

Metabole ziekten

informatie voor patiënten



Metabole ziekten



Een metabole ziekte is een aangeboren, erfelijke afwijking van het metabolisme. De stofwisseling of het metabolisme is de benaming voor de processen in het lichaam die verantwoordelijk zijn voor de omzetting van voedingsbestanddelen in bouwstoffen en energie voor de normale werking, de groei en het onderhoud van het lichaam. Wanneer er ergens iets fout loopt in deze processen, spreken we van een metabole ziekte. Er zijn veel verschillende metabole ziekten, ze zijn bijna allemaal zeldzaam en hebben verschillende behandelingen nodig.

Een multidisciplinair team staat klaar om de diagnose te stellen, de juiste behandeling te starten en je kind en jou als familie hierbij te begeleiden.

HET METABOOLTEAM

De **metabole arts** zorgt voor een juiste diagnose, behandeling en opvolging van de metabole ziekte. De arts superviseert de verschillende leden van het team en vervult dus een centrale rol.

De **diëtiste** probeert een evenwicht te zoeken tussen de beperkingen van het dieet enerzijds en de voedingsbehoeften van je kind anderzijds. Zij maakt je wegwijs in de principes van het dieet en brengt ideeën aan voor smakelijke gerechten. Een goede evolutie in groei en ontwikkeling staat centraal bij de opvolging van de ziekte.

De **sociaal werkster** helpt je bij alle administratieve formaliteiten zoals aanvragen voor bijkomende kinderbijslag, problemen met de ziekenhuisfactuur, tussenkomsten via het Vlaams Agentschap of het Bijzonder Solidariteitsfonds en loopbaanonderbreking. Ze geeft informatie, advies en praktische en psychosociale ondersteuning. Ze kan ook bemiddelen of doorverwijzen naar de gepaste dienst.

De **kinderpsychologe** is er om samen met jou de ontwikkeling van je kind op te volgen. Soms kunnen kinderen verwerkingsmoeilijkheden hebben als ze geconfronteerd worden met chronisch ziek zijn. Er kunnen moeilijkheden zijn op school of problemen met de lichamelijke ontwikkeling. Als ouder kun je te kampen hebben met vragen rond opvoeding, bijvoorbeeld over eten en voeding. Er kunnen ook zorgen opduiken die niet verbonden zijn aan de ziekte. De psychologe probeert samen met jou deze problemen te voorzien, te voorkomen en eventueel te behandelen. Daarnaast wordt de mentale en sociale ontwikkeling van je kind nauwgezet opgevolgd. Bij schoolgaande kinderen gebeurt dit in samenwerking met het CLB verbonden aan de school. Als ouder word je altijd nauw betrokken bij dit proces.

De **verpleegkundige** zorgt in nauw overleg met de arts voor het nemen van stalen, het uitvoeren van bepaalde testen en voor het toedienen van speciale (onder meer intraveneuze) therapie. Ze maakt afspraken in verband met planning van bepaalde onderzoeken, afspraken en behandelingen.

De verpleegkundige helpt je ook bij het aanleren van bepaalde technieken en verzorgingen. Specifiek materiaal (bijvoorbeeld Guthrie-kaartjes of materiaal om het suikergehalte te controleren) kun je via haar krijgen.

De **kinesitherapeute** evalueert de motorische ontwikkeling van je kind. In samenwerking met de huistherapeut geeft ze nuttige tips en advies voor motorische stimulatie en orthopedisch materiaal zoals zithulpjes.

De **secretaresse** van het team behartigt allerhande administratieve taken, zoals het aanmaken van attesten en van voedings- en medicatievoorschriften.

Het team werkt ook nauw samen met de behandelende huisarts of kinderarts.

Aarzel nooit om in geval van nood, problemen, twijfel of vragen een beroep te doen op het metaboolteam.

Leidende artsen

prof. dr. Jaak Jaeken, tel. 016 34 38 57
jaak.jaeken@uzleuven.be

prof. dr. David Cassiman, tel. 016 34 06 22 (niet op woensdag)
david.cassiman@uzleuven.be

Metabole ziekten kinderen

dr. Luc Régal, tel. 016 34 06 58
luc.regal@uzleuven.be

tel. secr. 016 34 38 20
Telefoneren kan tussen 8.30 en 18 uur.

Metabole ziekten volwassenen

prof. dr. David Cassiman, tel. 016 34 06 22
david.cassiman@uzleuven.be

dr. Wouter Meersseman, tel. 016 34 09 16
wouter.meersseman@uzleuven.be

tel. secr. 016 34 38 20
Het secretariaat is bereikbaar tussen 8.30 en 17 uur

Laboratorium

dr. Pieter Vermeersch
pieter.vermeersch@uzleuven.be
tel. 016 34 70 91



Diëtisten

Kristel Vande Kerckhove, tel. 016 34 10 96

kristel.vandekerckhove@uzleuven.be

Zij is bereikbaar maandag, woensdag en vrijdag
tussen 8.30 en 17 uur.

Sigrid Vanhaesebrouck, tel. 016 34 10 97

sigrid.vanhaesebrouck@uzleuven.be

Zij is bereikbaar maandag, dinsdag, woensdag en donderdag
tussen 8.30 en 17 uur.

Sociaal werkster

Cindy Kunnen, tel. 016 34 34 16

cindy.kunnen@uzleuven.be

Zij is elke werkdag bereikbaar tussen 8.30 en 17 uur
(behalve op woensdag).

Psychologe

Eveline Goethals, tel. 016 34 01 09

eveline.goethals@uzleuven.be

Zij is bereikbaar op maandag en woensdag tussen 9 en 17 uur.

Verpleegkundige

Annick Vanclooster, tel. 016 34 84 72

annick.vanclooster@uzleuven.be

Zij is bereikbaar maandag tussen 14 en 18 uur,
andere werkdagen tussen 14 en 15.30 uur.

Kinesitherapeute

Chantal Verhille, tel. 016 34 05 83

chantal.verhille@uzleuven.be

Secretariaat

Bieke De Clercq, tel. 016 34 38 20

bieke.declercq@uzleuven.be

Het secretariaat is elke werkdag bereikbaar
tussen 8.30 en 17 uur.

DE METABOLE CONVENTIE

In oktober 1998 sloten een aantal centra met het Riziv een 'Revalidatie-overeenkomst met betrekking tot de revalidatie van rechthebbenden van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, lijdend aan een zeldzame monogenische erfelijke metabole aandoening'.

Momenteel zijn er in België acht centra die deze overeenkomst (conventie) hebben afgesloten. Zij worden 'centra voor de behandeling van metabole ziekten' genoemd. Deze centra hebben een erkenning voor de behandeling van een dertigtal aandoeningen, waarvoor een dieetbehandeling bestaat. In deze centra worden echter ook alle andere metabole ziekten behandeld en opgevolgd.

Doel van de conventie

Het hoofddoel van deze conventie is voorzien in de middelen voor een gestructureerde behandeling van patiënten met een metabole ziekte die behandelbaar is met een dieet.

Team van een metabool centrum en bijkomende criteria

Om een erkenning te krijgen moet het centrum beantwoorden aan een aantal criteria. De equipe van het centrum moet bestaan uit:

- ✓ een geneesheer-specialist met bijzondere bekwaamheid in metabole ziekten;
- ✓ een diëtist;
- ✓ een psycholoog;
- ✓ een of meer personen die maatschappelijk en administratief werk verrichten.

Het centrum moet als multidisciplinaire eenheid werken en moet voorzien in dagelijkse telefonische beschikbaarheid. Het moet ook samenwerken met een geneesheer-specialist in de pediatrie, de inwendige geneeskunde, de neurologie of de pediatrie neurologie. Het centrum moet beschikken over of samenwerken met een erkend laboratorium voor uitvoering van specifieke analyses voor de rechthebbenden.

BELANGRIJKSTE TAKEN VAN HET TEAM VAN EEN ERKEND CENTRUM VOOR DE PATIËNT EN ZIJN OMGEVING

- Stellen van de diagnose.
- Instellen en begeleiden van de dieetbehandeling: info geven, motiveren, begeleiden zodat de behandeling zo optimaal mogelijk gebeurt.
- Psychologisch en sociaal begeleiden.
- Indien nodig, gratis ter beschikking stellen van het nodige materiaal en de personen opleiden om het materiaal te kunnen gebruiken.
- Dagelijks telefonisch beschikbaar zijn.

CONSULTATIES

Afhankelijk van de leeftijd moeten er op regelmatige basis contacten (consultatie, telefonisch of andere) zijn tussen de patiënt en zijn omgeving, met een lid of verschillende leden van het metabole team:

Leeftijdscategorie

Jonger dan 10 jaar
Tussen 10 en 15 jaar
Ouder dan 16 jaar

frequentie consultatie

1 x per 3 maanden
1 x per 6 maanden
1 x per jaar

Een kind met een metabole ziekte wordt in principe op de consultatie door een van de artsen gezien en kan, naargelang de noodzaak, door de diëtiste, de psychologe, de kinesitherapeut en de sociaal werkster gezien worden. Tijdens de raadpleging moet er soms bloed of een urinetest afgenomen worden. De metaboolverpleegkundige coördineert het geheel en ontfermt zich over de bloedafnames.

KOSTEN VAN DE DIENSTVERLENING VAN DE TEAMLEDEN VAN HET ERKENDE CENTRUM

De consultaties bij de teamleden zijn gratis voor de patiënt (betaald door de ziekteverzekering). Als voorwaarde geldt hierbij dat de patiënt volgens bovenvermelde frequentie contact moet hebben met het centrum. Voor de consultatie bij de arts betaal je het gebruikelijke remgeld.

MEDISCHE VOEDING EN TERUGBETALING

Op 8 november 1998 verscheen in het Staatsblad een KB dat de terugbetaling regelt van bijzondere voedingen.

Voorwaarden voor terugbetaling

- ✗ De rechthebbenden bedoeld bij deze overeenkomst zijn personen die lijden aan een zeldzame monogenische erfelijke metabole ziekte die – zonder tussenkomst van het centrum – spontaan zou evolueren tot ernstige fysieke en/of mentale en psychische stoornissen. Een dieet vormt de basis voor de preventie of behandeling van deze ziekten.

- ✗ De medische voeding wordt voorgeschreven door de verantwoordelijke arts van het centrum waar je kind gevolgd wordt (speciaal model voorschrift).
- ✗ De producten kunnen enkel afgehaald worden met het voorschrift in een publieke apotheek. Je betaalt de producten volledig. De apotheker geeft een factuur.
- ✗ Deze factuur breng je naar je ziekenfonds, je krijgt dit honderd procent terugbetaald als aan alle wettelijke bepalingen voldaan is.
- ✗ Het maximale bedrag voor terugbetaling is 1 753,88 euro per jaar geïndexeerd.

Het eerste jaar is dit 146,16 euro per maand, vanaf de datum van het eerste voorschrift.

VOORSCHRIFT VAN DE PRODUCTEN

- Aminozuurmengsels (na jaarlijks attest van de arts voor de medische adviseur + goedkeuring): via gewoon medicatievoorschrift
- Andere dieetproducten: voorschrift door de diëtiste met ondertekening door de geneesheer-specialist van het centrum.

VOORDELEN TERUGBETALING MEDISCHE VOEDING

De overeenkomst met het Riziv is een hulp voor de betrokken patiënten en hun familie. Ze voorziet in een minimale opvolging van de patiënt en de terugbetaling van de dieetproducten, voorgeschreven door het centrum. Indirect heeft de terugbetaling als doel dat de dieetbehandeling beter gecontroleerd en toegepast wordt.

VOORWAARDEN VOOR TERUGBETALING DOOR DE ZIEKTEVERZEKERING

AANVRAAG

De patiënt moet een aanvraag (+ nadien verlengingen) indienen voor tegemoetkoming in de revalidatiekosten gedurende een bepaalde periode, bij de adviserende arts van zijn verzekeringsinstelling.

De aanvraag wordt opgesteld en je bezorgd door het centrum. Het centrum bezorgt de aanvraag aan de adviserende arts van je ziekenfonds. Je ziekenfonds beslist dan of het al dan niet akkoord gaat met de aangevraagde tegemoetkoming. Bij gunstig advies is de goedkeuring geldig voor maximaal twee jaar.



LET OP:

Voor het verstrijken van de termijn moet een nieuwe aanvraag ingediend worden bij de adviserende arts. Alleen zo kan je zonder onderbreking blijven genieten van de terugbetaling.

CONSULTATIE METABOLE ZIEKTEN

- maandagnamiddag van 14 tot 18 uur (kinderen en volwassenen)
- dinsdagvoormiddag van 9 tot 12 uur (onder andere speciale testen en bloedafnames)
- vrijdagnamiddag van 14 tot 17 uur (enkel volwassenen)

UZ Leuven

centrum voor metabole ziekten

Herestraat 49

3000 Leuven

Afspraken: tel. 016 34 39 91 of 016 34 39 95



NOTITIES

© oktober 2008 UZ Leuven

Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie:

Deze tekst werd opgesteld door het multidisciplinair team van het centrum metabole ziekten in samenwerking met de dienst communicatie.

Verantwoordelijke uitgever

UZ Leuven

Herestraat 49

3000 Leuven

Tel. 016 34 49 00

www.uzleuven.be

