

LIVRE BLANC

LE FARDEAU DE LA MYASTHÉNIE AUTO-IMMUNE EN BELGIQUE

SYNTHÈSE

La myasthénie auto-immune est, comme son nom l'indique, une maladie auto-immune neuromusculaire grave, rare et chronique qui peut provoquer une faiblesse musculaire débilatante et potentiellement mortelle.


Pour les personnes myasthéniques, la maladie a un **impact important sur leur vie quotidienne**, tant dans la sphère privée que professionnelle. Elle peut également amener certains proches, qu'ils soient membres de la famille ou amis, à vivre un nouveau quotidien dans lequel ils fournissent des soins au patient de manière régulière. **Ce rôle « d'aidant », reconnu par la loi en Belgique, est non professionnel et non rémunéré.**

Bien que des dispositifs existent pour alléger certains aspects du fardeau de la maladie, tant pour les patients que pour leurs aidants, il est essentiel d'évaluer l'efficacité de ces mesures et **mieux comprendre les besoins non satisfaits** en termes de vie familiale, d'emploi, d'activités sociales, ainsi que de bien-être physique et psychologique.

Dans cette optique, la **Liga Myasthenia Gravis, l'Association belge contre les maladies neuromusculaires (ABMM) et Spierziekten Vlaanderen, avec le soutien institutionnel d'argenx**, ont développé un questionnaire en ligne pour les patients myasthéniques et leurs aidants. Un atelier réunissant ces derniers, ainsi que des experts, a ensuite eu lieu le 4 mai 2022. Il a permis d'échanger sur les réponses au questionnaire, de souligner les problèmes auxquels sont confrontés les patients et les aidants, et de faire des propositions concrètes pour apporter des améliorations en termes de qualité de vie.

Ces discussions constituent le fondement du présent livre blanc, qui **propose une série de recommandations visant à apporter des améliorations tangibles à la vie quotidienne des patients et aidants**. Parmi elles sont plusieurs recommandations dans les domaines de l'aide sociale et du soutien financier, qui pourraient être appliquées par le gouvernement fédéral belge :

- Centraliser toutes les informations sur les services de soutien et les offres de répit existants, en particulier celles émanant des différentes mutuelles et associations. Les mutuelles pourraient notamment fournir les informations dans un format harmonisé sur une plateforme unique à l'échelle nationale (brochure et/ou site Internet) qui permettrait aux patients et aux aidants de comprendre plus aisément les différentes options disponibles, de comparer les prix et d'avoir une vision complète de l'offre de soutien en Belgique. (p.10, recommandation 2.1)
- Adapter les dispositifs de soutien existants aux spécificités de la myasthénie auto-immune. En particulier, adapter le « congé pour proche aidant » et le travail à temps partiel auquel les aidants peuvent prétendre à la réalité des maladies chroniques, en ne les limitant pas à, respectivement, une période de 6 et 12 mois sur l'ensemble de la carrière de l'aidant. (p.11, recommandation 2.3)
- Aligner le montant des allocations existantes pour patients et aidants sur l'indice belge des prix à la consommation, afin de compenser la croissance du coût de la vie. (p.11, recommandation 2.4)



Juin 2022

LIVRE BLANC

LE FARDEAU DE LA MYASTHÉNIE
AUTO-IMMUNE EN BELGIQUE

La myasthénie auto-immune est, comme son nom l'indique, une maladie auto-immune neuromusculaire grave, rare et chronique qui peut provoquer une faiblesse musculaire débilante et potentiellement mortelle. La maladie touche entre 56 000 et 123 000 personnes en Europe, et on estime à 1 837 le nombre de patients myasthéniques en Belgique¹.

Les personnes myasthéniques souffrent d'une faiblesse musculaire débilante entraînant des difficultés de mobilité, d'élocution, de fatigue extrême, de déglutition et de vision, ainsi qu'une altération de la fonction respiratoire pouvant amener à des hospitalisations qui peuvent conduire à leur tour à des crises myasthéniques plus ou moins sévères. La perte d'emploi, des difficultés à faire des projets, un sentiment d'anxiété ou une dépression, ainsi que des effets secondaires importants liés aux traitements existants sont le quotidien des patients myasthéniques et contribuent autant au handicap que la maladie elle-même.



La myasthénie auto-immune a un impact significatif sur la qualité de vie des patients. **Vivre avec la maladie modifie leur quotidien, tant dans la sphère privée que dans la sphère professionnelle**, et entraîne des répercussions sur leur famille, leur cercle d'amis, leur formation ou leur emploi, ainsi que sur leur bien-être physique et psychologique. Dans le cadre de leur parcours de soins, les patients doivent régulièrement s'orienter au sein du système de soins de santé, ce qui peut être à la fois fatigant, décourageant et chronophage.

Lorsqu'un patient est diagnostiqué avec la myasthénie auto-immune, il n'est pas le seul impacté par la maladie : **les membres de la famille, le conjoint et les amis peuvent être amenés à vivre un nouveau quotidien dans lequel ils fournissent des soins de manière régulière, souvent quotidienne**. Dans ce rôle « d'aidants », les proches sont dans la plupart des cas non rémunérés et non formés : en effet, pas moins de 80 % de tous les soins de longue durée en Europe sont assurés par des aidants informels². Ce rôle apporte souvent de nouvelles contraintes, car **les aidants doivent essayer de concilier leur vie privée et professionnelle avec leur nouvelle mission**. En Belgique, la nature non professionnelle et non rémunérée du rôle des aidants a été reconnue par la loi³.

Des dispositifs existent pour alléger le fardeau de la maladie, tant pour les patients myasthéniques que pour leurs aidants. Cependant, afin de s'assurer que ceux-ci répondent à leurs objectifs, il est important d'évaluer leur efficacité et **mieux comprendre les besoins non satisfaits** en interrogeant directement les premières personnes concernées par la maladie : les patients et les aidants eux-mêmes.

Dans cette optique, la Liga Myasthenia Gravis, l'Association belge contre les maladies neuromusculaires (ABMM) et Spierziekten Vlaanderen, avec le soutien institutionnel d'argenx, ont demandé à un groupe de patients myasthéniques et à leurs aidants de remplir un questionnaire en ligne développé par les associations. Les questions ont été formulées sur la base des connaissances issues de l'expérience de l'ABMM, de Liga MG et de Spierziekten Vlaanderen, de l'expertise du professeur Marc De Baets, médecin neuro-immunologue, ainsi que des résultats préliminaires de l'étude observationnelle de MyRealWorldTM MG et de la littérature scientifique existante sur le fardeau de la maladie dans la myasthénie auto-immune.

Une fois les réponses au questionnaire obtenues, **un atelier réunissant des patients myasthéniques, leurs aidants et des experts** a eu lieu le 4 mai 2022. Cet atelier avait pour objectif d'échanger sur les réponses au questionnaire, de mettre l'accent sur les problèmes auxquels les patients et leurs aidants sont confrontés dans le cadre de la maladie et de faire des propositions concrètes qui pourraient apporter des améliorations tangibles à la qualité de vie à la fois des patients et de leurs aidants. Des ateliers portant sur les mêmes sujets et posant les mêmes questions aux patients et aux aidants ont également eu lieu en Italie, en Espagne, en France et en Allemagne.

Les observations et recommandations faites dans le questionnaire et lors de l'atelier organisé en Belgique constituent le fondement du présent **livre blanc, qui examine à la fois les différents impacts de la myasthénie auto-immune sur les patients et leurs aidants mais également les moyens de les atténuer.**

Afin d'assurer sa signification statistique et de fournir des données à l'appui de ses observations et recommandations, le livre blanc comprend également :

- **Les résultats préliminaires de MyRealWorld™ MG**, une étude observationnelle qui permet aux personnes myasthéniques de participer à la recherche mondiale sur la maladie à travers leur téléphone mobile. Lancée à l'automne 2020, MyRealWorld™ MG vise à aider les chercheurs à mieux comprendre l'impact et le fardeau de la myasthénie auto-immune sur les patients et leurs familles dans le cadre d'un protocole d'étude strict.
- **Une revue de la littérature scientifique existante** sur le fardeau de la maladie pour les patients et leurs aidants afin de mettre en exergue les questions qui ont été étudiées et, surtout, d'identifier les lacunes dans les connaissances actuelles. En effet, il existe à ce jour dans le monde très peu de registres sur la myasthénie auto-immune et la littérature axée sur les aidants est limitée, ce qui conduit à une mauvaise compréhension de la maladie et de son fardeau pour la société.

Ce livre blanc vise à identifier le fardeau de la myasthénie auto-immune pour les patients et leurs aidants ainsi qu'à formuler des recommandations pour apporter des améliorations tangibles à leur vie quotidienne :

En améliorant la prise en charge médicale

En élargissant le soutien et l'aide sociale

En surmontant les obstacles à l'accès aux droits des patients

1. « Myasthenia gravis: hoe te (be)handelen? », Tijdschrift voor Geneeskunde, 76, n° 17, (2020).

2. « Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability, and Quality », Commission européenne (avril 2018).

3. Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance ; loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches.

Table des matières

I. VIVRE AVEC LA MYASTHÉNIE AUTO-IMMUNE EN BELGIQUE	5
1. La gestion de la maladie et son impact sur la santé	5
2. Concilier maladie et emploi	7
3. La gestion des relations personnelles et des activités sociales	9
II. RECOMMANDATIONS POUR LES DÉCIDEURS PUBLICS ET PARTIES PRENANTES	10
1. Améliorer la prise en charge médicale	10
2. Élargir le soutien et l'aide sociale	10
3. Surmonter les obstacles à l'accès aux droits des patients	11



I. Vivre avec la myasthénie auto-immune en Belgique

1. LA GESTION DE LA MALADIE ET SON IMPACT SUR LA SANTÉ

■ Le cadre national pour les maladies rares

En Belgique, les compétences en matière de politique de santé sont partagées entre le gouvernement fédéral et les trois régions : Bruxelles-Capitale, la Flandre et la Wallonie. Le gouvernement fédéral est responsable de l'organisation de la santé publique dans le pays et de la définition des normes, notamment le cadre de l'assurance maladie obligatoire, la réglementation des produits de santé et la définition des droits des patients. Les régions, quant à elles, sont responsables de la mise en œuvre des soins de santé, c'est-à-dire la fourniture des soins eux-mêmes.

En 2013, le gouvernement fédéral belge a introduit un plan national pour les maladies rares visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de ces maladies en améliorant leur parcours de diagnostic et de soins, ainsi qu'en leur offrant une plus grande visibilité et des informations sur leur maladie et son impact. Connu sous le nom de « Plan belge pour les maladies rares »⁴, il énumère 20 actions à mettre en œuvre dans trois domaines clés : le diagnostic et l'information des patients, les soins, et la connaissance des maladies rares et la formation.

À la suite de la publication du plan, la Belgique a introduit en 2014 les « fonctions maladies rares » (FMR⁵) ; cette désignation est attribuée par les autorités régionales aux hôpitaux reconnus comme capables d'offrir un parcours de soins pluridisciplinaires aux patients atteints de maladies rares. Depuis 2019, la Belgique compte 8 hôpitaux ayant cette désignation : 3 à Bruxelles, 3 en Flandre, et 2 en Wallonie⁶. Le Plan belge pour les maladies rares a également conduit à l'introduction, en 2014, de « réseaux maladies rares » pour guider les patients vers les hôpitaux FMR ou les centres d'expertise. Ils ont également pour mission de faciliter le diagnostic des maladies rares, d'éduquer et de sensibiliser, de soutenir les interactions des patients avec les différents professionnels de santé dans leur parcours de soins et de soutenir l'introduction de solutions thérapeutiques à domicile. Ces réseaux sont mis en œuvre par les régions : en Flandre, le VNZZ⁷ a été créé en 2017 et comprend un réseau pour les maladies neuromusculaires rares. En revanche, pour Bruxelles-Capitale et la Wallonie, si un « Réseau maladies rares Wallonie-Bruxelles » a été proposé en 2018, il n'a pas encore été formellement reconnu par la région wallonne. Ainsi, seule la Flandre bénéficie aujourd'hui d'un réseau maladies rares.

Au-delà de ces initiatives issues du plan national pour les maladies rares, l'agence fédérale de la sécurité sociale INAMI⁸ certifie des centres de référence maladies rares qui peuvent prendre en charge le parcours de soins d'un patient, du diagnostic et traitement médical au soutien paramédical, psychologique et social. Pour les maladies neuromusculaires rares comme la myasthénie auto-immune, 7 centres de référence de ce type⁹ existent aujourd'hui en Belgique.

■ Disparités dans le diagnostic de la maladie et les soins apportés

Les réponses des patients et aidants au questionnaire et les contributions de ceux qui ont participé à l'atelier soulignent une difficulté à entamer le parcours de soins dès leur première interaction avec un professionnel de santé, c'est-à-dire avec leur médecin généraliste. En effet, les participants ont indiqué que les médecins généralistes ne les croyaient pas toujours ou ne reconnaissaient pas leurs symptômes, ni comme étant des symptômes « sérieux », ni ceux de la myasthénie auto-immune, ce qui entraîne une errance diagnostique. Si certains participants ont indiqué avoir fait l'expérience d'un diagnostic relativement rapide et sans encombre, il existe tout de même une disparité entre les

4. Belgische Plan voor Zeldzame Ziekten

5. FZZ : Functies zeldzame ziekten

6. Bruxelles : UCL Cliniques universitaires Saint-Luc, ULB Erasme, et UZ Brussel ; Flandre : UZA Antwerpen, UZ Gent, et UZ Leuven ; Wallonie : CHU Liège et Institut de pathologie et de génétique en collaboration avec l'hôpital de Charleroi.

7. VNZZ : Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten

8. INAMI : Institut national d'assurances maladie invalidité / RIZIV : Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering

9. CRMN : Centre de référence des maladies neuromusculaires / NMRC : Neuromusculair referentiecentrum

expériences des patients à l'échelle nationale. En outre, les patients et les aidants ont souligné que leurs médecins généralistes ne sont pas toujours bien informés du parcours de soins dans la myasthénie auto-immune, ni vers qui le patient devrait être orienté, notamment les centres de référence. Bien que les médecins généralistes soient souvent le premier interlocuteur des patients et des aidants, les participants ont également précisé que des spécialistes, tels les ophtalmologues et les neurologues, pouvaient aussi être peu sensibilisés à la myasthénie auto-immune, tant sur le plan de la connaissance de la maladie elle-même que sur celui du parcours patient.

Par ailleurs, patients et aidants ont expliqué ne pas savoir vers qui se tourner pour obtenir des renseignements sur la maladie et le parcours de soins. En effet, la plupart d'entre eux se considèrent mal informés sur la maladie par les professionnels de santé, ainsi que sur l'impact qu'elle aura dans leur vie quotidienne, renforçant ainsi un sentiment de stress et un manque de visibilité sur l'avenir.

Données de MyRealWorld MG (résultats mondiaux)ⁱ

82,3 % des patients ont exprimé des difficultés à faire des projets

80,1 % des patients se sentent frustrés ou accablés



2. CONCILIER MALADIE ET EMPLOI

■ Un système de soutien fragmenté

En Belgique, différents systèmes de soutien sont disponibles pour les patients myasthéniques et leurs aidants. Ceux-ci visent à leur apporter une aide financière et/ou sociale et à les aider à adapter leur parcours professionnel ou scolaire aux besoins liés au statut de patient ou d'aidant. En effet, le diagnostic de myasthénie auto-immune peut entraîner une réduction des revenus tant pour le patient que pour son aidant, d'où le besoin d'allocations pour compenser la perte financière ou de subventions accordées à l'employeur pour préserver l'emploi du patient.

Pour les patients

Les personnes souffrant de maladies chroniques peuvent prétendre à une allocation annuelle du gouvernement fédéral¹⁰, distribuée par les mutuelles. Destinée aux patients qui ont à la fois une autonomie personnelle réduite et des dépenses élevées en matière de santé, son montant varie en fonction du degré de perte d'autonomie du patient. Cette allocation est accordée par les mutuelles sans intervention du patient, mais si une personne estime qu'elle n'a pas reçu l'allocation alors qu'elle y a droit, elle peut en faire la demande elle-même auprès de sa mutuelle.

En outre, les patients atteints de maladies rares en Belgique peuvent bénéficier du « statut affection chronique »¹¹ s'ils bénéficient de l'allocation susmentionnée ou s'ils ont de manière continue des frais médicaux élevés¹². Ce statut réduit la part des frais médicaux qui n'est pas remboursée par l'État et doit être payée par le patient. Bien qu'il ne soit valable que 2 ans, il peut être renouvelé chaque année par les mutuelles en fonction de l'état de santé du patient et de la régularité de ses frais médicaux – le renouvellement étant a priori nécessaire dans le cas d'une maladie chronique comme la myasthénie auto-immune. Toutefois, la myasthénie étant une maladie fluctuante, il peut être difficile pour les patients de justifier des frais médicaux de manière continue.

Les patients peuvent également demander, par l'intermédiaire de la Direction générale Personnes handicapées de la Sécurité sociale, une allocation de remplacement de revenus (impossibilité de travailler en raison d'un handicap), une allocation d'intégration (perte d'un certain degré d'autonomie en raison d'un handicap) ou, pour les patients de plus de 65 ans, une allocation pour l'aide aux personnes âgées affectées par un handicap. De plus, alors que le montant prévu pour l'allocation d'intégration était auparavant réduit en fonction des revenus du conjoint du bénéficiaire de l'allocation, une réforme introduite en 2021 permet aux bénéficiaires de recevoir l'intégralité du montant auquel ils ont droit, quel que soit leur statut conjugal.

En raison de la nature fédérale de l'État belge, chaque région peut également introduire ses propres mesures de soutien. Par exemple, le Service flamand de l'emploi et de la formation professionnelle (VDAB¹³) offre un soutien¹⁴ aux employeurs qui embauchent ou maintiennent en poste des personnes handicapées, par le biais d'une prise en charge par les pouvoirs publics de jusqu'à 40 % de leur salaire.

Pour les aidants

Pour les aidants, l'entrée en vigueur en 2020 d'une loi reconnaissant leur rôle¹⁵ et leur accordant un statut officiel ouvre la voie à leur éligibilité aux droits sociaux. Les aidants peuvent demander à leur employeur un « congé pour aidant proche », ainsi qu'une adaptation de leurs horaires de travail avec le travail à temps partiel, par exemple. Dans les deux cas, l'aidant reçoit une compensation financière versée par l'Office national de l'emploi (ONEM¹⁶), bien qu'il ne s'agisse que d'un remplacement partiel du revenu perdu. En outre, chaque aidant ne peut demander ces allocations que pour un maximum de 6 mois sur l'ensemble de sa carrière pour une interruption complète du travail, ou un maximum de 12 mois pour un travail à temps partiel. Pour en bénéficier, l'aidant doit être reconnu comme tel à la fois par l'ONEM et par son employeur. Enfin, il peut aussi demander un congé d'assistance médicale ou un congé pour soins palliatifs.

10. Intervention forfaitaire pour maladies chroniques / Forfait voor chronisch ziekten

11. Statuut chronische aandoening

12. Au moins 300 € (valeur 2013) par trimestre annuel. Le montant des dépenses étant indexé, le seuil de dépenses pour chaque trimestre en 2022 est de 337,69 €.

Les aidants qui sont des travailleurs indépendants et qui doivent diminuer leur activité professionnelle pour s'occuper d'un patient atteint d'une maladie grave peuvent bénéficier d'une allocation mensuelle, pour une interruption complète ou partielle de leur travail. À chaque demande faite par l'aidant, cette allocation peut être attribuée pour un maximum de 6 mois, et uniquement dans la limite d'un total de 12 mois sur l'ensemble de leur carrière. Cette aide financière est associée à une dispense de paiement de cotisations à la Sécurité sociale pendant 4 trimestres au maximum.

■ Défis et manque de renseignements pour concilier maladie et emploi

Dans le questionnaire en ligne comme dans l'atelier, tous les patients et aidants ont déclaré que la myasthénie auto-immune a eu un impact sur leur emploi ou leurs finances. Pour les patients, la maladie peut entraîner une réduction des heures de travail, empêcher des promotions, conduire à une retraite anticipée ou même à un arrêt complet du travail. Il s'avère aussi difficile d'adapter les exigences du milieu professionnel aux besoins des patients, par exemple à travers des horaires de travail flexibles. Cela est aggravé par le fait que les employeurs ne reconnaissent pas la myasthénie comme une maladie grave. De même, les aidants ont souligné qu'ils ne pouvaient pas saisir certaines opportunités professionnelles, qu'ils ne pouvaient pas faire des projets ou travailler tard, et qu'ils avaient besoin d'un emploi du temps plus flexible pour pouvoir s'adapter aux besoins des patients.

Bien que des droits existent pour les patients et les aidants, aucun participant ne se considérait comme pleinement informé de ceux-ci, ni d'auprès de qui ils pouvaient s'adresser pour faire valoir ces droits, que ce soit au niveau fédéral ou régional, ou auprès de leurs mutuelles. En effet, outre les initiatives régionales, les interlocuteurs au niveau national sont multiples et comprennent la Direction générale Personnes handicapées de la Sécurité sociale, l'ONEM, ainsi que les mutuelles qui distribuent les allocations fédérales. Par ailleurs, les participants ont souligné un manque de transparence de la part de ces mutuelles sur l'attribution aux patients dans le besoin des droits auxquels ils sont éligibles, qui devrait être faite sans l'intervention du bénéficiaire. Ils ont aussi relevé d'importantes disparités dans leurs expériences respectives selon la mutuelle à laquelle ils sont affiliés.

Enfin, l'impact financier de la maladie a été évoqué par les patients et leurs aidants. Ils ont notamment pointé du doigt la non-inclusion de la myasthénie auto-immune dans la « liste E » des pathologies lourdes de l'INAMI, qui permet aux patients de bénéficier d'un remboursement plus important des soins médicaux et paramédicaux. Ils ont aussi insisté sur le besoin d'avoir des systèmes d'aide et de soutien pour les activités quotidiennes telles que les tâches ménagères. Concernant les allocations que les participants reçoivent aujourd'hui, ils ont expliqué que les montants ne suivent pas le cours de l'inflation, un problème aggravé par le contexte économique actuel.

Données de MyRealWorld MG (résultats mondiaux)

50 %ⁱⁱ des patients myasthéniques sont des personnes employées, tandis que le taux d'emploi de la population générale européenne âgée de 20 à 64 ans était de 73,2 % en 2018ⁱⁱⁱ

80,6 %^{iv} des patients ont déclaré connaître des limitations au travail en raison de la maladie

13. VDAB : Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding

14. Vlaamse Ondersteuningspremie

15. Loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches, op. cit.

16. RVA : Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening

3. LA GESTION DES RELATIONS PERSONNELLES ET DES ACTIVITÉS SOCIALES

■ L'absence d'une approche nationale en matière de solutions de répit

Dans le cas de la myasthénie auto-immune, la maladie elle-même ainsi que le temps et l'énergie investis dans les soins peuvent mettre à rude épreuve les relations personnelles, que ce soit entre le patient et l'aidant ou avec la famille, les amis ou encore les collègues.

En Belgique, différentes solutions de répit sont proposées par les mutuelles pour les patients en convalescence et les aidants. La plupart prennent la forme de séjours proposés à titre onéreux, notamment dans le cas des aidants. Les aidants de la Fédération Wallonie-Bruxelles peuvent toutefois bénéficier du soutien de l'association Aidants Proches, qui met à leur disposition une ligne d'assistance téléphonique, un espace de partage, des informations et d'autres ressources.

Le fardeau de la maladie

Les patients et les aidants ayant répondu au questionnaire et participé à l'atelier ont mis en avant l'impact que la myasthénie a eu sur leur qualité de vie, notamment en termes de santé mentale, de relations personnelles et d'activités sociales.

"La myasthénie auto-immune impacte toutes les activités quotidiennes, que vous n'êtes plus en mesure de faire comme avant. Cela conduit à un sentiment de frustration." - L., patient myasthénique

La majorité des patients et aidants ont déclaré que vivre avec la maladie était une source de stress, d'anxiété, de dépression, de manque de sommeil et d'un sentiment de culpabilité. Elle peut conduire à avoir un cercle d'amis plus restreint et à consacrer moins de temps aux activités sportives et aux loisirs, notamment en raison de la nature imprévisible de la maladie et de la difficulté pour les membres de la famille et les amis de comprendre la maladie et le vécu du patient. Par ailleurs, outre les soins, les participants ont souligné qu'apprendre à connaître la maladie et adapter sa vie quotidienne à une routine fluctuante prennent beaucoup de temps et d'effort, notamment lorsqu'il est difficile d'obtenir les informations nécessaires et qu'il existe des ressources différentes selon les régions.

Données de MyRealWorld MG (résultats mondiaux)

77,8 %^v des patients ont déclaré connaître des difficultés en ce qui concerne leurs loisirs

42,8 %^{vi} des patients ont déclaré connaître des difficultés en ce qui concerne leurs activités sociales et pour se déplacer dans les lieux publics

59,4 %^{vii} des patients ont déclaré connaître des difficultés à répondre aux besoins de la famille

II. Recommandations pour les décideurs publics et parties prenantes

1. AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE

Recommandations au niveau fédéral :

- Réduire l'errance diagnostique en veillant à ce que les médecins généralistes et les spécialistes soient suffisamment informés sur la myasthénie auto-immune et les moyens de la reconnaître, par exemple par le biais de formations régulières de remise à niveau ou par l'introduction de consultations pluridisciplinaires pour les patients, comme le préconise l'action 4 du Plan belge pour les maladies rares. Outre l'information médicale, les médecins généralistes devraient aussi savoir orienter les patients vers les centres de référence neuromusculaires (CRMN) et/ou les hôpitaux FMR, notamment en l'absence d'un réseau maladies rares comme c'est le cas à Bruxelles et en Wallonie.
- Améliorer le diagnostic de la myasthénie auto-immune dans tout le pays (a) en assurant le remboursement des tests de dépistage des anticorps et (b) en donnant à tous les centres de référence neuromusculaires (CRMN) un même niveau d'équipement, notamment en termes de tests électrophysiologiques.

Recommandation au niveau régional :

- Créer un réseau maladies rares pour Bruxelles et la Wallonie (« Réseau maladies rares Wallonie-Bruxelles »), tel que prévu depuis 2018 et tel qu'existant déjà en Flandre depuis 2017 (VNZZ).

Recommandation à mettre en œuvre au niveau fédéral ou régional :

- Donner aux patients et aidants les moyens de renforcer leur propre autonomie en leur fournissant, dès le diagnostic, des informations complètes sur la maladie, le parcours de soins et l'impact sur la vie quotidienne. Cette recommandation s'appuie sur l'action 5 du Plan belge pour les maladies rares concernant l'information des patients. L'information pourrait être fournie par les « coordinateurs de soins » prévus par l'action 7 du plan, qui seraient chargés d'informer les patients, de faire le lien entre les différents professionnels de santé, de présenter aux patients les associations et de veiller à ce que le patient soit en contact avec les mutuelles et tout autre organisme impliqué dans son parcours médical et son statut social. Ces « coordinateurs » pourraient être mis à disposition des patients par le biais des centres de référence neuromusculaires (CRMN) ou des associations de patients myasthéniques.

2. ÉLARGIR LE SOUTIEN ET L'AIDE SOCIALE

Recommandations au niveau fédéral :

- Centraliser toutes les informations sur les services de soutien et les offres de répit existants, en particulier celles émanant des différentes mutuelles et associations. Par exemple, les mutuelles pourraient fournir les informations dans un format harmonisé sur une plateforme unique à l'échelle nationale (brochure et/ou site Internet) qui permettrait aux patients et aux aidants de comprendre plus aisément les différentes options disponibles, de comparer les prix et d'avoir une vision complète de l'offre de soutien en Belgique. En outre, des offres de répit abordables devraient être introduites en cas de besoin, par exemple pour couvrir les tâches domestiques.

- Inclure de manière systématique un soutien psychologique dans le cadre des consultations pluridisciplinaires proposées dans la recommandation 1.1., à la fois pour les patients et leurs aidants.
- Adapter les dispositifs de soutien existants aux spécificités de la myasthénie auto-immune. En particulier, adapter le « congé pour proche aidant » et le travail à temps partiel auquel les aidants peuvent prétendre à la réalité des maladies chroniques, en ne les limitant pas à, respectivement, une période de 6 et 12 mois sur l'ensemble de la carrière de l'aidant.
- Aligner le montant des allocations existantes pour patients et aidants sur l'indice belge des prix à la consommation, afin de compenser la croissance du coût de la vie.

Recommandation au niveau régional :

- Apporter un soutien public aux associations de patients myasthéniques afin de leur donner les moyens de sensibiliser le public à la myasthénie auto-immune et de centraliser des connaissances pratiques sur l'adaptation de la vie quotidienne après le diagnostic, par exemple en rédigeant un « kit de soutien » destiné aux patients et aux aidants. Les documents produits par les associations de patients pourraient être distribués par l'intermédiaire des mutuelles.

3. SURMONTER LES OBSTACLES À L'ACCÈS AUX DROITS DES PATIENTS

Recommandation au niveau fédéral :

- Ajouter la myasthénie auto-immune à la « liste E » des pathologies lourdes pour garantir le remboursement des soins médicaux et paramédicaux sur lesquels comptent les patients myasthéniques.

Recommandation au niveau régional :

- Centraliser toutes les informations sur les droits des patients et des aidants et les procédures administratives pour les obtenir, par exemple au moyen d'une brochure et/ou d'un site Internet unique, ainsi que d'une ligne téléphonique dédiée. Cette information devrait notamment couvrir à la fois les mesures de soutien des différents organismes au niveau fédéral qui fournissent des prestations aux patients et aux aidants (Sécurité sociale via les mutuelles, Direction générale Personnes handicapées, ONEM), mais aussi celles des agences régionales (VDAB en Flandre et AViQ¹⁷ en Wallonie). Ces informations pourraient être fournies au niveau des autorités régionales par des « coordinateurs sociaux » qui seraient l'équivalent pour l'accès aux services sociaux des « coordinateurs de soins » prévus par le Plan belge pour les maladies rares. Pour les aidants, cette information devrait notamment inclure la procédure de reconnaissance officielle de leur statut, comme le prévoit la législation en vigueur¹⁸.

¹ Les pourcentages sont basés sur 679 des 849 participants actifs qui ont répondu à l'enquête. Données recueillies en avril 2021. Ces données ne font pas partie de l'analyse statistique formelle. L'étude est en cours et les données sont en constante évolution.

² E. Guastafierro et al, "Employment in Myasthenia Gravis: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis", in *Neuroepidemiology* 54 (2020).

³ E. Guastafierro et al, "Employment in Myasthenia Gravis: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis", in *Neuroepidemiology* 54 (2020).

⁴ Les pourcentages sont basés sur 679 des 849 participants actifs qui ont répondu à l'enquête. Données recueillies en avril 2021. Ces données ne font pas partie de l'analyse statistique formelle. L'étude est en cours et les données sont en constante évolution.

⁵ Les pourcentages sont basés sur 679 des 849 participants actifs qui ont répondu à l'enquête. Données recueillies en avril 2021. Ces données ne font pas partie de l'analyse statistique formelle. L'étude est en cours et les données sont en constante évolution.

⁶ Les pourcentages sont basés sur 617 des 849 participants actifs qui ont répondu à l'enquête. Données recueillies en avril 2021. Ces données ne font pas partie de l'analyse statistique formelle. L'étude est en cours et les données sont en constante évolution.

⁷ Les pourcentages sont basés sur 649 des 849 participants actifs ayant répondu à l'enquête. Données recueillies en avril 2021. Ces données ne font pas partie de l'analyse statistique formelle. L'étude est en cours et les données sont en constante évolution.

17. AViQ : Agence wallonne pour une vie de qualité

18. Loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches, op. cit.

WHITEPAPER

DE ZIEKTELAST VAN MYASTHENIA GRAVIS IN BELGIË – EEN TOELICHTING EN AANBEVELINGEN

SAMENVATTING

Myasthenia gravis (MG) is een ernstige, zeldzame, chronische, neuromusculaire auto-immuunziekte die invaliderende en mogelijk levensbedreigende spierzwakte kan veroorzaken.

Voor patiënten met MG heeft het een **aanzienlijke impact op hun dagelijks leven**, zowel privé als professioneel. Het kan ook het leven van familieleden of vrienden grondig veranderen, omdat ze de patiënt op regelmatige basis moeten verzorgen. **Deze rol van "verzorger", die in België bij wet erkend is als mantelzorger, wordt gekenmerkt door het niet-beroepsmatige en niet-bezoldigde karakter.**

Hoewel er programma's bestaan om bepaalde aspecten van de ziektelast voor zowel patiënten als verzorgers te verlichten, blijft het van vitaal belang het effect van deze maatregelen te beoordelen **en de resterende onvervulde behoeften** op het gebied van gezinsleven, sociale contacten, werkmogelijkheden en lichamelijk en psychisch welzijn vast te stellen.

Daartoe hebben **Liga Myasthenia Gravis, Association Belge contre les Maladies Neuro-Musculaires (ABMM) en Spierziekten Vlaanderen, met de institutionele steun van argenx**, samen een online vragenlijst voor patiënten en zorgverleners ontwikkeld. Op 4 mei 2022 vond vervolgens een workshop voor patiënten, zorgverleners, opiniemakers en deskundigen plaats. Tijdens de workshop werden de resultaten van de vragenlijst besproken, de problemen waarmee patiënten en zorgverleners worden geconfronteerd benadrukt en werden er concrete voorstellen geformuleerd om de levenskwaliteit te verbeteren.

Deze discussies vormen de basis van deze whitepaper, waarin **aanbevelingen worden gedaan voor tastbare verbeteringen in het dagelijkse leven van zowel patiënten als diegenen die de zorg verlenen**. Het gaat onder meer om verschillende aanbevelingen op het gebied van sociale zorg en financiële ondersteuning, die door de Belgische federale regering zouden kunnen worden toegepast:

- Alle informatie over bestaande ondersteunende diensten en respijtaanbiedingen centraliseren, met name die van verschillende ziekenfondsen en verenigingen. Ziekenfondsen zouden de opdracht kunnen krijgen om informatie in een geharmoniseerd formaat te verstrekken via een nationaal platform (boekje en/of website) dat het voor patiënten en verzorgers gemakkelijk maakt om de verschillende opties te begrijpen, prijsvergelijkingen mogelijk te maken en een volledig beeld te geven van het ondersteuningsaanbod in België. (blz. 10, aanbeveling 2.1)
- Pas de bestaande steunregelingen aan aan de specifieke kenmerken van MG. Pas in het bijzonder het "verlof voor medische bijstand" en het deeltijdwerk waarvoor verzorgers in aanmerking komen aan de realiteit van chronische ziekten, door ze niet te beperken tot respectievelijk 6 maanden en 12 maanden binnen de hele loopbaan van een verzorger. (blz. 11, aanbeveling 2.3)
- Stem de bestaande toelagen voor patiënten en verzorgers af op de Belgische index van de consumptieprijzen om ervoor te zorgen dat ze de kosten van levensonderhoud dekken. (blz. 11, aanbeveling 2.4)

Juni 2022

WHITEPAPER

DE ZIEKTELAST VAN MYASTHENIA
GRAVIS IN BELGIË – EEN TOELICHTING
EN AANBEVELINGEN

Myasthenia gravis (MG) is een ernstige, zeldzame, chronische, neuromusculaire auto-immuunziekte die invaliderende en mogelijk levensbedreigende spierzwakte kan veroorzaken. De ziekte treft ongeveer 56,000-123,000 mensen in Europa, en er zijn ongeveer 1,837 MG-patiënten in België.¹

Mensen met gegeneraliseerde MG lijden aan slopende spierzwakte die leidt tot moeilijkheden met betrekking tot beweging en mobiliteit, spraak, slikken en zien. Daarnaast hebben MG patiënten vaak last van een verminderde ademhalingsfunctie en extreme vermoeidheid. Andere negatieve gevolgen zijn ziekenhuisopnames, myasthenische crisis, verlies van werk, verstoorde gezinsplanning, angst en depressie, en aanzienlijke bijwerkingen van bestaande behandelingen. Deze bijwerkingen kunnen evenveel bijdragen tot de invaliditeit van de patiënt als de ziekte zelf.



Myasthenia gravis heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven van patiënten. **Leven met de ziekte verandert hun dagelijkse routines, zowel privé als beroepsmatig.** Daarnaast heeft de ziekte invloed op hun gezin, sociale omgeving, opleiding of baan, evenals op hun fysieke en psychische welzijn. Ook moeten patiënten in het kader van hun zorgtraject regelmatig hun weg **vinden in de gezondheidszorg**, wat zowel energie- als tijdrovend kan zijn.

Wanneer bij een patiënt myasthenia gravis wordt vastgesteld, heeft dit niet alleen gevolgen voor hem of haar: **familieleden, partners en vrienden kunnen in een nieuwe levenssituatie terechtkomen** waarin zij regelmatig, vaak dagelijks, zorg moeten verlenen. In deze rol van "verzorgers" zijn de naasten in de meeste gevallen onbetaald en ongetraind: maar liefst 80% van alle langdurige zorg in Europa wordt verleend door informele verzorgers of mantelzorgers.² Deze rol brengt vaak een extra belasting op het leven van deze verzorgers, aangezien zij **moeten proberen hun privé- en beroepsleven te verzoenen met hun nieuwe opdracht.** In België is het niet-beroepsmatige en niet-bezoldigde karakter van de rol van mantelzorger uitdrukkelijk bij wet erkend.³

Er zijn in België regelingen ingevoerd om de last die de ziekte brengt in het leven van zowel MG-patiënten als hun verzorgers te verlichten. Maar om er zeker van te zijn dat deze regelingen hun doel bereiken, is het van cruciaal belang om hun doeltreffendheid te evalueren en de **resterende onvervulde behoeften te identificeren** door het rechtstreeks te vragen aan diegenen die het meest met de ziekte te maken hebben: de patiënten en de verzorgers zelf.

Daarom hebben de **Liga Myasthenia Gravis, de Association Belge contre les Maladies Neuro-Musculaires (ABMM) en Spierziekten Vlaanderen, met de institutionele steun van argenx, MG-patiënten en -zorgverleners gevraagd om een online vragenlijst in te vullen die zij samen hebben ontwikkeld en die betrekking heeft op deze fundamentele kwesties.** De vragen werden geselecteerd in het licht van de kennis en ervaring van enerzijds ABMM, Liga MG en Spierziekten Vlaanderen en de expertise van de neuro-immunoloog Prof. Dr. Marc De Baets en anderzijds met de voorlopige resultaten van de MyRealWorld™ MG studie en de bestaande wetenschappelijke literatuur over de ziektelast van MG.

Op basis van de antwoorden van de deelnemers vond op 4 mei 2022 een **workshop plaats met MG-patiënten, zorgverleners, opiniemakers en deskundigen**. Deze workshop was gericht op het bespreken van de uitkomsten van de vragenlijst, het uitlichten van de problemen waarmee MG-patiënten en hun zorgverleners worden geconfronteerd en het doen van concrete voorstellen die tastbare verbeteringen zouden kunnen opleveren met betrekking tot de kwaliteit van leven van patiënten en zorgverleners. Workshops over gelijke ervaringen en met dezelfde vragen aan patiënten en verzorgers vonden ook plaats in Italië, Spanje, Frankrijk en Duitsland.

De observaties en aanbevelingen die uit de vragenlijst en tijdens de workshop in België naar voren kwamen vormen de basis voor deze **whitepaper, waarin wordt ingegaan op het verschil in impact die MG heeft op patiënten en hun verzorgers en op de vraag hoe deze impact kan worden verlicht**.

Om de statistische significantie te waarborgen en de opmerkingen en aanbevelingen te onderbouwen, bevat de whitepaper ook de volgende gegevens:

- **De voorlopige resultaten van MyRealWorld™ MG**, een op een app-gebaseerde studie die mensen die leven met MG in staat stelt om deel te nemen aan wereldwijd onderzoek via hun mobiele apparaat. MyRealWorld™ MG, gelanceerd in het najaar van 2020, heeft als doel onderzoekers te helpen een beter inzicht te krijgen omtrent de impact en last van MG op patiënten en hun families binnen het kader van een strikt studieprotocol.
- **Een overzicht van de bestaande literatuur** over de ziektelast voor patiënten en zorgverleners om de zaken die reeds bekend zijn te belichten en, nog belangrijker, om hiaten in de huidige kennis vast te stellen. Tot op heden zijn er wereldwijd zeer weinig MG-registers en literatuur over zorgverleners beschikbaar, wat leidt tot een slecht begrip van de ziekte en de last ervan door de samenleving.

Deze whitepaper heeft als doel de ziektelast van myasthenia gravis voor zowel patiënten als hun verzorgers in kaart te brengen en aanbevelingen te doen voor tastbare verbeteringen in het dagelijks leven van zowel patiënten als verzorgers:

Verbetering van de medische zorg

Verbreding van de sociale zorg en ondersteuning

Het overwinnen van belemmeringen voor de toegang tot patiëntenrechten

1. "Myasthenia gravis: hoe te (be)handelen?" Tijdschrift voor Geneeskunde, 76, nr 17, (2020)

2. "Informele zorg in Europa. Exploring Formalisation, Availability, and Quality", Europese Commissie (april 2018)

3. Wet van 12 mei 2014 tot erkenning van de verzorger van een persoon die in een situatie van grote afhankelijkheid verkeert; Wet van 17 mei 2019 tot vaststelling van een erkenning van verzorgers

Inhoudsopgave

I. LEVEN MET MG IN BELGIË	5
1. Hoe om te gaan met de ziekte en de gevolgen voor de gezondheid	5
2. Verzoening tussen MG en het hebben van een baan	7
3. Het beheer van relaties en sociale interacties	9
II. AANBEVELINGEN VOOR BELEIDSMAKERS EN BELANGHEBBENDEN	10
1. Verbetering van de medische zorg	10
2. Verbreding van de sociale zorg en ondersteuning	10
3. Wegnemen van belemmeringen voor de toegang tot patiëntenrechten	11



I. Leven met MG in België

1. HOE OM TE GAAN MET DE ZIEKTE EN DE GEVOLGEN VOOR DE GEZONDHEID

■ Het nationale kader voor zeldzame ziekten

In België is de bevoegdheid voor het gezondheidsbeleid verdeeld tussen de federale regering en de drie gewesten van het land: Brussel, Vlaanderen en Wallonië. In grote lijnen is de federale overheid verantwoordelijk voor de organisatie van de volksgezondheid in het land en het vastleggen van normen, waaronder het kader voor de verplichte ziekteverzekering, de regulering van gezondheidsproducten en het vastleggen van de rechten van patiënten. De gewesten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de gezondheidszorg, d.w.z. voor het verstrekken van de zorg zelf.

In 2013 heeft de Belgische federale regering een nationaal plan voor zeldzame ziekten ingevoerd om de levenskwaliteit van patiënten met een zeldzame ziekte te verbeteren door hun diagnosetraject en zorgpad te verbeteren en door hen meer zichtbaarheid en informatie te geven over de ziekte en de impact ervan. Het Belgische Plan voor Zeldzame Ziekten⁴ omvat twintig acties op drie belangrijke gebieden: diagnose en patiëntenvoorlichting, zorg, en kennis en educatie over zeldzame ziekten.

Na de publicatie van het plan heeft België in 2014 de functie zeldzame ziekten (FMR/FZZ⁵) ingevoerd; deze aanduiding wordt door de regionale overheden toegekend aan ziekenhuizen die erkend zijn "als in staat om een interdisciplinair zorgtraject te bieden aan patiënten met zeldzame ziekten". Sinds 2019 zijn er acht ziekenhuizen in België met deze erkenning: drie in Brussel, drie in Vlaanderen en twee in Wallonië.⁶ Het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten heeft in 2014 ook geleid tot de invoering van de Netwerken Zeldzame Ziekten om patiënten naar FZZ-ziekenhuizen of expertisecentra te begeleiden. Deze netwerken hebben ook tot taak de diagnose van zeldzame ziekten te ondersteunen, voorlichting te geven over en aandacht te vragen voor zeldzame ziekten, de patiënten in hun interactie met de verschillende zorgverleners in hun zorgtraject te ondersteunen en de invoering van therapeutische oplossingen thuis te ondersteunen. Deze netwerken moeten door de gewesten worden geïmplementeerd: in Vlaanderen werd in 2017 het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten (VNZZ)⁷ opgericht, waar ook een netwerk voor zeldzame neuromusculaire ziekten deel van uitmaakt. Voor Brussel en Wallonië werd in 2018 weliswaar een gecombineerd Réseau Maladies Rares Wallonie-Bruxelles voorgesteld, maar dit netwerk moet nog formeel worden erkend door het Waalse Gewest. Bijgevolg beschikt momenteel alleen Vlaanderen over een netwerk voor zeldzame ziekten.

Naast deze initiatieven die voortvloeien uit het nationale plan voor zeldzame ziekten, certificeert de federale socialezekerheidsinstelling INAMI/RIZIV⁸ referentiecentra voor zeldzame ziekten die het zorgtraject, van diagnose en medische behandeling tot paramedische, psychologische en sociale ondersteuning, van een patiënt kunnen begeleiden. Voor zeldzame neuromusculaire ziekten zoals MG bestaan er vandaag in België zeven dergelijke referentiecentra.⁹

■ Discrepancies in MG-diagnose en zorg

De antwoorden van patiënten en verzorgers op de online vragenlijst en de bijdragen van degenen die deelnamen aan de live workshop onderstreepten dat moeilijkheden al ontstaan bij het begin van hun MG zorgtraject, dat wil zeggen vanaf het moment van hun eerste interactie met een zorgverlener, meestal hun huisarts. Deelnemers benadrukten dat huisartsen hun klachten niet herkennen als symptomen van MG, de symptomen niet erkennen als "ernstig" of hen niet noodzakelijk geloven, wat vaak leidt tot een foute diagnose. Hoewel sommige deelnemers aangaven relatief snelle en probleemloze diagnoses te hebben ervaren, blijft er een discrepantie bestaan tussen de ervaringen van patiënten in het land.

4. Belgisch Plan voor Zeldzame Ziekten

5. Functies zeldzame ziekten

6. Brussel: UCL Cliniques universitaires Saint-Luc, ULB Erasme, en UZ Brussel; Vlaanderen: UZA Antwerpen, UZ Gent, en UZ Leuven; Wallonië: CHU Luik en Instituut voor Pathologie en Genetica in samenwerking met het Ziekenhuis van Charleroi

7. VNZZ: Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten

8. INAMI/RIZIV: Institut national d'assurances maladie invalidité / Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering

9. CRMN/NMRC (Centre de référence des maladies neuromusculaires / Neuromusculair referentiecentrum)

Bovendien benadrukten patiënten en zorgverleners dat hun huisartsen niet altijd goed geïnformeerd zijn over het MG zorgtraject en naar wie de patiënt moet worden doorverwezen, zoals referentiecentra. Hoewel huisartsen vaak de eerste gesprekspartner van patiënten en zorgverleners zijn, merkten deelnemers ook op dat specialisten, zoals oogartsen en neurologen, MG niet goed herkennen en kennen, zowel wat betreft de ziekte zelf als het traject dat de patiënt aflegt.

Daarnaast benadrukten patiënten en zorgverleners dat ze niet wisten tot wie ze zich moesten wenden voor informatie over de ziekte en het zorgtraject. De meesten vinden inderdaad dat ze niet goed geïnformeerd zijn over MG door de gezondheidswerkers, noch over de impact die het zal hebben op hun dagelijks leven. Dit kan leiden tot een gevoel van stress en kan een gebrek aan uitzicht voor de toekomst versterken.

Cijfers van MyRealWorld MG (algemene resultaten)¹

82.3% van de patiënten gaf aan beperkingen te ondervinden bij het maken van plannen

80.1% van de patiënten gaf aan zich gefrustreerd te voelen en/of zich overweldigd te voelen



2. VERZOENING TUSSEN MG EN HET HEBBEN VAN EEN BAAN

■ Een gefragmenteerd ondersteuningssysteem

In België zijn verschillende ondersteuningsprogramma's beschikbaar voor zowel MG-patiënten als hun verzorgers. Deze hebben tot doel hen financiële en/of sociale bijstand te verlenen en hen te helpen hun beroeps- of onderwijsleven aan te passen aan de behoeften van een patiënt of een verzorger. De diagnose van MG kan immers leiden tot een inkomensdaling voor zowel de patiënt als de verzorger, wat leidt tot een grotere behoefte aan overheidsuitkeringen om het financiële verlies te compenseren of subsidies die worden toegekend aan de werkgever om de tewerkstelling van de patiënt te ondersteunen.

Patiënten

Personen met chronische ziekten kunnen aanspraak maken op een jaarlijkse toelage van de federale overheid,¹⁰ die via de ziekenfondsen wordt uitgekeerd. Deze toelage is bedoeld voor patiënten die zowel een verminderde persoonlijke autonomie als hoge zorgkosten hebben. De hoogte van de toelage varieert per patiënt en is gebaseerd op de mate waarin de patiënt zijn of haar autonomie heeft verloren.

Deze "Forfait voor chronisch zieken" wordt door de ziekenfondsen uitgekeerd zonder tussenkomst van de patiënt, maar als een persoon vindt dat hij de toelage niet heeft gekregen terwijl dat wel had gemoeten, kan hij zelf een verzoek indienen.

Daarnaast komen patiënten met een zeldzame ziekte in België in aanmerking voor het "Statuut chronische aandoening"¹¹ indien zij in aanmerking komen voor de bovengenoemde toelage of voortdurend hoge medische kosten hebben.¹² Het statuut vermindert het deel van de medische kosten dat niet door de staat wordt vergoed, maar door de patiënt zelf moet worden betaald. Hoewel het slechts twee jaar geldig is, kan het jaarlijks door de verzekeraars worden verlengd op basis van de medische toestand van de patiënt en de consistentie van zijn medische uitgaven - een verlenging die a priori noodzakelijk is in het geval van een chronische ziekte als MG. MG is echter een ziekte die in ernst kan schommelen. Daarom kan het voor patiënten moeilijk zijn om consistente medische uitgaven voor te leggen.

Patiënten kunnen ook, via de Directie-Generaal Gehandicapten van de FOD Sociale Zekerheid, een inkomensvervangende tegemoetkoming (niet kunnen werken ten gevolge van een handicap), een integratietegemoetkoming (verlies van een zekere mate van zelfredzaamheid ten gevolge van een handicap) of, voor patiënten ouder dan 65 jaar, een tegemoetkoming voor ouderen die getroffen zijn door een handicap aanvragen. Eerder werd de hoogte van de toelage verminderd op basis van het inkomen van de partner van de begunstigde, maar dankzij een hervorming die in 2021 werd doorgevoerd, kunnen begunstigten het volledige bedrag ontvangen waarop zij recht hebben, ongeacht hun leefsituatie.

Door het federale karakter van de Belgische staat kan elk gewest zijn eigen pakket voordelen invoeren. Zo biedt de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB¹³) een prikkel¹⁴ voor werkgevers om personen met een handicap in dienst te nemen of te houden, waarbij tot 40% van hun totale loon wordt betaald door de overheid.

Verzorgers

De inwerkingtreding in 2020 van een wet die de rol van mantelzorgers erkent (¹⁵) en die mantelzorgers een officiële status toekent heeft ervoor gezorgd dat mantelzorgers in aanmerking komen voor sociale rechten. Mantelzorgers kunnen hun werkgever om een "verlof voor medische bijstand" vragen, alsook om een aanpassing van hun werkuren, zoals werken in deeltijd. In beide gevallen ontvangt de verzorger een financiële vergoeding van de Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening (ONEM/RVA¹⁶), hoewel deze slechts een gedeelte van inkomensverlies compenseert. Bovendien kan elke verzorger deze aanpassingen slechts voor maximaal 6 maanden in zijn gehele loopbaan aanvragen voor een

10. Intervention forfaitaire pour malades chroniques / Forfait voor chronisch zieken

11. Statuut affection chronique / Statuut chronische aandoening

12. Ten minste 300 euro (waarde 2013) per jaarlijks trimester. Aangezien het uitgavenbedrag wordt geïndexeerd, bedraagt de uitgavendrempel voor elk trimester in 2022 €337,69.

volledige onderbreking van het werk, of gedurende maximaal 12 maanden voor deeltijds werken. Om in aanmerking te komen, moet de mantelzorger als zodanig erkend zijn door zowel de ONEM/RVA als de werkgever. Zij kunnen een verlof voor medische bestijand of een verlof voor palliatieve verzorging aanvragen.

Verzorgers die werken als zelfstandige die hun beroepsactiviteit moeten verminderen om een ernstig zieke patiënt te verzorgen, kunnen een maandelijkse toelage krijgen voor een volledige of gedeeltelijke onderbreking van hun beroepsactiviteit. Telkens wanneer de verzorger een aanvraag indient, kan deze toelage voor maximaal zes opeenvolgende maanden worden toegekend, en slechts voor een totaal van twaalf maanden gedurende de gehele loopbaan. Deze financiële bijstand gaat gepaard met een vrijstelling van de betaling van socialezekerheidsbijdragen gedurende maximaal vier kwartalen.

■ Uitdagingen en informatielacunes bij het combineren van MG met werkgelegenheid

In zowel de online vragenlijst als tijdens de workshop meldden alle patiënten en verzorgers dat MG een impact heeft gehad op hun werk of financiën. Voor patiënten kan de ziekte leiden tot minder werkuren, promoties verhinderen, leiden tot vervroegde pensionering, of zelfs leiden tot het helemaal moeten stoppen met werken. Het is moeilijk om de werkomgeving aan te passen aan de behoeften van de patiënt, bijvoorbeeld door middel van flexibele werktijden. Dit wordt nog verergerd door het feit dat werkgevers MG niet erkennen als een ernstige ziekte. Evenzo benadrukten zorgverleners dat ze kansen op de werkvloer verliezen, dat ze niet kunnen plannen of overwerken, en dat ze een flexibel rooster nodig hebben om zich aan te passen aan de behoeften van de patiënt.

Hoewel er rechten bestaan voor zowel patiënten als zorgverleners, vond geen enkele deelnemer dat hij of zij volledig op de hoogte was van wat deze rechten inhielden. Ook wisten de ondervraagden niet tot wie ze zich konden wenden om er aanspraak op te maken, noch op federaal of regionaal niveau, noch bij de zorgverzekeraar. Tot de actoren op nationaal niveau behoren, naast de regionale initiatieven, het Directie-Generaal voor Personen met een Handicap van de FOD Sociale Zekerheid, de ONEM/RVA, alsmede de federale uitkeringen die via de ziekenfondsen worden uitgekeerd. Bovendien wezen de deelnemers op een gebrek aan transparantie bij de ziekenfondsen over de vraag of deze ziekenfondsen behoeftige patiënten automatisch de rechten toekennen waarop zij recht hebben, zoals de bedoeling is, en wezen zij op aanzienlijke verschillen in ervaring naargelang de mutualiteit waarbij de patiënt is aangesloten.

Ten slotte werden de financiële kosten van het leven met MG ter sprake gebracht door patiënten en verzorgers. Zij wezen met name op het ontbreken van myasthenia gravis op de "E-lijst" van zware aandoeningen van het INAMI/RIZIV. Voor ziekten op de "E-Lijst" komen patiënten in aanmerking voor een hogere tegemoetkoming van medische en paramedische diensten, evenals op de behoefte aan bijstandsregelingen voor dagelijkse activiteiten zoals huishoudelijke taken. Wat de toelagen betreft die de deelnemers wel ontvangen, benadrukten zij dat de bedragen geen gelijke tred houden met de inflatie, een probleem dat in het huidige economische klimaat bijzonder acuut is.

Cijfers van MyRealWorld MG (algemene resultaten)

50%ⁱⁱ van de MG-patiënten heeft een baan, vergeleken met 73,2% arbeidsparticipatie van de algemene Europese bevolking van 20 tot 64 jaar in 2018ⁱⁱⁱ

80.6%^{iv} van de patiënten meldde werkbeperking als gevolg van de ziekte

13. VDAB: Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding

14. Vlaamse Ondersteuningspremie

15. Wet van 17 mei 2019 tot erkenning van mantelzorgers, op. cit.

16. Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening

3. HET BEHEER VAN RELATIES EN HET SOCIALE LEVEN

■ Het ontbreken van een nationale aanpak van respijtoplossingen

Bij MG kunnen zowel de ziekte zelf als de tijd en energie die in de zorg worden gestoken, een belasting vormen voor de persoonlijke relaties, zowel tussen de patiënt en de verzorger als met hun familie, vrienden en andere kennissen en collega's.

In België bestaan er verschillende door ziekenfondsen georganiseerde respijtoplossingen voor herstellende patiënten en verzorgers. De meeste hebben de vorm van pakketten die de verzekeraars tegen betaling aanbieden, vooral in het geval van verzorgers. Verzorgers in de Federatie Wallonië-Brussel kunnen ook rekenen op de steun van de vereniging Aidants Proches, die hun een hotline voor bijstand, een ruimte voor uitwisseling, informatie en andere middelen ter beschikking stelt.

De last van MG

Uit de bijdragen van patiënten en verzorgers aan zowel de vragenlijst als de workshop kwam naar voren dat MG een impact heeft gehad op de kwaliteit van leven, met name op het gebied van geestelijke gezondheid, relaties en sociale activiteiten.

"MG beïnvloedt alle dagelijkse activiteiten, dat je niet hetzelfde kan doen als voorheen. Dit leidt tot frustratie." - L., MG patiënt

De meeste patiënten en verzorgers gaven aan dat het leven met de ziekte stress, angst, depressie, slaaptekort en schuldgevoel veroorzaakt. Het kan leiden tot een kleinere sociale kring en minder tijd voor vrijetijdsbesteding, met name vanwege het onvoorspelbare karakter van de ziekte en de moeilijkheid voor familieleden, vrienden en andere relaties om de ziekte en de ervaring van de patiënt te begrijpen. Bovendien benadrukten de deelnemers dat, naast de zorg, het leren over MG en het aanpassen van het dagelijkse leven aan een wisselende routine op zich al tijdrovend is, vooral wanneer het verkrijgen van de nodige informatie niet eenvoudig is en er tussen de verschillende regio's discrepanties bestaan in de middelen.

Cijfers van MyRealWorld MG (algemene resultaten)

77.8%^v van de patiënten meldde beperkt te zijn in hun hobby's

42.8%^{vi} van de patiënten meldde moeilijkheden te ondervinden bij hun sociale activiteiten en om zich in openbare gelegenheden te verplaatsen

59.4%^{vii} gaf aan beperkt te zijn in het voorzien in de behoeften van het gezin

II. Aanbevelingen voor beleidsmakers en belanghebbenden

1. VERBETERING VAN DE MEDISCHE ZORG

Aanbevelingen op federaal niveau:

- Verminder de vertragingen en het voorkomen foutieve MG-diagnoses door ervoor te zorgen dat zowel huisartsen als specialisten geïnformeerd zijn over de ziekte en hoe ze die kunnen herkennen, bijvoorbeeld door regelmatige bijscholingen of door de invoering van multidisciplinaire consultaties voor patiënten, zoals gevraagd in actie 4 van het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten. Naast medische informatie zouden huisartsen moeten weten hoe ze patiënten kunnen doorverwijzen naar neuromusculaire referentiecentra (CRMN/NMRC) en/of FMR/FZZ-ziekenhuizen, vooral als er geen netwerk voor zeldzame ziekten bestaat, zoals het geval is in Brussel en Wallonië.
- Verbeter de diagnose van MG in het hele land door (a) te zorgen voor het vergoeden van antistof testen en (b) er voor te zorgen dat neuromusculaire referentiecentra (CRMN/NMRC) toegang hebben tot dezelfde middelen, met name tot de elektrofysiologische testen.

Aanbeveling op regionaal niveau:

- Creëer wetgeving tot oprichting van een netwerk voor zeldzame ziekten voor Brussel en Wallonië (Réseau Maladies Rares Wallonie-Bruxelles), zoals sinds 2018 gepland is en zoals in Vlaanderen sinds 2017 bestaat (VNZZ).

Aanbeveling voor uitvoering op federaal of regionaal niveau:

- Maak patiënten en verzorgers mondiger en versterk hun zelfredzaamheid door hen bij de diagnose van MG volledige informatie te verschaffen over de ziekte, het zorgtraject en de impact. Deze aanbeveling bouwt voort op actie 5 van het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten over informatie en empowerment van patiënten. De informatie zou kunnen worden verstrekt door de "zorgcoördinatoren" waartoe wordt opgeroepen in actie 7 van het Plan, die verantwoordelijk zouden zijn voor het informeren van de patiënt, het onderhouden van contacten tussen verschillende gespecialiseerde zorgverleners, het introduceren van patiënten bij verenigingen, en ervoor zorgen dat de patiënt in contact staat met verzekeraars en alle andere organisaties die betrokken zijn bij de medische en sociale status. Deze "coördinatoren" zouden via de neuromusculaire referentiecentra (CRMN/NMRC) of MG-patiëntenverenigingen ter beschikking kunnen worden gesteld.

2. VERBREIDING VAN DE SOCIALE ZORG EN ONDERSTEUNING

Aanbevelingen op federaal niveau:

- Alle informatie over bestaande ondersteunende diensten en respijtaanbiedingen centraliseren, met name die van verschillende ziekenfondsen en verenigingen. De ziekenfondsen zouden bijvoorbeeld de opdracht kunnen krijgen om informatie in een geharmoniseerd formaat te verstrekken via een nationaal platform (boekje en/of website) dat het voor de patiënt en de verzorger gemakkelijk maakt om de verschillende opties te begrijpen, prijsvergelijkingen mogelijk maakt en een volledig beeld geeft van het ondersteuningsaanbod in België. Daarnaast zou er waar nodig een betaalbaar respijtaanbod moeten komen, bijvoorbeeld voor het dekken van huishoudelijke taken.

- In het multidisciplinaire overleg zoals voorgesteld in aanbeveling 1.1. systematisch psychologische ondersteuning voor zowel patiënten als hun verzorgers opnemen.
- Pas de bestaande steunregelingen aan de specifieke kenmerken van MG aan. Pas met name het "verlof voor medische bijstand" en het deeltijdwerk waarvoor verzorgers in aanmerking komen aan de realiteit van chronische ziekten aan, door ze niet te beperken tot respectievelijk zes en twaalf maanden binnen de volledige loopbaan van een verzorger.
- De bestaande toelagen voor patiënten en verzorgers afstemmen op de Belgische index van de consumptieprijzen waardoor de toelagen de kosten van levensonderhoud zouden kunnen dekken.

Aanbeveling op regionaal niveau:

- Zorg voor overheidssteun voor MG-patiëntenverenigingen om hen de middelen te geven om het bewustzijn over MG te vergroten en praktische knowhow te centraliseren over het aanpassen van het dagelijks leven aan MG na de diagnose, bijvoorbeeld door het opstellen van een MG-"ondersteuningspakket" voor patiënten en zorgverleners. Door patiëntenverenigingen geproduceerde hulpmiddelen zouden kunnen worden verdeeld via de ziekenfondsen.

3. WEGNMEN VAN BELEMMERINGEN VOOR DE TOEGANG TOT PATIËNTENRECHTEN

Aanbeveling op federaal niveau:

- Voeg MG toe aan de "E-lijst" van zware aandoeningen om de terugbetaling van medische en paramedische diensten te verzekeren waarop MG-patiënten rekenen.

Aanbeveling op regionaal niveau:

- Centraliseren van alle informatie over de rechten van patiënten en verzorgers en de administratieve procedures om die te verkrijgen, bijvoorbeeld via één brochure en/of website, alsook via een speciale telefoonlijn. Deze informatie zou met name betrekking moeten hebben op het aanbod van de verschillende instanties op federaal niveau die uitkeringen verstrekken aan patiënten en zorgverleners (Sociale zekerheid via ziekenfondsen, Directie-Generaal voor Gehandicapten, Onem/RVA), maar ook op dat van de regionale instanties (VDAB in Vlaanderen en AViQ¹⁷ in Wallonië). Deze informatie zou op het niveau van de gewestelijke overheden kunnen worden verstrekt door "sociale coördinatoren" die het werk van de "zorgcoördinatoren" van het Belgische Plan Zeldzame Ziekten zouden nabootsen. Voor zorgverleners zou deze informatie met name de procedure moeten omvatten om hun status officieel te laten erkennen, zoals bepaald in de bestaande wetgeving.¹⁸

¹ Percentages zijn gebaseerd op de 679 van 849 actieve deelnemers die op de enquête hebben geantwoord. Gegevens verzameld per April 2021. Deze gegevens maken geen deel uit van een formele statistische analyse. De studie is aan de gang en de gegevens evolueren voortdurend.

² E. Guastafierro e.a., "Employment in Myasthenia Gravis: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis", in *Neuroepidemiology* 54 (2020).

³ E. Guastafierro e.a., "Employment in Myasthenia Gravis: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis", in *Neuroepidemiology* 54 (2020).

⁴ Percentages zijn gebaseerd op de 679 van 849 actieve deelnemers die op de enquête hebben geantwoord. Gegevens verzameld per April 2021. Deze gegevens maken geen deel uit van een formele statistische analyse. De studie is aan de gang en de gegevens evolueren voortdurend.

⁵ Percentages zijn gebaseerd op de 679 van 849 actieve deelnemers die op de enquête hebben geantwoord. Gegevens verzameld per April 2021. Deze gegevens maken geen deel uit van een formele statistische analyse. De studie is aan de gang en de gegevens evolueren voortdurend.

⁶ Percentages zijn gebaseerd op de 617 van 849 actieve deelnemers die op de enquête hebben geantwoord. Gegevens verzameld per April 2021. Deze gegevens maken geen deel uit van een formele statistische analyse. De studie is aan de gang en de gegevens evolueren voortdurend.

⁷ Percentages zijn gebaseerd op de 649 van 849 actieve deelnemers die op de enquête hebben geantwoord. Gegevens verzameld per April 2021. Deze gegevens maken geen deel uit van een formele statistische analyse. De studie is aan de gang en de gegevens evolueren voortdurend.

17. AViQ: Waals agentschap voor een kwaliteitsvol leven

18. Wet van 17 mei 2019 tot erkenning van mantelzorgers, op. cit.