

1.9-11

U gebruikt het, het gaat over u, maar zelf hebt u er niets over te vertellen. Zo gaat het met het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem. Ervaringen van patiënten tellen niet mee als WVC beslist of een geneesmiddel wel of niet wordt vergoed. Een van de redenen waarom het Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken vorige maand een brief naar Simons stuurde met zijn kritiek op het GVS. Ruim een jaar volgde het werkverband de pro's en contra's van het GVS. Conclusie: een relatief kleine groep patiënten ondervindt nadelen van het GVS, maar die zijn dermate aanzienlijk, dat daar oplossingen voor gevonden moeten worden. Ook de Nationale Commissie Chronisch Zieken komt na een onderzoek onder patiëntenorganisaties tot een soortgelijke conclusie. Een aantal chronisch zieken moet soms wel heel veel uit de eigen portemonnee bijbetalen.

Chronisch zieken zijn dupe van Geneesmiddelen Vergoedingssysteem

'Het gaat stukken beter met me. Maar wel met een smallere beurs'

→ Corrien Dam en Lucas van der Hoeven ←

'Als Addison-patiënt kreeg ik eind 1964 een cortison-preparaat voorgeschreven. Ik kreeg toen herhaaldelijk last van maag-slijmvliesontstekingen. In 1975 had ik een maagbloeding. Daarna kreeg ik Adreson voorgeschreven, hetgeen mij beduidend minder last bezorgde. Omdat ik hiervoor onder het GVS f4,28 per 10 eenheden moest bijbetalen, schakelde ik opnieuw over op cortison. Mijn oude klachten kwamen terug in de vorm van hevige krampen in de slokdarm en borstkas. Het maag-slijmvlies is overgevoelig geraakt als gevolg van de auto-immuniteit. Dus maar weer aan de Adreson. Het gaat nu stukken beter met me. Maar wel met een smallere beurs.'

De ruim 200 leden van de Nederlandse Vereniging voor Addison Patiënten lijden aan een chronische bijnierschorsinsuffi-

ciëntie. De vereniging diende bij het Ministerie van WVC een klacht in over de GVS-tekortkoming: het vervangen van het produkt 0,1 mg. Florinef Acetaat door 0,0625 mg. Fluorhydrocortison-acetaat. Een veelvoud van 0,0625 van de werkzame stof kan nooit uitkomen op 0,1 mg. De tabletten Fluorhydrocortison-acetaat zijn niet of nauwelijks afbreekbaar. Dat levert problemen op voor patiënten, die na jaren tobben eindelijk waren ingesteld op één of tweemaal daags een tablet. Een apotheker zou dit probleem kunnen oplossen door de Fluorhydrocortison-acetaat-tabletten te verpulveren en daarvan capsules van 0,1 mg. te maken. Verschillende Addisonleden verzochten hun apothekers echter tevergeefs de tabletten te verpulveren. Om toch Florinef te kunnen slikken, moeten patiënten minimaal 65 gulden per jaar

bijbetalen. WVC stelde de vereniging in het gelijk betreffende haar klacht, maar meent desondanks dat van het GVS niet kan worden afgeweken. Een hoge ambtenaar verklaarde, 'dat er veel onderzoek naar de klacht is verricht en dat er getracht is om een slimme oplossing te vinden. Die echter helaas is mislukt. WVC wenst onder geen beding een precedent te scheppen, nu het GVS zo goed zijn vruchten begint af te werpen.'

'Een groep van 200 patiënten is voor WVC kennelijk niet groot genoeg om een uitzondering op de regel te rechtvaardigen,' aldus J.G. Beun, de voorzitter van de Addisonvereniging.

Big business

Ook andere patiëntenverenigingen hebben moeite met het GVS. Zo moeten astmapa-

tiënten na jarenlang gebruik van Ventolin Nebules, ineens overstappen op salbutamol. Een aantal klaagt daarna over jeuk, misselijkheid en hartklachten en blijft Ventolin gebruiken. 'Ik moet 22 gulden per flesje Ventolin bijbetalen. Dat kan wel, als ik dan even de beurs van de heer Simons mag lenen', schrijft een gedupeerde aan de Astma Vereniging. Er zijn mensen die maar liefst zo'n 250 gulden per maand voor Ventolin moeten bijbetalen.

De Epilepsie Vereniging Nederland koestert tevens bezwaren tegen het fors bijbetalen voor Trileptal. Ook hier heeft WVC echter de indruk dat het slechts om een kleine groep van mogelijk zeshonderd gedupeerde patiënten gaat.

In haar onlangs uitgebrachte onderzoek naar de ervaringen van patiëntenverenigingen met het GVS meldt de Nationale Commissie Chronisch Zieken, dat het Farmacotherapeutisch Kompas aangeeft dat Trileptal verschillend is van de vergelijkbare middelen waarbij het is ingedeeld. Maar volgens de Commissie Vergoedingslimieten Geneesmiddelen (zie kader) is er onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor klinisch relevante verschillen tussen Trileptal en andere middelen waarmee het is geclusterd. Voor Trileptal moeten patiënten dus blijven bijbetalen: per maand 35 tot 125 gulden.

Van een geheel andere orde is Imigran, een anti-migraine middel. Onder het GVS worden alleen de oude anti-migrainemiddelen, de zogenaamde ergotamine-preparaten, vergoed.

Het Britse farmaceutische bedrijf Glaxo bracht Imigran in het voorjaar 1991 op de markt. Imigran bestaat in tablet en injectievorm.

Het Farmacotherapeutisch Kompas van 1992 meldt dat de meerwaarde van Imigran niet is aangetoond. Zij beveelt terughoudendheid van het gebruik aan, mede omdat gegevens over de bijwerkingen ontbreken. Bovendien is de prijs f26,57 per tablet erg hoog.

Uit een promotie-onderzoek van M. Ferrari bleek vorige maand, dat maar liefst tachtig procent van de migraine-patiënten baat heeft bij Imigran. Het middel werkt

snel en er zijn minder bijwerkingen. Om het besluit van de Commissie Vergoedingslimieten Geneesmiddelen terug te draaien heeft de Nederlandse Vereniging voor Migrainepatiënten een bodemprocedure tegen de staat aangespannen. Toen ook de injecties vóór de afronding van de bodemprocedure bij de ergotamine-preparaten dreigden te worden ondergebracht, liep de vereniging weer naar de rechter. Maar dat pakte voor de NVvM ongunstig uit: de rechter wees alle bezwaren van de patiëntenvereniging van de hand en gaf Simons gelijk. Met andere woorden: Imigran blijft tot hetzelfde cluster behoren als de goedkopere ergotamine-preparaten met het gevolg dat de patiënt tot zeventig gulden moet bijbetalen per injectie.

Ondanks de hoge prijs is Imigran toch tot

cijnen te gebruiken. Fijntjes wijst het WOCZ op de economische gevolgen van het GVS voor de samenleving: patiënten die moeten overstappen op een ander middel, zullen dat niet altijd even trouw doen. De gezondheid van de betrokkene gaat daardoor achteruit. Op termijn zullen de kosten dan toch hoger uitvallen. 'Wanneer chronische gebruikers van geneesmiddelen als gevolg van de clusterindeling regelmatig op hun werk moeten verzuimen, leidt dit eveneens tot economisch nadelige gevolgen voor de samenleving', aldus het WOCZ. Tenslotte pleit het werkverband dat er een rechtsmiddel wordt gegeven aan diegenen die zich door het GVS gedupeerd voelen.

De aanbevelingen van de NCCZ aan staatssecretaris Simons liggen verrassend dicht

bij de wensen van het werkverband. Zo adviseert de NCCZ Simons om te onderzoeken of er een onafhankelijke GVS-klachten- of geschil-

lencommissie ingesteld kan worden. Hoewel de NCCZ zich niet uitlaat over de conclusies van de Commissie Vergoedingslimieten Geneesmiddelen noch over de juistheid van de ervaringen van de individuele patiënten, vindt de NCCZ dat Simons de ervaringen van patiënten zeker serieus moet nemen. Daarom verzoekt de commissie een regeling te treffen voor die patiënten die alleen baat hebben bij duurdere middelen. Deze beperkte groep moet de kosten volledig vergoed krijgen, vindt de NCCZ.

Uit de enquête die de NCCZ in mei onder de patiëntenorganisaties heeft gehouden, blijkt dat acht organisaties direct hinder ondervinden van het GVS. Hierbij gaat het om de middelen: Imigran tabletten, Trileptal (epilepsie), Akineton (Parkinson), Priadel (manische depressies), Dogmatil 200 mg. (anti-psychoicum), Fevarin (anti-depressivum), Ventolin Nebule inhalatievloeistof 2 mg. (astma) en Isomeride (Obesitas). De patiëntenorganisaties vinden dat deze middelen beter werken dan de goedkopere vergelijkbare medicijnen. Tevens kwam uit de NCCZ-enquête forse kritiek op WVC en apothekers naar voren. Veel patiënten en consumentenorganisaties voelen zich onheus bejegend door het Ministerie van WVC. Brieven worden laat

Patiënten voelen zich vaak onheus bejegend door WVC

de markt toegelaten in Nederland, Engeland, Nieuw Zeeland, Portugal, Italië, Zweden, Denemarken, Canada, Griekenland, Israël en Zuid-Afrika.

De Franse overheid vindt de prijs van het Glaxo-produkt echter te hoog. Maar de fabrikant is bang dat als men de prijs voor Frankrijk verlaagt, dan de hele EG-markt prijs zal gaan dalen door parallel-import of de creatie van een interne markt. Glaxo dreigt de Franse overheid nu dat het voorgestelde onderzoekscentrum te Marly-le-Roy (nabij Parijs) afhankelijk wordt gemaakt van de markttoelating van Imigran. Zo werkt 'big business' dus.

Volledige vergoeding

De problemen van chronisch zieken met het GVS hebben ertoe geleid dat het Werkverband Organisaties van Chronisch Zieken eind september een brief aan staatssecretaris Simons heeft geschreven. Daarin vraagt het WOCZ ervaringsdeskundigheid van patiënten bij de GVS-besluitvorming te betrekken. Het werkverband vindt tevens, dat doorvoering van besluiten meer op maat dient plaats te vinden. Nu wordt er bijvoorbeeld bij GVS-afwegingen weinig rekening gehouden met chronisch zieken die vaak méér dan een ziekte hebben en gedwongen zijn verschillende dure medi-

beantwoord en als er een antwoord komt, is de toon betuttelend. Ook aan de overheidsvoorlichting over het GVS mankeert het een en ander. Zo kreeg een aantal patiëntenorganisaties de GVS-gids pas voor het eerst onder ogen toen deze meegezonden werd met de enquête. En sommigen betaalden bij voor een middel, terwijl het wel wordt vergoed; ze bleken verkeerd geïnformeerd te zijn.

Tussen patiënt en apotheker blijkt er ook regelmatig iets mis te gaan. Een greep uit de klachten: patiënten moeten zelf hun pillen versnijden, omdat de apotheker niet mee wil werken aan het verpulveren en het verstrekken van een andere doseringssterkte; een apotheker weigert een bepaald middel te verstrekken ondanks een recept met als argument dat de patiënt zich de klachten inbeeldt; een apotheker weigert een bepaald geneesmiddel in te kopen, omdat het een te grote voorraad betreft en er te weinig van wordt afgezet; apothekers berekenen sterk verschillende prijzen voor hetzelfde medicijn; artsen constateren frequent dat apothekers een ander middel verstrekken dan ze hebben voorgeschreven.

G.J.H. Voituren, woordvoerder van de Koninklijke Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) heeft nog geen kennis genomen van het NCCZ-onderzoek en reageert daarom voorzichtig. 'Ik kan niet beoordelen om hoeveel patiënten het gaat, maar in principe is iedere klacht er

Soms gaat er iets mis tussen apotheker en patiënt...

GVS

In het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem zijn medicijnen met ongeveer dezelfde werking ingedeeld in clusters, de zogenaamde bijlage vijf. Volgens het GVS-systeem krijgt de patiënt alleen de gemiddelde prijs uit dat cluster vergoed. De Commissie Vergoedingslimieten Geneesmiddelen adviseert staatssecretaris Simons welke geneesmiddelen waar thuishoren in het GVS. Ze is ingesteld als onafhankelijke commissie door de staatssecretaris en is ondergebracht bij de Ziekenfondsraad. In bijlage zes staan de geneesmiddelen waarvoor geen gelijkwaardige middelen in de handel zijn en middelen die nog niet beoordeeld zijn. Alle middelen op bijlage zes worden volledig vergoed.

Ondanks de onvermurwbaarheid, die de Commissie Vergoedingslimieten Geneesmiddelen ten toon spreidt, pleit zij bij herhaling voor patiëntgerichte uitzonderingen, zonder dat het doel en de opzet van het GVS daardoor wordt aangetast.

natuurlijk één te veel. Het is natuurlijk te gek als een apotheker weigert geneesmiddelen te verpulveren en weigert middelen in te kopen omdat er te weinig van wordt afgezet. En natuurlijk kan hij niet tegen een patiënt zeggen, dat hij geen geneesmiddel krijgt omdat de patiënt zich de klacht inbeeldt. Dat hoort niet. Daar wordt ik beroerd van. Die klachten zullen onderzocht moeten worden en als het waar is, krijgt de apotheker dat op z'n brood.' Dat de prijzen voor dezelfde middelen zo verschillen, vindt Voituren niet opmerkelijk. 'Iedere apotheker heeft zijn eigen inkoopbeleid en door parallel-import kan er prijsverschil optreden.'

En ook van de klacht dat artsen constateren dat apothekers regelmatig andere middelen verstrekken dan zij hebben voorgeschreven, is Voituren niet onderstevend: 'Als een arts daartoe een opdracht geeft, dan voert de apotheker dat uit. Toch kan een apotheker een middel verstrekken dat exact dezelfde werking heeft, maar een andere naam heeft. Artsen hebben niet

zo'n grote kennis van geneesmiddelen als apothekers. Ieder z'n vak.'

Evaluatie

Zowel de NCCZ als het WOCZ vragen aan Simons hun bevindingen te betrekken bij de evaluatie van het GVS. Navraag bij het Ministerie van WVC leert dat die pas volgend jaar juli gehouden zal worden. Een jaar is te kort voor een uitgebreide evaluatie, oordeelt WVC.

Doel van de overheid is de uitgaven van geneesmiddelen te beheersen. Het GVS is op 1 juli 1991 dan ook ingesteld om de prijsstijgingen van medicijnen in de hand te houden. Volgens een recent onderzoek van de Consumentenbond slaagt de overheid daar maar ten dele in. De kosten voor geneesmiddelen zijn weliswaar vorig jaar minder gestegen dan voorheen, maar veel goedkope medicijnen zijn duurder geworden, zo concludeert de Consumentenbond.

Opmerkelijk is dat de geneesmiddelenprijzen in Nederland veel hoger blijken te liggen, dan in veel andere Europese landen. Maar liefst veertig procent boven het Europees gemiddelde, valt in het NCCZ-rapport te lezen. Daarentegen is het geneesmiddelengebruik in Nederland lager dan in andere Europese landen. Volgens het Financieel Overzicht Zorg '92 is dat per hoofd van de bevolking zes keer lager dan bijvoorbeeld in Frankrijk.

Voor patiënten gelden echter andere wetten: zij willen van de pijn af en willen als het even kan gewoon maatschappelijk functioneren. En zo voelen sommigen zich gedwongen veel neer te tellen voor medicijnen. Soms om gewoon op tijd naar het werk te kunnen, soms omdat zij in tegenstelling tot allerlei wetenschappelijk onderzoek net anders weten dan de meerderheid. ♦

FOTO S.: FELIX KALKMAN

