

## Nema mee aan de onderhandelingstafel met het RIZIV voor het “ALS-ontleenproject”

**Patrik Claes**

*In de lente van 2010 ging Nema op bezoek bij de collega's van de ALS Liga in Leuven. We werden er hartelijk onthaald en rondgeleid door voorzitter Danny Reviers. Toen al was er sprake van het zogenaamde “ALS-ontleenproject” waarmee het RIZIV van start wil gaan. Maar ere wie ere toekomt: bij de ALS Liga loopt er al jaren een succesvolle ontleendienst...*

### **Wat is ALS?**

ALS of Amyotrofe Lateraal Sclerose, is een neuromusculaire aandoening waarbij niet alleen de spieren wegwijnen, maar ook de zenuwbanen verharderen door littekenweefsel. Hoewel de ziekte minder vaak voorkomt dan vele andere neuromusculaire aandoeningen (6/100.000), is het de bekendste spierziekte. Dit komt vooral omdat ze zo destructief is. De patiënten overlijden meestal binnen de 2 tot 5 jaar. Opvallend is verder dat het slechts in 10% van de gevallen om een erfelijke vorm gaat. Met andere woorden: iedereen kan de ziekte krijgen, in tegenstelling tot vele andere spierziekten. Zo is er recent nog aangetoond dat roken het risico op ALS verhoogt. Gemiddeld zijn er zo'n 800 ALS-patiënten in België. Jaarlijks komen er ongeveer 200 patiënten bij, maar helaas sterven er ook telkens nagenoeg evenveel mensen met ALS. Dat betekent dat de ALS Liga jammer genoeg een zeer groot verloop kent in zijn leden...

Van ALS bestaan een aantal varianten, en opvallend genoeg bestaat er ook een traag evoluerende vorm. De bekendste persoon met deze vorm is ongetwijfeld astrofysicus Stephen Hawking, maar ook Danny Reviers, voorzitter van de liga, heeft deze trage vorm. Dat maakt dat hij al jaren voortrekker is van de liga en de belangen van ALS-patiënten behartigt.

### **Wat doet de ALS Liga?**

Uiteraard is de ALS Liga volledig gefocust op ALS-patiënten. Wanneer ALS-patiënten contact opnemen met Nema, sturen we ze voor meer informatie over hun aandoening dan ook steeds door. Voor alle andere activiteiten en voordelen blijven ze

natuurlijk ook welkom bij Nema. Net als Nema biedt de ALS Liga ondersteuning op tal van vlakken. Zo volgen ze net als wij de medische ontwikkelingen op de voet, verstrekken informatiebrochures, geven een tijdschrift uit, richten symposia in, organiseren uitstapjes en lotgenotencontact,... In één aspect onderscheiden ze zich echter duidelijk van Nema, daarover hieronder meer...



*Danny Reviers, voorzitter ALS Liga*

### **Rolstoelen en hulpmiddelen? Eigendom van de patiënt!**

Omdat ALS zo'n razendsnel ziekteverloop kent, is er een probleem met de toekenning van rolstoelen en hulpmiddelen. Wie immers bij het RIZIV een rolstoel aanvraagt, of hulpmiddelen bij het Vlaams agentschap voor personen met een handicap (VAPH), wordt niet van de ene op de andere dag voortgeholpen. Ook al bestaat voor sneldegeneratieve ziekten zoals ALS een spoedprocedure voor PAB, toch bedraagt de periode tussen de consultatie van een multidisciplinair team (MDT), het opstellen van de aanvraag en de uiteindelijke levering van het hulpmiddel vaak nog meerdere maanden tot meer dan een jaar. Als je dan beseft dat een patiënt soms minder dan twee jaar te leven heeft, dan is dat te lang... een eeuwigheid. Zeker in een vergevorderd

stadium van de ziekte, waarbij ook voor communicatie specifieke hulpmiddelen nodig zijn, is die wachttijd een enorm probleem. Soms is het zelfs zo dat een aangevraagd hulpmiddel bij levering al niet meer bruikbaar is omdat de ziekte te snel verder evolueerde. Het gebeurt geregeld dat de persoon met ALS is overleden als de beslissing aankomt. Een tweede gevolg van het snelle verloop van de ziekte is dat veel hulpmiddelen helemaal nog niet versleten zijn (of soms zelfs amper gebruikt) op het moment dat de patiënt niet meer in staat is om ze te gebruiken door de snelle verdere evolutie van de aandoening of het uiteindelijk overlijden.

De door RIZIV of VAPH toegekende hulpmiddelen blijven na levering echter "eigendom" van de rechtshabende. Met andere woorden, als deze hulpmiddelen door verdere achteruitgang of overlijden van de patiënt niet meer gebruikt worden, zijn ze niet meer recupereerbaar door het RIZIV of VAPH, en moet voor een volgende ALS-patiënt opnieuw eenzelfde nieuwe rolstoel of hulpmiddel worden gefinancierd door de overheid. En dat terwijl veel van deze zaken helemaal nog niet versleten zijn. Tenslotte is het ook zo dat patiënten die ouder zijn dan 65 géén terugbetaling krijgen van de noodzakelijke hulpmiddelen. Patiënten van 64,5 jaar hebben geluk, patiënten van 65 hebben pech...

### De uitleendienst

Zowel de lange wachttijd en de absurde 65+ regel, als het nodeloos verspillen van deze kostbare toestellen, waren een doorn in het oog van de ALS Liga. Daarom zijn zij op eigen initiatief begonnen met een uitleendienst. Familie van overleden patiënten of patiënten die door de evolutie van hun

*Een reeks communicatie-apparaten wordt getest en onderhouden voor ze terug worden uitgeleend*



ziekte bepaalde zaken niet meer kunnen gebruiken, mogen zowel rolwagens als hulpmiddelen schenken aan de ALS Liga. De liga kijkt dit materiaal na, en voert daar waar nodig onderhoud uit. Met de steun van externe sponsors kopen zij ook nieuwe toestellen aan. Al deze apparaten kunnen dan door ALS-patiënten gratis ontleend worden gedurende de periode dat zij wachten op hun bij het VAPH of RIZIV aangevraagd hulpmiddel of rolwagen. Op deze manier beschikken zij onmiddellijk over een geschikt hulpmiddel, en valt de schrijnende wachttijd weg. Wanneer het via VAPH of RIZIV aangevraagd materiaal dan geleverd wordt, kunnen de ontleende apparaten terug naar de liga, zodat ze opnieuw ter beschikking komen van andere patiënten. Maar zo geven VAPH en RIZIV uiteraard nog steeds telkens opnieuw veel geld uit bij elke nieuwe patiënt, terwijl het anders en beter kan...

### Het ALS-ontleenproject

Geïnspireerd door de ALS Liga, heeft het RIZIV daarom een proefproject opgestart voor het hergebruik van hulpmiddelen. Hierbij worden alle betrokken partijen geconsulteerd. Naast het VAPH en uiteraard de ALS Liga, zitten ook Nema en onze Waalse tegenhanger ABMM aan de onderhandelingsstafel, samen met de verstrekkers, ziekenfondsen en NMRC's. De bedoeling is om in dit proefproject daar waar mogelijk de hulpmiddelen niet meer definitief over te dragen aan de patiënt (die er momenteel nog eigenaar van wordt), maar ze enkel uit te lenen. Op die manier kunnen de toestellen niet alleen gerecupereerd worden na gebruik, er kan ook indien nodig vlotter een ander type toestel geleverd worden als blijkt dat de patiënt door de snelle evolutie van de ziekte niet meer gebaat is bij zijn huidige ondersteuning en een ander hulpmiddel nodig heeft.

Overbodig te zeggen dat dit niet met één vingervingerknip te regelen valt. Eerst en vooral zijn er de praktische besommingen: wie zal de stock aan te verhuren apparaten beheren én berging voorzien, wie het onderhoud doen, langs welke weg dienen de aanvragen te gebeuren, hoe wordt dit administratief opgevolgd,... En als al deze vragen beantwoord zijn, dient dit volledig nieuw concept nog in wetteksten gegoten te worden, die vervolgens bekrachtigd moeten worden. Als je weet dat de eerste vergadering al dateert van juni 2008, en dat er pas een eerste voorstel klaar zal zijn tegen



*In het magazijn staan tientallen rolwagens klaar om uitgeleend te worden*

juni 2011, dan valt te begrijpen dat dit een werk van lange adem is. De ALS Liga is dan ook terecht bezorgd om de voortschrijdende deadline, en blijft dan ook voorlopig gewoon zijn "eigen" ontleenproject voortzetten.

### **Hoe zit dat met andere neuromusculaire aandoeningen?**

Tot slot nog enkele algemene bedenkingen. In dit proefproject wordt de doelgroep bewust beperkt tot ALS en enkele andere snel degeneratieve aandoeningen. Dat is een verstandige keuze in deze fase. Het is immers een goed afgelijnde groep, en de nood is hier het hoogst omdat het gaat om levensbedreigende, zeer snel evoluerende aandoeningen. Maar zowel Nema en ABMM als een aantal NMRC's zijn er wel voorstander van om dit na evaluatie van het proefproject zo snel mogelijk open te trekken naar een bredere doelgroep. Zo zijn er de zogenaamde "hybride rolstoelen". Dit zijn eigenlijk gewone actieve rolstoelen, die net als bij een elektrische fiets voorzien zijn van ondersteuning met elektromotoren in de wielen. Deze zouden onder andere ideaal zijn voor patiënten die te weinig spierkracht hebben om zich nog voort te bewegen in een actieve rolwagen, maar fysiek eigenlijk nog te goed zijn om meteen een volledig passieve, elektrische rolwagen te gebruiken. Aangezien het hier slechts om een overgangsfase gaat, en de hybride rolwagen vaak nog niet versleten zal zijn wanneer de patiënt uiteindelijk toch naar een volledig passieve rolwagen moet overstappen, zou ook hier het uitleensysteem bij uitstek geschikt zijn. En dan nog dit: wij juichen het oprecht toe dat de ALS Liga zoveel steun vindt. Ze blijken vlotter dan onze vereniging aan middelen te geraken én aan BV's die hun naam aan de liga willen verbinden. Dat is absoluut positief, en het zou absurd zijn hen

hiervoor te benijden. Alleen is het jammer dat er minder aandacht lijkt te gaan naar die tienduizenden mensen in België met een andere neuromusculaire aandoening. Is het te verklaren door het vaker voorkomen van de ziekte? Waarschijnlijk niet, want aandoeningen als Duchenne of Steinert komen zelfs vaker voor dan ALS. Misschien komt het wel omdat iederéén ALS kan krijgen, of omdat de ziekte een veel dramatischer ziekteverloop lijkt te hebben door de snelheid waarmee patiënten aftakelen. Maar is dit ziektebeeld zoveel schrijnender dan de vele andere trager verlopende neuromusculaire aandoeningen? Helaas is de afloop daar immers vaak dezelfde... Of komt het misschien omdat patiënten vaak al een hele carrière hebben opgebouwd op het moment dat ze ziek worden? Dat ze over een netwerk van contacten beschikken, en hun stem dus gemakkelijker gehoord wordt? Lobbywerk is nu eenmaal essentieel om zaken in beweging te krijgen.

Kortom: het is dringend tijd dat - naast ALS - ook de andere spierziekten meer onder de aandacht worden gebracht. En dat is iets waar Nema graag wil aan werken in de komende periode!