

Het is één ding om te zeggen dat een jaar langer leven niet meer mag kosten dan, zeg, 80.000 euro. Maar als het over concrete patienten gaat, wordt nee zeggen wel heel erg lastig.

'De cijfers mogen de doorslag niet geven'

INTERVIEW

Wybo Algira

Hoeveel mag een mensleven per jaar kosten? Wie durft een bedrag te noemen, in harde euro's? De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) waagde zich in 2006 aan zo'n bedrag: maximaal 80.000 euro per gewonnen levensjaar. "We hebben lang getwijfeld of we zo concreet moesten worden", blikt Rien Meijerink terug. Hij is voorzitter van de RVZ, rijksadviseur op gebieden als zorgfinancien, schaarste, wachtlijsten en medische ethische kwesties en gevestigd op de twaalfde verdieping van het ministerie van volksgezondheid.

Het opzienbarende advies van 2006 is weer uiterst actueel sinds deze zomer commotie ontstond over het al dan niet vergoeden van medicijnen tegen de zeldzame ziekten van Pompe en Fabry. Effectiviteit: twijfelachtig, althans bij volwassen patienten. Kosten: tot vele tonnen per jaar.

Tijd om het stof van uw rapport te vegen?

Meijerink: "Zoveel stof zit daar niet op. We hebben sindsdien veel doorgepraat over het rapport, het duikt telkens weer op. Bij politici, zorgverzekeraars en behandelaars is het besef gegroeid dat de zorgkosten exploderen en dat we daar iets aan moeten doen. Of zie hoe het College voor Zorgverzekering (CVZ) nu adviseert over de pompe- en fabrymedicijnen: door kosten af te zetten tegen gezondheidswinst, in harde cijfers. In die zin zijn we echt wel iets opgeschoten. Maar inderdaad, de felle discussie na het verschijnen van ons rapport, ook in de vaktijdschriften, ebde snel weer weg. Dat is niet omdat het thema niet maatschappelijk relevant zou zijn, integendeel. Het ligt veel platvloeser. Dit is een hele hete aardappel."

Het is nogal wat, een prijtskaartje aan een mensensliver.

"Daar kun je dan ook niet op een puur mechanische manier naar kijken. Je kunt de rekensommen alleen maken als er genoeg onderzoeksgegevens over zijn: wat kost het, wat levert het op. Daar komt een bedrag uit. En daarna ga je kijken of er bijzondere redenen zijn om heel dure behandelingen misschien toch te vergoeden."

Geldt zo'n uitzonderingspositie voor pompe- en fabrypatienten?

"Mogelijk. Het gaat hier om wees-geneesmiddelen, voor heel kleine groepen patienten en mede daardoor zeer kostbaar. Wij hebben daarvoor destijds gezegd dat daarvoor andere regels zouden moeten gelden. Omdat het onrechtvaardig zou zijn deze mensen de dupe te laten worden van het gegeven dat hun ziekte zo sporaadisch voorkomt. De zorgkosten per patient zijn trouwens wel hoog, maar omdat het zo'n kleine patientengroep betreft is het beslag op de zorgkosten niet groot."

En daarom heeft een pompepatient meer recht op onze solidariteit dan iemand met een doorsneekeval als alzheimer?

"Als je zo extreem door het lot getroffen wordt, ja, dan is dat ethisch wel op zijn plaats."

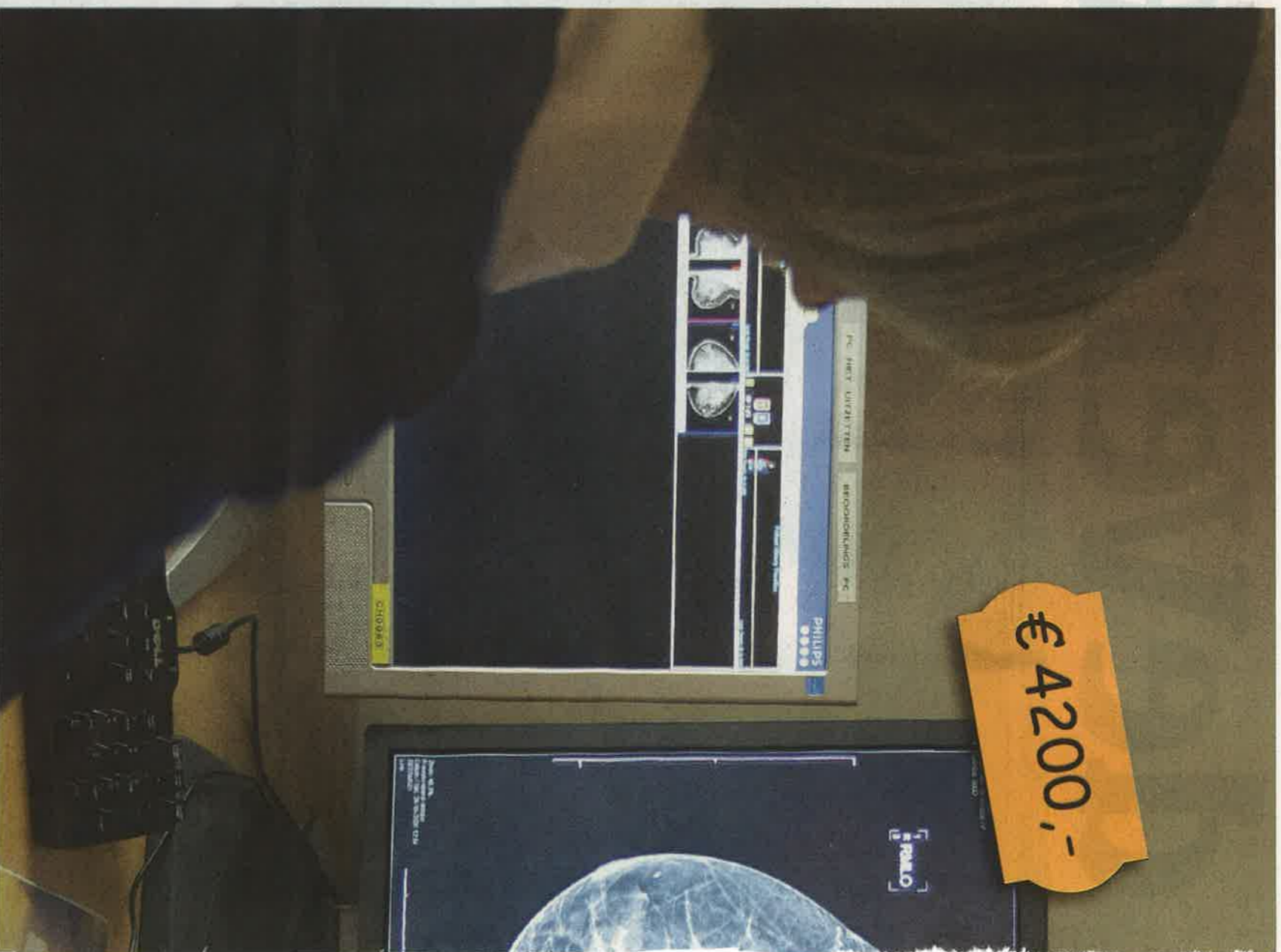
Ook als een CVZ-commissie zegt: bij volwassen patienten werken die middelen niet of nauwelijks?

"Misschien zelfs dan ja. Als er twijfel is, als wetenschappers het onderling niet eens zijn. Zeker voor patienten die de middelen al gebruiken, gaat het dan wel erg ver te zeggen: we betalen niet meer. Als je zeker weet dat het niet werkt, dan is het duidelijker dat je ermee moet stoppen. Over de medicijnen tegen de ziekte van Pompe ga ik geen uitspraken doen. Als RVZ hebben we een systematisch model ontwikkeld om daarover te beslissen. Zo'n model zou je moeten toepassen."

Niemand kijkt, als het erop aankomt, nee te willen zeggen tegen concrete patientengroepen. Ook u houdt zich nu op de vlakte.

"Dat klopt. Door uit te rekenen hoe de kosten en baten van behandelingen zich verhouden, kun je vergelijkingen. Maar dan wordt het meteen ook griezelig, omdat keuzen die we onvermijdelijk zullen moeten maken, opeens heel dichtbij komen. Je ziet in de discussie over de pompe- en fabrymedicijnen dat de politiek even wegkomt met het argument dat de prijs van die middelen omhoog moet. Dat wordt gebruikt om het werkelijke probleem even terzijde te schuiven. Ik heb daar tamelijk veel begrip voor."

Wetenschappers zeggen: we moeten blijven innoveren en dat lukt niet als



In het in 2006 verschenen rapport 'Zinnige en duurzame zorg' becijferde de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg



**Er kunnen
bijzondere redenen
zijn om heel dure
behandelingen toch
te vergoeden**

Rien Meijerink

je dergelijke nieuwe, dure middelen niet wilt vergoeden. Dat lijkt een sterk argument.

"Ja, dat kan een reden zijn om van je financiële normen af te wijken. Als je van veelbelovende middelen zegt: het is nog niet precies wat we willen,

maar we houden het wel in de lucht omdat we op de goede weg zijn. Maar daarvan zeg ik wel: dat argument is sterker bij een ziekte als alzheimer, waar heel veel mensen baat zouden hebben bij een nieuw geneesmiddel."

U noemt zoveel misken en maren, wat is dat normbedrag van 80.000 euro dan nog waard?

"Dat getal hebben we zorgvuldig gekozen, ook kijkend naar deze discussie in het buitenland. Maar wel in het besef dat zo'n bedrag uiteindelijk nooit de doorslag kan geven. Wel vinden we dat je bij behandelingen die per gewonnen levensjaar duurdert uitpakken, heel kritisch moet kijken of zo'n behandeling in het vergoedingspakket thuishoort. Dat is geen prettige discussie. Maar het is te verkiezen boven de alternatieven. Dat we individuele dokters met dergelijke grote keuzes opzadelen. Of dat er weer lange wachtlijsten ontstaan."

Wie moet de onvermijdelijke knopen doorhakken?

"Wat op dit moment in zo'n discussie over de ziekten van Pompe en Fabry ontbreekt, is een partij die de leiding neemt. Zo'n partij heb je wel nodig. Een commissie van wijzen, zoals we als RVZ hebben voorgesteld. Onafhankelijk, met mensen met gezag. Wij dachten aan oud-politici als Wim

Kok en Els Borst. Zo'n commissie zou over deze onstreden pompe- en fabrygeneesmiddelen dan alle informatie op een rij moeten zetten en tot een afgewogen advies aan het kabinet moeten komen: wel of niet vergoeden. Waarna de politiek het laatste woord heeft."

Is de politiek wel zo moedig?

"Ik heb Samsom in de verkiezingsstrijd horen zeggen dat hij maatschappelijk debat wil over de grenzen aan de zorg. Dat is heel goed, want het begint met debat, wil de politiek het echt kunnen en durven oppakken. Ik snap dat veel politici daar niet op zitten te wachten. Maar we ontkomen er niet aan."

Carrière

Prof. Rien Meijerink (1943) is van huis uit econoom. Sinds 2006 is hij voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg. Daarvoor werkte hij onder meer als secretaris-generaal van het ministerie van onderwijs, cultuur en wetenschap en als voorzitter van de VSNL, de vereniging van universiteiten. Tussen 2000 en 2005 was hij voorzitter van de raad van bestuur van Erasmus MC, het academische ziekenhuis in Rotterdam.

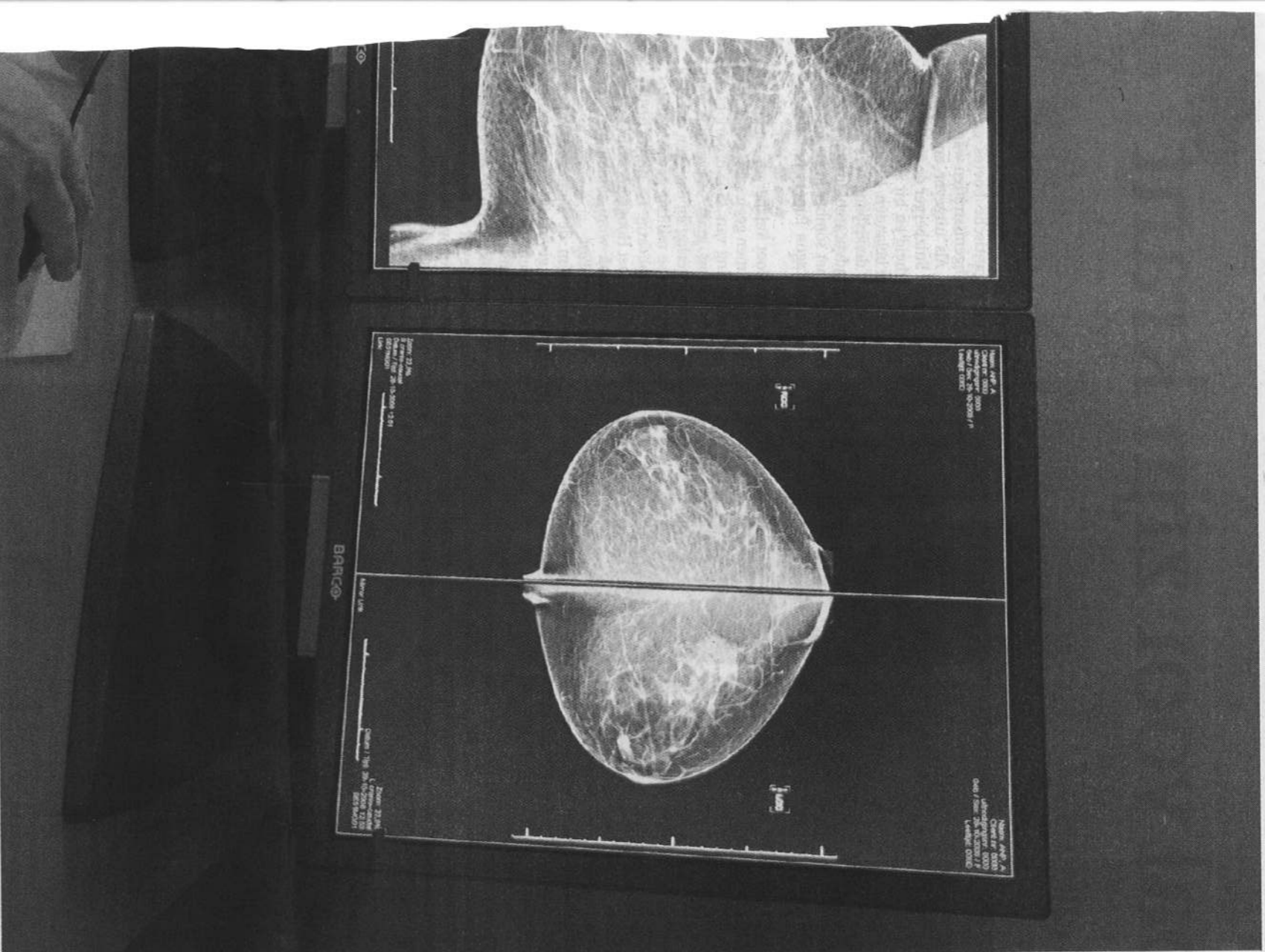


FOTO KOEN SUYK, ANP

dat borstkrankerscreening per gewonnen levensjaar 4200 euro kost.

Een levensjaar winnen met het toedienen van vaccinaties kost 18.000 euro

Hoe verhouden de kosten van behandelingen zich tot de baten? De gebruikelijke rekenenheid daarvoor is de zogeheten *qaly*, ofwel *quality adjusted life years*. De Engelse naam zegt het al, een *qaly* is een 'gewonnen levensjaar' dat voor kwaliteit wordt gecorrigeerd. Een jaar ertbij in goede gezondheid is een hele *qaly*, een jaar ertbij met de nodige pijn en gebreken bijvoorbeeld een halve *qaly*. Volmaakt is de methode niet, beaamt de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg in zijn rapport 'Zinnige en duurzame zorg' (2006), maar het is volgens de raad tot op heden de beste vergelijkingsmethode om moeilijke keuzen systematisch en zonder al te veel willekeur te maken.

In dat rapport geeft de RVZ een aardige opsomming van behandelingen waarvoor *qaly*'s zijn uitgerekend. Neem de totale kosten van borstkrankerscreening afgezet tegen het aantal levensjaren dat vrouwen er daardoor gezamenlijk bij krijgen: per gewonnen levensjaar bedragen de kosten van de screening dan 4200 euro. Voor inentingen die in het rijksvacina-

tieprogramma zitten is dat ruim vier maal zoveel: 18.000 euro. En deel je de jaarlijkse kosten voor alle harttransplantaties op het aantal jaren dat de patiënten daardoor langer blijven leven, dan kost een jaar levenswinst 38.000 euro.

De RVZ maakte ook een uitstapje naar een paar niet-medische verplichte APK-keuring van auto's, bedoeld om brokken in het verkeerde voorkomen, geven alle Nederlanders samen zo'n 350 miljoen euro uit. De kosten per *qaly* bedragen ongeveer 80.000 euro, ongeveer het tienvoudige van een bypass-operatie', schrijft de raad. De Delta-werken brengen het risico op verdinking weliswaar fors terug maar daaraan hangt een prijskaartje van 4,5 miljard euro. Per *qaly* komt dat neer op 2 miljoen euro. Daar staan wel economische baten tegenover, met name de ontwikkeling van de haven van Vlissingen. Neem je die baten mee, dan is het eindbedrag drie ton per gewonnen levensjaar. Een ander adviesorgaan, het College voor Zorgverzekering (CVZ), maakte recent in een geruchtmakend conceptadvies dergelijke

berekeningen voor de pompe- en fabriymedicijnen. De behandelingen kosten twee tot vier ton (en soms nog veel meer) per jaar.

Baby's met de 'klassieke' vorm van pompe hebben daar baat bij. Kosten per gewonnen, voor kwaliteit gecorrigeerd levensjaar: 0,3 tot 0,9 miljoen euro. Acceptabel, vindt het CVZ. Voor volwassen patiënten met de 'niet-klassieke' vorm van pompe gaat het adviesorgaan uit van 15 miljoen euro per jaar levenswinst. Dat komt doordat deze patiënten vaak nog jarenlang leven en in theorie al die jaren behandeld zouden kunnen worden, zonder dat dit uiteindelijk tot veel levenswinst leidt. Voor de ziekte van Fabry komt het CVZ uit op 3,3 miljoen euro per *qaly*. Op de *qaly*-berekeningen van het CVZ is kritiek geuit. Artsen en patiënten zeggen dat ook volwassen patiënten wel degelijk baat hebben bij de medicijnen. Door de kleine aantallen behandelde patiënten – in totaal 170 voor beide aandoeningen – zou het niet goed mogelijk zijn de gezondheidswinst te becijferen zoals het CVZ dat doet.

Rob Schouten



Geen spijkerbed

Ik heb nieuwe matrassen besteld. Dure. Heel dure. A-merk. De stemmen die daar vóór waren klonken klassiek: een derde van je leven breng je op je matras door, het is het waard, en: je bent nu achtenvijftig, je hebt het je hele leven zuinig aan gedaan, nu mag het. De tegenstemmen klonken even klassiek: is dat nu nodig, die Ikea-matrassen voldeden toch ook prima, je bent helemaal niet zo'n moeilijke slaper. Omdat ik ten slotte naar die laatste stemmen niet luisterde, laat ik ze nog even doorklinken. Voor dat bedrag had je tweehonderd Afrikaanse kinderen vast wel een of andere prik kunnen bezorgen, je sloop toch ook prima die keer op dat matrasje van twintig euro? De Samariaanse calvinist in mij doft het anderspit. Het komt door New York, ik lag daar jaren geleden in een hotel op een matras waarvan ik dacht: zo moet het, als ik ooit geld heb, doe ik het. Onlangs lag ik in een winkel op net zo'n matras. Weliswaar met mijn schoenen en een colbertje aan maar niettemin. Ja, dacht ik, voelt goed. Thuis bestudeerde ik de voordelen van traagschuim, las over ontlaste drukpunten en gevoelens van gewichtloosheid en raakte langzamerhand overtuigd. Jammer dat het crisis was. De crisis bedierf veel aan zulke grote uitgaven. Anderszids zwengelde ik in mijn eenfje ook de economie weer aan, begreep ik. Er woedde een stille strijd in me. Ik probeerde zelfs tekenen uit de buitenwereld te vernemen die me iets zouden zeggen. Las een gedicht van Gerrit Komrij uit zijn laatste posthume bundel 'Boemerang', over hedonisme:

*Leven in een van weelde barstend heden
En zwenven tussen verwaasde engelen,
Geen spijkerbed, geen mijnenweld betreden –*

Dat wil hij. Leven in Lullekerland.

Maar een echte hedonist was je toch niet als je een goeie matras kocht? En ik dacht aan John Updike die ooit had geschreven over het moment dat hij hoorde dat hij een half miljoen op de bank had staan. Het was een weemoedig, lyrisch stukje geworden, waarin hij afscheid nam van zijn vroegerere straat: 'Vanavond ben ik rijk. Morgen wordt mijn vrouw achtendertig. Ik ging in een sneeuwstorm de deur uit en kocht, eerst in de supermarkt en daarna bij de elektrische apparatenwinkel, een plaat van Joan Baez, een elektrisch wafelijzer en een broodrooster voor vier sneden brood voor haar. Vroeger zou ik of het broodrooster of het wafelijzer voor haar hebben gekocht, maar niet alle twee.' Ik had geen half miljoen op de bank maar toch kocht ik een supermatras. Mijn gedachten over de buitengewone aankoop wilden maar niet stollen, hoeveel literatuur ik er ook bij haalde. Misschien moest het bed eerst maar eens definitief in mijn huis getakeld worden voor ik helemaal overtuigd zou zijn. Of zou het misschien toch tegenvallen? Zou ik nacht aan nacht denken: hm, zoveel was het eerlijk gezegd niet waard? Ongelukking worden, terugdenken aan de Ikea-matrassen? Twijfels in crisistijd, of is het wat dat betreft misschien wel altijd crisistijd? Nou ja, hakte ik de knoop in mijn gedachten voorlopig door, ik heb ze besteld, er is geen weg terug. Geen spijkerbed, inderdaad.