

ACP-advies aan de Raad van Bestuur van het Zorginstituut in het kader van cyclisch pakketbeer: evaluatie van het weesgeneesmiddelen-arrangement over eculizumab voor de behandeling van atypische Hemolytisch Uremisch Syndroom (aHUS)

De Adviescommissie Pakket (ACP) adviseert de Raad van Bestuur (RvB) van het Zorginstituut over voorgenomen pakketadviezen. Zij toetst deze adviezen aan de pakketcriteria en kijkt of de uitkomsten daarvan maatschappelijk wenselijk zijn. Daarbij kijkt zij zowel naar de belangen van de patiënten die in aanmerking komen voor vergoeding van een bepaalde interventie, als naar de belangen van patiënten met andere aandoeningen en van premiebetalers. Zij doet dit vanuit het principe dat de basisverzekering maximale gezondheidswinst dient op te leveren voor de gehele bevolking.

Om hier een uitspraak over te kunnen doen, hanteert de commissie zogenaamde referentiewaarden voor de kosteneffectiviteit. Deze referentiewaarden moeten worden opgevat als maximale bedragen die we als samenleving per gewonnen levensjaar willen investeren in een behandeling. Gaan we daarboven zitten, dan is er sprake van verdringing. Dat betekent dat voor hetzelfde bedrag meer gezondheidswinst kan worden verkregen door het aan andere behandelingen uit te geven. Er moeten dus hele goede redenen zijn om een kosteneffectiviteit gelijk aan de referentiewaarde of zelfs meer dan de referentiewaarde te accepteren.

De commissie heeft in haar vergadering van 10 maart 2023 gesproken over de vraag of het pakketadvies uit 2016 herziening behoeft op basis van de evaluatie van het weesgeneesmiddelen-arrangement en de uitkomsten van de CUREIHUS.

Inspraak

Tijdens de vergadering heeft de patiëntenvereniging Nierpatiëntenvereniging Nederland (NVN) gebruik gemaakt van de mogelijkheid om in te spreken¹. Hieronder volgt een samenvatting van hetgeen is ingebracht.

"De NVN onderschrijft de aanbevelingen van het Zorginstituut. De NVN wil op de ingeslagen weg verder en voelt de verantwoordelijkheid om de behandeling van atypische Hus patiënten verder te optimaliseren. Gezien het lage aantal nieuwe patiënten per jaar deelt de NVN de mening dat de behandeling onder verantwoordelijkheid van het expertisecentrum zou moeten plaatsvinden, maar daarnaast ook de patiënten met een relaps en met name een relaps na transplantatie. Cruciaal voor het waarborgen van de dataverzameling."

Het expertisecentrum heeft schriftelijk laten weten zich te kunnen vinden in de conceptconclusies en aanbevelingen zoals geformuleerd door het Zorginstituut. De behandelend artsen waren beschikbaar voor eventuele vragen van de commissie. Die heeft een vraag gesteld over het niet volgen van de richtlijn door een UMC en het niet meewerken van enkele patiënten bij de dataverzameling. Het expertisecentrum is het met de commissie eens dat dit een ongewenste situatie is. Het niet meewerken van één of meerdere centra had de hele onderbouwing voor de inzet conform de richtlijn onderuit kunnen halen. Er kunnen redenen zijn om afwijkend van de richtlijn een patiënt langdurig te behandelen, maar dit dient in de indicatiecommissie besproken te worden. Een reden was in ieder geval niet dat er geen tijd was om een patiënt in de indicatiecommissie te bespreken. Het expertisecentrum heeft toen duidelijk werd dat er buiten de indicatiecommissie om werd behandeld met eculizumab dit besproken met de zorgverzekeraars. Zij hebben hier toen echter niet op geacteerd.

¹ Wegens omstandigheden is de tekst ingesproken door de plv. secretaris van het Zorginstituut.

Advies van de commissie:

- De commissie vindt deze evaluatie een goed voorbeeld van cyclisch pakketbeheer.
- De commissie vindt de succesfactor van dit dossier dat beroepsgroep en patiënten niet standaard de behandelrichtlijn van de fabrikant hebben opgevolgd maar met kosteneffectiviteit als driver gehandeld hebben, met een mooi resultaat.
- De commissie kan zich vinden in de conceptconclusies en aanbevelingen zoals geformuleerd door het Zorginstituut met een aanvulling wat betreft de vrijblijvendheid van de geformuleerde voorwaarden. De commissie vindt het onacceptabel dat individuele artsen de afgelopen jaren patiënten niet hebben besproken in de indicatiecommissie en zonder overleg met deze commissie hebben afgeweken van de behandelrichtlijn. De zorgverzekeraars dienen hier toezicht op te gaan houden. Ook is de commissie van mening dat bij dergelijk duur middel er best een tegenprestatie van de patiënt, in de vorm van medewerking aan de dataverzameling, verwacht mag worden. De commissie adviseert om de noodzaak van een dwingend karakter van dergelijke voorwaarden aan de aanbevelingen toe te voegen.