

Mucovereniging vraagt terugbetaling Kaftrio-medicijn voor alle patiënten, na een proefperiode

Mensen met zeldzame mucomutaties vallen vandaag uit de boot

Brussel, 24 november 2023 – Vandaag, tijdens de Europese Mucoweek, roept de Mucovereniging de overheid op tot de terugbetaling van het geneesmiddel Kaftrio voor alle mensen met muco, na een proefperiode. Net zoals dit vandaag al het geval is in Frankrijk. Kaftrio wordt in ons land al terugbetaald voor mensen met muco vanaf zes jaar, maar enkel voor patiënten met de meest voorkomende mutatie. *“In België vallen daarom zo’n 70 mensen met muco uit de boot, terwijl het medicijn ook voor hen een wereld van verschil maakt voor hun levenskwaliteit én -verwachting. Enkel en alleen omdat ze een minder voorkomende mutatie hebben van de levensbedreigende ziekte,”* zegt Stefan Joris, directeur van de Mucovereniging.

Kaftrio is een geneesmiddel voor mensen met mucoviscidose. De ziekte, ook wel muco of taaislijmziekte genoemd, is tot op vandaag ongeneeslijk. In ons land strijden 1.379 mensen tegen deze ziekte waarvan de symptomen een grote impact hebben op hun dagelijkse leven. De meeste personen met muco hebben een sterk verminderde longfunctie die veroorzaakt wordt door aanhoudende infecties en ontstekingen in de longen. Daarnaast hebben ze ook vaak te kampen met onder andere ernstige spijsverteringsproblemen. Kaftrio verbetert de longfunctie, zorgt voor een vermindering van het aantal opstoten, doet de nood aan antibiotica afnemen en geeft mensen met muco ook een betere levenskwaliteit.

Sinds 1 september 2022 werd Kaftrio al volledig terugbetaald voor kinderen vanaf 12 jaar die in aanmerking komen. Vanaf 1 februari dit jaar is dit eveneens het geval voor kinderen vanaf 6 jaar. Alles samen gaat het om 873 mensen met de meest voorkomende mucomutatie. Toch zou Kaftrio nog meer mensen met muco kunnen helpen.

Hoe werkt de goedkeuring van een geneesmiddel?

Vooraleer een nieuw geneesmiddel op de markt komt, worden wetenschappelijke studies uitgevoerd om de veiligheid en de doeltreffendheid ervan aan te tonen. Hiervoor zijn grote groepen mensen nodig die best zo weinig mogelijk van elkaar verschillen. Bij Kaftrio werd gekozen voor een groep met minstens één F508del mutatie, de meest voorkomende. Na geslaagde testen, kon Kaftrio op de Europese markt komen, maar enkel voor de mutaties die getest werden.

“Mensen met weinig voorkomende mucomutaties vallen echter uit de boot. Nieuwe wetenschappelijke studies om hen toegang tot Kaftrio te geven, zijn tijdrovend en daarom duur. Daarom is er weinig hoop op een oplossing via de bestaande procedures. Onze Franse zusterorganisatie ‘Vaincre la Muco’ en de Franse overheid organiseerden daarom zelf een studie. Wat bleek: Kaftrio werkt ook voor heel wat andere mucomutaties,” zegt Stefan Joris.

Vandaag kan in Frankrijk iedereen die 6 jaar of ouder is en geen F508del-mutatie heeft, Kaftrio op proef krijgen. Als ze na deze proefperiode positief reageren op het geneesmiddel, krijgen ze toegang tot het geneesmiddel. Dit gebeurt in de vorm van een medisch noodprogramma, gefinancierd door de Franse overheid.

“In België zou het gaan om zo’n 70 mensen, met minder voorkomende mucomutaties, voor wie Kaftrio wellicht een wereld van verschil maakt voor hun gezondheid, levenskwaliteit én -verwachting! We

roepen daarom de Belgische overheid op om het Franse voorbeeld te volgen en deze mensen, na een geslaagde proefbehandeling, toegang te geven tot Kaftrio. Het bewijs is er, let's make it happen."

Caroline Cambré, mama van Julie (11):

"De toekomst van mijn dochter Julie ligt in de handen van onze overheid. Ik begrijp heel goed dat het niet evident is om af te wijken van de bestaande procedures. Maar ik hoop dat er out of the box kan worden gedacht als een goede huisvader of huismoeder en dat procedures niet in de weg blijven staan van de gezondheid van mensen met muco."

Muco in cijfers

- Er zijn 1.379 personen met muco in ons land.
- 1 op 20 Belgen is drager van het mucogen en kan de ziekte doorgeven aan zijn of haar kinderen.
- Elke 10 dagen wordt ergens in ons land een kind met muco geboren.
- Er zijn meer dan 2.000 verschillende mutaties van muco bekend.
- De therapie om de symptomen te bestrijden, neemt dagelijks tot zo'n 4 uur in beslag.
- De gemiddelde levensverwachting voor personen met muco ligt tussen de 45 en 54 jaar.

Over de Belgische Mucovereniging

De Mucovereniging vzw zet zich samen met 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 met 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, netwerken te ondersteunen voor klinische studies en bij te dragen 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. Op nationaal en internationaal vlak werkt de Mucovereniging nauw samen met andere patiënten- en muco-organisaties en zijn ze lid van CF Worldwide en Cystic Fibrosis Europe (CFE).

Voor meer informatie, gelieve contact op te nemen met (niet voor publicatie):

Wavemakers PR; Emanuel Sys, 0486 17 52 65 - emanuel@wavemakers.eu