


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

12 mei 2017

Onze referentie

2017014157

verslag

ACP 67
 Vergadering Adviescommissie Pakket

Vergaderdatum	12 mei 2017
Vergaderplaats	Zorginstituut Nederland, Diemen.
Aanwezig	Jan van Busschbach Marcel Canoy Cor Oosterwijk Jos Schols Romke van der Veen (voorzitter) Marcel Verweij Jacqueline Zwaap (ZIN, secretaris, verslag) Angèl Link (ZIN, plv. secretaris)
Afwezig	Claudi Bockting Heleen Dupuis Carina Hilders

1 Opening en mededelingen

De voorzitter opent de vergadering en heet alle aanwezigen welkom.

5

1.1 Mededelingen

De voorzitter meldt dat de leden Heleen Dupuis, Claudi Bockting en Carina Hilders om uiteenlopende redenen verhinderd zijn. Verder deelt hij mee dat er voor het agendapunt over beoordeling van eculizumab een inspraakverzoek is gekomen van de patiëntenvereniging dat is gehonoreerd. De secretaris deelt mee dat er voor dit agendapunt op verzoek van diezelfde patiëntenvereniging ook nog een stuk aan de leden is gemaïld over de werkstatus en het welzijn van PNH patiënten.

10

1.2 Conflicterende belangen

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.

15

2 Verslag van de vergadering van 24 maart 2017 (66)

Het verslag wordt zonder wijzigingen vastgesteld.

20

3 Pakketbeoordeling eculizumab bij PNH

Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
12 mei 2017

Onze referentie
2017014157

25 Een medewerker geeft een toelichting bij dit agendapunt. De commissie heeft eerder over eculizumab bij PNH geadviseerd, maar toen was het FE model als onvoldoende beoordeeld. Dat maakte het niet mogelijk een uitspraak te doen over de kosteneffectiviteit. Inmiddels is er een nieuw FE model ingediend, dat weliswaar nog niet als voldoende is beoordeeld door de WAR, maar op basis waarvan wel een berekening van de kosteneffectiviteit door het Zorginstituut kon worden gedaan. Dat maakt een meer inhoudelijke bespreking mogelijk. Het
30 middel ligt daarom opnieuw aan de commissie voor ter advisering.

Een lid vraagt de medewerkers of de informatie die de patiëntenvereniging heeft toegestuurd over de werkstatus van patiënten en de productieverliezen en –
35 winsten die dit oplevert, heeft meegewogen in de beoordeling. Meer mensen werken en zij werken langer. In relatie tot de geneesmiddelkosten is dit een kleine factor, maar het speelt wel een rol in de kosteneffectiviteit. Een medewerker antwoordt dat dit is meegenomen. Een ander lid vraagt of dat ook geldt voor de bredere baten. Het is van belang om geen dubbeltellingen te doen.
40 De medewerker antwoordt dat kwaliteit van leven, productiviteitsverlies en reiskosten wel worden meegenomen in de ICER (incremental cost effectiveness ratio), maar mantelzorg niet.

De voorzitter zegt dat het Zorginstituut een eigen berekening heeft gedaan. Waar de fabrikant komt tot een ICER van €480.000, komt het Zorginstituut tot een
45 ICER van €700.000 à 800.000. Hoewel er tussen beide berekeningen een fors verschil zit, zijn beide waarden erg hoog.

Hij nodigt vervolgens mevrouw Angeline Jansen van de Stichting AA&PNH Contactgroep uit om in te spreken. Op de vraag die de voorzitter haar stelt of zij, behalve het patiëntenbelang dat zij vertegenwoordigt nog andere belangen heeft
50 bij dit onderwerp, antwoordt zij ontkennend De inspraaktekst is als bijlage 1 bij dit verslag gevoegd.

Een lid vraagt aan de medewerkers naar aanleiding van de inspraaktekst of eculizumab bij niet transfusieafhankelijke patiënten wordt vergoed. Een
55 medewerker antwoordt dat dit aan zorgverzekeraars is. Er is informatie bekend dat verzekeraars vanaf 2015 (indicatie uitbreiding) het middel niet meer vergoeden.

Er is vervolgens discussie over het onderscheid dat wordt gemaakt tussen transfusieafhankelijke en niet-transfusieafhankelijke patiënten. Een lid begrijpt dat dit qua procedure zo gaat, maar het is wel vreemd. VWS onderhandelt uiteindelijk over de hele groep. Mevrouw Jansen merkt op dat het onderscheid vreemd is omdat mensen die nu niet transfusieafhankelijk zijn, dat uiteindelijk wel worden. Een medewerker zegt dat wel zal worden aangegeven dat dit een
60 belangrijk punt is bij de onderhandelingen.

65 Vervolgens stelt een lid een andere vraag naar aanleiding van de inspraak. Opgemerkt is dat het bedrijf de resultaten uit de registratie niet deelt. Hoe moet hij dat zien: een wereldwijze registratie van 4000 tot 5000 patiënten waar zo weinig uit komt. Een medewerker antwoordt dat het expertisecentrum Nijmegen eigenaar blijft van de gegevens van de Nederlandse patiënten, maar dit is pas
70 sinds kort bekend. Het is belangrijk dat de registratie wordt verbeterd. Verschillende landen hebben een wisselende kwaliteit aan gegevens. Het is moeilijk hier iets zinvol mee te doen. Een lid concludeert dat het niet handig is dat de fabrikant (in dit geval Alexion) een dergelijke registratie dit financiert.

75

De voorzitter bedankt mevrouw Jansen voor de inspraak. Zij neemt weer plaats op de tribune. De voorzitter vraagt wie hij het eerst het woord mag geven.

80

Een lid start de discussie met de opmerking dat de commissie meestal op zoek is naar redenen om een hoger bedrag dan de referentiewaarde te accepteren. In dit geval automatisch uitgaan van een referentiewaarde van 80.000 euro per QALY vindt hij niet fair ten opzichte van patiënten die bijvoorbeeld op korte termijn gaan overlijden als gevolg van hun aandoening. Voor de patiënten die nu besproken worden, geldt dat niet. Dit is de discussie over de ziektelast. In dit geval is er dus geen reden om een hogere referentiewaarde te kiezen, eerder een lagere. Er is sprake van veel onzekerheden. In de modellering is een deel verwerkt, maar er blijven onzekerheden over: je zou de vele onzekerheden vertaald willen zien in een lagere prijs. Een argument om wel veel onzekerheden te accepteren, zou een relatief klein kostenbeslag kunnen zijn. De consequenties van een verkeerde beslissing zouden in dat geval kunnen meevallen. Echter een bedrag van 25 miljoen euro is substantieel; daar kun je een klein ziekenhuis of een afdeling in een groot ziekenhuis van draaien. Ook de kosten per patiënt vindt hij hoog; voor de behandeling van een PNH patiënt kun je tien verpleegkundigen in een verpleeghuis inzetten. Hij vindt het ingewikkeld om hier ja tegen te zeggen. Wat betreft het argument dat tijdens de inspraak is genoemd over de aflopende patenten en dat er nieuwe middelen aan komen, merkt hij op dat de beslissing die nu wordt genomen gaat bepalen hoe de prijs straks gaat lopen. Nu moet een norm worden gezet. Dit zijn volgens hem een aantal redenen om deze prijs niet te accepteren. In ieder geval zal onderhandeld moeten worden. Dat gaat niet gebeuren als je nu beslist dat je de behandeling wil vergoeden. Alles overwegende komt hij tot de conclusie dat het niet moet worden vergoed omdat het middel niet kosteneffectief is. Niet zonder prijsonderhandeling in ieder geval.

90

95

105

Een volgend lid gaat grotendeels mee in deze redenering. Op een punt echter niet. Hij heeft echter eerst een procedurele vraag. Bij de andere indicatie waarvoor dit middel is beoordeeld (aHUS) wordt een experiment gedaan met een korter gebruik. Dit lijkt succesvol. Is dit ook een optie voor PNH? Een medewerker antwoordt dat het expertisecentrum Nijmegen heeft aangegeven dat stoppen met eculizumab bij PNH teveel gevaren oplevert en daarom geen optie is.

110

Het lid vervolgt dat je patiënten niet kwalijk kunt nemen dat er onzekerheid is over de effectiviteit. Dat komt doordat zij een zeldzame aandoening hebben. Het gaat om kleine aantallen en dat heeft consequenties voor de statistische betrouwbaarheid. Waar wel iets aan kan worden gedaan, is de openbaarheid van het register. Het is van belang dat effectiviteitsgegevens publiek openbaar zijn.

115

Gegeven de situatie heeft hij geen twijfel over de effectiviteit en zou dit hem er niet van weerhouden om het middel te vergoeden. Wat betreft de kosteneffectiviteit gaat hij grotendeels wel mee met de argumentatie van het vorige lid. Hij ziet echter twee redenen om een hogere referentiewaarde te accepteren, namelijk het feit dat er geen alternatieve behandeling is en vanwege andere effecten die niet in de QALY zitten die maken dat je wel het middel zou willen vergoeden. Echter zeker niet tegen deze prijs. Als we dit zouden accepteren is dit een signaal naar fabrikanten dat de willingness to pay hoger is en gaan zij nog meer vragen. Hij vindt het tot slot onbegrijpelijk dat de fabrikant een rookgordijn opwerpt door de gegevens niet publiek openbaar te maken. Dat lijkt

120

hem ook niet in het belang van de fabrikant zelf.

125

130 De derde lid vindt de effectiviteit een belangrijk punt, maar die wordt meegenomen in de kosteneffectiviteit. Het punt van de ziektelast is lastig. De vraag is wat je verstaat onder een alternatief. Bloedtransfusies moet worden gezien als en vorm van symptoombestrijding en kan daarom niet als een gelijkwaardig alternatief voor eculizumab worden gezien. Dat is daarmee een reden om een hoger bedrag dan de referentiewaarde te accepteren. De bedragen waar het hier om gaat komen echter naar zijn mening niet in de buurt van acceptabel.

135 Een volgend lid vraagt zich af welke effecten dan niet worden meegenomen wanneer kwaliteit van leven en productiviteit volgens de richtlijn al in de kosteneffectiviteit zitten.

140 Een vorig lid antwoordt dat niet alles precies meetbaar is. Hij heeft genoeg patiënten gehoord om te weten dat dit middel veel voor hen uitmaakt. Dat is niet altijd via een vragenlijst op te sporen. Hoeveel het waard is, is dus moeilijk precies te zeggen. Maar deze bedragen zijn er ver overheen. Het is aan de Minister uit te maken wat het haar waard is.

145 De voorzitter vat de discussie tot nu toe samen. De leden zijn het erover eens dat het gaat om een effectief middel met een slechte kosteneffectiviteit. Er zijn redenen om ja te zeggen, maar niet om zes keer de referentiewaarde te accepteren. Hij heeft een aantal mensen nee horen zeggen, maar er is wel een gedeeld gevoel dat leden het middel graag beschikbaar zien.

150 Een volgend lid zit mee te denken over een prijsonderhandeling, al vraagt hij zich af of dit een taak van de commissie is. Hij zou last hebben van plaatsvervangende schaamte wanneer dit middel niet beschikbaar zou blijven. In ieder geval zou hij willen dat de onderhandelingen zo kort mogelijk duren zodat er snel duidelijkheid is voor patiënten en zij toegang krijgen tot het middel.

155 Een vorig lid reageert dat patiënten dit middel al vergoed krijgen en dat blijft ook zo, dus dit is anders dan bijvoorbeeld het middel voor patiënten met longkanker. Die kregen het middel niet vergoed totdat er een besluit van de minister was. Het lid voegt nog toe dat hij het belangrijk vindt dat er in het advies van de commissie geen knip wordt gemaakt tussen transfusieafhankelijke en niet transfusieafhankelijke patiënten.'

160 Een ander lid stelt dat in het rapport geen berekening is gedaan welke korting op de prijs nodig is om een gunstige kosteneffectiviteit te krijgen. Hij zou graag willen dat het Zorginstituut daarvoor een indicatie geeft. Hij stelt voor hiervoor de door ZIN zelf berekende ICER als uitgangspunt te nemen.

165 Een ander lid vraagt of de budgetimpact twee keer zo hoog wordt wanneer ook niet transfusieafhankelijke patiënten worden meegenomen. Een medewerker antwoordt dat dit al in het bedrag zit.

De voorzitter formuleert een conclusie:

- 175
- Het middel is effectief en belangrijk voor patiënten;
 - De kosteneffectiviteit is echter zeer ongunstig; zes keer de referentiewaarde volgens de berekening van de fabrikant en zelfs 10 keer volgend de berekening van ZIN;
 - Bij deze kosteneffectiviteit zou het middel niet in het pakket moeten.

180 Gegeven de hoge waarde van het middel voor patiënten zijn er wel
redenen om het middel beschikbaar te willen houden. Dus zullen er
prijsonderhandelingen moeten plaatsvinden. De formulering van
argumenten zal nog iets preciezer worden uitgewerkt in het definitieve
advies.

- De conclusie van de commissie heeft betrekking op de brede groep, dus

185 niet alleen op transfusie afhankelijke patiënten;

- De commissie is heel ongelukkig met het gebrek aan transparantie van
zowel de effectiviteitsgegevens als van de prijsopbouw van het middel.
Dit is heel onwenselijk wanneer het gaat om besluitvorming die een
groot publiek belang heeft.

190 Een lid wil nog één element toevoegen. Dat valt dat ook wel onder bovenstaande
punten, maar hij wil het graag apart genoemd hebben. Waar liggen de grenzen
van de commissie met betrekking tot advisering. Het zou buitengewoon kwalijk
zijn wanneer voor deze groep mensen dit medicijn niet beschikbaar blijft. Marcel

195 Levi, oud voorzitter van de Raad van Bestuur van het AMC stelde dat de fabrikant
met een tiende van de prijs moeiteloos uit de kosten zou komen. Bij een minder
forse prijs is het mogelijk deze kwetsbare groep te helpen en bovendien een
mooie winst te behalen. Hij vindt het belangrijk om de fabrikant op deze
maatschappelijke verantwoordelijkheid te wijzen. Het is belangrijk dat dit

200 doorklinkt in de toonstelling van het advies.

De voorzitter sluit hiermee de discussie af over dit agendapunt. Hij geeft aan dat
de commissie er wel een ongemakkelijk gevoel bij heeft.

205 **4 Zinnige zorg: wat betekent zinnige zorg voor werkzaamheden van de ACP.**

Een medewerker geeft een presentatie (bijlage 2) over werkwijze en de
activiteiten die binnen het programma Zinnige Zorg plaatsvinden. Vervolgens
vindt discussie plaats wat de rol van de commissie kan zijn bij dit programma.

210 Een lid reageert op iets wat tijdens de presentatie is gezegd, namelijk dat het
stimuleren van zinnige zorg in plaats van pakketbeheer kan komen. Naar zijn idee
kunnen ze elkaar aanvullen, maar zullen pakketbesluiten altijd nodig zijn.
Een lid vraagt of binnen het programma ook wordt gekeken naar administratieve
lasten. Bijvoorbeeld welke kwaliteitsindicatoren allemaal verzameld moeten

215 worden in ziekenhuizen. In de doorlichtingen komt wel aan de orde hoeveel
indicatoren er zijn en of dat de juiste zijn. Maar administratieve lasten an sich
brengen we niet in kaart. Het kan wel als punt aan de orde zijn bij adviezen als
het gaat om implementatie.

Een andere vraag is hoe de ouderenzorg hierin zit. Dat is geen apart ICD gebied.

220 De medewerker antwoordt dat het wel terugkomt bij individuele onderwerpen.
Multimorbiditeit is een belangrijk probleem; er zijn nauwelijks richtlijnen, dus het
stimuleren van zinnige zorg bij multimorbiditeit is een uitdaging.
Wat betreft de rol van de ACP wordt geconcludeerd dat zij in ieder geval moet
weten wat er speelt binnen de zinnige zorg. De ACP krijgt individuele adviezen

225 langs die een relatie kennen met zinnige zorg. Een voorbeeld is het advies dat
vandaag is geformuleerd over eculizumab en dat in plaats van dit middel ook tien
verpleegkundigen in een verpleeghuis kunnen worden ingezet. Het programma
ondersteunt de argumentatie dat het ook allemaal nog beter kan, waardoor we
niet gedwongen hoeven te worden om moeilijke beslissingen te nemen. Vanaf

230 1996 werd doelmatigheid een issue. Beter effecten tegen dezelfde kosten of

dezelfde effecten voor minder kosten. De medewerker is het ermee eens dat we niet ontkomen aan pakketbeslissingen. De IC ligt altijd vol; er is altijd wel iemand die baat heeft bij IC. Doordat het aantal bedden beperkt is, loopt het niet uit de hand. Als het gaat om pakketbesparingen, is het laaghangend fruit wel weg.

235 eculizumab-adviezen voorkom je niet met zinnige zorg. Een doorlichting kan wel leiden tot een pakketmaatregel, maar in principe pas je eerst de richtlijn aan. Pas wanneer men zich daar niet aan houdt, kan je een pakketingreep overwegen. Een doorlichting proces duurt vier jaar. Ondertussen houden we wel een vinger aan de pols. Een lid constateert dat er in de praktijk dus wordt gedaan wat er moet

240 worden gedaan; in hoeverre draagt zo'n traject ertoe bij dat dit straks wel gebeurt? De medewerker antwoordt dat het straks ook helpt bij het gesprek in de spreekkamer. We vragen bijvoorbeeld om voorlichting te geven richting de achterban zodat patiënten niet boos en teleurgesteld naar buiten komen als ze geen nazorg meer krijgen bijvoorbeeld.

245 De voorzitter dankt de medewerker voor de presentatie en stelt voor naar het volgende agendapunt te gaan waarbij een specifieke doorlichting aan de orde is van het programma Zinnige Zorg.

5 Zinnige zorg: afronding screeningsfase geboortezorg en zorg bij gynaecologische aandoeningen

250 Een medewerker geeft een korte presentatie (bijlage 3) over deze specifieke doorlichting, aansluitend op de algemene presentatie van daarnet. De vraag aan de commissie is of zij nog iets heeft toe te voegen aan de onderwerpen die tot nu toe zijn geogst

255 Een lid merkt op dat een algemeen probleem is dat de incentives verkeerd liggen, met name wat betreft de bekostiging. Dat ziet hij niet terug in de onderwerpen. Wanneer DBC's in overeenstemming worden gebracht met de zorgstandaard dan loopt het snel goed. De medewerker ziet toch ook wel mogelijke onderwerpen die voor de commissie relevant zijn, zoals: Wat mag het voorkomen van een kind met ernstig asfyxie kosten? Is de budgetimpact daarbij bepalend? Er zijn ook verbeteringen van de zorg mogelijk die meer geld kosten. Soms liggen oplossingen in een miljoen euro aan personeel meer: of we dat er voor over hebben is een maatschappelijk vraagstuk waarbij de commissie is beeld kan zijn.

260 Een lid stelt dat in zijn algemeenheid de ACP in beeld komt als het pakket in beeld komt. De neonatale screening lijkt geen probleem. Het lid meent dat vanuit het perspectief van de vrouw er geen probleem is, maar wel vanuit het perspectief van de zorg. Preconceptie zorg kan kosten en problemen voorkomen, bijvoorbeeld goede voorlichting over alcohol/roken etc. Preconceptie is misschien niet als verdiepingsonderwerp geschikt, maar het is wel goed om screening als onderwerp te hebben staan. Het lid vraagt of een gesprek met deskundigen op dit gebied nog mogelijk is. De commissie vraagt zich af of bespreking in een vroeg stadium met de ACP zinvol is. Dat hangt mede af van expertise achtergrond van de leden. De commissie geeft twee suggesties:

265

270

275

- Houdt financiële prikkels in de gaten: preconceptie kan in dit opzicht mogelijk een extra thema zijn;
- Bij de criteria op sheet 34: als je nadenkt over onderwerpen zou je hierbij ook de kosten kunnen meenemen. Financiële impact zou eigenlijk een selectie criterium moeten zijn.

280 Tot slot vraagt de medewerker of er naar de mening van de leden nog zaken zijn die tussen wal en schip vallen omdat ze tussen preventie en zorg invallen. Een lid noemt de HPV vaccinatie die veel invloed zal hebben de komende 10-15 jaar.

De voorzitter sluit de discussie af.

Zorginstituut Nederland
Pakket

285

6 Rondvraag en sluiting

Er zijn geen opmerkingen; de voorzitter sluit de vergadering.

Datum
12 mei 2017

Onze referentie
2017014157

**Bijlage 1 bij verslag openbare vergadering ACP d.d. 12 mei 2017:
inspreektekst Angeline Jansen (Stichting AA & PNH contactgroep) bij
290 agendapunt 3: pakketbeoordeling eculizumab bij PNH**

Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
12 mei 2017

Onze referentie
2017014157

ZINL Openbare vergadering ACP 21 mei 2017
Inbreng van de Stichting AA & PNH Contactgroep

295

Eculizumab voor PNH:
- is medisch effectief
- heeft een grote maatschappelijke waarde
- en is te duur.

300

Daar zijn alle partijen het over eens. Heel waarschijnlijk ook Alexion. Wat nu?

305

Mijn naam is Angeline Jansen, vrijwilliger bij de AA & PNH Contactgroep. Mijn
zoon kreeg PNH in 2010 op zijn 21ste. Sinds 2015 gebruikt hij eculizumab. Hij
leidt een actief en compleet leven, zoals de Minister dat voorstaat in haar
Geneesmiddelenvisie.

310

Ik heb de twee scenario's gelezen waarover u vandaag een besluit gaat nemen.
De scenario's sluiten elkaar m.i. niet uit.

Vreemd genoeg zou uw positieve advies betekenen dat mijn zoon het medicijn
niet meer krijgt. U adviseert alleen over vergoeding van eculizumab voor
transfusieafhankelijke PNHpatiënten.

315

Mijn zoon heeft nooit een bloedtransfusie gehad, net als ongeveer de helft van de
61 eculizumab-gebruikers in Nederland. Uw advies is voor ons alleen
aanvaardbaar als alle PNH-patiënten eronder vallen.

320

Dat zou overeenkomstig de praktijk zijn, zoals die bestaat sinds 2007 en zoals die
is neergelegd in de Richtlijn. Dat zou ook aansluiten bij het beleid van de Minister.
In februari zei ze nog in het televisieprogramma zorg.nu, waarin ook een PNH-
patiënt aan tafel zat, te zullen strijden voor vergoeding van een duur medicijn, als
dat erg zieke mensen weer erg fit zou maken. Een dergelijk medicijn produceert
immers maatschappelijke waarde. Zoals u in de stukken ziet, heeft onze
patiëntenorganisatie onderzoek gedaan naar de maatschappelijke waarde onder
alle PNH-patiënten in Nederland. De respons op de enquête was een solide 69 %.
De kwaliteit van leven van eculizumab-gebruikers blijkt bijna gelijk aan die van de
gemiddelde Nederlander, de arbeidsparticipatie is hetzelfde als het Nederlandse
325 gemiddelde.

330

Eculizumab houdt mensen actief, net als medicijnen tegen diabetes en astma.
Laat me de eculizumab-gebruikers voor PNH op uw netvlies brengen. Welke
beroepen oefenen zij uit?

335

Mijn zoon werkt als econometrist bij een groot accountantskantoor. Anderen zijn,
in alfabetische volgorde: conciërge, directiesecretaresse, docent, eigenaresse van
een winkel, fiscaal jurist, fysiotherapeut, kapper, tandarts, werkvoorbereider. Een
aantal jongere patiënten bezoekt school of universiteit. Ook zij die al voor de
komst van eculizumab in de WAO terecht gekomen waren, zijn weer actief in
gezin, huishouden, buurt, vriendschappen en vrijwilligerswerk. De libido komt
terug bij mannen en vrouwen; ook dat draagt bij aan een compleet leven.
Zwangerschappen, die vroeger te gevaarlijk waren, zijn nu mogelijk en succesvol.

340

PNH-wetenschappers in Nederland en andere landen voorzien dat de patiënten in
plaats van een tweewekelijks infuus een pilletje krijgen met de dosis voor de dag.
Ik ga ervan uit dat de prijs van dat pilletje vèr onder uw referentiewaarde gaat
uitkomen.

345 Om doelmatigere en goedkopere medicatie mogelijk te maken, werken onze
patiënten graag mee aan wetenschappelijke onderzoeken. Zo participeren zij
sinds oktober 2016 in het CuriHus-onderzoek van ZONMW. Daarbij worden
350 behalve aHus-patiënten ook alle PNHpatiënten getest op de dalspiegel van
eculizumab in het bloed vlak voor een nieuw infuus. Bij wie er dan nog veel
eculizumab aanwezig is, kunnen de specialisten van het Expertisecentrum voor
PNH in Nijmegen besluiten tot lagere dosering of langere intervallen, en dus tot
kostenbesparing. De startcriteria uit de Richtlijn zijn streng: minder dan de helft
van de 139 PNH-patiënten krijgt eculizumab. Stopcriteria liggen nog moeilijk bij
355 deze ziekte, omdat stoppen in Nederland in het eerste en ook laatste geval
meteen is misgegaan, met de dood tot gevolg. Het internationaal zoeken naar de
best mogelijke medische zorg kan echter alsnóg leiden tot een stop-protocol.

360 De zorg moet betaalbaar blijven. Daar waakt u over.
Eculizumab verdringt andere zorg. Door haar extreem hoge prijs verdringt
eculizumab véél andere zorg. Maar ándere zorg, duur of goedkoop, verdringt ook
eculizumab. Naar het geheel van het pakket kijkend, denk ik niet dat een medicijn
dat zó effectief is als eerste eruit gegooid zal worden.

365 Het medicijn is duur. Maar de soep wordt niet zo heet gegeten als hij wordt
opgediend. In 2021 lopen de belangrijkste patenten van Alexion af op eculizumab
onder de merknaam Soliris. Er zijn nu al biosimilars in ontwikkeling.
Concurrerende complementremmers zijn al in trial. De concurrentie is in aantocht
en dat betekent lagere prijzen. Niet alleen de kosten per patiënt per jáár, maar
ook de kosten levenslang en ook de kosten van toekomstige PNHpatiënten
gaan dalen.

370 Als ons zorgstelsel het nog vier jaar kan opbrengen om – ook na een fikse
prijscncessie van Alexion – veel te betalen, dan is de investering van tien jaar in
onze geduldige patiënten niet voor niets geweest. Nu stoppen, vanwege de enge
indicatie of een tegenvallend onderhandelingsresultaat, is schipbreuk lijden in het
zicht van de haven. Goede zorg betekent: de huidige en nieuwe PNH-patiënten in
conditie houden, hen beschermen tegen onomkeerbare schade, in afwachting van
een normale prijs. Zo kan de Minister haarzorgplicht doen.

375 Tot slot: Ik geloof eenvoudig niet dat wij nu in een land leven waarin door het niet
vergoeden van een effectief medicijn mijn zoon en zijn 60 lotgenoten, naar bed
gestuurd worden, in de WAO terecht komen en een levensverwachting van 15 jaar
hebben. Ons zorgstelsel heeft nog
380 genoeg veerkracht om dit te voorkomen.

Wij rekenen op scenario 1, het positieve scenario, maar dan voor alle patiënten en
aangevuld
met onderhandelen.

385 Ik wens u veel wijsheid toe en ik dank u dat ik hier vandaag mocht spreken.
pennyngmeester@aaenpnh.nl

**Bijlage 2 bij verslag openbare vergadering ACP d.d. 12 mei 2017 bij
agendapunt 4: Presentatie Zinnige Zorg**

390

Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
12 mei 2017

Onze referentie
2017014157



| Van goede zorg verzekerd |



Zorginstituut Nederland

Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
12 mei 2017

Onze referentie
2017014157

Inhoud

- Van 2013- tot nu
- Onze werkwijze
- Wat loopt er nu?
- Wat zit er in de pijplijn?
- Opbrengsten & voorbeelden
- Screening Geboortezorg en gynaecologie
- Discussie

| Van goede zorg verzekerd |

395



Missie Zinnige Zorg

*identificeren en terugdringen van ineffectieve
en/of onnodige zorg, zodat de kwaliteit van de
zorg voor de patiënt verbetert en onnodige kosten
worden vermeden*



Van zuinig naar zinnig in de praktijk

Kamerbrief 30-09-2014 Systematische doorlichting

2. Systematische doorlichting van het pakket
In het Regeerakkoord is afgesproken dat het CVZ jaarlijks een deel van het pakket doorlicht met een taakstelsel percentage aan uitgavenbesparing. Het doel van de doorlichting is om gepast gebruik te stimuleren en potentiële besparingen in beeld te brengen. Het CVZ heeft hier een plan van aanpak voor opgesteld en is inmiddels van start gegaan. Met deze brief informeer ik u over de aanpak die het CVZ zal volgen.

2.1 Aanpak CVZ
Het CVZ gaat de systematische doorlichting aan met de "Operatie Zuinig en Zinnig". De aanpak bestaat uit twee verschillende fasen die elk jaar terugkomen: een systematische screeningfase en een verdiepende fase.

2.2 Besparingsopdracht
Met de Regeerakkoorden Ruimte I en II is in het kader van stringent pakketbeheer een totale besparingsopdracht van circa € 300 mln op het te verzekeren pakket afgesproken. Deze is gedeeltematig al ingevuld met eerdere pakkettingrepen en een toename van de nameng van de geneesmiddelen. De resterende besparing van € 225 mln zal worden ingevuld door de systematische doorlichting van het pakket.

Kamerbrief 17-04-2015 Aanpak stringent pakketbeheer

Ik wil mij daarom de komende jaren concentreren op een andere wijze van pakketbeheer die de afgelegen jaren ook al regelmatig is gebruikt: pakketbeheer waarbij vanuit de inhoud wordt bekeken voor welke verzekenden de zorg wel en voor welke verzekenden de zorg niet tot de aanspraken behoort. Van een eendimensionale naar een gedifferentieerde aanpak. Dat doet recht aan de gedachte dat er alleen een aanspraak op zorg is, als de verzekerde daar gezien zijn zorgvraag redelijkerwijs op is aangewezen. Voorbeelden hiervan zijn de

toegankelijkheid van medewerking van artsen van groot belang is en de pakketinperking te kunnen realiseren. Artsen hebben de verantwoordelijkheid om als poortwachter te bezien of hun patiënt aan de voorwaarden voldoet waaronder de zorg ook tot de te verzekeren zorg behoort. Ik spreek artsen daarom aan op hun verantwoordelijkheid hierna. Nemen zij die verantwoordelijkheid niet, dan komt de zorg terecht bij meer mensen dan degenen voor wie dit noodzakelijk en effectief is. Als dat zwaartje, rest geen andere mogelijkheid dan terug te grijpen op de volledige uitbating van interventies van het pakket.

Ik ben ervan overtuigd dat met deze systematische pakketdoorlichting de kwaliteit van de zorg het beste goedend is. Ook wordt hiervoor bereikt dat behandelingsuitkomsten vergoed worden voor verzekerden voor wie deze behandeling daadwerkelijk effectief en doelmatig is. Het pakketbeheer wordt op deze wijze slimmer en rechtvaardiger. Ik verwacht dat dit bovendien bijdraagt aan de besparingen die we moeten en willen realiseren op het pakket om de zorg betaalbaar te houden.

5

400

Technische Werkgroep Beheersinstrumentarium zorguitgaven 2017

"Blijvende inspanning is nodig om de groei van de zorguitgaven te beheersen en daarbij de kwaliteit en de toegankelijkheid te waarborgen. Het kabinet heeft de Technische werkgroep Beheersinstrumentarium Zorguitgaven (TW) ingesteld om het volgende kabinet te adviseren over de mogelijkheden om de zorguitgaven ook in de kabinetsperiode tot en met 2021 beheerst te laten groeien, met het huidige stelsel als uitgangspunt."

Drie rode draden voor betere zorg en betere beheersing van uitgaven:

(1) Gepast gebruik: Meer aandacht voor het nut van behandelen voor de patiënt
Van lang niet alle behandelingen die onderdeel zijn van het verzekerd pakket is de effectiviteit wetenschappelijk onderbouwd. Daarnaast is niet voor iedereen dezelfde behandeling effectief. **Het Zorginstituut kan met het programma "Zinnige Zorg" meer richting geven aan het effectief toepassen van behandelingen.** Maar minstens even belangrijk, is de afweging van de voor- en nadelen van behandelen voor de individuele patiënt. Het nut van behandelen voor de patiënt moet een grotere rol krijgen door het vergroten van de kennis over effectiviteit en door meer ruimte te bieden aan het gesprek met de patiënt.

5



Van weerstand naar samenwerking

- Hoofdlijnakkoorden vs stringent pakket beheer
 - Samenvoegen taakstellingen
- Concurrentie > samenwerking met partijen
 - Status verbeteringsignalement: van taakstellende besparingsvoorstellen naar opties aan partijen om binnen groeipad te blijven

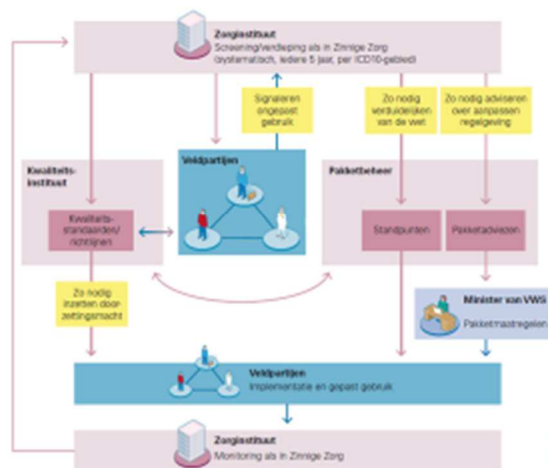


- Inhoudelijke verbetervoorstellen met inschatting van budgetimpact
- Uitwerken in implementatieplan
- Inhoudelijk Hoofdlijnenakkoord

7

405

Onze werkwijze



7

Onze werkwijze



Samenwerking met veldpartijen

- Uitnodiging voor deelname
 - Bijeenkomsten op verschillende momenten in het proces
 - Gemandateerde vertegenwoordiger
 - Gezamenlijk formuleren onderzoeksvragen
 - Gezamenlijk duiden onderzoeksresultaten
 - Gezamenlijk formuleren van verbetermogelijkheden obv onderzoeksresultaten
- Betrokken in begeleiding van onderzoeken
- Schriftelijke reactie op conceptrapporten



Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
12 mei 2017

Onze referentie
2017014157

410

Onze werkwijze



Samenwerking met veldpartijen

Dilemma's

- Aantal te betrekken partijen in systematische doorlichting.
- Workload partijen/verwachting van partijen.
- Vrijwillige samenwerking maar verbeteracties niet geheel vrijblijvend.

Luisteren naar...

én de belangrijke dingen doen.

Variatie in werkwijze, passend bij ICD-gebied

9



Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
12 mei 2017

Onze referentie
2017014157

Zinnige zorg naar de Praktijk – brief 2017

Hét alternatief voor pakketingrepen

Intensivering:

- aantal ICD-gebieden
- nadruk op implementatie

Afname

- aantal rapporten per ICD-gebied

10

415



Implementatie gaat niet vanzelf

Om het volle rendement uit de verbetervoorstellen te realiseren, moeten alle betrokken partijen deze vanaf de start vertalen naar de dagelijkse praktijk van de zorginstelling en sprekkamer.

Implementatieplan met partijen

Uitwerken op niveau zorginstelling, verzekeraar, patiënt, zorgverlener (ipv Koepels)

Afstemmen met IGZ en NZa

12



Systematische analyse ICD-10 gebieden in fasen

Werkwijze



13



Producten per fase

Systematische Analyse – screeningsfase

Doel: selectie van onderwerpen (2-3) voor verdieping.



Verbetersignalement – verdiepingsfase

Doel: concretiseren verbeterpotentieel en wijze waarop dit bereikt kan worden door, in samenspraak met partijen, verbeteracties te formuleren.

Voortgangsrapportage – implementatiefase/evaluatiefase

Doel: Implementatie verbeteracties.



14



Methodiek

- Toetsen aan 8 elementen van goede zorg
- Intern en extern onderzoek
- Op basis van met partijen geformuleerde onderzoeksvragen

Let op: Niet alle elementen krijgen in alle rapporten evenveel aandacht. We onderzoeken met name de elementen waarover signalen zijn die aanleiding geven tot nader onderzoek (screeningsfase).

Met name nog een puzzel hoe de screening systematisch kan!!!

15



Element 1: Kenbaarheid van zorg

Onderzoeksvragen

- Zijn er kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten, informatiestandaarden beschikbaar en vindbaar?
- Wat is de (methodologische) kwaliteit van de standaarden?
- Sluiten deze standaarden op elkaar aan?
- Is er patiënteninformatie beschikbaar en vindbaar?

Bronnen/toolbox

Analyse standaarden: Bibliotheek/Register, Zorginzicht, KiesBeter, AGREE

Voorbeeld

Kwaliteitsstandaard	Organisatie	Jaartal	Patiënten-verte	Informatie-standaard	Meet-instrumenten
Standaard Stabiele angina pectoris	NHG	2004, in herziening	nee	nee	nee
Guidelines on the management of stable coronary artery disease	ESC	2013	nee	nee	nee

■ opgenomen in register ■ niet opgenomen in register ■ opgenomen in zorginzicht

16



Element 2: Effectiviteit

Onderzoeksvragen

- Is de aanbevolen zorg effectief?
- Voldoet de zorg aan de 'stand van de wetenschap en praktijk'

Bronnen/toolbox

Analyse effectiviteit: Systematic reviews, richtlijnen, Grade systematiek

Voorbeelden

- Rapport SW&P: gesuperviseerde oefentherapie bij claudicatio intermittens.
- Onderzoek klinisch nut van diagnostische test uitgevoerd bij patiënten met pijn op de borst waarbij de behandelende arts vermoedt dat deze kunnen samenhangen met coronair vaatlijden.
- Onderzoek effectiviteit van hartrevalidatie voor medicamenteus en invasief (PCI of CABG) behandelde patiënten met stabiele angina pectoris.

17



Element 3: Uitkomsten van zorg (1)

Onderzoeksvragen

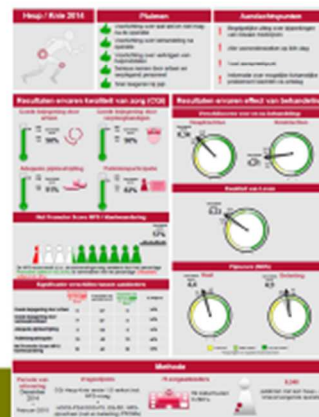
- Zijn er uitkomsten van zorg beschikbaar en vindbaar?
- Wat heeft de patiënt aan de behandeling?

Bronnen/toolbox

Analyse kwaliteit geleverde zorg: Kiesbeter, Proms/Premis, CQ-index, landelijke kwaliteitsregisters

Voorbeeld

Stichting Miletus PROMs meting knie- en heupprothese: ruim 10% vd patiënten met heup- knieprothese ervaart verslechtering in algemeen dagelijks functioneren na plaatsing prothese.



18



Element 4: Toepassing in de praktijk (1)

Onderzoeksvragen

Hoe vindt de uitvoering van zorg in de praktijk plaats?

Bronnen

Analyse praktijkdata: DIS/GIP/HIS

Voorbeelden

PAV: Op basis van richtlijnanalyse concludeert ZIN dat er slechts bij uitzondering vervolgdagnostiek in de vorm van duplexonderzoek hoeft te worden ingezet.

De analyse van DIS laat zien dat in 2011 11.560 duplexonderzoeken plaats hebben gevonden bij patiënten met claudicatio intermittens die in hun verdere zorgtraject gedurende een jaar geen operatieve ingreep hebben ondergaan.

19



Element 5: Kosteneffectiviteit

Onderzoeksvragen

- Staan de meerkosten van de zorg in redelijke verhouding tot de gewonnen effectiviteit?
- Wat nemen de richtlijnen hier over op?

Bronnen

(internationale) richtlijnen (NICE), inventarisatie bestaand kosteneffectiviteitsonderzoek



Voorbeelden

In het kader van de herziening van de multidisciplinaire richtlijn van de NVvH heeft het Zorginstituut de richtlijnwerkgroep in 2015 aangeboden alle studies over kosteneffectiviteit voor interventies voor PAV inzichtelijk te maken.

20



Element 6 en 7: Uitvoerbaarheid en Noodzakelijkheid

Onderzoeksvragen

- behoort de zorg tot het domein van de basiszorgverzekering en;
- gaat het om kosten gaat die mensen eventueel zelf kunnen betalen?
- is er een bekostigingstitel (prestatiebeschrijving)?

Bronnen

Standpunten, adviezen, bijeenkomst partijen

Voorbeelden

In 2011 heeft het Zorginstituut geconcludeerd dat het aantal behandelingen oefen -of fysiotherapie per behandelingsperiode niet dusdanig van omvang is, dat sprake is van **noodzakelijke** verzekeren zorg (een claim op de solidariteit gerechtvaardigd is).

Partijen gaven aan dat de **uitvoerbaarheid** van de inzet van oefentherapie in de Nederlandse praktijk sindsdien moeilijk is agv beperkte aanspraak op fysio- en oefentherapie ten laste van de basisverzekering.

In het AO Pakket (juni 2015) werd hier aandacht voor gevraagd. Waarop de minister het Zorginstituut vraagt om een drietal adviezen over de substitutiemogelijkheden bij fysiotherapie. Zie voorbeeld effectiviteit

21

435



Element 8: samenhang kwaliteitscycli

Vragen

- Welke partijen werken er nog meer aan verbetering van deze zorg?
- Zit er samenhang tussen de activiteiten?

Bronnen

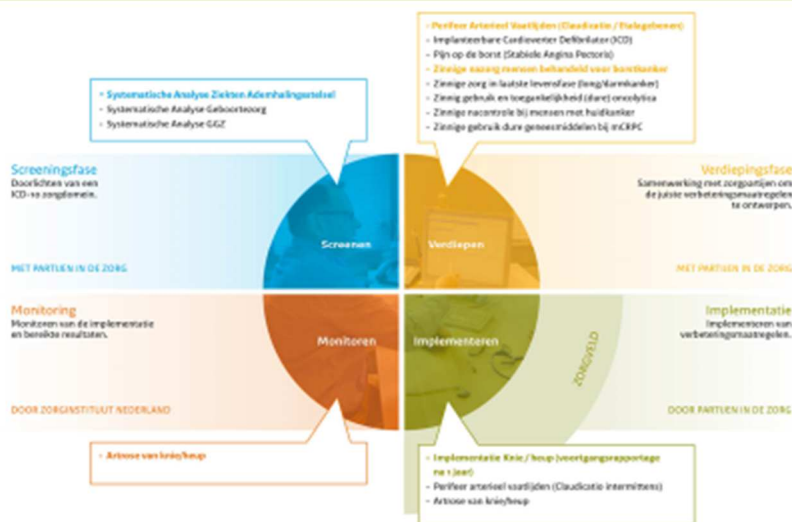
Bijeenkomst met partijen, regulier overleg

Voorbeelden

Projecten kwaliteits- & doelmatigheidsagenda: top30 MSZ
(knie/heup artrose, PAV, Geboortezorg, Spoedzorg)

22

Waar staan we nu?



23

Planning



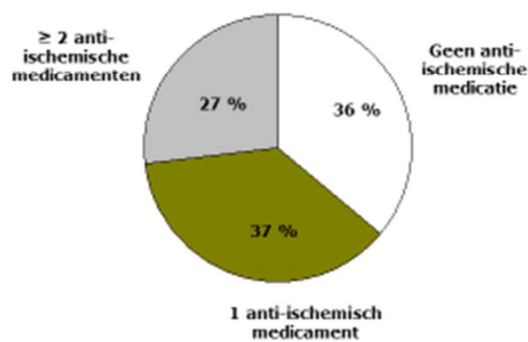
Systematische doorlichting van alle IC-10 gebieden in 5 jaar



24



Gebruik van anti-ischemische medicatie in 4 maanden voorafgaand aan PCI/CABG



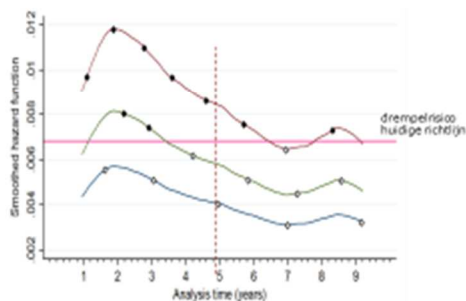
25

445

Opbrengsten



Wat gebeurt er in de praktijk onder de huidige richtlijnaanbeveling van 5 jaren nacontrole, gegeven het tijdsafhankelijke recidief beloop?



De bovenste lijn in de figuur is een hoog risicogroep die ook tot acht à negen jaar na primaire behandeling een verhoogd risico heeft ten opzichte van de drempelwaarde (bruine lijn). Maar er is ook risicogroep waarbij het risico gedurende de gehele nacontroleperiode onder de drempelwaarde blijft (donkerblauwe lijn).

Verbetermogelijkheden

- Een aantal groepen patiënten langere/intensievere nacontrole
- Meerderheid van de patiënten geen of minder ziekenhuiscontroles nodig
- Onderwerpen voor gedeelde besluitvorming t.b.v. invulling van nacontrole (hormonale therapie, borstreconstructie, doel en noodzaak routinematige controles)

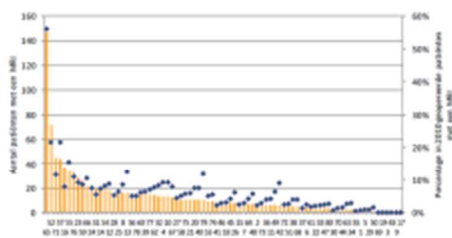
26



Voorbeeld: verbeter signalement knie- en heupartrose (1)

Onderzoeksvraag

In hoeverre wordt gepast gebruik gemaakt van diagnostiek bij het vaststellen van artrose? Richtlijnen stellen dat (beeldvormende) diagnostiek meestal niet noodzakelijk is.



Figuur 12a Aantal patiënten met MRI en het percentage van de in 2010 geopende patiënten dat een MRI kreeg per algemeen ziekenhuis.

Onderzoekresultaat

- Binnen orthopedie vindt veel beeldvormende diagnostiek plaats.
- Opvallend is dat er ziekenhuizen zijn die relatief vaak diagnostiek inzetten.
- Opvallend is ook de frequentie waarmee ze überhaupt aanvullende diagnostiek inzetten.

27



Voorbeeld: verbeter signalement knie- en heupartrose (2)

Verbetermogelijkheid

- Toepassing van beeldvormende diagnostiek conform de geldende richtlijnen.

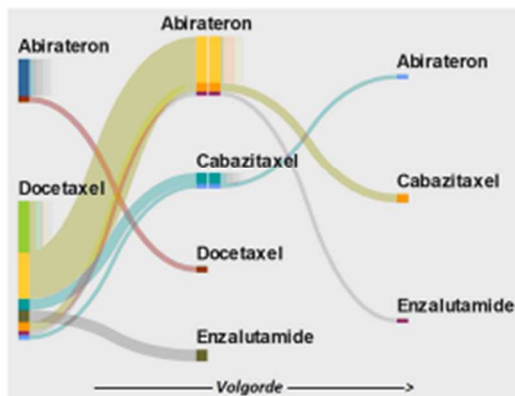
Implementatie in de praktijk

- NFU heeft verbeteractie overgenomen in programma 'doen of laten' er wordt wetenschappelijk uitgevoerd naar de-implementatie.
- NHG heeft de richtlijn van de huisartsen herzien; daarin wordt vermeld dat voor de diagnose artrose geen beeldvormende technieken worden aanbevolen.
- de NOV ontwikkeld een multidisciplinaire richtlijn artrose heup en knie - conservatieve behandeling (NOV).

28



Voorbeeld: Verbetersignalement prostaatkanker



Inzet 2012-2014 (Bron: DIS; Zorginstituut Nederland)

Onderzoeksvraag (1)

Is er sprake van gepaste gebruik van geneesmiddelen bij patiënten met castratierefractaire prostaatkanker?

Onderzoekresultaat (1)

• 40% krijgt niet het geneesmiddel volgens de richtlijnaanbeveling, wegens ongunstige patientkenmerken (leeftijd en comorbiditeit) en/of gunstige tumorkenmerken (indolent beloop)

→ Dit zijn door de beroepsgroepen geaccepteerde redenen

29

450



Voorbeeld: verbeteracties prostaatkanker (3)

Verbetermogelijkheden zinnige inzet geneesmiddelen (1):

Ten behoeve gepaste indicatiestelling

- vastleggen en aantonen gepastheid huidige klinische praktijk → meenemen patiëntenvoorkeuren en PROMS/PREMS
- multidisciplinaire overleg/structuur optimaliseren

Verbetermogelijkheden inzet geneesmiddelen laatste levensfase (2)

Ten behoeve minder actieve behandelingen in de laatste levensfase

- tijdig spreken van heroverwogen behandelingsperspectief, markeren laatste levensfase
- markeren (herkennen) laatste levensfase (kennislacune)

30

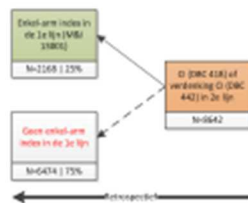


Voorbeeld: Verbetersignalement PAV (1)

Onderzoeksvraag

In hoeverre wordt gepast gebruik gemaakt van diagnostiek in de 2e lijn? Richtlijnen stellen dat de verantwoordelijkheid meer bij de huisarts zou kunnen liggen.

Onderzoekresultaat



Onderzoeksvraag

In hoeverre wordt gesuperviseerde oefentherapie als primaire behandeling aangeboden? Internationale richtlijnen van goede kwaliteit bevelen dit al langer aan.

Onderzoekresultaat

- Maar 24% van alle nieuwe patiënten met CI in 2e lijn start met gesuperviseerde oefentherapie.
- Oefentherapie is bewezen effectief, zie standpunt ZIN maart 2016.

31

455



Voorbeeld: Verbetersignalement PAV (2)

Verbetermogelijkheden

- EAI diagnostiek onder verantwoordelijkheid van de eerste lijn: kwaliteitsverbetering door opstellen kwaliteitseisen voor uitvoering en verbeteren toegankelijkheid vaatlab voor huisarts.
- Werken volgens stepped care principe.

Implementatie in de praktijk

Looptraining is als eerste voorkeursbehandeling opgenomen in de multidisciplinaire richtlijn.

Implementatie afstemming HLA-partners

- Hart&Vaatgroep en Patiënten federatie werken aan patiëntenversie richtlijn en ontwikkeling landelijke keuzehulp. Met behulp van subsidie ZonMw specifiek voor top30.

32

460

Zorginstituut Nederland
Pakket

**Bijlage 3 bij verslag openbare vergadering ACP d.d. 12 mei 2017 bij
agendapunt 5: Presentatie Zinnige Zorg screenings afronding
465 screeningsfase geboortezorg en zorg bij gynaecologische aandoeningen**

Datum
12 mei 2017

Onze referentie
2017014157



| Van goede zorg verzekerd |



Verkenning van zorggebieden

Vanuit het perspectief van de vrouw:

- Is er consensus over wat gepaste zorg is?
- Is dat duidelijk voor de vrouw?
- Krijgt zij de gepaste zorg ook in de praktijk?

34

470



"Top 3" voor verdieping

- Zorg met potentieel omvangrijke, belangrijke impact;
- Zorggebieden waar normen duidelijk omschreven zijn, maar vraagtekens over praktijk;
- Waar signalen zijn dat er meer duidelijkheid nodig is, het beter kan en moet;
- Er zijn actuele kwaliteitscycli waarop aansluiting denkbaar is;
- Er liggen onderwerpen die nog niet zijn "opgepakt" door partijen.

35



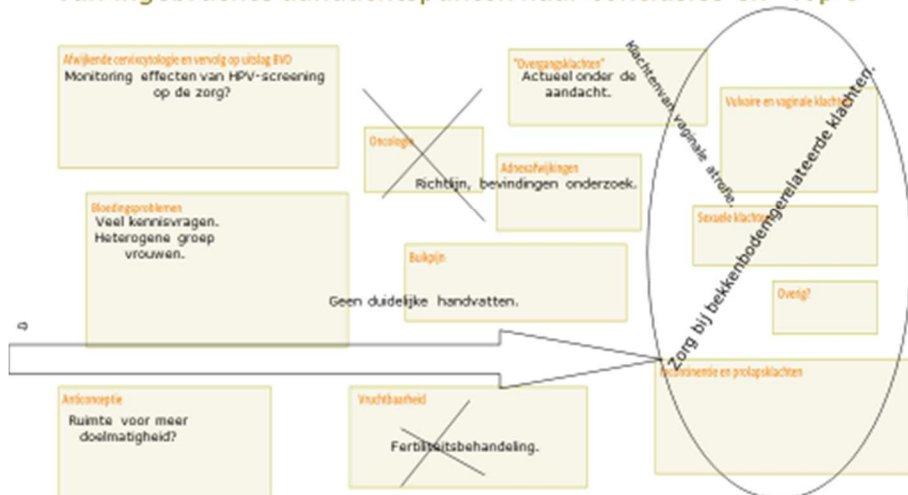
Van ingebrachte aandachtspunten naar conclusies en "Top 3"



36



Van ingebrachte aandachtspunten naar conclusies en "Top 3"

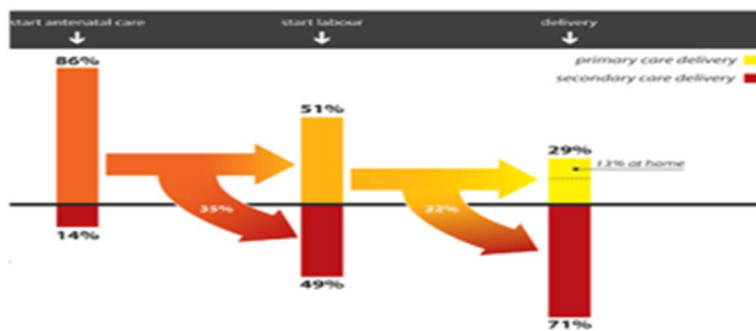


37



Acute verloskunde

- Noodzakelijke zorg, ter voorkoming van vermijdbare schade:
 - Volgen, ondersteunen en bevorderen van fysiologisch proces;
 - Tijdig ingrijpen als noodzakelijk.
- Impact op alle zwangeren, zorgverleners, -aanbieders;
- Normen in de klinische praktijk?



38



Acute verloskunde

Signalen

- Zorgverleners komen onvoldoende aan begeleiding toe;
- #genoeggezwegen ervaringen van vrouwen;
- Regionaal onderzoek naar invulling van begeleiding;
- Berichten en signalen van grootstedelijke disbalans vraag-aanbod.

Gegeven

- Ernstige asfyxie a terme 1,5-2,5‰ (2013-2014);
- Substandard factoren zorgcontext: o.a. vaststellen nood en delay interventie > 30';
- Veranderde zorgcontext: schaalvergroting, markt, SRMC..., digitalisering;
- Integraal kwaliteitskader klinische verloskunde ontbreekt
- Ontwikkelingen professionals: academisch klinisch verloskundige, geboortearts, Doula, verloskundige 2.0 gynaecoloog 2.0?

39



Bevallen en pijn

- Impact op alle zwangeren en zorgverlening
 - Medicamenteuze pijnbehandeling cesuur in de continuïteit van zorg;
 - 33,6% pijnbehandeling in 2^e lijn;
 - 21% epidurale analgesie, 12,6% opiaatanalgesie;
 - Meest effectieve pijnbehandelingen fors beslag op personele capaciteit.
- Richtlijn 2008/SOP Remifentanil PCA 2014: epidurale analgesie meest effectief/1^e keuze
 - Risico iatrogene schade moeder en kind (koortsbehandeling);
 - Risico kunstverlossing, minder mobiliteit, urineretentie.

40



Bevallen en pijn

Normen

- Richtlijn Medicamenteuze pijnbestrijding tijdens de bevalling (2008, 2017 herzien)
- SOP Remifentanil PCA (2014)

Praktijk

- Signalen zwangeren #genoeggezwegen - "Keuze" in de praktijk niet gehonoreerd;
- Zwangeren verwachten continue coaching en communicatie met zorgverlener;
- Signalen dat zorgverleners klinisch onvoldoende toekomen aan coaching;
- Positie lachgas;

41



Zorg voor de bekkenbodem

Bekkenbodem voor alle vrouwen van belang voor onbelemmerd functioneren.

Bekkenbodem onderhevig aan "wear and tear" en veroudering:

- Bevalling: schade, incontinentie, pijn, disfunctioneren;
- Prolaps: tussen 45 en 85 jaar, 12% symptomatisch +/- Incontinentie;
- Postmenopauze: urogenitale atrofie, 40% van de vrouwen ervaart klachten.

Zorgconsumptie o.a. 2^e lijn:

- 2014: 54.000 DBC's DIS;
- 2014: 9000 prolaps en ruim 4500 prolaps+UI operaties DIS;
- Lifetime kans prolapsoperatie: 13-20%, grote kans op 2^e OK

42



Zorg voor de bekkenbodem

Rond zwangerschap en bevalling

- Signaal zorgverleners: vrouwen ervaren veel last en onderrapporteren;
- Geen onderdeel van standaard geboortezorg;
- ICHOM: pijnvrij en normaal "pelvic" functioneren belangrijke uitkomst voor vrouwen.
- Alleen perineumschade wordt geregistreerd als outcome.

Norm

- Richtlijn Totaalruptuur (2013): "Schade te beperken door training"

43



Zorg voor de bekkenbodembodem

Symptomatische prolaps:

- Toenemend aantal vrouwen zoekt tot op hoge leeftijd zorg;
- Chirurgische behandelingen steeds minder ingrijpend;
- Ernst van de ervaren klachten correleert slecht met de objectieve bevindingen.

Richtlijn Prolaps (2014):

- Stepped care: 1: bekkenfysiotherapie (max stadium 2) en/of pessarium. 2: chirurgische behandeling;
- Patiënt dient geïnformeerd over mogelijkheid tot primaire pessariumbehandeling.

Vragen bij praktijk:

- Wat gebeurt er in de praktijk mbt stepped care/pessarium?
- Wat is de status van het pessarium in 1^e en 2^e lijn?

44

490



Discussie: betrokkenheid ACP

- opzet van programma is interactief met partijen
- elke fase sluit af met een gedragen selectie, voorstel of analyse
- soms een 'pakket'-actie nodig: dan zeker ACP

En verder?

45