

RIJKSINSTITUUT VOOR ZIEKTE- EN INVALIDITEITSVERZEKERING

Openbare instelling opgericht bij de wet van 9 augustus 1963

TERVURENLAAN 211 — 1150 BRUSSEL

Dienst voor geneeskundige verzorging

**REVALIDATIEOVEREENKOMST INZAKE TENLASTENEMING DOOR
REFERENTIECENTRA VOOR PATIENTEN LIJDEND AAN
NEUROMUSCULAIRE ZIEKTEN**

Gelet op de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, meer bepaald de artikelen 22, 6° en 22, § 3,

Op voorstel van het College van geneesheren-directeurs, ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering,

Wordt tussen,

enerzijds,

het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging, ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering,

en anderzijds,

de rechtspersoon ... waarvan het Referentiecentrum voor patiënten lijdend aan neuromusculaire ziekten (verder in de tekst Neuromusculair referentiecentrum of, afgekort, NMRC genaamd), waarvan opzet en werking verder worden gedefinieerd, afhangt, de onderhavige overeenkomst gesloten die ondermeer de betrekkingen omschrijft tussen bedoeld Referentiecentrum voor patiënten lijdend aan neuromusculaire ziekten en de in artikel 5 bepaalde rechthebbenden, alsmede de betrekkingen tussen dit centrum, het RIZIV en de verzekeringsinstellingen. Ze omschrijft daarnaast ondermeer de krachtlijnen van een gecoördineerde therapeutische tenlasteneming en revalidatie tot optimale integratie van patiënten lijdend aan neuromusculaire ziekten, hoe de inrichting dit via individuele programma's realiseert, de ertoe noodzakelijke verstrekkingen en de prijzen en de honoraria van de revalidatieverstrekkingen.

FINALITEIT EN OPZET VAN HET NMRC

Artikel 1

- § 1. Het NMRC zoals bedoeld in deze overeenkomst is een organisatorisch-functionele eenheid gekenmerkt door een specifieke deskundigheid qua neuromusculaire ziekten en een multidisciplinaire teamwerking, met als doel, voor en samen met de patiënt lijdend aan een neuromusculaire aandoening en zijn naasten, longitudinaal (d.w.z. in alle stadia van de ziekte, te beginnen met de diagnose) optimale zorgen, inclusief revalidatiezorgen, te garanderen op medisch, paramedisch, psychologisch en sociaal vlak, met inzet van alle daartoe geëigende middelen, inclusief, in de mate van het mogelijke en zeker in bepaalde stadia van de ziekte, deze gecordineerd van de eerste en tweede lijn.
- § 2. De uiteindelijke finaliteit van het NMRC is alle aspecten van diagnose en behandeling (beiden moeten op een geïntegreerde manier verlopen) van neuromusculaire ziekten te verzekeren in een brede context van expertise en van nauwgezette registratie en patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek en aldus de prognose qua menselijk functioneren en qua kwaliteitsvolle levensverwachting voor de betrokken patiënten en hun familie - individueel maar ook als groep - merkbaar te verbeteren. Het genetisch aspect vormt hiervan een belangrijk onderdeel.
- § 3. Onder het NMRC als een organisatorisch-functionele eenheid wordt bedoeld een naar buiten, zowel naar de patiënten als naar de verwijzers toe, als dusdanig herkenbaar centrum, geleid door een geneesheer-specialist met een algemeen erkende deskundigheid en jarenlange ervaring in de diagnose en behandeling van neuromusculaire ziekten, met een team van medische experts qua diagnose dat hiertoe over alle noodzakelijke diagnostische technieken beschikt, inclusief voor detectie van dragers en prenatale diagnose (klinisch, spierhistologisch en immunohistochemisch, elektromyografisch, biochemisch, DNA en eiwitstudies) samen met een team van diverse medische en niet medische specialisten inzake de behandeling van neuromusculaire ziekten en inzake revalidatie. Het NMRC moet over alle infrastructuur en uitrusting beschikken om zijn finaliteit ook inhoudelijk en aangepast aan de specificiteiten van de betrokken patiënten hard te maken.

NEUROMUSCULAIRE ZIEKTEN EN HUN WEERSLAG OP DE PATIËNTEN

Artikel 2

Neuromusculaire ziekten (NMZ) zijn in regel intrinsieke ziekten van de motoreenheid (het cellichaam van het motorisch neuron, de axon ervan, de neuromusculaire junctie en de door het motorisch neuron bezenuwde spiervezels).

De voornaamste neuromusculaire ziekten zijn :

- Spierdystrofieën (o.a. Duchenne, Becker, "Scapulo-Peroneal Muscular Dystrophy", spiergordel, Steinert, Facio Scapulo Humerale, Emery-Dreyfuss, oculofaryngeale, distale congenitale musculaire dystrofie)
- Congenitale myopathieën (o.a. "central core", "nemaline", centronucleaire)
- Inflammatoire myopathieën (o.a. polymyositis, "inclusion body myositis", dermatomyositis)
- Neuromusculaire junctie-ziekten (o.a. myasthenia gravis, Lambert-Eaton syndroom, congenitale myasthenie-syndromen)
- Myotone syndromen en periodische paralyse
- Motor neuron-ziekten (o.a. ALS, post-polio syndroom, spinale spieratrofieën)
- Inflammatoire neuropathieën (o.a. Guillain-Barré, "Chronic Inflammatory Demyelinating Polyradiculo Neuropathy")
- Hereditaire neuropathieën (o.a. Charcot Marie Tooth-neuropathieën)
- Metabole en mitochondriale ziekten. In deze categorie zijn er defecten die principieel de motor unit en het perifeer sensorisch neuron treffen (vaak enkel de spier), maar er zijn er ook waar dit niet het geval is (bv. sommige glycogenosen, vele mitochondriale syndromen).
- Degeneratieve (vaak hereditaire) neurologische ziekten. Hiertoe behoren de spinocerebellaire degeneraties zoals de ataxie van Friedreich. Deze ziekten zijn ziekten van het centrale zenuwstelsel en geen primaire neuromusculaire ziekten, maar soms kan in min of meerdere mate het perifeer sensorisch neuron (bv. Friedreich) of het perifeer motorisch neuron (bv. Machado-Joseph) aangetast worden.

Artikel 3 Het Referentiecentrum in het algemeen, en wanneer er multiple vlakken van het menselijk functioneren ernstig zijn aangetast, het revalidatieteam ervan, moet kunnen tegemoetkomen aan alle aspecten van neuromusculaire ziekten bij de patiënten.

Dit is een kwaliteitsnorm van het referentiecentrum.

Hierom is het essentieel de medische en psychosociale aspecten van de neuromusculaire ziekten, alsook van de specifieke problemen rond voorzieningen en aanpassingen bij deze ziekten die deskundig moeten worden aangepakt, aan te geven.

1. Medische aspecten van neuromusculaire ziekten en problemen die daarmee gepaard gaan

De meeste neuromusculaire ziekten zijn :

1. progressief van aard;
2. niet te genezen;
3. erfelijk;
4. relatief zeldzaam en in grote verscheidenheid voorkomend.

1. Progressie van neuromusculaire ziekten

De problemen betreffen :

- het feit dat de betrokkenen hun toekomstperspectief zeer ingrijpend en soms bij herhaling moeten bijstellen;
- het feit dat men zich steeds weer voor nieuwe en toenemende problemen gesteld ziet op onder andere het terrein van :
 - * behandeling;
 - * school, opleiding, werk;
 - * zelfstandig functioneren, met name de ADL;
 - * technische hulpmiddelen en aanpassingen;
 - * sociale wetgeving;
 - * vrijetijdsbesteding;
- de persoonlijke verwerking van de gevolgen van de ziekte en relaties in gezin, familie en met het leefmilieu;
- een continue en toenemende belasting van gezin/partners, waardoor in de loop van de tijd niet alleen de patiënt, maar het gehele gezin dreigt te invalideren. Doordat onder invloed van medisch-technische ontwikkelingen de levensduur van mensen met een bepaalde neuromusculaire aandoening aanzienlijk verlengd kan worden, neemt de belasting van de betrokken ouders/partner toe. Speciale aandacht vraagt daarbij de ouder wordende verzorger (partner, ouder);
- een toenemende afhankelijkheid van (professionele) hulpverlening en hoge maatschappelijke kosten per patiënt;
- naarmate de progressie sneller is, doet zich bij de betrokkenen een meer acute problematiek voor. Dit is met name het geval bij de ziekten amyotrofische lateraal sclerose en Werdnig Hoffman type I (het overlijden vindt doorgaans plaats tussen een half jaar en drie jaar na de diagnosestelling).

2. Het ongeneeslijk karakter van neuromusculaire ziekten

De veelal ernstige gevolgen kunnen door middel van exacte diagnostiek en vroegtijdige deskundige behandeling soms aanzienlijk worden beperkt, vertraagd en gedeeltelijk worden voorkomen. Men moet echter vaak onder ogen zien, dat er sprake is van een (aanzienlijk) bekorte levensverwachting. Het is niet altijd mogelijk om hier met de omgeving openlijk over te praten. Gezinnen dreigen hierdoor in een isolement te geraken. Wat de inbreng van de professionele hulpverlening betreft, ervaart men soms een gebrek aan belangstelling, aangezien er geen mogelijkheden zijn voor genezing of oplossing van problemen.

Niet gespecialiseerde professionele hulpverleners voelen zich met «lege handen» staan en zien soms onvoldoende mogelijkheden voor begeleiding van de betrokkenen.

3. Erfelijkheid van neuromusculaire ziekten

Veel neuromusculaire ziekten zijn erfelijk, een deel is verworven.

Dit erfelijk karakter geeft ondermeer volgende problemen :

- het feit, dat er meer betrokken zijn bij het ziektebeeld dan alleen de patiënt (draagster/dragerschap, familieleden). Psychische/sociale problemen en verstoorde relaties in gezin of familie kunnen hiervan het gevolg zijn;
- dat er meerdere patiënten in één gezin kunnen zijn;
- de keuze voor gezinsuitbreiding is niet meer vanzelfsprekend;
- vroegtijdige diagnostisering. Een specifieke problematiek komt voort uit de enorme vooruitgang die is geboekt ten aanzien van de diagnostiseringsmogelijkheden van bepaalde erfelijke neuromusculaire ziekten. In een toenemend aantal gevallen is het mogelijk om al vóór de geboorte vast te stellen of het kind de betreffende ziekte heeft. In zo'n geval doen zich tal van vragen voor betreffende onder andere een eventuele voortzetting of onderbreking van de zwangerschap. In emotioneel opzicht betekent dit voor de betrokkenen een zware belasting. Als er als gevolg van een vroegtijdige diagnosestelling nog geen symptomen van de ziekte waarneembaar zijn, dan doet zich bovendien de kans voor, dat er een «gat» valt in de begeleiding. Men is nog niet toe aan medische therapie, maar er is wel degelijk behoefte aan een globale opvang.

4. Het relatief zeldzaam voorkomen van neuromusculaire ziekten en de grote verscheidenheid van neuromusculaire ziekten

Neuromusculaire ziekten zijn gekenmerkt door een grote verscheidenheid, maar de verschillende ziekten zelf zijn relatief zeldzaam.

De relatief lage prevalentie en de grote verscheidenheid van neuromusculaire ziekten geeft dikwijls aanleiding tot een aanzienlijke vertraging in de diagnosestelling, het zogenaamde «diagnostic delay» die zelfs ondanks manifeste symptomen jaren kan beslaan.

Huisartsen maken in hun praktijk hoogst zelden iemand met een neuromusculaire aandoening mee en ook in de algemene perifere ziekenhuizen ontbreekt het vaak aan de specifieke deskundigheid om deze ziekten te diagnosticeren, respectievelijk vindt ook doorverwijzing te laat plaats.

Deskundigheid veronderstelt derhalve dat in multidisciplinair verband wordt samengewerkt bij de diagnose van neuromusculaire ziekten.

Alhoewel momenteel door de grote vorderingen in het onderzoek naar neuromusculaire ziekten deze vertraging wordt ingelopen, wijst de praktijk uit, dat veel betrokkenen nog steeds een lange en inefficiënte weg door het medische circuit te gaan hebben, vóór de diagnose gesteld wordt. De vertraging in de diagnosestelling leidt uiteraard voor de betrokkenen tot een lange periode van onzekerheid. Men weet dat er iets aan de hand is, maar men weet niet wat. Een ware lijdensweg kan het gevolg zijn: ouders stellen soms eisen, waaraan een kind gewoonweg niet kan voldoen; in de gezinsplanning kan men geen rekening houden met het feit dat er een erfelijke ziekte in het spel is... enz.

Samenhangend met het voorgaande, komt het heel vaak voor, dat weliswaar de diagnose van een neuromusculaire aandoening wordt gesteld, maar dat later blijkt dat deze niet juist is.

Ook komt het voor, dat weliswaar duidelijk is dat er «iets» mis is op neuromusculair gebied, maar dat er geen etiket op is te plakken. Ook dit heeft tal van nadelige gevolgen: men kan zich niet instellen op het verloop van de ziekte, weet niets over de consequenties in verband met overerving, kortom in tal van opzichten wordt men belemmerd om vat te krijgen op de nieuwe situatie. Een en ander heeft uiteraard ook materieel gezien de nodige gevolgen.

De algemene (eerstelijns)voorzieningen zijn vaak niet op de hoogte van de verschijnselen, erfelijkheidsaspecten en behandelingsmogelijkheden per ziektebeeld. Eén en ander heeft uiteraard consequenties voor de voorlichting en begeleiding van de kant van de professionele hulpverlening.

2. *Psychosociale aspecten van neuromusculaire ziekten en problemen die daarmee gepaard gaan*

De psychosociale aspecten die neuromusculaire ziekten met zich meebrengen, hebben een weerslag op het leven van de patiënt en zijn/haar partner/gezin. Zij beïnvloeden de bezigheden, het werk, de seksualiteit en de relatie met anderen. De psychosociale problemen verschillen per leeftijdsfase. Ook spelen de fase waarin de spierziekte zich bevindt en de aard van de spierziekte een rol.

Leeftijdsfase

Wanneer het om kinderen met een neuromusculaire ziekte gaat, komen opvoedingsvragen naar voren. Bij pubers is er de behoefte zelfstandig te zijn. Dit kan haaks staan op de lichamelijke afhankelijkheid. Jonge volwassenen hebben vragen gericht op partnerkeuze, beroep, werk, zelfstandig wonen en kinderkeuze. Volwassenen met een spierziekte kunnen problemen tegenkomen op hun werk en met hun partner.

Fase van de ziekte

De vragen en problemen die men ontmoet in de periode rond de diagnose verschillen van de vragen en de problemen in latere fasen. Zo is er onderscheid te maken in de fase rond de diagnose, in het stadium van de loopbeperkingen, het stadium van beperking in de algemene dagelijkse levensverrichtingen, de overgang naar de rolstoel, de fase van de ademhalingsondersteuning en de periode rond het overlijden.

Aard van de ziekte

Het progressieve karakter op zich kan psychosociale problemen ten gevolge hebben. Men heeft iedere keer opnieuw te maken met verlies. Te kunnen omgaan met dit verlies is iets wat gedurende het hele leven met een spierziekte speelt.

De volgende punten hebben invloed op de omvang van de psychosociale problemen :

- een snelle of langzame progressie;
- een meer of minder invaliderende spierziekte;
- het erfelijkheidspatroon;
- een grote of kleine groep mensen met dezelfde spierziekte;
- de samenhang met andere ziekten;
- de medische hulp en begeleiding die men krijgt;
- de houding van de hulpverlening;
- de acceptatie/hulp van de omgeving (partner, gezin, werk);
- medische ingrepen als gevolg van de spierziekte.

2.1. Psychische problemen

Onzekerheid

- over de grotendeels onbekende oorzaak van de ziekte;
- over de ontwikkeling van de ziekte (het chronische beloop, de progressieve spierzwakte);
- over het toekomstperspectief (mogelijkheden, werk, vrienden);
- over het behandelingsperspectief (meestal geen oorzakelijke geneeswijze, eventuele operaties, beademing);
- over het ontbreken van een duidelijke diagnose;
- over de toegang tot hulp- en oplossingsmogelijkheden. Dit type onzekerheid verwijst naar de behoefte aan informatie over wat men zelf kan bijdragen tot het afnemen van de klachten;
- over erfelijkheidspatronen;
- over opvoeding.

Controleverlies

- in verband met het in toenemende mate lichamelijk afhankelijk worden van anderen en van aanpassingen en hulpmiddelen;
- in verband met het steeds minder of niet (meer) kunnen verrichten van fysieke en sociale activiteiten. Dit leidt tot het gevoel de greep op de situatie te verliezen (onmacht);
- in verband met de achteruitgang qua inkomen, carrièremogelijkheden, actieradius, uithoudingsvermogen;
- in verband met het kleiner worden van het sociale netwerk.

Negatieve gevoelens

- ontkenning van de problemen;
- angst voor de lichamelijke achteruitgang, voor controleverlies, voor onderzoek en behandeling (bijvoorbeeld scoliose-operaties). De angst kan zich uiten bij de betrokkene zelf, maar ook bij ouders en partners, bijvoorbeeld in het niet meer los kunnen laten, overbezorgdheid;
- agressie;
- schuldgevoel (bijvoorbeeld in verband met erfelijkheid);
- apathie;
- machteloosheid wegens het progressieve en ongeneeslijke karakter van de spierziekte.

Isolement

- men ervaart snel alleen te staan met de problemen, de enige te zijn die dit overkomt, voortkomend uit de relatieve zeldzaamheid van de aandoening en de moeilijk en soms niet te stellen diagnose;
- daarnaast kan men door spraakproblemen, er anders uitzien, beperking in de bewegingsmogelijkheden, vervoersproblemen, ontoegankelijkheid van openbare gebouwen en huizen van familie en vrienden in een sociaal isolement terechtkomen;
- wanneer in de terminale fase veel zorg en aandacht van het gezin aan betrokkene wordt besteed, neemt het contact met de buitenwereld af. Na het overlijden van betrokkene kan er voor de partner/gezinsleden een enorm gat ontstaan. Het kan moeilijk zijn om mensen te vinden bij wie je je verhaal kwijt kan. Men voelt zich weer alleen staan.

Aantasting gevoelens van eigenwaarde

Door controleverlies, negatieve lichamelijke of sociale gevolgen van de spierziekte of behandeling en beperkingen in keuzemogelijkheden, bijvoorbeeld betreffende (algehele) ADL-afhankelijkheid, opleiding en beroep, ziet men zichzelf niet meer als een volwaardig lid van de samenleving.

2.2. Sociale problemen

Omgeving

De relatie met de omgeving (vrienden, kennissen, collega's, burens) komt onder druk te staan, door :

- gebrek aan kennis, onbegrip, niet weten hoe te reageren;
- niet meer te kunnen voldoen aan bepaalde verwachtingen (bijvoorbeeld op het werk) of aan eigen verwachtingen;
- te moeten verhuizen;
- niet meer mee te kunnen doen aan recreatieve en andere activiteiten;
- eigen problemen, het niet openstaan voor anderen, soms een negatieve houding naar anderen toe hebben;
- de ontoegankelijkheid van woningen van vrienden en familie en van openbare gebouwen;
- vervoersproblemen.

Familie

Voor de familie geldt wat is gezegd over de omgeving. Bovendien betekent de factor erfelijkheid een extra belasting. De betrokkene moet (soms) de rol spelen van slecht nieuwsbrenger.

Gezin

Er worden hoge eisen gesteld aan de draagkracht van het gezin :

- het progressieve karakter van de ziekte eist een toenemende inzet en zorg van gezinsleden : van partner, ouders, kinderen, broers en zussen;
- de relatie tussen partners kan veranderen (door toenemende afhankelijkheid, problemen met seksualiteit);
- als het een kind betreft dan worden speciale eisen gesteld aan opvoeding (ook van broers en zussen), onderwijs en contact met andere kinderen;
- de kinderkeuze is vaak niet vanzelfsprekend meer;
- langdurige uithuisplaatsing, bijvoorbeeld in het kader van het volgen van voortgezet onderwijs, heeft invloed op de onderlinge relaties;
- de vele hulpverleners die steeds maar weer over de vloer komen, doen een inbreuk op de privacy.

Vrijtijdsbesteding, recreatie, sport en vakantie

- er is te weinig informatie over het hulpaanbod, terwijl er meer mogelijkheden zijn dan men denkt;
- men wordt te weinig gestimuleerd;
- er zijn steeds weer nieuwe beperkingen in verband met de progressiviteit van de ziekte;
- sportverenigingen staan niet open voor mensen met een handicap;

- er bestaat tegenzin om zich te oriënteren bij een gehandicapten-vereniging;
- er zijn wachtlijsten voor activiteitencentra;
- ook voor ouders, partners zijn er vaak minder beschikbare mogelijkheden en is er minder vrije tijd dan voorheen;
- openbare gebouwen zijn niet of slecht toegankelijk.

Wonen

- gedwongen verhuizing, cq. het wegvallen van sociale netwerken en mantelzorg;
- ontwerpen van woningen zijn in het algemeen niet afgestemd op intensieve en met name nachtelijke verzorging;
- door aanpassingen van de woning kan men de woning niet inrichten zoals men wil;
- men kan niet wonen in een wijk waar de voorkeur naar uitgaat.

Werken

- een onwelwillende houding en onbegrip van werkgevers/collega's kan betekenen dat het niet mogelijk is om taken/werkzaamheden anders in te delen;
- problemen met het minder moeten gaan werken;
- moeten om- of bijscholen;
- af moeten zien van een carrière of betaalde baan;
- het niet goed functioneren van de arbeidsongeschiktheidsreglementering;
- voor moeders van kinderen met een spierziekte wordt soms door anderen bepaald dat hun eerste verantwoordelijkheid thuis ligt, dat zij niet geschikt zijn voor een baan in verband met de zorg die het kind vraagt. Problemen op het werk kunnen aan de thuissituatie toegeschreven worden.

3. *Problemen rond voorzieningen en aanpassingen bij neuromusculaire ziekten*

Het progressieve karakter van neuromusculaire ziekten brengt een toenemende - tot algehele - mate van invaliditeit mee en daarmee een toenemende - tot algehele - afhankelijkheid van hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen.

Voorzover de functiebeperkingen licht zijn, zijn er geen problemen.

In niet weinig gevallen kennen neuromusculaire ziekten echter een ernstig verloop, zodat een toenemende afhankelijkheid van voorzieningen tot problemen leidt. Deze problemen zijn, in willekeurige volgorde en niet uitputtend bedoeld :

- de noodzaak tot vervangende voorzieningen wordt enerzijds bepaald door de technische-economische levensduur van voorziening dan wel de groei van kinderen, en anderzijds met name door toename van het lichamelijke functieverlies;

- daarenboven doet de noodzaak tot vervanging van voorzieningen zich voor bij verstrekking van andere voorzieningen (vergelijk een hogere rolstoel in verband met tafels) of na medische ingrepen zoals scoliose-operaties (auto's van het besteltype worden te laag, andere types tilliften vereist, enz.), beademing (het meevoeren van apparatuur en de noodzaak tot hygiënische verantwoorde verzorgingsruimte);
- professionele hulp- en dienstverleners schieten, met het oog op deskundigheid, in het algemeen reeds tekort met betrekking tot begeleiding van gehandicapte mensen. Het betreft ondermeer het algemeen maatschappelijk werk, de sociale advocatuur enz. Met betrekking tot begeleiding van mensen met een neuromusculaire aandoening ontbreekt het in de regel geheel aan kennis en ervaring waar het gaat om voorzieningen, aanpassingen en sociale zekerheid : het gevolg is tweëerlei :
 - a. mensen met een neuromusculaire aandoening blijven verstoken van deskundige begeleiding;
 - b. mensen met een neuromusculaire aandoening blijven te lang afhankelijk van «aanmodderende» hulpverleners, cq. de behandelkosten zijn onevenredig hoog;
- waar de kwaliteit van voorzieningen om welke reden dan ook onvoldoende is afgestemd op een minimale belasting van ouders/verzorgers of partners, leidt dit tot fysieke overbelasting van betrokkenen met alle gezondheids- en arbeidsongeschiktheidsrisico's van dien. Hetzelfde geldt voor het aantasten van het geestelijk welbevinden door onevenredig (veel) klemmende procedures waarmee betrokkenen welhaast onafgebroken geconfronteerd worden;
- er bestaan geen goede regelingen voor ADL-hulp op de werkplek, zodat een wellicht niet onaanzienlijke groep mensen met een neuromusculaire aandoening, die ernstig gehandicapt is maar niettemin productief kan zijn, ervan afgehouden wordt tot de arbeidsmarkt toe te treden.

Dankzij de specifieke deskundigheid van het NMRC en zijn manier van werken moeten deze problemen, al naargelang ze zich bij de individuele patiënt voordoen, deskundig worden opgevangen.

**ORGANISATIE, WERKING EN FUNCTIES VAN HET
NEUROMUSCULAIR REFERENTIECENTRUM**

Artikel 4 § 1. Onder leiding van de in artikel 1 bedoelde coördinerende geneesheer-specialist met een algemeen erkende deskundigheid en jarenlange ervaring in de diagnose en behandeling van neuromusculaire ziekten werkt een team van geneesheren-specialisten en van niet medische therapeuten met elk voor hun discipline, de nodige kennis en ervaring qua tenlasteneming van neuromusculaire ziekten, alsmede een multidisciplinair revalidatieteam dat - als de algemene coördinator geen specialist in revalidatie is - onder leiding staat van een revalidatiearts met hetzelfde niveau van deskundigheid in de revalidatie van deze patiënten als van de algemene coördinator.

De coördinator staat in voor het permanent contact tussen de vertegenwoordigers van alle op de patiënt betrokken disciplines binnen het centrum, tussen de diagnostische, therapeutische en revalidatie-eenheden.

Hij waakt er ook over dat als, om praktische redenen of om redenen van financiële of organisatorische haalbaarheid het NMRC om zijn opdracht te vervullen samenwerkt met diensten van het eigen ziekenhuis of met externe derdelijnsvoorzieningen, zulks t.o.v. de patiënt gecoördineerd gebeurt. Hetzelfde geldt a fortiori als de organisatie van het NMRC zelf over verschillende sites gespreid is, in welk geval een goedkeuring van het College van geneesheren-directeurs van die organisatie vereist is.

§ 2. Naast de kernmedische specialismen voor neuromusculaire ziekten die de neurologie, de neuropediatrie, de genetica en de revalidatiegeneeskunde zijn, moeten volgende medische disciplines in het team van het NMRC vertegenwoordigd zijn :

- anesthesie-reanimatie
- cardiologie
- dermatologie
- fysische geneeskunde
- gastro-enterologie
- gynecologie-verloskunde
- inwendige ziekten
- oftalmologie
- orthopedische heelkunde
- pediatrie
- pneumologie
- psychiatrie
- stomatologie
- urgentiegeneeskunde
- urologie

- § 3. Het team bestaat bovendien uit medewerkers van volgende niet medische disciplines :
- diëtiëk
 - ergotherapie
 - kinesitherapie
 - logopedie
 - maatschappelijk werk
 - orthopedische techniek
 - psychologie/orthopedagogie
 - verpleegkunde
- § 4. Naar elke patiënt toe, wordt het team als dusdanig vertegenwoordigd door zijn geneesheer referent.
- § 5. Het secretariaat van het NMRC vormt het dagdagelijks permanent contact-orgaan, zowel voor de rechthebbenden als voor de leden van het team.
Ook voor deze medewerkers is de nodige vorming vereist in het omgaan met, opvangen van en doorverwijzen van NMZ-patiënten.

Artikel 5

- § 1. Teneinde zijn opdracht te kunnen vervullen, beschikt het NMRC over de nodige, ook voor rolstoelgebruikers, vlot toegankelijke, onderzoeks-, gespreks-, behandelings- en vergaderlokalen.

De inrichtende macht verbindt er zich toe, als zulks nog niet het geval is, de nodige maatregelen te nemen opdat de andere betrokken structuren van het ziekenhuis evenals van de eventuele polikliniek diezelfde vlotte toegankelijkheid bieden voor alle diagnostische, therapeutische en gemaks-voorzieningen waar NMZ-patiënten mee te maken kunnen hebben.

- § 2. Raadplegingen, therapieën en gesprekken gebeuren gecentraliseerd in ruimte en in regel, in de mate van het mogelijke, samen met de eventuele technische onderzoeken, op éénzelfde dag.
- § 3. Het verder behandelend revalidatieteam beschikt bovendien uiteraard over de vereiste uitrustingen om kwaliteitsvolle revalidatiediagnostiek en -zorg op topniveau te kunnen verstrekken.

Artikel 6

- § 1. Gezien de grote verscheidenheid qua neuromusculaire ziekten, gezien de complexiteit van de diagnostiek, gezien de diversiteit qua verloop en prognose en gezien de vele diverse manifestaties van neuromusculaire ziekten op de diverse vlakken van het menselijk functioneren, gezien de snelle wetenschappelijke en technische evolutie zowel op het vlak van de diagnostiek als van de behandeling, dient de equipe van het referentiecentrum van een grote expertise te getuigen.

- § 2. Niet alleen moeten de leden van het team «gevormd» zijn voor en ervaring opgedaan opgedaan hebben in behandeling van neuromusculaire ziekten, maar die kennis en vaardigheden dienen voortdurend bijgewerkt. Het minimum is dan ook dat elke betrokken discipline minstens eens per jaar deelneemt aan een wetenschappelijke vergadering op hoog niveau in verband met neuromusculaire ziekten.
- § 3. Het referentiecentrum en in het bijzonder de multidisciplinaire revalidatie-equipe ziet voldoende NMZ-patiënten om ervaring te kunnen opbouwen en onderhouden. Voor het centrum ligt de ondergrens op 100 NMZ-patiënten (in de zin van onderhavige overeenkomst) en voor de multidisciplinaire revalidatie-equipe op 50 rechthebbenden (in de zin van onderhavige overeenkomst) die jaarlijks worden tenlastegenomen.

Artikel 7 Zowel de raadplegingen als de gehele werking van het NMRC dienen reëel multidisciplinair te verlopen, d.w.z.

1. dat alle deskundigen die door de patiënt dienen te worden geraadpleegd - de medici van de vereiste disciplines en de paramedici en de maatschappelijke werker of sociaal verpleegkundige - op dat moment effectief aanwezig zijn in het centrum op een gezamenlijk spreekuur ;
2. dat alle betrokken deskundigen in wekelijkse teamvergadering overleggen.

Artikel 8 § 1. De tussenkomsten van het NMRC zijn longitudinaal, d.w.z. dat de patiënt er levenslang en continu beroep kan op doen door interne organisatie en afspraken en door een centraal permanent raadpleegbaar dossier, 24 uur op 24, ook bij hospitalisatie.

- § 2. De tussenkomsten van het NMRC verlopen geïntegreerd d.w.z. via mondelinge en schriftelijke contacten, afspraken, adviezen en rapportage, cq. via gemeenschappelijke stafvergaderingen in het door de patiënt gekozen zorgverlenings-systeem, waarvan de huisarts, de thuisverpleging en de huiskinesist in elk geval wezenlijke elementen vormen.

Als gezien de aard van de ziekte een tussenkomst ten huize van de patiënt nodig mocht blijken voor domotiek, thuisbeademing, ... dan zal zulks in afspraak met deze laatste zorgverleners gebeuren.

- § 3. Dezelfde geïntegreerde zorg begeleidt de patiënt van het NMRC bij zijn contacten met geneesheren-specialisten in zijn eigen streek, en a fortiori wanneer hij daar gehospitaliseerd moet worden of opgenomen in een RVT, ROB, ...

Artikel 9 Naast een geïntegreerde diagnostische, therapeutische en revaliderende opdracht voor zijn eigen patiënten neemt het Referentiecentrum voor neuromusculaire ziekten een «second opinion functie» waar voor alle (mogelijks) NMZ-patiënten wat betreft diagnose, zorg en revalidatie (ook voor deze tenlastegenomen door een ander NMRC).

DE REVALIDATIEACTIVITEIT VAN HET NMRC

Artikel 10 De door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging op basis van onderhavige revalidatieovereenkomst vergoedbare verstrekkingen van het in artikel 13 gedefinieerd revalidatieteam zijn deze kaderend in de hieronder beschreven revalidatieprogramma's bestemd voor de in artikel 11 omschreven rechthebbenden, programma's die telkenmale door het College van geneesheren-directeurs moeten worden goedgekeurd.

Artikel 11 § 1. Veel neuromusculaire ziekten zijn gekenmerkt door een evolutie naar stadia waar de patiënten op verschillende vlakken van het menselijk functioneren ernstige en, wat het somatisch functioneren betreft, definitieve beperkingen vertonen die alleen dankzij de gecoördineerde tussenkomst van specialisten van verschillende disciplines kunnen worden verholpen, zij het meestal voorlopig en met gebruik van technische en technologische hulpmiddelen. De tussenkomsten in teamverband van deze professionelen wordt revalidatie geheten en de NMZ-patiënten die zich in een dergelijk stadium bevinden revalidanten in de zin van onderhavige overeenkomst.

§ 2. Uit hoofde van zijn hoger beschreven ingrijpend karakter wordt het stadium rond de diagnosestelling, ook al is de motorische symptomatologie nog beperkt, gelijkgesteld aan een dergelijk stadium.

Het komt er in dat stadium inderdaad ook op aan om, door vroegtijdige en geïnformeerde «counseling» en psychologische ondersteuning, contraproductieve familiale psychodynamieken te voorkomen, om doelgerichte activiteiten aan te moedigen en om patiënt en familie voor te bereiden op huidige en toekomstige therapeutische interventies; de voordelen van vroegtijdige interventie gedurende elke fase moeten inderdaad van meet af aan worden benadrukt.

§ 3. De revalidatienoden in het symptomatisch ambulante stadium gekenmerkt door beginnende gangstoornissen, zijn deze aan een vroegtijdige behandeling van musculotendineuze contracturen en van verminderde pulmonaire compliantie, aan een gepast gebruik van ondersteunende fysieke therapie, van ergotherapie, mogelijks splinten en therapeutische oefeningen in een globale psycho-sociale context.

Eventueel is er ook het verlengen van de deambulatie door het bovenstaande met mogelijks heelkundig musculotendineus vrijmaken en onderste lidmaat-«bracing» en het opsporen en de preventie van cardiale complicaties.

§ 4. In het rolstoel-afhankelijk stadium komt het er op aan de ADL-onafhankelijkheid te bevorderen met aangepaste hulpmiddelen, vroegtijdig rugmisvorming te voorkomen en te corrigeren, voortdurend een cardiale insufficiëntie te monitoren en te behandelen en pulmonaire compliantie en alveolaire ventilatie te onderhouden. Psycho-sociale interventies zijn daarenboven de regel.

§ 5. In het zgn. stadium van verlengd overleven omvat de tussenkomst van het revalidatieteam :

- De instructie van de patiënt en aanmoediging om zelf verantwoordelijkheid te nemen in beslissingen qua zorg en om zelf richting te geven aan zijn zorgverleners.
- Het vergemakkelijken van ADL-onafhankelijkheid met hulpmiddelen.
- Het tijdig en gepast invoeren van niet invasieve hulp voor de ademhalingspijpen om de alveolaire ventilatie te ondersteunen en de luchtwegsecreties weg te werken.
- Psycho-sociale interventies t.o.v. de patiënt en zijn omgeving.

Artikel 12 § 1. Revalidatieprogramma's in de zin van onderhavige overeenkomst zijn programma's op maat van elke zich in een van de hierboven omschreven stadia bevindende rechthebbende die lijdt aan een neuromusculaire ziekte zoals bedoeld in artikel 2.

§ 2. Elk revalidatieprogramma vertrekt van een nauwgezette medische, paramedische, psychologische, medisch-technische en -sociale en pedagogische of professionele evaluatie van de stoornissen die de rechthebbende vertoont en van de beperkingen en handicaps die er het gevolg van zijn.

Het beschrijft de te nemen maatregelen en, eventueel na een huisbezoek, de nodige interventies om samen met de patiënt, zijn omgeving en alle betrokken therapeuten van de eerste lijn, de lokale zorgverleners en de leden van het NMRC tot een omschreven niveau van menselijk functioneren zowel somatisch, als wat de activiteiten van het dagelijks leven, het maatschappelijk en psychisch functioneren als het communiceren betreft, te komen.

Elk programma is dus doelgericht en, ondermeer gezien de aard van de ziekte, in tijd omschreven.

Het wordt in de eerste plaats door en ten behoeve van het eigen revalidatieteam, maar ook ten behoeve van alle interveniënten, van de huisarts en van de betrokken instanties binnen de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen volledig uitgeschreven.

De essentiële elementen ervan worden in respect van de reglementeringen betreffende de persoonlijke levenssfeer geregistreerd ten behoeve van de in artikel 24 voorziene evaluatie.

§ 3. In geval er ondanks de symptomatologie toch twijfel bestaat omtrent de vraag of de oorzakelijke ziekte onder de definitie van artikel 2 valt, wordt hieraangaande de verder omschreven Akkoordraad geraadpleegd, waarbij het NMRC zijn verantwoordelijkheid zowel ten opzichte van de betrokken rechthebbende als t.o.v. de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging neemt.

- Artikel 13
1. Het revalidatieteam vormt een onderdeel van het team van het NMRC.
 2. Een revalidatiearts met een bijzondere bekwaming en ervaring in de revalidatie van NMZ-patiënten is de coördinator van het revalidatieteam. Met een dergelijke chronische aandoening die meerdere stelsels treft, is het essentieel dat de coördinator contact houdt met alle patiënten, dat hij zijn medewerkers adviseert en superviseert en dat hij betrokken is bij periodieke evaluaties en beslissingen over de klinische behandeling.
 3. Elk lid van het revalidatieteam heeft op zijn terrein deskundigheid inzake de revalidatie van patiënten lijdend aan neuromusculaire ziekten.
 4. Binnen het team moet aandacht zijn voor de attitude en emoties die het behandelen en begeleiden van mensen met een chronisch progressieve aandoening met zich meebrengt opdat een optimaal functioneren gegarandeerd wordt.
 5. Elke NMZ-patiënt heeft een vaste revalidatiearts. De revalidatiearts is eindverantwoordelijk voor de door het team gegeven revalidatiezorg.
 6. Het team is dusdanig samengesteld dat het beperkingen zowel op het vlak van het somatisch, ADL, maatschappelijk en psychisch functioneren als communiceren aankan.

Naast een eigen vaste kern minstens bestaande uit

- een halftijdse revalidatiearts met bijzondere bekwaming en ervaring in de revalidatie van NMZ ;
- een VTE verpleegkundige ;
- een halftijdse kinesitherapeut ;
- een halftijdse ergotherapeut ;
- een part-time psycholoog ;
- een part-time diëtist ;
- een part-time maatschappelijk werker ;
- een halftijdse VTE per 50 revalidanten belast met het secretariaat en de administratie,

moet het team ten alle tijde revalidatietechnici in zijn teamwerking kunnen betrekken.

De hierboven aangegeven werktijd moet minstens per ononderbroken halve dag en in revalidatieteamverband worden gepresteerd.

- Artikel 14 Naast de eigen revalidatieverstrekkingen heeft het revalidatieteam van het referentiecentrum voor neuromusculaire ziekten een adviesfunctie t.o.v. de reeds genoemde eerste en tweede lijn. Samen met hen en met de patiënten en hun familie bedenkt het oplossingen voor gesignaleerde knelpunten in de zorg.

In het bijzonder wat de inbreng van de verpleegkundige, kinesitherapeut en de maatschappelijk werker betreft dient deze gezien in continuïteit met de therapieën verstrekt door hun collega's van de eerste lijn. In geen geval kunnen de verpleegkundige noch de kinesitherapeut van het revalidatieteam, voor prestaties verricht in het kader van het revalidatieteam prestaties, voorzien in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen in rekening brengen, noch aan de rechthebbenden noch aan hun verzekeringsinstellingen.

**DE DOOR DE VERPLICHTE VERZEKERING VOOR
GENEESKUNDIGE VERZORGING VERGOEDBARE PRESTATIES -
DEFINITIES, PRIJZEN EN HONORARIA**

Artikel 15 De revalidatieverstrekking die door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging ten laste kan genomen worden, omvat per rechthebbende zoals gedefinieerd in artikel 11 de uitvoering gedurende één jaar, tenzij de rechthebbende voordien komt te overlijden, door het in artikel 13 bedoelde revalidatieteam van een individueel revalidatieprogramma in de zin van artikel 10 tot en met 14.

Van uitvoering van een individueel revalidatieprogramma is sprake van zohaast er voor bedoelde rechthebbende een revalidatieprogramma zoals hierboven bedoeld werd vastgelegd, dit met hem werd besproken en er in uitvoering ervan minstens twee tussenkomsten van het revalidatieteam van minstens 1 uur hebben plaatsgevonden, tussenkomsten die geen aanleiding hebben gegeven tot enige andere vorm van tegemoetkoming vanwege de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging.

Artikel 16 § 1. De prijs van de in artikel 15 van onderhavige overeenkomst bedoelde verstrekking wordt vastgelegd op 44.738 F.

Hiervan is 95 % hetzij 42.501 F gekoppeld aan het spilindexcijfer 121,92 op 1 oktober 1997 (basis 1988) van de consumptieprijzen. Dit indexeerbare gedeelte van deze prijs wordt aangepast overeenkomstig de bepalingen van de wet van 1 maart 1977 houdende inrichting van een stelsel waarbij sommige uitgaven in de overheidssector aan het indexcijfer van de consumptieprijzen van het Rijk worden gekoppeld.

§ 2. Deze prijs omvat de honoraria niet van revalidatieovereenkomsten noch van in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen voorziene prestaties.

§ 3. De inrichtende macht van het NMRC verbindt er zich toe erover te waken dat geen enkele toeslag wordt gevraagd op de prijzen vastgesteld in onderhavig artikel.

§ 4. De in § 1 bedoelde verzekeringstegemoetkoming zal slechts verschuldigd zijn, indien en van het ogenblik af waarop het College van geneesheren-directeurs vaststelt dat in het lopende kalenderjaar reeds voor ten minste 50 rechthebbende revalidanten van het NMRC een akkoord werd gegeven voor een aanvraag tot tegemoetkoming in de revalidatiekosten m.b.t. een revalidatieprogramma zoals bedoeld in bovenstaande artikels.

In geval een NMRC op het einde van een kalenderjaar dit cijfer niet bereikte, kan het in geen geval kosten van verleende revalidatieverstrekkingen verhalen op rechthebbenden.

§ 5. De in § 1 van onderhavig artikel vermelde prijs houdt in dat het revalidatieteam van het NMRC beschikt over een revalidatieteam dat enerzijds aan de minima van artikel 13 voldoet en dat anderzijds overeenstemt met een (niet medische) therapeutische inzet van 12 uur en van een medische inzet, buiten nomenclatuur, van 4 uur per revalidant per jaar (12 maanden).

**PROCEDURE VAN AANVRAAG TOT TEGEMOETKOMING
IN DE REVALIDATIEKOSTEN, VAN AKKOORD
TERZAKE EN VAN TEGEMOETKOMING**

Artikel 17

§ 1. De revalidatie van een rechthebbende komt slechts voor vergoeding door de verzekering voor geneeskundige verzorging in aanmerking als het College van geneesheren-directeurs dat ingesteld is bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV, zich gunstig uitgesproken heeft over de tenlasteneming van de revalidatie van die rechthebbende.

§ 2. De aanvraag tot tegemoetkoming in de revalidatiekosten gedurende een bepaalde periode evenals de eventuele aanvraag tot verlenging ervan moet ingediend worden door de rechthebbende bij de adviserend geneesheer van zijn verzekeringsinstelling volgens de bepalingen van artikel 139 van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994.

§ 3. Het in § 2 vernoemd koninklijk besluit voorziet onder andere dat de rechthebbende de aanvraag tot tegemoetkoming indient door middel van het formulier goedgekeurd door het Comité van de Verzekering voor geneeskundige verzorging.

§ 4. Er moet bij het formulier waarvan sprake in § 3, een medisch verslag van het NMRC gevoegd worden, opgemaakt volgens een model bepaald door het College van geneesheren-directeurs, op voorstel van de in artikel 21 bedoelde Akkoordraad, dat bewijst dat de rechthebbende en het revalidatieprogramma beantwoorden aan de voorwaarden van de overeenkomst.

§ 5. Het centrum verbindt zich ertoe de rechthebbende over deze procedure behoorlijk in te lichten en hem te helpen bij het indienen van een aanvraag.

§ 6. Indien het NMRC de verantwoordelijkheid op zich heeft genomen zelf de aanvraag om tegemoetkoming in te dienen, verbindt het zich ertoe de onkosten die door de verzekeringsinstelling niet worden vergoed wegens het laattijdig indienen van de aanvraag, niet aan de betrokken rechthebbende aan te rekenen.

Artikel 18

Het akkoord voor de tegemoetkoming door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor revalidatieverstrekingen in het kader van deze overeenkomst wordt gegeven door het College van geneesheren-directeurs.

Onverminderd de bepalingen van artikel 142, § 2, tweede lid, van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994 (laattijdige aanvragen tot tegemoetkoming), wordt ieder akkoord voor een aanvraag vermeld in artikel 17 gegeven voor een periode beginnend op de aangevraagde aanvangsdatum en verder lopend gedurende een periode van 1 jaar revalidatie. Elke beslissing wordt behoorlijk gemotiveerd.

Artikel 19 Het bedrag van de tegemoetkoming wordt door het centrum aan de verzekeringsinstelling van de rechthebbende gefactureerd aan de hand van een factuur waarvan het model en de beschrijving wordt vastgesteld door het Verzekeringscomité.

Het NMRC mag de facturatiegegevens per magnetische drager aan de verzekeringsinstellingen overmaken.

Artikel 20 Het NMRC verbindt er zich toe overeenkomstig zijn revalidatieconcept aan de revalidatiebehoeften tegemoet te komen van elke rechthebbende, voor wie het College van geneesheren-directeurs reeds een soortgelijk revalidatieprogramma heeft toegestaan in een ander centrum waarmee het Verzekeringscomité een overeenkomst met hetzelfde doel en opzet als de onderhavige overeenkomst heeft afgesloten, en die zich bij hen aanbiedt in de loop van het revalidatieprogramma, waarvoor al een verzekeringstegemoetkoming in het ander centrum werd verleend.

De in dit artikel bedoelde verbintenis geldt voor de duur van het voormelde toegestane revalidatieprogramma.

Het College van geneesheren-directeurs stelt het NMRC in kennis van het feit dat het gaat om zulke rechthebbende en tot wanneer dit revalidatieprogramma loopt.

Voor de lopende jaarlijkse periode van dat revalidatieprogramma is in het voormelde geval derhalve geen nieuwe verzekeringstegemoetkoming verschuldigd.

AKKOORDRAAD

Artikel 21 Onderhavige revalidatieovereenkomst vormt een onderdeel van maatregelen door de Regering genomen ten voordele van chronische zieken, meer bepaald voor deze lijdend aan neuromusculaire ziekten.

Vertrekkende van internationale aanwijzingen en in consensus van Belgische geneesheren met een bijzondere bekwaming en ervaring in NMZ, waaronder deze van dit NMRC, is zoals in artikel 1 reeds gesteld, de uiteindelijke finaliteit van de activiteit van het NMRC het verbeteren van de prognose qua menselijk functioneren en qua kwaliteitsvolle levensverwachting van de NMZ-patiënten.

Het vrijmaken door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging van de financiële middelen noodzakelijk voor de werking van het NMZ-referentiecentrum stoelt in de eerste plaats op het realiseren van deze uiteindelijke finaliteit.

Artikel 22

§ 1. Teneinde na te gaan of de in artikelen 1 en 21 geëxpliciteerde finaliteit van onderhavige revalidatieovereenkomst, gekaderd in de andere revalidatieovereenkomsten afgesloten met NMRC, wordt gerealiseerd en dit met een juiste inzet aan middelen voor de rechthebbenden en de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, wordt een Akkoordraad opgericht samengesteld uit de coördinerende geneesheren van alle geconventioneerde NMRC en van hun revalidatieteam en uit de leden van het College van geneesheren-directeurs ingesteld bij de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV, onder voorzitterschap van de voorzitter van dit College.

§ 2. Deze Akkoordraad heeft derhalve tot opdracht :

1. Parameters vast te leggen aan de hand waaraan moet kunnen nagegaan worden of door tussen te komen in de kosten van de revalidatiezorg door NMRC zoals gedefinieerd in onderhavige overeenkomst, de prognose van de NMZ-patinten die er beroep op doen verbetert ;
2. Modellen op te maken van het medisch verslag dat bij de individuele aanvragen tot tegemoetkoming door de rechthebbende dient te worden gevoegd, alsmede van jaarverslagen door elk NMA-referentiecentrum op te stellen waarin ondermeer de nodige gegevens opgenomen zijn om de opdrachten van de Akkoordraad te volbrengen ;
3. Een peer review-systeem uit te werken dat maakt dat de verschillende geconventioneerde NMRC individueel gestimuleerd worden tot het bereiken van de hoogst haalbare kwaliteit van zorg ;
4. Maatregelen qua kwalitatief hoogstaande medische zorg te initiëren in de hiernavolgende zin :
 - Streven naar realisatie van landelijk overeengekomen vaste procedures en protocollen voor diagnostiek, behandeling, begeleiding en verwijzing, thuiszorg bij NMZ. Landelijke registraties zijn een middel tot verwezenlijken van vaste procedures. Landelijke samenwerking en afstemming moet gestimuleerd worden binnen de daartoe opgerichte netwerken van neurologen, revalidatieartsen, erfelijkheidsdeskundigen, beademingsartsen en kinesitherapeuten.

In het bijzonder : activiteiten voor kenmerkende aandachtsgebieden als ademhalingsinsufficiëntie en scoliose die leiden tot een goed functionerende, landelijk uniforme zorgverlening ten aanzien van deze deelproblematiek.

 - Deskundigheidsbevordering van de relevante hulpverleners.
 - Bevordering van netwerken voor vroegdetectie, diagnostiek en behandeling van neuromusculaire ziekten.

5. Aan de hand van door de Dienst voor geneeskundige verzorging bij de verschillende geconventioneerde NMRC's gecollecteerde gegevens - met respect van de privacy van de individuele centra - trachten de positieve en negatieve elementen uit de aanpakken te distilleren met het oog op het uitwerken van toekomstige zorgverleningsmodellen voor NMZ.
6. Het doen van elke andere nuttige studie en het geven van elk nuttig advies op eigen initiatief of gevraagd door een instantie binnen het RIZIV.

Artikel 23 § 1. De Akkoordraad komt samen op vraag van het College van geneesheren-directeuren of van meerdere andere leden ervan, op vraag van het Verzekeringscomité en op vraag van de Wetenschappelijke raad en in ieder geval minstens éénmaal per jaar.

§ 2. Het bij herhaling afwezig zijn op de vergaderingen van de Akkoordraad wordt door de Voorzitter van de Akkoordraad aangetekend vastgesteld in hoofde van de inrichtende macht van het betrokken NMRC.

Het na deze vaststelling nog afwezig blijven wordt onverwijld aan het Verzekeringscomité meegedeeld dat om deze reden kan beslissen, met inachtnaam van de in artikel 29 § 2. voorziene opzeggingstermijn, de overeenkomst op te zeggen.

Artikel 24 Ten laatste op 1 april 2001, maakt de Akkoordraad aan het Verzekeringscomité een verslag over met een uitspraak over het bereiken van de uiteindelijke finaliteit van de overeenkomsten met NMRC en over de andere hierboven gespecificeerde vragen.

ADMINISTRATIEVE, BOEKHOUDKUNDIGE EN ANDERE VERPLICHTINGEN

Artikel 25 § 1. Het NMRC registreert nauwgezet, per patiënt, alle tussenkomsten van het team.

Voor wat betreft de tussenkomsten van de verpleegkundigen, de kinesitherapeuten, de psycholoog, de ergotherapeut, de diëtist en de maatschappelijk werker, wordt bovendien de aan de rechthebbenden bestede revalidatietijd geregistreerd en per patiënt per kalenderjaar getotaliseerd met specificatie van de tijd aan huisbezoeken besteed. Deze gegevens moet per teamlid in detail kunnen geobjectiveerd worden aan de hand van afsprakenboeken, logboeken, ...

Tegen 31 maart 2000 worden de totaalcijfers voor 1999 aan de Dienst voor geneeskundige verzorging overgemaakt.

§ 2. Driemaandelijks wordt voor alle rechthebbenden samen een overzicht aan de Dienst voor geneeskundige verzorging overgemaakt waarop per patiënt, voor de voorbije drie maanden, de data aangeduid zijn waarop het centrum effectief (fysiek, dus bv. niet telefonisch) de patiënt in revalidatie had of ten huize revalidatie gaf.

§ 3. De Dienst voor geneeskundige verzorging kan modellen opleggen ter registratie van de in § 1 en 2 bedoelde gegevens.

Artikel 26

Het NMRC voert een boekhouding waarin enerzijds de personeelskosten die door het conventioneel forfait beoogd zijn worden hernomen, alsmede de aan de verzekeringsinstellingen geadresseerde facturen met overzicht.

Deze gegevens moeten volgens een model van de Dienst voor geneeskundige verzorging jaarlijks vóór 31 maart na het afgelopen kalenderjaar, geviseerd door de leidinggevende geneesheer, aan de Dienst worden overgemaakt.

Artikel 27

§ 1. De inrichting verbindt zich ertoe aan het College van geneesheren-directeurs, aan de Dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV en aan de verzekeringsinstellingen alle inlichtingen te verschaffen betreffende enerzijds de controle op de naleving van de therapeutische en financiële aspecten van deze overeenkomst en anderzijds op de werking van deze overeenkomst kaderend in het algemeen beheer van overeenkomsten voorzien in het kader van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging (met inachtneming van het medisch geheim).

§ 2. De inrichting verbindt er zich meer bepaald toe een jaarverslag op te maken en dit te sturen aan de Dienst voor geneeskundige verzorging, uiterlijk tegen het einde van het eerste kwartaal volgend op een kalenderjaar waarop het verslag betrekking heeft. Een eerste jaarverslag wordt toegestuurd uiterlijk tegen 31 maart van het jaar volgend op het eerste volledig kalenderjaar waarin deze overeenkomst uitwerking heeft.

Dit jaarverslag, opgemaakt volgens een model ontworpen door de hierboven bedoelde Akkoordraad, omvat onder meer statistische gegevens in verband met het aantal rechthebbenden in revalidatie in de inrichting in het afgelopen kalenderjaar, hun leeftijd, het stadium van de ziekte, het gegeven revalidatieprogramma, ...

§ 3. Jaarlijks, uiterlijk tegen 31 maart van het volgend jaar, geeft het NMRC een overzicht van de in artikel 4 en 13 bedoelde teams met vermelding van naam, uitgeoefende functie, bestede werktijd, ...

De Dienst voor geneeskundige verzorging kan een model opmaken volgens hetwelk deze gegevens moeten worden overgemaakt.

ALGEMENE BEPALINGEN

Artikel 28 § 1. Om de kwaliteit van de revalidatie te waarborgen, verbindt het NMRC zich ertoe ieder teamlid te informeren over al de bepalingen van deze overeenkomst die voor hem van belang zijn om zijn taak in de inrichting te kunnen vervullen conform de bepalingen van de overeenkomst.

§ 2. Teneinde de revalidanten terdege te informeren zal het NMRC hen een schriftelijke samenvatting van de hen aanbelangende elementen uit onderhavige overeenkomst ter hand stellen.

Het College van geneesheren-directeurs zal voor deze samenvatting, samen met de betrokken patiëntenverenigingen, de basistekst opstellen.

Artikel 29 § 1. Deze overeenkomst, opgemaakt in twee exemplaren en behoorlijk ondertekend door beide partijen, treedt in werking vanaf

§ 2. Deze overeenkomst geldt tot en met 31 maart 2002, maar kan steeds door één van beide partijen worden beëindigd met een ter post aangetekende brief, die aan de andere partij wordt gericht, mits inachtneming van een opzeggingstermijn van 3 maanden die ingaat op de eerste dag van de maand volgend op de datum van verzending van de aangetekende brief.

§ 3. Geen enkele overeenkomst kan in werking treden na 1 januari 2000.

Voor het NMRC,

Voor het Comité van de verzekering voor
geneeskundige verzorging,

(datum + handtekening)

Brussel,

De leidinggevende geneesheer,

De Leidend Ambtenaar,

De Gemachtigde voor de inrichtende macht,
verantwoordelijk voor het NMRC.

F. PRAET,
Directeur-generaal.