



PERSBERICHT

Mensen met zeldzame ziekte betalen drie keer meer ziektekosten uit eigen zak

Patiënten die lijden aan een zeldzame ziekte hebben veel hogere ziektekosten dan de gemiddelde Belg. Dat blijkt uit een eerste onderzoek van CM, de Socialistische Mutualiteiten en de Onafhankelijke Ziekenfondsen. Onze sociale zekerheid vangt dat gelukkig voor een stuk op, maar er zijn extra inspanningen nodig om de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte te garanderen.

Een aanzienlijke zorgconsumptie vastgesteld

De studie -een vervolg aan de samenwerking in kader van het EMRaDi project¹ - toont aan dat patiënten met een zeldzame ziekte veel zorg nodig hebben. Ze moeten vaak naar het ziekenhuis (zowel klassieke opnames als dagopnames) en gaan frequent langs bij de huisarts of specialist. Dat heeft te maken met de complexiteit van de ziekte waar ze aan lijden, maar ook met het feit dat veel van deze ziekten zware symptomen hebben met vaak een grote impact op de levenskwaliteit.

Geïdentificeerde patiënten met een zeldzame ziekte hebben zes keer meer kans om in het ziekenhuis te worden opgenomen (gemiddeld één klassieke ziekenhuisopname per jaar) en twaalf keer meer kans op een daghospitalisatie (gemiddeld meer dan twee daghospitalisaties per jaar).

Ze gaan vaker naar de dokter. Gemiddeld gaat een patiënt met een zeldzame ziekte 7,9 keer per jaar op consultatie bij een huisarts, tegenover 4,6 keer per jaar bij de gemiddelde bevolking. Contacten met specialisten (alle soorten) komen ook veel vaker voor, met 7,3 consulten per patiënt per jaar tegenover 2,6 voor het bevolkingsgemiddelde.

Hoge kosten voor verplichte verzekering, maar ook voor patiënten

De jaarlijkse totale kostprijs voor die zorg loopt hoog op: meer dan tien keer hoger dan het gemiddelde (29.072 euro tegenover 2.707 euro). Na tussenkomst van de wettelijke verzekering betalen patiënten met een zeldzame ziekte nog altijd 1.108 euro per jaar voor hun verzorging (brutobetaling vóór tussenkomst van de maximumfactuur), tegenover 361 euro voor de gemiddelde Belg. In werkelijkheid lopen de kosten voor de patiënt nog hoger op, aangezien heel wat onder hen ook supplementen betalen en zorgkosten die niet door de verplichte ziekteverzekering worden gedekt (zoals psychologische zorg).

Geneesmiddelen nemen de grootste hap uit het budget met meer dan de helft (52 procent of 14.626 euro) van de totale zorguitgaven. Ter vergelijking: deze post vertegenwoordigt slechts 17 procent van de uitgaven bij het bevolkingsgemiddelde.

De hospitalisatiekosten vertegenwoordigen 26 procent van de totale uitgaven voor gezondheidszorg. Wat het persoonlijk aandeel betreft (wat de patiënt zelf moet betalen na tussenkomst van de wettelijke ziekteverzekering) is dit zelfs de zwaarste kost voor de in de studie geïdentificeerde patiënten met



gemiddeld 472 euro per patiënt, ofwel 43 procent van hun persoonlijk aandeel. Ze worden gevolgd door ambulante prestaties (331 euro), artsenhonoraria (182 euro) en geneesmiddelen (124 euro).

Methodologie en doel van het onderzoek

Er zijn meer dan 6.000 zeldzame ziekten, die zeer heterogeen zijn met uiteenlopende symptomen, prevalentie, vooruitzichten en behandelingen. Een ziekte wordt als "zeldzaam" beschouwd als ze minder dan één op de 2.000 personen treft. Voor deze studie werden in de periode 2013-2016 1.248 patiënten in de provincies Luik en Limburg (Belgische regio's van de Euregio Maas-Rijn), geïdentificeerd, en dit voor een totaal van 35 verschillende zeldzame ziekten².

De ziekenfondsen hebben een methode ontwikkeld om de zorgnoden van deze patiënten met een zeldzame ziekte te kwantificeren op basis van het gebruik van geneesmiddelen die alleen worden gebruikt voor de behandeling van een specifieke zeldzame ziekte en hun opname in een ziekenhuis die in de verplichte verzekeringsgegevens van de ziekenfondsen zijn opgenomen. Om een zo volledig mogelijk resultaat te verkrijgen, werden de gegevens van CM, de Socialistische Mutualiteiten en de Onafhankelijke Ziekenfondsen samengevoegd.

Zeldzame ziekten hebben een zware impact op patiënten. Zonder de versterking van onze sociale zekerheid bestaat er een groot risico dat deze patiënten ook worden getroffen door sociale ongelijkheden op gezondheidsgebied. **De bevoegde verzekeringsinstellingen hebben daarom de ambitie uitgesproken om dit onderzoek in 2021 op nationaal niveau te herhalen om de planning van de medische zorg, de diensten voor sociale ondersteuning en de vergoedingsprocedures verder te verbeteren en zo de betaalbaarheid en toegankelijkheid tot zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte te garanderen.**

Bijlage: wetenschappelijk artikel

Contactpersoon : Dieter Herregodts – 0475 86 36 71

¹ Het EMRaDi project was een project werd gerealiseerd tussen 2016 en 2020, deel van het INTERREG V-A Euregio Maas-Rijn-programma van de Europese Unie en financieel ondersteund door het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling (EFRO). Dit project heeft een grensoverschrijdende samenwerking tussen ziekenfondsen, universitaire ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en een universiteit in de Euregio Maas-Rijn (Belgisch en Nederlands Limburg, Luik, de Duitstalige gemeenschap, Aken) opgestart met als doel een verbeterde ondersteuning van patiënten (en hun familie) met een zeldzame ziekte. Meer informatie op www.emradi.eu/nl

² De gegevens zijn aggregaten van patiënten (tellingen) en zijn dus volledig geanonimiseerd.