



Onderzoek naar gebruik, ervaringen en keuzegrondslag testosteronsuppletie

22 juni 2020



Samenvatting

De patiëntenorganisaties Transvisie, de Nederlandse Hypofyse Stichting, Stichting Zaadbalkanker en de Nederlandse Klinefelter Vereniging hebben in 2019 een survey uitgezet om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten¹ met verschillende vormen van testosteronsuppletie. Deze survey is gedeeld op de websites en social mediakanalen van de patiëntenorganisaties. Aan dit onderzoek hebben 756 mensen deelgenomen.

Uit de resultaten van dit onderzoek kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- Gemiddeld genomen zijn Nebido gebruikers het meest tevreden over hun vorm van testosteronsuppletie: ruim 90% van de gebruikers geeft aan hierover enigszins of erg tevreden te zijn. Voor Sustanon- en gel-gebruikers ligt dit lager: rond de 70%.
- Nebido-gebruikers hebben het minste last van bijwerkingen (17% heeft hier last van), Sustanon-gebruikers het meest (38% heeft last). Voor gel-gebruikers is dit 20%.
- Ruim 90% van de Nebido-gebruikers is enigszins of erg ontevreden over de kosten van hun vorm van testosteronsuppletie, tegenover 25% en 8% voor respectievelijk Sustanon- en gel-gebruikers.
- Nebido-gebruikers hebben in het verleden relatief vaak gebruik gemaakt van andere vormen van testosteronsuppletie: 46% heeft eerder gebruik gemaakt van Sustanon, 57% van een vorm van gel.
- Als gebruikers eenmaal Nebido gebruiken, hebben ze een lage bereidheid om over te stappen naar een andere vorm. Slechts 13% van de huidige Sustanon-gebruikers, en 3% van de gel-gebruikers geeft aan in het verleden Nebido gebruikt te hebben.
- Bij het wegvallen van de eigen bijdrage stapt 60% van de Sustanon-gebruikers en 28% van de gel-gebruikers over op een andere vorm van testosteronsuppletie, met name (62%) op Nebido.
- Het voor patiënten duurste middel (Nebido) kent flink lagere totale kosten dan de veelgebruikte gelproducten. Op jaarbasis zijn deze gels namelijk zo'n 30% duurder dan Nebido. Eén van gel naar Nebido overstappende patiënt levert een besparing in de totale kosten van € 168,- euro op jaarbasis op.
- Wanneer de eigen bijdrage voor testosteroninjecties wegvalt, dalen op macroniveau de kosten voor de patiënten met 100%, naar nul. Voor de verzekeraars stijgen de kosten licht met € 169.386 (2%). De totale zorgkosten dalen met ruim één miljoen euro. Deze daling komt voor rekening van de leveranciers van de diverse gels en Sustanon. Daarnaast zijn er niet-gekwantificeerde besparingen bij apothekers.

Samenvattend, ondersteunen de resultaten van het onderzoek ons vermoeden dat de kosten van de eigen bijdrage van Nebido (gemaximeerd op €250,- bovenop het eigen risico) voor veel patiënten te hoog zijn.

¹ De term patiënt is ongebruikelijk als het gaat om transgender personen. Omdat dit voor de andere groepen niet geldt, wordt voor de leesbaarheid van dit rapport deze term voor alle groepen gebruikt.

De huidige clustering van testosteroninjecties in het GVS, waarin alleen de kortwerkende injecties grotendeels vergoed worden, leidt tot een onwenselijke beperking van de keuzevrijheid van patiënten. Die keuzevrijheid is belangrijk, want patiënten die Nebido gebruiken ervaren een hogere kwaliteit van leven: zij zijn over het algemeen meer tevreden en ervaren minder bijwerkingen dan patiënten die gebruik maken van de andere injecties of gels. Op basis van kwaliteit van leven zijn de verschillende injectievormen dus niet als onderling vervangbaar te zien. Indeling van Nebido in een GVS-cluster dat niet tot bijbetaling leidt, geeft op macroniveau een daling van de jaarlijkse totale zorgkosten met ruim één miljoen euro.

Inhoud

Samenvatting	2
Inhoud	4
Over dit onderzoek	5
Aanleiding	5
Financiële belemmering	5
Doel en opzet van het onderzoek	6
Respondenten	6
Resultaten	8
Keuze huidige vorm van testosteronsuppletie	8
Tevredenheid over huidige vorm van testosteronsuppletie	9
Overstap naar andere vorm van testosteronsuppletie	13
Financiële effecten bij wegvallen eigen bijdrage	14
Effecten op individueel niveau	14
Bereidheid tot overstappen en effect op aantallen patiënten	15
Effect op macroniveau	16
Conclusies	18
Bijlage 1: Resultaattabellen	20
Bijlage 2: Parameters bij de effectberekeningen	23
Colofon	26

Over dit onderzoek

Aanleiding

Chronische testosteronsuppletie wordt om verschillende redenen gebruikt, variërend van problemen in de hypofyse, genderdysforie, chromosomale afwijkingen, of niet functionerende of niet aanwezige testes. Het gaat vaak om levenslang gebruik. Testosteronsuppletie is beschikbaar in verschillende toedieningsvormen als gels, en kort- en langwerkende injecties.

Voor patiënten bestaat er op dit moment geen optimale keuzevrijheid in de optimaal passende toedieningswijze van testosteron, omdat niet ieder middel volledig vergoed wordt. Optimale keuzevrijheid is wenselijk, niet alleen vanuit principiële perspectief. Er zijn namelijk relevante klinische verschillen² en sterke signalen uit de patiëntgemeenschap dat er verschillen zijn in kwaliteit van leven die veroorzaakt worden door testosteronschommelingen (met wisselingen in stemming en energieniveau als gevolg), toedieningsfrequentie en praktische aspecten in het gebruik.

Transvisie, Nederlandse Hypofyse Stichting, Nederlandse Klinefelter Vereniging en Stichting Zaadbalkanker, de vier patiëntenorganisaties voor wiens achterban testosteronsuppletie belangrijk is, werken daarom samen om de keuzevrijheid bij testosteronmiddelen te vergroten.

Financiële belemmering

De suboptimale vergoeding van testosteronmiddelen betreft met name de langwerkende intramusculaire injecties, verkrijgbaar onder de handelsnaam Nebido. Dit middel gaat gepaard met een bijbetaling van € 87,72 per injectie. Dit betekent dat patiënten die deze vorm van testosteronsuppletie willen gebruiken, jaarlijks de maximale eigen bijdrage van € 250,- moeten bijbetalen. Deze eigen bijdrage komt bovenop het vastgestelde eigen risico van € 385,-. Dit is het geval zolang de huidige regeling, waarin de eigen bijdrage gemaximeerd wordt op een bedrag van € 250,-, geldt. Deze regeling wordt nog geëvalueerd, en aanpassingen aan de regeling zijn dus niet ondenkbaar. De huidige eigen bijdrage van € 250,- maakt dat Nebido voor veel testosteron-gebruikers geen betaalbare optie is.

Nebido wordt op dit moment grotendeels niet vergoed, omdat deze langwerkende intramusculaire injectie in het GeneesmiddelenVergoedingsSysteem (GVS) als onderling vervangbaar wordt gezien met kortwerkende intramusculaire injecties, verkrijgbaar onder de naam Sustanon. In tegenstelling tot Nebido, wordt Sustanon wel grotendeels vergoed.³ Ook Sustanon gaat gepaard met een kleine bijbetaling per injectie, maar het bedrag dat Sustanon-gebruikers jaarlijks moeten bijbetalen is aanzienlijk lager: zo rond de € 65,-. Naast deze twee vormen van intramusculaire injectie, zijn ook vormen van gel (verkrijgbaar onder de namen Androgel, Testogel, Testavan of Tostran) veelgebruikt. Vanwege de andere toedieningswijze valt deze vorm in een ander cluster van het GVS, en worden alle varianten volledig vergoed.

² Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch, 2019, par 2.2.1

³ We weten dat er in het verleden sprake is geweest van leveringsproblemen met Sustanon. In het geval van leveringsproblemen kunnen Sustanon-gebruikers zonder bijbetaling gebruik maken van Nebido.

Doel en opzet van het onderzoek

Om keuzevrijheid te kunnen vergroten is het nodig meer inzicht te hebben in de beweegredenen van patiënten om voor een bepaald testosteronmiddel te kiezen. Daarom zijn de vier patiëntenorganisaties een onderzoek gestart.

Doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in:

- (1) welke argumentatie een rol speelt in het kiezen voor een bepaalde vorm van testosteronsuppletie;
- (2) de ervaringen van testosterongebruikers met hun huidige vorm van testosteronsuppletie;
- (3) de invloed van financiële belemmeringen op de keuze van testosteronsuppletie en het eventuele overstappen naar een andere vorm.

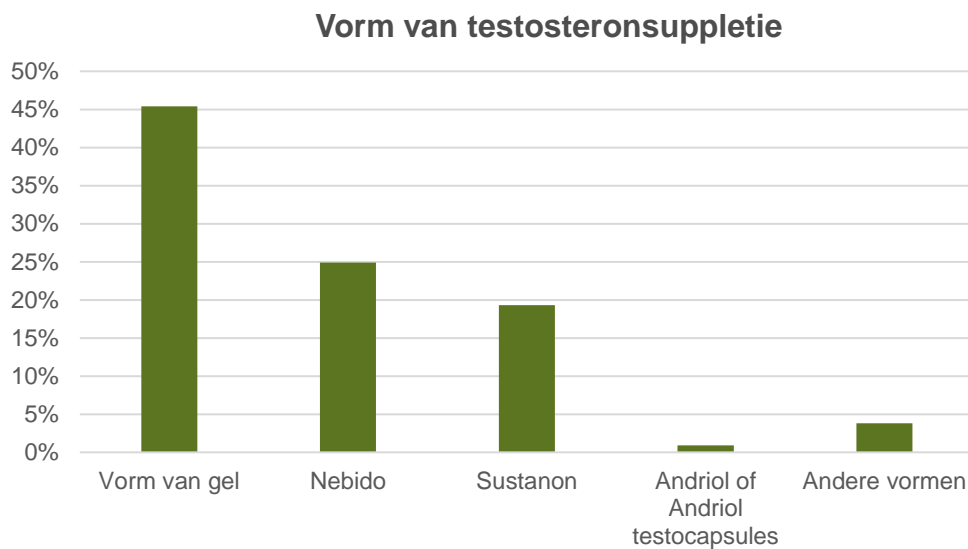
De samenwerkende patiëntenorganisaties hebben een enquête ontwikkeld om deze vragen te beantwoorden. De enquête is in 2019 verspreid onder hun achterbannen en op social media. De websites en social media van de organisaties zijn vrij toegankelijk voor iedere patiënt.

Dit rapport bevat de resultaten van de enquête. Deze resultaten worden ook gebruikt om een inschatting te maken van de financiële effecten op individueel en op macroniveau wanneer de eigen bijdrage voor de intramusculaire injecties zou komen te vervallen.

Respondenten

De enquête is door 756 mensen ingevuld. Op dit moment gebruiken ongeveer 19.040 mensen chronische testosteronsuppletie (zie paragraaf over financiële effecten op macroniveau). Dat betekent dat deze enquête door bijna 4% van de doelgroep ingevuld is. Twee groepen zijn veruit het meest vertegenwoordigd in de resultaten: mensen met een hypofyse-aandoening (42%) en mensen met genderdysforie (42%). Voor andere achtergrondkenmerken van de respondenten, zie Bijlage 1: Resultaattabellen.

Zoals te zien is in figuur 1, gebruikt 45% van de respondenten op dit moment een vorm van gel als testosteronsuppletie; 25% gebruikt Nebido; 19% gebruikt Sustanon. Andriol of Androl Testocapsules (1%) of andere vormen van hormonale substitutie, zoals Pregnyl of Brevactid (2%) en DHEA of Hydrocortison (2%) worden in mindere maten gebruikt. Omdat het grootste deel van de respondenten ofwel een vorm van gel, ofwel Sustanon, ofwel Nebido gebruikt, zullen vooral deze drie vormen van testosteronsuppletie met elkaar vergeleken worden in dit rapport.



Figuur 1. Huidige vorm van testosteronsuppletie

Resultaten

Keuze huidige vorm van testosteronsuppletie

Er zijn meerdere redenen om een bepaalde vorm van testosteronsuppletie te kiezen. Redenen hiervoor zijn: een aanbeveling van een endocrinoloog, huisarts, andere arts, een apotheker, verzekeraar, of een andere patiënt. Ook de manier van toedienen, de kosten, de verwachte stabiliteit en effectiviteit, de kans op bijwerkingen, of het risico op overdracht aan anderen kunnen een rol spelen in het keuzeproces. Wat bij alle vormen van testosteronsuppletie het geval is, is dat een aanbeveling van een endocrinoloog vaak een rol speelt in de keuze voor een bepaalde vorm van suppletie. Bij alle vormen geeft namelijk meer dan de helft van de respondenten aan dat dit een belangrijke rol heeft gespeeld. Aanbevelingen van andere artsen, patiënten, of verzekeraars worden aanzienlijk minder vaak genoemd als reden voor een keuze voor een bepaalde vorm.

Reden voor keuze	Gel	Sustanon	Nebido
(afwezigheid van) Risico op overdracht op anderen	1.5%	30.1%	32.4%
Aanbeveling van andere arts	6.1%	0%	3.7%
Aanbeveling van andere patiënt	2.3%	4.1%	15.4%
Aanbeveling van apotheker	1.2%	0%	0.5%
Aanbeveling van endocrinoloog	65.6%	48.6%	50.5%
Aanbeveling van huisarts	0.6%	2.7%	3.2%
Aanbeveling van verzekeraar	0.6%	1.4%	1.1%
Aanwezigheid van andere aandoening	0.6%	0.7%	4.8%
Eerdere eigen ervaringen	11.1%	19.9%	46.3%
Effectiviteit verhogen testosteronspiegel	9%	17.8%	22.3%
Kosten	18.1%	50.0%	2.1%
Lage kans op bijwerkingen	7%	8.2%	23.9%
Stabiliteit van testosteronspiegel	25.9%	16.4%	72.3%
Voorkeur voor gemak van toedienen	26.5%	24.0%	37.2%
Voorkeur voor manier van toedienen	16.9%	31.5%	45.7%

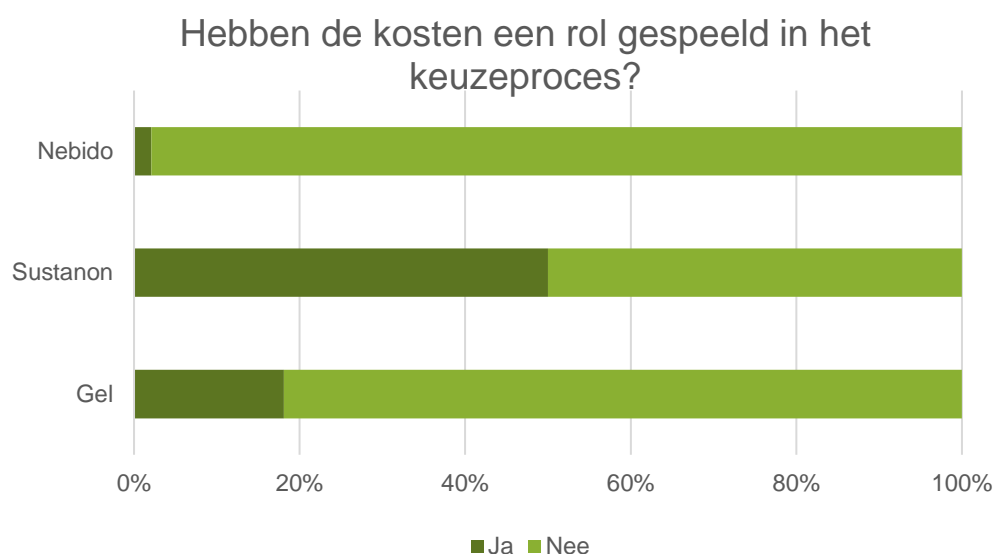
Figuur 2. Redenen voor de keuze voor de huidige vorm van testosteronsuppletie

Ook blijkt dat de kosten voor een deel van de mensen een grote rol gespeeld heeft in hun keuze voor een bepaalde vorm van testosteron (zie figuur 3). Dit is vooral het geval bij Sustanon-gebruikers. Van hen geeft de helft (50%) aan dat de kosten een belangrijke factor is geweest in hun keuze. Dit is aanzienlijk meer dan bij bijvoorbeeld gel, waar 18% aangeeft dat kosten een rol heeft gespeeld, of de andere vormen van testosteron, waar kosten geen rol gespeeld lijken te hebben. Dit zou er wellicht op kunnen wijzen dat Sustanon, wat grotendeels vergoed wordt, soms op basis van kostenoverwegingen wordt verkozen boven de andere vorm van intramusculaire injectie, Nebido.

Bij Nebido-gebruikers zien we bovendien dat de verwachte stabiliteit van de testosteronspiegel een belangrijke factor is, aangezien ruim 70% aangeeft dat dit een rol heeft gespeeld in het keuzeproces. Van de Sustanon-gebruikers geeft slechts 16% dit als reden aan. Andere redenen die veel genoemd worden onder Nebido-gebruikers zijn de

manier van toedienen (46%) en het gemak van toedienen (37%). Bovendien geeft grofweg een derde van de respondenten van beide soorten intramusculaire injecties, Sustanon en Nebido, aan dat de afwezigheid van het risico op overdracht op anderen (bij gel bestaat het risico op afgeven op anderen) een rol heeft gespeeld in hun keuze.

Meerdere redenen om voor een bepaalde soort testosteron worden dus genoemd. Sommige van deze redenen, zoals een aanbeveling van een endocrinoloog, worden door gebruikers van alle soorten testosteronsuppletie genoemd. Bij andere redenen, zoals de kosten, eerdere eigen ervaringen, of de stabiliteit van de testosteronspiegel, zijn grotere verschillen te zien tussen gel-, Sustanon- en Nebido-gebruikers.

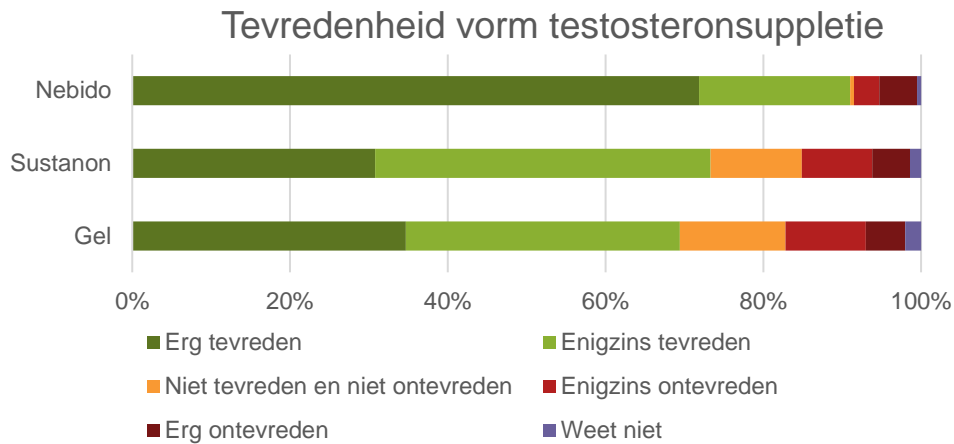


Figuur 3. Hebben de kosten een rol gespeeld in de keuze voor de huidige vorm van testosteronsuppletie?

Tevredenheid over huidige vorm van testosteronsuppletie

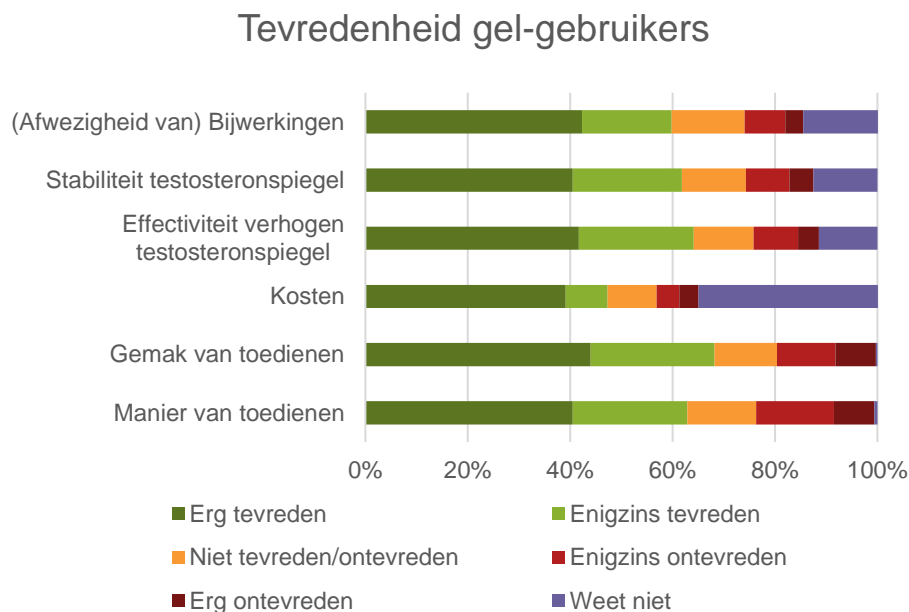
Als we kijken naar de tevredenheid van de respondenten met hun huidige vorm van testosteronsuppletie, blijkt dat het merendeel tevreden is.

Kijkend naar de drie meest gebruikte vormen van testosteron, worden vormen van gel en Sustanon ongeveer op dezelfde manier gewaardeerd (zie figuur 4). Bij beide vormen geeft grofweg 70% van de respondenten aan enigszins of erg tevreden te zijn. Bij Nebido ligt dit percentage nog aanzienlijk hoger: ruim 90% geeft aan enigszins of erg tevreden te zijn. Hier is ook opvallend dat 20% aangeeft enigszins tevreden te zijn, terwijl ruim 70% zegt erg tevreden te zijn. Hoewel ook 70% van de Sustanon- en gel-gebruikers tevreden is over hun vorm van testosteronsuppletie, is het aandeel respondenten dat aangeeft erg tevreden te zijn onder die groepen aanzienlijk kleiner.



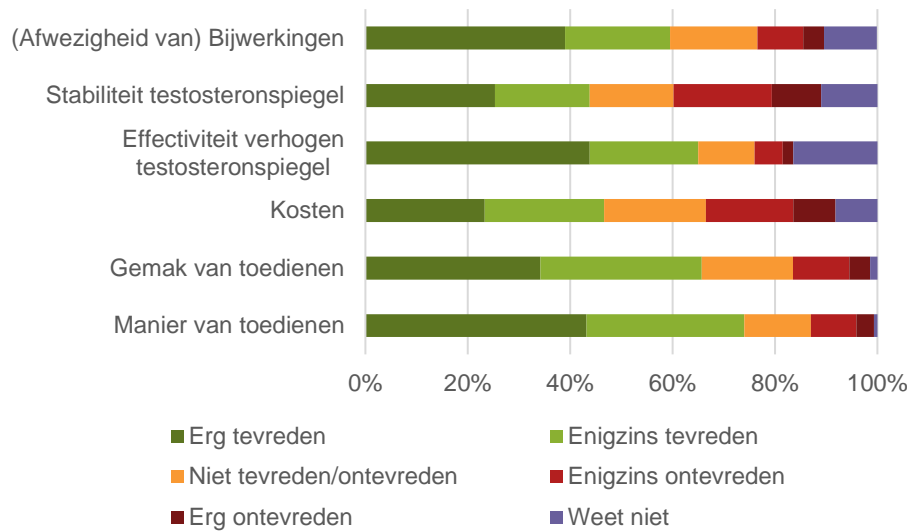
Figuur 4. Tevredenheid over huidige vorm van testosteronsuppletie

Daarnaast zijn respondenten ook gevraagd aan te geven hoe tevreden ze zijn over specifieke aspecten van hun huidige vorm van testosteronsuppletie. Aspecten die bevroegd zijn, zijn o.a. de manier en het gemak van toedienen, de kosten, de effectiviteit in het verhogen van de testosteronspiegel, de stabiliteit van de testosteronspiegel, en de (afwezigheid van) bijwerkingen.



Figuur 5. Tevredenheid gel-gebruikers over verschillende aspecten van hun huidige vorm van testosteronsuppletie

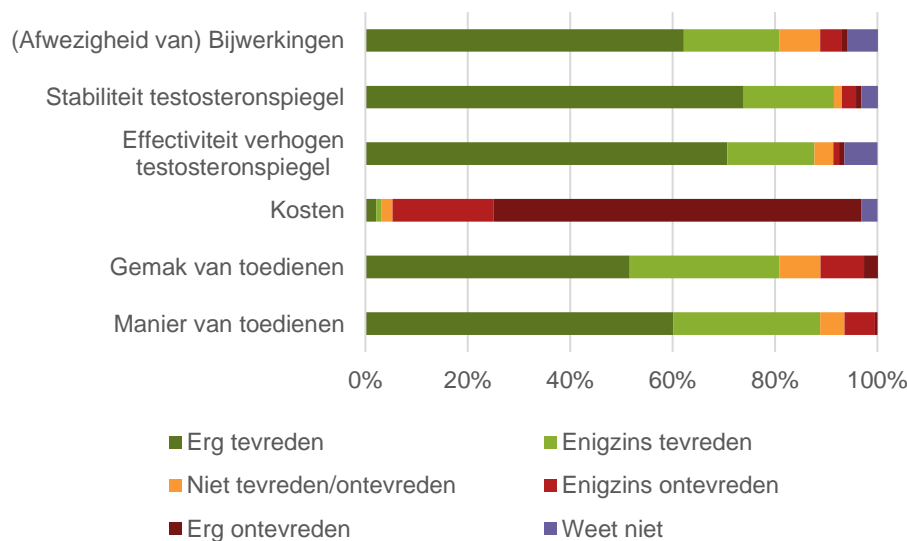
Tevredenheid Sustanon-gebruikers



Figuur 6. Tevredenheid Sustanon-gebruikers over verschillende aspecten van hun huidige vorm van testosteronsuppletie

Ook kijkend naar de tevredenheid over deze specifieke aspecten, zijn er verschillen te zien tussen de verschillende vormen. Bij de meeste aspecten wordt Nebido aanzienlijk hoger gewaardeerd dan Sustanon en vormen van gel.

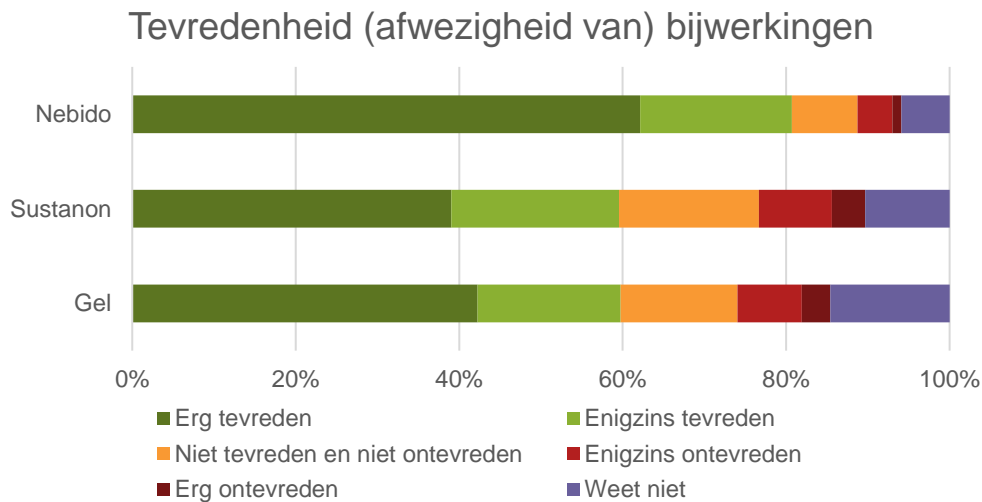
Tevredenheid Nebido-gebruikers



Figuur 7. Tevredenheid Nebido-gebruikers over verschillende aspecten van hun huidige vorm van testosteronsuppletie

Zo geeft ruim 80% aan tevreden te zijn over de (afwezigheid van) bijwerkingen, terwijl dit percentage bij zowel Sustanon als gel rond de 60% ligt (zie figuur 8). Dit wordt ondersteund door de resultaten van een andere vraag in de enquête, namelijk de vraag of respondenten

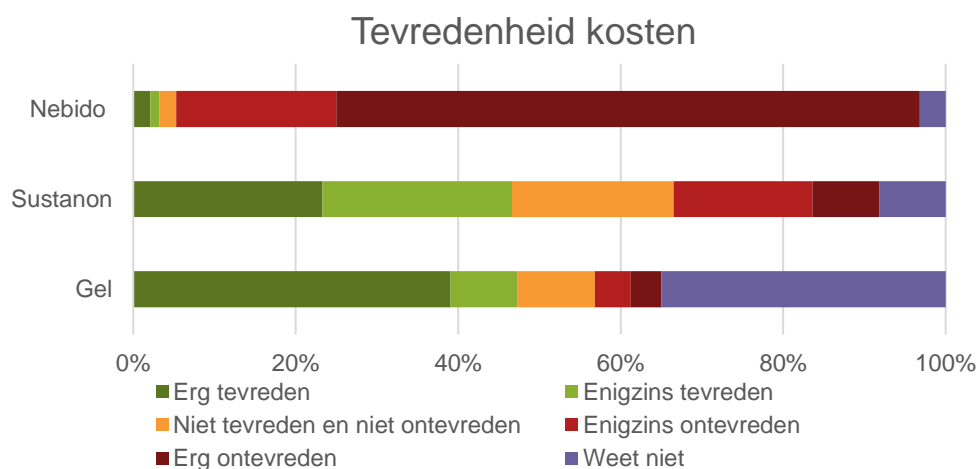
last ondervinden van bijwerkingen. Uit de antwoorden op deze vraag blijkt dat vooral Sustanon-gebruikers gemiddeld relatief veel last hebben van bijwerkingen: 38% van de gebruikers geeft aan last te hebben van bijwerkingen, tegenover 20% en 17% van de Gel- en Nebido-gebruikers respectievelijk.



Figuur 8. Tevredenheid over (afwezigheid van) bijwerkingen

Ook de tevredenheid over de stabiliteit van de testosteronspiegel verschilt sterk tussen de verschillende vormen. 92% van de Nebido-gebruikers geeft aan hier tevreden over te zijn. Dit percentage ligt lager bij Sustanon- en gel-gebruikers: respectievelijk 44% en 63%. Ook de manier van toedienen, het gemak van toedienen de effectiviteit van het verhogen van de testosteronspiegel worden gemiddeld hoger gewaardeerd door Nebido-gebruikers dan door Sustanon- en gel-gebruikers.

Het enige aspect waar Nebido-gebruikers niet aanzienlijk meer tevreden over zijn dan Sustanon- en gel-gebruikers, is de kosten (zie figuur 9). Hier geeft ruim 90% van de Nebido-gebruikers aan juist enigszins of erg ontevreden te zijn, terwijl dit percentage bij Sustanon- en gel-gebruikers aanzienlijk lager ligt: respectievelijk 25% en 8%.



Figuur 9. Tevredenheid over kosten huidige vorm van testosteronsuppletie

Overstap naar andere vorm van testosteronsuppletie

Ongeveer de helft van de respondenten (51%) geeft aan in het verleden gebruik te hebben gemaakt van een andere vorm van testosteronsuppletie. Redenen om over te stappen die vaak genoemd worden zijn een aanbeveling van een endocrinoloog (22%), de stabiliteit van de testosteronspiegel (20%), een voorkeur voor een andere manier van toedienen (14%), het gemak van toedienen (14%) en de aanwezigheid van bijwerkingen (11%).

Opvallend is dat Nebido-gebruikers relatief vaak gebruik hebben gemaakt van andere vormen van testosteronsuppletie in het verleden. Zo heeft 46% van de huidige Nebido-gebruikers eerder gebruikt gemaakt van Sustanon, en 57% van de Nebido-gebruikers gebruikte ooit een vorm van gel. Dit kan erop wijzen dat men pas later uitkomt bij Nebido en dan de kosten voor lief neemt, maar voordat het zover is toch de andere vormen van testosteronsuppletie, die wel grotendeels vergoed worden, geprobeerd wil hebben.

Het komt daarentegen aanzienlijk minder voor dat Nebido-gebruikers overstappen naar een andere vorm: slechts 13% van de huidige Sustanon-gebruikers, en 3% van de gel-gebruikers geeft aan in het verleden Nebido gebruikt te hebben. Hoewel Nebido-gebruikers in het verleden dus relatief vaak andere vormen van testosteronsuppletie hebben gebruikt, lijken ze relatief weinig over te stappen naar een andere vorm als ze eenmaal met Nebido begonnen zijn. Dit kan te verklaren zijn door het feit dat Nebido-gebruikers over het algemeen meer tevreden zijn over hun vorm van testosteronsuppletie dan gel- of Sustanon-gebruikers.

Van de 756 respondenten geeft 25% aan over te willen stappen naar een andere vorm van testosteronsuppletie bij het wegvallen van de eigen bijdrage. Daarnaast stapt 5% sowieso over, ook als er niets verandert aan de eigen bijdrage. 15% geeft aan misschien over te stappen. Deze percentages liggen aanzienlijk hoger bij Sustanon-gebruikers: 60% van hen zegt over te willen stappen naar een andere vorm van testosteronsuppletie bij het wegvallen van de eigen bijdrage. 8% wil sowieso overstappen, ook zonder een verandering in de eigen bijdrage. De overstapbereidheid is het grootst bij respondenten die testosteronsuppletie gebruiken i.v.m. genderdysforie (35%) of het Syndroom van Klinefelter (43%). Deze percentages liggen lager bij respondenten die gebruik maken van testosteronsuppletie i.v.m. een hypofyseaandoening of zaadbalkanker, respectievelijk 16.1% en 19.4%.

	Gel	Sustanon	Nebido	Totaal
Enkel bij wegvallen eigen bijdrage	28.0%	60.3%	0.5%	25.1%
Ook zonder wegvallen eigen bijdrage	7.9%	8.2%	1.6%	5.7%
Misschien	23.0%	16.4%	1.1%	15.1%
Nee	21.9%	10.3%	7.4%	14.8%
Weet ik niet	19.2%	4.8%	1.1%	11.2%
Ik gebruik al Nebido	0%	0%	88.3%	22.2%

Figuur 10. Zou je bij het wegvallen van de eigen bijdrage willen overstappen naar een andere vorm van testosteronsuppletie?

Van de respondenten die aan hebben gegeven over te willen stappen naar een andere vorm van testosteronsuppletie, geeft 62% aan over te willen stappen naar Nebido. Daarnaast geeft 23% aan niet te weten naar welk middel ze over zouden willen stappen. Verder geven kleinere groepen mensen aan over te willen stappen naar een vorm van gel (4%), Andriol (3%), Sustanon (3%), of een andere vorm van testosteronsuppletie (5%).

Financiële effecten bij wegvallen eigen bijdrage

Effecten op individueel niveau

Hieronder volgt een uitwerking van de jaarkosten per patiënt voor de zorgverzekeraar en de patiënt zelf (eigen bijdrage) in twee situaties: met eigen bijdrage (conform het huidige beleid gemaximeerd tot €250,- per jaar) en zonder eigen bijdrage. Bij de situatie zonder eigen bijdrage zijn alle eigen bijdragen vervallen, ongeacht de mate waarin zij in de huidige situatie financieel belemmerend zouden kunnen zijn. Dit sluit aan bij de vraagstelling van ons onderzoek.

Over de berekening:

- Het overgrote deel van de respondenten gebruikt een gel of een injectie als toedieningsvorm. Overige vormen van hormoonbehandeling zoals Andriol capsules, Pregnyl of Brevactid worden weinig gebruikt (in totaal door maar 4,7%) en daarom niet uitgewerkt in deze berekening.
- Bij de vermelde kosten voor zowel de patiënt als de verzekeraar wordt het eigen risico buiten beschouwing gelaten. In de praktijk betaalt de patiënt nu mogelijk een groter deel zelf, tot een maximum van € 635,- (€ 385,- eigen risico en € 250,- eigen bijdrage).
- Er wordt niet gewerkt met een medicijnprijs per dag zoals genoemd op bijvoorbeeld medicijnkosten.nl. Deze prijs is gebaseerd op een gemiddelde dosering per dag – de DDD⁴ – (bij gels) of gemiddelde toedieningsfrequentie (bij injecties). Er is echter een grote variatie in de praktijk in dosering per dag (bij gels) of toedieningsfrequentie (bij injecties). Deze variatie is in dit onderzoek in kaart gebracht en speelt een rol bij de effectberekening. Hiervoor is een gewogen prijs per toediening of dag bepaald (voor gels) en een gewogen toedieningsfrequentie (voor injecties). Zie Bijlage 2: Parameters bij de effectberekening.
- Ook de toedieningsverrichting kent een grote variatie in de praktijk. Hierbij is uitgegaan van het huisartstarief, aangezien toediening meestal door de huisarts wordt gedaan. Daarbij is een weging gedaan op basis van hoe het consult doorgaans gedeclareerd wordt. Meer informatie hierover staat in Bijlage 2: Parameters bij de effectberekening.
- De gewogen tarieven en doseringen/frequenties zijn in onderstaande tabel op twee decimalen afgerond weergegeven. De doorrekening zelf is gedaan zonder af te ronden.

⁴ Defined Daily Dose, de gemiddelde dagelijkse onderhoudsdosis voor gebruik door volwassenen voor de hoofdindicatie. Vastgesteld door de WHO.

<i>Huidige situatie</i>	<i>Gel</i>	<i>Sustanon</i>	<i>Nebido</i>
(a) Medicijnprijs per verpakkingseenheid ⁵	€ 45,96	€ 10,80	€ 117,30
(b) Medicijnprijs per toediening ⁵	€ 2,02	€ 10,80	€ 117,30
(c) Aantal toedieningen per jaar ⁶	365	19,13	4,51
(d) Aandeel toedieningsverrichting door zorgverlener ⁷	0%	45%	86%
(e) Kosten toedieningsverrichting (gewogen tarief) ⁷	€ 0,00	€ 10,02	€ 10,62
(f) Toedieningskosten per jaar (c x d x e)	€ 0,00	€ 85,29	€ 41,30
(g) Medicijnkosten per jaar (b x c)	€ 738,53	€ 206,57	€ 529,23
(h) Totale kosten per jaar (f + g)	€ 738,53	€ 291,86	€ 570,53
(i) GVS-limiet per verpakkingseenheid ⁸	€ 55,07	€ 7,39	€ 29,58
(j) Eigen bijdrage per verpakkingseenheid (i - a)	€ 0,00	€ 3,41	€ 87,72
(k) Eigen bijdrage per toediening	€ 0,00	€ 3,41	€ 87,72
(l) Kosten patiënt (eigen bijdrage) (c x k, gemaximeerd)	€ 0,00	€ 65,25	€ 250,00
(m) Kosten zorgverzekeraar (h - l)	€ 738,53	€ 226,70	€ 320,53

Figuur 11. Jaarlijkse kosten op individueel niveau (huidige situatie)

<i>Situatie zonder eigen bijdrage</i>	<i>Gel</i>	<i>Sustanon</i>	<i>Nebido</i>
(n) Kosten patiënt (eigen bijdrage)	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
(o) Kosten zorgverzekeraar (h)	€ 738,53	€ 291,94	€ 570,53

Figuur 12. Jaarlijkse kosten op individueel niveau (situatie zonder eigen bijdrage)

<i>Effect op kosten op individueel niveau</i>	<i>Gel</i>	<i>Sustanon</i>	<i>Nebido</i>
Kosten patiënt (eigen bijdrage) (n - l)	€ 0,00	-€ 65,25	-€ 250,00
Kosten zorgverzekeraar (o - m)	€ 0,00	€ 65,25	€ 250,00

Figuur 13. Effect op jaarlijkse kosten op individueel niveau (bij wegvallen eigen bijdrage)

Wat opvalt is dat bij het voor patiënten duurste middel (Nebido) substantieel lagere totale kosten kent dan de veelgebruikte gelproducten. Gels zijn gemiddeld op jaarbasis 30% duurder dan Nebido. Eén van gel naar Nebido overstappende patiënt levert een besparing in de totale kosten van € 168,- euro op jaarbasis op. Elke van Sustanon naar Nebido overstappende patiënt verhoogt de totale kosten op jaarbasis met € 278,79.

Bereidheid tot overstappen en effect op aantallen patiënten

Centraal in de effectberekening op macroniveau staat de overstapbereidheid die in ons onderzoek is uitgevraagd. Zoals gezegd is dit de overstapbereidheid bij het wegvallen van alle eigen bijdragen, ongeacht de mate waarin zij in de huidige situatie financieel belemmerend zouden kunnen zijn.

Onderstaande tabel geeft die overstapbereidheid weer, waarbij per toedieningsvorm is aangegeven met hoeveel procent het gebruik ervan zou afnemen en toenemen als de eigen

⁵ Op basis van AIP uit Z-index (juni 2020), inclusief btw. Prijs voor gels is gewogen; zie Bijlage 2: Parameters bij de effectberekening. De feitelijke kosten voor verzekeraars liggen een paar procent lager vanwege met apothekers onderhandelde declaratieprijzen.

⁶ Op basis van gewogen gemiddelde frequentie van injecties; zie Bijlage 2: Parameters bij de effectberekening.

⁷ Hoe vaak gaat patiënt naar een zorgverlener voor de toediening van injecties? Het soort gedeclareerde verrichting bepaalt de prijs. Er is hiervoor een gewogen tarief bepaald; zie Bijlage 2: Parameters bij de effectberekening.

⁸ Op basis van GVS-limiet uit Z-index (juni 2020), inclusief btw.

bijdrage wegvalt. Overigens gaf 23% aan wel over te willen stappen, maar nog niet te weten naar welk middel. Opvallend: er waren respondenten die aangaven over te stappen naar gel, waar nu al geen eigen bijdrage voor geldt.

	Gel	Sustanon	Nebido	Overig
Afname zonder eigen bijdrage	-28%	-60%	-1%	0%
Toename zonder eigen bijdrage	+4%	+3%	+62%	+5%
Saldo	-24%	-57%	+62%	+5%

Figuur 14. Overstapbereidheid bij wegvallen eigen bijdrage

Deze overstapbereidheid heeft effect op de aantallen patiënten per testosteronmiddel. Dat is hieronder uitgewerkt voor de huidige situatie en de situatie na overstap. Daarbij is uitgegaan van het totaal aantal gebruikers van testosteronsuppletie in Nederland, volgens de GIPdatabank van het Zorginstituut: 19.040 personen⁹. Dit aantal omvat naast de vier patiëntengroepen uit ons onderzoek ook een grote groep patiënten met laat hypogonadisme (late-onset). We hebben geen reden om aan te nemen dat in die groep het gebruik en de overstapbereidheid substantieel anders ligt dan uit ons onderzoek is gebleken.

<i>Huidige situatie</i>	<i>Gel</i>	<i>Sustanon</i>	<i>Nebido</i>
Aandeel patiënten per testosteronmiddel	45,0%	25,0%	19,0%
Aantal patiënten per testosteronmiddel	8.568	4.760	3.618

Figuur 15. Aandelen en aantallen patiënten per middel (huidige situatie)

<i>Situatie zonder eigen bijdrage</i>	<i>Gel</i>	<i>Sustanon</i>	<i>Nebido</i>
Aandeel patiënten per testosteronmiddel	34,2%	10,7%	30,7%
Aantal patiënten per testosteronmiddel	6.512	2.033	5.842

Figuur 16. Aandelen en aantallen patiënten per middel (situatie zonder eigen bijdrage)

Effect op macroniveau

Op basis van de overstapbereidheid is een inschatting te maken van de financiële effecten die op macroniveau zouden kunnen optreden als er geen eigen bijdrage meer gevraagd zou worden voor intramusculaire injecties als Sustanon en Nebido.

Over de berekening:

- De bedragen op macroniveau zijn eenvoudigweg de in de voorgaande paragrafen berekende kosten op individueel niveau vermenigvuldigd met de over de middelen verdeelde aantallen patiënten (in de situaties met en zonder eigen bijdrage).
- Zoals gezegd is het eigen risico buiten beschouwing gelaten. Deze bedraagt voor deze patiëntenpopulatie jaarlijks waarschijnlijk ook nog ruim 7 miljoen euro.
- Zo'n verandering heeft gevolgen voor de inkomsten van apothekers. Omdat er een verschuiving optreedt naar langwerkende (laagfrequente) injecties, zal het aantal terhandstellingen door apothekers op jaarbasis ook dalen. Hoeveel deze daling zal zijn, is niet op basis van ons onderzoek te zeggen. Daarom hebben we dit effect niet

⁹ Cijfer uit 2018. Bron: gipdatabank.nl, categorie G03B: Androgenen

gekwantificeerd in onderstaande berekening. Het is alleszins reëel om aan te nemen dat dit de totale kosten verder zal verlagen.

<i>Huidige situatie</i>	<i>Gel</i>	<i>Sustanon</i>	<i>Nebido</i>	<i>Totaal</i>
Kosten patiënt (eigen bijdrage)	0	310.580	904.400	1.214.980
Kosten zorgverzekeraar	6.327.760	1.079.073	1.159.567	8.566.399
Totale kosten	6.327.760	1.389.653	2.063.967	9.781.379

Figuur 17. Jaarlijkse kosten op macroniveau (huidige situatie). Bedragen in €.

<i>Situatie zonder eigen bijdrage</i>	<i>Gel</i>	<i>Sustanon</i>	<i>Nebido</i>	<i>Totaal</i>
Kosten patiënt (eigen bijdrage)	0	0	0	0
Kosten zorgverzekeraar	4.809.097	593.382	3.333.306	8.735.785
Totale kosten	4.809.097	593.382	3.333.306	8.735.785

Figuur 18. Jaarlijkse kosten op macroniveau (situatie zonder eigen bijdrage). Bedragen in €.

<i>Effect op kosten op macroniveau</i>	<i>Gel</i>	<i>Sustanon</i>	<i>Nebido</i>	<i>Totaal</i>
Kosten patiënt (eigen bijdrage) (in €)	0	-310.580	-904.400	-1.214.980
Kosten zorgverzekeraar (in €)	-1.518.662	-485.691	2.173.739	169.386
Totale kosten (in €)	-1.518.662	-796.271	1.269.339	-1.045.594
Kosten patiënt (eigen bijdrage) (in %)	0,0%	-100,0%	-100,0%	-100,0%
Kosten zorgverzekeraar (in %)	-24,0%	-45,0%	+187,5%	+2,0%
Totale kosten (in %)	-24,0%	-57,3%	+61,5%	-10,7%

Figuur 19. Effect op jaarlijkse kosten op macroniveau (bij wegvallen eigen bijdrage).

Wanneer de eigen bijdrage voor testosteroninjecties wegvalt, dalen op macroniveau de kosten voor de patiënten met 100%, naar nul. Voor de verzekeraars stijgen de kosten licht met € 169.386 (2%). De totale zorgkosten dalen met ruim één miljoen euro. Deze daling komt voor rekening van de leveranciers van de diverse gels en Sustanon. Daarnaast zijn er niet-gekwantificeerde besparingen bij apothekers.

Conclusies

Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in (1) welke argumentatie een rol speelt in het kiezen voor een bepaalde vorm van testosteronsuppletie, (2) de ervaringen van testosterongebruikers met hun huidige vorm van testosteronsuppletie en (3) de invloed van financiële belemmeringen op de keuze van testosteronsuppletie en het eventuele overstappen naar een andere vorm.

Uit de resultaten van dit onderzoek kunnen de volgende conclusies eenduidig getrokken worden:

- Gemiddeld genomen zijn Nebido gebruikers het meest tevreden over hun vorm van testosteronsuppletie: ruim 90% van de gebruikers geeft aan hierover enigszins of erg tevreden te zijn. Voor Sustanon- en gel-gebruikers ligt dit lager: rond de 70%.
- Nebido-gebruikers hebben het minste last van bijwerkingen (17% heeft hier last van), Sustanon-gebruikers het meest (38% heeft last). Voor gel-gebruikers is dit 20%.
- Ruim 90% van de Nebido-gebruikers is enigszins of erg ontevreden over de kosten van hun vorm van testosteronsuppletie, tegenover 25% en 8% voor respectievelijk Sustanon- en gel-gebruikers.
- Nebido-gebruikers hebben in het verleden relatief vaak gebruik gemaakt van andere vormen van testosteronsuppletie: 46% heeft eerder gebruik gemaakt van Sustanon, 57% van een vorm van gel.
- Als gebruikers eenmaal Nebido gebruiken, hebben ze een lage bereidheid om over te stappen naar een andere vorm. Slechts 13% van de huidige Sustanon-gebruikers, en 3% van de gel-gebruikers geeft aan in het verleden Nebido gebruikt te hebben.
- Bij het wegvallen van de eigen bijdrage stapt 60% van de Sustanon-gebruikers en 28% van de gel-gebruikers over op een andere vorm van testosteronsuppletie, met name (62%) op Nebido.
- Het voor patiënten duurste middel (Nebido) kent flink lagere totale kosten dan de veelgebruikte gelproducten. Op jaarbasis zijn deze gels namelijk zo'n 30% duurder dan Nebido. Eén van gel naar Nebido overstappende patiënt levert een besparing in de totale kosten van € 168,- euro op jaarbasis op.
- Wanneer de eigen bijdrage voor testosteroninjecties wegvalt, dalen op macroniveau de kosten voor de patiënten met 100%, naar nul. Voor de verzekeraars stijgen de kosten licht met € 169.386 (2%). De totale zorgkosten dalen met ruim één miljoen euro. Deze daling komt voor rekening van de leveranciers van de diverse gels en Sustanon. Daarnaast zijn er niet-gekwantificeerde besparingen bij apothekers.

Daarnaast zijn de volgende punten aannemelijk:

- De kosten van Nebido leiden ertoe dat patiënten eerder voor een andere vorm van testosteron kiezen, zoals Sustanon of een vorm van gel. De helft van de Sustanon-gebruikers geeft aan dat kosten een belangrijke factor in die keuze is geweest. Niet

iedereen laat zich door de kosten belemmeren, want een groot deel van de Nebido-gebruikers heeft daarvoor een of meer ander(e) middel(en) gebruikt. Maar de grote overstapbereidheid naar Nebido, als de eigen bijdrage wegvalt, laat zien dat voor velen de jaarlijkse eigen bijdrage van €250,- een drempel is.

- Testosterongebruikers proberen vaak eerst vormen van testosteron die grotendeels of helemaal vergoed worden, zoals Sustanon of gel, in plaats van te beginnen met het duurere Nebido. Het is aannemelijk dat patiënten bij afschaffing van de eigen bijdrage eerder of meteen met Nebido beginnen.
- Ruim 26% van de respondenten geeft aan misschien te willen overstappen als de eigen bijdrage vervalt, of dat nog niet te weten. Het is aannemelijk dat van deze groep de meerderheid voor Nebido zou gaan kiezen. Immers, 62% van de respondenten die het wel al weet stapt naar dit middel over.

Samenvattend, ondersteunen de resultaten van het onderzoek ons vermoeden dat de kosten van de eigen bijdrage van Nebido (gemaximeerd op €250,- bovenop het eigen risico) voor veel patiënten te hoog zijn. De huidige clustering van testosteroninjecties in het GVS, waarin alleen de kortwerkende injecties grotendeels vergoed worden, leidt tot een onwenselijke beperking van de keuzevrijheid van patiënten. Die keuzevrijheid is belangrijk aangezien patiënten die Nebido gebruiken over het algemeen meer tevreden zijn en minder bijwerkingen hebben dan patiënten die gebruik maken van de andere injecties of gels. Op basis van kwaliteit van leven zijn de verschillende injectievormen dus niet als onderling vervangbaar te zien. Indeling van Nebido in een GVS-cluster dat niet tot bijbetaling leidt, geeft op macroniveau een daling van de jaarlijkse totale zorgkosten met ruim één miljoen euro.

Bijlage 1: Resultaattabellen

Leeftijdscategorie

Jonger dan 18	2%
18 t/m 24	20.60%
25 t/m 30	10.80%
31 t/m 40	10.60%
41 t/m 50	13.50%
51 t/m 60	15.70%
61 t/m 70	12.70%
70 en ouder	8.10%
Wil ik niet zeggen	0.10%

Duur van testosterongebruik

Minder dan 1 jaar	13.90%
1-5 jaar	39.80%
5-10 jaar	16.50%
10-20 jaar	14%
Meer dan 20 jaar	9.70%
Ik gebruik geen vorm van testosteronsuppletie	2.10%
Weet niet/wil ik niet zeggen	0.30%

Duur van testosterongebruik per vorm

	Gel	Sustanon	Nebido
Minder dan 1 jaar	17.20%	20.50%	6.40%
1-5 jaar	33.50%	43.80%	56.90%
5-10 jaar	17.20%	13%	21.30%
10-20 jaar	20.70%	8.20%	10.10%
Meer dan 20 jaar	11.40%	13.70%	5.30%
Weet niet/wil ik niet zeggen	0%	0.70%	0%

Door wat voor arts is de testosteronsuppletie voorgeschreven?

Endocrinoloog	82.40%
Huisarts	4%
Andere arts (o.a. oncoloog, uroloog, androloog)	7.70%
Niet door arts voorgeschreven	0.10%
N.v.t.	5.80%

Dosering Sustanon

Elke 2 weken	31.50%
Elke 3 weken	52.70%
Elke 4 weken	6.80%
Anders	8.90%

Dosering Nebido

Elke 8 weken	2.70%
Elke 9 weken	3.70%
Elke 10 weken	13.80%
Elke 11 weken	9.80%
Elke 12 weken	54.30%
Elke 13 weken	5.30%
Elke 14 weken	3.70%
Anders	6.90%

Dosering Gel

Androgel of Testogel (sachets): 100 mg (2 sachets van 5 g of 4 sachets van 2,5 g)	1.70%
Androgel of Testogel (sachets): 25 mg (1 sachet van 2,5 g)	2.30%
Androgel of Testogel (sachets): 50 mg (1 sachet van 5 g of 2 sachets van 2,5 g)	16.30%
Androgel of Testogel (sachets): 75 mg (1 sachet van 5 g sachet en 1sachet van 2,5 g, of 3 sachets van 2,5 g)	0.30%
Androgel of Testogel (sachets): andere dosering, namelijk:	0.90%
Androgel-pomp: 1 pompdosering (20,25 mg/1,25 g gel)	4.10%
Androgel-pomp: 2 pompdoseringen (40,5 mg/2,5 g gel)	22.20%
Androgel-pomp: 3 pompdoseringen (60,75 mg/3,75 g gel)	10.80%
Androgel-pomp: 4 pompdoseringen (81 mg/5 g gel)	4.40%
Androgel-pomp: andere pompdosering, namelijk:	6.10%
Testavan: 1 pompdosering (23 mg/1,15 g gel)	0.90%
Testavan: 2 pompdoseringen (46 mg/2,3 g gel)	1.70%
Testavan: 3 pompdoseringen (69 mg/3,45 g gel)	0.60%
Tostran: 4 pompdoseringen (40 mg/2 g gel)	8.20%
Tostran: 5 pompdoseringen (50 mg/2,5 g gel)	4.70%
Tostran: 6 pompdoseringen (60 mg/3 g gel)	3.80%
Tostran: 7 pompdoseringen (70 mg/3,5 g gel)	1.20%
Tostran: 8 pompdoseringen (80 mg/4 g gel)	0.60%
Tostran: andere pompdosering, namelijk:	7.30%
Weet ik niet/wil ik niet zeggen	0.60%
Anders	1.50%

Wie zet de injectie?

	Sustanon	Nebido
Een familielid, partner, of andere persoon die dit niet als (professionele) zorgverlener doet	18.50%	8.50%
In de huisartsenpraktijk door een huisarts, doktersassistent, verpleegkundige, of andere zorgverlener	36.30%	71.30%
In het ziekenhuis door een arts, verpleegkundige, of andere zorgverlener	0.70%	7.40%
Thuis door wijkverpleegkundige, thuiszorgmedewerker, of andere zorgverlener	4.80%	4.30%
Zelf	37%	5.30%
Anders	2.70%	3.20%

Hoe wordt de injectie gedeclareerd?

	Sustanon	Nebido
Als dubbel consult	4.72%	4.99%
Als enkel consult	32.36%	29.58%
Als MI-verrichting	1.57%	2.44%
Anders	13.93%	10.44%
Weet niet/wil niet zeggen	47.64%	52.44%

Bijlage 2: Parameters bij de effectberekeningen

Gewogen prijzen en dagen per verpakking voor gels

Hieronder wordt per gel-toedieningsvariant (op basis van de bekende verpakkingsprijs en aantal doseringen per verpakking) doorgeerekend wat de bijdrage van deze toedieningsvariant is aan de gewogen prijs per verpakking, gewogen prijs per dag en gewogen aantal dagen dat iemand met een verpakking doet. De prijs en GVS-limiet per verpakking is inclusief btw, omdat patiënten geen btw kunnen aftrekken en dit de meest herkenbare bedragen oplevert.

Er wordt niet gewerkt met een medicijnprijs per dag zoals genoemd op medicijnkosten.nl. Deze site hanteert als gemiddelde dosering per dag de DDD¹⁰ waar die prijs op gebaseerd is. Er is echter een grote variatie in de praktijk in dosering per dag die tot uitdrukking moet komen in de gewogen totalen uit deze tabel.

Toedieningsvariant		Aandeel patiënten in onderzoek	Sachets/pompjes per dag ¹¹	Sachets/pompjes per verpakking ¹²	Dagen per verpakking	Gewogen dagen per verpakking ¹³	Prijs p. verpakking (gewogen totaal) ¹⁴	Prijs per dag	Gewogen prijs per dag ¹⁵	GVS-limiet per verpakking (gewogen totaal)
Androgel of Testogel (sachets)	100 mg (2 sachets van 5 g of 4 sachets van 2,5 g)	1,70%	2	30	15	0,26	48,03	3,20	0,054	59,35
	25 mg (1 sachet van 2,5 g)	2,30%	0,5	30	60	1,38	48,03	0,80	0,018	59,35
	50 mg (1 sachet van 5 g of 2 sachets van 2,5 g)	16,30%	1	30	30	4,89	48,03	1,60	0,261	59,35
	75 mg (1 sachet van 5 g sachet en 1sachet van 2,5 g, of 3 sachets van 2,5 g)	0,30%	1,5	30	20	0,06	48,03	2,40	0,007	59,35
	andere dosering ¹⁷	0,90%	2,5	30	12	0,11	48,03	4,00	0,036	59,35
Androgel-pomp	1 pompdosering (20,25 mg/1,25 g gel)	4,10%	1	60	60	2,46	49,14	0,82	0,034	56,41
	2 pompdoseringen (40,5 mg/2,5 g gel)	22,20%	2	60	30	6,66	49,14	1,64	0,364	56,41
	3 pompdoseringen (60,75 mg/3,75 g gel)	10,80%	3	60	20	2,16	49,14	2,46	0,265	56,41
	4 pompdoseringen (81 mg/5 g gel)	4,40%	4	60	15	0,66	49,14	3,28	0,144	56,41
	andere pompdosering	6,10%	5	60	12	0,73	49,14	4,09	0,250	56,41

¹⁰ Defined Daily Dose, de gemiddelde dagelijkse onderhoudsdosis voor gebruik door volwassenen voor de hoofdindicatie. Vastgesteld door de WHO.

¹¹ In geval van sachets is gerekend met eenheden van 5g

¹² Bron: SmPC's op geneesmiddeleninformatiebank.nl

¹³ Dit is een rekeneenheid: het aantal dagen per verpakking vermenigvuldigd met het aandeel-percentage. Het gewogen gemiddelde ontstaat door deze eenheden op te tellen (zie totaalregel).

¹⁴ Gemiddelde Apotheekinkoopprijs (AIP) uit Z-index G-Standaard (juni 2020) inclusief btw.

¹⁵ Dit is een rekeneenheid: de prijs per dag vermenigvuldigd met het aandeel-percentage. Het gewogen gemiddelde ontstaat door deze eenheden op te tellen (zie totaalregel).

¹⁶ GVS-limiet uit Z-index G-Standaard (juni 2020) inclusief btw.

¹⁷ Bij "andere dosering" is steeds als rekenhoeveelheid één eenheid extra genomen ten opzichte van de vorige dosering

Testaván	1 pompdosering (23 mg/1,15 g gel)	0,90%	1	56	56	0,50	53,40	0,95	0,009	67,67
	2 pompdoseringen (46 mg/2,3 g gel)	1,70%	2	56	28	0,48	53,40	1,91	0,032	67,67
	3 pompdoseringen (69 mg/3,45 g gel)	0,60%	3	56	19	0,11	53,40	2,86	0,017	67,67
Tostran	4 pompdoseringen (40 mg/2 g gel)	8,20%	4	120	30	2,46	37,46	1,25	0,102	47,48
	5 pompdoseringen (50 mg/2,5 g gel)	4,70%	5	120	24	1,13	37,46	1,56	0,073	47,48
	6 pompdoseringen (60 mg/3 g gel)	3,80%	6	120	20	0,76	37,46	1,87	0,071	47,48
	7 pompdoseringen (70 mg/3,5 g gel)	1,20%	7	120	17	0,21	37,46	2,19	0,026	47,48
	8 pompdoseringen (80 mg/4 g gel)	0,60%	8	120	15	0,09	37,46	2,50	0,015	47,48
	andere pompdosering	7,30%	9	120	13	0,97	37,46	2,81	0,205	47,48
Totaal % ¹⁸ / Gewogen prijs of dagen		98,10%				26,58	45,96		2,02	55,07

Aandeel toediening door zorgverlener

In Bijlage 1: Resultaattabellen staan de resultaten op de vraag *Wie zet de injectie?* De drie rijen waarbij er sprake is van een zorgverlener, zijn hieronder weergegeven per injectiemiddel en opgeteld tot een totaalratio.

	Sustanon	Nebido
In de huisartsenpraktijk door een huisarts, doktersassistent, verpleegkundige, of andere zorgverlener	36.30%	71.30%
In het ziekenhuis door een arts, verpleegkundige, of andere zorgverlener	0.70%	7.40%
Thuis door wijkverpleegkundige, thuiszorgmedewerker, of andere zorgverlener	4.80%	4.30%
Aandeel zorgverlener	44,50%	86,20%

Gewogen tarief toedieningsverrichting

Als een respondent de injectie niet zelf zet, wordt deze meestal geplaatst door de huisarts (zie hierboven) en soms door een arts in een ziekenhuis of door de thuiszorg. Deze verrichting wordt door de zorgverlener op verschillende manieren gedeclareerd bij de verzekeraar. Om een gewogen gemiddeld tarief te bepalen, is in alle gevallen uitgegaan van het tarief van de huisarts.

¹⁸ De overige respondenten antwoordden Weet ik niet/wil ik niet zeggen of Anders

<i>Gedeclareerd als</i>	<i>Sustanon</i>	<i>Nebido</i>	<i>Huisarts tarief¹⁹</i>	<i>Gewogen Sustanon</i>	<i>Gewogen Nebido</i>
dubbel consult	4,72%	4,99%	20,29	0,958	1,012
enkel consult	32,36%	29,58%	10,15	3,285	3,002
M&I-verrichting ²⁰	1,57%	2,44%	20,29	0,319	0,495
anders ²¹	13,93%	10,44%	5,07	0,706	0,529
weet niet/wil niet zeggen	47,64%	52,44%			
Totaal % ²² / gewogen tarief	52,58%	47,45%		10,02	10,62

Gewogen aantal toedieningen per jaar

Respondenten krijgen/nemen niet allemaal even frequent een injectie. Niet alleen verschilt het nogal tussen Nebido en Sustanon, maar ook binnen een middel is er variatie. In de tabellen hieronder is te zien hoe binnen elk product een gewogen frequentie is bepaald.

<i>Sustanon toedieningsfrequentie</i>	<i>Aandeel patiënten</i>	<i>Doses per jaar</i>	<i>Gewogen doses per jaar</i>
Elke 2 weken	31,50%	26,0	8,2
Elke 3 weken	52,70%	17,3	9,1
Elke 4 weken	6,80%	13,0	0,9
Anders ²³	8,90%	10,4	0,9
Totaal gewogen doses per jaar			19,1

<i>Nebido toedieningsfrequentie</i>	<i>Aandeel patiënten</i>	<i>Doses per jaar</i>	<i>Gewogen doses per jaar</i>
Elke 8 weken	2,70%	6,5	0,2
Elke 9 weken	3,70%	5,8	0,2
Elke 10 weken	13,80%	5,2	0,7
Elke 11 weken	9,80%	4,7	0,5
Elke 12 weken	54,30%	4,3	2,4
Elke 13 weken	5,30%	4,0	0,2
Elke 14 weken	3,70%	3,7	0,1
Anders ²⁴	6,90%	3,5	0,2
Totaal gewogen doses per jaar			4,5

¹⁹ NZA, Tariefbeschikking Huisartsenzorg, 2020

²⁰ M&I-verrichtingen kennen een variabel maar doorgaans hoog tarief. Aangezien dit tarief in elk geval boven het dubbel consult zal liggen, wordt uitgegaan van die prijs.

²¹ Hier is gerekend met het tarief voor het plaatsen van een vaccinatie, hoewel dit een onderschatting zal zijn.

²² Een groot deel van de respondenten antwoordde Weet ik niet/wil ik niet zeggen

²³ Dit is geïnterpreteerd als: elke 5 weken of minder vaak. Er is gerekend met 5 weken.

²⁴ Dit is geïnterpreteerd als: elke 15 weken of minder vaak. Er is gerekend met 15 weken

Colofon

Dit onderzoeksrapport is een gezamenlijke uitgave van Stichting Transvisie, de Nederlandse Hypofyse Stichting, Stichting Zaadbalkanker en de Nederlandse Klinefelter Vereniging.

Publicatiedatum

Juni 2020

Onderzoekers

Casper Martens (Transvisie)

Niels van Kleef (Transvisie)

Lisa van Ginneken (Transvisie)

Informatie

Voor vragen met betrekking tot dit onderzoek kunt u contact opnemen met Niels van Kleef, via niels.vankleef@transvisie.nl.

Voor meer informatie over een van de patiëntgroepen kunt u contact opnemen met de betreffende patiëntenorganisaties.



Transvisie

www.transvisie.nl

info@transvisie.nl



Nederlandse Hypofyse Stichting

www.hypofyse.nl

info@hypofyse.nl



Stichting Zaadbalkanker

zaadbalkanker.nl

info@zaadbalkanker.nl



Nederlandse Klinefelter Vereniging

www.klinefelter.nl

info@klinefelter.nl

Rechthebbenden

© 2020 Stichting Transvisie, de Nederlandse Hypofyse Stichting, Stichting Zaadbalkanker en de Nederlandse Klinefelter Vereniging.

Foto cover: Shutterstock