

Advies van de ACP aan de Raad van Bestuur van het Zorginstituut over de 'Monitor weesgeneesmiddelen in de praktijk 2019'

De Adviescommissie Pakket (ACP) adviseert de Raad van Bestuur van het Zorginstituut over in- of uitstroom van interventies in de zorgverzekering, vanuit een maatschappelijk perspectief. Op het moment dat een dergelijk advies moet worden gegeven, is er nog slechts beperkte kennis over het gebruik van het middel in de praktijk. Daarom is het van groot belang om deze middelen in de praktijk te volgen om inzicht te krijgen in de (kosten)effectiviteit van een interventie in de praktijk. Een monitor geeft inzicht hoe een pakketadvies in de praktijk heeft uitgepakt en is daarom een belangrijke informatiebron voor de commissie met het oog op toekomstige adviezen.

De commissie heeft in haar vergadering van 20 september 2019 gesproken over de belangrijkste bevindingen van de 'Monitor weesgeneesmiddelen in de praktijk 2019'. De Vereniging van Innovatieve Geneesmiddelen heeft gebruik gemaakt van de gelegenheid om in te spreken.

De commissie sluit zich aan bij de conclusies die het Zorginstituut trekt op basis van de bevindingen. Zo kan de commissie zich vinden in de conclusie dat de prijs van de enzymtherapieën voor de aandoening Gaucher onderhandeld zou moeten worden aangezien imiglucerase al meer dan twee decennia op de markt is en de komst van een vergelijkbaar middel nauwelijks tot nauwelijks tot prijsdaling heeft geleid. De commissie concludeert dat het verlopen van de periode van marktexclusiviteit vaker het geval is en vraagt zich af of het systeem van marktexclusiviteit nog wel nodig is, als de prijzen vervolgens toch nauwelijks dalen. Dit onderwerp zou de komende monitor breder belicht mogen worden, aldus de commissie. De commissie geeft aan dat het een mogelijkheid is om in de toekomst, als middelen niet aanzienlijk in prijs dalen na periode van marktexclusiviteit, deze middelen te agenderen voor een herbeoordeling. Een andere wens voor een toekomstige monitor is het verkrijgen van meer inzicht in de effectiviteit op de langere termijn van sommige dure weesgeneesmiddelen. Op moment van toelating zijn er meestal positieve verwachtingen omtrent effecten op de lange termijn en positieve effecten voor de hele groep patiënten. De commissie is erg geïnteresseerd in de vraag of dat in de praktijk ook gevonden wordt. De commissie adviseert om met deze blik te kijken naar de weesgeneesmiddelen-arrangementen die nu centraal en decentraal lopen of op termijn worden opgesteld. Tot slot concludeert de commissie dat ook uit deze monitor weer naar voren komt dat het nog onduidelijk of de afspraken die vastgelegd worden in een weesgeneesmiddelen-arrangement in de praktijk opgevolgd worden. Welke factoren daaraan bijdragen zou verder geanalyseerd moeten worden. Beperkte middelen om het arrangement uit te voeren lijkt een belangrijke factor. De commissie is verheugd dat in het kader van het project 'Regie op registers' deze problematiek nader onderzocht wordt.