

Toekomst hepatitis C zorg in Nederland



**Een visie
op zorg voor
HCV**

**Denktank hepatitis C zorg in Nederland
onder leiding van De Argumentenfabriek**



Inleiding: Hoe is dit rapport tot stand gekomen?

De komende maanden komen nieuwe geneesmiddelen voor hepatitis C op de markt. De kans op genezing neemt hierdoor toe tot meer dan 95 procent. De komst van nieuwe middelen vraagt om kritische herbezinning op de zorg voor hepatitis C in Nederland. Hoe ziet de ideale zorg voor hepatitis C er in 2015 uit? En hoe komen we daar? Een denktank van deskundigen heeft, onder leiding van De Argumentenfabriek, nagedacht over deze vraag. De denktankleden dachten vanuit hun rol als deskundige na, zo veel mogelijk los van eigen belangen. Zij spraken op persoonlijke titel, niet namens hun organisatie. Biofarmaceut AbbVie heeft het project geïnitieerd en mogelijk gemaakt. Dit rapport is het resultaat van vier denksessies en twee interviews met in totaal twaalf deskundigen op het gebied van hepatitis C. De Denktank doorliep drie denkstappen. Als eerste maakte zij een analyse van hoe de zorg rond hepatitis C er nu uitziet. Deze analyse biedt een helder startpunt, vanwaar de Denktank naar de toekomst keek. Als tweede formuleerde de Denktank een visie. Deze visie werkte de Denktank vervolgens uit in de derde en laatste denkstap, concretisering. De concretisering is een eerste aanzet tot realisatie en implementatie van de visie. ➤



Het resultaat van deze drie denk-stappen is in dit rapport als volgt weergegeven in de vorm van kaarten:

1. Analyse

Hoe ziet het zorgproces voor patiënten met hepatitis C er nu uit? Welke feiten over hepatitis C zijn relevant bij het nadenken over een actieplan? Welke ontwikkelingen spelen er? De resultaten van dit denkwerk staan op de Zorgkaart, de Feitenkaart en de Trends- en factorenkaart.

2. Visie

Hoe zou de zorg voor hepatitis C er in de nabije toekomst uit moeten zien? De Visiekaart geeft de visie van de Denktank op hepatitis C-zorg in Nederland weer.

3. Concretisering

Op basis van de eerste twee denkstappen heeft de denktank concrete handvatten geformuleerd om de visie te realiseren. Wat moet er concreet gebeuren om de visie te realiseren? En wie kan dit volgens de Denktank het beste uitvoeren? De antwoorden op deze vragen zijn te vinden op de Actiekaart. Dit kaartenboek vormt een basis voor zorgverleners, beleidsmakers en andere betrokkenen bij hepatitis C. Het denkwerk van de Denktank kan gebruikt worden als startpunt voor een ‘landelijk actieplan’, om samen te komen tot betere zorg voor hepatitis C.

Dr Maaïke de Vries, Drs Shaun Lednor, Drs Silvie Zonderland



Inhoudsopgave

▶ **Inleiding**

▶ **Toelichting**

▶ **Zorgkaart hepatitis C**

▶ **Feitenkaart hepatitis C**

▶ **Trends- en factorenkaart hepatitis C**

▶ **Visiekaart hepatitis C**

▶ **Actiekaart hepatitis C**

▶ **Bronnen**



Toelichting voor bij de kaarten

Kaart 1. Huidige zorg

Op deze kaart staat hoe de huidige zorg voor patiënten met hepatitis C er in Nederland uit ziet. Deze kaart is het startpunt voor het denkwerk van de Denktank. Hoe ziet de wereld er nu uit, en wat zouden we willen veranderen?

Kaart 2. Feiten

Op de Feitenkaart zijn in grafieken belangrijke cijfers over hepatitis C weergegeven.

Kaart 3. Trends en factoren

Op de Trends- en factorenkaart staan de ontwikkelingen en factoren die de Denktank belangrijk acht bij het nadenken over hepatitis C-zorg. Deze gaan over de structuur en kosten van de zorg, maar ook over het hele ziekte- en zorgproces, van besmetting tot behandeling.

Kaart 4. Visie

Op basis van de voorgaande analyse is de Denktank tot een visie gekomen. De visie laat zien hoe de toekomst van hepatitis C-zorg in Nederland eruit zou moeten zien. Het betreft hier een visie op hoofdlijnen, die verder uitgewerkt wordt in de Actiekaart. ➤



Kaart 5. Actie

De Actiekaart geeft aan wat er zou moeten gebeuren om de visie te realiseren. De acties vormen samen een startpunt voor een landelijke stuurgroep virale hepatitis, die de punten verder uit zou moeten werken.

Wat is hepatitis C?

Hepatitis C wordt veroorzaakt door het hepatitis C virus (HCV). Dit virus kan ontstekingen in de lever veroorzaken. Deze ontstekingen kunnen leiden tot littekenvorming in de lever. Hierdoor kan de leverfunctie verminderen. Littekenvorming kan uiteindelijk leiden tot levercirrose en leverkanker, mogelijk met dodelijke afloop. Hepatitis C is een zeer belangrijke oorzaak van levertransplantatie. Exacte cijfers over de prevalentie van hepatitis C ontbreken. Naar schatting hebben 15.000-60.000 Nederlanders hepatitis C. Migranten zijn de grootste risicogroep.

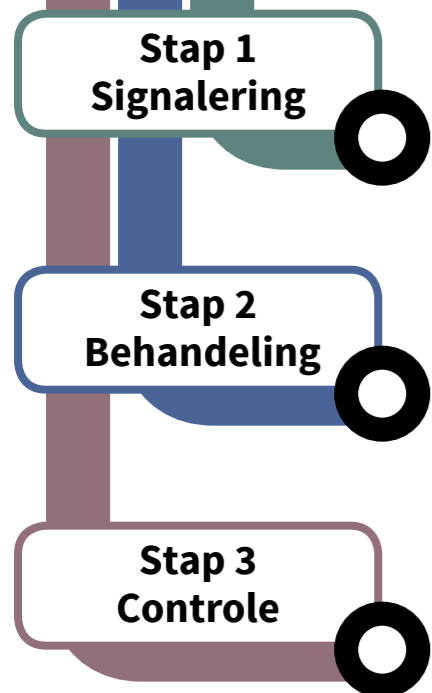
Hoe krijg je hepatitis C?

HCV is overdraagbaar via bloed. De incubatietijd van een acute hepatitis C is ongeveer zeven weken tot drie

maanden. Bij een acute HCV-infectie is bij 20 tot 25 procent van de besmette personen het afweersysteem in staat het virus zelf uit het lichaam te verwijderen. Een patiënt met chronische hepatitis C (een HCV-infectie die langer dan zes maanden bestaat) hoeft zich niet direct ziek te voelen, het kan tot veertig jaar duren voordat de patiënt last krijgt van hepatitis C. De huidige behandelmethodes van hepatitis C duren lang en zijn zwaar. De medicijnen bevatten de stof PEGInterferon, die onderhuids moet worden toegediend, en kennen veel bijwerkingen. Veel patiënten hebben moeite de behandeling af te maken. De nieuwe behandelmethodes duren minder lang, de medicijnen zijn makkelijker in te nemen en hebben minder bijwerkingen. Bovendien neemt de kans op genezing toe tot meer dan 95 procent. Deze nieuwe medicijnen komen in Nederland vanaf eind 2014 beschikbaar.



Hoe werkt de huidige zorg voor hepatitis C voor patiënten?



Hoe werkt de huidige zorg voor hepatitis C voor patiënten?

Stap 1 Signalering

De patiënt ontwikkelt klachten

- De patiënt meldt zich bij de huisarts met (vage) gezondheidsklachten, bijvoorbeeld vermoeidheid en pijn in de maagstreek.
- De huisarts laat de patiënt testen op HCV.
- De huisarts meldt acute hepatitis C bij het virologisch laboratorium van het RIVM.

Stap 2 Behandeling

De patiënt ontwikkelt geen (duidelijke) klachten

- De patiënt wordt door de Geneeskundige en Gezondheidsdienst (GGD), bloedbank of Dienst Justitiële Inrichtingen (DJI) getest op HCV.
- De patiënt wordt voor bloedonderzoek in het ziekenhuis of bij de bloedbank getest op HCV.
- De patiënt meldt zich bij de huisarts met (vage) gezondheidsklachten, uit levertesten blijkt een HCV-infectie.

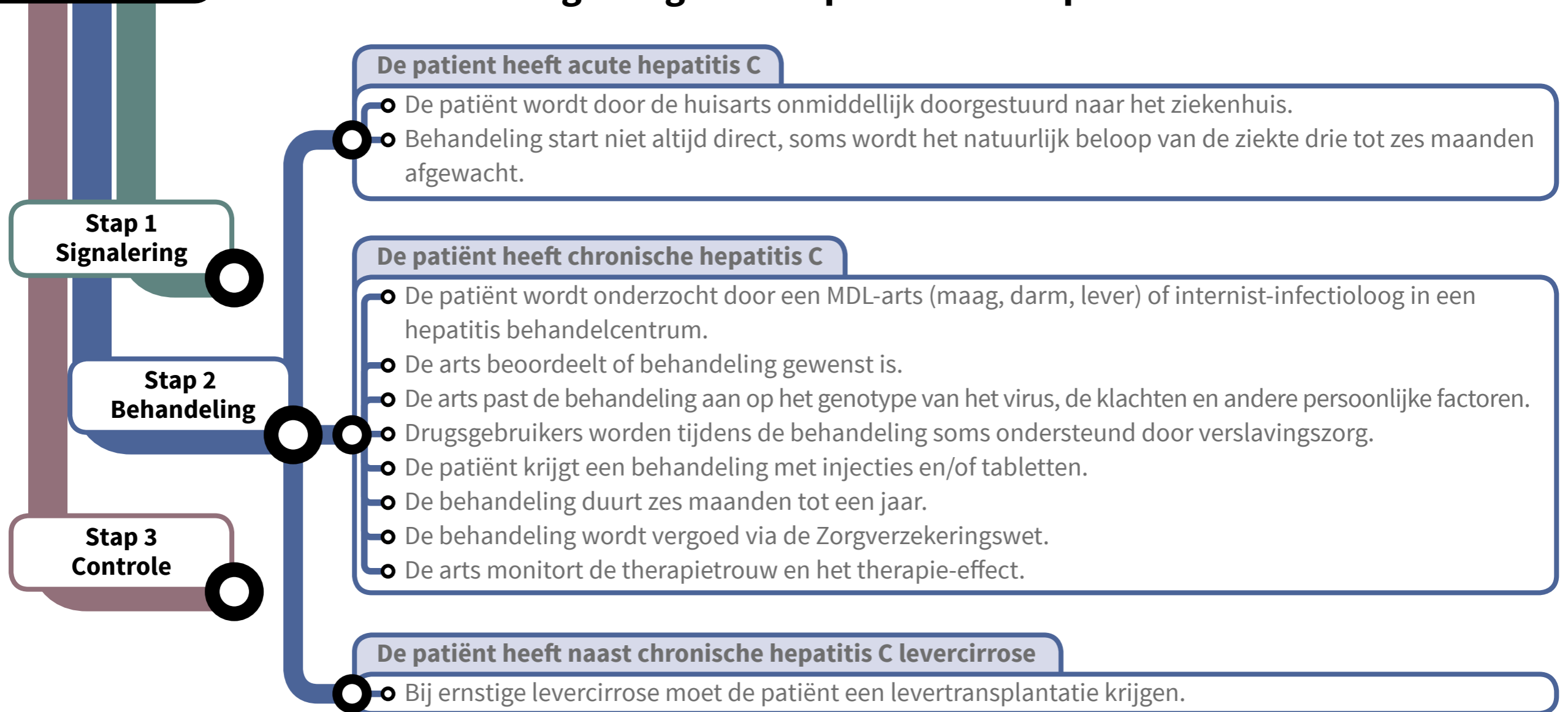
Stap 3 Controle

Risicogroepen worden actief benaderd voor screening

- Sommige GGD's en verslavingszorginstellingen hebben screeningsprojecten voor risicogroepen.



Hoe werkt de huidige zorg voor hepatitis C voor patiënten?



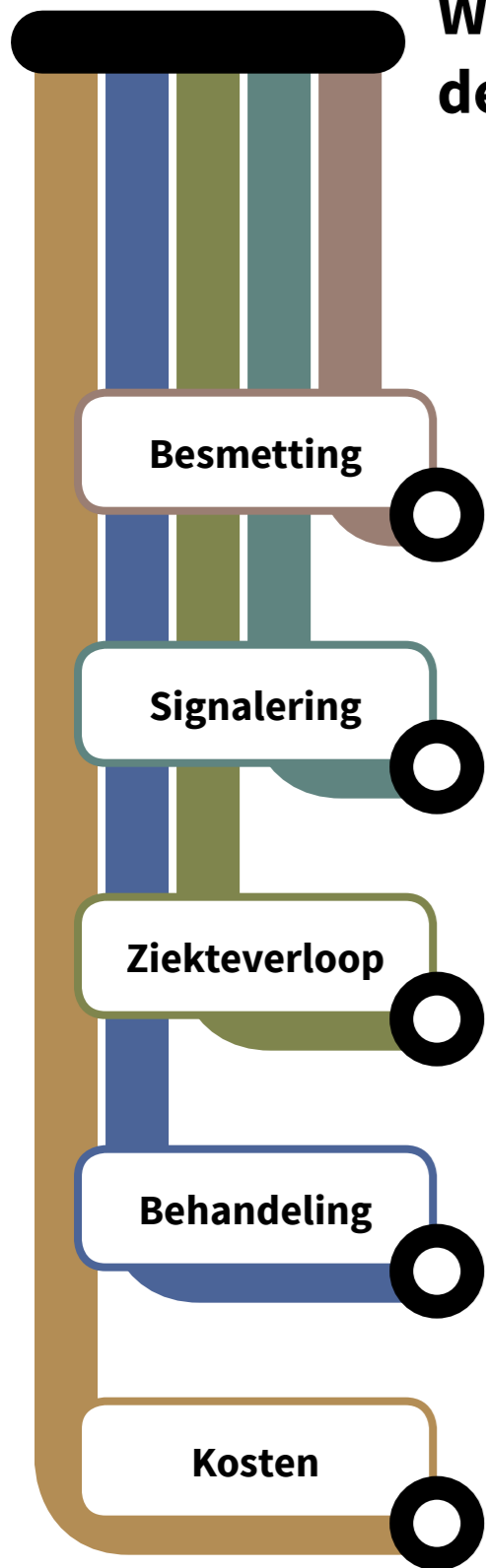


Hoe werkt de huidige zorg voor hepatitis C voor patiënten?



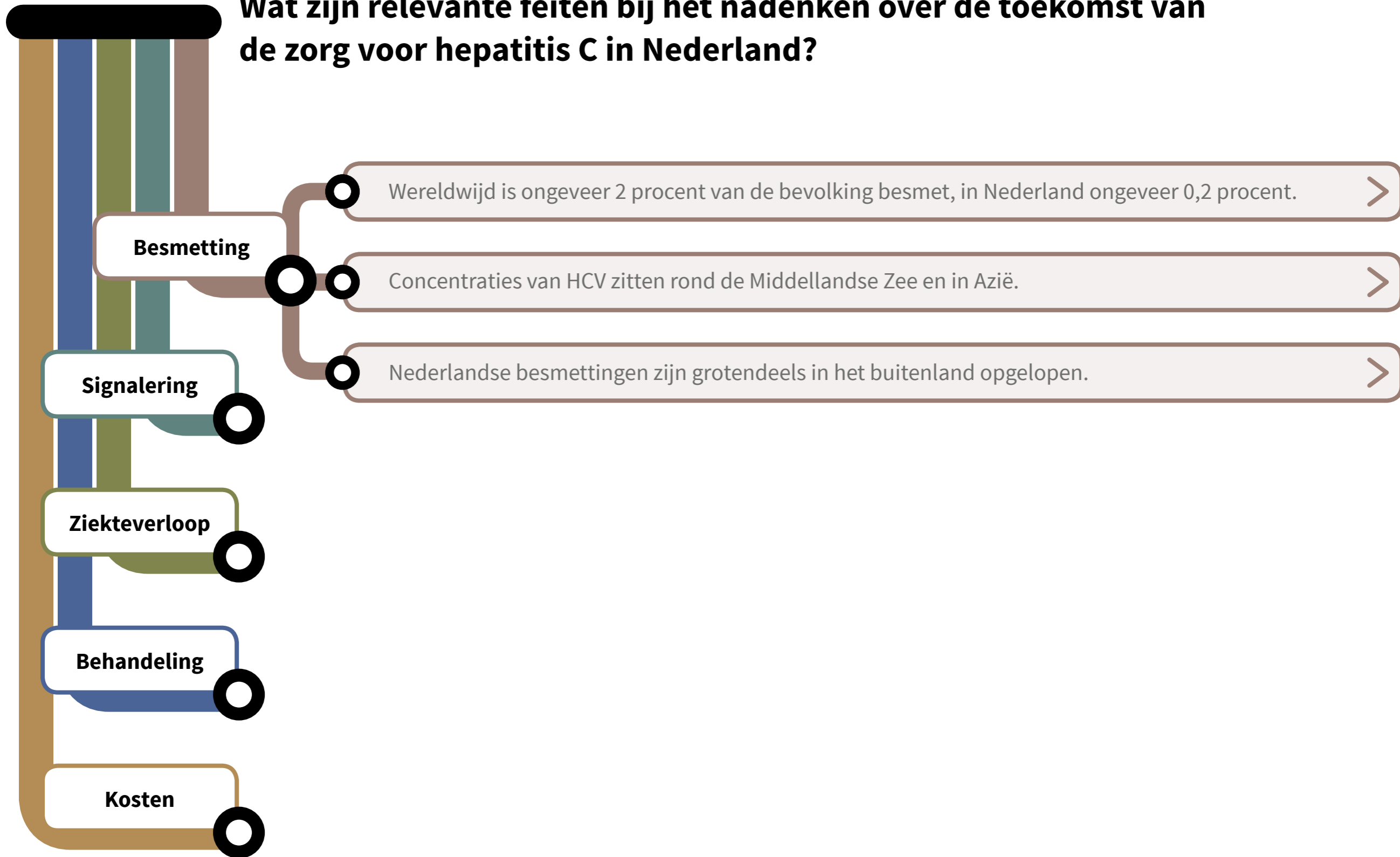


Wat zijn relevante feiten bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?





Wat zijn relevante feiten bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?





Wat zijn relevante feiten bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?

Besmetting

Wereldwijd is ongeveer 2 procent van de bevolking besmet, in Nederland ongeveer 0,2 procent.



Bron: [1a](#) [1b](#)

Signalering

Concentraties van HCV zitten rond de Middellandse Zee en in Azië.

Ziekteverloop

Nederlandse besmettingen zijn grotendeels in het buitenland opgelopen.

Behandeling

Kosten

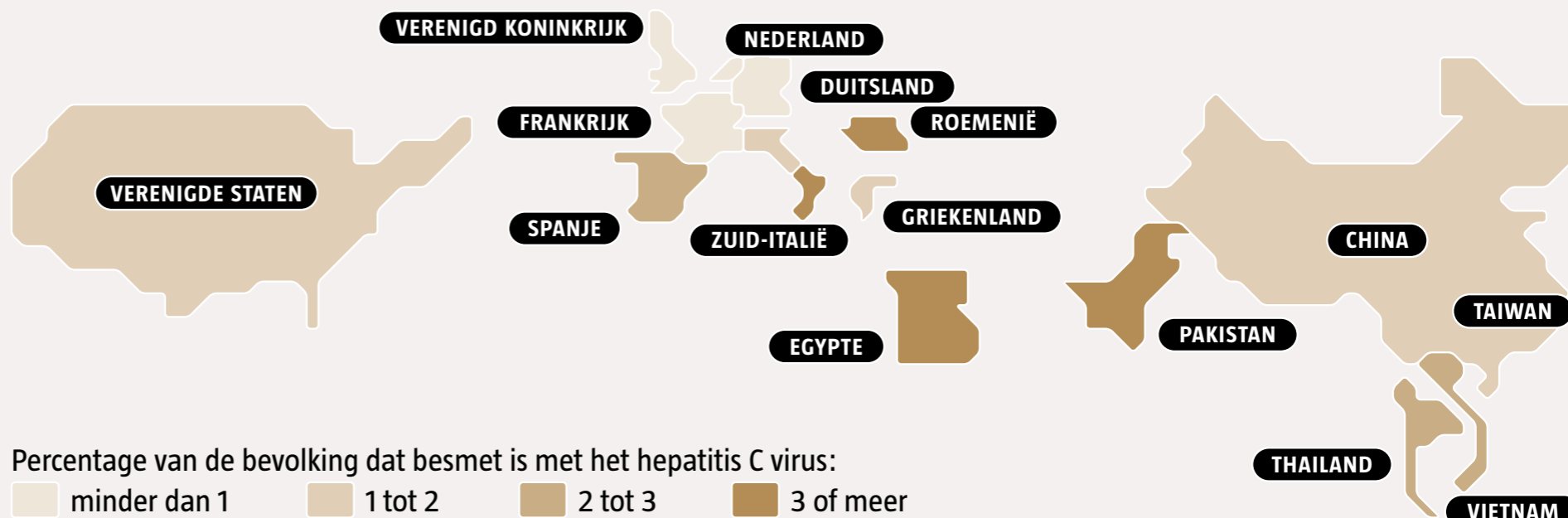


Wat zijn relevante feiten bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?

Besmetting

Wereldwijd is ongeveer 2 procent van de bevolking besmet, in Nederland ongeveer 0,2 procent.

Concentraties van HCV zitten rond de Middellandse Zee en in Azië.



Bron: 2

Nederlandse besmettingen zijn grotendeels in het buitenland opgelopen.

Signalering

Ziekteverloop

Behandeling

Kosten



Wat zijn relevante feiten bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?

Besmetting

Wereldwijd is ongeveer 2 procent van de bevolking besmet, in Nederland ongeveer 0,2 procent.

Concentraties van HCV zitten rond de Middellandse Zee en in Azië.

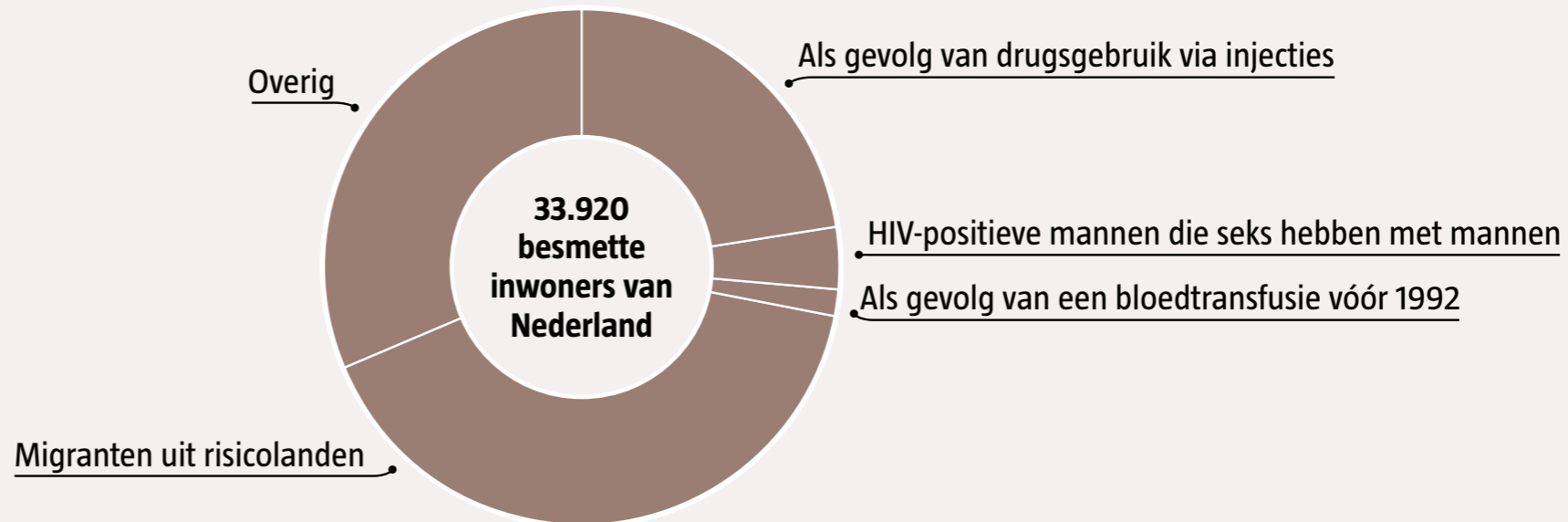
Nederlandse besmettingen zijn grotendeels in het buitenland opgelopen.

Signalering

Ziekteverloop

Behandeling

Kosten



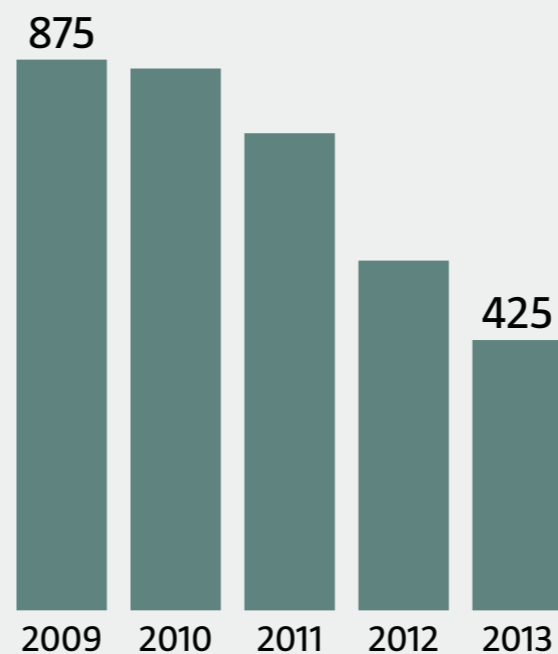
Bron: 3



Wat zijn relevante feiten bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?



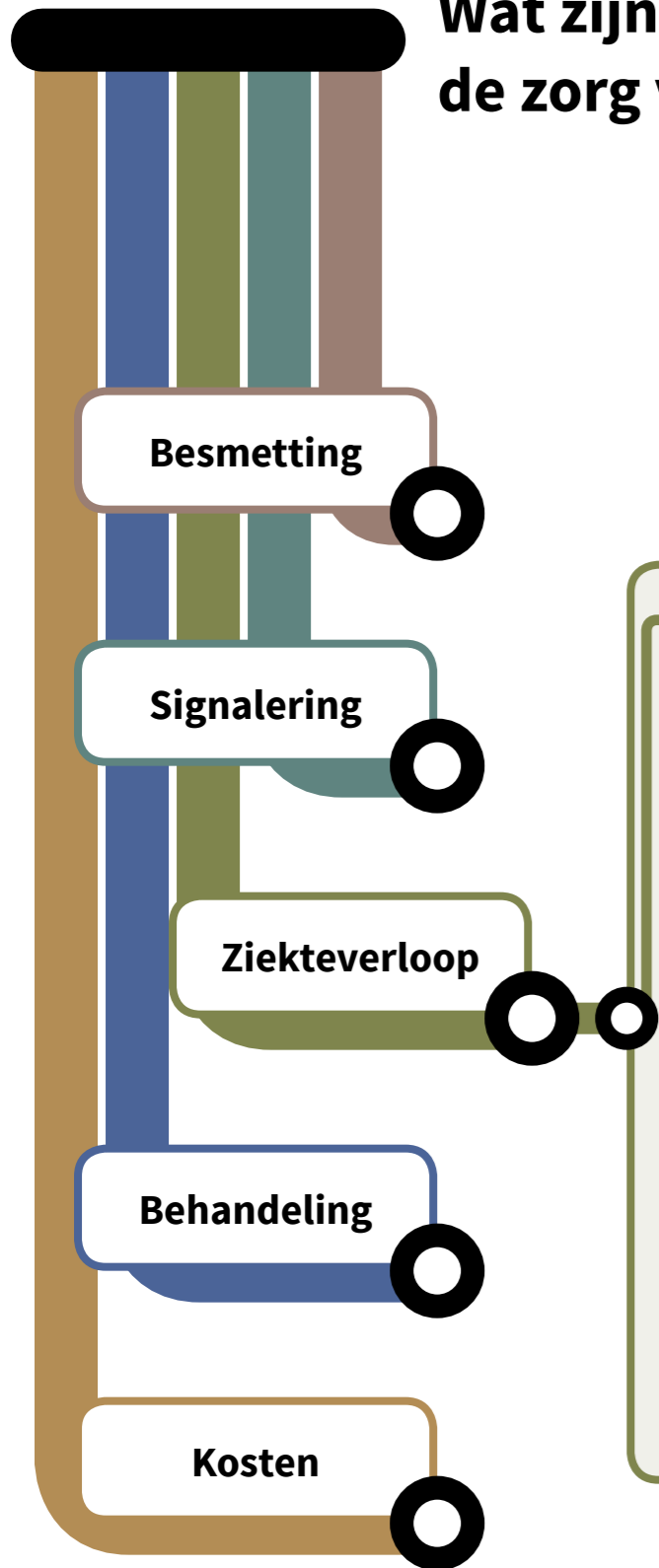
De meldingsbereidheid voor hepatitis C neemt af.



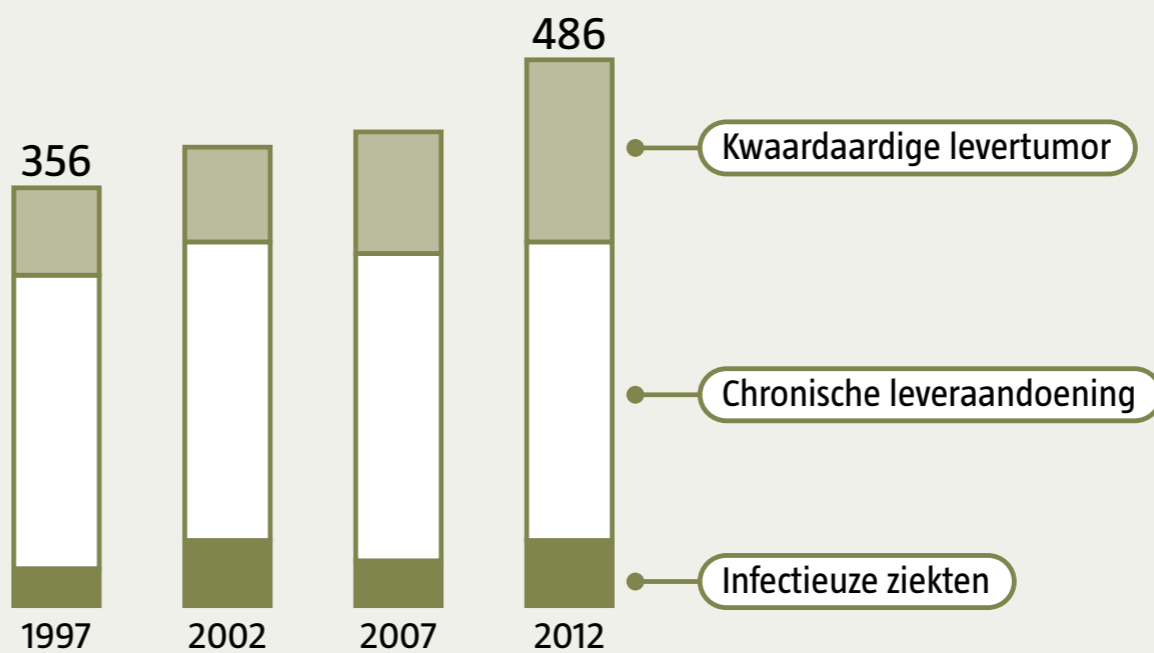
Bron: 4



Wat zijn relevante feiten bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?



In Nederland sterven naar schatting bijna 500 mensen per jaar aan de gevolgen van hepatitis C en B.

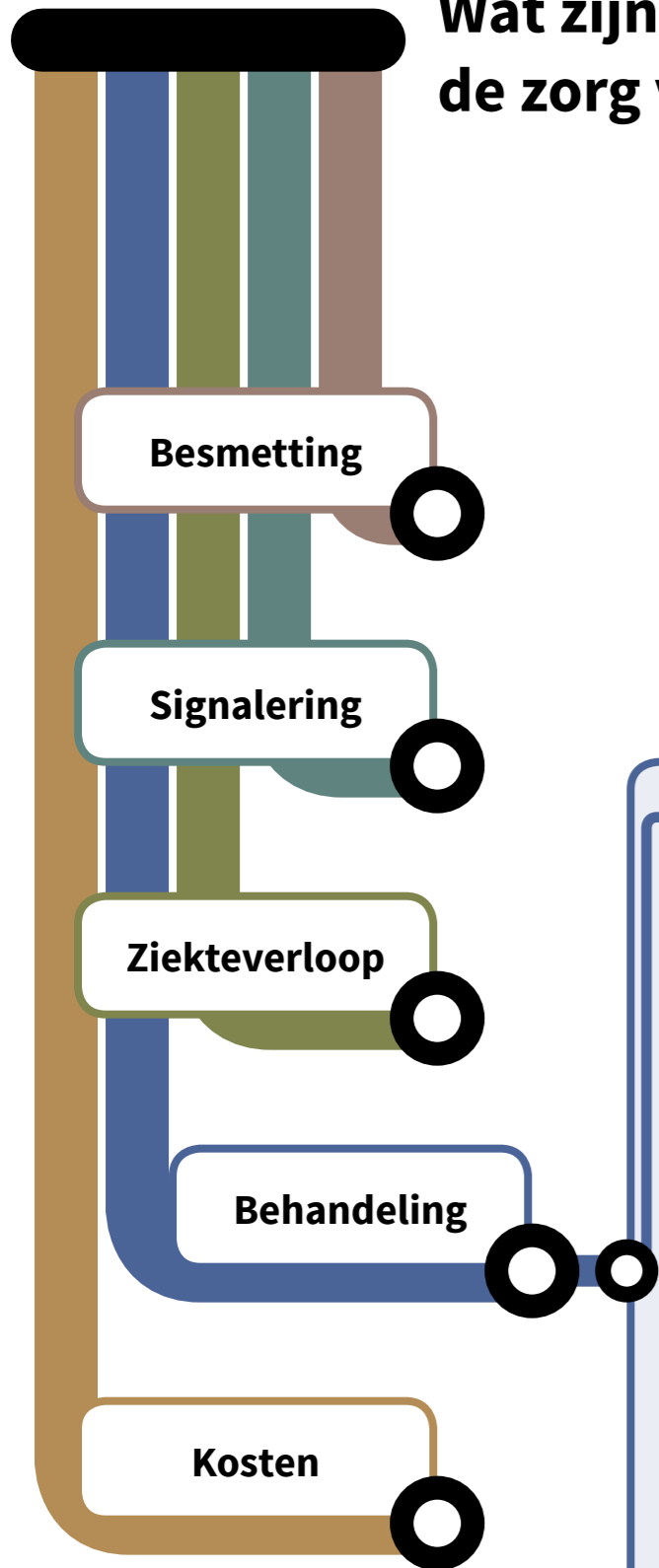


Statline: Doodsoorzaken, Hepatitis, Primair lever, maligniteit*0,26, cirrose*0,35

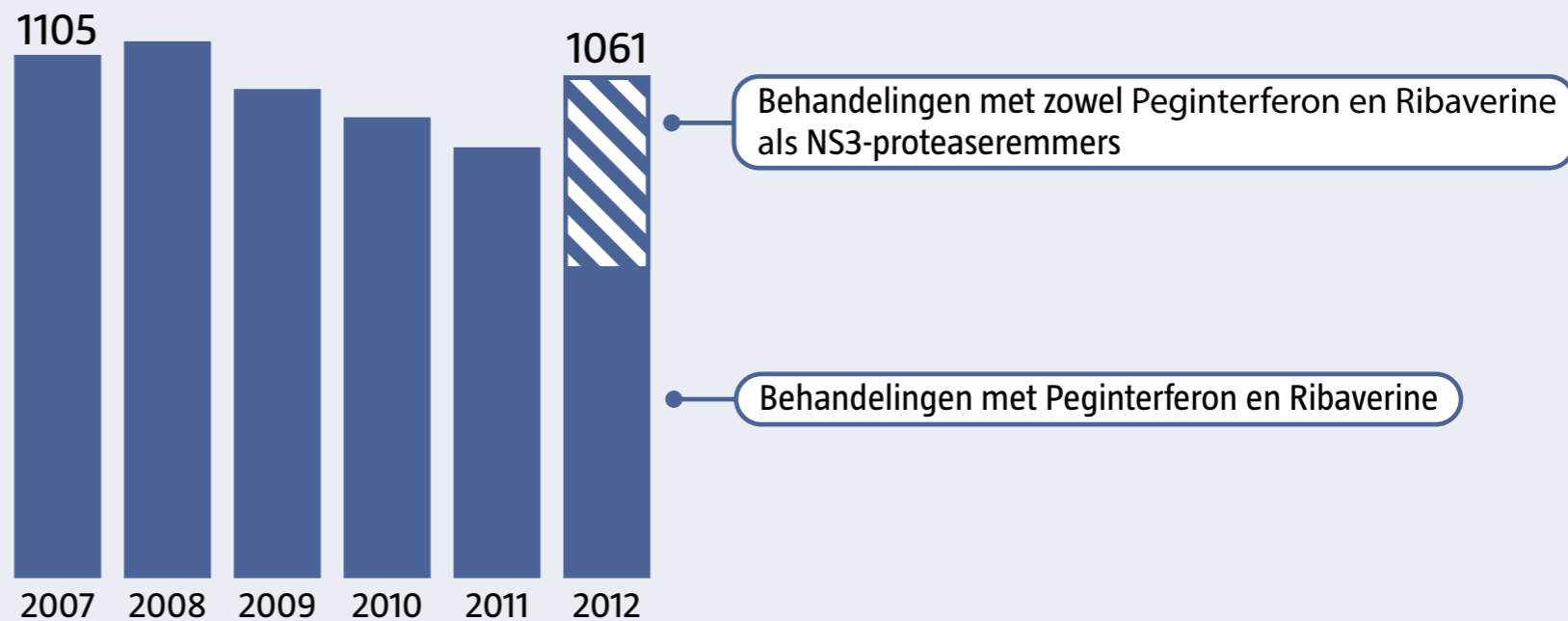
Bron: 5



Wat zijn relevante feiten bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?



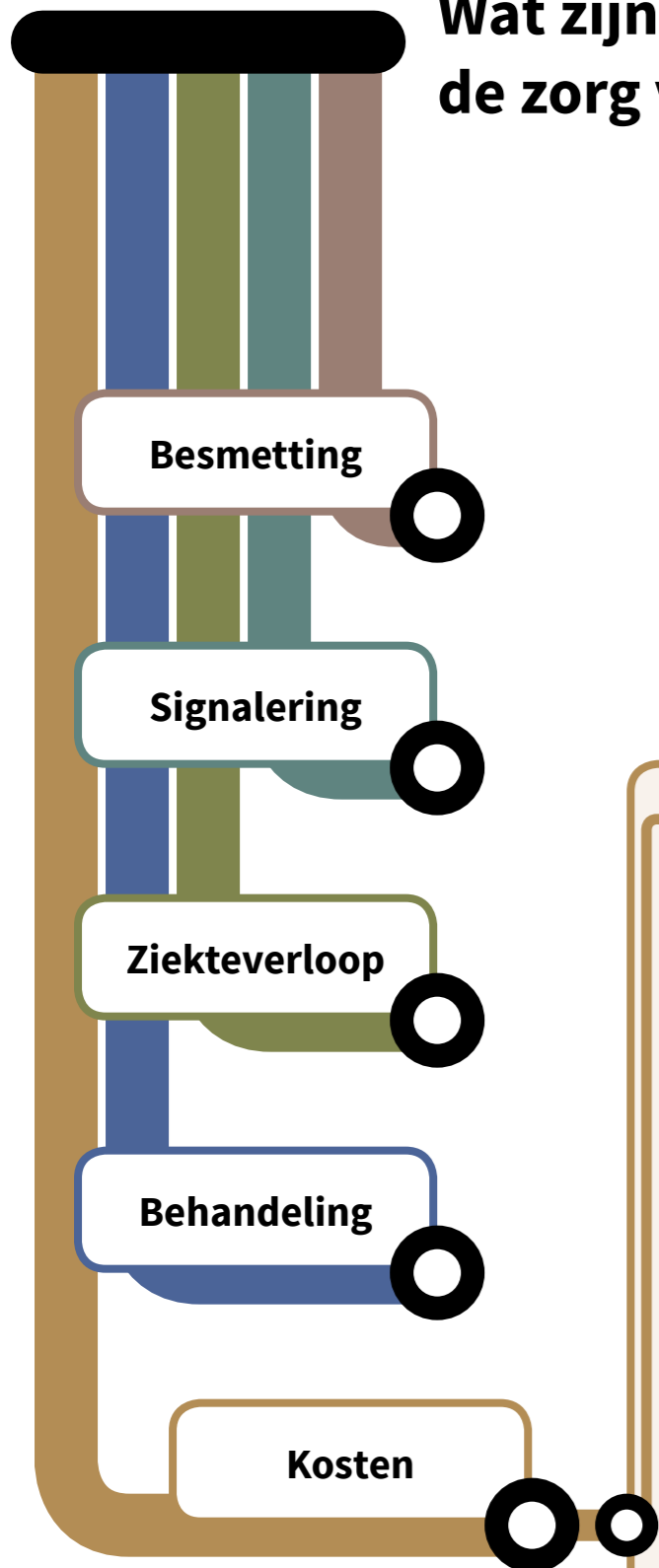
Het aantal behandelingen per jaar ligt rond de duizend.



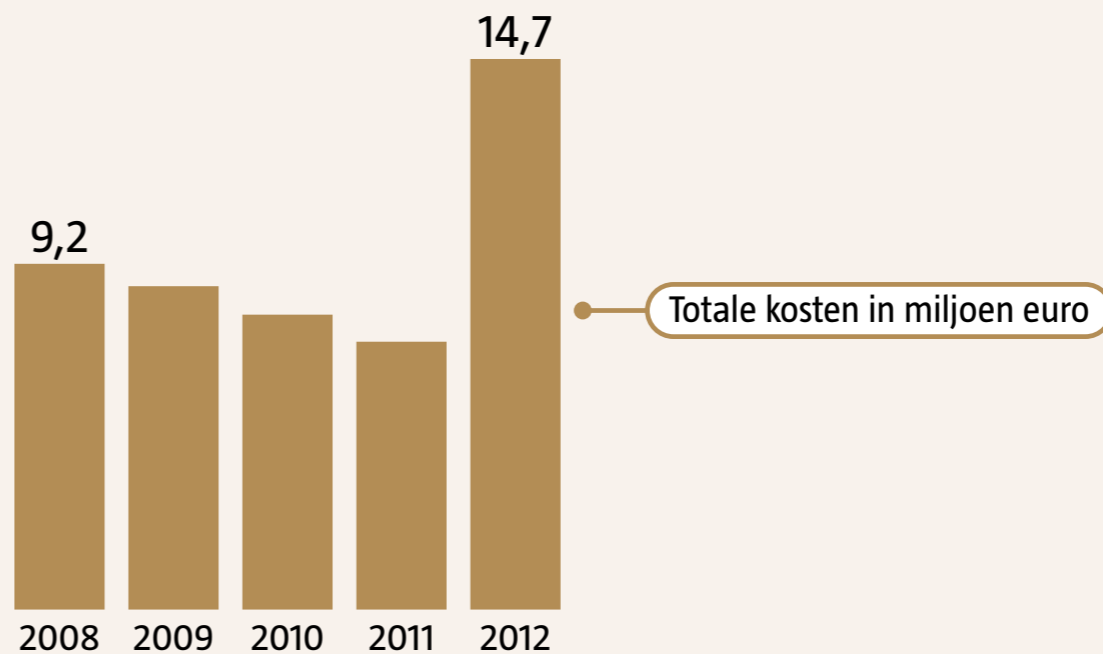
Bron: 6



Wat zijn relevante feiten bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?



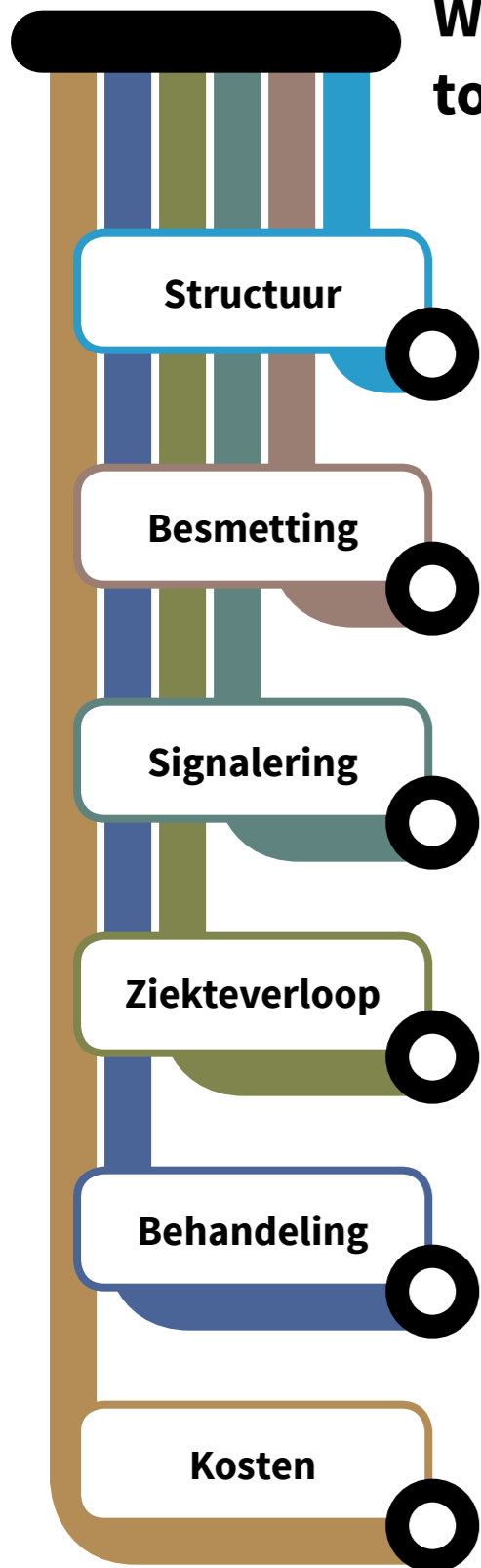
De kosten voor hepatitis C medicijnen zijn de laatste jaren met meer dan 50 procent gestegen.



Bron: 7



Wat zijn relevante trends en factoren bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?





Wat zijn relevante trends en factoren bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?

Structuur

De organisatie van zorg en ondersteuning is verbeterd, maar nog niet optimaal

- Nederland heeft sinds 2012 ongeveer 48 specialistische behandelcentra voor HCV.
- Ziekenhuizen hebben geen standaard behandelplan of prioritering voor behandeling per doelgroep.
- Er is geen programma om afvallers of weigeraars van behandeling te ondersteunen om (weer) te beginnen.
- Zorgverleners en beleidsmakers richten zich meer op genezing van HCV dan op kwaliteit van leven.
- Veel zorgaanbieders weten niet hoe (ondersteuning bij) behandeling van HCV wordt bekostigd.

Besmetting

De Nederlandse aanpak van HCV kan leren van het buitenland

- In Nederland duurt de introductie van nieuwe HCV-middelen langer dan in andere Europese landen.
- Er is op Europees niveau wel kennisuitwisseling, maar geen gemeenschappelijk beleid voor HCV.
- Nederland heeft, anders dan bijvoorbeeld Schotland en Frankrijk, geen nationaal hepatitisplan.

Signalering

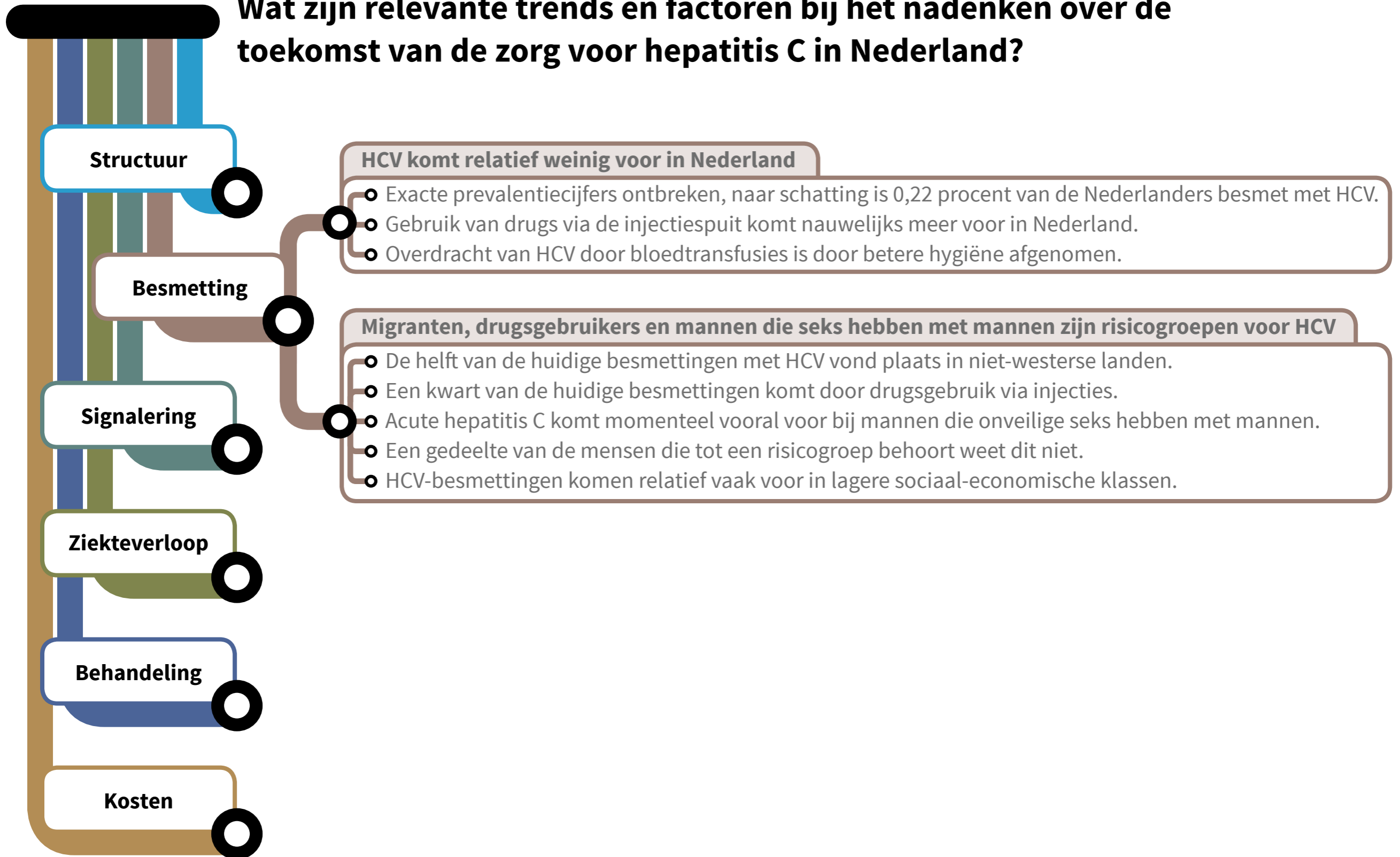
Ziekteverloop

Behandeling

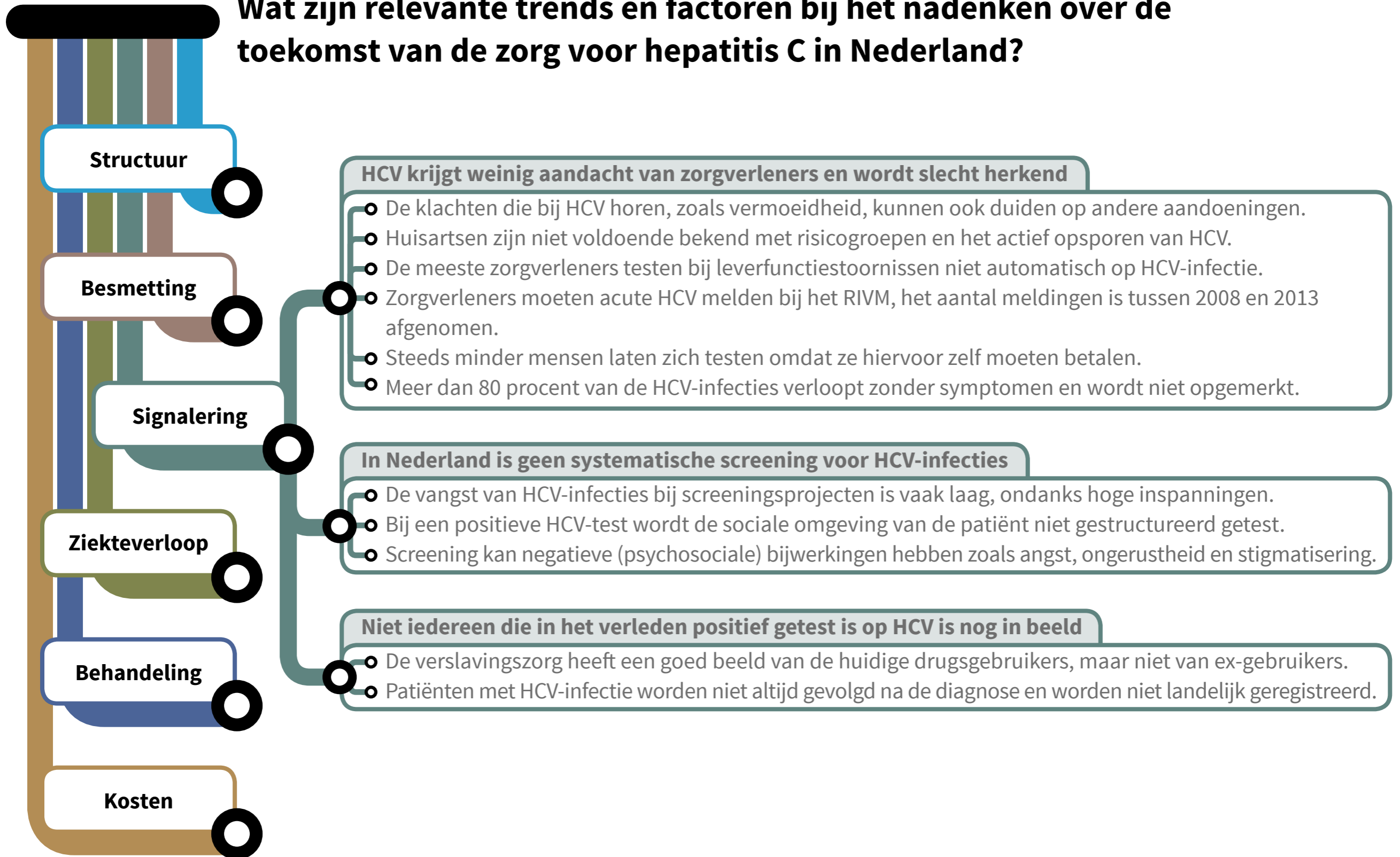
Kosten



Wat zijn relevante trends en factoren bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?



Wat zijn relevante trends en factoren bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?

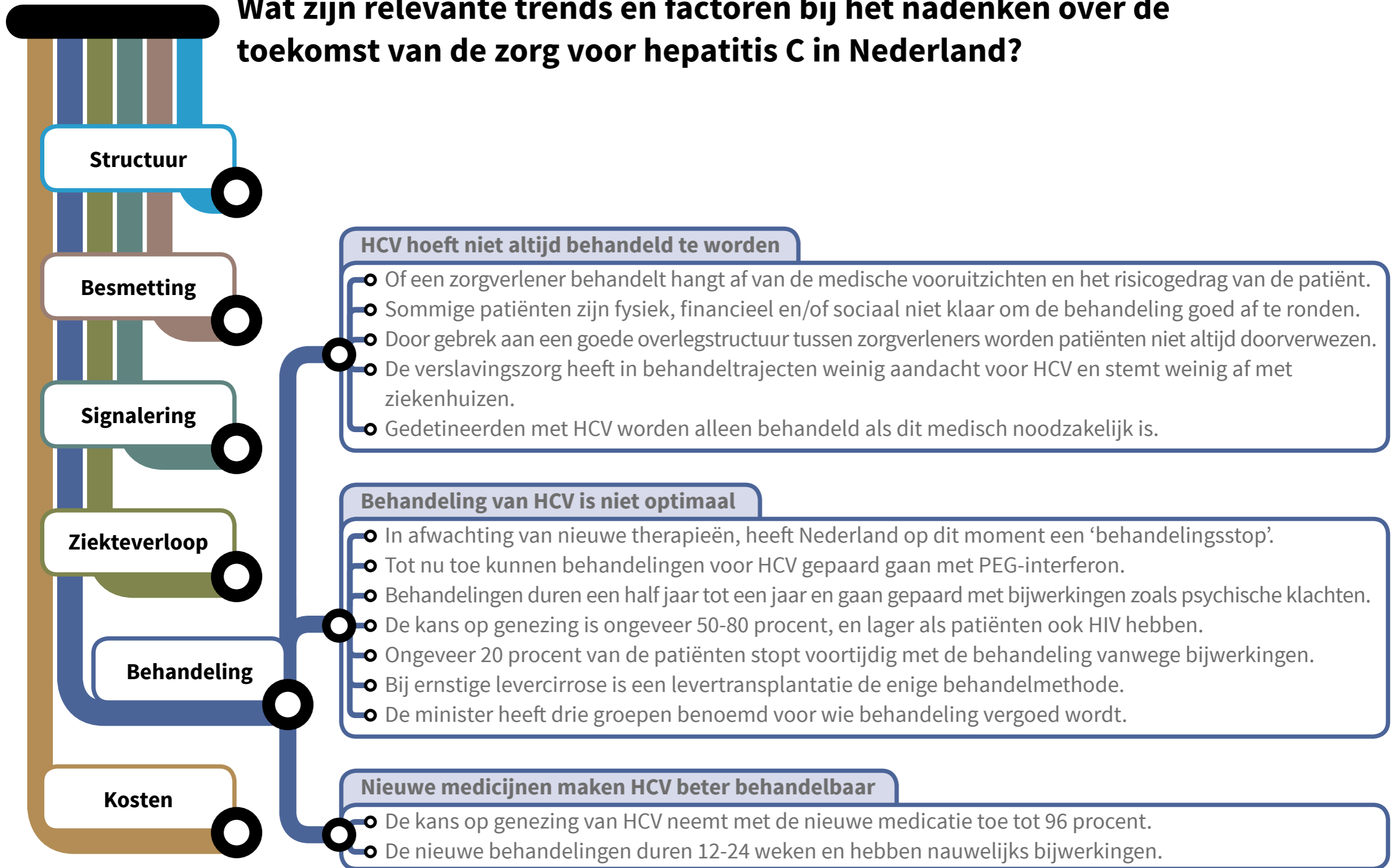




Wat zijn relevante trends en factoren bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?

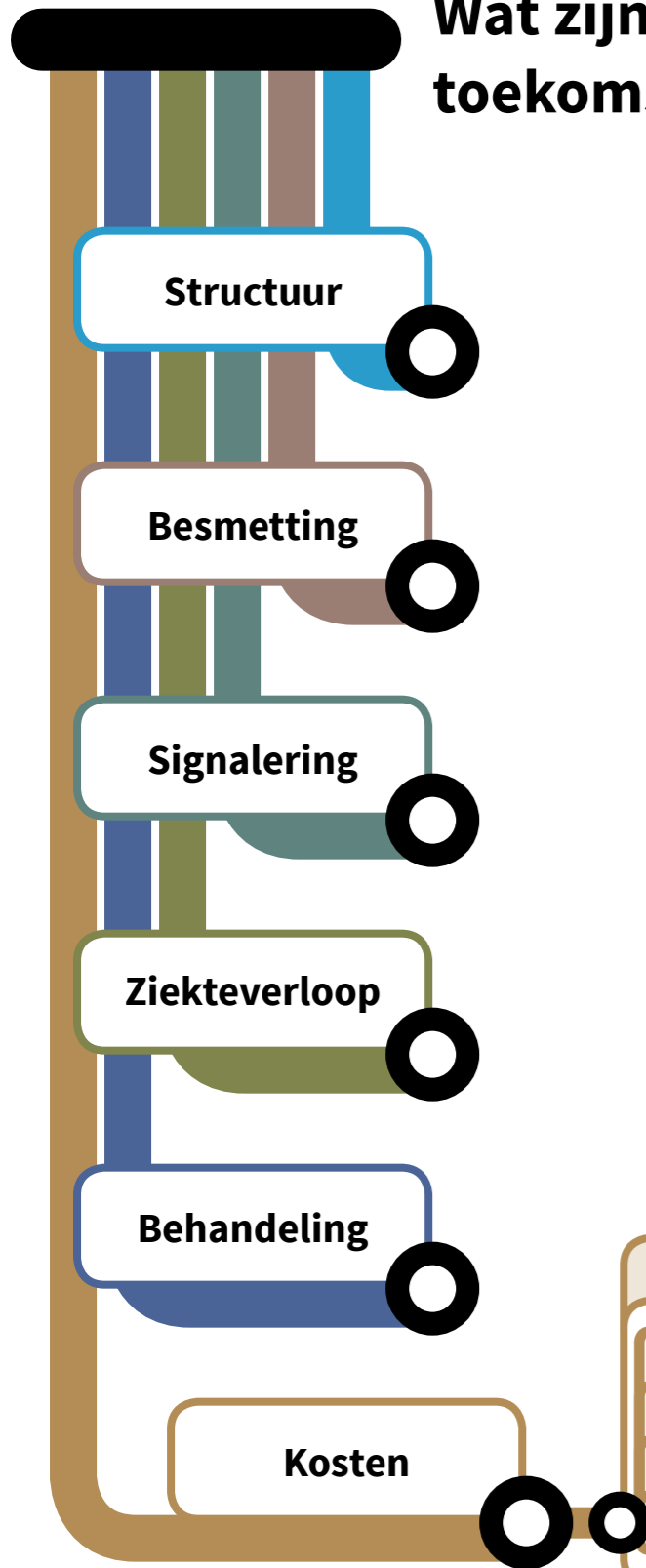


Wat zijn relevante trends en factoren bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?





Wat zijn relevante trends en factoren bij het nadenken over de toekomst van de zorg voor hepatitis C in Nederland?

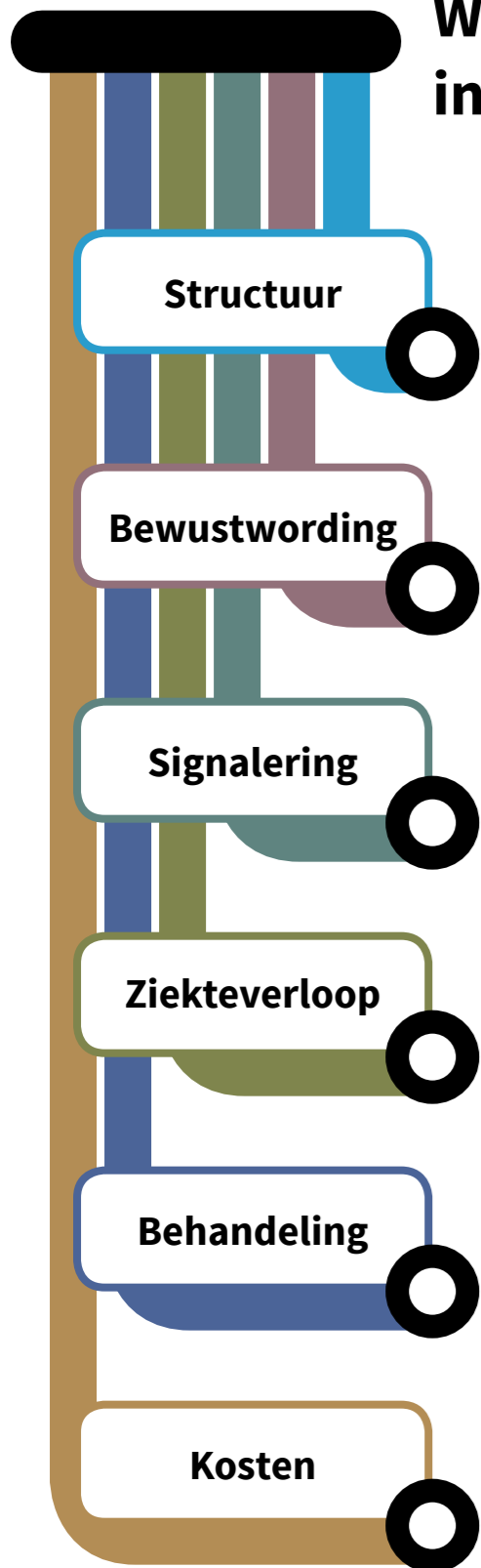


De huidige behandelmethoden worden vergoed, nieuwe behandelingen met ingang van 1 november 2014

- Zorgverzekeraars betalen de kosten van de huidige behandelingen van HCV.
- Zorgverzekeraars vergoeden de nieuwe behandelingen voor patiënten in een vergevorderd stadium.
- De kosten van de huidige behandelingen bedragen 25.000-60.000 euro per patiënt per behandeling.
- De huidige kosten van de nieuwe behandelingen bedragen tot 96.000 euro per patiënt per behandeling.
- Het ministerie van Veiligheid en Justitie betaalt de kosten van de behandeling van gedetineerde patiënten.



Wat is onze visie op de opsporing van en zorg voor hepatitis C in de toekomst?



Wat is onze visie op de opsporing van en zorg voor hepatitis C in de toekomst?

Structuur

De zorg voor HCV is gecoördineerd en doelgericht

- Zorgaanbieders maken regionaal afspraken over doorverwijzing, behandeling en ondersteuning.
- Behandeling voor HCV vindt alleen plaats in centra die voldoen aan kwaliteitscriteria van de beroepsgroep.
- Zorgaanbieders hebben oog voor de nazorg van HCV-patiënten, zoals reïntegratie.

Bewustwording

Kennis en data over HCV worden nationaal opgeslagen en gedeeld

- Zorgverleners registreren patiënten in een landelijke databank.
- Laboratoria voegen data over bestaande HCV-infecties toe aan de landelijke registratie.
- Beleidsmakers gebruiken de landelijke registratie voor beleidsdoeleinden.

Signalering

Ziekteverloop

Behandeling

Kosten



Wat is onze visie op de opsporing van en zorg voor hepatitis C in de toekomst?

Structuur

Bewustwording

Signalering

Ziekteverloop

Behandeling

Kosten

Meer mensen, vooral de risicogroepen, zijn geïnformeerd over hepatitis C

- De Nederlandse bevolking weet wat hepatitis C is, hoe het voorkomen en behandeld kan worden.
- Risicogroepen weten waarom het verstandig is zich te laten screenen op HCV.
- Mensen die tot risicogroepen behoren worden hierover voorgelicht door GGD's, RIVM, DJI en verslavingszorg.



Wat is onze visie op de opsporing van en zorg voor hepatitis C in de toekomst?

Structuur

Bewustwording

Signalering

Ziekteverloop

Behandeling

Kosten

Zorgverleners zijn alert op mogelijke HCV-infecties

- Zorgverleners zijn in staat HCV-infecties te signaleren.
- Zorgverleners weten dat een HCV-infectie een goed behandelbare aandoening is.

HCV wordt structureel en landelijk opgespoord

- Risicogroepen worden structureel gescreend en voorgelicht over het hoe, wat en waarom hiervan.
- Screening voor HCV wordt, waar mogelijk, gecombineerd met screening voor andere (infectie-)ziekten.
- Mensen bij wie ooit HCV is geconstateerd maar die uit beeld zijn, worden opgespoord en krijgen een zorgplan.
- Iedere volwassene wordt tenminste één keer in zijn/haar leven getest op HCV, HBV en HIV.



Wat is onze visie op de opsporing van en zorg voor hepatitis C in de toekomst?

Structuur

Bewustwording

Signalering

Ziekteverloop

Behandeling

Kosten

In Nederland sterft niemand meer aan HCV

- Patiënten met HCV worden behandeld voor zij levercirrose krijgen.
- Een HCV-infectie leidt minder vaak tot leverschade.

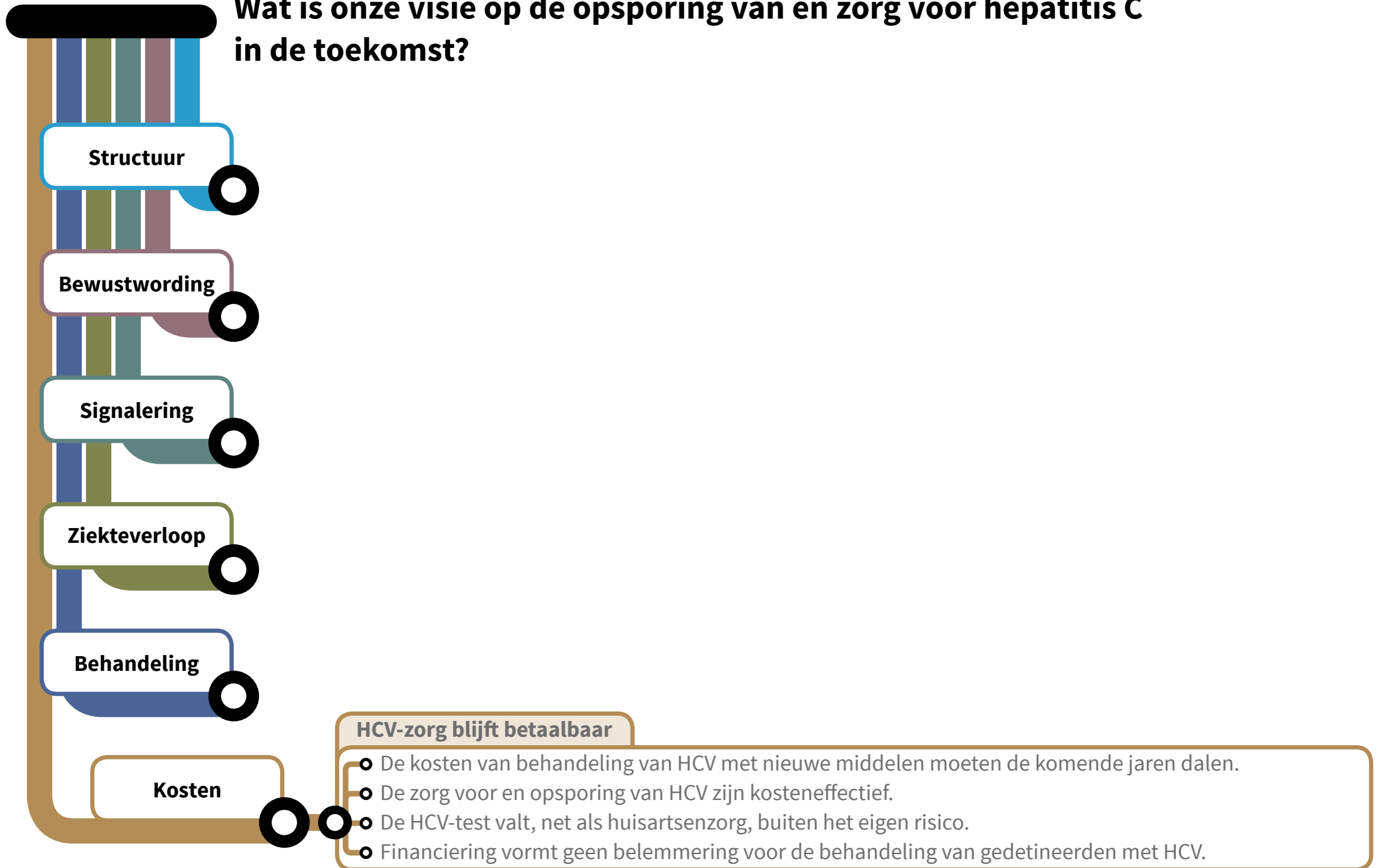


Wat is onze visie op de opsporing van en zorg voor hepatitis C in de toekomst?



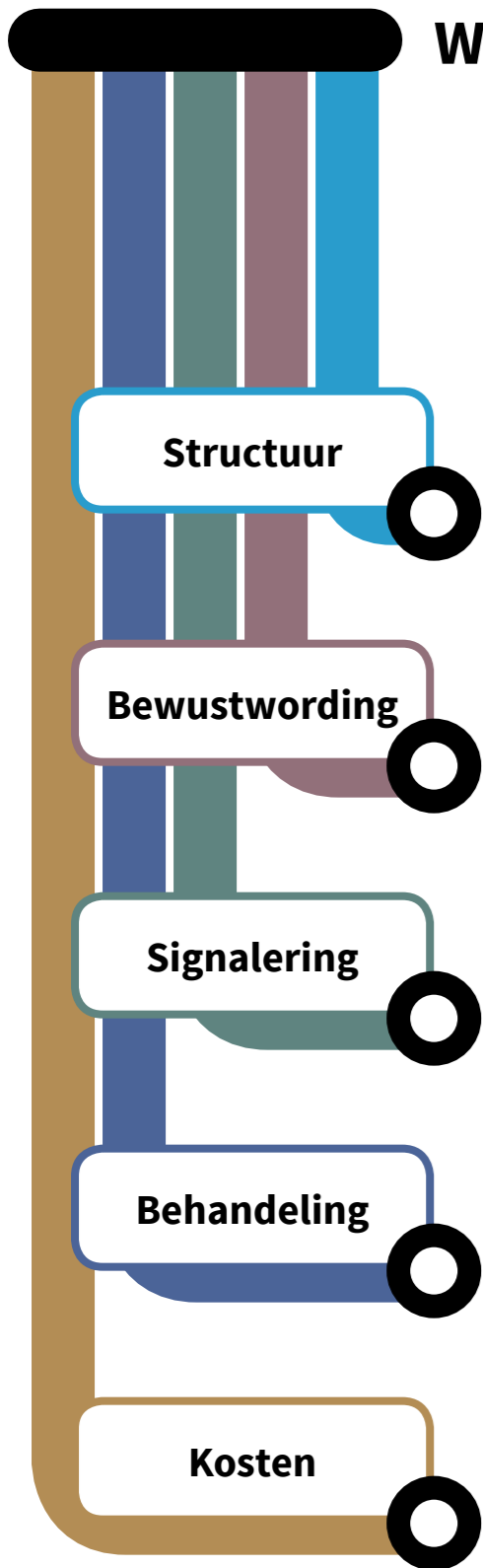


Wat is onze visie op de opsporing van en zorg voor hepatitis C in de toekomst?





Wie moet wat doen om de visie op hepatitis C te realiseren?



Wie moet wat doen om de visie op hepatitis C te realiseren?

Structuur

VISIE

De zorg voor HCV is gecoördineerd en doelgericht

Bewustwording

ACTIES

- Belanghebbenden zoals zorgaanbieders, RIVM en de overheid verenigen zich in een stuurgroep virale hepatitis.
- De stuurgroep formuleert een landelijke strategie met de hier geformuleerde actiepunten als eerste aanzet.
- De stuurgroep ziet toe op uitvoering van de strategie en het actieplan.
- De stuurgroep formuleert prestatieafspraken op basis van de actiepunten en monitort deze.
- De stuurgroep blijft het actieplan inclusief financiering agenderen bij bevoegde instanties.
- De stuurgroep zet zich ervoor in dat screening voor HCV snel onder de Wet op het bevolkingsonderzoek valt.
- Farmaceuten stellen via de overheid geld beschikbaar voor de opsporing van hepatitis C.
- Zorgverleners stellen regionaal vast hoe de zorg voor diverse risicogroepen moet verlopen.

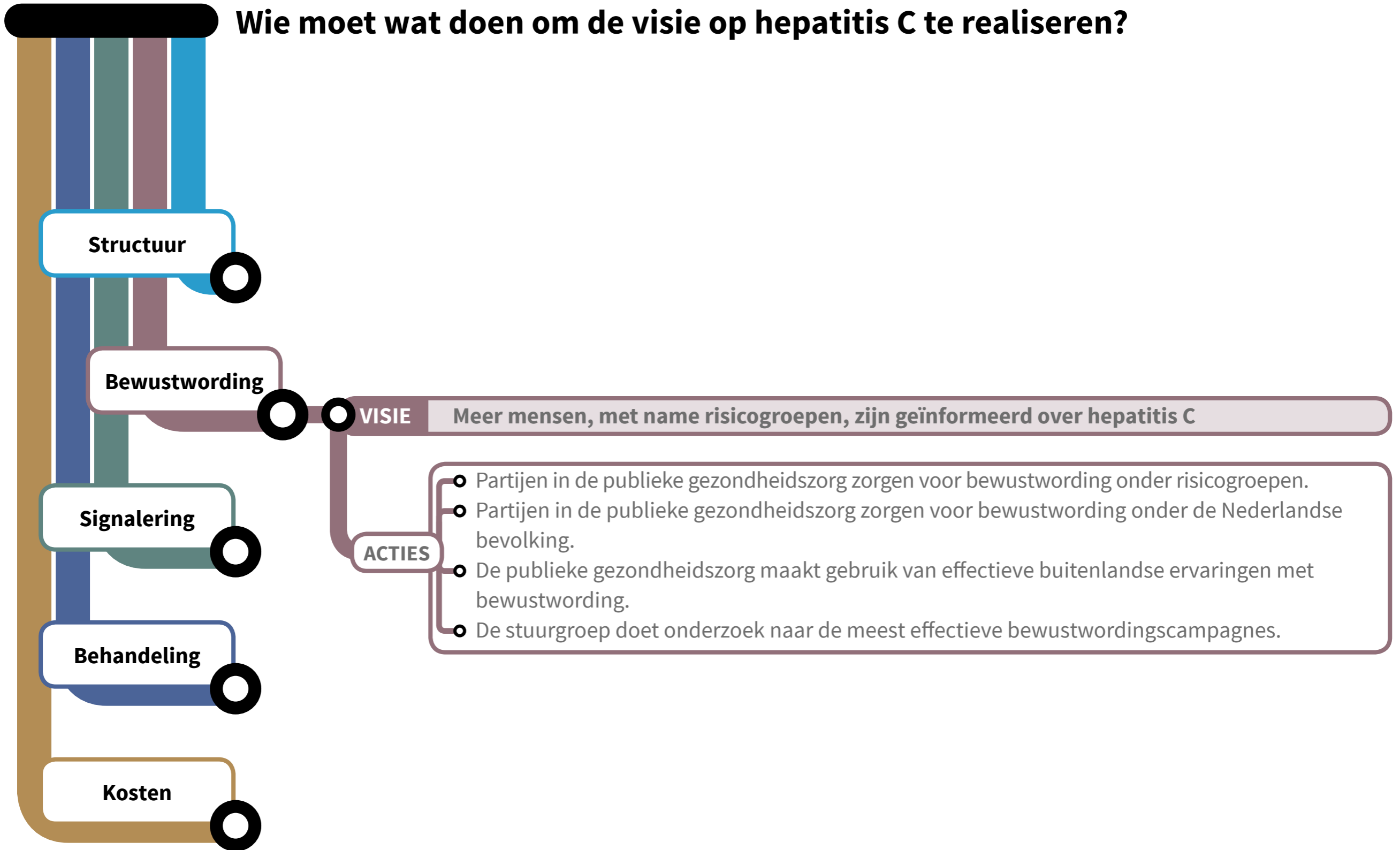
Signalering

Behandeling

Kosten

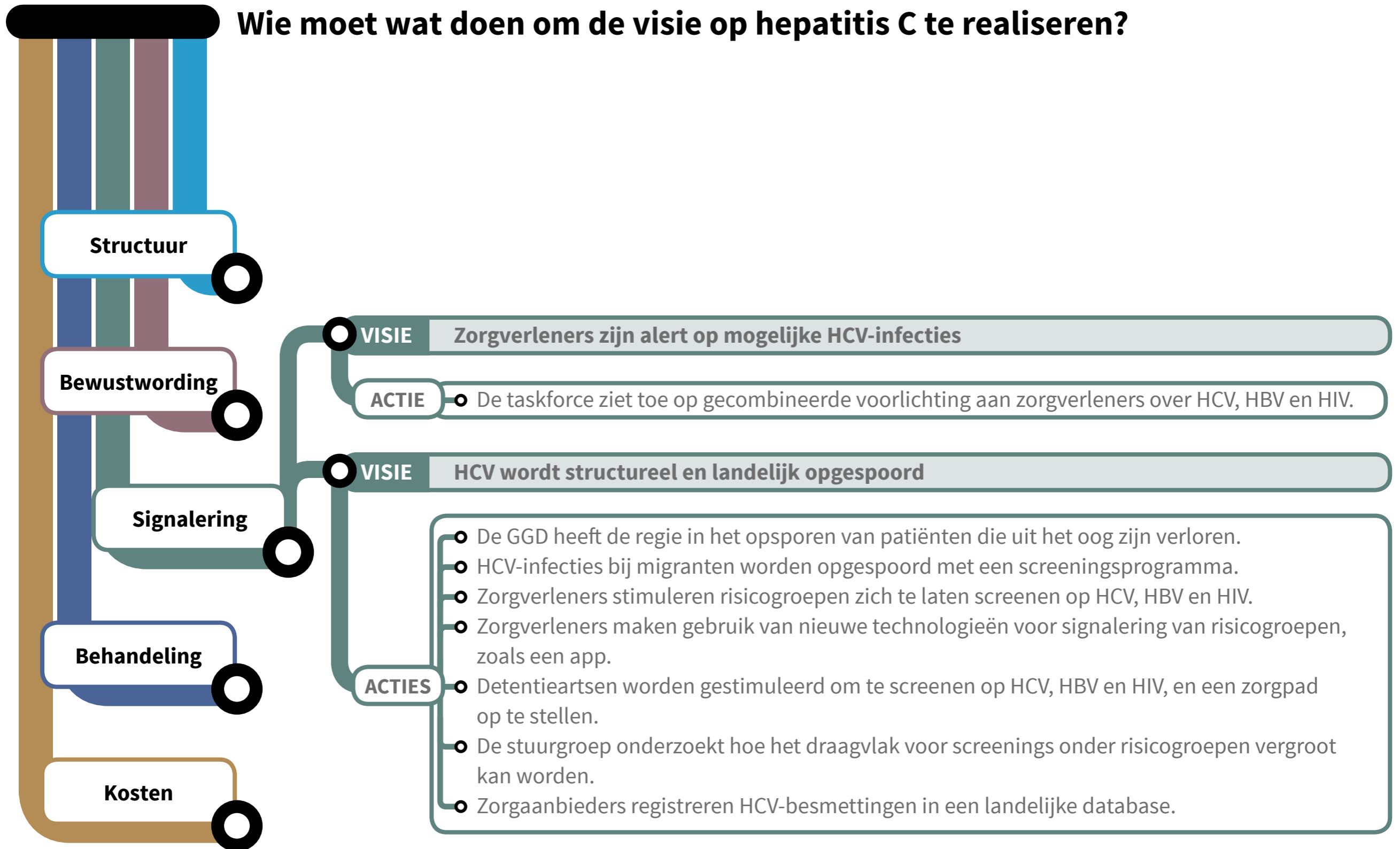


Wie moet wat doen om de visie op hepatitis C te realiseren?



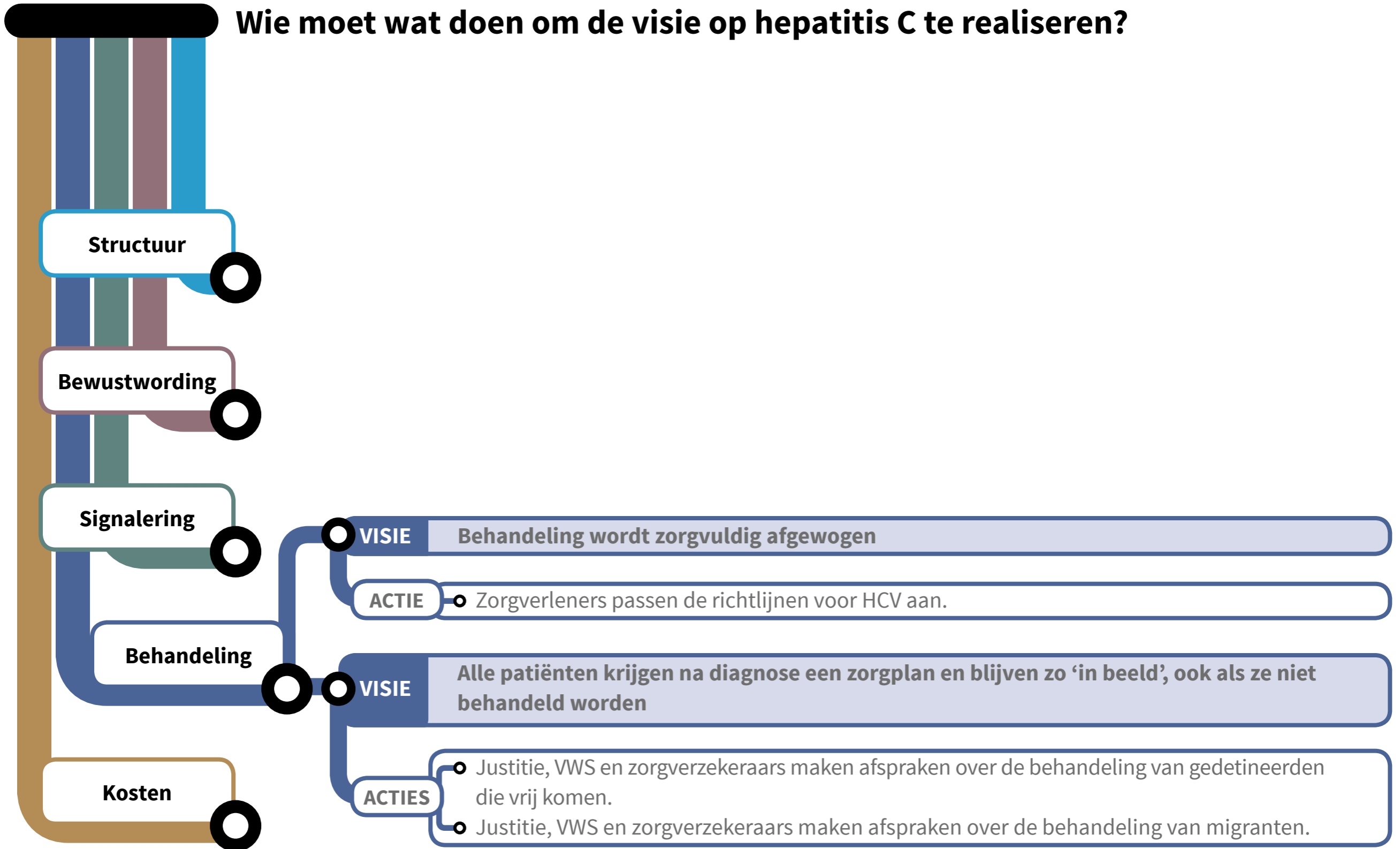


Wie moet wat doen om de visie op hepatitis C te realiseren?



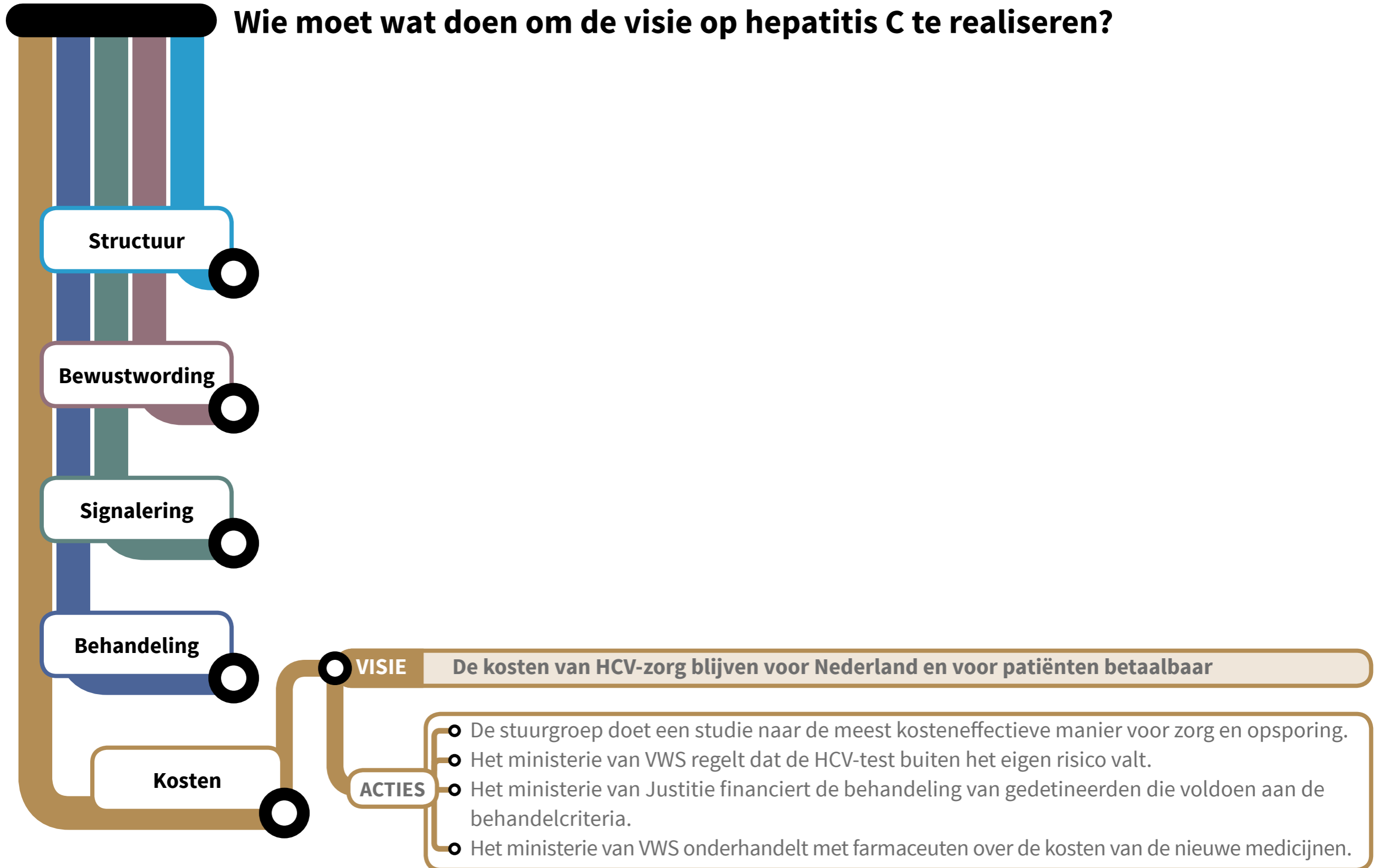


Wie moet wat doen om de visie op hepatitis C te realiseren?





Wie moet wat doen om de visie op hepatitis C te realiseren?





Bronnen

Lijst van gebruikte bronnen

- 1a WHO, Factsheet Hepatitis C, 2014
- 1b Vriend et al., 'Hepatitis C virus seroprevalence in The Netherlands', *European Journal of Public Health*, 2012
- 2 Centers for Disease Control and Prevention, Yellow Book, Chapter 3, 2014
- 3 Vriend et. al, 'Hepatitis C virus prevalence in The Netherlands: migrants account for most infections', *Epidemiology and Infection*, 2013
- 4 RIVM, Bulletin infectieziekten, januari 2014
- 5 CBS Statline, 2014
- 6 Zorginstituut Nederland, Gipdatabank, 2014
- 7 Zorginstituut Nederland, Gipdatabank, 2014

Lijst van gebruikte afkortingen

- DJI Dienst Justitiële Inrichtingen
- GGD Geneeskundige en Gezondheidsdienst
- HBV Hepatitis B Virus
- HCV Hepatitis C Virus
- HIV Humaan Immunodeficiëntie Virus
- RIVM Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
- VWS Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport