

Patiënten vragen maatschappelijke verantwoordelijkheid

“Het is tijd voor een grondige discussie over de vraag of het huidige systeem van toelating en bekostiging van medicijnen tot de beste resultaten voor de patiëntenzorg leidt.” Met dit pleidooi reageert drs. Marlene de Regt, directeur van Longkanker Nederland, op de gang van zaken rond nivolumab. Die discussie moet wat haar betreft breed worden opgezet en niet alleen gaan over het al dan niet toelaten van een middel, maar ook over de maatschappelijke verantwoordelijkheid van de betrokken partijen.

Toen het Zorginstituut Nederland (ZiN) begin december adviseerde nivolumab niet in het basispakket op te nemen, was het bestaan van het middel al wijd en zijd bekend onder patiënten met longkanker. Sommigen werden er al mee behandeld omdat de fabrikant het via *compassionate use* gratis ter beschikking stelde. Anderen wisten ervan via de vele internetfora waarop patiënten actief zijn. “Er zijn patiënten die alles bijhouden en er ook internationale contacten op na houden”, vertelt De Regt. “Zij zitten er bovenop en zijn vaak snel op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen en delen die dan met ons en medepatiënten.”

Het advies van het ZiN maakte veel los onder de patiënten. “De overlevingskansen bij longkanker zijn de afgelopen tientallen jaren nauwelijks toegenomen. Als er dan een nieuwe generatie middelen komt, ook al is die maar bruikbaar voor een beperkte groep, dan ontstaat de hoop dat er misschien iets gaat veranderen.”

Lobby

Als patiëntenorganisatie heeft Longkanker Nederland drie hoofdtaken: voorlichting, belangenbehartiging en lotgenoten-contact. “Als belangenbehartiger hebben we rond nivolumab nauw samengewerkt met de koepelorganisatie Levenmetkanker, tegenwoordig weer de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK). Daar zit veel deskundigheid als het gaat om medicatie, toelating en dergelijke. Ook hadden we contact met de NVALT, de beroepsvereniging van longartsen. Uiteindelijk hebben we ingesproken bij (de pakketcommissie van) ZiN.”

De meeste aandacht ging echter uit naar het verzorgen van goede informatie voor de patiënten, om geen valse verwachtingen te wekken bij de mensen voor wie deze behandeling niet geschikt is.

“Lobbyen is meer dan af en toe praten met belangrijke

mensen. Het is ook de lijnen open houden, bereikbaar zijn, goede informatie geven en ophalen en de urgentie voor patiënten duidelijk maken. Samenwerking met organisaties als de NFK en de NVALT is voor ons van essentieel belang. Zij hebben kennis in huis die wij als kleine organisatie goed kunnen gebruiken. Niet alleen over richtlijnen, maar ook over de nieuwe middelen die er zitten aan te komen en waarover wel eens dezelfde discussie opnieuw kan losbarsten.”

“Hoeveel waarde kan iets hebben als het om het verschil tussen leven en dood gaat?”



Marlene de Regt

Discussie

De Regt heeft moeite met de term 'duur' als de prijzen van geneesmiddelen ter sprake komen. "Hoeveel waarde kan iets hebben als het om het verschil tussen leven en dood gaat, tussen geen of toch perspectief of een goede kwaliteit van leven? Niets is waardevoller dan dat." Daarom zou ze ook willen dat er reële prijzen worden berekend. "Van sommige prijzen kan ik me niet voorstellen dat ze reëel zijn. Hoe kan het bijvoorbeeld dat de prijs niet daalt als een middel voor melanoom ook blijkt te werken bij andere vormen van kanker?"

Op zich juicht De Regt de initiatieven van minister Schippers toe om iets aan de prijzen te doen. Zo heeft ze nivolumab immers in het pakket kunnen krijgen. "Haar oplossingen passen wel helemaal binnen de huidige kaders. Ik denk echter dat de oplossing veel meer zit in een grondige discussie over de vraag of het bestaande systeem tot de beste resultaten leidt. Daarbij moeten alle partijen goed nadenken over hun maatschappelijke verantwoordelijkheid. Hoe kijken ze hier tegenaan? Welke verbeteringen zijn mogelijk? Dan denk ik bijvoorbeeld aan mogelijkheden om middelen sneller

op de markt te brengen en nieuwe manieren om af te rekenen, zoals *pay for performance*. Wat levert dat soort modellen nu op? Waar zit de winst voor patiënten?"

Een ander probleem is gepast gebruik. Daarvoor is het nodig dat we beter kunnen voorspellen of een middel zal aanslaan bij een patiënt. Als je zeker weet dat dit gebeurt, zijn zeer hoge kosten misschien wel te accepteren. Er zijn middelen die maar bij 2% van de mensen iets doen; maar als ze dat doen, dan is het verschil enorm. Dus wil je dat het voor die 2% beschikbaar komt, maar ook dat anderen er niet onnodig mee belast worden."

Transparantie

Als patiëntenorganisatie weet Longkanker Nederland dat er momenteel achter gesloten deuren onderhandeld wordt over de prijs van een aantal nieuwe middelen die nu in de 'sluis van Schippers' zitten. De Regt: "We weten dat ze er zijn, maar dat is het dan. Zo lang die onderhandelingen wat opleveren, moeten we maar niet te veel om transparantie vragen, maar eigenlijk is het wonderlijk dat we niet meer weten." ■

Juridische aspecten

Wat zijn de rechten van patiënten met het oog op de toegankelijkheid van zorg en dure geneesmiddelen? In hoeverre wordt hun rechtszekerheid aangetast? De in dit soort vragen gespecialiseerde advocate mr. Nicole Kien plaatst kanttekeningen bij de manier waarop de aanspraak voor intramurale geneesmiddelen in de oncologie is geregeld. "Wettelijk geldt dat je aanspraak hebt op zorg zoals medisch specialisten die plegen te bieden. Dat betekent onder meer dat middelen moeten voldoen aan de internationale stand van de wetenschap en de praktijk. Die kan zijn vastgelegd in internationale richtlijnen van de ESMO of in nationale richtlijnen en adviezen, bijvoorbeeld die van de commissie BOM. Als die niet overeenstemmen, is de stand van de wetenschap blijkbaar niet scherp omschreven. Dat schept rechtsonzekerheid, want je recht op vergoeding hangt daarvan af. Juridisch gezien is het dus van belang dat er eenduidige richtlijnen zijn."

Een ander element van rechtsonzekerheid duikt op wanneer kosteneffectiviteit een rol speelt bij de vergoeding van een duur middel. "Op basis van internationale verdragen heb je als patiënt recht op zorg. Alleen als de kosten van die zorg zo hoog zijn dat ze de toegang van patiënten tot andere vormen van zorg belemmeren, zal je een grens moeten trekken. Dat debat is in volle gang, maar daardoor weten patiënten niet goed waar ze aan toe zijn. Er moet dus duidelijkheid komen over wat we nog toelaatbaar vinden met het oog op de betaalbaarheid van het systeem."

"In een wereld waarin geldgebrek noopt tot zuinigheid, moeten patiënten in staat zijn te verifiëren of ze de zorg krijgen waar ze recht op hebben. Die transparantie is er niet zo erg en dat is vanuit juridisch oogpunt ongewenst. Het zou daarnaast goed zijn als het debat over de kosten niet alleen over geneesmiddelen ging, maar ook over andere kostbare behandelingen, zoals transplantaties."

Kien geeft patiënten die via een rechtszaak een dure behandeling willen afdwingen beperkte kansen. "Ik denk dat rechters zullen beseffen dat er grenzen zijn aan het internationaal vastgelegde recht op zorg. De kans is groot dat de rechter dan grenzen stelt. Het zou echter beter zijn als de politiek dit deed."



Nicole Kien