

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

BEKNOPT VERSLAG

COMPTE RENDU ANALYTIQUE

Commissie voor Gezondheid en Gelijke
Kansen

Commission de la Santé et de l'Égalité des
chances

Dinsdag

11-03-2025

Namiddag

Mardi

11-03-2025

Après-midi

N-VA	Nieuw-Vlaamse Alliantie
VB	Vlaams Belang
MR	Mouvement Réformateur
PS	Parti Socialiste
PVDA-PTB	Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Les Engagés	Les Engagés
Vooruit	Vooruit
cd&v	Christen-Democratisch en Vlaams
Ecolo-Groen	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de lutttes originales – Groen
Open Vld	Open Vlaamse Liberalen en Democraten
DéFI	Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	Indépendant – Onafhankelijk

Afkortingen bij de nummering van de publicaties :		Abréviations dans la numérotation des publications :	
DOC 56 0000/000	Parlementair stuk van de 56 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 56 0000/000	Document parlementaire de la 56 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA	Questions et Réponses écrites
CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral
CRABV	Beknopt Verslag	CRABV	Compte Rendu Analytique
CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral définitif et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN	Plenum	PLEN	Séance plénière
COM	Commissievergadering	COM	Réunion de commission
MOT	Moties tot besluit van interpellaties (op beigeleukerig papier)	MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers	Publications officielles éditées par la Chambre des représentants
Bestellingen :	Commandes :
Natieplein 2	Place de la Nation 2
1008 Brussel	1008 Bruxelles
Tel. : 02/549 81 60	Tél. : 02/549 81 60
www.dekamer.be	www.lachambre.be
e-mail : publicaties@dekamer.be	e-mail : publications@lachambre.be

INHOUD

- Actualiteitsdebat over zeldzame ziekten en toegevoegde vragen van 1
- Kathleen Depoorter aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzame ziekten" (56002990C) 1
 - Caroline Désir aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De invoering van een nieuw plan voor zeldzame ziekten" (56003142C) 1
 - Petra De Sutter aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzame ziekten" (56003168C) 1
 - Jan Bertels aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzameziektedag" (56003186C) 1
 - Dominiek Sneppe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzameziektedag" (56003215C) 1
 - Natalie Eggermont aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zeldzameziektedag" (56003385C) 1

Sprekers: Kathleen Depoorter, Caroline Désir, Jan Bertels, Dominiek Sneppe, Natalie Eggermont, Petra De Sutter, Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding, **Carmen Ramlot**

- Vraag van Katleen Bury aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De medical first responders" (56002500C) 7

Sprekers: Katleen Bury, Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

- Samengevoegde vragen van 9
- 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) 9
 - Katleen Bury aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De wachttijden voor dermatologische zorg" (56002569C) 9
 - Natalie Eggermont aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Dermatologische zorg van twee snelheden" (56002920C) 9

Sprekers: Frieda Gijbels, Katleen Bury, Natalie Eggermont, Frank Vandenbroucke,

SOMMAIRE

- Débat d'actualité sur les maladies rares et questions jointes de 1
- Kathleen Depoorter à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les maladies rares" (56002990C) 1
 - 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) 1
 - Petra De Sutter à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Les maladies rares" (56003168C) 1
 - Jan Bertels à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La Journée des maladies rares" (56003186C) 1
 - Dominiek Sneppe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La Journée des maladies rares" (56003215C) 1
 - Natalie Eggermont à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La Journée des maladies rares" (56003385C) 1

Orateurs: Kathleen Depoorter, Caroline Désir, Jan Bertels, Dominiek Sneppe, Natalie Eggermont, Petra De Sutter, Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté, **Carmen Ramlot**

- 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) 7

Orateurs: Katleen Bury, Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

- Questions jointes de 9
- 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) 9
 - 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) 9
 - 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) 9

Orateurs: Frieda Gijbels, Katleen Bury, Natalie Eggermont, Frank Vandenbroucke,

vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

Samengevoegde vragen van	12	Questions jointes de	12
- Kathleen Depoorter aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van Skylarys" (56002667C)	12	- Kathleen Depoorter à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le remboursement du Skylarys" (56002667C)	12
- Dominiek Snelpe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De zeldzame ziekte ataxie van Friedreich" (56002881C)	12	- Dominiek Snelpe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La maladie rare nommée ataxie de Friedreich" (56002881C)	12
- Nathalie Muylle aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van Skylarys" (56003231C)	12	- Nathalie Muylle à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le remboursement du Skylarys" (56003231C)	12
<i>Sprekers:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding		<i>Orateurs:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté	
Vraag van Dominiek Snelpe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De neutraliteit van Sciensano" (56002672C)	14	Question de Dominiek Snelpe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "La neutralité de Sciensano" (56002672C)	14
<i>Sprekers:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding		<i>Orateurs:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté	
Vraag van Dominiek Snelpe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van transgenderzorg" (56002673C)	15	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)	15
<i>Sprekers:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding		<i>Orateurs:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté	
Vraag van Dominiek Snelpe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Het humaan metapneumovirus" (56002674C)	17	Question de Dominiek Snelpe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le métapneumovirus humain" (56002674C)	17
<i>Sprekers:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding		<i>Orateurs:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté	
Vraag van Dominiek Snelpe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van Beyfortus" (56002675C)	19	Question de Dominiek Snelpe à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le remboursement du Beyfortus" (56002675C)	19
<i>Sprekers:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met		<i>Orateurs:</i> Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke , vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté	

Armoedebestrijding

- Vraag van Dominiek Snelpe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van de ereloonsupplementen tot 150 % door de Christelijke Mutualiteit" (56002678C) 20
- Sprekers:* **Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke**, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding
- Question de Dominiek Snelpe 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) 20
- Orateurs:* **Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke**, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté
- Vraag van Dominiek Snelpe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Het recente MAHA-sectorrapport" (56002679C) 20
- Sprekers:* **Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke**, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding
- 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) 20
- Orateurs:* **Dominiek Snelpe, Frank Vandenbroucke**, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté
- Vraag van Sofie Merckx aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Zero Tolerance Day tegen Vrouwelijke Genitale Verminking" (56002605C) 22
- Sprekers:* **Sofie Merckx**, voorzitter van de PVDA-PTB-fractie, **Frank Vandenbroucke**, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding
- 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) 22
- Orateurs:* **Sofie Merckx**, présidente du groupe PVDA-PTB, **Frank Vandenbroucke**, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté
- Vraag van Hervé Cornillie aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De uitsluiting van homoseksuelen van bloeddonatie" (56002727C) 23
- Sprekers:* **Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke**, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding
- 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) 23
- Orateurs:* **Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke**, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté
- Vraag van Hervé Cornillie aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Het beleid om antibioticaresistentie tegen te gaan" (56002728C) 25
- Sprekers:* **Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke**, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding
- 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) 25
- Orateurs:* **Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke**, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté
- 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) 27
- 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) 27

Sprekers: Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

Orateurs: Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

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)

Sprekers: Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

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)

Orateurs: Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

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)

Sprekers: Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

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)

Orateurs: Hervé Cornillie, Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

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)

Sprekers: Petra De Sutter, Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

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)

Orateurs: Petra De Sutter, Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

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)

Sprekers: Ludivine Dedonder, Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

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)

Orateurs: Ludivine Dedonder, Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

Vraag van Caroline Désir aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding)

Question de Caroline Désir à Frank Vandenbroucke (VPM Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur

over "De voorgenomen besparingen buiten het kader van de begrotingsdoelstelling voor de gezondheidszorg" (56002796C)

Sprekers: **Caroline Désir, Frank Vandenbroucke**, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

"Les économies prévues en dehors de l'objectif budgétaire des soins de santé" (56002796C)

Orateurs: **Caroline Désir, Frank Vandenbroucke**, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

Samengevoegde vragen van 34

- François De Smet aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "Speekseltests voor endometriosescreening" (56002867C) 34

- Ludivine Dedonder aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De speekseltest voor de diagnose van endometriose" (56003203C) 34

Sprekers: **Ludivine Dedonder, Frank Vandenbroucke**, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

Questions jointes de 34

- 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) 34

- 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) 34

Orateurs: **Ludivine Dedonder, Frank Vandenbroucke**, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

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) 35

Sprekers: **Ludivine Dedonder, Frank Vandenbroucke**, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

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) 35

Orateurs: **Ludivine Dedonder, Frank Vandenbroucke**, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

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) 37

Sprekers: **Isabelle Hansez, Frank Vandenbroucke**, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding

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) 37

Orateurs: **Isabelle Hansez, Frank Vandenbroucke**, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté

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

De openbare commissievergadering wordt geopend om 14.12 uur en voorgezeten door mevrouw Ludivine Dedonder.

La réunion publique de commission est ouverte à 14 h 12 par Mme Ludivine Dedonder, présidente.

De cursieve tekst is een samenvatting van de tekst die de vraagsteller vooraf heeft ingediend.

Le texte en italiques est un résumé de la question préalablement déposée.

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 Snelpe 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)

01.01 Kathleen Depoorter (N-VA): Op Zeldzameziektedag – elk jaar op 28 of 29 februari – wordt wereldwijd aandacht gevraagd voor zeldzame ziektes.

Wat doet de Belgische overheid om de diagnose en de behandeling van zeldzame ziekten te verbeteren

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 Snelpe 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): À l'occasion de la Journée des maladies rares – organisée chaque année le 28 ou le 29 février –, l'attention est attirée sur le problème des maladies rares dans le monde entier.

Quelles initiatives le gouvernement belge prend-il pour améliorer le diagnostic et le traitement des

en de toegang tot zorg voor die patiënten te vergemakkelijken? Hoe worden het wetenschappelijk onderzoek en de samenwerking tussen geneeskundigen, onderzoeksinstituten en farmaceutische bedrijven bevorderd? Hoe wilt u meer sensibiliseren, de patiënten en hun families beter ondersteunen en de levenskwaliteit van deze patiënten verbeteren?

01.02 Caroline Désir (PS): Meer dan 500.000 mensen lijden aan een zeldzame ziekte en moeten gemiddeld vijf jaar wachten op een juiste diagnose. Het Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten, dat in 2013 goedgekeurd werd, is nog maar ten dele uitgevoerd. In het regeerakkoord staat dat daar in deze legislatuur verder aan gewerkt wordt.

Wat is het tijdschema daarvoor? Worden de actoren van het maatschappelijk middenveld en verenigingen betrokken bij de werkzaamheden van de ad-hocwerkgroep van de FOD Volksgezondheid? Hoe zult u het leven van patiënten met een zeldzame ziekte verbeteren? Welke middelen zult u daarvoor inzetten? Hoe staat het bijvoorbeeld met de generieke conventies voor zeldzame ziekten, waarbij de expertise over zeldzame ziekten in multidisciplinaire teams zou worden verzameld? Er zijn te weinig middelen voorhanden om patiëntengegevens te registreren, wat van essentieel belang is om het gezondheidsbeleid te verbeteren. Hoe zult u dat probleem verhelpen?

01.03 Jan Bertels (Vooruit): Een half miljoen burgers lijden aan een zeldzame ziekte. Zij hebben nood aan een correcte en tijdige diagnose en toegang tot aangepaste en innovatieve behandelingen.

Hoe kan de aandacht voor zeldzame ziekten structureel worden verankerd in het gezondheidsbeleid? Hoe zal men het zeldzameziekteplan updaten? Hoe kan men het onderzoek naar zeldzame ziekten en de toegang tot innovatieve behandelingen stimuleren, ook op Europees en internationaal vlak? Kan de rol van Sciensano bij de registratie, monitoring en rapportering van zeldzame ziekten nog worden verbeterd? Hoe kunnen huisartsen meer worden gesensibiliseerd, zodat zij patiënten sneller doorverwijzen naar referentiecentra e.d.?

01.04 Dominiek Snelpe (VB): Vaak wordt de diagnose van een zeldzame ziekte voorafgegaan door een lange lijdensweg, waarna een tweede lijdensweg volgt om een geschikte en betaalbare behandeling te vinden.

maladies rares et faciliter l'accès aux soins pour les personnes qui en sont atteintes? Quelles mesures sont prises pour promouvoir la recherche scientifique et la coopération entre les médecins, les instituts de recherche et les entreprises pharmaceutiques? Comment entendez-vous sensibiliser davantage, garantir un meilleur soutien aux patients et à leurs familles et améliorer la qualité de vie de ces patients?

01.02 Caroline Désir (PS): Plus de 500 000 personnes souffrent d'une maladie rare et doivent attendre en moyenne cinq ans pour un diagnostic correct. Le Plan pour les maladies rares, adopté en 2013, n'est que partiellement appliqué. L'accord de gouvernement prévoit la poursuite de ce plan.

Quel est son calendrier? Les acteurs de la société civile et les associations sont-ils impliqués dans le groupe de travail du SPF Santé créé pour ce faire? Comment améliorerez-vous la vie des patients atteints d'une maladie rare? Avec quels moyens? Où en sont, par exemple, les conventions génériques regroupant les expertises multidisciplinaires? L'enregistrement des données des patients, essentiel pour améliorer les politiques de santé, manque de ressources. Comment y remédieriez-vous?

01.03 Jan Bertels (Vooruit): Un demi-million de concitoyens sont atteints d'une maladie rare et ont besoin d'un diagnostic correct et rapide ainsi que d'un accès à des traitements adaptés et novateurs.

Comment l'attention portée aux maladies rares peut-elle être structurellement intégrée dans la politique des soins de santé? Comment le Plan pour les maladies rares sera-t-il actualisé? Comment stimuler la recherche sur les maladies rares ainsi que l'accès aux traitements novateurs, y compris sur les plans européen et international? Le rôle de Sciensano en matière d'enregistrement, de surveillance et de signalement des maladies rares peut-il encore être amélioré? Comment mieux sensibiliser les médecins généralistes pour que les patients soient plus rapidement orientés, notamment, vers les centres de référence?

01.04 Dominiek Snelpe (VB): Le diagnostic d'une maladie rare est souvent précédé d'un long calvaire, et suivi d'un deuxième calvaire pour trouver un traitement adapté et abordable.

Wanneer zullen er referentiecentra voor zeldzame ziekten worden erkend? Welke initiatieven worden er genomen om mensen met een zeldzame ziekte bij te staan? Hoe kunnen de behandelingen toegankelijk en betaalbaar worden gehouden? Welke actiepunten uit het Belgisch plan voor Zeldzame Ziekten werden reeds uitgevoerd?

01.05 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): Uit studies blijkt dat de helft van de patiënten met een zeldzame ziekte elke dag pijn heeft of zich extreem moe voelt. Bovendien botsen patiënten op structurele problemen in onze gezondheidszorg en staan ze vaak geïsoleerd in onze maatschappij.

Patiënten verklaren dat ze in de praktijk weinig hebben gemerkt van het Plan voor Zeldzame Ziekten uit 2013. In het regeerakkoord wordt een nieuw plan aangekondigd. Is daarvoor al een concrete timing of stappenplan uitgewerkt?

Zult u zorgen voor duidelijk zichtbare erkende expertisecentra voor specifieke ziekten, zodat artsen weten waar ze hun patiënten naartoe kunnen sturen?

Vandaag bestaat er slechts voor minder dan 6 % van de zeldzame ziekten een doeltreffende behandeling. Welke maatregelen wilt u nemen om de ontwikkeling van nieuwe behandelingen te stimuleren? Welke rol kan de publieke sector daarin spelen?

01.06 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): Het Belgisch plan voor Zeldzame Ziekten uit 2013 is niet uitgevoerd zoals het hoort, want patiëntenverenigingen hebben nog altijd dezelfde noden en vragen. Het verheugt mij dat in het regeerakkoord een nieuw plan wordt aangekondigd, maar zal het gaan om een interfederaal plan? Samenwerking met de gemeenschappen zal immers noodzakelijk zijn, onder meer op het gebied van screening en trajectbegeleiding.

Op welke termijn beoogt u in dat geval een akkoord met de andere bevoegdheidsniveaus? Komt er een gezondheids- of gezondheidszorgdoelstelling in verband met zeldzame ziekten? Zult u desgevallend ook middelen uit de groeinorm reserveren om die doelstelling te realiseren? Wanneer komt u met een plan en op welke termijn wilt u het uitvoeren?

01.07 Minister Frank Vandenbroucke (Nederlands): Zeldzame ziekten treffen in België

Quand les centres de référence des maladies rares seront-ils reconnus? Quelles initiatives sont prises pour aider les personnes atteintes d'une maladie rare? Comment peut-on faire en sorte que les traitements demeurent accessibles et abordables? Quels points d'action du Plan belge pour les maladies rares ont déjà été mis en œuvre?

01.05 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): Des études montrent que la moitié des patients atteints d'une maladie rare éprouvent des douleurs ou souffrent d'une extrême fatigue au quotidien. Ils se heurtent en outre aux problèmes structurels de notre système de santé et sont souvent isolés socialement.

Les patients déclarent avoir observé peu d'effets tangibles du plan pour les maladies rares de 2013 dans la pratique. L'accord de gouvernement annonce l'arrivée d'un nouveau plan. Un calendrier ou une feuille de route concrets ont-ils déjà été établis à cet effet?

Vous attellerez-vous à la mise en place de centres d'expertise reconnus clairement visibles pour des maladies spécifiques, afin que les médecins sachent vers où ils peuvent orienter leurs patients?

À l'heure actuelle, seuls moins de 6 % des maladies rares bénéficient d'un traitement efficace. Quelles mesures comptez-vous prendre pour stimuler le développement de nouveaux traitements? Quel rôle le secteur public peut-il jouer dans ce cadre?

01.06 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): Le Plan belge pour les maladies rares, qui date de 2013, n'a pas été mis en œuvre correctement, car les associations de patients sont toujours confrontées aux mêmes besoins et aux mêmes questions. Je me réjouis de constater que l'accord de gouvernement prévoit un nouveau plan, mais s'agira-t-il d'un plan interfédéral? En effet, la coopération avec les communautés sera nécessaire, notamment en matière de dépistage et d'accompagnement.

Dans ce cas, à quelle échéance envisagez-vous de conclure un accord avec les autres niveaux de pouvoir? Un objectif de santé ou un objectif en matière de soins de santé est-il prévu en ce qui concerne les maladies rares? Réserverez-vous également, le cas échéant, des moyens découlant de la norme de croissance afin d'atteindre cet objectif? Quand proposerez-vous un plan et à quelle échéance entendez-vous le mettre en œuvre?

01.07 Frank Vandenbroucke, ministre (en néerlandais): D'après certaines estimations, les

naar schatting een half miljoen mensen en omvatten duizenden verschillende aandoeningen. Hoewel met het plan van 2013 enige vooruitgang werd geboekt – zoals verbeterde financiering van genetische testen, uitbreiding van medische voedingslijsten en snellere toegang tot bepaalde geneesmiddelen via het *unmet medical needs*-programma – blijft de vooruitgang volgens patiëntenorganisaties, zoals RaDiOrg, onvoldoende. Zij dringen aan op een doortastend en krachtig plan voor de toekomst.

Een nieuw plan rond zeldzame ziekten is voor mij een absolute topprioriteit. Het is essentieel dat we dit plan niet alleen ontwerpen, maar ook uitrollen in nauwe samenwerking met patiënten en hun organisaties. Hoewel ik het plan in eerste instantie federaal wil uitwerken, besef ik dat samenwerking met de deelstaten noodzakelijk is voor een doeltreffende aanpak.

Patiënten ervaren vaak lange wachttijden en voelen zich van het kastje naar de muur gestuurd. Er is een gebrek aan duidelijke informatie over waar ze terecht kunnen voor expertise en behandeling. Daarom stel ik voor om universitaire functieziekenhuizen een centrale en coördinerende rol te geven. Deze ziekenhuizen zouden dan de opdracht krijgen om in kaart te brengen waar de expertise rond zeldzame ziekten zich bevindt en patiënten actief wegwijs kunnen maken in het zorglandschap. In plaats van aparte expertisecentra en conventies voor elke zeldzame ziekte, wil ik streven naar een flexibelere aanpak waarbij de bestaande ziekenhuizen snel kunnen doorverwijzen naar de juiste experts.

Complexe zorgtrajecten vereisen bovendien goed casemanagement. Dit is essentieel, vooral voor patiënten die bijzondere zorgbehoeften hebben of zich in een transitiefase bevinden, zoals jongeren die volwassen worden. De functieziekenhuizen moeten ook deze ondersteuning op zich nemen.

Een ander belangrijk aandachtspunt is de registratie van zeldzame ziekten. Een tekort aan betrouwbare data blijft een groot probleem. Een betere en meer gestructureerde registratie van gegevens is noodzakelijk om inzicht te krijgen en beleid te ontwikkelen. Hierbij kan artificiële intelligentie helpen om sneller diagnoses te stellen. Zorgverleners moeten ondersteund worden bij het correct en gestructureerd registreren van gegevens.

maladies rares touchent un demi-million de personnes en Belgique et englobent des milliers d'affections. Même si le plan de 2013 a permis de réaliser certains progrès tels que l'amélioration du financement des tests génétiques, l'extension des listes d'aliments médicaux et l'accélération de l'accès à certains médicaments par le biais du programme *unmet medical needs*, certaines organisations de patients telles que RaDiOrg estiment que ces avancées sont insuffisantes. Elles insistent pour qu'un plan énergique et ambitieux soit élaboré pour l'avenir.

L'élaboration d'un nouveau plan relatif aux maladies rares constitue une priorité absolue à mes yeux. Il est essentiel de rédiger ce plan, et surtout, de le mettre en œuvre en collaboration étroite avec les patients et leurs organisations. Même si je désire avant tout élaborer ce plan à l'échelon fédéral, je comprends qu'une coopération avec les entités fédérées soit nécessaire pour parvenir à une approche efficace.

Les patients sont souvent confrontés à de longs délais d'attente et se sentent ballottés à droite et à gauche. Il y a un manque d'informations claires sur les endroits où ils peuvent s'adresser pour bénéficier d'une expertise et d'un traitement. C'est pourquoi je propose de confier aux hôpitaux universitaires un rôle central et de coordination. Ces hôpitaux seraient chargés de cartographier les lieux d'expertise en matière de maladies rares et d'orienter les patients dans le paysage des soins de santé. Plutôt que de prévoir des centres d'expertise et des conventions spécifiques pour chaque maladie rare, je souhaite tendre vers une approche plus flexible permettant aux hôpitaux existants d'orienter rapidement les patients vers les experts adéquats.

Des trajets de soins complexes nécessitent par ailleurs une gestion de cas (*case management*) adéquate. Celle-ci est essentielle, surtout pour les patients qui ont des besoins de soins particuliers ou qui se trouvent dans une phase de transition, comme le passage de l'adolescence à l'âge adulte. Les hôpitaux "fonctions maladies rares" doivent également prendre en charge ce soutien.

L'enregistrement des maladies rares constitue un autre point d'attention important. Le manque de données fiables demeure un problème majeur. Un enregistrement amélioré et plus structuré des données est nécessaire pour comprendre la situation et élaborer des politiques. Dans ce cadre, l'intelligence artificielle peut aider à poser des diagnostics plus rapidement. Les prestataires de soins doivent être soutenus dans l'enregistrement correct et structuré des données.

De Europese gezondheidsdataverordening verplicht landen om gegevens over zeldzame ziekten te delen. Dit biedt België de kans om internationaal meer inzicht te krijgen en sneller vooruitgang te boeken.

We denken na over een nieuw registerbeleid met betrekking tot de registratie van dit soort data om deze processen te verbeteren. Ik verwijs hiervoor naar mijn antwoord op een schriftelijke vraag van mevrouw Depoorter.

Snellere toegang tot innovatieve geneesmiddelen blijft eveneens een belangrijk speerpunt. Het FAGG speelt hierin een belangrijke rol binnen de Europese regelgeving voor zeldzame ziekten. Een Europese verordening vergemakkelijkt de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen. België zetelt in het Comité voor Weesgeneesmiddelen (COMP) van het Europees Geneesmiddelenagentschap (EMA) en draagt zo bij aan de erkenning van geneesmiddelen voor de behandeling, preventie en diagnose van zeldzame ziekten. Toch moeten we in deze legislatuur een versneld traject realiseren voor de snelle terugbetaling van nieuwe geneesmiddelen, ook specifiek voor deze patiënten.

Wetenschappelijk onderzoek is cruciaal. België moet sterker inzetten op deelname aan internationale klinische studies. Dit is essentieel om patiënten toegang te geven tot de nieuwste behandelingen. Ondanks recente uitdagingen blijft deelname aan wetenschappelijk onderzoek een prioriteit.

De betrokkenheid van patiëntenorganisaties, zoals RaDiOrg, is essentieel. Zij kunnen helpen bij het vergroten van de bewustwording, zowel bij het brede publiek als bij de zorgverleners.

Wat de financiering betreft, is het belangrijk om gericht en efficiënt te werk te gaan. Het regeerakkoord erkent zeldzame ziekten als prioriteit en dat moet ook vertaald worden in gerichte budgetten. We willen vertrekken vanuit prioritaire gezondheidsdoelstellingen en niet via een willekeurige verdeling van middelen. Ik wacht op het eerste rapport van de Commissie voor Gezondheidszorgdoelstellingen, dat richting zal geven aan onze budgettaire keuzes.

01.08 Kathleen Depoorter (N-VA): Wat rond zeldzame ziekten werd gedaan in de vorige legislatuur, was inderdaad onvoldoende. We moeten

Le règlement européen sur les données de santé oblige les pays à partager leurs données relatives à des maladies rares. La Belgique a ainsi l'opportunité d'obtenir un aperçu plus détaillé de la situation internationale et de réaliser des avancées plus rapidement.

Nous menons une réflexion quant à une nouvelle politique en ce qui concerne l'enregistrement de telles données afin d'améliorer ces processus. À ce sujet, je vous renvoie à ma réponse à une question écrite de Mme Depoorter.

Accélérer l'accès aux médicaments innovants demeure également un élément fondamental. L'AFMPS joue un rôle majeur à cet égard dans le cadre de la réglementation européenne sur les maladies rares. Un règlement européen facilite le développement des médicaments orphelins. La Belgique siège au Comité des médicaments orphelins (COMP) de l'Agence européenne des médicaments (EMA) et contribue ainsi à la désignation de médicaments reconnus pour le traitement, la prévention et le diagnostic des maladies rares. Au cours de cette législature, il convient toutefois de mettre en place un trajet accéléré pour le remboursement rapide de nouveaux médicaments, spécifiquement pour ces patients également.

La recherche scientifique est cruciale. La Belgique doit s'investir plus activement dans les études cliniques internationales. Cet investissement est essentiel pour permettre aux patients d'accéder aux traitements les plus récents. Malgré les défis récents auxquels nous devons faire face, la participation à la recherche scientifique demeure une priorité.

La participation d'associations de patients telles que RaDiOrg est vitale. Celles-ci peuvent nous aider à sensibiliser davantage tant le grand public que les professionnels de la santé.

S'agissant du financement, il est important de procéder de manière ciblée et efficace. L'accord de gouvernement reconnaît les maladies rares comme une priorité, ce qui doit également se traduire par des budgets ciblés. Nous souhaitons nous baser sur des objectifs de santé prioritaires, non sur une répartition arbitraire des moyens. J'attends le premier rapport de la Commission pour les objectifs de soins de santé, qui orientera nos choix budgétaires.

01.08 Kathleen Depoorter (N-VA): Les initiatives prises au cours de la précédente législature en matière de maladies rares étaient en effet

uitkijken naar kaders en zorgtrajecten voor verschillende aandoeningen en types patiënten. De universitaire ziekenhuizen moeten ervoor zorgen dat patiënten bij de juiste expert terechtkomen, maar men moet ook aandacht hebben voor de zorgende perifere ziekenhuizen. Elke arts die zich in een bepaalde aandoening wil verdiepen, moet daartoe de mogelijkheid krijgen. Het is heel belangrijk dat we een snelle toegang tot therapie verzekeren en een prioritair beleid voor klinische studies uitstippelen, maar we moeten er ook voor zorgen dat deze patenten in een uitzonderingsregime kunnen blijven. Tevens is het heel belangrijk jonge kinderen met een zeldzame ziekte ook op volwassen leeftijd goed te blijven begeleiden.

insuffisantes. Nous devons élaborer des cadres et des trajets de soins pour diverses maladies et différents types de patients. Les hôpitaux universitaires doivent veiller à ce que les patients soient orientés vers l'expert adéquat, mais il faut aussi tenir compte des hôpitaux périphériques et des soins dont ils se chargent. Tout médecin désireux de se spécialiser dans une maladie en particulier doit en avoir la possibilité. Il est très important que nous assurions un accès rapide aux thérapies et que nous définissions une politique prioritaire en matière d'études cliniques, mais nous devons également veiller à maintenir un régime d'exception pour les brevets concernés. Dans le même temps, il est essentiel que les jeunes enfants atteints d'une maladie rare puissent continuer à bénéficier d'un accompagnement de qualité lorsqu'ils deviennent adultes.

01.09 Caroline Désir (PS): Men voelt dat de regering deze kwestie tot een prioriteit wil verheffen, wat goed nieuws is, net zoals uw bereidheid om met de organisaties en de patiënten samen te werken. Anderzijds hebt u geen antwoord gegeven op de vragen over het tijdschema en de acties die er op korte termijn ondernomen moeten worden. De organisaties en de bijna 500.000 betrokken personen worden ongeduldig. We zullen voor hen als tussenpersoon optreden wat dat Plan voor Zeldzame Ziekten betreft en zullen deze zaak aandachtig blijven opvolgen.

01.09 Caroline Désir (PS): On sent que le gouvernement veut faire de ce sujet une priorité, ce qui est positif. De même que votre volonté de travailler de concert avec les organisations et les patients. Par contre, vous n'avez pas répondu sur le calendrier et les actions à mener à court terme. Les organisations et les près de 500 000 personnes concernées s'impatientent. Nous serons leurs relais attentifs concernant ce Plan maladies rares.

01.10 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): Hoe zult u de functieziekenhuizen precies aanmoedigen om ambitieuzer te zijn? Over de timing hebt u niet gesproken, wat begrijpelijk is, maar ik ben blij dat u dit ziet als een prioriteit. We kijken uit naar snelle stappen om de zeldzame ziekten de vereiste aandacht te geven. Wat echter als die niet vermeld staan in het rapport-Schokkaert van de Commissie voor Gezondheidszorgdoelstellingen? Hoe zult u omgaan met het feit dat ons land minder aantrekkelijk is geworden voor klinische studies, ook op het vlak van de zeldzame ziekten?

01.10 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): Comment encouragerez-vous exactement les hôpitaux "fonction" à être plus ambitieux? Vous n'avez pas abordé le calendrier, ce qui est compréhensible, mais je me réjouis que vous considériez ce dossier comme une priorité. Nous attendons avec impatience des initiatives rapides pour accorder l'attention nécessaire aux maladies rares. Cependant, qu'en est-il si elles ne figurent pas dans le rapport Schokkaert de la Commission pour les objectifs de soins de santé? Comment gérerez-vous le fait que notre pays est devenu moins attractif pour les études cliniques, y compris en ce qui concerne les maladies rares?

01.11 Jan Bertels (Vooruit): Het regeerakkoord geeft een positieve boodschap aan de patiënten met zeldzame ziekten en hun organisaties. We moeten omschakelen naar generieke conventies, niet noodzakelijk beperkt tot universitaire ziekenhuizen, maar zij zullen zeker een overkoepelende rol moeten spelen. Ook hier geldt: nabije zorg waar mogelijk, gespecialiseerde en geconcentreerde zorg waar nodig. Ik ben blij met wat u zei over het registerbeleid, want het huidige pijnpunt rond het dataregister moeten we oplossen. Met betrekking tot

01.11 Jan Bertels (Vooruit): L'accord de gouvernement envoie un message positif aux patients atteints de maladies rares ainsi qu'aux organisations qui défendent leurs intérêts. Nous devons aller vers des conventions génériques, pas nécessairement limitées aux hôpitaux universitaires, même s'ils devront certainement jouer un rôle de coupole. Là aussi: des soins de proximité si possible, des soins spécialisés et concentrés si nécessaire. Je me réjouis de ce que vous avez dit concernant la politique en matière d'enregistrement des données,

de geneesmiddelen en de klinische studies zullen we samen met het FAGG moeten bekijken hoe we die studies, zowel nationaal als Europees, weer aantrekkelijker kunnen maken.

car nous devons résoudre le problème que pose actuellement le registre des données. S'agissant des médicaments et des études cliniques, nous devons examiner avec l'AFMPS comment rendre ces études à nouveau plus attrayantes, à la fois au niveau national et européen.

01.12 Dominiek Sneepe (VB): Ik heb weinig concreets gehoord over hoe we de zaken zullen verwezenlijken. Het vorige plan rond zeldzame ziekten dateert van 2013 en ik vrees dat we nog eens 10 jaar tijd kunnen verliezen. Dat geldt ook voor de snelle toegang tot geneesmiddelen en voor het creëren van een gunstig klimaat voor de klinische studies. Dat u wilt samenzitten met patiëntenverenigingen en zorgverleners, is wel een goede zaak, net als de opname in het regeerakkoord, wat betekent dat budget zal worden uitgetrokken voor een en ander.

01.12 Dominiek Sneepe (VB): J'ai entendu peu de choses concrètes sur la manière dont vous allez procéder. Le plan précédent pour les maladies rares date de 2013 et je crains que nous ne perdions à nouveau 10 ans. Il en va de même pour l'accès rapide aux médicaments et pour la création d'un environnement favorable aux études cliniques. En revanche, votre volonté de vous concerter avec les associations de patients et les prestataires de soins est une bonne chose, tout comme le fait que cette thématique figure dans l'accord de gouvernement, ce qui signifie qu'elle bénéficiera d'un budget.

01.13 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): Inzake de timing en de toekenning van budgetten is er nog heel veel te concretiseren. Over de rol die de publieke sector kan spelen in de zoektocht naar nieuwe behandelingen ben ik niet veel wijzer geworden. Volgens Testaankoop is het huidige model voor de ontwikkeling van geneesmiddelen niet geschikt om te voldoen aan de noden omdat de farmaceutische bedrijven zelf bepalen welke weesgeneesmiddelen ze ontwikkelen en commercialiseren.

01.13 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): En matière de calendrier et d'octroi de budgets, il reste encore beaucoup à concrétiser. Je n'en sais pas beaucoup plus sur le rôle que le secteur public peut jouer dans la recherche de nouveaux traitements. Selon Testachats, le modèle actuel de développement des médicaments ne permet pas de répondre aux besoins, les sociétés pharmaceutiques décidant elles-mêmes quels médicaments orphelins elles développent et commercialisent.

De publieke sector moet zorgen voor investeringen in de ontwikkeling en productie van geneesmiddelen, en voor eerlijke prijzen. Enerzijds is een aantal geneesmiddelen nu zeer duur en anderzijds is er geen geneesmiddel voor 95 % van de ziekten. Voor defensie is blijkbaar snel 800 miljard euro gevonden in Europa, maar voor de terugbetaling van geneesmiddelen is het afwachten of er sprake is van een prioritaire gezondheidsdoelstelling.

Le secteur public doit assurer des investissements dans le développement et la production de médicaments, et ce, à des prix justes. D'une part, certains médicaments sont désormais très onéreux, et d'autre part, il n'existe aucun médicament contre 95 % des maladies. Il est visiblement aisé de trouver rapidement 800 milliards d'euros pour la défense en Europe, mais pour le remboursement de médicaments, il faut attendre qu'il soit question d'un objectif de santé prioritaire.

01.14 Carmen Ramlot (Les Engagés): Wij rekenen op u voor de uitvoering van het regeerakkoord, dat bepaalt dat er actie zal worden ondernomen ten gunste van de patiënten die lijden aan zeldzame ziekten, via een eerdere diagnose, een snellere doorverwijzing, een betere coördinatie van de zorg en een vereenvoudiging van de administratieve demarches. Wij zullen een en ander van nabij volgen, en niet alleen op de laatste dag van februari.

01.14 Carmen Ramlot (Les Engagés): Nous comptons sur vous pour mettre en œuvre l'accord de gouvernement, qui prévoit d'agir pour les patients souffrant de maladies rares, avec notamment un diagnostic plus précoce, une orientation plus rapide, une meilleure coordination des soins et la simplification des démarches administratives. Nous y serons attentifs, et pas seulement le dernier jour de février.

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

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)

responders" (56002500C)

02.01 Katleen Bury (VB): In Hoogstraten loopt een proefproject waarbij vrijwilligers worden ingezet als *medical first responders*. Dat roept meteen een aantal vragen op. Hoe zit het met de verantwoordelijkheden van die vrijwilligers, de wetgeving rond hun inzet en de juridische implicaties bij een mislukte interventie? Ik diende ook een schriftelijke vraag in over de AED-toestellen, maar ik kreeg geen cijfers over het aantal geslaagde en niet-geslaagde reanimaties en het aantal opleidingen.

02.02 Minister Frank Vandenbroucke (Nederlands): Ik heb hierover advies gevraagd aan mijn administratie en aan de Nationale Raad voor dringende geneeskundige hulpverlening. Er loopt immers een bredere hervorming van de dringende geneeskundige hulpverlening. Zodra we zicht hebben op de praktische uitwerking kunnen we bekijken of we het model van *medical first responders* uitbreiden.

De privacy van de slachtoffers is een belangrijk punt, aangezien er applicaties en digitale meldingen bij betrokken zijn. We moeten onderzoeken welke juridische stappen nodig zijn om de verwerking van persoonsgegevens juridisch in orde te maken volgens de GDPR-wetgeving.

Een project zoals dat in Hoogstraten vertrekt vanuit een businessmodel bij een private partner en beantwoordt nog niet alle vragen. Het volstaat niet voor een brede uitrol. Er moeten up-to-date databanken zijn van AED's en van de vrijwilligers. Er is ook software nodig voor de lokalisatie bij noodoproepen. Bovendien moeten vrijwilligers goed verspreid zijn, rekening houdend met de bevolkingsdichtheid maar ook met de frequentie van hartstilstanden. Uiteindelijk moet dat ook worden geïntegreerd in de werking van de 112-noodcentrale. Voorts zijn er opleiding en psychologische nazorg nodig. Het moet ook nog worden onderworpen aan een kosteneffectiviteitsanalyse.

Er zijn nog vele vragen onbeantwoord en ik vroeg daarom een advies aan de Hoge Gezondheidsraad.

U vraagt of er ruimte is voor andere medische noodgevallen zoals beroertes of ernstige verwondingen? De focus ligt nu op reanimatie

02.01 Katleen Bury (VB): Un projet pilote impliquant le recours à des volontaires en tant que *medical first responders* est actuellement en cours à Hoogstraten. Cela soulève d'emblée certaines questions. Qu'en est-il des responsabilités de ces volontaires, de la législation quant à leur engagement et des implications juridiques en cas d'échec d'une intervention? J'ai également déposé une question écrite sur les DAE, mais je n'ai reçu aucun chiffre concernant le nombre de réanimations réussies et non réussies et le nombre de formations.

02.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en néerlandais): J'ai demandé l'avis de mon administration et du Conseil national des secours médicaux d'urgence à ce sujet. En effet, l'aide médicale urgente fait actuellement l'objet d'une réforme plus large. Une fois que nous aurons une vue sur sa mise en œuvre pratique, nous pourrons étudier la possibilité d'étendre le modèle des *medical first responders*.

La protection de la vie privée des victimes est un point majeur dans la mesure où des applications et des notifications numériques interviennent dans le processus. Nous devons examiner quelles sont les initiatives juridiques à prendre pour que le traitement des données personnelles respecte la législation RGPD.

Un projet tel que le projet pilote en cours à Hoogstraten est axé sur un modèle économique d'un partenaire privé et ne répond pas encore à toutes les questions qui se posent. Ce modèle ne suffit pas dans l'optique d'un déploiement à grande échelle. Il convient de disposer de banques de données actualisées des défibrillateurs automatiques externes (DAE) et des bénévoles. Un logiciel est également nécessaire pour la localisation en cas d'appels d'urgence. Les bénévoles doivent par ailleurs être bien répartis, de manière à tenir compte de la densité de la population, mais aussi de la fréquence des arrêts cardiaques. Enfin, il faut prévoir une intégration de ce modèle dans le fonctionnement du centre d'appels d'urgence 112, ainsi qu'une formation et un suivi psychologique. Ce modèle doit également encore faire l'objet d'une analyse coût/efficacité.

De nombreuses questions demeurent sans réponse et c'est pourquoi j'ai sollicité l'avis du Conseil Supérieur de la Santé.

Vous m'interrogez sur la marge de manœuvre disponible pour d'autres urgences médicales, comme les accidents vasculaires cérébraux ou des

vanwege de grote impact van snelle interventie en levensreddende handeling door een *medical first responder*.

We werken aan een aanpassing van het KB om een up-to-date zicht te krijgen op actieve AED's. De verantwoordelijkheid voor het verzamelen en bijhouden van gegevens met betrekking tot de AED-toestellen ligt bij de eigenaar van de toestellen.

02.03 Katleen Bury (VB): Ik ben blij dat ook u het een interessant project vindt en ik begrijp dat u nog niet over alle antwoorden beschikt. Ik kijk uit naar de adviezen.

Aangezien de eigenaars verantwoordelijk zijn voor de AED's, zouden we het overmaken van de gegevens moeten kunnen afdwingen via een wijziging van het KB van 2007.

Het incident is gesloten.

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)

03.01 Frieda Gijbels (N-VA): In het UZ Brussel en het UZ Leuven krijgen patiënten sneller een afspraak bij een dermatoloog als ze een supplement betalen. In het UZ Brussel gaat het ook sneller voor een esthetische ingreep. Volgens de dermatologen hebben ze cosmetische behandelingen nodig om te overleven.

Hoever staat de herziening van de nomenclatuur voor dermatologie? Klopt het dat de dermatologen maar een derde verdienen van een gemiddeld artsloon? Hoeveel procent van de dermatologen is geconventioneerd? Wat is het gevolg van het verbod op supplementen voor patiënten met een verhoogde tegemoetkoming? Waarom is het aantal esthetische behandelingen bij dermatologen zo fel gestegen? Hoe is de situatie in andere ziekenhuizen? Bestaat er een nationaal overzicht

blessures graves. Aujourd'hui, l'accent est placé sur la réanimation en raison de l'incidence considérable d'une intervention rapide et d'un acte susceptible de sauver la vie effectués par un premier intervenant médical.

Nous sommes en train de modifier l'arrêté royal afin d'avoir une vue actualisée sur les DEA actifs. C'est le propriétaire des appareils qui porte la responsabilité de la collecte et de la mise à jour des données relatives aux DEA.

02.03 Katleen Bury (VB): Il est positif que vous estimiez qu'il s'agit d'un projet intéressant et je comprends que vous ne disposiez pas encore de toutes les réponses. J'attends avec impatience les avis qui seront remis à ce sujet.

Étant donné que les propriétaires sont responsables des DAE, nous pourrions rendre obligatoire la transmission des données en modifiant l'arrêté royal de 2007.

L'incident est clos.

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): À l'UZ Brussel et à l'UZ Leuven, les patients obtiennent plus rapidement un rendez-vous chez un dermatologue s'ils paient un supplément. À l'UZ Brussel, cela vaut également pour une intervention esthétique. Les dermatologues affirment qu'ils ont besoin de traitements cosmétiques pour survivre.

Où en est la révision de la nomenclature pour la dermatologie? Est-il vrai que les dermatologues ne gagnent qu'un tiers des honoraires moyens des médecins? Quel pourcentage des dermatologues sont conventionnés? Quelle est la conséquence de l'interdiction des suppléments pour les patients bénéficiant d'une intervention majorée? Pourquoi le nombre de traitements esthétiques chez les dermatologues a-t-il tant augmenté? Quelle est la situation dans les autres hôpitaux? Existe-t-il un

van de wachtlijsten voor de verschillende medische diensten?

03.02 Katleen Bury (VB): De wachttijden bij dermatologen lopen problematisch hoog op. Hoe wilt u die verkorten? Kan de invoering van een cursus dermatoscopie voor huisartsen en chirurgen daarbij helpen? Hoe zult u de dermatologen overtuigen meer tijd in ziekenhuizen te spenderen? Hoe zult u dermatologische zorg beter spreiden?

03.03 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): Er is een verband tussen de wachtlijsten en de supplementen. De lange wachtlijsten hebben nieuwe businessmodellen in het leven geroepen. Wie geld heeft, kan een snelle, dure digitale consultatie krijgen op de app Skindr, die ook snelle fysieke doorverwijzingen aanbiedt. Die doorverwijzingen gebeuren dan naar praktijken of ziekenhuizen met officieel nochtans een lange wachttijd of soms zelfs een patiëntenstop. Dat levert een geneeskunde met twee snelheden op.

Hoe wilt u vermijden dat wie extra kan betalen een voorkeursbehandeling krijgt? Wat vindt u van de commercialisering van de zorgsector? Hoe wilt u de wachtlijsten bij de dermatologen wegwerken? Hoe garandeert u tariefzekerheid en dus meer conventionering? Kan het project uit 2020 waarbij huisartsen digitaal advies bij een dermatoloog konden inwinnen, hervat worden?

03.04 Minister Frank Vandenbroucke (Nederlands): Ik vind het ethisch totaal onaanvaardbaar dat de wachttijd van een patiënt afhangt van hoeveel hij wil of kan betalen. Het is ook ethisch problematisch om voorrang te geven aan esthetische geneeskunde. De onderliggende vraag is of de dermatologen kunnen stellen dat ze onvoldoende gewaardeerd worden via de bestaande nomenclatuur. Met de gegevens die ik nu heb, kan ik dat niet beoordelen. Ik wil niet vooruitlopen op het debat dat absoluut moet worden gevoerd in 2026 over alle vergoedingen in de geneeskunde.

Die herijking wordt voorbereid door onder meer een werkgroep onder leiding van de gewezen

aperçu national des listes d'attente pour les différents services médicaux?

03.02 Katleen Bury (VB): La longueur des temps d'attente pour les soins dermatologiques pose un problème. Comment comptez-vous réduire ces délais? Pourrait-on remédier à cette situation en prévoyant un cours de dermatoscopie pour les médecins généralistes et les chirurgiens? Comment allez-vous convaincre les dermatologues de passer davantage de temps dans les hôpitaux? Quelles mesures prendrez-vous pour assurer une meilleure répartition géographique des soins dermatologiques?

03.03 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): Un lien existe entre les listes d'attente et les suppléments. Les longues listes d'attente ont mené à la création de nouveaux modèles économiques. Les patients qui en ont les moyens peuvent obtenir une consultation en ligne rapide et coûteuse sur l'application Skindr, qui propose également des redirections rapides vers des consultations physiques. Ces redirections ont lieu vers des cabinets ou des hôpitaux qui présentent pourtant officiellement une longue liste d'attente, voire qui ont arrêté de prendre de nouveaux patients, ce qui engendre une médecine à deux vitesses.

Comment comptez-vous empêcher que les patients qui peuvent se permettre de payer plus obtiennent un traitement de faveur? Que pensez-vous de la commercialisation du secteur des soins de santé? Comment comptez-vous raccourcir les listes d'attente chez les dermatologues? Comment garantissez-vous la sécurité tarifaire et donc un conventionnement plus important? Le projet de 2020 qui permettait à des médecins généralistes de recueillir l'avis d'un dermatologue en ligne peut-il être relancé?

03.04 Frank Vandenbroucke, ministre (en néerlandais): Sur le plan éthique, j'estime qu'il est tout à fait inacceptable que le délai d'attente d'un patient dépende de la somme qu'il veut ou peut payer. Il est tout aussi problématique en matière d'éthique de donner la priorité à la médecine esthétique. La question sous-jacente consiste à se demander si les dermatologues peuvent affirmer qu'ils sont insuffisamment valorisés par la nomenclature actuelle. Les données dont je dispose actuellement ne me permettent pas d'en juger. Je ne désire pas anticiper le débat qu'il conviendra absolument d'organiser en 2026 sur l'ensemble des rémunérations en médecine.

Cette révision est notamment préparée par un groupe de travail dirigé par l'ancien administrateur

administrateur-generaal van het RIZIV. Die werkgroep bekijkt de vergoedingen voor raadplegingen en uiteraard moeten ook die voor onderzoeken worden bekeken.

We moeten tot een correcte vergoeding komen voor de feitelijke inspanningen die een arts doet in het contact met een patiënt. Vandaag zitten daar grote scheeftrekkingen in.

Een grote meerderheid van de dermatologen is niet geconventioneerd en dat is inderdaad een probleem. Ik kan nu niet ingaan op hoe we dat moeten oplossen, maar we moeten het wel oplossen.

Supplementen zijn een excuus, maar ook het voorwerp van een onethische praktijk die uitmondt in langere wachttijd voor onvermogen patiënten. Ik denk niet dat het supplementenverbod voor kwetsbare patiënten een verkeerde beslissing was. Eigenlijk wil de regering supplementen over de hele lijn beperken en excessen bestrijden.

Ik weet niet of de resultaten van de twee onderzochte ziekenhuizen ook gelden voor algemene ziekenhuizen, maar het zou nuttig zijn mochten de onderzoekers hun studie daar overdoen.

Wachtlijsten worden niet geregistreerd en ik ben geen voorstander van nog een administratieve last voor de zorgverstrekkers. Daarom heb ik het liever over wachttijden en die zijn inderdaad erg lang. Het beleid sturen door wachttijden is misschien geen goed idee. Het aanbod moet breed, sterk en toegankelijk zijn. Het project om de huisartsen digitale adviesmogelijkheid te geven bij een dermatoloog was heel succesvol. Via het RIZIV is na dat proefproject een voorstel uitgewerkt om het principe breed toe te passen in meerdere disciplines. Helaas is er in de Nationale Commissie Artsen-Ziekenfondsen geen eensgezindheid over bereikt.

Binnen de dermatologische zorg blijft het principe wel bestaan en de dermatologen zullen ervoor worden vergoed.

03.05 Frieda Gijbels (N-VA): Dermatologie is een belangrijke discipline, want het aantal huidkankers stijgt. Dermatologen willen goede en laagdrempelige zorg bieden, maar ze willen ook de nieuwste technieken en apparatuur kunnen gebruiken.

général de l'INAMI. Ce groupe de travail examine les rémunérations pour les consultations et il va de soi que celles en lien avec les examens doivent aussi être réévaluées.

Nous devons rémunérer adéquatement les efforts réellement consentis par les médecins dans le cadre de leurs contacts avec les patients. D'importants déséquilibres existent aujourd'hui à cet égard.

Une large majorité de dermatologues ne sont pas conventionnés et cette situation pose effectivement un problème. Je ne suis pas en mesure de détailler maintenant quelle est la solution à ce problème, mais nous devons le résoudre.

Les suppléments constituent une excuse, mais ils font aussi l'objet d'une pratique non éthique qui donne lieu à des délais d'attente supérieurs pour les patients insolvables. Je ne pense pas que nous ayons pris une décision erronée en interdisant qu'on réclame des suppléments aux patients vulnérables. En réalité, le gouvernement veut limiter les suppléments en général et combattre les excès.

J'ignore si les résultats des deux hôpitaux étudiés sont également valables pour les hôpitaux généraux, mais il serait utile que les chercheurs refassent la même étude dans ces hôpitaux.

Les listes d'attente ne sont pas enregistrées et je ne suis pas favorable à ce que les prestataires de soins se voient imposer une charge administrative supplémentaire. C'est pourquoi je préfère parler de délais d'attente et ces délais sont effectivement très longs. Orienter la politique en fonction de délais d'attente n'est peut-être pas une bonne idée. L'offre doit être large, solide et accessible. Le projet visant à offrir aux médecins généralistes la possibilité de recueillir l'avis d'un dermatologue par voie numérique a été un grand succès. À la suite de ce projet pilote, une proposition a été élaborée par le biais de l'INAMI en vue d'appliquer largement le principe dans plusieurs disciplines. Malheureusement, aucun accord n'a pu être trouvé à ce sujet au sein de la Commission nationale médico-mutualiste.

Ce principe est en revanche maintenu dans le domaine des soins dermatologiques et les dermatologues seront rémunérés pour ces tâches.

03.05 Frieda Gijbels (N-VA): La dermatologie est une spécialité importante étant donné la hausse du nombre de cancers cutanés. Les dermatologues veulent proposer des soins de qualité et accessibles, mais ils veulent également pouvoir utiliser les

techniques et appareils les plus récents.

De herijking van de nomenclatuur is heel erg nodig. Wij hadden liever gezien dat het supplementenverbod pas na die herijking zou zijn ingegaan. Een correcte honorering is ook belangrijk en ethische opmerkingen kunnen terecht zijn, maar men moet ook de economische realiteit niet uit het oog verliezen. Ik zou willen vragen de impact van de tweede stap in het supplementenverbod grondig te bekijken, alvorens de stap werkelijk te zetten. Het zou niet goed zijn nog meer zorg met twee snelheden te creëren.

La révision de la nomenclature est tout à fait nécessaire. Nous aurions préféré que l'interdiction des suppléments n'entre en vigueur qu'après cette révision. Il est également important de rémunérer correctement les prestataires. Les observations d'ordre éthique sont probablement justifiées, mais il ne faut pas perdre de vue la réalité économique. Je voudrais que l'incidence de la deuxième étape de l'interdiction des suppléments soit examinée de façon approfondie avant que la décision soit prise. Il ne serait pas judicieux de renforcer encore ces soins à deux vitesses.

Ik betreur dat de wachttijden niet worden geregistreerd en ik denk dat het geautomatiseerd zou kunnen. Die gegevens hoeven niet het beleid te sturen, maar het geeft wel een beeld over hoe toegankelijk zorg is.

Je déplore le fait que les délais d'attente ne sont pas enregistrés et je pense que cet enregistrement pourrait être automatisé. Ces données ne doivent pas nécessairement orienter la politique à mener, mais elles renseignent sur le niveau d'accessibilité des soins.

03.06 Katleen Bury (VB): Esthetische geneeskunde is heel lucratief en daarom superaanlokkelijk voor dermatologen. Het is vast even verslavend als Botox. Het is ook goed dat het artsen zijn die het doen, maar ze zouden verplicht moeten worden ook een aantal uur per week met huidproblemen bezig te zijn. Dat kan meteen en dan hoeven we niet op de herijking te wachten. Het project in de pijplijn is prima, maar ik heb niets gehoord over de cursussen dermatoscopie waar ik naar vroeg.

03.06 Katleen Bury (VB): La médecine esthétique est très lucrative et donc très attractive pour les dermatologues. C'est probablement tout aussi addictif que le Botox. C'est également une bonne chose qu'elle soit pratiquée par des médecins, mais ceux-ci devraient être obligés à consacrer un certain nombre d'heures par semaine aux problèmes dermatologiques. Cela peut se faire tout de suite et nous ne devons dans ce cas pas attendre la révision. Le projet envisagé est très intéressant, mais je n'ai rien entendu à propos des cours de dermatoscopie sur lesquels je vous ai interrogé.

03.07 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): Ik ben ook blij met de teledermatologie voor huisartsen, maar er ligt toch nog veel werk op de plank. U verklaart dat bepaalde praktijken onaanvaardbaar zijn, maar u herleidt alles tot de herziening van de uitbetaling van prestaties en dat is niet voor meteen. Wij pleiten voor een vast loon. In elk geval laat u de schandalige praktijken momenteel gewoon op zijn beloop.

03.07 Natalie Eggermont (PVDA-PTB): La télédermatologie pour les généralistes est un point positif que je salue moi aussi, mais il y a encore du pain sur la planche. Vous déclarez que certaines pratiques sont inacceptables, mais vous réduisez tout à la révision de la rétribution des prestations, qui n'est pas pour demain. Nous préconisons une rémunération fixe. Quoiqu'il en soit, pour l'instant, vous laissez se perpétuer des pratiques scandaleuses.

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 Skylarys" (56002667C)
- Dominiek Sneepe aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De zeldzame ziekte ataxie van Friedreich" (56002881C)
- Nathalie Muylle aan Frank Vandenbroucke (VEM

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 Skylarys" (56002667C)
- Dominiek Sneepe 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

Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van Skyclarys" (56003231C)

Affaires sociales, Santé publique, chargé de la Lutte contre la pauvreté) sur "Le remboursement du Skyclarys" (56003231C)

04.01 **Dominiek Sneppe** (VB): *Friedreich's ataxia (FA) is een zeldzame genetische neuromusculaire aandoening die het centrale zenuwstelsel en de spieren aantast. In februari 2024 keurde het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) Skyclarys (omaveloxolone) goed, een middel dat de progressie van de symptomen kan vertragen en de levenskwaliteit van de patiënten aanzienlijk kan verbeteren. Het RIZIV heeft echter geweigerd om Skyclarys in België terug te betalen.*

04.01 **Dominiek Sneppe** (VB): *L'ataxie de Friedreich (AF) est une affection neuromusculaire génétique rare qui attaque le système nerveux central et les muscles. En février 2024, l'Agence européenne des médicaments (EMA) a approuvé le Skyclarys (omaveloxolone), un médicament capable de ralentir la progression des symptômes et d'améliorer sensiblement la qualité de vie des patients. Toutefois, l'INAMI a refusé de rembourser le Skyclarys en Belgique.*

Waarom? Welke criteria worden gehanteerd om de kosteneffectiviteit van weesgeneesmiddelen te beoordelen? Welke maatregelen worden overwogen om patiënten toch toegang te geven tot het middel? Kan er met Biogen worden onderhandeld over een lagere prijs? Hoe kunt u de toegang tot innovatieve therapieën verzekeren?

Pour quelle raison? Quels critères sont utilisés pour évaluer le rapport coût-efficacité des médicaments orphelins? Quelles mesures sont envisagées pour permettre aux patients d'accéder à ce médicament? Est-il possible de négocier un prix plus bas avec Biogen? Comment pouvez-vous garantir l'accès à des thérapies innovantes?

04.02 **Minister Frank Vandenbroucke** (Nederlands): In België worden geneesmiddelen terugbetaald op basis van adviezen van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG), die rekening houden met de behoeften van de patiënten en de belangen van de volksgezondheid in het algemeen. Daarom moeten we afwegingen maken. Uit de beschikbare gegevens bleek dat Skyclarys het ziekteverloop slechts in beperkte mate vertraagt, zonder significant effect op levensbedreigende complicaties. Bovendien vroeg de producent een prijs die vele malen hoger lag dan redelijk kan worden verantwoord op basis van die resultaten. Daarom heeft de CTG een negatief advies gegeven.

04.02 **Frank Vandenbroucke**, ministre (en néerlandais): En Belgique, les médicaments sont remboursés sur la base d'avis de la Commission de remboursement des médicaments (CRM), qui tiennent compte des besoins des patients et des intérêts de la santé publique en général. C'est pourquoi nous devons procéder à des arbitrages. Il est ressorti des données disponibles que Skyclarys ne ralentit l'évolution de la maladie que de façon limitée et ne présente pas d'effet significatif sur les complications menaçant le pronostic vital. En outre, le fabricant a demandé un prix beaucoup plus élevé que ce qui peut raisonnablement se justifier sur la base de ces résultats. C'est pourquoi la CRM a rendu un avis négatif.

De gehanteerde criteria zijn de therapeutische waarde, de prijs, het belang van een middel voor de medische praktijk, de budgettaire weerslag en de verhouding tussen de kosten voor de ziekteverzekering en de therapeutische waarde.

Les critères appliqués sont la valeur thérapeutique, le prix, l'importance d'un médicament pour la pratique médicale, l'incidence budgétaire et le rapport entre les coûts pour l'assurance maladie et la valeur thérapeutique.

De firma trok haar aanvraagdossier aanvankelijk terug, maar ze heeft intussen laten weten dat ze een aangepast voorstel bij de CTG zal indienen. Op basis daarvan zal de CTG misschien wel een positief advies kunnen verlenen of kunnen we onderhandelingen opstarten over een vertrouwelijk contract. Eventueel zou de firma kunnen opteren voor de zogenaamde loopprocedure, met een doorlooptijd van 90 in plaats van 180 dagen.

L'entreprise avait initialement retiré son dossier de demande, mais a fait savoir depuis lors qu'elle soumettrait à la CRM une proposition adaptée. Sur la base de cette proposition, la CRM pourra peut-être émettre un avis positif ou nous pourrions entamer des négociations sur un contrat confidentiel. L'entreprise pourrait éventuellement opter pour la procédure "loop", avec une durée de traitement de 90 jours au lieu de 180.

Volgens het MORSE-rapport van 2022-2023 leidt 85,4 % van alle aanvragen via de weesprocedure tot een positieve beslissing. Momenteel werken we een

Selon le rapport MORSE de 2022-2023, 85,4 % de toutes les demandes introduites par le biais de la procédure relative aux médicaments orphelins

systeem uit om patiënten een snelle en duurzame toegang tot veelbelovende therapieën te kunnen verzekeren.

aboutissent à une décision positive. Nous plançons actuellement sur un système garantissant aux patients un accès rapide et durable à des thérapies prometteuses.

04.03 Dominiek Sneppe (VB): Ik begrijp toch niet goed waarom de CTG in België een negatief advies geeft voor een middel dat reeds door het EMA werd goedgekeurd. De prijs is hoog, maar dat is voor vele andere geneesmiddelen ook het geval. Hebben patiënten in onze buurlanden ook geen toegang tot het medicijn? Liggen de prijzen daar even hoog of werken zij met geheime contracten?

04.03 Dominiek Sneppe (VB): Je ne comprends pas bien pourquoi la CRM a rendu un avis négatif en Belgique pour un produit qui a déjà été approuvé par l'EMA. Les prix sont élevés, mais tel est également le cas de nombreux autres médicaments. Les patients n'ont-ils pas non plus accès à ce médicament dans les pays voisins? Les prix y sont-ils tout aussi élevés ou se basent-ils sur des contrats confidentiels?

Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

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

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

05.01 Dominiek Sneppe (VB): Naar aanleiding van de verkiezing van president Trump en de aanstelling van zijn regering trok Sciensano zich terug op X en is de instelling ondertussen verhuisd naar het minder bekende Bluesky.

05.01 Dominiek Sneppe (VB): Dans le cadre de l'élection du président Trump et de la désignation des ministres de son gouvernement, Sciensano s'est retiré de X pour rejoindre le réseau moins connu qu'est Bluesky.

Kan een overheidsinstelling zo een politiek statement maken? Welke richtlijnen gelden voor dergelijke overheidsinstellingen in hun omgang met sociale media om de onafhankelijkheid en de wetenschappelijke objectiviteit te waarborgen? Hebben andere overheidsinstellingen X verlaten? Schaadt dit niet het vertrouwen van het publiek in de objectiviteit en de onafhankelijkheid van Sciensano? Kan Sciensano zich deze actie veroorloven in het licht van het belang van transparantie en het bereiken van een breed publiek? Was een verwijzing naar andere platformen niet verstandiger geweest? Hoeveel volgers heeft Sciensano ondertussen op Bluesky?

Un établissement public peut-il poser un acte politique de ce genre? Quelles directives sont applicables aux relations qu'entretiennent des organismes publics avec les réseaux sociaux pour garantir l'indépendance et l'objectivité scientifique? D'autres établissements publics ont-ils quitté le réseau X? Cette décision ne nuit-elle pas à la confiance du public dans l'objectivité et l'indépendance de Sciensano? Ce dernier peut-il se permettre cette action étant donné l'importance d'être transparent et d'atteindre un large public? N'aurait-il pas été plus intelligent de renvoyer à d'autres plateformes? Combien de suiveurs Sciensano a-t-il entre-temps attiré sur Bluesky?

05.02 Minister Frank Vandenbroucke (Nederlands): Sciensano doet geen politiek statement op sociale media en kijkt via welke kanalen zijn communicatie objectief en het meest efficiënt verloopt. De instelling stelde vast dat X sinds enige tijd weinig of geen actie meer onderneemt tegen desinformatie. X heeft zich ook teruggetrokken uit de Europese code die de goede praktijken op dat vlak regelt. Recente aanpassingen aan de algoritmes geven ook voorrang aan op sensatie beluste inhoud ten opzichte van wetenschappelijke inhoud. Door deze aanpassingen slaagt Sciensano er niet meer in om zijn boodschappen efficiënt en geloofwaardig te verspreiden via X, terwijl onafhankelijkheid en wetenschappelijke objectiviteit

05.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en néerlandais): Sciensano ne prend pas politiquement position sur les réseaux sociaux et vérifie par quels canaux sa communication est objective et la plus efficace. L'institution a constaté que, depuis quelque temps, X n'entreprenait plus ou guère de démarches pour lutter contre la désinformation. X s'est également retiré du code européen régulant les bonnes pratiques en la matière. En outre, de récentes modifications apportées aux algorithmes donnent la priorité au sensationnalisme plutôt qu'au contenu scientifique. Ces modifications empêchent désormais Sciensano de diffuser ses messages de manière efficace et crédible sur X, alors que l'indépendance et l'objectivité scientifique sont des

kernwaarden zijn voor de instelling. Sciensano volgt ook de laatste aanbevelingen op van overheidsinstanties over belangeloosheid, integriteit, transparantie, zorgvuldigheid, eerlijkheid, waardigheid, verantwoordelijkheid en respect voor de reputatie bij de uitoefening van het ambt.

Ook andere overheidsinstellingen verlaten X of hebben hun activiteiten op X teruggeschoefd om diezelfde redenen, net als verschillende andere binnen- en buitenlandse publieke onderzoeksinstellingen.

Dat schaadt het vertrouwen niet, want X ondersteunt de objectiviteit en wetenschappelijke geloofwaardigheid niet meer. Elk initiatief in die richting is een meerwaarde voor het vertrouwen van het publiek.

X is ook geen interessante omgeving meer voor boodschappen van Sciensano, vermits zijn boodschappen hun doel niet of nauwelijks meer bereiken. Naast Bluesky is Sciensano trouwens ook aanwezig op Threads, Facebook en LinkedIn. Essentieel is het geschikte kanaal voor een bepaald publiek. De meeste gebruikers die X verlaten, kiezen nu voor Bluesky. Op 28 januari waren er 369 volgers voor Sciensano op Bluesky en hun aantal groeit.

[05.03] Dominiek Sneppe (VB): Als u zegt dat op X geen initiatief wordt genomen tegen desinformatie, is dat toch al meteen een politiek statement? De 369 volgers op Bluesky is toch wel heel wat minder dan de 14.000 volgers op X. Sciensano had op X kunnen blijven én ook actief worden op Bluesky. Kan Sciensano trouwens niet beter net aanwezig blijven op X om eventuele desinformatie de kop in te drukken op basis van objectieve en wetenschappelijke argumenten? Ik ben heel benieuwd naar de evolutie van het aantal volgers.

Het incident is gesloten.

[06] Vraag van Dominiek Sneppe aan Frank Vandebroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De terugbetaling van transgenderzorg" (56002673C)

[06.01] Dominiek Sneppe (VB): Vanaf januari zullen vier nieuwe erkende centra psychosociale en medische ondersteuning bieden aan transgenders, betaald door het RIZIV.

valeurs fondamentales pour l'institution. Par ailleurs, Sciensano observe les dernières recommandations formulées par des autorités publiques en matière de désintéressement, d'intégrité, de transparence, de minutie, d'honnêteté, de dignité, de responsabilité et de respect de la réputation dans l'exercice de la fonction.

D'autres organismes publics quittent X ou y ont réduit leurs activités pour les mêmes raisons, à l'instar de plusieurs autres établissements de recherche publics belges et étrangers.

Cela ne nuit pas à la confiance, parce que X ne soutient plus l'objectivité et la fiabilité scientifique. Toute initiative en ce sens représente une valeur ajoutée pour la confiance du public.

X ne constitue plus un environnement intéressant pour les messages de Sciensano, puisque ses messages n'atteignent pas ou guère leur objectif. Outre Bluesky, Sciensano est d'ailleurs également présent sur Threads, Facebook et LinkedIn. L'essentiel est d'utiliser le canal adéquat pour un public donné. La plupart des utilisateurs qui quittent X optent aujourd'hui pour Bluesky. Le 28 janvier, on dénombrait 369 followers pour Sciensano sur Bluesky et leur nombre va croissant.

[05.03] Dominiek Sneppe (VB): Lorsque vous affirmez que le réseau social X ne prend aucune initiative pour lutter contre la désinformation, ne s'agit-il pas déjà d'une prise de position politique? Les 369 abonnés qui suivent Sciensano sur Bluesky ne sont rien à côté des 14 000 qui le suivaient sur X. Sciensano aurait pu demeurer présent sur X tout en devenant actif sur Bluesky. N'aurait-il d'ailleurs pas été préférable qu'il demeure présent sur X afin de faire taire toute désinformation éventuelle sur la base d'arguments objectifs et scientifiques? Je suis très très impatiente de découvrir l'évolution du nombre d'abonnés.

L'incident est clos.

[06] Question de Dominiek Sneppe à Frank Vandebroucke (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 Sneppe (VB): À partir de janvier, quatre nouveaux centres psychosociaux et médicaux agréés apporteront un soutien, financé par l'INAMI, aux personnes transgenres.

Welke medische ingrepen worden terugbetaald? Is er een duidelijk overzicht van wat het RIZIV wel of niet zal vergoeden? Staat er een leeftijdsgrens op die medische ondersteuning? Zijn er genoeg geestelijke gezondheidsprofessionals die ervaring hebben met transgenderzorg? Welke initiatieven worden er genomen om transgenderpersonen na medische ingrepen of hormoontherapie langdurig op te volgen en te ondersteunen?

Quelles interventions médicales seront remboursées? Un aperçu clair de ce que l'INAMI remboursera ou non est-il disponible? Ce soutien médical est-il soumis à une limite d'âge? Les professionnels des soins de santé mentale bénéficiant d'une expérience dans les soins apportés aux personnes transgenres sont-ils suffisamment nombreux? Quelles initiatives sont prises pour suivre et soutenir durablement les personnes transgenres après des interventions médicales ou un traitement hormonal?

06.02 Minister **Frank Vandenbroucke** (*Nederlands*): De overeenkomst van het RIZIV met de centra laat onder meer toe om een aantal activiteiten van het psychosociale team terug te betalen. De overeenkomst voorziet met name in een vergoeding van de psychosociale begeleiding binnen een transgendertraject in de vorm van individuele zittingen, groepszittingen, familiale zittingen en pre- en postoperatieve gesprekken. Die vergoeding is mogelijk voor minderjarige en meerderjarige rechthebbenden.

06.02 **Frank Vandenbroucke**, ministre (*en néerlandais*): La convention conclue par l'INAMI avec les centres permet notamment le remboursement de certaines activités de l'équipe psychosociale. La convention prévoit une indemnisation de l'accompagnement psychosocial dans le cadre d'un trajet de transition de genre sous la forme de séances individuelles, de séances de groupe, de séances familiales et d'entretiens pré- et postopératoires. Cette indemnisation peut être accordée aux ayants droit mineurs et majeurs.

In het algemeen gebeuren tegemoetkomingen voor medische consultaties op basis van de regels gedefinieerd in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen, onafhankelijk van het feit of die consultaties al dan niet plaatsvinden in een geconventioneerd centrum voor transgenderzorg. Er zijn binnen de nomenclatuur dus geen verstrekkingen die specifiek bedoeld zijn voor transgenderpersonen.

En règle générale, les interventions pour des consultations médicales sont basées sur les règles définies dans la nomenclature des prestations médicales, que ces consultations aient lieu ou non dans un centre conventionné pour les soins de transition de genre. La nomenclature n'inclut donc pas de prestations spécifiquement destinées aux personnes transgenres.

Dat betekent dat de specifieke vergoedingsvoorwaarden voor die verstrekkingen gerespecteerd moeten worden.

Cela signifie que les conditions de remboursement spécifiquement applicables à ces prestations doivent être respectées.

In de overeenkomst wordt duidelijk vastgelegd welke kosten al dan niet gedekt worden via de verstrekkingen die erin zijn opgenomen. De overeenkomst vermeldt ook dat de tegemoetkoming door de ziekteverzekering verminderd moet worden met het persoonlijke aandeel van de rechthebbende. De tarieven van de verstrekkingen en het persoonlijke aandeel zijn terug te vinden op de website van het RIZIV. De centra kunnen geen supplementen aanrekenen.

L'accord indique clairement quels frais sont couverts ou non par le biais des prestations qui y sont énumérées. L'accord mentionne également que l'intervention de l'assurance maladie doit être diminuée de l'intervention personnelle du bénéficiaire. Les tarifs des prestations et l'intervention personnelle peuvent être consultés sur le site web de l'INAMI. Les centres ne peuvent pas facturer de suppléments.

Daarenboven is een geconventioneerd centrum verplicht om voor of tijdens de eerste individuele zitting een overzicht te geven van de kosten van de vergoedbare begeleiding en van de vergoede en niet-vergoede verstrekkingen. Het centrum moet de betrokkene daarover een verklarend document bezorgen. De nomenclatuurverstrekkingen zijn niet leeftijdsgebonden, behalve als dat uitdrukkelijk anders is vermeld.

Par ailleurs, un centre conventionné est tenu de fournir, avant ou pendant la première séance individuelle, un aperçu des coûts de l'accompagnement remboursable ainsi que des prestations remboursées et non remboursées. Le centre doit fournir à la personne concernée un document explicatif à ce sujet. Les prestations de nomenclature ne sont pas liées à l'âge, sauf stipulation contraire explicite.

De overeenkomst voorziet in de vergoeding van maximaal 40 zittingen voor psychosociale begeleiding per rechthebbende, die verdeeld kunnen worden over een periode van meerdere jaren. Voor ieder centrum is er een maximumcapaciteit vastgelegd.

Ieder centrum moet jaarlijks minimaal 100 rechthebbenden begeleiden. Het RIZIV heeft geen signalen opgevangen dat er onvoldoende capaciteit zou zijn om die vergoedbare zittingen te organiseren. Het verbruik van de maximale facturatiecapaciteit wordt geanalyseerd door het RIZIV. De facturatiecapaciteit van de nieuwe centra is dezelfde als die van het centrum van Luik, waar nooit is vastgesteld dat die onvoldoende zou zijn. Indien in de toekomst zou blijken dat de capaciteit voor bepaalde centra onvoldoende is of anderszins moet worden verdeeld, zullen we de nodige maatregelen nemen.

Er is voor 2025 een maximaal budget van 1.969.401 euro beschikbaar voor de overeenkomsten inzake transgenderzorg, waaronder een bijkomend budget van 490.000 euro voor de uitbreiding van het aantal centra.

De coördinerend arts van het centrum is verantwoordelijk voor de bekwaamheid en permanente bijscholing van elk lid van het therapeutisch team. Het RIZIV heeft nooit een signaal ontvangen dat het niet mogelijk zou zijn om voldoende gespecialiseerd personeel te vinden.

De overeenkomst voorziet in psychosociale begeleiding voor transgenderpersonen gedurende het volledige traject, ook in het kader van eventuele behandelingen.

06.03 Dominiek Sneppe (VB): Ik vang toch signalen op dat er nauwelijks of geen langdurige follow-up is.

Het zou me verwonderen dat er geen probleem is met de psychosociale begeleiding van transgenders, aangezien mensen doorgaans veel moeite ondervinden om bij een psycholoog of psychiater terecht te kunnen.

Het incident is gesloten.

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

L'accord prévoit le remboursement d'au maximum 40 séances d'accompagnement psychosocial par bénéficiaire, qui peuvent être réparties sur une période de plusieurs années. Une capacité maximale est fixée pour chaque centre.

Chaque centre doit accompagner un minimum de 100 bénéficiaires par an. L'INAMI n'a pas décelé de signaux donnant à penser qu'il y aurait une capacité insuffisante pour organiser ces séances remboursables. L'utilisation de la capacité de facturation maximale est analysée par l'INAMI. La capacité de facturation des nouveaux centres est identique à celle du centre de Liège, où il n'a jamais été constaté qu'elle était insuffisante. Nous prendrons les mesures nécessaires s'il devait apparaître à l'avenir que la capacité de certains centres était insuffisante ou qu'il fallait modifier la répartition.

Un budget maximum de 1 969 401 euros est disponible en 2025 pour les conventions relatives aux soins transgenres, dont un budget supplémentaire de 490 000 euros pour l'extension du nombre de centres.

Le médecin coordinateur du centre est responsable des compétences et de la formation continuée de chaque membre de l'équipe thérapeutique. L'INAMI n'a jamais été informé d'une quelconque impossibilité de trouver du personnel spécialisé en nombre suffisant.

La convention prévoit l'accompagnement psychosocial des personnes transgenres pendant l'ensemble du trajet, y compris dans le cadre de traitements éventuels.

06.03 Dominiek Sneppe (VB): J'entends pourtant dire qu'il n'y a pas ou guère de suivi de longue durée.

Il serait étonnant, selon moi, que l'accompagnement psychosocial des personnes transgenres ne pose pas de problèmes, dans la mesure où il est très difficile pour l'ensemble de la population d'accéder à un psychologue ou à un psychiatre.

L'incident est clos.

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

07.01 Dominiek Sneppe (VB): Eind vorig jaar was er in China een uitbraak van het humaan metapneumovirus (hMPV), dat vooral jongeren tot 14 jaar en mensen met een verzwakt immuunsysteem treft.

Is er een mechanisme dat de informatie van de Chinese overheid factcheckt? Komt het virus ook voor in België? Wat is dan de incidentie? Welk behandelprotocol wordt gehanteerd? Hoeveel patiënten belandden in het ziekenhuis? Wordt dit virus opgevolgd door Sciensano?

07.02 Minister Frank Vandenbroucke (Nederlands): Het virus circuleert tijdens de wintermaanden regelmatig in Europa en België, maar momenteel bevindt de circulatie zich op een laag niveau. Omdat er geen meldingsplicht is, kennen we het aantal ziekenhuispatiënten niet, maar Sciensano volgt de circulatie op via de huisartsenpeilpraktijken, de peilziekenhuizen voor ernstige acute luchtweginfecties en de woonzorgcentra. De resultaten van de hMPV-testen in sommige van die netwerken worden systematisch gepresenteerd in het wekelijkse *Bulletin acute luchtweginfecties*.

Verschillende adviezen werden gevraagd aan de Hoge Gezondheidsraad, de National Immunization Technical Advisory Group (NITAG) en de Task Force Therapeutics Viral Diseases om een voorraad beschermingsmaterialen, antivirale middelen en vaccins aan te leggen voor toekomstige epidemieën en pandemieën ten gevolge van bepaalde respiratoire pathogenen. Voor hMPV is er echter nog geen antivirale behandeling of specifiek vaccin.

Bij de FOD Volksgezondheid toetsen we informatie aan bronnen van internationale instanties zoals de WHO. Momenteel is er geen specifiek mechanisme voor het verifiëren van wetenschappelijke informatie uit China.

07.03 Dominiek Sneppe (VB): Dat laatste verwondert me. Het verbaast me dat de Chinese overheid in dergelijke zaken nog steeds wordt beschouwd als een evenwaardige partner. Er zou een specifiek mechanisme moeten bestaan om informatie over uitbraken te factchecken en om de gevolgen ervan voor Europa en de rest van de wereld in te schatten.

Het incident is gesloten.

07.01 Dominiek Sneppe (VB): À la fin de l'année dernière, la Chine a été frappée par une épidémie de métapneumovirus humain (MPVh), qui touche principalement les jeunes âgés de moins de 14 ans et les personnes dont le système immunitaire est affaibli.

Existe-t-il un mécanisme permettant de vérifier la véracité des informations émanant des autorités chinoises? Le virus est-il également présent en Belgique? Quelle en est l'incidence? Quel protocole de traitement utilise-t-on? Combien de patients ont été hospitalisés? Sciensano assure-t-il un suivi de ce virus?

07.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en néerlandais): Le virus circule régulièrement durant l'hiver en Europe, y compris en Belgique, mais sa propagation s'effectue actuellement à un faible niveau. Comme il ne fait pas l'objet d'une obligation de signalement, nous ne connaissons pas le nombre de patients hospitalisés, mais Sciensano suit sa circulation par le biais du réseau des médecins vigies, des hôpitaux vigies pour les infections respiratoires aiguës sévères et des maisons de repos et de soins. Les résultats des tests hMPV pratiqués dans certains de ces réseaux sont présentés systématiquement dans le *Bulletin infections respiratoires aiguës*, qui est hebdomadaire.

Différents avis ont été demandés au Conseil Supérieur de la Santé, au National Immunization Technical Advisory Group (NITAG) et à la Task Force Therapeutics Viral Diseases afin de constituer une réserve de matériaux de protection, d'antiviraux et de vaccins face à de futures épidémies et pandémies causées par certains agents pathogènes respiratoires. Cependant, il n'existe encore aucun traitement antiviral ou vaccin spécifique contre le hMPV.

Le SPF Santé publique confronte les informations à des sources d'instances internationales comme l'OMS. Actuellement, il n'existe pas de mécanisme spécifique pour la vérification d'informations scientifiques provenant de Chine.

07.03 Dominiek Sneppe (VB): C'est surprenant. Je suis étonnée que les autorités chinoises soient toujours considérées, dans de tels domaines, comme un partenaire à part entière. Il devrait exister un mécanisme spécifique permettant de soumettre à un *fact checking* les informations relatives à des épidémies et d'évaluer les conséquences pour l'Europe et le reste du monde.

L'incident est clos.

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

08.01 Dominiek Sneppe (VB): De keuze om het Beyfortusvaccin, dat pasgeborenen beschermt tegen ernstige RSV-infecties, enkel terug te betalen voor baby's geboren vanaf 1 april 2024 is moeilijk te begrijpen voor ouders van premature baby's die voor die datum zijn geboren.

Waarom hebben zij geen toegang tot Beyfortus? Zult u die regeling herzien?

08.02 Minister Frank Vandembroucke (Nederlands): De voorwaarden voor tussenkomst zijn opgesteld na overleg in de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG) en de werkgroep Contracten bij het RIZIV. Daarbij werd rekening gehouden met de beschikbare wetenschappelijke informatie, meningen van experts enz. De baby moet minder dan 13 maanden oud zijn. Het gaat om het eerste RSV-seizoen, dat gewoonlijk loopt 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 seizoen.

Een *catch-up* is dus enkel mogelijk in het eerste RSV-seizoen.

Wat het RSV-seizoen 2024-2025 betreft, is er door de laattijdige en beperkte aanlevering van het vaccin een logistiek probleem ontstaan voor wie geboren is na het einde van het vorige RSV-seizoen en voor het begin van het nieuwe RSV-seizoen. Om dat zo goed mogelijk op te vangen, werd het Verzekeringscomité van het RIZIV gevraagd om het einde van het vorige RSV-seizoen administratief vast te leggen op 31 maart 2024 en de start van het volgende seizoen op 1 november 2024. Zo konden we ervoor zorgen dat er genoeg vaccins beschikbaar waren voor kinderen met het hoogste risico.

Die voorwaarden beperken niet de behandeling, maar enkel de financiële tegemoetkoming.

Deze interpretatieregel is enkel van toepassing op het RSV-seizoen 2024-2025. Voor de volgende seizoenen gelden de vergoedingsvoorwaarden in de paragrafen 1280/100 en 1280/200. Op basis van eventuele bijkomende klinische evidentie of toekomstige aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad kan de CTG evalueren of die voorwaarden moeten worden aangepast.

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

08.01 Dominiek Sneppe (VB): Le choix de rembourser uniquement pour les bébés nés à partir du 1^{er} avril 2024 le vaccin Beyfortus, qui protège les nouveau-nés contre de graves infections par le VRS, est difficile à comprendre pour les parents de bébés prématurés nés avant cette date.

Pourquoi n'ont-ils pas accès au Beyfortus? Réexaminerez-vous cette mesure?

08.02 Frank Vandembroucke, ministre (en néerlandais): Les conditions d'intervention ont été établies après concertation au sein de la Commission de remboursement des médicaments (CRM) et du groupe de travail Contrats de l'INAMI. À cet égard, l'on a tenu compte des informations scientifiques disponibles, des avis d'experts, etc. Le bébé doit avoir moins de 13 mois. Il s'agit de la première saison de VRS, qui court habituellement d'octobre à mars. L'administration doit avoir lieu avant le début de la saison ou à partir de la naissance pour les nourrissons nés durant la saison en cours.

Un rattrapage n'est donc envisageable qu'au cours de la première saison de VRS.

En ce qui concerne la saison 2024-2025 du VRS, la livraison tardive et limitée du vaccin a entraîné un problème logistique pour les bébés nés après la fin de la saison de VRS précédente et avant le début de la nouvelle saison. Pour compenser au mieux ces difficultés, il a été demandé au Comité de l'assurance de l'INAMI de fixer administrativement la fin de la saison de VRS précédente au 31 mars 2024 et le début de la saison suivante, au 1^{er} novembre 2024. Nous avons ainsi pu disposer d'un nombre suffisant de vaccins pour les enfants confrontés au risque le plus élevé.

Ces conditions ne limitent pas le traitement, mais seulement l'intervention financière.

La règle interprétative ne s'applique qu'à la saison 2024-2025 du VRS. Pour les saisons suivantes, ce sont les conditions de remboursement prévues aux paragraphes 1280/100 et 1280/200 qui sont d'application. La CRM se fondera sur les éventuelles preuves cliniques complémentaires ou sur les recommandations futures du Conseil Supérieur de la Santé pour évaluer si ces conditions doivent être

Momenteel bekijken we of we voor de bepaling van het begin en het einde van het seizoen rekening moeten houden met de periode met de hoogste viruscirculatie.

modifiées. Nous examinons pour le moment si nous devons tenir compte de la période où le virus circule le plus pour fixer le début et la fin de la saison.

08.03 Dominiek Sneppe (VB): Ik heb geen antwoord gekregen op mijn vragen. Hoe zit het met premature baby's die geboren zijn voor 1 april 2024, want voor hen wordt nu niets terugbetaald? Ik vind het onbegrijpelijk dat de meest kwetsbaren geen toegang hebben.

08.03 Dominiek Sneppe (VB): Je n'ai pas obtenu de réponses à mes questions. Qu'en est-il des prématurés qui sont nés avant le 1^{er} avril 2024, puisqu'aucun remboursement n'est prévu pour eux aujourd'hui? Il me paraît inconcevable que ce soient les plus vulnérables qui n'en bénéficient pas.

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): De Christelijke Mutualiteit (CM) heeft beslist om vanaf 2025 ereloonsupplementen tot 150 % terug te betalen voor leden met een hospitalisatieverzekering. Dat zet ongewild de deur open voor ziekenhuizen om hun ereloonsupplementen op te trekken.

09.01 Dominiek Sneppe (VB): La Mutualité chrétienne (MC) a décidé de rembourser les suppléments d'honoraires jusqu'à 150 % à partir de 2025 pour les affiliés ayant contracté une assurance hospitalisation. Cette décision ouvre involontairement la porte à une augmentation des suppléments d'honoraires facturés par les hôpitaux.

Is dat een reëel gevaar? Hoe zult u een opwaartse prijsdijspiraal afblokken? Spoort dit met de beoogde responsabilisering van de ziekenfondsen?

Ce danger est-il réel? Comment comptez-vous bloquer une spirale d'augmentation des prix? Est-ce conforme à l'objectif de responsabilisation des mutualités?

09.02 Minister Frank Vandenbroucke (Nederlands): Het maximumpercentage ligt in de meeste ziekenhuizen boven 150 %. We willen daartegen optreden door de supplementen te beperken, conventionering aan te moedigen en de nomenclatuur te hervormen. Ik zie geen reden waarom ik de ziekenfondsen zou moeten responsabiliseren om minder terug te betalen. We moeten gewoon die supplementen aanpakken.

09.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en néerlandais): Dans la plupart des hôpitaux, le pourcentage maximal est supérieur à 150 %. Nous souhaitons y remédier en limitant les suppléments, en encourageant le conventionnement et en réformant la nomenclature. Je ne vois pas pourquoi je devrais responsabiliser les mutualités de sorte qu'elles remboursent moins. Nous devons juste nous attaquer à ces suppléments.

09.03 Dominiek Sneppe (VB): We moeten de supplementen inderdaad aanpakken, maar ik vrees dat een ziekenfonds met zo'n hoge terugbetaling geen goed signaal geeft aan de specialisten die de supplementen vragen, integendeel.

09.03 Dominiek Sneppe (VB): Nous devons effectivement nous attaquer à la question des suppléments, mais je crains qu'en accordant un remboursement aussi élevé, une mutualité ne donne pas un bon signal aux spécialistes qui facturent les suppléments, bien au contraire.

Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

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

10 Question de Dominiek Sneppe 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 Sneppe (VB): Het recente MAHA-sectorrapport schetst een verontrustend beeld van onze ziekenhuizen en toont aan dat er dringend 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? Komen er steunmaatregelen voor de stijgende energie- en personeelskosten? Hoe zult u voorkomen dat de duurdere farmaceutische producten aan de patiënten worden doorgerekend? Hoe vermijdt u dat het dalende aantal opnames en ligdagen ten koste gaat van de zorgkwaliteit? Hoe zult u het beroep van verpleegkundige aantrekkelijker maken? Hoe wilt u de werkomstandigheden verbeteren en burn-outs tegengaan? Hoe ondersteunt u de ziekenhuizen in hun digitale transformatie en in de strijd tegen cyberbedreigingen?

10.02 Minister Frank Vandenbroucke (Nederlands): We bereiden een fundamentele hervorming van de financiering van de ziekenhuizen voor. We willen een groep experts opdragen om na te denken over een goede organisatie van het toekomstige ziekenhuislandschap met het oog op een stabiele en doelmatige financiering.

In de voorbije periode waren de energiekosten inderdaad een zeer groot probleem, waarvoor ik belangrijke maatregelen heb genomen. Ondertussen zijn die kosten gelukkig weer wat gunstiger.

Voor de farmaceutische producten betalen ambulante ziekenhuispatiënten inderdaad remgeld, maar met plafonds. Farmaceutische specialiteiten van categorie A worden zelfs volledig vergoed. Voor gehospitaliseerde patiënten geldt een forfaitair bedrag van 62 eurocent per dag voor vergoedbare farmaceutische specialiteiten in het forfait, onafhankelijk van de vergoedingscategorie en het aantal. Bovendien wordt het remgeld voor farmaceutische specialiteiten ook opgenomen in de maximumfactuur.

Een verschuiving van de zorg door daghospitalisatie en een lager aantal ligdagen mag de zorgkwaliteit niet aantasten. Daghospitalisatie heeft voordelen, maar mag niet worden opgelegd in situaties die zich

10.01 Dominiek Sneppe (VB): Le récent rapport sectoriel MAHA brosse un tableau inquiétant de nos hôpitaux et démontre que des mesures doivent être prises d'urgence pour garantir l'accessibilité pécuniaire, la qualité et la viabilité de nos soins.

Quelles mesures structurelles prendrez-vous pour faire en sorte que les hôpitaux restent financièrement viables? Des mesures de soutien seront-elles prévues afin de leur permettre de faire face à l'augmentation des coûts énergétiques et de personnel? Comment empêcherez-vous que l'augmentation du coût des produits pharmaceutique soit répercutée sur les patients? Comment veillerez-vous à ce que la diminution du nombre d'hospitalisations et de jours d'hospitalisation ne se fasse pas au détriment de la qualité des soins? Comment rendrez-vous la profession d'infirmier plus attrayante? Comment comptez-vous améliorer les conditions de travail et combattre l'épuisement professionnel dans leurs rangs? Comment soutiendrez-vous les hôpitaux dans leur transformation numérique et dans la lutte contre les cybermenaces?

10.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en néerlandais): Nous préparons une réforme fondamentale du financement des hôpitaux. Nous souhaitons charger un groupe d'experts de mener une réflexion sur une bonne organisation du futur paysage hospitalier, en vue d'un financement stable et efficace.

Les coûts de l'énergie ont effectivement posé un problème majeur lors de la période écoulée, aussi ai-je pris des mesures importantes pour y faire face. Heureusement, ces coûts ont retrouvé un niveau raisonnable.

Les patients des hôpitaux en soins ambulatoires paient effectivement un ticket modérateur pour les produits pharmaceutiques, mais un plafond est d'application. Les spécialités pharmaceutiques de la catégorie A sont même remboursées intégralement. Un montant forfaitaire de 62 centimes par jour est en vigueur pour les patients hospitalisés pour les spécialités pharmaceutiques remboursables dans le forfait, indépendamment de la catégorie de remboursement et du nombre. En outre, le ticket modérateur pour les spécialités pharmaceutiques est également inclus dans le maximum à facturer.

Un glissement des soins dû aux hospitalisations de jour et à une réduction du nombre de journées d'hospitalisation ne doit pas porter atteinte à la qualité des soins. Les hospitalisations de jour

daartoe niet lenen.

Het beroep van verpleegkundige aantrekkelijk maken is een belangrijke ambitie in het regeerakkoord. Zo zullen we werkomstandigheden die kunnen leiden naar een burn-out aanpakken.

In de voorbije jaren hebben we tientallen miljoenen euro's geïnvesteerd in cybersecurity in de ziekenhuizen en volgens mij is er nog meer nodig.

10.03 Dominiek Sneppe (VB): U zegt niet hoe u het verpleegkundig beroep aantrekkelijker zult maken. Het is belangrijk dat er in verband met de daghospitalisatie een correcte beoordeling wordt gemaakt.

Het incident is gesloten.

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

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

11.01 Sofie Merckx (PVDA-PTB): Zero Tolerance Day tegen Vrouwelijke Genitale Verminking valt op 6 februari. In ons land wonen 23.000 vrouwen die besneden zijn.

In 2024 ontmoette ik een vrouw uit Guinee-Bissau die het slachtoffer werd van die praktijk. In België werd ze ongepast opgevangen en moest ze haar verhaal telkens opnieuw doen aan elke maatschappelijk werker. Ze werd als getraumatiseerd patiënt geclassificeerd en de toegediende behandelingen hebben haar onwelzijn nog verergerd.

Draagt u kennis van soortgelijke getuigenissen over onaangepaste medische behandelingen in geval van genitale verminking of andere vormen van geweld die vluchtelingen hebben ondergaan?

Het meenemen van haar medische voorgeschiedenis in officiële dossiers heeft een impact gehad op haar leven. Wat zult u doen om de privacy van patiënten te beschermen?

Welke maatregelen worden er genomen om ervoor

présentent des avantages, mais elles ne doivent pas être imposées dans des situations qui ne s'y prêtent pas.

L'amélioration de l'attractivité de la profession infirmière constitue une ambition importante de l'accord de gouvernement. Nous pourrions ainsi remédier aux situations de travail susceptibles de mener à un épuisement professionnel.

Ces dernières années, nous avons investi des dizaines de millions d'euros dans la cybersécurité des hôpitaux et il faudra en faire davantage selon moi.

10.03 Dominiek Sneppe (VB): Vous ne nous dites pas comment vous comptez renforcer l'attractivité de la profession infirmière. Et il importe d'évaluer correctement l'hospitalisation de jour.

L'incident est clos.

La **présidente**: La question n° 56002703C de Mme Gijbels est reportée.

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

11.01 Sofie Merckx (PVDA-PTB): Le 6 février est la Journée internationale contre les mutilations génitales féminines. Vingt-trois mille femmes en ont subi chez nous.

En 2024, j'ai rencontré une femme de Guinée-Bissau, victime de cette pratique. En Belgique, elle fit l'objet d'un accueil inadapté, devant répéter devant chaque travailleur social son histoire. Catégorisée comme malade traumatisée, les traitements administrés ont amplifié son mal-être.

Avez-vous connaissance de témoignages similaires de traitements médicaux inappropriés en cas de mutilations génitales ou d'autres violences subies par des réfugiés?

L'utilisation de son histoire médicale dans les dossiers officiels ont affecté sa vie. Que ferez-vous pour protéger la vie privée des patients?

Quelles sont les mesures pour que le corps médical

te zorgen dat de medische wereld die vrouwen correct opvolgt? Zijn er referentiecentra?

suivre adéquatement ces femmes? Y a-t-il des centres de référence?

11.02 Minister **Frank Vandenbroucke** (*Frans*): Dit is een belangrijke vraag, maar ik draag geen kennis van gelijkaardige gevallen van vluchtelingen of asielzoekers die het slachtoffer werden van genitale verminking. Wat de privacy betreft van patiënten die een aanvraag voor een verblijfsvergunning indienden, verwijst ik u door naar mijn collega, de minister voor Asiel en Migratie.

11.02 **Frank Vandenbroucke**, ministre (*en français*): Bien qu'il s'agisse d'une question importante, je n'ai pas connaissance de cas similaires de réfugiées ou demandeuses d'asile victimes de mutilations génitales. Concernant le respect de la vie privée des patients ayant introduit une demande de titre de séjour, je vous renvoie à ma collègue en charge de l'Asile et de la migration.

Ons land telt twee zorgcentra voor vrouwen die genitale verminking moesten ondergaan: in Brussel en in Gent. De vereniging GAMS heeft in het hele land steunpunten en verleent bijstand aan slachtoffers van dergelijke praktijken.

En Belgique, il y a deux centres de prise en charge des femmes ayant subi des mutilations génitales: à Bruxelles et à Gand. L'association GAMS possède des antennes sur tout le territoire et accompagne les victimes de ces pratiques.

Bovendien financiert ik opleidingen voor het zorgpersoneel van de kraaminrichtingen, diensten verloskunde en diensten pediatrie. Enkele ziekenhuizen hebben een zorgprotocol opgesteld. In het kader van het project Operatie Alert tegen seksueel en intrafamiliaal geweld en genitale verminking zullen de zorgverleners binnenkort op het platform van de FOD Volksgezondheid terecht kunnen voor een e-learning over slachtofferzorg.

Je finance aussi des formations 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. Dans le cadre du projet "Opération Alert" contre les violences sexuelles, intrafamiliales et les mutilations génitales, un *e-learning* destiné aux soignants sur la prise en charge des victimes sera bientôt disponible sur la plateforme du SPF Santé publique.

Met het oog gericht op de opvolging van die slachtoffers, verplicht de wet-Van Hoof van 2018 de artsen ertoe in het medisch dossier te vermelden of een patiënte een genitale verminking heeft ondergaan. Die bepaling garandeert dat elke patiënte de aangepaste zorg krijgt.

Pour suivre ces victimes, la loi Van Hoof de 2018 oblige les médecins à mentionner dans le dossier médical si une patiente a subi une mutilation. Cette disposition garantit que chacune reçoive les soins appropriés.

11.03 **Sofie Merckx** (PVDA-PTB): Als u niet op de hoogte bent van andere getuigenissen, toont dat ook aan dat dit een zeer intiem onderwerp is waarover vrouwen niet graag praten. Er moet een grote inspanning geleverd worden om artsen met deze problematiek vertrouwd te maken en op te leiden.

11.03 **Sofie Merckx** (PVDA-PTB): Si vous n'en avez pas connaissance, cela témoigne qu'il s'agit d'un sujet très intime dont les femmes ne parlent pas volontiers. Il faut faire de gros efforts pour former les médecins à cette problématique.

U verwijst me naar de minister van Asiel en Migratie, maar het recht op privacy zou los moeten staan van de al dan niet toegekende vluchtelingenstatus. U had overleg kunnen plegen met de bevoegde minister om aan te dringen op de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer, ook voor migrantenvrouwen.

Vous me renvoyez à la ministre de l'Asile et de la Migration, mais le droit à la vie privée devrait être indépendant d'un statut de réfugié ou non. Vous auriez pu vous concerter avec la ministre en charge pour insister sur le respect de la vie privée, y compris lorsqu'on est migrante.

Het incident is gesloten.

L'incident est clos.

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

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)

12.01 Hervé Cornillie (MR): Iedereen die in goede gezondheid verkeert, meerderjarig is, minstens 50 kg weegt en geen besmettelijke ziekten riskeert over te dragen, kan bloed geven. Seksueel gedrag is een van de contra-indicaties voor het geven van bloed. Een man die homoseksuele relaties gehad heeft, moet zich 4 maanden onthouden hebben, wat een voorzichtige manier is om te stellen dat homoseksualiteit en bloeddonatie niet samengaan.

In 2017 hebben Britse en Griekse onderzoekers gesteld dat dit verbod aanvankelijk verband hield met de hoge prevalentie van het hiv-virus onder homoseksuelen, maar ondertussen achterhaald was. Sommige EU-landen hebben het verbod afgeschaft na wetenschappelijke analyses en na kritiek van lgbtqia+-organisaties. Door het te handhaven ontzegt België zichzelf vitale en steeds schaarser wordende donaties.

Wat is uw standpunt ter zake? Wordt er onderzoek gedaan naar de besmettingsgraad bij homoseksuelen? Is er een doorbraak mogelijk? En zo ja, wanneer?

12.02 Minister Frank Vandenbroucke (Frans): De uitsluitingsperiode voor bloeddonatie voor mannen die seks hebben met mannen blijft een gevoelig onderwerp en een complexe aangelegenheid; deze uitsluiting is niet gebaseerd op de geaardheid, maar op het seksuele gedrag. De uitstelperiode voor bloeddonatie geldt voor elk gedrag waardoor het risico op het oplopen van een besmettelijke ziekte statistisch toeneemt. Zo is 6 % à 10 % van de mannen die seks hebben met mannen seropositief; dat is 67 keer meer dan de andere mannen. In 2016 schatte de Hoge Gezondheidsraad dat het risico op een niet-gedetecteerde hiv-infectie in een monogame homoseksuele relatie 50 keer hoger ligt dan in een heteroseksuele relatie.

In 2019 heeft het Grondwettelijk Hof geoordeeld dat die uitstelperiode in verhouding staat tot het risico. Bij de wet van 11 juli 2023 werd ze ingekort van twaalf tot vier maanden. De gegevens over bloeddonaties en risicovol seksueel gedrag en de epidemiologische gegevens worden elk jaar geëvalueerd met het oog gericht op een eventuele versoepeling van de uitstelperiode, maar op grond van de geanalyseerde gegevens kon dat in 2023 niet overwogen worden.

12.03 Hervé Cornillie (MR): In de populaire beeldvorming wordt dat gedrag met homo's geassocieerd. Hetero's maken echter ook massaal gebruik van datingapps en zijn ook in groten getale

12.01 Hervé Cornillie (MR): Toute personne en bonne santé, majeure, pesant au moins 50 kg et ne présentant pas de risque de transmettre des maladies infectieuses peut donner son sang. Parmi les contre-indications au don du sang, il y a les comportements sexuels. Un homme ayant eu des relations homosexuelles doit avoir 4 mois d'abstinence, ce qui est une manière prudente d'exprimer l'incompatibilité du don du sang pour les homosexuels.

En 2017, des chercheurs britanniques et grecs avançaient que cette interdiction était initialement liée à la forte prévalence du virus VIH chez les personnes homosexuelles, mais était désormais dépassée. Des pays de l'UE l'ont supprimée, après analyses scientifiques et face aux critiques d'organisations LGBTQIA+. En la maintenant, la Belgique se prive de dons indispensables et de plus en plus insuffisants.

Quelle est votre position? Des recherches sont-elles menées sur le taux d'infection de la population homosexuelle? Une avancée est-elle envisageable? À quelle échéance?

12.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en français): La période d'exclusion du don de sang pour les hommes ayant des rapports homosexuels reste un sujet sensible et complexe; elle ne se fonde pas sur l'orientation mais sur le comportement sexuel. Le délai de report du don de sang s'applique à tout comportement qui augmente statistiquement le risque de contracter une maladie infectieuse. Par exemple, 6 à 10 % des hommes ayant des rapports homosexuels sont séropositifs, soit 67 fois plus que les autres. Le Conseil Supérieur de la Santé estimait en 2016 que le risque d'infection au VIH non détecté dans une relation homosexuelle monogame est 50 fois plus élevé que dans une relation hétérosexuelle.

En 2019, la Cour constitutionnelle a jugé ce délai proportionnel au risque. La loi du 11 juillet 2023 l'a raccourci de douze à quatre mois. Les données sur le don de sang, les comportements sexuels à risque et les données épidémiologiques sont évaluées chaque année en vue d'un éventuel assouplissement du délai, mais, en 2023, les données ne permettaient pas de l'envisager.

12.03 Hervé Cornillie (MR): L'image populaire associe ces comportements aux homosexuels. Or les hétérosexuels sont nombreux sur les applications et les lieux de drague. Si l'on en tenait

aanwezig op dating- en ontmoetingsplekken. Als men daar rekening mee zou houden, zouden de risico's beter ingeschat worden.

Het incident is gesloten.

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): Om de winterkwalen te lijf te gaan nemen mensen vaak hun toevlucht tot antibiotica, uit gewoonte of in het kader van zelfmedicatie. Sommige antibiotica hebben zelfs een fruitsmaakje. Nochtans zijn antibiotica enkel aangewezen voor de behandeling van bacteriële infecties. Door een abnormaal hoge blootstelling aan antibiotica bij de mens en bij dieren zijn sommige bacteriën resistent geworden. Die antibioticaresistentie vormt een bedreiging voor de wereldgezondheid, de voedselveiligheid en de ontwikkeling, en leidt tot een stijging van de ziektekosten, langdurigere ziekenhuisopnames en een hogere sterfte. Om dit tegen te gaan heeft de WHO adviezen uitgebracht voor particulieren, practitioners en politici. Zo adviseert de WHO de uitwerking van een robuust nationaal plan.

Welk beleid voert de FOD Volksgezondheid op dit vlak?

Wordt de monitoring van antibioticaresistente infecties aangemoedigd in België en biedt ze ons interessante inzichten?

De WHO raadt aan om maatregelen in te voeren ter voorkoming en bestrijding van infecties en om op een rationele manier kwalitatieve geneesmiddelen ter beschikking te stellen en informatie te verspreiden over de impact van antibioticaresistentie. Hoever staat ons land op dat gebied?

13.02 Minister Frank Vandenbroucke (Frans): Zoals de WHO aanraadt, hebben we een nationaal actieplan opgesteld en met name sensibiliseringscampagnes opgezet om de Europese doelstellingen voor 2030 te bereiken.

De Belgische monitoringprogramma's berusten op kwalitatieve systemen die gecoördineerd worden door Sciensano, waarmee we gegevens over antimicrobiële resistentie (AMR) kunnen verzamelen.

Het BELMAP-rapport is de hoeksteen van onze

compte, les risques seraient mieux appréhendés.

L'incident est clos.

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)

13.01 Hervé Cornillie (MR): Face aux maladies hivernales, par automédication ou par habitude, on recourt souvent aux antibiotiques, certains agrémentés d'un goût fruité. Ils ne sont pourtant indiqués que pour traiter les infections bactériennes. À la suite d'une exposition anormalement élevée aux antibiotiques, chez l'homme et l'animal, certaines bactéries sont devenues résistantes. Cette résistance menace la santé mondiale, la sécurité alimentaire et le développement. Elle entraîne une augmentation des dépenses médicales, une prolongation de la durée des hospitalisations et une hausse du taux de mortalité. Pour l'endiguer, l'OMS a émis des conseils aux particuliers, aux professionnels et aux politiques. Elle préconise notamment un plan national robuste.

Quelle politique le SPF Santé publique mène-t-il en la matière?

Le monitoring des infections résistantes aux antibiotiques est-il encouragé en Belgique et livre-t-il des enseignements intéressants?

La mise en œuvre des mesures de prévention et de lutte contre les infections est conseillée par l'OMS, ainsi que la mise à disposition rationnelle de médicaments de qualité et la diffusion d'informations sur l'impact de la résistance aux antibiotiques. Où en sommes-nous en Belgique?

13.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en français): Comme conseillé par l'OMS, nous avons mis en place un plan d'action national, et notamment des campagnes de sensibilisation, dans le but d'atteindre les objectifs européens de 2030.

En Belgique, nos programmes de surveillance reposent sur des systèmes de qualité coordonnés par Sciensano, permettant de récolter des données sur la résistance aux antimicrobiens.

Le rapport BELMAP, pierre angulaire de la

Belgische monitoring en biedt een overzicht van de AMR-tendens in ons land in het kader van een One Healthaanpak.

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

Ons land zet zich actief in voor een betere infectiepreventie en -beheersing. Op federaal niveau worden er verschillende initiatieven genomen, waaronder een gerichte financiering van IPC-professionals (*Infection Prevention and Control*) in de ziekenhuizen.

La Belgique s'engage activement à renforcer la prévention et le contrôle des infections. Au niveau fédéral, diverses initiatives sont soutenues, notamment un financement ciblé pour les professionnels de l'*Infection Prevention and Control* (IPC) dans les hôpitaux.

Ons land neemt ook deel aan Europese initiatieven, zoals de projecten EU4Health en EU-JAMRAI2. De bedoeling van die projecten is om op internationaal niveau de best practices inzake IPC uit te wisselen.

La Belgique participe également à des initiatives européennes telles que les projets EU4Health et EU-JAMRAI2 qui visent à partager les bonnes pratiques en matière d'IPC à l'échelle internationale.

Sinds 2021 worden de ziekenhuisnetwerken dankzij bijkomende financiering via het pilootproject Hospital Outbreak Support Teams (HOST) ondersteund. Daarbij wordt er ingezet op essentiële interventies op het vlak van infectiepreventie.

Le projet pilote Hospital Outbreak Support Teams (HOST) soutient, depuis 2021, les réseaux hospitaliers, grâce à un financement supplémentaire. Il cible des interventions essentielles en matière de prévention des infections.

Alle acute ziekenhuizen nemen deel aan het project Kwaliteitsindicatoren voor infectiepreventie en -beheersing. Met het daaraan gekoppelde platform wordt de ontwikkeling van bijkomende preventieprogramma's en de verbetering van de kwaliteit ervan beoogd.

Tous les hôpitaux aigus participent au projet Indicateurs de qualité pour la prévention et le contrôle de prévention des infections, dont la plateforme développe les programmes et améliore leur qualité.

Met betrekking tot de eerstelijnszorgverstrekking werd bij toepassing van het nationale actieplan educatief en ondersteunend materiaal ter beschikking gesteld om het individuele voorschrijfgedrag te verbeteren.

Concernant les soins de première ligne, le plan d'action national a mis à disposition du matériel éducatif et de support pour améliorer le comportement de prescription individuel.

Alle ziekenhuizen met 150 of meer bedden moeten over een multidisciplinaire antibioticatherapiebeleidsgroep beschikken om het gebruik van antimicrobiële middelen te optimaliseren. De financiering ervan werd in koninklijke besluiten vastgesteld. Het FAGG heeft een lijst van essentiële antimicrobiële middelen opgesteld, op basis waarvan er strategieën uitgewerkt worden om de toegankelijkheid van die middelen te verbeteren. Voorts buigt België, dat ook bij het EU-JAMRAI 2-project betrokken is, zich ook over stimulansen voor het in de handel brengen van die geneesmiddelen, teneinde te garanderen dat ze verkrijgbaar blijven.

Un groupe pluridisciplinaire de gestion de l'antibiothérapie est obligatoire dans tous les hôpitaux de 150 lits ou plus, pour optimiser l'utilisation des antimicrobiens. Son financement est défini dans des arrêtés royaux. L'AFMPS a établi une liste des antimicrobiens essentiels, sur base de laquelle des stratégies sont élaborées pour améliorer leur accessibilité. La Belgique, également impliquée dans le projet EU-JAMRAI 2, explore par ailleurs différentes incitations à la commercialisation pour garantir que ces médicaments restent disponibles sur le marché.

In het BELMAP-rapport van Sciensano worden de trends op het vlak van antibioticaresistentie en -gebruik in de verschillende sectoren voorgesteld.

Le rapport BELMAP de Sciensano présente les tendances de résistance et de consommation des antibiotiques à travers les secteurs.

Na 2019 werd er, vooral tijdens de pandemie, een vermindering van het antibioticagebruik vastgesteld. Jammer genoeg werd geconstateerd dat het antibioticagebruik sinds 2022 opnieuw in de lift zit,

Une baisse de la consommation d'antibiotiques a été observée après 2019, surtout pendant la pandémie. Malheureusement, une remontée a été constatée à partir de 2022, nous rapprochant des niveaux de

waardoor we weer dichterbij de niveaus van 2019 komen.

Het antibioticagebruik in België ligt nog altijd boven de Europese mediaan.

13.03 Hervé Cornillie (MR): Ik heb de informatie over het nieuwe onderdeel van het nationaal plan niet gehoord. Ik zal u daar later meer gedetailleerde vragen over stellen.

Het incident is gesloten.

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): Men mag ervan uitgaan dat ongeveer 500.000 Belgen aan een zeldzame ziekte lijden, en steeds meer verenigingen en zelfs bedrijven zetten zich voor deze patiënten in.

Zeldzame ziekten, die vaak een genetische oorzaak hebben, treffen vooral kinderen. In België is er naar schatting voor 5 % van de bekende zeldzame ziekten een geregistreerde medicamenteuze behandeling, en dan heb ik het nog niet over de kosten van zo een behandeling.

Bij 35 % van de Medical Need Programs gaat het over weesgeneesmiddelen, wat een uitdaging vormt voor de farmabedrijven én voor de overheid.

De farmaceutische laboratoria halen hun inkomsten vooral uit het monopolie op de intellectuele eigendom van behandelingen. Voor sommige zeldzame ziekten is de afzetmarkt niet interessant genoeg om deze laboratoria ertoe aan te zetten in research te investeren.

Het betreft zeer uiteenlopende aandoeningen die gaan van de ziekte van Charcot tot de glasbotziekte, enz. Ze treffen 30 miljoen patiënten in Europa. De conclusies van het Forum over Zeldzame Ziekten zijn zeer zorgwekkend en we moeten het onderzoek meer ondersteunen en compensatiemechanismen inzetten om de laboratoria aan te moedigen wetenschappelijk onderzoek te verrichten.

Wat is uw visie in dezen? Hoe kan men innovatie en kostbaar onderzoek verzoenen met onzekere resultaten, met de noodzaak om in te spelen op de problemen van de patiënten? Hoe brengt de regering die twee doelgroepen samen?

La consommation belge se situe toujours au-dessus de la médiane européenne.

13.03 Hervé Cornillie (MR): Je n'ai pas entendu l'information sur le nouveau volet du plan national. Je reviendrai vers vous pour en connaître les détails.

L'incident est clos.

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)

14.01 Hervé Cornillie (MR): On peut considérer qu'environ 500 000 Belges sont concernés par les maladies rares et de plus en plus d'associations et même d'entreprises se mobilisent pour y faire face.

Ces maladies rares, souvent d'origine génétique, concernent principalement des enfants. Pour la Belgique, 5 % des maladies rares recensées disposent d'un traitement médicamenteux enregistré, sans même parler du coût du traitement.

35 % des programmes médicaux d'urgence concernent des médicaments orphelins, représentant un défi à la fois pour les sociétés pharmaceutiques et pour l'État.

Les laboratoires pharmaceutiques tirent principalement leurs revenus des monopoles sur la propriété intellectuelle des traitements. Certaines maladies rares ne représentant pas un marché assez intéressant pour inciter ces laboratoires à investir dans la recherche.

Ces pathologies sont très variées, maladie de Charcot, des os de verre, etc. Elles touchent 30 millions de patients en Europe. Les conclusions du Forum sur les Maladies rares sont assez préoccupantes et il faut davantage soutenir la recherche et utiliser des mécanismes de compensation pour inciter les laboratoires à l'investigation scientifique.

Quelle est votre vision de la question? Comment concilier l'innovation et la recherche coûteuse, avec des résultats incertains, avec la nécessité de répondre aux problèmes des patients? Comment le gouvernement intercède-t-il entre ces deux publics

cibles?

14.02 Minister **Frank Vandenbroucke** (*Frans*): De ontwikkeling van efficiënte geneesmiddelen voor de behandeling van deze aandoeningen verdient onze aandacht. Een zeldzame ziekte wordt gedefinieerd als een aandoening met een prevalentie van minder dan 5 op de 10.000 inwoners. Momenteel worden er meer dan 5.000 zeldzame ziekten erkend. Aangezien een groot aantal patiënten, met name patiënten met zeer zeldzame ziekten, vaak niet de juiste diagnose krijgen, is het erg moeilijk om nauwkeurige cijfers te verkrijgen, zowel op nationaal als gewestelijk niveau.

De Europese verordening 141/2000 strekt ertoe de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen te faciliteren. Sinds de ratificatie ervan in 2000 staat het Europees Geneesmiddelenagentschap in voor de erkenning van weesgeneesmiddelen. Weesgeneesmiddelen moeten aan drie criteria voldoen: ze moeten bedoeld zijn voor de diagnose, preventie of behandeling van een levensbedreigende of ernstig invaliderende ziekte, ze moeten voldoen aan het prevalentie- of kosteneffectiviteitscriterium en patiënten moeten aanzienlijk baat hebben bij het geneesmiddel in vergelijking met reeds bestaande methoden. Wanneer een geneesmiddel als weesgeneesmiddel is aangewezen, kan het in aanmerking komen voor stimuleringsmaatregelen.

In ons land werd er in het Belgisch plan voor Zeldzame Ziekten uit 2013 een strategie bepaald om de toegang tot billijke behandelingen voor patiënten te verbeteren. Het Belgische College voor Menselijke Erfelijkheid en Zeldzame Ziekten is belast met het adviseren over de nationale strategie. Andere actiepunten omvatten de ontwikkeling van gestandaardiseerde genpanels voor genetische tests, de aanleg van een nationaal register van patiënten met een zeldzame ziekte en de vertaling van de gegevens op het Orphanet-portaal.

14.03 **Hervé Cornillie** (MR): De beslissingen zijn altijd pijnlijk op menselijk vlak. Het is moeilijk om dit soort van aanpak te systematiseren voor ziekten waarover te weinig bekend is. Anders dan voor kanker is de registratie van zeldzame ziekten niet verplicht.

Het verzamelen van data draagt bij tot het verwerven van meer kennis over bepaalde fenomenen. Het is absoluut noodzakelijk dat de farmabedrijven hun beleid meer afstemmen op de noden van de patiënten.

Het incident is gesloten.

14.02 **Frank Vandenbroucke**, ministre (*en français*): Le développement de médicaments efficaces pour traiter ces maladies mérite attention. Une maladie rare est définie par une prévalence inférieure à 5 sur 10 000 patients atteints. 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 très difficile d'obtenir des chiffres précis, tant au plan national que régional.

Le Règlement européen 141/2000 vise à faciliter le développement des médicaments orphelins. Depuis sa ratification en 2000, la reconnaissance des médicaments orphelins a été confiée à l'Agence européenne des médicaments. Ils doivent répondre à trois critères: cibler une maladie orpheline mortelle ou très invalidante, remplir le critère de prévalence ou le rapport coût/efficacité et offrir un bénéfice significatif par rapport aux méthodes préexistantes. Une fois désignés, ils peuvent bénéficier de mesures incitatives.

Au niveau belge, le Plan maladies rares de 2013 a fixé une stratégie pour améliorer l'accès et l'équité des traitements pour les patients. Le Collège belge de génétique humaine et des maladies rares est chargé de conseiller la stratégie nationale. D'autres efforts comprennent le développement de panels de gènes standardisés ou des tests génétiques, la mise en place d'un registre national des patients atteints de maladies rares et la traduction des données d'Orphanet.

14.03 **Hervé Cornillie** (MR): Les arbitrages sont toujours humainement douloureux. Il est difficile de systématiser ce genre d'approche avec des maladies trop peu connues. Contrairement au cancer, le cadastre n'est pas obligatoire.

La collecte des données contribue pourtant à la bonne connaissance d'un phénomène. Il est indispensable de trouver des points de convergence entre les malades et les entreprises pharmaceutiques.

L'incident est clos.

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): Tal van mensen werken rond zeldzame ziekten en er worden het hele jaar door heel wat forums en ontmoetingen tussen patiënten en farmaceutische bedrijven georganiseerd.

De opleiding van zorgverleners is geen federale bevoegdheid, maar de zorgkosten, die vaak torenhoog zijn, vallen wel onder dit beleidsniveau.

De federale overheid heeft er dan ook belang bij om deze kwestie met de gemeenschappen te bespreken, omdat de gevolgen van de gebrekkige opleiding van toekomstige zorgverleners op het gebied van zeldzame ziekten een weerslag hebben op het federale gezondheidszorgbudget.

15.02 Minister Frank Vandenbroucke (Frans): Het is erg belangrijk dat de toekomstige zorgverleners opgeleid worden om met zeldzame ziekten om te gaan, niet alleen de specialisten, maar ook de huisartsen en andere gezondheidswerkers die de patiënten zo nodig naar de specialisten moeten kunnen doorverwijzen.

Hoewel de kwaliteit van de opleiding van het zorgpersoneel in België hoog is, is er ruimte voor verbetering, met name op dit vlak. Zo zouden bijvoorbeeld verplichte opleidingsmodules over zeldzame ziekten in de opleiding van de toekomstige zorgverleners geïntegreerd kunnen worden. Deze modules zouden onderwerpen kunnen behandelen variërend van het herkennen van symptomen die op een zeldzame ziekte kunnen wijzen tot gespecialiseerde zorg. Dit moet uiteraard door de deelgebieden beslist worden. Er moeten ook modules voor de voortgezette opleiding ontwikkeld worden. Deze initiatieven moeten worden bestudeerd in het kader van het nieuwe Nationaal Plan voor Zeldzame Ziekten dat door de federale overheid ontwikkeld zal worden.

15.03 Hervé Cornillie (MR): Ik dank u. Het gaat dan over bijscholing, en dat is bij uitstek een thema waarover de interministeriële conferentie Volksgezondheid zich zou kunnen buigen, in het belang van de patiënten.

Het incident is gesloten.

16 Vraag van Hervé Cornillie aan Frank

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)

15.01 Hervé Cornillie (MR): Beaucoup de gens travaillent sur les maladies rares et de nombreuses plateformes et rencontres ont lieu entre les malades et les entreprises pharmaceutiques tout au long de l'année.

Même si la formation des soignants n'est pas du ressort fédéral, les coûts des soins, souvent très élevés, relèvent de ce niveau de pouvoir.

Dès lors, l'autorité fédérale a intérêt à dialoguer avec les communautés sur cette question parce que les conséquences de la mauvaise formation des futurs soignants en maladies rares se font ressentir au budget fédéral des soins de santé.

15.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en français): La formation des futurs soignants en maladies rares est essentielle, pas uniquement pour les spécialistes mais aussi pour les généralistes et autres professionnels de la santé qui doivent pouvoir rediriger, le cas échéant, les patients vers les spécialistes.

Bien que la qualité de la formation des soignants en Belgique soit élevée, elle peut être améliorée, en particulier dans ce domaine. Des modules de formation obligatoire sur les maladies rares peuvent par exemple être intégrés dans le parcours des futurs soignants. Ces modules pourraient couvrir des sujets allant de l'identification des *red flags* à la prise en charge spécialisée. Cela doit bien sûr être décidé par les entités fédérées. Par ailleurs, des modules de formation continue doivent également être développés. Ces initiatives doivent être étudiées dans le cadre du nouveau Plan national sur les maladies rares qui sera développé par l'administration fédérale.

15.03 Hervé Cornillie (MR): Merci. Cela concerne la formation continuée et c'est typiquement un sujet dont pourrait se saisir la conférence interministérielle Santé publique, dans l'intérêt des patients.

L'incident est clos.

16 Question de Hervé Cornillie à 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): Oktober is tegenwoordig de maand die geassocieerd wordt met de kleur roze, voor de strijd tegen borstkanker en andere vrouwenkankers.

Elk jaar worden er in ons land 11.000 gevallen van borstkanker vastgesteld, waarvan 25 % bij vrouwen van jonger dan 40 jaar en 75 % bij vrouwen van ouder dan 50 jaar.

Tijdens de golf van solidariteit in oktober organiseren lokale, regionale en internationale organisaties tal van evenementen, maar ik vraag me af of bepaalde verenigingen wel genoeg duidelijkheid en transparantie bieden. De burger moet weten welke organisatie hij steunt en of de fondsen wel degelijk besteed worden aan de strijd tegen borstkanker en wetenschappelijk onderzoek.

Zo organiseren lokale verenigingen los van een nationale campagne activiteiten met opmerkelijke doelen, zoals een vereniging in Henegouwen die naast wellnesscadeaus en alternatieve therapieën 'pakketten' aanbiedt die misschien niet gepast zijn in het kader van een kankerbehandeling. Ik pleit er niet voor om die verenigingen te controleren, maar men kan er toch niet omheen dat het hek soms van de dam is, vooral wanneer er behandelingen gepromoot worden die in bepaalde gevallen niet raadzaam zijn.

Ik heb een hele reeks gesprekspartners vermeld, waaronder Pink Ribbon en Think Pink. Die organisaties verkopen lintjes tegen verschillende prijzen en voor verschillende doelen.

Steunt u een van die verenigingen? Of stelt u zich neutraal op?

16.02 Minister Frank Vandenbroucke (Frans): Ik heb deze vraag al schriftelijk beantwoord.

Het incident is gesloten.

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)

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)

16.01 Hervé Cornillie (MR): Octobre est devenu le mois associé à la couleur rose, pour se mobiliser contre le cancer du sein et les autres cancers féminins.

On diagnostique 11 000 cancers du sein par an chez nous, touchant pour 25 % des femmes de moins de 40 ans et pour 75 % les femmes de plus de 50 ans.

Durant la déferlante de solidarité d'octobre, des organisations locales, régionales et internationales proposent de nombreux événements, mais je m'interroge sur la clarté et la transparence de certaines associations. Le citoyen doit savoir quelle association favoriser et si les fonds sont bien orientés vers la lutte contre le cancer du sein et la recherche scientifique.

Ainsi, des associations locales désolidarisées d'une campagne nationale organisent des activités aux objectifs surprenants, comme cette association hennuyère offrant des "packs" à côté de cadeaux bien-être et de thérapies alternatives peut-être inappropriées au cancer. Sans vouloir surveiller ces associations, reconnaissons que cela part parfois dans tous les sens surtout quand on promeut des thérapies parfois contre-indiquées.

J'ai évoqué une multitude d'interlocuteurs, dont Pink Ribbon et Think Pink. Elles vendent des rubans aux tarifs et aux motifs divers.

Soutenez-vous l'une de ces associations? Ou observez-vous une neutralité?

16.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en français): J'ai déjà répondu par écrit à cette question.

L'incident est clos.

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 aan Frank Vandenbroucke (VEM Sociale Zaken, Volksgezondheid, belast met Armoedebestrijding) over "De algemene toepassing van de derde-betalersregeling" (56002922C)**

17.01 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): In het regeerakkoord staat dat de derde-betalersregeling zal worden uitgebreid om de toegankelijkheid tot de zorg te verbeteren. De patiënt mag de voeling met de kosten van zorg echter niet verliezen en de zorgverleners moeten kunnen rekenen op een snelle betaling. Vooruit wilde de derde-betalersregeling veralgemenen, net als mijn fractie, cd&v en Les Engagés.

Een veralgemening komt er niet. Het wordt een compromis. In de pers trokken 'impliciete afspraken' over remgeld onze aandacht. Staan die de veralgemening in de weg? Zit binnen de uitbreiding een verplichting om met een derde-betalerssysteem te werken en zo ja, in welke sectoren? Hoe kunnen we een significante participatie bereiken als er geen verplichting is? Kunnen digitalisering en automatisering als hefboom worden gebruikt om ook administratieve vereenvoudiging mogelijk te maken in de geviseerde sectoren? Zal elektronische facturatie, uiteraard een noodzakelijke tool, in alle sectoren mogelijk worden gemaakt?

Welke rol zullen de tarificatiediensten spelen? Hoe zult u de gebruiksvriendelijke integratiesoftware van de betrokken zorgverleners realiseren? Wat is de timing?

17.02 Minister Frank Vandenbroucke (Nederlands): De regering wil de derde-betalersregeling breder toepassen met als doel zorg toegankelijker te maken. Dat doel kan alleen worden bereikt als de zorg voldoende wordt gedigitaliseerd. Veel concreets kan ik nog niet zeggen, want er moet nog grondig worden overlegd met alle betrokkenen. Pas daarna kan een traject worden uitgetekend.

Zorgverleners moeten de verzekeraarbaarheid van hun patiënten kunnen nagaan en de tandartsen en kinesisten kunnen dat al via MyCareNet. De logopedisten volgen. Die diensten zijn zo gebruiksvriendelijk dat ondersteuning niet meer nodig is.

17.03 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): U wilt dit in de regering regelen. U bent niet ingegaan op eventuele discussies binnen de regering betreffende het remgeld en 'impliciete afspraken'. Ik neem aan

- **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): L'accord de gouvernement prévoit une extension du système du tiers payant afin d'améliorer l'accessibilité pécuniaire des soins. Le patient doit cependant continuer de se rendre compte du coût des soins et les prestataires de soins doivent pouvoir compter sur un paiement rapide. Vooruit souhaitait généraliser le système du tiers payant, tout comme mon groupe, le cd&v et Les Engagés.

Il n'y aura pas de généralisation, il s'agira d'un compromis. Des "accords implicites" révélés par la presse au sujet du ticket modérateur ont attiré notre attention. Font-ils obstacle à la généralisation? L'extension implique-t-elle une obligation d'utiliser le système du tiers payant et, dans l'affirmative, dans quels secteurs? Comment parvenir à une participation significative s'il n'y a pas d'obligation? La numérisation et l'automatisation peuvent-elles servir de levier pour permettre également une simplification administrative dans les secteurs visés? La facturation électronique, qui constitue bien évidemment un outil nécessaire, sera-t-elle rendue possible dans tous les secteurs?

Quel rôle joueront les services de tarification? Comment assurerez-vous la convivialité du logiciel d'intégration pour les prestataires de soins concernés? Quel est le calendrier prévu?

17.02 Frank Vandenbroucke, ministre (*en néerlandais*): Le gouvernement entend élargir l'utilisation du système du tiers payant afin de rendre les soins plus accessibles. Cet objectif ne peut être atteint que si le système des soins de santé est suffisamment numérisé. Je ne peux pas encore fournir beaucoup de détails concrets, car des concertations approfondies avec toutes les parties prenantes doivent encore être organisées. Ce n'est qu'ensuite qu'une trajectoire pourra être définie.

Les prestataires de soins doivent pouvoir vérifier l'assurabilité de leurs patients, et les dentistes et les kinésithérapeutes peuvent déjà le faire par le biais de MyCareNet. Les logopèdes suivront. La convivialité de ces services est telle qu'une assistance n'est plus nécessaire.

17.03 Petra De Sutter (Ecolo-Groen): Vous souhaitez régler cette question au sein du gouvernement. Vous n'avez pas donné suite à d'éventuelles discussions sur le ticket modérateur et

dat u weet wat de journalisten ermee bedoelen, maar ik begrijp dat u het vandaag niet kan zeggen. Ik ben blij met de uitbreiding, al is het niet de veralgemening die wij en wellicht ook u wensen.

Het incident is gesloten.

De **voorzitter**: Vraag nr. 56002756C van de heer Bertels wordt omgezet in een schriftelijke vraag. Vraag nr. 56002764C van mevrouw De Knop wordt uitgesteld.

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): In de begrotingstabellen die rondgedeeld werden tijdens het debat over de regeringsverklaring was er sprake van een besparing van 100 miljoen euro tegen 2029 voor de aan derden te betalen beheerskosten en de beheersing van de gezondheidsuitgaven.

Waarmee komen die besparingen overeen? Hoe zullen ze doorgevoerd worden? Hoe zit het met het vermelde systeem van de variabele administratiekosten (VARAK)?

18.02 Minister **Frank Vandenbroucke** (Frans): Het regeerakkoord voorziet in de versterking van het VARAK-systeem, zodat ze van 20 naar 30 % van de totale financiering van de ziekenfondsen evolueren, met een tussenstap van 27 % in 2029. De VARAK-indicatoren moeten de terugkeer naar werk en de inspanningen inzake gezondheidszorg bevorderen. De 100 miljoen euro slaat op het verschil tussen de 20 en 27 % waarover ik daarnet sprak. Dat bedrag zal losgekoppeld worden van de variabele administratiekosten van de verzekeringsinstellingen om ervoor te zorgen dat zij de vooropgestelde besparingen daadwerkelijk doorvoeren.

Zo een systeem wordt momenteel nergens toegepast. De eerste opdracht zal erin bestaan dat systeem operationeel te implementeren en een kader voor het overleg met de verzekeringsinstellingen over de modaliteiten ervan op te stellen.

Het incident is gesloten.

les "accords implicites" au sein du gouvernement. Je présume que vous savez comment les journalistes interprètent l'expression "accords implicites", mais je comprends que vous ne pouvez pas dire aujourd'hui ce que cette expression recouvre. Je suis satisfaite de l'extension, bien qu'il ne s'agisse pas de la généralisation que nous souhaitions, et que vous souhaitiez probablement aussi.

L'incident est clos.

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

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)

18.01 Ludivine Dedonder (PS): Les tableaux budgétaires transmis lors des discussions sur la déclaration gouvernementale indiquaient une économie de 100 millions d'euros d'ici 2029 pour les frais de gestion à des tiers et la maîtrise des dépenses de santé.

À quoi correspondent-ils? Comment ces économies seront-elles réalisées? Qu'en est-il du système VARAK mentionné?

18.02 **Frank Vandenbroucke**, ministre (en français): L'accord de gouvernement prévoit de renforcer le système des frais de gestion variables pour qu'ils augmentent de 20 à 30 % du financement total des mutualités, avec une étape de 27 % en 2029. Les indicateurs VARAK doivent favoriser davantage le retour au travail et les efforts en soins de santé. Les 100 millions représentent la différence entre les 20 et 27 % cités plus haut. Ils seront isolés des frais d'administration variables des organismes assureurs pour garantir que ceux-ci fassent les économies prévues.

Aucun système de ce type n'est utilisé. La première tâche sera son implémentation opérationnelle et l'élaboration d'un cadre de concertation avec les organismes assureurs sur ses modalités.

L'incident est clos.

19 Vraag van Caroline Désir aan Frank Vandembroucke (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): Uit de begrotingstabellen die tijdens de regeringsverklaring ingediend werden, blijkt dat er tussen nu en 2029 523 miljoen euro op de begroting van de gezondheidszorg bespaard zal worden. In vergelijking met de behoeftenraming van het Federaal Planbureau zal er tijdens deze zittingsperiode meer dan 2 miljard euro bespaard worden. De groeicijfer voor de gezondheidszorg zal worden verlaagd, maar 350 miljoen euro zal buiten de norm gevonden moeten worden.

Welke maatregelen worden er overwogen?

19.02 Minister Frank Vandembroucke (Frans): De groeicijfer voor het gezondheidszorgbudget bedraagt dit jaar 2,5 %, vervolgens 2 % in 2026 en 2027, 2,6 % in 2028 en 3 % in 2029. Dit zal een inspanning voor het zorgpersoneel omvatten, maar deze aanzienlijke groei is vergelijkbaar met die onder de vivaldiregering, ondanks de precaire budgettaire en geopolitieke context die ons ertoe noopt de uitgaven voor veiligheid en defensie te verhogen. Dit bewijst dat de regering in de gezondheidszorg wil investeren.

De begrotingslijn, die tegen 2029 naar 350 miljoen euro evolueert en correcties en besparingen omvat, wordt niet gedefinieerd als zijnde binnen of buiten de norm. Ze combineert gedeelde doelstellingen. Het is niet nieuw dat er correctiemogelijkheden binnen de norm gedefinieerd worden. Onder de vivaldiregering werd er jaarlijks 250 miljoen euro bespaard op de uitgaven voor geneesmiddelen binnen de norm.

Ik heb besparingen op uitgaven buiten de groeicijfer voorgesteld. Het idee is dus niet nieuw. Dat cijfer berust op een combinatie van nog te bepalen mogelijkheden binnen en buiten de groeicijfer.

19.03 Caroline Désir (PS): Ik ben mij bewust van de moeilijke begrotingssituatie in algemene context. Ik ben bezorgd, omdat het niet zeer duidelijk is waar die besparingen gerealiseerd zullen worden. Bovendien strookt de groeicijfer niet met de ramingen van het Planbureau en maakt de verhoging van de lonen van de zorgverstrekkers ook deel uit van die norm, terwijl de vorige regering daarvoor 600 miljoen euro boven op de groeicijfer

19 Question de Caroline Désir à Frank Vandembroucke (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)

19.01 Caroline Désir (PS): Les tableaux budgétaires transmis lors de la déclaration du gouvernement indiquent 523 millions d'économies dans le budget des soins de santé d'ici 2029. En comparaison avec les estimations des besoins du Bureau fédéral du Plan, plus de 2 milliards d'euros d'économies seront réalisées sous cette législature. La norme de croissance des soins de santé sera abaissée, mais 350 millions devront être trouvés en dehors de la norme.

Quelles sont les mesures envisagées?

19.02 Frank Vandembroucke, ministre (en français): La norme de croissance du budget des soins de santé est de 2,5 % cette année, puis 2 % en 2026 et 2027, 2,6 % en 2028 et 3 % en 2029. Cela inclura un effort pour le personnel soignant, mais cette croissance importante est comparable à celle réalisée sous la Vivaldi, malgré un contexte budgétaire et géopolitique délicat qui implique d'augmenter les dépenses de sécurité et de défense. Cela montre que le gouvernement veut investir dans les soins de santé.

La ligne budgétaire qui passe à 350 millions vers 2029 et comporte des corrections et économies n'est pas définie comme étant dans ou en dehors de la norme. Elle combine des objectifs partagés. La définition de possibilités de correction dans la norme n'est pas nouvelle. Sous la Vivaldi, 250 millions d'euros d'économies annuelles ont été réalisés sur les dépenses pharmaceutiques dans la norme.

J'ai proposé des économies dans des dépenses qui ne sont pas dans la norme. L'idée n'est donc pas nouvelle. Ce chiffre est donc une combinaison de possibilités à définir dans et en dehors de la norme.

19.03 Caroline Désir (PS): Je suis consciente d'une situation budgétaire et d'un contexte général difficile. Ce qui m'inquiète, c'est qu'on ne voit pas très bien où ces économies seront réalisées. En outre, la norme de croissance ne correspond pas aux prévisions du Bureau du Plan et les revalorisations pour les soignants sont elles aussi comprises dans cette norme, alors que le précédent gouvernement avait dégagé 600 millions au-delà de

uitgetrokken had.

Het incident is gesloten.

De **voorzitster**: Vraag nr. 56002800C van de heer De Smet wordt omgezet in een schriftelijke vraag. De samengevoegde vragen nrs. 56002835C, 56003252C en 56003365C van de dames Gijbels, Bury en Ramlot worden uitgesteld. Vraag nr. 56002866C van mevrouw Muylle wordt omgezet in een schriftelijke vraag.

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)

Voorzitster: Caroline Désir.

20.01 Ludivine Dedonder (PS): Een op de tien vrouwen in België lijdt aan endometriose en allemaal ondervinden ze dezelfde moeilijkheden: extreme vermoeidheid, urine- en spijsverteringsproblemen, herhaalde medische ingrepen, maar ook de traagheid waarmee een diagnose gesteld wordt (gemiddeld pas na zeven jaar).

Sinds 11 februari 2025 betaalt de sociale zekerheid in Frankrijk een speekseltest van de firma Ziwig terug waarmee endometriose kan opgespoord worden. De resultaten van die test zijn na twee weken beschikbaar en hebben een betrouwbaarheid van 95 %. De Haute Autorité de Santé (de Franse hoge gezondheidsautoriteit) heeft geadviseerd om die test terug te betalen in het kader van een 'innovatieforfait' om vroege toegang tot de test en een afwijkende terugbetaling mogelijk te maken.

Heeft Ziwig een aanvraag tot terugbetaling van die test ingediend bij het RIZIV? Mogen we verwachten dat de test ook in België zal worden terugbetaald?

20.02 Minister Frank Vandenbroucke (Frans): Ik heb het KCE gevraagd om een verslag over de aanpak van endometriose op te stellen en dat werd in april 2024 gepubliceerd. Tevens moet er een gids met klinische praktijken voor de diagnose en de behandeling opgesteld worden. Het RIZIV heeft een werkgroep met specialisten opgericht; we staan ook in contact met de patiëntenverenigingen.

De lessen die uit die studie getrokken worden, zijn

la norme.

L'incident est clos.

La **présidente**: La question n° 56002800C de M. De Smet 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)

Présidente: Caroline Désir.

20.01 Ludivine Dedonder (PS): Une femme sur dix en Belgique est atteinte d'endométriose, et toutes connaissent les mêmes difficultés: fatigue extrême, troubles urinaires et digestifs, interventions médicales répétées, mais aussi lenteur du diagnostic (7 ans en moyenne).

Depuis le 11 février 2025, en France, un test salivaire de détection, promu par la société Ziwig, est pris en charge par la sécurité sociale. Les résultats de ce test sont disponibles en 15 jours, avec une fiabilité de 95 %. La Haute Autorité (française) de Santé a recommandé d'inscrire ce test dans le cadre d'un forfait "innovation" pour permettre un accès précoce et une prise en charge dérogatoire.

Une demande de remboursement pour ce test a-t-elle été introduite par Ziwig auprès de l'INAMI? Peut-on espérer une prise en charge en Belgique?

20.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en français): Le rapport que j'ai demandé au KCE sur l'amélioration de la prise en charge de l'endométriose a été publié en avril 2024. Il doit s'accompagner d'un guide de pratiques cliniques pour le diagnostic et le traitement. L'INAMI a créé un groupe de travail réunissant des spécialistes; nous sommes aussi en contact avec les associations de patientes.

Voici les enseignements tirés de l'étude:

de volgende: tegenwoordig wordt er in de klinische praktijk geen enkele specifieke diagnostische biomarker aanbevolen om endometriose te detecteren of uit te sluiten; de eerste resultaten op basis van speeksel zijn hoopgevend, maar moeten bevestigd worden; biomarkers in het bloed worden niet aanbevolen om endometriose te diagnosticeren of uit te sluiten.

Op dit moment is het dus niet aan de orde om de speekseltest terug te betalen. Er werd overigens geen advies gevraagd aan de Technische Geneeskundige Raad.

Die test wordt door een Frans laboratorium geproduceerd en zal in Frankrijk terugbetaald worden in het kader van een driejarige studie voor 25.000 vrouwen die aan bepaalde voorwaarden voldoen. Met deze studie wil men evalueren of de uitbreiding van de terugbetaling voor die test nut heeft.

Als er bij ons een dossier ingediend zou worden voor de terugbetaling van de in-vitrodiagnostiek, zal het de procedure volgen, inclusief een bespreking door de Technisch Geneeskundige Raad, die de terugbetaling zou kunnen voorstellen aan de Commissie Artsen-Ziekenfondsen en het Verzekeringscomité na analyse van de medische toegevoegde waarde. De kosteneffectiviteitsratio, de budgettaire impact en het beschikbare budget zijn ook bepalende factoren. Er bestaat geen *early and fast access-procedure* voor de IVD's.

20.03 Ludivine Dedonder (PS): Ik begrijp dat de doeltreffendheid van de test niet aangetoond werd, maar ik wil u vragen om de kwestie te blijven opvolgen en contact op te nemen met de Franse partners om de eventuele voordelen van de test te onderzoeken.

Als er een oplossing bestaat om sneller de diagnose van endometriose te stellen, dan mogen we die niet negeren, ook al is ze een beetje minder doeltreffend.

Het incident is gesloten.

De **voorzitter**: Vraag nr. 56002909C van mevrouw Bury en vraag nr. 56002919C van mevrouw Eggermont worden uitgesteld.

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

actuellement, aucun biomarqueur diagnostique spécifique n'est recommandé dans la pratique clinique pour détecter ou exclure l'endométriose; les premiers résultats basés sur la salive sont encourageants mais doivent être confirmés; les biomarqueurs basés dans le sang ne sont pas recommandés pour diagnostiquer ou exclure l'endométriose.

Le test salivaire de dépistage ne doit donc pas être remboursé. Le Conseil technique médical n'a d'ailleurs pas été sollicité.

Fabriqué par un laboratoire français, ce test sera remboursé en France dans le cadre de leur étude limitée à trois ans pour 25 000 femmes répondant à certaines conditions. Cette étude visera à évaluer l'intérêt d'un remboursement élargi de ce test.

Si un dossier était introduit chez nous pour un remboursement du diagnostic *in vitro*, il suivra la procédure dont une discussion en Conseil technique médical qui pourrait proposer un remboursement à la médico-mut et au Comité de l'assurance après analyse de la valeur ajoutée médicale. Le rapport coût-efficacité, l'impact budgétaire et le budget disponible sont aussi des facteurs déterminants. Il n'existe pas de procédure d'accès précoce pour les DIV.

20.03 Ludivine Dedonder (PS): J'entends que l'efficacité n'est pas prouvée, mais je vous demande d'y rester attentif et que des contacts soient pris notamment avec les partenaires français pour analyser les bienfaits éventuels de ce test.

S'il est possible de diagnostiquer l'endométriose plus rapidement, même si c'est un peu moins efficace, il ne faut pas négliger cette solution.

L'incident est clos.

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 Vandebroucke (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)

21.01 Ludivine Dedonder (PS): Begin februari bracht de RSZ, Fonds Sociale Maribel, de overheidssector op de hoogte van de middelen die in het kader van het Zorgpersoneelfonds 2020-2023 en 2024 gealloceerd worden ten behoeve van de thuisverpleging en de wijkgezondheidscentra. De aanvragen moeten ingediend worden tegen 31 maart 2025. Op 31 januari 2026 zal er een eerste verslag gevraagd worden over de besteding van de gealloceerde middelen. Het is echter niet duidelijk welk soort uitgaven aanvaard zal worden noch welke jaren in aanmerking genomen worden, hetgeen geleet op de krappe timing de samenstelling van het dossier bemoeilijkt.

Waarom zijn de periodes voor de indiening van de aanvragen en de rechtvaardiging van de toegekende middelen zo kort? Kan men zich eventueel soepel opstellen teneinde ervoor te zorgen dat die middelen op een doelmatige manier aangewend worden? Zal het beheerscomité aanvaarden dat de middelen gebruikt worden voor aanwervingen met contracten van bepaalde of onbepaalde duur die in 2024 gesloten werden en in 2025 of 2026 verlengd worden? Welke uitgaven komen in aanmerking voor de verbetering van de werkomstandigheden van het zorgpersoneel? Het zorgpersoneel heeft ons hieromtrent ingelicht en een alarmsignaal afgegeven.

21.02 Minister Frank Vandenbroucke (Frans): De sociale partners van het Fonds Sociale Maribel van de overheidssector hebben die termijn vastgelegd voor het indienen van de dossiers en de verantwoording van de toegewezen middelen. Zij vinden twee maanden voldoende. Als de termijn te kort is, kan de werkgever een verlenging vragen. Vermits de financiële middelen zich opgestapeld hebben, willen we niet langer wachten om ze toe te wijzen. De bedragen werden opgespaard om een voldoende hoog bedrag te bekomen voor de werkgevers.

Het is niet bekend of het beheerscomité ermee zal instemmen om de middelen aan te wenden voor de aanwervingen die reeds gebeurd zijn in 2024, aangezien het dossier in principe op voorhand goedgekeurd moet worden.

Wat de bijkomende jobs betreft, wordt er voorrang gegeven aan de aanwerving van verpleegkundigen en daarna aan de versterking van ondersteunende functies, die cruciaal zijn om het werk van het zorgpersoneel te verlichten.

Wat de maatregelen betreft om de arbeidsvoorwaarden van het personeel in de zorg te verbeteren, worden in de omzendbrief de uitgaven

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. Les demandes doivent être introduites le 31 mars 2025. Un premier rapport sur l'utilisation des moyens alloués sera demandé pour le 31 janvier 2026. Cependant, les types de dépenses acceptés et les années prises en compte ne sont pas claires, ce qui, avec le timing serré, complique la constitution du dossier.

Pourquoi les délais sont-ils aussi courts? Une flexibilité est-elle envisageable pour assurer un usage efficace des fonds? Le Comité de gestion acceptera-t-il que les moyens soient utilisés pour des recrutements effectués en 2024 en CDD ou CDI et prolongés en 2025 voire en 2026? Quelles dépenses sont éligibles pour l'amélioration des conditions de travail du personnel soignant? Nous avons été alertés par le secteur.

21.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en français): Les partenaires sociaux du Fonds Maribel social du secteur public ont fixé ce délai pour introduire les dossiers et justifier les moyens attribués. Pour eux, deux mois suffisent. Si le délai est trop court, l'employeur peut demander un délai supplémentaire. Les moyens financiers étant accumulés précédemment, on veut ne pas attendre plus longtemps pour les attribuer. On accumulera les montants pour parvenir à un montant suffisant pour les employeurs.

On ignore si le Comité de gestion acceptera d'utiliser les moyens pour le recrutement de 2024 car il faut approuver le dossier avant le recrutement.

Pour les emplois supplémentaires, les priorités sont d'abord le recrutement infirmier, puis le renforcement aux soins essentiels pour améliorer le travail des soignants.

Concernant les mesures visant à améliorer les conditions de travail du personnel soignant, la circulaire énumère les dépenses qui ne peuvent être

opgesomd die niet gefinancierd kunnen worden via het Zorgpersoneelfonds. Het lokale overlegcomité zal de behoeften moeten bepalen.

21.03 Ludivine Dedonder (PS): Een bijkomende termijn is dus mogelijk. Men moet natuurlijk niet talmen, aangezien er al flink wat tijd verstreken is.

In de omzendbrief wordt er opgesomd wat uitgesloten is. A priori blijft de rest dus toegestaan.

Het incident is gesloten.

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): De regering heeft zich het ambitieuze doel gesteld om tegen 2030 een werkzaamheidsgraad van 80 % te bereiken. Er gaat met name bijzondere aandacht uit naar de re-integratie van langdurig zieken. De actoren in het werkveld juichen bepaalde maatregelen weliswaar toe, maar er blijft bezorgdheid bestaan over de uitvoering ervan. De huisartsen zullen voortaan *fit notes* moeten opstellen, waarin staat wat de patiënten nog wel kunnen. De artsen zijn bezorgd over de bijkomende werklust en over die nieuwe opdrachten, waarvoor ze niet opgeleid zijn. Ze stellen aan de kaak dat zulks afbreuk doet aan hun autonomie en ze hekelen de financiële dwangmaatregelen die hun opgelegd kunnen worden.

Hoe kan voorkomen worden dat ze met een te hoge administratieve werklust geconfronteerd worden? Hebt u overwogen om bepaalde taken aan andere medische of paramedische profielen te delegeren? Begeleiding en opleiding zijn onontbeerlijk in het kader van die nieuwe opdrachten: hebt u daarover nagedacht? Hebt u overwogen om die maatregelen tussentijds te evalueren?

22.02 Minister Frank Vandenbroucke (Frans): We moeten proberen om gezondheidswerkers te ontlasten van het teveel aan administratieve taken.

De afgifte van arbeidsongeschiktheidsattesten via de applicatie Mult-eMediatt en het nieuwe communicatieplatform TRIO zijn innoverende voorbeelden die aan de behoeften tegemoetkomen en waardoor zorgverleners zich op de follow-up van hun patiënten kunnen focussen.

financées par le Fonds blouses blanches. Il reviendra au comité de concertation locale de déterminer les besoins.

21.03 Ludivine Dedonder (PS): Un délai supplémentaire est donc possible. Il ne faut évidemment pas traîner, vu le temps écoulé.

La circulaire énumère ce qui est exclu. A priori, le reste est donc autorisé.

L'incident est clos.

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)

22.01 Isabelle Hansez (Les Engagés): Le gouvernement a fixé l'objectif ambitieux d'un taux d'emploi de 80 % d'ici 2030. Une attention particulière est notamment portée à la réintégration des malades de longue durée. Si certaines mesures sont saluées par les acteurs de terrain, des inquiétudes subsistent quant à leur mise en œuvre. Les médecins généralistes devront désormais établir des certificats d'aptitude précisant les capacités des patients. Ils s'inquiètent de la surcharge de travail et de ces nouvelles missions pour lesquelles ils n'ont pas été formés. Ils dénoncent l'atteinte à leur autonomie et les contraintes financières qui pourraient leur être imposées.

Comment leur éviter une surcharge administrative? Avez-vous envisagé la délégation de certaines tâches à d'autres profils, médicaux ou paramédicaux? Des accompagnements et formations sont indispensables dans le cadre de ces nouvelles missions: y avez-vous réfléchi? Avez-vous envisagé une évaluation intermédiaire de ces mesures?

22.02 Frank Vandenbroucke, ministre (en français): Il faut tenter de soulager les professionnels de la santé des trop nombreuses tâches administratives.

La délivrance des certificats d'incapacité via l'application Mult-eMediatt et la nouvelle plate-forme de communication TRIO constituent des exemples innovants qui répondent aux besoins et permettent aux soignants de se concentrer sur le suivi de leurs patients.

In het regeerakkoord staat dat we administratieve vereenvoudiging willen realiseren door gebruik te maken van dergelijke mobiele applicaties, die informatie-uitwisseling tussen artsen ondersteunen en hen in staat stellen na te gaan of en in welke mate een begeleide terugkeer naar het werk mogelijk is voor de patiënt.

Het aantal langdurig arbeidsongeschikte werknemers is de voorbije tien jaar exponentieel gestegen. De bedoeling van het globaal plan is in te zetten op preventie en de patiënten te ondersteunen om langdurig verlet dankzij een geïndividualiseerd traject te beperken. Nu door het hoge aantal arbeidsongeschikte personeelsleden de volksgezondheid in het geding is, zal dit issue inspanningen vergen van alle betrokken stakeholders. Ik zal de sector dan ook uitnodigen voor overleg om die uitdagingen aan te gaan en om te bekijken hoe we opleidingen kunnen aanbieden en informatie kunnen verschaffen, waarbij we focussen op de haalbaarheid en de evaluatie van de maatregelen. Het is de bedoeling om de mensen die over een arbeidspotentieel beschikken weer naar werk te begeleiden, maar tegelijk ook de therapeutische vrijheid te eerbiedigen.

In een gesprek met de artsensyndicaten heb ik voorgesteld om eerst een informele dialoog te organiseren over dat terug-naar-werkhoofdstuk in het regeerakkoord. Mijn voorstel werd goed onthaald. Ik zou graag een diepgaande dialoog tot stand brengen, zodat we de modaliteiten duidelijk kunnen vastleggen en een klimaat van wederzijds vertrouwen kunnen scheppen.

22.03 Isabelle Hansez (Les Engagés): De forse toename van het aantal langdurig arbeidsongeschikten is zorgwekkend en leidt tot een hogere werklast voor de huisartsen, die de *fit notes* zullen moeten opstellen.

Het zou nuttig zijn om vast te stellen welke bijkomende vaardigheden de artsen moeten verwerven ten opzichte van hun opleiding, zodat ze die *fit notes* vlot kunnen invullen.

Het incident is gesloten.

De openbare commissievergadering wordt gesloten om 17.33 uur.

L'accord de gouvernement cherche la simplification administrative via ces applications électroniques qui soutiennent les échanges entre médecins et leur permettent d'identifier le potentiel du patient dans le cadre d'un retour accompagné vers le travail.

Les incapacités de travail de longue durée ont connu une croissance exponentielle ces dix dernières années. Le plan global visera la prévention et le soutien des patients pour limiter les absences de longue durée grâce à un trajet individualisé. Cela implique des efforts de tous les acteurs concernés, à l'heure où le personnel en incapacité de travail devient une question de santé publique. J'inviterai donc le secteur à dialoguer pour relever ces défis, tout en les formant et les informant, et en visant la praticabilité des mesures et leur évaluation. Le but est d'accompagner les personnes ayant un potentiel de travail vers le retour à l'emploi, tout en respectant la liberté thérapeutique.

Dans une rencontre avec les syndicats de médecins, j'ai proposé d'organiser un dialogue d'abord informel sur ce chapitre "retour au travail" de l'accord de gouvernement. L'accueil est favorable et je souhaite un dialogue approfondi qui permettra de bien définir les modalités et de créer la confiance mutuelle.

22.03 Isabelle Hansez (Les Engagés): La forte augmentation des incapacités de travail de longue durée est inquiétante et accroîtra la charge de travail que les généralistes devront assumer avec ces certificats d'aptitudes.

Il faudrait cibler leur profil des compétences additionnelles par rapport à leur formation, pour qu'ils soient à l'aise avec ces certificats d'aptitudes.

L'incident est clos.

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