
TER AFSLUITING...

Aan het belang van bewegen en sporten voor gezonden, maar ook voor chronische ziekten, wordt in dit nummer veel aandacht besteed. Voor mensen met een ernstige longaandoening, zoals longfibrose blijkt het zoveel mogelijk behouden van wat ze kunnen van enorm belang. Helaas wordt dat op dit moment nog niet erkend door de meest zorgverzekeraars. Longrevalidatie op maat voor longfibrosepatiënten wordt meestal niet vergoed helaas. Dit ondanks het feit dat steeds meer zorgverzekeraars aangeven hoe belangrijk gezond leven en bewegen is en ze ook aanbiedingen hebben waarmee ze cliënten stimuleren aan bewegingprogramma's deel te nemen. De longfibrosepatiëntenvereniging pleit dan ook voor opname van deze voorziening in het basis pakket van vergoedingen van ziektekosten.

Een ander probleem waar longfibrosepatiënten vanaf 1 januari 2010 mee worden geconfronteerd is dat minister Klink het CVZ-advies heeft overgenomen om alle geregistreerde geneesmiddelen, met als enige werkzame stof N-acetylcysteïne (NAC; onder de merknaam Flumucil), te verwijderen uit het vergoedingssysteem voor geneesmiddelen. Dit betekent onder meer dat NAC niet meer wordt vergoed als onderhoudsbehandeling bij patiënten met COPD. Deze maatregel heeft ook gevolgen voor mensen met dezelfde longfunctiestoornissen, maar een ander onderliggend longlijden, zoals longfibrose. Alleen patiënten lijdend aan cystische fibrose (CF) komen met de nieuwe maatregel nog in aanmerking voor vergoeding, maar niet patiënten met zeldzamere aandoeningen zoals interstitiële longaandoeningen (ild), waarbij oxidatieve stress een belangrijke rol speelt. Dit geldt onder andere voor idiopathische longfibrose (IPF), evenals andere minder voorkomende vormen van longfibrose en de heel zeldzame aandoening histio-cytose-X. Deze nieuwe vergoedingsregeling veroorzaakt veel (oxidatieve) stress. Voor deze patiënten is op dit



moment helaas geen enkele andere therapie voorhanden. Van NAC ervaren zij echter wel degelijk een positief resultaat: de achteruitgang van hun ziekte (b)lijkt te worden afgeremd. Het verbetert hun kwaliteit van leven en is vaak de enige strohalm tijdens hun progressieve ziekte. Als gevolg van bovengenoemd besluit moeten deze patiënten het geneesmiddel zelf gaan betalen. Het hoeft geen betoog dat dit bij velen tot verontwaardigde en emotionele reacties heeft geleid. Het betekent in veel gevallen een extra uitgave van 800 euro per jaar: een grote financiële belasting voor mensen die vaak niet meer kunnen deelnemen aan het arbeidsproces en moeten leven van een uitkering (zie ook Medisch Contact 2010:65:30-32, waar een pleidooi voor het vergoeden van NAC bij IPF en andere zeldzame ild wordt gehouden).