



Zorginstituut Nederland

Zorg

Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Datum

8 december 2023

Onze referentie

2023051900

verslag

113
Adviescommissie Pakket

Omschrijving	Adviescommissie Pakket
Vergaderdatum	8 december 2023, 11.15 uur
Vergaderplaats	vergaderzaal Venus/Kentaurus
Aanwezig	Romke van der Veen Cor Oosterwijk Jan van Busschbach Marcel Verweij Hans Gelderblom Pieter van Baal Carla Hollak Jos Schols Jacqueline Zwaap (secretaris) Angèl Link (plv. secretaris, verslag) Ilse van Beusekom (ZIN)
Afwezig	Stephanie Klein Nagelvoort

1 Opening en mededelingen

De voorzitter opent de vergadering en meldt dat Stephanie Klein Nagelvoort niet aanwezig kan zijn in verband met ziekte. Er zijn twee verzoeken tot inspraak binnengekomen, namens ReumaNederland en het KNGF. Namens de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie is er iemand online aanwezig om eventuele vragen te beantwoorden van de commissie. De commissie stelt dit zeer op prijs.

Er is geen sprake van conflicterende belangen bij de leden.

2 Verslag van de vergadering van 10 november 2023 (112)

Er zijn geen opmerkingen bij het verslag, wel een spelfout. Dit wordt per mail doorgegeven en het verslag wordt vastgesteld.

3 Stukken ter kennisneming (ACP 113-3)

Er zijn geen vragen naar aanleiding van de stukken ter kennisgeving.

4 Conceptadvies 'Langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met reumatoïde artritis met ernstige functionele beperkingen (ACP 113-4)

Een medewerker van het Zorginstituut leidt het onderwerp in aan de hand van een presentatie (bijlage 1).

De leden hebben de volgende vragen en opmerkingen:

- Wat zijn de argumenten om voor het gemiddeld aantal behandeling te kiezen als maximumaantal behandelingen? Wetende dat een aantal meer nodig zullen hebben. ANTWOORD: Dit is in lijn met andere standpunten. De effectiviteit is bepaald bij een gemiddeld aantal behandelingen van 39 in het eerste jaar.
- Het is goed dat de indicatiestelling wordt aangescherpt. Hoe wordt dit objectieverbaar gemaakt, te meer omdat in de brief van de KNGF is aangewezen dat reumatologen hiermee moeite hadden? ANTWOORD: Het is de bedoeling dat de indicatiecriteria die in de L-EXTRA studie gebruikt zijn, worden opgenomen in de KNGF-richtlijn. Dit is de oefentherapeuten tijdens de studie ook gelukt.
- Er is nieuwe medicatie beschikbaar gekomen vanaf het jaar 2000. Betekent dat, dat er in verloop van tijd minder patiënten in aanmerking komen? Is het bekend bij welk percentage patiënten/patiëntkenmerken deze behandeling wel/niet effectief is? ANTWOORD: Het is goed mogelijk dat het aantal patiënten over de tijd zal afnemen om die reden. Het is bij de medewerker niet bekend bij welk percentage patiënten deze middelen niet effectief zijn.
- Er wordt aangegeven dat het toekomstige systeemadvies over fysiotherapie (PAFOZ) gevolgen kan hebben voor de aanspraakomschrijving. Betekent dit dat de aanspraak ook strikter kan worden? De medewerkster antwoordt dat ze daar niets over kan zeggen. Dat traject is nog in volle gang. Aangezien de effectiviteit is aangetoond, acht zij de kans klein dat de aanspraak strikter zal worden, maar daar kan nu nog geen uitsluitel over gegeven worden. De voorzitter vult aan dat deze beoordeling los staat van het PAFOZ traject.
- De studiegroep wordt steeds kleiner. Is het gemiddeld aantal behandelingen in het tweede jaar lager doordat een deel van de patiënten is gestopt of maakte men er minder gebruik van? Hoe kwamen het gemiddelde aantal behandelingen tot stand? ANTWOORD: Een deel van de patiënten ging beter functioneren, waardoor minder behandeling nodig was. Zelfmanagement was ook één van de doelen, dat zal er ook toe geleid hebben dat een deel van de patiënten thuis zelfstandig verder kon.
- Het is een hele complexe patiëntenpopulatie. 20 behandelingen is niet zo veel (39 ook niet). Wat is nu het unieke aan de behandeling? ANTWOORD: het gepersonaliseerde, het actieve, samen met de patiënt kijken wat er nodig is, in combinatie met voorlichting en advies. De onderzoeksgroep had vooraf het benodigde aantal behandelingen hoger ingeschat, maar dat bleek uiteindelijk niet nodig. Deels zal dat ook komen doordat het onderzoek tijdens de coronaperiode plaatsvond.

Zorginstituut Nederland
Zorg

Datum
8 december 2023

Onze referentie
2023051900

Tijdens de vergadering spraken mevrouw Amy De Vriend en mevrouw Marieke van Leijden in namens ReumaNederland. Er is bij hen geen sprake van conflicterende belangen. De inspraakteksten zijn bijgevoegd als bijlage 2. De commissieleden waarderen de aanwezigheid en inbreng zeer. De commissieleden stellen insprekers de volgende vragen:

- Gaat het niet meer om de frequentie van de behandeling in plaats van start- en stopcriteria? ANTWOORD: De inspreker licht toe dat zij de regelmaat belangrijk vindt. Als zij één keer per week gaat, houdt zij contact met de oefentherapeut en krijgt ze afhankelijk van haar belangrijkste klachten die week tips mee. Er wordt specifiek gekeken naar wat haar lijf op dat moment nodig heeft. RA wordt gekenmerkt door terugval, het kan gebeuren dat dan net de behandelingen op zijn.
- Zit er een verschil tussen behandeling van nu en 20 jaar geleden? En wat is

het verschil met de controlegroep van de L-EXTRA studie die ook fysio kreeg? ANTWOORD: het gaat om een persoonlijk programma, het is niet hetzelfde als naar de sportschool gaan. Er is een professional die je stimuleert om te komen en je helpt om zo optimaal mogelijk te functioneren. De oefentherapeut motiveert haar ook om te blijven oefenen, fungeert ook als een coach.

Zorginstituut Nederland
Zorg

Datum
8 december 2023

Onze referentie
2023051900

De heer Elon van Overmeeren spreekt in namens het KNGF, de stichting keurmerk fysiotherapie (SKF) en de vereniging voor oefentherapeuten (VvOCM). Er is geen sprake van conflicterende belangen anders dan dat hij werkzaam is voor het KNGF. Zijn inspraaktekst is bijgevoegd in bijlage 3. De leden hebben de volgende vragen gesteld:

- Hebben de fysiotherapeuten specifieke expertise nodig voor de behandeling voor deze populatie? Of kan elke fysiotherapeut deze behandeling geven? En is het een speciale behandeling? ANTWOORD: fysiotherapeuten beoordelen zelf of ze bekwaam zijn. Tijdens de studie is er aanvullende scholing gegeven. De KNGF is van mening dat fysiotherapeuten die zich willen bekwamen in de zorg voor deze doelgroep over dezelfde kennis dienen te beschikken.
- Hoe organiseer je passende zorg gegeven de schaarste? Niet meer dan nodig, waarbij het wellicht minder gaat om stoppen, maar om aanpassing van de frequentie. ANTWOORD: Dit zijn we nog aan het ontwikkelen. In het kader van het PAFOZ traject werken we aan het proces van continue leren en verbeteren. Intercollegiale toetsing is hierbij heel belangrijk: soms heeft een fysiotherapeut maar één patiënt uit deze doelgroep.
- Het is heel fijn dat er nu prospectief gerandomiseerd onderzoek is gedaan. Komt er vervolgonderzoek? Bijvoorbeeld naar de inzet van lager geschoold personeel of online ondersteuning? ANTWOORD: Daar is geen onderzoek naar gedaan. De insprekerster namens de patiënten vult aan, nadat de voorzitter haar daartoe in de gelegenheid stelt bij wijze van uitzondering, dat zij het directe contact met de oefentherapeut heel fijn vindt. Dit helpt haar ook om gemotiveerd te blijven en zo kan elke week gekeken worden wat voor haar nodig is. Dit was overigens geen één op één begeleiding, ze was aan het trainen in een zaal met anderen waarbij ze vragen kon stellen aan de oefentherapeut.
- Er is een richtlijn maar volgens het onderzoek wordt er per individu gekeken. Dit kan tot gevolg hebben dat fysiotherapie ongelimiteerd wordt ingezet. Hoe kunnen we erop vertrouwen dat dat niet gebeurt? Machtiging door zorgverzekeraars? ANTWOORD: Er zijn nu 3 profielen in richtlijn beschreven met start/stop criteria. In de nieuwe richtlijn wordt dan profiel 3 aangepast of er komt een 4^e profiel. Vanuit de commissie wordt er aangegeven dat het onderzoek ook vertrouwen geeft, daar is men onder het maximum aantal behandelingen gebleven. Er is een kwaliteitssysteem in ontwikkeling, waarbij we op basis van data uit de praktijk willen gaan leren en verbeteren. Een optie is om naar 2 jaar een machtiging te vragen met onderbouwing. Het is wel zaak om de administratieve lasten te bewaken.
- Er wordt gevraagd waarom de reumatoloog niet kan indiceren maar wel de primaire verwijzer was. ANTWOORD: Fysiek functioneren is bij uitstek de expertise van de fysiotherapeut. In het onderzoek werd een deel van de patiënten toch geëxcludeerd omdat kortdurende fysio al hielp.

Mevrouw Kloppenburg beantwoordt een vraag van de commissie namens de NVR. Zij geeft aan geen conflicterende belangen te hebben.

- Is een reumatoloog als primaire verwijzer nodig? ANTWOORD: Het betreft inderdaad patiënten met RA en er zouden er redenen kunnen zijn om fysiotherapie af te raden. Maar de NVR acht het niet nodig dat de reumatologen de primaire voorschrijver blijven.

Zorginstituut Nederland
Zorg

Datum
8 december 2023

Onze referentie
2023051900

Er zijn geen verdere vragen. De voorzitter dankt alle sprekers voor hun heldere bijdrage. De voorzitter vat kort het vertrekpunt van de commissie samen:

- langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie bij de genoemde indicatie voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk, en is dus effectief.
- de kosteneffectiviteit van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie ten opzichte van gebruikelijke zorg is onzeker, maar ligt met een ICER van 9.000 euro per QALY onder de referentiewaarde van 50.000 euro per QALY.
- in de L-EXTRA studie, de studie waarop de uitspraak SWP gebaseerd is, was het aantal behandelingen in het eerste jaar gemiddeld 39 en in het tweede jaar gemiddeld 20. De kosten per patiënt per jaar bedroegen in het eerste jaar € 1.423 en circa € 730 per jaar in de jaren daarna.
- De totale directe kosten bedragen naar schatting maximaal € 4,4 miljoen in het eerste jaar. Vanaf het tweede behandeljaar bedragen de kosten naar schatting maximaal € 1,3 miljoen per jaar (uitgaande van 39 behandelingen in het eerste jaar en 20 jaar in het tweede jaar en 4.500 patiënten).
- de ziektelast is matig (0,41).

De voorzitter opent de gedachtevorming van de commissie met de volgende vraag: of en hoe er wordt gegaan van VT-onderzoek naar een definitieve toelating.

Overwegingen van de commissie:

Tijdens de gedachtenvorming in de commissie zijn de volgende aspecten meegewogen:

- In het onderzoek kwam naar voren dat het gemiddeld aantal behandelingen 39 was in het eerste jaar. Wanneer er wordt uitgegaan van maximaal 39 behandelingen in het eerste jaar, zullen veel mensen niet de behandeling krijgen die ze nodig hebben. Door het maximeren van het aantal behandelingen breng je iets anders in de praktijk dan dat er onderzocht is. In het studieprotocol was opgenomen dat het maximaal aantal behandelingen tijdens het eerste jaar van de studie 74 was. Er wordt door de aanwezige van het KNGF aangegeven dat dit aantal behandelingen door geen van de geïnccludeerde patiënten behaald werd. Daarnaast is er ook gesproken over het belang van de frequentie van de behandelingen, gezien het wisselende verloop van RA. Wellicht is de mogelijkheid van aanpassing aan het wisselende verloop belangrijker dan start/stop criteria.
- Er is gediscussieerd over of uitgegaan zou moeten worden van het maximum zoals opgenomen in het onderzoeksprotocol (74 behandelingen), of zonder maximum maar met een controlerende taak voor de zorgverzekeraars (machtiging als meer behandelingen nodig zijn) of gepersonaliseerde behandeling (dus geen maximumaantal en geen controle). De commissie kan zich voorstellen dat gezien de variërende ernst van klachten en het variërende behoefte niveau gepersonaliseerde behandeling belangrijk is. De commissie acht het risico niet heel groot dat patiënten overbehandeld zullen worden, omdat de ernst van de fysieke klachten daarvoor vaak beperkend is.

- De commissie is voorstander van het vergoeden vanaf de eerste behandeling.
- De commissie ziet wel het risico dat oefentherapie bij een grotere groep patiënten ingezet zal gaan worden. Er is een wens voor een praktische vertaling en om de uitkomsten van de studie te verankeren in de richtlijn. Ook moet duidelijk verankerd zijn hoe de behandeling over de jaren gecontinueerd dient te worden.
- Om zicht te houden op het aantal behandelingen (of deze in lijn blijven met de L-EXTRA studie) en het aantal behandelde patiënten, wordt er gesproken over de noodzaak van het monitoren hiervan. Of dit kan op basis van declaratiedata of dat hiervoor een andere wijze van monitoring nodig is, laat de commissie over aan het Zorginstituut. Als participatie van patiënten voor deze monitor nodig is, zou de voorwaarde voor vergoeding moeten zijn dat zij hieraan deelnemen.
- De commissie vraagt zich af of elke oefentherapeut deze gepersonaliseerde behandeling kan geven of dat er scholing voor noodzakelijk is. De beroepsgroep geeft aan dat de scholing van oefentherapeuten zichtbaar kan worden gemaakt via de website. Het zal echter geen aantekening zijn in het beroepsregister.
- Tijdens het onderzoek was er geen sprake van directe toegang tot de fysiotherapeut, maar was toegang alleen mogelijk na verwijzing door de reumatoloog. In de praktijk is er echter wel directe toegang en dan zal de indicatiestelling onder verantwoordelijkheid vallen van de fysio- of oefentherapeut.

Zorginstituut Nederland
Zorg

Datum
8 december 2023

Onze referentie
2023051900

De voorzitter komt tot een samenvatting van het advies. Alles overwegend adviseert de commissie om langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met reumatoïde artritis met ernstige functionele beperkingen op te nemen in de basisverzekering vanaf de eerste behandeling en geen maximum te stellen aan het aantal behandelingen. De commissie ziet meer risico in een te ruime indicatiestelling dan in overbehandeling als gevolg van een te groot aantal behandelingen. Daarom adviseert de commissie om de indicatiestelling in de richtlijn aan te scherpen en om het aantal patiënten en het aantal behandelingen te monitoren. Patiënten die deze zorg ontvangen dienen mee te werken aan deze monitor. Wanneer het aantal behandelingen of aantal patiënten in de praktijk aanmerkelijk hoger blijkt te zijn dan verwacht, dan kan de casus opnieuw aan de ACP worden voorgelegd in het kader van cyclisch pakketbeheer. Cyclisch pakketbeheer beschouwt de commissie in deze als een zeer belangrijke voorwaarde voor het niet stellen van een maximum aan het aantal behandelingen en voor het overlaten van de indicatiestelling aan de fysiotherapeut of oefentherapeut. Verder adviseert de commissie om de scholing van fysio- en oefentherapeuten kenbaar te maken via de website. Dit geeft zorgverzekeraars de mogelijkheid om zorg te gaan inkopen bij fysio- en oefentherapeuten die de scholing gevolgd hebben. Ook stelt de commissie voor dat patiëntenverenigingen informatie m.b.t. de scholing beschikbaar maken op hun website zodat patiënten voor een geschoolde fysio- of oefentherapeut kunnen kiezen.

5 Rondvraag

Van de rondvraag wordt geen gebruik gemaakt. De voorzitter bedankt alle aanwezigen in Diemen en online en sluit de vergadering.




 Zorginstansie Nederland
Langdurige actieve oefentherapie bij reumatoïde artritis
 Pakketprincipes en maatschappelijke weging
 ACP versie 1.0 | 8 december 2023
 | Van goede zorg verzekerd |

Indicatie

- Subgroep van patiënten met reumatoïde artritis (RA), namelijk met *ernstige* functionele beperkingen bij zelfverzorging, lopen, opstaan, transfers en binnen- en buitenshuis verplaatsen;
- door beschadiging van gewrichten, aanhoudende hoge ziekteactiviteit, complicaties van de aandoening of behandeling of comorbiditeit;
- patiënten gediagnosticeerd voordat verbeterde medicamenteuze behandeling (rond 2000) beschikbaar kwam waardoor zij onomkeerbare schade hebben kunnen oplopen. Of het lukt niet met medicatie om de ziekteactiviteit voldoende te onderdrukken;
- de ziektelast is matig.

1 februari 2024

2

Interventie

- Langdurige actieve oefentherapie (≥ 52 weken) onder supervisie van een fysiotherapeut of oefentherapeut in de eerste lijn;
- de actieve oefentherapie is gepersonaliseerd en gericht op de verbetering van specifieke individuele beperkingen in het dagelijks leven en bestaat uit functionele oefeningen, aerobe oefeningen, krachttraining en oefeningen voor de flexibiliteit/Range of Motion (ROM), welke in de praktijk of thuis worden uitgevoerd;
- dit wordt gecombineerd met voorlichting, advies, instructie en ondersteuning van zelfmanagement met aandacht voor gedragsmatige aspecten;
- gaat om patiënten die met kortdurende fysio- of oefentherapie geen adequaat niveau behalen van zelfstandig functioneren om basale dagelijkse activiteiten uit te kunnen voeren.

1 februari 2024

3

Resultaten L-EXTRA-studie (VT-studie)

Resultaten bij 52 weken

- Langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie resulteert in een klinisch relevante verbetering op zelf-gerapporteerd fysiek functioneren, de loopafstand en fysieke score van kwaliteit van leven (bewijs van redelijk tot hoge kwaliteit).
- Er zijn geen serieuze bijwerkingen gemeld bij patiënten in de interventiegroep.

Resultaten tussen 52 en 104 weken

- De effecten houden aan als de patiënten in de interventiegroep van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie voortzetten; de scores tussen 52 en 104 weken blijven vergelijkbaar.



1 februari 2024

4

Conclusie stand van de wetenschap en praktijk

- Langdurig gesuperviseerde actieve oefentherapie (≥ 52 weken) voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk (SWP) bij patiënten met RA met ernstige functionele beperkingen.
- Deze conclusie wordt ondersteund door de Wetenschappelijke adviesraad (WAR).
- In de L-EXTRA studie was het gemiddeld aantal behandelingen in het eerste jaar 39 (SD 14) en in het tweede jaar gemiddeld 20 (SD 19).



1 februari 2024

5

Budgetimpact, kosteneffectiviteit, kosten per patiënt per jaar

Uitgangspunten: jaarlijks komen circa 3.750 tot 4.500 patiënten in aanmerking voor deze interventie; 39 behandelingen in het eerste jaar en 20 behandelingen daarna.

- Uitbreiding van het basispakket kost in het eerste jaar naar schatting tussen de €3,7 en €4,4 miljoen en vanaf het tweede behandeljaar naar schatting tussen de €1,1 en €1,3 miljoen per jaar.
- De kosteneffectiviteit is onzeker door de korte tijdshorizon en het gebrek aan statistisch significante verschillen op kwaliteit van leven en kosten.
- De kosten *per patiënt per jaar* zijn in het eerste jaar circa €1.423 en €730 in de jaren daarna.



1 februari 2024

6

Onzekerheden

- De ziektebelasting valt met 0,41 net binnen de matige ziektebelastinggrens.
- De korte termijn effecten (52 weken) zijn bekend (bewijs is van redelijke tot hoge kwaliteit) en bleven in het tweede jaar behouden. De effecten op langere termijn zijn onbekend (> 104 weken).
- De kosteneffectiviteit is onzeker.

1 februari 2024

7

Conceptadvies (1)

- Het betreft een effectieve behandeling voor patiënten met ernstige functionele beperkingen. De kosten zijn op individueel niveau niet voorzienbaar en ook niet relatief laag. Kosten kunnen niet voor eigen rekening komen.
- Het Zorginstituut vindt opname in de basisverzekering gerechtvaardigd.
- Om de risico's voor de basisverzekering te beperken stelt het Zorginstituut voor om in de omschrijving van de aanspraak het aantal behandelingen te maximaliseren op het gemiddeld aantal behandelingen op basis van de L-EXTRA-studie. Op basis van deze studie kan alleen een uitspraak worden gedaan m.b.t. aantal behandelingen, behandelduur en kosteneffectiviteit. Bovendien is dit in lijn met eerdere pakketadviezen over fysio- en oefentherapie*.

* o.a. advies over oefentherapie bij heup en knieartrose en COPD

1 februari 2024

8

Conceptadvies (2)

- In de L-EXTRA-studie was het gemiddeld aantal behandelingen in het eerste jaar 39 en in het tweede jaar gemiddeld 20.
- Mocht in de daaropvolgende jaren sprake zijn van een toename van functionele beperkingen van de klachten, dan kan er voor gekozen worden om opnieuw maximaal 20 behandelingen per jaar aan te bieden.
- Dit alles in overeenstemming met de KNGF-richtlijn, waarin het tussentijds evalueren van een behandelplan, stopcriteria en afbouw van begeleiding naar meer zelfstandig oefenen en bewegen zijn opgenomen.
- Een aanscherping van de indicatie in de richtlijn is gewenst om te kunnen bepalen welke groep patiënten met RA met 'ernstige functionele beperkingen' heeft.
- Het Zorginstituut zal de toepassing van de langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met RA met ernstige beperkingen monitoren.

1 februari 2024

9

Vervolg en vragen aan ACP

- Vervolg: na de ACP-vergadering zullen we het conceptadvies afronden en ter consultatie voorleggen aan partijen. Indien de consultatie daar aanleiding toe geeft, zal het onderwerp opnieuw geagendeerd worden voor de ACP.
- Indien het Systeemadvies fysio- en oefentherapie (PAFOZ) is afgerond, zal bekeken moeten worden of dit gevolgen heeft voor de aanspraakomschrijving van eerdere adviezen over fysio- en oefentherapie, waaronder RA.

Vragen aan ACP:

- Bent u het met ons eens de minister van VWS te adviseren om, gelet op de weg van de vier pakketcriteria, langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie bij deze indicatie op te nemen in de basisverzekering?
- En indien uw antwoord op vraag 1 positief is, bent u het eens dat het aantal behandelingen gebaseerd kan worden op de L-EXTRA studie waarop wij de SWP hebben gebaseerd en dus maximaal 39 behandelingen in het eerste jaar en 20 behandelingen in het tweede jaar en evt. opvolgende jaren?

1 februari 2024

10

Ervaringsverhaal Amy De Vriend

Eén grote worsteling. Zo ervaar ik het leven. Een leven dat in het teken staat van reuma. Pas 22 was ik toen ik de diagnose kreeg. Ik stond op het punt te gaan afstuderen als orthopedagoog aan de Universiteit Utrecht. Met veel steun en begeleiding van mijn professor is dat twee jaar na de diagnose alsnog gelukt. Maar als orthopedagoog heb ik nooit kunnen werken. Ik werd op mijn 24e volledig arbeidsongeschikt. Dat gaf rust. Maar ook een berg verdriet. Verdriet dat ik nog altijd kan voelen. Chronisch ziekzijn werd mijn fulltimebaan. Een baan die ik alleen kan volhouden door goed voor mezelf te blijven zorgen. Door in beweging te blijven.

Want iedere ochtend word ik moe en met pijn wakker. Uit bed komen is de eerste hobbel van vele die ik dagelijks moet nemen.

Ik ben hier niet gekomen om een triest plaatje te schetsen. Juist niet. Ik wil gewoon meedoen. En blijven meedoen.

Ik ben dankbaar dat ik in Nederland woon, er wordt goed voor mij gezorgd. Met mijn Wajong-uitkering en toeslagen lukt het me allemaal nét om rond te komen. Ik heb mijn kinderen goed kunnen grootbrengen. En dankzij zware medicatie blijft mijn lijf redelijk rustig.

Maar ik wil niet dat er alleen maar voor mij wordt gezorgd, ik wil ook voor mezélf zorgen! Fit blijven. Zowel fysiek als in mijn koppie.

Want de reuma verwoest van alles vanbinnen. Ik sta hier met een kunstgewricht in mijn linkerschouder. Die zit eigenlijk niet meer goed. Mijn rechterschouder moet inmiddels ook geopereerd worden. In mijn rug zitten hernia's, en de gewrichtjes in mijn rechterhand moeten ook vervangen.

Ik verlies mijn haar door de medicatie. Dat laatste klinkt vast triviaal in dit rijtje, maar het is een voorbeeld van de vele fysieke en mentale klappen die ik dagelijks probeer op te vangen.

Aan de neerwaartse spiraal die reuma is, wil ik graag tegenwicht bieden. Ik wil iets goeds doen voor mijn lichaam.

Ik heb tot mijn 22^e altijd veel gesport. Toen ik reuma had, ontdekte ik de oefentherapie in de zaal bij mijn fysiotherapeut. Tot 2012 trainde ik daar trouw twee keer per week. Mijn spieren werden sterker, ik kreeg meer conditie, ging rechter lopen en kreeg door dit alles meer zelfvertrouwen.

Ik haakte af toen reuma van de lijst chronische aandoeningen verdween en de oefentherapie voor mij niet meer vergoed werd. Ik kon het domweg niet meer betalen.

In de jaren die volgden heb ik moeten vaststellen dat het niet meevalt om zonder professionele en persoonlijke begeleiding door te blijven bewegen.

Dus toen ik las over het L-EXTRA onderzoek heb ik me meteen aangemeld. Wat was ik blij dat ik werd geselecteerd.

Afgelopen drie jaar heb ik mezelf weer sterker voelen worden. Ik werk wekelijks aan mijn conditie, spierkracht, balans en flexibiliteit. Ik let beter op mijn houding. En het effect reikt verder. Als ik getraind heb, merk ik dat ik automatisch beter voor mezelf kan en ga zorgen. Beter eten, beter slapen. En dat ik meer dan anders kan genieten van mijn cabaretgroepje waar ik alle pijn even vergeet en kan weglachen.

Wat ik zou willen? Dat het voor mij en alle anderen mogelijk wordt om begeleid en verantwoord te trainen. Dat betekent een vergoeding vanaf de eerste behandeling en de mogelijkheid om dit het hele jaar vol te houden, want: bewegen en sporten met pijn vergt veel doorzettingsvermogen en mentale kracht. En na iedere onderbreking kost het veel moeite om het bewegen weer op de pakken.

Veertig jaar geleden waren er nog geen goede medicijnen tegen reuma.

Veertig jaar geleden bestond vroegdiagnostiek nog niet. Toen bij mij, na een jeugd vol vermoeidheid en een zorgelijke studententijd, eindelijk een diagnose werd gesteld, was er al veel onherstelbare schade in mijn lichaam.

Vroeger was dus zeker niet alles beter.

Toch zou ik graag een stukje terug willen in de tijd, toen oefentherapie nog vanzelfsprekend was voor mij en andere mensen met reuma.

Ik ben er persoonlijk van overtuigd dat deze voorzieningen niet alleen onze kwaliteit van leven verhoogt, maar op termijn ook kostenbesparend voor de maatschappij werkt.

Schriftelijke inspraak van ReumaNederland voor de openbare vergadering van de Adviescommissie Pakket (ACP) op 8 december 2023

De L-EXTRA-studie bevestigt waar ReumaNederland al jaren voor strijdt: langdurige oefentherapie voor patiënten met reumatoïde artritis (RA) en ernstige beperkingen is effectief en noodzakelijk. Het gaat om ongeveer 4.500 bijzonder kwetsbare patiënten in Nederland, voor wie de juiste zorg hét verschil maakt tussen gevangen zitten in beperkingen of op zoek gaan naar wat nog wel kan.

Deelnemer (vrouw, 77):

“Wat je kwijtraakt, komt niet meer terug. Ik ben zo blij dat ik ondanks mijn aandoening nog kan lopen. Ik weet zeker dat dit door de wekelijkse therapie komt.”

Passende zorg voor deze groep kwetsbare patiënten valt of staat bij de volgende twee voorwaarden:

1. Behandeling zonder jaarlijks maximum
2. Vergoeding vanaf de eerste behandeling

1. Behandeling zonder jaarlijks maximum

Ernstige RA verloopt bij iedere patiënt anders en de ziekte is grillig. Een terugval kan onverwachts toeslaan, waardoor dagelijkse activiteiten zoals kinderen naar school brengen of boodschappen doen onmogelijk worden gemaakt. Om deze terugval op te vangen is toegang tot de zorg die op dat moment nodig is van essentieel belang. We kunnen niet accepteren dat patiënten met een terugval buiten de boot vallen omdat hun behandelingen ‘op’ zijn.

- ✓ ReumaNederland pleit voor oefentherapie zonder jaarlijks maximum voor mensen met RA en ernstige functionele beperkingen.

2. Vergoeding vanaf de eerste behandeling

Fysiotherapie wordt nu al veelvuldig gemeden omdat chronische patiënten, zoals mensen met RA, de stapeling van zorgkosten simpelweg niet meer kunnen opbrengen¹. Maar kwaliteit van leven mag geen luxeproduct zijn! De toegankelijkheid van zorg staat op het spel en gezondheidsverschillen worden alleen maar groter. ReumaNederland vindt dit onacceptabel. Daarom moeten we financiële drempels wegnemen en deze zorg vergoeden vanaf de eerste behandeling.

- ✓ ReumaNederland wil vergoeding van langdurige oefentherapie voor deze zeer kwetsbare groep patiënten vanaf de eerste behandeling.

ReumaNederland pleit voor het vergoeden van langdurige oefentherapie voor mensen met reumatoïde artritis en ernstige beperkingen zonder een jaarlijks maximum aantal behandelingen en vanaf de eerste behandeling.

¹Rapport stapeling zorgkosten - Patiëntenfederatie Nederland Augustus 2023:

<https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/rapporten/1446-rapport-stapeling-zorgkosten/file>
<https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/rapporten/1446-rapport-stapeling-zorgkosten/file>

Geachte leden van de adviescommissie pakket,

Mijn naam is Elon van Overmeeren, werkzaam bij het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF). Ik spreek hier namens de beroepsgroep fysiotherapie en de oefentherapie, dus ook namens de stichting keurmerk fysiotherapie (SKF) en de vereniging voor oefentherapeuten (VvOCM).

Allereerst wil ik u hartelijk danken dat de beroepsgroepen de gelegenheid hebben gekregen tot mondelinge inspraak. Het KNGF heeft eerder ook gebruik gemaakt van de schriftelijke inspraak. Op dat moment was de inhoud van het conceptadvies bij ons nog niet bekend. De beroepsgroepen zijn blij te lezen dat de conclusie van het zorginstituut en de wetenschappelijke adviesraad is, dat deze zorg voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk. Zeker in ogenschouw nemend dat fysiotherapie en oefentherapie ook al een groot deel uitmaakte van de usual care groep. Dit heeft het contrast vermoedelijk verkleind. Daarnaast hebben deze behandelingen plaatsgevonden ten tijde van de corona pandemie, waardoor de therapie wellicht met meer onderbrekingen en aanpassingen gepaard ging en minder behandelingen zijn gegeven dan vooraf noodzakelijk geacht werd.

Met betrekking tot de uitvoerbaarheid willen de beroepsgroepen graag ter kennis geven dat bij het opzetten van de studie is besloten om af te wijken van de doelgroep en de indicatiestelling zoals deze in de richtlijn beschreven is vanwege de gestelde voorwaarden omtrent de financiering voor zorg en onderzoek. Dit had dus geen inhoudelijke achtergrond. Op basis van de resultaten van deze studie zijn de beroepsgroepen bereid om de richtlijn aan te passen aan de resultaten van de studie waarmee we gepast gebruik nastreven. Vanzelfsprekend zullen de beroepsgroepen de richtlijn ook implementeren. De beroepsgroepen zien het borgen van deskundigheid door de zorgverzekeraar in de situatie zoals het nu is als een passend middel, maar hebben de ambitie om hiervoor het kwaliteitssysteem zoals beschreven in het Passende aanspraken traject te gaan gebruiken.

De beroepsgroepen begrijpen dat de risico's voor de basisverzekering beperkt moeten blijven en zetten zich daar ook voor in, maar voorzien problemen in het leveren van goede zorg. De zorg zoals geleverd is gepersonaliseerde zorg bij een doelgroep met een variërende ernst van klachten en variërend behoeftenniveau. Daarnaast kent het ziektebeeld fluctuaties van klachten en is er vaak sprake van comorbiditeit waarop de therapie aangepast dient te worden. Het optimale behandelprotocol zoals beschreven in de studie gaat uit van 64-78 behandelingen. In de studie heeft 52% van de deelnemers 40 of meer behandelingen ontvangen. Het maximeren van de zorg op het gemiddelde (39) zal voor de groep mensen die meer behandelingen nodig heeft leiden tot suboptimale zorg en minder goede uitkomsten.

De beroepsgroepen pleiten ervoor om deze maximering nog eens goed te bekijken en de mogelijke gevolgen voor het pakket te beschouwen. Met een verhoging van het maximum naar 53 (gemiddelde + 1 Standaarddeviatie) ontvangt nog maar 16 procent suboptimale zorg. Het aantal van maximaal 53 en gemiddeld 39 per patiënt is nog steeds aanzienlijk lager dan dat het protocol, zoals gebruikt in de studie, beschrijft. Voor de 16 procent zullen oplossingen gevonden moeten worden om de zorg te optimaliseren. We zijn ervan overtuigd dat we dit kunnen.