



**Zorginstituut Nederland**  
Pakket

Eekholt 4  
1112 XH Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 89 59

**Contactpersoon**

J. Zwaap  
T +31 (0)20 797 8808

**Datum**

30 november 2016

**Onze referentie**

ACP 64-2

# verslag

ACP 64  
Vergadering Adviescommissie Pakket

---

Vergaderdatum	25 november 2016
Vergaderplaats	Zorginstituut Nederland, Diemen.
Aanwezig	Jan van Busschbach Claudi Bockting Heleen Dupuis Cor Oosterwijk Romke van der Veen (voorzitter) Marcel Verweij Jacqueline Zwaap (secretaris, verslag)
Afwezig	Marcel Canoy Carina Hilders

---

## 1 Opening en mededelingen

5 De voorzitter opent de vergadering en heet alle aanwezigen welkom. Hij vermeldt dat de Carina Hilders en Marcel Canoy vandaag verhinderd zijn.

### 1.1 Mededelingen

10 De secretaris heeft drie mededelingen. Marcel Canoy heeft een schriftelijke reactie gestuurd die zij bij de bespreking van de punten zal inbrengen indien van belang. Er is geen reactie van hem bij de beoordeling van pemprolizumab in verband met een conflicterend belang.

15 Verder geeft de secretaris aan dat er enkele stukken zijn nagestuurd: een brief van NFK/Longkanker Nederland over de beoordeling van pembrolizumab (agendapunt 3) en informatie over de bijbetaling van ADHD middelen (agendapunt 5: persbericht van de Regenboogapotheek, bericht over start van een academische werkplaats, overzicht van vergoeding in het buitenland). Tot slot merkt de secretaris op dat er inspraakverzoeken zijn bij de agendapunten 3 en 5

### 1.2 Conflicterende belangen

20 De voorzitter vraagt of er leden zijn die melding willen maken van een potentieel conflicterend belang bij een van de agendapunten. Dat is niet het geval.

## 2 Verslag van de vergadering van 14 oktober (63)

25 Er zijn geen opmerkingen bij het verslag.

### 3 Pakketadvies pemprolizumab

De secretaris rectificeert op verzoek van de fabrikant dat de registratiehouder niet Merck is, maar MSD. Zo wordt het bedrijf binnen Europa genoemd en dat staat verkeerd in de voorlegger bij de stukken.

Een medewerker van het Zorginstituut geeft een korte toelichting. Ongeveer een jaar geleden is een eerste middel bij deze indicatie beoordeeld: nivolumab. Dit middel wordt inmiddels vergoed. Pemprolizumab is een vergelijkbaar middel. Het is effectief, maar de kosten per QALY zijn hoog. De beroepsgroep ziet geen grote verschillen tussen de twee middelen. De NVALT (vereniging van long- en tuberculoseartsen) neemt dit middel mee in de kwaliteitsbevorderende maatregelen die zij ook voor nivolumab neemt.

De voorzitter geeft het woord aan Pauline Evers die namens de patiëntenkoepel, in het bijzonder namens hun lid Longkanker Nederland inspreekt<sup>1</sup>. De commissie heeft aan haar geen vragen.

De voorzitter vraagt de andere leden of zij tot een zelfde weging komen van de argumenten als bij nivolumab of tot een andere.

Een eerste lid antwoordt dat zij tot eenzelfde weging komt. Een volgend lid vindt het feit dat er een studie is om te kijken wie gaat reageren op de therapie een belangrijk punt. Dat kan leiden tot een betere kosteneffectiviteit. De medewerker antwoordt dat die test al wordt toegepast. Het lid vraagt wat daarvan dan de kosten zijn, want zo een screening instrument loopt ook mee in de kosten. De medewerker antwoordt dat de test 110 euro kost, dus dat zijn de kosten niet. Een ander lid vraagt de medewerker of de inspreker nog dingen heeft gezegd die nieuw zijn, zoals het in twee of in drie keer behandelen. De medewerker antwoordt dat dit is meegenomen in de beoordeling bij de budget impact analyse en de FE-beoordeling.

Een volgend lid is gecharmeerd van meerdere aanbieders op de markt. Hij vindt het jammer dat dit nog niet tot een lagere prijs leidt. Bij deze prijs moet het advies negatief zijn. Er moet wel iets te onderhandelen zijn.

Een ander lid vindt het belangrijk om toe te voegen aan het advies dat bij een volgend nieuw middel ook de prijs daalt. Een ander lid vindt het jammer dat we niet weten wat de prijs is die is onderhandeld.

De voorzitter constateert dat dezelfde argumenten gelden als bij nivolumab. Er zijn geen argumenten om van die redenering af te wijken.

Hij zou zelf een eerste punt willen memoreren dat het om palliatieve zorg gaat met hoge kosten. Andere palliatieve zorg kan misschien meer nut hebben dan dit ene middel. Dit geeft een kader aan dit advies en het is belangrijk om dit in het advies op te nemen.

Ten tweede zijn er een aantal argumenten om iets over de prijs te zeggen:

- Het is belangrijk dat de prijs transparant is;
- Bij meer indicaties moet dit leiden tot prijsaanpassingen;
- Bij deze prijsstelling door de fabrikant kan de commissie niet anders dan nee zeggen;
- Het is belangrijk om voor een prijsdaling van 30% te gaan en niet voor een hele kleine prijsdaling. De kosteneffectiviteit wordt pas gunstig bij een grote daling en anders is er dus sprake van een verdringingseffect.

Zorginstituut Nederland  
Pakket

Datum  
30 november 2016

Onze referentie  
ACP 64-2

<sup>1</sup> De inspraaktekst zal nog als bijlage 1 worden toegevoegd

De voorzitter bedankt de inspreker en de medewerkers voor de toelichting.

**Zorginstituut Nederland**  
Pakket

#### **4 Aanvullend Pakketadvies vitaminen, mineralen en paracetamol 1000 mg**

**Datum**  
30 november 2016

**Onze referentie**  
ACP 64-2

80

De secretaris, die tevens projectleider is van dit advies, geeft een korte toelichting. De vorige vergadering is in de commissie gesproken over dit onderwerp. De commissie kwam tot het advies dat middelen die ook in de vrije verkoop verkrijgbaar zijn, niet in het pakket thuishoren. Vanuit deze optiek heeft het Zorginstituut een rapport opgesteld. Er is veldonderzoek gedaan om te kijken welke middelen in de vrije verkoop verkrijgbaar zijn en daar is een lijst van opgesteld. Er werd ook een categorie middelen gevonden die niet vrij verkrijgbaar is, maar waarvan de kosten relatief laag is. Het Zorginstituut stelt de vraag aan de commissie of zij meent dat deze middelen zouden kunnen uitstromen op basis van het lage kosten argument. Inmiddels zijn de reacties van geconsulteerde partijen binnen. De zorgverzekeraars en brancheorganisaties steunen het advies van het Zorginstituut (dus ook het voorstel middelen met lage kosten te laten uitstromen), maar andere partijen (apothekers, behandelaren, patiëntenorganisaties) zijn hierop tegen. Belangrijkste argumenten hiervoor zijn dat het gaat om kwetsbare groepen patiënten, er sprake zal zijn van cumulatie van kosten en dat medisch noodzakelijke zorg altijd moet worden vergoed.

85

90

95

De voorzitter vraagt naar de mening van de commissieleden.

100

Een eerste lid merkt op dat het erom gaat wat je onder zelfzorg verstaat. Hij vraagt zich af of het te verantwoorden is dat middelen die op recept worden voorgeschreven voor eigen rekening komen. Er is diagnostiek nodig bij bepaalde aandoeningen zoals bijvoorbeeld ijzeregebrek anemie. Een ander lid reageert dat de receptregel de middelen onnodig duur maakt. Vervolgens is er discussie over een eventuele grens van 100 euro. Zo een besluit zou een politiek besluit moeten zijn. Een lid vraagt zich af waarom je wel injectievlloeistoffen van 20 euro zou blijven vergoeden; dat is onlogisch.

105

De secretaris antwoordt dat er nooit ergens een grens is vastgesteld wat voor eigen rekening kan komen en dat dit inderdaad arbitrair is. Binnen de politiek zal hier ook door partijen verschillend over worden gedacht. De vraag bij dit advies is of de verzekering wel is bedoeld voor dit soort middelen.

110

Een volgend lid vindt dat we moeten pleiten voor helderheid voor de patiënt. Hij is het er niet mee eens dat de ziektebeelden die in het rapport worden genoemd een relatief lage ziektelast hebben. De middelen zijn preventief. Wanneer je de ziekte wel krijgt, is de ziektelast aanzienlijk. Het voorbeeld foliumzuur vindt hij in rapport ongelukkig gekozen. 50% van de zwangere vrouwen gebruikt foliumzuur niet. Dat moet juist worden gestimuleerd.

115

Een volgend lid pleit ervoor om armoede aan de instanties over te laten. De Minister kan worden geattendeerd op inkomenseffecten, maar de discussie gaat veel verder dan kosten voor gezondheidszorg. De mensen hebben een rits aan uitgaven. Dat lossen we niet op met opname van dit soort middelen in het pakket. Een ander lid merkt op dat de receptregel deze relatief goedkope UR middelen duur maken. Dat pleit ervoor de receptregel bij dit soort middelen ter discussie te stellen. Kan deze niet naar rato van de kosten van het middel worden gesteld?

120

Een volgend lid vindt het wel belangrijk dat er een professional is betrokken, maar een receptregel lijkt hem niet nodig. De professional heeft een voorlichtende taak naar de patiënt.

125

De voorzitter concludeert dat er twee routes mogelijk zijn om de vraag te

130 beantwoorden. Ten eerste een soort prealabele opmerking om de huidige werking  
van het systeem aan te pakken. De commissie vindt op zich dat wat de dokter  
voorschrijft en waarvoor geen alternatieven in de vrije verkoop verkrijgbaar zijn,  
moet worden vergoed (UR-middelen). Maar de commissie adviseert met  
betrekking tot het systeem te kijken naar de volgende alternatieve routes:  
135 a. Receptregel aanpakken, zeker voor goedkope middelen want het recept  
maakt de kosten onnodig hoog;  
b. Meer middelen beschikbaar maken in de drogist (dus buiten de apotheek om);  
c. UR status opheffen (volgt uit b)  
Een lid merkt op dat met dit advies de ongelijke behandeling van orale middelen  
en injectievloeistoffen, zoals voorgesteld in het rapport, ook is opgelost.

140

## 5 Bijbetalen ADHD middelen

Twee medewerkers introduceren het onderwerp. Van verschillende kanten is  
aangegeven dat patiënten onvoldoende toegang hebben tot ADHD middelen  
omdat zij veel moeten bijbetalen. De vraag is nu of het Zorginstituut iets wil gaan  
145 doen met het onderwerp. Deze vraag ligt nu aan de commissie voor.  
De voorzitter geeft het woord aan de heer Carpentier, voorzitter van het ADHD  
netwerk.<sup>2</sup> Er zijn enkele vragen aan de inspreker:

- 150 • Voor welk percentage is een combinatie van middelen nodig is. De inspreker  
schat dat 50% van de mensen op het spreekuur niet uitkomt met het eerste  
middel, maar een combinatie nodig heeft. Over deze combinaties zijn in  
Nederland geen onderzoeksgegevens omdat er weinig onderzoek kan worden  
gedaan ivm de geringe beschikbaarheid.
- 155 • Hoe wordt er verslag gelegd? Is er een databestand beschikbaar waarin  
gegevens over effectiviteit worden bijgehouden? Dat gebeurt vaak voor dure  
middelen. Antwoord: Nee, dat bestaat niet; patiëntendossiers maken niet  
mogelijk onderzoek te doen. De middelen zijn op zich niet heel duur, maar  
worden langdurig gebruikt.
- 160 • Hoe lang is behandeling gepast? Zijn er stopcriteria? Antwoord: Longitudinale  
studies zijn bijna niet te doen. Wellicht biedt de Academische werkplaats die  
er komt hiervoor een oplossing.
- Hoe groot is de groep die voortijdig stopt met medicatie? Antwoord:  
sommigen stoppen vroegtijdig met medicatie en functioneren daardoor  
mogelijk minder.
- 165 • Welk percentage van de patiënten gebruikt nu het middel dat in het GVS  
volledig wordt vergoed (kortwerkend methylfenidaat). De inspreker  
antwoordt dat dit 95% is. Volwassenen zijn minder bereid dan ouders van  
kinderen om de overweging te maken zelf bij te betalen voor duurdere  
middelen.

170

Vervolgens geeft de voorzitter het woord aan de heer Pereira, voorzitter van  
Impuls&Woortblind, patiëntenvereniging volwassenen met ADHD en dyslexie.<sup>3</sup>  
Er zijn geen vragen aan deze inspreker.

175 De voorzitter geeft aan dat er twee vragen ter discussie staan: is bijbetaling een  
probleem en is dit een vraag voor ZIN.  
Een eerste lid merkt op dat de vergoeding is gebaseerd op een middel dat in de

<sup>2</sup> De inspraaktekst van de heer Carpentier gaat als bijlage 2 bij dit verslag

<sup>3</sup> De inspraaktekst van de heer Pereira gaat hierbij als bijlage 3 bij dit verslag

180 praktijk niet wordt gebruikt. Een ander lid reageert, dat niet de bijbetaling het  
probleem is, maar de samenstelling van het cluster in het GVS. Een volgend lid  
vindt dat wel gekeken moet worden naar de omvang van het probleem. De  
beroepsgroep moet zorgen voor goede informatie over wat de kwaliteit is van de  
behandeling en wat goede zorg is. Volgens de Gezondheidsraad moet er meer  
kennis rond gepaste zorg ontwikkeld worden, ook ten aanzien van alternatieve  
185 behandelingen. Een ander lid reageert dat er geen onderzoek is gedaan, terwijl  
deze middelen al relatief lang op de markt zijn. Fabrikanten kunnen achterover  
leunen. Het is belangrijk eerst dat gat te dichten en niet ad hoc nu naar een  
oplossing te zoeken. Het kan even duren om dat gat te dichten. De evidence is  
mager en de kans op publicatiebias is groot. Waarom zou de fabrikant de  
toegevoegde waarde niet documenteren? De betere effectiviteit is niet  
190 aangetoond. Het gaat over een relatief goedkoop middel. Hij zou de problematiek  
over de ADHD problematiek heen willen tillen. Twee andere leden vinden wel dat  
naar dit probleem moet worden gekeken. Het vorige lid vraagt waarom deze  
middelen anders moeten worden behandeld. Een ander lid vraagt zich af welk  
onderzoek nodig is wanneer het logisch is dat iets beter werkt. Het vorige lid  
195 reageert dat hij dit ziet als het plotseling geld berekenen aan de patiënt wanneer  
zijn arm moet worden gezet. Wat gebeurt er wanneer een dossier was ingediend  
met een hogere prijs? De bijbetaling heeft een dempende werking op de prijs.

200 De voorzitter vat samen dat er wel sprake is van een breder probleem. Daarbij  
zijn twee opmerkingen te maken:

- Het is nuttig om het fundamentele probleem in kaart te brengen: daarvoor is  
een verkenning nodig;
- Laat na die verkenning het onderwerp terugkomen.

205 Een medewerker vraagt wat die verkenning dan inhoudt. Het antwoordt luidt dat  
je geen precedents moet scheppen, maar eerst gekeken moet worden wat goede  
zorg is en hoe zich dat verhoudt tot de inhoud van het cluster. Men heeft een  
associatie met een andere casus waarbij de fabrikant geen onderzoek wilde doen  
en dat aan patiënten en behandelaars over liet.

210 De voorzitter geeft aan dat de vragen 2 en 3 pas beantwoord kunnen worden aan  
de hand van de resultaten van de verkenning. De secretaris geeft aan dat Marcel  
Canoy in zijn schriftelijke inbreng de aandacht vraagt voor overdiagnose en  
overbehandeling.

215 De voorzitter dankt de sprekers en de medewerkers en sluit de discussie over  
dit onderwerp af.

## **6 Uitvoeringstoets maatwerkprofiel**

220 De medewerkers introduceren het onderwerp. Dit rapport is tot stand gekomen in  
samenwerking met de NZA. De bedoeling is dat de zorg die de cliënt thuis  
ontvangt beter aansluit bij de persoonlijke omstandigheden. In het rapport  
worden vier scenario's voorgesteld. Daarna zal een kleine groep overblijven  
waarbij maatwerk moet worden geleverd. De vraag aan de commissie is of dit  
advies wordt onderschreven. Een tweede vraag heeft betrekking op de  
225 doelmatigheidsnorm: wat is passende en doelmatige zorg in de langdurige zorg?  
Er zijn weinig kwaliteitsstandaarden. Advies is te sturen op thema's over kwaliteit  
van zorg. De vraag is of de commissie dit onderschrijft?

De secretaris geeft aan dat Marcel Canoy heeft gereageerd dat de vier scenario's

- 230 geen scenario's zijn omdat ze elkaar niet uitsluiten. Hij zou ze dus anders benoemen, maar kan zich er wel in vinden. Wat betreft de clusters: hij stelt voor daar duidelijker aan te geven wie er last heeft van welk probleem en wat daaraan kan worden gedaan.
- 235 Een volgend lid ziet in dit stuk een volgende reparatie van de langdurige zorg. Hij is een voorstander van scenario's 1 en 4. Hij vraagt waarom thuis niet zou kunnen wat in een instelling wel kan. Een lid reageert dat een instelling kan middelen op de kosten; het is raar dat dit in de thuissituatie op persoonsniveau is. Je zou de absolute norm willen loslaten, maar bijvoorbeeld willen werken met een bandbreedte. De voorzitter zou wel met een norm willen werken, maar dan op collectief niveau. Een medewerker reageert dat dit lastig is. Iedereen kiest zelf zelf zijn potje van zorg. Het is een ingewikkelde discussie. Wat ook speelt is dat het altijd gaat om een PGB met verschillende aanbieders. Je kunt dit alleen doen als een aanbieder meerdere cliënten heeft. Een lid merkt op dat doelmatigheid ook meer kan kosten wanneer er meer effect is. Een maximum prijs is beter.
- 240 Budgetneutraliteit kan op cliëntniveau en op collectief niveau. De medewerker antwoordt dat de term doelmatigheid in de wet staat. Het gaat nu om een kleine groep, maar het effect kan groot zijn wanneer dit voor iedereen zou gaan gelden. Een vorig lid antwoordt dat er ook sprake kan zijn dat iemand thuis woont omdat er geen plek is in een instelling.
- 245 Een vorig lid stelt dat thuis wonen geen doel op zich is. Een lid antwoordt dat we niet weten hoe groot de meerwaarde is van thuis wonen. Wat is goede kwaliteit van zorg? En wat is passende zorg? Een lid vindt dat het niet duidelijk is dat VG 5 en 7 niet in een instelling horen. Een kind thuis laten wonen is niet altijd het beste voor het kind, ouders, of andere kinderen in het gezin. Naar haar mening is de echte vraag nog niet op tafel gelegd, namelijk en wat mag dat kosten? Daar is meer discussie voor nodig. De medewerker antwoordt dat dit rapport is ingestoken als een oplossing voor acute problemen. Hij stelt voor dit te scheiden van de discussie waar de commissie het over heeft.
- 250
- 255
- 260 De voorzitter stelt voor de vragen die aan de commissie zijn gesteld om te draaien. We weten nog niet wat passende en effectieve zorg is in de langdurige zorg. En dat duurt ook nog wel even. Wat betekent dit voor dit advies over het maatwerkprofiel? Het is goed eerst de indicatiestelling te verbeteren en daarna op maatwerk over te gaan. Maar daarbij moet je niet verzuipen in meer regels.
- 265 Dan komen we op het punt van de kosten. Er is gesproken over een maximum prijs en over individuele speling door twee leden. Hij vraagt zich af waar je dan op uit komt. Een ander lid meent dat er dan een prijsopdrijvend effect is zonder onderbouwing. Een ander lid vindt dit wel weer te rechtvaardigen: je kunt individueel ook hogere kosten toestaan.
- 270 Een ander lid is het daarmee eens; in een instelling heb je ook meer mogelijkheden.
- De voorzitter stelt voor dat zo lang we niet weten wat goede en effectieve zorg er geen reden is om van de doelmatigheidsnorm af te wijken. Er kan pas aan een
- 275 flexibele prijs worden gedacht als daar mee zicht op is. Een lid merkt op dat de maximum prijs in de instelling dezelfde zou moeten zijn als de maximum prijs thuis. Een ander lid meent dat de vraag die de voorzitter stelt geen empirische is, maar een normatieve. De voorzitter vindt dat het beiden is.
- 280 Een lid vraagt hoe lang het nog gaat duren voordat de vraag kan worden beantwoord. Een medewerker geeft aan dat er beweging is. Er wordt gewerkt aan

**Zorginstituut Nederland**  
Pakket

**Datum**  
30 november 2016

**Onze referentie**  
ACP 64-2

kwaliteitsstandaarden. Er is nog veel te doen, maar er gebeurt veel meer dan een paar jaar geleden. Een lid geeft aan dat de huidige formulering van het advies daartoe kan prikkelen.

**Zorginstituut Nederland**  
Pakket

**Datum**  
30 november 2016

**Onze referentie**  
ACP 64-2

285

## **7 Systematische doorlichting GGZ**

De medewerkers lichten het onderwerp toe. Het systematische doorlichten van ICD 10 gebieden doen we al langer. In het verleden is de systematiek wel eens toegelicht in de commissie. Er komt niet altijd per se een advies uit een doorlichting, maar dat kan wel.

290

Een lid is onder de indruk van het stuk. Zo een doorlichting kan ook voor de V&V sector. De medewerker bevestigt dat er ook raakvlakken zijn met die sector en dat wordt zeker meegenomen. Op de vraag op grond waarvan op een onderwerp wordt ingezoomd, antwoordt zij dat dit met partijen zelf wordt bepaald. Het is ook mogelijk dat er adviezen aan de WAR worden voorgelegd over de effectiviteit van een interventie. Een andere medewerker voegt toe dat ze bezig zijn met literatuuronderzoek en dat zij ook hoogleraren hebben geïnterviewd. Een lid reageert dat zij het goed vindt dat er naar de wetenschap wordt gekeken:

295

effectiviteit en kosteneffectiviteit zijn belangrijke vraagstukken nog los van wat wordt toegepast. Een ander lid heeft de indruk dat de nadruk ligt op doelmatigheid. Hij vraagt ook de aandacht voor toegankelijkheid, bijvoorbeeld voor kinderen die tussen de wal en het schip vallen. Een medewerker geeft aan dat dit minder op het terrein van verzekerde zorg ligt. Het wordt niet expliciet genoemd, maar wel in het plan van aanpak. Het kan wel belangrijk zijn om te constateren dat de toegankelijkheid een probleem is.

300

Een ander lid stelt voor de vragen persoonlijker te maken. Tegelijkertijd vraagt zij zich af hoe groot de bereidheid is bij behandelaren om verslag te doen en zichzelf te evalueren.

305

Een lid was onlangs op een bijeenkomst voor huisartsen. Een punt dat hij daar hoorde is dat als patiënten eenmaal in de GGZ zitten, er geen interactie meer is met de huisarts, ook niet bij een somatische oorzaak. Dat punt zou misschien kunnen worden ingebracht. Een medewerker zegt dat de NHG ook bij het project is betrokken. Tot slot noemt een lid dat de multi disciplinaire richtlijnen een enorme impuls hebben gekregen. De vraag is in hoeverre zij ook echt zijn geïmplementeerd. Een medewerker antwoordt dat dit een algemeen punt is bij alle doorlichtingen.

310

315

De voorzitter sluit hiermee de discussie over dit onderwerp af en ziet graag de eerste resultaten een keer terug in de commissie.

320

## **8 Rondvraag en sluiting**

Er zijn geen opmerkingen; de voorzitter sluit de vergadering.

**Bijlage 1 bij verslag openbare vergadering ACP d.d. 25 november 2016 :  
Inspraak Pauline Evers bij agendapunt 3 pemprolizumab**

**Zorginstituut Nederland**  
Pakket

**Datum**  
30 november 2016

**Onze referentie**  
ACP 64-2

325

Geachte leden van de commissie,

Als eerste wil ik het Zorg Instituut Nederland bedanken voor de mogelijkheid om hier mede namens de patiënten organisatie Longkanker Nederland in te spreken op het dossier pembrolizumab.

330

De Adviescommissie Pakket weegt effectiviteit en kosten af in de maatschappelijke context om te bezien of nieuwe interventies in het pakket kunnen worden opgenomen. Afhankelijk van die context kunnen ook dure middelen toch in het pakket instromen.

335

Precies een jaar geleden stonden wij hier ook om in te spreken op het dossier van nivolumab. Vandaag gaat het opnieuw over pakketopname van immunotherapie voor longkanker patiënten door een zogenaamde PD1 remmer. Voor een deel zijn onze argumenten om het middel in het pakket op te nemen dan ook dezelfde als een jaar geleden.

340

Het aantal longkanker patiënten neemt nog steeds toe: het aantal nieuwe longkanker patiënten bedraagt ongeveer 12000 per jaar. De meeste mensen die aan kanker overlijden overlijden aan gevolgen van longkanker, zowel mannen als vrouwen en dat zijn er 10.000 per jaar. De prognose is nog steeds heel slecht en de 10 jaars overleving van patiënten met gemetastaseerde longekanker, de groep waar we het hier over hebben, is 0.8%

345

Met de komst van immunotherapie is er voor het eerst in de geschiedenis medicatie ontwikkeld die een positieve invloed heeft op de overlevingsduur. De 1-jaarsoverleving stijgt van 20 naar 40% en sommige patiënten leven significant veel langer. De bijwerkingen van deze middelen zijn in het overgrote merendeel van de patiënten beduidend minder dan die van chemotherapie, waardoor de kwaliteit van leven van patiënten tijdens en na de behandeling beter wordt.

350

De betekenis van de hoop die voor veel mensen door deze therapie ontstaat is moeilijk in statistieken uit te drukken maar voor ons een heel belangrijk gegeven.

355

De ervaring met nivolumab heeft geleerd dat de effecten van het middel in de dagelijkse praktijk vergelijkbaar zijn met die in de studie. We verwachten dit ook voor pembrolizumab. Helaas reageert slechts een minderheid van de patiënten positief op de therapie, maar daarbij worden wel langdurige responses behaald. Dit alles gaat in het algemeen gepaard met veel minder bijwerkingen dan de oude standaardtherapie met docetaxel. De ernstige bijwerkingen blijken ook in de dagelijkse praktijk goed te managen te zijn.

360

Nivolumab en pembrolizumab zijn niet rechtstreeks met elkaar vergeleken maar de positieve en negatieve effecten lijken in dezelfde orde van grootte te liggen. Een voordeel van pembrolizumab is dat het een maal per drie weken wordt toegediend waar nivolumab elke twee weken wordt toegediend. Ziekenhuisbezoek is voor patiënten altijd een extra belasting en het is voor kwetsbare patiënten met longkanker een voordeel als zij minder hoeven te reizen.

365

Patiënten zullen of met nivolumab of met pembrolizumab behandeld worden (de keuze laten we aan artsen en patiënten in de spreekkamer), er zal dus geen sprake zijn van meer patiënten. Het verschil in kosten wordt vooral veroorzaakt door een verschil in prijs.

370

Voor wat betreft gepast gebruik zal pembrolizumab aansluiten bij wat voor nivolumab al gedaan wordt. Patiënten werden het afgelopen jaar behandeld in een beperkt aantal expertise centra. Gegevens zijn vastgelegd in een register.



375 Daarmee is gepast gebruik gewaarborgd. Onlangs is een grote ZONMW subsidie toegekend om biomarkers op te sporen die de respons op immunotherapie o.a. bij longkanker kunnen voorspellen.

Wij pleiten ervoor dat pembrolizumab in navolging van nivolumab tot het verzekerde pakket wordt toegelaten. Met twee middelen op de markt moet het eenvoudiger worden door concurrentie lagere prijzen te bedingen.

380 Tot slot wil ik nog een kanttekening maken die wellicht een beetje buiten de orde van deze vergadering valt maar wel gerelateerd is aan de concentratie van immunotherapie in expert centra. De consequentie van concentratie is dat patiënten moeten reizen. Zittend ziekenvervoer wordt op dit moment vergoed voor kankerpatiënten die radiotherapie of chemotherapie ontvangen in expert

385 centra. Zorgverzekeraars stellen zich in een aantal gevallen heel strikt op en sluiten immunotherapie van deze vergoeding uit. De overheid vraagt om concentratie van zorg, hetgeen ten volle ondersteund wordt door patientenorganisaties en beroepsgroepen. Maar de toegankelijkheid van zorg wordt ernstig belemmerd doordat het taxi vervoer voor immunotherapie patiënten

390 van vergoeding is uitgesloten. We hopen dat ZINL zich met enige haast zal buigen over dit probleem en voor een adequate oplossing zal zorgen.

**Zorginstituut Nederland**  
Pakket

**Datum**  
30 november 2016

**Onze referentie**  
ACP 64-2

395 ***Bijlage 2 bij verslag openbare vergadering ACP d.d. 14 oktober:  
inspraaktekst de heer Pereira bij agendapunt 5: bijbetaling ADHD  
middelen***

Pieter-Jan Carpentier, psychiater  
400 Reinier van Arkel, 's-Hertogenbosch  
voorzitter ADHD Netwerk

Bijdrage aan vergadering AdviesCommissiePakket 25 november 2016.  
Onderwerp: Scoping advies bijbetalen ADHD middelen

405 Geachte Heer/Mevrouw,

ik wil hierbij graag onder uw aandacht brengen dat met de huidige  
vergoedingssystematiek voor ADHD medicatie het voor de Nederlandse  
410 behandelaar niet mogelijk is adequate en kwalitatief hoogstaande  
medicamenteuze behandeling te bieden, conform de huidige internationale  
standaarden. De moderne ADHD medicijnen zijn weliswaar geregistreerd in  
Nederland, maar omdat ze binnen het huidige stelsel slechts zeer beperkt vergoed  
worden, zijn ze in de praktijk onbereikbaar voor de grote meerderheid van de  
415 Nederlandse ADHD patiënten. Bovendien is dit probleem niet sluitend oplosbaar  
met een aanvullende verzekering.

Zoals u bekend, worden onderstaande medicijnen bij kinderen en volwassenen  
gebruikt (in volgorde van voorkeur):

- 420 1. methylfenidaat  
dexamfetamine  
2. atomoxetine  
3. bupropion.

Recent is hier ook guanfacine bijgekomen. Deze lijst van specifieke medicijnen is  
425 dus erg kort. Ook andere medicijnen worden nog gebruikt, maar zijn duidelijk  
minder effectief.

De bovenbeschreven medicijnen zijn momenteel slechts in beperkte mate  
beschikbaar voor de meeste ADHD-patiënten:

- 430 1. van methylfenidaat worden enkel de kortwerkende preparaten volledig  
vergoed. De langwerkende preparaten worden slecht beperkt vergoed.  
met de introductie van een geregistreerd preparaat, wat slechts beperkt vergoed  
wordt, is dexamfetamine voor de meeste patiënten ineens nagenoeg onmogelijk  
435 geworden. En dit voor een medicijn wat al meer dan 100 jaar oud is. Op dit  
moment bestaat er een sluiproute, waarbij lager gedoseerde tabletten wel volledig  
vergoed worden, maar dit is geen structurele oplossing.  
2. atomoxetine wordt slechts beperkt vergoed en is voor de meeste patiënten  
daarmee onbetaalbaar.  
3 bupropion wordt wel volledig vergoed  
440 4 guanfacine wordt opnieuw slechts beperkt vergoed en is helemaal onbetaalbaar.

Bijverzekeren is voor de meeste patiënten ook geen valabele optie. Het aanbod  
van aanvullende verzekeringen die een volledige dekking bieden voor de  
bijkomende medicijnkosten is beperkt, en deze aanvullende premies zijn ook niet  
445 gering.

In dit verband moet benadrukt worden dat therapie-ontrouw een onderschat fenomeen is. ADHD medicatie is vaak erg effectief, maar enkel indien correct ingenomen. Dit is al voor de meeste patiënten een klus, maar zeker bij ADHD-  
450 patiënten, die als gevolg van hun stoornis chaotisch, slecht gestructureerd en vergeetachtig zijn. De verwachting dat het positieve effect van de medicatie een belangrijke motivatie is voor regelmatige inname, lijkt een aantrekkelijke gedachte, maar komt in de praktijk neer op het paard achter de wagen spannen. In dit verband zijn langwerkende preparaten een belangrijk hulpmiddel om de  
455 therapietrouw en daarmee de effectiviteit van de behandeling te verbeteren, een hulpmiddel wat evenwel niet beschikbaar is, met name niet voor de patiënten die er net het meest profijt van kunnen hebben.

De consequentie van deze beperkte beschikbaarheid van ADHD medicatie is dat  
460 de medicamenteuze behandeling van ADHD benedenmaats blijft:  
- medicijnen zoals atomoxetine en guanfacine (en nu ook dexamfetamine) zijn niet beschikbaar  
- de therapietrouw bij behandelingen met methylfenidaat en dexamfetamine is problematisch  
465 - artsen kunnen slechts in beperkte mate gebruik maken van combinaties van deze medicijnen, die net bij moeilijk behandelbare patiënten effectief kunnen zijn. De verminderde effectiviteit is vooral problematisch voor de meest ernstige ADHD patiënten, zoals patiënten met ernstige comorbiditeit, omdat zij moeilijker behandelbaar zijn en net het meest van effectieve therapie zouden kunnen  
470 profiteren. Deze lagere effectiviteit leidt dan ook weer tot hogere zorgconsumptie, omdat hierdoor behandelingen langer blijven duren.

Ik kan geen verklaring bedenken waarom de vergoeding bij ADHD medicatie  
475 verschilt van de vergoeding van medicijnen van andere psychiatrische stoornissen, waarbij deze problemen niet spelen. Ik kan mij niet aan de indruk onttrekken dat het probleem van ADHD nog steeds onvoldoende onderkend wordt.

Ondertussen hebben diverse onderzoeken de economische schade van ADHD,  
480 zowel voor de patiënten als voor de gemeenschap, al in kaart gebracht. Het meest recent is dit gebeurd in een zorgvuldig Deense onderzoek, waarbij deze persoonlijke en publieke kosten op degelijke wijze in jaarlijkse kosten zijn uitgerekend (1). Voor 2010 kwamen de totale kosten uit op € 337 miljoen, op te delen in € 163 miljoen aan persoonlijke kosten (vooral verlies van beschikbaar  
485 inkomen – patiënten hebben het duidelijk niet breed) en € 174 miljoen aan kosten voor de gemeenschap (verlies van inkomstenbelasting, uitkeringen, kosten van criminaliteit en verkeersongevallen, medische kosten).

Dit onderzoek illustreert de persoonlijke en maatschappelijke schade van  
490 onbehandelde ADHD. We weten ondertussen uit onderzoek dat medicatie een effectieve interventie is om deze kosten in te dammen. Ik noem u maar een paar voorbeelden.  
- in een Zweeds onderzoek bleek medicamenteuze behandeling van ADHD te  
495 leiden tot vermindering van criminele incidenten (2)  
- in een ander Zweeds onderzoek bleek medicamenteuze behandeling van ADHD patiënten gekoppeld aan een lagere incidentie van verkeersongevallen (3)

500 Op dit moment draaien de Nederlandse patiënten en de Nederlandse samenleving  
nog op voor deze schade. Dit kan anders.

Literatuur:

- 505 (1) Daley D, Højbjerg Jacobsen R, Lange AM, Sørensen A, Walldorf. Costing adult  
Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Impact on the individual and Society.  
Oxford: Oxford University Press; 2015.
- (2) Lichtenstein P, Halldner L, Zetterqvist J, Sjolander A, Serlachius E, Fazel S et  
al. Medication for attention deficit-hyperactivity disorder and criminality. N Engl J  
Med 2012; 367(21):2006- 2014.
- 510 (3) Chang Z, Lichtenstein P, D'Onofrio BM, Sjolander A, Larsson H. Serious  
transport accidents in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder and the  
effect of medication: a population-based study. JAMA Psychiatry 2014;  
71(3):319-325.

- 515 ***Bijlage 3 bij verslag openbare vergadering ACP d.d. 25 november 2016: Inspraaktekst de heer Pereira bij agendapunt 5: bijbetaling ADHD middelen***
- 520 R Rodrigues Pereira, kinderarts  
Medisch Centrum Kinderplein Rotterdam  
Voorzitter Impuls&Woortblind, patiëntenvereniging volwassenen met ADHD en dyslexie
- 525 Als aanvulling op het stuk van collega Carpentier heb ik een aantal van mijn poliklinische patiënten van de laatste 4 weken met "dexamfetamine problemen" op een rijtje gezet om de praktijksituatie te schetsen van betrokken patiënten. De andere problemen met langwerkende medicatie heb ik hierbij nog buiten beschouwing gelaten.
- 530 Jongen 14 jaar ADHD: verdraagt geen andere middelen dan dexamfetamine, heeft al jaren dit middel en geen bijwerkingen, doet het met deze dosering uitstekend op de MAVO + Sportklas: 4 x 25 mg dex retard = 4x per dag 10 x 2,5 mg. Dit zou voor hem betekenen: 4 x 5 pillen Amfexa = ongeveer 20€ per dag, dat wil zeggen jaarlijks ruim 7.000 € in een één oudergezin dat van een
- 535 minimuminkomen leeft.
- Vrouw 19 jaar, narcolepsie: methylfenidaat en modiodal: onacceptabele bijwerkingen, nu met dexamfetamine 3x 12,5 mg goed ingesteld. Dus 3x 2 pillen Amfexa per dag = 6€ per dag = ruim 2000 €.
- 540 Vrouw 41 jaar ADHD: 2 x 20 mg dexamfetamine per dag, dus 2x 4 pillen Amfexa, zou 8 € per dag zijn, bijna 3000 € per jaar
- Meisje 17 jaar: ADHD 2x 5 mg dexamfetamine, dat wil zeggen 2€ per dag = 60€ per maand = 720€ extra per jaar
- 545 Jongen 18 jaar ADHD en gokverslaving, 1<sup>e</sup> MBO: 2x 10 mg dexamfetamine retard of 4x 5 mg dexamfetamine, dat wil zeggen bijna 1500 € per jaar
- In deze maand waren er nog een aantal patiënten die bij optimale instelling zelf hoge kosten moesten maken. Als de instelling niet optimaal is leidt dit tot nog slechtere compliance, tot bijwerkingen of tot gebrek aan effect. Dit leidt bij de
- 550 patiënt tot verlies aan ontplooiingsmogelijkheden. Bovendien lopen de kosten op voor de maatschappij.
- 555 Conclusie: artsen zijn bij hun behandeling voortdurend aan het zoeken naar goedkoopste middel en beste verzekering, zeker in armere gebieden zoals in Rotterdam Zuid. Hun core business, het optimaal behandelen van hun patiënten komt in het gedrang door beperkte keuzevrijheid. Juist bij kinderen is vroege en optimale behandeling essentieel. Dit is ook het beleid van het ministerie: goede diagnostiek en vroegtijdige behandeling als preventie voor grotere problemen
- 560 later. Voor 2017 is er een kleine doorbraak bij DSW, StadHolland en in Twente die middelen van de Regenboogapotheek vergoeden.