

1. Dure geneesmiddelen: waar hebben we het over?¹

Over welke geneesmiddelen hebben we het eigenlijk bij dure geneesmiddelen? Zijn het er 10, 100 of 1000? Hoeveel patiënten gebruiken dure geneesmiddelen? Wat zijn de kosten per patiënt? Voor welke ziekten gebruiken patiënten dure geneesmiddelen? De volgende bladzijden geven antwoord op deze en andere feitelijke vragen over dure geneesmiddelen. Ik heb geprobeerd de cijfers zo toegankelijk mogelijk te presenteren, maar de informatiedichtheid in dit hoofdstuk is toch behoorlijk hoog. Dat is omdat ik alle cijfers heb opgenomen die ik zelf zou willen hebben om mee te kunnen praten over de economie van dure geneesmiddelen. En dat zijn er nogal wat. Maar als het u gaat duizelen door al die cijfers, dan kunt u de tekst overslaan en alleen de figuren bekijken. Die bevatten de essentie.

Stand 2018: 219 dure geneesmiddelen

Als je alle geneesmiddelen meetelt die meer dan 1000 euro per patiënt per jaar (pppj) kosten, dan waren er volgens de cijfers van het Zorginstituut in 2018 219 dure geneesmiddelen. Dit is de stand van december 2019, als u dit leest kan er al weer een ander aantal staan want er komen natuurlijk middelen bij en er vallen middelen af. Alle cijfers en figuren die volgen zijn gebaseerd op deze afkapgrens van 1000 euro pppj. Die afkapgrens wordt namelijk gehanteerd door alle

¹ De meeste gegevens in dit hoofdstuk komen van de website van het Zorginstituut (www.gipdata.nl). Meer specifiek: uit de meerjarentabellen voor dure intramurale geneesmiddelen, dure extramurale geneesmiddelen en weesgeneesmiddelen. Eén geneesmiddel, Macitentan/Opsumit, staat zowel in de tabel voor dure extramurale geneesmiddelen als in de tabel voor weesgeneesmiddelen, met exact dezelfde bedragen. In totaal werd aan dit middel in 2018 bijna 20 miljoen euro uitgegeven. Om

officiële instanties die zich met het onderwerp bezighouden.² Of u 1000 euro pppj ook al duur vindt moet u uiteraard zelf uitmaken, maar de meeste mensen die ik over dit onderwerp spreek denken toch eerder aan geneesmiddelen die minstens tien keer zo duur zijn.

2,8 miljard euro, 345 duizend patiënten

De totale uitgaven aan deze 219 dure geneesmiddelen kwamen in 2018 uit op bijna 2,8 miljard euro, zie figuur 1. Dat zijn de uitgaven tegen de openbare prijzen, als je de geheime kortingen eraf haalt daalt het bedrag tot ruim 2,6 miljard euro. Bijna 345 duizend patiënten gebruikten een of meer van deze middelen in 2018, wat neerkomt op ongeveer 1 op de vijftig Nederlanders. Er zit dus vast wel een gebruiker van een duur geneesmiddel onder uw familie en vrienden. De gemiddelde kosten pppj van een duur geneesmiddel is ongeveer 7,5 duizend euro (2,6 miljard euro gedeeld door 345 duizend). Hierachter zitten enorme verschillen zoals straks duidelijk zal worden.

10% per jaar uitgavengroei

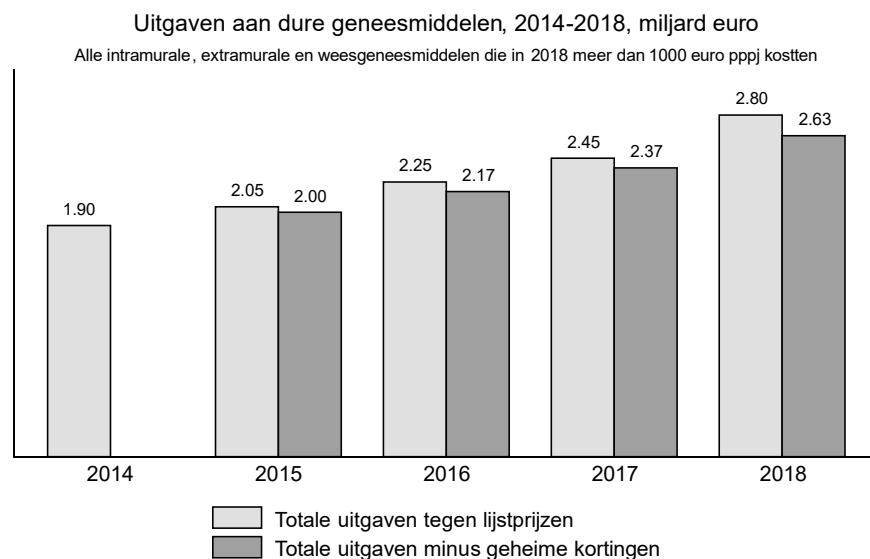
De uitgaven aan dure geneesmiddelen groeiden de afgelopen met zo'n tien procent per jaar, zie figuur 2. Die groei is veel hoger dan de groei van de rest van de zorguitgaven, waardoor het aandeel dure geneesmiddelen in de totale zorguitgaven toeneemt. Volgens sommigen leidt dit tot verdringing van andere zorguitgaven die bovendien meer gezondheidswinst opleveren dan dure geneesmiddelen. Of dit inderdaad zo is, is nog maar de vraag, maar wel

dubbeltellingen te voorkomen heb ik dit middel alleen meegenomen bij de extramurale middelen.

² Dat doen die instanties niet helemaal consequent: in de tabellen over dure geneesmiddelen op de website van het Zorginstituut staan ook 37 middelen met kosten lager dan 1000 euro pppj, vaak zelfs veel lager. Deze middelen heb ik weggelaten. In totaal werd in 2018 ruim 60 miljoen euro uitgegeven aan deze 37 middelen.

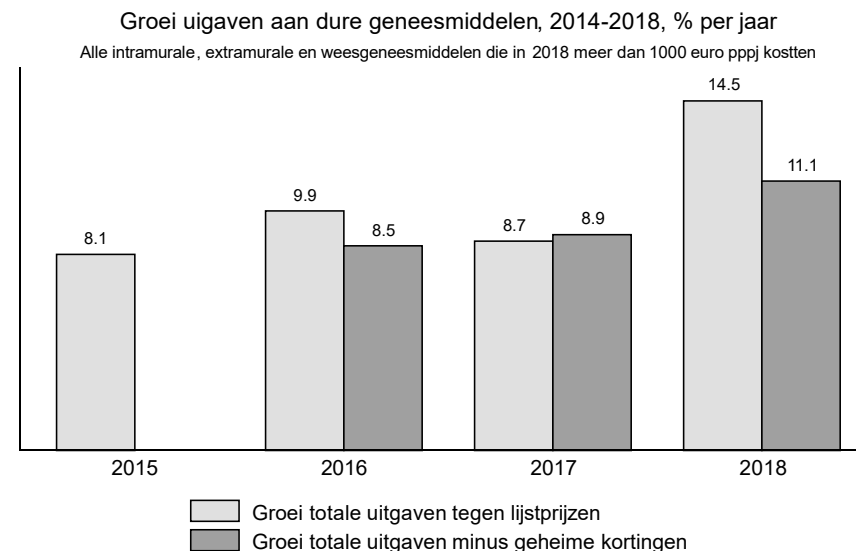
een heel belangrijke vraag. Want als er echt sprake zou zijn van verdringing van zorg die meer gezondheidswinst per euro oplevert, dan is het vergoeden van dure geneesmiddelen erg onverstandig. Zoiets als het kopen van een tweedehands Fiat Panda terwijl je voor hetzelfde geld een nieuwe Tesla had kunnen krijgen. Maar het verdringingsverhaal is een stuk ingewikkelder en daarom ga ik er in hoofdstuk X uitgebreid op in.

Figuur 1.



Bron: GipData, mijn bewerking; geheime kortingen: Brief van de Minister voor Medische Zorg, 3 november 2019, kortingen alleen voor de jaren 2015-2018.

Figuur 2.



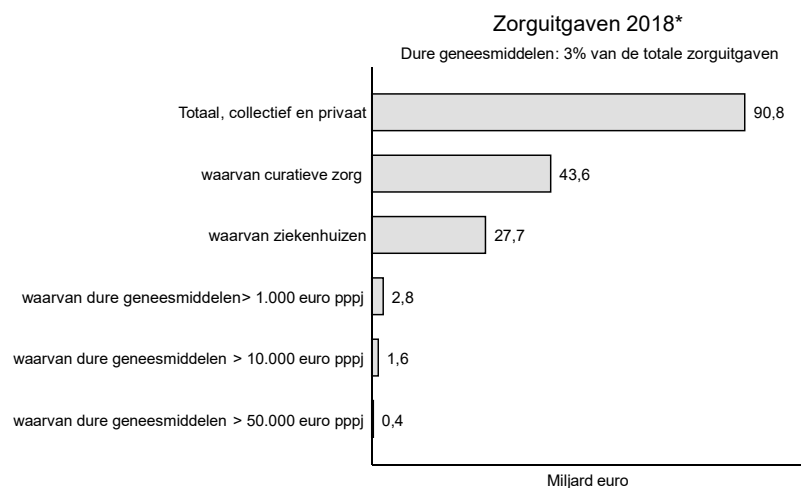
Bron: zie figuur 1.

Dure geneesmiddelen: 3% van de totale zorguitgaven

Het aandeel van dure geneesmiddelen in de totale zorguitgaven is zo'n 3%. Dit is bij de meest ruime definitie van meer dan 1000 euro pppj, zie figuur 3. Ook bij een jaarlijkse groei van 10% per jaar blijft het aandeel in de totale zorguitgaven voorlopig klein. Als de overige zorguitgaven niet groeien duurt het ruim 7 jaar voordat het aandeel van dure geneesmiddelen in de totale zorguitgaven is verdubbeld tot 6%. Als de totale zorguitgaven groeien met 4,5% per jaar, zoals het Centraal

Planbureau verwacht voor de komende 4 jaar, dan duurt dit zelfs 14 jaar.³

Figuur 3.



*Zorguitgaven exclusief kinderopvang, jeugdzorg, maatschappelijke opvang en sociaal werk
Bron: Eigen berekeningen op basis van CBS en GIPData

Extramuraal, intramuraal

Bijna alle dure geneesmiddelen worden in of door ziekenhuizen toegediend (soms onder verantwoordelijkheid van het ziekenhuis bij de

³ 4,5% per jaar is de CPB-raming voor de periode 2022-2025 van de *nominale* groei van de zorguitgaven, dus inclusief inflatie. Als de uitgaven aan dure geneesmiddelen met 10% per jaar groeien dan groeien de overige zorguitgaven met 4,3% per jaar. Als de inflatiepercentages verschillen tussen dure geneesmiddelen en overige zorg dan verandert dit de cijfers enigszins, maar voorzover ik weet bestaan er geen aparte inflatiecijfers voor (dure) geneesmiddelen en overige zorg.

patiënt thuis). Uitzonderingen zijn een handjevol (17) middelen voor patiënten met HIV, multipale sclerose, taaislijmziekte (cystische fibrose) en nog een paar andere aandoeningen. Deze middelen, vaak aangeduid als extramuraal geneesmiddelen, haalt de patiënt 'gewoon' bij de openbare apotheek.⁴

Bijna de helft oncologie

Bijna de helft (95) van alle 219 dure geneesmiddelen zijn oncologische middelen. Het aandeel van oncologische middelen in de totale uitgaven aan dure geneesmiddelen (nog steeds: alle middelen die meer kosten dan 1000 euro pppj) is iets kleiner, bijna 40 procent.

Een op de tien heeft status weesgeneesmiddel (maar...)

Bijna één op de tien (19 van de 219) dure geneesmiddelen heeft de officiële status van weesgeneesmiddel. Volgens de officiële definitie zijn weesgeneesmiddelen gericht op de behandeling van aandoeningen die niet vaker voorkomen dan bij 5 op de 10.000 inwoners van de EU. Vertaald naar Nederland betekent dit aandoeningen met maximaal 8500 patiënten, maar volgens die definitie komen vrijwel alle dure geneesmiddelen (om precies te zijn: 208 van de 219) in aanmerking

⁴ Het Zorginstituut neemt alleen de extramuraal middelen mee op de lijst dure geneesmiddelen waarvoor de totale jaarlijkse uitgaven hoger zijn dan 15 miljoen euro per jaar (bij intramuraal middelen hanteert het Zorginstituut geen ondergrens voor de totale uitgaven). Hierdoor vallen twee MS-middelen Lemtrada en Aubagio af, want hoewel die middelen bijna 30 000 euro (Lemtrada) en bijna 10 000 euro (Aubagio) pppj kosten, blijven de totale uitgaven onder de 15 miljoen euro (Lemtrada: iets minder dan 5 miljoen euro, Aubagio: iets minder dan 13 miljoen euro).

voor de status van weesgeneesmiddel. Het gemiddelde aantal gebruikers per weesgeneesmiddel was in 2018 143.⁵

Dit roept natuurlijk de vraag op waarom niet veel meer fabrikanten de status van weesgeneesmiddel hebben aangevraagd, want voor een erkend weesgeneesmiddel krijgt een farmaceut een speciale monopoliepositie. Zo had Myozyme, het middel tegen de ziekte van Pompe dat een aantal jaren geleden veel aandacht kreeg in de media vanwege de hoge prijs, in Nederland slechts 129 gebruikers in 2018, maar het middel heeft nooit de status gehad van weesgeneesmiddel. Wellicht is die status ook niet altijd nodig voor een monopoliepositie bij middelen met zo weinig gebruikers: het patent op Myozyme is in de VS in augustus 2018 verlopen maar er is nog steeds geen concurrent die het heeft nagemaakt. Volgens sommigen is de bescherming van weesgeneesmiddelen doorgeschoten, maar het voorbeeld van Myozyme laat zien dat ook zonder die bescherming fabrikanten een hoge prijs kunnen vragen voor middelen met heel weinig gebruikers. Meer hierover in hoofdstuk X.

Duur, duurder, duurst

Dure geneesmiddelen verschillen onderling sterk in de kosten per gebruiker per jaar en in de totale kosten per jaar. Een driedeling in duur, duurder duurst maakt dit duidelijk, zie figuur 5.

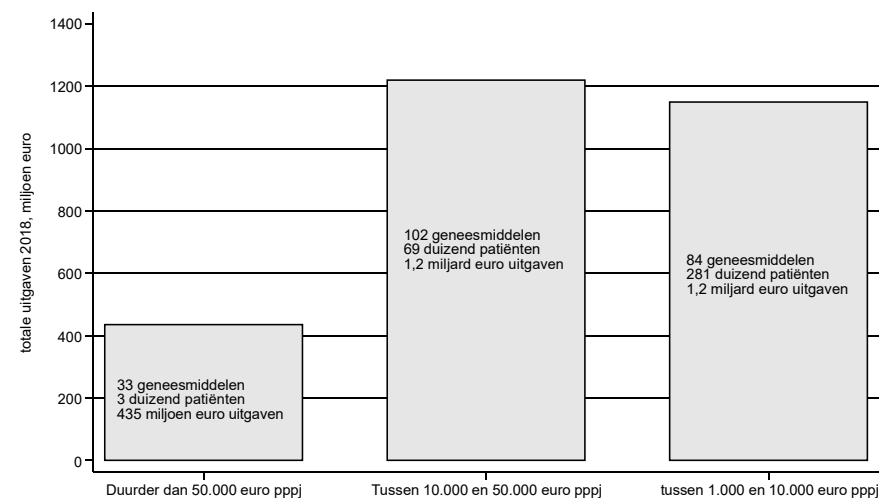
Duur: In de categorie tussen de 1 000 en 10 000 euro pppj zaten 84 middelen. Ongeveer 80% van de alle gebruikers van een duur geneesmiddel zit in deze groep. Deze categorie was goed voor ongeveer 1,2 miljard euro aan uitgaven.

Duurder: In de categorie tussen de 10 000 en 50 000 euro pppj zitten 103 middelen met in totaal 69 000 gebruikers, ongeveer 20% van alle

gebruikers van dure geneesmiddelen. Ook deze categorie was goed voor ongeveer 1,2 miljard euro aan uitgaven.

Duurst: Van de 219 dure geneesmiddelen zijn er 33 die meer dan 50 000 euro pppj kosten. De uitgaven aan deze middelen waren bij elkaar ruim 400 miljoen euro in 2018. In totaal zijn er ruim 3000 gebruikers van deze extreem dure geneesmiddelen, dat is minder dan 1% van alle gebruikers van dure geneesmiddelen. Gemiddeld kosten deze middelen meer dan 100 000 euro per gebruiker per jaar.

Figuur 5. Duur, duurder, duurst



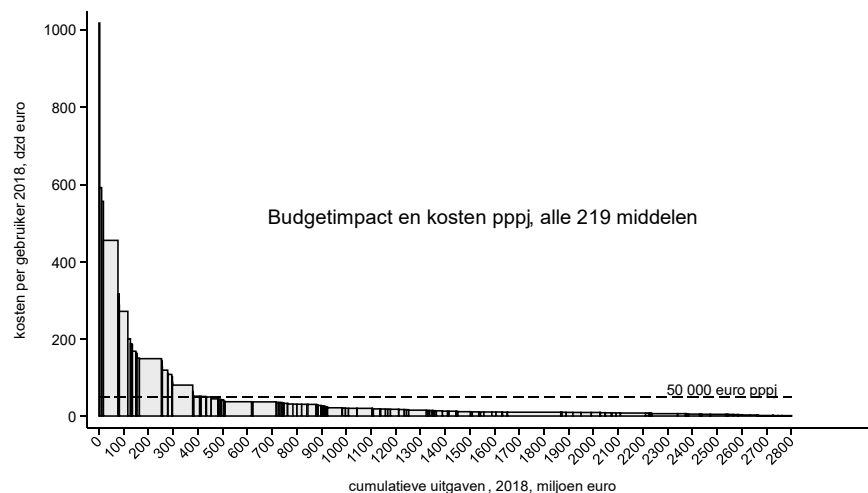
Bron: zie figuur 1.

De cijfers in de 50 000+ categorie in figuur 5 suggereren dat een klein aantal middelen voor een kleine groep patiënten een groot deel van de kosten van dure geneesmiddelen 'veroorzaakt' (tussen

⁵ Het mediane aantal lag met 85 nog een stuk lager.

aanhalingstekens, want die patiënten kunnen daar natuurlijk niets aan doen). Een verdere uitsplitsing bevestigt dit beeld, zie figuur 6. In deze figuur zijn alle 219 dure geneesmiddelen op een rij gezet, van duurst naar minder duur. De hoogte van elk staafje geeft de kosten pppj weer, de breedte van elk staafje de totale uitgaven aan dat middel in 2018. Er zijn maar weinig brede staafjes, dus inderdaad is het zo dat een klein aantal middelen goed is voor het leeuwendeel van de uitgaven. Ook is duidelijk dat een handjevol extreem dure geneesmiddelen de schaal op de verticale as van figuur 6 bepalen, waardoor je van de overige middelen niet meer ziet wat de kosten pppj zijn. Erg informatief is die figuur daardoor niet. Voor meer detail moeten we inzoomen, zie figuren 7 t/m 9.

Figuur 6.



Bron: zie figuur 1.

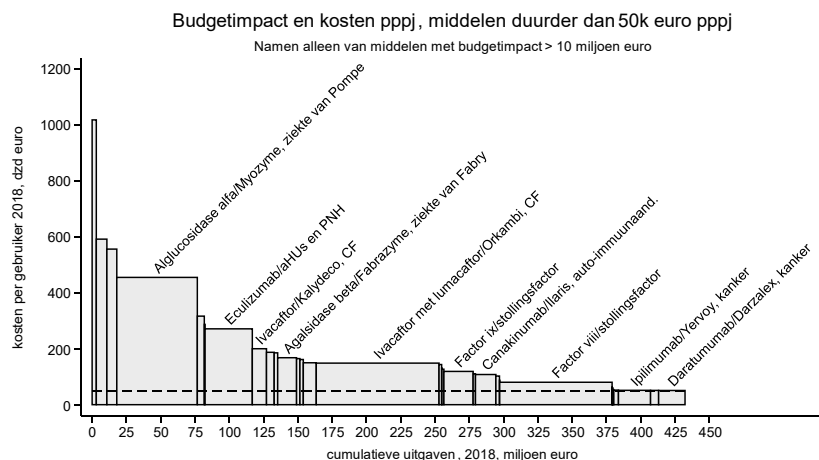
Duurst

Elk van de drie figuren 7 t/m 9 bevat per geneesmiddel informatie over de kosten per gebruiker (de hoogte van de staafjes) en de totale uitgaven (de breedte van de staafjes). Die uitgaven zijn gebaseerd op de openbare prijzen, in een aantal gevallen moet daar nog een geheime korting vanaf maar die kortingen zijn uiteraard niet bekend op het niveau van individuele middelen.

Voor de geneesmiddelen met de hoogste uitgaven (in jargon: de grootste budgetimpact) heb ik ook de naam van het middel vermeld, eerst de stofnaam en daarna de merknaam. En daarachter de aandoening waarvoor het middel wordt gebruikt.

Figuur 7 bevat alle middelen die duurder zijn dan 50 duizend euro pppj. Onder de middelen met de grootste budgetimpact (meer dan 10 miljoen euro per jaar) zitten een aantal bekende 'boosdoeners', waaronder de middelen tegen de ziekte van Pompe, de ziekte van Fabry, taaislijmziekte (CF), een tweetal stollingsfactoren en ook twee kankermiddelen - op het nippertje want deze middelen kosten vrijwel exact 50 000 euro pppj. In totaal zijn deze allerduurste geneesmiddelen goed voor ruim 400 miljoen euro aan zorguitgaven in 2018, een zevende van de totale uitgaven aan dure geneesmiddelen in dat jaar. U wilt natuurlijk weten welk middel helemaal links staat en dat meer dan 1 miljoen per gebruiker kost. Dat is Sebelipase alfa, merknaam Kanuma, een middel dat in 2018 door maar 3 patiënten in Nederland werd gebruikt. Deze mensen leden aan lysosomale zure lipase (LAL)-deficiëntie, een tekort aan een bepaald hormoon met uiteindelijk dodelijke afloop.

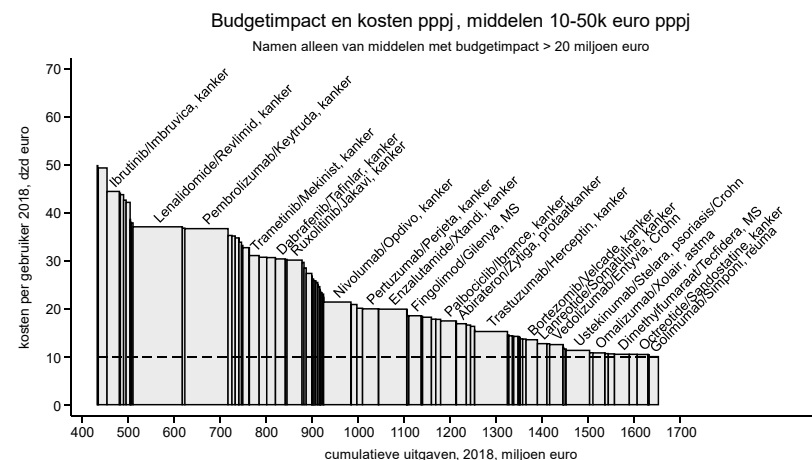
Figuur 7.



Bron: zie figuur 1.

Figuur 8 zoomt in op middelen die tussen de 10 en 50 duizend euro pppj kosten. De assen van deze figuur hebben een heel andere schaal dan die van figuur 3! De verticale as loopt nu tot 70 duizend euro, dat was 1,2 miljoen euro in figuur 7 en de horizontale as in figuur 8 gaat door waar figuur 7 stopt. In totaal zijn de geneesmiddelen in dit prijssegment goed voor ruim 1,2 miljard euro aan zorguitgaven in 2018, ruim tweevijfde van de totale uitgaven aan dure geneesmiddelen in dat jaar. Onder de middelen met een budgetimpact van meer dan 20 miljoen euro in deze groep zijn de oncologische middelen veruit in de meerderheid.

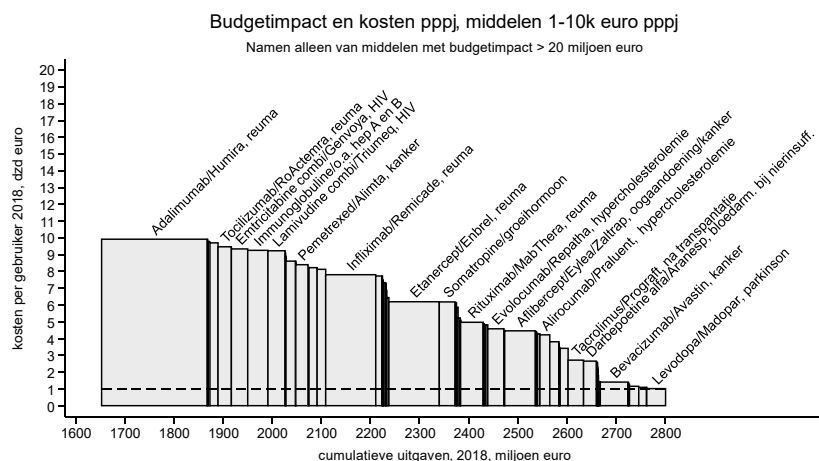
Figuur 8.



Bron: zie figuur 1.

Figuur 9 tenslotte geeft een snapshot van de middelen die tussen de duizend en 10 duizend euro pppj kosten. Deze middelen waren in 2018 ook goed ongeveer 1,2 miljard aan uitgaven aan dure geneesmiddelen. In deze groep voeren de reumamiddelen de boventoon, gevolgd door middelen bij HIV en oncologische middelen. De prijzen van de reumamiddelen zijn in 2019 fors gedaald omdat het patent is verlopen en biosimilars inmiddels zorgen voor stevige concurrentie, dus de reumastaafjes zouden een stuk lager zijn in 2019. In termen van totale budgetimpact waren de reumamiddelen goed voor ruim 400 miljoen euro in 2018, waarmee reuma na kanker als aandoeningen de grootste budgetimpact had.

Figuur 9.



Bron: zie figuur 1.

Wat is eigenlijk (te) duur?

Zijn alle 219 dure geneesmiddelen echt duur? Dat hangt ervan hoe je ernaar kijkt. Als je alleen maar kijkt naar de kosten pppj en je vergelijkt dure geneesmiddelen met een bloeddrukverlager of een cholesterolverlager (kosten: zo'n 100 euro pppj voor de duurste variant), dan zijn al deze middelen inderdaad erg duur. Maar dat is niet zo interessant. Interessanter is of deze middelen *te* duur zijn. Daar kun je op twee manieren naar kijken. Allereerst kan een geneesmiddel te duur zijn in vergelijking met de gezondheidswinst die het oplevert. Als een dure eenmalige kuur je van een ziekte afhelpt waar je anders aan dood zou gaan, dan levert die kuur heel veel gezondheidswinst op en dan zijn de kosten per gewonnen levensjaar misschien helemaal niet zo

⁶ Het Zorginstituut stelt zelf dat de 80 000 euro grens niet het enige criterium is en dat het denkbaar is dat duurdere middelen toch een positief pakketadvies krijgen. Maar als

hoog. Voorbeelden zijn de nieuwe middelen tegen hepatitis C. Omgekeerd, als een middel niet veel kost pppj maar nauwelijks gezondheidswinst oplevert, dan gaat het in feite toch om een duur geneesmiddel.

Een middel dat veel gezondheidswinst oplevert per euro krijgt van gezondheidseconomen en van het Zorginstituut het stempel kosteneffectief, een middel dat veel kost zonder dat het veel gezondheidswinst oplevert krijgt het stempel niet-kosteneffectief. Maar hoe meet je gezondheidswinst? En waar trek je de grens tussen kosteneffectief en niet kosteneffectief? Gezondheidseconomen hebben geprobeerd deze vragen te beantwoorden, het Zorginstituut en vergelijkbare buitenlandse organisaties gebruiken die antwoorden om te bepalen of een middel al dan niet moet worden opgenomen in het basispakket. Op die antwoorden van gezondheidseconomen valt veel af te dingen, en ik denk dat de bestaande metingen van gezondheidswinst erg onbetrouwbaar zijn. Ook kleeft er een ethisch bezwaar tegen de bestaande methode, want die methode bevat een ingebakken discriminatie van zieke mensen. Maar als je de methode van het Zorginstituut volgt, dan mag een geneesmiddel niet meer kosten dan 80 000 euro per extra levensjaar in goede gezondheid, want dat is de drempelwaarde die het Zorginstituut heeft vastgesteld. Middelen die meer kosten dan 80 000 euro pppj zijn dan zeker te duur, maar de meeste dure geneesmiddelen kosten veel minder dan 80 000 euro pppj.⁶ Van die middelen kun je dus pas zeggen of ze, volgens de criteria van het Zorginstituut, te duur zijn als je weet hoeveel gezondheidswinst ze opleveren.

je kijkt naar de adviezen die het Zorginstituut uitbrengt aan de minister dan blijkt de 80 000 euro grens wel degelijk 'hard' te zijn.

Op de gezondheidswinst per euro van dure geneesmiddelen kom ik terug in hoofdstuk X, waar ik ook mijn eigen visie geef op hoe we het beste kunnen bepalen wanneer een middel te duur is. Dat is niet een of andere drempelwaarde zoals het Zorginstituut die gebruikt, maar een aanpak dat je zou kunnen omschrijven als het touwtrekmodel, een model dat trouwens vrij veel lijkt op de huidige praktijk maar dan zonder gêne en zonder elkaar zwart te maken.

Je kunt nog op een heel andere manier tegen duur en te duur aankijken, helemaal los van kosteneffectiviteit. Want je kunt een geneesmiddel ook te duur vinden wanneer de prijs voor dat middel veel hoger is dan de kosten om het middel te maken rechtvaardigen. Veel critici van de farmaceutische industrie zijn er inderdaad van overtuigd dat de prijzen van dure geneesmiddelen in geen enkele verhouding staan ten opzicht van de kosten. Die prijzen zouden volgens hen flink omlaag kunnen en dan zouden farmaceuten nog steeds genoeg winst maken. Deze critici zeggen in feite dat farmaceuten woekerwinsten maken. Daarom krijgt het debat over dure geneesmiddelen vaak zo'n emotionele lading: farmaceuten maken woekerwinsten over de rug van patiënten. Arnold Moerkamp, de vorige baas van het Zorginstituut, had het zelfs over chantage. Op de empirische basis van deze overtuiging valt veel af te dingen, want het blijkt bijzonder moeilijk te zijn om te bepalen of een bedrijf woekerwinsten maakt. Waarom dat zo moeilijk is, en wat we dan wel weten over winsten van farmaceutische bedrijven, is het onderwerp van hoofdstuk X.