



Burgers als leidraad bij terugbetalingen in de gezondheidszorg

Verslag Expert-stakeholderworkshop - 20 en 21 maart 2015

Naar een integratie van nieuwe instrumenten, nieuwe actoren en nieuwe taken in het besluitvormingsproces voor terugbetalingen in de gezondheidszorg in België. Wat is wenselijk en wat is haalbaar?

Rapport #3

Burgers als leidraad bij terugbetalingen in de gezondheidszorg

Verslag Expert-stakeholderworkshop - 20 en 21 maart 2015

Naar een integratie van nieuwe instrumenten, nieuwe actoren en nieuwe taken in het besluitvormingsproces voor terugbetalingen in de gezondheidszorg in België. Wat is wenselijk en wat is haalbaar?

Rapport #3

COLOFON

TITEL	Burgers als leidraad bij terugbetalingen in de gezondheidszorg
	Cette publication est également disponible en français sous le titre: Les orientations des citoyens pour rembourser les soins de santé
	Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting Brederodestraat 21 1000 Brussel
AUTEUR(S)	Peter Raeymaekers, Lyragen
MET DE MEDEWERKING VAN	Alain Denis, Yellow Window Philippe Vandebroeck, ShiftN
BEGELEIDINGSCOMITE	Deze publicatie kwam tot stand in samenwerking met een begeleidingscomité. Voor de samenstelling, zie bijlage 7.2, p. 61.
COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING	Gerrit Rauws, Tinne Vandensande, Pascale Prête
GRAFISCH CONCEPT	Pupil
VORMGEVING	Tilt Factory
	Manufast-ABP vzw, een bedrijf voor aangepaste arbeid Deze uitgave kan gratis worden gedownload van onze website www.kbs-frb.be Een afdruk van deze elektronische uitgave kan (gratis) besteld worden via www.kbs-frb.be
WETTELIJK DEPOT	D/2893/2015/16
BESTELNUMMER	3325
	Juni 2015
	Met de steun van de Nationale Loterij

VOORWOORD

Zet de beschikbare, publieke middelen voor gezondheidszorg maximaal om in levenskwaliteit en gezondheid.

Dat is de uitdaging die eerder geconsulteerde burgers hebben voorgelegd aan de 38 experts, stakeholders en beleidsmakers die deelnamen aan deze workshop op 20 en 21 maart 2015. De bijeenkomst werd georganiseerd door de Koning Boudewijnstichting. De deelnemers zijn courant betrokken bij de problematiek van terugbetalingen in de gezondheidszorg (zie bijlage 1).

De bijeenkomst kadert in het KBS meerjarentraject 'Een beter gebruik van de middelen in de gezondheidszorg. De rol van ethiek en maatschappij.' Bij de start van dit traject werd de centrale vraagstelling als volgt geformuleerd: 'Hoe kunnen we maatschappelijke waarden en voorkeuren integreren in beslissingen over terugbetaling van gezondheidsinterventies?'

Het onderwerp kaart binnen de gezondheidssector een belangrijk probleem aan. Toegang, duurzaamheid en kwaliteit zijn immers essentiële pijlers van een goed gezondheidszorgsysteem en zijn hecht verbonden aan de problematiek van de terugbetalingen. In toenemende mate ontstaat spanning tussen deze pijlers door nieuwe behoeften en nieuwe – vaak dure – technologieën. Dat maakt het noodzakelijk om goed te evalueren wat we in de toekomst wel en wat we niet opnemen in het pakket van de terugbetaalde zorg. Daarbij stelt zich een belangrijke vraag: op basis van welke criteria moeten deze evaluaties plaatsvinden?

Vandaag kent de overheid echter de voorkeuren van de bevolking niet op het vlak van gezondheidszorg en terugbetalingen. Ze heeft dit nooit op een systematische manier onderzocht. De beleidsmakers kunnen bij hun keuze dus alleen terugvallen op 'wat zij denken dat goed is voor de burger'.

Voorafgaand aan deze workshop had de KBS (in het najaar van 2014) een burgerlabo georganiseerd over terugbetalingen in de gezondheidszorg. Tijdens dit burgerlabo had een groep van 32

geëngageerde burgers zich uitgesproken over een reeks criteria die aan de basis moet liggen van beslissingen over terugbetalingen. Tevens hadden ze een reeks essentiële boodschappen meegegeven: alle beslissingen dienen te vertrekken vanuit de globale zorgnood van de patiënt, de besluitvorming moet transparanter en flexibeler, preventie en duurzaamheid moeten een grotere focus krijgen en bijkomende instrumenten en nieuwe actoren dienen te worden opgenomen in het besluitvormingsproces.

Naast de resultaten van het burgerlabo, dienden ook twee andere burgerconsultaties als input voor deze workshop: een kwantitatieve enquête uitgevoerd door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en een reeks rondetafelgesprekken uitgevoerd door de KBS in opdracht van het RIZIV.

De doelstelling van de expert-stakeholderworkshop van 20-21 maart was in de eerste plaats om de aanwezige experts, stakeholders en beleidsmakers kennis te laten nemen van de ideeën en aanbevelingen van de burgers. Via reflectie en onderling overleg konden ze de resultaten wikken en wegen, en nadenken over de prioriteiten.

Vervolgens hebben de deelnemers een stap gezet in het onderzoeks- en ontwikkelingstraject door na te denken over mogelijke antwoorden op de uitdagingen die de burgers hen hebben voorgelegd en over de acties die men zou kunnen ondernemen. Deze reflectie resulteerde in een activiteitenmodel, een bezinning over alternatieve financiering en een eerste aanzet tot een veranderingsagenda.

Dit rapport geeft de resultaten weer van het reflectieproces tijdens deze expert-stakeholderworkshop.

INHOUDSOPGAVE

1. CONTEXT	9
2. STRUCTURERING VAN HET BELEIDSVRAAGSTUK	13
3. RESULTATEN VAN DE BURGERCONSULTATIES	17
3.1. Enquête van het KCE	17
3.2. Burgerlabo	18
3.3. Maatschappelijke dialoog	22
4. REACTIES OP DE BURGERCONSULTATIES	25
4.1. Op vlak van structuren en processen	26
4.2. Op vlak van de actoren en hun rollen en taken	31
4.3. Op vlak van criteria en instrumenten	33
4.4. Op welk vlak is er nood aan bijkomend overleg?	34
4.5. Een aantal individuele reacties.	36
4.6. Besluit - de grote uitdagingen	40
5. NAAR EEN RE-DESIGN VAN HET TERUGBETALINGSSYSTEEM IN EEN VERANDERENDE GEZONDHEIDSZORG.	41
5.1. Een verbond tussen verantwoordelijkheid en geïntegreerde zorg.	41
5.2. Naar een lerend systeem	43
5.3. Elementen van het activiteitenmodel	46
5.4. Naar een evenwichtstoestand? Mogelijke scenario's voor de toekomst	52
5.5. Aanzet tot een veranderingsagenda met concrete cases	54
6. AFRONDENDE BESCHOUWINGEN	57
7. BIJLAGEN.	59
7.1. Deelnemers aan de expert-stakeholderworkshop	59
7.2. Begeleidingscomité	61

1. CONTEXT

Het onderzoekstraject 'Een beter gebruik van de middelen in de gezondheidszorg. De rol van ethiek en maatschappij'¹ van de Koning Boudewijnstichting (KBS) ging van start in april 2011. Op dat ogenblik besloten het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV), het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en de KBS om complementair aan elkaar, en geconcentreerd te werken rond de vraag hoe we maatschappelijke waarden en voorkeuren kunnen integreren in de besluitvorming over terugbetalingen in de gezondheidszorg. Op basis van welke criteria beslissen we welke behandelingen, zorginterventies of gezondheidsmaatregelen de overheid best terugbetaalt, en welke houdt ze beter buiten het pakket van terugbetaalde zorg? Hoe zetten we met andere woorden het beschikbare budget op een eerlijke en rechtvaardige manier in?

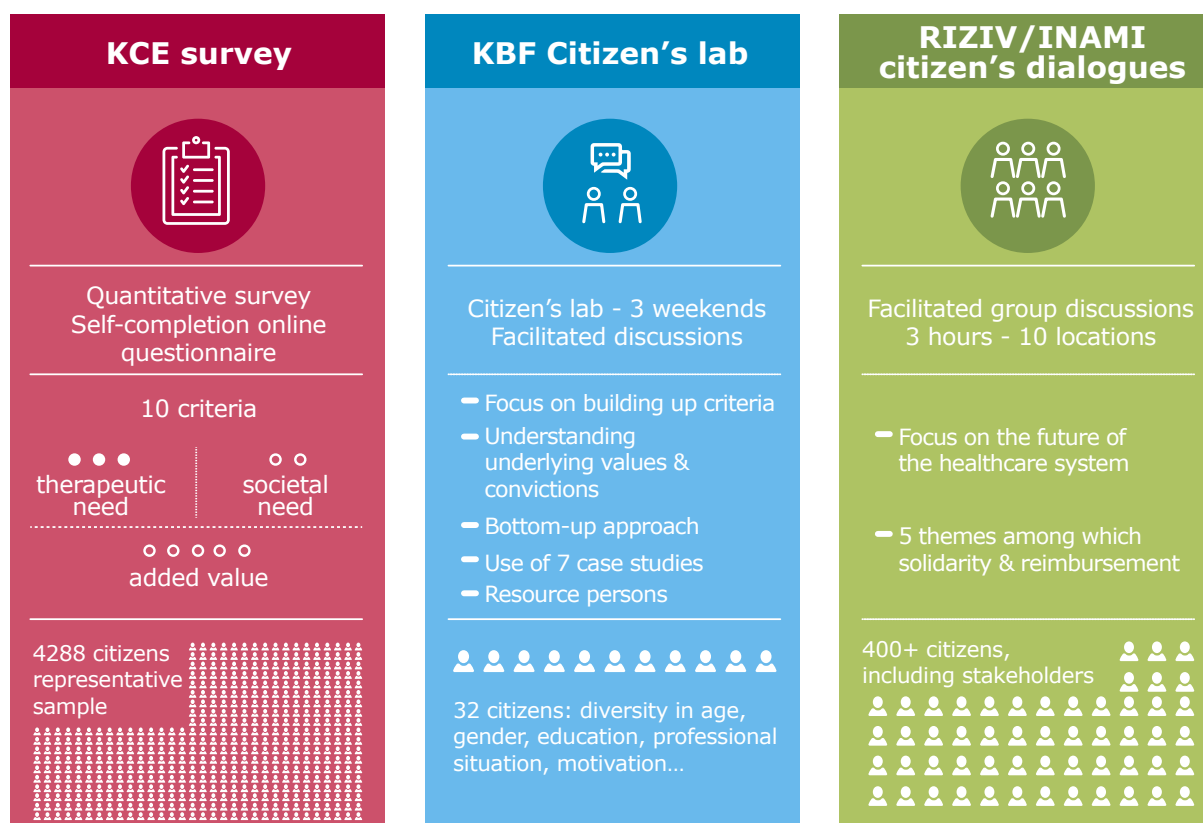
Al in december 2012 gingen de KBS en het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek aan de slag met deze vragen. Ze brachten een groep van 30 Europese experts samen om de ethische principes en maatschappelijke knelpunten te bespreken die samenhangen met een solidaire en rechtvaardige verdeling van de publieke middelen in de gezondheidszorg.² Deze samenkomst vormde een eerste schakel in het ambitieuze traject om beslissingen over terugbetalingen voortaan op een meer coherente en consistente manier te nemen, waarbij tevens het draagvlak in de samenleving wordt vergroot.

1 KBS-website - Een beter gebruik van de middelen in de gezondheidszorg. De rol van ethiek en maatschappij (<http://www.kbs-frb.be/otheractivity.aspx?id=307904&langtype=2067>)

2 KBS-Rapport Annemans L. et al. Justice and solidarity in priority setting in healthcare. Identifying and discussing the ethical and societal issues in resource allocation. D/2893/2013/10.

In 2014 werden drie onafhankelijke, maar complementaire initiatieven opgezet: een enquête (KCE), een burgerlabo (KBS) en een maatschappelijke dialoog met regionale rondetafels (KBS/RIZIV). Samen vormen ze een uniek palet van burgerbevragingen dat wellicht nergens ter wereld zijn gelijke kent:

- De enquête was een kwantitatieve bevraging rond criteria voor terugbetaling gehouden bij meer dan 4.000 burgers.
- Het burgerlabo was een deliberatief, participatief proces waarbij een groep van 32 burgers – geselecteerd op basis van diversiteit – gedurende drie weekends heeft beraadslaagd over de problematiek van de terugbetalingen in de gezondheidszorg.
- De maatschappelijke dialoog bestond uit tien aparte regionale avondsessies waaraan in totaal 400 mensen hebben deelgenomen. Telkens stonden vijf topics centraal: solidariteit, terugbetaling van medische kosten, arbeidsongeschiktheid, participatie aan het beleid, informatie over gezondheid en ziekte.



Figuur 1. Vergelijking van de drie burgerconsultaties over de gezondheidszorg in België uitgevoerd in de periode 2013-2015.

De resultaten van deze drie initiatieven werden gebruikt als vertrekpunt van de workshop met stakeholders en experts waarvan hier het verslag voorligt. De doelstelling van deze workshop was de bevindingen en inzichten uit de burgerconsultaties terug te koppelen naar beleidsmakers, experts en stakeholders, en hen op deze manier hiervan mede-eigenaar te maken. Tijdens deze workshop werd eveneens nagedacht hoe nieuwe instrumenten, nieuwe actoren en nieuwe taken kunnen worden geïntegreerd in het besluitvormingsproces voor terugbetalingen in de gezondheidszorg.

Volgende onderdelen zijn terug te vinden in dit rapport:

- de framing en structurering van het 'probleem' van de terugbetalingen in de gezondheidszorg,
- een kort overzicht van de resultaten uit de verschillende burgerconsultaties,
- de elementen die experts en stakeholders hierin opmerkelijk en/of belangrijk vinden,
- hoe dit alles kan leiden tot een gezondheidszorgsysteem waarin financiële middelen optimaal worden omgezet tot levenskwaliteit en gezondheid,
- een aanzet tot een veranderingsagenda met maatregelen die op korte en middellange termijn kunnen geïmplementeerd worden.

2. STRUCTURERING VAN HET BELEIDS-VRAAGSTUK

Goede besluitvorming in de gezondheidszorg is geen sinecure. We ondervinden het elke dag: er zijn de hoge complexiteit en onzekerheid van de wetenschappelijke gegevens ('evidence'), de botsing tussen onderliggende maatschappelijke waarden ('value dissent'), de uiteenlopende belangen van stakeholders, de hoge maatschappelijke nood, en de begrensde budgettaire ruimte. Hoe we tot een coherente, transparante en responsieve besluitvorming kunnen komen, die bovendien maatschappelijk wordt gedragen, is dan ook een beleidsvraagstuk dat meerdere facetten omvat.

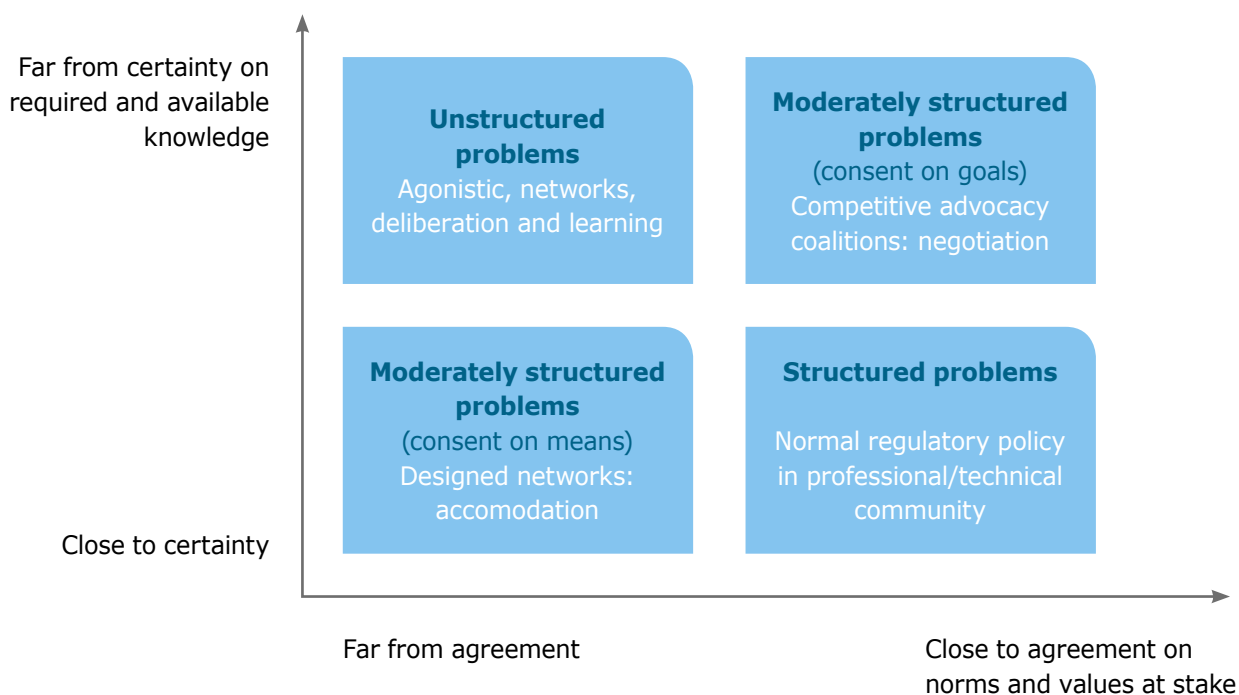
Robert Hoppe, hoogleraar Policy Studies aan de Universiteit van Twente (Nederland), meent dat de aard en framing van het beleidsvraagstuk meteen ook de aanpak en het taakveld van de beleidsmaker vastlegt. Op basis van twee parameters onderscheidt Robert Hoppe vier types van beleidsvraagstukken³. De twee parameters (zie figuur 2) zijn de technische kennis die nodig is om tot de oplossing te komen (in de Y-as) en de mate van overeenstemming over de waarden en normen die het probleem oproepen (in de X-as).

Beleidsvraagstukken kunnen naargelang hun aard, onzekerheden die ze meebrengen en complexiteit in volgende vier groepen worden onderverdeeld:

- a. **Gestructureerde vraagstukken** met een hoge mate van ethische consensus en graad van technische kennis om ze op te lossen.
- b. **Matig gestructureerde problemen met kennisonzekerheid** ('consent on goals') waarbij we het redelijk eens zijn over de waarden en de normen, maar er onzekerheid heerst over de manier om het op te lossen.
- c. **Matig gestructureerde problemen met ethische conflicten** ('consent on means') waarbij we weten hoe we het probleem technisch kunnen oplossen, maar er heersen nog grote ethische debatten rond het probleem.

³ Hoppe, R. *The governance of problems. Puzzling, powering and participation. The Policy Press, 2011.*

d. Ongestructureerde vraagstukken of 'wicked problems', zonder meer de meest weerbarstige categorie omdat er noch een ethische consensus rond is, noch voldoende technische kennis is om tot een oplossing te komen.



Figuur 2. Typologie van beleidsvraagstukken volgens Robert Hoppe, 2011.

Voor gestructureerde beleidsvraagstukken kan de oplossing door politici worden uitbesteed aan professionelen en experts (regulatory politics). Voor tal van (deel)vraagstukken over terugbetalingen in de gezondheidszorg gebeurt dat vandaag ook in de praktijk. Expertorganisaties als het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) vervullen daarin een rol.

Bij matig gestructureerde problemen met kennisonzekerheid (consent on goals) moet gezocht worden naar een meerderheid onder de stakeholders over de waarden en richting van aanpak, om vervolgens het probleem via onderzoek aan te pakken en tot een oplossing te komen. Het gaat hier om een combinatie van onderhandelings- en onderzoekspolitiek. In feite maakt een commissie als de CTG (Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen) gebruik van dergelijke onderhandelings- en onderzoeksmethodologie.

Bij matig gestructureerde problemen met ethische vraagstukken (consent on means) moet overleg worden georganiseerd tussen mensen met verschillende ethische visies. Het gaat hier om een

transformerende 'discourse coalition' politiek, om accommodatie. Het doel van het overleg is om via dialoog standpunten naar elkaar te laten toegroeien. Voor een dergelijke aanpak werd gekozen door de Franse Haute Autorité de Santé (HAS) dat het ethische luik op een meer gestructureerde manier inbrengt bij beslissingen over terugbetalingen.⁴

Ongestructureerde problemen kunnen tot slot een sterk antagonistisch karakter hebben. Ze dreigen te vervallen in oeverloze en polariserende discussies. Vaak beperkt het beleid zich (noodgedwongen) tot conflictmanagement. Om diepgaand opgelost te raken, vragen ongestructureerde beleidsvraagstukken een evenwichtige aanpak van 'puzzling en powering'. Dit houdt onder meer in het maximaal in kaart brengen van de diversiteit aan percepties over het vraagstuk, van het opbouwen van nieuwe netwerken, van diepgaand overleg en deliberatie, en van gezamenlijk leren.

Het is een bewuste keuze van de Koning Boudewijnstichting en het Begeleidingscomité (zie addendum) om het vraagstuk over terugbetalingen in de gezondheidszorg als een niet-gestructureerd beleidsvraagstuk te behandelen. Daarom ook de keuze voor methodieken die een onderzoekend en lerend karakter hebben. Het burgerlabo speelt met zijn deliberatieve methodologie hierop ten volle in. Pas na deze diepgaande leer- en reflectiefase, kan men het beleidsvraagstuk (of delen ervan) beter structureren en framen, en tot slot toewerken naar mogelijke oplossingen.

Deze workshop met experts en stakeholders maakt deel uit van deze leerfase. In de eerste plaats door de conclusies uit de diverse burgerbevragingen terug te koppelen naar een groep van personen die dagelijks betrokken is bij de problematiek van terugbetalingen. In de tweede plaats om met deze groep van experts- en stakeholders na te denken wat deze burgerconclusies betekenen voor de integratie van nieuwe instrumenten, nieuwe actoren en nieuwe taken in het besluitvormingsproces voor terugbetaling in de gezondheidszorg.

⁴ *Verslag van KBS-workshop : De evaluatie van ethische aspecten bij de Haute Autorité de Santé, 20 juni 2013* <http://www.kbs-frb.be/otheractivity.aspx?id=307904&src=true&langtype=2067> en HAS, *Guide méthodologique - L'évaluation des aspects éthiques à la HAS. April 2013.* [http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/2012-KBS-FRB/05\)_Pictures,_documents_and_external_sites/12\)_Report/PV_20130620_NL\(1\).pdf](http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/2012-KBS-FRB/05)_Pictures,_documents_and_external_sites/12)_Report/PV_20130620_NL(1).pdf)

3. RESULTATEN VAN DE BURGER- CONSULTATIES

3.1. Enquête van het KCE ⁵

3.1.1. Format en inhoud

Het Kenniscentrum (KCE) bestudeert al enkele jaren de procedure tot terugbetaling in de gezondheidszorg met de bedoeling deze transparant te maken en haar maatschappelijke aanvaardbaarheid te verbeteren. Bij het afwegen van de criteria en het maken van keuzes is het essentieel dat rekening wordt gehouden met de voorkeuren van de maatschappij en zijn burgers, aldus het KCE.

Tijdens het voorjaar van 2014 nam het KCE een enquête af bij meer dan 4.500 inwoners van België over de criteria voor terugbetalingen in de gezondheidszorg. De respondenten vormden qua leeftijd en geslacht een representatief staal van de Belgische bevolking.

De criteria waarop werd gefocust waren:

- therapeutische noodzaak (ongemak, kwaliteit van leven en levensverwachting),
- maatschappelijke noodzaak (prevalentie, publieke uitgaven),
- therapeutische meerwaarde van een nieuwe behandeling ten opzichte van een bestaande en al terugbetaalde behandeling (impact op levenskwaliteit, ongemak, levensverwachting, prevalentie en publieke uitgaven).

3.1.2. Resultaten

De belangrijkste vaststelling van de enquête is dat de Belg **veel belang hecht aan het verbeteren van levenskwaliteit bij ziekte, meer dan aan het verlengen van de levensduur alleen.**

De deelnemers gaven bij hun keuze de prioriteit aan ziekten met een sterke impact op de levenskwaliteit, vervolgens naar ziekten waarbij de huidige behandeling veel ongemak veroorzaakt en pas daarna kwam de impact van de ziekte op de levensverwachting. Concreet

⁵ KCE-website - Hoe de voorkeur van de bevolking meenemen in de beslissing tot terugbetaling van een nieuwe behandeling (<http://kce.fgov.be/nl/publication/report/hoe-de-voorkeur-van-de-bevolking-meenemen-in-de-beslissing-tot-terugbetaling-van-#.VS-GGjd4wTv>) en Cleemput I, et al. Incorporating societal preferences in reimbursement decisions - Relative importance of decision criteria according to Belgian citizens. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2014. KCE Reports 234. D/2014/10.273/91.

vonden de burgers dat de nood aan een betere behandeling hoger is voor een ziekte die een heel slechte levenskwaliteit veroorzaakt maar die niet dodelijk is, dan bij een ziekte waarbij de levenskwaliteit relatief goed blijft, maar waaraan de patiënt wel eerder sterft.

Bij de vragen over de frequentie of de zeldzaamheid van een aandoening, de overheidsuitgaven voor een ziekte, of de meerwaarde van een nieuwe behandeling gaven ondervraagde burgers blijk van een groot budgettair besef, want ze hielden ook rekening met de kost van een ziekte voor de overheid (bv. behandelkosten, invaliditeitsuitkering, enz.).

Meer delicate criteria, zoals de vraag of mensen die roken, te weinig bewegen, ongezond eten... zelf moeten opdraaien voor hun ziektekosten, werden in deze enquête niet onderzocht.

3.1.3. Naar een MCDA-instrument

Op de langere termijn wil het KCE een instrument ontwikkelen dat kan helpen bij de complexe besluitvorming over de terugbetaling van gezondheidszorg. Dit instrument – een zogenaamd ‘multi-criterion decision analysis (MCDA) tool’ – moet op een transparante manier rekening houden met meerdere criteria waarvan het onderlinge belang werd afgewogen. In deze afwegingen moeten onder andere de voorkeuren van de bevolking worden opgenomen.

Dit werk zal de beleidsmakers nochtans geen magische formule aanreiken. Ze zullen nog steeds, net zoals vroeger, moeilijke keuzes moeten maken om deze complexe kwesties op te lossen. Maar het instrument zal hen wel op een betrouwbare en reproduceerbare manier informeren over de voorkeuren van de bevolking, en hen te gidsen bij het doorhakken van knopen.

3.2. Burgerlabo ⁶

3.2.1. Innovatieve participatie

In het najaar van 2014 organiseerde de Koning Boudewijnstichting het ‘burgerlabo’ over de terugbetaling van behandelingen in de gezondheidszorg. Een geselecteerde groep van 32 burgers – 16 Nederlandstaligen en 16 Franstaligen, 16 mannen en 16 vrouwen, een mix van leeftijden en achtergronden – boog zich gedurende drie weekends over de vraag welke criteria zij belangrijk vinden bij terugbetalingen en waarom.

Het burgerlabo is een innovatieve benadering van publieke deliberatie binnen een onderzoekscontext. Waar de KCE-enquête een kwantitatief onderzoek is, is het burgerlabo vooral

⁶ *KBS-Rapport 'De mens achter de ziekte, de burger achter de beslissing' 2015. D/2893/2015/03. <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=316082&langtype=2067> en De Cleen B, et al. *Burgers in debat over terugbetalingen in de gezondheidszorg (KBS) 2015. D/2893/2015/04. <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=316152&langtype=2067>**

een kwalitatieve deliberatie-oefening die verdieping en verbreding toelaat. Eerder dan op bevraging berust het burgerlabo op overleg en beraadslaging. De deelnemers krijgen tijd en ruimte om te discussiëren over hun achterliggende waarden en beweegredenen. Het labo gaf de burgers de vrijheid om hun argumentatie op te bouwen en verbanden te leggen die experts niet meteen zullen maken. Daarom werd ook regelmatig gediscussieerd buiten het kader van de terugbetalingen.

3.2.2. Resultaten

De deelnemers aan het burgerlabo bepleitten een patiëntgerichte en holistische zorg waarin de totaalpersoon van de patiënt centraal staat, met respect voor diens autonomie en met aandacht voor de belangen van diens omgeving. Ook legden ze de nadruk op een coherent gezondheidsbeleid dat preventie, sensibilisering en het aanpakken van structurele oorzaken voor ziekten centraal stelt. Burgers spraken zich sterk uit voor een publieke ziekteverzekering gebaseerd op de principes van solidariteit en het recht op gezondheidszorg.

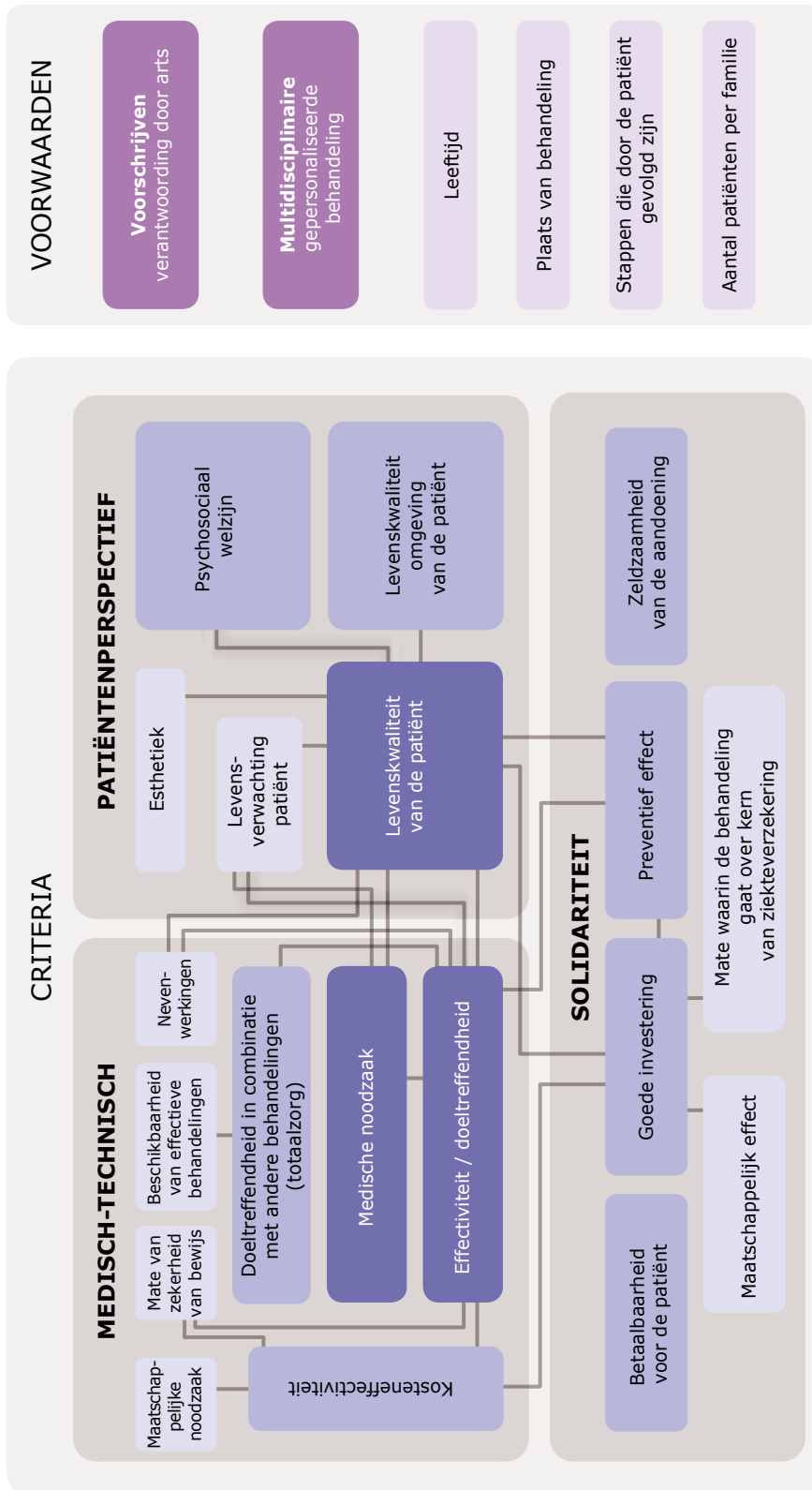
Volgens de deelnemers aan het burgerlabo moet het gezondheidszorgbeleid:

- minder gericht zijn op verlenging van de levensduur, **meer op verbetering van de levenskwaliteit,**
- minder technocratisch en **meer menselijk zijn,**
- meer aangestuurd worden vanuit **de echte zorgnoden van de bevolking.** Vandaag hebben de zorgaanbieders (industrie en sommige beroepsgroepen) een quasi monopolie over de initiatie van zorgvernieuwing en innovatie.
- **efficiënter worden georganiseerd** met **minder verspilling en meer effectiviteit,** waarbij echter wel wordt **rekening gehouden met de beleving en ervaring van patiënten,**
- **transparanter** zijn waarbij beslissingen **flexibeler** worden genomen en bij nieuwe inzichten kunnen herzien worden,
- meer inspelen op het **algemeen belang** en minder aangestuurd worden vanuit machtsgroepen en financieel geldgewin,
- meer op **lange termijn denken** met aandacht voor **preventie en duurzaamheid.**

Voor de deelnemers zijn de waarden solidariteit, rechtvaardigheid en verantwoordelijkheid sterk met elkaar verbonden. De principes solidariteit en rechtvaardigheid worden veeleer gezien als een kwestie van collectieve inspanning (solidariteit) en als een individueel recht op gezondheidszorg (rechtvaardigheid). Tegelijkertijd koppelen de deelnemers individuele verantwoordelijkheid over de eigen gezondheid aan maatschappelijke verantwoordelijkheid om de solidariteit en de rechtvaardigheid te behouden. Elke individuele keuze voor een gezonde of ongezonde levensstijl heeft een impact op het geheel, maar de burgers vinden het erg onwenselijk om bepaalde medische behandelingen aan bepaalde groepen mensen te ontzeggen.

De burgers waren wel voorstander om **individuele verantwoordelijkheid aan te spreken als hefboom voor sensibilisatie en preventie, maar verzetten zich – vaak met klem – tegen een systeem dat de individuele verantwoordelijkheid voor levensstijl zou koppelen aan het weigeren of terugbetalen van zorg.** Ook het hanteren van een maximumleeftijd of een maximumprijs waarboven een behandeling niet meer wordt terugbetaald, vond in hun ogen geen genade. Er moet in die gevallen veeleer worden afgewogen of een behandeling voor een individu al dan niet een meerwaarde biedt.

Na drie weekends beraad kwamen de burgers tot **19 gewogen criteria en 6 gewogen voorwaarden voor terugbetalingen in de gezondheidszorg** (zie figuur 3). De criteria – die vooral spelen bij de principiële beslissing over terugbetaling aan de hele bevolking – brachten de burgers onder in drie grote domeinen: het perspectief van de patiënt, medisch-technische elementen en de solidaire samenleving. De voorwaarden situeren zich op een niveau dicht bij de individuele patiënt, nl. ze vormen de condities waaronder een behandeling al dan niet wordt terugbetaald.



Figuur 3. Overzicht van de 19 criteria en 6 voorwaarden voor terugbetalingen in de gezondheidszorg die door de deelnemers aan het burgerlabo werden voorgesteld.

Met hun gewogen set van criteria en voorwaarden voor terugbetaling, drukken de burgers inherent de maatschappelijke waarden uit die ze belangrijk vinden en die ze willen verankerd zien in de Belgische gezondheidszorg: **solidariteit, rechtvaardige toegang, objectiviteit in combinatie met subjectieve beleving, menselijke waardigheid, beslissingsautonomie, individuele en maatschappelijke verantwoordelijkheid, duurzaamheid, participatie en het recht van iedereen op een gezond en kwaliteitsvol leven.**

Om die verankering te garanderen moet het **proces van besluitvorming in alle fasen worden verbreed en dienen er meer partijen aan deel te nemen** dan vandaag het geval is. Alleen onder de vorm van multidisciplinair overleg kan men erin slagen om de ambitie van een globale en holistische zorgbenadering in de gezondheidszorg waar te maken. Dat burgers en patiënten hierin een plaats krijgen, is volgens hen evident.

3.3. Maatschappelijke dialoog ⁷

3.3.1. 10 rondetafels

Ter gelegenheid van het 50-jarig jubileum van het RIZIV werden een aantal initiatieven genomen rond de toekomst van de verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. Eén van de sleutelactiviteiten was een maatschappelijke dialoog over prioritaire thema's voor een betaalbaar, toegankelijk en kwaliteitsvol gezondheidszorgsysteem.

De resultaten van twee bevestigingen vormden het vertrekpunt voor de maatschappelijke dialoog: een opinieonderzoek uitgevoerd door Prof. Mark Elchardus (Onderzoeksgroep TOR-VUB)⁸ en een open schriftelijke bevestiging van organisaties/personen die deelnemen aan het overleg binnen het RIZIV ⁹. Op basis van deze inputs werd een inhoudelijke agenda opgesteld voor tien regionale rondetafelgesprekken waaraan in totaal 400 personen deelnamen. Vijf thema's kwamen aan bod: solidariteit, terugbetaling van medische kosten, arbeidsongeschiktheid, participatie aan het beleid, informatie over gezondheid en ziekte. De rondetafels werden georganiseerd door de KBS in opdracht van het RIZIV.

Voor de workshop met experts en stakeholders werden vooral de resultaten voor de thema's solidariteit en terugbetaling van medische kosten gebruikt als input.

⁷ Rapport maatschappelijke dialoog '50 jaar RIZIV'. <http://www.kbs-frb.be/otheractivity.aspx?id=312150&src=true&langtype=2067>

⁸ RIZIV-website – Bevolkingsenquête 'Uw gezondheidszorg, Uw mening telt !' (<http://www.inami.fgov.be/nl/riziv/50years/Paginas/50-jaar-bevolkingsenquete.aspx#.VS-rhzd4wTs>) en Elchardus M en Te Braak P. Eindverslag 'Uw gezondheidszorg, Uw mening telt !' (<http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/50j-riziv-enquete-eindverslag.pdf>)

⁹ RIZIV - Belgische verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. Mijlpalen van het verleden, bakens voor de toekomst. 2014.

3.3.2. Resultaten

Uit deze burgerdialogen kwamen volgende inzichten naar boven:

- het huidige systeem van de gezondheidszorg wordt als **positief** ervaren,
- **solidariteit**, als waarde, wordt als **enige wenselijke basis gezien voor een humaan gezondheidszorgsysteem**,
- men is **pessimistisch over de toekomst** van de Belgische gezondheidszorg, er heerst een gevoel van onbehagen,
- dat gevoel wordt nog versterkt door het feit dat de **burger** zich **nauwelijks vertegenwoordigd** weet in het huidige systeem van besluitvorming,
- de deelnemers **geloven niet in een blinde besparingslogica en vinden het problematisch dat het beleid een toenemend heil zoekt in een marktlogica**.
- tot slot is men **sceptisch: sommigen geloven dat de huidige middelen onvoldoende** zullen zijn om het systeem goed te laten functioneren, anderen menen dat er voldoende **'geld in het systeem zit'**, maar dat het slecht wordt aangewend.

De deelnemers stelden globaal drie ingrepen voor om de toekomst van de gezondheidszorg te vrijwaren:

- De **incentives tot overconsumptie** (prestatiegeneeskunde), de **compartimentalisering** en de **systematische misbruiken** (niet-geconventioneerde artsen, onredelijke hoge honoraria, dubbele onderzoeken, ...) moet men **wegwerken**.
- Meer aandacht en middelen voor **preventie** – hetgeen concreet een paradigmawissel voor het systeem betekent dat vandaag zeer eenzijdig georiënteerd is op pathologie en curatie. Het systeem zou erop moeten gericht zijn om **mensen gezond te houden in plaats van ze terug gezond te maken**.
- **Re-humanisering van de zorg**. De patiënt heet centraal te staan in de zorg, maar dat wordt zo in de praktijk niet ervaren. De zorg wordt teveel gedreven door financiële belangen en onwrikbare regels, niet door waarden en reële noden.

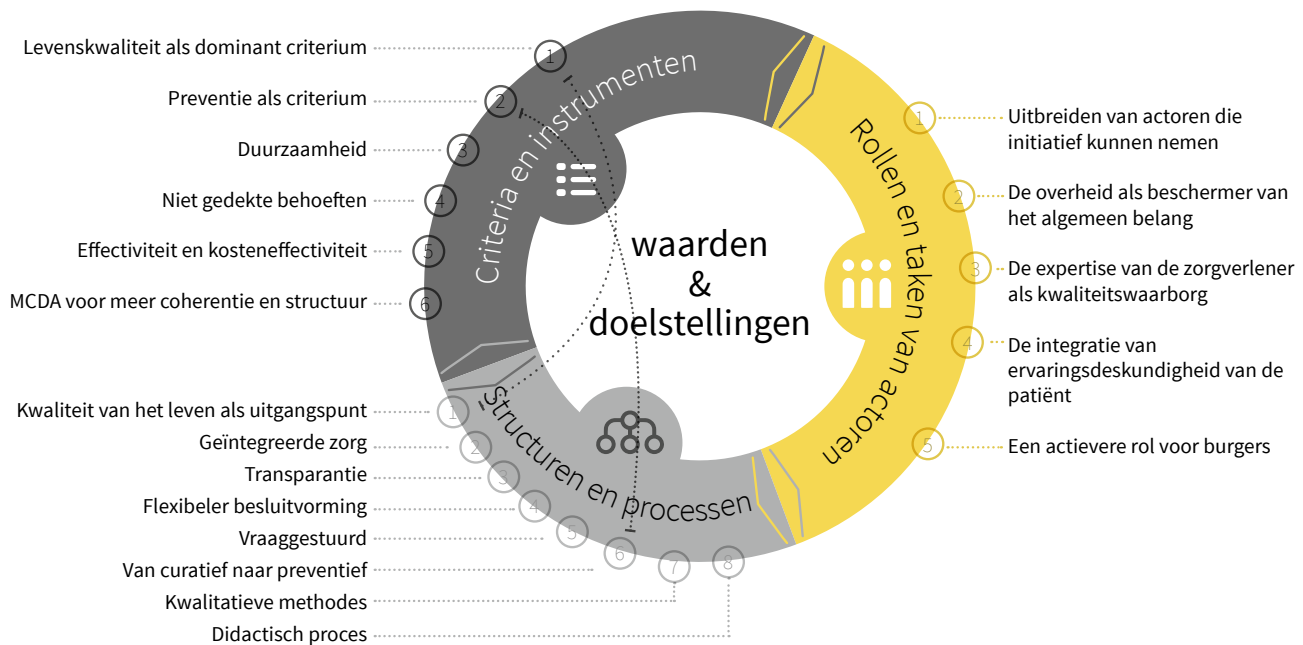
Bovenstaande logica vindt men ook terug in de wijze waarop men over terugbetalingscriteria denkt. **Levenskwaliteit en medische sociale behoefte zijn primordiaal. Terwijl ook kosteneffectiviteit zijn plaats heeft in een rationeel, menselijk zorgsysteem.**

4. REACTIES OP DE BURGERCONSULTATIES

De aanwezige experts en stakeholders overlegden aanvankelijk in subgroepen over de elementen in de burgerbevragingen die zij opvallend en belangrijk vonden, en dewelke kunnen leiden tot pistes om het huidige en toekomstige proces van besluitvorming voor terugbetalingen te verbeteren.

Alvast één conclusie drong zich op bij alle deelnemers aan deze workshop: burgers zijn absoluut in staat om op een genuanceerde manier mee na te denken en richting te geven aan het oplossen van een complex probleem als terugbetalingen in de gezondheidszorg. Burgers brengen andere, niet-expertgedreven perspectieven binnen in het debat en maken verbindingen die professionelen niet leggen.

De andere reacties van de deelnemers werden onderverdeeld in drie clusters: 'structuren en processen', 'actoren en hun rollen/taken', 'criteria en instrumenten'. Deze drie clusters komen overeen met de drie basiscomponenten van het beslissingssysteem voor terugbetalingen die beïnvloed worden door de maatschappelijke



Figuur 4. Overzicht van prioritaire aanpassingen aan het terugbetalingssysteem. Reacties van experts en stakeholders op de aanbevelingen van de burgerconsultaties.

Voorts gaven twee stakeholders en twee experts-beleidsmakers een individuele reactie op de gepresenteerde resultaten van de burgerconsultaties. Deze reacties vindt u terug als individuele kaderstukken verderop in dit hoofdstuk.

4.1. Op vlak van structuren en processen

1. **Levenskwaliteit van de patiënt** komt uit alle burgerconsultaties naar voren als centraal uitgangspunt van alle beslissingen in de gezondheidszorg. Levenskwaliteit moet in de besluitvorming niet alleen **als criterium sterker worden meegenomen**, volgens de burgers moet levenskwaliteit het organiserende principe van de zorg zijn.
2. Bovendien wensen burgers **levenskwaliteit** breder te definiëren en zien zij dit vooral in **een kader van geïntegreerde zorg die inspeelt op de totale (holistische) zorgnood van de patiënt**.

Reflecties van de experts en stakeholders:

- Het concept levenskwaliteit is breed en subjectief. Het is deels meetbaar, deels niet. Deels bevroegbaar, deels peilbaar. Dus heel moeilijk te operationaliseren, menen sommigen (zie ook later). Maar als tegenvoorbeeld wordt palliatieve zorg naar voren geschoven. Als men met palliatieve zorg tijdig begint, is het voor iedereen evident dat daarmee de levenskwaliteit tijdens de laatste levensfase wordt verhoogd. Daar twijfelt niemand aan en daar worden ook geen vragen rond gesteld. Alleen al door dit voorbeeld hoeft niemand te twifelen aan de waarde van het concept levenskwaliteit.
- Burgers zien levenskwaliteit in een veel breder kader dan traditioneel het geval is in het domein van het volksgezondheid. De burgers koppelen aan levenskwaliteit elementen die we terugvinden bij welzijnszorg, onderwijs en huisvesting. De burger vraagt een integratie of ten minste een verregaande coördinatie van diverse beleidsdomeinen.
- Stellen de burgers dan levenskwaliteit gelijk met 'geluk', vraagt een deelnemer zich af. Burgers definiëren gezondheid en levenskwaliteit in ieder geval breder dan 'niet ziek zijn', maar tegelijk ook niet zo breed dat het synoniem is van geluk, meent een andere deelnemer. De burgers zijn zich bewust van de budgettaire en andere grenzen in de gezondheidszorg zodat je van gezondheidszorg niet kan verwachten dat zij verantwoordelijk wordt voor het geluk van iedereen. De gezondheidszorg zal altijd ergens zijn limieten hebben. Maar vandaag beperken terugbetalingen in de zorg zich teveel tot somatisch gerichte prestaties en valt veel van het psychosociale buiten die limieten. Dat willen de burgers aangeven met hun bredere concept van levenskwaliteit. Maar waar ergens de lijn ligt, daarover bestaat zeker discussie.

- De levenskwaliteit van de omgeving van de patiënt meenemen in beslissingen, is een opmerkelijke en interessante piste.
- Elementen van levenskwaliteit verbeteren, betekent ook werken naar een optimale zorgrelatie tussen patiënt en zorgverlener zodat een holistische benadering mogelijk wordt. Maar vaak wordt die zorgverlener gestuurd door weinig flexibele regels die een dergelijke benadering bemoeilijken.
- Op dit vlak wordt door andere deelnemers wel een kanttekening geplaatst: de sterke nadruk op levenskwaliteit en het verdringen van levensverlenging als expliciet criterium kan in vraag worden gesteld. De ervaring leert dat veel patiënten vaak vragen om toch alles in het werk te stellen om hun leven te verlengen, ook al gaat dat ten koste van hun levenskwaliteit.
- Het antwoord op deze eerste uitdagende boodschap van de burger ligt in échte, geïntegreerde zorg. Dat betekent ook de integratie van die zorg in het leven van mensen, in hun buurt, in hun gemeenschap. Deze vermaatschappelijking zal helpen om onze gezondheidszorg opnieuw een duurzaam karakter te geven.
- Sommige deelnemers hadden al een concreet advies voor het KCE: neem in elk health technology assessment rapport een hoofdstuk op over de impact op levenskwaliteit.

3. Het belang van **transparantie bij het nemen van beslissingen**.

- Er is bij de burger een vertrouwensbreuk ten opzichte van het huidige systeem. Vandaag worden beslissingen weinig transparant genomen, vaak door betrokkenen die enige mate van eigenbelang hebben bij de uitkomst van de beslissing. Hierdoor ontstaat bij de burger het idee dat er een grote mate van verspilling en inefficiëntie heerst in het systeem.
- Als gevolg van besparingen wordt er vandaag minder teruggekoppeld over beslissingen dan vroeger. Bv. de verslagen van de CTG over terugbetalingen van nieuwe geneesmiddelen worden niet langer publiek gemaakt. Concreet hebben we vandaag minder transparantie over de beslissingen dan in het (nabije) verleden.

4. Het systeem van besluitvorming moet **flexibeler, dynamischer en geïntegreerder** worden: eerder genomen beslissingen over terugbetalingen moeten in het licht van nieuwe inzichten gemakkelijker kunnen herzien worden. Nieuwe behandelingen moeten in een globale zorgcontext worden geëvalueerd. Dit vraagt aanpassing van de samenstelling en organisatie van terugbetalingscommissies.

- Het concept van beslissingen die kunnen herzien worden na een periode van (intensieve) opvolging, is een bijzonder interessant idee. Het gebeurt vandaag al deels bij behandelingen van zeldzame ziekten en het zou kunnen veralgemeend worden.
- In het verzekeringscomité komt men vandaag 'post factum' vaak tot de vaststelling

dat er geen coördinatie was tussen terugbetalingscommissie X en terugbetalingscommissie Y, en dat voor eenzelfde probleem weinig compatibele oplossingen worden voorgesteld. Het zou beter zijn om 'ex ante' te coördineren tussen commissies (bv. vanuit het verzekeringscomité). Dit zou een eerste aanzet kunnen zijn tot betere geïntegreerde zorgoplossingen.

- Iedereen wil maatschappelijke normen en waarden vertaald zien in criteria. Langs de andere kant willen we daar flexibel mee omgaan. Dus er zullen altijd uitzonderingen en afwijkingen zijn. Wie beslist dan over die afwijkingen? Is dat de zorgverlener? Een multidisciplinair zorgteam? En hoe vermijden we het gevaar dat we in cliëntelisme en totale subjectiviteit vervallen? Dit is een delicate opdracht.
 - De burger geeft handvatten voor het veranderingsproces. Hij zegt: wij zien wat er misloopt in het systeem. Die tweede of derde onnodige X-ray, ondoorzichtige facturen, ... het zijn slechts enkele voorbeelden. Bovendien zeggen de burgers: aarzel niet om mensen voor hun verantwoordelijkheid te plaatsen, zowel de zorgverleners, de ziekenhuizen, de industrie, ... maar ook de burger. Maar steek dat niet in onwrikbare regels. Want het draait er dan op uit dat mensen worden uitgesloten. De boodschap van de burgers is klaar en duidelijk, nu moet het beleid en alle professionele betrokkenen er werk van maken. Er ligt hier een fundamentele uitdaging voor alle beroepsgroepen. Sommige onder hen, onder andere in de huisartsgeneeskunde, pikken die boodschap op en geven aanzetten om deze omslag te maken.
5. Zorg en zorginnovatie moet meer **gestuurd** worden **vanuit de vraag** dan vanuit het aanbod
- Een mogelijkheid om op korte termijn 'vraaggestuurde zorginnovatie' te implementeren is het project 'unmet medical need' waar de industrie in samenspraak met de overheid wil werken aan oplossingen voor problemen waarrond een medische nood is die niet wordt ingevuld.
 - Een deelnemer merkt op dat tegemoetkomen aan 'unmet needs', meer nog dan levenskwaliteit, een parameter is die door experts op de agenda van de beleidsmaker wordt geplaatst om toekomstige beleid in de gezondheidszorg aan te sturen. Andere deelnemers zien veel minder een tegenstelling tussen levenskwaliteit en 'unmet needs'. Zij zien 'unmet needs' eerder als een operationele invulling van de noden waaraan men tegemoet moet komen om levenskwaliteit te verbeteren. Levenskwaliteit zal een belangrijke rol spelen in de bepaling van welke 'unmet needs' er zijn. Wat deze oefening wel leert is dat het concept van levenskwaliteit voor de burger anders is dan wat klassiek door experts wordt gehanteerd. Dus daarmee moeten we rekening houden bij het bepalen van 'unmet needs'.
 - Aan de andere kant is er ook een vorm van realisme nodig. We zijn en blijven afhankelijk van de technologische ontwikkelingen en de resultaten die uit onderzoek

voortkomen. Dus vraagsturing zal nooit leiden tot het volledig wegvallen van aanbodsturing. En wellicht is dat ook niet wenselijk. Vaak heeft de aanbieder vanuit zijn technologische en ontwikkelingsexpertise een goed zicht, soms beter dan de overheid of de zorgverleners, op mogelijke verbeteringen die kunnen aangebracht worden aan reeds bestaande behandelingen. Ook zijn de aanbieders vaak goed geplaatst om het potentieel en de waarde van nieuwe ontwikkelingen in te schatten en een kostenbatenanalyse te maken. Tot slot zit er soms achter een kleine innovatie een werkelijk grote vernieuwing verscholen, die pas in een later stadium duidelijk wordt.

- Vraagsturing zit evengoed vervat in het herzien van reeds genomen beslissingen, stelt een andere deelnemer. Elke nieuwe evaluatie van een product of een prestatie houdt in dat men zich de vraag stelt: 'hebben we dit nog wel nodig', 'heeft dit nog een meerwaarde'. Herziening is met andere woorden een operationalisering van vraaggestuurdheid.
- Met hun focus op vraaggestuurde zorg en vraaggestuurde zorginnovatie raken burgers ook aan het thema 'wiens belang het huidige systeem van de gezondheidszorg dient'. Hun vraag maskeert een wantrouwen ten opzichte van de politieke agenda en de agenda van de huidige machtsblokken. Volgens hen moet de ziekteverzekering gericht zijn op het belang van patiënten en burgers. Dus hun vraag overstijgt het puur operationele van het definiëren van en tegemoetkomen aan 'unmet needs', maar richt zich tevens op het vastleggen van doelstellingen voor de gezondheidszorg.

6. De **paradigmawissel** van een **curatief zorgsysteem naar een preventief zorgsysteem**.

De focus van de gezondheidszorg moet verschuiven van 'zieke mensen terug gezond maken' naar 'gezonde mensen zo lang mogelijk gezond houden'.

- Over preventie maakt een deelnemer volgende bedenking: 'Als professionelen in de eerstelijnszorg zien we echt dat primaire preventie – alle handelingen die verricht worden vooraleer mensen ziek worden – te weinig aandacht krijgt van het beleid en zwaar ondergefinancierd is. Er wordt daarentegen wel geïnvesteerd in secundaire preventie (het zo snel mogelijk oppikken van patiënten in een vroege ziektefase). Ook groeit de aandacht voor tertiaire preventie (het vermijden van complicaties en polypathie). Verder moet er aandacht zijn voor quaternaire preventie (met o.a. het afbouwen van hypermedicatie bij ouderen, enz.). Dit is nochtans een belangrijke opdracht voor huisartsen en specialisten. En dan is er nog de vijfde preventielijn, nl. preventie bij de zorgverlener. Immers, een goede gezondheidszorg staat of valt bij een goede gezondheid van de dienstverleners.'
- In het Belgische systeem zijn preventie en gezondheidszorg – omwille van communautaire redenen – van elkaar gescheiden. De burgers leggen er de vinger op dat we met een bevoegdheidsprobleem zitten, stelt een deelnemer, als we onze

ziekteverzekering effectief willen ombouwen naar een gezondheidsverzekering. De huidige opsplitsing in België maakt het onmogelijk om een health-in-all policy te voeren die noodzakelijk is indien we preventie een volwaardige plaats willen geven. Health-in-all betekent immers ook dat we onderwijs, werk, huisvesting en andere domeinen daarin betrekken. Volgens deze deelnemer is er bij de federale overheid een gebrek aan controlemogelijkheden en aan wil om hier werkelijk werk van te maken.

- Burgers kaderen preventie sterk in een opvoedkundige context: we moeten allen leren om onszelf gezond te houden. Tegelijk moeten mensen echter de mogelijkheden krijgen om in goede gezondheid te blijven.

7. Het opnemen van **kwantitatieve elementen** (bv. patiëntenbeleving en -ervaring) **in het besluitvormingsproces.**

- In het beroepsdomein van de arts is er een tendens om alles 'kwantitatief' te gaan meten. Er ligt sterke nadruk op registraties, cijfermatige analyses en statistische verwerking. Vanuit het beleid gaat er echter te weinig aandacht naar de kwalitatieve aspecten van het leven van patiënten. Nochtans worden artsen dagelijks geconfronteerd met die individualiteit van de patiënt. Naast de vraag 'welke ziekte moet ik als arts hier behandelen', is nog belangrijker de vraag 'wie is die patiënt, welke vragen en noden heeft hij of zij, en welke invloed hebben therapeutische beslissingen op de individuele levenskwaliteit van die patiënt'. In die individuele afwegingen gaat het over kwaliteit en niet kwantiteit. Dat is de kern van het beroep van de huisarts. En dat is ook wat de burgers willen meegeven met die holistische benadering van de zorg.
- De burgers vragen naar veel meer opvolging en analyse van nieuwe behandelingen eenmaal ze op de markt zijn gekomen. Daarbij moet niet alleen worden rekening gehouden met kwantitatieve parameters over levenskwaliteit, maar ook met subjectieve ervaring en beleving. Ervaringen zoals ze door patiënten worden neergeschreven op internetfora als 'patients like me'¹⁰ kunnen interessante gegevens aanleveren.
- De complexiteit van beslissingen over terugbetalingen van gezondheidszorg wordt volgens een deelnemer nog versterkt door de 'onzekerheid' van de gegevens. De vraag is hoe men kan omgaan met deze onzekerheid. Een andere deelnemer geeft toe dat de nuances van onzekerheid misschien door burgers niet in al hun finesses worden begrepen, maar argumenteert toch ook dat patiëntenorganisaties vaak heel deskundig zijn en dat zij vaak ook vragende partij zijn om gegevens te verzamelen over de werking en het effect van de geneesmiddelen waarmee ze worden behandeld. Een organisatie als Eurordis – de Europese koepelorganisatie van patiëntenverenigingen

¹⁰ Website : www.patientslikeme.com

voor zeldzame ziekten – stelt uitdrukkelijk dat zij niet zou willen dat de samenleving betaalt voor behandelingen die niet helpen, die niet de kwaliteit van het leven verbeteren. Deze mensen weten wat 'onzekerheid' betekent, maar vragen niettemin expliciet om alleen verantwoorde beslissingen te nemen.

8. Het didactische proces

- De beslissingen en de manier waarop ze worden genomen, vormen een educatieve basis voor het gezondheidszorgsysteem op zich. Beslissingen die gebaseerd zijn op goede gegevens, worden als transparanter en legitiemer beschouwd. De overheid moet dan ook zwaar inzetten op het verzamelen van gezondheids- en ziektegegevens.
- Ook naar de buitenwereld moet een pedagogisch project worden opgezet om een (h) echt draagvlak op te bouwen onder onze gezondheidszorg. In een discussiegroep wordt gesteld: "Burgers merken terecht op dat het proces van besluitvorming voor terugbetalingen weinig transparant en complex is. Dat verbergt echter tegelijkertijd voor de buitenwereld dat er vandaag in het systeem al heel veel discussies plaatsvinden over ethische en maatschappelijke aspecten, nog voor er een beslissing wordt genomen. Er is een hele pedagogische weg af te leggen om aan de buitenwereld duidelijk te maken hoe en op welke gronden beslissingen worden genomen. Het MCDA-instrument van het KCE zal een grote hulp zijn om die pedagogische transparantie te leveren."

4.2. Op vlak van de actoren en hun rollen en taken

1. Het aantal **partijen uitbreiden dat een initiatief kan nemen** om een terugbetaling aan te vragen. Vandaag is dit initiatief (in de praktijk) beperkt tot spelers uit de aanbodzijde.
 - Het initiatiefrecht voor alle partijen, is dat een haalbaar idee? Het leek voor de deelnemers aan de expert-stakeholderworkshop conceptueel zeer waardevol. Maar hoe kan dit gerealiseerd worden? Als niet-professionelen (bv. patiëntenverenigingen) een aanvraag willen indienen, zullen zij begeleid moeten worden om de procedure succesvol te doorlopen. Wellicht kunnen pilootprojecten de weg wijzen. Sommige deelnemers denken spontaan aan projecten rond kinesitherapie, de terugbetaling van de psycholoog voor een aantal ziektebeelden, of het project rond logopedie in de schoot van het Observatorium voor Chronische Ziekten.
 - Ook de industrie is vragende partij om meer spelers het initiatiefrecht te geven tot het indienen van een terugbetalingsaanvraag. Dit zal er ook toe leiden dat het systeem meer vraaggestuurd wordt.
 - Sommige deelnemers vroegen zich af of de inbreng van de huidige stakeholders niet

moet verminderd worden. Als levenskwaliteit zo belangrijk is, moet de rol van de arts en de expert in het proces van besluitvorming nog wel zo prominent blijven? Op vlak van levenskwaliteit zijn zij helemaal geen expert.

2. De **overheid** moet een centrale rol spelen in het **beschermen en promoten van het welzijn, de gezondheid en de levenskwaliteit van de burgers**, steunend op de principes van solidariteit en rechtvaardigheid. De overheid moet erover waken dat het **'algemeen belang'** voorop staat in de besluitvorming en de uitvoering van de gezondheidszorg.
 - De burgers pleiten voor een beleid dat vertrekt vanuit de belangen van de patiënt en vanuit de principes van een publieke ziekteverzekering gebaseerd op solidariteit en het recht op gezondheidszorg.
 - Volgens de burgers moet de ziekteverzekering een publieke actie blijven en mag ze niet verder geprivatiseerd en 'vermarkt' worden. Mensen zullen dan op basis van hun risico's verzekerd worden waardoor de solidariteit grotendeels wegvalt.
3. Dankzij hun **expertise** moeten **zorgverleners** (en artsen in het bijzonder) **garant staan voor de kwaliteit van de gezondheidszorg** en hun patiënten op de best mogelijke manier behandelen.
 - De burgers benadrukken het belang van de kwaliteit van diagnostische en therapeutische beslissingen over individuele patiënten. Zij verwachten van de zorgverlener professionaliteit, expertise, maar ook menselijkheid. Beslissingen moeten in het belang en in overleg met de patiënt worden genomen en het hoe en waarom van die beslissingen moet goed worden toegelicht.
 - Het is ook de rol van de (huis)arts om te demedicaliseren wat moet gedemedealiseerd worden en te socialiseren wat moet gesocialiseerd worden.
4. De **ervaringsdeskundigheid van de patiënt moet geïntegreerd worden in de besluitvorming** rond terugbetalingen.
 - Hoe kunnen de huidige actoren criteria als levenskwaliteit en preventie nu al beter integreren in de besluitvorming? Een mogelijkheid is om in het proces, voorafgaand aan een beslissing, telkens patiënten te bevragen over de parameters die bij hen belangrijk zijn voor hun levenskwaliteit en welke specifieke noden zij hebben.
5. **Burgers** moeten een **actievere** rol krijgen in de besluitvorming. Wel is de vraag 'wie' de burger vertegenwoordigt en hoe?
 - Kan men ervan uitgaan dat patiënten en burgers competent zijn om hun rol volledig op te nemen zoals de deelnemers aan het burgerlabo dat wensen? Onderzoek wijst uit dat er nog flink werk is aan 'health literacy' bij patiënten. Hoe kunnen de verschillende stakeholders daaraan werken? Wie neemt welke rol op?

- Uit het burgerlabo komt duidelijk naar voren dat botte criteria als uitsluiting van bepaalde zorg op basis van leeftijd of eigen verantwoordelijkheid zeer snel verworpen worden van zodra mensen daar dieper over doordenken. De kwaliteit van het debat, het samen nadenken en reflecteren leidt tot veel genuanceerdere standpunten dan bij individuele bevestigingen of enquêtes.
- De organisatie en institutionalisering van participatie blijft nog een heikel punt. Hoe kunnen technocraten, burgers en patiënten met elkaar samenwerken? Waar en wanneer is patiënten- en burgerconsultatie wenselijk en biedt het een meerwaarde? Men moet er tevens rekening mee houden dat patiënten andere visies, standpunten en ervaringen kunnen inbrengen dan burgers. Ook zijn hun belangen niet altijd gelijklopend. Er moet dus goed over worden nagedacht hoe men hen in het proces kan binnenbrengen. Het opzetten van een meer permanent forum van burgers voor het afdelen van delicate vragen (type Cytizen's Conference van NICE in het VK) kan alvast een goed startmodel zijn.

4.3. Op vlak van criteria en instrumenten

Op vlak van criteria vinden de deelnemers aan de stakeholder- en expertworkshop dat een aantal criteria van de burgers zonder meer moeten opgenomen worden in de besluitvorming. Al hebben de experts-stakeholders zich tijdens hun discussies nooit gebogen over de wenselijkheid van elk van de 19 voorgestelde criterium en 6 voorwaarden voor terugbetaling die in het burgerlabo werden uitgewerkt. Dus een detailbeeld over welke individuele criteria experts en stakeholders al dan niet nuttig vinden, is er vooralsnog niet. Wel kunnen uit bovenstaande discussies, volgende grote lijnen worden afgebakend:

1. **Levenskwaliteit** moet als centraal criterium worden ingebouwd bij het nemen van beslissingen over terugbetalingen.
2. Het belang van **preventie** als criterium.
3. De burgers verbinden preventie ook sterk met **duurzaamheid en denken op lange termijn**.
4. Nieuwe behandelingen moeten veel meer inspelen op **werkelijke noden van patiënten**.
5. **Effectiviteit en kosteneffectiviteit** blijven belangrijke criteria, maar moeten meer worden benaderd vanuit het licht van levenskwaliteit en geïntegreerde zorg.
6. **Instrumenten als MCDA** zullen nuttig zijn om beslissingen meer coherent, gestructureerd en transparant te laten verlopen.

In de operationalisering moeten criteria echter flexibel worden toegepast, rekening houdend met individuele noden van de patiënt, zijn levenskwaliteit en zijn eigen keuzes.

4.4. Op welk vlak is er nood aan bijkomend overleg?

Alle deelnemers aan de workshop erkennen dat de drie burgerconsultaties, elk met hun eigen insteek en methodologie, een brede stroom aan waardevolle informatie hebben opgeleverd over hoe burgers denken over terugbetalingen in de gezondheidszorg en naar welk type van gezondheidszorg ze willen evolueren.

Vanzelfsprekend zijn er nog thema's waar de experts en stakeholders nog vragen rond hebben. Terecht, menen sommige deelnemers aan de workshop: 'wij experten worstelen al 50 jaar met een aantal vragen, we kunnen moeilijk van burgers verwachten dat ze op enkele weekends pasklare antwoorden aanbrengen.' In volgende paragraaf worden een aantal van die vragen weergegeven waarover experts en stakeholders verder in dialoog willen gaan met burgers. Hier ligt met andere woorden nog materiaal voor bijkomende interactie met en tussen burgers. Een overzicht:

1. Verdieping van maatschappelijke waarden

- De burgers hanteren begrippen als gelijkheid (van kansen), rechtvaardigheid (equity), solidariteit, gerechtigheid vaak als overlappende concepten. Deels terecht, want er bestaat overlap tussen deze maatschappelijke waarden. Maar toch zijn er essentiële verschillen die meer dan semantisch zijn. Als de burgers spreken over 'justice' (rechtvaardigheid), hebben ze het dan over 'social justice' (sociale rechtvaardigheid), 'distributive justice' (verdelende rechtvaardigheid), 'redistributive justice' (herverdelende rechtvaardigheid)?
- Hoewel de discoursanalyse van het burgerlabo een waardevolle eerste insteek geeft naar de afbakening en achtergrond van de waarden die burgers belangrijk vinden, is een verdere uitklaring van die waarden nuttig.

2. Financiering van de solidariteit

- De burgers van het burgerlabo hebben de budgettaire context van de gezondheidszorg als een vast gegeven beschouwd. Het zou waardevol zijn om hen in een volgende oefening ook te laten nadenken over de hoogte van het budget voor gezondheidszorg, in relatie tot het budget van andere beleidsdomeinen. Daarbij komt de vraag naar de opportunitetskost op het voorplan: als ik maximaal één euro heb, waaraan wil ik die uitgeven, wetende dat ik die euro maar één keer kan uitgeven. Het is een vraag die zich binnen de gezondheidszorg stelt, maar die natuurlijk ook alle andere beleidsdomeinen aanbelangt.
- Wat betreft de financiering van de gezondheidszorg verdedigen de burgers het principe van sociale rechtvaardigheid, met name dat rijken/vermogenden meer moeten bijdragen dan minder gegoeden en armen. Weinig mensen zullen tegen dit

principe zijn. De vraag is echter hoe we die gedifferentieerde bijdrage willen organiseren: progressief (zoals in de personenbelasting), proportioneel (zoals bij de sociale premies), regressief (zoals met de BTW) ... net in de keuze van het systeem zit de kernvraag over sociale rechtvaardigheid vervat. De 25 miljard euro voor volksgezondheid financieren via de personenbelasting, de sociale bijdragen of de indirecte fiscaliteit leidt tot andere resultaten op vlak van sociale rechtvaardigheid. Zelfs al blijft het globale bedrag gelijk.

3. Operationalisering

- De burgers hebben een groot aantal interessante concepten naar voren gebracht, waarvan de operationalisering en de toepasbaarheid een grote uitdaging vormen. Toch is die operationalisering nu aan de orde. Ook daarbij kunnen burgers een actieve rol spelen, samen met experts, stakeholders en beleidsmakers.

4. Individuele verantwoordelijkheid en maatschappelijke verantwoordelijkheid

- De burgers die deelnamen aan het burgerlabo en aan de burgerdialogen zeggen radicaal neen tegen het sanctioneren van mensen die een aandoening hebben als gevolg van hun eigen gedrag. Deze afwijzing is tegengesteld aan strekkingen in het gezondheidszorgbeleid die je in landen rondom ons ziet opduiken waarbij steeds meer wordt verwezen naar de individuele verantwoordelijkheid van de burger en patiënt.
- De discoursanalyse van het burgerlabo wijdt bijna een volledig hoofdstuk aan de relatie tussen individuele verantwoordelijkheid en maatschappelijke verantwoordelijkheid in het kader van een solidaire gezondheidszorg. Toch hebben de deelnemers aan de stakeholderworkshop het gevoel dat hierover nog verder moet worden overlegd met burgers. Verantwoordelijkheid wordt immers een steeds belangrijker principe in de gezondheidszorg. Het is duidelijk dat we daar omzichtig mee moeten omgaan.

-> Een reflectie van Ignaas Devisch over individuele en maatschappelijke verantwoordelijkheid ingebed in geïntegreerde zorg wordt aan het begin van volgend hoofdstuk gegeven.

4.5. Een aantal individuele reacties

Reactie van Micky Fierens, Directrice van de 'Ligue des Usagers des Services de Santé' (LUSS) en lid van het Begeleidingscomité van het burgerlabo

Als burger kan ik mezelf zeker terugvinden in de maatschappelijke waarden die de mensen belangrijk vinden in de gezondheidszorg. Zeker omdat de burgers het accent leggen op solidariteit en preventie. Bovendien is het geruststellend om te zien dat burgers een goede analyse maken van het systeem van de gezondheidszorg en dat ze een aantal fundamentele aandachtspunten naar voren brengen.

Wat betreft de verschillende methoden van burgerconsultaties heeft het LUSS altijd sceptisch gestaan tegenover de enquête die door het KCE werd uitgevoerd omdat mensen zeer individueel moeten antwoorden, als ze alleen voor hun computer zitten. Ze bevinden zich dus in een situatie waar ze niet de gelegenheid hebben om te overleggen en andere meningen te horen. Daarom staan we veel positiever tegenover meer collectieve methoden die uitwisseling toelaten zodat reflectie en evolutie van de individuele opinie mogelijk wordt.

Als lid van het Begeleidingscomité van het burgerlabo heb ik er sterk op aangedrongen dat men de burger ook zou laten discussiëren buiten het 'enge kader van de criteria voor terugbetaling'. In het burgerlabo werd immers sterk gekozen voor een 'top-down' benadering met een erg precieze context. De deelnemers hebben echter zelf het discussiethema verbreed. Dat is een interessante vaststelling: men stelt aan burgers een precieze vraag over de terugbetaling van gezondheidszorg en de burgers hebben spontaan de neiging om het hele systeem te analyseren. Het zou wellicht nog interessanter zijn geweest indien men vertrokken was van de bezorgdheden die mensen vandaag bezig houden. Immers, vandaag tonen diverse burgerbewegingen aan dat mensen het systeem willen herdenken. Die tendens is bovendien bevestigd in de discoursanalyse van het burgerlabo die door vier universitaire onderzoeksgroepen werd uitgevoerd.

Toch een kritische noot, die echter moeilijk te omzeilen is, over het profiel van de personen die hebben deelgenomen aan het proces. Een reeks profielen zijn ondervertegenwoordigd. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat ook de stem van mensen wordt gehoord die zich in een kwetsbare positie bevinden, die minder hoogopgeleid zijn, enzovoort?

Tot slot zijn ook de voorwaarden voor werkelijke participatie belangrijk. Er zijn middelen nodig voor dergelijke initiatieven ... opdat burgers zich onder de beste omstandigheden vrij kunnen uitspreken, en uiteindelijk hun stem ook wordt gehoord. In het geval van het burgerlabo, heeft men hier veel aandacht aan besteed en werden kosten noch moeite gespaard. Dat is duidelijk. Maar zal dit in de toekomst mogelijk blijven?

De burgers vragen een meer rechtvaardige en solidaire samenleving die erin slaagt om kwalitatieve zorg te bieden aan iedereen die het nodig heeft. Ik hoop dat men na deze participatieve oefening niet zegt: het was goed, maar er is geen budget meer om deze leerervaring verder te zetten en dat men gewoon terugkeert naar de 'orde van de dag'.

Reactie van Christian Léonard, adjunct algemeen directeur van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)

Globaal heb ik een erg positieve kijk op deze burgerconsultaties. Toch zou ik graag een drietal domeinen willen aanhalen die verdere verdieping vragen: conceptuele vragen, methodologische bedenkingen en een inhoudelijke reactie op het rapport van het burgerlabo.

De concepten gerechtigheid/bilijkheid (équité), gelijkheid van kansen, solidariteit en rechtvaardigheid (justice) worden in het rapport van het burgerlabo behandeld als overlappende begrippen. De deelnemers lijken nauwelijks onderscheid te maken tussen deze concepten. Toch zijn er essentiële verschillen. Die onduidelijkheid leidt er uiteindelijk toe dat burgers bijvoorbeeld voorstander zijn van gelijke kansen, maar tegelijkertijd zijn ze tegen het principe van de individuele verantwoordelijkheid op basis van levensstijl. We weten echter dat individuele verantwoordelijkheid en gelijkheid van kansen in feite consubstantieel of in wezen heel sterk met elkaar verbonden zijn.

Op het methodologische vlak is het resultaat wellicht afhankelijk van de methode, die erin bestaat om mensen bij elkaar te brengen en samen te laten nadenken. Het volstaat om het resultaat van het burgerlabo te vergelijken met het resultaat uit de enquête die prof. Elchardus eerder uitvoerde voor het RIZIV. Die enquête geeft aan dat 40 % van de mensen achter individuele verantwoordelijkheid zou staan. Ik ben blij met de nuance die het burgerlabo aanbrengt. Het burgerlabo slaagt erin om wat er diep in mensen leeft naar boven te brengen, in plaats van te peilen naar oppervlakkige of emotionele reacties.

Op inhoudelijk vlak wil ik even stilstaan bij drie criteria: levenskwaliteit, verantwoordelijkheid en sociale impact. Levenskwaliteit is belangrijk, maar niet alleen om te beslissen of een zorgprestatie of een behandeling al of niet wordt terugbetaald. Het is belangrijk in het geheel van de medische praktijk. Er valt nog veel te doen om de levenskwaliteit van patiënten te verbeteren. Het is dus niet alleen een criterium voor terugbetaling, het gaat ook over de relatie met de lijdende patiënt en zijn familie. Het lijkt vanzelfsprekend, maar het is goed om er opnieuw de nadruk op te leggen.

De relatie tussen individuele en collectieve verantwoordelijkheid lijkt me in het burgerlabo nog onvoldoende uitgewerkt. Op vlak van de financiering van de gezondheidszorg verdedigen de burgers dat de rijken meer moeten bijdragen dan de armen. Daar zullen weinig mensen tegen zijn. Maar de cruciale vraag is op welke manier we dit principe vertalen naar de praktijk : via een progressieve bijdrage (zoals met de personenbelasting), proportioneel (zoals met de sociale afhoudingen) of regressief (zoals met de btw) ... het is in die operationalisering dat de werkelijke kernvraag over solidariteit ligt verscholen.

Dat brengt me bij mijn laatste opmerking: in het rapport valt te lezen dat de sociale impact van een gezondheidsmaatregel veeleer een 'plus' is, maar geen essentieel criterium. Toch gaat het hier over veel meer als je weet dat alle sociale ongelijkheden op vlak van huisvesting, scholing, werk, mobiliteit, cultuur zich uiteindelijk vertalen in gezondheidsachterstand. Uit alle cijfers blijkt duidelijk dat we wat betreft toegang tot en gebruik van preventieve en curatieve zorg ongelijk zijn. Misschien hebben de burgers hier een essentieel element van het beleid in de gezondheidszorg terzijde laten liggen.

Wat is de rode draad doorheen mijn bedenkingen? Als men aanneemt dat het budget van de gezondheidszorg een contextelement is, en als men weinig differentieert tussen concepten als rechtvaardigheid, gelijkheid van kansen en billijkheid (of gerechtigheid) (die voor de gewone sterveling door elkaar lopen), dan laat men de problematiek van de sociale impact makkelijk terzijde, en in mijn ogen is die sociale impact even belangrijk als al de rest. De criteria en voorwaarden voor terugbetaling vormen slechts een deel van het antwoord op de uitdagingen die vandaag aan de gezondheidszorg worden gesteld. Evenmin vormen ze een antwoord op 'alle' vraagstukken die te maken hebben met een rechtvaardige gezondheidszorg.

Reactie van Françoise Stryckman, Wetenschappelijk Adviseur Terugbetaling, Pharma.be

Het burgerlabo en de andere burgerconsultaties hebben een enorme rijkdom aan resultaten en inzichten opgeleverd. Als farmaceutische industrie voelen wij ons absoluut aangesproken.

Zo merken we dat doorheen de consultaties een rode draad van patiënten-emancipatie of patiënten-empowerment loopt. Ook de industrie vindt dit belangrijk en tracht op een transparante wijze hen daarbij te ondersteunen.

Burgers stellen levenskwaliteit centraal. Terecht. De levenskwaliteit van patiënten verbeteren vormt ook de leidraad van de farmaceutische industrie. Het is de motor van het onderzoek: patiënten langer laten leven, minder hospitalisaties, meer behandelingscomfort, ... soms zit die verbetering in een klein hoekje. Bijvoorbeeld van drie pillen per dag overgaan naar een pil, kan een marginale verbetering lijken. Toch kan het een serieuze impact hebben op de levenskwaliteit van de patiënt. Daarom investeren we daarin.

Toegegeven, levenskwaliteit is misschien niet altijd het belangrijkste criterium geweest bij de ontwikkeling van geneesmiddelen. Vandaag is dat veranderd, en proberen we samen met patiënten uit te zetten welke parameters echt belangrijk zijn zodat dit meegenomen kan worden in klinisch onderzoek.

Ook de koppeling die de burgers maken tussen levenskwaliteit, effectiviteit en kosteneffectiviteit vinden we belangrijk. Een koppeling die moet gezien worden in een welzijns- en welvaartscontext, zoals ook de burgers doen. Het is onvoldoende om een geneesmiddel alleen te beoordelen op basis van zijn kostprijs en louter vanuit een geneesmiddelenbudget. Een geneesmiddel moet bekeken worden in het bredere perspectief: welke meerwaarde heeft het voor patiënt en samenleving in samenhang met andere behandelingen.

De burgers plaatsen ook de frequente herziening van beslissingen op de agenda. De wet voorziet dat al en herzieningen gebeuren vaker dan velen denken. Wat vandaag zeker beter kan, is het gebruik van meer specifiekere herzieningscriteria: wat wordt er concreet verwacht aan bijkomende research en ontwikkeling na een initiële goedkeuring, aan het verzamelen van bijkomende gegevens etc.

Ook vragen de burgers een vraaggestuurd systeem voor zorginnovaties in plaats van een aanbodgestuurd systeem. Vandaag bestaat dat voor een deel. Denk maar aan de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen, die er op vraag van de samenleving zijn gekomen. Of geneesmiddelen voor tropische aandoeningen in Afrika waarvan de ontwikkelaar weet dat ze voor hem nooit winstgevend zullen zijn. Maar ook een initiatief als het Innovative Medicines Initiative (IMI), een publiek-privaat partnerschap tussen de Europese overheid en de industrie, werkt vraaggestuurd. IMI ontwikkelt immers projecten die een antwoord bieden op medische noden, die in samenwerking met de overheid en academici werden vastgelegd.

Concluderend wil ik ook vanuit de industrie benadrukken dat bij beslissingen over terugbetalingen niet alleen financiële en economische argumenten mogen doorwegen. Ook criteria op basis van ethische afwegingen en maatschappelijke waarden moeten hun plaats hebben.

Reactie van Ri De Ridder, Directeur-generaal, Dienst Geneeskundige Verzorging, RIZIV

Bij het overlopen van de rapporten van de burgerconsultaties ben ik onder de indruk. En bovendien maak ik me de bedenking dat de burger zich niet heeft laten vangen.

Wij, technocraten van het RIZIV, voelden een zeker onbehagen. We stelden ons vragen bij ons functioneren. Zijn we nog wel goed bezig? Hebben we de vinger aan de pols van de samenleving? Hoe moeten we omgaan met dure geneesmiddelen die op ons afkomen? Met nieuwe zorgvragen? Met kostelijke technologieën? We schoven de vraag door naar de burger. «Welke criteria vinden jullie dat we moeten hanteren bij het terugbetalen van gezondheidszorg», vroegen we hen. Kan het technocratischer?

De burgers namen de handschoen op en gaven ons meteen lik op stuk. Hun antwoord: «Hier zijn 19 criteria en 6 voorwaarden voor terugbetaling. Maar even terloops RIZIV, onthoud op de eerste plaats dat levenskwaliteit toch veel meer naar voren moet komen in jullie beslissingen.»

Hun antwoord gaat echter veel verder. Ik weerhoud drie essentiële elementen.

Eén: het gaat niet alleen over terugbetalingen en terugbetalingscriteria. Het gaat ook over hoe het systeem werkt en waar die patiënt in het systeem zit. De burger wil dat we er nu eens eindelijk werk van maken dat in het systeem werkelijk vertrokken wordt vanuit de patiënt.

Twee. Criteria moeten er zijn en die moeten evidence based zijn.. Dat komt transparantie en coherentie van de beslissingen ten goede. Maar, de burger geeft ons de opdracht om die criteria voldoende flexibel toe te passen uitgaande van de noden van de patiënt en zijn omgeving. Flexibel omgaan met criteria, het is een hele uitdaging voor technocraten.

Drie. Nog veel moeilijker. De boodschap van preventie: vertrekken van en werken aan gezondheid in plaats van ziekte. Maak daar nu eens eindelijk werk van, zegt de burger.

Drie fundamentele uitdagingen, die veel verder gaan dan louter terugbetalingscriteria. Ik denk dat we een heel sterk geluid horen. In al die consultaties. De burgers zeggen ons klaar en duidelijk: "Dit zijn meer dan technocratische vragen. Dit zijn burgersvragen. Die vragen om democratische oplossingen, geen technocratische oplossingen.»

4.6. Besluit - de grote uitdagingen

In de ogen van de experts en stakeholders zijn er enkele thema's die, bekeken vanuit het huidige systeem, echte uitdagingen vormen:

- Hoe definieert men **levenskwaliteit**? Hoe kan men het **vaststellen en meten**?
- Hoe kan men **levenskwaliteit** meenemen als **criterium** in het besluitvormingsproces?
- Hoe kan men in het besluitvormingsproces de balans vinden tussen **kwantitatieve elementen (evidence base, objectiviteit)** en **kwantitatieve elementen (beleving, ervaring, subjectiviteit)**?
- Hoe kan men binnen het beschikbare budget het evenwicht vinden tussen de **individuele noden van patiënten en het collectieve belang**?
- Hoe kan men de gezondheidszorg, die vandaag gefocust is op pathologie en gedomineerd wordt door een **biomedisch model**, ombuigen tot een systeem waarin de nadruk ligt op **geïntegreerde zorg** die op een holistische manier tegemoetkomt aan de '**totale zorgnood van de patiënt**'?
- Hoe kan men de focus in de gezondheidszorg **verleggen naar preventie, naar gezonde mensen zo lang mogelijk gezond houden**?
- Hoe kan men het **democratische gehalte van de besluitvorming verhogen**? Vandaag worden de vragen over en problemen rond terugbetalingen behandeld volgens een technocratisch model. In werkelijkheid gaat om 'burgervragen' die om een democratische aanpak vragen.

5. NAAR EEN RE-DESIGN VAN HET TERUGBETALINGS-SYSTEEM IN EEN VERANDERENDE GEZONDHEIDS-ZORG

De burgers hebben aan de beleidsmakers een aantal opdrachten meegegeven om de focus van en het beleid in de gezondheidszorg aan te passen. Primair moet een antwoord worden gezocht op de vraag hoe men kan omgaan met de enorme complexiteit van de gezondheidszorg, de shift naar vraaggestuurdheid en preventie, en de wenselijkheid om te komen tot geïntegreerde globale oplossingen in de zorg.

5.1. Een verbond tussen verantwoordelijkheid en geïntegreerde zorg

Vooraleer de deelnemers aan de stakeholderworkshop in twee discussiegroepen gingen nadenken over een mogelijk re-design van het terugbetalingssysteem, gaf gezondheidsfilosoof Ignaas Devisch nog een korte reflectie over geïntegreerde zorg en de band met verantwoordelijkheid.

Reflectie van Ignaas Devisch, professor in ethiek, filosofie en medische filosofie, verbonden aan de Universiteit Gent en de Arteveldehogeschool

De burgers die hebben deelgenomen aan het burgerlabo vullen de begrippen gezondheid en levenskwaliteit zeer breed in: psychologisch, sociaal en medisch welbevinden zijn in hun ogen essentiële componenten van gezondheid en levenskwaliteit. Deze burgervisie sluit aan bij de WHO-definitie over gezondheid.

De burger doet een beroep op de overheid als zorgdrager om die brede vraag naar gezondheid en levenskwaliteit in te vullen. Maar die overheid is vandaag niet bij machte om tegemoet te komen aan de noden die daarop aansluiten. Als de overheid toch zou proberen om maximaal in te spelen op die brede vraag, barst zij uit haar voegen omwille van het toenemende takenpakket en de exploderende kosten. Gevolg één: de zorgdragende overheid vult het begrip gezondheid veel nauwer in dan de burger (en de WHO) en spitst zich toe op de medische aspecten van gezondheid – zij medicaliseert. Gevolg twee: overheden in de ons omringende landen verleggen steeds meer de verantwoordelijkheid

over gezondheid naar het individu. Er is met andere woorden een duidelijk spanningsveld tussen de 'brede' vraag naar gezondheid/levenskwaliteit en het beroep dat wordt gedaan op één zorgdrager die deze vraag noodgedwongen 'vernauwt' of de verantwoordelijkheid verlegt.

Is de overheid echter de enige zorgdrager waarop patiënten in de praktijk een beroep doen? Nee, we zien in de samenleving andere actieve zorgdragers. Doorgaans geven die wel een bredere invulling aan hun zorgtaken. Mantelzorgers bijvoorbeeld. Of netwerken van ondersteunende en helpende mensen. De cruciale uitdaging waar we in de gezondheidszorg voor staan, is de overgang maken van een enge invulling van een brede zorgvraag door één zorgdrager (de overheid en de instellingen die zij financiert), naar een brede invulling door meerdere zorgdragers, elk met een eigen palet aan taken.

Om dit mogelijk te maken, komen we bij mijn tweede punt van reflectie: de toename van het individualisme. Individualisme heeft twee aspecten: vrijheid en verantwoordelijkheid. We willen vandaag onze persoonlijke vrijheid maximaal beleven. Inbreuken daarop counteren we met 'bemoei je er niet mee, dat zijn mijn zaken'. Het betekent concreet dat mijn vrijheid begint, waar die van de ander eindigt. Een ander aspect van individualisme is het doorschuiven van verantwoordelijkheid. Onder meer naar de overheid: 'regel jij het maar voor mij, want dat is wat ik van jou als overheid verwacht.' Verantwoordelijkheid is dan wat de ander hoort te doen voor mij.

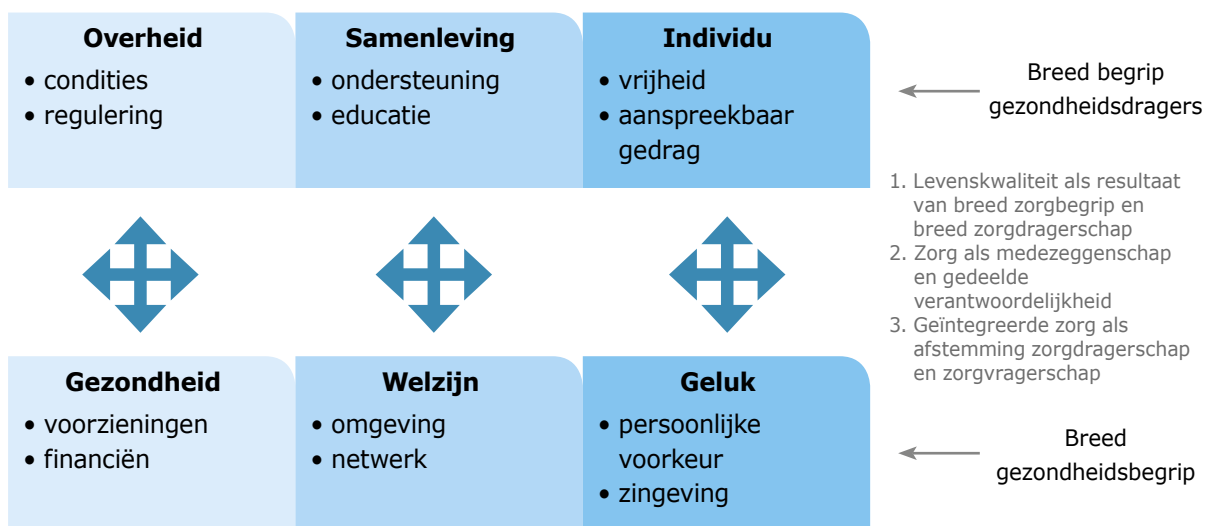
De link naar gezondheidszorg wordt duidelijk bij een principe als 'solidariteit'. Solidariteit werkt alleen als vrijheid en verantwoordelijkheid elkaar ontmoeten. We krijgen immers een onmogelijke samenleving als het individu zegt 'ik wil mijn vrijheid maximaal beleven en jij (overheid) lost mijn problemen maar op'. Daarom hebben we nieuwe modellen nodig om vrijheid en verantwoordelijkheid in evenwicht te brengen. Voorbeelden van dergelijk modellen (in de vakliteratuur) zijn 'shared decision making – het samen geïnformeerd beslissingen nemen over behandelingen', 'co-responsibility' en 'relational autonomy – autonomie niet begrepen als datgene wat ik voor mezelf doe, maar datgene wat ik doe in verhouding tot de ander'.

Deze nieuwe modellen appelleren aan het individu als burger en stellen hem in verhouding tot de ander. In de context van burgerschap 'begint mijn vrijheid waar die van de ander begint' – een uitspraak van de Franse filosoof Jean-Luc Nancy. Gelijkaardig zou men verantwoordelijkheid ook kunnen parafraseren als 'mijn verantwoordelijkheid begint waar die van de ander begint'.

Hoe kunnen we dit alles integreren in het gezondheidszorgsysteem van morgen?

Door het brede gezondheidsbegrip te beantwoorden met een veel breder veld van zorgdragers waarop we effectief een beroep doen. In het brede gezondheidsbegrip waar de burger naar vraagt zit gezondheid, welzijn en geluk. Als we verwachten dat er één actor zorgt voor alle drie, dan komen we in de problemen. Daarom moeten voor elk domein appel kunnen doen op een andere actor: bijvoorbeeld voor gezondheid op de overheid, voor welzijn op de samenleving en voor geluk op het individu. Meteen krijgen de verschillende actoren ook eigen taken toebedeeld, naargelang hun actieveld. De overheid zou verantwoordelijk zijn voor condities en regulering, de samenleving voor ondersteuning en educatie, het individu voor vrijheid en aanspreekbaar gedrag, bij wijze van voorbeeld.

In die context wordt levenskwaliteit veel beter ingebed in een breed zorgbegrip en een breed zorgdragerschap, wordt zorg een proces van medezeggenschap en gedeelde verantwoordelijkheid en betekent geïntegreerde zorg in de praktijk de afstemming van zorgdragerschap op zorgvragerschap.



Figuur 5. Een afstemming van zorgdragers op de brede zorgvraag als mogelijk toekomstmodel voor de gezondheidszorg.

5.2. Naar een lerend systeem

Er is een paradigmawijziging nodig in de gezondheidszorg, zonder meer. Maar de wijziging naar een vraaggestuurd systeem op basis van de behoeften van de patiënt is al aan de gang. De projecten rond zorgtrajecten, het KCE-onderzoek over casemanagement, vernieuwingen in de eerste lijn, zijn daarvan voorbeelden.

De vraag blijft echter hoe men die wijzigingen kan doortrekken in de terugbetaling van zorg en in de financiering van het systeem. De overheid moet daarbij twee ethische niveaus met elkaar in evenwicht brengen, aldus een deelnemer: enerzijds de individuele ethiek van de individuele zorgverlener ten opzichte van de individuele patiënt (die zorgverlener wil zoveel mogelijk goed doen om in te spelen op de noden van de patiënt), en anderzijds het behoud en het niet laten eroderen van de collectieve ethiek gebaseerd.

Tijdens de workshop werd daarover in verschillende subgroepen nagedacht. Vanzelfsprekend kwamen diverse antwoorden (en deelantwoorden) uit de bus. De breedte van de reflectie is in dit stadium een meerwaarde, want het laat zien dat er meerdere wegen zijn die kunnen bewandeld worden om tot een toekomstig financieringssysteem voor de gezondheidszorg te komen. Consensus vinden was geenszins de ambitie van de workshop, wel om na te denken over mogelijke benaderingen en oplossingsarchitecturen.

In de volgende sectie proberen we de mogelijke antwoorden als een geheel te presenteren onder de vorm van een activiteitenmodel waarbij het systeem van terugbetalingen wordt omgebouwd tot een goed presterend lerend systeem. Dit systeem corrigeert zichzelf dynamisch in antwoord op een veranderende samenleving, op wisselende behoeften, op wijzigende krachtsverhoudingen, ...

Dit lerende systeem moet gevoed worden door de juiste informatiestromen, en ondersteund worden door multidisciplinaire expertise en competentie, ook vanuit ervaringsdeskundigheid.

De ultieme vraag die dit lerende systeem moet beantwoorden is **hoe we de beschikbare publieke middelen in de gezondheidszorg optimaal kunnen omzetten in levenskwaliteit en gezondheid?**

De motor achter dit leerproces is tweeledig:

- De vraag naar een **geïntegreerde zorg die tegemoetkomt aan de globale noden van patiënten en die in hoofdzaak gericht is op de verbetering en het behoud van levenskwaliteit.**
- De wil om werk te maken van de **preventieve** component van de gezondheidszorg gericht op het **behoud van gezondheid.**

Door de logica van 'geïntegreerde zorg gericht op levenskwaliteit' en 'preventie' als dwingend aan te nemen, krijgen alle activiteiten in het model een specifieke invulling die moeten leiden tot het vervullen van deze doelstellingen.

Het voorgestelde activiteitenmodel is het resultaat van een gemeenschappelijke brainstorm waarin 'out-of-the-box'-denken sterk werd aangemoedigd. Bovendien moesten de deelnemers uitgaan van de uitdagingen die de burgers aan de beleidsmakers hebben meegegeven.

Tijdens de brainstorm werd aan de deelnemers ook een 'case' voorgesteld, met name 'precisie-geneesmiddelen' of 'gepersonaliseerde geneeskunde' voor kanker. Deze case werd gepresenteerd door Jean-Jacques Cassiman en Sabine Tejpar (zie verderop in dit hoofdstuk).

Het voorgestelde activiteitenmodel heeft niet de pretentie om het enige correcte antwoord te zijn op de uitdagingen die de burgers hebben voorgelegd. Evenmin om in dit stadium exhaustief, afgetoetst of gevalideerd te zijn. Het moet eerder gezien worden als een eerste ruwe oplossingsarchitectuur, een opstap voor bijkomende reflectie, een inspiratie voor originele denkers. Evenmin is er een commitment van de deelnemers, of de organisaties waartoe zij behoren, dat zij zich achter alle aspecten dit model scharen.

De case 'precisie-geneesmiddelen tegen kanker'

In de context van nieuwe therapieën tegen kanker legt professor Jean-Jacques Cassiman, voorzitter van Kom op tegen Kanker, de nadruk op drie belangrijke elementen: de evolutie van de technologie, de driehoek kanker-chronische aandoeningen-ouderenzorg, en de maatschappelijke en individuele kostprijs van kanker.

Vandaag evolueert DNA-technologie ontzettend snel, aldus Cassiman. Een volledige screening van het genoom voor 1000 euro is nu al realiteit. Over enkele jaren zal het ook kunnen voor 100 euro. Dit is een 'game-changer', niet alleen op vlak van genetische analyses, maar ook voor het in kaart brengen van verworven mutaties bij kanker.

De meeste kankers komen voor op latere leeftijd. Precies in een leeftijdsgroep die ook getroffen wordt door andere, veelal chronische aandoeningen. Dankzij de toegenomen kennis in de geneeskunde, slagen we erin om deze mensen langer te laten leven, maar is er onvoldoende aandacht voor hun levenskwaliteit. Recent nog was er een oproep in EMBO-Journal om ook meer onderzoek te doen naar levenskwaliteit en de focus van de geneeskunde te verleggen naar levenskwaliteit.

Tot slot de economische problematiek van kanker: 1,5% van het wereld-BNP wordt besteed aan kankerdiagnose en kankerbehandelingen. De financiële impact van kanker op de samenleving is nog altijd bijzonder groot, maar ook op de huishoudens. Kom op tegen Kanker berekende onlangs dat een Belgische kankerpatiënt gemiddeld 1800 euro zelf moet besteden, ondanks het vangnet van de ziekteverzekering en de maximumfactuur.

Professor Sabine Tejpar, oncoloog aan het UZ Leuven, schetst het belang van wetenschappelijk onderzoek – fundamenteel, preklinisch en klinisch – in de zoektocht naar nieuwe kankertherapieën. Ze vraagt zich echter af of we vandaag de lat in dat onderzoek wel hoog genoeg leggen.

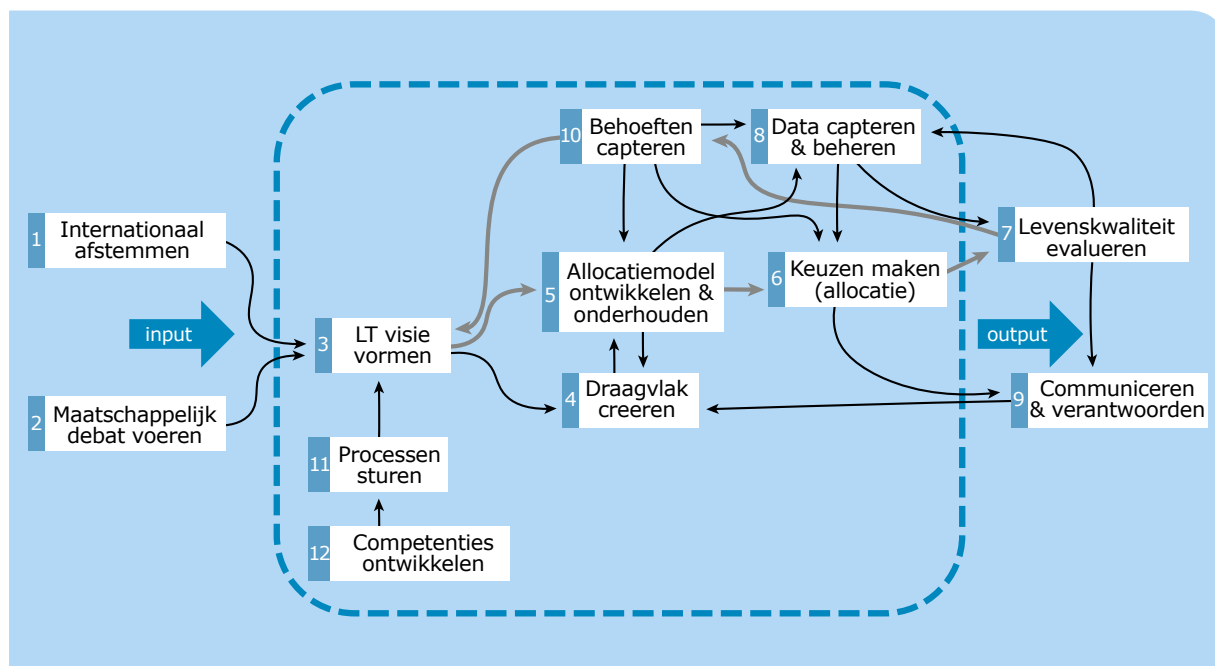
Er wordt in de media vaak gesproken over 'doorbraakgeneesmiddelen', 'magic bullets' en andere wondergeneesmiddelen, maar in de praktijk spreken we al van een succes als een nieuw geneesmiddel het leven van de patiënt met twee maanden verlengt. Maar is het op dat soort verbeteringen dat we zitten te wachten? Kunnen we echt niet beter?

Toch wel, stelt Tejpar. In de eerste plaats ziet de Leuvense kankerdeskundige een belangrijk hiaat in het huidige onderzoek: tegenvallende bevindingen uit de kliniek worden te weinig teruggevoerd naar het fundamenteel en preklinisch onderzoek. En bovendien gaan farmaceutische bedrijven in hun klinisch onderzoek uit van te eenvoudige kankermodellen – nl. dat een of twee verworven somatische mutaties de tumorgroei aansturen. De werkelijkheid is veel complexer en vraagt om aangepaste klinische studies. De realiteit is dat in een gemiddelde darmtumor tot 70 verschillende mutaties kunnen voorkomen. Cellen in die tumor hebben dan mutaties in alle verschillende combinaties. Je moet dus combinaties van precisie-geneesmiddelen uittesten, ... helaas weinig onderzoekers doen dat vandaag. Waar we naartoe moeten is verregaande patiënt-selectie en combinaties van precisie-geneesmiddelen om hen te behandelen, in plaats van middel per middel uit te testen.

Tejpar pleit voor aangepaste interacties tussen de betrokkenen partners - onafhankelijke wetenschappers en artsen, overheid (EMA, terugbetalingsautoriteiten, HTA-instellingen), industrie en patiëntenorganisaties.

Deze consortia moeten zich veel kritischer opstellen tegenover klinische studies die worden opgezet en aanvragen die worden ingediend voor terugbetaling. We moeten ons steeds afvragen of een bepaalde aanpak wel de beste mogelijke is gezien de beschikbare kennis en andere innovaties in de pijnlijn. Het doel van onderzoek moet 'research for the best possible outcome' worden, in plaats van een paar maanden extra leven. Dit vraagt echter een heel nieuwe onderzoeksdynamiek, waarin veel meer wordt samengewerkt, datacollectie centraler en grootschaliger plaatsvindt, en onafhankelijke kennisinstellingen in samenspraak met Europese overheden een veel meer controlerende en aansturende rol moeten spelen in plaats van de innovatie volledig over te laten aan de industrie.¹¹

5.3. Elementen van het activiteitenmodel



Figuur 6. Activiteitenmodel om het terugbetalingssysteem om te vormen tot een performant lerend systeem

5.3.1. Input en output

Aan de **inputzijde** van het activiteitenmodel vinden we **internationale afspraken** (EU, WHO, ...) **(1)** over de algemene doelstellingen van de gezondheidszorg. Deze afspraken schetsen een kader waarbinnen de Belgische overheden hun prioriteiten kunnen leggen en de gezondheidszorg kunnen organiseren (zie 3).

¹¹ Tejpar S, Shen L, Wang X, Schilsky RL. Integrating biomarkers in colorectal cancer trials in the West and China. *Nat Rev Clin Oncol.* 2015 May 12. doi:10.1038/nrclinonc.2015.88. [Epub ahead of print] Review.

Eveneens aan de inputzijde vinden we de plaats die we aan gezondheidszorg toekennen in het algemene beleid en de **middelen** die we als samenleving bereid zijn om te besteden aan gezondheidszorg. Het is wenselijk dat hierover een maatschappelijk debat plaatsvindt **(2)**.

Aan de **outputzijde** vinden we '**levenskwaliteit**' en '**gezondheid**', de twee outputs van de gezondheidszorg die door burgers prioritair worden geacht.

5.3.2. Visie op lange en korte termijn

De sokkel van het activiteitenmodel is de **ontwikkeling van een visie voor een publieke gezondheidszorg op Belgisch niveau (3)**. Die visie moet richting geven aan het zorgsysteem en aan het ziekteverzekerings-/terugbetalingssysteem dat daarin is ingebed. Deze visie moet vertaald worden in doelstellingen op lange en korte termijn voor de gezondheidszorg.

Bij het uitwerken van deze visie moet:

- Rekening worden houden met de waarden en maatschappelijke voorkeuren uit de burgerconsultaties: solidariteit, rechtvaardigheid, toegankelijkheid, zelfbeschikking, het recht van elk individu op een kwaliteitsvol leven, verantwoordelijkheid,
- Internationaal worden afgestemd en samengewerkt. Indien we concrete gezondheidsdoelstellingen willen definiëren voor bv. oncologie, diabetes of dementie moeten we een goed overzicht hebben van alle evoluties en innovaties die zich aandienen: wat zit er in de pijplijn van de farma en het onderzoek, wat zit er niet in de pijplijn en zou er moeten inzitten, welke noden zullen zich in de toekomst aandienen in een specifieke ziektecategorie, waar zitten er gaten in het onderzoeksveld, etc. Het heeft weinig zin om deze oefening exclusief op Belgisch niveau te maken. Dat moet in een internationaal kader op EU en WHO-niveau worden aangepakt, maar eveneens in internationale kenniscentra en samenwerkingsverbanden (bv. EUnetHTA), internationale koepels van wetenschappelijke beroepsverenigingen etc.

5.3.3. Draagvlak creëren

De visieontwikkeling is een strategische oefening die gelijk moet lopen met de ontwikkeling van een **maatschappelijk draagvlak (4)**. Het gaat hier vooral om het **identificeren en creëren van hefboomen om alle betrokkenen** (zorgverleners, zorggebruikers, verzekerden en andere stakeholders) naar **gemeenschappelijke doelstellingen te leiden, te responsabiliseren en mede-eigenaar te maken**.

Een belangrijke doelgroep voor de creatie van dit draagvlak zijn de **zorgverleners**. Om hen de voordelen van een lerend systeem te laten inzien, moeten verschillende pistes worden gevolgd:

- Het ondersteunen van 'niet-industrie'-gesponsord klinisch onderzoek.
- Nieuwe vormen van 'contractering en vergoeding' van zorgverleners. Het huidige systeem van vergoeding is gebaseerd op 'prestaties' en heeft voordelen en nadelen. Er wordt al langer

nagedacht om (minstens een deel van) de vergoeding te koppelen aan outcomes, kwaliteit en multidisciplinariteit. Op die manier worden zorgverleners gestimuleerd om meer tegemoet te komen aan de globale zorgnood van hun patiënten in plaats van zich alleen verantwoordelijk te voelen voor een bepaald deelaspect van de zorg. Dergelijke alternatieve vergoedingssystemen zijn ook een manier om flexibiliteit in te bouwen in de behandeling en ruimte te geven aan het initiatief en de expertise van de zorgverlener. Op die manier worden zij ook verder geresponsabiliseerd.

- Zorgverleners een belangrijke rol toevertrouwen in de kennis- en datacollectie zodat zij via, en in samenwerking met, hun beroepsverenigingen good practices kunnen uittesten, hun competentie en expertise kunnen verhogen (zie ook 12), de effectiviteit van hun zorg kunnen verbeteren, etc.

Tegelijkertijd moeten ook bij **andere actoren, inclusief patiënten en burgers, draagvlak worden gecreëerd. Dat kan onder meer door hen te laten deelnemen aan de ontwikkeling rond een visie op gezondheidszorg** en door hen inzicht en medezeggenschap te geven over de inhoud en de bijsturing van het beslissingsmodel (zie ook 5 – model ontwikkelen en onderhouden). Daarvoor moeten **nieuwe vormen van participatie en overleg** worden ontwikkeld (zie ook 11 – processen sturen).

Het creëren en onderhouden van draagvlak wordt door de deelnemers aan de workshop als cruciaal beschouwd om de evolutie vanuit het huidige systeem mogelijk te maken en het nieuwe systeem levenskansen te bieden.

5.3.4. Creatie en onderhoud van een assessment- en beslissingsmodel

Centraal in het lerende systeem staat de **ontwikkeling en het onderhoud van een assessment- en beslissingsmodel (5)**. Het is precies hier dat veranderende contextuele elementen – behoeften, maatschappelijke ontwikkelingen, technologische en andere zorginnovaties, , ... – in rekening worden gebracht bij de voortdurende bevraging van het systeem.

In het assessment- en beslissingsmodel zitten volgende concrete elementen:

- Een pakketscan - regelmatig worden terugbetaalde interventies geëvalueerd op hun effectiviteit, in hoeverre zij nog tegemoet komen aan de behoeften van patiënten en de samenleving, en hoe zij passen in het geheel van een geïntegreerd zorgpakket.
- Diverse 'assessment'-instrumenten (zoals bv. MCDA-instrumenten) om bestaande en nieuwe behandelingen te evalueren op een brede waaier van parameters.
- Een gecombineerde evaluatie van 'evidence' en ervaringsexpertise/beleving van op het terrein (zowel patiënten als zorgverleners).
- Een incorporatie van diverse financieringsmechanismen (voorwaardelijke terugbetaling, forfaitaire betaling, betaling afhankelijk van kwaliteit en outcome, ...)

Deze activiteit wordt voortdurend gevoed met gezondheidsdata (zie activiteiten 7 – levenskwaliteit evalueren, 8 – data capteren en beheren, 10 – behoeften capteren) en past zich aan nieuwe gezondheidsdoelstellingen (3 – visie vormen) aan. Er is hierover bovendien een intens overleg en informatie-uitwisseling met betrokkenen, zowel zorgverleners, zorggebruikers, als andere stakeholders (4 – draagvlak creëren). Om dit mogelijk te maken moeten nieuwe methoden van participatie worden ontwikkeld en is transparante communicatie essentieel (zie activiteiten 9 – communiceren en verantwoorden, 11 – processen sturen).

5.3.5. Beslissingen nemen – in een multidisciplinair kader

Na de fase van het assessment komt de **beslissing (6)** over het specifiek toewijzen van bepaalde middelen aan een interventie.

Om een geïntegreerde zorg mogelijk te maken en te vertrekken vanuit de globale noden van de patiënt, zal echter het huidige proces van besluitvorming moeten 'ontkokerd' worden en zal de focus zich moeten verleggen. Men zal minder dan vandaag het geval is, kunnen vertrekken vanuit de specifieke pathologie of de aandoening, monodisciplinaire beslissingsorganen zullen plaats moeten ruimen voor multidisciplinaire commissies, en nieuwe actoren zullen een plaats moeten krijgen.

Volgens een aantal deelnemers (zie kaderstuk) houdt het bovenstaande geen revolutie in want men kan gedeeltelijk voortbouwen op bestaande structuren. Wel zal men de groeiende multidisciplinariteit die vandaag op het terrein al steeds meer vorm krijgt, moeten doortrekken naar de terugbetalingscommissies.

In een van de discussiegroepen werd veel aandacht besteed aan de vraag naar multidisciplinariteit. Deze vraag behelst twee niveaus: dat van de behandeling van de individuele patiënt en dat van de beslissing om terug te betalen.

Uit hun overleg met experts hebben de burgers van het burgerlabo onthouden dat multidisciplinariteit in het behandelingsteam de beste garantie biedt op een geïndividualiseerde behandeling die tegemoet komt aan de werkelijke noden van de patiënt. Maar helaas stellen zij vast dat het terugbetalingssysteem deze logica niet volgt. Is multidisciplinariteit dé oplossing om de huidige verkokering tegen te gaan, vroeg men zich af in deze discussiegroep.

In feite is het verzekeringscomité binnen het RIZIV vandaag al een multidisciplinair orgaan, stellen sommige deelnemers. Dat comité kan echter zijn rol niet volledig spelen omdat tal van beslissingen reeds voordien zijn voorbereid/genomen in monodisciplinaire commissies. Deze commissies bekijken de voorliggende vraag vanuit de eigen monodisciplinaire achtergrond en de commissieleden beschikken niet altijd over de informatie en/of hebben niet de expertise om een geïntegreerde aanpak te evalueren of voor te stellen.

Als verbetering wordt voorgesteld om het aantal terugbetalingscommissies te beperken en om te vormen tot multidisciplinair samengestelde beslissingsorganen. We spreken dan niet langer over 160 verschillende terugbetalingscommissies (grotendeels monodisciplinair samengesteld) zoals vandaag het geval is, maar reduceren deze tot een beperkt aantal commissies die elkaar opvolgen bij de evaluatie van een terugbetalingsaanvraag:

- Zo is er een multidisciplinaire commissie die de pertinentie van een verzoek/vraag nagaat en die vervolgens het dossier lanceert.
- Vervolgens komt een commissie met experts in actie rond de bepaalde aandoening/medische nood die het verdere assessment van het dossier op zich neemt en hierbij onder meer een beroep doet op het assessment- en beslissingsmodel.
- Tot slot wordt de beslissing uiteindelijk genomen in opnieuw een multidisciplinair orgaan. In principe zou dit hetzelfde orgaan kunnen zijn dat het dossier bij aanvang heeft gelanceerd, of eventueel een ander multidisciplinair samengesteld orgaan.

Multidisciplinair samengestelde commissies moeten er garant voor staan dat een dossier in al zijn aspecten en volledige globaliteit wordt bekeken, dat de beslissing aansluit bij de doelstellingen van de gezondheidszorg en afgewogen is ten opzichte van het geheel van het terugbetaalde zorgpakket.

5.3.6. Evaluatie

Een belangrijke component in het lerende systeem is **evaluatie (7)**. Deze evaluatie heeft plaats op veel verschillende niveaus:

- In de eerste plaats dienen de belangrijkste outcomes van het systeem (levenskwaliteit en gezondheid) te worden gedefinieerd en moeten instrumenten worden ontwikkeld om deze outcomes te evalueren en tastbaar weer te geven. Op vraag van de burger is het onvoldoende om rond levenskwaliteit alleen de klassieke, objectieveerbare parameters op te nemen, maar moet ook rekening worden gehouden met de levensdoelstellingen van de patiënt, autonomie/zelfbeschikking, psychosociale aspecten, de omgeving van de patiënt, en subjectieve criteria als behandelingscomfort, beleving en welbevinden.
- Daarnaast moet evaluatie ook een plaats krijgen om de effectiviteit van elke activiteit in het model na te gaan.

5.3.7. Behoeften capteren

Om de cirkel rond te maken, moeten nieuwe **behoeften en de evolutie van bestaande behoeften** (van patiënten, maar ook van de samenleving) op vlak van gezondheidszorg en gezondheidspreventie **worden gecapteerd, geïdentificeerd en afgewogen (10)**. Deze behoefte-evaluatie vormt de basis voor een bijstelling van de gezondheidsdoelstellingen (3 – visie vormen) en is een belangrijke input voor het assessmentmodel (5 – model ontwikkelen en onderhouden) en voor de keuzes die de beleidsmaker uiteindelijk zal maken (6 – allocatie).

Dit alles dient zich af te spelen binnen een geïntegreerd zorgsysteem waarin zorginnovatie niet langer wordt aangedreven door het aanbod, maar waarin **'badly/insufficiently met needs' centraal staan**. Daarin moet ruimte worden gecreëerd voor een **'globaal zorgbehoefte'-georiënteerd perspectief als complement voor een pathologie georiënteerd perspectief**.

Vanzelfsprekend moeten bij deze activiteit **patiënten en hun vertegenwoordigende organisaties rechtstreeks worden betrokken**.

5.3.8. Gezondheidsdata verzamelen

Een belangrijke ondersteunende activiteit om het lerende model 'draaiende' te houden is het opzetten van een infrastructuur en processen om **gezondheidsdata 'in grote hoeveelheden' te verzamelen, te beheren en te analyseren (8)**. Het is duidelijk dat de overheid haar **capaciteit hierin moet versterken**.

De overheid moet op basis van die data vandaag al het **lerende systeem opstarten** door alvast voor innovaties de feedback-loop te sluiten tussen (conditionele) terugbetaling, klinische praktijk, datacaptatie en aanpassing van de beslissing. Dat vraagt het wegwerken van sommige huidige drempels (bv. om herzieningen te doen), maar ook om het beslissingsproces zodanig aan te passen dat de 'leer-loop' op een structurele manier wordt ingebed.

- Een voorbeeld is de registratie van patiënten met reumatoïde artritis. Dit is een systeem dat moet veralgemeend worden voor elke zorginnovatie zodat zorgkwaliteit en outcomes kunnen gemeten worden en deze gegevens geïnjecteerd worden in het systeem.
- Mogelijk ligt in de veralgemening van dergelijke registratiesystemen een rol weggelegd voor het WIV.
- Toch is het niet noodzakelijk dat de overheid deze datacaptatie altijd zelf 'van a tot z'-organiseert, ook derde partijen kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Maar de overheid moet wel bepalen welke data verzameld moeten worden en door wie, ze moet deze datacollectie controleren, met de databanken aan de slag kunnen gaan, en de data omzetten in bruikbare informatie ter ondersteuning van het assessmentmodel, de beslissingscommissies, de behoeftencaptatie en de gezondheidsdoelstellingen.

Het verzekeren van de registratie, kanalisatie en correcte analyse van deze grote stroom gegevens is het fundament van het lerende systeem. Zonder concrete terreingegevens wordt het model niet gevoed en houdt het de vinger niet aan de pols van de evolutie van de noden bij patiënten en in de samenleving. Bovendien is het de enige manier om data op individueel patiëntniveau te ontsluiten en te objectiveren.

5.3.9. Communiceren en verantwoorden

Een belangrijke transversale activiteit om het draagvlak op te bouwen en solide te houden, is **communicatie, verantwoording en educatie** naar alle betrokkenen (9). Voor alle modules moet een communicatie- en educatiestrategie worden ontwikkeld. Om de 'accountability' die in het hele systeem zit ingebakken, ook echt ingang te doen vinden bij alle partners/actoren, zal er daarover op een transparante manier moeten gecommuniceerd worden en zullen beslissingen duidelijk verantwoord moeten worden.

5.3.10. Participatie-technieken

Om alle betrokkenen een rechtmatige plaats te geven in dit systeem – zowel nieuwe actoren als patiënten en burgers – zullen nieuwe overlegprocessen en overlegstructuren moeten opgezet worden. Daarbij moet men experimenteren met nieuwe vormen van participatie en overleg (11).

5.3.11. Competenties ontwikkelen

Het ontwikkelen van kennis, expertise en competentie is zowel een output van het lerende model als een input. Het is een activiteit die zich afspeelt op meerdere niveaus en bij meerdere actoren:

- Zorgverleners om hun dagelijkse zorgpraktijk te enten op de nieuwste wetenschappelijke inzichten, en op een bredere terreinervaring.
- Zorgontvangers om beter geïnformeerd te zijn over hun ziekte en over de mogelijke behandelingen.
- Burgers om beter geïnformeerd te zijn hoe ze langer gezond kunnen blijven en wat er gebeurt met de publieke middelen waar zij toe bijdragen.
- Zorg-innovatoren om te weten waar de werkelijke zorgnoden zich bevinden zodat ze hiervoor gepaste oplossingen kunnen zoeken.
- De overheid om voortdurend de vinger aan de pols te houden wat betreft zorgbehoeften in de samenleving en daarop via een flexibel en duurzaam beleid te kunnen inspelen.

5.4. Naar een evenwichtstoestand? Mogelijke scenario's voor de toekomst

Indien het voorgestelde lerende model voor terugbetalingsbeslissingen werkelijk performant functioneert (en dat kan wellicht alleen maar als elke activiteit ook daadwerkelijk wordt uitgevoerd), zal op een gegeven ogenblik mogelijk een evenwichtstoestand worden. Niet dat er geen veranderingen of evoluties meer zullen optreden, maar het systeem zal zich flexibel aanpassen aan contextuele wijzigingen.

Welke impact zal die 'steady state' dan (mogelijk) hebben op de gezondheidszorg in het algemeen, en niet alleen op het systeem van terugbetalingen? Diverse scenario's zijn dan denkbaar.

5.4.1. Verregaande decentralisatie

Volgens sommige deelnemers aan de workshop is dan bijvoorbeeld een verregaande decentralisatie mogelijk. Niet enkel beslissingen over hun behandeling, maar daaraan gekoppeld ook de beslissing over de terugbetaling zal dan veel dichterbij de individuele patiënt worden genomen. Bijvoorbeeld via het multidisciplinair overleg tussen de zorgverleners.

Dit model zou niet alleen op de meest optimale manier inspelen op de globale zorgvragen en –noden van de patiënt, het versterkt ook de relatie zorgvrager-zorgverlener door ‘shared decision making’ te stimuleren. Immers de zorgverlener en zorgvrager zullen samen tot de beste beslissing moeten komen in het licht van de individuele noden van de patiënt en op basis van wat de samenleving aanbiedt als zorgmogelijkheden. In het ultieme geval zouden patiënten, afhankelijk van hun aandoening, hun werkelijke noden en hun situatie, een bepaald budget krijgen toegewezen dat zij samen met hun zorgverleners beheren.

Toch zijn er ook vragen bij een dergelijke decentralisatie van de beslissing over terugbetaling:

- er wordt een sterk beroep gedaan op de verantwoordelijkheid van de individuele zorgverstrekker (of het zorgteam) en de patiënt. Dat is op zich positief, niettemin zal men mechanismen moeten uitwerken om cliëntelisme en het oneigenlijk gebruik van middelen tegen te gaan.
- is bij verregaande decentralisatie het evidence based karakter van de behandelingen evengoed gegarandeerd dan bij centraal genomen beslissingen?
- er zal nog steeds op een hoger niveau moeten beslist worden over de doelstellingen en de verdeling van het budget.
- is een even solidaire gezondheidszorg mogelijk als over de financiering decentraal wordt beslist?

5.4.2. Andere financieringsmodellen

Een logisch gevolg van dergelijke decentralisatie kan zijn dat een verzekeringssysteem, zoals we dat vandaag kennen, niet langer nodig is in de gezondheidszorg. Immers de burgers leggen die vraag ook onderhuids al voor, stelt een deelnemer. Immers zij gaan niet langer uit van een gezondheidszorgverzekering, maar van een recht op gezondheid(zorg). Een recht dat van dezelfde orde is als bijvoorbeeld een burgerrecht.

Meteen worden dan ook andere financieringsmodellen denkbaar dan verzekeringsmodellen. Zo werd er gediscussieerd over modellen die vandaag gangbaar zijn in bijvoorbeeld het onderwijs. Ook onderwijs is een recht. Daarom is het basisonderwijs en middelbaar onderwijs voor iedereen zo goed als gratis. Pas voor het hoger onderwijs wordt een substantiële eigen bijdrage aan de ‘onderwijsvrager’ aangerekend, met toepassing van sociale correcties.

Een andere deelnemer trekt de parallel tussen onderwijs en gezondheidszorg nog verder door: in het onderwijs legt de overheid eindtermen op. De onderwijsverschaffers krijgen de vrijheid om, binnen een vastgelegd budget, te bepalen hoe ze die eindtermen bereiken. Hierop doet de overheid wel controle, maar zij zet sterk in op de verantwoordelijkheid van de onderwijsverschaffers – schooldirecties en leerkrachten. Een dergelijk systeem is ook denkbaar binnen de gezondheidszorg.

Maar is een ander financieringsmodel noodzakelijk beter, vraagt een deelnemer zich af, zijn ouders en leerlingen, en daarnaast leerkrachten en schooldirecties, wel echt tevreden over het onderwijs, de kwaliteit en de financiering? Inspiratie valt te putten uit het Scandinavische onderwijsmodel, meent een andere deelnemer. Het is een model dat de talenten van alle leerlingen optimaal wil ontwikkelen dat verder gebaseerd is op noden – leerlingen die meer aandacht vragen, krijgen een groter budget toegewezen dan anderen. Voor dat model is een heel groot draagvlak in de samenleving.

5.4.3. Overheid als regisseur

Toch zal ook bij verregaande decentralisatie de overheid een rol moeten vervullen als orkestmeester om alle violen gelijk te stemmen, om te waken over de verdeling van het budget, het evidence karakter van behandelingen enzovoort.

De conclusie is alleszins dat, zelfs indien de financiering van de gezondheidszorg revolutionair wordt gereorganiseerd, men toch een antwoord moet vinden op dezelfde problemen als vandaag. Immers de bestaande problemen en vragen worden niet weggenomen door alleen het systeem van financiering te veranderen.

5.5. Aanzet tot een veranderingsagenda met concrete cases

Hoe kunnen we het huidige terugbetalingssysteem omvormen tot een performant lerend systeem zoals hierboven werd beschreven? Welke agenda ligt er dan voor ons? Op die vraag werd met het activiteitenmodel al een globaal antwoord gegeven. De onmiddellijke acties die voor ons liggen, kunnen als volgt worden samengevat:

- **Visieontwikkeling** - de sokkel van de veranderingsagenda is de ontwikkeling van een visie voor een publieke gezondheidszorg op Belgisch niveau.
- **Draagvlakontwikkeling** - creëren van hefboomen om alle betrokkenen naar gemeenschappelijke doelstellingen te leiden, te responsabiliseren en mede-eigenaar te maken.
- **Uitwerken van een assessment- en beslissingsmodel** - in dit model wordt de meerwaarde van specifieke interventies geanalyseerd en afgewogen ten opzichte van een breed palet aan gewogen criteria en parameters.
- **Datacollectie** - de overheid moet haar capaciteit versterken om gezondheidsdata te capteren en te gebruiken.

- **De noden in kaart brengen** – de badly en insufficiently met needs (de noden waaraan te weinig of niet tegemoet wordt gekomen) moeten worden opgelijst en geprioriteerd.
- **Strategieontwikkeling voor communicatie, transparantie, verantwoording**

De bovenstaande acties spelen zich in hoofdzaak af op generisch niveau. We zouden echter heel concreet gestalte kunnen geven aan de principes van responsabilisering, flexibele besluitvorming, het tegemoetkomen aan zorgdoelstellingen en aan de globale zorgnood van de patiënt via **concrete cases**. Een aantal mogelijkheden en/of pilotoprojecten dienen zich aan of werden op deze stakeholderworkshop vermeld. Vanzelfsprekend zijn er nog vele andere voorbeelden denkbaar. De hieronder geciteerde lijst wordt meegegeven ter inspiratie:

- De nieuwe wet op de '**unmet-medical need**' biedt mogelijkheden. Deze casus zou kunnen fungeren als een **innovatieplatform**, een vehikel voor het integreren van een dergelijk innovatief lerend systeem.
- In het kader van een **geïntegreerde zorg** zijn tal van projecten denkbaar. Een tweetal voorbeelden werden aangehaald:
 - Palliatieve zorg - Van 'palliatieve zorg' hebben we in België de indruk dat het goed wordt terugbetaald. Maar dan blijkt dat de huisarts, die een belangrijke rol heeft in palliatieve zorg, in feite onvoldoende wordt vergoed voor de vaak lange consultaties die nodig zijn voor palliatieve patiënten. Anderzijds is er de vraag om palliatieve zorg breder te zien dan levenseindezorg en concepten van palliatieve eerder en voor bredere doelgroepen toe te passen dan vandaag het geval is. Startend van een grondige behoefteanalyse, het uitwerken van een visie rond palliatieve zorg, en het gericht uitvoeren van effectiviteitsonderzoek, kan het palliatieve zorglandschap en de terugbetaling aangepast worden aan de werkelijke noden.
 - Zorgzame buurten – De volgende jaren zal de KBS werken aan een project rond 'community care' gericht op zorg voor kwetsbare ouderen: geïntegreerde zorg decentraliseren tot op het lokale niveau. Hoe kunnen zorgnetwerken op dat niveau optimaal worden opgezet? De samenwerking tussen formele en informele zorg vorm krijgen? Etc.
- **Prioriteitsagenda voor onderzoek** – Een ander project waar de KBS in de volgende jaren op zal focussen is in overleg met patiëntenverenigingen, zorgverstrekkers, industrie en onderzoekers belangrijke medische noden en zorgnoden bepalen en die vertalen naar een agenda voor het onderzoek in bepaalde sectoren of voor bepaalde ziektebeelden (bv. preventie, veroudering, zeldzame ziekten, chronische ziekten, ...).

6. AFRONDENDE BESCHOUWINGEN

door Josse Van Steenberge

De drie burgerconsultaties die plaatsvonden in 2014 hebben ons geconfronteerd met de participerende burger of de burger die 'zijn deel neemt', (verwijzend naar de Latijnse betekenis van de woorden 'pars' en 'cipere'). De burger die mee richting wil geven aan het beleid.

Ik onthoud drie belangrijke kernboodschappen uit deze burgerconsultaties: het gaat om de begrippen kwaliteit, solidariteit en preventie.

Kwaliteit van het leven. Het komt overal terug. In elke consultatie. Het doet me denken aan een citaat van de Romeinse schrijver Martialis: 'Non est vivere, sed valere vita' (niet leven maar gezond leven is belangrijk). Een wijsheid van 2000 jaar geleden. Onlangs las ik het boek van Michael Balint uit 1965 – 'De dokter, de patiënt, de ziekte' – waarin de auteur stelde dat we geen jaren moet toevoegen aan het leven, maar leven aan de jaren. Wat heeft de burger ons gevraagd? Hou meer rekening met levenskwaliteit. Precies die aloude wijsheid. Dus vernieuwend is het niet echt. Maar het is wel choquerend dat de burger dat opnieuw moet vragen. Dat het systeem met andere woorden telkens weer afwijkt van dat essentiële uitgangspunt: kwaliteit van het leven.

Levenskwaliteit is moeilijk te vatten, zo beweren experts. Er wordt vaak verwezen naar de tegenstelling tussen objectief meetbare parameters over levenskwaliteit en de subjectief beleefde kwaliteit van het leven. Is er echter werkelijk een tegenstelling tussen beide? Ik vergelijk het altijd met een muntstuk van twee euro. De voorkant is kwantiteit. De zijkant is kwaliteit. Je ziet ze nooit samen. Maar als je het muntstuk gebruikt is het één geheel. Het zijn twee aspecten van dezelfde werkelijkheid. Ook in de gezondheidszorg zullen we steeds te maken hebben met objectieve en subjectieve gegevens. Met cijfers en emoties. Met data en gevoelens. Met evidence en beleving. Dat is niet verkeerd. Integendeel, dat is juist goed. We moeten die tweeledigheid zelfs koesteren.

Bij de discussies van de burgers hebben we geconstateerd dat zij solidariteit belangrijk vinden. Ook het woord solidariteit is afgeleid uit het Latijn: 'in solidum'. Het betekent dat iedereen verantwoordelijk en aansprakelijk is voor het geheel van de groep. Tegelijk betekent het dat je de groep moet definiëren, moet afbakenen, of grenzen moet trekken. Wie hoort erbij en wie niet? Wie zit binnen de grenzen van de solidariteit, wie erbuiten? De burgers beseffen dat solidariteit een moeilijk begrip is en onder druk staat. We zijn in een tijd gekomen dat we de solidariteit opnieuw moeten uitvinden. Dat de groep moet beslissen hoever de solidariteit gaat. Volgens de burgers moet die alleszins zeer ver gaan.

Het derde begrip is gezondheidspreventie. En hiermee gooien de burgers het huidige systeem van de gezondheidszorg ondersteboven. Heel het systeem van de sociale zekerheid is gericht op uitkeringen, op risico's. Wie werkloos wordt, krijgt een uitkering. Wie ziek wordt, krijgt een uitkering. Wie oud is, krijgt een uitkering. Dat heeft lange tijd goed gewerkt. Maar vandaag zijn die uitkeringen zo duur geworden, dat we wellicht de grenzen van het systeem hebben bereikt.

We moeten de zaken omdraaien, zeggen de burgers. Ik pleit er daarom voor om de werkloosheidsverzekering te vervangen door een jobverzekering, de ziekteverzekering door een gezondheidsverzekering, de ongevallenverzekering door een veiligheidsverzekering. We moeten meer middelen steken in het gezond houden van mensen en misschien minder in uitkeringen. Er zitten in die omslag nog ontzettend veel nieuwe mogelijkheden, en we staan nog maar aan het begin daarvan.

Dat ons gezondheidszorgsysteem onwerkbaar is geworden, is een laatste belangrijke observatie van de burgers. Wie in het systeem zit, ziet dat niet goed. Het vraagt afstand. De burgers hadden die afstand wel. Zij geven aan dat we bij een 'business-as-usual'-scenario tegen een muur gaan rijden. Dat we heel veel moeten veranderen om de patiënt terug in het centrum van de gezondheidszorg te plaatsen. Geen gemakkelijke opgave. We hebben er vijftig jaar over gedaan om een stelsel van ziekteverzekering op te bouwen. Misschien zullen we er even lang over doen om een systeem van gezondheidsverzekering op te bouwen. We waren destijds met onze ziekteverzekering koploper in Europa. We kunnen opnieuw koploper worden. Tenminste als we dat willen. We hebben alleszins de expertise in huis. En er is geld beschikbaar voor zo'n ambitieus project.

Voor de bestuurders van dit land ligt de grote uitdaging om te bepalen waar we met onze gezondheidszorg naartoe willen. Welk hypothetisch punt willen we met onze gezondheidszorg bereiken over vijf, tien of twintig jaar? Het vaststellen van dat hypothetisch punt is aartsmoeilijk. Je hebt ontzettend veel informatie en data nodig, én je moet verduiveld snel zijn, want de samenleving evolueert in een razend tempo. Toch is dat de opdracht die de burgers vandaag voorleggen aan de beleidsmaker.

7. BIJLAGEN

7.1. Deelnemers aan de expert-stakeholderworkshop

Francis Arickx, Adviseur, Secretaris Commissie Tegemoetkoming van Geneesmiddelen, RIZIV

Marc Bogaert, Professor em. Heymans Instituut, vakgroep Farmacologie UGent, gewezen lid van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Dominique Bron, Chef de Service d'Hématologie oncologique, Institut Jules Bordet

Jean-Jacques Cassiman, Voorzitter Kom Op Tegen Kanker, Professor em. Centrum Menselijke Erfelijkheid, KU Leuven

Irina Cleemput, Senior Expert Economische Analyse, Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg - KCE, projectteam Koning Boudewijnstichting

Patrick Cras, Professor Afdeling Neurologie, UZ Antwerpen, Universiteit Antwerpen, Instituut Born Bunge

Benjamin De Cleen, Docent Communicatiewetenschappen, VUB

Katelijne De Nys, Hoofd Clinical Trial Center - UZ Leuven, Voorzitster CTG, RIZIV

Ri De Ridder, Directeur-generaal, Dienst Geneeskundige verzorging, RIZIV

Myriam De Spiegelaere, Médecin, Professeur Ecole de santé publique, ULB

Alain Denis, Consultant, Yellow Window, équipe de projet Fondation Roi Baudouin

Ignaas Devisch, Professor Filosofie, Medische filosofie en Ethiek, UGent, Arteveldehogeschool

Patrick Dufrane, Médecin attaché, INAMI

Brigitte Duvieusart, Conseillère, Fondation Roi Baudouin

Stefaan Fiers, Communications & Public Policy Director, Pharma.be

Micky Fierens, Directrice, Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS

Bruno Flamion, Professeur en Physiologie et Pharmacologie - FUNDP Namur, Ancien président Commission de Remboursement des Médicaments, INAMI, Past chair Scientific Advice Working Party, EMA

Anne Gillet, Médecin généraliste, membre du Cartel, Commission nationale médico-mutualiste, INAMI

Vinciane Knappenberg, Attaché Pharmacien, Direction politique pharmaceutique, Service des Soins de santé, INAMI

Jean-Marc Laasman, Directeur Service études, Union nationale des mutualités socialistes - UNMS

Christian Léonard, Directeur Général Adjoint - KCE, Professeur invité - UCL, Maître de conférence - UNamur

Raf Mertens, Algemeen directeur, Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg - KCE

Peter Raeymaekers, Wetenschapsjournalist LYRaGen, projectteam Koning Boudewijnstichting

Gerrit Rauws, Directeur, Koning Boudewijnstichting

Françoise Stryckman, Conseiller Scientifique Remboursements, Direction Politique des Médicaments, Pharma.be

François Sumkay, Médecin-conseil attaché à la Cellule médicaments de la Direction médicale, Alliance Nationale des Mutualités chrétiennes

Sabine Tejpar, Professor Gastro-enterologie, UZ Leuven

Brieuc Van Damme, Adjunct-kabinetschef, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

Marc Van de Castele, MD internist PhD, Coordinator expertise pharmaceuticals, Directie Farmaceutisch Beleid, RIZIV

Martine Van Hecke, Arts en coördinator Gezondheid, Test-Aankoop

Chris Van Hul, Geneesheer-expert, MLOZ - Koepel Onafhankelijke Ziekenfondsen

Josse Van Steenberge, Professor Em. Socialezekerheidsrecht, Faculteit Rechten, gewezen voorzitter van de Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen

Philippe Vandebroek, Consulent ShiftN, projectteam Koning Boudewijnstichting

Tinne Vandensande, Adviseur, Koning Boudewijnstichting

Ilse Weeghmans, Directeur, Vlaams Patiëntenplatform

René Westhovens, Hoogleraar Reumatologie - UZ Leuven / KU Leuven, Voorzitter van het College van Geneesheren voor Weesgeneesmiddelen, RIZIV

Bert Winnen, Adjunct-kabinetschef, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

7.2. Begeleidingscomité

Voorzitter

Josse Van Steenberge, Prof. em. Faculteit Rechten, gewezen Voorzitter van de Associatie Universiteit en Hogescholen Antwerpen

Leden

Marc Bogaert, Prof. em. Heymans Instituut UGent, vakgroep Farmacologie, gewezen lid van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Irina Cleemput, Senior Expert Economische Analyse, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidzorg – KCE

Ri De Ridder, Directeur-generaal Dienst Geneeskundige verzorging, RIZIV

Micky Fierens, Directrice, Ligue des Usagers des Services de Santé – LUSS

Bruno Flamion, Professeur en physiologie et pharmacologie, FUNDP Namur, ancien Président de la Commission de Remboursement des Médicaments de l'INAMI

Anne Gillet, Médecin généraliste, membre du Cartel et membre de la Commission nationale Médecins/Mutualités (Médico-Mut) à l'Inami

Jean-Marc Laasman, Directeur études, Union Nationale des Mutualités Socialistes – UNMS

Raf Mertens, Algemeen directeur, Federaal kenniscentrum voor de gezondheidzorg – KCE

Greet Musch, Directeur-generaal DG PRE, Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten – FAGG

Françoise Stryckman, Conseiller scientifique Remboursements, Direction Politique des Médicaments, Pharma.be

Bert Winnen, Adviseur-generaal, Voorzitter van het College van Geneesheren-directeurs, RIZIV, Adjunct-kabinetschef bij de federale Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid (sinds december 2014)

Meer info over onze projecten,
evenementen en publicaties vindt u
op www.kbs-frb.be.

Een e-news houdt u op de hoogte.
Met vragen kunt u terecht op
info@kbs-frb.be of 02-500 45 55.

Koning Boudewijnstichting,
Brederodestraat 21, B-1000 Brussel
02-511 18 40,
fax 02-511 52 21

Giften op onze rekening
IBAN: BE10 0000 0000 0404
BIC: BPOTBEB1
zijn fiscaal aftrekbaar
vanaf 40 euro.

De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting die actief is op zowel lokaal, regionaal, federaal, Europees als internationaal niveau. We willen de maatschappij ten goede veranderen en investeren daarom in inspirerende projecten of individuen. In 2014 gaven de Koning Boudewijnstichting en de Fondsen die ze beheert 30 miljoen euro steun aan 270 individuen en 1.712 organisaties voor projecten rond armoede, gezondheid, ontwikkeling, maatschappelijk engagement, erfgoed,...

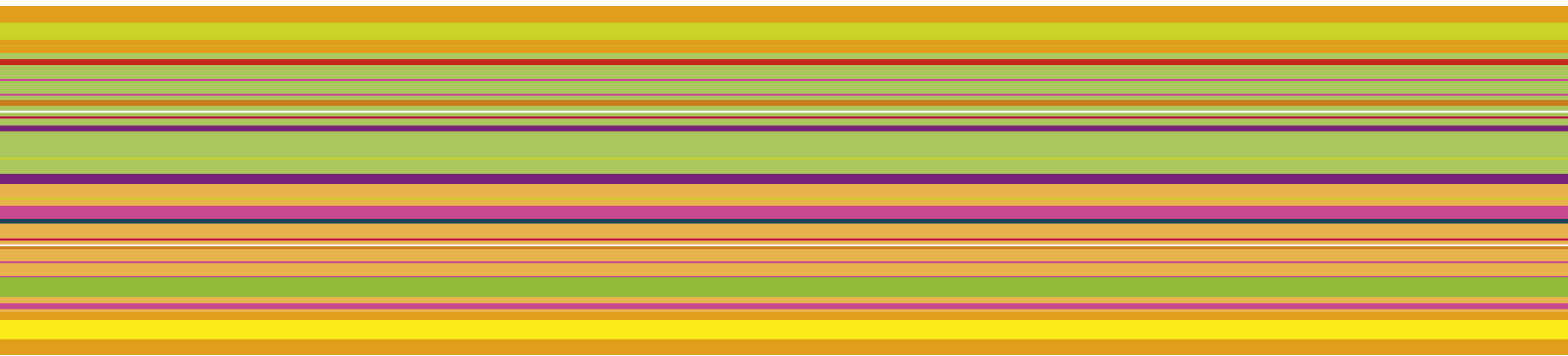
Verder organiseert de Stichting ook studiedagen, rondetafels en tentoonstellingen, deelt ervaringen en onderzoeksresultaten via (gratis) publicaties, gaat partnerschappen aan en stimuleert filantropie 'via' en niet 'voor' de Koning Boudewijnstichting.

2.122 personen in onze stuurgroepen, begeleidingscomités, bestuurscomités en onafhankelijke jury's, stellen hun expertise ter beschikking. Hun vrijwillige inzet zorgt voor kwalitatieve keuzes, onafhankelijkheid en pluralisme.

De Stichting werd opgericht in 1976, toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

Dank aan de Nationale Loterij en aan alle schenkers voor hun gewaardeerde steun.

Volg ons op: 



Burgers als leidraad bij terugbetalingen
in de gezondheidszorg

pub n° 3325