

# Een beter systeem van terugbetalingen voor chronische ziekten

Een onderzoek van de Onafhankelijke Ziekenfondsen bij personen met multiple sclerose





Een studie van de ***Onafhankelijke Ziekenfondsen***

Sint-Huibrechtsstraat, 19 - 1150 Brussel

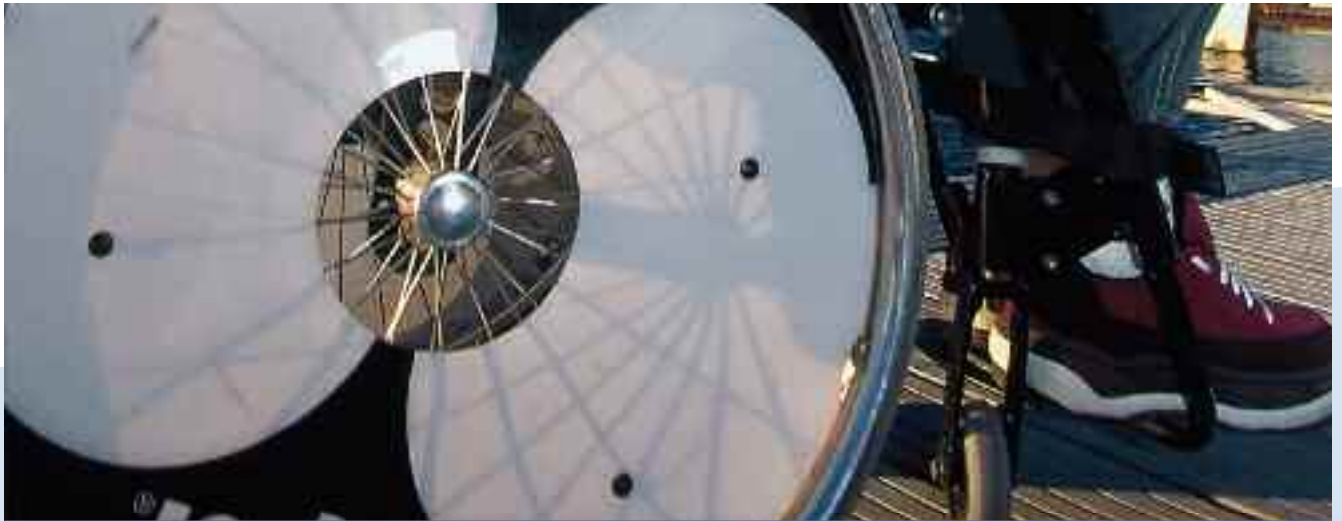
T 02 778 92 11 - F 02 778 94 04

info@mloz.be



Foto's > Reporters

[www.mloz.be](http://www.mloz.be)



# Inhoud

- **Samenvatting** ..... 5
- **Inleiding** ..... 7
- **Methodologie** ..... 10
- **Resultaten en bespreking** ..... 13
- **Conclusies en aanbevelingen** ..... 20
- **Literatuurreferenties** ..... 22
- **Richtlijnen voor de behandeling van MS** ..... 23
- **Bestaande tegemoetkomingen voor chronische (MS) patiënten** ..... 28

**Met dank aan:**

De auteurs danken hartelijk alle patiënten met MS die door hun zeer gewaardeerde medewerking dit onderzoek mogelijk maakten. Tevens gaat hun dank uit naar alle personen en organisaties die meehielpen bij de verspreiding van de enquêtes\*.

\* De Vlaamse MS Liga; De Ligue Belge de la SEP, communauté Française; Het Centre Neurologique de Rééducation Fonctionnelle de la SEP te Fraiture-en-Condroz; Het Revalidatiecentrum van het AZ Alma te Sijsele; De vzw Solidariteit voor het Gezin te Gent; De verpleegkundigen en de adviserende geneesheren van de Landsbond van de Onafhankelijke Ziekenfondsen; De medewerkers van de sociale diensten en communicatiediensten van de 7 Onafhankelijke Ziekenfondsen.

# Een beter systeem van terugbetalingen voor chronische ziekten

Chronische ziekten hebben aanzienlijke kosten voor gezondheidszorgen, maar dikwijls ook grote niet-medische uitgaven. Omdat het huidige systeem van de MAF chronisch zieken enkel op administratieve criteria gebaseerd is en alleen rekening houdt met gezondheidsverstrekkingen die door het RIZIV terugbetaald worden, **blijft vaak een belangrijk aandeel van deze kosten ten laste van de patiënt zelf. Daarom willen de Onafhankelijke Ziekenfondsen (MLOZ) een alternatief voorstellen.** In eerste instantie werken we dit uit voor een goed afgelijnde chronische aandoening: multiple sclerose (MS). Onze doelstelling is een betere vergoeding voor de aan gezondheidszorg gerelateerde kosten van MS, gebaseerd op een objectief en medisch criterium: de graad van ernst van de ziekte.

Onze studiepopulatie beperkt zich tot de personen met MS, aangesloten bij één van de Onafhankelijke Ziekenfondsen. Kosten voor verstrekkingen die vergoed worden door het RIZIV konden we voor deze personen opsporen via onze gegevensbestanden. Kosten die niet terugbetaald worden en informatie over de graad van ernst van de ziekte verkregen we via een enquête. De zwaartegraad van MS werd bepaald aan de hand van een vragenlijst die door de patiënt zelf moest ingevuld worden (self-administered Expanded Disability Status Scale (EDSS)).

We namen 271 personen met MS op in ons onderzoek. Zij werden onderverdeeld in 4 categorieën naargelang de graad van ernst van hun MS\*.

We toonden aan dat het geheel van alle kosten (de som van de kostprijs voor ambulante zorgen en hospitalisaties, voor geneesmiddelen en voor het gebruik van hulpmiddelen) toenam met de graad van ernst van de aandoening. De kosten voor kinesitherapie en verpleegkundige zorgen liepen vooral bij de patiënten met zeer zware beperkingen zeer hoog op tot respectievelijk 3.120 en 9.280 euro per jaar voor een gemiddelde patiënt. Vooral de uitgaven te wijten aan de hulp van partner, familie, vrienden, ... betekenden een zware last voor de personen met MS. Deze bedroegen ongeveer 2.000 euro per jaar voor een gemiddelde MS patiënt met lichte beperkingen, maar namen toe tot meer dan 25.000 euro per jaar voor een patiënt met zeer zware beperkingen. De kosten voor gezinshulp, poetshulp en vervoerdienst kenden een gelijkaardige, maar iets minder uitgesproken evolutie. De uitgaven voor de hulp van familie of vrienden, voor gezinshulp, poetshulp en vervoerdienst vallen grotendeels ten laste van de patiënt zelf. Hulpmiddelen werden nauwelijks aangeschaft door patiënten met

\* EDSS-score 0-3.5: MS met lichte beperkingen, EDSS-score 4-5.5: MS met matige beperkingen, EDSS-score 6-7.5: MS met zware beperkingen en EDSS-score > 7.5: MS met zeer zware beperkingen.

lichte of matige beperkingen. Een uitzondering hierop is het incontinentiemateriaal. Hiervoor bedroegen de kosten reeds 855 euro per jaar voor een gemiddelde patiënt met matige beperkingen en deze liepen op tot meer dan 3000 euro per jaar voor personen met een zeer zware beperking. Voor wat de geneesmiddelen betreft, namen de uitgaven die ten laste blijven van de patiënt ook toe met de graad van ernst van de MS en werden deze voornamelijk bepaald door de prijs van de niet-terugbetaalde geneesmiddelen. De bestaande voordelen voor chronische patiënten werden niet steeds optimaal benut (tegemoetkoming voor analgetica voor chronische pijn patiënten) of bleken onvoldoende om de kosten te dekken (incontinentieforfait). Tenslotte vergeleken we welk percentage van de kosten voor alle in 2009 geleverde gezondheidszorgen door het RIZIV vergoed werd en welk deel ten laste bleef van de gebruiker van deze zorgen. We toonden aan dat **voor elke graad van ernst van de aandoening, steeds ongeveer 2/3 van de kosten ten laste bleef van de persoon met MS.**

De resultaten van dit onderzoek leidden tot een aantal aanbevelingen. De bestaande voordelen moeten optimaal benut worden. Aangezien zelfs bij maximale terugbetaling van kosten in het kader van het RIZIV systeem toch nog ongeveer 2/3 van de kosten ten laste van de patiënt blijven, dienen er maatregelen genomen te worden om de niet-terugbetaalde kosten beter te vergoeden. **De Onafhankelijke Ziekenfondsen pleiten in eerste instantie voor het toekennen van een statuut 'chronische aandoening', dat specifiek is voor een bepaalde aandoening en graad van ernst** en een aantal rechten opent zoals: minder strenge criteria voor het toekennen van bepaalde voordelen of forfaits en/of een verhoging van het bedrag van het forfait naargelang de graad van ernst van de aandoening; de toekenning van grotere aantallen, hogere frequenties, langere duur van sommige prestaties naargelang de graad van ernst van de aandoening; de vermindering of de volledige vrijstelling van het remgeld voor prestaties die momenteel al gedeeltelijk door het RIZIV terugbetaald worden; de gehele of gedeeltelijke terugbetaling van bepaalde selectieve prestaties die momenteel nog niet door het RIZIV vergoed worden (geneesmiddelen, prestaties van zorgverleners, medische hulpmiddelen, ...) en dit in overeenstemming met de geldende behandelingsrichtlijnen; een soepeler huursysteem voor mobiliteitshulpmiddelen en hulpmiddelen voor controle van de omgeving. **Tevens dient men werk te maken van een betere sociale bescherming voor de persoon die thuisblijft of zijn/haar professionele activiteit inperkt om voor zijn/haar chronisch zieke partner te zorgen.** Ook dient een systeem uitgewerkt te worden voor de financiering van de niet-medische hulpverleners. Hier kan gedacht worden aan het uitbreiden van de Zorgverzekering tot alle Belgische verzekerden.

#### Deze studie werd uitgevoerd door

- Hilde CELIS  
Medical Researcher  
hilde.celis@mloz.be
- Erwin LEGIEST  
Wetenschappelijk Medewerker  
erwin.legiest@mloz.be
- Ann CEUPPENS  
Medisch Adviseur
- Chris VAN HUL  
Geneesheer Expert
- Chantal NEIRYNCK  
Director Reseach & Information



## Inleiding

### Situering van het onderzoek

#### Maximumfactuur

De ziekteverzekering dekt doorgaans niet alle kosten voor geneeskundige verzorging en zelfs die uitgaven die voor terugbetaling in aanmerking komen, worden vaak niet volledig vergoed. Meestal blijft een deel van de kostprijs ten laste van de verzekerde: dit is het remgeld. Voor heel wat gezinnen bedragen de remgelden die zij besteden aan gezondheidszorgen meer dan 5% van hun inkomen. Om te vermijden dat deze remgelden te hoog oplopen en een gezin hierdoor in een benarde financiële situatie zou terechtkomen, werd in 2002 het principe van de maximumfactuur (MAF) ingevoerd. Wanneer de remgelden van een persoon een bepaald maximumbedrag bereiken, worden voor haar of zijn gezin alle remgelden boven dit bedrag aan 100% terugbetaald.

De MAF kan dus gezien worden als een financiële maatregel, die groepen van mensen beschermt, waarvoor de eigen lasten voor gezondheidszorgen bijzonder zwaar kunnen doorwegen. De MAF geldt ook niet voor iedere persoon op dezelfde manier, maar verschilt naargelang de sociale of inkomenscategorie waartoe die persoon behoort. Bij een hogere inkomenscategorie bijvoorbeeld, is het te overschrijden bedrag aan remgelden hoger dan bij een lagere inkomenscategorie. Hierdoor zorgt deze maatregel toch voor een grotere financiële rechtvaardigheid: hij helpt de toegang tot de gezondheidszorg voor zwakke groepen in de samenleving te vrijwaren.

#### Chronische ziekte en MAF chronisch zieken

Het MAF systeem dekt onvoldoende de noden van personen met een chronische aandoening. Chronische zieken hebben immers vaak belangrijke kosten voor gezondheidszorgen,

maar dikwijls ook grote niet-medische uitgaven.

Vermits het MAF systeem enkel rekening houdt met gezondheidsverstrekingen die door het RIZIV geheel of gedeeltelijk terugbetaald worden, blijft voor personen met een chronische aandoening vaak een belangrijk aandeel van de kosten ten laste van de patiënt zelf. Om tegemoet te komen aan de tekorten van de MAF reglementering ten aanzien van personen met een chronische aandoening werd het principe van de MAF chronisch zieken ingevoerd<sup>1</sup>. Hierbij gaat men ervan uit dat personen voor wie de som van de remgelden tijdens twee opeenvolgende kalenderjaren minimum 450 euro bedraagt, personen met een chronische aandoening zijn. Tijdens het volgende jaar zal het totaal bedrag aan remgelden dat ze moeten bereiken om van de MAF reglementering te kunnen genieten, verlaagd worden met een bedrag van 100 euro<sup>2</sup>. Ze zullen dus sneller het vereiste plafondbedrag bereiken en kunnen genieten van de vrijstelling van betaling van remgelden.

#### Kritiek op de MAF chronisch zieken

Het principe van de MAF chronisch zieken – met name het feit dat de groep personen met een chronische aandoening gedefinieerd wordt op basis van het tweemaal overschrijden van een drempel van 450 euro aan betaalde remgelden – oogste al heel wat kritiek:

- De MAF chronisch zieken is een louter administratieve maatregel. Het gedurende 2 opeenvolgende jaren overschrijden van een bepaald drempelbedrag garandeert niet dat het gaat om personen met een chronische aandoening.
- Niet alle personen met een chronische aandoening worden door deze maatregel bereikt. Niet alle kosten voor gezondheidszorgen komen immers in aanmerking voor de MAF chronisch zieken. Bovendien hebben chronisch zieke personen vaak ook aanzienlijke kosten die niet rechtstreeks aan gezondheidszorg gerelateerd zijn. De kosten die zij moeten dragen ten gevolge van hun chronische aandoening lopen dus wel op, maar doen niet noodzakelijk hun remgeldteller oplopen.



- De nieuwe MAF chronisch zieken maatregel bereikt ongeveer 50% van de gezinnen die vroeger ook al van de 'klassieke' MAF konden genieten<sup>3</sup>.
- Het toekennen van een recht op basis van remgelden kan aanzetten tot overconsumptie.
- De MAF chronisch zieken zet niet aan tot efficiënt gebruik van gezondheidszorgen. Een voorbeeld: indien men geen generische geneesmiddelen gebruikt, zal men sneller het drempelbedrag aan remgelden bereiken dat recht geeft op de MAF chronisch zieken.
- Een aantal 'levenssituaties' geven aanleiding tot een consumptiepatroon aan gezondheidszorgen dat voldoet aan de criteria voor toekenning van de MAF chronisch zieken, bijvoorbeeld 2 kort op elkaar volgende zwangerschappen. Deze situaties zouden uiteraard moeten uitgesloten worden aangezien het hier niet gaat om chronische zieke personen.
- Net zoals de 'klassieke' MAF geen rechtvaardig herverdelend effect zou hebben zonder correcties te maken voor bepaalde ongelijkheden in inkomsten, riskeert de MAF chronisch zieken onrechtvaardig te zijn door geen rekening te houden met de aard van de chronische ziekte of met de verschillen in zwaarte van kosten binnen een groep van patiënten met eenzelfde chronische aandoening.

## Algemene doelstelling

De Onafhankelijke Ziekenfondsen willen een alternatief voorstellen voor het huidige ontoereikende en louter op administratieve criteria gebaseerde systeem van de MAF chronisch zieken. We willen een voorstel uitwerken voor een meer objectieve en op medische criteria gebaseerde terugbetaling van kosten die eigen zijn aan een chronische ziekte. Hiermee hopen we het debat in verband met de MAF chronisch zieken nieuw leven in te blazen.

## Specifieke doelstelling en onderzoeksvragen

We kozen ervoor om ons voorstel in eerste instantie uit te werken voor een goed afgelijnde chronische aandoening: multiple sclerose (MS). De keuze voor MS biedt een pragmatisch voordeel. Personen met MS zijn namelijk relatief eenvoudig te detecteren aan de hand van bepaalde kenmerken of uitgaven die sporen nalaten in de gegevens van de leden van de Onafhankelijke Ziekenfondsen betreffende het gebruik van gezondheidszorgen. Kiezen voor MS maakt onze studie ook exemplarisch, omdat we door ons onderzoek vooral het debat op gang willen brengen betreffende een betere vergoeding voor alle personen met een chronische aandoening.

De resultaten van dit onderzoek zullen slechts in beperkte mate generaliseerbaar en/of transfereerbaar zijn naar andere chronische aandoeningen. Het is mogelijk dat voor een andere chronische aandoening dit onderzoek geheel of gedeeltelijk moet overgedaan worden. Dit betekent ook dat onze studiepopulatie van personen met MS niet representatief moet zijn voor alle personen met MS in België.

Voor het uitwerken van ons alternatief voorstel moeten de volgende 3 onderzoeksvragen beantwoord worden:

- Welke zijn de kosten voor gezondheidszorgen en hieraan gerelateerde kosten die eigen zijn aan MS en hoe groot zijn deze kosten?
- Kunnen personen met MS onderverdeeld worden in verschillende groepen naargelang de ernst of de zwaarte-grad van hun aandoening?
- Bestaat er een verband tussen enerzijds de grootte en de aard van de kosten en anderzijds de graad van ernst van MS van een persoon?

## Algemene informatie betreffende MS

### Voorkomen

MS of multiple sclerose is de meest voorkomende chronische aandoening van het centraal zenuwstelsel bij jonge volwassenen in Europa. De prevalentie bedraagt in Europa ongeveer 80 per 100.000 inwoners (30 per 100.000 inwoners wereldwijd) en is het hoogst in landen met een hoog inkomen. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld ligt rond 29 jaar en vrouwen lijden twee maal zo vaak aan MS als mannen.

Een rapport van de MS-Liga uit 2001 vermeldde dat de prevalentie in België nog iets hoger lag dan het Europees gemiddelde (90 à 100 per 100.000 inwoners) en dat de gemiddelde levensduur na het stellen van de diagnose 30 jaar bedroeg. Achttien procent van de MS patiënten was zwaar zorgbehoevend en 60% hiervan verbleef meer dan 50 dagen per jaar in een ziekenhuis.

### Oorzaak

Een eenduidige oorzaak voor multiple sclerose is nog niet bekend. Waarschijnlijk werken verschillende oorzakelijke factoren, waaronder omgeving en erfelijkheid, op elkaar in.

### Wat is multiple sclerose?

De naam 'multiple sclerose' verwijst naar de aanwezigheid van meerdere ('multipole') sclerotische haarden in de witte stof van de hersenen. Deze haarden bestaan uit littekenweefsel dat ontstaan is na herhaalde en langdurige ontstekingen van het omhulsel van de zenuwbanen, myeline genoemd. Tengevolge van deze ontstekingen wordt het myeline afgebroken en daarvoor kan de zenuwgeleiding in het gedrang komen.

## Verskillende vormen

Er bestaan drie verschillende vormen van MS:

- Relapsing–remitting MS treedt op bij 80 à 85% van de personen met MS. Deze vorm wordt gekenmerkt door het optreden van duidelijke opstoten, die al dan niet restletsels kunnen nalaten. Tussen twee opstoten is er geen progressie van de ziekte.
- Primaire progressieve MS komt voor bij 15 à 20% van de MS patiënten. Bij deze personen is er een sluipende, progressieve verergering van de ziekte van bij het begin zonder dat er individuele opstoten voorkomen.
- Secundaire progressieve MS treedt na 5 à 20 jaar evolutie op bij ongeveer 50% van de personen die initieel een relapsing–remitting MS vertoonden. Na een eerste fase gekenmerkt door opeenvolgende aanvallen en herstelperiodes, treedt een geleidelijke progressie van de ziekte op zonder opstoten of met opstoten gevolgd door een beperkt herstel.

## Klachten en symptomen

De lijst van klachten en symptomen die bij MS kunnen optreden is zeer uitgebreid: zowel de hersenen als alle zenuwbanden kunnen immers aangetast worden. Een voorbeeld hiervan is de oogzenuw. Dit kan zich uiten in een acute pijnlijke vermindering of zelfs verlies van het zicht aan minstens één oog, optische neuritis genoemd. Andere problemen die kunnen optreden zijn: spasticiteit, blaasproblemen (moeilijk plassen, incontinentie, ...), darmproblemen (obstipatie, ...), slik- en hierdoor voedingsproblemen, communicatieproblemen (omwille van moeilijkheden met de spraak), problemen met mobiliteit en evenwicht, seksuele problemen (impotentie, ...), cognitieve problemen, doorligwonden, uitgesproken vermoeidheid, depressiviteit, ...

## Verloop van de ziekte

Grofweg kunnen we een viertal fasen onderscheiden bij het verloop van de ziekte:

- De diagnostische fase: Tijdens deze fase moet de diagnose correct gesteld worden en moet de patiënt voldoende informatie krijgen hieromtrent.
- De fase van minimale aantasting: De meeste patiënten blijven het langst in deze fase van de aandoening. Ze moeten leren omgaan met de neurologische symptomen en het functieverlies. Door recente behandelingen bijvoorbeeld met interferon of met glatirameer kan het ziekteproces in deze fase momenteel vaak beter gecontroleerd worden. Personen met een minimale aantasting hebben vooral nood aan ondersteuning en advies in verband met werk, relaties, aanpassing van de woning, financiële aangelegenheden ...
- De fase van matige aantasting: Tijdens deze fase treedt een toenemend verlies van functies op. De mogelijkheden om met medicatie de achteruitgang van de ziekte tegen te gaan zijn momenteel nog beperkt. Een aantal symptomen van MS kunnen met medicatie echter wel doeltreffend behandeld worden en multidisciplinaire revalidatie kan helpen het functieverlies te beperken en de levenskwaliteit te verbeteren.

- De fase van ernstige aantasting: In deze fase wordt de persoon met MS in toenemende mate zorgafhankelijk. Zorgverlening dient op lange termijn georganiseerd te worden, vaak met inschakeling van zowel professionele hulpverleners als vrijwilligers.

<sup>1</sup> Programmawet 22 december 2008, gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad van 29 december 2008

<sup>2</sup> Koninklijk Besluit van 22 maart 2010

<sup>3</sup> MAF Chronische Ziekten: Hoe de maatregel nauwkeuriger afbakenen? - Studie van de Onafhankelijke Ziekenfondsen



# Methodologie

## Uitgangspunt

We willen een voorstel uitwerken voor een betere vergoeding voor de aan gezondheidszorg gerelateerde kosten van MS, gebaseerd op een objectief en medisch criterium, namelijk de graad van ernst van de aandoening. Om dit voorstel te kunnen uitwerken hebben we informatie nodig die ons toelaat de kosten voor gezondheidszorgen van patiënten met MS te kunnen koppelen aan de graad van ernst van hun aandoening. We kozen ervoor dit onderzoek uit te voeren bij personen met MS die lid zijn van één van de zeven Onafhankelijke Ziekenfondsen.

Een aantal internationale studies toonden immers al aan dat er inderdaad een verband bestaat tussen de graad van ernst van MS en de grootteorde van de aan gezondheidszorg gerelateerde kosten voor MS. Indien we deze resultaten kunnen bevestigen met ons onderzoek en bovendien een specifiek kostenpatroon zouden kunnen ontdekken naargelang de ernst van de aandoening, zou het mogelijk zijn een terugbetalingssysteem te ontwikkelen voor mensen met MS, waarbij de toegekende vergoeding varieert naargelang de ernst van hun MS.

In de toekomst zou dit dan zelfs kunnen leiden tot het ontwikkelen van andere diensten zoals:

- het aanbieden van individuele zorgtrajecten naargelang de ernst van de MS
- het aanbieden van pakketten van verstrekkingen of diensten waarop men recht heeft als persoon met MS met een bepaalde graad van ernst.

## Bepalen van de graad van ernst van MS

Eén van de instrumenten om de graad van ernst van de chronische ziekte MS te meten, is de Expanded Disability Status Scale (EDSS). De EDSS is een internationaal gevalideerd instrument dat echter specifiek is voor MS en dus niet zomaar kan toegepast worden voor andere aandoeningen.

Er werden pogingen ondernomen om alternatieve schalen te ontwikkelen, maar hieromtrent bestaat er tussen de verschillende experts nog geen overeenstemming. Omwille van de ruime internationale ervaring met het gebruik van de EDSS, zowel in de klinische praktijk als in studieverband en omwille van het ontbreken van een waardevol alternatief, besloten we toch terug te grijpen naar de EDSS als beste beschikbare meetinstrument voor de graad van MS in ons onderzoek.

De 'klassieke' EDSS is echter een schaal die door een arts dient gescoord te worden op basis van een klinisch onderzoek. Deze schaal kan in de oorspronkelijke vorm niet door de betrokken persoon zelf ingevuld worden, wat een noodzakelijke vereiste was voor gebruik in ons onderzoek.

Bij literatuuronderzoek vonden we slechts één 'self-administered' versie van de EDSS<sup>4</sup>. Deze schaal laat toe om personen met MS te klasseren in verschillende groepen van ernst, kan door de persoon met MS zelf worden ingevuld en vertoont een grote overeenstemming met de 'klassieke' EDSS die door een arts gescoord wordt.

Omdat deze 'self-administered' EDSS niet zo respondent-vriendelijk was, brachten we nog enkele kleine wijzigingen aan om de gebruiksvriendelijkheid te verbeteren.

# Bepalen van de kosten van MS

## Algemene beschrijving van de kosten

In de internationale literatuur worden kosten die samenhangen met een bepaalde aandoening meestal onderverdeeld in 3 categorieën<sup>5</sup>.

- De directe kosten zijn de som van de kosten voor detectie, behandeling, revalidatie op lange termijn zowel binnen als buiten het gezondheidszorgsysteem plus de informele kosten. De informele kosten zijn kosten voor zorgen die toegediend worden door de echtgenoot of echtgenote, de kinderen, familie, vrienden, ... en die vaak niet vergoed worden.
- De indirecte kosten zijn kosten ten gevolge van productieverlies, ziekte, kortdurende of langdurige afwezigheid op het werk, vervroegd pensioen of voortijdig overlijden.
- De ongrijpbare ('intangible') kosten zijn kosten ten gevolge van pijn, verdriet, angst, sociale handicap, ... Deze kosten zijn moeilijk te schatten en worden dan ook vaak niet in rekening genomen.

## Selectie van te weerhouden kosten voor MS

In deze studie willen we enkel de kosten voor of gerelateerd aan gezondheidszorgen voor MS nagaan. Het voorstel dat we willen uitwerken voor een alternatieve MAF chronisch zieken moet immers duidelijk een verband hebben met kosten die tot het bevoegdheidsdomein behoren of zouden kunnen behoren van de ziekenfondsen of van het RIZIV. Hieruit volgt dat we de indirecte en ongrijpbare kosten niet in rekening namen. Voor wat de directe kosten betreft, weerhielden we deze die er minstens duidelijk aan gerelateerd zijn.

Categorieën van gezondheidszorgen of hieraan gerelateerde zorgen die in verband staan met MS, werden geselecteerd op basis van medische richtlijnen voor de diagnose en behandeling van MS<sup>6</sup>. Aangezien er in de bestaande richtlijnen nauwelijks informatie terug te vinden was over welke de maximale frequentie is van het toedienen van deze zorgen die kan verondersteld worden in verband te staan met MS, gingen we ervan uit dat alle verstrekte zorgen in de geselecteerde categorieën (en dus ook de hieruit volgende kosten) aan de ziekte MS toe te schrijven waren.

Tenslotte, en onafhankelijk van het voorgaande, willen we nog vermelden dat een haarscherpe aflijning tussen al of niet aan gezondheidszorg gerelateerde kosten niet mogelijk was en dat de lijst van kosten die we weerhielden dus ook onvermijdelijk deels subjectief door ons werd vastgelegd. Zo werden bijvoorbeeld kosten voor aanpassingen aan het huis niet weerhouden.

## Bepalen van terugbetaalde kosten voor MS

We vermeldden al dat we onze studiebevolking zouden beperken tot de personen met MS die aangesloten zijn bij één

van de Onafhankelijke Ziekenfondsen. Kosten voor gezondheidszorgen van MS die een spoor achterlaten in de gegevensbestanden van de Onafhankelijke Ziekenfondsen, met andere woorden, 'verstrekkingen' die geregistreerd worden en die geheel of gedeeltelijk terugbetaald worden door het RIZIV, waren ons voor deze personen bekend en hoefden we dus niet na te vragen.

## Bepalen van niet-terugbetaalde kosten voor MS

Uit het voorgaande blijkt dat we een belangrijk aandeel van de kosten voor MS via onze gegevensbestanden konden opsporen. Voor de volgende kostencategorieën vonden we hierin echter geen informatie terug:

- Raadplegingen of bezoeken bij of van hulpverleners die niet of slechts onder bepaalde voorwaarden door het RIZIV terugbetaald worden, bijvoorbeeld diëtist, psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk assistent, ...
- Beroep doen op niet-professionele hulp door partner, familie, vrienden, ...
- Beroep doen op professionele hulp, bijvoorbeeld gezins-hulp, poetshulp, karweidienst, ...
- Gebruik maken van hulpmiddelen die niet door het RIZIV terugbetaald worden, bijvoorbeeld een kruk of wandelstok, een matras om doorligwonden te voorkomen, een medisch bed, ...
- Inname van niet door het RIZIV terugbetaalde geneesmiddelen.

Deze informatie kunnen we enkel verkrijgen via de betrokken personen met MS zelf. We verkozen dit te doen via een schriftelijke bevraging en gebruikten hiervoor de 'incidence approach'. Dit wil zeggen dat op een bepaald moment aan een persoon met MS werd gevraagd welke uitgaven hij of zij deed binnen de hiervoor vermelde kostencategorieën en tijdens een bepaalde voorbije periode en dit op basis van herinnering. Er werd echter niet rechtstreeks gevraagd naar de kostprijs, maar wel naar het gebruik van middelen ('medical resources'). De duur van de periode die bevragd werd, verschilde naargelang de aard van de gebruikte middelen (van één maand tot één jaar) en werd bepaald aan de hand van literatuurgegevens. De effectieve kostprijs van deze bevragde middelen werd vastgelegd op basis van officiële bronnen, in zoverre deze beschikbaar waren, bijvoorbeeld de prijslijst voor hulpmiddelen van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap van 2010.

## De MS enquête

Om een inschatting te kunnen maken van de kosten gerelateerd aan MS die niet terugbetaald worden en om informatie te verkrijgen over de ernst van de ziekte, stelden we een enquête op. De informatie die we via deze enquête verkrijgen, wordt gekoppeld aan de gegevens betreffende gezondheidszorgen die beschikbaar zijn in onze databestanden. De personen met MS die deelnemen aan ons onderzoek dienen zich dus te identificeren. De deelnemers werden op de hoogte gebracht van deze koppeling in een informed consent en er werd hen gevraagd deze te ondertekenen.

De enquête werd opgesteld volgens de ‘Total Design’ methode van Dillman<sup>7</sup> <sup>8</sup>. Dit totaalconcept heeft als doel de respons van een enquête te maximaliseren en houdt in dat men bij het opmaken van de vragenlijst nauwgezet alle richtlijnen van deze methode volgt.

### Selectie van de studiepopulatie

Aangezien we vooral geïnteresseerd zijn in de evolutie van de kosten van MS naargelang de ernst van de aandoening en niet zozeer in de gemiddelde kosten van ‘een’ MS patiënt, was het niet nodig een steekproef samen te stellen die representatief is voor de Belgische populatie voor wat betreft het vóórkomen van MS in de verschillende graden van ernst. Om representatief te zijn naar kosten per zwaartegraad van de aandoening, moeten wel voldoende personen uit elke graad van ernst in ons onderzoek opgenomen worden.

Om een idee te krijgen van het aantal personen met MS in de populatie van de Onafhankelijke Ziekenfondsen, selecteerden wij uit onze gegevensbestanden alle personen die tijdens een periode van 1 jaar terugbetaling genoten voor specifieke medicijnen ter behandeling van MS en/of behandeld werden in een revalidatiecentrum voor MS. Deze selectie resulteerde in ongeveer 2400 personen. Uitgaande van het feit dat de Onafhankelijke Ziekenfondsen ongeveer 20% leveren van alle personen die aangesloten zijn bij een Belgisch Ziekenfonds, mochten we veronderstellen dat ons ledenbestand ook ongeveer 20% van de personen met MS zou bevatten. Onze selectie kwam dus vrij goed overeen met de geschatte prevalentie in België (9000 à 10000 personen met MS voor een bevolking van 10 miljoen).

### Recruteren van de studiepopulatie

Het is aan de Landsbond niet toegelaten om leden van de Onafhankelijke Ziekenfondsen met MS rechtstreeks te contacteren. Daarom moesten we zoveel mogelijk andere kanalen gebruiken om hen, via een tussenpersoon of –organisatie, toch te kunnen bereiken.

De volgende personen en organisaties werden geïdentificeerd en zegden hun medewerking toe:

- De Vlaamse MS Liga
- De Ligue Belge de la SEP, Communauté Française
- Het Centre Neurologique de Rééducation Fonctionnelle de la SEP te Fraiture-en-Condroz
- Het Revalidatiecentrum van het AZ Alma – Campus Sijsele te Sijsele
- De vzw Solidariteit voor het Gezin te Gent
- De verpleegkundigen van de Landsbond van de Onafhankelijke Ziekenfondsen (in het kader van huisbezoeken in verband met de toekenning van een rolstoel)
- De adviserende geneesheren van de Landsbond van de Onafhankelijke Ziekenfondsen (in het kader van evaluaties in verband met arbeidsongeschiktheid)

- De medewerkers van de sociale diensten en communicatiediensten van de zeven mutualiteiten die deel uitmaken van de Onafhankelijke Ziekenfondsen (Onafhankelijk Ziekenfonds, Omnimut, Mutualité Libre de Wallonie, Euromut, Freie Krankenkasse, Securex, Partena, Partenamut).

De enquête werd tevens aangekondigd op de website van de Onafhankelijke Ziekenfondsen. Via een link konden geïnteresseerde leden met MS vragen om hen de enquête toe te sturen.

<sup>4</sup> JS Burks and KP Johnson. Multiple Sclerosis: diagnosis, medical management and rehabilitation, 2000

<sup>5</sup> Cfr studie van Henrikson, zie literatuurreferenties, bijlage

<sup>6</sup> Zie bijlage : Richtlijnen voor de behandeling van MS

<sup>7</sup> Don A. Dillman. Mail and telephone surveys. The Total design method 1978, John Wiley & Sons, New York

<sup>8</sup> Don A. Dillman, Jolene D. Smyth, Leah Melani Christian. Internet, Mail, and Mixed-mode Surveys. The tailored Design Method, 2009, third edition, Wiley, New York.

# Resultaten en bespreking

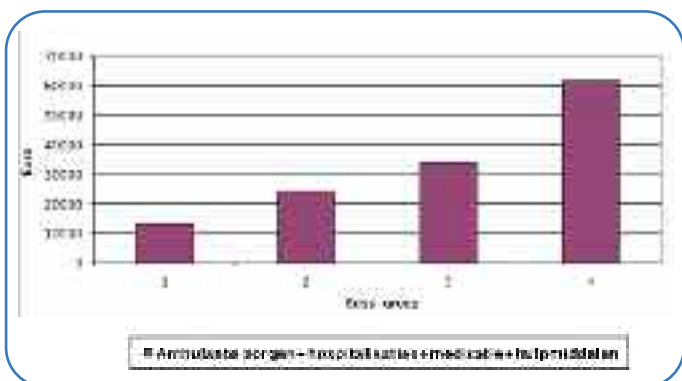
## Kenmerken van de studiepopulatie

Uiteindelijk ontvingen we van 271 personen met MS een correct ingevulde en bruikbare vragenlijst en deze vormden onze studiepopulatie. Naast de gegevens afkomstig uit de enquêtes, selecteerden we voor deze personen uit onze gegevensbank ook alle uitgaven die in 2009 voortkwamen uit prestaties geleverd in het kader van het RIZIV die een verband konden hebben met MS.

We verdeelden de patiënten met MS in 4 categorieën naargelang de graad van ernst van hun aandoening, bepaald op basis van de enquête: EDSS 0 tot 3.5 (MS met lichte beperkingen; personen die kunnen stappen zonder problemen), EDSS 4 tot 5.5 (MS met matige beperkingen; personen die slechts een beperkte afstand kunnen stappen zonder hulpmiddelen), EDSS 6 tot 7.5 (MS met zware beperkingen; personen die niet kunnen stappen zonder hulpmiddelen) en EDSS groter dan 7.5 (MS met zeer zware beperkingen; personen die aan een rolstoel of aan bed gekluisterd zijn).

De gemiddelde leeftijd van een persoon met MS bedroeg in ons onderzoek 53.5 jaar en schommelde tussen 21 en 87 jaar. Onze studiepopulatie bestond voor 69% uit vrouwen. Drieëntachtig patiënten leden aan relapsing-remitting MS (31%), 77 aan secundaire progressieve MS (28%), 83 aan primaire progressieve MS (31%) en 28 personen (10%) wisten niet aan welke vorm van MS ze leden. Vierentwintig procent van de patiënten met MS uit onze studie maakten tijdens de 3 maanden die aan de enquête vooraf gingen een opstoot door.

**Figuur 1a**  
Totale kosten (euro) per jaar,  
voor het geheel van alle gezondheidszorgen

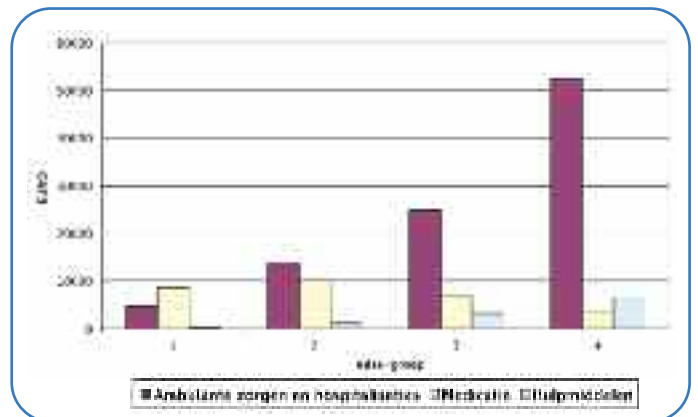


## Het verband tussen de kosten en de graad van ernst van MS

Onder totale kosten verstaan we de kosten die door het RIZIV terugbetaald worden plus de remgelden en de supplementen. De kosten voor gezondheidszorgen en gerelateerde zorgen die patiënten met MS moeten dragen kunnen onderverdeeld worden in kosten voor ambulante zorgen en hospitalisaties, kosten voor geneesmiddelen en kosten ten gevolge van het gebruik van hulpmiddelen.

Figuur 1. toont aan dat de totale kosten voor dit geheel van alle in 2009 geleverde gezondheidszorgen toenemen met de graad van ernst van de aandoening. Wanneer men de minst ernstig aangetaste groep van patiënten vergelijkt met de groep met de zwaarste aantasting, nemen de kosten toe met meer dan 400%. Het grootste aandeel van de uitgaven is te wijten aan ambulante zorgen en hospitalisaties, uitgezonderd voor de groep van patiënten met geringe beperking.

**Figuur 1b**  
Totale kosten (euro) per jaar,  
voor ambulante zorgen en hospitalisaties,  
medicatie en hulpmiddelen apart



## De kosten voor ambulante zorgen en hospitalisaties

Tabel 1 toont de gemiddelde totale kosten per jaar voor ambulante zorgen en hospitalisaties per patiënt<sup>9</sup> en per gebruiker<sup>10</sup> binnen elke van de 4 EDSS-groepen.

In de categorie ambulante zorgen maken we een onderscheid tussen medische en niet-medische hulpverleners. Prestaties geleverd door sommige van de medische hulpverleners (huisarts, specialist, kinesitherapeut, verpleegkundige, logopedist) worden steeds geheel of gedeeltelijk vergoed door het RIZIV. De verstrekkingen van een diëtist, ergotherapeut, podoloog, psycholoog en maatschappelijk assistent worden echter niet of slechts in bepaalde omstan-

digheden (bijvoorbeeld indien de verstrekking geleverd wordt in het kader van een conventie) door het RIZIV terugbetaald. Voor de prestaties die geleverd worden door de niet-medische hulpverleners is er nooit een vergoeding voorzien in het kader van het RIZIV systeem.

<sup>9</sup> Om de kosten per patiënt te berekenen, delen we de som van de kosten van alle personen binnen een bepaalde EDSS-groep, door het aantal patiënten in deze EDSS-groep.

<sup>10</sup> Om de kosten per gebruiker te bepalen, delen we de som van de kosten van alle personen binnen een bepaalde EDSS-groep, door het aantal gebruikers in de betreffende EDSS-groep. Gebruikers zijn de personen die effectief gebruik maakten van de betreffende verstrekkingen, hulpmiddelen, ...

**Tabel 1: Gemiddelde totale kosten (euro) per jaar voor ambulante zorgen en hospitalisaties**

	EDSS-groep 1 (EDSS-score 0-3.5, 42 patiënten)			EDSS-groep 2 (EDSS-score 4-5.5, 63 patiënten)			EDSS-groep 3 (EDSS-score 6-7.5, 106 patiënten)			EDSS-groep 4 (EDSS-score > 7.5, 60 patiënten)		
	Aantal gebruikers	Gemiddelde/ gebruiker	Gemiddelde/ patiënt	Aantal gebruikers	Gemiddelde/ gebruiker	Gemiddelde/ patiënt	Aantal gebruikers	Gemiddelde/ gebruiker	Gemiddelde/ patiënt	Aantal gebruikers	Gemiddelde/ gebruiker	Gemiddelde/ patiënt
<b>Ambulante zorgen</b>												
<b>*Medische hulpverleners</b>												
Huisarts	38	149	135	63	168	168	98	231	214	59	417	410
Specialist	34	342	277	55	335	293	84	263	209	40	343	229
Kinesitherapeut	18	759	325	43	1212	828	83	1964	1538	57	3285	3120
Verpleegkundige	6	150	21	12	402	77	36	2039	693	50	11136	9280
Logopedist	0	/	/	1	56	1	3	818	23	4	1772	118
Diëtist	3	68	5	3	68	3	12	91	10	2	136	5
Ergotherapeut	0	/	/	6	793	76	32	804	243	20	947	316
Podoloog	2	90	4	2	120	4	27	127	32	15	291	73
Psycholoog	6	686	98	17	435	117	23	317	69	9	943	141
Maatschappelijk assistent	5	109	13	15	135	32	45	157	67	25	316	132
<b>*Niet-medische hulpverleners</b>												
Niet-professionele hulpverleners (partner, familie, ...)	20	4141	1972	45	11685	8347	92	19100	16577	51	30021	25518
Professionele hulpverleners												
Gezins hulp	0	/	/	7	10059	1118	26	3872	950	24	9781	3912
Poetshulp	8	1768	337	32	1413	718	49	1679	776	32	3022	1612
Karweidienst	1	840	20	7	547	61	14	1674	221	5	294	25
Vervoersdienst	1	4320	103	8	3524	448	18	2269	385	29	3459	1672
Oppasdienst	0	/	/	0	/	/	0	/	/	8	5601	747
<b>*Diagnostische verstrekkingen</b>	38	357	323	58	395	363	95	271	243	51	278	237
<b>*Andere ambulante zorgen</b>	33	300	235	49	725	564	94	1574	1396	60	2409	2409
<b>Hospitalisaties</b>												
Algemeen	11	3192	836	19	1627	491	29	3664	1002	24	4897	1959
Revalidatie	0	/	/	3	2226	106	6	4019	228	9	3212	482

### **Kosten voor medische hulpverleners**

Binnen elk van de vier EDSS-groepen zijn huisartsen en specialisten de medische hulpverleners die door het grootste aantal patiënten geconsulteerd worden. De totale kosten ten gevolge van de verstrekkingen van huisartsen verdriedubbelen bijna wanneer men een gemiddelde patiënt met lichte beperkingen vergelijkt met een persoon met zeer zware beperkingen.

Voor wat de prestaties van specialisten betreft, vinden we geen duidelijke relatie tussen de totale kosten en de graad van ernst van de MS.

Onmiddellijk valt in deze tabel echter op dat zelfs bij personen zonder enig mobiliteitsprobleem (EDSS-groep 1) de totale kost voor kinesithérapie voor een gemiddelde patiënt al 325 euro bedraagt en vervolgens ongeveer verdubbelt bij overgang naar elke volgende categorie van ernst. Ook het aantal patiënten dat gebruik maakt van kinesithérapie neemt toe met de zwaartegraad van de ziekte: van 43% in EDSS-groep 1 tot 95% in EDSS-groep 4.

Ook voor verpleegkundige zorgen nemen de totale kosten toe met de graad van ernst. Terwijl deze kosten voor een gemiddelde patiënt uit EDSS-groep 1 slechts 21 euro per jaar bedragen, loopt dit op tot meer dan 9.000 euro per jaar voor een gemiddelde patiënt met zeer zware beperkingen. Hoewel deze kosten zeer hoog lijken, kan men zich de vraag stellen of het thuis verzorgen van dergelijke patiënten in werkelijkheid toch geen besparing betekent voor de sociale zekerheid en de maatschappij, omwille van het vermijden van hospitalisaties.

Vooral patiënten met ernstiger mobiliteitsproblemen (EDSS-groepen 3 en 4) maken gebruik van de diensten van een ergotherapeut (respectievelijk 30 en 33% van alle patiënten uit de betreffende EDSS-groep). De totale kosten voor ergotherapeutisch advies bedragen 243 euro en 316 euro voor een gemiddelde patiënt, respectievelijk uit EDSS-groepen 3 en 4. Kosten voor ergotherapeutische verstrekkingen worden echter enkel vergoed door het RIZIV indien ze geleverd worden in het kader van een revalidatieovereenkomst, zo niet blijven ze volledig ten laste van de patiënt. Vandaar dat in onze studiepopulatie de kosten voor ergotherapeutisch advies (bijvoorbeeld voor aanpassingen aan de woning) voor een gebruiker uit EDSS-groep 4 oplopen tot meer dan 900 euro per jaar, wat uiteraard al een zware financiële inspanning vergt.

Onze studiepopulatie doet relatief weinig beroep op logopedisten, diëtisten en podologen. Ook psychologen en maatschappelijk assistenten worden minder vaak geconsulteerd. De nood aan psychologen en maatschappelijk assistenten is echter al aanwezig bij de patiënten met lichte beperkingen. Voor wat de psychologen betreft, lijkt deze nood niet toe te nemen met de graad van ernst van de aandoening. Patiënten die zwaarder beperkt zijn door hun MS blijken echter wel vaker een beroep te doen op een maatschappelijk assistent dan degenen met een lichte beperking (42% van de patiënten uit EDSS-groepen 3 en 4 ten opzichte van 8% van de patiënten uit EDSS-groep 1).

### **Kosten voor niet-medische hulpverleners**

De niet-professionele hulpverleners (partner, familie, vrienden, ...) brengen de grootste kosten met zich mee. We bepalen de totale kosten voor deze hulpverleners op basis van een uurloon berekend als het gemiddelde van de uurlonen van de professionele niet-medische hulpverleners (gezins-hulp, poetshulp, karweidienst, vervoerdienst, oppasdienst). De totale kosten die toe te schrijven zijn aan de hulp van deze personen nemen werkelijk gigantisch toe van bijna 2000 Euro per jaar voor een gemiddelde MS patiënt met weinig beperkingen tot boven de 25.000 euro per jaar voor een zwaar beperkte MS patiënt. Bovendien moeten al bij minimale aantasting bijna de helft van de patiënten met MS beroep doen op de hulp van partner, familieleden of vrienden en in de groep met de zwaarste aantasting hadden 85% van de patiënten hulp nodig van anderen voor een gemiddelde duur van ongeveer 7 uren per dag.

Ook de totale kosten voor gezins-hulp, poetshulp en vervoersdienst nemen globaal genomen toe met de graad van ernst van de MS. Bij vergelijking tussen de minst en de zwaarst aangetaste groep van patiënten nemen de totale kosten toe met een factor 10. Voor een gemiddelde patiënt uit EDSS-groep 4 lopen deze kosten op tot 3.912, 1.612 en 1.672 euro per jaar voor respectievelijk gezins-hulp, poetshulp en vervoerdienst. Soms is een gedeeltelijke vergoeding voor niet medische hulpverleners mogelijk via andere instanties (de Gemeenschappen, privé-initiatieven, ...), maar een tegemoetkoming in het RIZIV systeem is niet voorzien.

### **Kosten voor diagnostische verstrekkingen en andere ambulante zorgen**

De totale kosten voor diagnostische verstrekkingen (bloed-onderzoek, radiografie, ...) nemen niet toe bij een hogere graad van ernst. Voor een groep van andere ambulante zorgen zien we echter wel een toename van de totale kostprijs naargelang de zwaartegraad van de ziekte, meer bepaald een vertienvoudiging tussen de laagste en de hoogste graad van ernst.

Aangezien deze groep echter een amalgaam is van verschillende ambulante verstrekkingen uit diverse gebieden die allen weinig frequent gepresteerd werden, achten we het niet opportuun deze groep meer in detail te onderzoeken.

### **Kosten voor hospitalisaties**

Tenslotte berekenen we ook de totale kostprijs voor hospitalisaties die plaatsvonden in 2009. Het aantal patiënten dat gehospitaliseerd werd in het kader van een revaliderende behandeling is beperkt, maar neemt wel duidelijk toe met een toenemende graad van ernst. Hospitalisaties in andere ziekenhuizen (hospitalisaties die ogenschijnlijk niet in verband stonden met de aandoening MS), komen iets frequenter voor (respectievelijk 26%, 30, 27 en 40% van de patiënten uit EDSS-groepen 1 tot en met 4), maar het grotere aantal hospitalisaties bij de patiënten met zeer zware beperkingen kan ook enkel te wijten zijn aan de hogere leeftijd van deze personen.

Voor het eerder beperkte aantal hospitalisaties in het kader van een multidisciplinaire behandeling zien we verschillende mogelijke verklaringen. Enerzijds is een dergelijke multidisciplinaire revalidatie enkel mogelijk in acute fazen en/of bij ernstige achteruitgang en/of bij belangrijke psychologische

aanvaardingsproblematiek met betrekking tot de ziekte en moet bovendien een functionele verbetering van de toestand haalbaar geacht worden. Anderzijds kan men zich de vraag stellen of er hier geen probleem van toegankelijkheid is. Is er voldoende geografische spreiding van de MS centra? Zijn de vereisten waaraan een patiënt met MS moet voldoen om toestemming te krijgen voor een multidisciplinaire revalidatie niet te strikt? Of stelt er zich misschien een probleem van plaatsgebrek in de betrokken revalidatiecentra?

### De kosten voor het gebruik van hulpmiddelen

Patiënten met MS kunnen nood hebben aan één of meerdere hulpmiddelen: mobiliteitshulpmiddelen (bijvoorbeeld een rolstoel, een looprek), hulpmiddelen voor omgevingscontrole (bijvoorbeeld een spraakcomputer) of medische hulpmiddelen (bijvoorbeeld verbandmateriaal, incontinentiemateriaal). Een lijst van de meest gebruikte hulpmiddelen vind u terug in bijlage. In tabel 2 vermelden we enkel die hulpmiddelen die tijdens het jaar voorafgaande aan de enquête door de patiënten van onze studie aangekocht werden.

Personen die geen of weinig mobiliteitsproblemen hebben (EDSS-groepen 1 en 2), schaffen zeer weinig hulpmiddelen aan. Daarentegen kopen ongeveer 20% van de patiënten uit de EDSS-groep met de zwaarste beperkingen tijdens deze

periode een tillift, een antidecubitusmatras of een medisch bed aan. Vermits het RIZIV geen terugbetaling voorziet voor deze hulpmiddelen, blijven de kosten hiervan volledig ten laste van de patiënt. Voor deze (en nog een aantal andere hulpmiddelen) kan echter ook wel een tussenkomst gevraagd worden via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).

Tweeëntveertig procent van de MS patiënten met de zwaarste beperkingen kopen verbandmateriaal aan voor de verzorging van doorligwonden, maar de totale kost hiervan is relatief beperkt.

Enkel de totale kosten voor de aankoop van incontinentiemateriaal (bijvoorbeeld luiers) zijn al zeer aanzienlijk voor patiënten met minder zware beperkingen (855 euro voor een gemiddelde patiënt uit EDSS-groep 2). Deze uitgavenpost zorgt trouwens ook in de zwaardere EDSS-groepen voor de hoogste totale uitgaven voor wat betreft hulpmiddelen, namelijk meer dan 2.000 en ongeveer 3.000 euro per jaar voor een gemiddelde patiënt uit respectievelijk EDSS-groepen 3 en 4. Ook de andere hulpmiddelen bij blaasproblemen (materiaal voor zelfsondage, verblijfssondes en suprapubische blaassondes) worden voornamelijk gebruikt door de MS patiënten met de zwaarste beperkingen.

**Tabel 2: Gemiddelde totale kosten per jaar (euro) voor het gebruik van hulpmiddelen**

	EDSS-groep 1 (EDSS-score 0-3.5, 42 patiënten)			EDSS-groep 2 (EDSS-score 4-5.5, 63 patiënten)			EDSS-groep 3 (EDSS-score 6-7.5, 106 patiënten)			EDSS-groep 4 (EDSS-score > 7.5, 60 patiënten)		
	Aantal gebruikers	Gemiddelde/gebruiker	Gemiddelde/patiënt	Aantal gebruikers	Gemiddelde/gebruiker	Gemiddelde/patiënt	Aantal gebruikers	Gemiddelde/gebruiker	Gemiddelde/patiënt	Aantal gebruikers	Gemiddelde/gebruiker	Gemiddelde/patiënt
Vergrootglas	4	20	2	14	20	4	16	20	3	8	20	3
Schrijftablet	0	/	/	1	50	1	0	/	/	7	50	3
Kruk of wandelstok	1	20	<1	3	20	1	37	20	7	8	20	1
Looprek	0	/	/	0	/	/	10	163	15	0	/	/
Manuele rolstoel	0	/	/	1	733	12	12	832	94	3	747	37
Elektrische rolstoel	0	/	/	0	/	/	0	/	/	2	6336	211
Scooter	0	/	/	0	/	/	3	3379	96	2	3857	129
Tillift	0	/	/	0	/	/	5	6084	287	20	6084	2028
Antidecubituskussen	0	/	/	0	/	/	1	110	1	0	/	/
Antidecubitusmatras	1	1113	27	1	1113	18	11	1113	116	16	1113	297
Medisch bed	0	/	/	1	949	15	9	949	81	27	949	427
Aërosolapparaat	1	169	4	5	169	13	5	169	8	6	169	17
Mucusaspirator	0	/	/	1	400	6	0	/	/	3	400	20
Enterale voeding	0	/	/	0	/	/	0	/	/	1	1304	22
Verbandmateriaal	1	21	<1	7	53	6	9	92	8	25	117	49
Incontinentiemateriaal (gewone luiers, onderlegliers, inlegliers, ...)	3	2495	178	18	2992	855	55	4273	2217	44	4098	3005
Materiaal voor zelfsondage	0	/	/	2	1257	40	3	1060	30	20	828	276
Verblijfssondes	0	/	/	1	907	14	3	396	11	16	91	24
Suprapubische blaassondes	0	/	/	0	/	/	0	/	/	5	75	6
Orthesen voor bovenste en onderste ledematen	0	/	/	4	555	35	9	666	57	1	1048	17

## De kosten voor medicatie

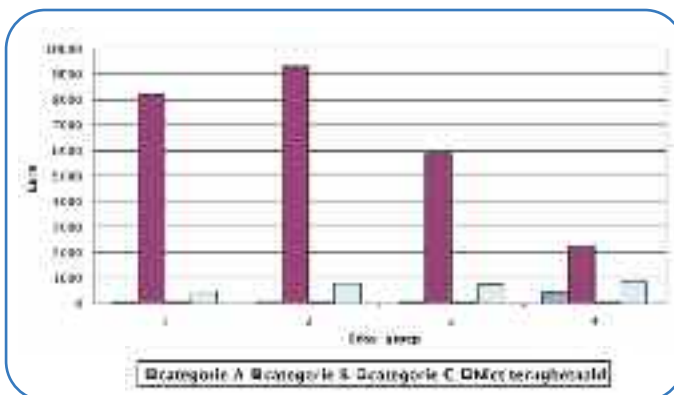
In figuur 2 worden de totale kosten en de remgeldkosten (of het bedrag ten laste van de patiënt voor de niet-terugbetaalde geneesmiddelen) weergegeven voor het gebruik van geneesmiddelen buiten het ziekenhuis voor een gemiddelde patiënt in elke van de 4 EDSS-groepen. De geneesmiddelen werden ingedeeld volgens terugbetalingscategorie. Geneesmiddelen uit categorie A zijn levensnoodzakelijke geneesmiddelen, zoals insuline, die in principe aan 100% terugbetaald worden. Voorbeelden van geneesmiddelen uit categorie B zijn antibiotica, antidepressiva en - meer specifiek voor MS - ook de 'disease modifying drugs' (DMD) en de interferonen. Geneesmiddelen van categorie B worden voor 75% terugbetaald aan een gewone rechthebbende, medicijnen van categorie C (Cs, Cx) voor 50 (40, 20)%. Voor beide categorieën bestaat er een remgeldplafond.

Wanneer men de evolutie bekijkt van de totale kostprijs voor alle geneesmiddelen, dan ligt deze lager in de EDSS-groepen met de zwaarste beperking. Deze totale kostprijs wordt immers in grote mate bepaald door de hoge prijs van de DMD (behorende tot terugbetalingscategorie B) en deze worden voornamelijk toegediend aan patiënten die minder ernstig

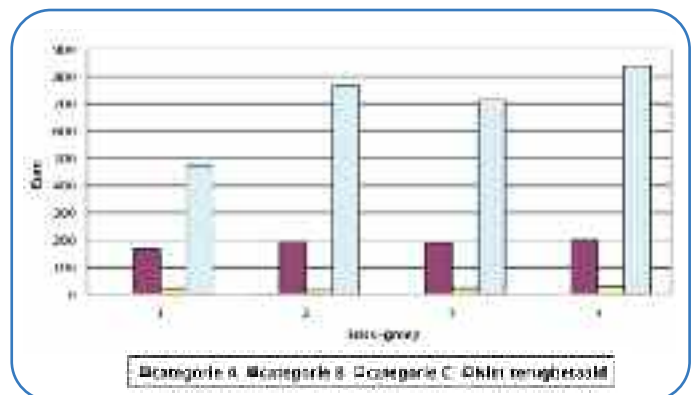
aangetast zijn, om te trachten beperkingen in de toekomst te voorkomen. Beschouwt men echter de kosten die ten laste blijven van de patiënt of de gebruiker voor het geheel van alle geneesmiddelen, dan worden deze vooral bepaald door de niet-terugbetaalde geneesmiddelen en deze nemen wel toe met toenemende graad van ernst van de aandoening. Door de toepassing van het remgeldplafond weegt de totale kostprijs van 'dure' geneesmiddelen zoals DMD en interferonen, veel minder zwaar door in het bedrag dat uiteindelijk ten laste valt aan de patiënt dan deze van de niet-terugbetaalde geneesmiddelen die in principe volledig door de patiënt dient gedragen te worden.

Uiteraard hoeven niet alle niet-terugbetaalde geneesmiddelen in aanmerking te komen voor terugbetaling. Voor sommige bestaat er immers onvoldoende wetenschappelijke evidentie om algemene terugbetaling aan te bevelen. De meeste homeopathische en fytotherapeutische geneesmiddelen behoren tot deze laatste categorie. Andere geneesmiddelen die momenteel (nog) niet terugbetaald worden, zouden – in het kader van de bestaande richtlijnen voor de behandeling van MS – wel voor gehele of gedeeltelijke vergoeding kunnen in aanmerking komen, bijvoorbeeld pijnstillers, laxantia, (bepaalde) benzodiazepines, ...

**Figuur 2a**  
Gemiddelde totale kosten voor geneesmiddelen per jaar (euro)



**Figuur 2b**  
Gemiddelde kosten ten laste van de patiënt voor geneesmiddelen per jaar (euro)



## Het gebruik van bestaande voordelen

(Chronische) patiënten kunnen momenteel al genieten van een hele reeks voordelen betreffende een betere terugbetaling voor bepaalde verstrekkingen. Een uitgebreide lijst vindt u in bijlage 5.3 In tabel 3 vermelden we enkel deze voordelen waarvan de patiënten uit onze studiepopulatie gebruik maken.

Patiënten die een akkoord ontvangen voor kinesithérapie in het kader van E-<sup>11</sup> of Fah<sup>12</sup> pathologie of voor fysiotherapie kunnen langer genieten van een voordeliger terugbetaling van kinesithérapieverstrekkingen. Het percentage patiënten dat in 2009 een dergelijk akkoord ontving, neemt toe met de ernst van de aandoening (respectievelijk 43, 83, 92 en 98% van de patiënten in EDSS-groepen 1 tot en met 4). Deze percentages zijn minstens even groot als het aantal patiënten dat effectief gebruik maakt van kinesithérapie (43, 68, 78 en 95% van de patiënten in EDSS-groepen 1 tot en met 4). Toch blijft in de groep van patiënten met EDSS groter dan 7.5 nog een zeer aanzienlijk deel van de kosten (ongeveer 400 euro per jaar) voor kinesithérapieverstrekkingen ten laste van de patiënt. Dit bedrag wordt echter wel opgenomen in de teller die gebruikt wordt voor het bepalen van het remgeldplafond van 450 euro. Wanneer dit remgeldplafond gedurende twee opeenvolgende kalenderjaren overschreden wordt, krijgt de patiënt tijdens het daarop volgende jaar recht op de voordelen van de chronische MAF.

Het percentage patiënten met een akkoord voor multidisciplinaire revalidatie (ambulant of gehospitaliseerd) in gespecialiseerde MS-centra (revalidatieovereenkomst 771) of in algemene centra (revalidatieovereenkomst 950) neemt minder duidelijk toe met de graad van ernst van de MS.

Het aandeel patiënten dat een gedeeltelijke terugbetaling (20%) ontvangt van bepaalde pijnstillers in het kader van chronische pijn (respectievelijk 7, 10, 12 en 15% van de patiënten in EDSS-groep 1 tot en met 4) neemt slechts licht toe met de zwaartegraad van de MS. Bovendien liggen deze cijfers erg laag in vergelijking met het aantal patiënten die effectief pijnstillers gebruiken (respectievelijk 55, 69, 59 en 48%). Vooraleer een patiënt kan genieten van de tegemoetkoming voor het gebruik van analgetica, dient zijn behandelende arts hieromtrent een kennisgeving te bezorgen aan de adviseerende geneesheer van het ziekenfonds. Is het geringe gebruik van dit voordeel door de MS patiënten uit ons onderzoek misschien te wijten aan een probleem van te weinig bekendheid hiervan bij artsen en/of patiënten?

Uit ons onderzoek blijkt dat vooral MS patiënten met zware beperkingen een incontinentieforfait ontvangen (67% van de patiënten uit EDSS-groep 4). In 2009 bedroeg dit forfait 449 euro per jaar. Onze gegevens betreffende het gebruik van hulpmiddelen tonen echter aan dat de nood aan incontinentiemateriaal (luiers), weliswaar in meer beperkte mate, al aanwezig is bij patiënten met geringe aantasting en vervolgens toeneemt met toenemende ernst van de MS. Bij de zwaarste vormen van MS loopt de prijs die een gebruiker voor incontinentiemateriaal moet betalen op tot meer dan 4.000 euro per jaar. Voor incontinentiemateriaal kan men ook een tegemoetkoming vragen via het VAPH. Maar zelfs indien

men én een incontinentieforfait zou ontvangen én van het VAPH de maximale tegemoetkoming van 875,49 euro per jaar zou krijgen, dan nog zou dit ruim onvoldoende zijn om de kosten te dekken van de incontinentie MS patiënten uit EDSS-groepen 3 en 4.

Het forfait chronische ziekte vereist naast een financieel criterium (de som van de remgelden moet tijdens 2 opeenvolgende kalenderjaren minstens 450 euro bedragen), ook dat de patiënt zich in een toestand van afhankelijkheid bevindt<sup>13</sup>. Onze indeling van de patiënten volgens de EDSS-criteria houdt al een indeling in naar toenemende mate van afhankelijkheid, dus de toename van het aantal patiënten dat van een forfait chronische ziekte kan genieten naargelang de zwaartegraad van hun aandoening toenam, was voorspelbaar. Nochtans kunnen zelfs in de groep met de zwaarste afhankelijkheid (EDSS-groep 4 met patiënten die aan rolstoel of bed gekluisterd zijn) nog niet alle patiënten (88%) van dit voordeel genieten!

Tenslotte onderzochten we nog hoeveel personen in het kader van de Zorgverzekering (enkel in Vlaanderen en Brussel) een forfait ontvangen voor mantel- en thuiszorg. Dit forfait is bedoeld als ondersteuning voor niet-medische hulp en dienstverlening aan zwaar zorgbehoevende personen. Personen die aan de vereiste criteria qua zorgbehoevendheid voldoen, ontvangen een forfaitair bedrag van 130 euro per maand. We stellen vast dat dit forfait voornamelijk toegekend wordt aan personen in de zwaarste EDSS-groepen (3 en 4). Zij zouden deze tegemoetkoming kunnen gebruiken om een deel van de kosten voor hulpverlening door familie en vrienden, gezinshulp, poetshulp, ... of voor het aanschaffen van hulpmiddelen zoals incontinentiemateriaal te helpen financieren. Misschien moet erover nagedacht worden het systeem van de Zorgverzekering uit te breiden tot alle Belgische verzekerden?

<sup>11</sup> KB, 22 februari 2002, Belgisch Staatsblad 27 april 2002

<sup>12</sup> KB, 18 december 2002, Belgisch Staatsblad 28 december 2002

<sup>13</sup> Voor definitie van afhankelijkheid zie bijlage "Bestaande tegemoetkomingen voor chronische patiënten"

**Tabel 3: Aantal patiënten dat gebruik maakt van de bestaande voordelen**

	EDSS-groep 1 (EDSS-score 0-3.5, 42 patiënten)	EDSS-groep 2 (EDSS-score 4-5.5, 63 patiënten)	EDSS-groep 3 (EDSS-score 6-7.5, 106 patiënten)	EDSS-groep 4 (EDSS-score > 7.5, 60 patiënten)
Akkoord voor kinesitherapie E- of Fah-pathologie of fysiotherapie	18	52	94	59
Akkoord voor logopedie E-dysfagie	0	0	1	1
Akkoord voor logopedie B6.2 dysarthrie	0	1	0	1
Akkoord voor revalidatie in centrum 771	0	5	16	15
Akkoord voor revalidatie in centra 950	0	2	3	6
Tegemoetkoming analgetica	6	6	12	9
Forfait chronische ziekte	10	23	59	53
Forfait actieve verbandmiddelen	0	0	0	6
Incontinentieforfait	0	0	7	40
Forfait autosondage	0	2	8	3
Forfait zorgverzekering voor mantel- en thuiszorg (enkel Vlaanderen en Brussel)	0	6*	28*	24*
MAF	6	13	36	42

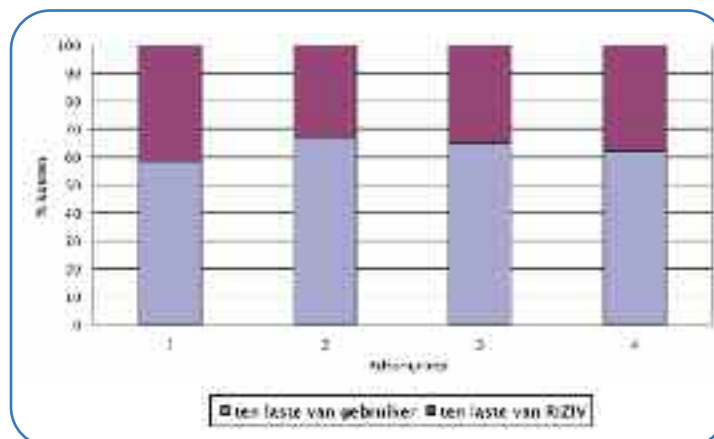
\*Verdeling naar moedertaal volgens EDSS-groep (aantal personen)

	Nederlands	Frans
EDSS-groep 1	16	26
EDSS-groep 2	29	34
EDSS-groep 3	47	59
EDSS-groep 4	22	38

### Vergelijking tussen RIZIV-kosten en kosten ten laste van de gebruiker

Figuur 3 tenslotte toont voor elke EDSS-groep welk percentage van de totale kosten voor het geheel van alle in 2009 geleverde gezondheidszorgen door het RIZIV vergoed worden en welk deel ten laste blijft van de gebruiker van de betreffende gezondheidszorgen. Ongeacht tot welke EDSS-groep de gebruiker behoort, steeds blijft ongeveer 2/3 van de totale kosten voor gezondheidszorgen die hij in 2009 ontving, te zijner laste.

**Figuur 3:**  
**Vergelijking tussen RIZIV-kosten en kosten ten laste van de gebruiker van gezondheidszorgen**





## Conclusies en aanbevelingen

In dit onderzoek toonden we aan dat het mogelijk is patiënten met MS met behulp van een 'self-administered' EDSS in te delen in 4 verschillende groepen naargelang de graad van ernst van de aandoening. We vonden een duidelijk verband tussen enerzijds de grootte van de kosten voor gezondheidszorgen ten gevolge van MS en anderzijds de graad van ernst van de aandoening. Met deze vaststelling is de voorwaarde aanwezig voor het uitwerken van een alternatief voor de chronische MAF.

Op basis van de resultaten van ons onderzoek komen we tot de volgende vaststellingen:

1. De totale kosten voor gezondheidszorgen en gerelateerde zorgen die een verband vertonen met MS, nemen toe met de graad van ernst van de aandoening.
2. Het aandeel van de kosten voor gezondheidszorgen dat ten laste valt van de gebruiker van deze gezondheidszorgen is in elke categorie van ernst van de aandoening groter dan het aandeel van de kosten dat door het RIZIV vergoed wordt.
3. Ondanks het efficiënt gebruik maken van het recht op een voordelige terugbetaling van bepaalde medische prestaties, blijven de kosten ten laste van de patiënt met MS met zware tot zeer zware beperkingen soms nog erg hoog.
4. Prestaties van medische hulpverleners die niet door het RIZIV vergoed worden, geven eveneens aanleiding tot belangrijke kosten. Een verband met de zwaartegraad van de aandoening is hier echter niet steeds aanwezig.
5. Beroep moeten doen op niet-medische hulpverleners, voornamelijk de niet-professionele, betekent in elke groep van ernst voor een groot aandeel van de patiënten een zware financiële last, die nog aanzienlijk groter wordt naarmate de ernst van aandoening toeneemt.
6. Het aantal hospitalisaties in multidisciplinaire revalidatiecentra is zeer laag, maar neemt wel licht toe met de graad van ernst van de aandoening.
7. De uitgaven voor incontinentiemateriaal beginnen al aanzienlijk op te lopen bij patiënten met een matige beperking. Gebruik maken van de bestaande voordelen is onvoldoende om deze kosten te dekken.
8. Er lijkt onvoldoende gebruik gemaakt te worden van de mogelijkheid een gedeeltelijke terugbetaling te verkrijgen van bepaalde pijnstillers in het kader van de bestrijding van chronische pijn.
9. Het aandeel patiënten dat voldoet aan de criteria voor het forfait chronische zieke neemt toe met de zwaartegraad van de aandoening, maar bereikt zelfs in de groep met zeer zware beperkingen geen 100%.
10. Het forfait voor mantel- en thuiszorg dat in Vlaanderen en Brussel kan uitgekeerd worden aan zwaar zorgbehoevende patiënten, wordt vooral toegekend aan patiënten met zware en zeer zware beperkingen.



## Uitgaande van deze vaststellingen komen we tot de volgende aanbevelingen:

1. **De bestaande voordelen dienen optimaal benut te worden.** Een informatiecampagne bij artsen en patiënten kan bijdragen tot een grotere bekendheid van deze voordelen. Hierbij kunnen ziekenfondsen en patiëntenverenigingen een belangrijke rol spelen.
  2. Zelfs indien alle mogelijkheden voor terugbetaling van de kosten van gezondheidszorgen in het kader van het RIZIV systeem optimaal benut worden, dan nog blijft ongeveer 2/3 van de kosten ten laste van de patiënt (of van een andere instantie (bijvoorbeeld het VAPH)). **Er dienen dus maatregelen genomen te worden om deze niet-terugbetaalde kosten te verlichten.**
  3. De Onafhankelijke Ziekenfondsen pleiten in eerste instantie voor **het toekennen van een statuut 'chronische aandoening'**.  
Dit statuut dient specifiek te zijn voor een bepaalde aandoening of 'cluster' van aandoeningen en voor een bepaalde graad van ernst en opent rechten op:
    - Minder strenge criteria voor het toekennen van bepaalde voordelen of forfaits en/of een verhoging van het bedrag van het forfait naargelang de graad van ernst van de aandoening;
    - De toekenning van grotere aantallen, hogere frequenties, langere duur van sommige prestaties naargelang de graad van ernst van de aandoening;
- De vermindering of de volledige vrijstelling van het remgeld voor prestaties die momenteel al gedeeltelijk door het RIZIV terugbetaald worden (bijvoorbeeld kinesitherapie);
  - De gehele of gedeeltelijke terugbetaling van bepaalde selectieve prestaties die momenteel nog niet door het RIZIV vergoed worden (geneesmiddelen, prestaties van zorgverleners, medische hulpmiddelen, ...) en dit in overeenstemming met de geldende behandelingsrichtlijnen;
  - Een soepeler huursysteem voor mobiliteits-hulpmiddelen en hulpmiddelen voor controle van de omgeving.
- Tevens dient men werk te maken van:
- Een betere sociale bescherming voor de persoon die thuisblijft of zijn/haar professionele activiteit inperkt om voor zijn/haar chronisch zieke partner te zorgen;
  - Een systeem voor de financiering van de niet-medische hulpverleners. Hier kan gedacht worden aan **het uitbreiden van de Zorgverzekering tot alle Belgische verzekerden.**

# Bijlagen

## Literatuurreferenties

1. Multiple sclerosis. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. National Guideline Clearinghouse – gebaseerd op: National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Multiple sclerosis. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. London (UK): National Institute for Clinical Excellence (NICE); 2004, laatste update juli 2008.
2. Guide – affection de longue durée. Sclérose en plaques. Haute Autorité de Santé 2006.
3. Liste des actes et prestations affection de longue durée. Sclérose en plaques. Haute Autorité de Santé, actualisation février 2009.
4. Atlas. Multiple sclerosis resources in the world. 2008. WHO.
5. Assessment: The use of natalizumab (Tysabri) for the treatment of multiple sclerosis (an evidence-based review). Report of the Therapeutics and technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. DS Goodin et al. NEUROLOGY 2008; 71: 766-773.
6. Standardized MR imaging protocol for multiple sclerosis: consortium of MS centers consensus guidelines. JH Simon et al. AM J NEURORADIOL 2006; 27: 455-461.
7. EFNS guidelines on the use of neuroimaging in the management of multiple sclerosis. M Filippi et al. EUR J NEUROL 2006; 13(4): 313-325.
8. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the 'McDonald Criteria'. CH Polman et al. ANN NEUROL 2005; 58: 840-846.
9. The utility of MRI in suspected MS. Report of the therapeutics and technology assessment subcommittee of the American Academy of Neurology. EM Frohman et al. NEUROLOGY 2003; 61: 602-611.
10. Diagnosing MS: recent guidelines and future goals focusing on magnetic resonance imaging. JM Nielsen et al. THE INTERNATIONAL MS JOURNAL 2007; 14: 29-34.
11. EFNS guidelines for the use of intravenous immunoglobulin in treatment of neurological disease. I Elovaara et al for the Members of the Task Force. EUR J NEUROL 2008; 15:893-908.
12. EFNS guideline on treatment of multiple sclerosis relapses: report of an EFNS task force on treatment of multiple sclerosis relapses. F Sjelleberg et al. EUR J NEUROL 2005; 12: 939-946.
13. Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training. U Dalgas et al. MULTIPLE SCLEROSIS 2008; 14: 35-53.
14. Basic and escalating immunomodulatory treatments in multiple sclerosis: current therapeutic recommendations. Multiple sclerosis therapy consensus group (MSTCG). J NEUROL 2008; 255: 1449-1463.
15. Combination therapies in multiple sclerosis. R Gold. J NEUROL 2008; 255 (suppl 1): 51-60.
16. Symptomatic treatment of multiple sclerosis. T Henze et al voor Multiple sclerosis therapy consensus group (MSTCG) of the German Multiple Sclerosis Society. EUR NEUROL 2006; 56: 78-105.
17. Psychosocial interventions in people with multiple sclerosis: a review. KS Malcomson et al. J NEUROL 2006; 254:1-13.
18. The neurogenic bladder in multiple sclerosis: review of the literature and proposal of management guidelines. M de Sèze et al. MULT SCLER 2007; 13: 915-928.
19. A UK consensus on the management of the bladder in multiple sclerosis. CJ Fowler et al. J NEUROL NEUROSURG PSYCHIATRY 2009; 80(5): 470-477.
20. Examining the evidence: complementary adjunctive therapies for multiple sclerosis. M Namaka et al. NEUROL RES 2008; 30: 710-719.
21. Managing multiple sclerosis in primary care: are we forgetting something? Jelinek GA et al. QUAL PRIMARY CARE 2009; 17: 55-61.
22. Medicamenteuze aanpak van multiple sclerose. FOLIA PHARMACOTHERAPEUTICA maart 2009; 36 (3): 24-26.
23. Intense immunosuppression in patients with rapidly worsening multiple sclerosis: treatment guidelines for the clinician. A Boster et al. LANCET NEUROLOGY 2008; 7: 173-183.
24. Chronische zorgbehoeften bij personen met een niet-aangeboren hersenletsel tussen 18 en 65 jaar. 2007; KCE-rapport 51A.
25. Code of Good Practice in MS and Consensus Papers. European Multiple Sclerosis Platform. Update 2008.
26. Utilisation and cost of professional care and assistance according to disability of patients with multiple sclerosis in Flanders (Belgium). H Carton, R Loos, J Pacolet, K Versieck and R Vlietinck. J NEUROL NEUROSURG PSYCHIATRY 1998; 64: 444-450.
27. Costs and quality of life for patients with multiple sclerosis in Belgium. G Kobelt, J Berg, P Lindgren, D Decoo, D Guillaume, N neymark, C Sindic and L Vandegaer. EUR J HEALTH ECON 2006; 7: S24-S33
28. Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis – A population based cross-sectional study in Sweden. F Henriksson, S Fredrikson, B Jönsson. Stockholm School of Economics, SSE/EFI Working Paper Series in Economics and Finance, N° 361, March 2000.

# Richtlijnen voor de behandeling van MS

## Betrokken professionele zorgverleners

- MS vereist een multidisciplinaire behandeling
- Het initieel opstarten en aanpassen van de basisbehandeling is een taak voor de neuroloog
- De dagelijkse opvolging is een gedeelde taak voor huisarts en neuroloog
- De fysieke revalidatie gebeurt onder toezicht of begeleiding van een arts gespecialiseerd in de fysische geneeskunde, in samenwerking met kinesitherapeuten, ergotherapeuten, podologen, ...
- Psychologische begeleiding en ondersteuning gebeuren zo nodig door een psycholoog met een specifieke vorming hiervoor
- Andere professionele zorgverleners kunnen ook betrokken zijn, zoals: verpleegkundigen, andere artsen-specialisten, ...

## Medicamenteuze behandeling van acute opstoten

- Een acute opstoot is een verslechtering van de neurologische toestand die langer dan 24 uren aanhoudt, in afwezigheid van andere factoren die de neurologische toestand kunnen beïnvloeden en die optreedt bij ontsteking van de witte stof
- De behandeling moet zo snel mogelijk opstarten na het begin van de klachten
- De voorkeurbehandeling bestaat uit een hoge dosis corticosteroiden intraveneus. Deze behandeling vermindert de intensiteit en de duur van een opstoot, maar voorkomt geen aanvallen en heeft geen invloed op de prognose op middellange en langere termijn.
- Het gebruik van andere geneesmiddelen wordt in principe niet aangeraden bij een acute opstoot. Plasmaferese (plasma-uitwisseling met albumine-electrolyten) kan eventueel als individuele behandelingsbeslissing bij ernstige opstoten die resistent zijn aan corticoiden.

## Medicamenteuze onderhoudsbehandeling

Behandeling met medicijnen die het verloop, de evolutie en de progressie van de ziekte kunnen beïnvloeden.

### Immunostimulatoren

#### 1) Interferonen

- De eerste keuze is beta-interferon (Avonex, Betaferon, Extavia, Rebif) intraveneus of subcutaan
- De effectiviteit is bewezen bij relapsing-remitting MS en in de beginfase van secundaire progressieve MS, NIET bij primaire progressieve MS
- Combinatiebehandelingen met interferon bieden geen voordeel

#### 2) Glatirameer

- Glatirameer subcutaan (Copaxone) is het keuzeproduct voor patiënten met MS met contra-indicaties voor interferonen (bijvoorbeeld intolerantie)
- De effectiviteit is NIET aangetoond bij primaire progressieve MS

#### 3) Intraveneuze immunoglobulines of IVIG

- IVIG kunnen gebruikt worden als 2de lijns- of 3de lijnsbehandeling bij personen met relapsing-remitting MS
- IVIG zijn de enige immunomodulerende behandeling die kan gegeven worden tijdens zwangerschap of borstvoeding

### Immunosuppressoren

#### 1) Natalizumab

- Dit zijn gehumaniseerde monoklonale antistoffen
- Natalizumab (Tysabri) mag alleen gebruikt worden als 1ste lijnsbehandeling bij patiënten met relapsing-remitting MS met een ernstig, snel evoluerend of zeer agressief ziektepatroon of als 2de lijnsbehandeling voor patiënten waarbij interferonen of glatirameer faalden
- Natalizumab mag alleen in monotherapie gebruikt worden en alleen bij immunocompetente mensen
- Patiënten die behandeld worden met natalizumab hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van progressieve multifocale leucoencephalopathie

#### 2) Mitoxantrone

- Mitoxantrone (Xantrosin, Mitoxantrone) mag enkel gebruikt worden bij zeer agressieve vormen van relapsing-remitting MS of secundaire progressieve MS
- Belangrijke nevenwerkingen van mitoxantrone zijn het optreden van secundaire leukemie en van cardiomyopathie
- Het beste resultaat wordt bekomen door combinatiebehandeling met glatirameer

#### 3) Azathioprine

- Azathioprine (Imuran) is het meest effectief bij personen met relapsing-remitting MS die frequent hervallen
- Belangrijke nevenwerkingen van azathioprine zijn beenmergsuppressie en levertoxiciteit

#### 4) Cyclofosfamide

- Jonge, ambulante patiënten met relapsing-remitting MS met actieve progressie en frequente opstoten zijn de beste kandidaten voor behandeling met cyclofosfamide (Endoxan)

#### 5) Methotrexaat

- Methotrexaat (Ledertrexaat, Emtrexate) kan NIET aanbevolen worden voor de behandeling van MS

### Aanbevolen behandelingschema

- Voor de behandeling van opstoten: een hoge dosis corticosteroiden of plasmaferese<sup>1</sup>

- Voor de basisbehandeling:  
1ste lijnsbehandeling : beta- interferon B of glatirameer  
2de lijnsbehandeling: azathioprine (of IVIG)<sup>2</sup>
- Voor intersieve behandeling:  
natalizumab, enkel in monotherapie<sup>3</sup>  
mitoxantrone, eventueel in combinatiebehandeling  
cyclofosfamide, eventueel in combinatiebehandeling

<sup>1</sup> Dit is een optie bij ernstige opstoten resistent aan corticosteroiden

<sup>2</sup> Dit wordt in sommige landen beschouwd als een 2de lijnsbehandeling, maar niet in België

<sup>3</sup> Deze kan eventueel als 1ste lijn bij ernstig, snel evoluerend, zeer agressief ziekteverloop

## Symptomatische behandeling

### 1) Vermoeidheid

- Doseren van de inspanningen (vermoeidheid is GEEN contra-indicatie voor fysieke inspanning), aanpassen van het levensritme, energiebesparende technieken leren
- Afkoelen van het lichaam en de ledematen door middel van koude baden, cold packs, airco, ...
- Niet routinewijds medicatie voorschrijven, maar indien nodig bij voorkeur: amantadine (Amantan), 4-aminopyridine (enkel magistraal verkrijgbaar in België), modafinil (Provigil)

### 2) Blaasproblemen

#### Algemene behandeling van blaasproblemen

- Raadgevingen in verband met vochtinname, beperken van de inname van koffie, informatie geven over incontinentiemateriaal, aanraden van blaas- of toilettraining, ...
- Fysiotherapie: bijvoorbeeld training van de bekkenbodemspieren, elektromyografische feedbacktraining, neuromusculaire elektrische stimulatie, biofeedbacktraining, ...

#### Specifieke behandelingen

Bij urinaire infecties:

- Geen profylactische antibiotica, eventueel wel methionine (of veenbessenextract) om de urine aan te zuren
- Bij bewezen urinaire infectie wel de gepaste antibiotica geven gedurende minstens 10 dagen
- De aanwezigheid van een verblijfssonde is een risicofactor voor het ontwikkelen van een urinaire infectie

Bij urge of urge incontinentie:

- Advies voor aanpassing van de kleding of het toilet
- Bij aanwezigheid van een residu in de blaas na mictie:
  - bij dyssynergie van de blaassfincter: alfablokkers; botulinetoxine in de blaassfincter; intermitterende zelf- of heterosondage 4 tot 6 maal per dag; GEEN anticholinergica want die verergeren de toestand
  - bij hypoactiviteit van de blaas met dysurie: intermitterende zelf- of heterosondage
- Bij afwezigheid van een residu in de blaas na mictie:
  - anticholinergica per os: oxybutinine (Kentera), tolteridine (Detrusitol), flavoxaat (Urispas), imipramine (Tofranil)

- bij patiënten met cognitieve problemen: de nieuwere anticholinergica: darifenacin (Emselex), solifenacin (Vesicare)
- anticholinergica mogen ook intravesicaal

- Bij nycturie: desmopressine (Mimirin) 's avonds (dit wordt ook gebruikt om de frequentie van urineren overdag te regelen, bijvoorbeeld bij reizen)
- Bij blijvende blaasproblemen ondanks farmacologische behandeling
  - intermitterende zelf- of heterosondage
  - langdurige (bij voorkeur suprapubische) blaascatheter
- Bij blijvende blaasproblemen en bij resistentie aan alle andere behandelingen
  - neuromodulatie of neurochirurgie, bijvoorbeeld chronische wortel S3 stimulatie met implanteerbare elektroden

### 3) Darmproblemen

- Bij obstipatie, pijn, moeilijke stoelgang:
  - advies geven: voldoende vocht innemen (1.5 à 2 l per dag), vezelrijk dieet, training van bekkenbodemspieren aanraden
  - lage dosis botulinetoxine A (Dysport) bij pijnlijke spasmen of paradoxale contracties van de sfincter
  - best geen anticholinergica of antispasmodica en betwifelbaar nut van domperidon (Motilium) of metoclopropamide (Primperan)
  - eventueel inname van laxantia
- Bij fecale incontinentie:
  - EMG om perifeer neurologisch letsel uit te sluiten
  - training van de bekkenbodemspieren eventueel met intra-anaale elektrostimulatie
  - adequate hulpmiddelen
  - strikte hygiëne van de huid om doorligwonden te voorkomen

### 4) Spierzwakte

- Fysiotherapie onder leiding van een (neuro)fysiotherapeut of een ander lid van het neurologisch revalidatieteam

### 5) Spasticiteit

- Discrete spasticiteit die het motorisch deficit (gedeeltelijk) compenseert wordt best niet behandeld
- Niet-farmacologische behandeling: fysiotherapie = belangrijkste
- Farmacologische behandeling:
  - bij diffuse spasticiteit: baclofen (Lioresal), gabapentin (Neurontin), dantroleen (Dantrium)
  - indien hiermee geen succes: tizanidine (Sirdalud), diazepam (Valium), clonazepam (Rivotril)
  - na specialistisch advies eventueel anticonvulsiva of combinaties van geneesmiddelen
  - bij permanente spasticiteit eventueel baclofen intrathecaal met subcutane pomp
  - bij focale spasticiteit eventueel botulinetoxine intramusculair
- Aanbevolen behandelingsschema:

- 1ste lijn: baclofen, tizanidine, gabapentine
- 2de lijn en kortdurend: dantroleen, benzodiazepines
- bij zware spasticiteit: botulinetoxine intramusculair, baclofen intrathecally
- in centra met expertise of in studieverband: orale cannabinoïden, corticosteroïden intrathecally
- Soms neurotomie of radiotomie

## 6) Contracturen van de gewrichten

- Risicofactoren voor contracturen: spasticiteit en spierzwakte
- Preventie is belangrijk, oa passieve stretching, correcte positie van de gewrichten in rust, correcte houding ook in bed
- Specifieke behandeling:
  - langdurige stretching met gipsen
  - staan met behulp van apparaat
  - eventueel gecombineerd met lokale botulinetoxine injecties of met chirurgie

## 7) Ataxie en tremor

- De belangrijkste behandelmethode zijn fysiotherapie en ergotherapie met gebruik van aangepaste hulpmiddelen
- Lokale applicatie van ijs kan tremor verminderen
- Farmacologische behandeling:
  - anti-epileptica zoals primidon (Mysoline), gabapentine (Neurontin), carbamazepine (Tegretol), topiramaat (Topamax)
  - beta-blokkers zoals propranolol (Inderal)
  - clonazepam (Rivotril)
  - isoniazide (Nicotibine)
- Eventueel verwijzen naar een gespecialiseerde revalidatiedienst
- Bij ernstige en onbehandelbare problemen eventueel een stereotactische operatie

## 8) Visuele problemen

- De voornaamste oorzaak van visuele problemen is een slechte controle van de oogbewegingen
- Men kan eventueel een proefbehandeling doen met gabapentine (Neurontin)
- Indien toch een sterke daling van de gezichtsscherpte optreedt ondanks therapie
  - aangepaste hulpmiddelen gebruiken
  - begeleiding door een sociaal team

## 9) Pijn

Vereist meestal een multidisciplinaire behandeling

### Muskuloskeletale pijn

- Niet-farmacologische hulpmiddelen: oefeningen, passieve bewegingen, beter zitmeubel, ...
- Farmacologische behandeling (enkel als niet-farmacologische behandeling niet succesvol is)
  - bij spasticiteit: antispasmodica
  - bij tonische spasmen: carbamazepine (Tegretol), gaba-

- pentine (Neurontin), lamotrigine (Lamictal), clonazepam (Rivotril)
- bij rugpijnen: symptomatisch behandelen
- eventueel cognitieve gedragstherapie

### Neuropathische pijn

- Dit is een scherpe, schietende pijn
- Farmacologische behandeling:
  - bij acute neuritis optica: corticosteroïden intraveneus
  - bij trigeminusneuralgie: carbamazepine (Tegretol), gabapentine (Neurontin), lamotrigine (Lamictal), oxcarbazepine (Trileptal) (bij drugresistente trigeminusneuralgie eventueel thermocoagulatie, microvasculaire decompressie, radiochirurgie)
  - bij andere neuropathische pijnen: amitriptyline (Redomex), carbamazepine (Tegretol), gabapentine (Neurontin), pregabaline (Lyrica), imipramine (Tofranil), clomipramine (Anafranil)
  - bij weerstandige pijn: tiapride (Tiapridal), amitriptyline (Redomex), imipramine (Tofranil), morfinederivaten (enkel als zwakkere analgetica niet helpen bijvoorbeeld bij doorligwonden)
  - bij pijnen van het type ruggemerg-postero/spinothalamische: tricyclische antidepressiva en anti-epileptica

### Pijn ten gevolge van behandeling met interferon

- Deze pijn kan eventueel voorkómen worden door applicatie van cold packs
- Behandeling van spierpijn en 'griep'symptomen door middel van paracetamol of andere niet-steroidale anti-flogistica

## 10) Cognitief verlies

- Bij ongeveer 50% van alle MS patiënten treedt op een bepaald moment cognitief verlies op
- Aanwezigheid van depressie moet steeds geëvalueerd en zonodig behandeld worden
- De voorkeurbehandeling bestaat uit een complexe neuropsychologische behandeling
- Behandeling met interferonen en glatirameer kan het optreden van cognitieve achteruitgang uitstellen

## 11) Depressie en angst

- Bij ongeveer 50% van alle MS patiënten treedt op een bepaald moment depressie of angst op
- Niet-farmacologische behandeling: cognitieve gedragstherapie
- Farmacologische behandeling:
  - bij depressie: antidepressiva
  - bij angst: antidepressiva of benzodiazepines

## 12) Slikproblemen

- Bij abnormale slikfunctie
  - is verder onderzoek door een spraak- of taaltherapeut nodig
  - moet men advies geven in verband met specifieke sliktechnieken en aangepaste consistentie van de voeding

- Bij slikproblemen gedurende meer dan enkele dagen
  - moet men evalueren of de zitpositie moet aangepast worden
  - fysiotherapie van de thorax is aangewezen
  - kan men eventueel kortdurend gebruik van een nasogastrische tube overwegen
- Bij slikproblemen gedurende meer dan 1 maand
  - moet men maandelijks het gewicht en de voedingsstatus evalueren
  - is verder onderzoek nodig bij continu gewichtsverlies of bij evidentie voor malnutritie
- Bij blijvende slikproblemen
  - moet men overwegen een percutane endoscopische gastrostomietube (PEG) te plaatsen bij herhaalde luchtweginfecties, bij inadequate inname van voeding of vocht, bij langdurige of moeilijke voeding, indien een nasogastrische tube gedurende meer dan 1 maand aanwezig is
  - moet men uitleg geven in verband met de PEG aan de patiënt zelf, aan de familie, aan de verzorgers, ...

### 13) Spraakproblemen

- Spraakproblemen of dysarthrie komen voor bij ernstige incoördinatie van de tong, glottis, larynx, respiratoire spieren
- Bij significante communicatieproblemen:
  - moet men het advies inwinnen van een spraak- of taaltherapeut
  - moet men technieken aanleren om de spraakproductie en duidelijkheid te verbeteren of te behouden
  - kan men eventueel hulpmiddelen bij de communicatie gebruiken

### 14) Seksuele dysfunctie

Deze klacht treedt op bij 80% van de MS patiënten tijdens het verloop van de ziekte

#### *Mannelijke seksuele dysfunctie*

- Uitlokkende of bevorderende factoren moeten opgezocht en behandeld worden
- Bij blijvende erectiele dysfunctie: Viagra (sildenafil) (bij contra-indicaties hiervoor eventueel apomorphine sublinguaal)
- Bij ineffectiviteit van Viagra: eventueel meer 'invasieve' behandelingen zoals Caverject (alprostadil) intraveneus of transurethraal

#### *Vrouwelijke seksuele dysfunctie*

- Uitlokkende of bevorderende factoren moeten opgezocht en behandeld worden
- Bij dyspareunie of libidoverlies: hormonale preparaten zoals Livial (tibolon)

#### *Partnerrelaties*

- Informatie geven in verband met counseling en ondersteunende diensten
- Bij blijvende seksuele dysfunctie:
  - is een raadpleging bij een specialist met expertise in sek-

suele problemen bij neurologische aandoeningen aangewezen

- moet men advies geven in verband met bijvoorbeeld glijmiddelen, het gebruik van andere seksuele hulpmiddelen, ...

### 15) Doorligwonden

- MS patiënten hebben een verhoogd risico op doorligwonden omwille van de beperkte beweeglijkheid, de gedaalde gevoelsfunctie, de gedaalde cognitieve functie
- Preventie van doorligwonden is noodzakelijk bij alle personen in een rolstoel en bij alle bedlegerigen, dus men moet regelmatig de noodzaak evalueren aan drukverminderende middelen en procedures
- Men kan het risico op doorligwonden verminderen bij rolstoelpatiënten door:
  - het optimaliseren van de voedingsstatus
  - het voorzien van geschikt materiaal
  - het documenteren van de overeengekomen te gebruiken technieken
- Men kan het risico op doorligwonden verminderen bij bedlegerigen door:
  - het voorzien van een aangepaste matras
  - regelmatig omdraaien alleen is onvoldoende als preventie!
  - regelmatig de huiddelen met het grootste risico te inspecteren
- Bij het optreden van een doorligwonde
  - moet men een aangepaste matras voorzien
  - moet men behandelen volgens de bestaande richtlijnen

### 16) Alternatieve behandelingen

- Er bestaat 'enige' evidentie voor de effectiviteit van de volgende behandelingen: reflexologie, massage, visolie, magnetische veldtherapie, neurale therapie, bodywork, tai chi, multimodale therapie, bijengif, vitamine B12, ginkgo biloba, Padma 28 (mengsel van meer dan 20 verschillende kruiden + calcium), onverzadigde vetzuren, omega-3-vetzuren, stressmanagement, ...
- De meeste evidentie bestaat voor vitamine D; Er zijn nog geen echte aanbevelingen, maar vitamine D zou zowel een rol kunnen spelen bij het verbeteren van de symptomen als bij de preventie; Het toedienen van 400 à 1000 IU vitamine D per dag houdt in elk geval geen risico in.
- Belangrijk: de patiënt moet zijn arts inlichten indien hij een alternatieve behandeling volgt.
- Sommige experts menen dat aanpassen van de levensstijl een eerstelijnsbehandeling moet zijn bij chronische ziekten. Voor MS houdt deze aanpassing van de levensstijl het volgende in: aanpassing van de voeding (zeer laag gehalte van dierlijk vet, geen melkproducten, supplement van omega-3 vetzuren (vis of lijnzaadolie), supplement vitamine D (3000 tot 4000 IU per dag), minimale regelmatige blootstelling aan zonlicht (10 à 15 minuten per dag, 2 à 3 maal per week), positieve mentale en sociale gezondheid, fysieke activiteit.

## Revalidatie

- Buiten een acute opstoot is revalidatie onmisbaar
- Bij blijvende beperking ondanks behandeling is evaluatie door een multidisciplinaire dienst gespecialiseerd in neurologische aandoeningen nodig
- Revalidatie kan in het kader van
  - ontspanning en sociale interactie
  - mobiliteit
  - activiteiten van het dagelijks leven, huishoudelijke activiteiten, verzorgende activiteiten
- Revalidatie is noodzakelijk bij
  - invaliderende vermoeidheid
  - storende symptomen zoals mank lopen, geheugenstoornissen, slecht zien, ...
  - overgang naar een nieuw stadium van de ziekte, bijvoorbeeld in een rolstoel terechtkomen
- Versterking van de spieren maakt deel uit van elk revalidatieprogramma voor autonome patiënten (met of zonder rolstoel)
- Voor elke patiënt moet een individueel revalidatieprogramma opgesteld worden
- Revalidatie kan zowel in de praktijk van de kinesitherapeut als in het daghospitaal als in een revalidatiecentrum; taakgerichte revalidatie gebeurt best in de omgeving waar de taak moet uitgeoefend worden
- Specifieke vormen van revalidatie:
  - 1) *Fysieke training* (enkel bij patiënten met een EDSS < 7):
    - weerstandstraining:
      - het gebruik van trainingsmachines is aan te bevelen boven het gebruik van vrije gewichten
      - men doet best eerst de oefeningen met de grote spiergroepen vóór die met de kleine spiergroepen
      - men doet best eerst de oefeningen met meerdere gewrichten vóór die met 1 gewricht
      - men moet voorrang geven aan de onderste ledematen
    - uithoudingstraining: voorbeelden zijn fietsergometrie, arm- en beenergometrie, oefeningen in het water, wandelen op de loopband, lopen, roeien, ...
    - gecombineerde training: best evenwaardige porties weerstands- en uithoudingstraining op alternerende dagen
  - 2) *Revalidatie bij vermoeidheid*:
    - rugsparend advies
    - kracht- en/of weerstandstraining
  - 3) *Revalidatie bij spasticiteit*:
    - uitrekken van de spastische spieren
    - GEEN oefeningen tegen weerstand
  - 4) *Revalidatie bij gangstoornissen secundair aan evenwichtsstoornissen*:
    - revalidatie van de proprioceptie
    - stimulatie van de parachute reacties
  - 5) *Perineale revalidatie*: bij aandoeningen van de genitale sfincters

6) *Respiratoire revalidatie*: bij bronchopulmonaire surinfecties en andere respiratoire problemen

7) *Ergotherapie*: bij problemen van de bovenste ledematen, bij weerslag op de functies van het dagelijkse leven, bij noodzaak van situationele adaptaties

8) *Orthofonische re-educatie*: bij cognitieve problemen, slikproblemen, spraakproblemen

9) *Beroepsrevalidatie*

## Gebruik van hulpmiddelen

- Vergrootglas, (prismatische) brillenglazen, alfabetkaart
- Schrijftablet
- Spraakcomputer
- Mechanische hulpmiddelen zoals: kruk, wandelstok, looprek
- Rolstoel (gewone of elektrische), scooter
- Verticulisatie-apparaat of stasysteem
- Tillift, 'stalen verpleegster'
- Kussen en matras om doorligwonden te voorkómen
- Medisch bed
- Materiaal voor toediening van zuurstof, aerosolapparaat, aspirator voor mucus
- Subcutane pomp voor toediening van geneesmiddelen via het ruggemerkanaal
- Neurostimulator (voor de blaas)
- Ondersteunend materiaal: orthesen
- Verbandmateriaal
- Enterale sondevoeding
- Parenterale sondevoeding
- Incontinentiemateriaal: onderlegluiers, inlegluiers, verblijfsondes, materiaal voor zelfsondage, suprapubische blaascatheter

## Bestaande tegemoetkomingen voor chronische (MS) patiënten

### Medicamenteuze behandeling

#### Algemeen

- Remgeldcategorieën RIZIV: A: 0%, B: 15 of 25%, C: 50%, Cs: 60%, Cx: 80%
- Remgeldplafonds RIZIV:
  - B voor grote verpakkingen: 8,90 Euro indien voorkeursregeling, 13,50 Euro voor alle andere
  - B voor andere verpakkingen: 7,20 Euro voor voorkeursregeling, 10,80 Euro voor alle andere
  - C: 8,90 Euro voor voorkeursregeling, 13,50 Euro voor alle andere
- Bijzonder solidariteitsfonds (BSF)
  - wanneer de aanvraag betrekking heeft op een geneeskundige verstrekking +
  - wanneer voor deze verstrekking geen enkele Belgische of buitenlandse verzekering voor geneeskundige verzorging in een vergoeding voorziet +
  - wanneer men alle rechten heeft doen gelden met toepassing van de Belgische, buitenlandse of supranationale wetgeving of krachtens een individueel of collectief gesloten overeenkomst

#### Medicamenteuze behandeling

- Corticosteroiden: B
- Interferonen: B! Hoofdstuk 4 (Betaferon, Avonex, Rebif, Extavia)(vereisten qua soort MS (enkel RR-MS en SP-MS) en qua EDSS)
- Plasmaferese: niet terugbetaald RIZIV, procedure bij BSF
- Glatirameer (Copaxone): B! Hoofdstuk 4 (enkel voor RR-MS en bepaalde vereisten qua EDSS)
- Intraveneuze immunoglobulinen: niet terugbetaald RIZIV, procedure bij BSF
- Natalizumab (Tysabri): enkel toegestaan in hospitaal, Hoofdstuk 4 (enkel voor RR-MS, vereisten zijn ongeveer gelijk aan richtlijnen voor behandeling)
- Mitoxantrone
  - Mitoxantrone Ebewe: enkel hospitaalgebruik
  - Xantrosin: A
- Azathioprine (Azathioprine, Imuran): A
- Cyclofosfamide (Endoxan): A
- Metotrexaat (Ledertrexaat, Emthexate): A, bij hogere dosissen enkel hospitaalgebruik (richtlijnen: niet aangeraden bij MS)
- Amantadine (Amantan): uit de handel genomen, wel nog

verkrijgbaar in Nederland en Frankrijk

- 4-amino-pyridine: in België enkel als magistraal geneesmiddel verkrijgbaar
- Modafinil (Provigil): B!, enkel bij narcolepsie, duur!
- Antibiotica: B
- Methionine: niet terugbetaald
- Veenbessenextract: niet terugbetaald
- Alfablokkers (alfuzosine, tamsulosine, terazosine): niet terugbetaald
- Botulinetoxine: niet terugbetaald voor indicatie spasticiteit en blaasproblemen, duur!
- Anticholinergica:
  - oxybutinine (Ditropan, Oxybutinine): B!, Cs of Cx indien geen akkoord
  - tolteridine (Detrusitol) : B! indien gegeven na eerst oxybutinine
  - flavoxaat (Urispas): Cx
  - imipramine (Tofranil): B
  - darifenacin (Emselex): B! indien gegeven na oxybutinine
  - solifenacin (Vesicare): idem
  - (fesoterodine (Toviaz): idem)
  - (propiverine (Mictonorm): niet terugbetaald)
- Desmopressine (Minirin): niet terugbetaald voor deze indicatie
- Laxantia: niet terugbetaald
- Geneesmiddelen bij spasticiteit:
  - baclofen (Lioresal, Baclofen): B per os, intratheaal enkel hospitaalgebruik
  - gabapentin (Neurontin): A! enkel bij partiële epilepsie, zoniet B

### Verstrekkingen

- Kinesithérapie bij blaasproblemen = blaastraining
  - 1) Erkenning als E-pathologie:
    - de verhoogde tegemoetkoming voor een kinesithérapiezitting vermindert nooit
  - 2) Erkenning als Fah-pathologie:
    - Fah pathologie = toestanden die een urologische, gynaecologische of proctologische revalidatie vereisen, een hernieuwing voor dezelfde pathologische toestand is niet mogelijk
    - de verhoogde tegemoetkoming voor een kinesithérapiezitting vermindert na 60 zittingen
- Kinesithérapie bij darmproblemen = bekkenbodemspier-oefeningen
  - Idem kinesithérapie bij blaasproblemen
- Palliatieve kinesithérapie
  - bij palliatieve patiënten thuis
  - patiënt moet erkend zijn als palliatief patiënt, dus palliatief forfait ontvangen
- Fysiotherapie bij polyneuropathie met belangrijke wijzigingen van de functionele autonomie
  - limitatieve lijst van aandoeningen voor pluridisciplinaire revalidatie (lijst 202A)

- er is steeds een intakeonderzoek nodig
- maximaal 120 behandelingen terugbetaald, geen tijdslijm
- Dieetadvies: geen terugbetaling tenzij binnen conventie 771 of 950 (zie verder)
- Verpleegkundige zorgen bij decubitus
  - behoort tot de technische verpleegkundige verstrekkingen, nl complexe wondzorg of specifieke wondzorg
- Forfait voor actieve verbanden
  - voor patiënten met chronische wonden = wonden die na 6 weken behandeling geen verbetering tonen
  - forfaitaire tegemoetkoming:
    - \* 20 Euro per maand, betaald per trimester
    - \* wordt niet betaald tijdens een hospitalisatie
    - \* de aandoening waaraan de patiënt lijdt moet vermeld staan op een lijst
  - bijkomende tegemoetkoming en aandeel in MAF:
    - \* 0.25 Euro per verpakking + persoonlijk aandeel wordt in de MAF opgenomen
    - \* geen bijkomende tegemoetkoming als de verpakking door een ziekenhuisapotheek wordt afgeleverd, maar het volledig aandeel wordt opgenomen in de MAF,
    - \* het verbandmiddel moet voorkomen op een lijst
- Ergotherapie enkel terugbetaald indien tegelijk met oefentherapie of in het kader van multidisciplinaire revalidatie (Conventie 771 en 950)
- Psychologie enkel terugbetaald (bepaalde onderzoeken) indien binnen conventie 771 en 950)
- Logopedie in het kader van
  - 1) E-dysfagie:
    - toelating voor 480 zittingen over 2 jaren
  - 2) B6.2-dysarthrie:
    - toelating voor 480 zittingen over 2 jaren
- Revalidatieovereenkomsten
  - 1) Overeenkomst 771 (Melsbroek en Fraiture)
    - voor ambulante en gehospitaliseerde patiënten
    - over een periode van 12 maanden:
      - \* intensieve revalidatiezittingen voor gehospitaliseerde patiënten gedurende 3 maanden
      - \* onderhoudsrevalidatiezittingen voor gehospitaliseerde patiënten gedurende 3 maanden
      - \* onderhoudsrevalidatiezittingen voor ambulante patiënten, 100 zittingen,
  - 2) Overeenkomst 950
    - multidisciplinaire neurologische en locomotorische revalidatie (ambulant en gehospitaliseerd) in tweedelijnscentra (lijst van erkende centra)
    - MS patiënten behoren tot groep A2bis: chronische evolutieve ziekten van de hersenen en/of het ruggemerg met motorische of intellectuele sequelen gedurende de intensieve revalidatiefase na een opstoot
  - 3) Overeenkomst 785.2
    - chronische mechanische ademhalingsondersteuning thuis
    - intrapulmonale percussie
    - 1 van de voorwaarden is aan een neuromusculaire aan-

doening lijden

- gebeurt in samenwerking met 18 erkende centra

### Hulpmiddelen

- Onderlegluiers, inlegluiers, gewone luiers
  - geen directe terugbetaling
  - forfaitaire vergoeding RIZIV door middel van incontinentieforfait
    - \* voorwaarde = een bewezen incontinentietoestand (omwille van ontvangen van verpleegkundig forfait B of C OF een erkenning voor incontinentie op basis van de Katz-schaal
    - \* enkel voor patiënten die niet in een verzorgingsinstelling verblijven
    - \* jaarlijks forfait, automatisch vernieuwd
    - \* bedrag voor 2009 = 449 Euro, bedrag voor 2010 = 453 Euro
  - ook tegemoetkoming mogelijk via VAPH op basis van gemaakte kosten (aankoopbewijzen), refertebedrag voor dag- en nachtincontinentie = 875.49 Euro voor 2009
- Condoomcatheter, penishuls, urinezakje: via nomenclatuur, volledig terugbetaald, maar beperkt in aantal
- Verblijfsonde: geen tussenkomst RIZIV
- Autosondage:
  - forfait van 3 euro per sonde met een maximum van 372 Euro per maand
  - terugbetaling op basis van de reële factuur
  - voor 12 maanden
- Suprapubische blaaskatheter: via nomenclatuur RIZIV
- Neurostimulator: via nomenclatuur RIZIV
- Subcutane pomp voor toediening van intrathecale medicatie: via nomenclatuur RIZIV
- Stasyteem: via nomenclatuur RIZIV
- Vergrootglas: niet terugbetaald RIZIV, eventueel via VAPH
- Prismatische brillenglazen: via nomenclatuur RIZIV
- Enterale voeding thuis per sonde
  - terugbetaling voor 1 jaar op basis van de werkelijke factuur
  - voorwaarde = een ernstige neurologische pathologie met afwezigheid van coördinatie van de slikreflexen
- Parenterale voeding thuis
  - criteria: voor MS enkel mogelijk bij ernstige stoornissen van de intestinale motoriek
  - voor zakjes parenterale voeding volledig bereid via de ziekenhuisapotheek
  - voor 1 jaar
- Alfabetkaart, schrijftablet: geen terugbetaling RIZIV
- Spraakcomputer: geen terugbetaling RIZIV, eventueel via VAPH
- Orthesen voor bovenste en onderste ledematen: via nomenclatuur RIZIV
- Tillift: geen terugbetaling RIZIV, eventueel via VAPH

- Manuele rolstoel:
  - via nomenclatuur RIZIV
  - tegemoetkoming voor huur in ROB/RVT
- Elektrische rolstoel:
  - via nomenclatuur RIZIV
  - tegemoetkoming voor huur in ROB/RVT
- Looprek of rollator: via nomenclatuur RIZIV
- Scooter: via nomenclatuur RIZIV

### Algemene voordelen

- Forfait chronische ziekte
  - chronische ziekte = een toestand van afhankelijkheid + minimum aan remgelden (enkel deze van de chronisch zieke persoon zelf) tijdens 2 opeenvolgende kalenderjaren (450 Euro voor een rechthebbende zonder verhoogde tegemoetkoming)
  - toestand van afhankelijkheid kan op verschillende manieren bepaald worden:
    - \* een akkoord hebben voor 3 maanden verpleegkundige verzorging forfait B of C
    - \* een akkoord hebben voor 6 maanden kinesitherapie of fysiotherapie voor behandeling van een zware pathologie
    - \* lange tijd (120 dagen) of vaak (6 dialysedagen of 6 dagen daghospitalisatie) gehospitaliseerd zijn
    - \* bepaalde specifieke uitkeringen genieten: integratietegemoetkoming categorie 3 of 4 voor gehandicapten, tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden, vergoeding voor behoefte aan andermans hulp, tegemoetkoming voor hulp van derden, verhoogde kinderbijslag
  - bedrag van het forfait voor 2009 = 273, 29 Euro, voor 2010 = 275.83 Euro en dit kan voor bepaalde categorieën verhoogd worden
- Forfait incontinentie: zie hulpmiddelen
- Palliatief forfait
  - voorwaarde = erkenning als palliatieve thuispatiënt door AG (hiervoor bestaat er een definitie)
  - de volgende verzorging wordt gedekt door het forfait: geneesmiddelen vereist voor thuiszorg van palliatieve patiënten + verzorgingsmiddelen + medische hulpmiddelen
  - bedrag van 1-1-2009 tot 1-3-2009: 512.44 Euro  
bedrag van 1-3-2009 tot 1-1-2010: 589.31 Euro
  - kan maximaal 2 maal uitbetaald worden
  - gaat nog gepaard met voordelen voor andere verstrekkingen, bvb voor raadpleging bij huisarts
- Tegemoetkoming voor analgetica bij patiënten met chronische pijn
  - tegemoetkoming in de kostprijs (20%) van analgetica op basis van paracetamol of de associatie paracetamol en codeïne + het persoonlijk aandeel komt in aanmerking voor de MAF
  - patiënt heeft machtiging van adviserende geneesheer betreffende aanhoudende chronische pijn (= pijn die na een optimale curatieve behandeling aanhoudt gedurende minstens 3 maanden of die aanhoudt na een curatieve behandeling van een ziektebeeld van maligne chronische pijn)
    - de aandoening waaraan de patiënt lijdt moet voorkomen op de lijst
    - het analgeticum moet voorkomen op de lijst
    - machtiging voor maximaal 1 jaar en te verlengen voor maximaal 1 jaar
- Geïntegreerde diensten voor thuiszorg
  - 3 soorten rechthebbenden
    - \* patiënten met verminderde zelfredzaamheid (PVZ) – dit geldt voor de patiënten met MS
    - \* patiënten in permanente vegetatieve status (PVS)
    - \* patiënten met complexe en chronische psychiatrische problematiek
  - 2 soorten forfaits:
    - \* forfait voor multidisciplinair overleg
    - \* forfait voor registratie
  - aanvraag via sociale diensten
- Zorgverzekering (Vlaanderen en Brussel)
  - verplicht voor alle Vlamingen > 26 jaar, vrijwillig voor Brusselselaars
  - ondersteuning voor niet-medische hulp en dienstverlening voor zwaar zorgbehoevende personen; forfaitair bedrag per maand
  - houdt geen rekening met inkomen, enkel met graad van zorgbehoefte
  - 2 groepen niet-medische kosten:
    - \* mantel- en thuiszorg
    - \* residentiële zorg
  - bijdrage 25 Euro/jaar
  - vereist indicatiestelling voor tenlasteneming door gemachtigd indicatiesteller + een BEL-score van  $\geq 35$  punten
  - de zorgkas van het ZF beslist, ook over de duur
  - residentiële zorg is altijd voor onbepaalde duur; thuis- en mantelzorg is voor minimum 6 maanden en maximaal 3 jaar
  - bedrag voor mantel-en thuiszorg vanaf 1-7-2008: 125 Euro per maand, vanaf 1-3-2009: 130 Euro per maand
  - bedrag voor residentiële zorg vanaf 1-2-2009: 130 Euro per maand
- MAF
  - terugbetaling van remgelden dat een bepaald bedrag overschrijdt
  - toekenning aan gezin
  - soorten MAF
    - \* sociale MAF: voor personen die een verhoogde tegemoetkoming ontvangen
    - \* inkomensMAF: naargelang van inkomstencategorie
  - bedrag remgelden:
    - \* sociale MAF: > 450 Euro
    - \* inkomensMAF: B > 450 Euro; C > 650 Euro; D > 1000 Euro; E > 1400 Euro; F > 1800 Euro
  - automatische detectie

**Brochures** en **praktische  
info** om u te helpen

—  
[www.mloz.be](http://www.mloz.be)



de Landsbond van de Onafhankelijke Ziekenfondsen groepeert