Aan: Naam

Functie

Adres

***Betreft: Toegankelijkheid van CFTR-modulatoren voor mensen met muco***

PER GEWONE BRIEF EN PER E-MAIL

Brussel, 26 juni 2020

Geachte,

De coronacrisis heeft een grote impact op ons allen. De bevolking wordt gedwongen om strenge hygiënemaatregelen toe te passen om de verspreiding van het virus te voorkomen en te vermijden dat burgers worden getroffen door het potentieel dodelijke virus. Voor mensen met muco is het naleven van een dergelijke hygiënediscipline dagelijkse kost. Infecties liggen immers steeds op de loer. Het oprapen van een infectie betekent vaak een ziekenhuisopname en een behandeling met onder andere sterke antibiotica. De aanwezigheid van het coronavirus vormt in deze context een bijkomende uitdaging in het leven van onze leden.

Daarom waren we als Vereniging verheugd toen het FAGG recent een noodprogramma goedkeurde voor het gebruik van het geneesmiddel Kaftrio voor mensen met muco in een kritieke situatie. Het gaat hier in eerste instantie over bepaalde patiënten die wachten op een longtransplantatie. Dit zijn zware ingrepen die enkel worden uitgevoerd wanneer andere behandelingen niet meer volstaan. Aangezien de aanwezigheid van het coronavirus de uitvoering van longtransplantaties quasi onmogelijk maakt, is dit noodprogramma bijzonder belangrijk: het helpt mucopatiënten om de wachttijd in de best mogelijke gezondheidstoestand te overbruggen.

We zijn als vereniging dan ook erg dankbaar voor de flexibiliteit en de slagkracht dat het FAGG (evenals de andere betrokken partijen) in dit dossier toonde. Tegelijkertijd komt de vraag naar boven waarom patiënten moeten wachten tot wanneer hun gezondheidstoestand kritiek is, terwijl ze al zouden kunnen geholpen worden met geneesmiddelen die reeds op de markt zijn.

Sinds 2016 vragen we toegang tot de nieuwe generatie geneesmiddelen voor mensen met muco, de zogenaamde CFTR-modulatoren (met name Orkambi & Symkevi). In al onze buurlanden (Nederland, Duitsland, Frankrijk, Luxemburg en het Verenigd Koninkrijk) werden regelingen getroffen en kregen patiënten toegang tot minstens één van deze geneesmiddelen. In België is er nog steeds geen terugbetalingsregeling. Dit kunnen wij niet uitleggen aan onze Belgische patiënten en hun families. Voor hen blijft iedere dag zonder akkoord, een dag waarop hun gezondheid (of die van hun familieleden) nodeloos verder achteruit gaat.

Aangezien de dossiers Orkambi en Symkevi zich momenteel op de onderhandelingstafel bevinden, willen we nogmaals alle betrokken partijen (de leden van de CTG, de vertegenwoordigers van Vertex Pharmaceuticals en de bevoegde minister) oproepen om tot een oplossing te komen. Deze wens wordt gesteund door de artsen van alle mucocentra in België (zie hun [open brief van donderdag 5 maart 2020](https://pers.uzleuven.be/belgische-patienten-met-muco-blijven-in-de-kou-staan)).

Dank ook om beide dossiers samen te behandelen. Deze twee geneesmiddelen zijn immers complementair omdat ze een oplossing kunnen vormen voor mensen met muco van verschillende leeftijdsgroepen: 2 tot 12 jarigen voor Orkambi en + 12 jaar voor Symkevi.

We wijzen er ook graag op dat de Mucovereniging beschikt over een Medisch Comité, samengesteld uit arts-experten die alle Belgische mucocentra vertegenwoordigen. Dit comité kan als adviesorgaan optreden bij mogelijke praktische vraagstukken die in deze dossiers een hinderpaal kunnen vormen.

Bovendien beschikt ons land ook over een goed uitgebouwd Mucoviscidoseregister waarin diverse gezondheidsparameters van de hele Belgische mucopopulatie geregistreerd en opgevolgd worden.

Wat ons betreft liggen alle puzzelstukken momenteel op tafel om snel tot een oplossing te kunnen komen. Mocht u nog vragen hebben, aarzel dan niet om de Mucovereniging te contacteren of een arts van een mucocentrum.

Hartelijk dank bij voorbaat voor uw begrip en daadkracht. En een deugddoende vakantie toegewenst.

Met vriendelijke groeten,

Stefan Joris, Directeur Mucovereniging