



Zorginstituut Nederland

Zorginstituut magazine

kwartaalblad van
Zorginstituut Nederland
juli 2021

**Hoopvolle beweging
naar passende zorg**

**Rekenmodel toont
eerlijke prijs van 'oud'
weesgeneesmiddel**

Onderzoeksjournalist Karel Berkhout:

“Peperdure
medicijnen zijn
het resultaat
van verstoord
machtsevenwicht”

Inhoud

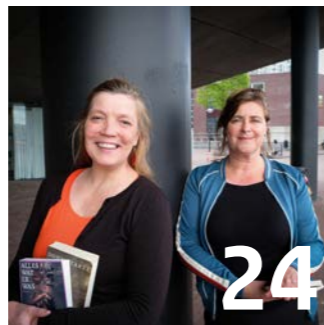
- 6 Naar passende zorg**
‘Passende zorg’ kan uitkomst bieden om de zorg ook in de toekomst toegankelijk en betaalbaar te houden. Om te horen wat er leeft in ‘het veld’, organiseerde de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut op 9 juni een digitale dialoogsessie.
- 8 Rekenmodel toont eerlijke prijs**
Onderzoekers van het Amsterdam UMC en het Zorginstituut ontwikkelden een kostprijsrekenmodel waarmee zij kunnen berekenen wat een redelijke prijs is voor ‘oude’ weesgeneesmiddelen.
- 12 Advies Zolgensma**
Zolgensma is het duurste medicijn ter wereld. Tegelijkertijd is het geneesmiddel erg veelbelovend in de aanpak van de oorzaak van de spierziekte SMA. Neuroloog Ludo van der Pol hoopt ondanks voorbehouden dat Zolgensma snel wordt vergoed.
- 24 Kracht van een literair recept**
Voor kwalen waarvoor geen medicijnen bestaan, schrijft de Culturele Apotheek ‘literaire pillen’ voor. Dat doen zij vanaf deze editie ook voor het *Zorginstituut Magazine*. Een eerste kennismaking met de initiatiefnemers.
- 28 Regie op Registers**
Het afgelopen jaar heeft het Zorginstituut met het veld gewerkt aan manieren om te komen tot eenduidige registers voor dure geneesmiddelen. Onlangs zijn vier casestudies gestart om te toetsen hoe dat gaat in de praktijk.



10



12



24

Rubrieken

- 10 Tien vragen aan: Peter Bennemeer**
- 16 Feiten & Cijfers**
- 18 De andere blik**
Onderzoeksjournalist Karel Berkhout.
- 21 Column Martin van der Graaff**
- 22 Zinnige Zorg**
Verbetersignalement Zinnige Zorg bij maagklachten.
- 25 Nieuw: Literair recept van de Culturele Apothekers**
- 26 Aan het bureau / aan het bed**
Handreiking ‘Wettelijke domeinen voor zorg en ondersteuning aan mensen met een psychische stoornis’.
- 31 Elevator Pitch**
Het werk van Zorginstituut-medewerker Tessa van Hoof in 200 woorden gevat.
- 32 Over zorg gesproken**

Pakketbeheer in de paskamer

Voorwoord

Als we de zorg ook in de toekomst betaalbaar willen houden, moeten we nú kiezen voor passende zorg. Daar zet het Zorginstituut dan ook volop op in. Eind vorig jaar brachten we hierover samen met de NZa een advies uit. Ik merk echter dat de urgentie van passende zorg nog niet overal is doorgedrongen. Misschien komt dat omdat het begrip ‘passende zorg’ niet voor zichzelf spreekt. Aan de hand van de metafoor van de paskamer probeer ik dit begrip concreter te maken.

Stel, je stapt een kledingzaak binnen. De kleding is beschikbaar voor alle Nederlanders en voor de kleding op het rek betaal je een vast jaarlijks bedrag. Wat voor spelregels vraagt dit om iedereen van passende kleding te voorzien? Ten eerste moet er voldoende kleding op de rekken hangen, in diverse maten, rekening houdend met verschillende wensen. Maar het vraagt ook iets van het gedrag, van zowel de klant als van degene die adviseert bij de kledingkeuze. Je kunt zelf kijken of je de kleding goed past, maar het is ook fijn als iemand met je meekijkt. Zoals je partner of een vriend(in). Of een kundige, betrouwbare verkoper die naar jou luistert en je passende kleding adviseert.

Betrekken we dit op de zorg, dan zijn er duidelijke parallellen tussen de paskamer en de spreekkamer. Het verschil zit ‘m in de aanbodkant: in de kledingwinkel betaal en bepaal je zelf en kan je in principe alles kopen dat op het rek hangt. In de metafoor plaatst het Zorginstituut op elk kledingstuk - elke zorgvorm - een rood (eigen rekening) of groen (vergoeding uit pakket) label. De Zw en de Wlz definiëren welke kleding een groen label krijgt. En ook in de realiteit is het budget eindig. Deskundig advies en samen beslissen in de paskamer zorgen ervoor dat de cliënt met passende kleding de deur uitgaat. Wanneer de vraag oneindig is zal het rek snel leeg raken, moet er ‘nee’ verkocht worden en moet de winkel de deuren sluiten. Ook is er kans dat er steeds meer rode labels verschijnen waardoor uitsluitend klanten met een dikke portemonnee kunnen winkelen. Een ongewenste situatie die niet past bij onze op solidariteit gebouwde gezondheidszorg.

Passende zorg betekent in feite dat de winkel goed ingericht moet zijn, en dat er passend wordt afgenomen (volgens de vier principes van passende zorg). Dat vraagt om samenstelling van het pakket van passende verzekerde zorg door het Zorginstituut en passende organisatie van zorg door partijen tegen een passende vergoeding voor de aanbieder (NZa). En, niet onbelangrijk, het vraagt ook om een passende zorgvraag: niet alles wat kan, hoeft. Met andere woorden, met alleen invloed op het aanbod (pakket) ben je er niet, het vraagt samenspel met aanbieders en (toekomstige) cliënten, vertegenwoordigd in de samenleving.

Sjaak Wijma
Voorzitter Zorginstituut Nederland



Korte berichten

Heldere uitleg hulpmiddelenzorg en zorg aan mensen met een psychische stoornis

Mensen die zorg nodig hebben krijgen vaak te maken met verschillende wetten en regels. Dat kan ingewikkeld zijn. Daarom heeft het Zorginstituut twee brochures gemaakt, die speciaal geschreven zijn voor cliënten, hun familieleden, naasten, begeleiders en mantelzorgers:

- In de brochure *Zorg en ondersteuning aan mensen met een psychische stoornis* leggen we uit hoe mensen met een psychische stoornis de benodigde zorg regelen en wie deze zorg betaalt.
- In de brochure *Hulpmiddelen Wet langdurige zorg* leggen we uit op welke hulpmiddelen mensen vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) recht kunnen hebben.



De brochures zijn bedoeld om mensen goed te informeren, zodat zij gebruik kunnen maken van de zorg waarop ze recht hebben. En dat zij beter, samen met zorgverleners, beslissingen kunnen nemen over hun eigen gezondheid. De brochures zijn te downloaden via onze website.

Advies moleculaire diagnostiek

Het Zorginstituut heeft een advies uitgebracht aan minister Van Ark over de plaatsbepaling van moleculaire diagnostiek in de oncologie binnen de Nederlandse zorgpraktijk. Moleculaire diagnostiek is een verzamelnaam voor voorspellende testen die de genetische eigenschappen van tumoren bepalen. Die zijn belangrijk voor het stellen van de diagnose en de prognose en voor het voorspellen van de gevoeligheid voor bepaalde geneesmiddelen tegen uitgezaaide kanker. In ons advies doen wij voorstellen voor een landelijk 'raamwerk' om de organisatie,

effectieve toepassing en financiering van moleculaire diagnostiek overal op eenzelfde manier te regelen. Hiermee kan een grote stap worden gezet in de effectieve bestrijding van kanker.

Op 19 mei 2021 heeft Van Ark ons advies naar de Tweede Kamer gestuurd. In haar begeleidende brief schrijft de bewindsvrouw dat precisiebehandelingen (*personalised medicine*) voor mensen met kanker met een verbeterde inzet van moleculaire diagnostiek, in combinatie met doelgerichte medicatie, dichterbij komen.

Evaluatie gebruik cholesterolverlagers

Onlangs heeft het Zorginstituut een evaluatierapport uitgebracht over de werking van twee cholesterolverlagende middelen (PCSK9-remmers). In 2016 brachten wij adviezen uit over deze twee middelen, evolocumab (Repatha®) en alirocumab (Praluent®), bij hypercholesterolemie. Vanwege de hoge kosten van de PCSK9-remmers zijn deze alleen geïndiceerd bij specifieke patiëntgroepen, bij wie de maximale dosering statines en ezetimib een onvoldoende cholesterolverlagend effect geven. Daarnaast mogen deze middelen alleen in combinatie met statine en ezetimib worden ingezet, mits de patiënt niet statine-intolerant is. Naar verwachting komen tussen de 13.000 en 21.000 patiënten in aanmerking voor behandeling met evolocumab en alirocumab. De verwachte totale kosten bedragen tussen de 82 en 120 miljoen euro per jaar. VWS heeft voor deze middelen financiële arrangementen afgesloten.

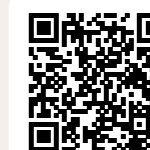
De afgelopen jaren hebben wij het gebruik van deze middelen geëvalueerd. Daaruit blijkt dat er bij een deel van de patiënten niet aan bovengenoemde voorwaarden wordt voldaan, en er dus sprake is van niet-gepast gebruik. Op basis van deze evaluatie heeft het Zorginstituut een aantal aanbevelingen voor de veldpartijen opgesteld. Eén daarvan is dat de beroepsgroep in de diverse gehanteerde richtlijnen meer helderheid kan schep- pen over het statinebeleid. Deze lijken op dit punt nu niet eenduidig te zijn. Een andere aanbeveling is dat de beroepsgroep duidelijkheid verschaft rondom de vermeende ezetimib-intolerantie op basis van wetenschappelijke onderbouwing.

Lezersonderzoek Zorginstituut Magazine: laat uw mening horen!

Het *Zorginstituut Magazine* bestaat in zijn huidige vorm alweer ruim vijf jaar. In die vijf jaar heeft de redactie u elk kwartaal met een mix van achtergrondartikelen, interviews en vaste rubrieken geïnformeerd over het Zorginstituut en de taken waar onze organisatie voor staat. Daar gaan we graag mee door: ook de komende jaren streven we naar een nieuwwaardige invulling van ons blad, met boeiende artikelen die door u als lezer worden gewaardeerd.

Om dat te realiseren, is het belangrijk dat wij een helder beeld hebben van de wensen en verwachtingen van onze doelgroep. Als lezer van *Zorginstituut Magazine* kunt u ons hierbij helpen: doe mee aan ons online lezersonderzoek en geef uw mening over ons blad. Wat verwacht u van ons magazine? Welke artikelen en rubrieken leest u graag? En welke niet? Ontbreekt er iets? En wilt u het blad in print blijven ontvangen? Of leest u het liever als e-zine, of via een app?

Binnenkort ontvangt u een brief met een uitnodiging om deel te nemen aan het lezersonderzoek, uitgevoerd door Lexnova Marktonderzoek. U kunt ook nu al deelnemen: ga voor de vragenlijst direct naar: www.zorginstituutnederland.nl/lezersonderzoek of scan de QR-code hiernaast. Alvast hartelijk dank voor uw deelname!



Ronde Tafel Mondzorg Jeugd

Sinds 2018 werken diverse partijen binnen de Ronde Tafel Mondzorg Jeugd samen aan het opstellen van acties om de mondgezondheid van jeugdigen te verbeteren. Deelnemende partijen zijn zorgverzekeraars, de Patiëntenfederatie en organisaties uit de mondzorg en de publieke gezondheidszorg. Samen hebben zij 23 actiepunten benoemd, waaruit 6 punten zijn geprioriteerd. Die leiden tot de volgende bestuurlijke agenda:

- Bevorderen van wettelijke verankering van preventieve mondzorg in de JGZ.
- Eenduidig en integraal implementeren van de Richtlijn Mondzorg voor Jeugdigen.



- Integreren van bestaande preventieve mondzorginterventies (0- tot 18-jarigen) in lopende publieke gezondheidszorgprojecten.
- Constructieve pleitbezorging bij politici en beleidsmakers om

het actieplan 'Nederland naar een mondgezonde generatie' te agenderen.

- Versterken van de samenwerking met hulpverleners buiten de gezondheidszorg, gericht op groepen met een hoog risico op slechte mondgezondheid.
- Evalueren van gezondheidseffecten (cariës onder de jeugd) van door de Ronde Tafel aanbevolen acties.

Op dit moment werken diverse partijen de punten gezamenlijk verder uit. Eind 2021 organiseert het Zorginstituut weer een Ronde Tafel voor alle betrokken partijen om de voortgang van de actiepunten te bespreken.

Meer informatie?

Meer informatie over deze nieuwsberichten kunt u vinden op www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws

Hoopvolle beweging naar passende zorg

Als de zorg zich blijft ontwikkelen zoals nu, werkt in 2040 een op de vier mensen in de zorgsector en betalen we 35 procent van ons inkomen aan huisarts, ziekenhuis, fysiotherapeut en apotheek. 'Passende zorg' kan uitkomst bieden. De Kwaliteitsraad van het Zorginstituut bereidt hierover een advies voor aan het Zorginstituut. Om te horen wat er leeft in 'het veld', was er op 9 juni een digitale dialoogsessie met honderd genodigden uit alle hoeken van het zorgveld.



Tekst Jos Leijen

Beeld Ron Zwagemaker, Rooske Eerden

"We staan voor grote opgaven in de zorg", aldus Jan Kremer, voorzitter van de Kwaliteitsraad en gastheer van de dialoogsessie. "Passende zorg kan ons helpen om de zorg in Nederland ook in de toekomst goed, toegankelijk en betaalbaar te houden." Passende zorg is waardegedreven, legt hij uit. Dat wil zeggen dat zorg effectief is en relevante winst in gezondheid en functioneren oplevert voor de patiënt tegen een aanvaardbare prijs. Passende zorg is het resultaat van dialoog tussen arts en patiënt, die samen beslissen. Passende zorg wordt op de juiste plek geleverd en gaat over gezondheid in plaats van ziekte. Er moet meer aandacht komen voor preventie.

Dilemma's

In november 2020 verscheen een advies over passende zorg van het Zorginstituut en de

Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Volgens dit advies belemmeren financiële en organisatorische schotten dat patiënten de zorg krijgen die het beste past bij hun situatie. Tijdens de dialoogsessie kwamen er talloze voorbeelden op tafel van dilemma's die hiervan het gevolg zijn. Een vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging vertelde dat hij voor de ziekte van Crohn naar het ene ziekenhuis, en voor de ziekte van Lyme naar een ander ziekenhuis moet. De ziekenhuizen hebben geen toegang tot elkaars dossiers en wisselen geen informatie uit. Het gevolg is dat de behandeling niet optimaal is. "Er werd veel dubbel werk verricht en ik lag langer in het ziekenhuis dan nodig was." Een oncoloog schetste hoe ze het leven van een terminale patiënt enkele maanden kon verlengen met een behandeling van 140.000 euro. "Dat geld kun je maar één keer uitgeven. Terwijl je aan de kwaliteit van leven van een thuiswonende oude mevrouw veel

kunt toevoegen als je één keer per twee weken de ramen laat lappen. Omdat ze het zo fijn vindt dat de ramen schoon zijn. We moeten hier besluiten over durven nemen, maar niemand wil zijn vingers eraan branden."

Patiënten verschillen

Een andere arts noemde als dilemma de standaardisatie in 'zorgpaden' en de concentratie van behandelingen in een beperkt aantal ziekenhuizen. "Standaardisering staat op gespannen voet met passende zorg. Patiënten verschillen; vaak is ongelijke zorg nodig om tot gelijke uitkomsten te komen. En misschien vindt een patiënt de zorg met een 8 in een ziekenhuis dichtbij wel veel prettiger dan zorg met een 10 in een ziekenhuis op twee uur rijden."

Een veelgenoemd dilemma is dat gezondheidsklachten vaak een niet-medische oorzaak hebben. Een voorbeeld is het relatief hoge aantal 85-plussers dat zich meldt bij



Fragment van beeldverslag van de dialoogsessie.

de spoedeisende eerste hulp in Amsterdam-Noord. Bijna niemand had werkelijk hartproblemen; het waren vooral sociale problemen zoals schulden, stress en eenzaamheid die klachten veroorzaakten. Passende zorg is dus niet alleen een thema voor zorgverleners, maar ook voor sociaal-maatschappelijke organisaties en gemeenten. Sociale wijkteams kunnen hier een rol spelen.

Tijd om door te vragen

Wat is er nodig om tot passende zorg te komen? Volgens sommige deelnemers is de arts een belangrijke schakel. Volgt de dokter de patiënt, of volgt de patiënt de dokter? En heeft de arts voldoende tijd voor een goede diagnose? "Als je 7,5 minuten hebt, is er weinig tijd om door te vragen", merkte een deelnemer op.

Bestuurder Marian Kaljouw van de NZa vertelde over een experiment waarbij huisartsen meer tijd kregen om het gesprek met de patiënt te voeren. Het resultaat was dat er minder patiënten werden doorverwezen naar het ziekenhuis. "Tegelijk betekent dat minder inkomsten voor het ziekenhuis, dat die inkomsten nodig heeft voor de continuïteit."

Een plastisch chirurg gaf aan hoe hij tijd wint door patiënten van tevoren digitaal 'uit te vragen'. Patiënten vullen een vragenlijst in met ook een psychologische component. De arts kan daardoor sneller ter zake komen en sneller conclusies trekken. De extra informatie leidt er ook nog eens toe dat er minder wordt geopereerd.

Met de discussie over extra tijd voor de patiënt kwam ook het vraagstuk van de be-

"Standaardisering staat op gespannen voet met passende zorg. Patiënten verschillen; vaak is ongelijke zorg nodig om tot gelijke uitkomsten te komen"

kostiging van de zorg op tafel. Artsen krijgen betaald voor handelingen die ze verrichten, niet voor handelingen die ze niet verrichten. Zoals de vertegenwoordiger van de patiënten opmerkte: het stelsel is gericht op het gezond maken van patiënten, niet op het gezond houden. Voor niets doen en afwachten bestaat geen diagnose-behandelcombinatie.

Samen de zorg verbeteren

Jan Kremer kijkt tevreden terug op de dialoogsessie. "Er is een breed besef dat we samen voor de opgave staan om de zorg toekomstbestendig te maken. Het was mooi om te zien dat deelnemers vanuit dilemma's die ze in de praktijk ervaren nadenken over wat er zou moeten veranderen. Niet primair vanuit de gedachte van geld besparen, maar vanuit de wil om de zorg voor de patiënt te verbeteren."

De afgelopen tien jaar hebben zorgpartijen goede stappen gezet om hun eigen werk te verbeteren, constateert Kremer. Maar er is een omslag gaande. "In de jaren twintig komt er meer oog voor de gezamenlijke opgave om de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg overeind te houden. Partijen en zorgverleners zijn bereid om samen volgende stappen te zetten."

De Kwaliteitsraad is voornemens om dilemma's uit de praktijk te verzamelen om te kijken welke patronen te herkennen zijn en wat dat betekent voor de volgende stappen. "Zo beginnen we vanuit de praktijk van de zorg. Daarna overwegen we nieuwe dialoogsessies over diverse thema's. Er bestaat geen eenvoudige oplossing voor de opgaven waarvoor we staan, meer ik voel dat er een hoopvolle beweging op gang komt naar passende zorg voor de patiënt." ●

Rekenmodel toont eerlijke prijs van ‘oud’ weesgeneesmiddel

De Europese verordening voor weesgeneesmiddelen moedigt fabrikanten aan om innovatieve medicijnen te ontwikkelen voor zeldzame ziekten. In de praktijk blijken zij soms ook voor oudere medicijnen een weesgeneesmiddelenstatus aan te vragen. Dat gebeurt tegen een vaak erg hoge prijs. Om te bepalen wat wel een redelijke prijs zou zijn, hebben onderzoekers van het Amsterdam UMC en het Zorginstituut een kostprijsrekenmodel ontwikkeld en toegepast.

Tekst Robert van der Broek

Directe aanleiding voor het ontwikkelen van het rekenmodel is de prijsopdrijving van mexiletine. Dat middel wordt al vijftig jaar gebruikt tegen ernstige hartritme stoornissen, maar blijkt ook te helpen tegen NDM, een zeldzame neurologische spierziekte. Voor die indicatie werd mexiletine jarenlang off-label voorgeschreven. In 2018 liet een Indiaas farmaceutisch bedrijf mexiletine plotseling registreren als nieuw weesgeneesmiddel onder de naam Namuscla. De fabrikant gebruikte voornamelijk bestaande patiënt studies en kocht de merkrechten op. Namuscla kost drie keer meer dan door apothekers bereide capsules. Het middel is zelfs acht keer duurder dan geïmporteerde mexiletine. Om die reden adviseerde het Zorginstituut in januari van dit jaar om Namuscla niet op te nemen in het geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS), maar de magistrale bereiding van mexiletine wel.

Zou het niet mogelijk zijn om op basis van de geschatte werkelijke kosten tot een veel redelijker prijs te komen? Om deze en andere relevante vragen te onderzoeken, werkt het Zorginstituut samen met onderzoekers uit binnen- en buitenland. Binnen de Academische Werkplaats Verzekerde Zorg wordt ook samengewerkt met Medicijn voor de Maatschappij. Dit platform wil medicijnen voor zeldzame ziekten beter beschikbaar maken. Door data te verzamelen over de ontwikkelkosten, grondstofprijzen en productiekosten kon een rekenmodel worden gemaakt. We vroegen Lonneke Timmers van het Zorginstituut en Sibren van den Berg, onderzoeker van het Amsterdam UMC en Medicijn voor de Maatschappij, naar de resultaten.

Omdat fabrikanten niet verplicht zijn hun kosten inzichtelijk te maken, is het bijna onmogelijk om te achterhalen hoe

fabrikanten tot hun prijs komen. Waarom was dat voor mexiletine wél mogelijk?

Timmers: “Mexiletine is een bestaande werkzame stof waarvan de kostenstructuur grotendeels bekend is. Het is al vele tientallen jaren op de markt en wordt magistraal bereid door apothekers. Omdat het geen nieuw medicijn is hoefde de fabrikant minder investeringen te doen en loopt hij minder risico. Dat zou je moeten terugzien in een lagere prijs. De enorme bedragen voor Namuscla leken niet in verhouding te staan tot de werkelijk gemaakte kosten. Mexiletine was daarmee de ideale casus om te proberen een prijs te bepalen op basis van de kosten die de fabrikant ervoor maakt.”

Lonneke Timmers: Voor mexiletine hoefde de fabrikant minder investeringen te doen en loopt hij minder risico. Dat zou je moeten terugzien in een lagere prijs”

Het rekenmodel met de gemaakte kosten komt tot de conclusie dat mexiletine voor de indicatie NDM per persoon per jaar tussen de 452 en 1.996 euro mag kosten. Dat is een aanzienlijk verschil met de prijs van 24.000 euro die de fabrikant van Namuscla vraagt.

Timmers: “We zien hier onmiddellijk hoe groot het gat is tussen geschatte kostprijs en verkoopprijs. En dan hebben we ook nog rekening gehouden met een winstmarge. Het Zorginstituut wil dat goede geneesmiddelen beschikbaar komen voor de patiënten die het nodig hebben. Daarvoor moeten ze ook betaalbaar blijven. Wij kijken bij de beoorde-

ling van een geneesmiddel altijd naar wat de waarde van het middel is voor patiënten. In deze situatie, waarin een bestaand middel wordt geregistreerd en met een andere naam voor een hogere prijs terugkomt, wilden we uitzoeken wat redelijk is in het licht van de inspanningen van de fabrikant.”

Meneer Van den Berg, u hebt de technische berekeningen gemaakt. Kunt u uitleggen wat de belangrijkste componenten zijn van het rekenmodel?

“We zijn uitgegaan van een minimum- en een maximumscenario. Binnen die marge hebben we de drie belangrijkste kostenposten van mexiletine berekend: Onderzoek en ontwikkeling (R&D), Productie en overhead en Verkoop en medische informatie. Bij innovatieve geneesmiddelen zijn de ‘kapitaalkosten’ van R&D meestal hoog. Maar mexiletine is een bestaande stof en dus waren er weinig investeringen nodig en was het ontwikkeltraject relatief kort. Om die reden waren er ook minder out-of-pocketkosten voor R&D: denk aan klinisch en niet-klinisch onderzoek, regelgeving (samenstellen dossier voor het CBG en de EMA) en de formulering van het medicijn. Binnen de productie hebben grondstoffen nog wel een behoorlijk aandeel, gevolgd door conversiekosten (bereiding grondstof tot geneesmiddel), distributie, verpakking,

energiekosten en de verplichte tarieven van de EMA. De derde en laatste kostencomponent is Verkoop en medische informatie. De meeste kosten hierbij gaan naar het opstellen van HTA-rapporten en de toelating tot de markt in verschillende Europese landen. We hebben al deze kosten naar rato gedeeld door het aantal patiënten dat in Europa in aanmerking komt voor de behandeling. Dit hebben we berekend uit de totale populatie, de prevalentie, het percentage patiënten dat baat heeft bij mexiletine en een bepaald marktaandeel. In totaal, exclusief belastingen, komen we dan uit op een minimum van 452 euro en een maximum van 1.996 euro per patiënt per jaar.”

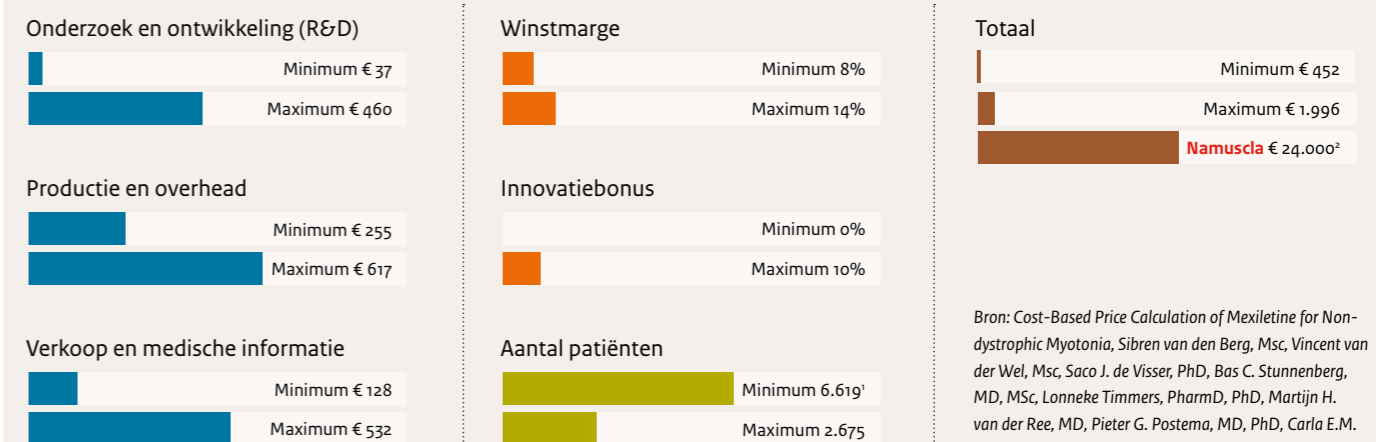
Kan dit rekenmodel ook zijn waarde bewijzen voor de innovatieve geneesmiddelenverordening eigenlijk is bedoeld?

Van den Berg: “Waarschijnlijk niet. Dit rekenmodel lijkt vooral toepasbaar op bestaande werkzame stoffen die opnieuw op de markt komen als geregistreerd (wees-) geneesmiddel. We hebben dit nu uitgezocht voor mexiletine en met onze publicatie breed beschikbaar gemaakt. Alle Europese landen hebben hiermee een benchmark om, afhankelijk van de vergoedingstructuur in dat land, zelf een afweging te maken van wat redelijk is.” ●

Sibren van den Berg: “Met dit rekenmodel hebben Europese landen een benchmark om zelf een afweging te maken van wat een redelijke prijs is”

Kosten mexiletine

In deze grafiek zijn de minimum- en maximumkosten van mexiletine over tien jaar en per persoon per jaar berekend.



¹ Verklaring: bij minder patiënten wordt de prijs per patiënt hoger

² Prijs vergoedingsaanvraag zoals ingediend bij Zorginstituut Nederland

Bron: Cost-Based Price Calculation of Mexiletine for Non-dystrophic Myotonia, Sibren van den Berg, Msc, Vincent van der Wel, Msc, Saco J. de Visser, PhD, Bas C. Stunnenberg, MD, MSc, Lonneke Timmers, PharmD, PhD, Martijn H. van der Ree, MD, Pieter G. Postema, MD, PhD, Carla E.M. Hollak, MD, PhD, Value Health 2021

10

vragen aan Peter Bennemeer

Tekst Edith Bijl

Beeld De Beeldredactie | Ed van Rijswijk

1 Wat is uw eerste ervaring met de gezondheidszorg?

“Dat was toen ik voor het eerst het daglicht zag, maar daar heb ik natuurlijk ‘geen actieve herinnering’ aan. De eerste ervaring die ik me herinner was toen ik een jaar of acht à tien was. Ik viel van de schildersteiger rond ons huis en brak mijn pols. Met mijn moeder ging ik toen naar het ziekenhuis, waar mijn pols in het gips werd gezet. Maar hoe ik dat heb ervaren? Ik weet het echt niet meer.”

2 Als u geneeskunde had gestudeerd, wat voor dokter was u dan geworden?

“Ik denk dat ik dan internist was geworden. Als internist moet je analyseren, de puzzel oplossen en in actie komen. Dat is een mooie reflectie van wat ik nu doe. En daarmee was het dus wel een mooie en passende keuze geweest. Maar ik koos voor een heel andere richting en heb bedrijfskunde gestudeerd.”

3 Als u het in de zorg voor het zeggen had, wat zou u dan als eerste doen?

“Als allereerste zou ik de schotten in de bekostiging weghalen, zodat je de optimale bekostiging krijgt voor alle zorg die er is. Ik

PERSONALIA

Peter Bennemeer was na zijn studie bedrijfskunde 27 jaar werkzaam in de levensmiddelensector. In 2011 gooide hij het roer om en werd bestuurder van ziekenhuis Bernhoven in het Brabantse Uden. In de zeven jaar dat hij daar aan het roer stond voerde hij een aantal spraakmakende transformaties door om de zorg beter geregeld te krijgen, perverse prikkels tegen te gaan en zinnige zorg te stimuleren. Over deze periode schreef hij het autobiografische boek *De Ingreep*, dat afgelopen februari werd gepubliceerd. Verder is Bennemeer actief binnen en buiten de zorg in diverse toezichtfuncties en als boardroom-consultant. Peter Bennemeer woont in Oud-dorp met Caroline, die werkzaam is als kinderfysiotherapeut.



“Wat direct vergoed zou moeten worden? Dat is de extra tijd die nodig is om goede gesprekken te kunnen voeren met de patiënt, zodat deze direct de juiste zorg op de juiste plek krijgt”

zou langs drie lijnen de huidige systeemfouten eruit halen. Ten eerste zou ik voor de acute zorg een beschikbaarheidsbijdrage instellen, zodat er altijd een passende bezetting is. Want wat inmiddels wel duidelijk is, is dat in de acute zorg de beoogde marktwerking niet ideaal is. Ten tweede zou ik in de chronische zorg kiezen voor een populatiebekostigingsstructuur. Ik zou één instantie binnen de ketenregie verantwoordelijk maken voor de hele keten, zodat de zorg voor de chronische patiënt vanuit één punt gecoördineerd wordt. Ten derde moet er geld beschikbaar komen voor tijd, zodat de medisch specialist het ‘goede gesprek’ met zijn patiënt kan voeren, waardoor hij of zij meteen bij binnenkomst de juiste diagnose (*first time right*) en juiste zorg op de juiste plek krijgt. Als je deze systeemfouten kan elimineren, los je direct heel veel van de huidige problemen op.”

4 Welke zorg hoort volgens u niet in het basispakket thuis?

“Alle zorg die niet bewezen medisch effectief is. Ik ben dan ook een groot voorstander van zinnige zorg.”

5 En welke zorg zou volgens u onmiddellijk in het basispakket opgenomen moeten worden?

“Wat in mijn optiek direct vergoed moet worden is de extra tijd die nodig is om goede gesprekken te kunnen voeren met de patiënt, zodat deze direct de juiste zorg op de juiste plek krijgt.”

6 Wat doet u bij een zeurend pijntje: even aankijken en doormodderen of meteen naar de huisarts?

“Aankijken. Meestal gaat de klacht vanzelf weg. Maar als het langer duurt, moet ik eerlijk gezegd mezelf echt vermanen om naar de huisarts te gaan. Voor mijn gevoel heb ik dan altijd andere, urgentere dingen te doen. Daarom spaar ik mijn klachten meestal even op.”

7 Wat is uw favoriete zorgwoord?

“De patiënt. Die is immers de reden dat de zorg op aarde is. Bij alles wat we doen in de zorg moeten we bedenken: is deze behandeling in het belang van de patiënt? Mijn ervaring is dat dit helaas nog te weinig gebeurt.”

8 Stel, u ligt met een gebroken been op een tweepersonskamer in het ziekenhuis. Naast wie wilt u dan liggen?

“Naast Atul Gawande. Gawande was chirurg in Boston en onder meer professor bij Harvard. Ik heb hem in 2016 uitvoerig gesproken over het Bernhoven-model (zie ook het kader ‘Personalialia’ – red.). We hadden een uitgebreid gesprek over het belang van goed leiderschap om succesvol transitie in de zorg te kunnen implementeren. Gawande had destijds namelijk onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leiderschap in de zorg in de VS. Daaruit concludeerde hij dat die kwaliteit in de VS onvoldoende was om veranderingen door te voeren. Nu hij zelf geprobeerd heeft om veranderingen door te voeren als CEO bij de Amerikaanse zorginstelling Haven Healthcare, ben ik benieuwd naar zijn ervaringen en of hij nieuwe inzichten heeft opgedaan. Daar zou ik graag met hem in die ziekenhuiskamer over willen spreken.”

9 Wat vindt u de belangrijkste voorwaarde voor goede zorg?

“Dat zijn er meerdere, maar laat ik me tot drie beperken. Eén: neem de tijd om te snappen wat de behoeften van de patiënt zijn. Twee: we moeten meer vraag- dan aanbodgedreven acteren. Drie: doelmatigheid. We moeten ons realiseren dat we in zijn algemeenheid te maken hebben met schaarste aan mensen en financiële middelen. Hoe meer we aan de zorg besteden, hoe minder we aan andere belangrijke zaken kunnen besteden, zoals onderwijs, defensie, politie et cetera. Aan ons de taak de zorg zo doelmatig mogelijk te organiseren.”

10 Hoe ziet de zorg en/of ons zorgstelsel er volgens u over vijf jaar uit?

“Ik heb geen kristallen bol, dus dat kan ik niet echt zeggen. Wel kan ik zeggen dat het voor 100 procent afhangt van het zittende leiderschap in de zorg en de politiek. Want als we blijven doen wat we deden krijgen we wat we kregen en verandert er niet veel. Alleen met kwalitatief en goed leiderschap kunnen we echte veranderingen doorvoeren. Kortom: betere zorg begint voor alles met goed leiderschap.” ●

Neuroloog Ludo van der Pol over advies Zolgensma:

“Laat overheid bijdragen aan kosten voor verzamelen behandelinformatie”

Zolgensma is met een prijskaartje van 1,9 miljoen euro het duurste medicijn ter wereld. Tegelijkertijd is dit geneesmiddel, dat de oorzaak van spierziekte spinale musculaire atrofie (SMA) aanpakt, erg veelbelovend. Neuroloog Ludo van der Pol van het SMA Expertisecentrum van het UMC Utrecht hoopt ondanks voorbehouden dat Zolgensma snel wordt vergoed.

Tekst Noël Houben

Beeld De Beeldredactie | Herbert Wiggerman

Elk jaar worden vijftien tot twintig kinderen geboren met de zeldzame spierziekte SMA. Bij hen ontbreekt door een defect gen een eiwit dat de motorische zenuwcellen in leven houdt. Uitval van spieren en uiteindelijk verlamming is het gevolg. Ongeveer de helft van de kinderen heeft SMA type 1. Kinderen met deze ernstigste variant overleden tot enkele jaren geleden vaak nog voor het tweede levensjaar. Dat veranderde begin 2018: toen kwam er met Spinraza een eerste geneesmiddel beschikbaar tegen SMA.

Het nieuwe medicijn Zolgensma richt zich specifiek op jonge kinderen die SMA type 1 hebben of dit waarschijnlijk zullen krijgen. Voor deze gentherapie van farmaceut Novartis is eenmalig een infuus nodig, tegenover drie ruggenprikken per jaar voor Spinraza. Onschadelijk gemaakte virusdeeltjes verspreiden zich vervolgens door het lichaam en brengen extra DNA naar de celkernen. Dit DNA zorgt voor het aanmaken van het ontbrekende eiwit. Uit onderzoek blijkt dat het grootste deel van de kinderen die met Zolgensma zijn behandeld een betere levensverwachting heeft dan SMA-patiëntjes die geen behandeling hebben gekregen. Ook hebben zij soms geen beademingsapparatuur meer nodig en leren zij zonder hulp zitten. Een aantal kinderen dat is behandeld voordat zij symptomen van SMA hadden, kan zelfs lopen.

Snel starten met behandeling

Net als de ouders van kinderen met SMA is Ludo van der Pol blij dat er inmiddels meer-

dere veelbelovende behandelingen zijn tegen deze zeldzame spierziekte. “SMA is daarmee van een dodelijke ziekte een chronische ziekte aan het worden.” Tegelijkertijd maakt hij ook enkele voorbehouden. “Zolgensma klinkt ideaal: één behandeling en dan ben je klaar voor de rest van je leven. Maar het gaat om een erg heftige behandeling. Voor de gentherapie krijgen jonge kinderen een extreem hoge dosis virus toegediend: maar liefst 100 x 1 miljoen x 1 miljoen virusdeeltjes per kilo lichaamsgewicht. Vooral de lever van de baby krijgt het zwaar te verduren. Daarnaast is er nog weinig bekend over de effecten en de veiligheid op de langere termijn. Vervolgonderzoek moet ook aantonen welke therapie het beste werkt voor welke subgroepen in de patiëntenpopulatie. En als premiebetalers heb ik best mijn bedenkingen bij de hoge prijs die de fabrikant vraagt voor Zolgensma. Waar is die op gebaseerd? Ondanks deze mitsen en maren hoop ik dat Zolgensma zo snel mogelijk verzekerde zorg wordt. Ouders wachten hier wanhopig op. Ze zien dat het medicijn in het buitenland wel vergoed wordt. Soms starten ze crowdfunding om die 2 miljoen euro dan maar zelf bij elkaar te krijgen.”

Verder wijst de neuroloog op het belang sneller te starten met de behandeling van SMA-patiënten. “Het duurt vaak enige tijd voor verschijnselen van de ziekte zoals ademhalingsproblemen zich openbaren. De zenuwen die dan al zijn aangetast, kunnen we niet meer herstellen. Met soms ernstige beperkingen als gevolg.” Op advies van



“Als premiebetalers heb ik mijn bedenkingen bij de hoge prijs die de fabrikant vraagt. Desondanks hoop ik dat Zolgensma zo snel mogelijk verzekerde zorg wordt. Ouders wachten hier wanhopig op”

de Gezondheidsraad voegt het RIVM SMA daarom vanaf oktober 2022 toe aan de hielprik die baby's krijgen. Van der Pol pleit voor vervroeging hiervan. “Hiermee besparen we kinderen en hun ouders veel leed.”

Alle gegevens beschikbaar

In de aanloop naar het advies van het Zorginstituut over Zolgensma (zie kader) is Van der Pol enkele malen geconsulteerd. Hij sprak onder andere eind april in op de vergadering van de Adviescommissie Pakket (ACP) over Zolgensma. Deze commissie van externe deskundigen toetst de adviezen van het Zorginstituut aan de pakketcriteria en kijkt of de uitkomsten daarvan maatschap-

pelijk wenselijk zijn. Dit resulteert dan in een advies aan de Raad van Bestuur van het Zorginstituut. Van der Pol: “Het Zorginstituut heeft zich voor zijn advies moeten baseren op kleine trials van in totaal slechts honderd patiënten. Wereldwijd zijn er echter al duizend patiënten behandeld met Zolgensma. Ik heb er tijdens de vergadering bij de fabrikant op aangedrongen om alle gegevens beschikbaar te stellen. Deze data zijn niet alleen belangrijk voor de beoordelingen die het Zorginstituut doet. Als artsen kunnen we patiënten hiermee beter behandelen.”

Het verzamelen en analyseren van behandelinformatie is belangrijk om de langetermijneffecten van Zolgensma (en Spinraza) in beeld te krijgen, vervolgt de neuroloog. “Wij willen daar als SMA Expertisecentrum zeker onze rol in pakken. Gezien het maatschappelijk belang zou het goed zijn als de overheid bijdraagt aan de kosten hiervan, zo heb ik ingebracht tijdens de vergadering. Misschien dat een deel van de korting die mogelijk wordt bedongen bij de fabrikant hiervoor kan worden ingezet. Dergelijke overheidsfinanciering is trouwens ook hard nodig bij andere zeldzame ziekten.” ●

ADVIES: VERGOED ZOLGENSMA ALLEEN NA PRIJSONDERHANDELING

Vergoed Zolgensma alleen uit het basispakket na onderhandelingen over de prijs. Die zou met ongeveer 50 procent moeten zakken. Ook zou er prestatie-afhankelijke betaling moeten worden afgesproken als voorwaarde voor vergoeding. Dat adviseerde het Zorginstituut op 7 mei aan de minister voor Medische Zorg.

“Bij Zolgensma zit het Zorginstituut in een spagaat”, zegt bestuursvoorzitter Sjaak Wijma. “Het is een kostbaar medicijn dat een doorbraak lijkt te zijn, maar waarvoor ook nog te weinig bewijs is dat het echt zo goed werkt. We willen Zolgensma best het voordeel van de twijfel geven, maar niet tegen elke prijs. We vergoeden zo'n middel immers uit de premies die we met elkaar opbrengen. We willen dat geld aan zoveel mogelijk goede zorg besteden.” Onzeker is onder andere hoe goed Zolgensma op de lange termijn werkt bij kinderen met SMA. “Om daarover meer zekerheid te krijgen, gaan we de komende jaren gegevens verzamelen via het bestaande SMA-register.”

Het Zorginstituut adviseert om de onderhandelingen samen met België en Ierland te doen. Met deze twee andere landen uit het samenwerkingsverband Beneluxa Initiative heeft het Zorginstituut de beoordeling van Zolgensma gedaan. Als het middel in het basispakket komt, zijn de jaarlijkse kosten ongeveer 11 miljoen euro. Hierin is de besparing meegenomen door het wegvallen van behandeling met Spinraza.

Van meerzorg naar passende zorg

De langdurige zorg is een van de speerpunten in het beleid van het Zorginstituut. Voor mensen met een bijzondere en meervoudige zorgvraag is de reguliere bekostiging ontoereikend. Daarom zijn extra regelingen gemaakt. Dat heeft geleid tot een wirwar van regelingen, die voor de zorgkantoren tot grote onduidelijkheid leidt. Ook ontvangen cliënten daardoor niet altijd passende zorg. Met het signalement *Van meerzorg naar passende zorg* verkent het Zorginstituut de opties om voor iedereen passende zorg te realiseren.

Tekst Frank van Wijk

Beeld Hans van Rhooen (ANP)

De regelgeving op het gebied van de langdurige zorg is complex. Daardoor is de uitvoerbaarheid ervan in het gedrang gekomen. Reden voor het Zorginstituut om zich in deze materie te verdiepen. Daarbij speelde ook mee dat het toenemend aantal cliënten dat een beroep doet op de langdurige zorg heeft geleid tot een kostenexplosie. “Als Zorginstituut hebben we een bevoegdheid op het terrein van de Wet langdurige zorg”, vertelt senior adviseur langdurige zorg Fons Hopman. “We hebben de taak om belangrijke ontwikkelingen te signaleren die tot veranderingen in de aanspraak kunnen leiden. Dat doen we gevraagd en ongevraagd. We signaleren dat de regelgeving zó ingewikkeld is dat de uitvoering niet altijd conform die regelgeving plaatsvindt. Bovendien is het onvoldoende duidelijk wat in de langdurige zorg kwalitatief goede zorg is. We weten niet hoe we de grenzen moeten definiëren waarbinnen we zorg vanuit de collectieve mid-

delen kunnen vergoeden. Ook is onduidelijk waar zorg thuis moet ophouden en wanneer instellingszorg aan de orde is.”

Onduidelijkheid over EKT en meerzorg

In het signalement ligt de focus op twee van de regelingen die voor de langdurige zorg bestaan: de EKT-regeling (Extra Kosten Thuis) en de meerzorgregeling. De EKT-toeslag is bedoeld voor mensen die langer thuis willen blijven wonen, waarbij het duurder is om de zorg thuis te geven dan in de instelling. Vandaar de term ‘extra kosten thuis’. Meerzorg is bedoeld voor cliënten die meer zorg nodig hebben dan waar zij op grond van hun zorgprofiel recht op hebben. De zorgaanbieder kan in voorkomende gevallen meerzorg voor de cliënt aanvragen. “Een van de speerpunten in ons beleid is

“Wat nodig is, is een vereenvoudiging van de regelgeving en uitvoeringspraktijk. Beide zijn nu veel te veel dichtgetimmerd. Geef zorgkantoren de ruimte”

om in de langdurige zorg tot passende zorg te komen”, zegt Hopman, “Door duidelijkheid te scheppen over deze twee regelingen is hierin het snelst winst te boeken. De zorgkantoren worstelen met de vraag hoe ze met deze twee regelingen moeten omgaan. Ze passen de meerzorgregeling niet altijd strikt toe, omdat ze uitgaan van de vraag van de cliënt. Het is voor hen niet duidelijk waar EKT ophoudt en waar meerzorg begint, en van hoeveel meerzorg er dan precies sprake mag zijn. Daar bestaat ook geen standaard of handvat voor.”

De hulp die de zorgkantoren hiervoor moeten krijgen, mag geen keurslijf of afvinklijst zijn, stelt Hopman. “Het gaat om een groep mensen met ingewikkelde zorgvragen. Er moet altijd ruimte blijven voor

een bepaalde mate van professionele interpretatie. Mensen met dezelfde ziekte kunnen immers toch een heel andere zorgvraag hebben. Dat hangt af van het individu en diens context.”

Oplossing langs twee lijnen

Geen keurslijf dus, maar wat dan wel? “Een afwegingskader”, zegt Hopman. “Het Kwaliteitskader verpleeghuiszorg is daarvan een goed voorbeeld. Maar dat is slechts de helft van het verhaal. Wat ook nodig is, is een vereenvoudiging van de regelgeving en uitvoeringspraktijk. Beide zijn nu veel te veel dichtgetimmerd. Ons idee is dus: haal alle uitzonderingen en specificaties eruit die niet nodig zijn om in de uitvoering de juiste doelen te bereiken. Geef de zorgkantoren dus de ruimte. Natuurlijk zullen dan fouten gemaakt worden, maar dat gebeurt nu ook. We moeten niet te bang zijn.”

Het afwegingskader moet hieraan ondersteunend zijn, stelt Hopman. “En dat kader is veel moeilijker tot stand te brengen dan

die vereenvoudiging van de regelgeving en uitvoeringspraktijk”, zegt hij. “Het gaat daarbij immers om welzijnsvragen, bijvoorbeeld de vraag hoe vaak iemand naar buiten kan. Een afwegingskader vraagt dus om afspraken over wat we in Nederland fatsoenlijke zorg vinden. Daarbij is het beoordelen van de extremen niet het probleem, maar juist het beoordelen van de grijze gebieden. Het goede midden vinden tussen enerzijds de beschikbare middelen en anderzijds de ruimte die je mensen wilt bieden.”

De weg naar passende zorg

De voorgestelde oplossing wijst de weg naar de door het Zorginstituut gewenste passende zorg binnen de langdurige zorg, stelt Hopman. “Passend voor het individu en passend voor de maatschappij”, verduidelijkt hij. “De oplossing draagt bij aan de context van het individu en aan het maatschappelijk aanvaardbaar houden van wat je uit geeft aan langdurige zorg. In die zin sluit deze oplossing duidelijk aan bij de ambitie die we als Zorginstituut hebben.”

“De oplossing draagt bij aan de context van het individu en aan het maatschappelijk aanvaardbaar houden van wat je uit geeft aan langdurige zorg”



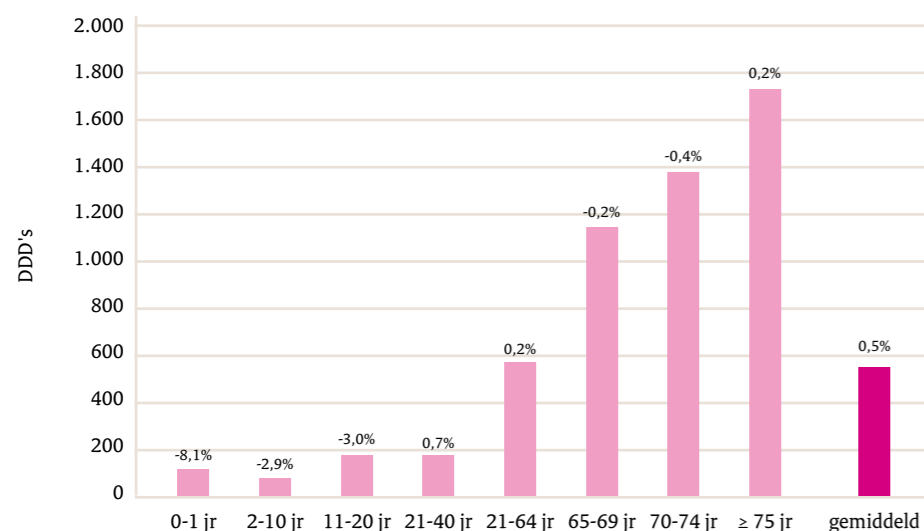
Feiten & Cijfers

78.474 cliënten

telde de intramurale gehandicaptenzorg in 2019. Van hen is 90% verstandelijk gehandicapt. In 2019 bedroegen de totale kosten voor de intramurale gehandicaptenzorg 6,8 miljard euro.

BRON: ZORGINSTITUUT

Het gebruik van geneesmiddelen binnen het basispakket per hoofd van de bevolking is in 2020 met **0,5%** gestegen: van 543 naar 546 DDD's (*defined daily dose*). Het gebruik naar leeftijdsgroep was in 2020:



BRON: STICHTING FARMACEUTISCHE KENGETALLEN (SFK)

Het ziekteverzuim onder werknemers steeg in 2020 naar een recordhoogte van gemiddeld **4,7%**. De zorg had een ziekteverzuim van 6,4%, het onderwijs bijna 5%. De horeca had de sterkste toename: 3,7%, een procentpunt meer dan in 2019.

BRON: CBS



De kosten voor mondzorg bij kinderen tot en met 18 zijn tussen 2015 en 2019 gestegen van 402 miljoen naar **477 miljoen euro** (19%). Het aantal gebruikers nam met slechts 1% toe.

BRON: ZORGINSTITUUT

Nederlandse zorgverzekeraars vergoeden jaarlijks bijna **132.000.000 euro** aan incontinentiemateriaal.

BRON: GIP DATABANK VAN HET ZORGINSTITUUT

Werkweken van 55 uur of meer leiden wereldwijd tot jaarlijks circa **745.000 doden** als gevolg van hart- en vaatziekten.



BRON: WERELDGEZONDHEIDSORGANISATIE (WHO) EN INTERNATIONALE ARBEIDSORGANISATIE (ILO)



18% van de 4- tot 25-jarigen heeft overgewicht.

BRON: CBS EN RIVM

Sinds maart 2020 is het geschatte aantal gemiste verwijzingen opgelopen tot **1,4 miljoen**. Dit heeft geleid tot **1,1 miljoen minder polikliniekbezoeken** en **230.000 minder operaties**.

BRON: NZA



Benieuwd naar meer cijfers over de zorg?
Kijk op zorgcijfersdatabank.nl.

'Zorgjargon' nader verklaard

Soms zijn er van die termen of begrippen die je hoort van collega's, leest in rapporten of tegenkomt in diverse media. Woorden die al langer rondzingen in de organisatie en de zorg, en die we van elkaar overnemen, zonder exact te weten waar ze vandaan komen of wat ze precies betekenen. *Zorginstituut Magazine* gaat op zoek naar de achtergrond van zo'n woord en geeft nadere toelichting. Deze keer: **'Transparantiekalender'**.

In deze rubriek stonden de afgelopen jaren al heel wat 'zorgjargonwoorden' centraal. Terugkijkend blijkt dat wij als Zorginstituut ook zo ons steentje hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van zorgjargon. Neem de 'Transparantiekalender'. Deze 'kalender' staat op zorginzicht.nl, een van de websites die het Zorginstituut beheert. Allereerst het woord zelf: 'transparantiekalender' is een samenvoeging van twee losse termen die op het eerste gezicht niets met elkaar te maken hebben. Of juist wel? De meeste verjaardags- en weekkalenders zijn juist bedoeld om iedereen die er langs loopt een transparant inzicht te geven in de (jarige) contacten en (privé-) afspraken van de eigenaar. Datzelfde inzicht biedt de Transparantiekalender van het Zorginstituut. Die is wel degelijk bedoeld ter verhoging van de transparantie, in dit geval van de kwaliteit van verleende zorg. Hoe zit dat? Zorgaanbieders zijn wettelijk verplicht informatie over de kwaliteit van zorg bij het Zorginstituut aan te leveren. Over hoe en wanneer de kwaliteit van de geleverde zorg gemeten wordt, hebben zij samen met patiënten en verzekeraars afspraken gemaakt. Het Zorginstituut heeft de taak om deze meetinstrumenten (indicatoren) te verzamelen en in het Register beschikbaar te stellen. Meetinstrumenten die bedoeld zijn voor keuze-informatie voor de burger en voor zorginkoop komen vervolgens op de Transparantiekalender. Daarop is ook terug te vinden wanneer zorgaanbieders de gegevens moeten aanleveren en wanneer de resultaten hiervan openbaar beschikbaar zijn (...en dat verklaart ook meteen waarom dit een 'kalender' wordt genoemd!).



“In het huidige systeem verdient de fabrikant aan publiek geld en is de patiënt het kind van de rekening. Die heeft alleen de keuze uit pilletje A of pilletje B, soms alleen A of B en soms helemaal niets”

Karel Berkhout (1964) is onderzoeksjournalist van NRC Handelsblad. Hij schreef onder meer over wetenschapsfraude, overhaaste privatisering van nutsbedrijven en prijsopdrijving in de farmaceutische industrie. Daarover verscheen dit jaar zijn boek 'Meester van de Medicijnen'.

De andere blik

“Peperdure medicijnen zijn het resultaat van een **verstoord machtsevenwicht**”

Onderzoeksjournalist Karel Berkhout verdiepte zich al vijf jaar in de machinaties van de farmaceutische industrie toen de coronapandemie uitbrak. Plotseling toonden alle media belangstelling voor geneesmiddelen, in dit geval een vaccin, aangevuurd door verontwaardiging over de macht van de ‘pillendraaiers’. In zijn boek *Meester van de Medicijnen* laat Berkhout zien dat er met het businessmodel van geneesmiddelen al veel langer iets mis is. Vooral geneesmiddelen tegen kanker en zeldzame ziekten dreigen onbetaalbaar te worden.

Tekst Robert van der Broek

Beeld Rogier Chang

“Van alle dure geneesmiddelen loopt uiteindelijk het patent af. Dan komen er generieke varianten op de markt en die zijn veel goedkoper. Maar voor weesgeneesmiddelen, bedoeld voor heel kleine patiëntengroepen, komen er geen goedkopere alternatieven op de markt. Neem Orkambi, een medicijn tegen taaislijmziekte of *cystic fibrosis*. Daar werd aanvankelijk 170.000 euro voor gevraagd. Dat is 12.000 euro per doosje. Het Zorginstituut adviseerde de minister om Orkambi niet toe te laten tot het basispakket. Reden: te duur en daardoor ‘verdringing van zorg’. Het publiek reageert doorgaans verontwaardigd. Men vindt het oneerlijk dat patiënten een mogelijk levensreddend medicijn wordt onthouden. De emoties lopen vooral hoog op als het gaat om zieke kinderen. Dostojevski zei het zo treffend in zijn boek *De gebroeders Karamazov*: ‘Ik wil best geloven, zelfs in God, maar als iedereen moet lijden om de eeuwige harmonie te verdienen, dan vraag ik: waarom geldt dat ook voor onschuldige kinderen? Ik kan dat niet accepteren. Dus ik zie liever af van heel die hogere harmonie. Ik weiger, uit liefde voor de mensheid.’ Probeer je daar als minister maar eens tegen te verdedigen. En toch is het terecht om een geneesmiddel niet te vergoeden wanneer een veel grotere groep anonieme zorgvragers er op moet inleveren.”

Magistrale bereiding

“De Haagse apotheker Paul Lebbink ergerde zich al langer aan de woekerwinsten die farmaceuten maken. Toen hij hoorde wat Orkambi moest gaan kosten was voor hem de maat vol. Hij besloot het geneesmiddel zelf te gaan maken. ‘Magistrale bereiding’ heet dat. Lebbink verklaarde publiekelijk dat hij er 35.000 euro per persoon per jaar voor zou rekenen, bijna vijf keer minder dan de vraagprijs van Orkambi. Ik besloot contact met hem op te nemen. Sindsdien volg ik hem. In mijn boek beschrijf ik wat hij allemaal meemaakt. Paul neemt het op tegen de macht van de farmaceutische industrie onder het motto: ‘Wij zijn er niet voor de massa, maar voor de uitzonderingen’. Hij heeft aan den lijve ondervonden hoe lastig het is om iets te veranderen aan het hele krachtenspel rondom farmaceutische bedrijven, dat bijna automatisch leidt tot het duurder worden van geneesmiddelen. Volgens de Zorgverzekeringswet mag ‘magistrale bereiding’ namelijk niet als er een geregistreerd middel beschikbaar is. Daarnaast moet je aan de grondstoffen voor het medicijn zien te komen. Die zijn steeds vaker alleen in China te krijgen en als die dan ook nog zijn opgekocht door de fabrikant, sta je met lege handen.”

Niche-blockbusters

“Het alleenrecht en de hoge prijs van medicijnen zijn vooral een probleem bij oncolytics en weesgeneesmiddelen. ▶



“Het Zorginstituut stelt een wezenlijke vraag: wat mogen geneesmiddelen kosten?”

Farmaceuten krijgen na registratie van een medicijn nog tien jaar ‘marktexclusiviteit’. Dat betekent dat zij in die periode geen concurrentie hebben. Dit is in 1999 bepaald in een wet die was bedoeld om farmaceuten aan te sporen medicijnen te ontwikkelen voor zeldzame ziekten. Ze hoeven geen inzicht te geven in de werkelijk gemaakte kosten. Daar komt nog eens bij dat fabrikanten zelf de verkoopprijs mogen bepalen. En daar ontstaat een serieus probleem. Onder het voorwendsel dat een geneesmiddel economische winst genereert stuwen fabrikanten de prijzen flink op. *Value based pricing* wordt dat genoemd. De hoge prijs van een geneesmiddel zou maar relatief zijn als je dat afzet tegen de besparing die het oplevert voor de samenleving, zoals minder ziekenhuisopnames of dure aanvullende therapieën. Vervolgens wordt de prijs bepaald op grond van wat de koper naar verwachting zal willen betalen.”

Oude wijn in nieuwe zakken

“In Brussel stellen ze inmiddels ook vast dat de industrie ‘overcompensatie’ krijgt voor die weesgeneesmiddelen. Dat geldt vooral voor medicijnen met meer indicaties. En voor ‘nieuwe’ geneesmiddelen die in werkelijkheid al langer bestaan. De wet is bedoeld voor innovatie, maar als je bestaande stoffen opkoopt en die laat registreren onder een nieuwe merknaam, doe je volgens de regels niets verkeerd. Je kunt daar boos om worden, maar het huidige systeem laat die perverse prikkels toe.”

“Het Zorginstituut stelt een wezenlijke vraag: wat mogen geneesmiddelen eigenlijk kosten? Het maakt zélf berekeningen op grond van effectiviteit en bewijskracht van een geneesmiddel. Zolang er geen overeenstemming is over de prijs, blijft zo’n medicijn in de sluis. De mensen

van het Zorginstituut doen dat naar eer en geweten. En wat ik vooral belangrijk vind, is dat zij opkomen voor de anonieme zorg. Dat is de zorg zonder gezicht die óók nodig is, maar dreigt te verdwijnen als geneesmiddelen te duur zijn.”

Publiek geld

“Dat die medicijnen zo duur zijn geworden is het resultaat van een verstoord machtsevenwicht. Maar er zijn veranderingen op til. Begin dit jaar heeft de overheid besloten om dure kankermedicijnen sneller beschikbaar te stellen. Dat wil ze doen door veelbelovende middelen alvast op de markt te brengen, terwijl op de achtergrond prijsafspraken worden gemaakt. Veelbelovend is ook *health technology assessment*: de systematische evaluatie van de eigenschappen en effecten van nieuwe geneesmiddelen. Dan bestudeer je al in het prille begin van het onderzoek of de te verwachten gezondheidswinst van een geneesmiddel opweegt tegen de kosten. De overheid zou daarbij de leiding kunnen nemen. Klinische studies worden nu betaald door farmaceutische bedrijven. Je kunt ook zeggen: pas als de werking van een geneesmiddel is bewezen, verleent de overheid een licentie. In zo’n constructie is de staat belanghebbende, samen met patiënten, verzekeraars, pensioenfondsen. Het is gek dat een land als Nederland, dat zo royaal is bedeed met 7 academische centra en 28 topklinische ziekenhuizen, hier niet het voortouw in neemt. Wij hebben de infrastructuur. In het huidige systeem verdient de farmaceut aan publiek geld en is de patiënt het kind van de rekening. Die heeft alleen de keuze uit pilletje A of pilletje B, soms alleen A of B en soms helemaal niets.”

Zelf grondstoffen produceren

“Het is mij opgevallen dat de betrokken spelers zo vaak in hun eigen karrespoor zitten en daar niet van afwijken. Gezondheidseconomen zeggen dat *value based pricing* gerechtvaardigd is. Maar ze vragen zich niet af waarom de ene coronaprik 8 euro kost en de andere 15 euro. Bij de Autoriteit Consument & Markt (ACM) werken hoofdzakelijk juristen. Die nemen geen besluiten als zij geen kristalhelder, juridisch aanknopingspunt zien. Het moet toch mogelijk zijn om door samenwerking eerder en sneller op te treden? Wat ook zou helpen is dat we zelf grondstoffen gaan produceren. Dan zijn we minder afhankelijk van China of India, waar nu bijna alles vandaan komt. Willen we daarop niet wachten, dan kan het zogenaamde Technopolis-rapport een vliegwiel zijn. Dit rapport voor de Europese Commissie bevat goede aanbevelingen om de perverse prikkels van de farmaceutische industrie aan te pakken. Zoals het niet langer toestaan van registratie van een bestaande stof als nieuw weesgeneesmiddel. Of het opleggen van dwanglicenties om een patent te delen wanneer dat in het algemeen belang is. Als we die aanbevelingen alvast gaan uitvoeren, kunnen we echt een begin maken met een eerlijk en betaalbaar systeem van medicijnverstrekking.” ●

“Ik ben zo vaak gewobd dat ik de neiging kreeg om mijn persoonlijke beleidsopvattingen op een Post-It te krabbelen, met de toevoeging: eet dit bericht op na lezing”



Martin van der Graaff werkte jarenlang bij het Zorginstituut en werpt nu als gepensioneerde zijn licht op de wereld van de zorg

Column

Wobben, wobde, gewobd

Als het gaat om rijksambtenaren koestert het grote publiek het clichébeeld van de slaperige beeldschermstaarder wiens kerncompetentie bestaat uit het afvinken van zinloze regeltjes en het geroutineerd uitbuiten van alle primaire tot en met tertiaire arbeidsvoorwaarden. De waarheid is dat wij ons als meedenkende en ondernemende ambtenaren behoren op te stellen. Sterker nog, als belanghebbende partijen ons het bloed onder de nagels vandaan halen, moeten we uiterst beheerst, onpartijdig en correct blijven.

Dat lukt natuurlijk nooit 100 procent. Een melig grapje in een e-mail, een uitbarsting in de Zorginstituut-groepsapp: het kan je zomaar ontglippen. Daar ga je spijt van krijgen zodra de adressanten van een hun onwelgevallig Zorginstituut-besluit een beroep doen op de Wet openbaarheid bestuur (Wob). Ze eisen alle documenten op die daarmee ook maar in de verste verte verband kunnen houden: mails, stukken, whatsapps, telefoonverkeer. Dat kost je een hoop stress. Want niemand houdt perfect elke snipper communicatie bij. Dat hoort natuurlijk wel. Maar als je dat werkelijk zou doen, leef je het over jou bestaand clichébeeld. Gevolg: een heel team is weken tot maanden zoet om al die stukken te reconstrueren en te beoordelen voor vrijgifte.

Uiteindelijk krijgen de aanvragers hun documentatie, al dan niet verduisterd door de inhoud van een halve tonercartridge per pagina. Maar met wat er overblijft kan een vaardige ontvanger veel bereiken. Via listig knip- en plakwerk in een Zorginstituut-wobdossier rijst al snel een beeld op van malafide ambtelijke samenzweerders wier arbeidsbezigheden voornamelijk bestaan uit dommigheden, foute grappen en denigrerende opmerkingen. De moraal van dit verhaal: kies je woorden alsof je ergste vijand meeleeft. Blaas alleen stoom af in de coffee corner. Denk niet dat jouw kritische opmerkingen worden gekwalificeerd als persoonlijke beleidsopvattingen, die de Wob-functionaris barmhartig mag weglakken.

Dat zal alvast helpen. Maar dat is niet afdoende in het posttoeslagenaffaire-tijdperk. De burger twijfelt meer dan ooit aan de bonafide bedoelingen van de overheid. Suggestie: huur mensen in die houden van zorgvuldig taalgebruik. Als je straks van de wetgever in Wob-documenten minder mag weglakken, is die zorgvuldigheid een geweldig voordeel. Want al zijn je inhoudelijke argumenten nog zo goed, verpakt in een etnisch profilerende bijzin en voorzien van woorden als ‘fraude’, ontploffen ze in je gezicht.

Eenvoudig is het niet. Ik ben zelf zo vaak gewobd dat ik de neiging kreeg om mijn persoonlijke beleidsopvattingen op een Post-It te krabbelen, met de toevoeging: eet dit bericht op na lezing. Dus mocht het Zorginstituut ooit zijn toevlucht nemen tot zo’n onwaardige tactiek, dan zou ik het een eer vinden als die doctrine naar mij genoemd wordt.

Zinnige Zorg bij maagklachten

Minder maagzuurremmers, minder onnodig onderzoek

2,8 miljoen mensen in Nederland slikken maagzuurremmers. De meeste van hen gebruiken deze middelen langdurig. Waarschijnlijk heeft een deel van de patiënten deze geneesmiddelen niet nodig. Het verminderen van overbehandeling met maagzuurremmers is dan ook een van de aandachtspunten in het verbeteringsrapport voor Zinnige Zorg bij maagklachten, net als het beperken van overbodige gastroscopieën en kijkonderzoek.

Tekst Jos Leijen

Beeld Rob Engelaar (ANP)

In augustus 2019 verscheen het screeningsrapport van Zinnige Zorg bij maagklachten. Sindsdien is er nader onderzoek gedaan naar de vermoedens die in de screeningsfase boven tafel kwamen, vertelt adviseur Edwin Heeregrave van het Zorginstituut: “Het Radboudumc heeft onderzocht of huisartsen gastroscopieën aanvragen volgens de indicaties uit de NHG-Standaard Maagklachten. Onderzoeksbureau Equalis bekeek daarnaast in hoeverre patiënten geïnformeerd zijn over de oorzaken van maagklachten, de voor- en nadelen van een gastroscopie en het gebruik en de afbouw van maagzuurremmers of PPI's. Ook hebben we vakliteratuur bekeken, zelf declaratiegegevens geanalyseerd en gesprekken gevoerd met deskundigen van betrokken veldpartijen.”

Vijf verbeterthema's

De onderzoeksresultaten zijn verwerkt in het verbeteringsrapport met daaraan gekoppeld een aantal verbeterafspraken voor de komende jaren. Er zijn vijf hoofdthema's:

1. Actualiseer richtlijnen en verbeter de voorlichting aan patiënten.
2. Verminder onnodige diagnostiek met gastroscopieën.
3. Verminder overbehandeling met PPI's bij volwassenen.
4. Verminder het gebruik van maagzuurremmers door zuigelingen.
5. Verbeter de kwaliteit van zorg rondom anti-refluxchirurgie.

De verbeterafspraken zijn tot stand gekomen in overleg met afgevaardigden van betrokken partijen, zoals het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVM DL), de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen.

Bij het ter perse gaan van deze editie lag het concept-verbetersignalement ter beoordeling bij de besturen van deze organisaties.

Richtlijn updaten

Niek de Wit is hoogleraar huisartsengeneeskunde bij het UMC Utrecht. Hij was meer dan twintig jaar werkzaam als huisarts en werkte mee aan de NHG-Standaard Maagklachten en aan de Multidisciplinaire Richtlijn Maagklachten. “Die richtlijn stamt uit 2004 en moet nodig worden aangepast”, zegt hij. “Een probleem is dat destijds het eigenaarschap niet goed is belegd. Upgraden kost tijd en geld en daardoor heeft het op zich laten wachten.”

Maagzuurremmers worden te gemakkelijk voorgeschreven. En als mensen ze eenmaal slikken, lukt het niet goed om dat weer af te bouwen, constateert De Wit. “Iedereen heeft weleens last van maagzuur en meestal gaat het vanzelf weer over. De oorzaak van chronische maagklachten kennen we niet goed. Soms lijkt er een verband met leefstijl, zoals overgewicht en roken. Een maagzuurremmer voorschrijven is dan gemakkelijker dan de oorzaak opsporen en het onderliggende probleem aanpakken.”

Medicalisering

De Wit vindt het massale gebruik van maagzuurremmers zorgelijk. Het is een aspect van de medicalisering waar hij zich tegen verzet. Daar ligt voor hem het belang van Zinnige Zorg. “We moeten in de zorg kritisch kijken wat we doen, hoe we het doen en waar het beter kan. We grijpen te gemakkelijk naar medische oplossingen. Neem het gebruik van maagzuurremmers bij baby's. Sommige baby's huilen veel. Hoe dat komt, weten we



niet precies, maar het is niet ernstig en het gaat bijna altijd vanzelf over. Maagzuurremmers hebben daarop geen effect. Maar als zelfs de *Libelle* schrijft dat het helpt, en je wilt als huisarts de relatie met je patiënt goed houden, dan is de verleiding groot om ze toch maar voor te schrijven.”

Een goede voorgestelde verbetering is volgens De Wit het vaker en eerder testen op de *Helicobacter pylori* (H. pylori-)bacterie. Die blijkt vaak samen te hangen met maagklachten. “Dat wisten we tien jaar geleden nog niet, maar nu wel. Het is belangrijk dat artsen eerst op die bacterie testen voordat ze zuurremmende medicijnen voorschrijven of een gastroscopie laten doen. Daarnaast zou het mooi zijn als er voor patiënten met aanhoudende maagklachten een schakel komt tussen de huisarts en het ziekenhuis voor laagdrempelige consultatie.”

Anderhalvelijnszorg

Maag-darm-leverarts Daniel Keszthelyi heeft in Maastricht net spreekuur gehouden in zo'n tussenvorm. ‘Anderhalvelijnszorg’ noemt hij het, in de stadspoli. “Er is een gat tussen de eerste en de tweede lijn. We moeten de ketenzorg beter vormgeven. Het helpt daarbij als huisartsen patiënten beter kunnen ‘managen’ en informeren.”

De stadspoli waar Keszthelyi patiënten ontvangt is een laagdrempelige voorziening. “Een plek waar mensen eerder komen voor advies dan voor slangen in hun lijf. Dat geeft een andere *mindset*.” Met de zorgverzekeraars is een constructie afgesproken waarbij het eigen risico buiten schot blijft en de arts zijn consult kan declareren. “De zorgbesteding is vooral gebaseerd op productie in plaats van op uitkomsten. Dat hebben we hier kunnen veranderen.”

Daniel Keszthelyi:
“Van een gastroscopie is nog nooit iemand beter geworden. Maar zowel de dokter als de patiënt is het zo gewend. Er is een verandering in het denken nodig, een paradigmashift”

Die productiegerichte financiering van de zorg is volgens Keszthelyi een van de oorzaken voor overdiagnostiek met gastroscopieën. “Van een gastroscopie is nog nooit iemand beter geworden. En in veel gevallen is het ook helemaal niet nodig. Maar zowel de dokter als de patiënt is het zo gewend. Er is een verandering in het denken nodig, een paradigmashift.”

Veranderen is lastig

De beroepsgroep, zo legt hij uit, werkt vaak al jaren op een bepaalde manier. Het is een combinatie van aangeleerd gedrag en de overtuiging dat het zo goed is. Dat maakt het lastig om te veranderen. Niet alleen in dit Zinnige Zorg-traject, maar ook bij andere zorgevaluaties. “Tegelijk is er de angst om iets te missen. Dus doe je een onderzoek om iets uit te sluiten. Met het risico dat je vervolgens opnieuw onderzoek moet doen om andere mogelijke oorzaken uit te sluiten.”

Diagnose zonder onderzoek vraagt vertrouwen bij patiënt en professional. “We moeten de patiënt een positieve diagnose geven: ja, er is iets aan de hand, maar nee, er is geen duidelijk aantoonbare oorzaak te vinden. En we gaan dus ook niet eindeloos zoeken naar iets wat we nooit zullen vinden. Dat moet je secuur uitleggen aan de patiënt, en die moet op het oordeel van de arts vertrouwen.” Tegelijk moet er ook naar de financiering van de zorg gekeken worden, vindt Keszthelyi. Daar ligt een taak voor het ministerie en de zorgverzekeraars. “Het is belangrijk dat we meer met uitkomstmaten werken in plaats van met betaling op basis van productie. Dan vergroot je direct het draagvlak en de prikkel om minder overbodige handelingen te verrichten.” ●

Zorginstituut Magazine introduceert nieuwe rubriek

De kracht van een literair recept

Voor de meeste klachten is er wel een medicijn. Maar voor sommige aandoeningen, zoals angst, stress en eenzaamheid, zijn er geen pillen, prikken of poeders. Daarvoor heeft de Culturele Apotheek een alternatief: het literaire recept. Onder het motto 'lezen is heilzaam en biedt troost en herkenning' schrijft de Culturele Apotheek voor diverse kwalen 'literaire pillen' voor. De komende edities trakteren de Culturele Apothekers onze lezers op een van hun vele literaire recepten. Reden voor een eerste kennismaking met de initiatiefnemers, Akke Visser en Marije Wilmink.

Tekst Edith Bijl

Beeld Ron Zwagemaker

Hoe kwamen jullie op het idee van een literair recept?

Akke Visser (AV): "Ik las al in 2008 over dit concept, dat ze in Engeland 'bibliotherapy' noemen. Het is gebaseerd op het idee dat het lezen van literatuur een heilzame werking heeft. Als je een verhaal leest over iemand die hetzelfde meemaakt als jij, kan dat troost bieden, herkenning en een gevoel van verbinding. Ook kan het een helder inzicht geven in alledaagse vragen en kwalen. Ik vond het idee zo inspirerend dat ik het ook in Nederland wilde introduceren. Marije en ik hebben toen tien jaar terug de Culturele Apotheek opgezet."

Hoe gaat dat, een literair recept uitschrijven?

Marije Wilmink (MW): "We staan bijvoorbeeld op festivals, waar we heel theatraal, vanachter een apotheekbalie, in witte jassen mensen te woord staan en recepten uitschrijven. Daarnaast kan men op onze website zelf op zoek naar een passend 'zelfzorgrecept' voor een aantal kwalen. Mensen kunnen bij ons ook een persoonlijk boekenconsult aanvragen."

AV: "Inmiddels bieden we ook trainingen voor bijvoorbeeld bibliotheken en organiseren we samenleesgroepen in onder meer

verpleeghuizen en de dagopvang. We trainen vrijwilligers om met mensen samen literatuur te lezen en erover te praten."

Wat is volgens jullie de kracht van die literaire medicatie?

AV: "Voor alle duidelijkheid: onze literaire medicatie is natuurlijk niet bedoeld ter vervanging van medicijnen, verre van dat. Maar we weten uit onderzoek dat literatuur goed is voor het welbevinden van mensen. Lezen

geeft fysieke rust en ontspanning. Bovendien kunnen boeken een soort lotgenotencontact bieden en dat kan een heilzame werking hebben."

Jullie hebben nu ook een speciale boekenlijst voor huisartsen op jullie site. Hoe zit dat?

MW: "Huisartsen kunnen die lijst raadplegen als zij patiënten willen helpen bij aandoeningen waarvoor geen medicijnen bestaan. Er staan nu tien veelvoorkomende kwalen op, met boeken die herkenning, erkenning en een beetje perspectief bieden. We kozen voor toegankelijk geschreven boeken, die voor veel mensen goed leesbaar zijn, niet alleen voor doorgewinterde lezers."

AV: "De huisartsenpagina past in de trend van meer aandacht voor preventie en positieve gezondheid. Dat mensen breder kijken naar wat ze zelf kunnen doen. En dan nemen ze misschien ook af en toe een literaire pil." ●

De huisartsenpagina is te vinden op www.cultureleapotheek.nl/boekenoprecept.



Marije Wilmink en Akke Visser

De Culturele Apothekers schrijven voor bij...

Werkstress en burn-out

Behoorde u tot de gelukkigen die niet rechtstreeks door corona getroffen werden, fysiek of in de werksfeer? Dan voelde dit pandemiejaar door alles wat stilviel af en toe misschien wel als een welkome adempauze. Zorgmedewerkers daarentegen hadden een jaar waarin de spanning en de werkdruk als nooit tevoren tegen de plinten klotsten. Zoveel te doen, zoveel te vrezen, en het einde van de golven kwam maar niet in zicht. De meesten hielden het hoofd opvallend koel, maar een tsunami aan burn-out-verschijnselen ligt op de loer. Als er iets is wat die aanjaagt, is het wel het gevoel de controle kwijt te zijn en geen pauze te kunnen nemen.

Ziektebeeld

Inmiddels zijn het ook niet meer alleen zorgverleners op corona-afdelingen die strakgespannen staan en op het tandvlees lopen. De werkstress loopt bij velen hoog op. Omdat de onzekerheid over de toekomst gaat vreten. Omdat er zo ongelooflijk veel achterstallig werk ligt te dringen. Omdat het nú moet gaan gebeuren, wat meer dan een jaar lang niet kon. Omdat ook degenen die eerst fluitend in onderbroek van Zoom-meeting naar Teams-bijeenkomst surfden, inmiddels lijden onder het gebrek aan scheiding tussen werk en privé. En hoeveel Kamerleden en ministers zitten er nu precies overspannen thuis?

Literaire medicatie

Tijd om de stress zachtjes te laten wegebben met een helende boekenkuur. Want lezen doet wonderen! Zes minuten per dag verdwijnen in een mooi boek reduceert stress

met maar liefst 68 procent, wees onderzoek uit van neuropsycholoog Dr. David Lewis van de Sussex University. Ter vergelijking: muziek luisteren verlaagt stress met 61 procent, een wandeling maken helpt voor 42 procent.

Natuurlijk is de kans groot dat u in het begin nog te gestrest bent voor een heel boek. Begin daarom met eenmaal daags een gedicht uit *Gratis tijd voor iedereen* van Alexis de Roode. Deze bundel biedt een schat aan toegankelijke gedichten over tijd, seizoenen, langzaam leven. Alleen al de eerste strofe van het eerste gedicht geeft instant ontspanning:

*Waarom zouden wij
u en ik
niet gerechtigd zijn
tot traag / leven.
Tot zeer / traag / leven.*

Ga hierna, om het nietsdoen te leren incorporeren in uw leven, door naar *Oblomov* van Ivan Gontsjarov. Deze lekker dikke pil uit 1859 laat u kennismaken met een ultieme luiaard. Oblomov doet niets liever dan in bed liggen, af en toe een kers eten en de rest van de dag in ledigheid doorbrengen. Zo is hij veertig pagina's lang bezig om te bedenken of hij met zijn linker- of zijn rechterbeen uit bed zal stappen. En dat alles zonder wroeging. Je kan het misschien niet precies zo nadoen in je eigen leven, maar erover lezen helpt toch om tot in je kleine teen te ontspannen.

Gratis tijd voor iedereen

AANWIJZING VOOR GEBRUIK:
LEES ELK GEDICHT LANGZAAM EN HARDOP OM HET OPTIMAAL TE LATEN INWERKEN.

MOGELIJKE BIJWERKING:
AANVALLEN VAN LANTERFANTLUST

Oblomov

DOSERING:
NEEM DE EERSTE DERTIG BLADZIJDEN IN ÉÉN KEER IN, EN DE REST NAAR BEHOEFTE.

EXTRA AANWIJZING:
TE MOE OM ZO'N DIK BOEK VAST TE HOUDEN? LEEN HET ALS E-BOOK BIJ DE BIBLIOTHEEK.





“Voor professionals is het lastig om te bepalen onder welke wet de zorg voor deze cliënten valt. De handreiking helpt hen daarbij”

Hoe pakken de adviezen, richtlijnen, handreikingen of standpunten van het Zorginstituut in de praktijk uit? In hoeverre sluit dat wat ‘aan het bureau’ is bedacht aan op de dagelijkse praktijk ‘aan het bed’? Deze keer de handreiking ‘Wettelijke domeinen voor zorg en ondersteuning aan mensen met een psychische stoornis’.

Tekst Edith Bijl

Beeld De Beeldredactie | Marco Vellinga en Rob Voss

aan het bureau

Olga Overeem is adviseur bij het team GGZ van het Zorginstituut.

“De handreiking ‘Wettelijke domeinen voor zorg en ondersteuning aan mensen met een psychische stoornis’ is bedoeld voor professionals die werken met cliënten met psychische problematiek. Het is zowel voor hen als voor de cliënt vaak lastig om te bepalen onder welke wet de zorg en ondersteuning voor deze groep valt. Zorg kan vallen onder de Jeugdwet (Jw), de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). De afbakening tussen die domeinen is niet altijd scherp. En als cliënten zorg krijgen vanuit twee of drie domeinen tegelijk, wordt het helemaal ingewikkeld. Onze handreiking moet duidelijkheid verschaffen in dit woud van wet- en regelgeving. We hebben daarbij onderscheid gemaakt tussen de wetgeving voor jeugdigen en voor volwassenen. Met stroomschema’s en sprekende praktijkvoorbeelden willen we professionals helpen om de zorg onder het juiste wettelijke domein te plaatsen. Daar zijn de ggz-instellingen zelf bij gebaat, maar bovenal de cliënt.

Deze handreiking is een herziene versie van de eerste handreiking uit 2015. In deze nieuwe versie zijn alle tussentijdse wijzigingen in de wet- en regelgeving meegenomen, inclusief een wijziging per 1 januari 2021. We hebben de conceptversie van de handreiking voorgelegd aan partijen als de Nederlandse ggz, CIZ, ZN en de VNG en hun reacties waar mogelijk verwerkt. Eind vorig jaar hebben we de nieuwe handreiking verspreid onder professionals in de ggz. Daarna zijn we aan de slag gegaan met een publieksversie van de handreiking, die sinds kort verkrijgbaar is (zie het bericht op pagina 4 – red.). Ook hierin maken we onderscheid tussen jeugdigen en volwassenen. Door gebruik van eenvoudiger taal, veel plaatjes en praktische voorbeelden is deze versie toegankelijk voor iedereen met een psychische stoornis én voor hun familieleden en eventuele begeleiders.”



“Dankzij het handige stroomschema in de handreiking kon ik in één oogopslag zien hoe die wijziging in de praktijk uitpakt”

aan het bed

Pauline Leuverink is Zorg Controller Wlz bij GGNet.

“Vanuit mijn functie houd ik mij bezig met alle wet- en regelgeving over de zorg aan mensen met een psychische stoornis. Ik vertaal dit naar de praktijk van onze organisatie en adviseer collega’s over de interpretatie ervan. Hiervoor raadpleeg ik regelmatig de website van het Zorginstituut en zo stuitte ik op de herziene handreiking. Wat ben ik daar blij mee! Ik heb de handreiking al veel gebruikt, vooral in verband met de wetwijziging per 1 januari dit jaar. Die houdt in dat volwassenen met een psychische stoornis ook direct in de Wlz kunnen komen, en niet alleen met ‘voortgezet verblijf’ na drie jaar Zvw. Die wijziging had veel impact voor ons, omdat wij een grote instroom kregen van cliënten vanuit de Wmo naar de Wlz. Ik kreeg daar veel vragen over. Dankzij het handige stroomschema in de handreiking kon ik in één oogopslag zien hoe die wijziging in de praktijk uitpakt. We gebruiken de handreiking ook om onze behandelaars zo goed mogelijk te adviseren, en bij de actualisatie van ons eigen handboek Wlz. Daarin hebben we alle voor ons relevante wettelijke regels op een rij gezet. Dit alles doen we om ervoor te zorgen dat alle zorg binnen GGNet volledig, tijdig en juist wordt gefactureerd – iets waar ik ook verantwoordelijk voor ben. En het is natuurlijk ook in het belang van de cliënt dat de zorg meteen goed wordt gedeclareerd. Toch blijft het zelfs met de handreiking erbij lastige materie. Ik denk wel eens: als het al voor mij moeilijk is, terwijl ik er dagelijks mee bezig ben, wat betekent dat dan wel niet voor de cliënt? Dat zagen we wel als een knelpunt, maar met de komst van de speciale publieksversie is dat dus nu opgelost.”

Cruciale rol voor registers voor dure geneesmiddelen

Het afgelopen jaar heeft het Zorginstituut met partijen in het veld gewerkt aan manieren om te komen tot eenduidige registers voor dure geneesmiddelen. Deze registers moeten duidelijk maken of geneesmiddelen in de praktijk waarmaken wat ze beloven en hoe ze optimaal ingezet kunnen worden. Onlangs zijn vier casestudies gestart om te toetsen hoe dat gaat in de praktijk.

Tekst Jos Leijen

Lonneke Timmers is secretaris van de Wetenschappelijke Adviesraad van het Zorginstituut. Zij is nauw betrokken bij het traject Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen. “Op het moment dat een geneesmiddel geregistreerd wordt, zijn er nog veel vragen”, vertelt zij. “Zeker nu steeds vaker geneesmiddelen voor kleine patiëntengroepen versneld onder voorwaarden op de markt worden gebracht. Het is belangrijk om te leren van de resultaten in de praktijk.”

Registers zijn een hulpmiddel om te beoordelen welke effecten geneesmiddelen in de praktijk hebben. De registers kunnen antwoord geven op vragen zoals:

- Hoe goed doet een geneesmiddel het in de praktijk?
- Bij welke patiënten zijn de resultaten goed, bij welke minder?
- Wat zijn de beste momenten om te starten en te stoppen met een therapie?
- Wat is een doelmatige behandelstrategie? Registraties moeten relevante informatie bieden aan verschillende belanghebbenden. Een register geeft behandelaren inzichten om de behandeling te optimaliseren. Ook geeft het zicht op praktijkvariatie. Voor behandelaar en patiënt kan het helpen om samen te beslissen over de te volgen therapie. Daarnaast helpen de gegevens om gepast

gebruik te bevorderen en daarmee de kosten te beheersen.

Het Zorginstituut voert op verzoek van het ministerie van VWS de regie om te komen tot eenduidige registratie. “Er zijn al allerlei registers”, zegt Timmers. “Maar het is een versnipperd landschap, opgezet met diverse doelen en ze leveren niet altijd de informatie op die we nodig hebben.” In samenspraak met betrokken partijen werkt het Zorginstituut daarom sinds oktober 2019 aan een werkwijze voor registers. Wat moet erin komen? Hoe verzamelen we de informatie? Welke eisen stelt dat aan ICT? Hoe borgen we de privacy van patiënten? En wie betaalt het? Dit jaar zijn vier casestudies gestart om in de praktijk te toetsen wat werkt en wat niet.

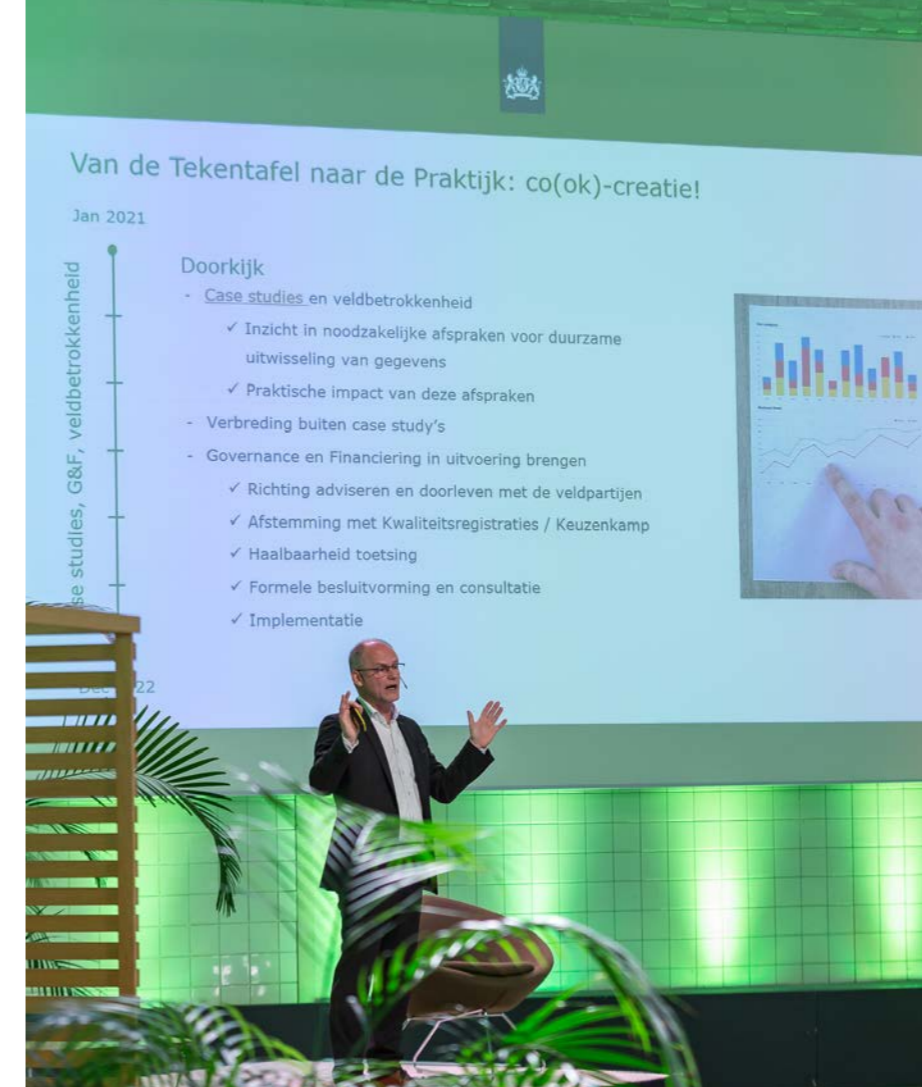
HemoNED – register voor hemofilie

HemoNED is een register dat de behandeling van de bloedstollingsstoornis hemofilie monitort. Het register is in 2017 opgezet door verenigingen van behandelaren, verpleegkundigen en patiënten. Het doel is de kwaliteit van de zorg verbeteren, bijvoorbeeld door bijwerkingen te registreren. Aan het register neemt 85 procent van de patiënten met de ernstige vorm van de ziekte deel en 70 procent van de patiënten met de milde vorm. Zij registreren met de app VastePrik het verloop van hun ziekte. Die informatie

wordt ook direct toegepast om hun eigen behandeling te verbeteren.

Deelname van HemoNED aan de casestudie dient verschillende doelen, vertelt Mariëtte Driessens, secretaris van Stichting HemoNED. Zij zit namens de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP) in het stichtingsbestuur. “We willen een professionaliseringslag maken. Onder meer door een koppeling te maken met de elektronische patiëntendossiers, zodat we completere gegevens hebben en de registratielast omlaag kan.” Ze wil ook door de patiënt ervaren uitkomsten van de behandeling opnemen in het register, de zogeheten *patient reported outcome measures* (PROMs). Hierbij gaat het onder meer om informatie over pijnklachten, deelname aan de samenleving en therapietrouw. “We sluiten aan bij internationale uitkomstensets. Een uitdaging is om deze gegevens te verzamelen zonder lange vragenlijsten, bijvoorbeeld door slimme software te gebruiken die onnodige vragen overslaat.”

Vanuit het Zorginstituut en het pakketbeheer is de registratie van het dure geneesmiddel emicizumab een aandachtspunt. Dit nieuwe geneesmiddel heeft enkele voordelen boven de huidige behandeling. Zo biedt het medicijn een stabielere bescherming en kan het onder de huid worden ingespoten in plaats van in de ader. Ook kan het al bij baby's worden toegepast. Maar het is mogelijk ook duurder in het gebruik dan de gangbare behandeling met stollingsfactor. “Ik hoop dat we over twee jaar, als de casestudie wordt afgerond, beter inzicht hebben in de behandeling en die behandeling beter kunnen toespitsen op individuele patiënten”, zegt Driessens. “Verder verwacht ik dat verschillende partijen die we nodig hebben voor de gegevens er dan goed bij betrokken zijn. En het zou mooi zijn



Op 19 maart 2021 organiseerde het Zorginstituut een landelijk online congres om met veldpartijen en andere belangstellenden de voortgang van het traject Regie op Registers te bespreken.

als we in de richting gaan van onafhankelijke financiering. Nu zijn we nog afhankelijk van de farmaceutische industrie.”

Multipel myeloom

Het register voor de aandoening multipel myeloom is een nieuw op te zetten register. Hematoloog en hoogleraar Pieter Sonneveld is een van de initiatiefnemers. Multipel myeloom is een kwaadaardige vermenigvuldiging van plasmacellen in het beenmerg. Het veroorzaakt onder meer bloedarmoede, verlies van weerstand, aantasting van het skelet en een verslechterde nierfunctie. Jaarlijks krijgen elf- tot dertienhonderd mensen deze vorm van kanker. De afgelopen jaren heeft de behandeling van multipel myeloom een flinke ontwikkeling doorgemaakt, vertelt Sonneveld. In tien jaar zijn er elf nieuwe geneesmiddelen op de markt gekomen. Meestal worden die in combinatie gebruikt. “Hierdoor zijn er veel verschillende behandelingschema's en is het lastig om het overzicht te houden. Daarnaast zijn de medicijnen duur. Een register moet helpen om inzicht te krijgen.”

Twee derde van de patiënten met multipel myeloom in ouder dan 65. Vaak hebben zij

ook andere klachten. Bij trials die de werking van geneesmiddelen onderzoeken blijft deze groep buiten beeld. Ook daarom zijn registers belangrijk. “Ze laten zien wat er echt gebeurt bij patiënten, bij welke patiënten de medicijnen welk effect hebben.” Een werkgroep van de stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON) heeft al een studie opgezet naar door patiënten gerapporteerde uitkomsten (PROMs). Die informatie moet de komende twee jaar uitgroeien tot een volwaardig register inclusief klinische uitkomsten. Daarbij kan onder meer gebruikgemaakt worden van gegevens uit Dutch Hospital Data (DHD) en de databank van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). “Het register moet handvatten bieden voor cyclisch pakketbeheer”, zegt Sonneveld. “Wat leveren behandelingschema's op voor de patiënt? Welke behandelingen komen erbij? Wat kan eraf? Er komen steeds nieuwe geneesmiddelen bij. Dat is prachtig, want het betekent langere overleving en meer deelname aan het sociale leven. Maar het brengt ook de noodzaak om elk jaar te evalueren. Daarbij heeft het register een cruciale rol.” ●

VIER CASESTUDIES

Casestudie 1 (oncologisch)

Coördinerend ziekenhuis: UMC Utrecht
Register: PLCRC/DCCG
Aandoening: Colorectaal carcinoom (dikke darmkanker)
Insteek: Vraag gericht op tweedelijnsbehandeling (encorafenib + cetuximab). Verzamen PROMs en data-uitwisseling via traditionele en Personal Health Train-methodiek.

Casestudie 2 (niet-oncologisch)

Coördinerend ziekenhuis: LUMC
Register: HemoNED
Aandoening: Hemofilie
Insteek: Aanvullende data-verzameling op emicizumab gericht op automatische ontsluiting van EPD-data en andere bronnen en implementatie PROM.

Casestudie 3 (niet-oncologisch)

Coördinerend ziekenhuis: Amsterdam UMC
Register: MLDi
Aandoening: Metachromatische leukodystrofie (MLD)
Insteek: Opzetten registratie voor zeer zeldzame ziekte in een internationale context.

Casestudie 4 (oncologisch)

Coördinerend ziekenhuis: Erasmus MC
Register: nieuw op te zetten
Aandoening: Multipel myeloom (ziekte van Kahler)
Insteek: Opzetten van aandoeningregister multipel myeloom met data voor alle opvolgende behandelingslijnen, onder meer door koppeling van verschillende databronnen.

Kaftrio: eerst prijsafspraken, dan vergoeding

Er komen steeds meer nieuwe, veelbelovende geneesmiddelen voor ernstige en zeldzame ziekten. Goed nieuws, maar de prijzen voor deze medicijnen worden alsnog hoger. Dat betekent dat het Zorginstituut steeds vaker 'nee, tenzij' moet adviseren. Zoals begin mei, toen wij de minister adviseerden om het nieuwe geneesmiddel Kaftrio® pas na prijsonderhandelingen tot het basispakket toe te laten.

Tekst Edith Bijl

Beeld Frank Muller (ANP)

Kaftrio® is een nieuw en veelbelovend middel voor taaislijmziekte of cystische fibrose (CF; zie kader). Behandeling met Kaftrio® laat een verbetering zien van de longfunctie en een vermindering van ademhalingsklachten. Bij CF-patiënten met een minder goed werkend CFTR-eiwit werd ook een vermindering geconstateerd van het aantal longaanvallen (exacerbaties). Weinig patiënten moesten vanwege bijwerkingen met het middel stoppen. Of de gemeten gezondheidswinst langdurig aanhoudt, moet blijken uit nader onderzoek. Kaftrio® kost per patiënt per jaar 194.040 euro. De totale meerkosten voor het Nederlandse zorgbudget worden geraamd op maximaal 156,4 miljoen euro per jaar.

75 procent prijsdaling

De prijs die de Amerikaanse producent Vertex voor Kaftrio® vraagt is onverklaarbaar hoog en moet minstens 75 procent dalen, meent het Zorginstituut. Ook moeten er afspraken komen met zorgverleners over gepast gebruik van het middel. Bestuurs-



voorzitter Sjaak Wijma: "De gevraagde prijs is maatschappelijk niet uit te leggen. Bij elke nieuwe stap legt de fabrikant een hogere rekening neer bij de samenleving. Bovendien borduurt hij voort op kennis die eerder ontwikkeld is. Dat zou juist tot een lagere prijs moeten leiden."

Naast het advies om te onderhandelen over de prijs verzoekt het Zorginstituut de minister om in EU-verband een prijsafspraken te maken voor de reeks geneesmiddelen waar Kaftrio® onderdeel van is. Hierdoor kan Vertex niet, zoals nu gebeurt, bij elk nieuw middel steeds hogere prijzen blijven vragen. Via deze weg willen we de toegang tot deze zorg voor patiënten veiligstellen.

Kamervragen

Ons advies - en vooral de gevolgen daarvan voor individuele CF-patiënten - heeft inmiddels geleid tot Kamervragen aan minister Van Ark. Begin juni gaf zij in een reactie aan dat ze ons advies opvolgt en met de fabrikant in onderhandeling gaat over de prijs, "zodat de extra kosten in verhouding komen te staan met de gezondheidswinsten." In dezelfde

brief aan de Kamer gaf Van Ark aan dat zij met de fabrikant in gesprek gaat om nog tijdens de prijsonderhandelingen Kaftrio® aan patiënten ter beschikking te stellen. ●

Orkambi®, Kalydeco®, Symkevi® en nu Kaftrio®

Taaislijmziekte of cystische fibrose (CF) is een erfelijke aandoening. In Nederland hebben ongeveer 1.400 personen deze ongeneeslijke aandoening, waarbij het slijm door het hele lichaam heen te taai is. Hierdoor gaan organen zoals de longen langzaam achteruit. Door verbeterde behandelmogelijkheden, waaronder de zogeheten CFTR-modulatoren waartoe Kaftrio® behoort, is de levensverwachting van CF-patiënten de laatste jaren gestegen. De Amerikaanse farmaceut Vertex heeft de afgelopen jaren al meerdere CFTR-modulatoren op de markt gebracht, waaronder Orkambi®, Kalydeco®, Symkevi® en nu Kaftrio®.



Elevator Pitch

In de Elevator Pitch legt een medewerker van het Zorginstituut in 200 woorden uit wat voor werk hij/zij doet. Deze keer:

Tessa van Hoof

Manager Team
Informatiestandaarden

"Voordat ik bij het Zorginstituut kwam, werkte ik bij een thuiszorgorganisatie. Daar stuurde ik de teams aan die zich bezighielden met zorgregistratie, indicatiestelling en gegevensuitwisseling. Die ervaring nam ik in 2015 mee naar het Zorginstituut, waar ik binnen het Team Informatiestandaarden werkte aan de verbetering van de gegevensuitwisseling binnen de Wlz (de iWlz).

Sinds november 2019 ben ik teammanager van dit team en zorg ik ervoor dat wij onze wettelijke beheertaak van de iStandaarden zo goed mogelijk kunnen uitvoeren. Daarvoor onderhoud ik contacten met onder meer softwareleveranciers, zorgaanbieders, gemeenten, ZN, Ketenbureau en VWS. Op basis van wat zorgaanbieders ons vertellen over wat ze nodig hebben voor een goede informatie-uitwisseling, formuleren wij de eisen waaraan gegevensuitwisseling moet voldoen. Die leggen wij neer bij de softwareleveranciers. Dat is een voortdurend, elk jaar terugkerend proces. Verder ben ik momenteel bezig met de inrichting van nieuwe beheersorganisaties in het kader van KIK-V en de iPgb-standaard. Ook daarover voert ons team straks het beheer. Het beheer van standaarden klinkt misschien saai en technisch, maar dat is het allerminst: ik vind het steeds weer een gave prestatie dat we al die partijen op één lijn krijgen. En bedenk: door de gegevensuitwisseling te verbeteren, is er minder registratielast en hebben zorgaanbieders meer tijd voor hun eigenlijke werk. Zo dragen wij dus bij aan betere zorg. Hoe mooi is dat?!"

Over zorg gesproken...

“Van dokters, verpleegkundigen en politici verwachten we dat ze nergens last van hebben. Dat maakt hen misschien juist extra kwetsbaar voor psychische problemen of verslavingen.”

Evelien Brouwers, arbeidspsycholoog en hoogleraar psychische gezondheid en duurzame inzetbaarheid aan de Universiteit van Tilburg, in Nederlands Dagblad (28 mei 2021).

“Iedere arts heeft zijn eigen kerkhof. De vraag is niet of het gebeurt, maar wanneer. Ik weet dat het komt, maar tot op dat moment kun je er nog weinig over zeggen.”

Geneeskundestudente Maxime over haar toekomst, in een reportage over de minor empathie aan het Radboudumc, in de Volkskrant (8 juni 2021).

“Inzet op gepaste zorg moet in het regeerakkoord komen. De minister moet direct verantwoordelijk zijn. Anders wordt gepaste zorg een drama.”

Gezondheidszorgeconoom Xander Koolman op zorgvisie.nl (18 mei 2021).

“Zolang sigaretten niet verboden worden, blijf ik aan iedereen in mijn praktijk onder de zestig op vrijwillige basis een AstraZeneca-vaccin aanbieden.”

De Zwolse huisarts Johan de Jonge in Het Parool (22 april 2021).

“We moeten beseffen dat sporten als we twintig, dertig of veertig zijn, ervoor zorgt dat we een vitale en energieke tachtiger worden.”

Topkinesist Lieven Maesschalck in HLN (15 mei 2021).

“Het stellen van doelen in de zorg is niet per definitie slecht, maar je moet alert zijn op bijwerkingen. Als dokter ben ik gewend daarop te letten.”

Jan Kremer, hoogleraar hoogleraar patiëntgerichtheid aan het Radboudumc en voorzitter Kwaliteitsraad, op qruux.com (20 mei 2021).

“Zorgverleners dachten dat je slechtnieuwsgesprekken in de spreekkamer moest doen. De patiënt moest daarna door een volle wachtkamer en kon uithuilen in het trappenhuis. Nu blijkt dat veel mensen zo iets liever thuis op de bank verwerken.”

Directeur Fenna Heyning van STZ, in het Financieel Dagblad (28 mei 2021).

“We moeten weg van de afhankelijkheid van de farmaceutische industrie.”

Sjaak Wijma, RvB-voorzitter Zorginstituut, op zorgvisie.nl (7 mei 2021).