

Monitoring virale hepatitis van start

Ondanks effectieve antivirale therapie zien we in Nederland geen evidente daling van de sterfte aan virale hepatitis. Met de (nieuwe) interferonvrije behandelingen voor zowel hepatitis B als C moet dit toch op termijn zichtbaar worden. Voor een optimale impact is goed inzicht in de epidemiologie noodzakelijk; ook moeten we inzicht hebben in ons medisch handelen op landelijk niveau. Voor beide is een registratie onontbeerlijk. Een registratie zal bovendien worden vereist bij het gebruik van nieuwe dure geneesmiddelen; niet alleen bij virale hepatitis.

Opzet database

Een consortium van hepatitisbehandelaars van AMC, Erasmus MC, LUMC en UMCG heeft – met stuurgroep Participatie van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) en steun van onder andere ZonMW, NutsOhra en diverse farmaceutische bedrijven* – een Virale Hepatitis Monitor-database (VHMdb) ontwikkeld voor de registratie van chronische hepatitis-B- en C-patiënten. Conform het projectplan van ZonMW werd gekozen voor reeds bestaande (en daardoor robuuste) software van de firma Health Solutions (HS) uit Zweden. Deze heeft een jarenlange ervaring met het ontwikkelen en onderhouden van gebruiksvriendelijke, webbased databases voor verschillende aandoeningen, waaronder virale hepatitis B en C. Volgens opgave van HS worden HS-databasesystemen voor virale hepatitis thans gebruikt in Zweden (alle 35 klinieken met 18.000 patiënten), Denemarken (6 van de 9 klinieken, aantal patiënten onbekend, waarschijnlijk vergelijkbaar met Zweden), België (5 klinieken en meer zullen volgen met thans 6000 patiënten) en het Verenigd Koninkrijk (15 klinieken dit jaar en 45 klinieken binnen drie jaar, nog geen patiënten ingevoerd). Besprekingen zijn gaande in Finland, IJsland, Rusland en Duitsland om ook daar een HS-database te

implementeren voor de registratie van virale-hepatitispatiënten. Hierdoor is koppeling met databases van andere landen mogelijk, de eerste contacten zijn hiervoor al gelegd.

Uitrol in Nederland

Het HS-databasesysteem werd aangepast aan de Nederlandse wensen, met hulp van experts uit de vier UMC's, een externe projectbegeleiding (firma Xendo) en de NLV om voor alle belanghebbenden relevante data in geanonimiseerde vorm te kunnen produceren. VHMdb voldoet aan de huidige privacywetgeving in Nederland. De ervaring van het consortium is dat VHMdb uiterst gebruiksvriendelijk is en maximale privacy voor de patiënten garandeert. Na succesvolle validatie met behulp van

invoer van 1200 patiënten uit de vier UMC's van het consortium zal VHMdb in het najaar worden opgeleverd, waarna het conform het projectplan van ZonMW kan worden uitgerold in de 47 hepatitis-behandelcentra in Nederland. Door middel van interfaces (lablinks) kunnen laboratoriumwaarden, genormaliseerd naar normaalwaarden van de verschillende behandelcentra, rechtstreeks in VHMdb worden ingevoerd, waardoor de integriteit van de laboratoriumdata is gewaarborgd.

Structurele financiering

Voor de financiering van de uitrol naar de hepatitisbehandelcentra is op advies van Zorgverzekeraars Nederland contact opgenomen met de acht zorgverzekeraars in Nederland, de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) en de overheid. Uiteindelijk zal structurele financiering moeten worden gerealiseerd via het DBC-systeem.

Het doel is om met deze nationaal verzamelde farmacotherapeutische, klinische, virale, demografische, *real life*- en *quality-of-life* data uiteindelijk de kwaliteit van zorg voor virale hepatitis-B- en C-patiënten te optimaliseren en voor alle belanghebbenden (ziekenhuizen, zorgverzekeraars, overheid, farmaceutische industrie, onderzoekers, patiëntenverenigingen et cetera) relevante gegevens te kunnen produceren. De sinds dit jaar beschikbare nieuwe geneesmiddelen tegen hepatitis C, hoewel kosteneffectief, doen een groot beroep op het budget van de gezondheidszorg. Ook om die reden is het belangrijk dat er zo snel mogelijk kan worden begonnen met de registratie van virale-hepatitispatiënten, opdat beleid tijdig kan worden geëvalueerd en bijgestuurd.

Henk Reesink (AMC), Rob de Knegt (Erasmus MC), Bart van Hoek (LUMC) en Marleen de Vree (UMCG)

Ondersteuning bij opzet VHMdb-systeem

ZonMW, NutsOhra en Farmabedrijven hebben financiële (en praktische) ondersteuning gegeven, de overige organisaties vooral morele ondersteuning (schriftelijk). Deze morele ondersteuning speelde een grote rol bij het toekennen van de financiële ondersteuning. Hieronder een lijst van alle ondersteunende organisaties en bedrijven:

- Zorgverzekeraars Nederland
- NutsOhra
- Farmaceutische bedrijven Janssen-Cilag, Roche Nederland, Bristol-Myers Squibb, Gilead, Merck Sharp & Dohme en AbbVie
- GGD Nederland
- ZonMW
- Nederlandse Vereniging voor Hepatologie (NVH)
- Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMdL)
- VUmc, afdeling MDL
- MUMC+, afdeling MDL en interne geneeskunde
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)