



“MET HTA KUN JE CONSEQUENTIES VAN ZORGINNOVATIES IN DE GATEN HOUDEN”

Vanaf 1 januari 2025 heeft de gezondheidszorg in Europa officieel te maken met Health Technology Assessment (HTA). Wat zijn de implicaties van het introduceren, verspreiden en toepassen van (nieuwe) medische technologieën en het beoordelen van de gezondheidswinst die dat oplevert?

Health Technology Assessment (HTA, evaluatie van gezondheidstechnologie) is het proces waarmee de medische, economische en ethische waarde van gezondheidstechnologie wordt bepaald. De uitkomsten worden gebruikt om de kwaliteit van de gezondheidszorg te verbeteren en deze betaalbaar en toegankelijk te houden. Sjögrenpatiënt Wilma Wissink kan niet wachten om als patiëntvertegenwoordiger betrokken te raken bij deze evaluatie van gezondheidstechnologie.

EUPATI fellow

Wilma heeft al bijna dertig jaar Sjögren en dat heeft de loop van haar leven ingrijpend veranderd. Na haar studie Nederlandse taal- en letterkunde dook ze in de mediëvistiek, de wetenschappen die zich bezighouden met de middeleeuwen. Een vergevorderd proefschrift over de Romeinse staatsman en filosoof Boethius (ca. 480-ca. 524), wiens werk in 1485 in het Nederlands werd vertaald en uitgegeven, kon ze door Sjögren niet voltooien. Wilma deed enorm haar best om als promovendus te blijven werken aan de Nijmeegse universiteit. “Maar ik was soms zo ziek, dat ik op mijn werkkamer op de grond ging liggen en dan van vermoeidheid in slaap viel. Ik werd in die tijd door de medici binnenste buiten gekeerd, pas later werd per toeval ontdekt dat ik Sjögren heb.” Met pijn in het hart gaf ze haar promotiebaan op. Haar gezin vroeg ook aandacht. “Gelukkig kon ik daarna wel vrijwilligerswerk doen en bijlessen Nederlands en Engels geven. Op die manier kan ik mijn werk zelf indelen en bijvoorbeeld werktijden aan de

grillen van Sjögren aanpassen.” Zo is Wilma al sinds 2008 betrokken bij de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten. In december rondde ze de pittige Nederlandse EUPATI-opleiding af. Trots meldt ze dat ze nu EUPATI Fellow is.

EUPATI leidt patiëntvertegenwoordigers op tot gesprekspartners in onderzoek naar medicijnontwikkeling. “Je kunt bij het ontwikkelen van goede en passende geneesmiddelen niet zonder goed opgeleide patiëntvertegenwoordigers”, legt Wilma uit. “Zij zorgen ervoor dat het patiëntperspectief stevig en tijdig aan bod komt bij medicijnontwikkeling.” De EUPATI-opleiding duurt veertien maanden en gaat onder andere over klinische en non-klinische ontwikkeling van medicijnen. “Een hele pittige opleiding”, blikt Wilma terug. “Officieel staat er 250 uur zelfstudie voor, maar voor een alfa als ik werd dat veel meer.” Ze heeft genoten van de fieldtrips waarin de studenten kennismaakten met de praktijk van medicijnontwikkeling. Ze gingen onder andere naar het Zorginstituut Nederland, het onderzoeksinstituut Centre for Human Drug Research (CHDR) en farmaceutisch bedrijf Johnson & Johnson Innovative Medicine. “Zo inspirerend, maar tegelijkertijd ook zo vermoeiend!” Ze realiseerde zich hoeveel overlegorganen er zijn die allemaal iets te maken hebben met medicijnontwikkeling. “Ik vraag me af wat die allemaal kunnen en willen bereiken. Bij sommige bleef dat nogal vaag. Naarmate een organisatie platter, minder complex is, groeit het gemak waarmee je dit soort gesprekken kunt aangaan.” Veel ook heeft ze geleerd van de ‘workshops’



Patiëntvertegenwoordiger Wilma Wissink: "Het wordt steeds belangrijker om de waarde en effectiviteit van gezondheidstechnologie niet eenmalig te bepalen, maar die de hele levenscyclus lang in de gaten te houden."

over onzekerheden in onderzoek naar medicijnen en het belang van samenwerking tussen alle partijen, "ook al weet je nog niet hoe zaken in elkaar passen". En, concludeert ze, "door de opleiding ben ik me erg bewust van de complexiteit van medicijnontwikkeling. Die ontwikkeling is afhankelijk van zoveel factoren, er zijn zoveel stappen nodig. De meeste mensen hebben geen idee!"

Health Technology Assessment

Ook Health Technology Assessment komt aan de orde. Wilma legt uit: "Heel veel, zo niet de meeste, medische ontwikkelingen hebben tegenwoordig te maken met technologie. Er is altijd technologie geweest in de zorg, maar de innovaties gaan nu veel sneller. Het is belangrijk te achterhalen wat de consequenties van deze verandering zijn. Je moet op veel meer manieren beoordelen of therapie effectief en kosteneffectief is. En vergeet niet dat het ontwikkelen van medicijnen ook maatschappelijk, medisch en ethisch verantwoord moet zijn." Zorginstituut Nederland is de organisatie die namens ons land met andere Europese landen samenwerkt aan HTA.

Wilma legt verder uit: "Het wordt steeds belangrijker om de waarde en effectiviteit van gezondheidstechnologie niet eenmalig te bepalen, maar die de hele levenscyclus lang in de gaten te houden. Onder andere omdat indicaties verschuiven, er technologische verbeteringen zijn of innovaties die technologie achterhaald maken. Je moet ontdekken wat het regelmatige terugkerende patroon in die levenscyclus is, de cyclische benadering wordt dat genoemd. Het zoeken naar zo een meer cyclische benadering van de evaluatie van medicijnen, apparaten en andere gezondheidstechnologieën heet cyclisch pakketbeheer."

Passende zorg

En dat alles past weer in het streven naar 'passende zorg'. Passende zorg is een nieuwe manier van samenwerken die ervoor zorgt dat iedereen ook in de toekomst goede zorg kan krijgen. Passende zorg wordt zo dicht mogelijk bij de patiënt georganiseerd op de manier waarover patiënt en zorgverlener samen beslissen. "Dat is een hele ommezwaai in ons denken over zorg", benadrukt Wilma. "Het gaat erom dat we ons minder richten op ziekte en behandeling en meer kijken naar gezondheid en wat iemand wel kan."

HTA moet de basis worden van Europese samenwerking, ook op het gebied van medicijnen. Wilma: "Denk aan het garanderen van de beschikbaarheid van medicijnen tegen een redelijke prijs. Consistentie, samenhang, is bij HTA het sleutelwoord. Het is best lastig om uit alle ontwikkelingen de goede te halen. Dat komt ook omdat er zoveel informatie beschikbaar is. Daar moet je de juiste gegevens uit kunnen halen, Dat is een van de zaken waarop patiëntvertegenwoordigers geweldig werk kunnen doen. Jammer is dat bij HTA alleen maar wordt aangeraden om patiëntvertegenwoordigers te betrekken, het is niet verplicht. Dat is een gemiste kans, patiëntvertegenwoordigers zijn door EUPATI zo goed opgeleid dat je die bij elk onderzoek naar medicijnen en andere innovaties in de zorg kunt inschakelen.

NOORTJE KRIKHAAR

