

FOD VOLKSGEZONDHEID  
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN  
EN LEEFMILIEU

Brussel, 12/10/2023

---

Directoraat-generaal Gezondheidszorg

---

FEDERALE RAAD VOOR  
ZIEKENHUISVOORZIENINGEN

---

Kenm.: FRZV/D/585-2 (\*)

## **ADVIES VAN DE FRZV BETREFFENDE DE NORMEN ZORGPROGRAMMA VOOR PEDIATRISCHE HEMATO-ONCOLOGIE ( gespecialiseerd en satelliet)**

Namens de voorzitter van de FRZV,  
Margot Cloet,

Sabine Stordeur  
Directrice-generaal

(\*) Dit advies werd goedgekeurd door de plenaire op 12/10/2023 en door het Bureau op hetzelfde datum geratificeerd.

## **1. Inleiding**

Hierbij wenst de FRZV advies te geven aangaande de adviesvraag dd. 12 september 2023 betreffende de normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend. Er wordt in de adviesvraag en de bijbehorende ontwerpen van KB verwezen naar het KB van 2 april 2014.

Er worden in deze adviesvraag een aantal voorstellen geformuleerd tot aanpassing in functie van de evoluties in deze specialisatie die zich sinds 2014 hebben voorgedaan.

## **2. Enkele algemene bemerkingen bij het ontwerp KB**

### **a. Verhouding tussen gespecialiseerd zorgprogramma en satelliet zorgprogramma**

Het ontwerp KB neemt, zoals overigens ook het geval was in het oorspronkelijke KB van 2 april 2014, de positie in dat het gespecialiseerde zorgprogramma voor alle patiënten die in het zorgprogramma worden opgenomen als leidend wordt beschouwd. De FRZV kan zich akkoord verklaren dat activiteiten in het satelliet zorgprogramma kunnen uitgevoerd (en gefinancierd) worden (binnen de omschrijving zoals in het KB beschreven) indien dit in nauw overleg met het gespecialiseerd zorgprogramma zal gebeuren.

In het KB wordt vaak verwezen naar het maken van afspraken tussen het gespecialiseerd zorgprogramma en het satelliet zorgprogramma. De FRZV stelt voor om in deze samenwerkingsovereenkomst nauwkeurig te omschrijven wat de afspraken zijn betreffende bv. het uitvoeren van diagnostische onderzoeken, verwijzing en terugverwijzing, ...

De FRZV onderkent het voornemen van de regelgeving om de expertise, technische kennis, coördinatie, wetenschappelijke opvolging,... in het gespecialiseerde zorgprogramma te centraliseren. Anderzijds wenst de FRZV toch ook aan te geven dat, waar het mogelijk is, de gepaste activiteiten in het satelliet zorgprogramma moeten kunnen gebeuren. Eén van de bijzondere bezorgdheden van de FRZV is het evenwicht tussen centralisatie van deze eerder zeldzame pathologie en de wens tot proximitéit in de behandeling en opvolging van de patiënt, zeker gezien het hier gaat om kinderen en jongvolwassenen.

De FRZV stelt verder vast dat de geografische spreiding over het grondgebied niet evenwichtig is waardoor de patiënten en hun familie in sommige regio's van het land belangrijke verplaatsingen dienen te maken.

### **b. Bemerkingen betreffende het uitvoeren van het multidisciplinair oncologisch consult**

Het ontwerp KB legt het multidisciplinair oncologisch consult nadrukkelijk in de handen van het gespecialiseerd zorgprogramma. Zoals in het verleden de FRZV al te kennen gaf, zijn door de technische evoluties op het vlak van communicatie, virtuele overlegmomenten te organiseren. De fysieke locatie van het multidisciplinair oncologisch consult doet niet langer ter zake. De betrokkenheid van de verschillende actoren, zoals ook beschreven in het ontwerp KB alsook de beschikbaarheid van de nodige documentatie om de casus op een passende manier te bespreken, is hier primordiaal. Overigens zal een virtuele mogelijkheid tot overleg ook meer kans geven om bv. de huisarts bij dit overleg te betrekken. Het beperkte aantal gespecialiseerde centra maakt dat hier potentieel grotere reisafstanden dienen overbrugd te worden om fysiek aanwezig te kunnen zijn. Door het overleg virtueel te organiseren, kan de globale kwaliteit van het overleg verbeteren.

De FRZV realiseert zich dat het centraliseren van het multidisciplinair oncologisch consult een weerslag kan hebben op de financiering van oa. het BFM waar sommige onderdelen gerelateerd zijn aan het aantal uitgevoerd MOC's. De FRZV vraagt dan ook om de nodige maatregelen te nemen om deze ongewenste effecten te corrigeren en het financieringsmodel te optimaliseren. Elke negatieve impact op de financiering van de bestaffing en de hospitaalfuncties dient geneutraliseerd te worden.

### **c. Bemerkingen betreffende de omschrijving van de bestaffing**

De FRZV stelt vast, zonder op deze plaats in detail te treden dat de bestaffing in de gespecialiseerde centra voor meerdere groepen van medewerkers wordt verhoogd. Dit is een positief gegeven gezien de uiteenlopende behoeftes bij deze pathologie bij kinderen. Een zorgvuldige en goed omkaderde opvang is dan ook van groot belang. Anderzijds stellen we vast dat in de satelliet zorgprogramma's deze omkadering wordt afgebouwd. De FRZV betreurt dit dan ook gezien de kwalitatieve omkadering van deze kwetsbare groep (met zijn familie) in beide settings even goed dient te zijn. De FRZV vraagt zich dan ook af welke logica gehanteerd werd om deze aanpassing in de bestaffing in het ontwerp KB door te voeren. De FRZV vraagt met aandring dat de nodige financiële middelen worden voorzien om deze patiënten op de meest kwaliteitsvolle manier te kunnen omkaderen en dit zowel in de gespecialiseerde als in de satelliet zorgprogramma's.

De FRZV vraagt zich ook af, voor wat betreft de verpleegkundige omkadering, op welke criteria de voorgestelde bestaffingsgraad gebaseerd is. Gezien er in de tekst geen specifieke relatie tussen aantal behandelde patiënten en de bestaffingsgraad wordt gesuggereerd, is het ook onduidelijk op welke criteria men zich kan of moet baseren om bijkomende bestaffing te organiseren.

Zoals ook in voorgaande adviezen vanuit de FRZV werd voorgesteld, zou het aangewezen zijn om de nood aan bestaffing uit te drukken in een patient/nurse ratio en patient/caregiver ratio. Deze benadering laat de centra ook toe om een invulling te geven die het best aansluit bij de patiënten die behandeld worden.

## **3. Artikelgewijze bespreking**

### **Artikel 1**

De FRZV stelt voor om de vermelde leeftijdsgrens in het desbetreffende artikel aan te passen van 16 naar 18 jaar. Dit is gebaseerd op de bevinding dat heel wat patiënten een follow-up hebben die ook na hun 16 jaar doorgaat en de globale bevinding dat op de dienst pediatrie kinderen tot 18 jaar behandeld en opgevolgd kunnen worden.

De FRZV stelt voor om de omschrijving "oncologische of hemato-oncologische aandoeningen" in de globale tekst te wijzigen in "(hemato-)oncologische aandoeningen".

De FRZV stelt voor om in het tweede lid van dit gewijzigde artikel op te nemen dat dit in overleg met het satelliet zorgprogramma zou gebeuren. We verwijzen voor de discussie hieromtrent naar punt a. in de algemene bemerkingen.

De FRZV stelt voor om in het derde lid van dit gewijzigde artikel de notie "complexe handelingen" verder te specificeren met "en oncologische chirurgie".

## **Artikel 2**

In analogie met de hoger vermelde opmerking in artikel 1 stelt de FRZV voor om in dit artikel §2 ook de leeftijdsgrens op 18 jaar te brengen.

De FRZV heeft ook bedenkingen bij het criterium van 100 nieuwe patiënten per jaar en vraagt zich af op welke basis dit aantal wordt voorgesteld. De FRZV stelt voor om een overgangperiode in te bouwen om dit criterium te bereiken. Het voorstel zou zijn om hiervoor een periode van 3 jaar te voorzien.

De FRZV stelt voor om de omschrijving van “nieuwe patiënten” ook beter te omschrijven. In ieder geval zouden buitenlandse patiënten of niet-verzekerden moeten meegeteld worden. Ook patiënten die na een eerdere behandeling ziekteherval ontwikkelen dienen als nieuwe patiënt beschouwd te worden.

## **Artikel 3**

De FRZV stelt voor om de zinsnede “en dat de behandeling hoofdzakelijk heeft plaatsgevonden in het gespecialiseerd zorgprogramma.” te laten vallen passend in het kader van de onder 2a. beschreven problematiek en de opmerking bij artikel 1.

## **Artikel 8**

De FRZV stelt voor om de opsomming van de lijst van specialismen op een andere manier in te delen. Enerzijds gaat het voor een deel over specialismen die als dusdanig bij de pediatrie bestaan en als dusdanig ook door pediaters met een specifieke specialisatie kunnen waargenomen worden, anderzijds zijn er een aantal specialismen die niet als dusdanig een subspecialisatie van de pediatrie zijn en specifiek dienen vermeld te worden. Ten slotte is het wenselijk de vermelding psychiater te vervangen door kinderpsychiater. De lijst ziet er dan als volgt uit:

Art. 27. Het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie (hemato-)oncologie moet 24 uur op 24 een beroep kunnen doen op geneesheer-specialisten pediatrie met bijzondere kwalificatie of bijzondere ervaring in cardiologie, nefrologie, immunologie, hematologie, pneumologie, gastro-enterologie, neurologie, endocrinologie, infectiologie; geneesheer-specialisten die een bijzondere ervaring hebben in de behandeling van kinderen op het vlak van de disciplines algemene chirurgie, orthopedische chirurgie, neurochirurgie, urologie, thoracale chirurgie, abdominale chirurgie, chirurgie aan hoofd en hals, plastische en reconstructieve chirurgie, anesthesie, pijnbehandeling, en radiotherapie; geneesheer-specialist in de kinderpsychiatrie

## **Artikel 9**

Hiervoor verwijzen we naar 2c. in de algemene bemerkingen.

De FRZV wijst ook op de problematiek omtrent de bijzondere beroepstitels. Bovendien dient in deze context rekening gehouden te worden met de IFIC-classificatie. Een voorstel van de FRZV naar herformulering zou de volgende zijn: “het in lid 1 bedoelde verpleegkundig personeel omvat een voldoende aantal gegradueerde of bachelor verpleegkundige houder van een bijzondere beroepstitel op het gebied van kindergeneeskunde, neonatologie of oncologie”.

## **Artikel 10 - 11**

Ook voor de aanpassingen in dit artikel verwijzen we naar 2c. in de algemene bemerkingen.

## **Artikel 12**

De FRZV wenst met betrekking tot het multidisciplinair consult te verwijzen naar 2b; in de algemene bemerkingen.

De FRZV stelt voor om in de opsomming van de deelnemers aan het multidisciplinair consult punt 4° te schrappen: "4° een geneesheer-specialist houder van de bijzondere beroepstitel van geneesheer-specialist in de pediatrie;"

## **Artikel 13**

De FRZV wenst met betrekking over de verhouding tussen het gespecialiseerd zorgprogramma en het satelliet zorgprogramma te verwijzen naar 2a. en 2b. in de algemene bemerkingen.

## **Artikel 16-17-18**

De FRZV wenst met betrekking tot de aanpassingen in de bestaffing te verwijzen naar 2c; in de algemene bemerkingen.

### **4. Bijkomende opmerkingen van de FRZV betreffende het KB van 2 april 2014**

De FRZV wenst ook enkele suggesties te maken omtrent het oorspronkelijke KB van 2 april 2014 die weliswaar niet in het advies vermeld worden, maar die volgens de FRZV niet volledig up-to-date zijn. Een algemene bemerking is dat de tekst nog spreekt over "geneesheer" en "geneesheren". De FRZV stelt voor om dit systematisch te vervangen door "arts" en "artsen".

#### **Art. 6**

Hier wordt verwezen naar "de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens en diens uitvoeringsbesluiten." De FRZV vraagt zich af of dit nog in overeenstemming is met bv. de geldende GDPR regels.

#### **Art. 8**

De FRZV verneemt dat er vanuit de diensten van de brandweer objectie wordt gemaakt tav. een keuken op de verpleegafdeling. De FRZV stelt voor om dit te toetsen bij de bevoegde diensten ten einde verwarring te voorkomen.

#### **Art. 17 §1**

In dit artikel wordt gewag gemaakt van een stamceltransplantatie-eenheid uitsluitend bestemd voor kinderen. De FRZV stelt vast dat dit in tegenspraak is met art. 4 §3 waarin de mogelijkheid wordt voorzien voor een stamceltransplantatie-eenheid voor volwassenen en kinderen. "Indien het zorgprogramma voor de stamceltransplantatie bij kinderen op dezelfde vestigingsplaats een beroep doet op een stamceltransplantatie-eenheid waarbinnen zowel volwassen als kinderen worden behandeld". De FRZV stelt dan ook voor om de vermelding in art. 17 §1 te schrappen.

#### **Art 16 §2**

"Alle anti-tumorale medicamenteuze behandelingen voor patiënten van het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrische hemato-oncologie die niet in het ziekenhuis overnachten, dienen te geschieden in het kader van de eenheid voor daghospitalisatie van het gespecialiseerd zorgprogramma."

De FRZV meent dat in de huidige context het niet langer wenselijk is dat het toedienen van chemotherapie in het dagziekenhuis zou voorbehouden zijn voor het gespecialiseerd zorgprogramma. Dit kan, mede door overwegingen van proximititeit, ook in het dagziekenhuis van het satellietzorgprogramma gebeuren. Bovendien wil de FRZV de lijn doortrekken naar de mogelijkheden van thuishospitalisatie voor chemotherapie zoals vandaag voorzien is. Uiteraard dient de indicatie hiertoe zeer grondig en weloverwogen te gebeuren.

#### **Art. 24, 2°**

In dit punt wordt verwezen naar het aanleveren van gegevens door de coördinator aan het College voor pediatrie hemato-oncologie". Dit college bestaat momenteel nog niet en zoals de FRZV verder opmerkt, lijkt de nood om een dergelijk college op te richten niet te bestaan.

#### **Art. 45**

In dit artikel wordt vermeld dat het satelliet zorgprogramma niet dient te beschikken over een pediatrie liaison zoals vermeld in art. 18, 4°. De FRZV stelt dat het een absolute meerwaarde is wanneer ook in de satelliet zorgprogramma's deze liaison aanwezig is. Overigens is de FRZV overtuigd dat dit artikel gebaat zou zijn bij een meer concrete opsomming van de noodzakelijke infrastructuur en omgevingselementen.

#### **Art 56**

In dit artikel wordt gesproken over het oprichten van een "College voor pediatrie hemato-oncologie" met verschillende opdrachten. Dit college is tot op heden nog niet opgericht. De FRZV vraagt zich af of het oprichten van een dergelijk college nog zinvol is. Hiervoor wordt verwezen naar meerdere (inter)nationale initiatieven van kwaliteitsopvolging en -toetsing waaraan de bestaande zorgprogramma's participeren. De FRZV stelt dan ook voor om dit artikel (en andere die hier naar verwijzen) te schrappen.

#### **Art 57**

Dit artikel verwijst naar een particuliere situatie uit het verleden. De FRZV stelt voor om dit artikel te schrappen gezien het geen relevantie heeft op de huidige toestand.

#### **Art 58**

Dit artikel verwijst naar overgangsmaatregelen waarbij een gespecialiseerd zorgprogramma dat niet beschikt over een stamceltransplantie-eenheid een samenwerkingsovereenkomst kan afsluiten in een overgangperiode. De FRZV stelt voor om dit artikel te schrappen gezien dit momenteel geen relevantie meer heeft.

5. **Advies betreffende de aanpassing van KB 15 februari 1999** betreffende vaststelling van de lijst van zorgprogramma's. (Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 15 februari 1999 tot vaststelling van de lijst van zorgprogramma's zoals bedoeld in artikel 12 van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen en tot aanduiding van de artikelen van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen die op hen van toepassing zijn.

De FRZV stelt vast dat de voorgestelde aanpassingen gelijk lopen met de aanpassingen die voorgesteld worden in het KB van 2 april 2014.

De FRZV verwijst dan ook naar de opmerkingen die geformuleerd werden in bovenstaand advies omtrent de aanpassingen aan het Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 2 april 2014 houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrische hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrische hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend.