

Biowetenschap en beleid

Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en
Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Zoetermeer, 2002

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
1 Inleiding	9
1.1 Aanleiding tot advies	9
1.2 Ontwikkelingen in de politiek	9
1.3 Ontwikkelingen in de biowetenschappen	12
1.4 Beleidsmatige aandacht voor biowetenschappen	13
1.5 Vragen van de Minister	13
1.6 Werkwijze	14
1.7 Leeswijzer	15
2 Gevolgen voor de zorg	16
2.1 Inleiding	16
2.2 Voorkómen van ziekten of aandoeningen	17
2.3 Diagnostiek en behandeling van ziekten	22
2.4 Samenvatting en conclusie	26
3 Gevolgen voor de actoren	28
3.1 Inleiding	28
3.2 De samenleving	28
3.3 Patiënt	29
3.4 Hulpverlener	31
3.5 Verzekeraar	32
3.6 (Biotechnologische) industrie	33
3.7 Wetenschap	36
3.8 Media	38
3.9 Overheid/politiek	39
3.10 Conclusie	43
4 Aanbevelingen	45
Bijlagen	
1 Relevant gedeelte uit het Werkprogramma RVZ 2001 – 2002	51
2 Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg	55
3 Adviesvoorbereiding vanuit de Raad voor de Volks- gezondheid en Zorg	57
4 Verantwoording van de procedure van voor- bereiding van het advies	59
5 Verslag consultatieve bijeenkomst Biowetenschap en beleid op 5 maart 2002, 10.00 – 12.00 uur	61

6	Verslag consultatieve bijeenkomst Biowetenschap en beleid op 5 maart 2002, 14.00 – 16.00 uur	87
7	Lijst van afkortingen	111
8	Literatuur	113
9	Overzicht publicaties RVZ	117

Samenvatting

- Ontwikkelingen in biowetenschap en biotechnologie maken betere preventie, diagnose en behandeling van ziekten mogelijk.
- Deze nieuwe mogelijkheden mogen patiënten/verzekerden niet worden onthouden. De kosten van de zorg zullen hierdoor onvermijdelijk stijgen.
- Opbrengsten van preventie en behandeling liggen vaak buiten de zorgsector.
- De Raad vindt het dan ook noodzakelijk dat het kabinet Balkenende bij het nader uitwerken van het strategisch akkoord op de korte termijn een visie en een investeringsplan voor de innovatie en daarmee de verbetering van de kwaliteit van zorg ontwikkelt. Voor dit investeringsplan moet een bedrag van minimaal 200 miljoen EUR uitgetrokken worden, te bekostigen door die sectoren buiten de zorg, die de vruchten plukken van de verbetering van de kwaliteit van zorg.

Belangrijke ontwikkelingen in de biowetenschappen

De biowetenschappen zijn in een stroomversnelling geraakt door automatisering en robotisering van bestaande fysische en chemische analysetechnieken (high throughput technieken). Dit leidt tot een grote versnelling van de kennistoename. Ziektemechanismen worden ontrafeld, waardoor nieuwe en betere geneesmiddelen en behandelingen ontwikkeld kunnen worden.

De biowetenschappelijke ontwikkelingen vinden op mondiale schaal plaats en zijn door nationale overheden, en zelfs op het niveau van bijvoorbeeld de Europese Unie, nauwelijks te beïnvloeden.

Door de nieuwe mogelijkheden voor de preventie, diagnostiek en behandeling van ziekten kunnen mensen langer gezond blijven, zijn minder ziek en minder snel arbeidsongeschikt, waardoor ze langer aan het arbeidsproces deel kunnen nemen.

Maatschappelijke ontwikkelingen

De veelal hoogopgeleide burger/patiënt, die bezorgd is over zijn of haar gezondheid, is steeds beter geïnformeerd, onder andere via het Internet. Hij of zij zal gebruik willen maken van de nieuwe mogelijkheden van de biowetenschappen. Dit proces wordt versterkt doordat de overheid vraagsturing wil bevorderen.

Kosten van de zorg

Naast een toename van de vraag zullen de kosten sterk stijgen. Alleen al voor geneesmiddelen worden kostenstijgingen van 20% (voor intramurale geneesmiddelen) en 11% (voor extramurale geneesmiddelen) voorspeld.

In het strategisch akkoord geeft het kabinet Balkenende echter aan dat de totale kosten van de zorg vrijwel niet mogen stijgen. Dit schept grote problemen. Financiering van de kostenstijgingen door doelmatigheidsverbetering van de zorgverlening is zeker voor de korte termijn niet haalbaar.

Daarbij komt dat in de beleidsvoornemens, zoals verwoord in het strategisch akkoord, een aantal elementen aanwezig is, dat moeilijk met elkaar te verenigen lijkt te zijn. Genoemd kunnen worden marktwerking in combinatie met een sluitend systeem van risicoverevening, marktwerking in combinatie met schaars- te en budgettering in combinatie met het recht op zorg.

Knelpunten

De Raad vreest dat met name de preventie van ziekten in het gedrang zal komen, vooral omdat de resultaten van preventie pas op de langere termijn zichtbaar zijn. Een bijkomend probleem is dat de opbrengsten van preventie en gezondheidszorg vaak elders liggen. In het strategische akkoord is helaas niet gekozen voor een integrale benadering van zorg, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Hierdoor blijven de opbrengsten van 'zorggeld' onzichtbaar en wordt preventie en gezondheidszorg louter als kostenpost gezien en niet ook als een investering in de toekomst.

Verder constateert de Raad dat Nederland minder aantrekkelijk wordt als vestigingsplaats voor biotechnologische bedrijven. Dit betekent verlies aan bedrijvigheid en daarmee aan werkgelegenheid en inkomsten. Ook neemt het rendement van investeringen in wetenschappelijk onderzoek op het terrein van de biowetenschappen hierdoor af. Nieuwe kennis zal in het buitenland te gelde gemaakt worden.

De krappe financiële ruimte en de geringe mogelijkheden voor biowetenschappelijke innovatie zullen jonge mensen minder snel doen kiezen voor een studie en baan in de zorg of in de biowetenschap, terwijl het de uitstroom van hulpverleners uit de zorg bevordert. Dit terwijl in het strategisch akkoord wordt aangegeven dat de arbeidsomgeving in de zorg aantrekkelijker moet worden.

Conclusie

Het tot nu toe voorgenomen beleid biedt naar de mening van de Raad te weinig basis voor innovatie en daarmee voor verbetering van de kwaliteit van de zorg in Nederland.

De vraag is hoe verzekerden en verzekeraars op dit alles zullen reageren. De mondige patiënt/consument wil de beste zorg. Als er nieuwe effectieve geneesmiddelen en behandelingen ontwikkeld worden, wil hij of zij hiervan gebruik maken. De Raad verwacht dat dit een private gezondheidszorg in Nederland, die aan deze wensen van de consument tegemoet komt, zal stimuleren. Financiering zal plaatsvinden uit eigen bijdragen en/of aanvullende verzekeringen.

Belangrijkste aanbevelingen

Het is noodzakelijk dat bij het nader uitwerken van het beleid op de korte termijn een visie met bijbehorend investeringsplan wordt ontwikkeld. Voor dit investeringsplan moet minimaal 200 miljoen EUR uitgetrokken worden. Dit moet bekostigd worden door die sectoren buiten de zorgsector die de baten ontvangen van de inspanningen, bijvoorbeeld in de vorm van vermindering van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Verschillende studies geven aan dat hierbij grote winst te behalen valt. Alleen al door mensen meer te laten bewegen kan een miljard EUR bespaard worden. Naast gezonde voeding levert ook preventie in de vorm van adequate behandeling van ziekten en risicofactoren, zoals hoge bloeddruk, een hoog cholesterolgehalte, diabetes etc. besparingen op die een veelvoud bedragen van de benodigde investeringen.

Daarnaast zijn investeringen in wetenschap en economische bedrijvigheid op het terrein van de biowetenschappen en biotechnologie nodig. Nederland geeft per hoofd van de bevolking veel minder geld uit aan gezondheidsonderzoek dan de ons omringende landen en de Verenigde Staten. Zonder extra investeringen kan Nederland geen kennisland zijn en blijven. Zij zal hierbij moeten kiezen voor 'niche markets' waarop zij kan excelleren. De aantrekkelijkheid van Nederland voor bio-

technologiebedrijven moet vergroot worden. Met name is hierbij wet- en regelgeving van belang. Het image van Nederland wat het overheidsbeleid op het gebied van biowetenschap en biotechnologie betreft is 'nee, tenzij...'. Dit schrikt bedrijven af.

Overheidssteun voor de ontwikkeling van geneesmiddelen voor kleine groepen (weesgeneesmiddelen) blijft noodzakelijk. Hierbij is het wel noodzakelijk dat vooraf afspraken over de prijsstelling worden gemaakt. Dit vereist dat de politiek een grens aangeeft voor de aanvaarbare kosten van medische behandelingen. Een brede discussie over dit ethisch dilemma is hiervoor nodig.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding tot advies

De ontwikkelingen in de biowetenschappen gaan zeer snel en hebben belangrijke gevolgen voor de samenleving en voor het overheidsbeleid. Deze ontwikkelingen vinden op mondiale schaal plaats binnen een veranderende maatschappij. Opvattingen veranderen, mede onder invloed van nieuwe kennis, de patiënt wordt mondiger etc.

Bij het grote publiek en in de media bestaat grote belangstelling voor de biowetenschap, met name voor wat de menselijke genen betreft. Er gaat geen dag voorbij of in de media wordt wel melding gemaakt van de ontdekking van een gen in relatie tot een ziekte zoals diabetes of kanker, of bepaald gedrag zoals verslaving en agressie. Aangezien belangstelling niet altijd ook begrip betekent, leidt dit nog wel eens tot verkeerde verwachtingen.

Door de biotechnologische ontwikkeling komen er nieuwe mogelijkheden voor de preventie, diagnostiek en behandeling van ziekten en aandoeningen. Dit heeft echter ook gevolgen voor de kosten van de zorg. Aan sommige behandelingen hangt een fors prijskaartje.

Biotechnologie schept nieuwe mogelijkheden

1.2 Ontwikkelingen in de politiek

De richting waarin het nieuwe zorgstelsel zich de komende jaren moet gaan ontwikkelen is reeds aangegeven in "Werken aan vertrouwen, een kwestie van aanpakken, het strategisch akkoord voor het kabinet CDA, LPF en VVD", in het navolgende aangeduid met de term strategisch akkoord.

Nieuwe biofarmaceutica zijn soms zeer kostbaar. Zo kost een behandeling van de zeldzame, erfelijke ziekte van Fabry tussen de 200.000 en 400.000 EUR per patiënt per jaar. Aangezien het een continue behandeling betreft, zijn de kosten per gewonnen levensjaar minimaal deze behandelkosten. Ter vergelijking: bij de behandeling van hypercholesterolemie met cholesterolverlagende geneesmiddelen (statines) ging de discussie in de Tweede Kamer om een bedrag in de orde van grootte van 20.000 euro per gewonnen levensjaar (TK, 2001).

Qua macrokosten ligt de situatie geheel anders. In Nederland zijn enkele tientallen patiënten bekend met de ziekte van Fabry. De totale kosten van behandeling in Nederland per jaar zullen dan ook in de orde van grootte van een tiental miljoen euro's liggen. Het aantal patiënten dat cholesterolverlagers gebruikt is veel groter. In Nederland bedroegen de kosten voor via de openbare apotheker verstrekte cholesterolverlagers in 2001 253 miljoen EUR (SFK, 2002).

Het strategisch akkoord

Toekomstig zorgstelsel

In het strategisch akkoord staat beschreven hoe het toekomstige zorgstelsel er uit moet gaan zien. De organisatie en financiering van het aanbod van zorg zal veranderen. De overheid treedt terug en biedt slechts de kaders waarbinnen patiënten en instellingen hun eigen keuzen kunnen maken en verantwoordelijkheid kunnen nemen. De overheid is verantwoordelijk voor de toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit van zorg.

Concurrentiemechanisme

Zowel aanbieders van zorg als zorgverzekeraars moeten onderling gaan concurreren. De overheid moet hierbij eerlijke concurrentieverhoudingen handhaven en objectieve informatie over de kwaliteit van het zorgaanbod verzekeren.

Verplichte zorgverzekering

Er komt een nieuw verzekeringsstelsel in de vorm van één verplichte verzekering naast de AWBZ. Particuliere verzekeraars zullen hierbij een basispakket van noodzakelijke zorg aanbieden dat qua dekking vergelijkbaar is met het huidige ziekenfondspakket tegen een nominale premie, die per verzekeraar kan verschillen. Om solidariteit en toegankelijkheid te waarborgen geldt voor verzekeraars een acceptatieplicht met een verbod op premiedifferentiatie naar gezondheid of leeftijd, in samenhang met een sluitend systeem van risicoverevening.

Vraagsturing centraal in
nieuwe stelsel

Budgettering

Het Budgettair Kader Zorg blijft relevant voor de toetsing van de collectieve uitgaven voor zorg. Dit laat onverlet de individuele aanspraken op grond van de AWBZ en de verplichte basisverzekering.

Kostenbeheersing blijft

Ethische aspecten

Reproductief klonen blijft verboden, alsmede kiembaangetherapie en het creëren of kloneren van embryo's ten behoeve van onderzoek of therapie.

In het strategisch akkoord wordt het begrip diagnose behandelcombinatie (DBC) niet genoemd. De invoering van een prijzensysteem op basis van DBC's in de gezondheidszorg is momenteel in volle gang. Een vraag is hoe dit past c.q. ingepast kan worden binnen het voorgestelde systeem van onderlinge concurrentie en wat de invloed op de toepassing van nieuwe biotechnologie is.

Een aantal beleidskeuzen in het strategisch akkoord roepen onderling spanningen op. Een voorbeeld is het budgettair kader in relatie tot de individuele aanspraken op grond van de AWBZ en de verplichte basisverzekering die onverlet blijven. Een aantal andere voorbeelden zal in dit advies aan de orde komen.

Relatie met biowetenschappen

Het voorgestelde model van sturing is niet primair ingegeven door biowetenschappelijke ontwikkelingen. Het is dan ook van belang na te gaan welke consequenties dit heeft voor de toepassing van nieuwe biowetenschappelijke en biotechnologische ontwikkelingen en de snelheid waarmee ze ingang vinden in de zorgverlening. Ook het omgekeerde is van belang. De biowetenschappelijke ontwikkelingen vinden op mondiaal niveau gewoon doorgang en kunnen consequenties hebben voor het nieuwe zorgstelsel, met name het realiseren van daadwerkelijke vraagsturing door de patiënt.

Ontwikkelingen zijn niet tegen te houden

Daarnaast heeft de Europese Unie een toenemende invloed op de Nederlandse gezondheidszorg, met name door uitspraken van de EU en de Nederlandse rechter in juridische geschillen op dit terrein. Dit kan gevolgen hebben voor bijvoorbeeld de opname van nieuwe (bio)farmaceutica in het verzekerde pakket of nieuwe behandelingsmethoden.

Europese invloed steeds groter

Nationale wetgeving wordt steeds vaker 'overruled' door Europese wetgeving, ook op gebieden die voor de biowetenschappen relevant zijn, zoals octrooiering of embryowetgeving.

De invloed van het Europees recht op de Nederlandse wet- en regelgeving is niet altijd helder. Dit wordt geïllustreerd door de voetnoot in het strategisch akkoord bij de verplichte privaatrechtelijke verzekering voor iedereen. De opstellers zijn er niet zeker van dat een verplichte verzekering op basis van het Europees recht privaatrechtelijk geregeld mag worden.

1.3 Ontwikkelingen in de biowetenschappen

De start voor de stroomversnelling waarin de biowetenschappen de laatste twee decennia zijn geraakt, ligt bij de ontdekking van enkele moleculaire basistechnieken in de jaren tachtig van de vorige eeuw, waarmee DNA bestudeerd en bewerkt kan worden. Met name kunnen hier de PCR- (polymerase chain reaction) en recombinanttechnieken genoemd worden alsmede de DNA-chips.

Daarnaast speelt de computer- en robottechnologie een cruciale rol. Door deze te combineren met bestaande fysische en chemische analysetechnieken kunnen grote hoeveelheden analyses geautomatiseerd in korte tijd verricht worden. Deze 'high throughput' technieken hebben de ontrafeling van de genetische code van de mens – het humane genoom – mogelijk gemaakt. De volgende stap is om te begrijpen hoe het allemaal werkt – functional genomics. Ook hierbij worden high throughput technieken ingezet om bijvoorbeeld de eiwitten in kaart te brengen die in een cel actief zijn.

Snelle ontwikkelingen door ICT en robotica

De geschetste ontwikkelingen leiden tot een gegevensexplosie. Het Internet is een onmisbare schakel geworden om deze immense hoeveelheid gegevens uit te kunnen wisselen tussen onderzoekers.

Dit alles resulteert in een grote versnelling van de kennisvoetname. Werd medio jaren tachtig in de wereld één ziektegen per jaar opgehelderd, op dit moment zijn dat er meer dan één per dag.

1.4 Beleidsmatige aandacht voor biowetenschappen

Beleidsmatig staat het onderwerp ook sterk in de belangstelling. In 2001 heeft de RVZ een verkennende studie Technologische innovatie uitgebracht. Geconstateerd werd dat biotechnologie een terrein is waar zich belangrijke ontwikkelingen voordoen. Basis hiervoor vormt de sterke toename van biowetenschappelijke kennis.

Een kleine greep uit andere recente rapporten en adviezen:

- het rapport van de Tijdelijke adviescommissie kennisinfrastructuur Genomics (Wijffels, 2001),
- het eindrapport 'Genen en eten, een publiek debat over biotechnologie en voedsel' van de Tijdelijke commissie biotechnologie en voedsel (Terlouw, 2002),
- studies van het RIVM, zoals de achtergrondstudie Geneesmiddelen nu en in de toekomst en het rapport Geneesmiddelen en Medische hulpmiddelen: trends en dilemma's (RIVM, maart 2002),
- het rapport Schetsen en etsen van de STG (STG,2002),
- adviezen van de RGO: Nieuwe toepassingen van genetische kennis in de gezondheidszorg: Welke kennis is nodig (RGO, 2002b) en Knarsende Schakels, Technologische innovatie en gezondheidszorg (RGO, juni 2002),
- de studie van de STT: Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik (STT, 2002, verschijningsdatum 26 september 2002),
- het rapport biotechnologie van de WRR (in voorbereiding).

Ook op Europees niveau staan de biowetenschappen – life sciences - en biotechnologie in de belangstelling. Genoemd kan worden het rapport 'Life sciences and biotechnology – A strategy for Europe' van de Europese Commissie (EC, 2002).

1.5 Vragen van de Minister

In het Werkprogramma RVZ 2001 – 2002 (zie bijlage 1) zijn de vragen van de Minister opgenomen. Als rode draad hierin kan de vraag gezien worden: 'hoe moet het nieuwe zorgstelsel eruit zien in het licht van de revolutionaire biowetenschappelijke ontwikkelingen die op dit moment plaatsvinden?'

Doordat de politiek reeds haar keuze heeft bepaald, verandert de aard van deze publicatie: geen 'klassiek' advies maar meer een verkenning, waarbij geanalyseerd wordt wat de consequenties van de biowetenschappelijke ontwikkelingen zijn voor de zorg.

Keuze voor het stelsel is reeds gemaakt

Gelet op het voorgaande komen in deze verkenning de volgende vragen aan de orde:

- Wat zijn de ontwikkelingen in de biowetenschappen?
- Welke gevolgen kunnen deze hebben voor de inhoud van de zorg?
- Welke gevolgen kunnen deze hebben voor de kosten van de zorg?
- Welke gevolgen kunnen deze hebben voor de actoren in de zorg, met name gezien in het licht van de op handen zijnde veranderingen in taken en verantwoordelijkheden van de verschillende partijen?

Bij het verkennend karakter past een brede scope. Het terrein van de biowetenschappen alsmede de biotechnologie wordt hierbij in zijn volle breedte meegenomen, van de moleculaire tot en met de gedragsbiologie.

1.6 Werkwijze

Vorbereiding

Dit verkennend advies is voorbereid onder leiding van de raadsleden drs. J.C. Blankert en mw. prof. dr. J.P. Holm.

De activiteiten die in het kader van de voorbereiding van dit advies hebben plaatsgevonden komen in bijlage 4 uitgebreid aan de orde.

Gelijktijdig met dit advies brengt de Raad twee achtergrondstudies uit. De eerste, met een gelijklopende titel als dit advies, namelijk Biowetenschap en beleid, geeft een beknopt overzicht van de huidige stand van de biowetenschappelijke kennis en de biotechnologie.

Twee achtergrondstudies bij dit advies

De tweede achtergrondstudie is een verkenning door dr. H. Schellekens en dr. A. Brouwer getiteld De biofarmaceutische industrie: ontwikkelingen en gevolgen voor de gezondheidszorg.

1.7 Leeswijzer

De opbouw van het advies volgt de vragen zoals die in paragraaf 1.5 zijn beschreven. In hoofdstuk 2 komen de mogelijke gevolgen voor de inhoud van de zorg. Hoofdstuk 3 beschrijft wat de gevolgen voor de actoren in de zorg zullen zijn en hoe zij naar verwachting zullen reageren, met name gezien in het licht van de ophanden zijnde veranderingen van het zorgstelsel. Daarnaast komt in dit hoofdstuk het kostenaspect aan de orde. De aanbevelingen komen in hoofdstuk 4 aan de orde.

2 Gevolgen voor de zorg

2.1 Inleiding

De in het vorige hoofdstuk geschetste versnelling van de kennis over het functioneren van levende organismen heeft geleid tot groot optimisme. De hoop en verwachting was dat we hierdoor binnen enkele jaren de precieze oorzaken van de belangrijke ziekten zoals kanker, hart- en vaatziekten, diabetes, reuma en Alzheimer zouden kennen en deze ziekten ook daadwerkelijk zouden kunnen genezen.

Zoals de zaken er nu voorstaan zal deze verwachting op de korte termijn helaas geen werkelijkheid worden. De werking van de cellen binnen een organisme in wisselwerking met de omgeving blijkt steeds weer complexer te zijn dan aanvankelijk werd aangenomen. Het oude idee van één gen – één eiwit – één functie is vervangen door een model van complexe interacties tussen genen die verschillende functies hebben binnen verschillende contexten. Er is niet één gemuteerd gen dat bijvoorbeeld hart- en vaatziekten veroorzaakt, maar een complex van genen en genvarianties, in wisselwerking met omgevingsfactoren, wat al dan niet leidt tot het ontstaan van ziekte.

Magic bullets laten nog op zich wachten

Desalniettemin leveren de biowetenschappen en biotechnologie belangrijke bijdragen aan de verbetering van het voorkomen, vaststellen en behandelen van ziekten en aandoeningen. De nieuwe mogelijkheden die ze bieden zijn niet zonder maatschappelijke gevolgen en sommige roepen ethische vragen op of leiden tot ethische dilemma's. Overigens vinden de ontwikkelingen op mondiale schaal plaats en zijn ze niet tegen te houden. In hoofdstuk 3 wordt hier nader op ingegaan.

Mag alles wat kan?

Dit hoofdstuk volgt een model van de driedeling voor de zorg: preventie, diagnostiek en therapie. Preventie is belangrijk, het liefst wil men ziekte voorkómen. Dit zal niet altijd lukken en als er ziekte optreedt zal men de aard van de ziekte vast moeten stellen, de diagnose om de juiste therapie in te kunnen stellen. Overigens kan door de biowetenschappelijke ontwikkelingen diagnostiek ook aan preventie vooraf gaan. Het gaat hierbij dan om het vaststellen van (erfelijke) risicofactoren. Door gerichte preventie kan getracht worden het ontstaan van ziekten waarvoor een erfelijke predispositie bestaat te voorkomen of zolang mogelijk uit te stellen.

Voorkomen is beter dan genezen

2.2 Voorkómen van ziekten of aandoeningen

Er zijn verschillende manieren om te trachten ziekten of aandoeningen te voorkomen. Hierbij kan een onderscheid gemaakt worden tussen de aanpak van externe c.q. omgevingsfactoren of interne c.q. erfelijke factoren en erfelijke aandoeningen. Er zijn vele soorten omgevingsfactoren die, in wisselwerking met de genetische factoren, van invloed zijn op het ontstaan van ziekte, van bacteriën en virussen tot voeding en lichaamsbeweging. In deze paragraaf zullen in het kader van preventie vaccinatie, prenatale diagnostiek, preventieve behandeling, voeding en lichaamsbeweging aan de orde komen.

Vaccinatie

Vaccinatie is een zeer effectief middel om een aantal ziekten die door bacteriën of virussen veroorzaakt worden te voorkomen. Het bekende vaccinatieprogramma tegen bijvoorbeeld difterie, kinkhoest, tetanus, polio, wordt regelmatig uitgebreid, recentelijk met de vaccinatie tegen de meningococ type C.

Pokken is door vaccinatie uitgeroeid

Vaccins kunnen op verschillende manieren bereid worden. Klassiek is het kweken van virussen, waarvan het vaccin wordt bereid in kippeneieren. Deze vaccins zijn niet geheel vrij van kippeneiwit, waardoor ze bij mensen die overgevoelig zijn voor dit eiwit, allergische reacties kunnen veroorzaken.

Vaccins kunnen ook bereid worden uit menselijk bloed. Een voorbeeld hiervan is (was) het hepatitis B vaccin. In dergelijke vaccins kunnen zich gevaarlijke virussen of prionen bevinden, zoals het HIV-virus.

Vaccins die via moderne biotechnologische methoden, met behulp van recombinante micro-organismen, worden vervaardigd hebben deze risico's niet (maar misschien wel nieuwe, andere risico's).

Recombinant vaccins zijn veiliger

Over het algemeen stuit vaccinatie tegen ziekteverwekkende micro-organismen bij het grootste deel van de bevolking niet op ethische bezwaren. Integendeel, vaccinatie wordt als zeer wenselijk beschouwd. De wens vanuit de samenleving voor vaccinatie tegen de meningococ type C illustreert dit.

Dit kan anders liggen bij andersoortige vaccins die op basis van nieuwe biowetenschappelijke kennis ontwikkeld kunnen worden. Voorbeelden hiervan zijn vaccins tegen bepaalde vormen van kanker en chemische stoffen.

Een Amerikaanse firma bezit een octrooi op genen die specifiek actief zijn in longkankercellen. Deze firma heeft een licentie verkocht aan een Japanse tabaksfabrikant om vaccins en geneesmiddelen op basis van antilichamen te ontwikkelen voor de preventie en/of behandeling van longkanker (New Scientist, 1 June 2002, p. 55).

De toegenomen kennis maakt het ook mogelijk om vaccins te maken die een immuunreactie van het lichaam oproepen tegen stoffen die dit normaliter niet doen. Een voorbeeld hiervan is de ontwikkeling van een vaccin tegen nicotine.

Een tweetal firma's werkt aan de ontwikkeling van vaccins tegen nicotine (New Scientist, 22 juni 2002, p. 4). Door iemand te vaccineren, heeft het roken van tabak geen effect meer; de nicotine die in het bloed komt wordt door antilichamen afgevangen en kan de hersenen niet bereiken.

In beginsel kunnen dergelijke vaccins ook tegen andere verslavende stoffen, zoals heroïne, ontwikkeld worden.

Indien men vaccineert voordat iemand met een verslavend middel in aanraking komt, kan verslaving geheel voorkomen worden. Zo zou men bijvoorbeeld kinderen op jonge leeftijd kunnen vaccineren. Ze kunnen dan weliswaar in de pubertijd experimenteren met de verslavende stof, maar dit heeft geen psychotroop effect en zal dan ook niet tot verslaving leiden.

Het is goed denkbaar dat, als er in de toekomst vaccins tegen bijvoorbeeld nicotine, cannabis en heroïne op de markt komen, ouders hun kinderen hiertegen zullen willen laten vaccineren. Er zullen waarschijnlijk stemmen opgaan om dergelijke vaccinaties van overheidswege verplicht te stellen. Dit zal ongetwijfeld tot veel discussie leiden.

Een vaccinshot tegen drugs?

Vaccinatie opent nieuwe perspectieven voor de bestrijding van drugsverslaving; het zou het ultieme middel voor gedwongen afkicken zijn. Negatief aspect hiervan is dat na vaccinatie van een reeds verslaafde ontwenningsverschijnselen optreden. De veranderingen in de hersenen, die door het druggebruik zijn opgetreden en die het verlangen naar het verslavende middel veroorzaken, blijven na vaccinatie bestaan. Mag men verslaaf-

Junkvaccins?

den aan deze psychische kwelling en aan de lichamelijke risico's van afkicken blootstellen?

Preventie van erfelijke aandoeningen

Prenatale diagnostiek en pre-implantatiediagnostiek

Bij de 'klassieke', ernstige erfelijke aandoeningen, zoals de spierdystrofie van Duchenne, de ziekte van Pompe, van Gaucher of van Fabry, is er sprake van een duidelijk defect in het genetisch materiaal. Het gaat hierbij veelal om monogenetische aandoeningen die volgens de Wetten van Mendel overerven.

De wetenschap heeft grote voortgang geboekt op het terrein van de vroegdiagnostiek en de mogelijkheden voor secundaire preventie. Technologieën, bijvoorbeeld in de vorm van de DNA-chip, maken het mogelijk ouders te screenen op dragerschap. Door middel van prenataal onderzoek kan nagegaan worden of de foetus de erfelijke aandoening bij zich draagt. Indien dit het geval is kunnen de ouders ervoor kiezen om de zwangerschap af te laten breken. Bij het toepassen van pre-implantatiediagnostiek is het zelfs mogelijk een aandoening vast te stellen voordat de zwangerschap tot stand is gekomen. In dit geval is een eventuele abortus niet nodig.

Meer mogelijkheden voor screening op erfelijke aandoeningen

De reeds bestaande ethische discussies zullen door de toenemende mogelijkheden versterkt worden. Is het moreel verantwoord dat ouders, die weten dat in hun familie een erfelijke aandoening voorkomt, geen prenatale of pre-implantatiediagnostiek laten verrichten? Hebben ze het recht willens en wetens het risico te nemen op een ernstig aangedaan kind? Maar omgekeerd geldt ook: is het verantwoord om ouders invasieve technieken als preimplantatiediagnostiek op te dringen? Waar ligt de grens met eugenetica?

Ethische discussies zullen toenemen

Illustratief is de rechtzaak in Frankrijk, waar een patiënt met een ernstige erfelijke aandoening zijn ouders aanklaagde, omdat zij geen prenatale diagnostiek hadden laten verrichten, waardoor hij geboren was (de patiënt heeft de rechtzaak overigens verloren).

De vraag is ook hoe de samenleving op deze ontwikkelingen zal reageren. Zullen ouders van gehandicapte kinderen of kinderen met bijvoorbeeld de ziekte van Duchenne gestigmati-

Zullen (ouders van) patiënten met een erfelijke ziekte gestigmatiseerd worden?

seerd worden in de trant van: "Dat had toch niet gehoeven"? Het zou ook kunnen leiden tot een afnemende acceptatie van alle mensen die 'anders' zijn.

Volledigheidshalve moet worden opgemerkt dat erfelijke ziekten nooit geheel uitgebannen kunnen worden. In theorie maakt de technologie het mogelijk om alle bestaande erfelijke ziekten, waarvan het gendefect bekend is na één generatie van de aardbodem te doen verdwijnen. Door spontane mutaties zullen er evenwel steeds weer nieuwe ontstaan.

Kiмбаangetherapie

Een andere mogelijk van preventie van erfelijke aandoeningen is zgn. kiмбаangetherapie. Het idee hierbij is om het gendefect in de geslachtscellen (zaad- of eicellen) te repareren. Deze mogelijke therapie stond enige jaren geleden in de belangstelling, maar de aandacht hiervoor is momenteel sterk afgenomen. De meeste wetenschappers zien als het om de preventie van erfelijke aandoeningen gaat meer in pre-implantatiediagnostiek. Overigens is (en blijft volgens het strategisch akkoord) kiмбаangetherapie in Nederland verboden.

Kiмбаangetherapie lijkt achterhaald

Preventieve behandeling

Door de toegenomen kennis wordt het steeds meer mogelijk (nog) gezonde personen te behandelen om hiermee te trachten te voorkomen dat ze ziek worden.

Familiaire hypercholesterolemie is hier een bekend voorbeeld van. Deze mensen hebben een erfelijk sterk verhoogd cholesterolgehalte in het bloed, hetgeen tot hart- en vaatziekten op relatief jonge leeftijd leidt. Door behandeling met cholesterolverlagende geneesmiddelen kan dit voorkomen c.q. kunnen de ziekteverschijnselen uitgesteld worden.

In de toekomst zou men er voor kunnen kiezen babybloed van de bekende hielprik met behulp van een DNA-chip te testen op alle mogelijke afwijkingen. Dit levert dan meteen een preventieprogramma op maat op. Er kleven echter ook weer de ethische dilemma's rondom het recht op weten en niet weten aan.

Risicoprofiel bij geboorte al bekend?

Eén van de scenario's voor de toekomst die in het STG-rapport Schetsen en etsen (STG, 2002) wordt geschetst, gaat

Gevaar van medicalisering

uit van een situatie waarbij deze vorm van preventie een grote vlucht heeft genomen. Een grote groep personen die een genetische risico voor bepaalde ziekten heeft, komt hierbij in het kader van preventie in het medische circuit terecht. De ontwikkelingen in de richting van mondige burgers en vraagstukken kunnen aan een dergelijke situatie bijdragen.

Voeding en lichaamsbeweging

Met grote regelmaat verschijnen berichten in de pers over de ontdekking van genen als veroorzaker van ziekten, zoals kanker, diabetes en Alzheimer. Dit kan het idee doen postvatten dat 'het toch in de genen zit' en omgevingsfactoren van ondergeschikt belang zijn. Sommigen spreken zelfs van *genomania* (Lewontin, 1999). Niets is minder waar. Ook ziekten die voor 100% erfelijk zijn, hoeven door aanpassing van de omgeving geen gevolgen te hebben.

Are we the slaves of our selfish genes?

Illustratief is de ziekte phenylketonurie (PKU), waarop alle pasgeborenen thans worden gescreend. Deze ziekte wordt veroorzaakt door een gendefect, waardoor een enzym dat het aminozuur fenylalanine helpt omzetten, niet wordt gemaakt c.q. onwerkzaam is. Fenylalanine komt in het voedsel voor en bij patiënten met PKU wordt deze niet verwerkt in het lichaam en bereikt giftige concentraties, waardoor bij de aangedane kinderen mentale retardatie optreedt. Het is mogelijk de gevolgen van de ziekte – schade aan de hersenen te voorkomen met een dieet dat weinig fenylalanine bevat.

Veel frequent voorkomende ziekten, zoals diabetes mellitus type 2, hart- en vaatziekten en verschillende vormen van kanker, zoals long- en darmkanker, kunnen door eenvoudige leefregels, zoals gezonde voeding (veel groente en fruit, weinig vet), meer bewegen en niet roken, voor een belangrijk deel afnemen. Zo blijkt uit onderzoek dat het ontstaan van diabetes type 2 bij mensen die hier een genetische aanleg voor hebben, in veel gevallen voorkomen kan worden door meer te bewegen en af te vallen. Dergelijke eenvoudige leefregels blijken effectiever dan medicijnen.

Preventie beter dan pillen

Hoewel dit reeds jaren bekend is en de bewijzen zich nog steeds opstapelen, lijkt het bijkans onmogelijk om de ongezonde levensstijl van mensen te veranderen. Zo neemt het aantal mensen met overgewicht - met name op jonge leeftijd -

een belangrijke risicofactor voor hart- en vaatziekten en diabetes type 2, in Nederland nog steeds toe en alhoewel iedereen weet dat roken ongezond is, gaan nog steeds veel jongeren roken en bewegen ze steeds minder. Aan de andere kant brengt ook dit onderwerp dilemma's met zich mee. In hoeverre mag en moet de overheid ingrijpen in de leefstijl van mensen? Maar ook, hoever reikt onze solidariteit?

Over het onderwerp gezondheid en gedrag brengt de RVZ in 2002 een separaat advies uit.

2.3 Diagnostiek en behandeling van ziekten

In paragraaf 2.1 is reeds vermeld dat, hoewel echte genezing van ziekten als kanker er de komende jaren niet inzit, de toegenomen biowetenschappelijke kennis en de mogelijkheden van de biotechnologie de kwaliteit van de diagnostiek en de behandeling van ziekten wel doet toenemen. In deze paragraaf wordt een aantal ontwikkelingen aangegeven: nieuwe diagnostische mogelijkheden, nieuwe geneesmiddelen, weefsel- en orgaanvervanging en genterapie.

Diagnostiek

Door de toegenomen biowetenschappelijke kennis en de biotechnologieën, die het mogelijk maken om complexe moleculen te vervaardigen, komen er steeds meer reagentia op de markt voor het vaststellen van ziekten.

Een belangrijk probleem is dat de diagnostische mogelijkheden veelal voorlopen op de therapeutische. Als bijvoorbeeld de genvariatie, die een risicofactor voor een bepaalde ziekte vormt, is gevonden, kan men een diagnostische test ontwikkelen, bijvoorbeeld in de vorm van een DNA-chip. Men heeft dan echter nog geen therapie. Verder is het ontwikkelen van een diagnostische test veel gemakkelijker dan het ontwikkelen van bijvoorbeeld een geneesmiddel. Een geneesmiddel moet aan de patiënt toegediend worden. De wettelijk voorgeschreven procedure voor toelating tot de markt om de werking en veiligheid van het geneesmiddel te waarborgen vereist dure en tijdrovende onderzoeken, niet alleen naar effectiviteit, maar ook naar toxiciteit, bijwerkingen e.d.

Diagnostiek zonder therapie:
(on)wenselijk?

Het gegeven dat een ziekte of de aanleg daarvoor wel via een diagnostische test aan te tonen, maar niet te behandelen is, kan ook weer tot allerlei (overigens niet nieuwe) ethische di-

lemma's leiden. Zoals het dilemma van twee familieleden, waarbij het recht op weten van de één onvermijdelijk inbreuk maakt op het recht op niet weten van de ander.

Recent is een urinetest ontwikkeld die waarschijnlijk de ziekte van Alzheimer kan aantonen (Pratico et al., 2002). De test detecteert stoffen, isoprostanen, die vrijkomen bij het afsterven van hersencellen. Met de test zou de ziekte enkele jaren voordat deze zich duidelijk openbaart, vastgesteld kunnen worden. Een goede behandeling is evenwel niet beschikbaar. Sommigen vragen zich af of de patiënt een dienst bewezen wordt met de informatie dat hij of zij over vier jaar gaat dementeren. Ook bestaat er het gevaar van misbruik van de test. Anderen zien wel positieve aspecten aan de test. Het zou de patiënt de mogelijkheid geven om allerlei zaken tijdig te regelen.

Geneesmiddelen

Geneesmiddelen vormen een belangrijk onderdeel van de behandeling van ziekten. Gelet hierop heeft de RVZ de achtergrondstudie De biofarmaceutische industrie: ontwikkelingen en de gevolgen voor de gezondheidszorg, laten uitvoeren. In deze paragraaf zal de beschrijving dan ook beknopt blijven.

De meeste huidige geneesmiddelen bestaan uit kleinmoleculaire verbindingen die via de klassieke chemische synthese worden verkregen. Complexe moleculen worden veelal uit planten of via klassieke biotechnologie door micro-organismen verkregen, zoals penicilline, of uit (menselijk) bloed, urine of weefsels. Net als bij de vaccinfabricage bestaat in het laatste geval hierbij het gevaar van de overdracht van virussen of prionen. Een berucht voorbeeld hiervan was het groeihormoon, dat uit menselijke hypofyzen werd vervaardigd en besmet was met prionen die de ziekte van Creutzfeldt-Jakob veroorzaken.

Op biotechnologische wijze verkregen geneesmiddelen hebben dit gevaar niet. De laatste decennia is er een aantal succesvolle nieuwe biofarmaceutische geneesmiddelen op de markt gekomen. In de achtergrondstudie worden als voorbeelden groeifactoren, cytokines, hormonen en monoclonale antilichamen genoemd.

Veiligere geneesmiddelen door biotechnologie

In de nabije toekomst zal zeker een aantal nieuwe effectieve middelen op de markt verschijnen, maar de opstellers van de

Klassieke farmacie heeft de toekomst?

achtergrondstudie zien toch een zekere stagnatie in de ontwikkeling van nieuwe biofarmaceutica. Het ontwikkelen van nieuwe middelen blijkt toch moeilijker dan gedacht. Interessant is de verwachting dat op de langere termijn de klassieke kleinmoleculaire verbindingen weer de toon aan zullen geven. Theoretisch zijn er nog enorm veel mogelijk medisch interessante chemische verbindingen (10 tot de macht 18). Daar zit ongetwijfeld een groot aantal bij die effect hebben op de 4.000 tot 15.000 targets die naar schatting zullen worden ontdekt. Het te verwachten aantal nieuwe biofarmaceutica ligt veel lager, in de orde van enkele honderden.

Weefsel- en orgaanvervanging

Recente ontwikkelingen op biotechnologisch gebied maken het mogelijk om weefsels, zoals kraakbeen, buiten het lichaam te kweken uit kraakbeencellen van de patiënt zelf. Men spreekt hierbij van *tissue engineering*. De gekweekte weefsels kunnen bij de patiënt geïmplanteerd worden ter vervanging van verloren gegaan weefsel. Omdat het om lichaamseigen cellen gaat, zijn er geen problemen met afstoting.

Het is (nog) niet mogelijk om hele organen door middel van tissue engineering te kweken. Hiervoor is men nog steeds afhankelijk van menselijke donororganen, voor bijvoorbeeld een nier- of harttransplantatie. Hier is echter een groot tekort aan. Daarnaast moet het afweermechanisme van de patiënt met geneesmiddelen onderdrukt worden omdat de donororganen lichaamsvreemd zijn. Deze geneesmiddelen zijn niet selectief en onderdrukken het gehele immuunsysteem, hetgeen tot soms ernstige bijwerkingen leidt.

Groot tekort aan menselijke donororganen

Er wordt dan ook naarstig gezocht naar manieren om de afstotingsreactie te verminderen zonder dat het gehele immuunsysteem wordt onderdrukt, bijvoorbeeld door te trachten immuuntolerantie op te wekken. Dit is evenwel nog toekomstmuziek.

Selectieve immuunsuppressie/immuuntolerantie: toekomstmuziek?

Zoals vermeld is er een nijpend tekort aan menselijke donororganen en er wordt dan ook naarstig gezocht naar alternatieven. Xenoransplantatie, waarbij gebruik gemaakt wordt van dieren als donororganen staat sterk in de belangstelling en ook sterk ter discussie. Zo is men bevreesd dat dierlijke virussen, met name retrovirussen die mogelijk in het dierlijk donororgaan aanwezig kunnen zijn, overgaan op de mens en daar een epidemie zou kunnen veroorzaken analoog zoals het HIV-virus van aap op mens is overgegaan. Dit is een belangrijke

Het varken als onuitputtelijke donororgaanleverancier?

reden voor een moratorium op xenotransplantatie in Nederland.

Een andere veelbelovende technologie is het kweken van embryonale stamcellen. Deze cellen, die zoals de naam al aangeeft afkomstig zijn van vroege embryo's, zijn pluripotent, dat wil zeggen dat ze, onder invloed van de juiste prikkels, zich tot allerlei typen gedifferentieerde cellen, bijvoorbeeld een hartspier- of levercel, kunnen ontwikkelen. Op de lange termijn, als geheel duidelijk is hoe deze cellen zich tot bepaalde cellen ontwikkelen, kunnen uit embryonale stamcellen wellicht transplantatieorganen worden ontwikkeld.

Het onderzoek aan embryonale stamcellen is ethisch omstre-
den. Veelal wordt gebruikt gemaakt van embryo's die overblij-
ven na in vitrofertilisatie (IVF). Hiertegen bestaan niet al te
grote ethische bezwaren, aangezien het om embryo's gaat die
toch overblijven. Het probleem is evenwel dat het merendeel
van deze restembryo's van mindere kwaliteit zijn, bij IVF wor-
den immers alleen de beste embryo's geïmplanteerd. Deze
restembryo's zijn echter veelal ongeschikt voor stamcelonder-
zoek. Het creëren van nieuwe embryo's voor embryonaal
stamcelonderzoek is in Nederland (en grote delen van de we-
reld) evenwel verboden. Sommige landen, zoals het Verenigd
Koninkrijk, staan het wel toe.

Kwaliteit restembryo's een
probleem

Een potentiële andere bron van stamcellen vormen gediffe-
rentieerde cellen, afkomstig van volwassenen, die 'gedepro-
grammeerd' worden. Onderzoek hiernaar is weliswaar veelbe-
lovend, maar het is nog te vroeg om te kunnen aangeven of dit
een succesvolle weg is.

Deprogrammeren van ge-
differentieerde cellen: de
toekomst?

Voor de behandeling van ziekten betekent dit dat menselijke
donororganen en tissue engineering voorlopig de enige opties
zijn.

Gentherapie

De verwachtingen ten aanzien van gentherapie waren 10 tot 20
jaar geleden hooggespannen. Het principe is simpel: als een
gen in een cel niet goed functioneert en daardoor ziekte ver-
oorzaakt, kan door inbrengen van een goed functionerend gen
de ziekte genezen. Successen bleven echter zeer beperkt en het
optimisme van toen lijkt thans in pessimisme te zijn omgesla-
gen. Dit terwijl juist nu op dit terrein vooruitgang wordt ge-
boekt. Zo is recentelijk een 18 maanden oud patiëntje die
behandeld is met gentherapie, in Engeland genezen verklaard.

Gentherapie boekt vooruit-
gang

Hij had een ernstige erfelijke immuunziekte (Jones, 2002). Ook biedt genterapie nieuwe mogelijkheden op het gebied van de bestrijding van kanker.

2.4 Samenvatting en conclusie

Gesteld mag worden dat de ontwikkelingen in de biowetenschappen en biotechnologie vele nieuwe mogelijkheden bieden voor de preventie, diagnostiek en behandeling van ziekte, waardoor de kwaliteit van de gezondheidszorg toe kan nemen.

Zo zijn via moderne biotechnologische methoden vervaardigde vaccins en geneesmiddelen veiliger dan die welke uit bijvoorbeeld menselijk bloed vervaardigd worden. Geheel nieuwe toepassingsgebieden worden mogelijk, bijvoorbeeld vaccins tegen nicotine.

Door technologieën zoals de DNA-chip wordt screening op steeds meer erfelijke aandoeningen en risicofactoren voor ziekten mogelijk. Dit maakt het mogelijk om (nog) gezonde personen te behandelen waardoor ziekte mogelijk kan worden voorkomen.

De kennis over de invloed van omgevingsfactoren op het ontstaan van 'volksziekten', zoals kanker, hart- en vaatziekten, diabetes mellitus type 2, en daarmee mogelijkheden voor preventie, neemt toe. Aangezien echte genezing van deze ziekten er voorlopig nog niet inzit, is blijft preventie uitermate belangrijk.

In de nabije toekomst zullen door de toegenomen kennis en mogelijkheden nieuwe effectieve geneesmiddelen op de markt verschijnen, waardoor ziekten beter behandeld kunnen worden.

Andere terreinen waar vooruitgang wordt geboekt zijn tissue engineering en genterapie. Bij tissue engineering gaat het voornamelijk om het kweken van bot en kraakbeen, maar andere weefsels 'zitten in de pijn'. Na een periode van hooggespannen verwachtingen gevolgd door teleurstellingen is op het terrein van de genterapie duidelijk vooruitgang te bespeuren.

Een aantal van de nieuwe mogelijkheden levert ook ethische vragen c.q. dilemma's op, zoals prenatale diagnostiek, xenotransplantatie en onderzoek aan embryonale stamcellen.

Of de nieuwe mogelijkheden die door de biowetenschap en -technologie ook snel en adequaat in de Nederlandse zorgverlening ingang vinden is onder andere afhankelijk van de financiering. Aan veel van deze nieuwe mogelijkheden hangt namelijk een (veelal stevig) prijskaartje. Dit zal in het volgende hoofdstuk aan de orde komen.

3 Gevolgen voor de actoren

3.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is een aantal innovaties die door de ontwikkelingen in de biowetenschappen en biotechnologie mogelijk wordt gemaakt, beschreven. De vraag die in dit hoofdstuk centraal staat is: 'Hoe zullen betrokkenen hierop reageren, met name gezien in het licht van de op handen zijnde veranderingen in taken en verantwoordelijkheden van de verschillende partijen?'

In de volgende paragrafen worden de volgende betrokkenen onderscheiden: de samenleving als geheel, patiënt, hulpverlener, zorgverzekeraar, (biotechnologische) industrie, wetenschapper, media en overheid.

3.2 De samenleving

De geschiedenis laat zien dat nieuwe wetenschappelijke kennis bestaande maatschappelijke opvattingen drastisch kan veranderen. Deze veranderingen gaan niet zonder slag of stoot, zoals Galileo en ook Darwin in het verleden hebben ontdekt.

Nieuwe biowetenschappelijke kennis vormt hierop geen uitzondering. Zo leidde de constatering dat er verschillen bestaan tussen de hersenen van heteroseksuele en homoseksuele mannen tot heftige discussies. Een ander voorbeeld dat reeds in paragraaf 2.2 is genoemd, is de mogelijke verandering in opvattingen ten aanzien van (ouders van) mensen met een erfelijke aandoening. Vroeger was dit de speling van het lot, maar dit is nu veranderd met de toenemende diagnostische en preventieve mogelijkheden.

Maatschappelijke weerstand tegen nieuwe feiten

Door de nieuwe genetische kennis lijkt het nature-nurture debat - in hoeverre de omgeving, bijvoorbeeld opvoeding, of genetische aanleg bepalend is - thans in de richting van nature te gaan: de oorzaak van ziekte ligt in de genen. Hierdoor kan het idee postvatten dat het ontstaan van deze ziekten ook niet te voorkomen is.

Blame my genes, not me

Zoals in paragraaf 2.2 is beschreven, is dit veelal niet juist; ook in situaties waarbij erfelijkheid de oorzaak is, kan beïnvloeding

van de omgeving een oplossing bieden, zoals het voorbeeld van PKU aantoonde. Met eenvoudige leefregels als gezond en niet te veel eten, niet roken en meer bewegen, kan het aantal gevallen van bijvoorbeeld kanker, hart- en vaatziekten, diabetes drastisch verminderd worden. Vrijwel iedere burger in Nederland heeft van deze informatie kennis genomen, maar het overgrote deel handelt er niet naar. Er ligt een grote kloof tussen weten en handelen. Dit leidt tot vragen over de eigen verantwoordelijkheid. In hoeverre is de mens binnen de sociale context in staat vrije keuzen te maken?

Gedrag is moeilijk te veranderen

De ontwikkelingen op het gebied van de diagnostiek maken het onderscheid tussen (gezonde) burger en patiënt steeds vager. Dit brengt een discussie over gezondheidswinst versus gezondheidsverlies met zich mee. Hierbij moet een onderscheid gemaakt worden tussen de objectieve gezondheidstoestand en het subjectieve gezondheidsgevoel. Zo blijkt uit onderzoek, dat de goed geïnformeerde, mondige burger objectief gezonder leeft, maar zich ongezonder voelt (Furer, 2001). Veel van deze informatie betreft biowetenschappelijke kennis. Het is een belangrijk aspect in het kader van vraagsturing.

3.3 Patiënt

De gemiddelde patiënt is mondiger geworden. Hij wil de nieuwste en beste behandeling (en in een vraaggestuurde, concurrerende markt zijn hier ook meer mogelijkheden voor) en via de media, waaronder moderne communicatiemediën, zoals het Internet is hij hierover goed geïnformeerd (soms nog beter dan de hulpverlener). De beschikbaarheid en betrouwbaarheid van informatie op het Internet is hierbij van belang. De RVZ heeft hierover reeds geadviseerd in zijn advies Patiënt en Internet (RVZ, 1999a). Over de rol van de media bij het informeren van de burger/patiënt wordt in paragraaf 3.8 nader in gegaan.

De nieuwe behandelingen, veelal in de vorm van nieuwe (biofarmaceutische) geneesmiddelen, zijn evenwel kostbaar. Als er voor een bepaalde aandoening een nieuw middel op de markt komt, oefenen de betrokken patiënten(organisaties) dan ook grote druk op de overheid en politiek uit om het middel zo snel mogelijk in het verzekerde pakket op te nemen. Mede door de biowetenschappelijke vooruitgang krijgt de patiënt steeds meer keuzemogelijkheden, maar komt daarbij ook voor moeilijke dilemma's te staan. Dit komt doordat de

Nieuwe mogelijkheden -
nieuwe moeilijke keuzen

sterk toegenomen kennis (nog) niet resulteert in 'ideale oplossingen'. Indien er voor een ziekte of aandoening een goede behandeling bestaat, waardoor men zonder noemenswaardige bijwerkingen geneest, dan is de keuze niet zo moeilijk. Helaas is de situatie vaak geheel anders. Zo is borstkanker nog steeds niet echt te genezen. Het is wel mogelijk in een aantal gevallen een eventuele erfelijke aanleg hiervoor te bepalen. Een vrouw die erfelijk belast is, komt voor de moeilijke keuze te staan tussen ingrijpende preventieve borstamputaties of een risico van overlijden aan borstkanker.

In het strategisch akkoord wordt de patiënt een belangrijke plaats toegedacht. De positie van de patiënt moet sterker worden binnen het systeem waarin zowel hulpverleners als zorgverzekeraars onderling concurreren. De vraag van patiënten moet de drijvende kracht worden achter het handelen van partijen in de zorg en moet het volume en de variëteit van het zorgaanbod bepalen. De vraag is overigens in hoeverre dit mogelijk is als tegelijkertijd het Budgettair Kader Zorg gehandhaafd blijft.

Vraagsturing centraal

Dit alles maakt dat aan de patiënt steeds hogere eisen worden gesteld. Vroeger werden beslissingen voor de patiënt genomen – doctor knows best –, nu moet de patiënt soms zeer moeilijke keuzen zelf nemen. Dit kan een grote psychische belasting vormen, vooral als de keuze achteraf ongunstig blijkt uit te pakken. Daarnaast is het niet altijd zo dat datgene wat de patiënt wil ook het beste voor hem of haar is.

Patiënt knows best?

In het in 2003 uit te brengen advies Cliëntenperspectief, zal de Raad uitgebreid ingaan op de relatie tussen zorgaanbieder en patiënt/cliënt.

Iedereen maakt gelukkige en minder gelukkige perioden in zijn leven door. 'Wat vroeger een dipje heette, is nu al snel een depressie en wordt ook als zodanig behandeld' (Pieters, 2002). De patiënt van tegenwoordig weet dat er medicijnen bestaan die verlichting kunnen brengen en eist deze ook. Interessant is overigens dat voeding bij depressie een rol lijkt te spelen. Zo is er een verband gevonden tussen een dieet met weinig omega-3 vetzuren, die in vis voorkomen, en depressie (New Scientist, 24 augustus 2002). Behandeling met deze vetzuren lijkt effectief (Nemets et al, 2002).

Een ander voorbeeld is de behandeling van drukke kinderen. Ouders horen van goede resultaten van medicamenteuze behandeling van onhandelbare, drukke kinderen en vragen de arts om ook voor hun kind, dat zij te druk vinden, om medicatie en als deze dit niet wenst voor te schrijven, gaan ze naar een ander. Een toenemende medicalisering kan dan ook het gevolg zijn van deze ontwikkelingen. 'Het gevaar bestaat dat de 'echte gevallen' ondersneeuwen in de massa en niet meer serieus genomen worden' (Pieters, 2002).

3.4 Hulpverlener

Patiënten hebben vaak het idee dat de nieuwste behandeling ook de beste is. Fabrikanten van bijvoorbeeld nieuwe geneesmiddelen en de media dragen ook bij aan dit beeld. In de praktijk blijkt het regelmatig dat de gewekte verwachtingen uiteindelijk niet of slechts gedeeltelijk waargemaakt kunnen worden. Om teleurstellingen te voorkomen vindt evidence based medicine steeds meer ingang: er moet eerst wetenschappelijk bewijs zijn van de effectiviteit van een (nieuwe) behandeling. Deze worden verwerkt in protocollen en richtlijnen voor het medisch handelen. Dit kan botsen met de eerdergenoemde wens van de patiënt voor de nieuwste en beste behandeling.

Evidence based versus
nieuwer = beter

Zoals in de vorige paragraaf vermeld is, wordt de patiënt steeds meer geconfronteerd met moeilijke keuzen. Deze kan pas een weloverwogen keuze maken als hij of zij goed geïnformeerd is. De hulpverlener speelt hierbij een essentiële rol. Hij of zij moet de patiënt op begrijpelijke wijze informeren over de verschillende keuzemogelijkheden en de pro's en contra's van deze mogelijkheden.

Daarnaast is het uiteraard de taak en verantwoordelijkheid van de hulpverlener dat deze kwalitatief hoogwaardige en doelmatige zorg levert. In een toekomstig stelsel waarin hulpverleners onderling met elkaar gaan concurreren en waarbij de patiënt centraal staat, is de vraag van de patiënt leidend. Zoals al vermeld, is het echter niet altijd zo dat datgene wat de patiënt wil ook het beste voor hem of haar is. De hulpverlener zal dus ook moeten leren omgaan met vraagsturing.

Vraagsturing vergt attitude-
verandering van de
hulpverlener

Een geheel ander aspect is de aantrekkelijkheid om in de zorgsector te gaan werken. Er is op dit moment sprake van schaarste en het imago van de zorgsector als werkgever is niet optimaal. Een overheidsbeleid dat weinig ruimte geeft aan de introductie van nieuwe preventieve en therapeutische mogelijkheden, zal de aantrekkingskracht voor jongeren niet vergroten.

In paragraaf 1.2 is de invoering van een prijzensysteem op basis van DBC's in de gezondheidszorg genoemd. Dit is op dit moment in volle gang. Het systeem van DBC's kan zowel stimulerend als remmend werken op de toepassing van nieuwe behandelmethoden. Dit is afhankelijk van de flexibiliteit c.q. de mogelijkheden die het systeem biedt om in te kunnen spelen op nieuwe ontwikkelingen.

3.5 Verzekeraar

Zoals in paragraaf 1.2 is vermeld, komt er een verplichte basisverzekering met een dekking vergelijkbaar met het huidige ziekenfondspakket verzorgd door onderling concurrerende verzekeraars en treedt de overheid terug. Dit betekent dat de rol van de verzekeraar belangrijker wordt.

Een verzekeraar streeft naar een positief saldo tussen premie-inkomsten en uitgaven van de verzekering of het verzekeringspakket van de klant. De premie-inkomsten moeten de uitgaven dekken. Voor de individuele verzekeraar spelen de absolute hoogte van de premie en daaraan gekoppelde uitgaven - die uiteindelijk de macrokosten van de zorg bepalen - een ondergeschikte rol. Het gaat om de relatieve hoogte ten opzichte van de concurrent. Een verzekeraar met hogere uitgaven en daardoor hogere premie dan de concurrent prijst zichzelf uit de markt.

Concurrentieverhoudingen zijn belangrijk

Een verzekeraar zal dan ook trachten de uitgaven te verminderen door risicoselectie. Bij de particuliere verzekeraars vindt dit sinds jaar en dag plaats op basis van leeftijd en ziekteverleden. De ontwikkelingen in de biowetenschappen zullen deze risicoselectie op tweeërlei wijzen versterken. Allereerst omdat nieuwe behandelingen en geneesmiddelen die op basis van biowetenschappelijke kennis worden ontwikkeld vaak duur zijn. Ten tweede biedt genetische diagnostiek de mogelijkheid om beter de risico's in te kunnen schatten dat een verzekerde op

Genetische diagnostiek maakt verfijndere risicoselectie mogelijk

termijn een bepaalde aandoening krijgt en daarmee het toekomstig schaderisico te bepalen.

Het kabinet Balkenende heeft dit gevaar onderkend: in het strategisch akkoord is een acceptatieplicht als randvoorwaarde opgenomen.

Daarnaast wordt in het strategisch akkoord een sluitend systeem van risicoverevening genoemd. Een potentieel gevaar van een acceptatieplicht is namelijk dat er afwentelingsgedrag van verzekeraars plaats zou kunnen gaan vinden voor dure, veelal chronische patiënten. Dit zou tot een neerwaartse kwaliteitspiraal voor de zorg aan deze groep kunnen leiden. Door risicoverevening worden de 'slechte risico's' aantrekkelijk gemaakt voor verzekeraars. Dit is met name relevant voor de innovatie in de zorg. Nieuwe, vaak dure, biotechnologische behandelingen en geneesmiddelen zijn veelal gericht op chronische ziekten of maken dat onbehandelbare, dodelijke ziekten meer een chronische ziekte worden.

Risicoverevening belangrijk voor toepassing nieuwe behandelingen en geneesmiddelen

Een probleem van risicoverevening is evenwel dat dit het proces van marktwerking en concurrentie kan verstoren. Marktwerking is immers gebaseerd op kansen en risico's. Als de risico's door de risicoverevening te veel verminderen, wordt de marktwerking belemmerd.

Een belangrijke vraag is dan ook of een sluitend systeem van risicoverevening te verenigen is met een systeem van concurrerende verzekeraars. Deze problematiek valt evenwel buiten het kader van dit advies. Het verdient naar de mening van de Raad nader onderzoek.

Sluiten een sluitend systeem van risicoverevening en concurrentie elkaar uit?

3.6 (Biotechnologische) industrie

De industrie maakt gretig gebruik van nieuwe biowetenschappelijke kennis om bestaande producten te verbeteren of nieuwe producten te ontwikkelen. Er zitten op dit moment veel nieuwe (biofarmaceutische) geneesmiddelen 'in de pijplijn'. Deze zullen de komende tijd op de markt komen. Aangezien de ontwikkelkosten van deze nieuwe geneesmiddelen erg hoog zijn, zal de prijs ook relatief hoog zijn.

Geneesmiddelen worden duurder

Het is nog onduidelijk of de ontwikkelkosten van nieuwe geneesmiddelen door de toepassing van biowetenschappelijke kennis, met name farmacogenomics en farmacogenetics, zullen

dalen. Schellekens en Brouwer stellen dat dit niet het geval zal zijn (Schellekens et al., 2002). Een studie van de Boston Consulting Group geeft aan dat besparingen op ontwikkelkosten tot 50% mogelijk zijn (Boston Consulting Group, 2001). Dit is dan wel onder optimale randvoorwaarden.

Het is overigens zeer de vraag of besparingen in de ontwikkelkosten zullen leiden tot lagere prijzen. In de RVZ-achtergrondstudie wordt de globalisering en marktconcentratie van de farmaceutische industrie beschreven. Bij een goede octrooibeschermting kan de fabrikant een hoge prijs bedingen.

De octrooibeschermting is overigens een bron voor discussie. In de achtergrondstudie wordt de problematiek rond generica van biofarmaceutica geschetst. Volgens de opstellers zal het concept van genericum voor de meeste biofarmaceutica niet toepasbaar zijn. Omdat deze producten niet nagemaakt kunnen worden, heeft het product een natuurlijk monopolie. Er zou dan ook geen octrooi op verleend behoeven te worden c.q. mogen worden. De basis voor octrooiering is namelijk dat in ruil voor een octrooi de octrooihouder zijn uitvinding moet openbaren (RVZ, 1999b, p. 22). Als er van een biofarmaceuticum geen genericum ontwikkeld kan worden, is de beschrijving van de uitvinding in het octrooi kennelijk onvoldoende geweest. Er is dan niet voldaan aan de zogenoemde nawerkbaarheidseis.

Maken van biogenerica blijkt problematisch

Een ander discussiepunt is de breedte van verleende octrooien op het terrein van de biotechnologie. De politieke discussie rond de zgn. Myriad octrooien op de BRCA1 en BRCA2 genen (Tweede Kamer, 2002) illustreert dit. Door deze octrooien op bepaalde menselijke genen dreigt de firma Myriad een monopolie te krijgen op de diagnostiek van erfelijke borstkanker.

Octrooiering blijft een probleem

Een ander voorbeeld is het 'Edinburgh-octrooi' op stamcellen. In eerste instantie strekte dit octrooi zich behalve over dierlijke embryonale stamcellen ook uit over humane stamcellen. Na felle oppositie heeft het Europees Octrooibureau de reikwijdte van het octrooi versmald, zodat het niet meer geldt voor humane stamcellen (EPO, 2002).

De Raad heeft het gevaar van brede octrooien overigens reeds aangekaart in zijn eerder verschenen advies Octrooiering biotechnologie (RVZ, september 1999b). Hij is dan ook verheugd te constateren dat de ministeries van VWS en Economische Zaken in het onderzoek dat zij entameren naar

(on)wenselijkheid van de octrooieerbaarheid van genen, aan deze problematiek aandacht besteden (TK, 2001-2002, nr. 210 en 27428, nr. 10).

Zoals gesteld is de (bio)farmaceutische markt een globale markt, waar een kleine natie zoals Nederland hoegenaamd geen invloed op uit kan oefenen. Deskundigen betwijfelen of zelfs Europa als geheel c.q. de Europese Unie wezenlijke invloed kan uitoefenen. Europa vormt slecht 25% van de markt; de markt in de Verenigde Staten is voor bedrijven de doorslaggevende factor.

Dit alles betekent dat de kosten van geneesmiddelen de komende jaren zullen stijgen bij ongewijzigd beleid. Een onderzoek van het Pharmo Instituut in opdracht van de VNZ geeft een kostenstijging voor intramurale geneesmiddelen van 20% per jaar aan (de afgelopen jaren was de stijging ca. 8% per jaar). Naast orphan drugs, worden als grootste veroorzakers van de kostenstijging nieuwe middelen tegen kanker en immuunziekten gezien. Dit zijn voornamelijk biofarmaceutica. De voorspelling is dat de geneesmiddelenkosten voor ziekenhuizen de komende vijf jaar zullen verdrievoudigen.

Kosten van geneesmiddelen
stijgen

In het rapport Geneesmiddelen en medische hulpmiddelen: trends en dilemma's (RIVM, 2002) wordt een kostenstijging van extramurale farmaceutische hulp bij ongewijzigd beleid tot 2006 geraamd van 11% per jaar. Dit is bij een totaal aan extramurale geneesmiddelenuitgaven van ca. 3,5 miljard EUR in het jaar 2000, meer dan 375 miljoen EUR per jaar.

De Nederlandse biotechnologische industrie

Vanuit de geschiedenis als agrarische natie, ligt de nadruk voor wat de biotechnologie betreft in Nederland vooral op de agro-foodsector. Desalniettemin herbergt Nederland ook medisch biotechnologische bedrijvigheid. Dit is vooral te danken aan het hoge niveau van de wetenschap in Nederland.

Innovatie is essentieel om overeind te kunnen blijven op de wereldmarkt. In Nederland is dit innovatieproces niet zonder problemen. Recentelijk heeft de RGO het advies Knarsende Schakels, Technologische innovatie en gezondheidszorg uitgebracht, waarin een aantal voorbeelden, ook op het terrein van de biofarmaceutica, wordt beschreven (RGO, 2002b).

Er is in Nederland een aantal ontwikkelingen gaande, die de medische biotechnologische bedrijvigheid negatief beïnvloe-

den. Genoemd kan worden de weerstand die in de Nederlandse politiek bestaat tegen de octrooiering van biotechnologische uitvindingen. Het imago van Nederland met betrekking tot het overheidsbeleid op het terrein van de biowetenschappen en biotechnologie is dat van 'nee, tenzij...'. Dit schrikt bedrijven af om zich in Nederland te vestigen.

Dit alles leidt ertoe dat Nederland minder aantrekkelijk wordt als vestigingsplaats voor medisch biotechnologische bedrijven. Zij wijken uit naar elders, waar minder stringente regels gelden. Uiteindelijk betekent dit dat de onderzoeken en dergelijke toch gebeuren, maar elders, waardoor Nederland in het geheel geen greep meer heeft op bijvoorbeeld de veiligheid van het onderzoek, de productie en het uiteindelijke product, de behandeling van daarbij gebruikte proefdieren etc.. Tevens betekent het verlies aan bedrijvigheid en daarmee aan werkgelegenheid en inkomsten. Daar tegenover staan wel kosten, want de producten die elders ontwikkeld en geproduceerd worden, vinden onvermijdelijk hun weg naar Nederland. Tegenhouden bij de grens kan door de open markt niet en als het zou kunnen, dan gaan patiënten die het kunnen betalen, het product in het buitenland halen.

Ondernemingsklimaat voor biotechnologie in Nederland verslechtert

Overigens zijn er wel lichtpuntjes. In het rapport Gaining Momentum van Biopartner, dat door het ministerie van Economische Zaken in het leven is geroepen om de oprichting van life science bedrijven te stimuleren, wordt gemeld dat er in 2000 22 en in 2001 18 nieuwe biotech startups waren. Van deze nieuwe bedrijven is 40% actief op biomedisch gebied.

3.7 Wetenschap

De wetenschap is de bakermat voor de vergroting van de biowetenschappelijke kennis en biotechnologie. In de voorgaande paragraaf is gesteld dat het wetenschappelijk niveau in Nederland hoog is. De vraag is evenwel hoe lang dit nog zo blijft. De investeringen, met name de basisfinanciering, in het wetenschappelijk onderwijs zijn de afgelopen jaren achtergebleven.

Investeringen in wetenschap blijven achter

De Verenigde Staten zijn koploper op het terrein van gezondheidsonderzoek. Daar zijn ook ruime budgetten beschikbaar. Zo bedroeg het budget van de National Institutes of Health (NIH) in 2001 ruim 20 miljard dollar. De Europese Commissie is dan ook bezorgd over de 'brain drain' vanuit Europa naar met name de Verenigde Staten. Dit

is reden om de post 'human resources' in het nieuwe onderzoeksprogramma met 50% te verhogen tot 1,58 miljard EUR. In dit zogenoemde zesde kaderprogramma is 2,2 miljard EUR uitgetrokken voor life sciences, genomics en biotechnologie in relatie tot gezondheidszorg (EU, 2002, Decision No. 2002 of the European Parliament and of the Council, Concerning the sixth framework programme of the European Community for research, technological development and demonstration activities, contributing to the creation of the European research area and to innovation (2002-2006), 27 June 2002, PE-CONS 3635/02).

Nederland geeft relatief weinig uit aan gezondheidsonderzoek. In een vergelijking van zeven westerse landen, Nederland, het Verenigd Koninkrijk, Duitsland, Noorwegen, Denemarken, Zweden en de Verenigde Staten, eindigde Nederland op de laatste plaats. Per hoofd van de bevolking gaf Nederland in 1997 \$55 aan gezondheidsonderzoek uit tegen Noorwegen \$87, Duitsland \$104. Het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten, Denemarken en Zweden geven meer dan twee keer zoveel uit per hoofd van de bevolking, respectievelijk \$113, \$121, \$135 en \$159 (Ellenbroek et al, 2002). Daar komt bij dat een aantal landen, met name het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten sinds 1997 hun budgetten fors heeft verhoogd. In 1998 is het wetenschapsbudget in het Verenigd Koninkrijk met 15% verhoogd en in de navolgende jaren elk met 7% (New Scientist, 2002). In de Verenigde Staten is het budget van de NIH sinds 1997 ongeveer verdubbeld (Check, E, 2002).

Ook als percentage van het Bruto Nationaal Product geeft Nederland weinig aan gezondheidsonderzoek uit (0,227 %). Alleen Noorwegen zit in de buurt met 0,246%. Overige landen geven tot meer dan het dubbele uit: de Verenigde Staten 0,3991%, Duitsland 0,404%, Denemarken 0,422%, het Verenigd Koninkrijk 0,505% en Zweden 0,584%.

In Nederland zijn de aanbevelingen van de Tijdelijke Adviescommissie Kennisinfrastructuur Genomics overgenomen om in de komende jaren fors te investeren in genomicsonderzoek in Nederland (Wijffels et al., 2001 en het regeringsstandpunt ter zake). Het Nationaal Regieorgaan Genomics van het NWO, die de onderzoeksgelden verdeelt, heeft inmiddels een aantal projecten geselecteerd.

Daartegenover wil de overheid bezuinigen op andere terreinen van wetenschappelijk onderzoek. De voorgestelde forse ver-

mindering van het onderzoeksbudget van Zorgonderzoek Nederland / Medische Wetenschappen van de NWO (Zon-MW, wat vooral consequenties heeft voor onderzoek op het terrein van preventie, is hiervan een voorbeeld. Een dergelijke maatregel is ook niet bevorderlijk voor het stimuleren en behouden van wetenschappers.

Belangrijk is ook het stimuleren van translationeel onderzoek, dat wil zeggen het faciliteren dat ontdekkingen en ideeën uit het laboratorium klinisch getest worden (het zogenoemde proof of principle). Met name voor een gebied als genterapie is dit van belang. Als voorbeeld kan het zgn. Rapid Access to Intervention Development (RAID) program op het gebied van kankertherapie in de Verenigde Staten gelden.

Nederland is te klein om op brede terreinen te concurreren. De Raad vindt dan ook dat Nederland zich op enkele specifieke terreinen moeten concentreren, waarin zij kan excelleren. Vervolgens is de vraag welke terreinen dit moeten zijn. In de achtergrondstudie 'De biofarmaceutische industrie' worden met name de infectieziekten en immunologie en de hart- en vaatziekten als kansrijke gebieden genoemd.

Nederland moet 'niche markets' zoeken

3.8 Media

In een drang naar nieuwswaarde worden biowetenschappelijke onderzoeksresultaten in de media nogal eens overdreven en (te) ver geëxtrapoleerd. Dit kan bij patiënten valse hoop (of angsten) wekken. Niet alleen de media zijn hier debet aan, maar in een aantal gevallen ook de wetenschappers zelf. Dit komt mede door de veranderingen in de financiering van de wetenschap. De basisfinanciering van wetenschappelijk onderzoek is de afgelopen jaren sterk verminderd en wetenschappers moeten actief fondsen werven, waarbij het aangeven van potentiële maatschappelijke relevantie belangrijk is.

Publiciteit belangrijk voor wetenschappers

De media spelen een belangrijke rol als het gaat om het informeren van de burger over een gezonde levensstijl om het ontstaan van ziekten te verminderen. Hierbij spelen de media soms een dubbele rol.

Media hebben soms dubbelrol:

Enerzijds publiceren zij informatie over bijvoorbeeld gezonde leefwijzen. Het probleem voor de consument is dat deze door de vele en soms tegenstrijdige berichten door de bomen het bos niet meer ziet. De ene week staat bijvoorbeeld in de krant

dat producten die veel vet bevatten, zoals chocolade, ongezond zijn, terwijl de volgende week gemeld wordt dat onderzoek heeft aangetoond dat chocolade anti-oxidanten bevat die gezond zijn. Het resultaat is dat de burger in opperste verwarring achterblijft en gewoon volhardt in zijn of haar ongezonde leefwijze. De media treft hierbij overigens niet altijd blaam; de oorzaak ligt soms ook in het voortschrijden van de wetenschap.

Informatie over gezonde leefwijze

Anderzijds is de media voor een belangrijk deel afhankelijk van advertentie-inkomsten. Producenten van voedings- en genotmiddelen trachten via reclame de omzet van hun producten te vergroten, hetgeen niet parallel behoeft te lopen met het belang van de volksgezondheid. Hierbij dient opgemerkt te worden dat natuurlijk ook de winkelier door een aantrekkelijke uitstalling van de (etens)waren zijn klanten tot aankoop hiervan tracht te verleiden.

Reclame voor ongezonde producten

De vraag hoe gedrag dan wel beïnvloed zou kunnen worden komt in het RVZ-advies Gezondheid en gedrag nader aan de orde.

3.9 Overheid/politiek

De overheid is en blijft verantwoordelijk voor de toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit van zorg, aldus het strategisch akkoord.

Alhoewel het kabinet Balkenende een privaatrechtelijke verzekering voor ogen staat, zullen alle uitgaven uit hoofde van de verplichte basisverzekering behoren tot de collectieve lasten en zijn daardoor onderhevig aan de Europese regelgeving inzake de beheersing van de collectieve uitgaven. Het is dan ook niet verwonderlijk dat in het strategisch akkoord wordt gesteld dat het Budgettair Kader Zorg ook op de langere termijn relevant blijft als makro-kader voor de toetsing van de collectieve uitgaven voor zorg. Dit betekent dat er geen openeindfinanciering komt, maar dat de zorg gebudgetteerd blijft. De toegestane kostenstijging blijft derhalve beperkt. Uitgegaan wordt van een volumegroei van 2,5% en extra geld oplopend tot 520 miljoen EUR in 2006. Dit terwijl het RIVM recentelijk heeft bevestigd dat om de zorg op het huidige niveau te houden en de ontwikkelingen bij te houden, de uitgaven met 2,4% moeten stijgen, waarbij loon- en prijsstijgingen niet zijn meegenomen. Voor

Gezondheidszorg blijft gerantsoeneerd

het wegwerken van wachtlijsten is minimaal 0,6% extra nodig (RIVM, 2002).

Dit betekent moeilijke tijden voor technologische innovatie en biotechnologische innovatie in het bijzonder. Veel biotechnologische innovaties verbeteren de kwaliteit van zorg, maar er zal nauwelijks geld beschikbaar zijn voor de hogere kosten die de toepassing hiervan met zich meebrengt. Dit betekent dat de noodzaak voor een maatschappelijke en politieke discussie over de toekomstige reikwijdte van solidariteit in de collectieve lasten steeds groter wordt.

Weinig geld beschikbaar voor innovatie

Een niet al te gunstig innovatief vestigingsklimaat voor onder meer biotechnologiebedrijven doet ook de vraag rijzen in hoeverre de investeringen in het kader van de Kennisinfrastuur Genomics uiteindelijk zullen renderen.

Volgens het strategisch akkoord is het de bedoeling om de sterke groei van het budget voor geneesmiddelen af te remmen door prijsconcurrentie te bevorderen en de medicijnen die in het pakket worden vergoed, kritisch te bezien. De indruk bestaat dat farmacotherapie vooral als een probleem wordt gezien en niet als een, vaak kosteneffectieve, behandeling van ziekten.

In het verleden zijn verschillende pogingen om het aanspraakpakket te verkleinen in de politieke arena gestrand. Zo hebben de aanbevelingen van de commissie Keuzen in de zorg uit 1991 (commissie Dunning) tot nu toe weinig effect gesorteerd. In het strategisch akkoord wordt de 'trechter van Dunning' genoemd in relatie tot het (gedeeltelijk) uit het ziekenfondspakket halen van een aantal geneesmiddelen. De vraag is evenwel of er echte inhoudelijke keuzen gedaan zullen (kunnen) worden. Met de resultaten van Health Technology Assessment (HTA) onderzoek wordt bij politieke keuzen vaak weinig rekening gehouden, budgettaire consequenties zijn veelal doorslaggevend.

Politiek moet durven kiezen

Het voorgaande betekent dat nieuwe, veelal dure biofarmaceutische geneesmiddelen niet snel en gemakkelijk in het verzekerde pakket zullen worden opgenomen. Een extra belemmering daarbij is, dat er niet gekozen is voor een integrale benadering van preventie, zorg, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Nieuwe geneesmiddelen en behandelingen brengen weliswaar extra kosten voor de zorg met zich mee, maar ze kunnen ook kosten op andere terreinen besparen, bijvoorbeeld

Schotten in financiering blijven bestaan

door afname van het ziekteverzuim of arbeidsongeschiktheid. Investeren in preventie en gezondheidszorg van werknemers geeft opbrengsten.

In de VWS-nota Sport, bewegen en gezondheid uit 2001 zijn de kosten en baten van meer bewegen becijferd: de economische baten van sporten en bewegen werden geschat op 1,6 miljard gulden (ca. 730 miljoen EUR). Deze 1,6 miljard was het saldo van 2,3 miljard gulden (ca. 1,05 miljard EUR) aan besparingen aan ziekteverzuim en 0,7 miljard (ca. 320 miljoen EUR) aan kosten voor medische behandelingen (ca. 160 miljoen EUR) en verzuim door blessures (ca. 160 miljoen EUR).

Zonder een integrale benadering leidt meer sporten - alhoewel zeer gezond - tot een financieel nadeel voor de gezondheidszorg van 160 miljoen EUR.

Niet alleen een gezonde levenswijze levert economisch voordeel op, maar ook medische behandelingen. In een studie van de National Pharmaceutical Council is gekeken naar de kosten van ziekteverzuim en productiviteitsverlies die een tiental ziekten, zoals hart- en vaatziekten, migraine, maag- darmziekten, in de Verenigde Staten met zich meebrengen. Zo is kranslagadervernauwing de belangrijkste oorzaak van voortijdige, permanente arbeidsongeschiktheid. Het hierdoor veroorzaakte productiviteitsverlies wordt voor de Verenigde Staten geschat op 47,4 miljard dollar (American Heart Association, 2001). Door opsporing en behandeling van mensen met een hoog cholesterolgehalte kan de mortaliteit met 12% en morbiditeit met 25% verminderd worden (Heart Protection Study Collaborative Group, 2002). Maatregelen in de Verenigde Staten om de behandeling van werknemers met een zevental ziekten, waaronder hart- en vaatziekten en hoge bloeddruk, te verbeteren, hebben volgens het National Committee for Quality Assurance (NCQA) tot een jaarlijkse vermindering van 8 miljoen ziektedagen geleid en 14 miljard dollar aan toegenomen productiviteit en verminderd arbeidsverzuim opgeleverd (NCQA, 2001).

Doordat opbrengsten van de gezondheidszorg buiten zicht blijven, is het gevaar aanwezig dat innovaties, die integraal gezien kosteneffectief zijn, toch geen ingang vinden en bijvoorbeeld niet in het verzekerde pakket worden opgenomen.

De biowetenschappelijke innovatie, die zoals eerder vermeld een mondiaal gebeuren is, gaat onverminderd door. De goed

geïnformeerde burger/patiënt zal naar mogelijkheden zoeken om de nieuwe preventieve en therapeutische mogelijkheden te verkrijgen en zal hier ook geld voor over hebben. Dit zal het ontstaan en gebruik van private gezondheidszorg waar deze nieuwe mogelijkheden wel beschikbaar zijn, in Nederland of elders, bevorderen.

Met het nieuwe zorgstelsel wordt een grotere doelmatigheid van de zorg beoogd. Zoals ook in de voorgaande paragrafen is aangegeven, moet er nog een aantal problemen opgelost worden. Bestaande marktimperfecties moeten opgeheven worden. Zo is concurrentie tussen zorgaanbieders niet goed mogelijk in de huidige situatie van schaarste in het aanbod. Het zal nog geruime tijd duren voordat dit probleem is opgelost, zeker in een situatie van financiële krapte. In het strategisch akkoord wordt de inkoop van buitenlandse zorg als een van de oplossingen genoemd. Hierbij dient men zich evenwel te realiseren dat zorg in het buitenland veelal duurder is. Daarnaast genereert buitenlandse zorg geen revenuen in Nederland in de vorm van werkgelegenheid en belastinginkomsten. Bovendien zijn er meer landen in Europa, bijvoorbeeld het Verenigd Koninkrijk, die zorg in het buitenland gaan inkopen (Treatment overseas, www.nhs.uk/nhsmagazine/primarycare/feature3b.asp, 10 juli 2002), waardoor ook in het buitenland schaarste kan ontstaan.

Schaarste zorgaanbieders is niet snel opgelost

Het is overigens de vraag of het mogelijk is de marktimperfecties voldoende op te heffen om een goed werkend, doelmatig systeem van concurrerende aanbieders en zorgverzekeraars te verkrijgen. Dit terwijl het geld voor biowetenschappelijke innovatie uit doelmatigheidswinsten gefinancierd zal moeten worden. Over deze problematiek heeft de Raad zich in het verleden reeds gebogen in het advies Prikkels tot doelmatigheid (RVZ, 1998a).

Is een vrije concurrerende zorgmarkt mogelijk?

Het voorgaande neemt niet weg dat de overheid moet proberen de doelmatigheid van de zorg te vergroten. Op het terrein van de (bio)farmaceutica wordt in de achtergrondstudie De biofarmaceutische industrie een aantal suggesties gedaan, zoals het snel overschakelen op generica als deze beschikbaar komen, disease management, bijstelling van het systeem van octrooibeschermt, vooraf prijsafspraken maken over orphan drugs alvorens overheidssteun te verstrekken en het stimuleren van preventie.

Geneesmiddelen kunnen goedkoper

Bij preventie bestaat de vrees dat dit belangrijke item in de toekomst in de knel kan raken. Juist op dit terrein gaan immers

de kosten voor de baat uit en door het krappe financiële beleid is er nagenoeg geen ruimte voor deze investeringen.

3.10 Conclusie

De biowetenschappelijke en biotechnologische ontwikkelingen leiden tot nieuwe mogelijkheden voor de preventie, diagnostiek en behandeling van ziekten. Mensen kunnen hierdoor langer gezond blijven, zijn minder ziek en minder snel arbeidsongeschikt, waardoor ze langer aan het arbeidsproces deel kunnen nemen.

Biowetenschap en biotechnologie bieden kansen voor een betere zorg

In een aantal gevallen zullen de ontwikkelingen leiden tot nieuwe ethische dilemma's of bestaande ethische discussies doen verheviggen.

De Raad constateert dat in de toekomstige plannen een aantal elementen aanwezig is, die moeilijk met elkaar te verenigen zijn, zoals marktwerking en een sluitend systeem van risicoverevening, marktwerking en schaarste, budgettering en het recht op zorg. Grote efficiencywinsten mogen dat ook niet op de korte termijn verwacht worden. Gegeven het taakstellend Budgettair Kader Zorg, zal de financiële ruimte zeer beperkt zijn.

De kosten van geneesmiddelen in het algemeen zullen de komende jaren evenwel fors stijgen. Hierdoor zal de toepassing van nieuwe middelen sterk in het gedrang komen. Voor een verhoging van de kwaliteit van zorg is geen geld beschikbaar.

Ook voor preventie zal nauwelijks geld beschikbaar zijn. Dit terwijl preventie het aangewezen middel is om mensen langer gezond te houden.

Een bijkomend aspect is dat de opbrengsten van preventie, en gezondheidszorg, vaak elders liggen, bijvoorbeeld in de vorm van minder ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid.

In het strategische akkoord is helaas niet gekozen voor een integrale benadering van zorg, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Hierdoor blijven de opbrengsten van 'zorggeld' onzichtbaar en wordt preventie en gezondheidszorg louter als kostenpost gezien en niet als een investering in de toekomst. Tot slot moet de Raad constateren dat Nederland minder aantrekkelijk worden als vestigingsplaats voor medisch biotechno-

logische bedrijven. Dit betekent verlies aan bedrijvigheid en daarmee aan werkgelegenheid en inkomsten. Ook neemt het rendement van investeringen in wetenschappelijk onderzoek op het terrein van de biowetenschappen hierdoor af. Nieuwe kennis zal in het buitenland te gelde gemaakt worden.

4 Aanbevelingen

In de voorgaande hoofdstukken zijn zaken gesignaleerd, welke de RVZ aanleiding geven tot de volgende aanbevelingen:

1. De Raad vindt het noodzakelijk dat het kabinet Balkenende bij het nader uitwerken van het strategisch akkoord op de korte termijn een visie en een investeringsplan voor de innovatie en daarmee de verbetering van de kwaliteit van zorg ontwikkelt. Belangrijkste redenen hiervoor zijn dat de ontwikkelingen in biowetenschap en biotechnologie betere preventie, diagnose en behandeling van ziekten mogelijk maken en dat deze patiënten/verzekerden niet mogen worden onthouden. Maar ook zijn een visie en een investeringsplan nodig, omdat de ontwikkelingen op dit terrein een internationaal, grensoverschrijdend en onvermijdelijk karakter hebben. Biowetenschap en biotechnologie stoppen niet bij de Nederlandse grens. De kosten van zorg zullen hierdoor stijgen.
2. Meer aandacht voor de opbrengsten van de zorg. Tegenover de (toename van) kosten van zorg staan opbrengsten. Deze opbrengsten van preventie, diagnostiek en behandeling liggen vaak buiten de zorgsector, bijvoorbeeld in de vorm van vermindering van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. De zorg moet niet louter als kostenpost worden gezien maar ook als investering. En meer in het algemeen: beschouw de uitkomsten van biowetenschappen als lust en niet als last. Pak de handschoen op en benut de kansen die de biowetenschap biedt.
3. Trek voor het onder 1 genoemde investeringsplan een substantieel bedrag uit. De Raad denkt hierbij aan een bedrag van 200 miljoen EUR. Zoals onder 2 vallen opbrengsten van zorg vaak in andere sectoren. Het is dan ook redelijk dat het te investeren bedrag wordt opgebracht door die sectoren. In paragraaf 3.9 is aangegeven dat de opbrengsten door vermindering van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid aanzienlijk kunnen zijn, in de orde van grootte van meer dan één miljard EUR. In het investeringsplan moeten verantwoordelijkheden duidelijk aangegeven worden met heldere doelen en meetpunten. Een goede monitoring is noodzakelijk om de resultaten van de investering zichtbaar te maken, zodat de investeringen

verantwoord kunnen worden naar de sectoren die het feitelijk financieren.

4. Onderzoek naar verenigbaarheid van risicoverevening en concurrentie. Zoals in paragraaf 3.5 is vermeld, valt deze problematiek buiten het kader van dit advies. Het verdient naar de mening van de Raad evenwel aandacht. Een belangrijke pijler van het toekomstige systeem wordt immers gevormd door concurrerende verzekeraars. Een sluitend systeem van risicoverevening is daarbij noodzakelijk, maar als dit zich niet verdraagt met concurrentie, dan ontstaat er een groot probleem.
5. Grote aandacht voor preventie. Benut de kennis die het biowetenschappelijk onderzoek oplevert. Ze toont aan dat een gezonde levensstijl belangrijke ziekten zoals kanker, hart- en vaatziekten en diabetes aanzienlijk kan terugdringen.
6. De kosten en baten van regulering kritisch bezien. Dit geldt onder andere voor de eisen die aan geneesmiddelen worden gesteld voor de toelating tot de markt in relatie tot de kosten die dit met zich meebrengt.
7. Overheidssteun in de vorm van subsidiëring en marktbescherming is noodzakelijk voor de ontwikkeling van geneesmiddelen voor kleine groepen patiënten, de zogenoemde orphan drugs. Alvorens dergelijke steun te verlenen, moet de overheid strikte afspraken maken over de uiteindelijke prijsstelling, zodat te groot financieel voordeel van exclusieve posities kan worden voorkomen. Belangrijk is eveneens dat de tijdsperiode tussen het beschikbaar komen van het middel en het vergoeden ervan drastisch verkort kan worden. Immers als de werkzaamheid van het middel genoegzaam is aangetoond en het voor de vooraf afgesproken prijs op de markt komt, kan het vergoed worden.
8. Entameer een brede discussie over het ethische dilemma van aanvaardbare kosten van medische behandelingen. Zonder dit is het bijvoorbeeld niet mogelijk om vooraf prijsafspraken zoals in aanbeveling 5 genoemd, te maken. Immers als er geen grens voor de aanvaardbare kosten wordt aangegeven, kan niet beoordeeld worden of een prijsstelling acceptabel is.

9. Geef duidelijk aan wat ethisch wel en niet acceptabel is. In dit advies is een aantal ethische dilemma's aangestipt. Het zijn geen nieuwe dilemma's en ze zijn in verschillende gremia reeds uitvoerig bediscussieerd. De tijd is inmiddels rijp voor beslissingen.
10. Nederland is een klein land en zal moeten kiezen voor 'niche markets'. Hierop moeten de wetenschappelijke en technologische inspanningen zich concentreren. Versnippering of algemene stimulering van bijvoorbeeld genomisch onderzoek is ongewenst. Kansrijk is vooral de integratie van basaal en klinisch onderzoek op gebieden als immunologie en infectieziekten en hart- en vaatziekten. Nederland geeft relatief weinig uit aan gezondheidsonderzoek zoals in paragraaf 3.7 is beschreven. Om alleen al in de buurt te komen van andere Europese landen en de Verenigde Staten is een forse verhoging van het budget met 50% noodzakelijk.
11. ICT in de gezondheidszorg stimuleren om de aantrekkelijkheid van Nederland voor geneesmiddelenonderzoek bij patiënten door de farmaceutische industrie (clinical trials) te behouden en te vergroten.
12. De kennis, benodigd voor een goede en efficiënte toepassing van biofarmaceutica in de algemene praktijk, versterken door gericht postacademisch onderwijs en het gebruik van nieuwe media zoals het Internet.
13. Publieksvoorlichting over de (on)mogelijkheden van biowetenschappelijke ontwikkelingen en biotechnologie intensiveren. Het Internet, in de vorm van de Gezondheidskiosk (www.gezondheidskiosk.nl), kan hierbij een belangrijke rol spelen.
14. Maatregelen nemen om goede wetenschappers op het terrein van de biowetenschappen voor Nederland te behouden en om Nederland als vestigingsplaats voor biotechnologische bedrijven aantrekkelijker te maken. Dit is nodig om als natie niet alleen financiële lasten, maar ook financiële baten van de ontwikkelingen te hebben. Op globaal niveau gaan deze immers onverminderd door.
15. Bij het onderzoek dat de ministeries van VWS en Economische Zaken entameren naar de octrooieerbaarheid van genen, naast de breedte van biotechnologische octrooien

ook de in paragraaf 3.6 geschetste problematiek rond de biogenerica meenemen.

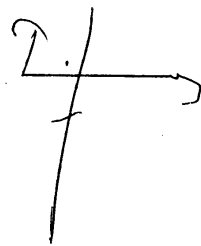
Raad voor de Volksgezondheid en Zorg,

Voorzitter,

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'R' followed by a horizontal line and a short vertical stroke.

Drs. F.B.M. Sanders

Algemeen secretaris,

A handwritten signature in black ink, featuring a vertical line with a horizontal crossbar and a small hook at the end of the horizontal line.

Drs. P. Vos

Bijlagen

Bijlage 1

Relevant gedeelte uit het Werkprogramma RVZ 2001 – 2002

2.1 Biowetenschap en beleid

Het beleidskader

In hoog tempo neemt de kennisintensiteit van de zorgproductie toe. Patiëntenzorg verandert van ambachtelijk handelen in door wetenschap gestuurd en door techniek voortgestuwd proces. Biochem en biotech winnen relatief aan belang als het gaat om de effectiviteit van het medisch handelen.

Wat zijn de kenmerken van deze ontwikkeling?

- Zij is bij uitstek internationaal, stoort zich niet aan landsgrenzen en au fond ook niet aan nationale beleidstradities.
- Zij voltrekt, door ingebouwde versnellers, zich in hoog tempo en over een breed front. Kennis lanceert kennis.
- Zij kan leiden tot diagnostiek en therapie op de individuele maat (genniveau).
- Zij zal leiden tot op herstel gerichte toepassingen buiten de curatieve sfeer, bijvoorbeeld voor chronisch zieken, maar ook buiten de medische sfeer, bijvoorbeeld voor welzijnsproblemen en bovendien tot nieuwe preventieve instrumenten.

Welke maatschappelijke katalysatoren zitten in dit proces?

Werkgevers, ouders, onderwijs hebben baat bij ruimere toepassingen van nieuwe biowetenschappelijke kennis. Zij zullen geïnteresseerd zijn in mogelijkheden om langs biochemische of technologische weg gedrag te beïnvloeden, een handicap weg te nemen of zelfs een potentiële ziekte of stoornis te voorkomen door genetische manipulatie. Burgers accepteren minder snel stemmingsproblemen of welzijnstekorten en zullen oplossingen zoeken in de medische hoek. Voorbeelden van ziekten respectievelijk problemen zijn invaliderende gewrichtsaandoeningen, angststoornissen, agressie of verslavingsverschijnselen.

Deze ontwikkeling kan gevolgen hebben voor het zorgsysteem en voor het verzekeringsstelsel. In het zorgsysteem kan de druk op voorschrijvers en verwijzers toenemen. Nieuwe biowetenschappelijke kennis wordt door (potentiële) patiënten

snel opgezogen en in de spreekkamer als claim neergelegd. In het verzekeringsstelsel gebeurt op collectief niveau hetzelfde. Belangengroepen – en nieuwe coalities van bijvoorbeeld patiënten en werkgevers – zullen vaker voor nieuwe biowetenschappelijke toepassingen toelating tot het ziekenfondspakket eisen, om uiteenlopende redenen. De grens tussen ziekte en ongemak is hier moeilijk te trekken. Een aantal nieuwe biochemische therapieën heeft op beide een positief effect. Een andere grens, die tussen preventieve en curatieve geneeskunde, zal door de nieuwe biowetenschappelijke producten relatief vervagen. En ook dat zal de druk op het collectief gefinancierd pakket doen toenemen.

Probleemstelling

Voor de overheid, verantwoordelijk voor het reguleren van de collectieve lastendruk, doen zich drie problemen voor.

1. De nieuwe biowetenschappelijke mogelijkheden kunnen tot een verhoging van de uitgaven in de medische sector leiden. Het kan dan gaan om essentiële medische zorg (die tot voorheen niet mogelijk was) of om een verruiming van de medische indicatie tot welzijnsproblematiek;
2. Zij kunnen tot een exponentiële uitbreiding van het ziekenfondspakket leiden, omdat het in onze politieke cultuur op den duur moeilijk is werkzame stoffen daaruit te weren;
3. De prioritering en programmering van research en development op biowetenschappelijk terrein, steeds meer het exclusieve domein van het internationale bedrijfsleven, is voor de nationale overheid niet te beïnvloeden. Toch zijn de uitkomsten van deze research en development relevant voor het bereiken van overheidsdoelen (bijvoorbeeld de bestrijding van epidemieën).

De overheid heeft dus een beheers- en een sturingsprobleem. En mede daardoor kan op termijn een toegankelijkheidsprobleem ontstaan: zal ieder kosteneffectief medicijn voor iedere geïndiceerde patiënt beschikbaar zijn in de collectief gefinancierde gezondheidszorg?

Dit alles kan een acuut beleidsprobleem worden, indien blijkt dat het bestaande sturingsinstrumentarium geen antwoord heeft op de uitdagingen waarvoor de biowetenschappen ons stellen. De snelheid waarmee de biowetenschappen zich voortbewegen, vergroot de kans hierop. En het internationale karakter van wetenschap en industrie maakt het beleidsprobleem, als men wil vasthouden aan het beleid van vandaag, nog groter.

Adviesdomein en beleidsvragen

Het adviesdomein is het brede terrein van de biowetenschappen en de biotechnologie, in het bijzonder de nieuwste generaties farmacotherapeutische mogelijkheden.

De beleidsvragen die de minister van VWS de RVZ voorlegt kunnen als volgt worden geordend.

1. *Probleemanalyse*
 - Welke gevolgen kan de biowetenschappelijke revolutie in de gezondheidszorg hebben?
 - Hoe zullen betrokkenen hierop reageren?
 - Wat kan een internationale vergelijking ons hier leren?
 - Zijn kostenbeheersing en wetenschappelijke innovatie verenigbare grootheden in een open informatiesamenleving?

2. *Beoordeling van oplossingen*
 - In hoeverre biedt het huidige systeem van sturing en beheersing oplossingen voor gesignaleerde problemen?
 - Indien dit systeem die niet biedt, welke oplossingsrichtingen doen zich dan voor?
 - Welke randvoorwaarden – financieel, ethisch – moeten hierbij worden gesteld?
 - Hoe zou een toekomstige taakverdeling markt – overheid, overheid – burger en overheid – zorgsector er uit moeten zien?

3. *Advies*
 - Tot welke strategische adviezen leiden de antwoorden op de vorige vragen?
 - Welke maatregelen moet de overheid treffen?

Functie advies

Het advies heeft een verkennende functie. In de samenleving zijn trends waarneembaar. De gevolgen van de trends zijn nog niet goed te beoordelen. De indruk bestaat dat bij ongewijzigd beleid problemen in de beleidsketen zullen ontstaan. Het advies kan hierop anticiperen. Het zal de weg moeten wijzen naar nieuwe formules waarmee de overheid in dialoog met producenten en consumenten van biowetenschappelijke kennis haar verantwoordelijkheid waar kan blijven maken.

De Raad is verder van mening dat het onderwerp van dit advies een rol zou moeten spelen in de stelsel­discussie. Het is

heel goed denkbaar dat de biochemie straks bepalender is voor het beleid dan de economie.

Programmering

De Raad houdt bij de programmering van dit advies rekening met twee andere adviezen: dat over technologische innovatie, waarop het een vervolg is, en dat over e-health. Omdat de adviesvoorbereiding volgt op eerstgenoemd advies en deels parallel loopt aan het tweede, zal publicatie van het advies over biowetenschap plaatsvinden begin 2002. De Raad zal samen met VWS zoeken naar een mogelijkheid de advisering te splitsen in enkele deeladviezen. Een eerste advies zou het karakter van een verkennende overview kunnen hebben. Een tweede advies (begin 2002) zou hierop een thematische verdieping kunnen zijn.

Relevante andere publicaties en instanties

Relevante andere adviezen van de RVZ zijn die over geneesmiddelen, over biotechnologie, over technologische innovatie en over e-health.

De RVZ zal samenwerking zoeken met de Raad voor Gezondheidsonderzoek en met de Gezondheidsraad. Verder zijn de activiteiten van het College voor zorgverzekeringen op het terrein van de ontwikkelingsgeneeskunde van belang voor de Raad. Ook de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg voert relevante studies uit.

Literatuur

Adviezen RVZ

- Waardebepaling geneesmiddelen als beleidsinstrument (1997);
- Farmaceutische zorg (1998b);
- Octrooiering biotechnologie (1999b);
- Technologische innovatie (2001a);
- E-Health care in een digitale delta (2001b).

Bijlage 2

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Voorzitter:

Drs. F.B.M. Sanders

Leden:

Mw. prof. dr. I.D. de Beaufort

Drs. J.C. Blankert

J. Franssen

Mw. M.J.M. Le Grand-van den Bogaard

Prof. dr. T.E.D. van der Grinten

Mw. prof. dr. J.P. Holm

Mw. J.M.G. Lanphen, huisarts

Mr. A.A. Westerlaken

Algemeen secretaris:

Drs. P. Vos

Bijlage 3

Adviesvoorbereiding vanuit de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Betrokken raadsleden:

- Drs. J.C. Blankert
- Mw. prof. dr. J.P. Holm

Ambtelijke projectgroep:

- Drs. L. Ottes, arts, projectleider
- Mw. ir. E.O. Heseltine, projectmedewerker
- Mw. drs. L. A. Koole, projectmedewerker (tot 1 september 2001)
- Mw. drs. J. van Os, projectmedewerker (vanaf 1 september 2001)
- Mw. O.L. Klijn, projectsecretaresse (tot 1 december 2001)
- Mw. I. de Pricëlle, projectsecretaresse (vanaf 1 februari 2002)

Bijlage 4

Verantwoording van de procedure van voorbereiding van het advies

Uitgangspunt voor het uitbrengen van een advies over het onderwerp Biowetenschap en Beleid is het Werkprogramma RVZ 2001 – 2002 waarvan het relevante gedeelte is opgenomen in bijlage 1.

Gebaseerd op dit werkprogramma heeft het projectteam onder leiding van de raadsleden drs. J.C. Blankert en mw. prof. dr. J.P. Holm, een plan van aanpak opgesteld. Op grond van dit plan zijn de volgende activiteiten ondernomen. Hierbij zijn een drietal fasen onderscheiden.

In de eerste fase (periode mei - oktober 2001) is een literatuurstudie uitgevoerd. Het betrof een inventarisatie van de ontwikkelingen op het terrein van de biowetenschappen en biotechnologie.

In de tweede fase (periode september 2001 – januari 2002) is een aantal gesprekken gevoerd met deskundigen en belanghebbenden:

- prof. dr. J.A. Bruijn
- mw. dr. S.E. Buitendijk
- dr. W.R. Gerritsen
- mw. dr. G.M. van Heteren
- drs. J. Mos
- prof. R. Plasterk
- dr. H. Schellekens
- prof. W. van der Steen

De resultaten van de literatuurstudie en de gesprekken zijn verwerkt in de achtergrondstudie Biowetenschap en Beleid die tegelijkertijd met het advies is uitgebracht.

Daarnaast hebben dr. H. Schellekens en dr. A. Brouwer in opdracht van de RVZ een verkenning geschreven getiteld 'De biofarmaceutische industrie, ontwikkelingen en gevolgen voor de gezondheidszorg'. Deze verkenning is eveneens tegelijkertijd met dit advies uitgebracht.

Op basis van de achtergrondstudie, de verkenning en de gesprekken is een discussiestuk opgesteld. Deze vormde de input voor een tweetal consultatieve bijeenkomsten, waarvan de verslagen in de bijlagen 5 en 6 zijn opgenomen.

Op grond van de hiervoor beschreven activiteiten is een conceptversie van het advies opgesteld. Dit concept is door de Raad besproken op 23 april 2002. Naar aanleiding van de discussie is het concept bijgesteld.

Tijdens de adviesprocedure heeft het projectteam over de voortgang van de advisering regelmatig overleg gevoerd met mw. drs. I.H. Daemen van de directie Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van VWS. Daarnaast is overleg gevoerd met mw. dr. I. Steneker, directie Geneesmiddelen en Medische Technologie en dr. C. Vos, directie Zorgverzekeringen.

Op 15 augustus 2002 heeft de Raad dit advies vastgesteld.

Bijlage 5

Verslag consultatieve bijeenkomst Biowetenschap en beleid op 5 maart 2002, 10.00 - 12.00 uur

Aanwezigen:

Leden Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Drs. J.C. Blankert, voorzitter

Mw. prof. dr. J.P. Holm

RVZ-secretariaat

Drs. L. Ottes, arts, projectleider

Mw. ir. E.O. Heseltine-Mok

Mw. drs. J. van Os

Genodigden

W. Allaerts, phd

Josephine Nefkens Instituut

Prof. dr. G.M.A. van Beynum

BioPartner

Prof. dr. C.J. de Blaey

KNMP

Prof.dr. J.A. Bruijn

Leids Universitair Medisch Centrum

Drs. I.H. Daemen

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Drs. F. van Dam

Stichting Consument en Biotechnologie

Mw. prof. dr. M.C.E. van Dam-Mieras

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid

H. Emans

Cinemia

Dr. M.R. de Graef
Stichting Toekomstbeeld der Techniek

Ir. J.G. Hanstede
BioFarmind

Dr. G.M. van Heteren
Katholieke Universiteit Nijmegen

Mw. Mr. M.C.E. van Heurck
Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Dr. T.J.A.M. Meerman
Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der
Geneeskunst

Dr. J. Mos
College voor Zorgverzekeringen

Prof. G.J. Mulder
College ter beoordeling Geneesmiddelen

Dr. R. van Olden
Eli Lilly Nederland B.V.

Dr. C. Oosterwijk
Verenigde Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties

Drs. J.M. Puiman
Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Dr. C.G. van Schagen
GlaxoSmithKline

Dr. ir. C.M. Vos
Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Drs. M.C. de Vries
Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Dr. W.H.J.M. Wientjens
Diabetesvereniging Nederland

Dr. A. ten Wolde
VNO-NCW

Opening

De voorzitter, de heer Blankert, opent de bijeenkomst. Hij heet iedereen van harte welkom en geeft de deelnemers de kans zichzelf te introduceren. Het doel van de bijeenkomst en de plaats in het adviestraject worden uiteengezet.

Vervolgens wordt overgegaan tot bespreking van de vragen in de discussienotitie. Deze vragen en de toelichting zijn in tekstkaders aangegeven.

Vraag 1: Wat zijn de gevolgen van de biowetenschappelijke revolutie voor de kosten van de zorg?

Toelichting:

Zoals hiervoor vermeld, zijn nieuwe diagnostiek en behandeling veelal duur. Veel van de nieuwe behandelingsmethoden, zoals tissue engineering en gentherapie vinden slechts op zeer beperkte schaal plaats, waardoor de effecten op de kosten van de zorg voorlopig nog gering zullen zijn.

Dit lijkt niet te gelden voor nieuwe geneesmiddelen. In de achtergrondstudie Geneesmiddelen nu en in de toekomst bij het VTV 2002 van het RIVM wordt gesteld dat de kosten van extramurale farmaceutische zorg zullen toenemen om een viertal redenen:

- nieuwe duurdere geneesmiddelen vervangen bestaande goedkopere middelen;
- nieuwe middelen maken een uitbreiding van het aantal te behandelen patiënten mogelijk;
- de gemiddelde hoeveelheid geneesmiddelen per patiënt neemt toe;
- door toenemende kennis van het humaan genoom wordt individuele therapie mogelijk.

Een recent onderzoek van het Pharmo Instituut in opdracht van de VNZ geeft een kostenstijging voor intramurale geneesmiddelen voor de komende jaren van 20% per jaar aan (afgelopen jaren was de stijging ca. 8% per jaar). Naast dure orphan drugs, worden als grootste veroorzakers van de kostenstijging nieuwe middelen tegen kanker en immuunziekten gezien. De voorspelling is dat de geneesmiddelenkosten voor ziekenhuizen de komende vijf jaar zal verdrievoudigen.

In de RVZ-achtergrondstudie Ontwikkelingen binnen de farmaceutische industrie en de gezondheidszorg worden een aantal ontwikkelingen beschreven, zoals globalisering en con-

concentratie van de farmaceutische industrie. Het is nog onduidelijk of de ontwikkelkosten van nieuwe geneesmiddelen door de toepassing van farmacogenomics en farmacogenetics zullen dalen. De opstellers van de RVZ-achtergrondstudie denken van niet. Een studie van de Boston Consulting Group geeft echter aan dat besparingen tot 50% mogelijk zijn. Zij plaatst hier overigens wel de kanttekening bij dat dit alleen realiseerbaar is binnen de optimale randvoorwaarden. Indien hieraan niet wordt voldaan kunnen de besparingen omslaan in extra kosten.

Overigens is het zeer de vraag of besparingen in de ontwikkelkosten van geneesmiddelen zullen leiden tot lagere prijzen, gelet op de eerder genoemde ontwikkelingen zoals globalisering en marktconcentratie. Ook andere in de RVZ-achtergrondstudie genoemde ontwikkelingen, zoals het steeds moeilijker worden om (bio)generica op de markt te brengen en afname van het aantal me-too geneesmiddelen, hebben een prijsopstuwend effect.

Anderzijds lopen binnenkort van een aantal veelgebruikte 'klassieke' geneesmiddelen – blockbusters - de octrooien af, waardoor er goedkope generica op de markt kunnen komen. Door snel op generica over te schakelen kan geld vrijgemaakt worden voor de bekostiging van nieuwe, dure geneesmiddelen.

In de STG-toekomstverkenning Schetsen en etsen wordt met name de instroom van niet-symptomatische, potentiële, patiënten in het kader van preventie genoemd. Als voorbeeld kan de behandeling van hypercholesterolemie met statines genoemd worden.

De heer Wientjens is teleurgesteld dat waar het advies kijkt naar kosten als algemeen punt, nog te veel is toegegeven aan de gebruikelijke hokjesgeest, het domeindenken. Hij mist de benadering van de kosten in een groter geheel, inclusief het rendement. Als voorbeeld noemt hij de behandeling van diabetes, die tegenwoordig poliklinisch plaats kan vinden. Er is dus geen ziekenhuisopname meer nodig. De ontwikkeling van insuline op basis van recombinant-DNA in plaats van slachthuisvarkensinsuline heeft duidelijk positieve aspecten, maar het rendement dat dit heeft opgeleverd is moeilijk terug te vinden. Het is ook iets dat moeilijk integraal te benaderen is. Hij hoopt echter dat de RVZ dit in het uiteindelijk advies mee kan nemen.

De heer Van Beynum ziet twee effecten van innovatie. Aan de ene kant leidt innovatie tot nieuwe producten waardoor de omzet van het bedrijf omhoog gaat en ook de kosten voor de gebruiker stijgen. Aan de andere kant leidt innovatie ook tot een verlaging van de kosten van de producten die al op de markt zijn. Dit geldt echter niet als er monopolies bestaan. In het geval van biotechnologie is er steeds minder sprake van een 'captive' markt. Over het algemeen verwacht hij uit macro-economisch gezichtspunt dat de kosten zullen stijgen, maar dit wordt voornamelijk veroorzaakt door de vergrijzing en dergelijke maatschappelijke ontwikkelingen en niet zozeer door innovatie.

De heer Emans vindt de toelichting te veel op geneesmiddelen geschreven. Biotechnologie heeft ook invloed op de diagnostiek. Hier is het mogelijk om kosten te besparen. Geneesmiddelen hebben bovendien ook nog gevolgen voor het verloop van de behandeling. Het verhaal zou nog wat evenwichtiger kunnen.

Volgens **de heer Van Schagen** is het erg moeilijk om een dergelijk breed terrein binnen 2 uur geheel te coveren. Een duidelijke focus is dus nodig. Daarbij is het belangrijker om eerst te kijken naar het toevoegen van kwaliteit aan het gezondheidszorgsysteem en de Nederlandse maatschappij in plaats van naar de kosten. Pas daarna moet de vraag gesteld of en hoe dat ook te betalen is en of we dat met zijn allen ook willen.

De heer Bruijn vraagt zich of de vraag over de kosten wel past bij een discussie over biotechnologie. De tendens is dat de kosten van de gezondheidszorg altijd stijgen, niet specifiek door de biotechnologie. Hij heeft ook een probleem met de term revolutie in relatie tot biotechnologie. Het is volgens hem niet meer dan een stap vooruit in de ontwikkeling van de geneeskunde, niet meer dan de uitvinding van de röntgenfoto. In elk geval is het beter die discussie los te koppelen van de financiën.

De heer Ten Wolde vindt echter dat de vraag wel degelijk aan de orde moet komen. Biotechnologie is op dit moment een sleuteltechnologie. De ontwikkeling van DNA-chips kan mogelijk tot gevolg hebben dat er minder behandelingen nodig zullen zijn. Dit soort positieve aspecten dient deel uit te maken van de analyse.

De heer Van Beynum is van mening dat er een onderscheid te maken is tussen kosten en investeringen. In geval van innovatie is er vaak sprake van een investering. De RGO constateert in zijn advies dat er bij innovatieprojecten veel geld over de balk gegooid wordt. Het gaat dan vaak fout in de overdracht van onderzoek (research) naar ontwikkeling (development). Hierdoor loopt de B.V. Nederland veel inkomsten mis.

De heer Blankert kan zich vinden in de opmerking over investeringen. Het probleem voor de Raad is dat de vraagstelling van het ministerie zich richt op de kosten. Dit kan in het advies nog iets bijgesteld worden.

De heer Mos mist in de uitwerking van de vraag enige aandacht voor gezondheidswinst. Dit kan zowel preventieve als curatieve gezondheidswinst zijn. Het meenemen van verschillende soorten gezondheidswinst kan helpen bij het nemen van beslissingen en bij het bepalen van normen en waarden, zodat de discussie niet blijft hangen in een oersoep van kosten en opbrengsten.

Mevrouw Van Heteren vult aan dat in dit geval ook (mogelijk) gezondheidsverlies door medicalisering van belang is, met name in de opkomst van de nieuwe risicogeneeskunde.

De heer Mulder vindt dat gezondheidswinst in de toekomst nog moet blijken. Negatieve kanten van deze ontwikkelingen moeten nog ontdekt worden. De vraag is wat er uiteindelijk overblijft van de belofte. De positieve ontwikkeling kan tijdelijk blijken te zijn. Dit geldt ook voor de ontwikkeling van klassieke geneesmiddelen. Vaak leidt het slechts tot marginale verschillen.

De heer Van Olden is het hier niet mee eens. Biotechnologie heeft nu al de ontwikkeling van enkele fantastische geneesmiddelen tot gevolg, met een duidelijk aantoonbare bijdrage aan gezondheidswinst. Deze winst geldt zowel uit medisch als uit maatschappelijk oogpunt. Wel zijn er internationale verschillen. Zo zijn er in de Verenigde Staten al 150 producten op de markt, in Nederland pas 80.

De heer Bruijn vraagt zich af of het gaat om de investeringen in research, of over de kosten die optreden na implementatie van de kennis die research oplevert. In die zin onderscheidt biotechnologie zich niet van andere medische ontwikkelingen.

Naar de mening van **de heer Van Schagen** gaat het hier om een definitiekwestie. Gaat het over biotechnologie bij de productie of over genomics als onderdeel van de voorspellende geneeskunst. Het is belangrijk om dit terug te vinden in het advies.

Mevrouw Van Dam stelt dat het gevaar dreigt te veel te willen redeneren vanuit het bestaande systeem. Als iedereen alles wil, wordt het te duur. Het systeem moet dus veranderen. De vraag is of het daarbij gaat om verandering van de productie. Dit kan leiden tot schonere productie maar heeft ook een noord-zuid verdeling tot gevolg. Of gaat het om het individu? In dat geval probeert men appels met peren te vergelijken.

De heer Van Dam vraagt zich af of erfelijkheidsdiagnostiek wel leidt tot gezondheidswinst. Als voorbeeld noemt hij een groep van 10 mensen die wordt getest op de aanwezigheid van een bepaald longkankergen. Slechts van één van de 10 mensen is de uitslag positief. Betekent dit dan dat de rest zijn gang kan gaan en door kan roken?

De heer Van Beynum herkent veel van de ontwikkelingen die in de studie van Schellekens beschreven zijn. Er is een frameshift gaande. Biotech-bedrijven rukken op, eten elkaar op, maar ook de 'grote jongens'. We hebben de eeuw van de chemie achter de rug, vanaf nu zullen er steeds meer biologische ontwikkelingen zijn in de farmaceutische industrie. Er zit ook veel in de pijplijn. In de Verenigde Staten zitten zeker 200 tot 300 monoclonals op dit moment in fase II of III.

De heer Wientjens stelt dat een systeembenadering, zoals in deze documenten wordt gekozen, nogal een beperkte benadering is. Push vanuit science en industrie. Geen aandacht voor de markt en onvoldoende aandacht voor de pull vanuit deze markt. De wetenschap praat graag over een revolutionaire ontwikkeling, terwijl dat voor de markt, voor de patiënten vaak zeker niet het geval is. Die merken er vaak te weinig van. Naar zijn mening is het belangrijk als de RVZ het aspect van gezondheidswinst versus gezondheidsverlies voor de patiënten zelf in het advies meeneemt. Er moet dan ook meer inzicht zijn in wat voor soort gezondheidswinst daadwerkelijk aan de orde zal zijn. Hij betreurt het ook dat de (potentiële) patiënten met hun concreet geformuleerde behoeften tot nu toe in het traject nog weinig gehoord zijn.

De heer Blankert wijst op het standpunt van de Raad ten aanzien van 'patiënt empowerment', zoals dat beschreven is in het advies Patiënt en internet. Dit punt zal zeker ook terugkomen in het huidige advies.

De heer Van Schagen vindt het moeilijk om 'old big pharma' met 'new pharma' te vergelijken. 'Big pharma' blijft zijn leidende rol houden. Hij verwacht dat er internationaal een grote druk zal blijven om met deze technieken aan de gang te gaan. Hierdoor blijven investeringen op brede schaal beschikbaar. De science-push zal leiden tot meer informatie over intermoleculaire mechanismen. Dit kan op den duur leiden tot betere geneesmiddelen, maar dat duurt nog wel even.

Alhoewel **mevrouw De Vries** het ermee eens is dat het belangrijk is niet te veel te focussen op de kosten, vindt zij het wel een belangrijke signaal naar de maatschappij: alles is mogelijk, maar dan moet het geld er wel voor beschikbaar komen. Kortom, als je het wilt, moet je er wel wat voor over hebben.

De heer Bruijn stelt dat er een betere definitie nodig is voordat er echt wat over de kosten gezegd kan worden. Niet alle ontwikkelingen zijn nieuw. Bij de bestrijding van TBC is bijvoorbeeld de discussie over het recht op niet-weten ook al gevoerd. De huidige ontwikkelingen zijn in dat licht bezien niet meer dan een stap verder. We kijken niet meer naar de buitenkant, maar naar de binnenkant van de cel. We bestuderen RNA en DNA in plaats van eiwitten. Dat is wat de meeste mensen bedoelen met genomics.

De heer Oosterwijk merkt, naar aanleiding van de opmerking van de heer De Bruijn dat er wetenschappelijk gezien geen sprake zou zijn van een revolutie, op dat dit een kwestie is van een wetenschappelijke realiteit tegenover een politieke realiteit en een maatschappelijke realiteit: er vinden nu pas politieke debatten plaats. De wetenschappelijke ontwikkelingen speelden al geruime tijd geleden. Wat betreft de kosten is de politieke realiteit belangrijker dan de wetenschappelijke.

De heer Ten Wolde is van mening dat er op dit moment weinig ontwikkelingen zijn die in aanmerking komen voor de kwalificatie revolutie. De laatste in deze zin was volgens hem de internetrevolutie. De enige twee technologieën die mogelijk als revolutie kunnen worden bestempeld zijn de biotechnologie en de nanotechnologie.

De heer Van Olden vindt het woord revolutie niet meer dan een mooie etalage. Het gaat er echter om wat dat betekent voor de zorg. Hoe gaan we maatschappelijk gebruik maken van dit dure assortiment.

De heer Bruijn stelt dat iedere nieuwe ontwikkeling in het begin duur is. Als het blijkt dat het werkt, wordt het massaal in productie genomen en wordt het goedkoper.

De heer Van Beynum verklaart de toename van de kosten aan de hand van het feit dat voor het ontwikkelen van de eerste producten veel nieuwe opgezet zijn. Dit geld wil men natuurlijk zo snel mogelijk terugverdienen.

Volgens **de heer Van Olden** zal generieke biotechfarma duurder blijven dan andere generieke middelen. Desgevraagd licht hij toe dat dit komt doordat er meer producten voor minder gebruikers gemaakt zullen worden.

De heer Van Schagen is van mening dat alle ontwikkelingen bijdragen aan gezondheidswinst. Er komt een breed scala aan therapieën, die weliswaar per behandeling duurder kunnen zijn, maar de gezondheidswinst is ook groter. Als er in het geval van hypertensie gebruik gemaakt zou worden van een DNA-chip in de diagnostiek, zal dat kostenverhogend werken. Daarnaast neemt ook de kwaliteit toe. De keuze waarvoor de maatschappij zich gesteld ziet, is of wij die gezondheidswinst wel willen toestaan.

De heer Mos vult aan dat door genomics zich ook de vraag voordoet om een niet effectieve behandeling niet toe te staan.

Mevrouw Van Dam vraagt zich af hoeveel kosten er werkelijk zijn verbonden aan de ontwikkeling van geneesmiddelen, bijvoorbeeld door het gebruik van biotechnologie en in hoeverre deze zijn terug te voeren op kosten van regelgeving ten aanzien van toelating op de markt. Volgens **de heer Bruijn** varieert dit per geneesmiddel.

De heer Emans heeft de indruk dat er breed medicijnen worden ontwikkeld. De farmaceutische industrie richt zich toch vooral op volksziektes, terwijl zeldzamere ziektes minder aandacht krijgen.

De heer Mulder geeft aan dat pharmacogenetics van belang zouden kunnen zijn bij bepaalde ziekten. Nu is een aantal

medicijnen, bijvoorbeeld voor Alzheimer's, er niet gekomen doordat naar de mening van de ontwikkelaars nog een te klein deel van de patiënten er mogelijk voordeel van heeft. Pas als specifieke patiënten te identificeren zijn ontstaat er een voordeel. Hier zou in de achtergrondstudie van de heer Schellekens meer aandacht aan besteed kunnen worden.

Een andere overweging is dat geneesmiddelen dan misschien wel effectief zijn, maar ze leveren geen verbetering van de kwaliteit van leven op. Er ontstaat dus door de nieuwe ontwikkelingen een situatie dat we ziekten wel kunnen genezen, maar dit ten koste van de kwaliteit van leven. De vraag is of we dat willen.

De heer De Graef vult aan dat er ook nog een andere klasse van 'geneesmiddelen' komt, die mogelijk maakt om genetische profielen op te stellen, die een risico op een bepaalde ziekte aangeven. In zo'n geval is het mogelijk om gehele families preventief op een bepaald medicijn te zetten. Dat gebeurt inmiddels ook al. Neveneffect hiervan is dat de grens tussen voeding en medicijn steeds meer zal vervagen. Bovendien richt dit zich niet alleen op zieke mensen, maar ook op mensen die mogelijk ziek zouden kunnen worden. Hiermee wordt dus iets geheel nieuws geïntroduceerd.

De heer Bruijn vindt ook dit niet echt een nieuwe ontwikkeling. Ook op dit moment zijn er preventieve screenings op bepaalde ziekten.

De heer Vos stelt dat het gevaar is, dat een patiënt dan al met de angst voor een klacht naar een arts gaat, in plaats van met een werkelijke klacht. Er is dan ook diagnostiek beschikbaar die daar een antwoord op kan geven. Aan de andere kant bieden de ontwikkelingen ook de mogelijkheid tot het openen van de black-box van ziekten. Helaas loopt diagnostiek duidelijk voor op behandeling. Er is daarom een grote spanning tussen wat de consument in de krant leest en wat er werkelijk mogelijk is. De revolutie zit hem meer in de uitdaging hoe hiermee om te gaan.

Volgens **de heer Oosterwijk** zijn de burgers geen toeschouwers, maar zijn wij met zijn allen een onderdeel van het proces. Een patiënt met een ernstige, al dan niet zeldzame, ziekte strijdt vaak voor zijn lijfsbehoud. Op zo'n moment kan hij niet denken aan de kosten van de volksgezondheid. Omdat er vele belangen, waarden en normen in het geding zijn, is het van

belang om dit via een democratische structuur te reguleren dit en niet aan de markt over te laten.

De heer Van Schagen komt terug op een eerder discussiepunt. Hij benadrukt dat de farmaceutische industrie zich niet alleen richt op chronische therapieën voor grote volksziekten. Juist bij de orphan drugs zijn, omdat deze problemen genetisch gemakkelijk te identificeren zijn, belangrijke vindingen gedaan. Alleen zijn die problemen farmaceutisch maar moeilijk op te lossen. Deze vindingen werken door bij het onderzoek naar de grote volksziekten. Het gaat om integraal science-gedreven bedrijven, met veel bredere interacties. Het klassieke beeld van deze bedrijven is onjuist. **Mevrouw Van Heteren** vraagt of zij uit het vorige moet begrijpen dat **de heer Van Schagen** stimuleringsprogramma's voor orphan drugs onzin vindt. **De heer Van Schagen** is het gezien de ontwikkelingen die hieruit voorkomen niet mee eens. Daarnaast is volgens hem een belangrijk neveneffect van deze programma's wat voor kwaliteitseisen er aan geneesmiddelen worden gesteld, hoe de toegang tot de markt wordt geregeld en hoe ze gecontroleerd worden. Hiervoor moet beleid ontwikkeld worden.

De heer Van Beynum benadrukt dat er in de Verenigde Staten al 25 jaar sprake is van wetgeving op het gebied van orphan drugs. Europa loopt hier duidelijk op achter. De biotech-bedrijfjes hebben hier juist eerst op ingezet, mede dankzij die wetgeving en hun wendbaarheid als klein bedrijf. Het is dus beter om niet te praten over of/of, er is langzamerhand meer sprake van een én-én-situatie.

Vraag 2: Welke effectieve sturingsinstrumenten zijn beschikbaar?

Toelichting:

In het uiteindelijke RVZ-advies moet antwoord gegeven worden op de vraag in hoeverre het huidige systeem van sturing en beheersing oplossingen biedt voor gesignaleerde problemen. Gesteld kan worden dat het huidige systeem reeds in zijn voegen kraakt, los van de ontwikkelingen op het terrein van de biowetenschappen.

Met name nieuwe (biofarmaceutische) geneesmiddelen leiden steeds opnieuw tot problemen. Allereerst is er het probleem van de vergoeding van dure weesgeneesmiddelen. Prijzen van honderdduizend EUR per patiënt per jaar zijn eerder regel dan

uitzondering. Ook aan de kosten van de ontwikkeling van deze middelen draagt de overheid bij.

Ook buiten de categorie van de weesgeneesmiddelen zijn er problemen. Zo was er vorig jaar het probleem van de vergoeding van het middel Remicade voor reumapatiënten. Behandeling met dit middel kost ca. 11.000 EUR per patiënt per jaar. Het middel is ook effectief bij de ziekte van Crohn, een ernstige darmaandoening. Recent is gebleken dat het middel in één op de vier ziekenhuizen aan deze patiëntengroep niet wordt verstrekt. Zij hebben daar het geld niet voor stellen zij. De laatste jaren is gebleken dat voor de vergoeding van nieuwe dure intramurale geneesmiddelen steeds opnieuw ad-hoc oplossingen nodig zijn.

De vraag is: hoe moet het nu verder en welke effectieve instrumenten zijn beschikbaar?

Tot nu toe heeft in de gezondheidszorg de nadruk sterk gelegen op aanbodsturing vanuit de overheid. Deze bepaalt voor de belangrijkste delen van de zorg de aanspraken, de hoogte van vergoedingen en de capaciteit.

Belangrijke sturingsinstrumenten op het terrein van de extramurale geneesmiddelen zijn het Geneesmiddelenvergoedingsstelsel (GVS), waarbij gelijksoortige geneesmiddelen worden geclusterd en waarvoor een maximale vergoedingsprijs wordt vastgesteld en de Wet geneesmiddelenprijzen, waarbij de maximumprijs van een middel gerelateerd wordt aan de prijzen in een aantal ons omringende landen.

Het beleid is deze instrumenten af te bouwen en (gereguleerde) marktwerking hiervoor in de plaats te laten treden. Zorgverzekeraars zouden hierbij de centrale regisseurs moeten worden.

Een belangrijke vraag is in hoeverre zorgverzekeraars, en Nederland in het algemeen, invloed uit kunnen oefenen op de keuze en prijzen van geneesmiddelen. Op de ontwikkelingen binnen de farmaceutische industrie heeft Nederland hoegenaamd geen invloed. Ook zaken als octrooiëring en toelating tot de markt zijn op Europees niveau geregeld. Zal een individuele zorgverzekeraar meer 'bargaining power' hebben dan het huidige GVS en de Wet geneesmiddelenprijzen? Hoe kan optimaal gebruik gemaakt worden van het beschikbaar komen van generica voor een aantal huidige blockbusters. Moet het

GVS inderdaad afgeschaft worden? Is er een ander systeem nodig?

Naast de zorgverzekeraar wordt ook de patiënt binnen het streven naar marktwerking gezien als een belangrijk sturingsinstrument. Vraagsturing wordt beleidsmatig gezien als een belangrijk sturingsinstrument. Keuzevrijheid van de patiënt kan echter niet los gezien worden van eigen verantwoordelijkheid van diezelfde patiënt. Hierop wordt bij vraag 4 ingegaan.

Zijn er nog andere sturingsinstrumenten denkbaar?

De heer Blankert geeft aan dat dit een grote vraag voor het ministerie is. Met name de vraag of er meer regelgeving nodig is, of dat de bestaande structuren voldoende ruimte bieden.

De heer Wientjens mist bij de sturingsinformatie concrete informatievoorziening en voorlichting aan (potentiële) patiënten. Dit wordt nu veel te veel overgelaten aan de vrije markt. Dit hoort volgens hem thuis bij VWS of bij een combinatie van organisaties. Het gaat dan vooral om informatie over bestaande behandelingen en mogelijk toekomstige behandelingen. De WHO heeft aangegeven dat goede voorlichting en begeleiding minstens zo belangrijk zijn als een goede behandeling. Op dit moment ontbreekt het daar in Nederland nog aan. De huidige gezondheidskiosk bevat veel partijen, terwijl een van de belangrijkste, de industrie, ontbreekt. De industrie zou juist hier toegang moeten hebben, teneinde informatie te geven. Wetenschappers zijn soms te druk met het zich positioneren om de juiste informatie te geven. Voorts is er in toenemende mate verticale kennisoverdracht nodig gericht op de zorgverleners. Zonder een zwarte piet te willen toespelen, noemt hij de informatie, die bij huisartsen te verkrijgen is, soms dramatisch slecht. De controle op nuttig gebruik van mogelijkheden van deskundigheidsbevordering zijn op dit moment onvoldoende. Tevens mist hij de post-marketing surveillance van geneesmiddelen als sturingsinstrument.

De heer Blankert stelt, verwijzend naar zijn ervaringen bij het Reumafonds, dat het mogelijk is om voor informatievoorziening en voorlichting gebruik te maken van patiëntenverenigingen.

De heer Bruijn heeft de vraag geïnterpreteerd alsof consumptie (door de overheid) te sturen is, en of dat zou moeten veranderen. Op dit moment is er sprake van aanbodsturing. Het is

dan ook te betreuren dat de zorgverzekeraars niet bij deze bijeenkomst aanwezig zijn. Hij is van mening dat het belangrijk is om de patiënt meer invloed op de sturing te geven. Daarnaast is een deugdelijke kosten-batenanalyse van belang. Bovendien is er reeds de vraag of we bepaalde medicijnen willen als het kan en of het dan in het basispakket hoort, of op de vrije markt. Deze laatste vragen horen wat hem betreft in de politieke arena en niet bij artsen of verzekeraars.

De heer Mulder is van mening dat rationeel geneesmiddelengebruik zou leiden tot minder kosten. Patiënten zijn echter niet rationeel op het moment dat ze medicijnen nodig hebben. Er zijn ook grote cultuurverschillen tussen deskundigen. Sommige geneesmiddelen, die we in Nederland eigenlijk niet zouden willen hebben, zijn elders in Europa wel geregistreerd. Een mogelijkheid zou kunnen zijn om geneesmiddelen goedkoper te maken door de registratie-eisen te verlagen. Hierbij is het dan wel belangrijk om de patiënt te wijzen op mogelijke risico's. De patiënt kan dan zelf afwegen of hij die risico's wil nemen of niet. Uiteindelijk kan dit wel leiden tot een beperking van de kosten.

De heer Blankert brengt hier tegenin dat blijkt dat mensen via internet gewoon dat bestellen wat ze willen hebben. Het is ook niet mogelijk om dit te verbieden. Vervolgens vraagt hij zich af of het gezien de open grenzen mogelijk is om een benchmark hiervoor te maken.

De heer Van Beynum reageert op de opmerkingen over de rol van de patiënt. Hij wijst er op dat de RGO in een recent rapport de overheid adviseert om meer naar de markt te luisteren en zich minder te laten overvallen door innovaties. De zorgverzekeraars verwachten op dit moment de macht over die markt te krijgen. Daarnaast is van belang dat de realisatie van het innovatieproces zich over meer ministeries uitspreidt. Er is dan ook een brede projectgroep nodig die de gehele innovatieketen kan bestrijken.

De heer Ten Wolde vindt de discussie over sturing te veel probleemgericht. Het is een stelselafhankelijke vraag. In zijn advies over het stelsel heeft de SER gesteld dat vanuit marktwerking andere variaties mogelijk zijn. Publieksvoorlichting is hierbij belangrijk, naast het stimuleren van innovatie. Hij sluit zich aan bij de vorige spreker met betrekking tot het aspect van de gedeelde aandacht. Belangrijk punt hierbij is om middelen niet te versnipperen, maar juist vooral belemmeringen weg

te nemen. Een voorbeeld hiervan zijn de Europese octrooi-richtlijnen, die in Nederland nog niet zijn geïmplementeerd. Dit maakt dat het vestigingsklimaat in Nederland slechter is geworden. Een ander voorbeeld van belemmeringen is de wetgeving op dierproeven. Hij benadrukt het belang van internationale aspecten voor dit advies.

In reactie op de vorige spreker wijst **de heer Blankert** het VNO op de recente RVZ-adviezen over het stelsel.

De heer Mulder wil de vraag over sturing graag verbinden met de waardering voor de mate van gezondheidswinst en hoeveel geld men daarvoor wil uitgeven. De vraag is dan wat men aan het sturen is.

Het duidelijkste voorbeeld van de invloed van het kostenplaatje op de keuze van geneesmiddelen is te vinden in de ziekenhuizen. Dit noemt men wel postcodegeneeskunde, het toekennen van geneesmiddelen en andere behandelingen afhankelijk van het ziekenhuisbudget. Hij vraagt hiervoor aandacht in het advies. De vraag is of men het ziekenhuisbudget wel als sturingsinstrument wil. Daarnaast is de vraag of men dit feit dan ook wil opnemen in de publieksvoorlichting, zodat patiënten hun ziekenhuis kunnen kiezen op basis van de financiële mogelijkheden voor de gewenste behandeling. **De heer Bruijn** stelt dat dit op dit moment al de realiteit is. **De heer Blankert** wijst op de Amerikaanse voorbeelden waar geadverteerd wordt met de kwaliteit van artsen. **De heer Mulder** vindt dat niet zo'n gek idee en vraagt zich af waarom men dat in Nederland niet wil weten. Dat raakt aan een belangrijk principe.

Mevrouw Van Heteren wijst erop dat deze discussie over sturingsinstrumenten niet los gezien kan worden van andere discussies die op dit moment gevoerd worden rondom de stelselveranderingen. Het recente RVZ-advies over Gezondheid en winst is een interessante doorbraak op dit gebied. Er wordt in dit advies een fundamentele stap gezet, alleen wordt er wel gesteld dat hiervoor aan talloze randvoorwaarden voldaan moet zijn. In de toelichting op deze vraag wordt alles weer een beetje snel bij de patiënt neergelegd, terwijl een ander aan de aanbod- en productiezijde nog niet duidelijk is. In publieksdebatten over biotechnologie en geneeskunde blijkt dat zelfs het begin van kennis nu nog ontbreekt bij de gemiddelde consument. Dat maakt vraagsturing op dit moment problematisch.

Het valt **de heer Blankert** op dat de sector wel veel spreekt over patiëntgerichtheid, alhoewel nog steeds alles voor de patiënten bedacht wordt, inclusief de prijs en het aanbod.

De heer Van Schagen denkt dat er een beweging zal komen van ruwe, nationaal georiënteerde sturingsinstrumenten naar effectieve oplossingen voor kleine groepen patiënten. De vraag is of het systeem dit aan kan. Sturing verandert in een aan/uit-situatie: iemand wel of niet helpen. Dit betekent dat het GVS fijnzinniger moet worden. In bredere zin geldt dat ook voor andere wet- en regelgeving.

De heer Emans wijst op het belang van de publieke opinie in de discussie. Dan gaat het niet zozeer over de publieksvoorlichting maar over de heersende opvatting in de samenleving over bepaalde ontwikkelingen. De discussie over biotechnologie vindt vooral plaats op emotionele gronden en niet op feitelijke gronden. Voorlichting gebeurt slechts incidenteel, de politiek reageert vooral op incidenten. Er lijkt dus een bredere voorlichting nodig. Als tegenvoorbeeld kan China dienen: hier is géén discussie over biotechnologie, maar het is ook geen discussiepunt omdat er geen milieuorganisaties als Greenpeace zijn. Bovendien censureert de overheid de media.

De heer Oosterwijk kondigt aan dat de VSOP, samen met het Forum Genetica, Gezondheid en Gezondheidszorg en het Platform Medische Biotechnologie, een dergelijke discussie wil gaan voeren, in de vorm van een meerjarenproject voor nationale, maatschappelijke meningsvorming over genetica en biotechnologie; het zogenaamde Bilderberg Project.

Hij mist in deze discussie de definitie van het begrip patiënt, dat als begrip steeds diffuser wordt. Straks is het mogelijk, en wellicht willen meer mensen dat ook, om de vatbaarheid voor bepaalde ziektes als Alzheimer te weten. Het is dan ook mogelijk om bijvoorbeeld genetische effecten te matchen met een mogelijke partner. Door de bredere mogelijkheden zal het begrip 'patiënt' verder vervagen, hetgeen een toename van de kosten met zich mee zal brengen.

'De' patiënt is dan hetzelfde als 'de' burger, en die laat zich over het algemeen moeilijk sturen.

De heer Mos benadrukt dat er een verschil is tussen sturing op toegankelijkheid, op macrokosten en op keuzemogelijkheden. Voor dit advies is dat belangrijk want voor deze verschillende doelen zijn verschillende instrumenten nodig. Dit kan de overheid niet alleen overlaten aan de patiënt. De patiënt zal

vragen om dat wat hij denkt dat het mooist is. Het is niet reëel te verwachten dat het kennisniveau van een patiënt kan worden opgekrikt tot een beslisniveau. Qua kennis over (de ontwikkelingen op het gebied van) de biotechnologie doet Nederland het internationaal gezien nog net iets minder slecht dan andere landen. Een enkele voorlichtingsbijeenkomst verandert hier niets aan.

De heer Bruijn brengt hier tegenin dat het ging over de gewenste plaats van de regulering van de rantsoenering van medicijnen. Dit kan gebeuren door patiënten of hun vertegenwoordigers, de politiek, eventueel in samenspraak, of de zorgverzekeraars. Op dit moment lijkt het erop dat de overheid zijn verantwoordelijkheid hiervoor via de ziekenhuisbudgetten afwentelt. Hier maken enkele aanwezigen bezwaar tegen, omdat artsen deze keuze niet kunnen maken. Het lijkt dus zinnig om de beslissingsbevoegdheid nu weer bij de patiënt te gaan leggen, maar dan wel bij hun zelfgekozen vertegenwoordigers met de benodigde kennis (politiek en patiëntenverenigingen) en niet bij verzekeraars of dokters.

De heer Wientjens vult aan dat de patiënt medeverantwoordelijkheid zou moeten dragen. Hiervoor is echter gerichte informatie nodig, zoals hiervoor reeds is aangegeven. Tot nu toe is er vooral gesproken over de geregistreerde behandelingen. Er zijn natuurlijk ook uitzonderingen, zoals de patiënt die komt met een uitdraai van het internet. Het zou beter zijn om in wachtkamers van artsen informatie over behandelingen aan te bieden, in plaats van de gebruikelijke tijdschriften. Daarnaast pleit hij ook voor voorlichting via patiëntenverenigingen. In reactie hierop benadrukken de heren **Blankert** en **Mos** dat de ene vereniging hier beter voor is toegerust dan de andere. De heer **Wientjens** is het hiermee eens. Daarnaast willen volgens hem sommige verenigingen graag betrokken zijn bij onderzoek, inclusief bij het opstellen van protocollen.

Volgens **de heer Emans** ontbreekt het vooral aan informatie voor het grote publiek, dat nu nog geen patiënt is. Zij weten immers ook niet bij welke patiëntenvereniging zij te rade moeten gaan. **De heer Mulder** is het hiermee eens. Artsen zijn vaak al slecht op de hoogte, dus kan men dan moeilijk een hoge verwachting van de potentiële patiënt hebben.

Vraag 3: Zijn kostenbeheersing en wetenschappelijke innovatie verenigbaar?

Toelichting:

Een vraag die aan de RVZ is gesteld, luidt: 'Zijn kostenbeheersing en wetenschappelijke innovatie verenigbare grootheden in een open informatiesamenleving? Gesteld kan worden dat wetenschappelijke innovatie een mondiaal proces is. Als iets in Nederland niet wordt ontwikkeld, dan wordt het wel elders ontwikkeld. In die zin kan kostenbeheersing (in Nederland) los gezien worden van innovatie. Dit zou er evenwel toe kunnen leiden dat Nederland volledig afhankelijk wordt van innovatie elders, hetgeen de economische bedrijvigheid in Nederland niet ten goede komt. Nederland is evenwel te klein om op alle terreinen met het buitenland te kunnen concurreren en zal dus genoodzaakt zijn nichemarkten te zoeken, waarin zij wetenschappelijk en (bio)technologisch kan excelleren. Zijn deze terreinen aan te geven?

Vraag 4: Tot hoe ver reikt de keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid van de patiënt?

Toelichting:

Door de toegenomen biotechnologische kennis en mogelijkheden neemt ook de keuzevrijheid van de patiënt toe. Was ziekte vroeger iets dat men overkwam, tegenwoordig wordt er steeds meer bekend over de onderliggende ziektemechanismen en kan het individu er zelf veel aan doen om ziekte zoveel mogelijk te voorkomen. Ook op andere terreinen, zoals onvruchtbaarheid, heeft het individu keuzemogelijkheden gekregen, zoals IVF. Voor wat de preventie van ernstige erfelijke aandoeningen betreft, zijn de mogelijkheden eveneens toegenomen. Als voorbeeld kan de pre-implantatie het diagnostiek genoemd worden. In theorie is het zelfs mogelijk om hiermee, in combinatie met dragerschaponderzoek en zonder de noodzaak van een abortus, alle ernstige erfelijke aandoeningen waarvan het gendefect bekend is, na één generatie uit de populatie te bannen.

Vraagsturing c.q. keuzevrijheid van de patiënt kan niet los gezien worden van eigen (financiële) verantwoordelijkheid en solidariteit. De verschillende keuzen die iemand maakt kunnen verschillende financiële consequenties hebben en de vraag is in hoeverre de samenleving solidair wil of moet zijn ten aanzien van 'ongunstige' financiële consequenties. Dit levert grote

ethische vragen op. Een echtpaar waarvan in de familie een ernstige erfelijke ziekte voorkomt, heeft bijvoorbeeld keuzevrijheid om wel of geen prenatale diagnostiek te laten verrichten. Indien zij dit niet laten verrichten, dan is er een bepaalde kans dat er een aangedaan kind ter wereld komt. Naast het individuele leed, kan dit ook grote financiële gevolgen hebben, met name omdat de biotechnologie meer en meer mogelijkheden biedt voor de behandeling – helaas niet genezing – van deze ziekten. Juist het beschikbaar komen van een behandeling kan een echtpaar doen besluiten om 'toch maar het risico te nemen'. De behandeling van zeldzame erfelijke aandoeningen is evenwel zeer kostbaar, bijvoorbeeld bij de ziekte van Pompe of Gaucher honderdduizend EUR of meer per patiënt per jaar. Moeten deze kosten gedragen worden door de gehele samenleving, bijvoorbeeld door de behandeling in algemeen basispakket op te nemen? Of is het een keuze waar eigen verantwoordelijkheid tegenover staat, hetgeen bijvoorbeeld geëffectueerd kan worden door dit aan de markt over te laten: individuen kunnen dan zelf kiezen voor een verzekeringspolis waarin dit wel of niet gedekt wordt in combinatie met het al of niet laten verrichten van prenataal onderzoek?

Analoge dilemma's zijn denkbaar bij bijvoorbeeld IVF-technieken zoals intracytoplasmatische sperma-injectie (ICSI). De resultaten op langere termijn zijn hierbij niet bekend. Zijn mogelijke financiële consequenties de eigen verantwoordelijkheid van degene die de keuze maakt? Zo ja, moet/kan deze zich hier dan tegen verzekeren?

Buiten de gezondheidszorg heeft het individu op vele terreinen keuzevrijheid. Deze kan echter grote gevolgen hebben voor de gezondheid en de behoefte aan gezondheidszorg. Roken en het drinken van (grote hoeveelheden) alcohol is hier een voorbeeld van. Met de toegenomen biowetenschappelijke kennis rijst de vraag in hoeverre individuen inderdaad keuzevrijheid hebben en in hoeverre hun eigen verantwoordelijkheid reikt c.q. zou moeten reiken.

Feitelijk gaat het hier om de reeds eeuwenlang bestaande discussie van nature versus nurture en wat er na de determinerende rol van nature en nurture nog overblijft voor de 'vrije wil'. Door het bekend worden van de genetische basis voor veel ziekten is bij velen de indruk ontstaan dat de vrije wil zeer beperkt is: 'het zit nu eenmaal in de genen', implicerend dat er niets aan te doen valt. Dit laatste is een onjuiste veronderstel-

ling, zoals in de RVZ-achtergrondstudie nader staat beschreven.

De vraag is wel in hoeverre de eigen verantwoordelijkheid in het licht van deze kennis gezien moet worden. Er zijn voorbeelden waarbij biologische factoren een doorslaggevende rol spelen. Zo is er een vorm van alcoholisme die nagenoeg geheel erfelijk bepaald is. Als zo iemand drager is van dit gen of combinatie van genen, dan zal deze als hij - het betreft altijd mannen - in contact komt met alcohol, onherroepelijk verslaafd raken. Uiteraard is preventie hierbij zeer belangrijk, maar wiens verantwoordelijkheid is dit? Is het de eigen keuze en verantwoordelijkheid dat een dergelijk individu verslaafd geraakt? Bij andere vormen van verslaving zoals roken, blijkt er weliswaar een genetische basis te bestaan, maar zijn omgevingsfactoren minstens zo belangrijk. Vaak wordt hierbij aan opvoeding gedacht. Echter deze blijkt relatief weinig effect te hebben. Het zijn met name in de pubertijd de leeftijdsgenoten rond het individu, de zgn. peer group die belangrijk is voor het gedrag van het individu. De vraag is in hoeverre het individu keuzevrijheid heeft binnen de peer group en verantwoordelijk is voor het feit dat hij of zij bijvoorbeeld gaat roken en, mede afhankelijk van de genetische constitutie, verslaafd raakt.

Het voorgaande compliceert het vraagstuk danig. In hoeverre hebben mensen keuzevrijheid en in hoeverre kunnen/moeten zij eigen (financiële) verantwoordelijkheid dragen, zowel binnen als buiten het terrein van de gezondheidszorg? Wat is de taak van de overheid? Moet zij bijvoorbeeld keuzevrijheid aan financiële verantwoordelijkheid koppelen, bijvoorbeeld naar analogie van de ecotax in de vorm van een health tax op ongezonde voedingsmiddelen?

De heer Blankert constateert dat de punten uit de vragen 3 en 4 in de discussie al wel aan de orde zijn geweest en stelt, mede gezien eerdere opmerkingen van deelnemers, voor de resterende tijd te besteden aan de laatste vraag.

Vraag 5: Welke onderwerpen zijn in het voorgaande niet aan de orde geweest, die evenwel in het toekomstige advies Biowetenschap en beleid van de RVZ naar uw mening nadere aandacht behoeven?

De heer Van Dam vindt het verwachtingspatroon van de burger een belangrijk punt. De verwachting op dit moment is dat als deze ontwikkelingen een feit zijn we langer zullen leven

met meer welbevinden. Maar wat is de keerzijde van deze (gezondheids)winst? Het is zeer wel mogelijk dat de wetenschap dat iemand in de toekomst ziek zou kunnen worden zijn gevoel van welzijn weer laat dalen.

De heer Van Olden mist de Europese context van het advies. Nederland is te klein om een exclusief op Nederland gericht rapport te maken. De heer Blankert geeft aan dat hij de aantekening reeds heeft gemaakt over het belang van een benchmark.

Mevrouw Van Heurck vraagt zich af wat deze ontwikkelingen betekenen voor de vrijheid van mening, bijvoorbeeld als iemand er géén gebruik van zou willen maken. Daarnaast wat het ook zou kunnen betekenen voor de beeldvorming over ziekte, bijvoorbeeld als er nog kinderen geboren worden met afwijkingen die voorkomen hadden kunnen worden. Het is weliswaar een klassiek dilemma, maar een waaraan in het kader van een discussie over de kosten en de sturing niet aan voorbijgegaan kan worden.

De heer Emans vindt de belangrijkste boodschap (van de overheid aan de burger) dat we anders tegen het leven moeten gaan aankijken. Daarbij moeten we niet de illusie hebben dat we allemaal gezond zullen zijn, maar meer accepteren dat we ziek (kunnen) zijn. Ook in de toekomst zal het niet zo zijn dat we voor elk foutje een middel zullen hebben.

De heer Van Beynum vindt incentives belangrijk om in de innovatieketen met alle actoren twee zaken te proberen te bereiken: tegemoetkomen aan de wens voor gezondheidswinst en het gevoel dat we geen geld over de balk smijten. Dit geldt dan vooral op de verschillende knooppunten in die keten. De vraag is welke incentives dit doel dichterbij kunnen brengen.

De heer Oosterwijk stelt als stimulerende maatregel voor om huisartsen zelf het geld van besparingen te laten behouden. Hier zijn nog meer varianten op te bedenken.

Volgens **de heer Van Schagen** is het een rol voor de overheid om epidemiologische data te verzamelen. Hoe sterk zal het testbeleid op chronische indicaties zijn? Veel ontwikkelingen in de sfeer van genomics zullen gebaseerd zijn op de koppeling van genetische informatie met epidemiologische data. De vraag is hoe deze informatie te genereren en te creëren is. Durft de overheid de farmaceutische industrie op te leggen om

wetenschappelijke kennis beschikbaar te maken? Hiervoor is het nodig dat de overheid een infrastructuur neerzet en informatie op het internet toegankelijk maakt. Dit zal technologische innovaties faciliteren en toegankelijker maken. Hier moet nog wel over nagedacht worden, want het kan ook in negatieve zin uitwerken.

De heer Bruijn vraagt de aandacht voor de adviezen van de Commissie Wijffels, met name voor wat in hun rapport reeds gemeld is ten aanzien van Europa: valorisatie, epidemiologie, bioinformatica etc. Een groot deel van dit advies is inmiddels door de overheid overgenomen, waardoor er een groot bedrag aan geld beschikbaar is.

De heer Van Schagen werpt hier tegenin dat een pot met geld aardig is. Er zitten echter nog verschillende andere aspecten aan, die er bij betrokken dienen te worden.

De heer Oosterwijk vindt het een bezwaar dat de burger nu onvoldoende inzicht heeft in de kosten van gezondheidszorg. Alleen al het feit dat rekeningen rechtstreeks naar de verzekeraars gaan, hoe praktisch ook, zou daaraan bij kunnen dragen. Gezondheidswinst in financiële zin spreekt de burger weinig aan. Daarom zouden de industrie en de overheid moeten proberen om kosten inzichtelijk te maken. Een voorbeeld zou kunnen zijn dat de industrie opener is over wat de kosten van mislukte trials zijn.

De heer Allaerts mist de dimensie fundamenteel onderzoek en vooral het (economische) belang van deze sector in de markt. Er is veel gesproken over ontwikkelingen in de farmaceutische industrie en hetgeen van belang is voor sturing en het bevorderen van incentives. Er is veel genoemd wat al gebeurd is, vooral door verenigingen van medisch wetenschappelijke onderzoekers in Nederland. Men is druk bezig met de ontwikkeling van gedragscodes en richtlijnen voor het omgaan met wetenschappelijke bevindingen in de media. Op de in deze bijeenkomst gehoorde opmerking dat er bij sommige websites veel klachten binnenkomen, stelt hij dat men een beroep zou kunnen doen op de hiertoe in 1995 opgestelde Gedragscode Biomedisch onderzoek en de media en de daarbij in het leven geroepen Klachtencommissie. De Federatie van Medische Wetenschappelijke Verenigingen is hier druk mee bezig en heeft een website met informatie over die gedragscodes. Behalve de hierboven genoemde gedragscodes is ook het issue van de toegankelijkheid van met publieke middelen gefinan-

cierde databanken aan de orde in wetenschappelijke onderzoekskringen. Binnen het overheidsprogramma Informatietechnologie en Recht wordt in dit kader een advies voorbereid. Op dit moment gebeurt er ook veel onderzoek door wetenschappers wat niet naar buiten komt en waardoor het economisch belang en de maatschappelijke reikwijdte van dit onderzoek wellicht onvoldoende belicht kunnen worden.

Mevrouw Van Heteren vraagt zich vanuit ethisch oogpunt af hoe het zit met eindigheid. Wat is de definitie van waar het ophoudt. Moet de overheid er weer de rem op zetten, of kan de verantwoordelijkheid ook bij de aanbieders liggen? Innovatie houdt natuurlijk niet op, maar er zouden wegingsmodellen moeten komen om innovatie tegen af te zetten. Hieruit zouden zaken kunnen komen die we intellectueel willen en kunnen doordenken, maar die maatschappelijk misschien niet de hoogste prioriteit hebben. Hierop volgt een discussie over 'wie betaalt, bepaalt'. Mevrouw Van Heteren zou graag grotere openheid zien over de economische belangen van eenieder.

De heer Van Beynum stelt dat het debat over de begroting moet veranderen. Voor het ministerie van OCW geldt bijvoorbeeld dat investeringen in kennisinfrastructuur nooit weg zijn, ook al is er geen rechtstreeks profijt zichtbaar. Het gaat ook om investeringen in de economie die niet te meten zijn. Als de Minister dat zou uitleggen in de Tweede Kamer, zou hij een beter verhaal hebben. Niet alles is meetbaar in economische criteria, maar een belangrijk deel wel, vooral daar waar kennisoverdracht aantoonbaar plaatsvindt. Dit staat los van het feit of de Minister over deze investeringen ook verantwoording af zal moeten leggen. **De heer Bruijn** vult aan dat het ministerie van Economische Zaken (via NWO) inmiddels fors meebetaalt aan de investeringen in de biotechnologie.

De heer Wientjens vindt het belangrijk dat er veel nadruk komt op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt om van bepaalde ontwikkelingen al dan niet gebruik te maken. Naar zijn mening wil de patiënt niet altijd maar alles wat kan. Deze verantwoordelijkheid kan verder versterkt worden door goede informatievoorziening over voor- en nadelen, over gezondheidswinst en verlies, en dan kunnen de patiënten deze verantwoordelijkheid best aan. Enkele zorgverzekeraars zijn op dit moment bezig met het ontwikkelen van sturingsinstrumenten, gericht op het inschat-

ten van kosten 'van diagnose tot graf' als tegenhanger van de DBC.

Tegenover de eigen verantwoordelijkheid staat de vraag hoever solidariteit gaat. Wat hem betreft wordt in het advies benadrukt of en in welke mate we solidair zijn en blijven met iedereen en hoe dit zich verhoudt tot de eigen verantwoordelijkheid.

Hij vindt de 'health tax' een goed idee, mits het transparant is hoe deze terug te voeren is in de gezondheidszorg.

Voorts is hij een voorstander van een inhoudelijke discussie over welke groei van de collectieve lasten noodzakelijk is. **De heer Blankert** licht toe in hoeverre zich dit verhoudt tot Nederlandse en Europese begrotingsregels en -keuzes.

Mevrouw Holm wijst aanvullend op het advies over Gezondheid en gedrag wat de Raad op dit moment ook in voorbereiding heeft.

Volgens **mevrouw Van Dam** gaat de discussie sterk over de nieuwe mogelijkheden en over het feit of iets wat je diagnosticeert ook wel te behandelen is. Mensen moeten daar zelf op democratische manier een stem in kunnen hebben. De vraag is echter of diagnose wel moet als er nog geen therapie beschikbaar is. Hier zou een sturende rol van de overheid kunnen liggen, met name of er geïnvesteerd mag worden in diagnose van iets dat nog niet behandelbaar is. Zij vraagt of er in het advies aandacht komt voor de dilemma's die aan mensen worden meegegeven. **De heer Bruijn** wijst er op dat als je ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek tegenhoudt de gehele vooruitgang stopt en zaken nooit behandelbaar worden. **Mevrouw Van Dam** benadrukt dat het niet gaat om een pleidooi om het onderzoek te stoppen, maar een roep om het inbouwen van ruimte in het proces voor het omgaan met het dilemma. Het gaat meer over fasering dan over stoppen van onderzoek. **Mevrouw Holm** stelt in haar reactie dat hetzelfde nu reeds geldt bij screening; dat er niet gescreend mag worden als er geen therapie is.

De heer Ten Wolde wijst op het belang van het ontwikkelen van scenario's, zoals het STG gedaan heeft. Deze leveren een manier om ergens mee om te gaan als niemand weet hoe het verder zal gaan. Bovendien is de ontwikkeling dan te monitoren.

De heer Allaerts komt terug op het punt van het omgaan met genetische factoren die te screenen zijn, maar waar geen behandeling mogelijk is. De klinisch genetische centra houden

zich aan gemaakte afspraken. Een werkgroep bij ZonMw bereid op dit moment een advies voor over eventuele lacunes op dit terrein. De gedragscode van de Federatie gaat hier ook op in.

De heer Emans mist nog te veel het ethische verhaal achter de ontwikkelingen in de biotechnologie, de dilemma's die het oproept. **De heer Blankert** geeft aan dat deze in het advies zeker aan de orde komen.

De heer Oosterwijk stelt dat ten aanzien van de mogelijkheden van genetische diagnostiek het niet alleen dient te gaan om 'behandelbaarheid', maar ook om 'welzijn'. zowel 'weten' als 'niet weten' van dragerschap voor een genetische aandoening kunnen gevolgen hebben, positief of negatief voor het welzijn van het individu. Alleen op grond van het ontbreken van een behandeling of vanwege het kostenaspect mag niet worden afgezien van het aanbieden van genetische diagnostiek. Het welzijnsaspect en het 'kunnen anticiperen op' kan voor het individu enorm belangrijk zijn. Daarom moeten zowel aanbod als keuzevrijheid gegarandeerd zijn. In de praktijk blijkt het met het kostenaspect dan trouwens mee te vallen, gezien het percentage mensen dat kiest voor 'niet weten'.

De heer Hanstede wijst in dit kader op het generatieprobleem. Vooral in het geval van een conflict binnen een familie tussen het recht op wel weten en het recht op niet weten. Het gaat dus voor een deel om een dubbele discussie. Volgens **de heer Vos** is er verwachtingsmanagement nodig met betrekking tot het gezondheidsverlies dat kan optreden door de toenemende medicalisering en geneticalisering en welke grenzen hiervoor aan te geven zijn. De RVZ kan hier een duidelijk signaal afgeven.

De heer Wientjens stelt tegenover de medicalisering de pillenpreutsheid in Nederland, die door bepaalde organisaties bijzonder versterkt wordt.

Mevrouw Van Heteren wijst in het kader van verwachtingsmanagement op een proefschrift dat binnenkort uitkomt over utopieën in de genetica en wat er is uitgekomen van verwachtingen van vroeger.

De heer Mos wijst nogmaals op de veranderde patiëntarts relatie als gevolg van de biotechnologie. Dit vraagt om het bijsturen van zowel verantwoordelijkheden als bekwaamheden.

De heer Mulder benadrukt dat men in de publiciteit nog wel eens vergeet dat omgevingsfactoren nog steeds belangrijk zijn naast de genetische factoren, die slechts een potentie tot ziek worden aangeven.

De heer Blankert rondt de bijeenkomst af. Hij dankt alle aanwezigen voor het deskundige commentaar.

Bijlage 6

Verslag consultatieve bijeenkomst Biowetenschap en beleid op 5 maart 2002, 14.00 – 16.00 uur

Aanwezigen:

Leden Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Drs. J.C. Blankert, voorzitter

Mw. prof. dr. J.P. Holm

R/VZ-secretariaat

Drs. L. Ottes, arts, projectleider

Mw. ir. E.O. Heseltine-Mok

Mw. drs. J. van Os

Mw. dr. A. Struijs

Genodigden

A. van Bellen

Stichting Bloedlink

Mw. drs. A. van den Berg Jeths

RIVM

Ir. B.A.I.M. de Blij

Nederlandse Hartstichting

Mw. dr. S.E. Buitendijk

TNO Preventie en Gezondheid

Drs. F.T.M. Buskermolen

Haagse Hogeschool

Dr. W.R. Gerritsen

Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit

Dr. M. van der Graaff

Nefarma

Dr. C.H. Langeveld

RGO

Mw. dr. I. Meijer
RGO

Prof. dr. H. Timmerman
Vrije Universiteit Amsterdam

Mr. M.K.M. Wörtmann
Stichting Alzheimer Nederland

Opening

De voorzitter, **de heer Blankert**, opent de bijeenkomst. Hij heet iedereen van harte welkom en geeft de deelnemers de kans zichzelf te introduceren. Het doel van de bijeenkomst en de plaats in het adviestraject worden uiteengezet.

Vervolgens wordt overgegaan tot bespreking van de vragen in de discussienotitie. Deze vragen en de toelichting zijn in tekstkaders aangegeven.

Vraag 1: Wat zijn de gevolgen van de biowetenschappelijke revolutie voor de kosten van de zorg?

Toelichting:

Zoals hiervoor vermeld, zijn nieuwe diagnostiek en behandeling veelal duur. Veel van de nieuwe behandelingsmethoden, zoals tissue engineering en genterapie vinden slechts op zeer beperkte schaal plaats, waardoor de effecten op de kosten van de zorg voorlopig nog gering zullen zijn.

Dit lijkt niet te gelden voor nieuwe geneesmiddelen. In de achtergrondstudie Geneesmiddelen nu en in de toekomst bij het VTV 2002 van het RIVM wordt gesteld dat de kosten van extramurale farmaceutische zorg zullen toenemen om een viertal redenen:

- nieuwe duurdere geneesmiddelen vervangen bestaande goedkopere middelen;
- nieuwe middelen maken een uitbreiding van het aantal te behandelen patiënten mogelijk;
- de gemiddelde hoeveelheid geneesmiddelen per patiënt neemt toe;
- door toenemende kennis van het humaan genoom wordt individuele therapie mogelijk.

Een recent onderzoek van het Pharmo Instituut in opdracht van de VNZ geeft een kostenstijging voor intramurale ge-

neesmiddelen voor de komende jaren van 20% per jaar aan (afgelopen jaren was de stijging ca. 8% per jaar). Naast dure orphan drugs, worden als grootste veroorzakers van de kostenstijging nieuwe middelen tegen kanker en immuunziekten gezien. De voorspelling is dat de geneesmiddelenkosten voor ziekenhuizen de komende vijf jaar zal verdrievoudigen.

In de RVZ-achtergrondstudie Ontwikkelingen binnen de farmaceutische industrie en de gezondheidszorg wordt een aantal ontwikkelingen beschreven, zoals globalisering en concentratie van de farmaceutische industrie. Het is nog onduidelijk of de ontwikkelkosten van nieuwe geneesmiddelen door de toepassing van farmacogenomics en farmacogenetics zullen dalen. De opstellers van de RVZ-achtergrondstudie denken van niet. Een studie van de Boston Consulting Group geeft echter aan dat besparingen tot 50% mogelijk zijn. Zij plaatst hier overigens wel de kanttekening bij dat dit alleen realiseerbaar is binnen de optimale randvoorwaarden. Indien hieraan niet wordt voldaan kunnen de besparingen omslaan in extra kosten.

Overigens is het zeer de vraag of besparingen in de ontwikkelkosten van geneesmiddelen zullen leiden tot lagere prijzen, gelet op de eerder genoemde ontwikkelingen zoals globalisering en marktconcentratie. Ook andere in de RVZ-achtergrondstudie genoemde ontwikkelingen, zoals het steeds moeilijker worden om (bio)generica op de markt te brengen en afname van het aantal me-too geneesmiddelen, hebben een prijsopstuwend effect.

Anderzijds lopen binnenkort van een aantal veelgebruikte 'klassieke' geneesmiddelen – blockbusters - de octrooien af, waardoor er goedkope generica op de markt kunnen komen. Door snel op generica over te schakelen kan geld vrijgemaakt worden voor de bekostiging van nieuwe, dure geneesmiddelen.

In de STG-toekomstverkenning Schetsen en etsen wordt met name de instroom van niet-symptomatische, potentiële, patiënten in het kader van preventie genoemd. Als voorbeeld kan de behandeling van hypercholesterolemie met statines genoemd worden.

De heer Blankert benadrukt hierbij dat de vragen van het ministerie al snel leiden tot een discussie over geld. Medicijnen kosten geld, nieuwe medicijnen kosten meer geld dan vroeger. Kwaliteitsverbetering staat voorop, alhoewel dit wel leidt tot kosten. De vraag zou vooral geïnterpreteerd moeten worden in

de zin van investeringen in gezondheid, welke zaken hierbij meegenomen kunnen worden en wat dit dan betekent. Tot slot de vraag of men er gezonder of zieker van wordt.

De heer Wörtmann vraagt zich af waarom de discussie moet beginnen met de kostenkant. Hij zou liever beginnen met de positieve kant, de kansen van de biotechnologie. **De heer De Blij** valt hem bij.

De heer Van der Graaff spreekt zijn waardering uit voor de stukken. Wel constateert hij daarin een duidelijke versmalling van de kosten van de zorg naar de kosten van geneesmiddelen, terwijl het gebruik van geneesmiddelen een besparing op kan leveren elders in de zorgketen. Hierdoor kan een toename van de kosten van geneesmiddelen per saldo toch nog winst opleveren. Dit is langzamerhand steeds beter te kwantificeren. Overigens vindt de kostenontwikkeling plaats onafhankelijk van de ontwikkelingen rondom genomics en die kostenontwikkeling zal er ook altijd zijn. Op dit moment wordt er nog te weinig rekening gehouden met de baten.

De heer Timmerman stelt daarentegen dat het weinig zin heeft om te discussiëren over ontwikkelingen als later blijkt dat het niet te betalen is. Duidelijk is in elk geval dat er steeds minder patiënten per geneesmiddel zullen zijn. Hierdoor gaan vanzelfsprekend de kosten omhoog, omdat de ontwikkelingskosten tenminste hetzelfde blijven.

Mevrouw Van den Berg Jeths mist in de stukken de tijd-as. Zij vraagt zich af of het perspectief op 5, 10 of 20 jaar vooruit ligt. Een cesuur op een bepaald punt zou verhelderend kunnen werken. De discussie over kosten is sterk gericht op de prijs/volume component. Deze discussie haalt veel zaken tegelijkertijd overhoop. Het gaat tegelijkertijd over de inhoud, de kosten, en hoe we daar als samenleving mee willen omgaan. Het betreft hier soms politieke beslissingen, hetgeen de zaken ingewikkeld maakt.

De heer Langeveld geeft aan dat de RGO in zijn advies de cesuur op de tijd-as bij 5 jaar heeft gelegd. De RGO heeft behalve naar geneesmiddelen ook gekeken naar diagnostiek. Ontwikkelingen op dit gebied gaan heel snel. De RGO adviseert ook vooral te kijken naar de meerwaarde nieuwe technieken ten opzichte van conventionele technieken. Dit kan een enorme kostenpost worden als er geen grenzen aan gesteld worden.

De heer De Blij ervaart de algemene insteek van het advies als zeer defensief. Er spreekt te weinig enthousiasme uit over de gezondheidswinst. Die afweging moet meegenomen worden. Preventie is een belangrijk element naast diagnostiek. Door de huidige ontwikkelingen in de techniek is preciezere informatie over mogelijke risico's aan patiënten mogelijk. Familiaire hypercholesterolemie is hier een goed voorbeeld van.

Mevrouw Buitendijk is iets minder enthousiast over de ontwikkelingen. Op dit moment levert het nog niet veel informatie voor grote groepen op. Er komt wel veel informatie beschikbaar, in de vorm van betere diagnostiek, maar er zijn nog te weinig mogelijkheden om deze informatie om te zetten in preventie en therapie. In Public Health is het heel moeilijk om boodschappen over verandering van leefstijl dusdanig over te brengen dat men er ook wat mee gaat doen. Een duidelijk voorbeeld is het roken. Op het moment dat het informatie over ziekte betreft die niet alleen over de betrokkene zelf gaat, maar ook over zijn nageslacht ligt het nog moeilijker. De vraag is dan wanneer en welke informatie te verstrekken, bijvoorbeeld vóór de conceptie, tijdens de zwangerschap, etc. De medicamenteuze therapie lijkt nu natuurlijk het meest veelbelovend alhoewel ook deze nog in de kinderschoenen staat.

Het gaat vooral om het overbrengen van kennis op alle mogelijke patiënten, zodat iedereen daar goede keuzes in kan maken. Als we alles wat mogelijk is ook willen, dan zullen de kosten natuurlijk onbeheersbaar worden. Dus moeten er keuzes gemaakt worden en de vraag is wie die keuzes gaat maken.

De heer De Blij mist een uiteenzetting van de mogelijkheden. Hij herkent de noodzaak van de informatieoverdracht, maar vult aan dat als er specifieke opmerkingen te maken zijn, de boodschap gemakkelijker is. Het gaat volgens hem om de balans. Naast zorgpunten, bijvoorbeeld over de stijgende kosten, zijn er ook positieve punten. De vraag is ook wie er op welke manier de kosten zou kunnen beheersen.

Volgens **de heer Timmerman** is deze discussie niets nieuws, ook al is het punt relevant. Je kunt mensen niet blij maken als je de oplossing niet kunt betalen.

De heer Langeveld benadrukt nogmaals dat genomics in preventie de mogelijkheid zou kunnen bieden om risicogroepen uit de populatie te halen. De meeste kennis is nu echter beschikbaar over monogenetische afwijkingen. Hierdoor is

algemene screening nu nog niet haalbaar. Het stimuleren van gezond gedrag heeft op dit moment meer effect. De aanvankelijk hoge verwachtingen van het humaan genoom project zwakken nu duidelijk af.

De heer Gerritsen wijst op het spanningsveld tussen hetgeen de wetenschap oplevert en het behandelen van patiënten. Het laatste is een emotionele zaak, patiënten reageren emotioneel. Dit is moeilijk te beheersen vooral door alle invloeden die van buiten Nederland op ons afkomen. Er is nu diagnostiek beschikbaar en het tempo waarmee genomicsproducten op de werkvloer komen ligt erg hoog. Het is achteraf pas te evalueren of beloftes zijn waargemaakt.

De heer Langeveld reageert dat er een grote belofte is op een paar terreinen. Preventie is een andere zaak. Het gaat op grotere groepen, waarmee grote kosten gemoeid zijn. Hier is minder mee te bereiken.

De heer Wörtmann geeft aan dat niet de gehele gezondheidszorg hetzelfde is. Ook in verzorging zijn dingen te regelen, daar moet nog extra geld voor komen. In de Europese koepelorganisatie van Alzheimerorganisaties staat de discussie over de ethische vragen voorop. Daardoor komt men nog niet toe aan een andere discussie. Wat wel/niet.

De heer Van Bellen benadrukt dat het soms nodig is om eerst te investeren zodat het mogelijk wordt om later te oogsten. Verder mist hij in de stukken beschouwingen over mogelijke besparingen. Er is te veel sprake van doemscenario's in plaats van opportuniteiten. Een sprong van predictive naar preventive medecine is door de biotechnologie mogelijk. In de toekomst kan men werken met biomarkers om risicogroepen te bepalen, waardoor je kunt gaan kijken hoe iemand niet ziek kan worden, door het risico te vermijden of anderszins de kansen op ziekte te minimaliseren. Er liggen duidelijk kansen op het terrein van leefstijl. In de Zevenlandenstudie, die na 40 jaar onderzoek in mei uitkomt, staat dat hart- en vaatziekten bij mensen onder de 70 niet nodig zijn. Deze zijn zonder medicijnen met eenvoudige leefregels te voorkomen. Daar liggen beloftes, en toch wordt dit terrein nog ondergeschikt gemaakt aan interventie. Hij wijst op een recente conferentie over nutrigenomics, waar geen vertegenwoordigers van overheden bij aanwezig waren. Toch is dat een ontwikkeling voor de komende 10 jaar waar hij liever naar zou kijken dan naar medicijnen. Op medicijnen is overigens nog een enorme besparing te behalen

als alleen die medicijnen gebruikt zouden worden, die doen wat ze moeten doen. Verwijzend naar een vertegenwoordiger van Glaxo-Wellcome is dat nu maar bij een derde van de middelen het geval. De huidige biotechnologische ontwikkelingen maken hier veel mogelijk. Verder is hij van mening dat als er meer mogelijk is, dit ook meer mag kosten (12% i.p.v. 8%). Het levert ook meer op in de zin van gezondheidswinst.

De heer Van der Graaff verwijst naar een onderzoek van de National Pharmaceutical Council naar het aantal mensen in verpleeghuizen. Dit aantal blijkt af te nemen. Geneesmiddelen zijn hierbij één van de factoren. De enorme besparing die dit oplevert is elders in de zorg in te zetten. Dit illustreert het belang van het kijken naar het gehele palet van ontwikkelingen. **De heer Wörtmann** meent dat men dan het effect van de vergrijzing onderschat. **De heer Van der Graaff** onderschrijft dit punt.

De heer Blankert vult aan dat de opvattingen over wonen en zorg bijvoorbeeld voor ouderen veranderen. Hierdoor ontstaan ook nieuwe vormen van wonen en zorg. Het denken over de financiering hiervan, en bij voorkeur herverzekeraar, is een ander punt.

Mevrouw Van den Berg Jeths sluit hierbij aan. Zij pleit ervoor om het gehele complex van factoren, dat van invloed is op hoe mensen verzorgd worden, te ontrafelen. Het feit dat veel mensen in Nederland in een verpleeg- of verzorgingshuis verblijven is gebaseerd op beleidsbeslissingen. De invloed van ontwikkeling van medische technologie op beleidsbeslissingen is niet altijd gelijk, toch neigt men naar veralgemeniseren. Dit zou kunnen leiden tot aanbevelingen die te kort door de bocht zijn.

Mevrouw Buitendijk komt terug op de diagnostiek, en vooral de mate waarin dit voor loopt op de mogelijke therapieën. Het probleem blijft hierbij hoe eventueel slecht nieuws al in een vroeg stadium te vertellen, wat te doen en hoe het te begeleiden. Dit geldt zelfs bij monogenetische afwijkingen.

De heer Blankert stelt dat preventie een investering in de toekomst is en nodigt de aanwezigen uit iets te zeggen over gezondheidswinst en -verlies.

Mevrouw Van den Berg Jeths meldt dat het RIVM heeft geprobeerd dit voor geneesmiddelen in te schatten. Het blijkt

erg moeilijk te zijn. Ook bij de huidige geneesmiddelen is vaak al niet bekend wat ze bijdragen aan de gezondheidstoestand van patiëntengroepen. Het blijkt dat het erg uiteenloopt. Aan de positieve kant staan de immuuningrijpers, die bij artritis gebruikt worden. Bij diabetes zet het weinig zoden aan de dijk. Er lopen veel ontwikkelingen door elkaar heen.

De heer Van der Graaff merkt op dat kosten niet altijd gerelateerd zijn aan de bereidheid tot betalen. In haar reactie vult **mevrouw Van den Berg Jeths** aan dat hierin ook duidelijk culturele verschillen zijn. In de Verenigde Staten zijn de geneesmiddelenprijzen hoog, terwijl in Frankrijk onderhandelingen worden gevoerd over de prijs. Het heeft veel te maken met de manier waarop de onderhandelingen tussen de overheid en de farmaceutische industrie plaatsvinden en welke politieke lijn daarin is gekozen. **De heer Wörtmann** werpt hier tegenin dat in de Verenigde Staten ook te veel mensen buiten de boot vallen.

De heer Gerritsen vindt gezondheidswinst een moeilijk punt. Ontwikkelingen in de alledaagse praktijk gaan over het algemeen geleidelijk met kleine stapjes. Tot nu toe durft niemand zich te wagen aan uitspraken over wat gezondheidswinst is. Binnen de industrie is een discussie gaande om te proberen vast te stellen wanneer een geneesmiddel een aanwinst is.

Mevrouw Van den Berg Jeths wijst ook op het belang van de kwaliteit van leven naast de langere levensverwachting. Er zijn ook veel ontwikkelingen gaande die erop gericht zijn om bijwerkingen van medicijnen te verminderen.

De heer De Blij noemt als voorbeeld mensen die overlijden aan plotselinge hartdood (30% van de mensen die aan hart- en vaatziekten overlijden). Er is een scenario denkbaar dat hiervoor een geneesmiddel gevonden wordt. De kosten schieten hierdoor enorm omhoog. De vraag is dan hoe daarmee om te gaan.

De heer Langeveld wijst vervolgens op het volgende dilemma. Het fundamentele onderzoek blijft doorgaan en hierbij worden soms bij toeval bruikbare uitvindingen gedaan met een commerciële toepassing. Dit valt niet te sturen. De keuze of een uitvinding ook gebruikt kan en mag worden ligt niet bij de wetenschappers, maar moet elders gemaakt worden. Dit kan niet door de artsen gebeuren. Zij willen immers altijd het beste van het beste voor hun patiënten. Daarom zal de politiek de

keuze moeten maken. Een hulpmiddel hierbij kan het Health technology assessment (HTA) zijn. Hierbij moet de vergelijking met bestaande middelen niet alleen plaatsvinden in de zin van een kostenvergelijking maar ook in termen van gezondheidswinst, kwaliteit van leven, ethische en juridische aspecten etc. Bij discussie over onderzoek krijgt HTA te weinig aandacht. **De heer Gerritsen** merkt hierover op dat een HTA altijd achteraf plaatsvindt. Ontwikkelingen gaan steeds sneller en nieuwe technologieën en geneesmiddelen worden steeds sneller ingevoerd en toegepast omdat niemand wil achterlopen. Evaluaties op de effectiviteit vinden dan pas plaats als de technologie al algemeen wordt toegepast. Op dat moment zijn alle kosten voor invoering al gemaakt. **Mevrouw Van den Berg Jeths** wijst er op dat er natuurlijk wel van tevoren studies met computermodellen worden gedaan om effecten te meten. **Mevrouw Buitendijk** vult aan dat naast toetsen vooraf de producent op basis Post Marketing Surveillance natuurlijk altijd moet blijven evalueren en eventueel daar consequenties aan zal verbinden. Volgens **mevrouw Van den Berg Jeths** worden op dit moment geneesmiddelen pas opgenomen in het pakket na een economische toets. Dit geldt echter nog niet voor technologieën. Dit heeft alles te maken met bestaande systemen en regelgeving.

De heer Blankert stelt voor verder te gaan met de volgende vraag van de discussienotitie in hoeverre er valt te sturen en of er nog meer regelgeving nodig is.

Vraag 2: Welke effectieve sturingsinstrumenten zijn beschikbaar?

Toelichting:

In het uiteindelijke RVZ-advies moet antwoord gegeven worden op de vraag in hoeverre het huidige systeem van sturing en beheersing oplossingen biedt voor gesignaleerde problemen. Gesteld kan worden dat het huidige systeem reeds in zijn voegen kraakt, los van de ontwikkelingen op het terrein van de biowetenschappen.

Met name nieuwe (biofarmaceutische) geneesmiddelen leiden steeds opnieuw tot problemen. Allereerst is er het probleem van de vergoeding van dure weesgeneesmiddelen. Prijzen van honderdduizend EUR per patiënt per jaar zijn eerder regel dan uitzondering. Ook aan de kosten van ontwikkeling van deze middelen draagt de overheid bij.

Ook buiten de categorie van de weesgeneesmiddelen zijn er problemen. Zo was er vorig jaar het probleem van de vergoeding van het middel Remicade voor reumapatiënten. Behandeling met dit middel kost ca. 11.000 EUR per patiënt per jaar. Het middel is ook effectief bij de ziekte van Crohn, een ernstige darmaandoening. Recent is gebleken dat het middel in één op de vier ziekenhuizen aan deze patiëntengroep niet wordt verstrekt. Zij hebben daar het geld niet voor stellen zij. De laatste jaren is gebleken dat voor de vergoeding van nieuwe dure intramurale geneesmiddelen steeds opnieuw ad-hoc oplossingen nodig zijn.

De vraag is: hoe moet het nu verder en welke effectieve instrumenten zijn beschikbaar?

Tot nu toe heeft in de gezondheidszorg de nadruk sterk gelegen op aanbodsturing vanuit de overheid. Deze bepaalt voor de belangrijkste delen van de zorg de aanspraken, hoogte van vergoedingen en capaciteit.

Belangrijke sturingsinstrumenten op het terrein van de extramurale geneesmiddelen zijn het Geneesmiddelenvergoedingsstelsel (GVS), waarbij gelijksoortige geneesmiddelen worden geclusterd en waarvoor een maximum vergoedingsprijs wordt vastgesteld en de Wet geneesmiddelenprijzen, waarbij de maximumprijs van een middel gerelateerd wordt aan de prijzen in een aantal ons omringende landen.

Het beleid is deze instrumenten af te bouwen en (gereguleerde) marktwerking hiervoor in de plaats te laten treden. Zorgverzekeraars zouden hierbij de centrale regisseurs moeten worden.

Een belangrijke vraag is in hoeverre zorgverzekeraars en Nederland in het algemeen invloed uit kunnen oefenen op de keuze en prijzen van geneesmiddelen. Op de ontwikkelingen binnen de farmaceutische industrie heeft Nederland hoege-naamd geen invloed. Ook zaken als octrooiering en toelating tot de markt zijn op Europees niveau geregeld. Zal een individuele zorgverzekeraar meer 'bargening power' hebben dan het huidige GVS en de Wet geneesmiddelenprijzen? Hoe kan optimaal gebruik gemaakt worden van het beschikbaar komen van generica voor een aantal huidige blockbusters. Moet het GVS inderdaad afgeschaft worden? Is er een ander systeem nodig?

Naast de zorgverzekeraar wordt ook de patiënt binnen het streven naar marktwerking gezien als een belangrijk sturingsinstrument. Vraagsturing wordt beleidsmatig gezien als een belangrijk sturingsinstrument. Keuzevrijheid van de patiënt kan echter niet los gezien worden van eigen verantwoordelijkheid van diezelfde patiënt. Hierop wordt bij vraag 4 ingegaan.

Zijn er nog andere sturingsinstrumenten denkbaar?

De heer Wörtmann is van mening dat het belangrijk is dan eerst het doel van de sturing te weten. Aanbodsturing is bijvoorbeeld bijzonder geslaagd in zijn doel.

De heer Blankert noemt het voorbeeld van patiënt empowerment, zoals gebruikt in het RVZ-advies Patiënt en Internet. Hierbij is het de bedoeling dat de patiënt centraal staat. Alles wordt echter voor diezelfde patiënt bedacht. Los hiervan is de vraag dus vooral ook of het huidige sturingsinstrumentarium adequaat is.

De heer De Blij is van mening dat het huidige instrumentarium niet adequaat is, vooral doordat er te veel instrumenten zijn. Hij noemt hierbij de WVG als voorbeeld, een strak sturingsmodel dat dan ook mislukt is.

Het gaat er volgens hem inderdaad om waar we op of naartoe willen sturen. De samenleving wil een goede gezondheidszorg met geringe wachttijden, goede toegankelijkheid en tegen een redelijke prijs. Deze prijs zou best hoger mogen zijn dan nu het geval is. Er vindt op dit moment een verschuiving plaats in besturingsideeën. Op dit moment werkt de overheid nog met een instrumentarium gericht op kostenbeheersing. Instrumenten gericht op het terugbrengen van de wachtlijsten zouden ook een vorm van sturing zijn.

De heer Van der Graaff wijst op de uitkomsten van enkele studies. Hieruit blijkt dat de bereidheid tot betalen bij de burger groot is, zolang er voldoende zorg is voor een eerlijke verdeling.

Volgens **mevrouw Buitendijk** zou het een mogelijkheid kunnen zijn om te komen tot een tweedeling tussen kosten die uit de collectieve middelen betaald worden en die voor iedereen gelden, naast extra kosten, waarin eigen keuzen gemaakt kunnen worden. Dit vraagt om een definiëring van een basispakket en een extra pakket. De **heer De Blij** vult aan dat de overheid dit al geruime tijd probeert, maar het niet voor elkaar krijgt.

Volgens **mevrouw Buitendijk** is echter het alternatief dat alles wat kan ook voor iedereen beschikbaar komt niet haalbaar.

De **heer Blankert** wijst op de adviezen van de SER en de RVZ ten aanzien van een nieuw stelsel. Hij verwacht dat er vanuit Europa maatregelen zullen komen die de Nederlandse overheid uiteindelijk zullen dwingen tot een keuze.

Mevrouw Buitendijk stelt dat (potentiële) patiënten in Nederland niet gewend zijn om te kiezen. Men gaat ervan uit dat men overal recht op heeft. **De heer Blankert** vult aan dat een mogelijke indeling zou zijn dat in het basispakket de onverzekerbare kosten worden opgenomen. Daarbovenop komt een pakket waarin men keuzen kan maken. Dat zou een belangrijke stap in de goede richting zijn.

Mevrouw Van den Berg Jeths wijst op een recente studie in opdracht van het CVZ over de vraag hoe het geneesmiddelenpakket zou kunnen worden versmald aan de hand van criteria over noodzakelijkheid. De methodiek is gericht op de weging van gezondheidsproblemen. Het 'cut off-point' is de ernst van de problemen. Dat is een mogelijke methode, maar er zijn er nog meer te bedenken.

De heer Blankert vindt het belangrijk dat de politiek een keuze voorgeschoteld krijgt.

De heer Van der Graaff noemt als alternatief om alles in het basispakket op te nemen en dan voor bepaalde verstrekkingen met een gestaffeld stelsel van eigen bijdragen te werken.

Mevrouw Van den Berg Jeths vraagt zich vervolgens af wat noodzakelijke zorg is, hetgeen een ingewikkelde discussie is.

De heer Van der Graaff antwoordt dat niemand die keuze wil maken. Volgens **de heer Blankert** komt het moment van die keuze wel dichterbij. Het probleem zal blijven dat er op het grensvlak onrechtvaardige situaties zullen ontstaan.

Mevrouw Meijer verwijst naar haar ervaringen in het kader van het advies Technologische Innovatie, dat over een eigen bijdrage in Europa een bredere discussie wordt gevoerd. Verzekeraars spreken dan wel over remgeld. Eigen bijdragen zijn natuurlijk een methode van kostenbeheersing.

Vraag 3: Zijn kostenbeheersing en wetenschappelijke innovatie verenigbaar?

Toelichting:

Een vraag die aan de RVZ is gesteld, luidt: 'Zijn kostenbeheersing en wetenschappelijke innovatie verenigbare grootheden in een open informatiesamenleving? Gesteld kan worden dat wetenschappelijk innovatie een mondiaal proces is. Als iets in Nederland niet wordt ontwikkeld, dan wordt het wel elders ontwikkeld. In die zin kan kostenbeheersing (in Nederland) los gezien worden van innovatie. Dit zou er evenwel toe kunnen leiden dat Nederland volledig afhankelijk wordt van innovatie elders, hetgeen de economische bedrijvigheid in Nederland niet ten goede komt. Nederland is evenwel te klein om op alle terreinen met het buitenland te kunnen concurreren en zal dus genoodzaakt zijn niche markten te zoeken, waarin zij wetenschappelijk en (bio)technologisch kan excelleren. Zijn deze terreinen aan te geven?

Vraag 4: Tot hoever reikt de keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid van de patiënt?

Toelichting:

Door de toegenomen biotechnologische kennis en mogelijkheden neemt ook de keuzevrijheid van de patiënt toe. Was ziekte vroeger iets dat men overkwam, tegenwoordig wordt er steeds meer bekend over de onderliggende ziektemechanismen en kan het individu er zelf veel aan doen om ziekte zoveel mogelijk te voorkomen. Ook op andere terreinen, zoals onvruchtbaarheid, heeft het individu keuzemogelijkheden gekregen, zoals IVF. Voor wat de preventie van ernstige erfelijke aandoeningen betreft, zijn de mogelijkheden eveneens toegenomen. Als voorbeeld kan de pre-implantatiediagnostiek genoemd worden. In theorie is het zelfs mogelijk om hiermee, in combinatie met dragerschaponderzoek en zonder de noodzaak van een abortus, alle ernstige erfelijke aandoeningen waarvan het gendefect bekend is, na één generatie uit de populatie te bannen.

Vraagsturing c.q. keuzevrijheid van de patiënt kan niet los gezien worden van eigen (financiële) verantwoordelijkheid en solidariteit. De verschillende keuzen die iemand maakt kunnen verschillende financiële consequenties hebben en de vraag is in hoeverre de samenleving solidair wil of moet zijn ten aanzien van 'ongunstige' financiële consequenties. Dit levert grote ethische vragen op. Een echtpaar waarvan in de familie een

ernstige erfelijke ziekte voorkomt, heeft bijvoorbeeld keuzevrijheid om wel of geen prenatale diagnostiek te laten verrichten. Indien zij dit niet laten verrichten, dan is er een bepaalde kans dat er een aangedaan kind ter wereld komt. Naast het individuele leed, kan dit ook grote financiële gevolgen hebben, met name omdat de biotechnologie meer en meer mogelijkheden biedt voor de behandeling – helaas niet genezing – van deze ziekten. Juist het beschikbaar komen van een behandeling kan een echtpaar doen besluiten om 'toch maar het risico te nemen'. De behandeling van zeldzame erfelijke aandoeningen is evenwel zeer kostbaar, bijvoorbeeld bij de ziekte van Pompe of Gaucher honderdduizend EUR of meer per patiënt per jaar. Moeten deze kosten gedragen worden door de gehele samenleving, bijvoorbeeld door de behandeling in het algemeen basispakket op te nemen? Of is het een keuze waar eigen verantwoordelijkheid tegenover staat, hetgeen bijvoorbeeld geëffectueerd kan worden door dit aan de markt over te laten: individuen kunnen dan zelf kiezen voor een verzekeringspolis waarin dit wel of niet gedekt wordt in combinatie met het al of niet laten verrichten van prenataal onderzoek?

Analoge dilemma's zijn denkbaar bij bijvoorbeeld IVF-technieken zoals intracytoplasmatische sperma-injectie (ICSI). De resultaten op langere termijn zijn hierbij niet bekend. Zijn mogelijke financiële consequenties de eigen verantwoordelijkheid van degene die de keuze maakt? Zo ja, moet/kan deze zich hier dan tegen verzekeren?

Buiten de gezondheidszorg heeft het individu op vele terreinen keuzevrijheid. Deze kan echter grote gevolgen hebben voor de gezondheid en de behoefte aan gezondheidszorg. Roken en het drinken van (grote hoeveelheden) alcohol is hier een voorbeeld van. Met de toegenomen biowetenschappelijke kennis rijst de vraag in hoeverre individuen inderdaad keuzevrijheid hebben en in hoeverre hun eigen verantwoordelijkheid reikt c.q. zou moeten reiken.

Feitelijk gaat het hier om de reeds eeuwenlang bestaande discussie van nature versus nurture en wat er na de determinerende rol van nature en nurture nog overblijft voor de 'vrije wil'. Door het bekend worden van de genetische basis voor veel ziekten is bij velen de indruk ontstaan dat de vrije wil zeer beperkt is: 'het zit nu eenmaal in de genen', implicerend dat er niets aan te doen valt. Dit laatste is een onjuiste veronderstelling, zoals in de RVZ-achtergrondstudie nader staat beschreven.

De vraag is wel in hoeverre de eigen verantwoordelijkheid in het licht van deze kennis gezien moet worden. Er zijn voorbeelden waarbij biologische factoren een doorslaggevende rol spelen. Zo is er een vorm van alcoholisme die nagenoeg geheel erfelijk bepaald is. Als zo iemand drager is van dit gen of combinatie van genen, dan zal deze als hij, het betreft altijd mannen, in contact komt met alcohol, onherroepelijk verslaafd raken. Uiteraard is preventie hierbij zeer belangrijk, maar wiens verantwoordelijkheid is dit? Is het de eigen keuze en verantwoordelijkheid dat een dergelijk individu verslaafd geraakt? Bij andere vormen van verslaving zoals roken, blijkt er weliswaar een genetische basis te bestaan, maar zijn omgevingsfactoren minstens zo belangrijk. Vaak wordt hierbij aan opvoeding gedacht. Echter deze blijkt relatief weinig effect te hebben. Het zijn met name in de pubertijd de leeftijdsgenoten rond het individu, de zgn. peer group die belangrijk is voor het gedrag van het individu. De vraag is in hoeverre het individu keuzevrijheid heeft binnen de peer group en verantwoordelijk is voor het feit dat hij of zij bijvoorbeeld gaat roken en, mede afhankelijk van de genetische constitutie, verslaafd raakt.

Het voorgaande compliceert het vraagstuk danig. In hoeverre hebben mensen keuzevrijheid en in hoeverre kunnen/moeten zij eigen (financiële) verantwoordelijkheid dragen, zowel binnen als buiten het terrein van de gezondheidszorg? Wat is de taak van de overheid? Moet zij bijvoorbeeld keuzevrijheid aan financiële verantwoordelijkheid koppelen, bijvoorbeeld naar analogie van de ecotax in de vorm van een health tax op ongezonde voedingsmiddelen?

De heer Blankert vraagt in het verlengde van vraag 4 uit de discussienotitie wat de rol van patiënten en patiëntenorganisaties zou kunnen zijn. Zijn er, mede dankzij de nieuwe technologieën en nieuwe communicatiemethoden, ook nieuwe dwarsverbanden mogelijk?

De heer Van Bellen denkt dat het alleen al economisch noodzakelijk is om tot optima te komen. Hij stelt dat het praten over patiënten heel anders is dan het praten vanuit patiënten. Over het algemeen is kennis over ziekten bij patiëntenorganisaties van een hoog niveau, mede door de ontwikkelingen op ICT-gebied en internationale uitwisseling van informatie. Het is belangrijk en mogelijk om met de vertegenwoordigers van die organisaties te praten en te onderhandelen.

In zijn reactie stelt **de heer Blankert** dat patiënten via internet alle medicijnen kunnen bestellen die ze willen, ongeacht de controle op kwaliteit en kosten. Dit is ook niet te verbieden.

De heer Van Bellen antwoordt dat het probleem is dat de huisartsen in dit geval te weinig weten. Er is al wel veel informatie bij patiëntenorganisaties beschikbaar en er vindt ook op grote schaal uitwisseling van ervaringen plaats. Hij bepleit niet de Amerikaanse situatie dat de farmaceutische industrie vrij mag gaan adverteren. Wel is het raadzaam om wat betreft grootverbruikers als chronische patiënten anders met informatie om te gaan. **De heer Blankert** vult aan dat controle op kwaliteit via een portaal georganiseerd zou kunnen worden.

De heer Blij meent dat er al veel gebeurt op het gebied van patiënteninformatie, met name door de bijdragen van gezondheidsfondsen. Hij wijst op het bestaan van verschillende groepen patiënten. Aan de ene kant een kleine groep met ernstige ziekten, die zich ook sterk organiseert, en aan de andere kant een grote groep chronische zieken, die eigenlijk niet het label patiënt wil hebben. **De heer Blankert** denkt dat deze groep mensen de weg via internet al wel kan vinden. **Mevrouw Buitendijk** vraagt zich af hoe mensen benaderd zouden kunnen worden nog voordat zij patiënt worden, bijvoorbeeld in relatie tot preventie.

Mevrouw Holm is niet zo optimistisch over de bereidheid van mensen om hun levensstijl aan te passen. **De heer De Blij** wijst echter op de acties die gericht zijn op zwangeren en roken. Het besef is in deze groep gestegen, en het rookgedrag is afgenomen. **De heer Van Bellen** vindt de aanpak van levensstijl echter veel te fragmentarisch. Volgens hem zou de overheid dit meer integraal moeten aanpakken en vooral gericht op de onderkant van de bevolking. Deze mensen maken de overstap naar een andere levensstijl veel moeilijker. **Mevrouw Buitendijk** vult aan dat een programmatische aanpak hierbij nog wel eens wil helpen.

De heer Langeveld meent dat uit de praktijk van de klinisch genetische advisering blijkt dat naarmate er, mede dankzij de biowetenschappen, meer kennis over risico's op aandoeningen beschikbaar komt, de keuzen ook complexer worden. Hij vraagt zich af hoe het dan gaat met de keuzevrijheid. Om de patiënt vrij te laten in zijn keuzen moet de patiënt wel goed geïnformeerd zijn. Sturing zit dan in het aanbod van de informatie. Volgens **mevrouw Buitendijk** vraagt dit om bijscholing van de zorgverleners. **De heer Langeveld** heeft het idee dat

GVO in het verdomhoekje zit. Het ontbreekt aan wetenschappelijke onderbouwing. **Mevrouw Van den Berg Jeths** stelt dat het ontbreekt aan evaluatiestudies en een gecoördineerde aanpak.

Mevrouw Buitendijk is van mening dat beslissingen vaak te ingewikkeld zijn. Het probleem is dan ook hoe tijd te geven voor voorlichting.

De heer Wörtmann vult aan dat ook leeftijdsfase in relatie tot levensstijl een probleem kan zijn. Wat betreft patiënteninformatie is er volgens hem niet alleen een honger naar informatie bij patiënten maar ook bij verzorgers in het veld. Hij constateert dat veel kennis niet op de juiste plaats aanwezig is.

De heer Blankert heeft ervaring met hoe reumapatiënten een reumadorp hebben ingericht met de bedoeling om informatie te verstrekken, waarvan ook dankbaar gebruik werd gemaakt. Daarnaast ontstond de mogelijkheid om contacten met lotgenoten te creëren via internet. Ook dit is dan een belangrijke informatiebron over mogelijke behandelingen, methodieken en medicijnen. Dit benadrukt nog eens wat patiëntenorganisaties als spelers in dit veld in de toekomst kunnen betekenen.

De heer Wörtmann wijst in dit kader ook op een programma van de Staatssecretaris voor mantelzorgers. In infrastructuur er komen steunpunten, maar zoeken tijdelijke vervanging.

De heer Buskermolen stelt dat betrouwbare informatievoorziening van belang is voor keuzevrijheid. Door de biotechnologie worden in de voeding nieuwe producten gelanceerd, waarmee de consument denkt verkeerd gedrag te kunnen compenseren. De basis van de voedselvoorlichting verandert echter nog niet. Om dit te kunnen doen, zou eerst de vraag moeten worden beantwoord waardoor het maken van keuzen kan worden beïnvloed.

Mevrouw Buitendijk denkt dat keuzevrijheid ver zou moeten reiken, maar op basis van goede, onafhankelijke informatie. De patiënt mag volgens haar alles weten als hij het weten wil. **De heer Van Bellen** vult aan dat je mensen moeilijk zelf verantwoordelijk kunt maken voor beslissingen op basis van onvoldoende informatie. **De heer De Blij** wijst erop dat veel weten ook niet altijd gelukkig maakt. Kijkend naar het recente voorbeeld van de spermadonor met de zeldzame spierziekte. Er is een kans van 50% dat zijn nakomelingen die ziekte ook heb-

ben. Dit betekent dat 50% van de mensen die hierover worden geïnformeerd onnodig erg bezorgd zijn. Volgens hem betekent keuzevrijheid ook dat je verantwoordelijk bent voor die keuze, maar dan moet je ook informatie tot je kunnen nemen. **Mevrouw Buitendijk** reageert dat de patiënt dan wel moet kunnen aangeven dat hij iets niet wil weten.

Mevrouw Van den Berg Jeths wijst op het verband van keuzevrijheid met kostenbeheersing, bijvoorbeeld in het geval van de verstrekking van cholesterolverlagende middelen aan rokers. De dilemma's hierbij worden groter bij het toenemen van de mogelijkheden.

De heer Van der Graaff meent dat het gaat om de afweging hoe en waaraan men liever geld wil uitgeven: aan meer handen aan het bed, of aan de verhoging van de kwaliteit van leven. Hiervoor moet ook de informatie beschikbaar komen, bijvoorbeeld via internet. De Europese Commissie is gericht op kennisintensivering van de maatschappij.

Volgens **mevrouw Van den Berg Jeths** gaat het juist om de vraag of bepaald ongezond gedrag afgestraft moet worden.

De heer Van Bellen werpt hier tegenin dat het soms ook moeilijk is om van bepaald gedrag af te komen, vooral als het gaat om een verslaving. In dit kader wijst **de heer De Blij** op het voorbeeld van open hart-operaties. Het is bekend dat deze minder effectief zijn als de patiënt blijft roken. Toch krijgen ook rokers een bypass als ze die nodig hebben. Volgens hem is het heel moeilijk om iemand af te rekenen op de oorspronkelijke keuze om te gaan roken. Volgens **mevrouw Buitendijk** zou het mogelijk moeten zijn om iemand een keuze te laten maken als uit screening bijzondere aanleg blijkt.

De heer De Blij gaat hierin verder terug met de keuze van ouders om een kind ter wereld brengen terwijl bekend is dat er een kans is dat dit kind vanaf zeer jonge leeftijd een ernstige ziekte heeft. **De heer Langeveld** verwijst naar het dilemma uit de discussienotitie over vraagsturing en keuzevrijheid. Er wordt gesuggereerd alsof je met de keuze voor kinderen die een bepaald risico lopen de maatschappij op kosten jaagt, maar volgens hem is het macro-economisch gezien geen probleem. In de gehele bevolking is er een bepaalde frequentie van het voorkomen van bepaalde aandoeningen. Dit kan ook veroorzaakt zijn door spontane mutaties tijdens de zwangerschap. Het is dus niet mogelijk om door prenatale diagnostiek erfelijke aandoeningen uit te bannen.

Hiermee kom je aan de curatieve kant van de vraag: hoeveel behandelingen gaan we nog ontwikkelen voor kinderen die nu ten dode zijn opgeschreven. Dit ligt meer in het verlengde van vraag 3 van de discussienotitie. Het dilemma tussen wetenschappelijke ontwikkeling en kostenbeheersing is in deze discussie eigenlijk nog onvoldoende aan de orde geweest.

In de commissie bij de RGO is de discussie gevoerd of er in public health programma's niet ook bepaalde verplichtingen kunnen worden opgelegd, zoals bijvoorbeeld in het geval van de verplichte valhelm voor brommers ter voorkoming van letsel. De RGO stelt voor om te inventariseren welke criteria er nodig zijn voor een verplichting van een public health programma, zoals bijvoorbeeld de hielprik in de neonatale screening.

De heer Wörtmann vraagt aandacht voor de macrokant hiervan, wat voor effect het op de bevolking als geheel heeft als je ze de keuze geeft, maar met een prijskaartje er aan.

De heer De Blij wijst erop dat er nog een aspect vastzit aan het ontwikkelen van nieuwe technieken, bijvoorbeeld op het gebied van vruchtbaarheid. Hoe meer er op dat gebied gedaan wordt, hoe groter de kans wordt op afwijkingen. **Mevrouw Holm** vult aan dat men allemaal met deze technieken begonnen is, zonder dat er goed onderzoek was gedaan. Het is heel moeilijk deze trein tegen te houden als ze eenmaal loopt. De informatie die over risico's in de spreekkamer gegeven wordt, onthouden mensen niet, want ze zijn er op dat moment niet mee bezig.

Vraag 5: Welke onderwerpen zijn in het voorgaande niet aan de orde geweest, die evenwel in het toekomstige advies Biowetenschap en beleid van de RVZ naar uw mening nadere aandacht behoeven?

De heer Blankert geeft aan dat er in het advies iets opgenomen zal worden over een benchmark met het buitenland en vraagt of er nog meer punten zijn die nog extra aandacht behoeven.

De heer Van der Graaff vindt dat er uit de begeleidende tekst wel erg veel pessimisme spreekt over de kosten die bijvoorbeeld met weesgeneesmiddelen zijn gemoeid. Er is ook uitgaan van lineaire stijging van de kosten, terwijl sommige innovaties ook leiden tot nieuwe ontwikkelingen die juist kostenbesparend zijn.

Mevrouw Van den Berg Jeths mist bij de relaties tussen partijen de relaties tussen marktverzekerder en aanbieder-zorgverzekerder met het oog op de toenemende regiefunctie van de verzekeraars. Bijvoorbeeld op het terrein van de medische hulpmiddelen kunnen verzekeraars nu al een eigen beleid voeren, in de omvang van aanspraken e.d. Ook een voorbeeld zijn de experimenten die lopen met contracten met zorgaanbieders.

De heer De Blij benadrukt nogmaals het belang van het zorgen dat de patiënt op de hoogte is van de afwegingen die hij zou moeten maken en dat hij de beschikking heeft over alle benodigde informatie, die zo min mogelijk gekleurd is. Veel partijen kunnen hierbij een rol spelen, onder anderen de gezondheidsfondsen, die geen belang hebben bij die informatie.

Mevrouw Buitendijk sluit hierbij aan. In de studie van Schellekens wordt gesteld dat Nederland moet blijven proberen mee te gaan in de wetenschappelijke ontwikkelingen om niet achter te blijven bij het buitenland. Nederland zou juist een bijdrage kunnen leveren op het gebied van de informatievoorziening aan de patiënt en de betrokkenheid van alle partijen hierbij, want er zijn weinig sociaal-economische gezondheidsverschillen en een infrastructuur die zich daar goed voor leent. Dit zijn modellen waar het buitenland van ons kan leren, naast bepaalde public health-aspecten.

De heer Wörtmann is van mening dat de patiënt bereid is alles uit te proberen. Als iets in België te krijgen is en niet in Nederland, gaat een patiënt naar België, mits hij het kan betalen. Maar volgens **mevrouw Buitendijk** zijn er ook veel patiënten die dat niet doen. Zij vraagt zich ook af wat voor overwegingen hieraan ten grondslag liggen.

De heer Van Bellen bepleit een periodieke monitoring uit de maatschappij, bij voorkeur op Europese schaal. Nu worden soms uitspraken gedaan terwijl niet duidelijk is waar dit op gebaseerd is. Dit voorgestelde onderzoek geeft die informatie, alhoewel ook die niet voor 100% de waarheid is. Het geeft daarmee ook houvast voor beleidsvoorstellen. Verder is het belangrijk om meer te kijken naar de opportunity en de preventiekant van het verhaal. Nu besteden we in Nederland nog minder dan 2% van het totale gezondheidsbudget aan preventie. Hij is van mening dat het belangrijk is om meer proeftuinen te creëren. Dit moet integraal gebeuren, men moet ook het onderwijs er in

ook het onderwijs er in betrekken. Daarnaast is het ook belangrijk te volgen welke impact deze preventie heeft.

Mevrouw Buitendijk wijst op het bestaan van goede effectiviteitsstudies.

De heer Wörtmann sluit hierbij aan door te wijzen op het belang van goede preventie bij hart- en vaatziekten, meer effect bij het voorkomen van dementie.

De heer De Blij vult aan dat het soms ook simpel kan: iets duurder maken helpt, zoals een extra gulden op een pakje sigaretten.

De heer Timmerman vindt dat er veel aandacht is geweest voor ontwikkelingen. Daarnaast is het toch belangrijk om de kosten niet te vergeten. Hij vraagt zich af of er berekeningen gemaakt kunnen worden op basis van verschillende scenario's.

De heer De Blij merkt op dat de kosten op dit moment belangrijk zijn door de aanbodsuring. Over 5 tot 10 jaar is er meer sprake van eigen keuzen door patiënten en burgers. We zullen dan zien dat de kosten gaan stijgen omdat men van de wachtlijsten af wil. Als de overheid dat wil tegenhouden, zal dit leiden tot een vergroten van de ongelijkheid. Bovendien gaat dit in tegen de Europese ontwikkelingen.

De heer Timmerman brengt hier tegenin dat de gezondheidszorg alleen deze middelen heeft als ze ontwikkeld worden. Hij meent dat de farmaceutische industrie alleen iets zal ontwikkelen al er geld voor is.

De heer De Blij vult aan dat het gaat om middelen die in het buitenland al ontwikkeld zijn. Als die in Nederland niet toegelaten zijn worden ze soms wel gebruikt, simpelweg omdat dan de patiënt het zelf in het buitenland haalt. Die grenzen worden steeds poreuzer.

Mevrouw Buitendijk merkt op dat het dan niet gaat om collectieve middelen.

De heer Timmerman verbaast zich over de opmerkingen met betrekking tot me-too's. Deze discussie wordt al jaren gevoerd. Enkele jaren geleden werd gesteld dat me-too's prijsverhogend zouden zijn, nu wordt gesteld dat ze prijsverlagend zijn. In

Nederland gaan we kennelijk de discussie over de prijs niet goed aan. De gevolgen hiervan voor de ontwikkeling van de collectieve kosten van de gezondheidszorg zouden meer aandacht verdienen dan een opsomming van wat er allemaal mogelijk is.

De heer Van der Graaff stelt dat het niet uitmaakt of geneesmiddelen in Nederland worden ontwikkeld of ergens anders, maar dat die ontwikkeling betaald moet worden. De vraag is of we met zijn allen collectief bereid zijn om de prijs ervoor te betalen. De FDA stimuleert publieke discussies en dit is op lange termijn gunstig.

De heer De Blij merkt op dat de farmaceutische sector fors winstgevend is. Dit maakt hun positie in de zorg soms lastig. De vraag is in hoeverre de sector dat merkt.

De heer Van der Graaff reageert dat als het gemakkelijk was om medicijnen te ontwikkelen, er wel meer bedrijven zouden zijn die het zouden oppakken. Op dit moment neemt het aantal bedrijven dat er goed aan verdient fors af, waardoor fusies noodzaak zijn.

Mevrouw Van den Berg Jeths merkt op dat cijfers over de verdeling van de omzet over productiekosten, promotiekosten, R&D e.d. wel handig zouden zijn. Er valt nog veel te zeggen over de prijzen van medicijnen.

De heer Van der Graaff wijst er op dat de farmaceutische industrie de risico's loopt. Daarom moeten zij ook het recht hebben te bepalen wat zij er aan mag verdienen.

De heer Blankert meent dat dit aspect zo veelomvattend is dat het een apart advies waard zou zijn.

De heer Ottes vraagt de mening van de deelnemers over de me-too's (zijn ze kostenverhogend of niet?) en over biogenerica (komen ze er wel?). Voorts vraagt hij zich af waar dit toe zal leiden.

De heer Van der Graaff onderscheidt twee soorten biologische producten. Aan de ene kant de biopharmaceuticals, hetgeen eiwitpreparaten zijn, waarvoor relatief eenvoudig generica te maken zijn. Aan de andere kant zijn er de biologicals, die meestal bestaan uit mengsels, die veel lastiger na te maken zijn. Dit komt vooral doordat de identiteit van het product moeilijk

te garanderen is. In de loop van de tijd zal dit wel makkelijker worden, waardoor de drempel dan weer zal gaan verschuiven.

Volgens **de heer Timmerman** is er in het laatste geval een aanpassing van de wetgeving nodig. Octrooien hebben in dat geval geen waarde meer, waardoor het niet nodig is een voor-sprong te creëren. **De heer Van der Graaff** stelt echter dat het delen van kennis het probleem ook niet oplost. Het gaat er namelijk om dat de kweekomstandigheden van fabriek tot fabriek moeilijk na te bootsen zijn.

De heer Langeveld wijst op een snelle ontwikkeling in gen-therapie, die de RGO in haar adviesvoorbereiding tegen is gekomen. Het gaat om de zogenaamde non-virale plasmid-DNA vectoren, die leiden tot expressie van een angiogeneti-sche factor. Het gaat hierbij om een enorm volume aan patiën-ten en een relatief veilige techniek. Toch is deze techniek niet aantrekkelijk voor de industrie omdat het niet te octrooieren valt, omdat het niet om een geneesmiddel of een hulpmiddel gaat. Hier lijkt enige vorm van begeleiding nodig om toch tot ontwikkeling te kunnen komen. Volgens **de heer Gerritsen** gaat het wel degelijk om een geneesmiddel op basis van een overheidsbeslissing. In tegenstelling tot **de heer Langeveld** is **de heer Gerritsen** van mening dat dit product gemakkelijk na te maken is. Het is echter lastig om het hele proces tot en met de validering te doorlopen.

De heer Van Bellen stelt dat Nederland uitblinkt in de pene-tratie van ICT. Dit is een belangrijk gegeven in relatie tot de eigen verantwoordelijkheid. Samen met de Nederlandse infra-structuur levert dit naar zijn mening een groot voordeel op ten opzichte van andere landen.

De heer Blankert rond de bijeenkomst af. Hij dankt alle aan-wezigen voor het deskundige commentaar en wijst er op dat de verslagen van de bijeenkomsten na goedkeuring door de deel-nemers aan het advies zullen worden toegevoegd.

Bijlage 7

Lijst van afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BRCA1+2	breast cancer gene 1 + 2
CDA	Christelijk Democratisch Appèl
DBC	diagnose behandelcombinatie
DNA	desoxyribo nucleic acid
EC	Europese Commissie
EU	Europese Unie
GVS	geneesmiddelen vergoedingssysteem
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HTA	Health Technology Assessment
IVF	in vitro fertilisatie
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie
LPF	Lijst Pim Fortuyn
NIH	National Institute of Health
NOW	Nederlandse Organisatie voor Wetenschap- pelijk Onderzoek
PCR	polymerase chain reaction
PKU	phenylketonurie
RAID	Rapid Acces to Intervention Development
RGO	Raad voor Gezondheidszorg Onderzoek
RIVM	Rijks Instituut voor de Volksgezondheid en Milieuhygiëne
RNA	ribo nucleic acid
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SER	Sociaal Economische Raad
STG	Stuurgroep Toekomstscenario's Gezond- heidszorg
STT	Stichting Terminale Thuiszorg
VNZ	Vereniging van Nederlandse Zorgver- zekeraars
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Pati- entenorganisatie betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen
VTV	Volksgezondheid Toekomstverkenningen
VVD	Volkspartij voor Vrijheid en Democratie
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

WHO
WRR

World Health Organisation
Wetenschappelijke Raad voor het Regerings-
beleid

Bijlage 8

Literatuur

Boston Consulting Group. A revolution in R&D, 2001.

Domenico Pratico et al. Increase of Brain Oxidative Stress in Mild Cognitive impairment: A possible Predictor of Alzheimer Disease. Archives Of Neurology, 59, 2002, p. 972-976.

Epo, 2002.
<http://www.european-patentoffice.org/news/pressrel/200207024e.htm>, 24 juli 2002.

Europese Commissie. 'Life sciences and biotechnology - A strategy for Europe', 2002.

Europese Unie. Decision No. 2002 of the European Parliament and of the Council, Concerning the sixth framework programme of the European Community for research, technological development and demonstration activities, contributing to the European research area and to innovation (2002-2006), 27 June 2002, PE-CONS 3635/02.

Furer, J.W. Dissertatie Protoprofessionalisering. Nijmegen: s.n., 2001.

American Heart Association. Heart and Stroke Statistical Update, 2001
(<http://www.americanheart.org/statistics/index.html>).

National committee for quality Assurance. Second straight year of substantial gains recorded. NCQA Release State of Managed Care quality, 2001.
(<http://www.ncqa.org/communications/news/index.html>)

Heart Protection Study Collaborative Group. MRC/BHF Heart Protection Study of cholesterol lowering with simvastatin in 20 536 high-risk individual: a randomised placebo-controlled trial. The Lancet, 360, 2002, p. 7-22.

Lewontin, R. It Ain't Necessarily So: The Dream of the Human Genome and Other Illusions. New York Review Books, 2000.

- New Scientist. Making Newton Proud, 2002, p. 25.
- New Scientist. Stop 'em before they start, 2002, p. 4.
- New Scientist. Westminster Diary Comment from Tam Dalyell, 2002, p. 55.
- Nemets, B. The American Journal of Psychiatry, 159, p. 477.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Waardebepaling geneesmiddelen als beleidsinstrument. Zoetermeer: RVZ, 1997.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Prikkels tot doelmatigheid. Zoetermeer: RVZ, 1998a.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Farmaceutische zorg. Zoetermeer: RVZ, 1998b.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Patiënt en Internet. Zoetermeer: RVZ, 1999a.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Octrooiering biotechnologie. Zoetermeer: RVZ, 1999b.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Technologische innovatie. Zoetermeer: RVZ, 2001a.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. E-Health care in een digitale delta. Zoetermeer: RVZ, 2001b.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek. Nieuwe toepassingen van genetische kennis in de gezondheidszorg: welke kennis is nodig. Den Haag: RGO, 2002a.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek. Knarsende schakels, technologische innovatie en gezondheidszorg. Den Haag: RGO, 2002b.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Geneesmiddelen nu en in de toekomst. Achtergrondstudie Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Bilthoven: RIVM, maart 2002.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Geneesmiddelen en Medische hulpmiddelen: trends en dilemma's. Bilthoven: RIVM, 2002.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Kosten van ziekten. RIVM.nl, jaargang 2, no. 3, juli 2002.

Schellekens, H., et al. De Biofarmaceutische industrie: ontwikkelingen en de gevolgen voor de gezondheidszorg: achtergrondstudie. Zoetermeer: RVZ, 2002.

Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Schetsen en etsen. Leiden: STG, 2002.

Terlouw. Tijdelijke commissie biotechnologie en voedsel. Genen en eten, een publiek debat over biotechnologie en voedsel, 9 januari 2002.

Treatment overseas. www.nhs.uk. nhsmagazine feature 3b, asp., 10 juli 2002.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Diagnostiek van erfelijke borstkanker. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2001-2002, Aanhangsel van de Handelingen, No. 626.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Wijziging van de Rijkssoctrooiwet 1995 en de Zaaizaad- en Plantgoedwet ten behoeve van de rechtsbescherming van biotechnologische uitvindingen: motie van het lid De Haan c.s.: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2001-2002, No. 26 568.

Wijffels. Rapport van de Tijdelijke adviescommissie kennisinfrastructuur Genomics, 2001.

Bijlage 9

Overzicht publicaties RVZ

De publicaties t/m 02/08 zijn te bestellen door overmaking van het verschuldigde bedrag op bankrekeningnummer 19.23.24.322 t.n.v. VWS te Den Haag, o.v.v. RVZ en het desbetreffende publicatienummer. M.i.v. publicatienummer 02/09 zijn de publicaties te bestellen via de website van de RVZ (www.rvz.net) of telefonisch via de RVZ (079 3 68 73 11).

Adviezen en achtergrondstudies

02/13	De biofarmaceutische industrie ontwikkelingen en gevolgen voor de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Biowetenschap en beleid)	EUR	15,00
02/12	Achtergrondstudie Biowetenschap en beleid	EUR	15,00
02/11	Biowetenschap en beleid	EUR	15,00
02/10	Want ik wil nog lang leven (achtergrondstudie bij Samenleven in de samenleving)	EUR	15,00
02/09	Samenleven in de samenleving (incl. achtergrondstudies NIZW, Bureau HHM op CD-ROM)	EUR	15,00
02/07	Internetgebruiker, arts en gezondheidszorg (resultaten onderzoek bij E-health in zicht)	EUR	15,00
02/06	Inzicht in e-health (achtergrondstudie bij E-health in zicht)	EUR	15,00
02/05	E-health in zicht	EUR	15,00
02/04	Professie, profijt en solidariteit (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	EUR	15,00
02/03	Meer markt in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	EUR	15,00
02/02	'Nieuwe aanbieders' onder de loep: een onderzoek naar private initiatieven in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	EUR	15,00
02/01	Winst en gezondheidszorg	EUR	15,00
01/11	Kwaliteit Resultaatanalyse Systeem (achtergrondstudie bij Volksgezondheid en zorg)	EUR	13,61
01/10	Volksgezondheid en zorg	EUR	13,61
01/09	Nieuwe gezondheidsrisico's bij voeding (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	EUR	13,61
01/08	Verzekerbaarheid van nieuwe gezondheidsrisico's (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	EUR	13,61

01/07	Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren	EUR	13,61
01/05	Technologische innovatie in zorgsector (verkennde studie)	EUR	11,34
01/04E	Healthy without care	EUR	9,08
00/06	Medisch specialistische zorg in de toekomst (advies en dossier)	EUR	19,29
00/05	Himmelhoch jauchzend, zum Tode betrübt (essay)	EUR	6,81
00/04	De rollen verdeeld: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij De rollen verdeeld)	EUR	13,61
00/03	De rollen verdeeld	EUR	13,61
99/26	Care en cure	EUR	11,34
99/25	Over Schotten in care en cure: opvattingen en werkwijzen (achtergrondstudie bij Care en cure)	EUR	11,34
99/23	Gezond zonder zorg: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij Gezond zonder zorg)	EUR	9,08
99/22	Allochtone cliënten en geestelijke gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Interculturalisatie van de gezondheidszorg)	EUR	9,08
99/21	Interculturalisatie van de gezondheidszorg	EUR	11,34
99/20	Gezondheid in al haar facetten (TNO achtergrondstudie bij Gezond zonder zorg)	EUR	9,08
99/19	Gezond zonder zorg	EUR	9,08
99/18	Over e-health en cybermedicine (achtergrondstudie bij Patiënt en Internet)	EUR	15,88
99/17E	The Patiënt and the Internet	EUR	11,34
99/17	Patiënt en Internet	EUR	9,08
99/16	Gender en professionals in de gezondheidszorg: resultaten van een expertmeeting (achtergrondstudie bij Professionals in de gezondheidszorg)	EUR	9,08
99/15	Professionals in de gezondheidszorg	EUR	18,15
99/14	De Nederlandse zorgverzekering in het licht van het recht van de EG (achtergrondstudie bij Europa en de gezondheidszorg)	EUR	11,34
99/13	Het Nederlandse gezondheidszorgstelsel in Europa: een economische verkenning (achtergrondstudie bij Europa en de gezondheidszorg)	EUR	11,34
99/12	The role of the European Union in Healthcare (achtergrondstudie bij Europa en de gezondheidszorg)	EUR	11,34
99/11	Een nieuw drugsbeleid? Voor- en nadelen van de legalisering van drugs	EUR	13,61
99/10	Europa en de gezondheidszorg	EUR	11,34
99/10E	Europe and health care	EUR	13,61
99/09	Ethiek met beleid	EUR	11,34

99/06	Technologische, juridische en ethische aspecten van biotechnologie (achtergrondnota bij Octrooiering biotechnologie)	EUR	11,34
99/05	Octrooiering biotechnologie	EUR	13,61
99/04	Koppelings- en sturingsmechanisme: vergelijkende sectorstudie (achtergrondstudie bij Verslavingszorg herijkt)	EUR	11,34
99/03	Dossier verslaving en verslavingszorg (achtergrondstudie bij Verslavingszorg herijkt)	EUR	11,34
99/02	Verslavingszorg herijkt	EUR	11,34
98/10	Lokale zorgnetwerken in de openbare gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Samenwerken aan openbare gezondheidszorg)	EUR	11,34
98/09	Samenwerken aan openbare gezondheidszorg	EUR	11,34
98/08	Zelftests	EUR	11,34
98/07	Maatschappelijk ondernemen in de zorg (achtergrondnota bij Tussen markt en overheid)	EUR	11,34
98/06	Tussen markt en overheid	EUR	9,08
98/05	Transmurale zorg: redesign van het zorgproces (achtergrondstudie bij Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief)	EUR	9,08
98/04	Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief	EUR	11,34
98/01	Naar een meer vraaggerichte zorg	EUR	13,61
97/20	Besturen in overleg	EUR	13,61
97/19	Verzekeraars op de zorgmarkt	EUR	9,08
97/18	Stimulering doelmatig gedrag (achtergrondnota bij Prikkels tot doelmatigheid)	EUR	9,08
97/17	Prikkels tot doelmatigheid	EUR	9,08
97/16	De ggz als vuilharmonisch orkest (essay)	EUR	4,54
97/15	Betaalbare kwaliteit in de geneesmiddelenvoorziening (achtergrondstudie bij Farmaceutische zorg)	EUR	11,34
97/14	Farmaceutische zorg (door arts en apotheker)	EUR	11,34
97/13	Geestelijke gezondheidszorg in de 21e eeuw (achtergrondstudies)	EUR	18,15
97/12	Met zorg wonen, deel 2: Naar een nieuwe samenhang tussen gezondheidszorg, dienstverlening en huisvesting	EUR	18,15
97/11	Geestelijke gezondheidszorg in de 21e eeuw	EUR	9,08
97/10	Medische hulpmiddelen	EUR	13,61
97/09	De toekomst van de AWBZ	EUR	13,61
97/07	Beter (z)onder dwang (achtergrondstudie)	EUR	9,08
97/06	Beter (z)onder dwang	EUR	11,34
97/05	Met zorg wonen, deel 1: De relatie tussen gezondheidszorg, dienstverlening en huisvesting	EUR	11,34
97/04	Internationale dimensie volksgezondheidsbeleid	EUR	11,34

97/03	Waardebepaling geneesmiddelen als beleidsinstrument	EUR	11,34
96/13	Thuis in de ggz (achtergrondstudie)	EUR	11,34
96/12	Thuis in de ggz	EUR	13,61
96/11	Het ziekenhuis als maatschappelijke onderneming	EUR	11,34
96/10	Strategische beleidsvragen zorgsector	EUR	6,81
96/09	Informatietechnologie in de zorg	EUR	13,61
96/08	Stand van zaken: preventie en ouderen (achtergrondstudie)	EUR	11,34
96/07	Preventie en ouderen	EUR	11,34
96/06	Fysiotherapie en oefentherapie	EUR	9,08
96/05	Herverdeling onbetaalde zorgarbeid	EUR	6,81
96/04	Sociale zekerheid en zorg	EUR	9,08
96/03	Persoonlijke levenssfeer: privacy in verpleeghuizen	EUR	9,08
96/02	Planning en bouw in België en Duitsland	EUR	6,81
96/01	Programmatische jeugdzorg	EUR	9,08

Bijzondere publicaties

01M/01E	E-health in the United States	EUR	11,34
01M/01	E-health in de Verenigde Staten	EUR	9,08
01/03	Publieksversie Verzekerd van zorg	EUR	6,81
01/02	De RVZ over het zorgstelsel	EUR	9,08
01/01	Management van beleidsadvies	EUR	11,34
99/24	Evaluatie en actie		gratis
99/08	De trend, de traditie en de turbulentie		gratis
99M/01	Van Biotech Bay en Biotech Beach tot Genetown	EUR	13,61
95/WZV	Een nieuw accommodatiebeleid voor de zorgsector: advies over de herziening van de Wet ziekenhuisvoorzieningen	EUR	6,81
- -	Volksgezondheid met beleid		gratis
	Advies Zorgarbeid in de toekomst (ISBN 90-399-1535-0)	EUR	17,92
	Achtergrondstudie Zorgarbeid in de toekomst (ISBN 90-399-1536-9)	EUR	17,92

De publicaties Zorgarbeid in de toekomst zijn te bestellen bij:
SDU-uitgevers, Servicecentrum/Verkoop
Postbus 200014, 2500 EA Den Haag
Telefoonnummer: 070 378 98 80, fax: 070 378 97 83

Werkprogramma's

00/02	Werkprogramma RVZ 2001 – 2002		gratis
99/07	Werkprogramma RVZ 2000		gratis
98/03	Werkprogramma RVZ 1999		gratis
97/08	Adviesprogramma RVZ 1998		gratis
97/01	Adviesprogramma RVZ 1997		gratis

Jaarverslagen

02/08	Jaarverslag 2001 RVZ		gratis
01/06	Jaarverslag 2000 RVZ		gratis
00/01	Jaarverslag 1999 RVZ		gratis
99/01	Jaarverslag 1998 RVZ		gratis
98/02	Jaarverslag 1997 RVZ		gratis
97/02	Jaarverslag 1996 RVZ		gratis

Magazines

98M/01	Magazine bij het advies Met Zorg wonen, deel 2	EUR	1,59
98M/02	Magazine bij het advies Geestelijke Gezondheidszorg	EUR	1,59

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 7100
2701 AC Zoetermeer
Tel 079 368 73 11
Fax 079 362 14 87
E-mail mail@rvz.net
URL www.rvz.net

Colofon

Ontwerp: 2D3D, Den Haag
Fotografie: Eric de Vries
Druk: Quantes, Rijswijk
De Longte Dordrecht, omslag
Uitgave: 2002
ISBN: 90-5732-101-7

U kunt deze publicatie onder vermelding van publicatienummer 02/11 bestellen via de website van de RVZ (www.rvz.net) of telefonisch via de RVZ (079 3 68 73 11). De prijs van de publicatie is EUR 15,00.

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg