

“Inzet en betrokkenheid van alle partijen is essentieel”

Regie op registraties voor dure geneesmiddelen

Minister Bruins (VWS) heeft het Zorginstituut gevraagd de regie te nemen om meer uniforme registraties voor dure geneesmiddelen tot stand te brengen. Anke ter Horst is sinds 1 januari projectleider van het project ‘Regie op Registers voor dure geneesmiddelen’. Ze krijgt energie van ingewikkelde trajecten met veel stakeholders. “Ik hoop dat alle partijen hun verantwoordelijkheid kunnen nemen en actief meedoen.”

Tekst Jos Leijen

Beeld Ashley Audhoe

Om toegelaten te worden tot de verzekerde zorg, moeten nieuwe medicijnen bewezen (kosten)effectief zijn. Specialistische geneesmiddelen worden echter steeds vaker toegelaten terwijl de effectiviteit, de juiste plaatsbepaling en indicatiestelling nog niet duidelijk zijn. Deze middelen komen vaak automatisch in het verzekerde pakket. De automatische toelating leidt tot hoge kosten voor de samenleving. Het is dan ook van belang om de effectiviteit, de kosten-effectiviteit en (bij)werking van (nieuwe) geneesmiddelen goed te volgen. Om de kwaliteit van de zorg voor de patiënt te verbeteren, en om greep te houden op de uitgaven voor de zorg. Als middelen in de praktijk niet kosteneffectief blijken, kunnen ze weer uit het pakket gehaald worden.

Willen we de (kosten)effectiviteit en werking goed monitoren, dan moet informatie uit de klinische praktijk structureel worden vastgelegd. Dit vraagt een goede en eenduidige registratie. Daar mankeert het nu vaak nog aan. Minister Bruins heeft het Zorginstituut daarom gevraagd de regie te nemen in een traject dat moet leiden naar uniforme registraties die antwoord geven op de volgende vragen:

- Hoe effectief is een geneesmiddel?
- Bij welke patiënten zijn de resultaten goed, bij welke minder?
- Wat zijn de beste momenten om een behandeling te starten en te staken?



- Hoe kan het geneesmiddel zo doelmatig mogelijk worden ingezet?

Belangen bij elkaar brengen

Projectleider Anke ter Horst is managing consultant bij adviesbureau SeederDeBoer in Amsterdam en heeft een rijke ervaring in de gezondheidszorg. Ze werkte onder meer drie jaar voor het Leids Universitair Medisch Centrum aan een nieuwe inrichting van de oncologische zorg. “Ik hou van complexe vraagstukken waar veel stakeholders bij betrokken zijn. Dat is bij dit project zeker het geval. De uitdaging is om de belangen van die stakeholders zo goed mogelijk bij elkaar

te brengen. We weten nu al dat dit niet altijd zal lukken. Dan is de kunst om ondanks weerstand met elkaar in gesprek te blijven en samen de optimale oplossing te vinden.” Wat de klus voor Ter Horst extra interessant maakt is de maatschappelijke relevantie en de politieke gevoeligheid van de dure geneesmiddelen. “Voor patiënten is het van levensbelang dat ze over de geneesmiddelen kunnen beschikken. Tegelijk doen deze middelen een groot beslag op de beschikbare financiële middelen. Dat maakt het spannend. En het maakt het nog belangrijker dat er informatie wordt verzameld die inzicht geeft in de effectiviteit van deze medicijnen.”

DRIE DEELPROJECTEN

Het project ‘Regie op Registers voor dure geneesmiddelen’ is verdeeld in drie deelprojecten: (kosten-)effectiviteit, informatievoorziening & -uitwisseling en governance & financiering. Het deelproject (kosten)effectiviteit zal antwoord geven op de vraag welke informatie verzameld moet worden om zinnige uitspraken te doen over het effect van een medicijn in relatie met de prijs en het effect van andere therapieën.

Het deelproject informatievoorziening & -uitwisseling houdt zich bezig met de ICT-aspecten van het project. Welke informatiestandaarden en andere afspraken zijn er nodig? Hoe ziet eenheid van techniek er uit? Hoe realiseren we dat we voldoen aan de principes van eenmalig registreren voor meervoudig gebruik (registratie aan de bron)? En hoe verwerk je de data? Het deelproject governance & financiering gaat onder meer in op de vraag wie toegang krijgt tot de verzamelde informatie en wie de kosten gaat dragen van de registratie.

Elk deelproject heeft een externe projectleider en een ‘buddy’ bij het Zorginstituut. Voor kosten-effectiviteit zijn dit Marieke Dekker en Wim Goetsch; voor informatievoorziening Niels Boling en Mariëlle Hagen; en voor governance & financiering Etienne Schoenmakers en Lonneke Timmers.



Betere zorg snel beschikbaar

Het Zorginstituut is blij met deze opdracht, aldus bestuursvoorzitter Sjaak Wijma. Op de startbijeenkomst van het project op 27 november in Den Haag legt hij uit hoe betrouwbare registers voor dure geneesmiddelen naadloos aansluiten bij de ambities van het Zorginstituut: betaalbare zorg, betere zorg sneller beschikbaar voor de patiënt, en samen beslissen. “Je kunt de patiënt het beste. Als een nieuw geneesmiddel veilig is en de fabrikant claimt dat het effectief is, wil je het de patiënt niet onthouden. Ons open pakket biedt de mogelijkheid om het geneesmiddel zonder uitputtend bewijs toe te laten. En ook als we een geneesmiddel wel beoordelen, blijven er vragen over. We willen dan wel weten of het zijn belofte waarmaakt. Daar hebben we registers voor nodig.”

Het Zorginstituut is gevraagd de regierol op zich te nemen om tot goede registraties te komen, maar de inzet van partijen in de zorg is essentieel, zegt Ter Horst. “Vanuit het veld komt de roep om regie, de vraag om afspraken en kaders voor registraties aan te leggen. Die kaders moeten een co-creatie zijn, het resultaat van samenwerking en overleg met alle partijen. Daarom wordt een traject in gang gezet waarin alle betrokken partijen hun rol en verantwoordelijkheid kunnen nemen. Een expertisegroep met deskundigen uit het veld staat ons team terzijde.”

Leren van bestaande registraties

Het projectteam zal waar mogelijk aansluiten bij bestaande initiatieven. “Op diverse locaties wordt voor verschillende aandoeeningen al geregistreerd. Daar willen we van leren. Die registraties kunnen antwoord geven op diverse vragen. Welke data moeten we verzamelen? Welke input moeten we erin stoppen om de informatie eruit te halen die we boven water willen krijgen? Hoe moeten we de data verzamelen en wat vraagt dat van de IT?” De registers zullen toegespitst worden op een aandoening en niet op een geneesmiddel, aldus Ter Horst. “Dat was een duidelijke suggestie die we meekregen van de startbijeenkomst. Het ligt ook voor de hand. Je wilt ook weten wat er gebeurt bij patiënten die niet of anders behandeld worden. Daarnaast maakt het soms veel verschil in welk stadium van de behandeling een medicijn wordt toegepast.”

Het projectteam heeft een plan van aanpak opgesteld met informele en formele overlegmomenten en werksessies met stakeholders. Eind mei verwacht Ter Horst goedkeuring van de minister om pilots en casestudies in gang te zetten. Tot mei 2022 stelt de projectgroep in samenspraak met de expertisegroep en partijen in het veld informatiestandaarden vast. Vanaf juni 2022 kunnen de pakketadviezen van het Zorginstituut dan gebaseerd zijn op de nieuwe registers. ●