



Vaar niet op deernis voor enkelen bij duur medicijn

Met Orkambi, een medicijn tegen taaislijmziekte, winnen we 3.480 gezonde levensjaren voor 1,5 miljard euro. Dat bedrag zou voor cardiologie veel meer opleveren, namelijk 36.585 levensjaren, aldus *Matthijs Versteegh*.

Vorige week vernam ik dat Orkambi, een medicijn tegen taaislijmziekte, niet wordt vergoed omdat de prijs niet in verhouding staat tot de opbrengsten, al is er nog hoop op een nieuwe onderhandelingsronde met de fabrikant. Patiënten een effectieve behandeling onthouden is zo pijnlijk dat ik me de ervaring van een patiënt die het overkomt niet eens voor kan stellen. Collega's die ik erover sprak, hadden gemengde gevoelens: deze beslissing doet pijn en toch zagen zij en ik er ook wijsheid in. Hieronder beschrijf ik de twee argumenten die we het belangrijkste vonden. Tijdens het schrijven ben ik nooit vergeten dat het oneindig veel eenvoudiger is om te schrijven over de ziekte van iemand anders dan wanneer het jezelf betreft.

De kosten in de zorg stijgen en dat benauwt beleidsmakers die zich verantwoordelijk voelen voor het betaalbaar houden van de premie en het toegankelijk houden van de zorg. De wens controle te houden over uitgaven leidt tot harde maatregelen zoals budgetplafonds in de ggz en de hoofdlijnakkoorden met ziekenhuizen. Zo'n plafond betekent dat wanneer we kiezen om patiënten met taaislijmziekte te behandelen andere patiënten niet of pas later behandeld kunnen worden. Het is nog ingewikkelder: als behandeling van andere patiënten meer gezondheid oplevert voor hetzelfde geld, leidt vergoeding van Orkambi tot een verlies aan totale gezondheid. We kunnen die andere patiënten niet zomaar vergeten.

Cijfers doen gevoelsmatig weinig recht aan de gevoeligheid van de discussie, maar bieden wel inzicht in de moeilijke keuzen waar onze samenleving voor staat. Uit onderzoek weten we dat cardiologie de afgelopen jaren gemiddeld voor 41.000 euro een gezond levensjaar bracht. Met de

huidige prijs van Orkambi kost dat 400.000 euro, want er worden over de levensduur van een patiënt ongeveer 4,64 gezonde jaren gewonnen voor ongeveer 2 miljoen euro. Bij de ongeveer 750 patiënten in Nederland die in aanmerking komen voor het middel zouden dus in totaal 3.480 gezonde jaren worden gewonnen voor 1,5 miljard euro. Als we dat premiegeld aan cardiologie uitgeven, winnen we 36.585 gezonde levensjaren. Misschien vinden we zorg voor taaislijmziekte tien keer belangrijker dan cardiologische zorg; dat mogen we als samenleving zelf beslissen.

In online discussies over dure behandelingen is er vaak wel een opmerking te vinden die ongeveer zo luidt: „Zolang mensen nog iPhones kunnen kopen is er geld genoeg voor iedereen.” Die uitspraak vertegenwoordigt een belangrijk sentiment. Hoe kan een rijk land als Nederland patiënten in de kou laten staan? Ik begrijp en deel dat gevoel, maar het ontslaat ons niet van de verantwoordelijkheid er langer over na te denken.

Natuurlijk kunnen we de premie verhogen om de noodzakelijke 84 miljoen per jaar te betalen. Maar hoe vaak en voor welke behandelingen kunnen we dat iedere keer doen? Orkambi is zeker niet de enige behandeling die vergoeding zoekt. Er zijn twee belangrijke argumenten tegen het verhogen van de premie. Ten eerste: als we dan toch 84 miljoen euro extra aan zorg besteden kunnen we van dat bedrag ook andere veel effectievere en kosteneffectievere behandelingen kopen, zoals behan-

delingen tegen kanker die nu slechts voor kleine groepen worden voorgeschreven omdat ze zo duur zijn. Zo beschouwd leidt het verhogen van de premie om Orkambi te vergoeden alsnog tot verlies aan gezondheid, want als we het extra premiegeld anders uitgeven kunnen we meer gezondheid creëren. Natuurlijk zouden ook alle nieuwe behandelingen gewoon voor de vraagprijs kunnen worden opgenomen in het basispakket, maar dat zal grote consequenties hebben voor andere collectieve verantwoordelijkheden, zoals politie op straat of salarissen voor leraren.

Ten tweede, en dit argument is minder tastbaar: er is een grens aan wat Nederlanders kunnen en willen betalen voor zorgpremie. Verhogingen liggen gevoelig. Als we het erover eens zijn dat het zorgbudget gelimiteerd is, simpelweg omdat er een grens is aan wat Nederlanders kunnen en willen betalen, zal er een moment zijn waarop we 'nee' moeten zeggen tegen een nieuwe behandeling. Ik hoop zelf dat we dan 'nee' zeggen tegen een behandeling die heel duur is ten opzichte van de opbrengsten zodat niet in november al het geld op is en er botweg een patiëntenstop moet worden ingezet.

De huidige prijs van de behandeling van taaislijmziekte leidt ertoe dat patiënten niet de zorg krijgen die ze nodig hebben en die we hen gunnen. Een duivels dilemma: Orkambi niet vergoeden schaadt patiënten met taaislijmziekte, Orkambi wel vergoeden schaadt andere patiënten die ook zorg nodig hebben.

Aan hen die stellen dat we Orkambi of andere behandelingen altijd moeten vergoeden, ongeacht deze prijs, wil ik vragen: zijn we echt bereid om gezondheid in andere patiënten te verliezen eenvoudigweg omdat we geen 'nee' konden zeggen tegen de partij die het eerst was en het luidst om vergoeding riep?



Matthijs Versteegh werkt bij het Institute for Medical Technology Assessment, Erasmus Universiteit.