Aan mevr. M. De Block

Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid

Kruidtuinlaan 50/175

1000 Brussel

Aan de heer J. De Cock

Administrateur-generaal

Riziv

Tervurenlaan 211

1150 Brussel

Aan het College van artsen-directeurs

Riziv

ref. 2020.008

van ASGB/RH/RR

datum 16/02/2020

betreft zeldzame aandoeningen

Mevrouw de minister

Geachte heer

In De Standaard van zaterdag 15 februari lezen wij het schrijnende verhaal van een jonge patiënte met een zeer zeldzame aandoening (1 op 100 000 à 1 op 1 000 000) aan wie, voor haar optimale zorg in een referentiecentrum, en voor de haar voorgestelde medicatie, terugbetaling geweigerd wordt. Het  argument zou zijn dat deze zorg net zo goed in ons land kan verstrekt worden en dat de indicatie voor het geneesmiddel niet evidence-based is.

Wij kennen uiteraard het specifieke dossier niet maar indien de verslaggeving correct is dan tart dit toch alle verbeelding.

Het is de behandelende endocrinoloog zelf die patiënte verwezen heeft naar het Nederlandse expertisecentrum. Men is het er immers over eens dat voor zeer zeldzame aandoeningen de expertise eerder in internationale samenwerking moet worden gezocht. Op zijn minst zou dan een gezamenlijke verdere opvolging moeten kunnen voorzien en terugbetaald worden. De kost van het geneesmiddel is voor het Riziv in vergelijking met vele andere zo goed als verwaarloosbaar. Uiteraard steunen wij het principe van de evidence-based medicine maar voor dergelijke extreem zeldzame aandoeningen is dubbel blind gerandomiseerd onderzoek zelden of nooit mogelijk. Indien het referentiecentrum deze medicatie aanraadt dan moet dit voorlopig maar volstaan. Zeker wanneer men beseft dat anders blindheid het gevolg kan zijn. Indien de rol van adviserend artsen of artsen-directeurs er alleen maar zou in bestaan om toelatingen af te vinken volgens een vooraf opgesteld lijstje dan kunnen zij net zo goed vervangen worden door een secretaresse.

Moest de toelating tegen alle logica in toch geweigerd worden dan zullen al minstens twee van onze bestuursleden een bijkomend lidgeld betalen om haar het voorgestelde geneesmiddel te kunnen ter beschikking stellen. De blamage is dan voor uw rekening.

met de meeste hoogachting

Dr. Reinier Hueting                Dr. Robert Rutsaert

Voorzitter Bestuurslid

Algemeen Syndicaat van Geneeskundigen van België/Kartel