

Onzekerheid terugbetaling medicijn weegt op ouders

NOSSEGEM De spaakgelopen onderhandelingen over een terugbetaling van Kaftrio, hét peperdure ‘wondermedicijn’ tegen mucoviscidose, is een zware domper voor de ouders van het mucopatiëntje Finn (5).



Finn krijgt nu het medicijn Orkambi, dat vorig jaar werd goedgekeurd voor terugbetaling. 'Dat heeft positieve effecten maar is nog niet het grote wondermiddel zoals deze Kaftrio', legt mama Natalie Miseur uit. Kaftrio zou de longfunctie enorm verbeteren, er zouden minder infecties optreden en minder ziekenhuisopnames nodig zijn.

Het medicijn is goedgekeurd in Europa vanaf zes jaar. Enig obstakel is de hoge kostprijs van ruim 200.000 euro per patiënt per jaar. Daarover liepen dus onderhandelingen tussen de FOD Volksgezondheid en farmabedrijf Vertex.

'We hoorden daarover eigenlijk altijd alleen maar positief nieuws', zegt Natalie. 'We hadden dan ook allemaal gehoopt dat het in orde ging komen. Dat de onderhandelingen nu stopgezet werden, komt als een donderslag bij heldere hemel. De minister zegt dat ze er nog mee bezig zijn maar als het farmabedrijf zoiets zelf communiceert, dan begin je de moed op te geven.'

Frustrerend

Het dossier ging eerst over twaalfplussers maar werd daarna aangevuld met kinderen vanaf zes jaar. 'Finn wordt in februari zes. Langs één kant hebben we dus nog wat tijd, in tegenstelling tot andere patiënten. Maar het zou toch een opluchting zijn als het nu goedge-



Mama Natalie Miseur hoopt dat er een terugbetalingsakkoord komt voor het medicijn. © dbg

keurd zou worden. Dan weten we dat het in orde is tegen dat hij zes wordt en dat we er dan niet meer voor moeten gaan "strijden".

Natalie is zopas nog op controle geweest met Finn. 'Die professor zei nog dat ze die terugbetaling van Kaftrio "zeker gingen goedkeuren". Om maar te zeggen dat iedereen er echt wel op had gehoopt. Dan is dit een domper. De oplos-

sing die voorhanden is, is nog steeds niet definitief en dat is frustrerend. In Nederland wordt het medicijn vanaf 1 augustus wel terugbetaald vanaf zes jaar. In heel wat andere Europese landen is dat ook al zo. Als dit op termijn niet goedkomt, dan overwegen we een verhuis naar Nederland.'

Want hoe sneller patiënten de medicatie kunnen nemen, hoe

sneller je verdere achteruitgang van de longen kan voorkomen.

'Van Kaftrio is bewezen dat de longcapaciteit enorm naar omhoog gaat. Die medicatie gaat er voor zorgen dat je vanuit jezelf geneest, je gaat minder infecties oplopen en dus minder schade oplopen aan de longen. Hoe jonger je ermee kan starten, hoe beter dus.'

Dimitri Berlinger

