

België omsingeld door landen waar mucomedicijn wel terugbetaald wordt

Belgische Mucovereniging blijft strijden voor toegang levensverlengende geneesmiddelen

Brussel, 2 december 2019 – De Belgische mucovereniging strijdt al jaren voor de rechten van Belgische mucopatiënten. In oktober werd de campagne '[Onbetaalbaar? Onaanvaardbaar!](#)' gelanceerd om de terugbetaling van nieuwe levensverlengende medicijnen af te dwingen. Ondanks alle verwoede pogingen komt er echter geen schot in de zaak. België wordt ondertussen omsingeld door landen waar wel een akkoord bereikt werd. Enkel bij ons blijven mucopatiënten in de kou staan. Voor de 1.319 mucopatiënten in ons land is het nu echt genoeg geweest: zij doen een oproep tot politieke moed om deze zorgwekkende situatie aan te pakken. *"Vorige maand werd er nog een terugbetalingsakkoord in het Verenigd Koninkrijk en Spanje goedgekeurd, afgelopen week in Frankrijk. België is omsingeld door landen waar wel een akkoord bereikt werd, maar onze beleidsmakers lijken wel verlamd. Ondertussen werden 35.000 handtekeningen verzameld en groeit de nationale media-aandacht. We hopen dat er snel zaken in beweging gezet worden, want de klok tikt. Iedere dag zonder akkoord is een dag waarop de gezondheid van kinderen, jongeren en volwassenen met muco nodeloos verder aftakelt."*, zegt Stefan Joris, directeur van de Belgische Mucovereniging.

De terugbetaling van het geneesmiddel Orkambi dat een grote impact heeft op de levenskwaliteit van mucopatiënten, laat al sinds 2016 op zich wachten. Ook het andere geneesmiddel, Symkevi, wordt intussen al in heel wat landen terugbetaald. In België is echter nog geen terugbetalingsovereenkomst in zicht.

De Mucovereniging heeft in deze periode heel wat [stappen](#) ondernomen om dit dossier onder de aandacht te brengen. Recent werd de schrijnende situatie omtrent het uitblijven van een Belgisch akkoord omtrent de financiële toegankelijkheid van medicijnen nog aangekaart tijdens een hoorzitting in het federale parlement.

Het volledige persbericht over de campagne vindt u [hier](#).

Over de Belgische Mucovereniging

De Mucovereniging vzw zet zich samen met de families, mucocentra en zorgverstrekkers in voor een beter, langer en gelukkiger leven voor mensen met mucoviscidose. Dat doen ze onder andere door ondersteuning te bieden op informatief, sociaal, financieel en praktisch vlak. De vereniging behartigt de belangen van mucopatiënten en probeert door verschillende bewustmakingsacties door te wegen op het beleid.

Naast rechtstreekse steun aan personen met muco en hun omgeving, stimuleert de vzw ook wetenschappelijk onderzoek naar mucoviscidose. Dit doen ze onder andere door jonge onderzoekers de mogelijkheid te bieden om aan vormingsactiviteiten deel te nemen, ondersteunen ze netwerken voor klinische studies en dragen ze bij tot concrete onderzoeksprojecten die gericht zijn op het verbeteren van de behandelingsresultaten en de levenskwaliteit van personen met muco. De vereniging werkt hiervoor samen met het Fonds Forton van de Koning Boudewijnstichting en wordt bijgestaan door een medisch comité en werkgroepen van kinesitherapeuten, diëtisten, verpleegkundigen, sociaal werkers en

psychologen. Al deze mensen vormen samen een hecht netwerk dat aan de basis ligt van een zorg op hoog niveau en een toenemende levenskwaliteit voor alle patiënten.

Op nationaal en internationaal vlak werken ze nauw samen met andere patiënten- en muco-organisaties en zijn ze lid van CF Worldwide en Cystic Fibrosis Europe (CFE).

Perscontact voor meer informatie, beeldmateriaal en interviewaanvragen:

Wavemakers PR & Communications

Elke De Mayer

elke@wavemakers.eu

0485 75 28 66