

**RaDiOrg waarschuwt voor discriminatie bij de zorg en behandeling van patiënten met zeldzame en complexe aandoeningen tijdens de COVID-19 pandemie – 2 april 2020**

RaDiOrg roept de beleidsmakers en overheden in ons land op om

- geen mensen met zeldzame aandoeningen te discrimineren bij het verlenen van optimale zorg ingeval van corona-besmetting;
- patiënten met zeldzame ziekten pro-actief en optimaal te beschermen tegen coronabesmetting;
- alles in het werk te stellen om niet-corona-gerelateerde zorg ononderbroken te blijven organiseren voor patiënten met zeldzame aandoeningen.

*Het aantal Coronabesmettingen in ons land blijft toenemen. De druk op de ziekenhuizen is groot. De units voor intensieve zorgen bereiden zich voor op het moment dat ze zullen moeten gaan triëren welke patiënten op te nemen. Tegelijk worden in andere ziekenhuisafdelingen niet-dringende consulten, onderzoeken en ingrepen uitgesteld om besmetting in de ziekenhuizen te voorkomen en om de ziekenhuiscapaciteit voor Covid-19 patiënten te optimaliseren. Ook veel paramedische zorg wordt 'on hold' gezet om de verspreiding van het virus te voorkomen.*

*RaDiOrg erkent ten volle het belang en de noodzaak van de genomen maatregelen. We zien met ontzag hoe de overheid en de zorgsector met man en macht inzetten op het beheersen van de crisis die ons allen met verstomming slaat.*

*Tegelijk willen we in dit document **vragen stellen bij de ethische richtlijnen voor triage** om de instroom in de intensieve zorg te regelen. We bekijken de **impact van de corona-crisis op patiënten met zeldzame en complexe aandoeningen**. We doen **voorstellen voor optimaal management van de specifieke uitdagingen** voor patiënten met zeldzame en complexe aandoeningen tijdens deze pandemie.*

*We verwijzen ook naar [het standpunt en de aanbevelingen van EURORDIS](#), Rare Diseases Europe, van 31 maart 2020.*

## Richtlijnen voor triage instroom in *Intensive Care Units* (ICU)

De diverse richtlijnen voor triage gebruiken een aantal problematische criteria. Ze stellen dat geen buitenproportionele zorg toegediend mag worden. Wat buitenproportioneel is, hangt in de teksten af van de **functionele ‘outcome’** en de **levenskwaliteit** die verwacht kunnen worden.

Zoals reeds aangestipt door Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap ([advies 2020/08](#)) en door [Grip vzw](#), kunnen op basis van deze criteria mensen met beperkingen (waaronder heel wat mensen met een zeldzame ziekte) uitgesloten worden. Zij zullen, naar conventionele maatstaven, geen optimale functionele ‘outcome’ kunnen hebben, vanwege hun handicap. Maar wat functioneel is, is – net als wat levenskwaliteit is – subjectief. De inschatting ervan kan niet zomaar kan overgelaten worden aan derden.

*“De rechten van mensen met een beperking zijn niet optioneel: we kunnen hen niet enkel gelijke rechten geven wanneer het ons uitkomt. De gelijke behandeling van mensen met een beperking kan je niet zomaar even ‘on hold’ zetten, totdat er weer genoeg beschikbare middelen zijn voor de rest van de samenleving.”*

*mama van een jongen met SMA*

Er wordt ook op diverse plaatsen, soms in de context van triage bij bejaarden, maar soms ook niet, verwezen naar de [Clinical Frailty Score](#)<sup>1</sup> als mogelijk criterium bij triage. Daarbij **suggereert men steeds dat de cut-off zou liggen bij de clinical frailty score 7** (d.w.z. personen die volledig afhankelijk zijn van persoonlijke zorg en ondersteuning, maar stabiel of met een beperkt risico op overlijden).

Als deze score als een ‘cut-off’ wordt gehanteerd voor al dan niet toelaten tot ICU vallen héél wat mensen met fysieke en met intellectuele handicaps uit de boot. Dit is onaanvaardbaar en in strijd met het VN-Verdrag inzake de *Rechten van Personen met een Handicap*. Zie ook het advies van de Verenigde Naties van 26 maart 2020<sup>2</sup> waarin wordt aangedrongen ‘to leave no one behind’ (niemand achter te laten).



**7 Severely Frail** – Completely dependent for personal care, from whatever cause (physical or cognitive). Even so, they seem stable and not at high risk of dying (within ~ 6 months).

### Onze aandachtspunten:



Inzake deze thematiek, willen we de aandacht vestigen op de **adviezen van de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap, uitgebracht op 27 maart 2020**<sup>3</sup>, die wij onderschrijven.

We vragen ook dat de **Clinical Frailty Score 7 op zich nooit een criterium** zou zijn om iemand de toegang tot intensieve zorgen te ontzeggen. Verder benadrukken we dat **waakzaamheid is geboden opdat vooroordelen**, bijvoorbeeld over levenskwaliteit van mensen met een handicap, **géén invloed zouden hebben op de instroom**. Tot slot zijn we bezorgd dat er – door de grote druk waar de zorgverstrekkers onder staan – al getrieerd zou worden vóór de druk op de eenheden voor intensieve zorg effectief te hoog wordt.

<sup>1</sup> Clinical Frailty Scale: [https://www.bgs.org.uk/sites/default/files/content/attachment/2018-07-05/rockwood\\_cfs.pdf](https://www.bgs.org.uk/sites/default/files/content/attachment/2018-07-05/rockwood_cfs.pdf)

<sup>2</sup> Verklaring van 26 March 2020, Genève, ‘No exceptions with COVID-19: “Everyone has the right to life-saving interventions” – UN experts say <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25746&LangID=E>

<sup>3</sup> Advies 2020/08 van de Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap <http://ph.belgium.be/nl/adviezen/advies-2020-08.html>

## Gevaar van gebrek aan kennis van zeldzame aandoeningen

De zorg voor mensen met zeldzame ziekten vereist een specifieke expertise. Niet gelijk welke specialist of urgentiearts kan de ernst van symptomen juist inschatten. We weten dat comorbiditeit een voorspellende factor is voor een slecht verloop van een COVID-19 infectie. Maar de weinig beschikbare data over predictieve factoren voor het verloop van COVID-19 infecties laat zien dat dit vooral gaat om diabetes en aandoeningen betreffende het hart.



### Onze vraag:

*In geval van triage of in geval van opname van een patiënt met een zeldzame en complexe aandoening **moet de behandelende arts betrokken worden.***

*De opname gebeurt zo **mogelijk in een ziekenhuis met expertise voor de desbetreffende aandoening.***

*Ingeval geen expertise in eigen land voor handen is voor de ziekte wordt via de **European Reference Networks** (bv. via CMPS systeem) beroep gedaan op experts uit andere landen.*

## Gevaar van *onderbehandeling* van mensen met een zeldzame, complexe aandoening tijdens de corona-pandemie.

Door het annuleren van niet-dringende consulten, onderzoeken en therapieën wordt de zorg voor mensen met een zeldzame ziekte tijdelijk opgeschort. De ernst van de pandemie en het belang van de maatregelen rechtvaardigen dit.

Gezien de progressieve en onomkeerbare aard van veel zeldzame aandoeningen willen wij evenwel aandringen dat het risico ingeval van géén therapie of uitstel van therapie voor mensen met zeldzame ziekten méé in rekening wordt gebracht.

We vragen met aandrang dat de risico's van een vertraagde diagnostiek, ten gevolge van het opschorten van onderzoeken en consultaties, ook in overweging worden genomen.

### **Ons voorstel:**



*Stel alles in het werk om de continuïteit van consulten, onderzoeken en therapieën voor mensen met zeldzame ziekten mogelijk te maken; wij denken daarbij bijvoorbeeld aan volgende aangepaste maatregelen*

- **Voorzie aparte routes in de ziekenhuizen** om besmetting bij bezoek voor niet-corona-gerelateerde aandoeningen te voorkomen
- **Erken** patiënten met zeldzame, complexe aandoeningen, hun mantelzorgers, therapeuten en zorgverstrekkers **als prioritaire groep voor screening op COVID-19**
- **Erken** patiënten met zeldzame, complexe aandoeningen, hun mantelzorgers, therapeuten en zorgverstrekkers **als prioritaire groep voor beschermingsmateriaal**
- **Voorzie dat een maximum aan ondersteuning en behandelingen** die normaal in een ziekenhuis worden gegeven (voor mensen met metabole aandoeningen, immuundeficiënties, Alpha-1 antitrypsin deficiëntie....) **thuis kunnen georganiseerd worden.**

## De impact van de corona-crisis op procedures om toegang te verlenen tot medicatie

Zoals reeds aangestipt, gaat bij veel zeldzame aandoeningen uitstel van behandeling gepaard met onomkeerbare progressie van de ziekte. De Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen, het College Weesgeneesmiddelen en het Bijzonder Solidariteitsfonds spelen een cruciale rol bij de toegankelijkheid van (wees)geneesmiddelen.



### **Onze vraag:**

*We vragen met aandring dat de werking van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen, van het College Weesgeneesmiddelen alsook van het Bijzonder Solidariteitsfonds maximaal gegarandeerd wordt tijdens de corona-crisis. Ook willen we aandringen op het voort laten lopen van de procedures voor compassionate use en medical needs programma's.*

Een ziekte is zeldzaam wanneer ze voorkomt bij **minder dan 1 op de 2.000 mensen**. Zeldzame ziekten zijn doorgaans ernstig en complex. Ze zijn meestal ernstig invaliderend, progressief en/of levensbedreigend. Voor slechts een kleine minderheid is echte genezing mogelijk, maar voor een belangrijke groep zeldzame ziekten kan, mits de juiste zorg, de progressie worden vertraagd of kunnen symptomen worden voorkomen.

Gezien de lage prevalentie van zeldzame ziekten zijn de meeste artsen en specialisten er niet mee vertrouwd. Experts in deze groep ziekten zijn niet in elk medisch centrum te vinden.

Deze tekst wordt gedeeld met

- de Federale Minister van Volksgezondheid, Maggie De Block
- de Vlaamse Minister voor Zorg en Gezondheid, Wouter Beke
- de Minister voor Zorg en Gezondheid van de Fédération Wallonie-Bruxelles
- the Belgian Society of Intensive Care Medicine,
- the Belgian Society of Emergency and Disaster Medicine,
- the Belgian Resuscitation Council
- de Nationale Hoge Raad voor Personen met en Handicap
- het RIZIV
- Zorgnet Icuuro
- Unia
- Vlaams Patiëntenplatform
- la Ligue des Usagers des Services de Santé
- de hoofden van de Functies Zeldzame Ziekten in de Universitaire Ziekenhuizen

**Voor meer informatie :**

RaDiOrg – [www.radiorg.be](http://www.radiorg.be)

**Eva Schoeters**

+32 484 94 18 93

[eva@radiorg.be](mailto:eva@radiorg.be)