Zij staan voor een heel moeilijk traject. We moeten ervoor zorgen dat die kinderen ook op volwassen leeftijd goed begeleid worden. Dat is een kerntaak die we in een nieuw plan zeker willen ondersteunen.

01.09 Caroline Désir (PS): Merci monsieur le ministre pour votre réponse et ces quelques perspectives. Nous constatons que le gouvernement souhaite en faire une priorité, ce dont nous nous réjouissons. De même, nous nous réjouissons du fait que vous souhaitez travailler en collaboration avec les organisations et avec les patients concernés. Même si nous ne sommes qu'en début de législature, vous ne découvrez heureusement pas le sujet.

Cependant, je reste un peu sur ma faim car vous n'avez pas du tout répondu à ma question sur le calendrier et les actions que vous pouvez mener à court terme. Vous avez senti l'impatience des organisations, mais aussi des patients et de leurs familles. Un demi-million de personnes sont concernées, plus les familles. Ils nous disent ne plus avoir de patience et nous demandent d'être des relais attentifs de cette question et de ce plan maladies rares pendant cette législature. Nous nous y engageons bien évidemment pour ces prochains mois.

01.10 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): Mijnheer de minister, ik ben heel blij met de zaken die u hebt verteld. Ik heb wel nog een aantal bijkomende vragen, die u nu niet moet beantwoorden.

U zegt dat we de functieziekenhuizen, vooral universitaire ziekenhuizen, zullen aanmoedigen, omdat die ambitieuzer moeten zijn. Dan stel ik mij meteen de vraag met welke incentives of hoe dat zal gebeuren. Gaat u hen een brief schrijven of zullen daar financiële incentives voor worden gevonden? Moet u daarover nog nadenken? Het interesseert mij heel erg om te weten hoe dat zal gebeuren.

U hebt niets gezegd over de termijn waarop dit allemaal zal gebeuren, wat ik natuurlijk begrijp. Ik ben blij dat u gezegd hebt dat het prioritair is in het regeerakkoord en dat u er werk van zult maken.

We kijken uit naar snelle stappen in uw beleid om de zeldzame ziekten de aandacht te geven die ze nodig hebben. U vermeldde het rapport-Schokkaert, het eerste rapport van de commissie Gezondheidsdoelstellingen. Wat als zeldzame ziekten daar dan toch niet in staan? Ik hoorde niet echt twijfel, maar we weten niet wat daarin zal staan.

Het is een onafhankelijk rapport. Ik ga ervan uit dat het erin staat, maar wat als dat er niet in staat?

Betekent dat dan een andere situatie voor het beleid dat u wilt voeren op het vlak van zeldzame ziekten? Krijgen we de garantie dat dat inderdaad zal gebeuren, ook al staat het niet in dat rapport?

U herhaalde ook iets wat u al had gezegd in een eerdere discussie over klinische studies. U zei dat ons land minder aantrekkelijk is geworden voor klinische studies, ook en niet alleen in het veld van de zeldzame ziekten. Misschien is dat toch iets om op een ander moment verder over na te denken. Ik ben heel benieuwd hoe u dat ziet en wat u daar eigenlijk mee wilt doen, ook in dit kader.

01.11 Jan Bertels (Vooruit): Ik dank u voor het antwoord, mijnheer de minister. Ik onthoud daar een aantal zaken uit.

Ten eerste, we hebben een internationale dag voor zeldzame ziekten en moeten daar aandacht aan besteden, maar we moeten voornamelijk een aantal zaken doen. Het regeerakkoord geeft een positieve boodschap aan de organisaties en de patiënten met zeldzame ziekten. U hebt heel terecht benadrukt dat we samen met de patiënten en met RaDiOrg het beleid verder moeten uitstippelen.

Het is daarbij belangrijk dat we de omslag maken. We moeten naar generieke conventies gaan, waarbij specialisten die erom bekommerd zijn hun zaken kunnen doen. Dat hoeft niet louter te gebeuren in universitaire ziekenhuizen, dat hebt u ook gezegd, maar universitaire ziekenhuizen zullen zeker een overkoepelende rol moeten kunnen spelen. Collega's, laat het duidelijk zijn, ook hier geldt nabije zorg waar het mogelijk is, gespecialiseerde zorg en geconcentreerde zorg waar het nodig is. Beide gelden hier. We kunnen er niet van uitgaan dat iedereen overal een zeldzame ziekte kan behandelen. We hebben daarvoor specialisten en referentiecentra nodig.

Mijnheer de minister, ten tweede, ik ben blij met wat u zei over het registerbeleid. Wat er nu gebeurt met het dataregister is een pijnpunt en we moeten dat pijnpunt proberen op te lossen. EADS biedt ons daar opportuniteiten, maar we moeten daarmee wel aan de slag. Het blijft immers een beetje ergerlijk dat we voor sommige zeldzame ziekten een beetje blindvaren en niet kunnen vertrouwen op de betrouwbare data.

Ten derde, met betrekking tot de geneesmiddelen en de klinische studies zullen we samen het FAGG, dat daarin een belangrijke rol speelt, zowel Europees als in eigen land, eens moeten bekijken hoe we die klinische studies weer aantrekkelijker kunnen maken. Er is bijvoorbeeld de discussie over de ethische comités. Die discussie zullen we nog wel eens voeren. Hoe kunnen we beletsels, als die er zouden zijn, zo goed mogelijk wegwerken? Zo kunnen we ervoor zorgen dat het plan voor zeldzame ziekten concreter wordt voor de vele mensen die een zeldzame ziekte hebben.

01.12 Dominiek Snelpe (VB): Mijnheer de minister, ik dank u voor uw uitgebreide antwoord, waarin u veel maar ook weinig hebt verteld. U hebt weinig concreets meegegeven. Wij zouden dit of dat moeten doen, maar ik heb nergens gehoord dat wij dit of dat op die manier zullen doen. Er zijn dus nog maar weinig concrete stappen.

Ik vrees voor het volgende. Het vorige plan zeldzame ziekten dateert van 2013. Ondertussen zijn we meer dan tien jaar verder. Ik vrees dat het nog eens tien jaar zou kunnen duren vooraleer er echt concrete stappen worden gezet. Ik mag voor de patiënten met een zeldzame ziekte hopen dat dat zeker niet het geval is.

Over de geneesmiddelen geeft u aan dat we moeten streven naar *early and fast*. Een vroege en snelle toegang is goed, maar ik hoor nergens hoe u dat wilt doen.

Voor de klinische studies moeten wij ervoor zorgen dat er hier in ons land een goed klimaat is en dat het aantrekkelijk is om hier klinische studies te doen. Alweer hoor ik echter niet hoe u dat zult verwezenlijken. Een termijn hoorde ik al helemaal niet.

Het is niet allemaal kommer en kwel. Ik zie hier en daar een klein lichtpuntje, zoals het voornemen dat u wilt samenzitten met patiëntenverenigingen en zorgverleners, die zeker bij het dossier moeten worden betrokken. Dat is uiteraard een heel goed punt.

Het is goed dat een en ander in het regeerakkoord opgenomen is, wat betekent dat budget zal worden uitgetrokken en dat de zaak voor de huidige regering een prioriteit zal zijn. Ik hoop dat daarvan ook iets

terug te vinden zal zijn in uw beleidsnota, die wij volgende week zullen bespreken. Ik kijk dus uit naar uw beleidsnota en hoop dat daarin meer concrete stappen duidelijk worden.

01.13 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): Mijnheer de minister, ik dank u voor uw antwoord.

Ik sluit mij aan bij een aantal van de vorige sprekers, namelijk dat nog heel veel concreet moet worden gemaakt op het vlak van timing en toekenning van budgetten daarvoor.

Ik blijf zitten met de hele kwestie van publiek en privé in de farmasector. Ik vroeg uw visie daarop. Ik heb op die vraag niet echt een antwoord gekregen. Dat is nochtans een heel belangrijke discussie. Er zijn daarover al discussies geweest in de commissie. Ik was daar toen niet bij, maar ik heb daarover wel kunnen lezen.

Ik zal Testaankoop citeren, dat schreef dat het huidige model voor de ontwikkeling van geneesmiddelen niet geschikt is om op een bevredigende manier te voldoen aan de noden van de patiënten, omdat de firma's zelf bepalen welke weesgeneesmiddelen ze ontwikkelen en commercialiseren. Ze laten zich daarbij leiden door potentiële winsten. Daardoor wordt het huidige ontwikkelingsmodel te weinig gestuurd door de noden van de volksgezondheid.

Er is een belangrijke rol weggelegd voor de publieke sector om te zorgen voor investeringen in ontwikkeling, productie en eerlijke prijzen van geneesmiddelen. Zoals ik in mijn vraag heb vermeld, bestaat er een grote discrepantie. Enerzijds is een aantal geneesmiddelen zeer duur, onbetaalbaar en anderzijds bestaat voor 95 % van de ziekten geen geneesmiddel.

Ik heb naar patiënte Inez verwezen, want haar verhaal is actueel. Haar ouders moeten geld inzamelen voor een heel duur geneesmiddel, dat goedgekeurd is in de Verenigde Staten en dat de overheid in Australië terugbetaalt. U verklaart dat u streeft naar een snelle terugbetaling van geneesmiddelen, maar als het concreet over budgetten gaat, dan moeten er prioritaire gezondheidsdoelstellingen worden gesteld en is het helemaal niet duidelijk of die op Inez betrekking hebben. Dus voor haar zal het ervan afhangen of het een prioriteit is of niet voor deze regering.

Dat is een heel andere samenleving dan die welke wij willen. Als er geld moet worden gevonden voor defensie – 800 miljard euro in Europa – vindt men dat blijkbaar snel. Als er geld nodig is om geneesmiddelen terug te betalen, dan zullen we evenwel moeten afwachten of het een prioritaire gezondheidsdoelstelling is.

01.14 Carmen Ramlot (Les Engagés): Monsieur le ministre, je vous remercie pour votre réponse très détaillée.

Je souhaite simplement vous dire que nous, Les Engagés, comptons sur vous, monsieur le ministre, pour mettre en œuvre l'accord de gouvernement. Celui-ci prévoit des actions fortes en faveur des patients qui souffrent de maladies rares, notamment un diagnostic beaucoup plus précoce, une orientation plus rapide vers des experts professionnels dans les maladies rares, une meilleure coordination des soins et la simplification des démarches administratives, véritable parcours du combattant pour ces personnes. Oui, nous, Les Engagés, y serons attentifs, non seulement le dernier jour de février, mais également les autres jours de l'année, parce que les maladies rares en valent la peine.

*Het incident is gesloten.
L'incident est clos.*

02 Vraag van Katleen Bury aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De medical first responders" (56002500C)

02 Question de Katleen Bury à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les medical first responders" (56002500C)

02.01 Katleen Bury (VB): Mijnheer de minister, ik wil het graag even hebben over een proefproject in Hoogstraten, met name het idee om vrijwilligers in te zetten als *medical first responders*. Dat zijn vrijwilligers die bij een medisch noodgeval sneller ter plaatse zouden zijn dan de professionele hulpdiensten, wat vooral een voordeel kan bieden in landelijke gebieden en gebieden met langere

wachttijden voor ambulances.

Toen ik daarover een artikel las, kwamen direct een aantal vragen in mij op. Wat met de verantwoordelijkheden van die vrijwilligers, de wetgeving rond hun inzet en de juridische implicaties bij een mislukte interventie? Ik verwijs ook naar mijn schriftelijke vraag over de aed-toestellen die overal te lande opgesteld zijn. In het antwoord daarop heb ik niet echt cijfers gekregen over het aantal geslaagde en niet-geslaagde reanimaties die uit die toestellen voortvloeien, noch over hoe vaak er daarvoor al opleidingen zijn geweest. Het is natuurlijk cruciaal om over die gegevens te beschikken, alsook om verder te werken met de *medical first responders*. Daarom had ik daarover een heel aantal vragen opgesteld, maar ik zal die niet allemaal letterlijk voorlezen. Ik laat u antwoorden.

02.02 Minister **Frank Vandenbroucke**: Mevrouw Bury, u hebt inderdaad een aantal pertinente vragen voorgelegd. Ik heb die zelf aan mijn administratie en aan de Nationale Raad voor dringende geneeskundige hulpverlening voorgelegd voor advies. Ik heb dat gedaan in het kader van een bredere hervorming van de dringende geneeskundige hulpverlening, die aan het lopen is.

Op dit ogenblik heb ik onvoldoende zicht op de praktische uitwerking van zo'n aanpak, op vragen als hoe het zit met de juridische bescherming van de betrokken mensen en wat dat kost. Als we daar meer zicht op krijgen, kunnen we inderdaad eventueel beslissingen nemen om dat model van *medical first responders* uit te breiden naar andere regio's dan die waarnaar u verwijst. De juridische aansprakelijkheid en de verzekering van de *medical first responder*, is inderdaad een van de kwesties die we nog moeten onderzoeken.

Er is nog geen zicht op het aantal beschikbare mensen. Het spreekt voor zich dat ik u daarover vandaag nog geen concrete cijfers kan geven, zeker niet per omgeving. Dat is nu niet mogelijk.

Wat de nodige trainingen betreft, durf ik niet zomaar uit de losse pols te antwoorden. Dat moet immers worden uitgeklaard in verder onderzoek.

Een belangrijk punt is de privacy van slachtoffers, aangezien er ook applicaties en digitale meldingen bij betrokken zijn. Zoals de KU Leuven in een onderzoeksrapport van 2022 heeft aangegeven, zijn het verzamelen van persoonsgegevens over mensen in nood door het oproepstelsel, de doorgifte van die gegevens naar de server van een private of publieke rechtspersoon of een feitelijke vereniging en het doorsturen van die gegevens naar de vrijwilliger van die vzw of privéorganisatie allemaal vormen van verwerking van persoonsgegevens. We moeten inderdaad goed onderzoeken welke juridische stappen nodig zijn om dat soort verwerking van persoonsgegevens juridisch in orde te maken. Ze moeten onder meer beantwoorden aan de GDPR-richtlijnen en -wetgeving.

Wat zijn de drempels? Een project zoals dat in Hoogstraten vertrekt typisch vanuit een businessmodel bij een private partner, niet vanuit het beantwoorden van al die pertinente vragen die u hebt opgelijst. Indien we een brede uitrol overwegen, dan leren we uit het experiment in Hoogstraten alleen niet genoeg.

Drempels zijn bijvoorbeeld wel goed in kaart gebracht in het onderzoeksrapport van de KU Leuven. Er moet een up-to-date databank zijn van aed's. Er moet een databank zijn met de vrijwilligers die *medical first responder* zijn. Er moet software zijn om die aed's en *medical first responders* te lokaliseren als er een noodoproep binnenkomt. Die *medical first responders* moeten natuurlijk goed gespreid zijn over de bevolking. Er moet rekening worden gehouden met de bevolkingsdichtheid, maar ook met de frequentie van hartstilstanden. Dat verhaal moet dan helemaal worden geïntegreerd in onze handleiding voor medische regulatie, zodat ook de operator van de 112-noodcentrale daarover kan beschikken als een echt middel om in te zetten. Bovendien is er opleiding nodig. Er is ook psychologische nazorg nodig voor de *medical first responders*. Het geheel moet daarna worden onderworpen aan een kosteneffectiviteitsanalyse.

Enkele vragen zijn of worden onderzocht door de KU Leuven binnen het eigen onderzoek. Andere vragen moeten we verder bekijken. Dat is precies waarop ik hoop enig licht te krijgen door de adviesaanvraag bij de Hoge Gezondheidsraad.

Is er ruimte voor andere medische noodgevallen, zoals beroertes of ernstige verwondingen? De focus ligt nu op reanimatie, omdat daar de impact voor de patiënt van het heel snel opstarten van een

levensreddende handeling door een *medical first responder* heel groot is. De publiek toegankelijke aed's zijn een belangrijke extra toegevoegde waarde bij een dergelijke interventie. Dat verklaart ook waarom wij daar nu op focussen.

Ten slotte, kan de overheid ervoor zorgen dat vanaf nu gegevens worden verzameld en bijgehouden met betrekking tot de aed-toestellen? Het is van bij het begin de bedoeling geweest om de verantwoordelijkheid daarover bij de eigenaar van de toestellen te leggen. Wel werken we momenteel aan een aanpassing van het koninklijk besluit van 21 april 2007, met de bedoeling om opnieuw een up-to-date en gedetailleerd zicht te krijgen op de actieve aed's en vooral om dat te kunnen bestendigen in de toekomst.

Dat waren een aantal enigszins voorlopige antwoorden op uw vragen.

02.03 Katleen Bury (VB): Ik begrijp uw terughoudendheid, aangezien u nog niet over de antwoorden beschikt en u de zaken nog niet volledig hebt bestudeerd.

Het verheugt me dat u het net als ik een heel interessant project vindt om mee aan de slag te gaan, zodat men op het veld *medical first responders* heeft die sneller ingeschakeld kunnen worden. Ze moeten met de nodige overgave en passie kunnen handelen, zonder enorme juridische gevolgen te riskeren.

Ik wacht vol ongeduld op het advies dat u hebt gevraagd aan de Hoge Gezondheidsraad.

Ik heb al schriftelijk gevraagd naar de cijfers betreffende de aed-toestellen. U hebt geantwoord dat het in de handen van de eigenaars van de toestellen ligt. Op basis van de wijziging van het KB van 2007 zou men moeten kunnen afdwingen dat zij die gegevens moeten overmaken. Dan kunnen we verder met die cijfers aan de slag.

*Het incident is gesloten.
L'incident est clos.*

03 Samengevoegde vragen van

- Frieda Gijbels aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Een snellere medische afspraak bij betaling van een supplement of voor een esthetische ingreep" (56002521C)
- Katleen Bury aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De wachttijden voor dermatologische zorg" (56002569C)
- Natalie Eggermont aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Dermatologische zorg van twee snelheden" (56002920C)

03 Questions jointes de

- Frieda Gijbels à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Une prise en charge plus rapide par le paiement d'un supplément ou en cas d'intervention esthétique" (56002521C)
- Katleen Bury à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les délais d'attente pour les soins dermatologiques" (56002569C)
- Natalie Eggermont à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Des soins dermatologiques à deux vitesses" (56002920C)

03.01 Frieda Gijbels (N-VA): Mijnheer de minister, uit onderzoek naar de wachtlijsten op de diensten dermatologie in de Vlaamse universitaire ziekenhuizen blijkt dat patiënten in zowel het UZ Brussel als het UZ Leuven sneller een consultatie krijgen voor een huidprobleem indien ze supplementen betalen. Daarnaast krijgt men in het UZ Brussel ook nog eens sneller een afspraak voor een esthetische behandeling dan voor een huidprobleem. Dermatologen geven zelf aan dat ze die cosmetische behandelingen nodig hebben om hun praktijk financieel leefbaar te houden.

Hoe ver staat de herziening van de nomenclatuur voor dermatologie? Klopt het dat de tarieven ondergewaardeerd zijn? Kunt u het brutojaarinkomen van een dermatoloog situeren ten opzichte van andere artsen? Klopt het dat dat 1/3 is van een gemiddelde arts?

Ten tweede, hoe groot is het percentage van dermatologen dat geconventioneerd is?

Ten derde, wat is het gevolg van het supplementenverbod voor patiënten met een verhoogde tegemoetkoming op de dermatologische praktijk? Werd dat op voorhand ingeschat?

Ten vierde, werd er onderzocht wat de reden is voor het groeiende aantal esthetische behandelingen in dermatologische praktijken?

Ten vijfde werd nu een beperkt onderzoek gedaan bij universitaire ziekenhuizen, maar hoe is de situatie in de algemene ziekenhuizen en in de periferie?

Hebben we ten slotte een nationaal overzicht van de wachtlijsten voor de verschillende medische diensten of voor enkele referentieonderzoeken? Indien niet, lijkt u dat wenselijk?

03.02 Katleen Bury (VB): Mijnheer de minister, deze vragen hebben we deels ook al behandeld in de plenaire vergadering, toen we spraken over de aanrekening van supplementen. Nu gaan de vragen strikt over de wachttijden in de dermatologische zorg. De vraag werd mij trouwens ingefluisterd door mijn echtgenoot en huisarts, die zegt dat het ongelooflijk is hoeveel patiënten met huidproblemen hij over de vloer krijgt, omdat veel van die zaken veel vroeger bekeken hadden moeten worden, maar dat die patiënten nooit bij een dermatoloog binnen zijn geraakt. Ik hoef mijn vraag niet nader in te leiden, want de collega heeft de kwestie al goed uiteengezet.

Mijnheer de minister, wat zult u doen om de wachttijden bij dermatologen te verkorten? Is de invoering van cursussen dermatoscopie een mogelijkheid om wachtlijsten te verkorten, aangezien huisartsen en chirurgen zodoende een soort van dermatologische triage kunnen doen? Welke concrete stappen zult u zetten om dermatologen aan te moedigen om meer tijd in de ziekenhuizen te spenderen? Hoe zult u de spreiding van de dermatologische zorg verbeteren, gelet op het feit dat men in landelijke gebieden veel langer moet wachten op een afspraak?

Dat zijn maar enkele van de vragen die ik opgesteld had. Ik kijk uit naar uw antwoord.

03.03 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): Mijnheer de minister, de wachtlijsten en de supplementen hangen natuurlijk aan elkaar vast. Dat is ook wat *De Standaard* daarover schreef in februari.

Uit de lange wachtlijsten voor dermatologie ontstaan ook nieuwe businessmodellen. Mensen moeten nu weken of maanden wachten op een dermatoloog, maar als men geld genoeg heeft voor de dermatologieapp Skindr, kan men voor 39 euro binnen vijf werkdagen geholpen worden en kan men voor 99 euro binnen 24 uur een antwoord krijgen, terwijl men normaal bij een geconventioneerde dermatoloog 12 euro remgeld betaalt.

De app biedt niet alleen snelle, digitale consultaties, maar claimt ook snelle, fysieke doorverwijzingen. Patiënten zouden dan binnen een week terecht kunnen bij een van hun tien doorverwijslocaties. Dat zijn privépraktijken of ziekenhuizen. Dat is wel opmerkelijk, want de betrokken ziekenhuizen hebben officieel wachttijden van minstens drie weken en sommige zelfs *carrément* een patiëntenstop. Men komt zo tot een systeem van geneeskunde met twee snelheden.

Hoe wilt u garanderen dat er geen voorkeursbehandeling ontstaat voor wie extra kan en wil betalen? Wat wilt u doen aan de wachtlijsten bij de dermatologen? Hoe kunt u tariefzekerheid garanderen aan de patiënten? In het algemeen, wat vindt u van deze commercialisering van de zorgsector?

Tijdens de plenaire vergadering hebt u onder andere gezegd dat u de tariefzekerheid wilt garanderen door artsen aan te sturen om zich te conventioneren, maar hoe wilt u dat concreet doen?

Tot slot, tot 2020 liep er een proefproject rond teledermatologie bij het RIZIV, waarbij huisartsen digitaal advies konden inwinnen bij een dermatoloog. Hoe evalueert u dat project? Waarom is dat stopgezet? Zou een hervatting daarvan mogelijk zijn?

03.04 Minister Frank Vandenbroucke: Zoals ik al gezegd heb, vind ik het ethisch totaal onaanvaardbaar dat men mensen minder of langer doet wachten op basis van wat ze bereid zijn te betalen voor een raadpleging of een behandeling. Dat is ethisch totaal onaanvaardbaar. Overigens is het ethisch zeer problematisch dat men voorrang zou geven aan een praktijkvoering in esthetische

geneeskunde, boven wat echt noodzakelijke zorg is om aandoeningen van mensen te behandelen. Dat is ook zeer problematisch.

De onderliggende vraag is inderdaad of de beroepsgroep van de dermatologen kan zeggen dat ze onvoldoende gewaardeerd wordt door de bestaande officiële vergoedingen in de bestaande nomenclatuur. Ik zal mij daarover nu niet publiek uitspreken, omdat ik niet vooruit wil lopen op een debat dat we absoluut zullen moeten hebben in 2026, wanneer wij alle voorbereidende werkzaamheden klaar hebben om over te gaan tot een herijking van de vergoedingen in de geneeskunde, een herijking van de tarieven die samenhangen met de nomenclatuur.

Die herijking wordt voorbereid door onder meer een werkgroep onder leiding van Jo De Cock, de gewezen administrateur-generaal van het RIZIV. Die kijkt naar de vergoeding voor raadplegingen. Dat is natuurlijk wel belangrijk in deze problematiek. We moeten immers fijnmazigere en daardoor ook betere vergoedingen hebben voor raadplegingen, maar het gaat natuurlijk niet alleen over raadplegingen. Het gaat bijvoorbeeld ook over vergoedingen voor bepaalde onderzoeken.

Mevrouw Gijbels, ik weet eerlijk gezegd ook niet hoeveel dermatologen precies verdienen. Daarvoor moet men immers ook rekening houden met de kosten die ze hebben, eventuele afdrachten in ziekenhuiscontexten, maar ook supplementen die ze vragen. Ik heb daarover niet voldoende gegevens. Los daarvan zal ik mij vandaag ook niet uitspreken over wie er te veel of te weinig verdient als het gaat over dermatologen.

Ik denk wel dat die vraag op tafel zal komen. We moeten tot een correcte vergoeding komen voor de feitelijke inspanningen die een arts doet in het contact met de patiënt, de complexiteit van dat contact, de verantwoordelijkheid die de arts opneemt. Daar zitten vandaag grote scheefftrekkingen.

Er is inderdaad een belangrijk aandeel dermatologen niet geconventioneerd: 79 % in 2023 en 9 % was gedeeltelijk geconventioneerd. Dat wijst toch op een belangrijk probleem. Mevrouw Eggermont, wegens tijdsgebrek, maar ook omdat ik hierover nog meer overleg moet voeren, zal ik nu niet vooruitlopen op wat we moeten doen om een conventionering weer aantrekkelijker en een niet-conventionering onaantrekkelijker te maken, maar dat is echt wat we moeten doen.

Supplementen zijn een excuus, maar helaas ook, dat lees ik in *De Standaard*, het voorwerp van een onethische praktijk, in het kader van wachttijden van mensen. Mevrouw Gijbels, ik geloof niet dat we een verkeerde beslissing hebben genomen door te zeggen dat een dermatoloog geen supplementen meer mag aanrekenen aan een patiënt die door de verhoogde tegemoetkoming wordt beschermd. U weet dat het verbod in twee stappen wordt geïmplementeerd: een stap dit jaar en de volgende stap volgend jaar.

We weten dat vandaag iets meer dan 18 % van de dermatologische consultaties, althans volgens de beroepsvereniging, gebeuren voor patiënten met een verhoogde tegemoetkoming. Iets meer dan 12,5 % van de technische handelingen wordt uitgevoerd voor patiënten met een verhoogde tegemoetkoming. Meer kan ik daar nu niet over zeggen, maar ik denk dat we de juiste beslissing hebben genomen door te zeggen dat men daar alleszins geen supplementen mag vragen. Het is de bedoeling van de regering om supplementen over de hele lijn te beperken en excessen te bestrijden.

U vroeg of iets dergelijks als fenomeen is vastgesteld buiten de universitaire ziekenhuizen. Ik zou met enige terughoudendheid kunnen zeggen dat de auteurs van die studie die misschien eens zouden moeten hernemen voor de algemene ziekenhuizen. Het is geen studie van ons, maar die vraag stelt zich inderdaad.

Wat betreft de vraag over wachtlijsten, ik gebruik liever het woord wachttijden. Er worden inderdaad geen mensen geregistreerd, maar mensen ervaren wel dat het bijzonder lang duurt. Wij houden geen wachtlijsten bij. Mevrouw Gijbels, het is misschien een aantrekkelijk idee om te zeggen dat we dat zullen registeren, maar dat betekent dan een bijkomende registratielast en meer paperassen voor zorgverstrekkers. Ik ben niet erg geneigd om vandaag voor te stellen om ook dat nog eens te laten registreren.

We moeten ook opletten met een beleid dat gestuurd wordt door wachtlijsten en wachttijden. Het aanbod moet gewoon voldoende sterk, breed en direct toegankelijk zijn. Dat is belangrijk. Mevrouw

Eggermont, maar ook anderen, zoals mevrouw Bury, hebben daar een interessant punt opgeworpen. Er is namelijk een proefproject geweest voor tele-expertise in de dermatologie, waarbij de huisarts snel een advies kon vragen aan de dermatoloog. Er is een nieuwe methode ontwikkeld, waarbij men informatie en foto's uitwisselt met het oog op diagnose, behandeling en preventie van huidaandoeningen.

De bedoeling was om na te gaan of dat goede, snelle, toegankelijke, veilige en kosteneffectieve geneeskunde toelaat in het domein van het dermatologisch advies, met respect voor de privacy van de patiënt. Men heeft ook gekeken wat de impact daarvan is op de wachttijden. De algemene tevredenheid bij de huisartsen was dermate groot dat er is beslist om dat ter beschikking te blijven stellen. Via de Technisch medische raad van het RIZIV is na deze pilootstudie een voorstel uitgewerkt, waarbij men dat zou kunnen toepassen op verschillende disciplines.

Helaas is er in de Nationale Commissie Artsen-Ziekenfondsen (medicomut) geen eensgezindheid bereikt over zo'n breed verhaal. Daarom heeft men onlangs beslist om voorlopig te blijven focussen op een vergoeding voor de teledermatologie, wat inderdaad ook puur het voorwerp was van dat pilootproject. De bedoeling is om inderdaad dit blijvend te vergoeden in de dermatologische zorg. Dat zit nu in de pijplijn. Over de verdere besluitvormingsprocessen daaromtrent heb ik geen gegevens bij, maar daarmee zullen we alleszins doorgaan. Dat is wel afgesproken.

03.05 Frieda Gijbels (N-VA): Mijnheer de minister, het werd ook al aangehaald door een van mijn collega's hier, dermatologie is natuurlijk een heel belangrijke discipline, zeker gezien het toenemende aantal huidkankers. Preventie is belangrijk, goede informatie is belangrijk en dat geldt uiteraard ook voor snelle, goede en laagdrempelige zorg. Het is echter een bezorgdheid die bij de dermatologen zelf ook leeft. Zij willen goede zorg verlenen aan iedereen, maar willen tegelijkertijd ook de nieuwste technieken en de nieuwste apparatuur kunnen aanbieden.

Ik vind die herijking van de nomenclatuur, die kostprijsberekening die daaraan vasthangt, heel interessant en heel erg nodig. U weet dat wij liever hadden gezien dat het supplementenverbod van kracht zou worden na een herijking van de nomenclatuur. Dat zou toch wel wat minder impact hebben gehad op het veld.

Een correcte honorering is immers toch echt wel belangrijk, ook om een praktijk gewoon leefbaar te houden. Het is gewoon een economische realiteit. Het kan dan niet ethisch bevonden worden om toevlucht te zoeken in cosmetische ingrepen en voorrang te geven aan patiënten die supplementen willen betalen, ik heb daarbij ook mijn bedenkingen, maar de economische realiteit is wat ze is.

Ik kijk uit naar die verdere herijking van de nomenclatuur. Ik wil ook vragen om het volgende eens te bekijken. Als die tweede fase van dat supplementenverbod van kracht zou worden, kan dan toch eens worden bekeken wat daarvan de mogelijke consequenties zouden kunnen zijn, om zeker daar niet nog meer zorg met twee snelheden te creëren?

Ik vind het een beetje een jammere zaak dat de wachttijden niet worden geregistreerd. Ik denk ook niet dat dat noodzakelijk moet leiden tot meer administratie en meer paperasserie. Vandaag wordt er toch al heel veel elektronisch geregistreerd. Er zou een soort automatische registratie van wachttijden kunnen zijn. Misschien moet dat niet direct het beleid sturen, maar het geeft wel een heel goed overzicht van hoe we eraan toe zijn en hoe veilig en toegankelijk onze zorg is op elk moment. Ik ben er dus toch een grote voorstander van om daar verder werk van te maken. Dank u wel.

03.06 Katrien Bury (VB): Mijnheer de minister, uiteraard kijken we uit naar de herijking, maar die is voor 2026. We hebben het nu over vandaag.

Ik ben ervan overtuigd dat het superaanlokkelijk is om esthetische geneeskunde uit te voeren. Ze zeggen dan dat het gaat over één zone en dat kost 250 tot 450 euro. Dat vraagt geen kwartier werk, maar slechts een paar minieme prikken. Dat is dus een lucratieve business.

Volgens mij is dat net even verslavend als Botox zelf. Men raakt gemakkelijk aan een inkomen en schuift de rest maar opzij. Het is goed dat ze dat doen en dat het niet in handen van schoonheidsspecialisten komt die daarvoor materiaal gaan halen. Schoonheidsspecialisten mogen dat immers niet doen en dat materiaal voldoet ook niet. Het is dus goed dat dermatologen dat doen, maar

mij lijkt het gewoon de basis waarop u een verplichting oplegt dat ze zich ook zoveel uren per week met huidproblemen moeten bezighouden. Ik hoop dat ik niet alle dermatologen over mij heen krijg, maar het lijkt me heel simpel om dat vast te leggen, wat helemaal losstaat van die herijking.

Die tele-expertise die in de pijplijn zit, is bijzonder interessant. Wat ik wel mis in uw antwoord is wat u vindt van de invoering van cursussen dermatoscopie bij huisartsen of chirurgen om toch een betere triage te kunnen doen van de basisonderzoeken. Dat heb ik niet gehoord.

03.07 **Natalie Eggermont** (PVDA-PTB): Dank u wel, mijnheer de minister, voor uw antwoord.

Ik sluit me aan bij mevrouw Bury inzake de teledermatologie. Het is een goede zaak dat daarvan een positieve evaluatie bestaat en dat dat project kan worden voortgezet. Die vraag kregen we ook van een aantal huisartsen.

Toch ligt er nog veel werk op de plank. Er bestaat een zekere kloof tussen uw verklaringen en uw daden. Enerzijds verklaart u dat dergelijke praktijken totaal onaanvaardbaar zijn. Ik ben het ermee eens dat er twee snelheden bestaan en dat er een shift is naar esthetische geneeskunde. Anderzijds antwoordt u op veel vragen dat u het zult bekijken, omdat het uiteindelijk om de betaling van de prestaties gaat, waarvoor een herziening nodig is. Wij pleiten voor een vast loon, dat zou helpen. Dat is dan voor volgend jaar. Ik kan ook niet echt zeggen dat er meer artsen geconventioneerd zijn.

U verklaart dat dergelijke praktijken totaal onaanvaardbaar zijn, maar wat zult u dan vandaag ondernemen om die schandalige praktijken stop te zetten? Op dat punt blijf ik op mijn honger zitten.

*Het incident is gesloten.
L'incident est clos.*

04 **Samengevoegde vragen van**

- Kathleen Depoorter aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van Skyclarys" (56002667C)
- Dominiek Sneppe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De zeldzame ziekte ataxie van Friedreich" (56002881C)
- Nathalie Muylle aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van Skyclarys" (56003231C)

04 **Questions jointes de**

- Kathleen Depoorter à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le remboursement du Skyclarys" (56002667C)
- Dominiek Sneppe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La maladie rare nommée ataxie de Friedreich" (56002881C)
- Nathalie Muylle à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le remboursement du Skyclarys" (56003231C)

04.01 **Dominiek Sneppe** (VB): Mevrouw de voorzitter, ik verwijs naar de schriftelijke versie van mijn vraag.

Friedreich's Ataxie (FA) is een zeldzame, genetische, progressieve neuromusculaire aandoening die het centrale zenuwstelsel en de spieren aantast. Het leidt tot een verlies van motorische functies, inclusief evenwicht en coördinatie, wat ernstige gevolgen heeft voor de mobiliteit en de levenskwaliteit van patiënten. Naast motorische problemen ervaren veel patiënten met FA ook bijkomende aandoeningen zoals hartproblemen, diabetes en scoliose. De ziekte heeft een levensverkortende aard en kan leiden tot invaliderende beperkingen op jonge leeftijd.

Voor lange tijd waren er geen goedgekeurde medicijnen beschikbaar om de progressie van de ziekte te vertragen of te behandelen, wat een enorme belasting vormde voor zowel de patiënten als hun families. Recentelijk, in februari 2024, werd het medicijn Skyclarys (omaveloxolone), ontwikkeld door Biogen, goedgekeurd door het Europees Medicijn Agentschap (EMA) voor gebruik in Europa. Klinische studies hebben aangetoond dat Skyclarys de progressie van FA-symptomen kan vertragen, wat de levenskwaliteit van patiënten aanzienlijk kan verbeteren en hen meer tijd biedt voor verdere medische ontwikkelingen. Dit biedt een sprankje hoop voor de duizenden patiënten wereldwijd.

Echter, ondanks de goedkeuring van Skyclarys door het EMA, zijn er belangrijke obstakels op het gebied van de terugbetaling. Het Belgische RIZIV heeft, na onderhandelingen met Biogen, besloten om de terugbetaling van Skyclarys te weigeren, omdat zij de prijs te hoog vinden. Dit besluit heeft verstrekende gevolgen voor de patiënten, die hierdoor toegang verliezen tot een veelbelovende behandeling. Het niet beschikbaar stellen van dit medicijn kan de levensverwachting van patiënten verder verkorten en hun kansen op verbetering drastisch verminderen.

- 1. Waarom wordt de terugbetaling van Skyclarys geweigerd door het RIZIV, ondanks goedkeuring door het EMA? Welke specifieke criteria worden gehanteerd voor de kosteneffectiviteit van weesgeneesmiddelen?*
- 2. Welke beleidsmaatregelen worden overwogen om de toegang van patiënten met Friedreich's Ataxie tot Skyclarys te waarborgen, rekening houdend met de lange termijn kosten van niet-behandeling?*
- 3. Gezien het potentieel van Skyclarys om de ziekteprogressie te vertragen, is er ruimte voor onderhandelingen met Biogen over een lagere prijs, en welke stappen worden genomen om dit proces te versnellen?*
- 4. Hoe beïnvloedt de weigering van terugbetaling van Skyclarys de toekomst van geneesmiddelenonderzoek voor zeldzame ziektes, en welke beleidsmaatregelen zorgen voor toegang tot innovatieve therapieën?*

04.02 Minister **Frank Vandenbroucke**: Mevrouw Sneppe, het onderwerp van uw vraag heeft ook mij sterk aangegrepen, vanwege van de getuigenissen in de kranten. Ataxie van Friedreich is een erge ziekte. We moeten ons natuurlijk wel houden aan de bestaande procedures. In België worden geneesmiddelen terugbetaald op basis van adviezen die gegeven worden door de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen. Die adviezen worden verstrekt wanneer de producent een aanvraag indient. De adviezen houden rekening met vragen naar de therapeutische waarde, de plaats van zo'n medicament in het geheel van het therapeutisch arsenaal, de kosteneffectiviteit en de impact op het zorgbudget. Daarbij vertrekt men natuurlijk van de behoeften van de patiënten en de belangen van de volksgezondheid in de breedte. Daarbij weten we dat als we een bepaald budget besteden aan één geneesmiddel, we het minder gemakkelijk zullen kunnen besteden aan een ander geneesmiddel. Daarom moeten we afwegingen maken.

Uit de gegevens die beschikbaar waren, bleek dat Skyclarys slechts een beperkte vertraging van het ziekteverloop biedt, zonder significant effect op de belangrijkste levensbedreigende complicaties. De prijs die de producent vroeg, lag volgens de CTG vele keren hoger dan wat als redelijk wordt beschouwd op basis van de resultaten. Daarom heeft de CTG een negatief advies gegeven. De criteria zijn dus de therapeutische waarde, de prijs van de specialiteit die aangevraagd wordt, het belang van de specialiteit in de medische praktijk, de budgettaire weerslag en de verhouding tussen de kosten voor de ziekteverzekering en de therapeutische waarde.

Het bedrijf heeft het dossier teruggetrokken, ook wel wetende dat ik niet bereid was om op zo'n uitgangsbasis te beginnen met een onderhandeling over een confidentieel contract. Ik had dat kunnen doen, maar het was duidelijk dat ik dat niet zou doen op zo'n wankel basis. Het bedrijf heeft dan zelf gezegd: we trekken ons dossier terug.

Wat hoopgevend is – meer kan ik er ook niet over zeggen – is dat de firma wel heeft laten weten dat ze een verbeterd voorstel bij de CTG zullen indienen. Als we een verbeterd voorstel krijgen, dan kan de CTG misschien wel een positief advies geven, of misschien hebben we dan een beter uitgangspunt om toch de onderhandelingen over een vertrouwelijk contract aan te vatten.

De firma zou overigens kunnen opteren voor een zogenaamde loopprocedure, op voorwaarde dat ze zich akkoord verklaart met het oorspronkelijke evaluatierapport van de afgesloten procedure en op voorwaarde dat ze dit motiveert. Dat betekent dat de procedure start met een voorlopig voorstel. De doorlooptijd is dan 90 dagen in plaats van 180 dagen, zonder rekening te houden met schorsingen gevraagd door de firma of om onderhandelingen mogelijk te maken.

Hoe beïnvloedt dit de toekomst van het geneesmiddelenonderzoek voor zeldzame ziekten? Zoals u kunt lezen in het MORSE-rapport van 2022-2023 leidt 85,4 % van alle aanvragen via de weesprocedure tot een positieve beslissing en slechts een kleine minderheid tot een negatieve beslissing. Een van de speerpunten van de hervorming inzake geneesmiddelen die we voor ogen hebben is een vroege en snelle, maar ook duurzame toegang tot veelbelovende therapieën. We zijn daarvoor een systeem aan

het uitwerken.

Dat kan ik voorlopig zeggen. Dit is een tragische ziekte. Wanneer een producent met een medicament op de proppen komt, moet er een correcte verhouding zijn tussen de prijs die men vraagt en de waarde van het medicament. Die hebben we tot nu toe niet gekregen, maar ik hoop dat we in de toekomst een beter dossier kunnen krijgen.

04.03 Dominiek Sneepe (VB): Mijnheer de minister, ik begrijp dat u een euro maar één keer kunt uitgeven en dat er met zorg moet worden omgegaan met het budget van Volksgezondheid. Voor de mensen met een dergelijke ziekte was er evenwel eindelijk een lichtpuntje. Het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) keurde het geneesmiddel goed dat de ziekte volgens de klinische studies zou kunnen vertragen, wat ook de levenskwaliteit van die patiënten aanzienlijk zou kunnen verbeteren. Ondertussen is er ook meer tijd om verdere klinische studies te verrichten voor een nog beter product.

Ik snap dat er een afweging moet worden gemaakt tussen de baten en de lasten. Het is natuurlijk heel jammer voor die patiënten dat dit weer een dossier is waarin België – ik weet niet of ik het zo mag uitdrukken – steken laat vallen. Ik stel me de vraag waarom het EMA dat geneesmiddel goedkeurt en waarom de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG) dat in België niet goedkeurt. Het EMA gaat toch niet over één nacht ijs? Ik neem aan dat het die klinische studies toch bekijkt. De prijs is hoog, maar dat is bij andere medicijnen ook het geval.

Wat is de situatie in onze buurlanden? Dat is stof voor een volgende vraag. Hebben mensen in bijvoorbeeld Nederland, Duitsland of Frankrijk evenmin toegang tot dat medicijn? Liggen de prijzen daar even hoog of gaat het om geheime contracten?

Ik blijf wat op mijn honger, mijnheer de minister. Ik vind het heel jammer voor de mensen met deze zeldzame ziekte dat het kleine sprankeltje hoop dat een medicijn hun eindelijk wat levenskwaliteit zou kunnen bieden helemaal tenietgedaan is.

*Het incident is gesloten.
L'incident est clos.*

05 Vraag van Dominiek Sneepe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De neutraliteit van Sciensano" (56002672C)

05 Question de Dominiek Sneepe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La neutralité de Sciensano" (56002672C)

05.01 Dominiek Sneepe (VB): Mijnheer de minister, ik had de vraag al een tijdje geleden ingediend.

Naar aanleiding van de verkiezing van president Trump en de aanstelling van zijn regering, trok Sciensano zich terug van X. Sciensano zou verhuizen en is ondertussen verhuisd naar het minder bekende Bluesky. De reden die Sciensano in eerste instantie zelf opgaf, was dat het dat deed wegens zijn inzet voor transparante communicatie. Blijkbaar heeft het echter onder druk van de reacties zijn reden snel moeten veranderen of even moeten duiden. Sciensano duidde de terugtrekking door te stellen dat het nog steeds bereikbaar zou zijn op Bluesky en via dat forum zijn informatie zou blijven doorgeven.

Is het aan een overheidsinstelling om een politiek statement te maken op sociale media?

Welke richtlijnen zijn er voor overheidsinstellingen zoals Sciensano inzake hun omgang met sociale media, opdat de onafhankelijkheid en de wetenschappelijke objectiviteit gewaarborgd blijven?

Zijn er nog andere overheidsinstellingen die X verlaten of hebben verlaten?

In welke mate meent u dat het zich terugtrekken van Sciensano van X het vertrouwen van het publiek in de objectiviteit en in de onafhankelijkheid van de organisatie kan beïnvloeden?

Bluesky is veel minder bekend en veel minder divers dan X, Facebook of Instagram. Hoe meent Sciensano zijn ruim 14.000 volgers te bereiken? Kan Sciensano als overheidsorganisatie zich

veroorloven zich terug te trekken van bepaalde socialemediaplatformen, gezien het belang van transparantie en het bereiken van een breed publiek?

Om niets te missen, spoort Sciensano zijn volgers aan om Sciensano te volgen op Bluesky. Was het niet verstandiger geweest ook nog te verwijzen naar andere socialemediaplatformen waarop Sciensano actief is, teneinde op die manier niet deze of gene te bevoordelen?

Ten slotte, hoeveel volgers heeft Sciensano ondertussen op Bluesky?

05.02 Minister **Frank Vandenbroucke**: Sciensano maakt geen politiek statement op sociale media. Sciensano bekijkt via welke kanalen zijn communicatie objectief en het meest efficiënt verloopt en stelt in dat verband vast dat X sinds enige tijd weinig of geen actie meer onderneemt tegen desinformatie. U weet dat het grootste deel van de moderators is ontslagen. X heeft zich daarnaast ook teruggetrokken uit de Europese code die de goede praktijken op dat vlak regelt, wat de integriteit van wetenschappelijke discussies op X ernstig ondermijnt. Bovendien bevoordelen de recente aanpassingen aan de algoritmes sensatiebeluste inhoud ten opzichte van wetenschappelijke inhoud, waardoor die laatste veel minder zichtbaarheid krijgt. Bij gebrek aan strenge moderatie krijgen beledigende berichten, virulente polemieken en samenzweringstheorieën de meeste aandacht. X is daardoor steeds minder aangewezen voor de verspreiding van betrouwbare en rigoureuze kennis. Door deze aanpassingen slaagt Sciensano er, net als veel andere organisaties, niet meer in om zijn boodschappen op een efficiënte en geloofwaardige manier te verspreiden via X. Het is dus logisch dat men naar alternatieven zoekt.

Onafhankelijkheid en wetenschappelijke objectiviteit zijn kernwaarden binnen Sciensano. De meest recente aanbevelingen over sociale media zijn die van de FOD BOSA van 2011. Sciensano volgt ook de instructies zoals die vanuit de Kanselarij van de Eerste Minister aan de federale communicatoren worden gegeven, met name het verbod op het gebruik van TikTok door federale overheidsinstanties.

De onlinecommunicatie van Sciensano volgt in wezen dezelfde principes als in de aanbevelingen van de Federale Deontologische Commissie aangaande het gebruik van sociale media door federale parlementsleden, namelijk belangeloosheid, integriteit, transparantie, zorgvuldigheid, eerlijkheid, waardigheid, verantwoordelijkheid en respect voor de reputatie bij de uitoefening van het ambt. Dat is via X allemaal niet meer gegarandeerd.

Ja, er zijn nog andere overheidsinstellingen die X verlaten. Verschillende federale instellingen schroeven hun activiteiten op X geheel of gedeeltelijk terug, of zijn intussen helemaal vertrokken of denken daarover na om dezelfde redenen als aangegeven in mijn antwoord daarnet. Ook verschillende andere binnen- en buitenlandse publieke onderzoeksinstellingen trekken om dezelfde redenen weg van X.

U vraagt of dat nu het vertrouwen ondermijnt. Neen, anno 2025 is X gewoonweg geen platform meer dat objectiviteit en wetenschappelijke geloofwaardigheid ondersteunt. Elk initiatief dat de wetenschappelijke objectiviteit en onafhankelijkheid van een onderzoeksinstituut als Sciensano verbetert, is een positieve evolutie en een meerwaarde voor het vertrouwen van het publiek.

Wat betreft Bluesky, het probleem zit in het feit dat X geen interessante omgeving meer is voor boodschappen van Sciensano. Het maakt niet uit hoeveel volgers men heeft op een bepaald platform als de boodschappen hun doel niet of nauwelijks meer bereiken. Het is dus logisch dat Sciensano bekijkt welke kanalen het meest aangewezen zijn. Behalve op Bluesky is Sciensano trouwens ook aanwezig op Threads, Facebook en LinkedIn.

Spoort Sciensano zijn volgers aan om hen te volgen op Bluesky? Er is hier geen kwestie van bevoordeling van deze of gene, maar van het geschikte kanaal voor een bepaald publiek. Het merendeel van de gebruikers dat X verlaat, kiest vandaag voor Bluesky. Zoals gezegd is Sciensano ook actief op andere kanalen, zoals Threads, en de gebruikers die daarvoor kiezen zullen bediend worden.

Op 28 januari waren er 369 volgers voor Sciensano op Bluesky en hun aantal groeit dagelijks.

05.03 **Dominiek Sneppe** (VB): Dank u wel voor uw antwoord.

U zei meteen dat dit geen politiek statement is. Daarna merkte u echter op dat er op X geen initiatief wordt genomen tegen desinformatie. Dat vind ik toch wel een politiek statement.

Sciensano heeft op Bluesky 369 volgers. Dat is toch wel heel wat minder dan de 14.000 volgers die het bereikte via X. Het valt dus moeilijk te geloven dat dit echt geen politiek statement is. Mocht het immers geen politiek statement zijn, zou Sciensano op X blijven én ook actief zijn op Bluesky. Dat doet Sciensano echter niet: het verlaat X om een nieuw medium aan te boren, namelijk Bluesky, dat eigenlijk nog niet zo bekend is als X.

U verwijst naar de desinformatie, maar is het nu net niet daar dat Sciensano aanwezig moet zijn om die desinformatie de kop in te drukken? Ik meen dat het ook aan Sciensano is om dergelijke zogenaamde of echte desinformatie de kop in te drukken met objectieve en wetenschappelijke argumenten. Het verdwijnen van X vind ik dus maar een zwaktebod van Sciensano. Het ondermijnt volgens mij de geloofwaardigheid en de objectiviteit van een overheidsinstelling en wetenschappelijke instelling als Sciensano.

Ik wacht vol spanning op die andere 13.700 volgers die Sciensano zullen volgen naar Bluesky. Ik vrees echter dat die niet zullen volgen, of toch niet allemaal. Dat Sciensano daarmee een bepaald publiek niet meer zal bereiken, is toch wel een jammerlijke situatie.

Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

06 Vraag van Dominiek Snelpe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van transgenderzorg" (56002673C)

06 Question de Dominiek Snelpe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le remboursement des soins de transition de genre" (56002673C)

06.01 Dominiek Snelpe (VB): Vanaf januari zullen, naast de centra van UZ Gent en CHU Luik, vier nieuwe erkende centra toegankelijk zijn voor transgenders. Die centra zullen psychosociale en medische ondersteuning bieden in verband met genderidentiteit, betaald door het RIZIV. Op de webpagina van het RIZIV staat dat de psychosociale ondersteuning om maximaal 40 psychosociale begeleidingszittingen gaat, maar op diezelfde webpagina is niets te vinden over de medische ondersteuning.

Welke andere medische ingrepen worden terugbetaald?

Is er een duidelijk overzicht van wat het RIZIV wel en niet zal vergoeden in die centra? Wordt er voldoende transparantie geboden over de kosten die transgenderpersonen mogelijk zelf moeten dragen?

Staat er een leeftijdsgrens op de medische ondersteuning?

Is er voldoende capaciteit binnen de transgendercentra om die 40 psychosociale begeleidingszittingen te voorzien?

Zijn er genoeg mentale gezondheidsprofessionals die ervaring hebben met transgenderzorg?

Welke stappen worden ondernomen om een langdurige follow-upzorg te bieden, met name na medische ingrepen of na hormoontherapie, om de fysieke en mentale gezondheid van transgenderpersonen te blijven ondersteunen?

06.02 Minister Frank Vandenbroucke: De overeenkomst tussen het RIZIV en een centrum inzake transgenderzorg laat toe om in een terugbetaling voor een aantal activiteiten te voorzien. Naast de algemene kosten gaat het om de activiteiten van het psychosociale team, hun arbeidstijd in direct contact met de rechthebbende, maar ook de arbeidstijd zonder contact met de rechthebbende, de tijd besteed door de coördinerende arts aan de coördinatie en de organisatie van de activiteiten van het team en de arbeidstijd van het secretariaat.

De overeenkomst voorziet in een vergoeding voor de verzekering voor geneeskundige verzorging in de psychosociale begeleiding binnen een transgendertraject in de vorm van individuele zittingen, groepszittingen, familiale zittingen en een pre- en postoperatief gesprek, verleend door een psycholoog, eventueel een psycholoog-seksuoloog, een casemanager of een maatschappelijk werker die aan het centrum verbonden is. Die vergoeding is zowel mogelijk voor minderjarige als meerderjarige rechthebbenden.

In het algemeen is een tegemoetkoming mogelijk door de ziekteverzekering voor de medische consultaties gerealiseerd in het kader van de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen op basis van de regels die daarin gedefinieerd zijn, bijvoorbeeld een consultatie endocrinologie, NKO, urologie of pediatrie. Voor die consultaties is de tegemoetkoming door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging niet afhankelijk van de vraag of de verstrekkingen al dan niet verleend worden in een geconventioneerd centrum voor transgenderzorg. Ik wens er daarmee op te wijzen dat er binnen de nomenclatuurverstrekkingen die specifiek betrekking hebben op chirurgische ingrepen geen verstrekkingen bestaan die specifiek bedoeld zijn voor transgenderpersonen of voor geconventioneerde centra voor transgenderzorg.

Een tegemoetkoming door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging in deze chirurgische verstrekkingen is mogelijk op voorwaarde dat de specifieke vergoedingsvoorwaarden van toepassing zijn voor deze verstrekkingen en dat die gerespecteerd worden. Er moeten bijvoorbeeld medische redenen zijn.

In de tekst van de overeenkomst wordt duidelijk vastgelegd wat gedekt wordt via de verstrekkingen die voorzien zijn in de overeenkomst en het bedrag voor elk van de verstrekkingen dat gefactureerd kan worden en dat niet gedekt wordt door de verstrekkingen voorzien in de overeenkomst. De overeenkomsttekst vermeldt eveneens dat de tegemoetkoming door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging verminderd moet worden met het persoonlijk aandeel van de ten laste genomen rechthebbende. De tarieven van de verstrekkingen en het persoonlijk aandeel zijn terug te vinden op de website van het RIZIV. De centra kunnen ook geen enkel supplement aanrekenen.

Verder voorziet de overeenkomst een algemene bepaling die ieder geconventioneerd centrum verplicht om voor of tijdens de eerste individuele zittingen een gedetailleerd overzicht te geven van de kosten van de verstrekte en vergoedbare begeleiding in toepassing van de overeenkomst, de verstrekkingen die kaderen in het programma dat de overeenkomst voorziet, maar die door de verzekering voor geneeskundige verzorging vergoed worden in het kader van een andere reglementering en de zorgen of diensten die een link hebben met het programma, maar die niet vergoed worden door de ziekteverzekering. Het centrum moet de persoon in kwestie daarover ook een verklarend document bezorgen.

Er is geen leeftijdsgrens. De nomenclatuurverstrekkingen zijn niet leeftijdsgebonden, tenzij dat uitdrukkelijk vermeld is in de formulering van bepaalde verstrekkingen.

Is er voldoende capaciteit om de 40 psychosociale begeleidingszittingen te voorzien? De overeenkomst voorziet in de vergoeding door de verplichte verzekering van psychosociale begeleiding binnen een transgendertraject, en dat voor maximum 40 verstrekkingen per rechthebbende, die verdeeld kunnen worden over een periode van meerdere jaren begeleiding naargelang de noden van de rechthebbende. Voor ieder centrum is een maximumcapaciteit vastgelegd die uitgedrukt is in facturatie-eenheden, die overeenkomen met een individuele zitting.

Voor het centrum van Gent is een maximum van 8.440 facturatie-eenheden voorzien en voor de vijf andere centra een maximale facturatiecapaciteit van elk 1.566 eenheden.

Ieder centrum moet jaarlijks minimaal 100 rechthebbenden begeleiden. De centra kiezen zelf hoe ze het maximumaantal verdelen over de rechthebbenden, rekening houdend met hun noden en het maximale aantal vergoedbare verstrekkingen per rechthebbende per jaar.

Het RIZIV heeft geen signaal ontvangen dat de maximumcapaciteit vastgelegd in de overeenkomsten met de centra van Gent en Luik of het in het kader van de overeenkomsten voorziene maximumaantal vergoedbare zittingen niet toelaten om voldoende begeleiding te voorzien. Het 'verbruik' van de

maximale facturatiecapaciteit wordt geanalyseerd door de beheersorganen van het RIZIV. Naar aanleiding van de insluiting van nieuwe centra sinds 1 januari zal de situatie van ieder centrum met betrekking tot dit verbruik van de facturatiecapaciteit nauwgezet worden opgevolgd.

Daarbij moet worden opgemerkt dat de facturatiecapaciteit van de nieuwe conventionele centra dezelfde is als de facturatiecapaciteit van het centrum van Luik, waarvan nooit vastgesteld is dat die onvoldoende is. Indien in de toekomst zou blijken dat de capaciteit voor bepaalde centra onvoldoende is of dat ze anders verdeeld moet worden tussen de centra, zullen we daarvoor de nodige maatregelen nemen.

In het kader van de overeenkomst voor transgenderzorg is een totale maximale jaarenvelop van 1.969.401 euro beschikbaar voor 2025, waaronder een bijkomend budget van 490.000 euro vanaf 1 januari van dit jaar voor de uitbreiding van het aantal centra.

Zijn er genoeg mentalegezondheidsprofessionals? Wat met de langdurige follow-up na de ingreep of na de hormoontherapie? De centra zijn verplicht om aan de voorwaarden van de overeenkomst te voldoen. De coördinerend arts van het centrum is verantwoordelijk voor de ervaring, voor de bekwaamheid en de permanente bijscholing van elk lid van het therapeutisch team. Het RIZIV heeft van geen enkel centrum ooit een signaal ontvangen dat het niet mogelijk zou zijn om voldoende personeel te vinden dat beschikt over de nodige expertise om de in de overeenkomst voorziene begeleiding te verlenen.

Het traject dat voorzien is in het kader van de overeenkomst voor transgenderzorg heeft precies als doel om transgenderpersonen multidisciplinair te ondersteunen via psychosociale begeleiding en hen op te volgen in het volledige traject, waaronder ook in het kader van eventuele behandelingen.

La **présidente**: Madame Sneppe, vous ne pourrez pas dire que la réponse n'était pas complète. Elle a duré 7 minutes 30.

06.03 Dominiek Sneppe (VB): Bedankt voor uw uitgebreide antwoord, mijnheer de minister. Mijn repliek zal korter zijn. Ik zal uw antwoord eens grondig bekijken, mijnheer de minister. Het bevatte veel informatie. Sommige dingen deden me de wenkbrauwen fronsen. Daarvoor zal ik een vervolgvraag indienen.

We horen signalen dat de langdurige follow-up toch maar minnetjes is, niet zozeer omdat er geen personeel voor zou zijn, maar gewoon omdat er geen follow-up bestaat.

Over de 40 psychosociale begeleidingssessies zal ik een nieuwe vraag indienen. Het zou me verwonderen dat daarvoor in Gent en Luik geen probleem is, terwijl er voor andere disciplines wel een probleem is. Mensen geraken met moeite bij een psycholoog of een psychiater. Het zou me dus verwonderen mocht het in de transgenderzorg anders zijn. U mag van mij dus een vervolgvraag verwachten.

Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

07 Vraag van Dominiek Sneppe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Het humaan metapneumovirus" (56002674C)

07 Question de Dominiek Sneppe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le métapneumovirus humain" (56002674C)

07.01 Dominiek Sneppe (VB): Eind vorig jaar brak het hMP-virus uit in China. Dat virus treft vooral jongeren tot 14 jaar en mensen met een verzwakt immuunsysteem. Hoewel de symptomen vergelijkbaar zijn met een verkoudheidsvirus, is waakzaamheid toch geboden. Als we iets moeten geleerd hebben uit de coronacrisis dan is het wel dat China niet altijd even transparant is als het over dergelijke uitbraken gaat. Hoewel het hier om een eerder mild virus gaat, kan het voor kinderen en mensen met een verzwakt immuunsysteem toch leiden tot ziekenhuisopname.

Bestaat er sinds corona een mechanisme dat de informatie van de Chinese overheid factcheckt?

Komt het hMP-virus ook voor in België zoals andere seizoensgebonden respiratoire virussen? Zo ja, wat is daar de incidentie van? Welk behandelprotocol wordt voorzien? Hoeveel patiënten kwamen er in het ziekenhuis terecht?

Valt dat virus onder de vigilantieopdracht van Sciensano?

07.02 Minister **Frank Vandenbroucke**: Mevrouw Sneppe, het virus circuleert inderdaad regelmatig in Europa en in België tijdens de wintermaanden. Op dit ogenblik wordt de circulatie van het hMP-virus in België door onze surveillancesystemen als laag beoordeeld.

Er is geen meldingsplicht hiervoor. Daarom kunnen we het absolute aantal patiënten dat vanwege het virus in het ziekenhuis is opgenomen niet geven, maar Sciensano volgt de circulatie van het virus op via verschillende surveillancesystemen waarbij verzamelde stalen systematisch worden getest op een breed scala aan respiratoire virussen, waaronder dus ook het hMP-virus. Dat is het netwerk van de huisartsenpeilpraktijken, het netwerk van peilziekenhuizen voor opnames voor ernstige acute luchtweginfecties (SARI) en een netwerk van woonzorgcentra. De resultaten van de hMP-virustesten in sommige van die netwerken worden systematisch gepresenteerd in het *Bulletin acute luchtweginfecties* dat Sciensano wekelijks publiceert.

In het kader van het beheer van onze strategische voorraad zijn verschillende adviezen gevraagd aan de Hoge Gezondheidsraad, de NITAG en de Task Force Therapeutics Viral Diseases om een voorraad aan te leggen, zowel op het gebied van beschermingsmaterialen als antivirale middelen en vaccins, met als doel om ons voor te bereiden op toekomstige epidemieën en pandemieën veroorzaakt door bepaalde respiratoire pathogenen. Er moet echter worden opgemerkt dat er voor sommige respiratoire pathogenen, zoals het hMP-virus, tot op heden geen antivirale behandeling of specifiek vaccin bestaat.

Dat gezegd zijnde, voor respiratoire pathogenen die meer aanwezig zijn in Europa of waar het risico om grootschalige epidemieën te veroorzaken groter is, stelt wetenschappelijke vooruitgang ons vandaag in staat om voorraden van medische benodigdheden en essentiële medicijnen aan te leggen om een toename van respiratoire infecties het hoofd te bieden.

Ten slotte, wat betreft uw laatste vraag, binnen de FOD Volksgezondheid vergelijken we de ontvangen informatie met informatiebronnen van internationale instanties, zoals de WHO en het ECDC, om de juistheid van de informatie te beoordelen. Hoewel China als lidstaat van de WHO verplicht is om informatie te delen met andere lidstaten en soms met intergouvernementele organisaties, bestaat er momenteel geen specifiek mechanisme voor het verifiëren van wetenschappelijke informatie uit China.

07.03 **Dominiek Sneppe** (VB): Mijnheer de minister, ik dank u voor uw antwoord. Het is goed dat we sinds corona opnieuw een strategische stock hebben aangelegd, waaronder antivirale middelen.

Het verwondert me echter dat er geen specifiek mechanisme bestaat om de informatie die vanuit China komt te beoordelen. De informatie wordt vergeleken met die van de WHO en het ECDC, maar als ik me niet vergis, zat de WHO toch ook fout bij het begin van de coronacrisis. Als we dat zien als een soort mechanisme, dan schieten we daar toch tekort.

Het verbaast me dat de Chinese overheid in dergelijke zaken nog steeds als een evenwichtige partner wordt aanzien. We zouden na de coronacrisis toch beter moeten weten en op zijn minst hebben geleerd dat we wat er in China gebeurt met argusogen moeten bekijken. Er zou een specifiek mechanisme moeten bestaan om informatie over uitbraken te factchecken en de gevolgen ervan voor Europa en de rest van de wereld te bepalen.

*Het incident is gesloten.
L'incident est clos.*

08 **Vraag van Dominiek Sneppe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van Beyfortus" (56002675C)**

08 **Question de Dominiek Sneppe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le remboursement du Beyfortus" (56002675C)**

08.01 **Dominiek Sneppe** (VB): Met de introductie van Beyfortus wordt een belangrijke stap gezet in

de bescherming van pasgeborenen tegen ernstige RSV-infecties. De keuze om het vaccin terug te betalen voor baby's geboren vanaf 1 april 2024 is echter moeilijk te begrijpen voor ouders van premature baby's geboren voor die datum. Die groep is bijzonder kwetsbaar voor RSV. Toch worden zij uitgesloten van terugbetaling van het nieuwe en gebruiksvriendelijke product.

Mijnheer de minister, waarom hebt u ervoor gekozen om premature baby's geboren voor 1 april 2024 geen toegang te geven tot Beyfortus, ondanks hun verhoogde risico op ernstige RSV-infecties?

Bent u bereid om een herziening van de regeling te overwegen, zodat ook deze kwetsbare groep toegang krijgt tot de meest doeltreffende en praktische bescherming?

08.02 Minister **Frank Vandenbroucke**: De voorwaarden waarvoor we financieel tussenkomen in de immunisatie van patiënten met deze specialiteit zijn, na overleg en discussie binnen de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen en de werkgroep Contracten bij het RIZIV, opgesteld met het oog op onder andere de aanvraag die de firma heeft gedaan, de evaluatie van alle beschikbare wetenschappelijke evidentie, de opmerkingen van interne en externe experts, informatie beschikbaar in het EPAR, het European Public Assessment Rapport van het EMA, en de budgettaire analyse die gemaakt is. Dat is dus toch heel ernstig werk.

De voorwaarden betekenen dat tenminste aan een aantal criteria moet zijn voldaan voor er een vergoeding kan komen. De baby moet minder dan 13 maanden oud zijn. Het gaat om het eerste RSV-seizoen. Een RSV-seizoen loopt gewoonlijk van oktober tot en met maart. De toediening moet gebeuren voor het begin van het RSV-seizoen of vanaf de geboorte voor zuigelingen die geboren worden tijdens het lopende RSV-seizoen.

De vergoedingsvoorwaarden geven dus duidelijk aan dat *catch-up* enkel mogelijk is in geval het gaat om het eerste RSV-seizoen, waarbij de vergoedingsvoorwaarden enkel aangeven dat dit gewoonlijk van oktober tot maart loopt.

De problematiek voor het RSV-seizoen 2024-2025 is het gevolg van de laattijdige en beperkte aanlevering van de specialiteit, waardoor zeker voor de *catch-up* immunisatie voor rechthebbenden geboren na het einde van het vorige RSV-seizoen en voor het begin van het nieuwe RSV-seizoen een logistiek probleem is ontstaan. Om dat probleem zo goed mogelijk op te vangen, is aan het Verzekeringscomité van het RIZIV gevraagd om een interpretatieregel goed te keuren, met als doel het administratief vastleggen van het einde van het vorige RSV-seizoen op 31 maart 2024 en de start van het volgende seizoen op 1 november 2024. De bedoeling was ervoor te zorgen dat er voor de kinderen met het hoogste risico voldoende vaccins beschikbaar waren en dat de *catch-up* ook uitvoerbaar was. Zoals voor andere voorwaarden waaronder de verzekering financieel tussenkomt, beperken die voorwaarden niet de behandeling, want dat is een beslissing van de artsen, maar enkel de financiële tegemoetkoming.

Met het oog op de toekomst is het belangrijk dat de interpretatieregel enkel van toepassing is op het RSV-seizoen 2024-2025 vanwege dat logistieke probleem. Voor de volgende RSV-seizoenen zijn de vergoedingsvoorwaarden zoals opgenomen in de paragrafen 1280/100 en 1280/200 van toepassing. Op basis van de eventuele bijkomende klinische evidentie of toekomstige aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad kan de CTG evalueren of die vergoedingsvoorwaarden aangepast moeten worden. Momenteel bekijken we in overleg met Sciensano of voor de bepaling van het begin en het einde van het seizoen rekening gehouden moet worden met de epidemische periode, zijnde de periode met de hoogste viruscirculatie.

08.03 **Dominiek Sneepe** (VB): Mijnheer de minister, ik denk dat ik geen antwoord gekregen heb op mijn vragen. U hebt nog een keer de voorwaarden beschreven, maar hoe zit het nu met premature baby's die voor 1 april 2024 geboren zijn? Zij hebben geen toegang, of beter gezegd, ze hebben wel toegang, maar krijgen niets terugbetaald, terwijl net die baby's dat mogelijk het meest nodig hebben. U spreekt over een logistiek probleem, allemaal goed en wel, maar de baby'tjes die dat het meest nodig hebben vallen eigenlijk uit de boot. Ik dacht dat het misschien een vergetelheid was, maar blijkt dat het toch echt wel beleid, omdat er door een logistiek probleem te weinig vaccins zijn.

Ik vind het onbegrijpelijk dat de meest kwetsbaren geen toegang hebben. Dat zullen er geen miljoenen zijn, denk ik. Ik weet niet hoeveel prematuren er jaarlijks geboren worden of dit jaar geboren zijn, maar

dat u zelfs niet overweegt om dat open te trekken naar die kindjes, vind ik eigenlijk hallucinant. Ouders met een prematuur kindje hebben namelijk al grote zorgen. Ze staan al angsten uit over de overlevingskansen van hun kind en ze hebben met grote kosten te maken. Als kers op de taart moeten zij echter, als ze hun kind willen beschermen tegen RSV, de volle pot betalen, een bedrag van 800 euro. Ik kan er met mijn verstand niet bij dat wij dat vaccin niet kunnen voorzien voor die enkele premature baby's.

Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

09 Vraag van Dominiek Sneppe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van de ereloonsupplementen tot 150 % door de Christelijke Mutualiteit" (56002678C)

09 Question de Dominiek Sneppe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le remboursement des suppléments d'honoraires jusqu'à 150 % par la Mutualité chrétienne" (56002678C)

09.01 Dominiek Sneppe (VB): Mijnheer de minister, de Christelijke Mutualiteit heeft als grootste mutualiteit van dit land beslist vanaf 2025 ereloonsupplementen tot 150 % terug te betalen voor leden met een hospitalisatieverzekering. Een nobel initiatief, zou men kunnen zeggen voor de betaalbaarheid van de ziekenhuisfactuur, maar het kan ook een pervers en ongewild neveneffect hebben. Ziekenhuizen kunnen hun ereloonsupplementen optrekken nu de CM die toch tot 150 % terugbetaalt. Waarschijnlijk zullen in het kielzog van de CM de andere mutualiteiten dan volgen.

Mijn vragen hierover zijn de volgende, mijnheer de minister.

Is de verhoogde terugbetaling van de ereloonsupplementen een reëel gevaar?

Hoe zult u erop toezien dat deze maatregel niet leidt tot een opwaartse prijsstijging, waarbij de ziekenhuizen systematisch hun tarieven optrekken? Overweegt u wettelijke plafonds of andere reguleringen om deze evolutie te beperken?

Ligt dit in de lijn van wat u in de beleidsverklaring van de regering bedoelde met "responsabiliseren van de ziekenfondsen"?

09.02 Minister Frank Vandenbroucke: Het probleem van de ereloonsupplementen vind ik erg belangrijk. Het maximumpercentage ligt in de meeste ziekenhuizen boven 150 %. Dit betekent dat men soms heel veel moet betalen. De tendens is helaas stijgend, los van wat de CM wel of niet doet. Daartegen willen we ingrijpen door de supplementen te beperken, conventionering aan te moedigen en de nomenclatuur te hervormen. U weet dat.

Ik zie dus geen reden waarom ik de mutualiteiten zou moeten responsabiliseren minder terug te betalen. Ik zie niet wat dat ermee te maken heeft. We moeten gewoon de supplementen aanpakken.

09.03 Dominiek Sneppe (VB): Mijnheer de minister, ik deel uw mening dat we de supplementen moeten aanpakken. Ik vrees evenwel dat wanneer ziekenfondsen die supplementen gewillig terugbetalen, ze geen goed signaal geven aan de specialisten om die supplementen te vragen. Het niveau van de ereloonsupplementen ligt in veel ziekenhuizen hoger dan die 150 %. Helaas zal het perverse, ongewenste neveneffect optreden dat men de supplementen zal vragen en misschien zelfs nog zal verhogen, omdat de ziekenfondsen ze meer terugbetalen.

We zullen moeten afwachten wat de toekomst brengt. Ik hoop dat u in uw opzet slaagt om die supplementen af te schaffen of zoveel mogelijk te beperken.

Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

10 Vraag van Dominiek Snelpe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Het recente MAHA-sectorrapport" (56002679C)

10 Question de Dominiek Snelpe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "L'analyse sectorielle MAHA publiée récemment" (56002679C)

10.01 Dominiek Snelpe (VB): Het recente MAHA-sectorrapport schetst een verontrustend beeld van onze ziekenhuizen. Dat is natuurlijk niet nieuw. De bedrijfskosten stijgen sneller dan de inkomsten, terwijl de solvabiliteit van de ziekenhuizen onder druk blijft staan. Daarnaast stellen we vast dat de kosten voor farmaceutische producten en medische honoraria aanzienlijk zijn toegenomen. Ook op het vlak van de zorgkwaliteit zijn er uitdagingen. Het ziekteverzuim onder het zorgpersoneel blijft hoog en ziekenhuizen doen steeds meer een beroep op uitzendkrachten. Tot slot vermeldt het rapport de nood aan investeringen in IT, AI en cybersecurity.

Kortom, het rapport toont aan dat dringende maatregelen nodig zijn om de betaalbaarheid, de kwaliteit en de leefbaarheid van onze zorg te waarborgen.

Welke structurele maatregelen zult u nemen om de ziekenhuizen financieel leefbaar te houden?

Uit het rapport blijkt dat energie- en personeelskosten een steeds groter deel van de ziekenhuisuitgaven innemen. Zijn er specifieke subsidies of steunmaatregelen gepland om die kosten te verlichten?

De omzet uit farmaceutische producten is fors gestegen, met meer dan 10 % in 2023. Hoe zult u ervoor zorgen dat die kosten niet worden doorgerekend aan de patiënten?

De daling in klassieke opnames en ligdagen wijst op een verschuiving in de zorg. Hoe garandeert u dat die trend niet ten koste gaat van de zorgkwaliteit?

Het rapport toont aan dat ziekenhuizen steeds meer een beroep doen op uitzendkrachten, vooral in de verpleegsector. Hoe zult u het beroep van verpleegkundige aantrekkelijker maken om de continuïteit van de zorg te garanderen?

Het ziekteverzuim onder het ziekenhuispersoneel blijft hoog sinds covid. Welke maatregelen worden genomen om de werkomstandigheden te verbeteren en burn-outs tegen te gaan?

Hoe ondersteunt u ziekenhuizen in hun digitale transformatie en de bescherming tegen cyberbedreigingen?

10.02 Minister Frank Vandenbroucke: Mevrouw Snelpe, u weet dat we een fundamentele hervorming van de financiering van de ziekenhuizen voorzien. Die zijn we verder aan het voorbereiden. U weet ook dat we op basis van het regeerakkoord een opdracht willen geven aan een expertengroep om na te denken over een goede organisatie van het toekomstige ziekenhuislandschap. Dat moet zorgen voor een stabiele financiering en ook een financiering die doelmatig wordt gebruikt op een voor de ziekenhuizen houdbare en leefbare manier. Dat zal nog vele jaren werk zijn, maar dat is onze ambitie.

In de voorbije periode waren de energiekosten inderdaad een zeer groot probleem. Ik heb daarvoor ook belangrijke maatregelen genomen. Het goede nieuws is dat in het laatste MAHA-rapport wel wordt aangestipt dat de kosten voor energie ondertussen gelukkig weer iets gunstiger zijn geëvolueerd.

Wat de farmaceutische producten betreft, betalen ambulante ziekenhuispatiënten inderdaad remgeld, maar daar zijn plafonds voor bepaald. Men zal dus ook nooit meer betalen dan het vastgelegde plafond. Farmaceutische specialiteiten van categorie A worden zelfs volledig vergoed. Daar is er geen remgeld.

Voor gehospitaliseerde patiënten is er een andere regeling, met name een forfaitair bedrag van 62 eurocent per verblijfsdag voor het geheel aan vergoedbare farmaceutische specialiteiten die in het forfait zijn opgenomen. Dat is altijd hetzelfde, onafhankelijk ook van de vergoedingscategorie en van het aantal dat afgeleverd is. Bovendien wordt het remgeld voor farmaceutische specialiteiten ook opgenomen in de maximumfactuur.

Een verschuiving van de zorg door daghospitalisatie en door de vermindering van het aantal ligdagen

mag inderdaad de zorgkwaliteit niet aantasten. Ik wijs erop dat daghospitalisatie ook voordelen heeft, maar patiënten moeten dat wel aankunnen en dat is altijd een beoordeling die een ziekenhuis moet maken. Daghospitalisatie is niet iets dat geforceerd kan worden in situaties die zich daartoe niet lenen. Wanneer de patiënt bijvoorbeeld om sociale redenen eigenlijk beter niet in daghospitalisatie wordt verzorgd, moet men dat niet opleggen. Daghospitalisatie heeft natuurlijk ook voordelen, ook voor de patiënt. Er is bijvoorbeeld minder kans op ziekenhuisinfecties.

Het beroep van verpleegkundigen aantrekkelijk maken, is een heel belangrijke ambitie in het regeerakkoord. We zullen dat echt doen, maar ik zal daar nu niet over uitweiden. Dat houdt onder meer in dat we alles zullen aanpakken wat te maken heeft met werkomstandigheden die leiden naar bijvoorbeeld een burn-out.

U stelde een vraag over cybersecurity. U weet dat we de voorbije jaren tientallen miljoenen hebben geïnvesteerd in cybersecurity in de ziekenhuizen en ik denk dat we daarin in de toekomst nog meer zullen moeten investeren.

10.03 Dominiek Sneppe (VB): Mijnheer de minister, ik dank u voor uw antwoord.

Een van de belangrijke vragen is hoe u het verpleegkundig beroep aantrekkelijk zult maken, maar daarop geeft u geen antwoord. Ik hoop dat ik dat zal terugvinden in uw beleidsnota. U zegt immers zelf dat dit heel belangrijk is en dat u daarop wil inzetten, ook wat betreft de werkomstandigheden. U mag daarover dus zeker vragen verwachten tijdens de bespreking van de beleidsnota.

Uiteraard zal er nog meer moeten worden geïnvesteerd in cybersecurity. Dat wordt immers steeds belangrijker, zeker als we steeds meer data willen uitwisselen tussen verschillende netwerken. We moeten er dus voor zorgen dat die data veilig en beschermd is.

Ik hoor u graag zeggen dat dagziekenhuizen een voordeel kunnen betekenen voor de patiënten. Ik deel uw mening en ik ben het ermee eens dat een dagopname ook niet mag worden opgelegd aan de patiënten. Ik hoop dat die beoordeling correct gemaakt wordt ten aanzien van de patiënten. Een dagopname moet mogelijk zijn, maar wanneer een patiënt of zijn omgeving daar niet klaar voor is, moet het ook kunnen dat de patiënt enkele dagen langer in het ziekenhuis verblijft.

*Het incident is gesloten.
L'incident est clos.*

De **voorzitter**: Vraag nr. 56002703C van mevrouw Gijbels wordt uitgesteld

11 Question de Sofie Merckx à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La Journée internationale contre les mutilations génitales féminines" (56002605C)

11 Vraag van Sofie Merckx aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zero Tolerance Day tegen Vrouwelijke Genitale Verminking" (56002605C)

11.01 Sofie Merckx (PVDA-PTB): Monsieur le ministre, le 6 février dernier, avait lieu la journée de tolérance zéro à l'égard des mutilations génitales féminines. En Belgique, environ 23 000 femmes auraient subi une telle mutilation.

Fin 2024, une jeune femme originaire de Guinée-Bissau ayant été victime de mutilations génitales et d'un mariage forcé a témoigné dans la presse belge. J'ai eu l'occasion de la rencontrer. Après son arrivée en Belgique en 2013, elle a été confrontée au manque d'humanité de la politique d'accueil pour les personnes migrantes, mais aussi à un accueil totalement inadapté pour les femmes victimes de mutilations génitales. Elle m'a fait part d'un véritable parcours de combattant. Au lieu de trouver soin et apaisement, elle a été confrontée à de grandes difficultés.

Elle a tout d'abord dû raconter son histoire douloureuse à chaque travailleur social, psychologue ou psychiatre. Sur le plan administratif, une étiquette lui a été collée partout. Sur le plan médical, elle a été catégorisée comme malade traumatisée. Elle a reçu des traitements médicaux qui non seulement ne l'ont pas aidée, mais qui ont même amplifié son mal-être.

Aujourd'hui, elle souhaite faire en sorte que ça n'arrive plus aux autres.

Monsieur le ministre, avez-vous connaissance de témoignages similaires concernant des traitements médicaux inappropriés en cas de mutilations génitales ou d'autres violences subies par des réfugiées?

L'utilisation de l'histoire médicale dans des dossiers officiels a-t-elle eu un impact important sur sa vie? Nous avons l'impression que la vie privée de ces patientes-là n'est pas protégée. Qu'en pensez-vous?

Prévoyez-vous des mesures pour que le corps médical belge puisse suivre adéquatement les femmes victimes de telles mutilations?

Existe-t-il des centres de référence?

11.02 Frank Vandenbroucke, ministre: C'est une question absolument importante, mais je n'ai pas connaissance de cas similaires de mutilations génitales subies par des réfugiées ou demandeuses d'asile.

Ce que vous dites sur la protection de la vie privée des patientes dont un dossier est constitué pour une demande de titre de séjour est vraiment une question qui relève de la compétence de ma collègue en charge de l'Asile et de la Migration.

Mais j'en viens à votre troisième question: quelles mesures prendre? En Belgique, il existe deux centres de référence et de prise en charge des femmes ayant subi des mutilations génitales: un centre à Bruxelles et un à Gand. Il existe aussi une association, le GAMS, qui possède des antennes dans toute la Belgique et qui accompagne les femmes ayant subi une mutilation génitale.

Par ailleurs, je finance des formations en présentiel sur ces thématiques pour le personnel soignant des services de maternité, d'obstétrique et de pédiatrie des hôpitaux.

Certains hôpitaux ont développé un protocole de prise en charge des femmes ayant subi une mutilation génitale.

Dans le cadre du projet Opération Alerte contre les violences sexuelles intrafamiliales et mutilations génitales, un e-learning spécifique sur la prise en charge des mutilations génitales féminines sera bientôt disponible sur la plateforme du SPF Santé publique et de l'INAMI à destination du personnel soignant des hôpitaux.

Afin de suivre de manière adéquate les femmes ayant subi une mutilation génitale, la loi Van Hoof de 2018 oblige les médecins à mentionner dans le dossier médical si une de leurs patientes a subi une mutilation génitale. Cette disposition garantit que chaque patiente reçoive les soins appropriés en cas de mutilation génitale.

11.03 Sofie Merckx (PVDA-PTB): Merci monsieur le ministre. Merci aussi de dire que c'est un sujet important. Et si d'autres témoignages ne vous sont pas parvenus, c'est peut-être aussi parce que c'est une question extrêmement intime, extrêmement douloureuse dont les femmes parlent peu finalement. Et cela atteste aussi du courage qu'elle a eu de témoigner publiquement. Vous dites qu'il y a deux centres de référence mais je pense qu'il y a encore d'énormes efforts à faire de manière générale, peut-être aussi dans la formation des médecins. Cela concerne certaines femmes mais dans le cursus, on est peu armé sur la manière de prendre en charge ce genre de personnes.

En ce qui concerne le parcours des migrants, je ne suis pas satisfaite du fait que vous dites qu'il faut en référer au ministre qui est en charge de l'Asile et la Migration. C'est ce que je ferai, je lui poserai aussi la question mais finalement, un patient est un patient et le droit à la vie privée ne devrait pas dépendre du fait qu'on ait ou pas un statut de réfugié. Il ne peut pas y avoir un traitement différent et dans ce cas précis, vous comprendrez qu'il est très important de protéger le droit à la vie privée de ces personnes ayant subi des mutilations génitales. À ce niveau-là, vous auriez quand même dû prendre position et peut-être aussi en parler avec la ministre en charge de l'Asile et de la Migration pour faire remonter le non-respect de la vie privée quand on est migrante et qu'on a besoin de soins.

*L'incident est clos.
Het incident is gesloten.*

12 Question de **Hervé Cornillie** à **Frank Vandenbroucke** (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "L'exclusion des personnes homosexuelles pour les dons de sang" (56002727C)

12 Vraag van **Hervé Cornillie** aan **Frank Vandenbroucke** (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De uitsluiting van homoseksuelen van bloeddonatie" (56002727C)

12.01 **Hervé Cornillie** (MR): Monsieur le ministre, cette problématique est bien connue en Belgique ainsi que dans cette commission, j'en suis certain.

À la base, toute personne peut donner son sang pour autant qu'elle soit en bonne santé, âgée d'au moins 18 ans, d'un poids minimum de 50 kg et qu'elle ne présente pas de risque de transmettre des maladies infectieuses.

En plus de ces critères, il existe une série de contre-indications qui pourraient écarter temporairement voire définitivement dans certains cas du don du sang. Parmi celles-ci, on retrouve les comportements sexuels et précisément la phrase suivante: "Attendez quatre mois si vous avez eu des relations sexuelles avec un homme et que vous êtes un homme." Techniquement, cela signifie quatre mois d'abstinence. C'est une manière prudente et diplomatique d'exprimer l'incompatibilité du don du sang pour les homosexuels.

Des chercheurs britanniques et grecs avançaient, dans des études datant de 2017, que les interdictions de dons de sang étaient, dans le passé, liées à la forte prévalence du virus VIH et du sida chez les personnes homosexuelles. Ces situations sont, selon eux, aujourd'hui dépassées.

En conséquence, un grand nombre de pays de l'Union européenne ont déjà évolué sur ces critères et ont supprimé les interdictions ou les périodes d'exclusion pour les dons de sang des personnes homosexuelles après des analyses scientifiques et face aux critiques d'organisations LGBTQIA+.

La Belgique maintient encore cette interdiction se privant ainsi de poches de sang pourtant indispensables et de plus en plus insuffisantes dans nos hôpitaux. Cette thématique est connue, mais le manque de sang criant dans nos hôpitaux et les appels réguliers de la Croix-Rouge le sont aussi.

Monsieur le ministre, quelle est votre position sur ce sujet? Des recherches ont-elles été réalisées en Belgique afin de recontextualiser l'impact du taux d'infection de la population homosexuelle? Peut-on espérer dans notre petit pays, néanmoins charmant, une avancée envisageable sur cette question? À quelle échéance?

12.02 **Frank Vandenbroucke**, ministre: Monsieur Cornillie, la période d'exclusion pour les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes en matière de don de sang reste un sujet sensible et complexe. Il est important de souligner que l'exclusion n'a pas lieu sur la base de l'orientation mais sur la base d'un comportement sexuel à risque. Par exemple, les chiffres montrent que 6 à 10 % des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes sont séropositifs, soit 67 fois plus que les hommes n'ayant pas de rapports sexuels avec des hommes.

Le délai ne s'applique pas seulement aux hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, mais à tout comportement qui augmente statistiquement le risque de contracter une maladie infectieuse. Le risque d'infection au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) non détecté dans une relation homosexuelle monogame est plus de 50 fois plus élevé que dans une relation hétérosexuelle, selon le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) dans son rapport de 2016.

En 2019, la Cour constitutionnelle a jugé que le délai de report est proportionnel, c'est-à-dire que la mesure est en juste proportion avec le risque pour le patient subissant une transfusion sanguine.

La loi du 11 juillet 2023 portant des dispositions diverses en matière de santé a déjà raccourci le délai de report de 12 à 4 mois, conformément à l'arrêté royal du 25 octobre 2018 concernant l'évaluation des critères d'exclusion temporaire, et les périodes d'exclusion connexes, pour les donneurs concernant le

comportement sexuel.

Les informations et données scientifiques que nous collectons en Belgique sur le don de sang, le comportement sexuel à risque et les données épidémiologiques pertinentes, par exemple la situation du VIH en Belgique, sont en outre évaluées chaque année en vue d'un éventuel assouplissement de la période d'exclusion. Ces rapports sont disponibles sur les sites internet du SPF Santé publique et de l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS).

Selon le dernier rapport concernant l'année 2023, il manque trop de données pour arriver à la conclusion de supprimer le critère d'exclusion en question. Dès lors, la continuation d'un monitoring reste indispensable.

12.03 **Hervé Cornillie** (MR): Monsieur le ministre, je vous remercie de ces précisions utiles.

Techniquement, dans les faits, même si l'on parle de comportements, l'imagerie populaire et la communication les résument souvent au cas des personnes homosexuelles. Je me demandais comment j'allais atterrir après votre réponse et quelles conclusions j'allais en tirer. Allais-je me montrer digne de cette Assemblée ou peut-être réagir plus spontanément, comme cela m'arrive parfois? Sans vous viser personnellement, j'ai envie de dire ceci aux personnes qui se préoccupent de ces questions: si vous saviez le nombre d'hétérosexuels qu'on retrouve sur les applications de drague et les lieux de drague, ce genre de question ne se poserait plus, de même que les risques présumés seraient mieux appréhendés.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

13 **Question de Hervé Cornillie à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La politique de lutte contre la résistance aux antibiotiques" (56002728C)**

13 **Vraag van Hervé Cornillie aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Het beleid om antibioticaresistentie tegen te gaan" (56002728C)**

13.01 **Hervé Cornillie** (MR): On sort tout doucement d'une période hivernale avec toute une série de petites pathologies qui accompagnent cet épisode parfois pluvieux, plus froid: des épidémies, des maladies infectieuses, touchant souvent les plus faibles ou des personnes qui, malheureusement, présentent des dispositions à tomber malade. Or, souvent, par automédication, par habitude, et parce qu'on l'a souvent fait dans le passé, on a recours aux antibiotiques. On sait pourtant qu'ils ne sont pas systématiquement indiqués, ils sont d'ailleurs tout à fait contrindiqués dans certaines pathologies. On est allé loin dans la promotion des antibiotiques puisqu'ils avaient parfois des bouteilles fantaisistes et des goûts fruités. Certains, dès lors, les ont associés sans doute à un médicament agréable.

En réalité, il n'en est rien. Les antibiotiques ne servent finalement qu'à traiter ou prévenir les infections bactériennes. Il ne sert donc à rien de les utiliser dans un autre contexte, c'est même complètement contrindiqué, puisqu'on dit que les personnes sont devenues résistantes – je dis parfois moi-même que je suis devenu résistant aux antibiotiques. Ce n'est évidemment pas le cas. Ce sont évidemment les bactéries qui sont devenues résistantes car il y a eu, chez l'homme et l'animal, un taux anormalement élevé d'antibiotiques au préalable qui a été absorbé dans le corps.

Aujourd'hui cette résistance aux antibiotiques est, finalement, une des plus graves menaces qui pèsent sur la santé mondiale. On sait, en effet, en quoi et contre quelles pathologies ces antibiotiques interviennent et sont efficaces. C'est aussi un danger pour la sécurité alimentaire et, dès lors, pour le développement, selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Cette résistance peut toucher beaucoup de personnes et ça touche potentiellement tout le monde, quel que soit l'âge, le milieu ou la résidence. C'est bel et bien le comportement problématique par rapport aux antibiotiques qui est en cause.

Cette résistance aux antibiotiques, par voie de conséquence, entraîne aussi une augmentation des dépenses médicales, une prolongation des hospitalisations – j'ai été deux fois hospitalisé en 2024 pour des cures d'antibiotiques en intraveineuse –, et une hausse de mortalité. Or, comme vous le savez, un

lit d'hôpital coûte cher. Il n'y a pas de traitement ambulatoire d'ailleurs.

Afin d'endiguer le phénomène, l'OMS a émis une série de conseils pour les utilisateurs, les professionnels et le monde politique. J'aimerais faire le point avec vous, monsieur le ministre, sur cette problématique connue, elle aussi, depuis longtemps mais qui, je l'espère, évolue favorablement. L'OMS conseille de mettre en place un plan d'action national robuste pour endiguer cette résistance aux antibiotiques. Quelle politique mène donc le SPF Santé publique en la matière, en termes de sensibilisation et de réduction des antibiotiques?

La surveillance des infections résistantes aux antibiotiques est encouragée. Qu'en est-il en Belgique? Ce monitoring livre-t-il des enseignements intéressants?

Le renforcement des politiques, des programmes, et la mise en œuvre des mesures de prévention et de lutte contre les infections sont évidemment conseillés par l'OMS, ainsi que la réglementation, le fait de favoriser un usage plus rationnel et la mise à disposition de médicaments de qualité, mais aussi la diffusion d'informations sur l'impact de la résistance aux antibiotiques. Où en sommes-nous en Belgique? Que pouvez-vous nous dire au sujet de l'évolution de ce dossier?

13.02 Frank Vandenbroucke, ministre: Comme conseillé par l'OMS, nous avons mis en place un plan d'action national, et les actions de sensibilisation en sont un élément important. Je peux citer par exemple la campagne "Parlons antibiotiques", destinée à sensibiliser les publics à la problématique de la résistance aux antibiotiques (*Antimicrobial resistance, AMR*).

Le dernier plan national couvrait la période 2020-2024 et les administrations sont en train d'élaborer un nouveau plan pour nous aider à atteindre les objectifs européens de 2030.

En Belgique, nos programmes de surveillance des infections liées aux soins et de la résistance aux antibiotiques sont bien établis et reposent sur des systèmes de haute qualité coordonnés par l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP/Sciensano). Ces systèmes, complétés par des études *ad hoc*, permettent la collecte et l'analyse régulière des données sur la résistance aux antimicrobiens dans divers contextes, notamment en médecine humaine, dans les établissements de soins aigus et dans les soins de longue durée.

Le rapport BELMAP, pierre angulaire de la surveillance belge, fournit une vue d'ensemble des tendances de l'AMR en Belgique dans le cadre d'une approche *One Health*.

La Belgique s'engage activement à renforcer la prévention et le contrôle des infections dans le secteur des soins de santé. Au niveau fédéral, diverses initiatives sont soutenues, notamment un financement ciblé pour les professionnels de l'*Infection Prevention and Control* (IPC) dans les hôpitaux, par l'intermédiaire de la plateforme fédérale IPC où l'expertise est partagée et les compétences des professionnels sont renforcées.

La Belgique participe également à des initiatives européennes telles que les projets EU4Health et EU-JAMRAI2 (*European Joint Action on Antimicrobial Resistance and Healthcare-Associated Infections*), qui visent à partager les expertises internationales et les bonnes pratiques en matière d'IPC.

Un projet national important est le projet pilote *Hospital Outbreak Support Teams* (HOST) qui, depuis 2021, soutient les réseaux hospitaliers grâce à un financement supplémentaire. Ce projet cible des interventions essentielles en matière de prévention des infections, telles que l'hygiène des mains, le nettoyage des environnements, les mesures d'isolement et les mesures spécifiques pour prévenir les infections associées aux soins, notamment les infections bactériennes associées à une ligne centrale, les infections urinaires associées à un cathéter, les pneumonies associées aux soins et les infections du site opératoire.

De plus, tous les hôpitaux aigus participent au projet "Indicateur de qualité pour la prévention et le contrôle des infections". Ce projet fournit une plateforme visant à développer davantage les programmes de prévention et de contrôle des infections (IPC) et à améliorer leur qualité.

Concernant votre question au sujet des soins de première ligne, le plan d'action national a contribué à la mise à disposition de matériel éducatif et de supports visant à améliorer le comportement de

prescription individuelle. Pour la gestion de l'usage rationnel des antibiotiques en milieu hospitalier, la mise en place d'un groupe de gestion de l'antibiothérapie pluridisciplinaire est obligatoire dans toutes les structures hospitalières de 150 lits ou plus. Les missions de ce groupe de gestion d'antibiothérapie visant à optimiser l'utilisation des antimicrobiens et leur financement sont définies dans des arrêtés royaux.

La fédération européenne des médecins spécialistes (UEMS) a notamment établi une liste des antimicrobiens jugés essentiels pour la santé des citoyens belges. À partir de cette liste, des stratégies spécifiques sont élaborées pour améliorer et conserver leur accessibilité.

L'implication de la Belgique dans le projet européen EU JAMRAI 2 vise également à travailler sur des solutions à l'échelle européenne.

De manière plus globale, la Belgique explore différentes incitations à la commercialisation pour garantir que ces médicaments restent disponibles sur le marché.

Concernant votre question 3c), je rappelle que le rapport BELMAP (*Belgian One-Health Report on Antibiotic Use and Antimicrobial Resistance*), rédigé annuellement par Sciensano, présente les tendances de résistance et de consommation des antibiotiques à travers les différents secteurs en Belgique.

J'en arrive à votre quatrième question relative aux tendances. En se basant sur les données de remboursement intégrées dans le réseau européen de surveillance de la consommation des antimicrobiens, exprimées en doses journalières définies, une baisse de la consommation d'antibiotiques a été observée après 2019, particulièrement marquée durant la pandémie de COVID-19. Malheureusement, à partir de 2022, une remontée progressive a été constatée, nous rapprochant peu à peu des niveaux de consommation de 2019. La Belgique se situe toujours au-dessus de la médiane européenne en termes de consommation totale d'antibiotiques et de consommation en première ligne.

13.03 Hervé Cornillie (MR): Merci monsieur le ministre. Vous nous avez donc dit qu'on était en train de rédiger le nouveau volet de ce plan national pour tendre vers 2030. J'ai peut-être été distrait. Avez-vous indiqué pour quand nous pouvions l'espérer?

Vous avez aussi intégralement répondu aux questions sur le monitoring des données denses, riches, que l'on utilise dans le cadre des politiques qu'on mène avec les partages d'expertise et des bonnes pratiques. Avec cette question aussi tout à fait particulière des infections qu'on peut attraper en milieu de soins ou hospitalier qui est effectivement particulièrement problématique et tous les efforts qui sont fait là autour notamment au niveau de l'accessibilité des antibiotiques les plus importants. Comme ce plan est en cours de rédaction, je reviendrai un peu plus tard pour en connaître plus de détails.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

14 Question de Hervé Cornillie à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les maladies rares, la recherche et les médicaments sur le marché belge" (56002729C)

14 Vraag van Hervé Cornillie aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzame ziekten, de research hiernaar en de geneesmiddelen op de Belgische markt" (56002729C)

14.01 Hervé Cornillie (MR): Madame la présidente, comme j'étais présent en commission de l'Energie pour un débat d'actualité, je ne sais pas si ces thématiques ont été évoquées dans cette commission. Je ne sais d'ailleurs pas non plus pourquoi mes deux questions n'ont pas été intégrées au débat d'actualité. Mais je n'ai pas à dire ce que les services doivent faire.

La **présidente:** Je me suis posé la même question. Mais cela tombe bien, puisque vous êtes maintenant là pour les poser.

14.02 Hervé Cornillie (MR): Oui, mais je ne voudrais pas être redondant et embêter mes collègues,

même s'il n'y a plus beaucoup de combattants. Nous sommes les deux derniers valeureux.

Monsieur le ministre, il existe une multitude de maladies rares. Vous le savez particulièrement bien, puisqu'il en a été question très longuement. Les associations de parents et de victimes ainsi que les entreprises se mobilisent de plus en plus sur cette thématique. Ces maladies, qui ne sont finalement pas si rares que ça, touchent 500 à 600 000 Belges.

Ces maladies rares ont souvent une origine génétique et concernent principalement des enfants. C'est un enjeu de santé majeur. On estime d'ailleurs, selon les informations sur la recherche et les connaissances sur les maladies rares, que 5 % des maladies rares recensées en Belgique disposent d'un traitement médicamenteux enregistré. Ne parlons même pas, même si c'est un corollaire important, du coût de ces traitements. Par ailleurs, 35 % des programmes médicaux d'urgence concernent des médicaments orphelins. La recherche sur ces maladies rencontre de nombreux défis, nécessitant un cadre régulateur spécifique pour des médicaments orphelins. Cela représente un défi tant pour les sociétés pharmaceutiques que pour l'État.

J'aimerais faire le point avec vous aujourd'hui sur les difficultés liées à la propriété intellectuelle dans le domaine de l'industrie pharmaceutique. Il en est souvent question. Il faut essayer d'éviter de tomber dans du populisme de bas étage à ce sujet. Personne ici n'en est responsable, soyons clairs.

Les laboratoires pharmaceutiques tirent principalement leurs revenus des monopoles sur la propriété intellectuelle liée à la découverte des traitements. Par définition, certaines maladies rares ne représentent pas un marché suffisamment intéressant pour inciter ces laboratoires à investir dans la recherche. Des maladies semblent être négligées par manque d'intérêt commercial, osons le dire, ou tout simplement parce qu'elles supposent des montants colossaux pour des avancées que l'on ne mesure pas spécialement bien. Comme ces pathologies sont très variées, il faut démultiplier ce type de raisonnement et de logique pour les aborder: maladie des os de verre, de Crohn, de Charcot, de l'homme de pierre, chorée de Huntington, rétinoblastes et j'en passe. En Europe, elles touchent 30 millions de patients.

Les conclusions du Forum sur les maladies rares sont assez préoccupantes. Il est évidemment nécessaire de soutenir davantage la recherche et d'utiliser certains mécanismes de compensation pour inciter l'investigation scientifique par les laboratoires et compenser les lacunes de la propriété intellectuelle.

Monsieur le ministre, quelle est votre position sur ce sujet? Notre pays évolue-t-il dans l'approche de ces questions? Comment concilier l'innovation et la recherche coûteuse dans des départements qui ne sont, bien sûr, jamais certains d'obtenir des résultats avec la nécessité de répondre à la réalité des patients, qui est bien réelle et difficilement supportable? Comme le gouvernement intercède-t-il dans cet indispensable cheminement afin de faire dialoguer ces deux publics cibles?

14.03 Frank Vandenbroucke, ministre: Monsieur Cornillie, je reconnais en effet que le développement de médicaments efficaces et sûrs en vue de traiter les maladies rares mérite une attention particulière. Vous savez qu'une maladie rare est définie par une prévalence inférieure à 5 sur 10 000 patients atteints de la maladie. Plus de 5 000 maladies rares sont actuellement reconnues. Étant donné qu'un grand nombre de patients, en particulier ceux atteints de maladies très rares, ne sont souvent pas correctement diagnostiqués, il est particulièrement difficile d'obtenir des chiffres précis de nature géographique, tant au plan national que régional.

Le règlement européen n° 141/2000 vise spécifiquement à faciliter le développement des médicaments orphelins. Depuis la ratification de ce règlement en 2000, la tâche de reconnaître les médicaments destinés au traitement, à la prévention et au diagnostic des maladies rares en tant que médicaments orphelins a été entièrement confiée au niveau européen. L'Agence européenne des médicaments (EMA) s'acquitte de cette tâche par l'intermédiaire du Comité scientifique des médicaments orphelins.

Pour être désignés comme médicament orphelins, les médicaments doivent répondre à trois critères principaux: cibler une maladie orpheline reconnue mortelle ou très invalidante, remplir le critère de prévalence ou de rapport coût/efficacité et offrir un bénéfice significatif par rapport aux méthodes de traitement, de prévention et de diagnostic satisfaisantes préexistantes.

Une fois désigné, un médicament orphelin peut bénéficier de plusieurs mesures incitatives. Au niveau belge, le plan maladies rares de 2013 a servi à une stratégie pluriannuelle visant à améliorer l'accès et l'équité des modalités de traitement pour les patients belges atteints de maladies rares.

Le Collège Belge de Génétique Humaine et Maladies Rares présidé par le Pr De Baere est chargé de conseiller la stratégie nationale pour les maladies rares. D'autres efforts pour stimuler le développement de traitements et de soins pour les patients atteints de maladies rares en Belgique comprennent le développement de panels de gènes standardisés pour des tests génétiques, le travail effectué pour mettre en place un registre national des patients atteints de maladies rares et la traduction des données d'Orphanet.

14.04 **Hervé Cornillie** (MR): Monsieur le ministre, je vous remercie pour avoir fait le point sur cet aspect de la problématique des maladies rares, d'avoir dressé un état des lieux.

Nous restons un peu sur notre faim par rapport au fait que l'on puisse systématiser, automatiser ce genre d'approches avec des maladies trop peu connues. Certes, ce sont des arbitrages et ils sont toujours humainement douloureux. Vous avez fait référence à ce cadastre nécessaire mais non obligatoire aujourd'hui, contrairement au cancer. La collecte des données et des informations un peu standardisées contribuent pourtant à la bonne connaissance d'un phénomène. Espérons que nous puissions, dans un système qui est assez onéreux, trouver toujours des points de convergence entre les malades et les entreprises pharmaceutiques. C'est indispensable.

La technicité de la question et de votre réponse font que je reviendrai plus tard sur le sujet.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

15 **Question de Hervé Cornillie à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les maladies rares et la formation des futurs soignants" (56002730C)**

15 **Vraag van Hervé Cornillie aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzame ziekten en de opleiding van de toekomstige zorgverleners" (56002730C)**

15.01 **Hervé Cornillie** (MR): Monsieur le ministre, bien entendu, je n'ignore pas que la formation n'est pas une compétence fédérale. J'ai été député wallon et communautaire pendant deux ans et demi. Ce sont des thématiques que l'on essaie de traiter au mieux dans d'autres assemblées.

Parmi les nombreux événements qui ont lieu – et, comme pour toute question, heureusement que ce n'est pas limité à un jour dans l'année –, il y a de nombreuses plates-formes, des rencontres entre les malades et entre les entreprises pharmaceutiques, des visites (Takeda encore récemment pour moi), l'alliance RADDIAL et ses actions, les personnes atteintes de maladies rares à travers RaDiOrg, l'UZ Leuven, etc. Beaucoup de gens travaillent sur ces questions, s'agitent et viennent devant vous, par exemple avec une question de cet ordre.

Même si la formation des soignants est évidemment du ressort des Communautés – et on a fait référence tantôt à la mauvaise connaissance qu'on a de ces maladies –, si on fait mal les choses dans le cadre de la formation des soignants – je n'émet pas de jugement –, c'est dans le système curatif, qui dépend de vous, qu'on en voit l'addition. En l'occurrence, il s'agit plutôt de coûts qui s'avèrent plus grands, d'une errance de diagnostic qui fait qu'on n'est pas suffisamment bien pris en charge et traité parce qu'on a trop cherché à trouver ce dont il était question et, par ailleurs, forcément, d'une intervention moins rapide, moins efficace par rapport à la pathologie recensée.

J'estime, monsieur le ministre, que l'autorité fédérale a tout intérêt à dialoguer activement avec les Communautés sur cette question parce que les conséquences de la mauvaise ou de la trop peu qualitative ou quantitative formation des futurs soignants en maladies rares se font ressentir sur votre budget et donc sur l'État fédéral.

Je vous remercie des pistes d'action que vous pourriez mettre en place pour que cette situation s'améliore

15.02 Frank Vandenbroucke, ministre: Monsieur Cornillie, la formation des futurs soignants constitue un élément clef pour garantir une prise en charge optimale des patients atteints de maladie rare. Et cela ne regarde pas uniquement la formation des médecins spécialistes mais aussi celle des généralistes et d'autres professionnels de la santé qui doivent pouvoir identifier les facteurs de risque, rediriger les patients vers les spécialistes pertinents et, si nécessaire, les prendre en charge de manière optimale.

Bien que la qualité de la formation des soignants en Belgique soit déjà élevée, des améliorations demeurent possibles, en particulier dans le domaine des maladies rares. Plusieurs pistes peuvent être explorées pour renforcer cette dimension, en concertation avec les entités fédérées. Je peux citer, à titre d'exemple, l'idée d'introduire des modules de formation obligatoire sur les maladies rares dans le parcours des futurs soignants afin de les sensibiliser dès leur formation de base. Ces modules pourraient couvrir des sujets allant de l'identification des *red flags* à la prise en charge spécialisée des maladies rares. Cela doit bien sûr être décidé par les entités fédérées. Par ailleurs, des modules de formation continue sur les pathologies doivent également être développés pour tenir à jour les connaissances des soignants tout au long de leur carrière. Ces initiatives doivent être étudiées dans le cadre de l'élaboration du nouveau plan national sur les maladies rares que j'ai demandé aux administrations fédérales de développer.

Dans ce cadre également, la consultation entre les entités fédérées et le fédéral est indispensable pour répondre au mieux aux besoins des personnes atteintes d'une maladie rare.

15.03 Hervé Cornillie (MR): Merci monsieur le ministre pour vos retours à la suite de mes interrogations. Il est clair qu'il en va de la formation initiale mais aussi de celle qui a lieu tout au long de la vie, comme dans tous les métiers d'ailleurs.

Il s'agit typiquement d'un sujet pour la Conférence interministérielle Santé publique. Si l'on veut avancer sur cette question, il faut fédérer les énergies et les moyens à toutes les échelles. Chacun peut apporter sa contribution dans l'intérêt de tous, mais d'abord et avant tout des patients.

*L'incident est clos.
Het incident is gesloten.*

16 Question de Hervé Cornillie à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Des clarifications sur la lutte contre le cancer du sein par le biais d'une campagne nationale" (56002731C)

16 Vraag van Hervé Cornillie aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Meer duidelijkheid met betrekking tot de strijd tegen borstkanker via een nationale campagne" (56002731C)

16.01 Hervé Cornillie (MR): Une pathologie que l'on connaît bien, c'est celle du cancer car, en effet, en cas de prévalence, il y a toute une série d'informations qui sont communiquées et, évidemment, à l'inverse des maladies rares qui sont toutes différentes, ici on se retrouve chaque fois avec une seule pathologie, celle du cancer, modifiée toutefois selon qu'il s'agit de l'un ou l'autre organe. En période non suspecte, je voulais revenir sur la mobilisation contre le cancer du sein – une heureuse mobilisation évidemment, ne comprenez pas mal mon propos. Octobre est d'ailleurs devenu, dans l'inconscient collectif, le mois associé à cette mobilisation, une conscience collective autour de la thématique du rose. Je voulais notamment y revenir parce que l'accent est aussi mis sur les thématiques liées aux cancers plus féminins, dont le plus connu, le cancer du sein – qui n'épargne d'ailleurs pas les hommes, contrairement à ce qu'ils pensent parfois.

Les chiffres sont sans appel: 11 000 cancers du sein sont diagnostiqués annuellement en Belgique, touchant dans 25 % des cas des femmes de moins de 40 ans et dans 75 % des cas, des femmes de plus de 50 ans. En octobre, on se retrouve donc avec une déferlante de solidarité et c'est tant mieux. Cette mobilisation est heureuse et positive, une vague rose sur le pays. Au niveau local, régional, international, des tas d'organisations, des tas d'événements sont possibles: de la vente de rubans, des marches, des courses, des produits dérivés, des *goodies*, des stickers, des produits alimentaires...

Si l'élan de solidarité est salubre, je me demande, par rapport à nos concitoyens, s'il y a suffisamment

de clarté et de transparence, en tout cas au niveau de certaines organisations. On ne parle évidemment pas de toute une série d'associations qui ont pignon sur rue, mais je crois toujours bon que l'information soit la plus large possible et transparente. Il est crucial pour le citoyen qu'il sache quelle action favoriser et si les fonds sont correctement utilisés, c'est-à-dire vers la lutte contre le cancer du sein et la recherche scientifique dans ce cas-ci. Il me revient d'initiatives de terrain par exemple que des associations locales, parfois désolidarisées d'une campagne nationale, organisent des activités aux objectifs surprenants ou qui, à mon sens, doivent en tout cas surprendre le milieu médical. C'est par exemple une association hennuyère qui offre des *packs* aux patientes qui se manifestent auprès de celle-ci avec des massages bien-être, des crèmes et des cadeaux offerts, des bons pour des thérapies alternatives. Il n'est pas sûr que ce soit tout à fait en phase avec ce qui, malheureusement, existe réellement comme thérapie contre le cancer. Je ne suis évidemment pas occupé à dire qu'il faut mener une politique de veille de ces associations locales et de ces actions, mais j'ai l'impression que ça part parfois dans tous les sens et, singulièrement, si des médecines alternatives viennent sur la table avec des promotions de thérapies qui, probablement, sont parfois même contrindiquées pour les patientes concernées, qui ont une pathologie lourde qui demande des traitements tout à fait spécifiques.

Quand j'ai évoqué cette multitude d'interlocuteurs, on pense à Pink Ribbon, Think Pink, BIG against breast cancer, il y en a vraiment des tonnes. Je crois que, parfois, le citoyen s'emmêle les pinceaux. Par exemple, Pink Ribbon et Think Pink, qui ont toutes des activités remarquables auxquelles je suis certain que chacun d'entre nous participe. Quelle est la différence entre les deux associations: elles vendent des rubans, effectivement, à des tarifs parfois différents, avec des motifs différents, des compositions qui sont différentes.

Est-ce que vous, monsieur le ministre, ou le gouvernement, l'administration, soutient l'une ou l'autre de ces associations? Est-ce qu'elle observe une neutralité, une équidistance par rapport à toutes ces associations qui sont vraiment foisonnantes? D'ailleurs, sur Internet, on trouve à peu près de tout. Est-ce que vous vous positionnez d'une manière ou d'une autre par rapport à cette multitude de projets d'associations qui existent? Notamment parce que, *in fine*, c'est la recherche scientifique qui doit en bénéficier et peut-être que, parfois, ce n'est pas toujours le cas. Merci, en tout cas, de vos lumières sur ce sujet.

16.02 Frank Vandenbroucke, ministre: À vrai dire, cette question a déjà été posée par voie écrite et, moi, j'ai transféré ma réponse écrite à la Chambre le 11 décembre 2024. Et cela a été publié, d'ailleurs.

16.03 Hervé Cornillie (MR): Je ne comprends pas pourquoi elle a été redéposée d'une part. Je vérifierai ce qui s'est passé chez moi. D'ailleurs, je ne comprends pas pourquoi elle a été acceptée.

La **présidente**: C'était déjà vous qui l'aviez posée? Non, c'était quelqu'un d'autre?

16.04 Hervé Cornillie (MR): Je ne suis pas venu la poser oralement. Non, non, non, je ne suis pas tout à fait fou. Je ne perds pas encore la mémoire. Ça va venir, parce qu'Alzheimer et Parkinson chez ma grand-mère... Ça va venir.

La **présidente**: Bon, OK. Donc, l'essentiel est que la réponse se trouve quelque part.

Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

17 **Samengevoegde vragen van**

- Irina De Knop aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De derde-betalersregeling" (56002737C)
- Natalie Eggermont aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De derde-betalersregeling" (56002921C)
- Petra De Sutter aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De algemene toepassing van de derde-betalersregeling" (56002922C)

17 **Questions jointes de**

- Irina De Knop à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le système du tiers payant" (56002737C)
- Natalie Eggermont à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le système du tiers payant" (56002921C)
- Petra De Sutter à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La généralisation du système du tiers payant" (56002922C)

17.01 **Petra De Sutter** (Ecolo-Groen): Mijnheer de minister, mijn vraag gaat over de derde-betalersregeling, die ons nauw aan het hart ligt. Wij hebben daarover ook vanochtend in deze commissie gedebatteerd. In het regeerakkoord staat dat de derde-betalersregeling zal worden uitgebreid om de toegankelijkheid van de zorg te verbeteren, waarbij de patiënt voeling blijft houden met de reële kostprijs van de zorg en waarbij de relatieve voordelen voor mensen met een verhoogde tegemoetkoming bestendig blijven, en dat de regering ervoor zal zorgen dat de administratieve processen een snelle betaling aan de zorgverleners garanderen.

In het verkiezingsprogramma van uw partij staat dat de derde-betalersregeling wordt veralgemeend, om te vermijden dat de patiënt moet wachten op terugbetaling van de ziekteverzekering. Dat klinkt ons als muziek in de oren. Wij proberen dat te realiseren met ons voorstel, dat terug te vinden is als document 56K144 op de website van de Kamer. Nog twee andere partijen werken daarrond: cd&v, dat ook een voorstel heeft ingediend, en Les Engagés. Dat gebeurde eigenlijk al tijdens de vorige legislatuur en de adviezen zijn al ingewonnen. De discussie loopt in het Parlement. Sommige sectoren – ziekenhuizen, thuisverpleegkundigen, apotheken – passen de derde-betalersregeling al veralgemeend toe en rekenen enkel nog remgeld aan, terwijl anderen – tandartsen, kinesisten – dat veel minder doen. Zorgverleners zijn natuurlijk afhankelijk van de mogelijkheid om via elektronische weg te factureren. Dat is een van de hindernissen op dit parcours. Volgens het regeerakkoord wilt u de derde-betalersregeling niet echt veralgemenen, maar uitbreiden, in tegenstelling tot wat uw partij wilde. Het zal een compromis zijn.

In de pers trokken impliciete afspraken over remgeld onze aandacht. Ik weet dat we de pers niet moeten citeren, maar dat is de informatie waarover wij beschikken over wat in uw regering tot discussie kan hebben geleid. Dat is mogelijk een discussiepunt om de veralgemening van de derde-betalersregeling niet te kunnen realiseren.

Kunt u verduidelijken of die uitbreiding al dan niet een veralgemening, een verplichting nastreeft? Welke sectoren zijn dan prioritair? Hoe kunnen we een significante participatie bereiken, eventueel gedifferentieerd, wat in ons voorstel is uitgewerkt?

Kunnen digitalisering en automatisering als hefboom worden gebruikt om naast de toepassing van de derde-betalersregeling ook administratieve vereenvoudiging mogelijk te maken in de geïsoleerde sectoren? Dat lijkt mij alvast een goed idee.

Welke rol kunnen de tarificatiediensten spelen in uw plannen?

Hoe zult u de gebruiksvriendelijke integratiesoftware van de betrokken zorgverleners realiseren? Die wordt nu immers gebruikt als een argument om alles niet te snel te realiseren.

De belangrijke vraag is natuurlijk de volgende. Op welke termijn meent u dat een en ander zal kunnen worden gerealiseerd?

17.02 **Minister Frank Vandenbroucke:** Het regeerakkoord mikt inderdaad op een bredere toepassing van de derde-betalersregeling. Dat is erg belangrijk als maatregel om de toegankelijkheid tot de zorg te verbeteren. Wij denken in de eerste plaats aan de problematiek bij tandartsen, maar ook bij

logopedisten en kinesitherapeuten.

Mevrouw De Sutter, zoals u opmerkt, is een en ander natuurlijk verbonden aan mogelijkheden die worden geopend door de elektronische facturatie en meer algemeen door de digitalisering in de zorgsector. Ik kan u nog niet veel concreets mededelen over de timing en de modaliteiten, omdat ik in de loop van de huidige legislatuur daarover nog heel grondig overleg wil plegen met de betrokkenen en omdat wij een en ander moeten koppelen aan een goed lopend traject en een voleindiging van trajecten inzake elektronische facturatie. Dat is een heel essentiële randvoorwaarde. Er zijn nog andere randvoorwaarden, maar dat is de belangrijkste.

U hebt aangegeven dat wij ervoor moeten zorgen dat er geen administratieve drempels optreden. Het is precies daarom dat moet worden gemikt op digitalisering en elektronische facturatie. Het is ook belangrijk dat de patiënten en de zorgverleners over de nodige elektronische diensten beschikken om de verzekeraarbaarheid van de patiënt te raadplegen. Tandartsen en kinesitherapeuten beschikken al over dergelijke elektronische diensten via het platform MyCareNet. Logopedisten zijn de eerstvolgende sector waarvoor MyCareNetdiensten zullen worden ontwikkeld.

Loutere tarificatiediensten voor apothekers beschikken over een wettelijk erkende rol binnen de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging. Andere tarificatiediensten zijn voornamelijk ontstaan om zorgverleners te ondersteunen bij papieren processen, zoals de papieren toepassing van de derde-betalersregeling. De MyCareNetdiensten worden op een dermate gebruiksvriendelijke wijze ontwikkeld dat ondersteuning van tarificatiediensten in principe niet langer nodig is. Mijns inziens is er bij de ontwikkeling van MyCareNet al aandacht besteed aan de gebruiksvriendelijkheid. Dat is slechts een deel van de problematiek, maar wij willen de derde-betalersregeling uitbreiden. Wij vinden dat belangrijk. Zeer concreet kan ik er vandaag nog niet over zijn, maar digitalisering is hierbij een essentiële hefboom.

17.03 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): Mijnheer de minister, ik concludeer dus dat er wat tijd nodig zal zijn, want het Parlement is van plan om snelheid te maken. Ik begrijp echter dat dit misschien niet mogelijk zal zijn en dat u dit in de regering wil regelen.

U bent niet ingegaan op eventuele discussies binnen de regering betreffende het remgeld en impliciete afspraken, *whatever that means*. Ik weet ook niet wat de journalisten daarmee bedoelen. U zult dat wel weten. Ik begrijp dat u dat vandaag ook niet kunt zeggen. Ik ben alleszins blij dat het vooruit zal gaan en dat we toch richting een uitbreiding gaan, ook al is het niet de veralgemening die wij wensen en die u, naar ik vermoed, ook wenst. Die staat echter niet in het regeerakkoord. Ik hoop dat dit zo snel mogelijk binnen deze regeerperiode gerealiseerd zal worden.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

La **présidente**: La question n° 56002756C de M. Bertels est transformée en question écrite. Mme De Knop est absente pour poser sa question n° 56002764C.

18 Question de Ludivine Dedonder à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les frais de gestion à des tiers et la garantie de maîtrise des dépenses de santé" (56002797C)

18 Vraag van Ludivine Dedonder aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De aan derden te betalen beheerskosten en de gegarandeerde beheersing van de gezondheidsuitgaven" (56002797C)

18.01 Ludivine Dedonder (PS): Monsieur le ministre, les tableaux budgétaires qui nous ont été transmis dans le cadre des discussions sur la déclaration du gouvernement indiquaient une économie à hauteur de 100 millions d'euros d'ici 2029 dans le cadre des frais de gestion à des tiers et la maîtrise des dépenses de santé.

À quoi correspond cette économie? Comment sera-t-elle réalisée? Qu'en est-il concrètement du système VARAK mentionné dans les tableaux?

18.02 Frank Vandenbroucke, ministre: Madame Dedonder, en effet, l'accord de gouvernement

contient une disposition qui dit la chose suivante: "Nous renforçons le système des frais de gestion variables pour qu'ils évoluent à terme de 20 % à 30 %, avec une étape intermédiaire de 27 % en 2029, du financement total des mutualités. Les indicateurs VARAK doivent être davantage axés sur les priorités politiques et sur l'obtention de résultats en matière de retour au travail et de soins de santé."

En combinaison avec les tableaux budgétaires mentionnant les 100 millions d'euros et les efforts budgétaires à fournir pour maintenir les dépenses de soins de santé sous contrôle, un montant de 100 millions d'euros sera isolé dans le montant total des frais d'administration variables des organismes assureurs vers 2029. Ces 100 millions, représentent – selon l'estimation pour 2029 – la différence entre 20 % des frais d'administration et 27 %. Ce montant sert de garantie pour que les organismes assureurs réalisent la maîtrise envisagée et les économies de dépenses en soins de santé.

Actuellement, aucun système de ce type n'est en vigueur. La première tâche consistera à mettre en place une méthode pour l'implémentation opérationnelle de ce système impliquant également l'élaboration d'un cadre de concertation clair avec les organismes assureurs sur ses modalités (les objectifs, les méthodes de travail possibles, les délais, les méthodes d'évaluation, etc.). Ce système est à développer et dans l'accord de gouvernement, vous n'en trouverez que le principe général.

18.03 Ludivine Dedonder (PS): Monsieur le ministre, je vous remercie pour vos explications. J'imagine que nous aurons l'occasion d'y revenir puisque toute cela est en cours de développement.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

19 Question de Caroline Désir à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les économies prévues en dehors de l'objectif budgétaire des soins de santé" (56002796C)

19 Vraag van Caroline Désir aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De voorgenomen besparingen buiten het kader van de begrotingsdoelstelling voor de gezondheidszorg" (56002796C)

19.01 Caroline Désir (PS): Monsieur le ministre, les tableaux budgétaires qui nous ont été transmis dans le cadre des discussions sur la déclaration de gouvernement indiquaient clairement deux lignes d'économies dans le cadre du budget des soins de santé. Au total, vous comptabilisez 523 millions d'économies d'ici 2029.

Il s'agit évidemment d'économies à politique constante ne tenant absolument pas compte des besoins futurs. Comparativement à ce que le Bureau fédéral du Plan estimait nécessaire pour faire face aux besoins, plus de 2 milliards d'économies seront réalisés dans le secteur sous cette législature alors que les besoins y sont criants.

Monsieur le ministre, vous réaliserez ces économies dans le cadre de la norme des soins de santé en abaissant cette dernière, mais également en dehors de cette norme. Un total de 350 millions d'économies devront ainsi être réalisées en dehors de la norme.

Quelles mesures supplémentaires concrètes sont d'ores et déjà envisagées dans ce cadre?

19.02 Frank Vandenbroucke, ministre: Madame Désir, il y a une norme de croissance réelle pour le budget des soins de santé. Cette dernière s'élève à 2,5 % cette année, 2 % en 2026, 2 % en 2027, 2,6 % en 2028 et 3 % en 2029.

Ceci devra évidemment inclure un effort pour le personnel soignant, mais c'est quand même une croissance importante, probablement comparable à ce que nous avons réalisé sous le gouvernement Vivaldi. Il faudrait le calculer mais cela ne diffère pas beaucoup en termes de normes en moyenne.

Il faut évidemment réaliser que ces décisions sont prises dans un contexte budgétaire et géopolitique extrêmement délicat, avec la nécessité d'augmenter aussi les dépenses pour la sécurité, la défense, etc.

Cela montre que le gouvernement veut investir en soins de santé.

La ligne budgétaire passe à 350 millions d'euros vers 2029, avec des corrections apportées, des réformes ou des économies. Cette ligne n'est pas définie en termes de dépenses qui sont dans la norme ou de dépenses qui sont en dehors de la norme. Cette ligne représente un objectif partagé entre des possibilités dans la norme et des possibilités en dehors de la norme. Ce n'est pas encore décliné dans ce sens.

Le fait de définir des possibilités de correction dans la norme n'est pas nouveau. Sous le gouvernement Vivaldi, nous avons réalisé une vraie économie en dépenses pharmaceutiques de 250 millions d'euros chaque année dans la norme, mais profitant au budget de l'État. En même temps, j'ai proposé et réalisé des économies dans des dépenses qui ne sont pas dans la norme et qui étaient assez conséquentes.

Cette idée n'est donc pas tellement nouvelle, et ce chiffre de 350 millions, vers 2029, représente donc une combinaison de possibilités à définir dans la norme et en dehors de la norme.

19.03 Caroline Désir (PS): Merci monsieur le ministre pour votre réponse. Je voudrais tout d'abord vous dire que je comprends que le contexte budgétaire est difficile ainsi que ce que vous avez dit sur la situation géopolitique, le besoin de moyens supplémentaires pour la Défense, etc. Nous sommes bien entendu réalistes.

Je comprends que des économies vont devoir être faites, sans savoir où. Vous nous expliquerez cela lors de l'examen du budget. Je ne doute pas que des efforts ont déjà été faits par le passé et que c'était bien nécessaire, certainement.

Nous savons que, non seulement, la norme de croissance réelle, telle qu'elle va être appliquée, ne correspond pas aux prévisions du Bureau du Plan, même celles qu'il vient de faire récemment, ensuite que des économies sont prévues dans vos tableaux budgétaires et, enfin, que ce qui est prévu dans l'accord de gouvernement pour revaloriser le personnel soignant ou faire en tout cas des efforts sociaux bien nécessaires vis-à-vis de ce personnel va devoir aussi être compris dans la norme, ce qui n'était pas le cas sous le gouvernement précédent. À l'époque, un effort de 600 millions avait été fait en plus pour ce personnel soignant, au-delà de la norme. Voilà ce qui nous inquiète aujourd'hui et nous ne manquerons pas de revenir avec des questions dans les prochains mois pour y voir plus clair.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

La **présidente**: La question n° 56002800C de M. De Smet (DéFI) est transformée en question écrite. Les questions jointes n°s 56002835C, 56003252C et 56003365C de Mmes Gijbels, Bury et Ramlot sont reportées. La question n° 56002866C de Mme Muylle est transformée en question écrite.

20 Questions jointes de

- François De Smet à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les tests salivaires pour détecter l'endométriose" (56002867C)

- Ludivine Dedonder à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le test salivaire de diagnostic de l'endométriose" (56003203C)

20 Samengevoegde vragen van

- François De Smet aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Speekseltests voor endometriosescreening" (56002867C)

- Ludivine Dedonder aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De speekseltest voor de diagnose van endometriose" (56003203C)

20.01 Ludivine Dedonder (PS): Monsieur le ministre, en Belgique, une femme sur dix est atteinte d'endométriose. Toutes les femmes touchées connaissent le même parcours difficile: elles doivent à la fois supporter les douleurs liées à la maladie elle-même (fatigue extrême, troubles digestifs et urinaires, interventions médicales répétées) mais également la lenteur pour qu'un diagnostic soit posé. Actuellement, le délai moyen entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic s'élève à sept ans, une période évidemment extrêmement longue pouvant causer des dommages importants chez les patientes.

Depuis le 11 février 2025, un test salivaire pour détecter l'endométriose est pris en charge par la

sécurité sociale en France dans le cadre d'une étude dont la promotion est assurée par la société Ziwig.

Il s'agit d'un test biologique de diagnostic pour les femmes en âge de procréer de plus de 18 ans présentant des douleurs pelviennes chroniques avec des signes évocateurs d'endométriose. Avec des résultats disponibles en 15 jours et une fiabilité de 95 %, ce test pourrait représenter une avancée considérable pour les femmes.

La Haute Autorité de Santé a recommandé d'inscrire ce test salivaire dans le cadre d'un forfait "innovation" afin de permettre un accès précoce à ce dispositif médical innovant et une prise en charge dérogatoire.

Monsieur le ministre, une demande de remboursement pour ce test a-t-elle été introduite par la firme Ziwig auprès de l'INAMI? Peut-on espérer une prise en charge dans notre pays dans le cadre d'une procédure d'accès précoce comme c'est le cas en France? Le cas échéant, des contacts pourraient-ils être pris pour déployer ce type de test dans notre pays?

20.02 Frank Vandenbroucke, ministre: Madame Dedonder, l'endométriose constituera un thème important dans les années à venir et dans notre politique. D'abord, je vous informe avoir demandé au KCE un rapport sur l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose, lequel a été publié en avril 2024. Ce document est public. Il a été demandé d'élaborer un guide de pratiques cliniques pour le diagnostic et le traitement de l'endométriose. À la suite de ce rapport, l'INAMI a institué un groupe de travail réunissant des spécialistes du sujet afin d'élaborer une meilleure prise en charge des personnes souffrant de cette maladie. Nous sommes également en contact avec les différentes associations de patientes pour recueillir leur expertise et expérience. Ce travail est en cours.

La revue de la littérature que le KCE a réalisée pour cette étude a permis de tirer les enseignements suivants: premièrement, pour le moment, aucun biomarqueur diagnostique spécifique, par exemple dans le sang ou la salive, n'est recommandé dans la pratique clinique pour détecter ou exclure l'endométriose. Deuxièmement, les premiers résultats basés sur la salive sont encourageants, mais restent à confirmer dans des études indépendantes et de plus grande envergure. Troisièmement, les biomarqueurs basés dans le sang ne sont pas recommandés pour diagnostiquer ou exclure l'endométriose.

À l'heure actuelle, il n'y a donc pas lieu de rembourser le test salivaire pour son dépistage. Le Conseil technique médical n'a, du reste, jamais été sollicité pour le remboursement de ce type de dispositif dans le passé.

Vous évoquez le remboursement de ce test en France. Il faut nuancer cette affirmation. Ce test, d'ailleurs fabriqué par un laboratoire français, sera remboursé dans le cadre de leur étude EndoBest, qui sera limitée à trois ans et à 25 000 femmes répondant à certaines conditions particulières. La finalité de cette étude permettra d'évaluer l'intérêt d'un remboursement pérenne et élargi de ce test.

Si un dossier venait à être introduit chez nous par la procédure existante pour demander un remboursement pour ce dispositif médical de diagnostic in vitro (DIV), il devrait suivre la procédure classique: analyse par le service soins de santé de l'INAMI, discussion en Conseil technique médical qui pourrait ensuite faire une proposition de remboursement à la médicomut et au Comité de l'assurance après l'analyse de la valeur ajoutée médicale et des lignes directrices médicales.

Le rapport coût/efficacité, l'impact budgétaire et le budget disponible sont également des facteurs déterminants dans le processus. Actuellement, il n'existe pas de procédure d'accès précoce pour les DIV.

20.03 Ludivine Dedonder (PS): Merci pour cette réponse.

Je pense qu'il faut quand même rester ouvert à ce qui se fait ailleurs. J'entends que l'efficacité n'est pas prouvée, mais je vous demanderai de rester attentif et que des contacts puissent être pris avec les partenaires français, notamment pour analyser les bienfaits éventuels de ce test.

Quand on voit les délais pour diagnostiquer l'endométriose, qui sont de plusieurs années, il faut se mettre à la place des femmes qui vivent avec ce doute et cette douleur. S'il y a la possibilité de poser

un diagnostic plus rapide, même s'il est un peu moins efficace, il ne faut pas la balayer d'un revers de la main.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

La **présidente**: La question n° 56002909C de Mme Bury et la question n° 56002919C de Mme Eggermont sont reportées.

21 Question de Ludivine Dedonder à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "L'utilisation du Fonds blouses blanches dans le cadre des soins à domicile" (56002935C)

21 Vraag van Ludivine Dedonder aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De aanwending van middelen uit het Zorgpersoneelfonds voor de thuiszorg" (56002935C)

21.01 **Ludivine Dedonder** (PS): Début février, l'ONSS Maribel social a informé le secteur public des moyens alloués dans le cadre du Fonds blouses blanches 2020-2023 et 2024 pour les services de soins infirmiers à domicile et les maisons médicales.

Après validation par les organisations syndicales, les demandes doivent être introduites au plus tard le 31 mars 2025 au Comité de gestion du Maribel social, qui les analysera et prendra *in fine* une décision dans le mois ou les deux mois qui suivent. Un premier rapport sur l'utilisation des moyens alloués sera demandé pour le 31 janvier 2026.

Cependant, il demeure un flou concernant les types de dépenses qui seront acceptées ou non par le Comité de gestion et concernant les années pouvant être prises en considération pour ces dépenses. Ceci, cumulé à un timing extrêmement serré – avouez-le – engendre des difficultés pratiques pour la constitution du dossier, qui doit veiller à l'utilisation optimale des fonds octroyés et leur justification.

Monsieur le ministre, pourquoi des délais aussi courts ont-ils été fixés pour l'introduction du dossier et pour la justification des moyens attribués aux structures alors que ces fonds concernent la période 2020-2023 et 2024?

Une flexibilité est-elle envisageable afin d'assurer un usage efficace et adapté des fonds mis à disposition? Le Comité de gestion du Maribel acceptera-t-il que les moyens alloués puissent être utilisés pour, entre autres, justifier des recrutements effectués en 2024 en CDD ou CDI et prolongés en 2025 voire en 2026?

Si la priorité doit être donnée au recrutement de personnel soignant et/ou administratif, pourriez-vous m'indiquer précisément quelles sont les dépenses relatives à l'amélioration des conditions de travail du personnel soignant qui peuvent être prises en considération? Vous l'aurez compris, nous avons été alertés directement par le secteur.

21.02 **Frank Vandenbroucke**, ministre: Madame Dedonder, les partenaires sociaux du comité de gestion du fonds Maribel social du secteur public ont fixé ce délai pour l'introduction des dossiers et la justification des moyens attribués aux structures.

Ils estiment que deux mois suffisent pour organiser une consultation syndicale locale et introduire une demande. Si un employeur estime que ce délai est trop court, il peut toujours demander un délai supplémentaire. Etant donné qu'il s'agit de moyens financiers accumulés au cours des années précédentes, l'intention est de ne pas attendre plus longtemps pour les attribuer. En effet, compte tenu du montant relativement limité par l'employeur individuel, il a été convenu d'accumuler les montants afin de parvenir à un montant suffisant pouvant être utilisé par les employeurs.

Concernant la possibilité d'une flexibilité, on ne sait actuellement pas encore si le comité de gestion acceptera que les moyens soient utilisés pour les recrutements qui ont déjà eu lieu en 2024. En principe, l'approbation du dossier doit précéder le recrutement.

Pour ce qui est des emplois supplémentaires, conformément à la circulaire du SPF Santé publique et

de l'INAMI d'août 2021, les priorités établies sont claires: d'abord le recrutement prioritaire de personnel infirmier, ensuite le renforcement des fonctions de soutien aux soins, essentiel pour améliorer et faciliter le travail du personnel soignant.

En ce qui concerne les mesures visant à améliorer les conditions de travail du personnel soignant, la circulaire se limite à énumérer les dépenses qui ne peuvent pas être financées par les moyens du Fonds blouses blanches comme, par exemple, les chèques-cadeau ou les indemnités pour prestation d'heures supplémentaires. Il reviendra au comité de concertation locale de déterminer les besoins en tenant compte des lignes directrices de la circulaire.

21.03 **Ludivine Dedonder (PS):** Monsieur le ministre, je vous remercie pour ces précisions.

Je retiens qu'un délai supplémentaire est possible, à demander par l'employeur. Je comprends évidemment qu'il ne faille pas trainer puisqu'il s'agit d'une période déjà assez lointaine mais il faut que tout cela puisse se mettre en place dans les différentes structures.

La circulaire reprend ce qui est exclu mais pas ce qui est autorisé. Je suppose donc qu'*a priori*, le reste est autorisé.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

22 **Question de Isabelle Hansez à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "L'impact et la faisabilité des mesures de réintégration des malades de longue durée" (56002959C)**

22 **Vraag van Isabelle Hansez aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De impact en de haalbaarheid van de re-integratiemaatregelen voor langdurig zieken" (56002959C)**

22.01 **Isabelle Hansez (Les Engagés):** Monsieur le ministre, dans le cadre de la politique de l'emploi et de la lutte contre l'inactivité, le gouvernement a fixé un objectif ambitieux d'un taux d'emploi de 80 % d'ici 2030. Parmi les mesures proposées, une attention particulière est portée à la réintégration des malades de longue durée, notamment via le plan global de prévention et de réinsertion.

Si certaines de ces mesures sont saluées par les acteurs de terrain, plusieurs inquiétudes subsistent quant à leur mise en œuvre effective, et en particulier concernant les médecins généralistes, à qui on donne un nouveau rôle. Ceux-ci devront désormais établir des certificats d'aptitude précisant les capacités des patients. Ils s'inquiètent de la surcharge de travail et de l'évolution de la nature de leur travail avec de nouvelles missions pour lesquelles ils n'ont pas été formés. Ils dénoncent également l'atteinte à leur autonomie et les contraintes financières qui pourraient leur être imposées en cas de certificats jugés trop longs ou trop fréquents.

Dès lors, je souhaiterais attirer votre attention et vous poser les questions suivantes. Quelles garanties comptez-vous prendre pour éviter une surcharge administrative pour les médecins qui seront amenés à établir ces certificats d'aptitude? Avez-vous déjà réfléchi à la possibilité de déléguer certaines tâches à d'autres profils médicaux ou paramédicaux pour venir en aide aux médecins?

Des processus d'accompagnement ou de formation me semblent indispensables dans le cadre de cette nouvelle mission, les médecins n'y ayant pas été formés. Y avez-vous déjà réfléchi?

Enfin, avez-vous envisagé une évaluation intermédiaire de ces mesures afin de vous assurer de leur efficacité et d'éviter des effets indésirables sur les patients et les professionnels de la santé? Je vous remercie pour vos réponses.

22.02 **Frank Vandenbroucke, ministre:** Madame Hansez, l'accompagnement et le soutien des professionnels de la santé confrontés dans leur vie quotidienne à des situations de travail impliquant un niveau d'exigence très élevé sont fondamentaux. Il faut donc essayer de les soulager au maximum des nombreuses tâches administratives qui restent encore trop présentes dans l'exercice de leur fonction.

L'introduction d'un certificat d'incapacité par voie électronique via l'application Mult-eMediatt ou encore la nouvelle plateforme de communication TRIO constituent des exemples innovants qui répondent à la nécessité de développer des processus plus simples, plus rapides et plus sécurisés et qui permettent ainsi de soulager les médecins dans leur tâche quotidienne et de se concentrer sur le suivi de leurs patients.

Dans le cadre de l'accord de gouvernement 2025-2029, nous continuons à réserver à la simplification administrative une place importante en faisant notamment appel à ces nouvelles applications électroniques en soutien aux échanges primordiaux qui doivent avoir lieu entre les médecins traitants, les médecins-conseils et les médecins du travail, mais aussi à la nécessité pour le médecin de pouvoir identifier le potentiel de travail – l'idée d'une *fit note* – en vue de pouvoir accompagner la personne dans un processus individualisé de retour vers le travail.

Au cours de ces 10 dernières années, le nombre de personnes reconnues en incapacité de travail de longue durée a connu une évolution exponentielle dans notre pays. C'est pourquoi nous voulons mettre en place un plan global qui touche à la fois à la prévention, mais aussi à la nécessité de soutenir des personnes ayant des problèmes de santé pour éviter qu'elles ne soient durablement absentes du travail et pour qu'elles puissent être accompagnées – pour celles qui disposent d'un potentiel de travail – et ceci dans le cadre d'un trajet individualisé de retour vers le travail.

Je suis conscient de la portée de ce plan global qui implique des actions collectives, mais aussi des efforts de la part de tous les acteurs concernés, à l'heure où cette évolution importante du nombre de personnes reconnues en incapacité de travail devient une réelle question de santé publique dans notre pays.

J'inviterai le secteur afin que l'on puisse dialoguer ensemble quant à la manière de mettre en place les différents défis correspondants, et/ou la formation et l'information du secteur, mais aussi la praticabilité de ces mesures et leur évaluation. Celles-ci pourront être discutées dans un processus qui se veut dynamique et nécessaire dans le rétablissement et l'accompagnement des personnes disposant d'un potentiel de travail vers un trajet de retour au travail, tout en respectant la liberté thérapeutique.

Très concrètement, il y a une semaine, j'ai rencontré les organisations syndicales des médecins, tant les représentants des généralistes que des spécialistes. J'ai proposé d'organiser un dialogue en profondeur, d'abord informel, sur tout ce chapitre de l'accord de gouvernement sur le retour au travail, et tout ce que cela implique comme défis, de territoire inconnu pour les médecins. Je crois qu'il faut développer cela en dialogue et avec une vue positive sur ce que les médecins peuvent apporter et contribuer.

Cela a été accueilli de façon favorable. Il n'y a pas encore de date fixée, mais je veux avoir dans les semaines à venir un dialogue approfondi sur toutes ces questions, qui permettra, j'espère, de bien définir les modalités nécessaires, et aussi de créer la confiance mutuelle qu'il faut dans ce genre de situation, dans ce genre de système. Les modalités doivent suivre après.

22.03 **Isabelle Hansez** (Les Engagés): Merci pour vos réponses.

De fait, les incapacités de travail de longue durée augmentent de manière exponentielle. C'est inquiétant et on perçoit la charge de travail que les médecins généralistes devront assumer avec ces certificats d'aptitude.

La plateforme TRIO est intéressante dans le cas d'une collaboration entre le médecin du travail qui connaît probablement bien le poste de travail, le médecin-conseil et le médecin généraliste.

Ce qui serait important de faire quand on veut parler de formation et d'information, c'est cibler le profil des compétences nécessaires et additionnelles par rapport à leur formation de généraliste, cibler les compétences qu'il faudrait développer pour qu'ils soient à l'aise avec ces certificats d'aptitude.

L'incident est clos.

Het incident is gesloten.

La réunion publique de commission est levée à 17 h 33.

De openbare commissievergadering wordt gesloten om 17.33 uur.