

# Patiënt van de rekening

*de basisverzekering  
voor huid- en haarpatiënten*

## Inhoudsopgave

|                                                     |            |
|-----------------------------------------------------|------------|
| <b>Samenvatting</b>                                 | <b>01</b>  |
| <b>1 Inleiding</b>                                  | <b>04</b>  |
| 1.1 PATIËNT VAN DE REKENING                         | 04         |
| 1.2 DE PATIËNT BETAALT DE REKENING                  | 06         |
| 1.3 PLEIDOOI VOOR GEPASTE ZORG ZOALS DIE BEDOELD IS | 06         |
| <b>2 Profiel huid- en haarpatiënten</b>             | <b>09</b>  |
| 2.1 HUID- EN HAARAANDOENINGEN                       | 09         |
| 2.2 KOSTEN HUID- EN HAARAANDOENINGEN                | 011        |
| 2.3 WWW = WAT WIJ WILLEN                            | 012        |
| <b>3 Het zorgverzekeringsstelsel</b>                | <b>014</b> |
| 3.1 RUIMTE VOOR MAATWERK                            | 014        |
| 3.2 VERZEKERD PAKKET                                | 015        |
| 3.3 RISICOVEREVENING VERZEKERAARS                   | 018        |
| 3.4 FINANCIERING                                    | 019        |
| <b>4 De rol van de zorgverzekeraar</b>              | <b>021</b> |
| 4.1 ZORGPLICHT                                      | 021        |
| 4.2 ZORGINKOOP                                      | 023        |
| 4.3 VERGOEDINGEN                                    | 025        |
| 4.4 COMMUNICATIE                                    | 027        |
| <b>5 Tot slot</b>                                   | <b>028</b> |

## Colofon

Patiënt van de rekening – De basisverzekering voor huid- en haarpatiënten

Partners: LVVP, LPVN, HPV, NL Net, St. LS, CPLD, VMCE, Debra, AV, NvWSWs en HPN

Auteur: Peter van den Broek, Utrecht – 01 december 2015

Opmaak: Bergmansdesign.nl

# Samenvatting

## Chronische huid- en haarpatiënten zijn 'patiënt van de rekening' als het gaat om de basisverzekering:

- De verplichte zorgverzekering dekt voor hen niet alle noodzakelijke zorg;
- Het basispakket biedt geen gelijke vergoedingen, ongeacht bij welke zorgverzekeraar je bent verzekerd;
- Zorgverzekeraars richten zich niet op een samenhangend verzekeringspakket dat bijdraagt aan integrale (keten)zorg en kwaliteit van leven voor chronisch huid- en haarpatiënten.

Meer dan 2 miljoen Nederlanders heeft naar schatting langdurig of levenslang een huid- of haaraandoening. De helft daarvan, ruim 1 miljoen mensen, is chronisch huid- of haarpatiënt. De ziektelast van huid- en haaraandoeningen is aanzienlijk.

Voor de chronisch huid- en haarpatiënt bepaalt niet alleen de ziekteduur (chroniciteit) de ziektelast. Ook de samenhang van huidaandoeningen met andere ziekten (comorbiditeit) en de psychosociale gevolgen (kwaliteit van leven) hebben een grote invloed. Daarbij komen nog de financiële consequenties.

Jaarlijks wordt bijna € 1 miljard aan huidziekten uitgegeven (exclusief huidkanker, RIVM cijfers 2011). Dit is weliswaar 'slechts' zo'n 1,1% van de totale zorgkosten, maar met 5,2% stijging per jaar wel nr. 6 van de aandoeningen waarvan de kosten het snelst groeien.

## Huidpatiënten Nederland pleit voor gepaste zorg zoals die bedoeld is

Voor Huidpatiënten Nederland is deze situatie onhoudbaar en onnodig. Onhoudbaar omdat deze geen recht doet aan de wezenlijke behoeften van de chronisch huid- en haarpatiënt en afbreuk doet aan diens kwaliteit van leven. Onnodig omdat de zorgverzekering in de kern alle ingrediënten bevat om wel tot gepaste zorg te komen.

## De 6 O's waar chronisch huid- en haarpatiënten tegenaan lopen:

### 1 ONWETENDHEID OVER DE CHRONISCH HUID- EN HAARPATIËNT

De onwetendheid leidt bij zorgverzekeraars tot een verkeerde inschatting van de problematiek waar patiënten met een chronische huid- of haaraandoening mee te maken hebben.

### 2 ONTERECHT STRENGE UITLEG VAN REGELS

Huidpatiënten Nederland ondersteunt het realiseren van een basispakket van doelmatige en noodzakelijke zorg dat leidt tot een gepast gebruik. Het te gebruiken afwegingskader wordt eenzijdig en ongedifferentieerd toegepast. Het houdt geen rekening met het specifieke profiel van de chronische huid- en haarpatiënten.

### **3 ONVOLKOMENHEDEN SYSTEEM**

Het huidige zorgverzekeringsstelsel prikkelt zorgverzekeraars onvoldoende om niet alleen op prijs maar ook op kwaliteit in te kopen. Zij spelen vrijwel niet in op de specifieke behoeften van huid- en haarpatiënten. Gekozen wordt voor generieke maatregelen waarbij volstaan kan worden met een uniforme uitvoering.

### **4 ONVOLDOENDE INTEGRALE ORGANISATIE**

Zorgverzekeraars zijn vrijwel niet bezig met vroegsignalering, preventie, substitutie of het tot stand brengen van sluitende ketens van zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten. In plaats van een naar aandoeningen gedifferentieerd inkoop- en vergoedingsbeleid met samenhangende zorgpaden-/arrangementen, gaan zij uit van afzonderlijke verstrekkingen en vergoedingen.

### **5 ONOVERZICHTELIJKHEID EN ONDOORZICHTIGHEID VERGOEDINGEN**

Voor het basispakket is in globale termen geformuleerd uit welke noodzakelijke zorg dit is samengesteld. Het is vrijwel onmogelijk voor patiënten om een goed en duidelijk overzicht te krijgen van de voor hen relevante vergoedingen en zien zij door de bomen het bos niet meer.

### **6 ONBENUTTE MOGELIJKHEDEN**

Huidpatiënten Nederland is van mening dat de huidige zorgverzekering genoeg mogelijkheden kan bieden om wel tot gepaste zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten te komen. Maar dan moeten deze wel benut worden. Een uitvoering van de zorgverzekering naar de geest en de letter van de wet draag in belangrijke mate bij aan een goede passende zorg voor de chronisch huid- en haarpatiënt.

## **WWW = Wat Wij Willen**

**Voor chronisch huid- en haarpatiënten is het belangrijk dat de (uitvoering van de) zorgverzekering differentieert naar hun specifiek profiel en de focus legt op:**

#### **▪ Mensen in plaats van systemen**

Huidpatiënten Nederland is van mening dat niet systemen en de uitvoerbaarheid centraal moeten staan, maar mensen ofwel de chronisch huid- en haarpatiënt. Verder moet meer oog zijn voor het effect van huid- en haarziekten op maatschappelijke participatie. De huidige werkwijze belemmert dat en kost de maatschappij veel geld.

#### **▪ (H)erkenning van de chronisch huid- en haarpatiënt**

Over veel chronische huid- en haaraandoeningen is nog te weinig bekend. Mede daardoor worden deze aandoeningen laat herkend en voelen veel chronisch huid- en haarpatiënten zich miskend. Huidpatiënten Nederland pleit voor investeren in:

- o Kennis voor het vroegtijdig diagnosticeren
- o Meer onderzoek naar oorzaken en oplossingen
- o Psychologische ondersteuning en zorg
- o Financiële erkenning door een tegemoetkoming in de kosten

### ▪ **Samenhang en samenwerking**

De chronisch huid- en haarpatiënten zijn in alle fasen van het proces van signalering-diagnose-zorg-nazorg gebaat bij samenhang en samenwerking.

In de dermatologische keten tussen huidtherapeut, huisarts, dermatologisch verpleegkundige en dermatoloog. En tussen de dermatologische hulpverleners en andere betrokken (para)medici: tandarts, fysiotherapeut, gynaecoloog, immunoloog etc.

Het veronderstelt een financiering die substitutie en preventie stimuleert, waarbij het ook mogelijk moet zijn zelfmanagement te honoreren. Zeker als dit een groter beroep op duurdere zorg voorkomt.

## **Uitgangspunten invulling zorgplicht zorgverzekeraars**

**Huidpatiënten Nederland komt tot de volgende uitgangspunten voor het invullen van de zorgplicht van zorgverzekeraars voor chronisch huid- en haarpatiënten bij:**

### ▪ **De zorginkoop**

- o Visie-ontwikkeling met betrokkenheid van huid- en haarpatiënten
- o Zorg-op-maat door selectief contracteren op prijs én kwaliteit
- o Faciliteren samenwerking in netwerken en expertisecentra door integrale benadering
- o Hanteren gezamenlijk met patiëntenorganisaties ontwikkeld kwaliteitskeurmerk dermatologische zorg.

### ▪ **Het vergoedingsbeleid**

- o Stimuleren zelfzorg en preventie door vergoeden
  - E-learning huid- en haarpatiënten
  - Lidmaatschap patiëntenverenigingen
- o Waarborgen beschikbaarheid van UV-B lichttherapie thuis vanuit (alle) ziekenhuizen
- o Eenduidige invulling verstrekking verbandmiddelen  
Voor zover de basisverzekering dit niet mogelijk maakt, bieden zorgverzekeraars hier vanuit goed toegankelijke en betaalbare aanvullende verzekeringen mogelijkheden.

### ▪ **De communicatie: voor verzekerden is tijdig, helder en concreet inzichtelijk welke vergoedingen de zorgverzekeraar biedt.**

# 1 Inleiding

In het project **Sterker op 3 Fronten** werkt Huidpatiënten Nederland met de lidorganisaties aan een transparante en eenduidige zorgverzekering voor chronisch huid- en haarpatiënten. Deelonderwerpen zijn de basisverzekering, aanvullende verzekeringen en ziekenhuisverplaatste zorg. Deze rapportage geeft bevindingen en aanbevelingen over de basisverzekering.

## 1.1 Patiënt van de rekening

Je bent 'kind van de rekening' als je (het gelag) moet betalen, alleen de nadelen van iets ondervindt of het moet ontgelden. Chronische huid- en haarpatiënten zijn 'patiënt van de rekening' als het gaat om de basisverzekering. Veel mensen, waaronder huid- en haarpatiënten maar ook politici, gaan er van uit dat de zorgverzekering aan een aantal uitgangspunten voldoet.

- De verplichte zorgverzekering zou alle noodzakelijke zorg moeten dekken. Dat is voor huid- en haarpatiënten niet het geval. Sterker nog, er dreigen steeds vaker cruciale vergoedingen te worden geschrapt.

### **Voorbeeld: Antibacteriële verbandmiddelen**

*Zorginstituut Nederland komt in het rapport 'Antibacteriële verbandkleding bij constitutioneel eczeem' (Brief d.d. 29 september 2015, Kenmerk: ref. 2015113831) tot het standpunt dat voldoende en overtuigend bewijs voor de effectiviteit van deze middelen ontbreekt. Dit betekent dat deze antibacteriële verbandkleding niet (langer) ten laste van de basisverzekering kan komen. Tot overmaat van ramp dreigen zorgverzekeraars deze uitspraak aan te grijpen om vanaf 2016 geheel geen vergoedingen meer te geven voor verbandkleding bij constitutioneel eczeem.*

- Het basispakket zou gelijke vergoedingen moeten bieden, ongeacht bij welke zorgverzekeraar je verzekerd bent. Het tegendeel blijkt. In toenemende mate verschillen de vergoedingen en daarmee de zorg van de basisverzekering tussen zorgverzekeraars.

### **Voorbeeld: UV-B lichttherapie**

*UV-B lichttherapie, voorgeschreven door de dermatoloog vormt onderdeel van een medisch-specialistische behandeling. Deze therapie kan ook onder verantwoordelijkheid van de medisch-specialist thuis worden ingezet en te worden gefinancierd uit het ziekenhuisbudget. UV-B lichttherapie is in ieder geval een verzekerde prestatie bij psoriasis en vitiligo. Het Zorginstituut heeft geen uitspraak gedaan over constitutioneel eczeem en lichen planus. In de praktijk blijkt het bij de ene zorgverzekeraar en/of bij het ene ziekenhuis wel mogelijk UV-B lichttherapie in de thuissituatie te realiseren en bij de andere zorgverzekeraar of het andere ziekenhuis niet.*

Soms zijn deze verschillen voorafgaand aan het kiezen van een zorgverzekering bekend en dus een rol spelen bij die keuze. Maar vaak is deze informatie laat of geheel niet beschikbaar. Of is op dat keuzemoment helemaal nog niet bekend dat de patiënt daar een beroep op moet doen.

Zo blijkt dan pas in de spreekkamer of aan de balie dat behandelingen, hulp- of geneesmiddelen niet vergoed worden. Ook gebeurt het dat zorgverzekeraars -al dan niet gezamenlijk- besluiten tussentijds vergoedingen in het basispakket te schrappen. Dan is 'stemmen met de voeten' helemaal niet mogelijk, voor zover je dat als 'chronisch patiënt' al kunt. Chronische patiënten maken vaak gegarandeerd kosten en vormen daarmee een slecht risico, waardoor zij niet geaccepteerd worden voor een andere aanvullende verzekering.

**Voorbeeld: Bereide geneesmiddelen**

*Zorgverzekeraars hebben op 25 februari 2015 aan apothekers bericht dat zij met ingang van 1 maart 2015 een groot aantal apotheekbereidingen (meer dan honderd preparaten) niet meer vergoeden. Patiënten die deze geneesmiddelen voorgeschreven kregen, moesten vanaf die datum deze voortaan uit eigen zak betalen. Daaronder ook een groot aantal producten voor huid- en haarpatiënten. Over deze eenzijdige beslissing van zorgverzekeraars die veel te laat bekend is gemaakt, is in 2015 veel rumoer ontstaan. Na veel overleg is vanaf 1 januari 2016 een aangepaste vergoedingslijst tot stand gekomen.*

*Huidpatiënten Nederland is nog steeds van mening dat bij de vaststelling van die vergoedingen onvoldoende rekening wordt gehouden met de patiënt. En voor patiënten blijft het verschrikkelijk moeilijk bij de keuze van hun zorgverzekering informatie over concrete vergoedingen te vergelijken.*

- Zorgverzekeraars zouden streven naar een samenhangend verzekeringspakket. Zij zouden zich als kosten- en kwaliteitsbewust zorginkoper namens hun verzekerden richten op substitutie, integrale (keten)zorg en kwaliteit van leven.

Dit (b)lijkt een moeilijke opgave te zijn als het gaat om huid- en haarpatiënten. Niet één zorgverzekeraar heeft (voor zover nu bekend) een samenhangende visie op integrale zorg voor huid- en haarpatiënten en een daarop toegesneden zorginkoop- en vergoedingenbeleid. Terwijl toch jaarlijks bijna € 1 miljard aan huidziekten wordt uitgegeven.

Daar waar initiatieven voor samenwerkende disciplines rondom specifieke huid- en haaraandoeningen worden genomen, zijn zorgverzekeraars terughoudend deze te contracteren.

**Voorbeeld: Lichen planus en Vulvopoli**

*Het is gebleken dat vrouwen met Lichen planus met vulvaproblemen die op een vulvopoli door gynaecoloog en dermatoloog gezien worden, vaak snel en goed geholpen kunnen worden. Er is daarom veel vraag naar deze vorm van zorg. De vulvopoli is meestal een samenwerking tussen de afdelingen dermatologie en gynaecologie. Lang niet alle zorgverzekeraars geven een vergoeding voor onderzoek en behandeling bij een vulvopoli. Dat heeft niet alleen te maken met de vraag of zij een contract met de betreffende instelling hebben. Niet alle polissen bevatten een (volledige) vergoeding voor vulvopoli.*

## 1.2 De patiënt betaalt de rekening

**Ondertussen betaalt de huid- en haarpatiënt wel de rekening, maar staat deze uiteindelijk met lege handen. Financieel krijgt de patiënt een aantal keren de rekening:**

- de premie voor de zorgverzekering waarvan het vergoedingspakket niet toereikend is, de zorg niet goed is afgestemd op de behoeften van de patiënt, waardoor deze niet effectief en efficiënt is. Daardoor zijn de kosten hoger dan zou moeten en daarmee ook de premie;
- naast eigen risico en het meerdere boven de maximumvergoedingen betalen huid- en haarpatiënten uiteindelijk daarna(ast) nog zelf aanzienlijke kosten omdat veel niet vergoed wordt. Dat geldt zeker voor als 'zelfzorg' betitelde zaken die geen onderdeel vormen van het verzekerd pakket.

Maar emotioneel en sociaal krijgt de chronisch huid- en haarpatiënt eveneens de rekening gepresenteerd.

### ***Niet altijd levensbedreigend, wel levenslang***

*Een chronische aandoening van huid, haar of nagels heeft een grote impact op iemands kwaliteit van leven. Het is een serieuze aandoening en geen cosmetisch ongemak. Je huid en haar zijn een deel van je identiteit.*

*Veel huid- en haarpatiënten hebben een groot probleem met de zichtbaarheid van hun aandoening, ze voelen schaamte en zijn immens onzeker. Ze hebben jeuk en/of pijn, maar hebben ook vooral veel last van onbegrip, starende blikken en nare opmerkingen, elke dag opnieuw.*

*“Met een chronische aandoening die nooit meer overgaat, heb je voor jouw gevoel levenslang. Dan leer je er misschien wel mee omgaan, maar je leert er niet mee leven. Je sociale leven gaat dood, je sportleven gaat dood, normaal slapen komt niet meer voor en je liefdesleven is een probleem.*

*Het bedreigt je de hele dag, de hele week, elk jaar weer opnieuw, je hele leven, je móet er mee leren leven, maar eigenlijk kán je er niet goed mee leven! Je moet het leven, elke dag weer opnieuw, leren.”*



## 1.3 Pleidooi voor gepaste zorg zoals die bedoeld is

Voor Huidpatiënten Nederland is deze situatie onhoudbaar en onnodig. Onhoudbaar omdat deze geen recht doet aan de wezenlijke behoeften van de chronisch huid- en haarpatiënt en afbreuk doet aan diens kwaliteit van leven. Onnodig omdat de zorgverzekering in de kern alle ingrediënten bevat om wel tot gepaste zorg te komen.

### De zes O's waar chronisch huid- en haarpatiënten tegenaan lopen:

#### 7 ONWETENDHEID OVER DE CHRONISCH HUID- EN HAARPATIËNT

Er is bij veel betrokkenen binnen de zorgverzekering te weinig bekend over chronische huid- en haaraandoeningen, de weg die mensen moeten gaan door het zorg- & verzekeringslandschap en de impact die dat heeft op hun leven. De onwetendheid leidt bij zorgverzekeraars tot een verkeerde inschatting van de problematiek waar patiënten met een chronische huid- of haaraandoening mee te maken hebben. Het laat ruimte voor onjuiste beeldvorming.

#### 8 ONTERECHT STRENGE UITLEG VAN REGELS

Huidpatiënten Nederland ondersteunt het realiseren van een basispakket van doelmatige en noodzakelijke zorg dat leidt tot een gepast gebruik. HPN kan zich echter niet vinden in de wijze waarop het Zorginstituut Nederland en zorgverzekeraars daaraan momenteel invulling geven. Het te gebruiken afwegingskader wordt eenzijdig en ongedifferentieerd toegepast. Het houdt geen rekening met het specifieke profiel van de chronische huid- en haarpatiënten.

#### 9 ONVOLKOMENHEDEN SYSTEEM

Het huidige zorgverzekeringsstelsel prikkelt zorgverzekeraars onvoldoende om niet alleen op prijs maar ook op kwaliteit in te kopen. Zij spelen vrijwel niet in op de specifieke behoeften van huid- en haarpatiënten. Gekozen wordt voor generieke maatregelen waarbij volstaan kan worden met een uniforme uitvoering.

#### 10 ONVOLDOENDE INTEGRALE ORGANISATIE

Zorgverzekeraars zijn vrijwel niet bezig met vroegsignalering, preventie, substitutie of het tot stand brengen van sluitende ketens van zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten. In plaats van een naar aandoeningen gedifferentieerd inkoop- en vergoedingsbeleid met samenhangende zorgpaden-/arrangementen, gaan zij uit van afzonderlijke verstrekkingen en vergoedingen.

#### 11 ONOVERZICHTELIJKHEID EN ONDOORZICHTIGHEID VERGOEDINGEN

Voor het basispakket is in globale termen geformuleerd uit welke noodzakelijke zorg dit is samengesteld. Vervolgens wordt in een ingewikkeld proces via opeenvolgende stappen en over een groot aantal schijven van 'aanspraak' tot 'aanbod' gekomen. Tijdens dit proces worden door het Zorginstituut, zorgverzekeraars, zorginstellingen en medici allerlei keuzen gemaakt. Deels zijn die neergelegd in algemene wegingskaders, protocollen,

verzekeringsspolissen en reglementen. Daarnaast sluiten zorgverzekeraars al dan niet overeenkomsten met zorgaanbieders over de te verlenen zorg. Deels moet informatie via websites of via andere media met patiënten gecommuniceerd worden. Maar vaak is het vrijwel onmogelijk voor patiënten(verenigingen) om een goed en duidelijk overzicht te krijgen van de voor hen relevante vergoedingen en zien zij door de bomen het bos niet meer.

## 12 ONBENUTTE MOGELIJKHEDEN

Huidpatiënten Nederland is van mening dat de huidige zorgverzekering genoeg mogelijkheden kan bieden om wel tot gepaste zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten te komen. Maar dan moeten deze wel benut worden. Een uitvoering van de zorgverzekering naar de geest en de letter van de wet draag in belangrijke mate bij aan een goede passende zorg voor de chronisch huid- en haarpatiënt.

**Met deze rapportage doet Huidpatiënten Nederland aan alle betrokkenen een handreiking om op goede wijze invulling te geven aan hun verantwoordelijkheden binnen de zorgverzekering. In de navolgende hoofdstukken schetst HPN voor een aantal thema's de huidige praktijk, de ervaren knelpunten en te benutten mogelijkheden voor chronisch huid- en haarpatiënten.**

**Hiermee beoogt Huidpatiënten Nederland er aan bij te dragen dat de chronisch huid- en haarpatiënt verandert van 'patiënt van de rekening' in 'de patiënt om rekening mee te houden'.**

# 2 Profiel huid- en haarpatiënten

**‘De’ huid- en haarpatiënt bestaat niet. Er is een grote variatie in huid- en haaraandoeningen, gradaties en stadia waarin patiënten deze hebben. Dit hoofdstuk geeft een kwalitatieve en kwantitatieve duiding van huid- en haaraandoeningen, inclusief de financiële implicaties. Daarbij wordt ingezoomd op de chronisch huid- en haarpatiënt en zijn behoeften.**

## 2.1 Huid- en haaraandoeningen

De huid is het grootste orgaan van het menselijk lichaam. Een willekeurig leerboek dermatologie bevat al snel informatie over 450 huid- en haaraandoeningen van de wel meer dan 1.600 die er zijn. Van relatief onschuldige of kortdurende aandoeningen als wratten of pityriasis rosea (schilferende huidaandoening) tot ernstige progressieve aandoeningen als huidkanker. Een deel van de huid- en haaraandoeningen is niet te genezen. Patiënten hebben daar continu of periodiek mee te maken. Meest bekende en omvangrijke chronische huid- en haaraandoeningen zijn psoriasis, constitutioneel eczeem of chronisch haarverlies (alopecia). Andere chronische huid- en haaraandoeningen zijn vitiligo (witte vlekken) en lichen planus.

Niet alle mensen met huidklachten melden zich bij een arts. De huisarts ziet zo’n 16% van de dermatologische klachten. Deze vormen met 1 op de 8 patiënten die bij hem komen een aanzienlijk deel van zijn werk. Daarvan behandelt deze 86% zelf en verwijst de overige 14% vrijwel geheel door naar de tweedelijns dermatoloog (13%). Een klein deel (de resterende 1%) verwijst de huisarts naar de eerstelijns huidtherapeut. Een kwart van alle bij de huisarts bekende huidaandoeningen is als chronisch in de huisartsenregistratie opgenomen.

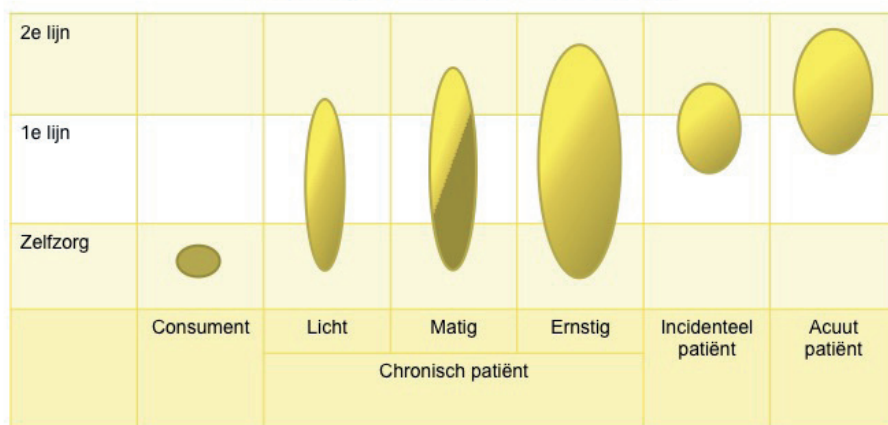
Meer dan 2 miljoen Nederlanders heeft meerdere malen in het leven een huid- of haaraandoening. De helft daarvan, ruim 1 miljoen mensen, is chronisch huid- of haarpatiënt. De ziektelast van huid- en haaraandoeningen is aanzienlijk. Dat geldt zeker voor de progressieve en levensbedreigende aandoeningen. Veel van de chronische huid- en haaraandoeningen hebben vooral een hoge ziektelast vanwege de invloed op de kwaliteit van leven. Voor chronische inflammatoire huidaandoeningen als constitutioneel eczeem en psoriasis is die groot en vergelijkbaar met reumatoïde artritis en hartinfarct. Een aantal aandoeningen heeft een groot invaliderend effect en risico op arbeidsongeschiktheid.

De verwachting is dat het aantal mensen met huid- en haaraandoeningen de komende jaren verder stijgt door demografische ontwikkelingen (veroudering) en andere factoren als de blootstelling aan UV. Voor de chronisch huid- en haarpatiënt bepaalt niet alleen de ziekteduur

(chroniciteit) de ziektelast. Ook de samenhang van huidaandoeningen met andere ziekten (comorbiditeit) en de psychosociale gevolgen (kwaliteit van leven) hebben een grote invloed. Daarbij komen nog de financiële consequenties.

De volgende afbeelding geeft een indicatieve verdeling van de kosten per type patiënt en de verhouding tussen de kosten die vanuit de zorgverzekering en voor eigen rekening worden gedaan. Chronisch huid- en haarpatiënten besteden noodgedwongen zelf veel geld aan verzekeringspremies, eigen bijdragen/risico's en eigen betalingen in verband met hun aandoening.

## Belang en financiering



Voor rekening  
zorgverzekering

Betaling door  
patiënt zelf

### Dit kent een aantal oorzaken:

- Door het chronisch karakter van hun aandoening hebben zij jaar in jaar uit zorg nodig. Een belangrijk deel daarvan gaat eerst ten koste van het eigen risico. Voor zover dat alleen het verplichte eigen risico is, betalen zij verhoudingsgewijs een hogere premie. Verder kennen tal van verstrekkingen een eigen bijdrage of een gemaximeerde vergoeding. Er ontstaat daarbij een cumulatie van eigen betalingen, doordat de totaal door een patiënt voor eigen rekening te nemen kosten niet begrensd zijn.

- Niet alle voor een chronisch patiënt noodzakelijke zorg maakt (volledig) deel uit van het verzekerde pakket. Hetzij omdat de werkzaamheid niet afdoende wetenschappelijk is bewezen of omdat behandelingen en middelen uitgesloten zijn omdat deze als zelfzorg of cosmetisch zijn aangemerkt.

Maar wat voor de gemiddelde burger of consument een eigen keuze of gebruikelijk is, gaat voor chronisch huid- en haarpatiënten niet op. Zij zijn vaak gedwongen middelen in dusdanige hoeveelheden of van een specifieke kwaliteit te gebruiken, dat zij voor hoge uitgaven worden gesteld. In die zin kan geen sprake zijn van algemeen gebruikelijke zelfzorg.

Daarbij doet zich nog een paradox voor. Gebruiken zij die als zelfzorg aangemerkte zorg niet, dan verergeren de symptomen van hun aandoening en verslechtert hun gezondheid.

Zij zijn dan aangewezen op duurdere zorg die wel onder de zorgverzekering valt.

## 2.2 Kosten huid- en haaraandoeningen

Jaarlijks wordt bijna € 1 miljard aan huidziekten uitgegeven (exclusief huidkanker, RIVM cijfers 2011). Dit is weliswaar 'slechts' zo'n 1,1% van de totale zorgkosten, maar met 5,2% stijging per jaar wel nr. 6 van de aandoeningen waarvan de kosten het snelst groeien.

De toekomstige kostenontwikkeling voor huid- en haaraandoeningen is zonder verder onderzoek lastig aan te geven. Wel kan op basis van veronderstellingen een aantal mogelijke scenario's worden geschetst.

Extrapolatie van de cijfers 2011 leidt tot minimaal € 1,6 miljard kosten voor huidaandoeningen in 2020. Als daar huidkanker en goedaardige nieuwvormingen bij worden gerekend, zijn deze cijfers nog substantiëler.



Het extrapolatie-scenario gaat uit van ongewijzigde voortzetting van de huidige praktijk en geboden vergoedingen.

Niet uit te sluiten is dat (verder) ingezet wordt op het schrappen van onderdelen van het verzekeringspakket en het aanscherpen van de vergoedingsvoorwaarden. Deze bezuinigingen kunnen weleens een averechts effect hebben. Naarmate chronisch huid- en haarpatiënten door bezuinigingen een groter deel van hun zorg zelf moeten betalen, is niet uitgesloten dat daardoor juist de zorgkosten gaan stijgen. Bijvoorbeeld omdat zij (te) laat de zorg inroepen die zij nodig hebben en daardoor meer en duurdere zorg nodig hebben die de zorgverzekering wel dekt.

Er is voor Huidpatiënten Nederland ook een scenario denkbaar waarin door een integrale aanpak niet alleen beter wordt voorzien in de behoeften van de chronisch huid- en haarpatiënt, maar ook nog een doelmatiger inzet van financiële middelen mogelijk is.

## 2.3 WWW = Wat Wij Willen

**Voor chronisch huid- en haarpatiënten is het belangrijk dat de (uitvoering van de) zorgverzekering differentieert naar hun specifiek profiel en de focus legt op:**

- **Mensen in plaats van systemen**

Het zorgverzekeringssysteem is een middel om collectief geformuleerde doelen te bereiken: kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid (solidariteit). In de praktijk wordt echter het middel boven het doel verheven.

Zo wordt onder meer het voor chronische huidaandoeningen toelaten van zelfzorgproducten tot het verzekerd pakket uitgesloten omdat het moeilijk zou zijn een grens te trekken (CvZ-rapport Functiegerichte omschrijving hulpmiddelen te gebruiken bij stoornissen in de functies van de huid, p.32/33). Huidpatiënten Nederland is van mening dat niet systemen en de uitvoerbaarheid centraal moeten staan, maar mensen ofwel de chronisch huid- en haarpatiënt. Verder moet meer oog zijn voor het effect van huid- en haarziekten op maatschappelijke participatie. De huidige werkwijze belemmert dat en kost de maatschappij veel geld. Zeker als niet alleen de zorgkosten in ogenschouw worden genomen, maar ook verzuim- en arbeidsongeschiktheidskosten, inkomensderving, inclusief belastingen, productiviteit en bijdrage aan de economie.

- **(H)erkenning van de chronisch huid- en haarpatiënt**

Over veel chronische huid- en haaraandoeningen is nog te weinig bekend. Mede daardoor worden deze aandoeningen laat herkend en voelen veel chronisch huid- en haarpatiënten zich miskend. Huidpatiënten Nederland pleit voor investeren in:

- o **Kennis voor het vroegtijdig diagnosticeren**

Door aandacht in theorie en praktijk tijdens de opleiding van (para)medici en verpleegkundigen. En het opzetten van (multidisciplinaire) expertisecentra.

- o **Meer onderzoek naar oorzaken en oplossingen**

In vergelijking met veel progressieve en levensbedreigende aandoeningen blijven de investeringen in onderzoek voor chronische huid- en haaraandoeningen achter en daarmee ook de resultaten. Dit terwijl de ziektelast mede gezien de vaak 'levenslange veroordeling' aanzienlijk is.

- o **Psychologische ondersteuning en zorg**

Een chronische huid- en haaraandoening heeft een grote impact op iemands leven. De veelal lange zoektocht naar een diagnose en een tevergeefse oplossing brengt onzekerheid, spanning en emotie met zich mee.

Dit vraagt om empathie van de betrokken hulpverleners (begrip, tijd en informatie).

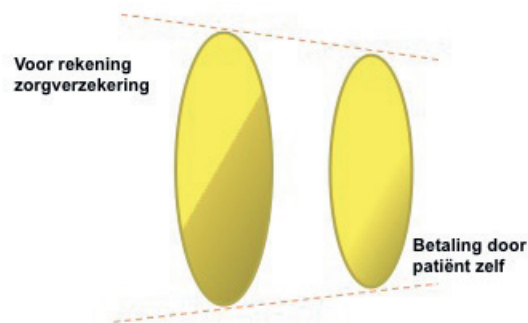
Zo nodig moet de huid- of haarpatiënt een beroep kunnen doen op psychologische ondersteuning. Hierdoor kan de patiënt eerder en beter tot een acceptatie van de aandoening komen, een inschatting maken van welke reële behandelmogelijkheden er zijn en daarmee tot gepaste zorg komen.

▪ **Financiële erkenning door een tegemoetkoming in de kosten**

En daarmee een meer rechtvaardige verdeling in de kosten die voor rekening van de zorgverzekering komen en die de patiënt zelf betaald.

Huidpatiënten Nederland veronderstelt dat daarmee de totale kosten per patiënt lager kunnen liggen, omdat deze eerder, beter en doelmatiger geholpen wordt.

Ook dit leent zich voor verder onderzoek.



▪ **Samenhang en samenwerking**

De chronisch huid- en haarpatiënten zijn in alle fasen van het proces van signalering-diagnose-zorg-nazorg gebaat bij samenhang en samenwerking.

Samenhang als het gaat om aansluiting tussen de eerste en tweedelijnszorg, goed door-/terugverwijzen en oog voor comorbiditeit ofwel de samenloop van aandoeningen en/of symptomen.

Dit vraagt om samenwerking. In de dermatologische keten tussen huidtherapeut, huisarts, dermatologisch verpleegkundige en dermatoloog. En tussen de dermatologische hulpverleners en andere betrokken (para)medici: tandarts, fysiotherapeut, gynaecoloog, immunoloog etc. Het veronderstelt een financiering die substitutie en preventie stimuleert, waarbij het ook mogelijk moet zijn zelfmanagement te honoreren. Zeker als dit een groter beroep op duurdere zorg voorkomt.

# 3 Het zorgverzekeringssysteem

Rondom de zorgverzekering is een heel systeem van taken en verantwoordelijkheden, organisaties en middelen (regels, bevoegdheden, juridisch, financieel) ingericht. Deels stelt dit systeem de regels en grenzen van de zorgverzekering. Deels geeft het systeem ruimte en vrijheid aan de betrokkenen om invulling te geven aan hun opdracht. Dit hoofdstuk gaat nader in op de mogelijkheden binnen het zorgverzekeringssysteem om te komen tot gepaste zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten. Het beschrijft ook dat in plaats van met maatwerk tegemoet te komen aan de specifieke behoeften van chronisch huid- en haarpatiënten, de ruimte juist wordt ingeperkt door het formuleren en rigide toepassen van absolute criteria.

## 3.1 Ruimte voor maatwerk

**In het zorgverzekeringssysteem zit een aantal vrijheden ingebouwd.**

**Het is juist de bedoeling dat er ruimte is om:**

- in te kunnen spelen op de specifieke situatie en behoefte van verzekerden en zo tot maatwerk te komen;
- flexibel te zijn. Bijvoorbeeld om innovatieve behandelingen en producten mogelijk te maken;
- iedereen scherp te houden. Vanuit de gedachte dat concurrentie tussen zorgverzekeraars onderling, zorgaanbieders onderling en onderhandelingen tussen hen en zorgaanbieders leiden tot doelmatigheid.

**Dit leidt ertoe dat:**

- het basispakket in algemene termen is omschreven. Aangeduid is welke verstrekkingen deel uitmaken van de noodzakelijke zorg, maar niet waar die exact uit bestaat;
- de beoordeling van 'wat' deel uitmaakt van het verzekerd pakket deels belegd is bij het Zorginstituut Nederland (taak pakketadvies);
- en de concretisering van 'hoe' de verzekerde de zorg kan krijgen een taak van de zorgverzekeraar is. Deze kan op basis van kwaliteits- en doelmatigheidsoverwegingen bepalen welke zorg waar en bij welke zorgaanbieder, onder welke voorwaarden kan worden verkregen.



**Deze vrijheden maken verschillen in de uitvoering van de zorgverzekering mogelijk:**

- door contracteervrijheid zorgverzekeraars: niet alle zorgaanbieders of alle medicijnen zolang voldaan wordt aan eis dat voldoende aanbod of geneesmiddelen met werkzame stof beschikbaar zijn;
- variatie van polissen voor het basispakket is toegestaan binnen voorwaarden. Variabelen kunnen zijn: hoogte eigen risico, keuzemogelijkheden zorgaanbieders, behandelingen, hulpmiddelen en geneesmiddelen.

## 3.2 Verzekerd pakket

De Zorgverzekeringswet (Zvw) bepaalt in algemene termen de aard, inhoud en omvang van de zorg die onder de zorgverzekering valt. In nadere regelingen (het Besluit zorgverzekering (Bzv) en de Regeling zorgverzekering (Rzv) is de inhoud en omvang van de zorg geregeld. Het zijn functiegerichte aanspraken. Dit betekent dat niet is voorgeschreven wie de zorg moet leveren en waar die zorg moet worden geleverd. Er is ook geen limitatieve opsomming van behandelingen opgeschreven. Het gaat bij de aanspraken om die vormen van zorg en die diensten zoals de beroepsgroepen die plegen te bieden.

Het Bzv bepaalt ook dat de inhoud en omvang van de vormen van zorg of diensten mede worden bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, als die ontbreekt, door wat in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten.

Het Zorginstituut Nederland heeft een adviserende rol bij de beoordeling van een passend basispakket van de zorgverzekering. Het Zorginstituut geeft aan daarbij aspecten te betrekken als noodzakelijkheid, kwaliteit van leven, (kosten)effectiviteit en de toepassing in de praktijk. Het Zorginstituut vindt het daarom belangrijk om belanghebbenden bij het pakketbeheer te consulteren omdat hun kennis en ervaring vaak van grote waarde is voor de adviezen van het Zorginstituut.

Huidpatiënten Nederland stelt vast dat ondanks dit streven het Zorginstituut in werkelijkheid weinig doet met de kennis en ervaring die onder meer door huid- en haarpatiënten wordt ingebracht. Op basis van een analyse van casuïstiek en adviesrapporten vanaf 2007 constateren wij dat het Zorginstituut de ruimte voor maatwerk, flexibiliteit en innovatie steeds meer inperkt. Onder andere doordat het Zorginstituut het beoordelingskader stand wetenschap te krampachtig hanteert en weinig tot niet rekening houdt met wat binnen het dermatologisch vakgebied geldt als verantwoorde zorg. Dit leidt in veruit de meeste huid- en haarcasussen en adviesrapporten van het Zorginstituut tot een (voorgenomen) afwijzing en daarmee geen 'verzekerde zorg' van het basispakket.

## Huidpatiënten Nederland pleit voor:

- **Een evenwichtige weging van de wetenschap en praktijk**

Het Zorginstituut Nederland geeft een vrij rigide uitleg aan het criterium stand van wetenschap en praktijk, legt eenzijdig de nadruk op 'wetenschap' en weegt de inbreng vanuit de beroepsgroep en patiënten ('praktijk') niet of minder zwaar mee. Huidpatiënten Nederland stelt vast dat voor veel huid- en haaraandoeningen (te) weinig effectiviteitsonderzoek beschikbaar is. De (voorgenomen) afwijzingen van vergoeding van zorg voor huid- en haarpatiënten is dan ook niet vanwege bewezen niet-effectiviteit, maar vanwege het niet beschikbaar zijn van voldoende effectiviteitsonderzoek waaruit de effectiviteit blijkt. Terwijl daarnaast veelal wel door de beroepsgroep en patiënten onderbouwde argumenten worden ingebracht. En voorbeelden worden gegeven hoe voor een selecte groep patiënten en met een prudente procedure goede resultaten bereikt worden en de kwaliteit van leven evident verhoogd wordt.

- **Het benutten van de ruimte voor een passende benadering**

Het beoordelingskader 'wetenschap en praktijk' biedt met het 'passend bewijs profiel' en de 'passend bewijs benadering' mogelijkheden rekening te houden met een gebrek aan voldoende effectiviteitsstudies.

- o Bij het passend bewijs profiel hangt het soort bewijsmateriaal dat nodig (passend) is af van de vorm van zorg waar het om draait. Dit betekent dat te stellen eisen variëren;

- o De passend bewijs benadering

Bij de beoordeling van de effectiviteit ('de stand van de wetenschap en praktijk') van een interventie gaat het niet alleen om de wetenschappelijke kant, maar ook om de in praktijk gevormde expertise en ervaringen van zorgverleners en zorggebruikers. Met de 'passend bewijs benadering' wordt daaraan recht gedaan door niet alleen te kijken naar wat wenselijk of noodzakelijk is maar ook wat - praktisch gezien - haalbaar is.

Dat is niet ongeclausuleerd of vrijblijvend voor de betrokken beroepsgroepen en patiënten. Het kan vragen om aanvullende garanties van de beroepsgroep(en) die een gepast gebruik van de betreffende zorg bevorderen en die in een publicatie (bijvoorbeeld in een richtlijn of consensusdocument) zijn geformaliseerd.

Huidpatiënten Nederland is bereid zich hiervoor in te zetten en roept het Zorginstituut Nederland op van de passend bewijs benadering gebruik te maken voor chronische huid- en haaraandoeningen.

- **Beter kijken naar de meerwaarde voor de patiënt in een bredere maatschappelijke context**

Bij het invullen van de stand van wetenschap en praktijk wordt uiteindelijk gekeken of de zorg leidt tot relevante (meer)waarde voor de patiënt. Deze kan zowel de gezondheid als het welzijn betreffen. Dit aspect ziet Huidpatiënten Nederland tot op heden vrijwel niet terug in de oordelen van het Zorginstituut.

Datzelfde geldt voor de relatie tussen (nog) niet-verzekerde zorg en de gevolgen voor de kosten van wel-verzekerde zorg. Bijvoorbeeld geen vergoeding van 'zelfzorg' maar wel daardoor vermijdbare (duurdere) vervolghandelingen en daarmee hogere zorgkosten.

Tot slot beperken de maatschappelijke financiële consequenties zich niet tot de zorgkosten. Veelal leiden chronische aandoeningen tot meerkosten of minder opbrengsten op andere terreinen (belastingen, inkomensondersteuning, verzuim of uitval van school/werk). Deze zouden betrokken moeten worden bij de beoordeling van de financiële meerwaarde van zorg en toelating tot het basispakket van de zorgverzekering.

- Oog voor een cumulatie van effecten en kosten bij chronisch huid- en haarpatiënten. Het Zorginstituut neemt in de afweging van wat verzekerden voor eigen rekening kunnen nemen niet mee welke kosten deze al zelf betalen. Bijvoorbeeld door een samenloop van verstrekkingen en daarmee gepaard gaande stapeling van (hogere) premies, eigen risico, eigen bijdragen en het meerdere boven gemaximeerde vergoedingen.
- Benutten van het instrument van de voorwaardelijke toelating  
Sinds 1 januari 2012 kan de minister van VWS besluiten om zorg die niet voldoet aan het wettelijke criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk' toch, voor een bepaalde periode, toe te laten tot het verzekerde pakket. Daaraan wordt de voorwaarde verbonden dat in dat tijdsbestek gegevens worden verzameld over de effectiviteit van de zorg. Dit kan gaan om:
  - o Nieuwe zorgvormen die nog niet in het basispakket zijn opgenomen, maar veelbelovend, innovatieve en maatschappelijk relevant zijn
  - o bestaande zorgvormen in het basispakket die maatschappelijk relevant zijn, maar waarover twijfels over de effectiviteit gerezen zijn.
- **Het genereren van financiële middelen om:**
  - o Effectiviteitsonderzoek te verrichten.  
Deels is het de verantwoordelijkheid van leveranciers/producenten/aanbieders om onderzoek te financieren. Wat betreft de voorwaardelijke toelating kan hiervoor mogelijk deels een beroep worden gedaan op de subsidiemogelijkheden van ZonMw (hoofdonderzoek, maar niet nevenonderzoek). Deels kunnen zorgverzekeraars middelen beschikbaar stellen voor activiteiten die bijdragen aan een meer effectieve en efficiënte zorg;
  - o Voor patiëntenvertegenwoordigers het mogelijk te maken te participeren in effectiviteitsonderzoek en het adviseren van het Zorginstituut Nederland.
  - o Kwaliteitsinstrumenten, zoals PROM's voor het beoordelen van uitkomsten van zorg, te ontwikkelen en toe te passen.

Alleen als aan deze voorwaarden wordt voldaan, kan volgens Huidpatiënten Nederland het in april 2015 gelanceerde voorstel van Minister Schippers 'om anders naar het basispakket te kijken' slagen. Zij pleit voor een meer genuanceerde en gedifferentieerde benadering van het pakketbeheer. In plaats van volledige uitsluitingen moet meer vanuit inhoud bekeken worden voor welke verzekerden de zorg wel en niet tot de aanspraken behoort. Tezamen met een stringente(re) bepaling en bewaking van de doelgroep die wel voor vergoeding in aanmerking komt, moet dit leiden tot een slimmer en rechtvaardiger pakketbeheer. Deze aanpak sluit aan bij de door Huidpatiënten Nederland voor chronisch huid- en haarpatiënten voorgestane aanpak.

### 3.3 Risicoverevening verzekeraars

**Een belangrijke voorwaarde voor een goede werking van het zorgverzekeringssysteem is dat alle betrokkenen de juiste (financiële) prikkels krijgen. De aan zorgverzekeraars toebedeelde ideale rolvervulling is dat zij:**

- Concurreren om de gunst van de verzekerde;
- Niet aan risicoselectie doen;
- Zich van elkaar onderscheiden door prijs en kwaliteit van de zorginkoop.

**Om dit te waarborgen is een systeem van risicoverevening ontwikkeld.**

**De theorie is dat:**

- als verzekeraars per verzekerde gecompenseerd worden voor de voorspelde zorgkosten;
- zij per verzekerde hetzelfde bedrag tekort komen;
- en zich dan alleen kan onderscheiden door lagere kosten;
- en daardoor doelmatige zorginkoop tot een lagere premie kan leiden.

Dit blijkt in de praktijk weerbarstiger. Zoals ook blijkt uit het rapport 'Evaluatie Zorgstelsel en Risicoverevening' (instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, 2014). Kwaliteit blijkt een ondergeschikte rol te spelen bij de zorginkoop van zorgverzekeraars, onder meer doordat risicoselectie de prikkel tot investeren op kwaliteit verstoort. Dit wordt in de hand gewerkt doordat de risicoverevening anno 2015 enerzijds groepen verzekerden ondercompenseert en anderzijds groepen risicoverzekerden overcompenseert. Dit kan leiden tot allerlei effecten: een verzekeraar wordt 'gestraft' voor inkoopinspanningen als daarmee verzekerden worden aangetrokken die ondergecompenseerd worden. Een verzekeraar wordt 'beloond' voor het aantrekken van verzekerden die overgecompenseerd worden zonder daarvoor extra inkoopinspanningen te doen.

De schattingen van onder-/overcompensatie lopen uiteen van ruim € 1.300,- tekort tot ruim € 400,- overschot. Genoemde chronisch huid- en haaraandoeningen zijn psoriasis-patiënten (€ 166 ondercompensatie op jaarbasis) en patiënten met chronisch eczeem (€ 108 overcompensatie op jaarbasis). Overigens is deze laatste mogelijke overcompensatie schijnbaar een te klein voordeel voor zorgverzekeraars om veel moeite te doen om mensen met chronisch eczeem binnen te halen. Blijkbaar wegen de uitvoeringskosten niet op tegen de extra opbrengsten. Dat zal zo blijven zolang er andere mogelijkheden zijn voor zorgverzekeraars om goede financiële resultaten te behalen dan alleen te investeren in zorginkoop. Als het resultaat op de beleggingen vanuit de reserves meer bijdraagt aan de winst dan het resultaat van de zorginkoop, dan is investeren in een beleggingsexpert aantrekkelijker dan een zorginkoper of dermatologische expertise.

Mede daarom denkt Huidpatiënten Nederland dat het verfijnen van de risicoverevening zijn grenzen kent. Huidpatiënten Nederland is dan ook erg benieuwd in welke mate de in juni 2015 door Minister Schippers voor 2016 aangekondigde maatregelen zorgverzekeraars daadwerkelijk stimuleren zich meer op chronisch zieken te richten.

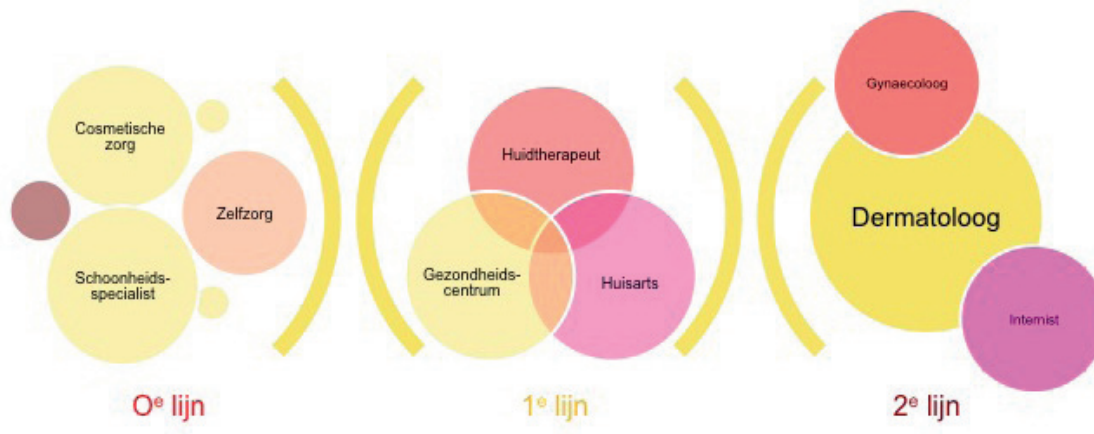
### Om dat vast te stellen voor chronisch huid- en haarpatiënten is het volgens Huidpatiënten Nederland nodig dat:

- duidelijk wordt in welke mate de voorgestelde maatregelen tot een verbetering van de compensatie van deze chronisch huid- en haarpatiënten leiden;
- zorgverzekeraars ook daadwerkelijk polissen gaan aanbieden die aantrekkelijk zijn voor chronisch huid- en haarpatiënten;
- voor zover deze doelen onvoldoende gerealiseerd worden, verder onderzoek wordt gedaan naar aanvullende objectieve vereveningskenmerken en anders gezocht wordt naar andere middelen om tot goede en doelmatige zorginkoop voor chronisch huid- en haarpatiënten te komen.

## 3.4 Financiering

Steeds weer blijkt dat niet zorginhoudelijke overwegingen en het patiëntenperspectief bepalend zijn voor de organisatie van de zorg. Het zijn financiële prikkels die de doorslag geven. Bekostigingsstructuren en budgetsystemen stellen grenzen en werpen barrières op voor een patiëntgerichte integrale inrichting van het zorgproces.

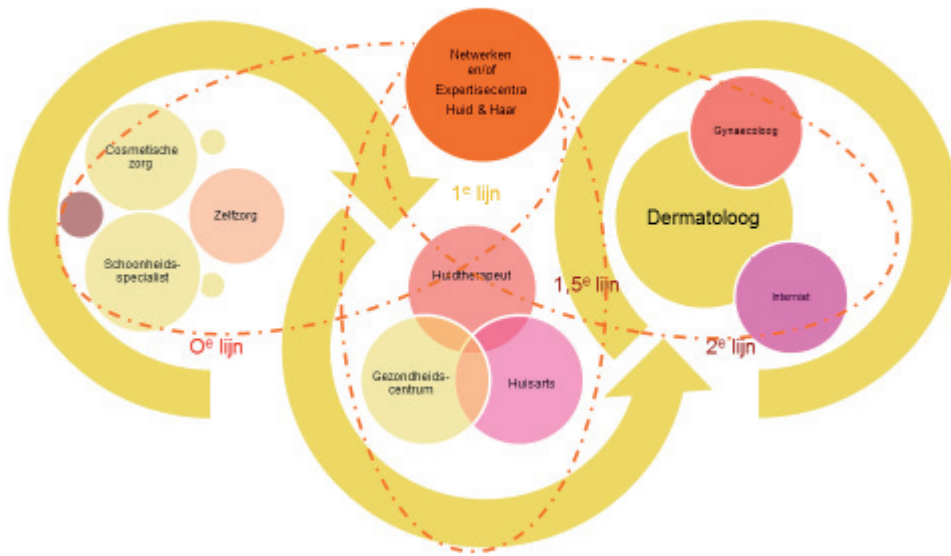
**Van:**



Langs de lijnen van de bekostiging en per verstrekking of beroepsgroep worden muren opgetrokken die een vloeiende overgang in de zorgverlening in de weg staan. De financieringsstructuren belemmeren multidisciplinaire samenwerking en samenhangende financiering binnen en buiten de zorgverzekering.

Chronisch huid- en haarpatiënten hebben behoefte aan integrale zorg. Volgens Huidpatiënten Nederland vraagt dit om een overgang van de huidige gefragmenteerde zorg(financiering) naar samenhangende financiering van zorgpaden of zorgprogramma's voor categorieën huid- en haarpatiënten. Dit stimuleert benodigde netwerken en de oprichting van expertisecentra voor huid- en haarpatiënten.

Naar:



Deze nieuwe financieringsstructuur moet niet alleen preventie, zelfzorg en e-health faciliteren. Ook het stimuleren van zelfmanagement, onder andere door patiëntenorganisaties, moet financieel erkend worden.

# 4 De rol van de zorgverzekeraar

In de zorgverzekering is een cruciale rol toegekend aan de zorgverzekeraar. Deze stelt zich als kosten- en kwaliteitsbewuste inkoper op namens zijn verzekerden. De zorgverzekeraar komt op basis van de zorgbehoeften van zijn verzekerden tot een samenhangend zorginkoopbeleid en zorgt er voor dat zij hun gerechtvaardigde aanspraken kunnen verzilveren. De zorgverzekeraar heeft een zorgplicht naar zijn verzekerden en kan binnen grenzen daar eigenstandig invulling aangeven. Dit hoofdstuk gaat verder in op deze zorgplicht en de implicaties daarvan voor de zorginkoop, vergoedingen en communicatie voor chronisch huid- en haarpatiënten.

## 4.1 Zorgplicht

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) ziet toe op de (rechtmatige) uitvoering van de zorgplicht door zorgverzekeraars en heeft daarvoor een normenkader (beleidsregel) opgesteld. De belangrijkste uitgangspunten zijn:

- De zorgplicht van de zorgverzekeraar is één van de belangrijkste publieke randvoorwaarden in het zorgstelsel die de rechtspositie van de verzekerde consument waarborgen, samen met de acceptatieplicht, het verbod op premiedifferentiatie, transparante informatie en de risicoverevening.
- Onder de zorgplicht van een zorgverzekeraar wordt verstaan de verplichting ervoor te zorgen dat een verzekerde de zorg, of vergoeding van de kosten van zorg alsmede desgevraagd zorgbemiddeling, krijgt waar hij behoefte aan en wettelijk aanspraak op heeft. Het gaat hierbij niet alleen om de inhoud en omvang van de (vergoeding van) zorg, maar ook om de kwaliteit, tijdigheid en bereikbaarheid van de verzekerde zorg.
- De zorgplicht is in eerste instantie een resultaatsverplichting van de zorgverzekeraar tegenover zijn individuele verzekerde.
- De zorgplicht uit de Zvw is grotendeels een open norm, waarbij zorgverzekeraars een eigen verantwoordelijkheid hebben om hieraan invulling te geven. Zij 'vertalen' de zorgplicht in de polissen die zij aanbieden.
- De normen voor de zorgplicht zijn niet absoluut. Indien een zorgverzekeraar in een concreet geval op andere wijze de zorgplicht naleeft, dan is dit mogelijk als dat binnen de gegeven wettelijke kaders plaatsvindt. De vraag of aan de zorgplicht wordt voldaan kan afhankelijk zijn van de omstandigheden van het geval.
- De normen zijn ook niet limitatief of statisch. Zij zijn dynamisch en houden rekening met actuele ontwikkelingen en inzichten.

- De resultaatsverplichting van de zorgverzekeraar houdt in dat, wanneer de behoefte aan zorg van de individuele verzekerde dit nodig maakt, de zorgverzekeraar verder moet gaan dan de algemene normen (van de NZa-beleidsregel). Er is dus niet per definitie voldaan aan de zorgplicht als aan deze normen wordt voldaan.
- Ook is het mogelijk dat de zorgverzekeraar, mits transparant, nadere invulling geeft aan de algemene normen in zijn polis en binnen de wettelijke kaders zich wenst te onderscheiden van andere zorgverzekeraars.
- Het resultaat ten aanzien van verzekerden is uiteindelijk bepalend en de zorgverzekeraar heeft een eigen verantwoordelijkheid om te bepalen hoever hij zal gaan. Hij zal daarbij een juiste afweging moeten maken en de noodzakelijke maatregelen (bijvoorbeeld in het kader van de zorginkoop) moeten treffen.

Bron: Toezichtkader zorgplicht zorgverzekeraars Zvw, Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)

Deze uitleg van de zorgplicht geeft expliciet ruimte aan de zorgverzekeraar om tot een passende oplossing binnen de wettelijke kaders te komen. Daarbij ligt die invulling niet bij voorbaat vast en kan die om een gedifferentieerde invulling vragen. De zorgverzekeraar kan dus niet volstaan met een generieke aanpak of zich verschuilen achter regels.

Het is juist de wettelijke opdracht om zo nodig ruimte te benutten voor verschillen en zo maatwerk te kunnen bieden voor individuele verzekerden of categorieën daarvan.

#### **Voorbeeld Alopecia**

*Nu krijgt iedereen, ongeacht de aandoening op basis van een uniforme regeling hulpmiddelen een gemaximeerde vergoeding voor een haarstuk.*

*Daarbij wordt geen onderscheid gemaakt of iemand deze tijdelijk/eenmalig nodig heeft of langdurig tot levenslang daarvan gebruik moet maken in verband met een chronische huid- of haaraandoening.*

**Voor Huidpatiënten Nederland rijst nadrukkelijk de vraag of de zorgverzekeraars voor de chronisch huid- en haarpatiënt wel aan deze zorgplicht voldoen! Huidpatiënten Nederland komt daarom in de volgende paragrafen tot een aantal uitgangspunten voor het invullen van de zorgplicht van zorgverzekeraars voor chronisch huid- en haarpatiënten bij:**

- de zorginkoop
  - o Visie-ontwikkeling met betrokkenheid van huid- en haarpatiënten
  - o Zorg-op-maat door selectief contracteren op prijs én kwaliteit
  - o Faciliteren samenwerking in netwerken en expertisecentra door integrale benadering
  - o Hanteren gezamenlijk met patiëntenorganisaties ontwikkeld kwaliteitskeurmerk dermatologische zorg
- het vergoedingsbeleid
  - o Stimuleren zelfzorg en preventie door vergoeden
- E-learning huid- en haarpatiënten



- Lidmaatschap patiëntenverenigingen
  - o Waarborgen beschikbaarheid van UV-B lichttherapie thuis vanuit (alle) ziekenhuizen
  - o Eenduidige invulling verstrekking verbandmiddelenVoor zover de basisverzekering dit niet mogelijk maakt, bieden zorgverzekeraars hier vanuit goed toegankelijke en betaalbare aanvullende verzekeringen mogelijkheden
- de communicatie: voor verzekerden is tijdig, helder en concreet inzichtelijk welke vergoedingen de zorgverzekeraar biedt.

## 4.2 Zorginkoop

### Visie-ontwikkeling met betrokkenheid huid- en haarpatiënten.

Volgens HPN bestaat bij zorgverzekeraars afzonderlijk en op brancheniveau geen consistente visie op de zorg voor huid- en haarpatiënten. De indruk is dat het inkoop- en vergoedingenbeleid voor de afzonderlijke verstrekkingen wordt vastgesteld en dat nog weinig sprake is van een integrale benadering.

**Verder zijn huid- en haarpatiënten nauwelijks tot niet betrokken bij de beleidskeuzen.**

#### OPROEP 1

**Zorgverzekeraars betrekken huid- en haarpatiënten(verenigingen) voldoende bij de ontwikkeling van hun visie op huid- en haarpatiënten en de invulling van hun inkoop- en vergoedingenbeleid.**

#### HPN stelt voor:

- Met zorgverzekeraars afzonderlijk en op brancheniveaus periodiek overleg te voeren aan de hand van een agenda met voor huid- en haarpatiënten relevante onderwerpen.
- Advies te kunnen geven over door huid- en haarpatiënten gewenste en/of door zorgverzekeraars voorgestelde wijzigingen in het inkoop- en vergoedingenbeleid. Bv. de 'indicatie-protocollen, -procedures en -formulieren' die zorgverzekeraars hanteren.

### Zorg-op-maat door selectief contracteren op prijs én kwaliteit

Vanuit hun zorgplicht voor hun verzekerden hebben zorgverzekeraars de verantwoordelijkheid voor een op de zorgbehoefte van de verzekerde afgestemd aanbod. Dit kan met een selectief contracteerbeleid, maar dan moet dat wel leiden tot zorg-op-maat.

#### OPROEP 2

**Zorgverzekeraars kiezen een integraal zorgbeleid voor hun (basis)verzekeringen. Dit vertaalt zich niet naar budgetpolissen (alleen prijs), maar naar gepaste zorgpolissen (prijs en kwaliteit) voor chronisch huid- en haarpatiënten.**

**HPN stelt voor om met zorgverzekeraars na te gaan hoe een dergelijke gepaste zorg polis strategie kan worden ontwikkeld.**

### **Faciliteren netwerken en expertisecentra**

HPN kan zich vinden in het organiseren van de zorg rondom diagnosegroepen, aandoeningen/ziektebeelden als dit leidt tot geïntegreerde programma's, zorgpaden en goede samenwerking tussen hulpverleners en samenhangende ketens met als uiteindelijk resultaat een kwalitatief betere zorg voor huid- en haarpatiënten.

#### **OPROEP 3**

**Zorgverzekeraars faciliteren samenwerking in netwerken en expertisecentra voor chronisch huid- en haarpatiënten door integrale benadering.**

**HPN stelt voor om net zoals dat voor andere aandoeningen gebeurt (COPD, diabetes) te komen tot een multidisciplinair programma voor huid- en haarpatiënten, waarbij wordt ingezet op:**

- een verschuiving van behandeling in de 2e lijn naar de 1e lijn (substitutie)
- de ontwikkeling van vormen van 1,5 lijnszorg en specialist(ische kennis)centra
- eerdere signalering en preventie van aandoeningen in een vroegtijdig stadium door betere samenwerking tussen 0e, 1e en 2e lijn door bijvoorbeeld meer inzet niet-specialistisch personeel: verpleegkundigen, (huid)therapeuten, schoonheids-specialisten.
- E-health en E-learning.

Hanteren gezamenlijk met patiëntenorganisaties ontwikkeld kwaliteitskeurmerk dermatologische zorg.

HPN wenst op basis van het Kwaliteitszegel Dermatologie een kwaliteitskeurmerk voor de dermatologische zorg verder te ontwikkelen.

#### **OPROEP 4**

**Zorgverzekeraars ontwikkelen samen met de verenigingen van huid- en haarpatiënten het kwaliteitskeurmerk voor dermatologische zorg en een daarop gebaseerd contracteerbeleid.**

**HPN stelt voor dat zorgverzekeraars alleen instellingen contracteren die beschikken over het Kwaliteitszegel Dermatologie. Te beginnen met:**

- Visitatie met goed gevolg doorlopen en
- Patiënttevredenheidsonderzoek voldoende.

## 4.3 Vergoedingen

**De uitvoering van de basisverzekering is lang niet altijd eenduidig. Zorgverzekeraars geven op verschillende wijze invulling aan de vergoedingen die deel uit maken van het landelijk geformuleerde basispakket noodzakelijke zorg. Ook wordt in het verlengde van de pakketadviezen van Zorginstituut Nederland het criterium van de 'stand van wetenschap en praktijk' rigide gehanteerd. Er is te weinig oog voor de specifieke situatie van de patiënt en het ontbreken van adequate onderzoeksgegevens vanwege de vaak kleine aantallen patiënten per huid- en haaraandoening.**

Zorgverzekeraars kunnen binnen hun (basis)verzekeringen meer rekening houden met mogelijkheden van substitutie, zelfzorg en preventie. Daarmee kan voorkomen worden dat de patiënt een beroep moet doen op duurdere zorg die wel deel uitmaakt van de basisverzekering. En dit draag bij aan een verbetering van de kwaliteit van leven van de huid- en haarpatiënt.

### Zorgverzekeraars stimuleren zelfzorg en preventie

#### E-learning voor huid- en haarpatiënten

E-health-toepassingen vinden binnen de zorg voor huid- en haarpatiënten hun weg.

Huidpatiënten Nederland draagt bij aan dergelijke toepassingen met:

- Online symptomencheck
- E-learning programma Kwaliteit van Leven

De vergoeding van vroegdiagnostiek-applicaties en zelfmanagement-programma's (e-learning) laat echter op zich wachten. Voor zover de basisverzekering mogelijkheden biedt (variant van al verzekerde zorg) worden deze (nog) niet benut of zijn die niet altijd van toepassing. Terwijl deze e-health-toepassingen bijdragen aan een gepast gebruik van zorg, lagere kosten en een hogere kwaliteit van leven voor de patiënt.

#### OPROEP 5

**Zorgverzekeraars vergoeden E-learning voor huid- en haarpatiënten.**

**HPN stelt daarom voor dat zorgverzekeraars in ieder geval vanuit hun aanvullende verzekering hier een vergoeding voor bieden. En van daaruit meehelpen zo mogelijk een vergoeding vanuit de basisverzekering te realiseren.**

#### Lidmaatschap van patiëntenverenigingen

Patiëntenverenigingen leveren een bijdrage aan gepast zorggebruik van patiënten.

Dit gebeurt met informatie, advies, cursussen en lotgenotencontact. Aandacht voor psycho-educatie bevordert acceptatie van de aandoening en het daarmee kunnen omgaan, vermindert shopgedrag en de kosten daarvan en stimuleert therapietrouw en gewenste leefstijl.

## **OPROEP 6**

### **Zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap patiëntenverenigingen.**

Een vergoeding van het lidmaatschap van patiëntenverenigingen door de zorgverzekeraar geeft de verzekerde een positieve prikkel. In 2015 geven juist minder verzekeraars/pakketten een vergoeding. Gezien het voorgaande een onwenselijke en onverstandige ontwikkeling.

### **Waarborgen beschikbaarheid UV-B Lichttherapie thuis**

Door de dermatoloog voorgeschreven UV-B lichttherapie is onderdeel van de medisch-specialistische behandeling. Dat is ook het geval als de lichttherapie thuis onder verantwoordelijkheid van de dermatoloog wordt ingezet. De UV-apparatuur wordt dan gefinancierd uit het ziekenhuisbudget en valt onder de basisverzekering.

Niet voor alle huidaandoeningen wordt UV-B lichttherapie als effectief en doelmatig gezien.

Lichttherapie is in ieder geval een verzekerde prestatie voor psoriasis en vitiligo.

Voor constitutioneel eczeem en lichen planus wordt dit verschillend beoordeeld.

## **OPROEP 7**

### **Zorgverzekeraars zorgen er voor dat UV-B Lichttherapie thuis vanuit (alle) ziekenhuizen mogelijk is.**

**Afhankelijk van het type zorgverzekeringspolis heeft de zorgverzekeraar een rol bij het realiseren van UV-B lichttherapie. Als deze een overeenkomst heeft met het ziekenhuis en de specialist over het verlenen van medisch-specialistische zorg, is het aan de zorgverzekeraar om in overleg met het ziekenhuis te regelen dat verzekerden de beschikking krijgen over de apparatuur voor UV-B lichttherapie thuis. Nu is voor een verzekerde dit vaak moeilijk te realiseren.**

### **Eenduidige invulling verstrekking verbandmiddelen**

Vanuit de basisverzekering is een vergoeding mogelijk van verbandmiddelen, waaronder antibacteriële verbanden en krabpakken. Het basispakket is in beginsel voor iedereen gelijk en bevat alle noodzakelijke zorg. Zorgverzekeraars maken bij de invulling daarvan eigen keuzen. Bijvoorbeeld als het gaat om te contracteren leveranciers, maar ook te hanteren voorwaarden voor verstrekking en de hoogte van de vergoeding. Dit leidt tot verschillen in de vergoedingen voor de basisverzekering. Dit acht HPN niet wenselijk.

## **OPROEP 8**

### **Zorgverzekeraars vergoeden op eenduidige wijze verbandmiddelen binnen de basisverzekering.**

**De verenigingen van huid- en haarpatiënten worden graag betrokken bij het opstellen van 'indicatie-protocollen, -procedures en -formulieren' die zorgverzekeraars hanteren bij de beoordeling van aanvragen voor verstrekking en vergoeding.**

Verder bieden het reglement hulpmiddelen en de zorgverzekeringspolissen 2015 niet altijd voldoende informatie over de daadwerkelijke vergoeding van een hulpmiddel.

Voorstel is om in overleg na te gaan hoe hierin voorzien kan worden.

## 4.4 Communicatie

Nu weten patiënten vooraf vaak niet wat wel en niet wordt vergoed als zij een verzekering kiezen of een behandeling moeten ondergaan. Bv. als het gaat om ziekenhuisverplaatste zorg (een medicijn of lichttherapie thuis).

Zorgverzekeraars maken in hun inkoop- en vergoedingenbeleid hier in toenemende mate keuzen in of hebben een verantwoordelijkheid naar de verzekerde om dit met de zorgaanbieder goed te regelen.

### **OPROEP 9**

**Zorgverzekeraars communiceren helder zodat voor chronisch huid- en haarpatiënten tijdig, helder en concreet inzichtelijk welke vergoedingen de zorgverzekeraar biedt.**

**HPN stelt voor samen met zorgverzekeraars na te gaan hoe de consumenteninformatie voor huid- en haarpatiënten verbeterd kan worden.**

# 5 Tot slot

Huidpatiënten Nederland roept alle beslissers in de zorg(verzekering) op om invulling te geven aan hun opdracht in geest met de bedoeling van de zorgverzekering. Huid- en haarpatiënten willen niet meer en niet minder dan nodig is voor gepaste zorg.

Gezamenlijk is het dan mogelijk de chronisch huid- en haarpatiënt van 'Patiënt van de rekening' te veranderen in:

**Patiënt om rekening mee te houden!**



**Huidpatiënten Nederland**

Postbus 156, 3430 AD Nieuwegein

[info@huidpatienten-nederland.nl](mailto:info@huidpatienten-nederland.nl)

[www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl)