



**Vice-eersteminister
en minister van Sociale Zaken
en Volksgezondheid**

Frank Vandenbroucke

Mevrouw Margot Cloet
Voorzitter FRZV
Galileelaan 5
1210 Brussel

cc. Mevrouw Sabine Stordeur, directrice-generaal,
directoraat-generaal Gezondheidszorg, FOD VVVL

Uw kenmerk

Dossier behandeld door
Johan Kips

Ons kenmerk

23INDFVDB1530

Contact via

info@vandenbroucke.fed.be

Bijlage(n)

2

Datum

Brussel, 12/09/2023

Geachte mevrouw de Voorzitter,

De normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend zijn vastgelegd in het betreffende koninklijk besluit van 2 april 2014. Het begeleidend koninklijk besluit van 2 april 2014 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor kinderen moet voldoen om erkend te worden, werd door Raad van State evenwel vernietigd. Hierdoor zijn de erkenningen van het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie tot op heden niet kunnen worden toegekend door de bevoegde overheden. Ik wens deze "standstill" te deblokken.

Op vraag van de BSPHO (Belgian Society of Pediatric Hemato-oncology) wens ik van de gelegenheid gebruik te maken om de erkenningsnormen die in 2014 voor pediatrie hemato-oncologie voorzien werden in het voornoemd koninklijk besluit van 2 april 2014 aan te passen in functie van evoluties over de voorbije jaren. De BSPHO is de mening toegedaan dat zich een verdere concentratie van deze complexe zorg voor zeldzame aandoeningen (ongeveer 400 nieuwe gevallen per jaar) opdringt, mede om de toegang te blijven verzekeren tot innovatieve geneesmiddelen voor deze kinderen. Ze steunen zich daarbij op internationale aanbevelingen, onder meer van de ERN Paedcan (European Reference Network for Pediatric Oncology). Vandaar dat wordt voorgesteld om de expertise te bundelen in een beperkt aantal referentiecentra waarin het individueel behandelplan van de patiënten wordt uitgetekend en waarin de meest complexe behandelingen, stamceltransplantaties in het bijzonder worden geconcentreerd. Deze maken ook onderlinge afspraken met betrekking tot innovatieve behandelingsmodaliteiten waaronder protontherapie en CAR-T cel behandelingen die in de erkenningsnormen in 2014 nog niet waren opgenomen. Een gestructureerde samenwerking met een beperkt aantal satellietcentra die in uitvoering van het individueel behandelplan, delen van de therapie dicht bij de woonplaats van de patiënt kunnen op zich nemen, wetende dat ook zij over een bijzondere expertise beschikken, blijft voorzien.

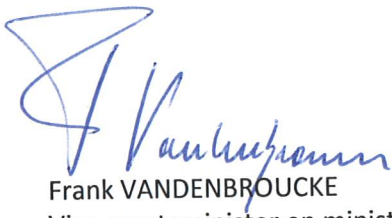
Gelieve in bijlage een ontwerp van koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 2 april 2014 te willen vinden. Tevens leg ik u een ontwerp van koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk

besluit van 15 februari 1999 dat lijst van zorgprogramma's vaststelt evenals de artikelen die op hen van toepassing zijn, voor advies voor.

Mag ik u vragen mij over deze 2 ontwerpen advies te willen verlenen tegen uiterlijk 15 oktober 2023.

Ik dank u reeds bij voorbaat voor uw advies.

Met de meeste hoogachting,



Frank VANDENBROUCKE

Vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid