

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

De heer Benoît Mores, Adviseur
patiëntenmateries

2018 05 Vitaminen, mineralen,
voedingssupplementen
Bijlagen :2

Onderwerp : Het gebruik van vitamines, mineralen en voedingssupplementen door chronische patiënten op medisch voorschrift

Mevrouw de Minister,
Mijnheer de Adviseur,

In 2014-2015 heeft de werkgroep "Verzekeraarbaarheid / toegankelijkheid" van het Observatorium voor Chronische Ziekten een enquête georganiseerd bij chronische patiënten over hun gebruik van **vitaminen, mineralen en voedingssupplementen op voorschrift van de arts**. Sommige producten worden, al dan niet gedeeltelijk, terugbetaald door de ziekteverzekering, de meerderheid echter niet.

De werkgroep had hiervoor een vragenlijst opgesteld met de mogelijkheid om die langs elektronische weg of op papier te beantwoorden. U vindt deze ter informatie als bijlage.

De enquête werd eind 2014 gelanceerd en heeft er toe geleid dat met de hulp van La LUSS, het VVP, de Socialistische Mutualiteiten, de Christelijke Mutualiteiten en de bewegingen Samana (het toenmalige Ziekenzorg) en Altéo meer dan 1500 antwoorden werden verzameld.

Er werd een samenvatting gemaakt, waarmee de meest gebruikte producten, de aandoeningen waarvoor ze bestemd zijn en de kosten die daarmee gepaard gaan, in het licht konden worden gesteld. De samenvatting in het Nederlands is bij deze brief gevoegd. Een groot aantal reacties van patiënten houden verband met onderling verwante ziekten zoals fibromyalgie, chronische vermoeidheid, chronische pijn en artrose.

Het doel was om deze resultaten te laten analyseren door de Wetenschappelijke afdeling van het Observatorium; maar door gebrek aan actieve werking van deze afdeling, was dit niet mogelijk. Vervolgens hebben we ons tot het KCE gewend. Onze onderzoeksvraag voldeed aan de toelatingscriteria maar haalde een lage score op het prioriteitscriterium 'uitvoerbaarheid'. Het onderwerp werd te breed bevonden om een duidelijk antwoord te vinden in de literatuur. Gezien de diversiteit van de voorgeschreven producten en de methodologie van de enquête, zijn de gegevens die in deze enquête werden verzameld moeilijk te interpreteren.

Ondanks het ontbreken van een wetenschappelijke onderbouwing van onze onderzoeksresultaten, willen wij uw aandacht vragen voor dit probleem: veel chronische patiënten krijgen het medisch advies van hun behandelende arts om bepaalde vitamines, mineralen en voedingssupplementen, waarvoor zelden of nooit terugbetaling bestaat, te nemen in het belang van hun gezondheid. Dit brengt niet onaanzienlijke kosten met zich mee voor de patiënt.

Als patiënt vertrouw je op de medische kennis en know how van je arts en zal je, indien het enigszins mogelijk is, deze producten aankopen en innemen, ondanks de kostprijs.

Het blijft echter voor vele patiënten een zware bijkomende financiële last. Deze kost komt niet in aanmerking voor de MAF.

De vraag die vandaag onbeantwoord blijft, is of het nemen van deze supplementen bijdragen aan een betere gezondheidstoestand. Het "meten" van een betere gezondheidstoestand is een kunst op zich, verschillende "outcomes" kunnen en moeten hiervoor in aanmerking genomen worden.

Het observatorium vindt de resultaten van haar onderzoek voldoende belangrijk en kan dit dan ook niet zomaar zonder verder gevolg klasseren. We begrijpen uiteraard dat wetenschappelijke ondersteuning noodzakelijk is om hierin verdere stappen te kunnen nemen.

We willen om die reden beroep doen op uw hulp in onze zoektocht naar meer wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van deze producten door chronisch zieken en zo te kunnen komen tot een betere tussenkomst en ondersteuning van chronisch zieken voor wie deze producten een duidelijke meerwaarde bieden in het behoud of verbetering van hun gezondheidstoestand. Hierdoor zou het voorschrijfgedrag van de artsen ook wetenschappelijk meer onderbouwd kunnen zijn.

We blijven uiteraard ter uwer beschikking om dit verder te bespreken.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

Karen Mullié

P.O.
H. Goeman

Mireille GOEMANS, secretaris

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Bijlage:

Syntheserapport onderzoek Vitaminen, Mineralen en Voedingssupplementen

Dankzij het onderzoek dat is uitgevoerd onder auspiciën van het Observatorium voor de Chronische Ziekten konden iets meer dan 1500 antwoorden worden verzameld met de medewerking van LUSS, het VPP, de Socialistische Mutualiteiten, de Christelijke Mutualiteiten en de bewegingen Ziekenzorg en Alteo.

Een samenvattende tabel met de producten die het meest worden vermeld en de aandoeningen die het vaakst worden gerapporteerd, gaat als bijlage.

Er moet worden opgemerkt dat een groot aantal antwoorden verband houdt met onderling verwante ziekten zoals fibromyalgie, chronische vermoeidheid, chronische pijn en artrose.

Tevens moet erop worden gewezen dat de respectievelijke cijfers moeten worden gerelativeerd, gelet onder meer op het feit dat een aantal vragenlijsten werden ingevuld door meer bepaald de verenigingen voor mucoviscidose, ALS/SLA, Epidermolysis bullosa, astma, transplantaties, de ziekte van Gilles de la Tourette, de ziekte van Huntington, de ziekte van Bechterew en fibromyalgie.

Voor de vermelde producten kan er een classificatie worden opgesteld voor de vitaminen en de mineralen, maar niet voor de voedingssupplementen, afgezien van enkele klassieke producten zoals Fortimel, Nutridrink of Fresubin.

Veel genoemde producten zijn geen "farmaceutische specialiteiten", maar parafarmaceutische producten of voedingssupplementen die niet in een apotheek worden gekocht en vaak een geringe dosis vitaminen en mineralen bevatten.

Het verband tussen het product en de aandoening kan zeer moeilijk worden aangetoond, rekening houdende met de manier waarop het onderzoek wordt gevoerd.

De best onderbouwde informatie kan worden teruggevonden in de commentaren.

Er moet worden onderstreept dat, naast de onderstaande elementen, er voor vele andere elementen zeer vage of algemene gebruiksmotieven werden vermeld zoals vermoeidheid of een gebrek aan energie.

Per specifiek product halen we enkele redenen voor consumptie aan die de respondenten hebben opgegeven (deze steekproef is onvolledig, maar is volgens ons representatief; het volledige bestand kan uiteraard worden geraadpleegd):

- Belang van de resultaten van de bloedafname waaruit een tekort aan vitamine D, ijzer, vitamine B, zink, Q10... blijkt, al dan niet gerelateerd aan een darmaandoening;
- Vitamines B die zijn voorgeschreven door een neuroloog en een reumatoloog voor aandoeningen die de zenuwen aantasten;
- Ijzersupplementen samen met een EPO-behandeling (nierinsufficiëntie);
- Voorschrijven van vitamine D om de evolutie van MS af te remmen;
- Voorschrijven van vitamine D en calcium om osteoporose te bestrijden in combinatie met een corticoïdenbehandeling;
- Voorschrijven van Vitamine D voor personen die zich wegens hun ziekte (bijv. lupus) niet mogen blootstellen aan de zon;
- Foliumzuur en vitamine B12 in combinatie met methotrexaat;
- Probiotica om de darmflora te herstellen na chemotherapie of in het kader van een inflammatoire darmaandoening;
- Fructose-intolerantie waardoor er geen fruit mag worden gegeten en vitamine C moet worden ingenomen;
- Voorschrijven door oftalmologen van verschillende producten in het kader van maculaire degeneratie; Luseam, Luxan, Lutom, Preservision, Nutrof;

- Voedingssupplementen zoals Fresubin in het kader van malnutritie die wordt vastgesteld in geval van bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer of kanker;
- Lactase, Lactose OK gerelateerd aan een lactose-intolerantie;
- Vitamine- en mineraalsupplementen na een gastric bypass;
- Kaleorid LP en B-Magnum voor de behandeling van het syndroom van Gitelman met verlies van kalium en magnesium via de nieren en dus een te laag mineraalgehalte in het bloed;
- Ultra magnesium na een niertransplantatie;
- Arterin en Benecol bij personen die geen statines verdragen;
- Glucosamine in het kader van degeneratieve gewrichtsaandoeningen;
- Byofit urie en Cranberryne in het kader van herhaalde urinaire infecties;
- ImunixX voorgeschreven door een algoloog in het kader van chronische pijn;
- Vista Omega in het kader van een inflammatoire gewrichtsaandoening;
- Producten op basis van Curcuma in het kader van inflammatoire aandoeningen;
- Metarelay voorgeschreven in het kader van fibromyalgie, CVS en MS;
- Promagnor en andere vormen van magnesium tegen spierkrampen;
- Flexofytol in het kader van inflammatoire aandoeningen;
- Vitaminecomplexen bij een slechte darmwerking in het kader van de ziekte van Crohn;
- Een huntingtonpatiënt vermagert omwille van de ziekte. Hij heeft dus extra calorieën nodig om zijn gewicht te behouden. Daarnaast ontwikkelen de patiënten ernstige slikproblemen, waardoor het opnemen van calorieën te laag is (Resource);
- Uit diverse studies blijkt dat patiënten met Spondylitis Ankylosans een verminderde botdensiteit hebben. Vitamine D kan dit verhelpen. Verminderde botdensiteit kan leiden tot meer breuken bij SA-patiënten met geheel;
- De neuroloog die in België het vaakst diagnoses van Tourette stelt (Dr. Chris van der Linden) schrijft standaard suppletie voor van B6, magnesium, zink, B-complex. Naar schatting gebruikt 80% van de Tourette patiënten;
- Uit een recent onderzoek van Brei et al. (2013) blijkt dat inderdaad niet alle patiënten met mucoviscidose en pancreasinsufficiëntie nood hebben aan een vitamine A supplement, echter was dit maar 25%. Er is nog steeds een belangrijke groep van patiënten die wel dit supplement nodig heeft. Dit wordt ook in de klinische praktijk opgemerkt;
- Vitamine B 12 voor personen die een zeer strict vegetarisch dieet volgen;
- Zink bij patiënten met de ziekte van Wilson (zink is competitief met koper dat zich opstapelt in de lever);
- Vitaminen en oligoelementen bij patiënten die intraveneus moeten worden gevoed;
- Foliumzuur voor de conceptie en gedurende de eerste maanden van de zwangerschap ter preventie van zeldzame ziekten (neurale buis).

De Muco-vereniging heeft zeer nauwkeurige cijfers van de consumptie per product met het aantal betrokken patiënten bezorgd.

Uit de vragenlijsten blijkt ook een grote consumptie van die producten voor aandoeningen die niet genoeg erkenning krijgen. Dat heeft misschien te maken met een gebrek aan oplossingen waardoor men op paramedicamenteuze producten is aangewezen.

De aandacht moet worden gevestigd op de aanzienlijke consumptie van vitamines D, maar die consumptie kan eerder aan de volledige bevolking en niet alleen aan de chronisch zieken worden toegeschreven.

Er werd een aantal publicaties of internetlinks vermeld:

www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=4330 + <http://q-box.be/node/250>

ANNALS OF ALLERGY, ASTHMA, IMMUNOLOGY, February 1999, Volume 82, Number 2 NADH A NEW THERAPEUTIC APPROACH IN CHRONIC FATIGUE SYNDROME (CFS); L M Forsyth, MD; H G Preuss, Md; A L MacDowell, MD; L Chiazzie, JR, ScD; G D Birkmayer, MD, PhD; and J A Bellanti, MD; Departments of

Pediatrics and Microbiology-Immunology and the Immunology Center, Georgetown University Medical Center, Washington, DC

Ozkanli I: Nigella Sativa Linneaus. Black cumin oil as a therapeutic agent in medicine and dentistry. (2009)

Neuroendocrinology Letters. 2009;30(4) Coenzyme Q10 deficiency in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is related to fatigue, autonomic and neurocognitive symptoms and is another risk factor explaining the early mortality in ME/CFS due to cardiovascular disorder. MD Maes M. et al.

Vitamine D en Multiple Sclerose (op google staan honderden artikels):

<http://www.nationalmssociety.org/Research/Research-News-Progress/Vitamin-D>

<http://news.harvard.edu/gazette/story/2014/01/vitamin-d-could-slow-ms-progression/>

<http://www.nih.gov/researchmatters/february2014/02032014ms.htm>

<http://www.vitamindandms.org/>

<http://www.direct-ms.org/pdf/VitDMS/Brown%20review%20vit%20D%20%20MS%20.pdf>

Vitamine B en Multiple Sclerose (op google staan honderden artikels):

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15896807>

<http://stichtingb12tekort.nl/vitamine-b12/vitamine-b12/vitamine-b12-en-ms/>

Bone loss is detected more frequently in patients with ankylosing spondylitis with syndesmophytes; Universitätsklinikum Benjamin Franklin, Freie Universität Berlin) + The relation between osteoporosis and vitamin D levels and disease activity in ankylosing spondylitis: Vitamin D deficiency in AS may indirectly lead to osteoporosis by causing an increase in the inflammatory activity. Rheumatology International Volume 30, Issue 3, pp 375-381, 2011

Hoe ontstaan spierkrampen en wat is de behandeling? AK Neven, JAH Eekhof - Vademecum permanente nascholing huisartsen, 2011 – Springer

Lipid Replacement and Antioxidant Nutritional Therapy for Restoring Mitochondrial Function and Reducing Fatigue in Chronic Fatigue Syndrome and other Fatiguing Illnesses - Garth L. Nicolson, Ph.D. and Rita Ellithorpe, M.D. (Journal of Chronic Fatigue Syndrome 2006; 13(1))

Glucosamine en chondroïtinezwavelzuur als mogelijke behandeling van artrose - J.W.J. Bijlsma (NTVG 2002)

Met betrekking tot vitamine B6 en magnesium: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19087826>

Een dubbelblind studie van vitamine B6/Rilatine in behandeling van ADHD:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/497303?dopt=Abstract>

Zinktekort bij kinderen met Tourette: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22139323>

Omega-3 vetzuren gunstig voor kinderen met Tourette:

<http://www.healio.com/pediatrics/news/online/%7B7ec72b43-3cb8-4cb9-b99a-f01a81765f17%7D/omega-3-fatty-acids-may-be-helpful-for-children-with-tourettes>

Wound Care Guidelines: [http://www.debra-](http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/Documents/CPG/Wound_Care_-_DEBRA_UK.pdf)

international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/Documents/CPG/Wound_Care_-_DEBRA_UK.pdf blz. 14 Nutritional support Long-term enteral feeding may be required to optimise nutrition for those with severe forms of EB, in whom intake is compromised due to poor appetite, oral blistering and dysphagia [28]. In addition, vastly increased nutritional requirements are needed to compensate for losses [29, 30] and to aid wound healing. Regular oesophageal dilations can temporarily improve swallowing when strictures present in patients with dystrophic EB

In totaal hebben de ondervraagde personen aanzienlijke kosten opgegeven.

Op een steekproef van 139 respondenten:

Gemiddelde kostprijs per product per maand: 19,35 euro

Mediane kostprijs per product per maand: 15 euro

p90 prijs per maand per product: 48,05 euro

p95 prijs per maand per product: 60 euro

Hoogste prijs per product per maand: 145,04 euro

Gemiddelde prijs per maand per respondent: 61,81 euro

Mediane kostprijs per maand per respondent: 41,84 euro

p90 prijs per maand per respondent: 162,46 euro

p95 prijs per maand per respondent: 191,10 euro

hoogste prijs per maand per respondent: 253 euro

Conclusie:

De werkgroep stelt voor om dit syntheserapport voor onderzoek voor te leggen aan de wetenschappelijke afdeling van het Observatorium met het verzoek om zich in eerste instantie te buigen over de producten die het meest worden vermeld en de analyse van de commentaren per specifiek product alsook over de genoemde medische referenties, zodat mogelijke aanbevelingen kunnen worden gegeven, rekening houdende met de werkelijkheid zoals die wordt beleefd door de chronisch zieken, maar ook met de wetenschappelijke gegevens die kunnen leiden tot een tegemoetkoming van de ziekteverzekering in bepaalde klinische situaties en voor sommige producten.

Voor de WG MAF
Jacques Boly
29.6.2015



Mevrouw, mijnheer,

Zoals u weet, is het Observatorium voor de chronische ziekten op 2/05/2012 officieel ingehuldigd.

De Raadgevende afdeling van het Observatorium is samengesteld uit vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen en van de ziekenfondsen en heeft als opdracht om de problemen waarmee de chronisch zieken dagelijks worden geconfronteerd, aan het licht te brengen.

Het Observatorium heeft beslist om op korte termijn enkele specifieke thema's die gemeenschappelijk zijn voor een aantal verschillende pathologische situaties, uit te diepen zonder daarbij iets over het hoofd te willen zien of prioriteiten te willen vastleggen, die niet aan de orde zijn.

Het gaat hier in het bijzonder over het feit dat sommige patiënten in het kader van de behandeling van hun aandoeningen regelmatig of voortdurend vitamine- en mineraalsupplementen of voedingscomplementen moeten innemen, die doorgaans volledig door de zieken moeten worden betaald.

Het Observatorium heeft besloten om een beroep te doen op uw medewerking om zijn informatie verder aan te vullen en de nauwe en noodzakelijke samenwerking met zo veel mogelijk chronisch zieken en patiëntenverenigingen uit te breiden en te versterken.

Aangezien dit enquêtedocument wordt verspreid via diverse kanalen, nodigen wij u uit om uw antwoorden te bezorgen aan de organisatie die u heeft uitgenodigd om deel te nemen.

Om u daarbij te helpen en gemakkelijker een synthese te kunnen maken van de ontvangen antwoorden, hebben we bij deze brief een tabel gevoegd die u op basis van uw kennis over de situatie kan invullen.

Aarzel niet om contact op te nemen met de organisatie die u contacteerde (op het hieronder vermelde adres) indien u meer uitleg wenst te krijgen over de context en de manier waarop u het best uw medewerking aan dit onderzoek kunt verlenen.

Mogen wij u vragen ons uw antwoord vóór 31/10/2014 te bezorgen op dit zelfde adres?

Alvast bedankt voor uw medewerking,

Hoogachtend,

De Voorzitters van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor chronische ziekten.

Micky Fierens en Jacques Boly.

Organisatie die deze enquête heeft verzonden :

Adres:

Contactpunt:



OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN
Niet-terugbetaalde vitamines, mineralen en voedingssupplementen noodzakelijk voor chronisch zieken

Naam van uw vereniging (facultatief):

.....

Chronische aandoening:

.....

Een woordje uitleg bij het invulformulier:

We nodigen u uit om het invulformulier zo volledig mogelijk in te vullen in functie van de gegevens waarover u beschikt (indien u bijvoorbeeld niet beschikt over een wetenschappelijke verwijzing of geen kennis hebt van het aantal betrokken patiënten, moet dit geen hinderpaal vormen, laat de vraag onbeantwoord).

Gelieve ons het invulformulier vóór 31 oktober 2014 terug te bezorgen.

Het is mogelijk dat u deze vragenlijst meermaals ontvangt van verschillende verzenders, gelieve ze enkel één maal te beantwoorden en te bezorgen aan één enkele verzender.

Ter verduidelijking:

- Er staat in beide tabellen “voorgeschreven” door de behandelende arts. Hiermee bedoelen we dat het product of het geneesmiddel ten minste een keer werd voorgeschreven door een behandelende arts als onderdeel van de behandeling van een chronische aandoening. Het is best mogelijk dat deze producten of geneesmiddelen vrij te verkrijgen zijn en dus vervolgens niet langer voorgeschreven moeten worden door een arts (omdat er bijvoorbeeld toch geen terugbetaling is voorzien).
- Bij het invullen van de tabellen is het aangeven van de naam van het product verplicht. Gelieve verder telkens zoveel mogelijk details in te vullen indien u over deze informatie beschikt.
- Bij de schatting van het aantal patiënten dat volgens u één of meerdere van deze producten gebruikt (zoals onderaan de tabel gevraagd wordt) gaat u uit van wat de patiënt dient te nemen. Of de patiënt het voorgeschreven product of geneesmiddel werkelijk heeft genomen of niet (bijv. door een te hoge financiële kost) is niet van belang.
- Zowel voor vitamines en mineralen als voor voedingssupplementen zijn er telkens 4 antwoordvelden voorzien. U hoeft deze uiteraard niet allemaal in te vullen indien minder producten uit die categorie worden gebruikt. Indien u meer dan 4 antwoordvelden nodig heeft, dan kan u een extra blad toevoegen. Gelieve dan wel duidelijk te specificeren waarover dit extra blad gaat.

1. Niet-terugbetaalde vitamines en mineralen voorgeschreven door de behandelende arts

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijkse hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (aantal tabletten, comprimés, aantal ml, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijkse hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (aantal tabletten, comprimés, aantal ml, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

2. Niet-terugbetaalde voedingssupplementen voorgeschreven door de behandelende arts

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijkse hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (tetrapak, fles, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Naam product:			
Dosering dagelijkse of maandelijkse hoeveelheid goed preciseren over welke hoeveelheid het gaat	Hoeveelheid per verpakking (tetrapak, fles, enz.)	Gemiddeld aantal verpakkingen per maand	Prijs die door de patiënt wordt betaald in euro dit kan een schatting zijn ; goed aangeven of de prijs per dag of per maand is
Reden van gebruik: (korte omschrijving van reden of situatie waarom gebruik van dit product noodzakelijk is)			

Indien u nog andere opmerkingen heeft die belangrijk kunnen zijn kan u deze hier vermelden:

Hartelijk dank voor uw medewerking!