



het gebruik van infliximab en adalimumab bij mensen met **IBD**

Onderzoek naar de beschikbaarheid, werking en gevolgen voor het dagelijks
leven.

Periode: 1 november t/m 9 december 2012

Inhoudsopgave

1. Aanleiding en opzet	P.
<i>Aanleiding en doel</i>	3
<i>Aanpak</i>	3
<i>Respons</i>	4
<i>Representativiteit</i>	5
2. Resultaten	7
<i>Medicatie</i>	7
<i>Gebruik Adalimumab</i>	7
<i>Gebruik Infliximab</i>	9
<i>Algemene vragen</i>	12
3. Conclusies en aanbevelingen	13

Disclaimer:

Van de informatie in dit onderzoeksrapport mag zonder schriftelijke toestemming van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) geen gebruik worden gemaakt. U kunt contact opnemen met Daniëlle van der Horst: dvdhorst@crohn-colitis.nl

1. Aanleiding en opzet

Aanleiding en Doel

Eerder onderzoek 2011

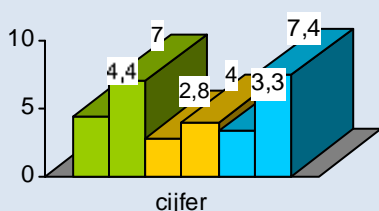
In 2011 is een onderzoek uitgevoerd onder colitis ulcerosa patiënten die biologicals gebruiken. Aanleiding daarvoor was de discussie over kosteneffectiviteit en doelmatigheid van infliximab (Remicade®) onder colitis ulcerosa patiënten in het kader van de herbeoordeling infliximab. Het college van Zorgverzekeraars heeft het advies gegeven om het geneesmiddel infliximab niet te handhaven op de 'Beleidsregel dure geneesmiddelen', omdat zij onvoldoende gegevens voor handen had over de doelmatigheid en effectiviteit van dit geneesmiddel. Uit het onderzoek dat de CCUVN heeft uitgevoerd onder haar achterban blijkt dat infliximab niet zomaar wordt ingezet, maar dat het wordt voorgeschreven aan ernstig zieke patiënten, met een slechte kwaliteit van leven. Zoals het ook in 'de richtlijn behandeling IBD' is beschreven. Door gebruik van infliximab is de kwaliteit van leven van deze mensen op alle gemeten aspecten aanzienlijk verbeterd.

Samenvatting onderzoek 2011

Er zijn 4500 online vragenlijsten uitgezet. In totaal hebben 1218 mensen deze vragenlijst ingevuld. 871 mensen hadden colitis ulcerosa en waren om die reden geschikt voor deelname aan dit onderzoek.

Een kwart van de respondenten gebruikt infliximab (Remicade®). 64% gebruikt infliximab (Remicade®) **langer** dan een half jaar. De helft van deze mensen heeft geen last van bijwerkingen.

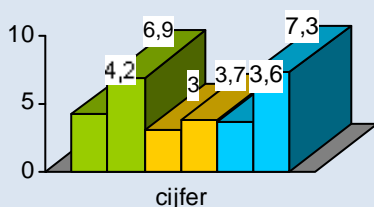
Algemeen welbevinden



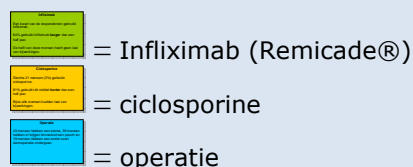
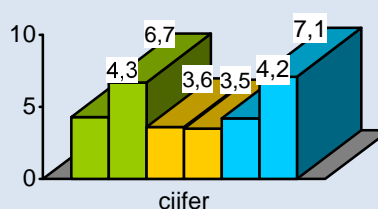
Energieniveau



Deelname sociale activiteiten



Deelname werk/school



Eind september 2012 zijn de gesprekken tussen CVZ, MSD, MDL-artsen en CCUVN nog steeds niet uitgekristalliseerd. Reden genoeg om een jaar na het eerste onderzoek te onderzoeken of er belangrijke wijzigingen hebben voorgedaan. Dit jaar zal het onderzoek niet alleen infliximab herbergen, maar zal ook adalimumab (Humira®) worden meegenomen.

Doel onderzoek 2012

Sinds 2012 worden adalimumab en infliximab niet meer betaald uit het GVS systeem, maar worden ze betaald uit het ziekenhuisbudget. De CCUVN is benieuwd naar de gevolgen voor de patiënt in het kader van deze overheveling.

Doelstellingen:

1. Wat is de kwaliteit van leven van patiënten met cu of mc voor en tijdens het gebruik van biologicals.
2. Zijn er merkbare gevolgen voor de patiënt (cu en mc) inzake de overheveling budget dure geneesmiddelen.

Aanpak

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van een online vragenlijst. Er is voor deze kwantitatieve methode gekozen omdat de CCUVN over veel e-mailadressen van haar leden beschikt. Deze mensen ontvangen maandelijks de CCUVN leden nieuwsbrief. In de nieuwsbrief van de maand oktober en november is een oproep geplaatst waarin de leden werden uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen. Door een klik op de link in de nieuwsbrief konden de deelnemers direct de vragenlijst invullen. Daarnaast is het onderzoek uitgezet onder het CCUVN onderzoekspanel op 1 november 2012 en via de sociale media kanalen van de patiëntenvereniging.

Digitaal onderzoek heeft als voordeel dat deelnemers zelf kunnen bepalen wanneer ze aan het onderzoek willen deelnemen. Bovendien is digitaal onderzoek laagdrempelig, waardoor de respons vaak hoger is.

De afname van het onderzoek heeft plaatsgevonden van 1 november 2012 tot en met 9 december 2012.

Hieronder ziet u een weergave van het onderzoeksproces

Stap 1 Ontwikkeling

De CCUVN heeft de vragenlijst ontwikkeld, geredigeerd en gebruiksklaar gemaakt. Aan de farmacie (Abbott en MSD) is om input voor de vragenlijst gevraagd. Twee MDL-artsen zijn gevraagd deze vragenlijst zorgvuldig te testen, één arts heeft hierop respons gegeven. Naar aanleiding hiervan zijn er nog aanpassingen gedaan. De vragenlijst is in de digitale onderzoekstool Spidox geprogrammeerd en gereedgemaakt voor afname.

Stap 2 Dataverzameling

De data zijn verzameld door online onderzoek. Op 1 november is de link van de vragenlijst verstuurd naar het onderzoekspanel van de CCUVN. Dit zijn 456 personen. Het voordeel van een mailing naar het onderzoekspanel is dat er bijgehouden wordt wie er wel dan wel niet de vragenlijst heeft ingevuld. Dit vergemakkelijkt het sturen van een eventuele herinnering.

Naast het onderzoekspanel zijn er deelnemers uitgenodigd via de CCUVN nieuwsbrief. Die deelnemer kreeg in zijn mailbox (1 november en 29 november 2012) de CCUVN nieuwsbrief, waarin hij werd uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Het is via

deze manier niet duidelijk wie wel of niet de vragenlijst heeft ingevuld. Op de website van de CCUVN is een link geplaatst. Ook via sociale media is het onderzoek uitgezet.

Stap 3 Analyse en rapportage

Op 9 december 2012 is het onderzoek gesloten en zijn de gegevens geëxporteerd naar Excel. De analyse heeft in Excel plaatsgevonden en is vertaald in dit rapport.

Respons

De nieuwsbrief met daarin de oproep om deel te nemen aan dit onderzoek is naar ruim 5000 e-mailadressen gestuurd en naar 456 panelleden (n.b. de panelleden ontvangen ook de nieuwsbrief). Het aantal teruggestuurde vragenlijsten betrof op 9 december 2012 501. Dit betekent een respons van 10%. Hierbij moet worden opgemerkt dat slechts een klein gedeelte van deze 5000 mensen een biologicals gebruiken. 395 respondenten gebruiken biologicals. De overige 106 zijn naar het einde van de vragenlijst geleid (netto respons 8%). Van de 456 panelleden hebben 273 de vragenlijst ingevuld. Dit is een netto respons van 60%!

Hieronder staan de responskenmerken:

Tabel 1 - responskenmerken

Geslacht	%	n	Behandeling academisch ziekenhuis	%	n
Man	30	117	Ja	29	116
Vrouw	70	276	Nee	71	277
Leeftijd	%	n	Diagnose crohn/cu	%	n
Jonger dan 18	3	13	Minder dan 1 jaar	6	24
18-24	7	29	Tussen 1 en 3 jaar	19	75
25-34	26	104	Tussen de 3 en 5 jaar	16	64
35-44	24	96	Tussen de 5 en 10 jaar	23	90
45-54	22	87	Tussen de 10 en 15 jaar	12	46
55-64	12	49	Tussen de 15 en 20 jaar	7	28
65-74	4	15	Meer dan 20 jaar	17	67
75 of ouder	0	1			
Situatie	%	n			
Crohn	69	271			
Colitis ulcerosa	29	113			
Anders	2	9			

Representativiteit

Om te bepalen of de onderzoeksresultaten van het onderzoek kunnen worden verbreed naar de totale doelgroep van het onderzoek, wordt bekeken of aan de onderstaande criteria is voldaan.

- De respons in aantallen is voldoende groot;
- De respons in procenten is voldoende hoog;
- De opbouw van de steekproef komt overeen met de opbouw van de totale populatie.

De respons van 501 is in absolute zin voldoende groot om uitspraken te kunnen doen voor de totale populatie. Voor de steekproef geldt dat de kans op steekproeffouten klein is vanwege een voldoende groot responsaantal. De foutmarge bij een 95% betrouwbaarheidsinterval is maximaal 5%. Met andere woorden: de resultaten van de steekproef wijken maximaal 5% af van de daadwerkelijke scores in de populatie.

Het responspercentage is 8%. Dit is een normale respons. Als we in acht nemen dat een beperkt aantal mensen in de steekproef biologicals nemen is dit een hoog percentage. De respons kunnen we voor dit onderzoek als voldoende benoemen.

In totaal hebben naar schatting 55.000 mensen een chronische darmontsteking, zoals Crohn of colitis ulcerosa. Hoeveel daarvan biologicals gebruiken is niet bekend. Het is moeilijk na te gaan of de steekproef overeenkomt met deze populatie. Hiervan is de verdeling niet bekend. De verwachting is echter dat deze steekproef representatief is voor de totale populatie.

Bij de responskenmerken valt op er een oververtegenwoordiging van vrouwen is. Dit is iets dat in de meeste vragenlijsten terug komt. Vrouwen zijn eerder geneigd om een vragenlijst in te vullen dan mannen. Ook zijn er meer vrouwen lid van de CCUVN. Er zijn in dit onderzoek echter geen verschillen gevonden in de onderzoeksresultaten tussen mannen en vrouwen. Dit betekent dat we aan de hand van de resultaten uitspraken kunnen doen voor de totale populatie. Ten slotte zien we ook een oververtegenwoordiging van mensen met de ziekte van Crohn ten opzichte van mensen met colitis ulcerosa. Wellicht doordat de registratie van adalimumab voor CU patiënten pas in april 2012 is goedgekeurd voor de behandeling van colitis ulcerosa patiënten.

Om de leesbaarheid van dit rapport te vergroten worden alleen de belangrijkste resultaten besproken en/of samengevat.

2. Resultaten

In het navolgende hoofdstuk wordt ingegaan op de onderwerpen: medicatie en het gebruik van beide middelen.

Medicatie

Een groot deel van de respondenten gebruikt naast de biological andere medicijnen (85%), vaak een combinatie van meerdere medicijnen. De medicijnen die het meest genoemd worden zijn aziathioprine (54%), mesalazine (38%), gevolgd door prednisolon (25%) en prednison (22%).

Tabel 2 – Medicatiegebruik naast biologicals

Medicijnen	n	%
Mesalazine (Asacol®, Mezavant®, Pentasa®, Salofalk®, Mesalazine)	130	38%
Olsalazine (Dipentum®)	2	1%
Sulfasalazine (Salazopyrine®, Sulfasalazine)	24	7%
Beclometason (beclometason)	18	5%
Betametason (Betnesol®, Celestone®)	5	1%
Budesonide (budesonide, Entocort®)	65	19%
Hydrocortison (hydrocortison)	27	8%
Methylprednisolon (Depo-Medrol®, Solu-Medrol®)	0	0%
Prednisolon (prednisolon)	85	25%
Prednison (prednison)	75	22%
Beclometason/ mesalazine (beclometason/ mesalazine)	16	5%
Azathioprine (Azathioprine, Imuran®)	182	54%
Ciclosporine (Neoral®, Sandimmune®)	4	1%
6-mercaptopurine (Puri-Nethol®)	44	13%
Methotrexate (Emthexate®, Metoject®, Ledertrexate, Methotrexate)	37	11%
Tioguanine (Lanvis ®)	17	5%
Aantal keer beantwoord:	338	100%

Een grote meerderheid van de respondenten (60%) krijgt van de arts als optie infliximab voorgelegd, 20% krijgt de keus tussen infliximab en adalimumab. Voor een deel is dit te verklaren doordat adalimumab kortere tijd op de markt is en pas in 2012 voor colitis ulcerosa geregistreerd is. Toch valt op dat ook respondenten met een diagnose minder dan 3 jaar eerder infliximab krijgen dan adalimumab (66% vs. 9%). Dit kan te maken hebben met de ervaring die de arts heeft met de biological. Er is geen verschil op te merken tussen mensen met Crohn of colitis ulcerosa en het voorschrijfgedrag van de arts. Beide groepen patiënten krijgen relatief veel vaker infliximab voorgeschreven.

Gebruik adalimumab

Ruim een derde van de respondenten (150 respondenten) gebruikt adalimumab of heeft dit gebruikt. De meeste respondenten (83) gebruikt 1x per twee weken adalimumab, 23 van hen gebruikt dit 1x per week en 42 mensen zijn gestopt met adalimumab. Het is moeilijk te zeggen hoe lang de respondenten adalimumab gebruiken. Van de mensen die gestopt zijn, doen 32 respondenten dit binnen een jaar.

Van de mensen die momenteel adalimumab gebruiken is de duur van het gebruik wisselend. Sommige van hen zijn nog maar net begonnen met adalimumab en anderen gebruiken dit medicijn al meer dan twee jaar. Tabel 3 laat dit zien.

Tabel 3 – Duur gebruik Adalimumab door respondenten die momenteel Adalimumab gebruiken.

	Aantal respondenten (n)
Minder dan 1 jaar	34
Tussen 1 – 2 jaar	27
Tussen 2 – 3 jaar	24
Meer dan 3 jaar	23

Effectiviteit adalimumab

Ruim de helft van de respondenten geeft aan dat de ontstekingen zijn verminderd en een kleine minderheid meldt dat de kwaliteit van leven is verbeterd (zie tabel 4).

Voor 7% van de respondenten was de behandeling met adalimumab niet effectief en 3% geeft aan dat de ziekte verergerd is. Elf respondenten zijn daardoor overgestapt op infliximab en vijf op een ander geneesmiddel. Tien mensen hebben alsnog een operatie ondergaan. Deze tien respondenten hebben allen de ziekte van Crohn.

Tabel 4 – Is of was het gebruik van adalimumab effectief?

Antwoord	n	%
ja, het was effectief, de ontstekingen zijn verminderd	86	57%
Ja, mijn kwaliteit van leven is verbeterd	68	45%
Ja, voor een korte periode (minder dan 3 maanden)	8	5%
Nee, ik heb teveel last van bijwerkingen gekregen	22	15%
Nee, ik moest alsnog een operatie ondergaan	10	7%
Nee, het was niet effectief	10	7%
Nee, mijn ziekte is verergerd	5	3%
Anders,	23	15%

Bijwerkingen

Maar liefst 78% van de respondenten geeft aan dat zij last hebben van bijwerkingen. 15% van de respondenten die adalimumab gebruiken is daardoor gestopt met het toedienen van adalimumab.

“Ontstekingen zijn wel verminderd, maar nog niet onder controle. Bijwerkingen zoals spier- en gewrichtsklachten zijn verergerd.”

“het was effectief voor de ontstekingen, maar door de bijwerkingen moest ik stoppen.”

Als bijwerkingen wordt het meest frequent genoemd de reacties op de injectieplaats (49 keer), pijn in spieren, gewrichtsbanden, pezen en botten (46 keer) en infecties van de ademhalingswegen (37 keer).

Kwaliteit van leven

Aan de adalimumab gebruikers is op een aantal aspecten gevraagd naar de kwaliteit van leven vòòr het gebruik van adalimumab en tijdens het gebruik van adalimumab.

Tabel 5 laat zien dat de respondenten de kwaliteit van leven vòòr het gebruik van adalimumab laag beoordelen. Tijdens het gebruik van adalimumab wordt de kwaliteit van leven voor de meeste respondenten beter beoordeeld. De kwaliteit van leven wordt dan op alle aspecten gemiddeld als voldoende beschouwd.

Tabel 5 – Gemiddelde cijfers voor diverse aspecten voor en tijdens het gebruik van adalimumab (tussen haakjes de gemiddelden van de respondenten die momenteel adalimumab gebruiken. De respondenten die gestopt zijn, zijn hier buiten beschouwing gelaten). N = respectievelijk 150 en 107.

	Voor gebruik adalimumab	Tijdens gebruik adalimumab
<i>Algemeen welbevinden</i>	4,2 (4,2)	6,3 (7,3)
<i>Werk/school</i>	4,0 (4,2)	6,1 (6,9)
<i>Sociale activiteiten</i>	5,0 (4,3)	6,6 (7,0)
<i>Huishoudelijke activiteiten</i>	5,0 (4,4)	6,6 (6,8)
<i>Sport activiteiten</i>	4,3 (3,7)	5,7 (6,1)
<i>Energieniveau</i>	4,4 (3,7)	6,0 (6,3)

"Eigenlijk alleen maar positief, duidelijke verbetering t.o.v. daarvoor. Nog niet naar wat ik zou willen maar misschien is dat ook niet helemaal realistisch."

"Adalimumab heeft er voor gezorgd dat ik weer kan deelnemen aan het dagelijks en sociale leven, zoals naar school gaan en stappen met vrienden. Alleen de dag na het spuiten ben ik erg vermoeid, maar dat heb ik er graag voor over."

Het is interessant te kijken hoe deze gemiddelden eruit zien voor alleen die mensen die aan geven dat zij momenteel adalimumab gebruiken. De respondenten die gestopt zijn, worden dan niet meegeteld. Het effect van adalimumab op de kwaliteit van leven voor deze groep staat tussen haakjes vermeld. Het is niet verbazingwekkend dat het effect bij deze groep nog groter is. Het geeft aan dat het gebruik van adalimumab voor een groot deel van de gebruikers erg effectief is en doelmatig wordt ingezet.

Aflevering en gebruik adalimumab

60% van de respondenten die adalimumab gebruiken, halen zelf hun medicijn op bij de ziekenhuis apotheek. Bij de overige respondenten wordt het medicijn thuis afgeleverd. Meestal door de Zorgapotheek(26%), gevolgd door het ziekenhuis (16%). Er worden niet veel problemen ondervonden bij de levering of het afhalen van de medicijnen. Sommige respondenten melden dat er niet altijd voldoende voorraad aanwezig is. Rondom de vergoeding van adalimumab zijn vrijwel geen problemen. Slechts twee mensen geven aan dat zij een deel eigen risico betalen.

Ten slotte prikt het gros (82%) altijd op de zelfde dag, zoals de bijsluiter aangeeft. 16% doet dit regelmatig en 2% soms.

Gebruik infliximab

74% van de respondenten heeft de afgelopen vijf jaar infliximab gebruikt. Dit zijn 292 personen. 183 van hen heeft de ziekte van Crohn en 101 heeft colitis ulcerosa. De meeste respondenten (118 van hen) gebruiken eens in de acht weken infliximab, 35 van hen eens in de zes weken en 36 anders. 103 respondenten zijn gestopt met infliximab (35%). Net als voor adalimumab is het ook voor infliximab gebruikers moeilijk te zeggen hoe lang de respondenten infliximab gebruiken. Van de 103 mensen die gestopt zijn, doen 64 mensen dit binnen een jaar. Van de mensen die momenteel infliximab gebruiken is de duur van het gebruik divers. Sommige van hen gebruiken infliximab al meer dan 3 jaar en anderen nog maar net (117 respondenten, 40%). Het is echter nog niet te voorspellen hoe lang zij infliximab gaan gebruiken.

Tabel 6 – Duur gebruik infliximab door respondenten die momenteel infliximab gebruiken.

	Aantal respondenten (n)
<i>Minder dan 1 jaar</i>	117
<i>Tussen 1 – 2 jaar</i>	68
<i>Tussen 2 – 3 jaar</i>	35
<i>Meer dan 3 jaar</i>	71

Effectiviteit Infliximab

Maar liefst 65% van de respondenten geeft aan dat de ontstekingen zijn vermindert en een kleine meerderheid (52%) geeft aan dat de kwaliteit van leven is verbeterd.

Voor 6% van de respondenten was de behandeling met infliximab niet effectief en 2% geeft aan dat de ziekte verergerd is. Negenentwintig respondenten zijn daardoor overgestapt op adalimumab en acht op een ander geneesmiddel. Tweeëntwintig mensen hebben alsnog een operatie ondergaan.

Tabel 7 – Is of was het gebruik van Infliximab effectief?

Antwoord	n	%
ja, het was effectief, de ontstekingen zijn vermindert	186	64%
Ja, mijn kwaliteit van leven is verbeterd	152	52%
Ja, voor een korte periode (minder dan 3 maanden)	20	7%
Nee, ik heb teveel last van bijwerkingen gekregen	38	13%
Nee, ik moest alsnog een operatie ondergaan	18	6%
Nee, het was niet effectief	17	6%
Nee, mijn ziekte is verergerd	5	2%
Anders	34	12%

Bijwerkingen

Iets meer dan de helft van de respondenten (58%) geeft aan dat zij in meer of mindere mate last hebben van bijwerkingen. 56 mensen zijn vanwege de bijwerkingen gestopt met infliximab.

De meest voorkomende bijwerkingen die genoemd worden zijn: immuunsysteemstoornis (69x) allergische reactie (56x) en longklachten.

Kwaliteit van leven

Ook aan de infliximab gebruikers is gevraagd naar de kwaliteit van leven vòòr en tijdens het gebruik van infliximab. De gemiddelde cijfers per aspect staan in tabel 8

Tabel 8 – Gemiddelde cijfers voor diverse aspecten voor en tijdens het gebruik van infliximab in 2012 (tussen haakjes de gemiddelden van de respondenten die momenteel infliximab gebruiken. De respondenten die gestopt zijn, zijn hier buiten beschouwing gelaten). N = respectievelijk 292 en 188.

	Voor gebruik Infliximab	Tijdens gebruik Infliximab
<i>Algemeen welbevinden</i>	4,1 (3,9)	6,8 (7,5)
<i>Werk/school</i>	4,4 (4,2)	6,4 (7,2)
<i>Sociale activiteiten</i>	4,4 (4,2)	6,6 (7,4)
<i>Huishoudelijke activiteiten</i>	4,4 (4,3)	6,4 (7,2)
<i>Sport activiteiten</i>	3,8 (3,5)	5,9 (6,5)
<i>Energieniveau</i>	3,9 (3,6)	6,3 (6,6)

De bovenstaande tabel laat zien dat de respondenten de kwaliteit van leven vòòr het gebruik van infliximab laag beoordelen. Tijdens het gebruik van infliximab wordt de kwaliteit van leven voor de meeste respondenten beter beoordeeld. De kwaliteit van leven wordt dan op alle aspecten gemiddeld als voldoende beschouwd. Als we enkel kijken naar de respondenten die op dit moment infliximab gebruiken is dit effect nog veel groter.

Ook in het onderzoek dat vorig jaar heeft plaatsgevonden naar de kwaliteit van leven onder infliximab gebruikers zagen we dit positieve effect. Dit effect leek in het vorige onderzoek zelfs nog groter. Dit kan liggen in het gegeven dat in 2011 alleen mensen met colitis ulcerosa mee hebben gedaan aan het onderzoek, en dit jaar ook patiënten met de ziekte van Crohn. Als we deze twee ziekten tegen elkaar afzetten krijgen we de volgende tabellen.

Tabel 9 – Gemiddelde beoordeling kwaliteit van leven onder crohn patiënten en patiënten met colitis ulcerosa

	Colitis ulcerosa	Colitis ulcerosa	Ziekte van Crohn	Ziekte van Crohn
	voor gebruik Infliximab	tijdens gebruik Infliximab	voor gebruik Infliximab	Tijdens gebruik Infliximab
<i>Algemeen welbevinden</i>	3,6	7,0	3,9	6,8
<i>Werk/school</i>	4,1	6,7	4,1	6,4
<i>Sociale activiteiten</i>	3,8	6,4	4,1	6,6
<i>Huishoudelijke activiteiten</i>	4,0	6,6	4,1	6,4
<i>Sport activiteiten</i>	3,4	5,7	3,5	5,5
<i>Energieniveau</i>	3,6	6,2	3,6	6,1

De bovenstaande tabel laat zien dat het effect bij mensen met colitis ulcerosa iets groter lijkt dan bij mensen met de ziekte van Crohn. Ook beoordelen de mensen met colitis ulcerosa hun situatie voor het gebruik van infliximab over het algemeen iets slechter dan mensen die lijden aan de ziekte van Crohn.

“Remicade heeft de kwaliteit van mijn leven aanzienlijk verbeterd. Ik heb geen opvlammingen meer van mijn ziekte, wat ik voorheen vaak had. Ik heb veel meer energie gekregen. Remicade zorgt ervoor dat ik mijn ziekte vergeet. Voordeel is ook dat ik met m'n andere medicijnen kan minderen.”

Vergoeding infliximab

Ten slotte is gevraagd of men problemen ervaart met de vergoeding rondom infliximab. 91% geeft aan dit niet te hebben. Vier mensen geven aan dat zij een eigen bijdrage betalen en acht mensen dat zij een deel van het eigen risico moeten betalen. Het blijkt erg onduidelijk te zijn of patiënten in dit geval nu wel of niet het eigen risico moeten betalen. Bij navraag bij diverse instanties blijkt dat patiënten in dit geval wel een eigen risico moeten betalen, maar dit meestal al 'opgebruikt' hebben in verband met andere zorgkosten.

Algemene vragen

Op de vraag of en zo ja bij wie men problemen met de kosten of levering van dure geneesmiddelen zou melden, zegt 94% dit zeker melden, 5 % weet dit nog niet en 1% zal geen melding maken. Als eerste zullen deze respondenten melding maken bij hun arts (79%), gevolgd door de zorgverzekeraar (64%) en de CCUVN (55%). Ondanks het gegeven dat ruim 5000 mensen bij www.monitorgeneesmiddelen.nl melding hebben gemaakt, zijn slechts 12% van de respondenten op de hoogte van dit meldpunt.

3. Conclusies

Dit onderzoek is vooral toegespitst op de werking en het effect van het middel infliximab en adalimumab op de kwaliteit van leven van IBD patiënten.

Infliximab wordt vaker voorgeschreven door de arts dan adalimumab. Hierbij is geen verschil tussen colitis- of crohnpatiënten. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de arts meer en goede ervaring heeft met infliximab. Infliximab is ook langer op de markt dan adalimumab. Als we de twee biologicals vergelijken kunnen we concluderen dat zowel adalimumab als infliximab een flinke verbetering in de kwaliteit van leven geven op alle gevraagde aspecten. Bij infliximab lijkt deze verbetering iets sterker. Adalimumab lijkt echter meer verbetering onder jongeren teweeg te brengen. (zie tabel 10)

Tabel 10: – Gemiddelde beoordeling kwaliteit van leven onder IBD patiënten in de leeftijd tot en met 24 jaar.

	voor gebruik adalimumab	tijdens gebruik adalimumab	voor gebruik infliximab	Tijdens gebruik infliximab
<i>Algemeen welbevinden</i>	3,8	6,6	4,0	6,5
<i>Werk/school</i>	3,8	6,6	4,5	6,2
<i>Sociale activiteiten</i>	4,0	6,5	4,6	6,2
<i>Huishoudelijke activiteiten</i>	4,0	6,6	4,4	5,4
<i>Sport activiteiten</i>	3,6	6,2	3,9	5,4
<i>Energieniveau</i>	3,5	5,9	4,1	6,4

Veel respondenten hebben last van bijwerkingen. Dit geldt voor infliximab (58%) als adalimumab (78%). Bij een deel van de respondenten zijn de bijwerkingen zo hevig, dat gestopt wordt met het toedienen van het medicijn. Ook gebruikt 85% van de respondenten naast een biological ook nog een ander medicijn, zoals een aziathioprine of mesalazine.

Concluderend kunnen we zeggen dat, ondanks de bijwerkingen, zowel infliximab als adalimumab voor een groot deel van de patiënten zeer effectief kan zijn en het voor een groot deel van deze respondenten een uitweg biedt om volwaardig mee te kunnen doen in de maatschappij. Van de mensen die stoppen, stopt een meerderheid binnen een jaar. Het verdient aanbeveling om nader te onderzoeken hoe lang men gemiddeld het medicijn 'probeert' alvorens te bepalen of het medicijn voldoende werkzaam is. Hoe meer zicht hierop en hoe eerder de conclusie getrokken kan worden dat een medicijn wel of niet werkt, hoe doelmatiger en effectiever het medicijn kan worden ingezet.

Ten slotte kunnen we melden dat de overheveling van het budget dure geneesmiddelen tot nu toe geen merkbare gevolgen heeft voor de patiënt. We adviseren om dit het komende jaar wel te blijven monitoren (via www.monitorgeneesmiddelen.nl) om snel te kunnen ingrijpen indien er toch problemen ontstaan.