

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 VAN PATIENTEN LIJDEND AAN MUCOVISCIDOSE

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 Mucoviscidosereferentiecentrum , wiens opzet en werking verder worden gedefinieerd, afhangt, de onderhavige overeenkomst gesloten die ondermeer de betrekkingen omschrijft tussen bedoeld Mucoviscidosereferentiecentrum en de in artikel 2 bepaalde rechthebbenden, alsmede de betrekkingen tussen dit centrum, het R.I.Z.I.V. en de verzekeringsinstellingen. Ze omschrijft daarnaast ondermeer de krachtlijnen van een gecoördineerde therapeutische tenlasteneming en revalidatie tot optimale integratie van mucoviscidosepatiënten, hoe de inrichting dit via individuele programma's realiseert, de ertoe noodzakelijke verstrekkingen en de prijzen en de honoraria van deze laatsten.

OPZET EN WERKING VAN HET MUCOVISCIDOSEREFERENTIECENTRUM

Artikel 1 § 1. Het mucoviscidosereferentiecentrum zoals bedoeld in deze overeenkomst is een organisatorisch-functionele eenheid gekenmerkt door een specifieke deskundigheid inzake mucoviscidose en een multidisciplinaire samenwerking, met als doel, in een geest van autonomisering, voor en samen met de mucoviscidosepatiënt en zijn naasten, optimale zorgen te garanderen op medisch, paramedisch, psychologisch en sociaal vlak, met inzet van alle daartoe geëigende middelen, inclusief, in de mate van het mogelijke en gecoördineerd, deze van de eerste en tweede lijn.

De uiteindelijke finaliteit van het centrum is het verbeteren van de prognose van de mucoviscidosepatiënt zodanig dat de levensverwachting die van de normale populatie benadert en wel met optimale levenskwaliteit.

- § 2. Onder het mucoviscidosereferentiecentrum als een organisatorisch-functionele eenheid wordt bedoeld één leiding, indien het centrum zowel kinderen en adolescenten als volwassenen ten laste neemt afzonderlijke coördinatoren, één globaal programma dat zowel ambulante als in hospitalisatie kan worden gerealiseerd door één multidisciplinair team en één naar buiten, zowel naar de patiënten als naar de verwijzers toe, geafficheerde identiteit.
- § 3. Gezien de complexiteit van mucoviscidose, de optimale frequentie van de bezoeken, de behoefte aan langdurige consultaties en de noodzaak ook voortdurend in hospitalisatie mucoviscidosepatiënten te volgen, is een permanente klinische populatie van 50 patiënten vereist in het mucoviscidosereferentiecentrum uit hoofde van de nodige expertise en ervaring.
- § 4. Het mucoviscidosereferentiecentrum neemt volgende functies waar :
1. Uitgebreide evaluatie en verzorging van patiënten met mucoviscidose, met inbegrip van de vroegtijdige evaluatie en begeleiding van kinderen ontdekt door prenatale en n.a.l.v. neonatale screenings. De beschikbaarheid en de vrije toegankelijkheid worden, zowel aan patiënten en hun familie als aan hun huisarts geboden.
 2. Uitgebreide evaluatie van en advies over diagnostische problemen en de behandeling van patiënten die zijn doorverwezen in het kader van gedeelde zorg ("shared care").
 3. Voorzien in en coördineren van een heel gamma van behandelingen en diensten die ofwel niet voorhanden zijn in de plaatselijke ziekenhuizen ofwel een speciale bekwaaming vereisen inzake patiënten met mucoviscidose, zoals bijv. behandeling van massieve haemoptysie, pneumothorax, zeldzame en complexe respiratoire en gastro-intestinale problemen, enterale voeding via stomie, thoracale chirurgie, NKO-heelkunde, zware electieve heelkundige ingrepen, zwangerschapsbegeleiding, reumatologie en psychiatrie.
 4. Aanbod van expertise inzake procedures die vaak worden gebruikt bij mucoviscidose, zoals het inplanten van toestellen voor het creëren van een veneuze toegangsweg, hoge gastro-intestinale endoscopieën, enterostomie, nasale ventilatie, embolisatie van de bronchiale arterie en fiberoptische bronchoscopie.
 5. Aanbod van diagnostische en gespecialiseerde laboratoriumtechnieken, met inbegrip van genetische onderzoeken en "counselling", prenatale diagnose, zweetest, bepaling van de fecale vetten, complexe longfunctie-tests, CT- en V/Q-scan, gespecialiseerde cardio-vasculaire onderzoeken en gespecialiseerde onderzoeken en evaluatie van de gastro-intestinale en pancreasfunctie.

6. Psycho-sociale begeleiding voor specifieke mucoviscidose-problemen : onderwijs, tewerkstelling, financiële tegemoetkomingen, ondersteuning van de patiënt en zijn familie, problemen veroorzaakt door de zware last van behandelingen, aanpassing aan het voortschrijden van de ziekte, advies voor een transplantatie, "counselling" i.v.m. palliatieve verzorging en verwerking van het rouwproces.
7. Instaan voor een vlotte overgang van de patiënten van pediatrie naar zorg voor volwassenen.
8. Contact met en toezicht op de verwijzing naar transplantatiecentra.
9. Ervoor zorgen dat de artsen die met mucoviscidose-patiënten te maken hebben, op de hoogte blijven van de jongste evoluties qua therapie en research, onder andere op basis van literatuurverwijzing, bezoeken, verstrekken van didactisch materiaal, gevalbespreking van gemeenschappelijke patiënten en organiseren van informatiebijeenkomsten voor patiënten en ouders.

Anderzijds, onder referentiecentra, aan peer review doen door regelmatige klinische audit van resultaten.
10. Klinische research om een beter inzicht te krijgen in mucoviscidose en om nieuwe behandelingen te evalueren, en zich integreren in epidemiologische gegevensinzamelingen.

§ 5. Bestaffing van het mucoviscidosereferentiecentrum : het revalidatieteam.

1. LEIDING

Een geneesheer-specialist met een bijzondere bekwaming en ervaring in mucoviscidose, is de coördinator van het team dat bovendien bestaat uit andere geneesheren-specialisten, kinesitherapeuten, psychologen, diëtisten, maatschappelijk werkers en gespecialiseerde verpleegkundigen.

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 hij betrokken is bij periodieke evaluaties en beslissingen over de klinische behandeling.

2. MEDISCH

Huisarts cq. "huis"-pediater.

Aangezien mucoviscidose een levenslange aandoening is, zullen de meeste patiënten goed gekend zijn door hun huisartsen/"huis"-pediaters. Toch zullen de meeste artsen slechts weinig dergelijke patiënten ontmoeten tijdens hun carrière; daarom is een vroege doorverwijzing naar en een nauwe samenwerking met een specialist in een referentiecentrum noodzakelijk.

In die complexe en steeds veranderende aandoening speelt de huisarts/"huis"-pediater een centrale rol in de begeleiding van de familie, het aanmoedigen van therapietrouw voor alle aspecten van de behandeling, de behandeling van de patiënt in samenwerking met het referentiecentrum en desgevallend het organiseren van palliatieve thuisverzorging.

Huisarts en "huis"-pediater maken dan ook bij definitie deel uit van de medische equipe van een mucoviscidosereferentiecentrum.

Pediater met expertise in pneumologie.

Samen met de longarts vormt hij in het bijzonder de referent voor de begeleiding naar de volwassenheid van de mucoviscidosepatiënten.

Die overgang gebeurt vaak moeizaam, omdat de tiener wordt overgebracht naar een kliniek voor volwassenen op een moment waarop nog andere stressfactoren aanwezig zijn. Ontkenning, opstandig gedrag en weigeren om een behandeling te volgen, kunnen daarvan een uiting zijn. Tenzij er maatregelen zijn om de continuïteit van de verzorging te waarborgen, kunnen de controle op de infecties en op de voeding verloren gaan, waardoor er een permanent en nutteloos verlies van de longfunctie ontstaat.

Longarts.

Een longarts dient te behoren tot een team van een revalidatieovereenkomst betreffende langdurige zuurstoftherapie thuis.

Gastro-enteroloog - Pediater met expertise in gastro-enterologie.

Diabetoloog - Kinderdiabetoloog.

De diabetoloog dient te behoren tot een team van een revalidatieovereenkomst inzake zelfregulatie door diabetes mellitus patiënten.

Specialist voor heelkunde op de thorax.

NKO-arts.

Algemeen heelkundige met ervaring en kennis van de (eventueel conservatieve) behandeling van de mucoviscidosecomplicaties.

Anesthesist met ervaring qua respiratoire aandoeningen.

Reumatoloog.

Gynaecoloog en verloskundige vertrouwd met mucoviscidose-zwangenschappen.

Microbioloog.

Medische beeldvorming.

RX, echografie, CT en radio-isotopenonderzoek. Sommige behandelingen, meer bepaald embolie van de bronchiale slagader na haemoptyse, moeten in het mucoviscidosereferentiecentrum kunnen worden verricht.

Klinisch bioloog met voldoende ervaring inzake diagnostische zweettesten.

De klinisch bioloog staat ook in voor het bepalen van de vetoplosbare vitamines en de dosering van fecale vetten.

Geneticus.

* Longtransplantatie.

De succesvolle ontwikkeling van de longtransplantaties is een belangrijke stap in de behandeling van volwassen mucoviscidose-patinten met een "terminale" longaandoening en ademhalingsinsufficiëntie.

Een juiste timing van de transplantatie impliceert een regelmatige begeleiding en een optimale behandeling van alle aspecten van de ziekte, zodat men zeker weet dat de operatie niet te vroeg wordt uitgevoerd, maar ook niet te laat.

Dergelijke beslissingen en de peri-operatieve verzorging vereisen een nauwe samenwerking tussen het operatieteam en een medisch team onder leiding van een arts met ervaring in de behandeling van mucoviscidose.

Opdat succes bij een transplantatie mogelijk zou zijn is het tijdig starten van een medisch begeleid revalidatieprogramma noodzakelijk. Ook na de transplantatie is het voor de overleving van de patiënt noodzakelijk hiermee intensief verder te gaan.

3. PARAMEDISCH

Gespecialiseerde klinisch verpleegkundigen.

De gespecialiseerde verpleegkundige speelt een vooraanstaande rol in het contact met de familie van patiënten met mucoviscidose. Hij is ook de coördinator van de dagelijkse klinische activiteit van de dienst en kan instaan voor het dag aan dag bijwerken van het klinisch dossier. Hij moet een deskundigheid ontwikkelen in bepaalde gebieden van de klinische behandeling, zoals bijv. toezicht op en onderhoud van intraveneuze leidingen. Hij is vaak nauw betrokken bij de overgang van de patiënt van de pediatrie verzorging naar de verzorging van volwassenen. Wanneer de patiënten worden gehospitaliseerd, worden de eerste verpleegkundige zorgen toegediend eerst door de verpleegkundige wachtdienst en nadien door de verpleegkundigen van de afdeling, maar de gespecialiseerde verpleegkundige van het Mucoviscidosereferentiecentrum-team heeft een belangrijke adviserende rol en zorgt ervoor dat de standaarden qua verzorging worden in stand gehouden.

De kinesitherapeut.

Bij de behandeling van mucoviscidose zijn de kinesitherapeuten nauw betrokken, omdat kinesitherapie zowel profilactisch als therapeutisch wordt verricht, terwijl dat bij de meeste andere aandoeningen niet het geval is. Veel kinesitherapeutische technieken die worden gebruikt voor de behandeling van mucoviscidose zijn dezelfde als die welke worden gebruikt voor andere patinten met een chronische sputumproductie, maar bij mucoviscidose is de afscheiding meestal ongewoon kleverig en taai, zodat meer gespecialiseerde technieken zijn ontwikkeld die een bijzondere bekwaming vereisen.

Autogene drainage in verschillende houdingen is een belangrijke techniek om de secreties los te maken. Verder worden technieken zoals de P.E.P. (Positive Expiratory Pressure) en de oscillerende P.E.P. (Flutter) als aanvullende technieken aangewend.

De kinesitherapeut is verantwoordelijk voor ademhalingsreëducatie, mobiliserende gymnastiek van het ademhalingsapparaat en relaxatie. Bovendien zijn de kinesitherapeuten betrokken bij trainingsprogramma's en sport-revalidatie om de algemene conditie te behouden. Ze coördineren het gebruik van verstuivers ten huize van de patiënt en geven daarover advies. In functie van de pathologieën worden specifieke adempatronen tijdens de verstuiving aangeleerd. Voor de gehospitaliseerde patiënten is de kinesitherapie een essentieel onderdeel van de behandeling van de opflakkingen en soms moeten de patiënten gedurende meer dan 2 uur per dag, 7 dagen op 7, door de kinesitherapeut worden behandeld.

Van de bezoeken van de ambulante patiënten op het referentiecentrum wordt gebruik gemaakt om training te geven inzake drainage of geforceerde uitademingstechniek of deze bij te sturen; daarnaast wordt de patiënt ook gemotiveerd om de behandeling nauwkeurig op te volgen.

De diëtist met bijzondere ervaring in mucoviscidose en zijn complicaties zoals diabetes en leveraandoeningen, en met mucoviscidose tijdens de zwangerschap en in afwachting van een hart-longtransplantatie.

Patiënten met een gevorderde longaandoening lijden gewichtsverlies en het behoud van een adequate voeding kan bijkomende voeding noodzaken, ofwel via een (neus-)maagsonde 's nachts ofwel desgevallend via een gastrostomie. Dergelijke patiënten hebben thuis een pomp voor enterale voeding nodig. In een aantal gevallen zal parenterale voeding aangewezen zijn.

4. PSYCHOLOGISCH

Mucoviscidose is een ernstige, levensbedreigende, erfelijke ziekte die een intensieve dagelijkse behandeling vereist. Het chronische aspect, de kortere levensverwachting, de lichamelijke en sociale beperkingen ten gevolge van de ziekte en de tijdrovende en vermoeiende behandeling elke dag opnieuw, eisen een zware psychologische tol van de patiënt en zijn familie. De patiënt moet dag in dag uit een paar uur aan zijn therapie besteden, niet in de hoop op genezing, maar om in leven te blijven. Dat leidt vaak tot opstandigheid en problemen op het vlak van therapietrouw. Vaak voelen de patienten ook al van jongsaf aan dat ze anders zijn en omwille van lichamelijke klachten of tijdgebrek door de behandeling, worden de gewone en sociale contacten soms beperkt en wordt het zelfbeeld negatief beïnvloed. Kinderen en jongeren zijn ook regelmatig afwezig van school door herhaalde ziekenhuisopnames of ziekteperiodes wat de integratie niet bevordert. Dit heeft natuurlijk een invloed op de psycho-sociale ontwikkeling. Pijn en de kortere levensverwachting kunnen leiden tot angst, onzekerheid en zelfs depressie.

Voor jongeren en volwassenen ligt de situatie soms nog moeilijker omwille van de beperkingen op het vlak van professionele integratie, partnerrelaties en sociaal contact, de achteruitgang van de gezondheid en de confrontatie met het naderende levenseinde.

De ziekte heeft ook een invloed op de andere familieleden. Het verwerken van een chronische ziekte met een erfelijke factor is altijd moeilijk. Omdat er zoveel aandacht gaat naar het zieke kind en de verzorging ervan, kan het gewone gezinsfunctioneren verstoord zijn. De relatie tussen het zieke kind en de ouders en met de broers en zussen staat onder zware druk.

Het is daarom erg belangrijk dat de patiënt en de familie van bij de diagnose beroep kunnen doen op psychologische hulp en begeleiding.

5. DE MAATSCHAPPELIJK WERKER OF SOCIAAL VERPLEEGKUNDIGE.

De maatschappelijk werker is iemand die enerzijds concrete praktische hulp kan bieden op dringende vragen en anderzijds, in een wirwar van administratieve formaliteiten, de weg weet te vinden voor hulp op middellange en lange termijn.

Hij dient informatie te kunnen overdragen aan een doelgroep, afkomstig uit alle lagen van de bevolking, hetzij mondeling, hetzij via geschreven materiaal.

Om deze taken te vervullen dient de maatschappelijke werker te beschikken over een degelijke medische basiskennis van deze chronische erfelijke ziekte, zoniet zal hij de hulpvragen niet juist kunnen inschatten. De maatschappelijke werker dient over een up-to-date kennis te beschikken van de sociale zekerheid en de sociale wetgeving voor deze specifieke doelgroep van chronische ziekten.

De maatschappelijke werker zal vooral een coördinerende functie waarnemen naar de verschillende betrokken (sociale) diensten zoals kinderopvangdiensten, mutualiteit, Ministerie van Sociale voorzorg, Kinderbijslagfonds, P.M.S., leverancier of uitleendienst van medische apparatuur, diensten voor thuisverpleging en hulp aan huis, enz.

De maatschappelijke werker dient de familie, bij het zetten van stappen als "hulpvrager", te begeleiden door oog en oor te hebben voor o.a. het rouw- en verwerkingsproces, de stressbestendigheid en de draagkracht/draaglast zowel van de patiënt als van de individuele gezinsleden en het gezin als geheel.

In streken met een grote migrantenpopulatie kan er ook nog behoefte zijn aan specifieke communicatieve vaardigheden omdat een gebrekkige kennis van de cultuur er soms toe bijdraagt dat dergelijke patiënten een dienstverlening van mindere kwaliteit krijgen.

6. SECRETARIAAT

Het secretariaat vormt het dagdagelijks permanent contactorgaan, 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 mucoviscidosepatiënten.

7. TEAMWERKING

Het team van een mucoviscidosereferentiecentrum moet als team t.o.v. de patiënten functioneren. Daartoe moet het op geregelde ogenblikken samenkomen zowel voor gevalsbespreking als voor coördinatie, naast vergaderingen over meer algemene thema's i.v.m. de ziekte, haar diagnose en haar actuele behandeling.

Niet alleen moeten de leden van het team "gevormd" zijn voor en ervaring opgedaan hebben in mucoviscidosebehandeling, 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 mucoviscidose.

Tenslotte moet het team, gezien zijn opdracht en het minimum aantal patiënten dat het volgt (50), minstens bestaan uit :

- een halftijdse geneesheer met bijzondere bekwaming en ervaring in mucoviscidose ;
- een VTE verpleegkundige ;
- twee VTE kinesitherapeuten (inclusief voor behandelingen stricto sensu);
- een part-time psycholoog ;
- een part-time diëtist ;
- een part-time maatschappelijk werker ;
- een VTE, per 50 patiënten, belast met het secretariaat en de administratie.

§ 6. Voorzieningen

- Ambulante patiënten

Er moet worden voorzien in specifieke zittingen die voldoende tijd voor bespreking met de patiënten laten.

De voorzieningen voor externe patiënten moeten eigen ruimtes voor de medische staf, kinesitherapeuten en diëtisten voorzien, alsook voor het overige personeel (bijv. verpleegkundigen, maatschappelijk werkers) waar de patiënten kunnen worden opgevangen en klinisch worden onderzocht en waar kleinere ingrepen kunnen worden uitgevoerd.

De nodige maatregelen moeten worden getroffen teneinde kruisinfectie te voorkomen.

- Gehospitaliseerde patiënten

Per 50 patiënten zijn 3 à 5 specifieke eenpersoonskamers nodig om kruisinfecties te voorkomen. Er moet ook mogelijkheid zijn om extra voedingsmiddelen op te slaan. Naast de normale voorzieningen is een behandelingskamer en een gesprekskamer wenselijk. Er moet ook worden voorzien in onderwijs- en ontspanningsmogelijkheden voor kinderen en adolescenten.

RECHTHEBBENDEN VAN DE OVEREENKOMST

Artikel 2 Elke mucoviscidosepatiënt die de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging aanvraagt in een revalidatieprogramma van het mucoviscidosereferentiecentrum en hiermee impliciet zich inschrijft in wat hieronder als individueel revalidatieprogramma wordt omschreven is rechthebbende van de overeenkomst.

REVALIDATIEPROGRAMMA'S

Artikel 3 In functie van elk individu, zijn levensfase, zijn mogelijkheden (inclusief zijn draagkracht), zijn levensomstandigheden en het stadium en de manifestaties van "zijn" mucoviscidose is het noodzakelijk een gecoördineerde therapeutische en, zo mogelijk tertiair preventieve, strategie te ontwikkelen en uit te voeren, teneinde een functionele normalisatie te behouden of te herstellen of tenminste een functionele verbetering te betrachten. Deze voor elke mucoviscidosepatiënt voortdurend bij te sturen strategie wordt individueel revalidatieprogramma geheten.

Artikel 4 Specifieke accenten qua revalidatieprogramma in functie van het stadium van de ziekte van de rechthebbende.

Hoewel mucoviscidose bij elke patiënt een eigen onvoorspelbaar verloop heeft, kan de evolutie van de aandoening in verschillende stadia worden ingedeeld met telkens eigen programmapunten die terzelfdertijd als zorgstandaarden gelden.

1. Stadium van de diagnose

Het mucoviscidosereferentiecentrum neemt zijn verantwoordelijkheid i.v.m. het stellen van de diagnose.

De diagnose berust op een klinisch vermoeden en de demonstratie van een teveel aan concentraties aan chloor en natrium in zweet of op een positieve prenatale screening. De manifestatie van intestinale malabsorptie of van een pancreasstoornis ondersteunt de diagnose. De diagnose is echter niet altijd duidelijk en verkeerde diagnoses komen voor. Er moeten twee zweettesten worden verricht in een laboratorium dat ervaring heeft met de techniek.

Van zodra de diagnose is bevestigd, moet de familie zo vlug mogelijk worden gecontacteerd door een ervaren geneesheer, die dan verantwoordelijk zal zijn voor de verdere verzorging. Er moet in principe een eerlijke en volledige uitleg worden gegeven over de ziekte en het effect ervan op het leven van de patiënt. De nadruk zou moeten worden gelegd op de verbeterde prognose en de nood aan voortdurende behandeling. Het engagement voor een langdurige behandeling door het klinische team moet worden beklemtoond en er moet uitleg worden gegeven over de voorzieningen voor 24 uur op 24- toegang tot zorg.

Aan de families moet, met de nodige uitleg, alle nuttige literatuur i.v.m. de ziekte worden gegeven en er moet hen gewezen op het bestaan van patiëntenverenigingen.

2. Stadium van stabiliteit

2.1. Routine-onderzoeken van ambulante patiënten

Driemaandelijks zouden er minstens routine-onderzoeken van ambulante patiënten moeten plaatsvinden en meer voor peuters, kinderen en patiënten met complicaties.

De volgende procedures moeten tot deze routine behoren:

1. Raadpleging van een dokter die ervaring heeft met mucoviscidose. Dit moet een gedetailleerde registratie en evaluatie inhouden van de medicatie (bijvoorbeeld pancreas-enzymesupplementen, vitaminen, antibiotica, bronchodilatoren, steroïden, mucolytica met inbegrip van DNase, contraceptiva), van de dosering en de manieren van toediening. Een behandelingsplan bij respiratoire exacerbaties en voor aanpassing van de dosis van enzymen moet worden besproken.
 2. Bij *kinderen* : nauwkeurige meting van gewicht en grootte door een getrainde observator die de resultaten op een groeicurve noteert.
Bij *volwassenen* : het gewicht moet worden gecontroleerd bij elk bezoek.
 3. Sputumcultuur met gebruik van geschikte media met inbegrip van media voor de detectie van *Burkholderia cepacia*, *Staphylococcus aureus*, *Staphylococcus aureus* die resistent is aan methiciline (M.R.S.A.) en van *Pseudomonas aeruginosa*. Bij peuters en kinderen die geen sputum opbrengen, moet fibroscopie kunnen worden aangewend om een staal te bekomen. Het kan nodig zijn om te verwijzen naar een microbioloog met kennis van mucoviscidose. Cultuurresultaten die een verandering in de behandeling vereisen moeten zodra ze beschikbaar zijn onmiddellijk aan de clinicus worden bezorgd.
 4. Oxymetrie en longfunctieonderzoek (alle volwassenen en kinderen die kunnen meewerken, meestal vanaf 5 jaar).
 5. Evaluatie door een kinesitherapeut.
 6. Mogelijkheid tot raadpleging bij specifieke problemen van een psycholoog en/of een diëtist met kennis van mucoviscidoseverzorging om de patiënten en hun familie advies, onderricht en steun te geven.
 7. Contact met een gespecialiseerde verpleegkundige of een gespecialiseerde verpleegkundige en een sociaal assistent met ervaring in mucoviscidose.
- 5, 6 en 7. Een gespecialiseerde verpleegkundige of ander gespecialiseerd personeel moet de uitleg over de symptomen en de gevolgen van mucoviscidose herhalen en bekrachtigen. De uitleg aan de patiënt en de familie moet worden verder gezet tijdens de kindertijd, de jeugd en het volwassen leven.

8. Regelmatige controle en onderhoud van de uitrusting door deskundig personeel is verplicht (verstuivers, ademhalingsmaskers enz).
9. Binnen tien werkdagen moet een klinisch verslag worden gestuurd naar alle betrokken collega's.

2.2. Jaarlijks bilan

1. Gedetailleerd bilan van de vooruitgang en controle van de kennis van de conditie van de patiënten en de familie door een de geneesheer referent, een kinesitherapeut, een psycholoog, een gespecialiseerde verpleegkundige, een sociaal assistent.
2. Volledige beoordeling van het dieet door een diëtist. De behoefte aan verdere interventies betreffende de voeding (bv: supplementen, enterale voeding met een maagsonde of gastrostomie) kan in overweging worden genomen.
3. **Klinische onderzoeken.**
Bovenop de routine-onderzoeken van ambulante patiënten zou het volgende moeten worden gedaan:
 - radiografie van de thorax.
 - meer gedetailleerde tests van de longfunctie (bv: longvolumes, CO-diffusie, reversibiliteit).
 - echografie van het abdomen.
4. Controle van de resultaten, planning van de verdere therapie met inbegrip van immunisering (o.m. jaarlijkse immunisering tegen griep).
5. Verslag en aanbevelingen worden naar de huisarts/"huis"-pediater gestuurd en desgevallend naar de apotheker en de eerstelijnskinesitherapeut.
6. Gegevensinzameling voor controle- en researchdoeleinden.
7. **Alleen bij het eerste bezoek, ook :**
 - controle van de diagnose met een herhaling van de zweetest indien nodig.
 - beoordeling van de werking van de pancreas indien aangewezen en voordien niet juist beoordeeld (belang van de elastase-bepaling in faeces als sensibele en specifieke pancreasfunctietest).
 - controleren of de patiënt en de familie genetisch advies hebben gekregen.
 - voorstellen aan de leden van het team; bespreking van de behandelingsprotocols; aanbieden van directe toegang tot het centrum; vastleggen van de controle-bezoeken; coördinatie in het raam van de "shared care".
 - ter beschikking stellen van informatiebrochures voor de patiënt.

2.3. Verzorging van gehospitaliseerde patiënten

Patiënten moeten ten allen tijde een directe toegang hebben tot het mucoviscidose-referentiecentrum voor deskundig advies. Er moet altijd een bed beschikbaar zijn voor dringende opnames in een afdeling die geschikt is voor de verzorging van mucoviscidosepatiënten.

Tijdens elke opname moeten alle aspecten van mucoviscidose opnieuw worden bekeken en bijgesteld (bv de behandeling met antibiotica of correctie van de dosering en duur, monitoring indien nodig).

De volgende diensten voor gehospitaliseerde patiënten zijn essentieel:

- . controleren van alle aspecten van medische en psychosociale verzorging voorafgaandelijk aan het ontslag.
- . de patiënten die worden ontslagen een duidelijk schriftelijk behandelingsplan bezorgen met inbegrip van de medicatie en follow up-voorzieningen.

3. Stadium van verergering van de ziekte

3.1. De eerste stap in de behandeling van gevorderde mucoviscidose is de herziening van alle elementen van de behandeling:

1. Soms is een voeding via maagsonde of gastrostomie nodig.
2. Behandeling van de cardio-respiratoire insufficiëntie: deze moet ook de evaluatie van de zuurstoftherapie omvatten, waar mogelijk ook zuurstofconcentratoren en voorziening in draagbare zuurstof. Oxymetrie bij de patiënten thuis moet toelaten op het aangewezen ogenblik zuurstoftherapie thuis te starten.
3. Ademhalingsondersteuning: ademhaling door intermitterende positieve druk kan aangewezen zijn voor bepaalde acute situaties, maar niet om het stervensproces te rekken. Beademing via de neus kan aangewezen zijn voor sommige patiënten om de periode tot de transplantatie te overbruggen.
4. Een transplantatie moet worden overwogen voor elke patiënt met een zeer beperkte levensverwachting en met een zwaar aangetaste levenskwaliteit ondanks een optimale medische behandeling. Niet alle patiënten komen voor een transplantatie in aanmerking en in de nabije toekomst zal er een tekort aan organen zijn. Patiënten die op de wachtlijst voor een transplantatie staan, moeten optimaal worden gevoed.
5. Stervensbegeleiding kan thuis of in het ziekenhuis gebeuren. Van bij het begin moet duidelijk worden aangegeven wie bij dat aspect van de verzorging is betrokken. Dat is meer bepaald noodzakelijk voor patiënten die op de wachtlijst voor een transplantatie staan. Alle betrokkenen zouden moeten inzien dat die fase van de verzorging is aangebroken. Het verlichten van de symptomen is het belangrijkste. Er moet worden voorzien in een passende begeleiding voor de patiënten en hun familie en de familie van de overledene moet verder worden begeleid.

3.2. Vaak leidt het verplaatsen van gespecialiseerde verzorging naar de thuissituatie tot besparingen; bovendien verkiest de patiënt vaak die vorm van verzorging. Het is een speciale vorm van gedeelde zorg («shared care») waarbij zowel de familie als de eerstelijns hulpverleners betrokken zijn. Naast hun klinische waarde zorgen de huisbezoeken ook voor een bijkomende psychologische steun. Door de complexiteit van de huidige behandeling van mucoviscidose is een multidisciplinair toezicht door het mucoviscidose-centrum noodzakelijk, maar wanneer het centrum te ver weg is, moeten de plaatselijke diensten kunnen instaan voor die ondersteuning.

De volgende gespecialiseerde elementen zijn belangrijk in geval van "zware" thuisverzorging:

- * lege artis promotie van de intraveneuze verzorging thuis, met ook afspraken om antibiotica te bestellen en af te leveren. Daarbij moet ook worden nagegaan of er reactie is op de behandeling, bijv. door het meten van de zuurstofsaturatie en door spirometrie. De kwaliteit van de thuisverzorging moet dezelfde zijn als die in het ziekenhuis.
- * communicatie met huisartsen, apothekers en andere specialisten inzake thuisverzorging.
- * opleiding en ondersteuning van de familie en de patiënten, in het bijzonder voor patiënten die thuis zuurstoftherapie volgen, nasaal beademd worden of volledig parenteraal gevoed worden en ook voor terminale patiënten.
- * spoelen van geïmplanteerde veneuze toegangspoorten.
- * ileostomie verzorging, verzorging van rectale prolaps en "Distal Intestinal Obstruction Syndrome".
- * beheer van nachtelijke nasogastrische of gastrostomievoeding, inclusief het gebruik van een pomp.
- * supervisie van het diabetes-management aangepast aan mucoviscidose.

3.3. De volgende specifieke situaties zijn absolute indicaties voor het doorverwijzen of een bespreking met het mucoviscidosereferentiecentrum in geval van gedeelde zorg ("Shared care") :

- * langdurige (> 2-3 weken) infecties die niet reageren op een conventionele behandeling, voornamelijk *Burkholderia cepacia*, MRSA, multiresistente *Pseudomonas aeruginosa* en mycobacteriën.
- * Verslechtering van de longfunctie, zonder reactie op een behandeling
- * Pneumothorax
- * Ernstige hemoptyse (> 100 ml)
- * Allergische broncho-pulmonaire aspergillose
- * Ernstige of aanhoudende atelectase
- * Ademhalings- of hartinsufficiëntie
- * Gastro-intestinale bloedingen (gewoonlijk door slokdarmvarices)
- * Acute of subacute darmobstructie of ernstige abdominale pijnen
- * Icterus
- * Beduidend of onverklaarbaar gewichtsverlies of «failure to thrive»

- * Beginnende glucose-intolerantie
- * Vasculitis
- * Gewrichtslijden
- * Zwangerschap
- * Ernstige psycho-sociale problemen
- * Noodzaak voor transplantatie

Artikel 5 Een revalidatieprogramma in de zin van onderhavige overeenkomst omvat naast het in artikel 4 omschreven jaarlijks bilan nog minstens 2 tussenkomsten van het revalidatieteam telkens met een minimum interval van twee weken.

PROCEDURE VAN AANVRAAG TOT TEGEMOETKOMING IN DE REVALIDATIEKOSTEN

Artikel 6 § 1. 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 en volgende 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.

§ 2. Het in § 1 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.

§ 3. Bij het formulier waarvan sprake in § 2, moet een medisch verslag van het mucoviscidosereferentiecentrum gevoegd worden, opgemaakt volgens een model bepaald door het College van geneesheren-directeurs, op voorstel van de in artikel 7 bedoelde Akkoordraad, dat bewijst dat de rechthebbende en het hem voorgeschreven revalidatieprogramma beantwoorden aan de voorwaarden van de overeenkomst.

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

§ 5. Indien het mucoviscidosereferentiecentrum 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 7 § 1. Het akkoord voor de tegemoetkoming door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor revalidatieverstrekkingen 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, wordt ieder akkoord voor een aanvraag vermeld in artikel 11 gegeven voor een periode beginnend op de aangevraagde aanvangsdatum en verder lopend gedurende een periode van 1 jaar revalidatie. Elke beslissing wordt behoorlijk gemotiveerd.

§ 2. Het mucoviscidosereferentiecentrum verbindt er zich toe overeenkomstig zijn eigen 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 hem aanbiedt in de loop van het revalidatieprogramma, waarvoor al een verzekeringstegemoetkoming in het ander centrum werd verleend.

De in deze paragraaf bedoelde verbintenis geldt voor de duur van het voormelde toegestane revalidatieprogramma.

Het College van geneesheren-directeurs stelt het mucoviscidosereferentiecentrum 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.

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

Artikel 8

§ 1. De verstrekking die door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging ten laste kan genomen worden, omvat per rechthebbende de uitvoering gedurende één jaar van een individueel revalidatieprogramma in de zin van artikel 3, 4 en 5 inclusief, indien medisch aangewezen, pulse-oximetrie, de prestaties voorzien in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen of de type-revalidatieovereenkomst betreffende langdurige zuurstoftherapie thuis, betreffende chronische mechanische ademhalingsondersteuning thuis of inzake zelfregulatie door diabetes mellitus patiënten thuis niet inbegrepen en met inachtnaam van de beschikkingen voorzien in § 2 van onderhavig artikel en van artikels 6 en 7.

§ 2. 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 voor de zorgverlener die het mucoviscidosereferentiecentrum is, reeds voor ten minste 50 rechthebbenden een akkoord werd gegeven voor een aanvraag tot tegemoetkoming in de revalidatiekosten m.b.t. een revalidatieprogramma zoals bedoeld in artikel 3, 4 en 5 van onderhavige overeenkomst.

In geval een mucoviscidosereferentiecentrum op het einde van een kalenderjaar dit cijfer niet bereikt, kan het in geen geval kosten van verleende revalidatieverstrekingen verhalen op rechthebbenden.

Artikel 9

§ 1. De prijs van de in artikel 8 van onderhavige overeenkomst bedoelde verstrekking wordt vastgelegd op 72.596 F.

§ 2. Daarenboven kan het centrum voor éénzelfde rechthebbende en voor éénzelfde jaar van revalidatie, in geval de huisarts of de "huis"-pediater die niet tot het team van de inrichting behoort, effectief aanwezig is bij een vergadering waarvan sprake in artikel 1, § 5 waarop één van zijn patiënten besproken wordt, die tevens rechthebbende is als bedoeld bij deze overeenkomst, éénmaal een bedrag van 2.500 F aanrekenen. De inrichting verbindt er zich in dat geval wel toe dit bedrag integraal over te maken aan de betrokken huisarts of pediater.

§ 3. Van de in § 1 vastgelegde 72.596 F is 67.954 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.

§ 4. De in dit artikel bepaalde prijzen omvatten de honoraria niet van verstrekkingen van geneesheren noch van paramedische medewerkers die voorzien zijn in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen.

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

Artikel 10

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

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

EVALUATIE - AKKOORDRAAD

Artikel 11

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

Vertrekkende van internationale aanwijzingen en in consensus van Belgische geneesheren met een bijzondere bekwaamheid en ervaring in mucoviscidose, waaronder deze van dit mucoviscidosereferentiecentrum, is zoals in artikel 1 reeds gesteld, de uiteindelijke finaliteit van de activiteit van het mucoviscidosereferentiecentrum het verbeteren van de prognose van de mucoviscidosepatiënt zodanig dat de levensverwachting die van de normale populatie benadert en wel met optimale levenskwaliteit.

Het vrijmaken door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging van de financiële middelen noodzakelijk voor de werking van het mucoviscidosereferentiecentrum stoelt op het realiseren van deze uiteindelijke finaliteit.

Artikel 12

§ 1. Teneinde in de eerste plaats na te gaan of de in artikel 1 geëxpliciteerde finaliteit van onderhavige revalidatieovereenkomst, gekaderd in de andere revalidatieovereenkomsten afgesloten met mucoviscidosereferentiecentra, wordt gerealiseerd en dit aan de juiste prijs voor de rechthebbenden en de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, wordt een Akkoordraad opgericht samengesteld uit de leidinggevende geneesheren van alle geconventioneerde mucoviscidosereferentiecentra 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 tot opdracht :

1. Parameters vast te leggen waaruit moet blijken dat, door tussen te komen in de kosten van de zorg door mucoviscidosereferentiecentra zoals gedefinieerd in artikel 1 van onderhavige overeenkomst, de prognose qua levensverwachting van de mucoviscidosepatiënten die er beroep op doen verbetert ;
2. Een peer review-systeem uit te werken dat maakt dat de verschillende geconventioneerde mucoviscidosereferentiecentra individueel gestimuleerd worden tot het bereiken van de hoogst haalbare kwaliteit van zorg ;
3. Aan de hand van door de Dienst voor geneeskundige verzorging bij de verschillende geconventioneerde mucoviscidosereferentiecentra gecollecteerde gegevens - met respect van de privacy van de individuele centra - de kostprijs te evalueren van de in onderhavige overeenkomst voorziene revalidatieprestaties.
4. 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 mucoviscidosereferentiecentrum op te stellen waarin de nodige gegevens opgenomen zijn om de opdrachten van de Akkoordraad te volbrengen.
5. 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 13

§ 1. De Akkoordraad komt samen op vraag van het College van geneesheren-directeurs of van minstens drie andere leden ervan, op vraag van het Verzekeringscomité en op vraag van de Wetenschappelijke raad.

§ 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 centrum.

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 19 voorziene opzeggingstermijn, de overeenkomst op te zeggen.

Artikel 14 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 mucoviscidosereferentiecentra.

Artikel 15 Het behoort tot de permanente opdracht van het College van geneesheren-directeurs, wanneer aangewezen, de nodige wijzigingen aan onderhavige overeenkomst aan het Verzekeringscomité voor te stellen, in het bijzonder m.b.t. de juiste prijs van de revalidatieprestaties.

ADMINISTRATIEVE EN BOEKHOUDKUNDIGE VERPLICHTINGEN

Artikel 16 § 1. Het mucoviscidosereferentiecentrum registreert nauwgezet, per patiënt, alle tussenkomsten van het team, inclusief de teambesprekingen.

Voor wat betreft de tussenkomsten van de verpleegkundigen, de kinesitherapeuten (wat de niet in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen voorziene prestaties betreft), de psycholoog, de diëtist en de maatschappelijk werker, wordt bovendien de aan de rechthebbenden bestede tijd geregistreerd en per patiënt per kalenderjaar getotaliseerd. Deze gegevens moeten per teamlid in detail kunnen geobjectiveerd worden aan de hand van afsprakenboeken, logboeken, ...

Tegen 31 maart van elk jaar, worden de totaalcijfers voor het voorbije kalenderjaar 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 revalidatiecentrum effectief (fysiek, dus bv. niet telefonisch) de patiënt in revalidatie had.

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

Artikel 17 Het mucoviscidosereferentiecentrum 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, geïnterpreteerd door de leidinggevende geneesheer, aan de Dienst worden overgemaakt.

ANDERE MEDISCH-ADMINISTRATIEVE EN BOEKHOUDKUNDIGE BEPALINGEN

- Artikel 18 § 1. De inrichting verbindt zich ertoe aan het College van geneesheren-directeurs, aan de Dienst voor geneeskundige verzorging van het R.I.Z.I.V. 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 meerbepaald 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 mucoviscidose-referentiecentrum een overzicht van het in artikel 1, § 5, 7 bedoeld team met vermelding van naam, uitgeoefende functie, ...
- De Dienst voor geneeskundige verzorging kan een model opmaken volgens hetwelk deze gegevens moeten worden overgemaakt.

ALGEMENE BEPALINGEN

- Artikel 19 § 1. Om de kwaliteit van de revalidatie te waarborgen, verbindt het mucoviscidose-referentiecentrum 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 mucoviscidose-referentiecentrum 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 20 § 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.