

CALL FOR ACTION P.H. BELGIË ZELDZAME ZIEKTEDAG 2022

ERKENNEN EN VINDBAAR MAKEN EXPERTISE

BIJ DIAGNOSE

Pulmonale hypertensie is nog steeds niet of te weinig bekend bij huisartsen, cardiologen en pneumologen. De symptomen doen vaak denken aan meer algemene aandoeningen zoals astma of hyperventilatie. Een betere doorstroming van informatie en snellere doorverwijzing is noodzakelijk voor een goede prognose bij deze levensbedreigende aandoening.

BIJ DE BEHANDELING

Het netwerk rond pulmonale hypertensie werkt reeds jaren volgens het principe van expertisecentra, competentiecentra en satelliet centra. De **expertisecentra** worden echter niet erkend door de overheid en de werking van de structuur berust op de goodwill van de betrokken artsen en ziekenhuizen. De expertise binnen België is nochtans gekend, enkel geselecteerde artsen mogen de PH specifieke medicatie voorschrijven. De voornaamste centra binnen België, UZ Leuven en ULB Hôpital Erasme, maken bovendien deel uit van het **Europese Reference Network (ERN-LUNG)** en zijn ook buiten de landsgrenzen bekend omwille van hun expertise.

Expertisecentra, gekoppeld aan een conventie, zijn noodzakelijk voor...

... een goede behandeling

Pulmonale arteriële hypertensie (PAH) en chronische trombo-embolische hypertensie (CTEPH) zijn ernstige, levensbedreigende chronische aandoeningen die zeldzaam zijn.

- Meerdere specifieke medicaties, terugbetaald na advies van Colleges voor Weesgeneesmiddelen, kunnen gecombineerd worden voor de behandeling van deze aandoeningen. Bij onvoldoende expertise worden de patiënten systematisch onderbehandeld.
- Complexe chirurgie en katheter-procedures kunnen enkel aangeboden worden in de hooggespecialiseerde centra.
- De meest ernstige patiënten komen in aanmerking voor complexe therapieën die continu intraveneus toegediend moeten worden met draagbare pompen na een uitgebreide patiënten- en verpleegkundige opleidingen met nood aan 24/24 telefonische opvang.

... terugbetaling van medische kosten en automatisch toekennen van voordelen

- Het erkennen van expertisecentra geeft ook gevolgen voor de terugbetaling van prestaties voor de patiënt zoals de terugbetaling niet-dringend (gespecialiseerd) transport naar de expertisecentra (minstens 4x/jaar heen en terug voor een raadpleging). Vooral dit is een belangrijk probleem voor minder mobiele patiënten die bv liggend moeten vervoerd worden en kan oplopen tot meer dan 1000€/transport.
- Sinds 2019 is het remgeld voor dringend transport begrenst op max 60€. Hierbij worden patiënten in eerste instantie naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis gebracht. Meestal dienen zij echter (noodzakelijk en dringend) naar een expertisecentrum te worden gebracht. Dit tweede transport kan in principe als 'dringend' aanvaard worden maar dan moet de spoedarts dit zo aangeven en dat gebeurt niet. De meeste patiënten weten niet dat ze dat kunnen vragen of denken er op dat

moment niet aan met een factuur die oploopt tot in de honderden euro's als gevolg. Ook hier zou duidelijkheid omtrend de expertisecentra duidelijkheid kunnen bieden.

- Terugbetaling extra materiaal zoals bv pleisters (cat D medicatie) voor de patiënten die onder continue intraveneuze therapie staan, nu is er bv 1 pleister/week voorzien hoewel er soms meerdere nodig zijn.
- Automatische toekenning van verhoogde tegemoetkoming of verhoogd kindergeld.

MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG VOOR ELKE PATIËNT MET EEN COMPLEXE, ZELDZAME AANDOENING

ALGEMEEN

Pulmonale hypertensie is een complexe aandoening die een **samenwerking van diverse specialisten** vergt.

KINDEREN

Voornamelijk in de behandeling van kinderen is een **samenwerking tussen de specialisten in pulmonale hypertensie en de kindercardiologen cruciaal**, gezien het beperkt aantal cases in deze leeftijdscategorie (we spreken over een 10-tal kinderen in België).

ZORGCOÖRDINATIE OP MAAT VAN DE PATIËNT

ALGEMEEN

- Momenteel zijn er geen Nationale richtlijnen die het **zorgpad** voor mensen met pulmonale hypertensie uittekenen. De Vlaamse Netwerken Zeldzame Ziekte zouden hierbij een rol kunnen spelen, zodat een gelijke behandeling bekomen wordt voor iedereen die een diagnose van een zeldzame ziekte krijgt, gegroepeerd per netwerk. Deze netwerken hebben wel de opdracht van de federale regering gekregen maar geen budgetten van het Vlaamse gewest, waaronder zij vallen, om dit ook daadwerkelijk uit te bouwen.
- Er is geen **structurele verankering van de begeleiding en coördinatie van patiënten**. Momenteel stoelt het casemanagement op een voluntarisme van de verantwoordelijke artsen, die voor de financiering van deze begeleiding moet aankloppen bij privé-partners (Pharma-bedrijven).
- Gezien het ontbreken van een conventie is de **toegang tot een gepaste omkadering**, zoals een sociaal assistent, psycholoog, kinesitherapie, enz. beperkt.

KINDEREN

- Er is geen zorgpad voor de **transitie van jongeren die meerderjarig worden**. Het is nochtans uiterst belangrijk dat de overgang van de pediatrische opvolging naar de volwassenen zorg vlot verloopt. Dit zorgt voor onnodige stress bij zowel de ouders als de jongere.

BILLIJKE TOEGANG TOT THERAPIE EN MEDICATIE OP BASIS VAN MEDISCHE NOOD

ALGEMEEN

- **Remodulin** is een belangrijke subcutane medicatie die hier in België sinds 2010 niet langer terugbetaald wordt. Omdat een omschakeling naar een andere therapie een zeker risico inhoudt, kon de medicatie binnen het medical need programma van het FAGG ook na 2010 nog aangeboden worden aan mensen die reeds onder deze therapie stonden. Door een wijziging in de wet dienen de dossiers om deze medicatie nog te kunnen toedienen opnieuw ingediend te

worden, wat tot op heden niet is gebeurd. Dit zorgt voor een grote onzekerheid en stress bij patiënten die onder deze behandeling staan. Momenteel dienen artsen hun patiënten verder te helpen a.d.h.v. 'stalen'.

- Er is geen terugbetaling van bepaalde testen zoals de **bepaling van de BNP-waarde**, een niet invasieve testmethode die aantoont of er aanwijzingen voor hartfalen zijn. Deze kost momenteel 27€ (of soms zelfs meer) aan de patiënt.
- **Toegang tot zuurstoftherapie:** we krijgen veel meldingen van patiënten die moeilijkheden ondervinden bij de goedkeuring van hun dossier om toegang te krijgen tot een zuurstofconventie.
- We zien een ontwikkeling bij de **Pharma** om minder en minder marge te voorzien bij de productie van medicatie om de stockagekosten te dempen. Er is echter een grens bereikt waarbij er geen marge meer is voor mocht er iets mislopen bij de productie, met stockagebreuken als gevolg. Anderzijds zien we ook dat bepaalde medicaties, ondanks het feit dat ze hun nut hebben en de werking bewezen is, uit de markt genomen worden omdat ze niet langer lucratief zijn. Dit baart ons zorgen omdat er geen alternatieven zijn voor de PH specifieke medicatie, terwijl het onderbreken van deze behandeling levensbedreigend is.

KINDEREN

- Heel wat **therapiën die de laatste 10 jaar voor volwassenen ontwikkeld en goedgekeurd zijn, zijn niet toegankelijk voor minderjarigen**. Dit komt omdat hiervoor afzonderlijke pediatrie studies dienen uitgevoerd te worden. Deze studies duren jaren wegens het beperkte aantal patiënten. Hierdoor hebben **minderjarigen slechts toegang tot 3 van de 7 beschikbare terapiën in België**.