



Birde Vanlerberghe uit Dadizele, met haar dochters Lily (7, links) en Renée (5). De meisjes hebben allebei muco.
Foto's RV/ De Scheider

«Dit zou hun leventjes zoveel beter maken»

SPECTACULAIR MUCOMEDICIJN DAN TOCH NIET TERUGBETAALD, MAMA SMEEKT OM ACTIE



Source : HET LAATSTE NIEUWS
 Keyword : MUCO/MUCOVISCIDOSE
 Page(s) : 7
 Journalist : Annick DE WIT

Date : 04.07.2022
 Circulation : 241.727
 Reach : 1.382.352*
 Frequency : Daily

Bijzonder slecht nieuws voor mucopatiënten. De producent van een nieuw, spectaculair medicijn trekt op de valreep de stekker uit de onderhandelingen met de Belgische overheid over terugbetaling. De Mucovereniging is geschokt: «Dit gaat levens kosten.»

Annick DE WIT

Kaftrio, zo heet het middel. En het is zeer performant. Dat weten we omdat patiënten in liefst 32 landen het al terugbetaald krijgen. In de Verenigde Staten bijvoorbeeld was de deal drie jaar geleden al rond. Het middel verbetert de longfunctie, patiënten moeten minder vaak naar het ziekenhuis voor antibioticakuren en opstoten, krijgen een pak meer energie in de plaats én hun levensverwachting stijgt. Zowat 85% van alle mucopatiënten zou met het middel geholpen zijn, in België zijn dat zo'n duizend patiënten. Half juli zou ook ons land — na een jaar onderhandelen — de knoop doorhakken over terugbetaling voor +12-jarigen. Een moment waar enorm werd naar uitgekeken. Voor kinderen van 6 tot 11 liep er sinds februari een tweede aanvraag. Maar de Amerikaanse producent Vertex trekt zich nu dus terug uit de onderhandelingen «nadat duidelijk was geworden dat een overeenkomst met de Belgische autoriteiten op dit moment helaas niet mogelijk zou zijn». Het bedrijf zegt wel een nieuw dossier te zullen indienen voor de twee groepen samen. Wat betekent dat de hele procedure van voren af aan moet beginnen en opnieuw jaren kan duren. En die tijd hebben patiënten vaak niet.



Traagste van de klas

Het nieuws slaat in als een bom bij de muco's. «Dit is onmenselijk en onaanvaardbaar», zegt directeur Stefan Joris van de Mucovereniging. «Muco is een levensbedreigende ziekte, die heel veel vergt van patiënten. Het medicijn verhoogt de levenskwaliteit én de levensverwachting. Die is vandaag 45 jaar, maar mét Kafrio zou het richting een normaal

terugtrekt om de druk op de overheid te

verhogen. Men neemt de patiënten als gijzelaar. De onzekerheid, stress, wanhoop is voor velen té groot. Dat pikken wij niet langer.» De woordvoester van gezondheidsminister Frank Vandenbroucke (Vooruit) reageert heel summier dat wat hen betreft «het dossier nog steeds lopende is».

Wat elke ouder wil

De onderhandelingen gaan uiteraard over centen. Stefan Joris: «De vraagprijs voor België zou 200.000 euro per patiënt per jaar bedragen. Dat is enorm veel geld. Wat terugbetaald zal worden, zal veel minder zijn. Bedragen zijn altijd de best bewaarde geheimen, maar verschillen per land naargelang de rijkdom — in Roemenië zal het medicijn minder kosten dan wat men in ons land vraagt. Dit is een spelletje armworstelen tussen de producent en de Belgische overheid.»

Twee zusjes uit het

«Ik heb al veel vrienden met muco verloren voor wie het middel te laat kwam. Er zijn al massa's tranen gevloeid van wanhoop»

LIEZE SCHELKENS,
MUCOPATIËNTE

gemiddelde kunnen gaan. Dus: onderhandelaars, neem jullie verantwoordelijkheid. Ga terug rond de tafel zitten en zorg voor een akkoord. Zo snel mogelijk.» België is volgens Joris vaak «de slechtste — of traagste — leerling van de klas als het over goedkeuring van medicijnen gaat». «En voor de farma is er een 'return on investment' nodig, na al dat dure onderzoek. Dat is allemaal begrijpelijk. Maar wij hebben de indruk dat Vertex zich



Source : HET LAATSTE NIEUWS
 Keyword : MUCO/MUCOVISCIDOSE
 Page(s) : 7
 Journalist : Annick DE WIT

Date : 04.07.2022
 Circulation : 241.727
 Reach : 1.382.352*
 Frequency : Daily

«Dit is een partijtje armworstelen tussen producent en overheid, met de patiënten als gijzelaar. Ga rond de tafel zitten en zorg voor een akkoord, snel»

STEFAN JORIS, DIRECTEUR
 MUCOVERENIGING

West-Vlaamse Dadizele, Lily (7) en Renée (5), hebben allebei muco. «Mijn dochters zijn op dit moment in goede conditie. Maar dat betekent niks, als je deze ziekte hebt», zegt hun mama Birde Vanlerberghe. «We doen er elke dag ons best voor. Met twee keer per dag een kwartier aerosollen, twee maal per dag neusspoelen, twee maal per week kine, 25 pillen per dag en een ultrastrikte hygiëne, want elke longschade is definitief. We proberen de meisjes zo goed mogelijk naar school te laten gaan en Lily vertrekt straks op chirokamp, wat een hele organisatie en bereidwilligheid van de leiding vergt. De profs in Gent waren samen met ons ontzettend enthousiast: ook mijn meisjes zouden in aanmerking komen! Kaftrio zou hun leventjes zoveel meer kwaliteit geven. Dat is wat elke ouder wil voor zijn kinderen, toch? Maar ook voor al die mensen in dringende nood: hoe erg is dit? We leven toch in een ontwikkeld land?»

Opnieuw gaan werken

Lieze Schelkens (25) uit Duffel weet hoe sterk Kaftrio je leven kan verbeteren. Zij is bij de 30-tal Belgen die drie jaar geleden de kans kregen om mee te doen aan een klinische studie. Ook zo'n 80 Belgische patiënten in levensgevaar kregen tijdens corona Kaftrio aangeboden, uit 'compassionate use', om het

wachten op donorlongen te overbruggen. Lieze: «Ik had nog minder dan 50% longcapaciteit. Zoals de meeste volwassen muco's was ik elke dag vier tot zes uur bezig met aerosollen en kine om de slijmen op mijn longen weg te werken. En met zo'n veertig pillen per dag te slikken. Om de drie maanden naar het ziekenhuis voor een twee weken durende antibioticakuur, en telkens opnieuw bij problemen en opstoten. Energie had ik amper. Het was een blinde studie, maar ik wist meteen dat ik geen placebo had gekregen: al na dag één was het verschil spectaculair! Al die aerosol- en kinetijd werd heel snel overbodig. Ik neem in de plaats gewoon drie pilletjes Kaftrio per dag. Mijn longcapaciteit is gestegen naar liefst 78%. Ik heb veel meer adem, alles gaat gemakkelijker. Ik had altijd ondergewicht, nu zit ik mooi op mijn BMI. Ik heb een hondje gekocht, wat ik altijd wilde, waarmee ik kan gaan wandelen, een uur elke ochtend en elke avond. Vroeger raakte ik amper een blokje om. Ik heb destijds maar wat gedaan op school — met muco is je toekomst toch onzeker. Ik behaalde wel diploma's in fotografie en schoonheidsverzorging. Maar nu kan ik gaan werken, als kinderverzorgster. Dat is wat ik echt wilde. En ik voel me weer nuttig. Kaftrio is een duur medicijn, maar kunnen bijdragen aan de economie en minder ziekenhuiskosten moeten ook meetellen in de onderhandelingen.»

«Ik weet niet of mijn toegang tot Kaftrio stopt, nu de gesprekken over terugbetaling zijn verbroken. Ook mijn vriend en ik wachtten vol spanning op de langverwachte goedkeuring in juli, om vanaf dan voor een kindje te gaan. Want zonder het medicijn is een zwangerschap te zwaar voor mij. Maar veel erger is het voor al die mensen die vandaag in acute nood zijn. Ik heb al veel vrienden verloren met muco, voor wie Kaftrio te laat kwam. Eén vriend krijgt van de prof alleen een dringende niertransplantatie als hij Kaftrio kan krijgen. Er zijn bij zoveel muco's al massa's tranen gevloeid van pure wanhoop.»

