

OPENBARE RAADPLEGING ZELDZAME ZIEKTEN 14.2.2008

Ik zal niet alle vragen beantwoorden, omdat ik niet voldoende op de hoogte ben van de reeds bestaande Europese richtlijnen, actieplannen, netwerken ... Hiermee raken we trouwens al meteen een zwak punt van patiëntenverenigingen die zich in België inzetten voor een zeldzame ziekte : wij werken louter met vrijwilligers en hebben niet de tijd noch de expertise om ons in alles te verdiepen, we moeten keuzes maken.

Vraag 2: Wij verwachten niet dat een zorgverstreker alle zeldzame ziektes kent. Het is wel belangrijk en noodzakelijk dat men snel de juiste informatie vindt. Dit geldt ook voor overheden, die soms beslissingen moeten nemen over bv. terugbetaling van zorg zonder de ziekte te kennen.

Vraag 3: Wij smeken al jaren om een nationaal EB-register. Een patiëntenvereniging kan niet alle gezinnen die door EB worden getroffen bereiken, dat hoeft ook niet, maar we vinden het wel belangrijk dat een zorgverstreker zo'n register kan consulteren. Via centra voor erfelijkheid moet het mogelijk zijn om een register bij te houden en dit te integreren in een Europees databestand. Uitwisseling van informatie over de grenzen heen is noodzakelijk. Er zijn verschillende types EB, geen enkele arts in een klein land als België zal tijdens zijn loopbaan met al deze types in contact komen, maar een patiënt heeft recht op correcte informatie over zijn ziekte en de meest moderne behandelingen, er mag geen verschil van zorg zijn tussen de lidstaten.

Vraag 4: Zowel kennisoverdracht als mobiliteit !

Er is nood aan een nationaal referentiecentrum, met een grote openheid naar het buitenland. De patiënt moet faciliteiten krijgen voor grensoverschrijdende zorg, alleen door intensieve samenwerking tussen de verschillende nationale centra kunnen de lidstaten optimale zorg verstrekken. Wij kennen schrijnende voorbeelden van problemen met het E112 formulier, blijkbaar kent men dit te weinig of houden de nationale overheden er niet van dat hun onderdanen elders op zoek gaan naar professionele zorg. Wij ijveren uiteraard voor een Belgisch EB-centrum (is er deels in UZ Leuven, gedeeltelijk door ons gefinancierd maar absoluut niet voldoende) mits mogelijkheid om voor bepaalde moeilijke ingrepen of diagnoses, of een second opinion, naar een EB-centra te gaan in het buitenland. Er zijn momenteel samenwerkingsverbanden tussen het EB-centrum in Leuven en het UMCG in Groningen.

In België is er bovendien het communautaire probleem. Omdat EB zo zeldzaam is is het absoluut absurd om 2 centra te financieren, maar door de regionalisering van de gezondheidszorg wordt alles complexer. Mensen zijn bereid om de taalgrens over te steken, maar dit is niet voor iedereen evident. Op die manier krijgen we een versnippering van kennis en expertise. Bovendien wordt het voor een kleine zelfhulpgroep als wij onmogelijk om alle maatregelen van alle overheden (federaal,

Vlaams, Waals, Brussels ...) te blijven opvolgen en onze leden optimaal te informeren

Vraag 5 en 6 : wij zijn vragende partij voor een meer gestandariseerde diagnose. Nu wordt een DNA-test bv. vaak niet uitgevoerd wegens geldgebrek. Er zijn verschillen tussen de ziekenhuizen,. Ze voeren elk een eigen politiek en moeten zelf op zoek naar een labo in het buitenland dat voor hen betaalbaar is, en dat is niet noodzakelijk het beste labo dat de nieuwste technieken toepast voor diagnose van EB. Verkeer van bv. bloedstalen over de grenzen heen moet gemakkelijk en betaalbaar zijn.

Vraag 7: dankzij Debra Europe hebben wij toegang tot informatie over beste praktijken en kunnen wij de Belgische zorgverstrekker aanzetten om te communiceren met buitenlandse collega's, via internet fora en congressen. Zonder hen zou dat voor ons quasi onmogelijk zijn.

Vraag 8 en 9 : in navolging van de richtlijnen inzake weesgeneesmiddelen !  
Cfr. supra probleem van niet altijd beschikbaar diagnose-technieken. Een DNA-test kan via een eenvoudig bloedstaal. Alle testen voor EB zouden op communautair vlak moeten gecoördineerd worden, dit zou ook het opstellen van een Europees register vergemakkelijken.

Sociale dienstverlening: een zeldzame en complexe ziekte zoals EB kan alleen maar adequaat worden behandeld door een multidisciplinair team, met o.a. ook sociaal werk, aandacht voor mantelzorg, psychologische hulp.

Vraag 10: er zijn in Europa grote verschillen over hoe de zorg voor een zeldzame ziekte wordt gefinancierd. De Angelsaksische "charity" cultuur staat mijlenver af van de Belgische situatie. Een voorbeeld: in België verwacht de burger dat een speciale EB-verpleegkundige door de overheid wordt betaald, in UK vindt men het normaal dat Debra geld inzamelt om dit zelf te financieren. Wij doen dit momenteel ook (slechts 10% van een salaris) maar zien dit eerder als een voorlopige maatregel, in afwachting van een structurele oplossing, gefinancierd door de overheid. Deze verschillen maken de communicatie tussen lidstaten (op internationale congressen) soms erg moeilijk. Anderzijds is UK groot genoeg om zelf alle diensten voor EB te centraliseren, voor een klein land als België is dit veel minder evident. Wij zouden misschien moeten evolueren naar een referentiecentrum voor meer dan 1 aandoening, bv. alle zeldzame erfelijke huidaandoeningen.

Vraag 11: maak het de verenigingen niet moeilijk ... wij zijn bereid om te werken als vrijwilliger, maar help ons hiermee !

- financieren van ondersteuning
- ervoor zorgen dat koepels van patiëntenverenigingen zeggenschap krijgen op nationaal bestuurlijk niveau.
- internationale uitwisseling stimuleren door bv. financiering van internationale ontmoetingen, congressen, websites

Vraag 13: de regionalisering van de gezondheidszorg in België is voor een zeldzame ziekte een zeer slechte zaak. Het is al zo moeilijk om expertise op te bouwen in een klein landje, regionalisering zal het nog moeilijker maken. Zal een Waal weldra een E112 nodig hebben om zich in Leuven te laten verzorgen? Het kan toch niet dat je boven of onder de taalgrens wel of niet terugbetaling krijgt van zorg, hulpmiddel, diagnose?

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.