

Mucopatiënten zijn wachten op terugbetaling levensnoodzakelijke medicatie beu

Belgische Mucovereniging lanceert campagne om portfoliideal op politieke agenda te zetten

Brussel, 8 oktober 2019 – Heel het land kijkt uit naar de vorming van een nieuwe regering, zowel op regionaal als op federaal niveau. Voor sommige Belgen hangt hier echter meer aan vast dan voor andere: liefst 1275 mucopatiënten wachten al jaren op de beslissing om levensnoodzakelijke medicijnen terugbetaald te krijgen. Medicijnen die op de koop toe een nieuwe fase in de behandeling van de ziekte inluiden. Daarom lanceert de vereniging met de start van het nieuwe parlementair jaar de campagne **‘Onbetaalbaar? Onaanvaardbaar!’** met bijbehorende petitie. Het doel? Zo snel mogelijk de (toekomstige) bevoegde minister en de producent rond de tafel krijgen samen met de patiënten om tot een portfoliideal te komen die de **toegang tot levensverlengende geneesmiddelen** in ons land eindelijk mogelijk moet maken.

Midden juli 2019: de onderhandelingen over de terugbetaling van Orkambi (de merknaam van het geneesmiddel dat mucoviscidose bij de oorsprong aanpakt) springen voor de tweede keer af.. Deze onderhandelingen begonnen al in 2016. Dit nieuws slaat in als een bom bij de mucogemeenschap, die al jaren zijn hoop vestigt op nieuwe medicijnen voor de behandeling van de levensbedreigende ziekte. De teleurstelling is des te groter omdat er in verschillende buurlanden (zoals Nederland, Duitsland en Luxemburg) wél al een akkoord is over de terugbetaling.

Nieuwe generatie medicijnen

Mucoviscidose is de meest voorkomende levensbedreigende ziekte in ons land. Mensen met muco besteden tot 4 uur per dag aan hun behandeling, niet om te genezen maar om de symptomen te verlichten en waar mogelijk te voorkomen. De nieuwe generatie geneesmiddelen luiden een nieuw tijdperk in en hebben een enorme impact op het leven van mucopatiënten:

- Afremming van de ziekte: positief effect op de longfunctie en vertraagde achteruitgang
- Minder ziekteopstoten en hospitalisaties
- Een verhoogde inspanningscapaciteit
- Een verhoogde levenskwaliteit

Sinds enige tijd zijn dus de eerste medicijnen ontwikkeld die in staat zijn de oorzaak van de ziekte aan te pakken. Jammer genoeg worden deze nog niet terugbetaald.

Stefan Joris, directeur van de Belgische Mucovereniging: *"We bevinden ons in een nieuwe fase voor de behandeling van mucoviscidose. Er zijn en er komen ook de volgende jaren heel wat nieuwe medicijnen op de markt. Die behandelen niet langer alleen de symptomen, maar pakken de ziekte echt ten gronde aan op het niveau van het basisdefect, het CFTR-kanaal om precies te zijn. Deze nieuwe generatie medicijnen noemen we dan ook CFTR-modulatoren. Met Kalydeco is er momenteel al één zo'n modulator beschikbaar in ons land, zij het voor een beperkt aantal patiënten. Daarnaast heb je ook Orkambi en Symkevi. Op de koop toe zit de zogenoemde triplecombinatietherapie eraan te komen. Met de positieve effecten van deze modulatoren op onder andere de longfunctie en een vermindering van het aantal ziekteopstoten, kunnen we gerust stellen dat de strijd tegen muco een nieuwe fase ingaat."*

Portfoliodeal dringt zich op

Net zoals bij andere ziekten vaak het geval is, zorgt het prijskaartje van nieuwe medicijnen voor stevige discussies. Stefan Joris: *"Uiteraard moet er een fair evenwicht bestaan tussen de belangen van farmaproductanten en het brede maatschappelijke belang dat de overheid dient te bewaken. Net daarom pleiten we ervoor dat er, zoals in Nederland en Ierland al het geval is, ook bij ons wordt gewerkt aan een zogenoemde **portfoliodeal**. Daarbij maken alle betrokken partijen prijsafspraken op langere termijn. Dat is voordelig voor de overheid en de producent, maar vooral voor de mucopatiënten. Die moeten dan niet telkens wachten op een prijsakkoord om toegang te krijgen tot de nieuwste medicijnen. De huidige situatie waarbij de mensen met muco in ons land met lege handen achterblijven, kunnen we niet accepteren."*

Campagne en petitie

Om haar eisen kracht bij te zetten, lanceert de Mucovereniging vandaag alvast een campagne en petitie onder de slogan 'Onbetaalbaar? Onaanvaardbaar!'. De vereniging eist dat de overheid en de producent Vertex hun verantwoordelijkheid nemen door zo snel mogelijk een oplossing te vinden voor de terugbetaling van de huidig beschikbare én toekomstige medicatie. Daarnaast dringt ze erop aan dat mensen met muco actief betrokken worden bij het goedkeuringsproces.

De campagne is online te vinden op www.onbetaalbaaronaanvaardbaar.be

Wie de petitie wil ondertekenen, kan terecht op www.muco.be/nl/onbetaalbaar-onaanvaardbaar/onderteken-de-petitie. Meer info en verhalen van patiënten zijn dan

weer te vinden op <http://www.muco.be/nl/onbetaalbaar-onaanvaardbaar/wat-is-het-probleem>.

Muco in cijfers

- 1 op 20 Belgen is drager van het gen
- Elke 10 dagen wordt er in België een kindje met muco geboren
- 1275 Belgen kampen met muco
- Therapie neemt dagelijks gemiddeld 4 uur in beslag
- 11% van de mucopatiënten is momenteel getransplanteerd
- Er zijn meer dan 2.000 verschillende mutaties van muco bekend
- De levensverwachting voor patiënten die nu geboren worden ligt tussen de 40 à 50 jaar, wat niet wegneemt dat veel patiënten vandaag nog overlijden rond dertig jaar.

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