

28 jun 2016 -02:07

Nieuwe methode geeft een stem aan patiënt en burger bij beslissingen tot terugbetaling van geneesmiddelen

In België, maar ook in andere landen, worden beslissingen tot terugbetaling van medische behandelingen nog steeds genomen zonder expliciet rekening te houden met de mening en voorkeur van burgers en patiënten. Het RIZIV wil hierin verandering brengen en daarom vroeg het in 2014 aan het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) om te onderzoeken wat de bevolking het meest belangrijk vindt bij dit soort beslissingen.

Het KCE stelt nu een nieuwe methode voor waarbij deze voorkeuren worden gebruikt voor het opstellen van de lijst van de 'onbeantwoorde medische behoeften'. De KCE-methode houdt hierbij expliciet rekening met de voorkeuren van de burger en de werkelijke noden van de patiënt, terwijl de lijst nu vooral is gebaseerd op wat in de pijplijn van de industrie zit.

Met dit eerste initiatief, dat hopelijk wordt uitgebreid naar alle terugbetalingsbeslissingen, is België wereldwijd bij de koplopers voor meer inbreng van patiënt en burger in het gezondheidszorgbeleid. Deze oefening in participatie wordt daarom met veel belangstelling door andere landen gevolgd.

Het duurt vaak lang vooraleer een nieuw geneesmiddel op de markt gebracht en terugbetaald wordt. De fabrikant moet immers eerst aantonen dat zijn product veilig en doeltreffend is. Het nadeel van deze procedure is echter dat ernstig zieke patiënten soms (te) lang moeten wachten op een behandeling met innovatieve én betaalbare geneesmiddelen.

Procedure van onbeantwoorde medische behoeften

Sinds 2014 probeert men dit te verhelpen: een fabrikant kan voor een geneesmiddel een tijdelijke marktvergunning en vergoeding krijgen. Voor dit laatste gelden een aantal voorwaarden: de aandoening moet de levenskwaliteit ernstig aantasten of levensbedreigend zijn en voorkomen op de lijst van onbeantwoorde medische behoeften. In 2015, de eerste maal dat deze lijst werd opgesteld, werden een 40-tal aanvragen ingediend door geneesmiddelenfabrikanten, de minister en een college binnen het RIZIV.

Een transparante en coherente methode

Het jaarlijks samenstellen van deze lijst is een complexe en zeer delicate oefening, die door een specifieke commissie binnen het RIZIV wordt gemaakt. De leden moeten voor alle 'kandidaat-aandoeningen' die zeer uiteenlopend kunnen zijn, verschillende criteria tegen mekaar afwegen (bv impact op de levenskwaliteit, ongemakken van de huidige behandeling). Om deze oefening op een transparante en coherente manier te kunnen uitvoeren, ontwikkelde het KCE een wetenschappelijke methode. Daarmee kan aan alle aandoeningen een score en dus een rangschikking worden gegeven.

Prominente plaats voor voorkeur van burgers en patiënten

In deze methode wordt, naast de beoordeling van de wetenschappelijke kennis over de ziekte, ook een zeer prominente plaats gegeven aan de inbreng van burgers en patiënten. Het KCE greep hiervoor terug naar eerdere studies, waaronder zijn onderzoek uit 2014 en het Burgerlabo van de Koningin Boudewijnstichting (KBS). Uit de vroegere KCE-studie bleek dat burgers het meest belang hechten aan de impact van de ziekte op de levenskwaliteit en de ongemakken van de huidige behandeling, en dat ze de

impact op de levensduur iets minder belangrijk vinden. Vanuit maatschappelijk standpunt geeft de burger meer gewicht aan aandoeningen die de maatschappij veel geld kosten dan aan aandoeningen die vaak voorkomen.

Uit het Burgerlabo van de KBS bleek ook dat het psychosociaal welzijn van de patiënt en de impact van zijn ziekte op de levenskwaliteit van zijn nabije omgeving cruciaal worden gevonden voor de beoordeling van behoeften.

Lijst afstemmen op de werkelijke noden van de patiënt

De lijst met onbeantwoorde medische behoeften is nu nog hoofdzakelijk gebaseerd op wat in de pijplijn van de farmaceutische industrie zit, dus op aandoeningen waarvoor de industrie geneesmiddelen aan het ontwikkelen is. Het is nu dus vooral een aanbodgestuurd systeem, waarbij onduidelijk is of de geneesmiddelen ook beantwoorden aan de echte noden van patiënten (die niet altijd op het vlak van geneesmiddelen liggen). Daarom moeten ook patiënten en burgers, net als zorgverleners en andere actoren, voorstellen kunnen doen voor de lijst, en niet enkel fabrikanten, de minister en het RIZIV-college. Daarnaast zouden ook tegemoetkomingen voor andere soorten innovatieve interventies mogelijk moeten zijn, zoals in het domein van de chirurgie, de zorgorganisatie en de ondersteunende zorg.

In dat geval wordt het des te belangrijker te beschikken over een methode waarmee uiteenlopende interventies op een transparante en coherente manier tegen elkaar kunnen worden afgewogen.

En nu?

De methode wordt goed onthaald door het RIZIV, dat al verklaarde aan de slag te zullen gaan met de methode voor de procedure van de onbeantwoorde medische behoeften. Hopelijk wordt ze binnenkort ook gebruikt bij alle terugbetalingsbeslissingen van medische behandelingen.

Met dit eerste initiatief, dat hopelijk wordt uitgebreid naar alle terugbetalingsbeslissingen, is België wereldwijd bij de koplopers voor meer inbreng van patiënt en burger in het gezondheidszorgbeleid. Deze oefening in participatie wordt daarom met veel belangstelling door andere landen gevolgd.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be