

IV. Zeldzame ziekten

Aantal – Diagnose – Behandeling – Plan voor zeldzame ziekten – Erkenningsnormen – Acties – Budget – Ziekenhuizen – Centraal register – Europese referentienetwerken – Weesgeneesmiddelen - Terugbetalingen

Vraag nr. 476, gesteld op 6 maart 2020, aan mevrouw de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, en van Asiel en Migratie, door de heer BURTON, volksvertegenwoordiger¹

In ons land lijden er 500.000 personen aan een weesziekte. Dergelijke ziekten treffen 5 % van de wereldbevolking. Ze hebben verschillende oorzaken, maar 72 % is van genetische oorsprong. Momenteel zijn er 6.100 weesziekten.

Het probleem is uiteraard dat die ziekten zo zeldzaam en uiteenlopend zijn. 30 % van de kinderen met een weesziekte overlijdt voor ze vijf jaar worden. Het duurt echter gemiddeld vier tot vijf jaar om een juiste diagnose te stellen. Als er al een behandeling bestaat, is die vaak peperduur door de lage vraag en de kosten voor onderzoek en ontwikkeling. Zes jaar geleden heeft ons land daarom een plan voor zeldzame ziekten opgesteld, dat echter geen zoden aan de dijk heeft gebracht.

Zeldzame ziekten of weesziekten zijn een verzamelnaam van aandoeningen die vaak niets gemeen hebben, behalve dan dat ze weinig voorkomen. Bovendien is het nadelig dat ze niet allemaal erkend worden voor behandelingen en terugbetalingen door het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV). Zoals in 2019 is gebleken tijdens de zaak-Pia, wordt een aantal erg dure geneesmiddelen niet terugbetaald.

1. Hoe zit het met het plan voor zeldzame ziekten? Hoeveel hulpaanvragen worden er jaarlijks ingediend?
2. Zult u meer behandelingen laten terugbetalen voor die ziekten?
3. Hoe wordt een zeldzame ziekte erkend? Op basis van welke criteria?

Antwoord

In de eerste plaats moet worden opgemerkt dat de meeste acties van het Plan Zeldzame Ziekten zijn uitgevoerd:

In het kader van de toegang tot de diagnose wordt de financiering van genetische tests in het buitenland verzekerd via een overeenkomst tussen het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV) en de centra voor genetica.

1. Bulletin nr. 27, Kamer, gewone zitting 2019-2020, blz. 142.

Voor de optimalisering van de zorg zijn er erkenningsnormen opgesteld voor functies en netwerken van zeldzame ziekten (K.B. van 25.04.2014, gepubliceerd in het B.S. van 08.08.2014) en zijn er referentiecentra voor hemofilie opgericht. Ondertussen hebben de deelstaten zeven ziekenhuizen erkend voor de functie zeldzame ziekten en wordt de zorg georganiseerd in netwerken van groepen van zeldzame ziekten, zodat een uitwisseling van expertise kan plaatsvinden en de patiënt de beste mogelijkheden voor diagnose en behandeling wordt geboden. De federale overheid heeft een bedrag van één miljoen EUR per jaar gereserveerd voor ziekenhuizen met een erkende functie voor zeldzame ziekten voor de verdere operationalisering van de functie voor zeldzame ziekten.

In het kader van het beheer van de informatie over zeldzame ziekten is een centraal register van zeldzame ziekten opgezet, dat nu geleidelijk aan wordt ontwikkeld.

Voor zeldzame ziekten blijft samenwerking op Europees niveau, vanwege de versnippering van de kennis en het beperkte aantal patiënten, van cruciaal belang. De Europese referentienetwerken, die in 2017 van start zijn gegaan en waarin meer dan 900 gespecialiseerde expertenteams samenwerken, zullen zeker nieuwe toegevoegde waarde opleveren. In België nemen 68 teams van experts uit 10 ziekenhuizen deel aan de Europese referentienetwerken.

We hebben ook een overeenkomst gesloten met het Groothertogdom Luxemburg, Nederland, Oostenrijk en Ierland over weesgeneesmiddelen. Door samen met andere landen te onderhandelen met de farmaceutische industrie kunnen we de prijs van weesgeneesmiddelen beter beheersen.

Om patiënten met een zeldzame ziekte de best mogelijke zorg te kunnen bieden, zal het van belang zijn zich te blijven richten op de organisatie van de zorg in functies en netwerken op nationaal niveau en op samenwerking in het kader van Europese referentienetwerken, alsmede op de ontwikkeling van het centrale register voor zeldzame ziekten en op internationale samenwerking op het gebied van weesgeneesmiddelen.

Over de terugbetaling van geneesmiddelen voor zeldzame ziekten, en welke ziekten daarvoor in aanmerking komen, wordt beslist in de overlegorganen van het RIZIV, in overleg met de zorgverstrekkers en de verzekeringsinstellingen, op basis van de meest recent beschikbare wetenschappelijke evidentie. In de voorbije legislatuur werden geneesmiddelen voor 33 nieuwe indicaties goedgekeurd met een bijhorende regeling voor terugbetaling.