

**25 APRIL 2014. - Koninklijk besluit  
tot vaststelling van de erkenningsnormen  
voor het netwerk 'zeldzame ziekten'**

BS 08/08/2014

**Artikel 1.**

Het netwerk 'zeldzame ziekten' is gericht op het aanbieden van zorgcircuits aan patiënten met een zeldzame ziekte, in het kader van een juridisch geformaliseerde samenwerkingsovereenkomst.

Voor de toepassing van dit besluit wordt verstaan onder zeldzame ziekte een ziekte met een levensbedreigend en/of chronisch invaliderend karakter met een prevalentie van minder dan 5/10 000 inwoners.

Het netwerk richt zich op een of meerdere zeldzame ziekten en/of een of meerdere groepen zeldzame ziekten.

**Art. 2.**

Het netwerk 'zeldzame ziekten' biedt minstens een zorgcircuit aan dat ertoe leidt dat patiënten met een zeldzame ziekte worden behandeld en opgevolgd door de meest aangewezen functie 'zeldzame ziekten' of voor zover deze zijn aangeduid, het meest aangewezen expertisecentrum 'zeldzame ziekten'.

**Art. 3.**

Van het netwerk 'zeldzame ziekten' moeten minstens volgende zorgaanbieders deel uitmaken :

- 1° algemene ziekenhuizen zonder erkenning voor een functie 'zeldzame ziekten' of voor een expertisecentrum 'zeldzame ziekten';
- 2° ziekenhuizen met een erkende functie 'zeldzame ziekten';
- 3° ziekenhuizen met een expertisecentrum 'zeldzame ziekten' voor zover als aangewezen;
- 4° centra menselijke erfelijkheid.

Van het netwerk kunnen bovendien huisartsenkringen zoals bedoeld in het koninklijk besluit van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, deel uitmaken.

Elke zorgaanbieder mag deel uitmaken van meerdere netwerken.

Onder voorbehoud van de toepassing van het tweede lid maken de voor de zeldzame ziekte(n) of groep(en) zeldzame ziekten waarop het netwerk zich richt relevante zorgaanbieders in elk geval deel uit van het netwerk.

**Art. 4.**

§ 1. In elk netwerk 'zeldzame ziekten' wordt een coördinator aangeduid volgens de modaliteiten bepaald in de juridisch geformaliseerde samenwerkingsovereenkomst.

§ 2. De coördinator wordt belast met de organisatie en de coördinatie van de activiteiten van het netwerk 'zeldzame ziekten' in samenspraak met de deelnemende zorgaanbieders zoals nader uitgewerkt in de juridisch geformaliseerde samenwerkingsovereenkomst.

**Art. 5.**

Het netwerk neemt deel aan Europese en internationale netwerken.

**Art. 6.**

§ 1. Het netwerk 'zeldzame ziekten' moet beschikken over een netwerkcomité bestaande uit vertegenwoordigers van elk van de deelnemende zorgaanbieders zoals bedoeld in artikel 3 die worden aangeduid volgens de modaliteiten opgenomen in de juridisch geformaliseerde samenwerkingsovereenkomst.

Bij het overleg binnen bedoeld netwerkcomité worden bovendien minstens jaarlijks vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen met betrekking tot de zeldzame ziekte of groep zeldzame ziekten waarop het netwerk zich richt, betrokken.

§ 2. Het netwerkcomité heeft als opdrachten :

1° waken over de uitvoering van de juridisch geformaliseerde samenwerkingsovereenkomst;

2° nemen van initiatieven met het oog op het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening.

In het bijzonder dienen er afspraken te worden gemaakt in verband met het verwijzen en terugverwijzen van patiënten ondermeer naar algemene ziekenhuizen zonder erkenning voor een functie of een expertisecentrum 'zeldzame ziekten' voor verdere opvolging of revalidatie;

3° uitwerken van modaliteiten van gemeenschappelijke procesbewaking en kwaliteitsopvolging van doorverwezen en terugverwezen patiënten;

4° overleg plegen over het uitwerken van zorgcircuits;

5° overleg plegen met zorgaanbieders op het vlak van zeldzame ziekten die geen deel uitmaken van het netwerk en hen sensibiliseren;

6° de zorgaanbieders bedoeld in artikel 3 ondersteunen bij het opstellen van het multidisciplinair kwaliteitshandboek.

7° organiseren van overleg met andere netwerken 'zeldzame ziekten';

8° sensibiliseren van het publiek op het vlak van zeldzame ziekten.

§ 3. Het netwerkcomité komt minstens 1 maal per jaar samen voor het uitvoeren van haar opdrachten.

Het netwerkcomité stelt een huishoudelijk reglement in verband met haar organisatie en werking op.

**Art. 7.**

De minister bevoegd voor Volksgezondheid is belast met de uitvoering van dit besluit.