

# Impact van het terugbetalingsbeleid op de behandeling van ADHD



## Een enquête bij arts-specialisten

Marijke Van Duynslaeger, Ruth Lamers & Didier Willaert

Juni 2024

[www.solidaris.be](http://www.solidaris.be)

 **Solidaris**

# Inhoud

|          |                                                                    |           |
|----------|--------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b> | <b>Inleiding .....</b>                                             | <b>3</b>  |
| 1.1      | Definitie .....                                                    | 3         |
| 1.2      | Behandeling .....                                                  | 3         |
| 1.2.1    | Behandelen zonder medicatie .....                                  | 3         |
| 1.2.2    | Behandelen met medicatie .....                                     | 4         |
| 1.2.3    | Tekortkomingen in het terugbetalingsbeleid .....                   | 5         |
| 1.2.4    | Doel van de studie .....                                           | 6         |
| 1.2.5    | Data & methoden .....                                              | 6         |
| <b>2</b> | <b>Resultaten .....</b>                                            | <b>7</b>  |
| 2.1      | Profiel van de respondenten .....                                  | 7         |
| 2.2      | Impact van de kostprijs op de medicatiekeuze .....                 | 8         |
| 2.3      | Aanvulling met niet-terugbetaalde medicatie .....                  | 10        |
| 2.4      | Niet-medicamenteuze therapieën .....                               | 13        |
| 2.5      | Terugbetaling van medicatie voor patiënten ouder dan 18 jaar ..... | 15        |
| 2.6      | Suggesties, bedenkingen en bemerkingen van arts-specialisten ..... | 15        |
| <b>3</b> | <b>Conclusies .....</b>                                            | <b>18</b> |
|          | <b>Aanbevelingen .....</b>                                         | <b>20</b> |
|          | <b>Bijlage .....</b>                                               | <b>21</b> |

# 1 Inleiding

## 1.1 Definitie

ADHD of *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* is een gedragsdiagnose die gesteld kan worden als iemand zoveel last heeft van concentratieproblemen en/of hyperactief of impulsief gedrag dat het dagelijks functioneren eronder lijdt en/of de ontwikkeling belemmert<sup>1</sup>. De klachten zijn al aanwezig op jonge leeftijd.

Er worden drie subtypes onderscheiden binnen de gedragsdiagnose ADHD: het type waarin vooral druk gedrag en impulsiviteit opvalt (ADHD-H), het type waarin onoplettendheid het belangrijkste kenmerk is (ADHD-I, vroeger ADD) en het gecombineerde type (ADHD-C). Jongens worden twee tot driemaal vaker gediagnosticeerd met ADHD dan meisjes<sup>2</sup>. Bij jongens leidt vooral druk gedrag en impulsiviteit tot een diagnose, bij meisjes komt ADHD vaker tot uiting door aandachtsproblemen en onoplettendheid.

ADHD heeft geen éénduidige oorzaak, maar ontstaat vermoedelijk door een samenspel tussen verschillende factoren. Waarschijnlijk speelt erfelijkheid de grootste rol, maar spelen er ook omgevingsfactoren mee. Iemand kan een genetische aanleg hebben voor ADHD, maar toch geen ADHD-kenmerken vertonen. Sommige factoren in de omgeving zullen ADHD-kenmerken verminderen en andere zullen ADHD-kenmerken uitlokken. Omgevingsfactoren die mogelijk ADHD-kenmerken kunnen versterken of uitlokken zijn bijvoorbeeld: stress in het gezin, toegenomen maatschappelijke prestatiedruk, middelenmisbruik door de moeder tijdens de zwangerschap, te vroeg geboren zijn en/of met een laag geboortegewicht geboren zijn<sup>3</sup>.

Naar schatting past ongeveer 5% van de kinderen op lagere schoolleeftijd binnen de gedragsdiagnose van ADHD<sup>4</sup>, bij volwassenen zou dit rond de 2,5% liggen.

## 1.2 Behandeling

### 1.2.1 Behandelen zonder medicatie

ADHD kan behandeld worden met medicamenteuze therapieën en niet-medicamenteuze therapieën.

Niet-medicamenteuze therapieën die wetenschappelijk onderbouwd zijn en aanbevolen worden, zijn:

- **Psycho-educatie:** Psycho-educatie is een essentieel onderdeel van de behandeling van ADHD, bij alle leeftijden. Psycho-educatie houdt in dat de zorgverlener op systematische wijze voorlichting geeft aan het kind/jongere zelf én zijn ouders en/of leerkracht, over het ontstaan en beloop van ADHD-symptomen, de impact van de symptomen op het functioneren, de rol van de omgeving en de behandel mogelijkheden. Daarnaast kan er ook psycho-educatie gegeven worden over ADHD-medicatie.

---

<sup>1</sup> Definitie ADHD (adhd-traject.be)

<sup>2</sup> Methylphenidate - For a Healthy Belgium

<sup>3</sup> Sciberras E, Mulraney M, Silva D, Coghill D. Prenatal Risk Factors and the Etiology of ADHD-Review of Existing Evidence. *Curr Psychiatry Rep.* 2017 Jan;19(1):1. doi: 10.1007/s11920-017-0753-2. PMID: 28091799.

<sup>4</sup> Posner J, Polanczyk GV, Sonuga-Barke E. Attention-deficit hyperactivity disorder. *Lancet.* 2020 Feb 8;395(10222):450-462. doi: 10.1016/S0140-6736(19)33004-1. Epub 2020 Jan 23. PMID: 31982036; PMCID: PMC7880081.

- **Oudertraining:** In een oudertraining leren ouders gedragstherapeutische vaardigheden die zij in de opvoeding van hun kind met ADHD kunnen gebruiken. Er bestaan verschillende vormen van dit soort therapie, zoals mediatietraining, Triple P of *Parent-Child Interaction Therapy*. Deze trainingen hebben als doel de ouders te ondersteunen bij een positieve gedragsaanpak en de ouder-kind relatie te verbeteren. Ouders leren bijvoorbeeld hoe ze gewenst gedrag bij hun kind uit kunnen lokken door middel van structuur en goede instructies, en hoe ze gewenst gedrag kunnen versterken door het geven van complimenten, positieve aandacht en beloningen. Ook leren ze hoe ze ongewenst gedrag kunnen verminderen, bijvoorbeeld door het te negeren, een time-out te geven en andere, niet-fysieke, disciplineringsmaatregelen. Ook de leerkracht kan betrokken worden bij dit soort training.
- **Cognitieve gedragstherapie:** Cognitieve gedragstherapie bij kinderen en jongeren met ADHD heeft als doel inzicht te geven rond het ontstaan van de gedragsproblemen én hun functie. Daarnaast worden er in de therapie manieren aangeleerd om gedachten te sturen, met als doel het versterken van zelfsturing, organisatie, planning en sociaal gedrag. Bij jonge kinderen wordt cognitieve gedragstherapie wordt enkel aanbevolen als er ook sprake is van ernstige gedragsproblemen.

Er zijn ook niet-medicamenteuze therapieën waarvan de werking enkel aangetoond is indien ze gecombineerd worden met een andere behandeling. Het gaat dan voornamelijk om vaardigheidstrainingen. Kinderen en jongeren leren tijdens zo'n training specifieke strategieën aan om beter om te kunnen met de uitdagingen die ADHD stelt op sociaal en cognitief vlak, en op het gebied van plannen en organiseren. Daarnaast zijn er zijn ook niet-medicamenteuze therapieën waarvan de werking nog onvoldoende aangetoond is, zoals neurofeedback, voedingsadviezen en psychomotorische therapie.

### 1.2.2 Behandelen met medicatie

Een behandeling met medicatie is niet bij elk kind of elke jongere met de diagnose ADHD aangewezen. Bij kinderen vanaf 6 jaar met ADHD-klachten zonder gedragsproblemen, of met milde tot matige ADHD-klachten mét gedragsproblemen wordt eerst ingezet op gedragsaanpak via de ouders en leerkrachten. Als dit onvoldoende effect heeft, kan medicatie worden toegevoegd. Bij ernstige ADHD-klachten wordt best meteen op beide ingezet. Momenteel is er in België enkel terugbetaling van bepaalde ADHD-medicatie, nadat de (kinder- of jeugd) -psychiater of neuroloog een attest opstelt om goedkeuring door de adviserend arts van het ziekenfonds aan te vragen. Een eerste attest is geldig voor 6 maanden, een vervolgatattest voor 1 jaar.

Bij de behandeling van ADHD kunnen er psychostimulantia voorgeschreven worden zoals *methylfenidaat*, *dextro-amfetamine* en *lisdexamfetamine*. Psychostimulantia zijn geneesmiddelen die een stimulerende werking op het zenuwstelsel hebben. Daarnaast kunnen er middelen gebruikt worden die niet tot de groep van psychostimulantia behoren, zoals *atomoxetine* en *guanfacine*.

Momenteel gelden er een aantal beperkingen voor de terugbetaling van ADHD-medicatie:

- **Leeftijdsbeperking:** enkel terugbetaling voor kinderen van 6 tot en met 17 jaar.
- **Beperking qua soort medicatie:** er is enkel terugbetaling voor bepaalde methylfenidaatproducten (*Rilatine*, *Equasym*). Andere varianten van *methylfenidaat* en ADHD-medicatie gebaseerd op een andere molecule dan *methylfenidaat*, worden niet terugbetaald. Een overzicht van de medicatie en hun kostprijs staat in Bijlage 1.

- *Beperking in aantal*: een kind of jongere kan slechts één vorm van *methylfenidaat* tegelijk terugbetaald krijgen. Bij combinatie van twee geneesmiddelen tegelijkertijd moet de patiënt er één uit eigen zak betalen.
- *Criterium hyperactiviteit moet voldaan zijn*: alhoewel de DSM-IV drie types ADHD onderscheidt, waarvan één waar onoplettendheid de overhand heeft en niet hyperactiviteit (ADHD-I), moet aan het criterium van hyperactiviteit voldaan zijn voor terugbetaling van ADHD-medicatie.

### 1.2.3 Tekortkomingen in het terugbetalingsbeleid

Ouders van kinderen en jongeren met ADHD signaleren zowel aan Solidaris als aan oudervereniging ZitStil hiaten in de huidige terugbetalingsregeling voor ADHD-medicatie, en ook een advies van de Hoge Gezondheidsraad wijst op de tekortkomingen in het terugbetalingsbeleid<sup>5</sup>. Het huidige terugbetalingsbeleid is erg star, terwijl er niet éénzelfde behandeling is die past voor alle mensen met ADHD.

Een eerste tekortkoming in het terugbetalingsbeleid is dat er slechts één vorm van *methylfenidaat* terugbetaald wordt. Als een kind bij voorbeeld 's morgens een langwerkende vorm van *methylfenidaat* inneemt, maar er om 16 uur een extra dosis kortwerkende medicatie nodig is, moeten de ouders de kortwerkende medicatie (de goedkoopste) zelf betalen. Onlogisch is ook dat momenteel het goedkoopste *methylfenidaat* op de markt, *Medikinet*, niet terugbetaald wordt. *Medikinet* is bovendien niet enkel het goedkoopste *methylfenidaat*, maar ook verkrijgbaar in meer verschillende doseringen.

Een volgende tekortkoming wordt duidelijk wanneer een kind geen of onvoldoende effect ondervindt van *methylfenidaat*. Volgens recent onderzoek gaat het om 30% van de kinderen die starten met *methylfenidaat*<sup>6</sup>. Andere kinderen hebben last van bijwerkingen bij het gebruik van *methylfenidaat*. Er kan dan overgeschakeld worden op één van de andere geneesmiddelen. Voor die groep kinderen is er op dit ogenblik echter geen terugbetaling.

Momenteel is één van de criteria voor terugbetaling van *methylfenidaat* de aanwezigheid van hyperactiviteit. Meisjes met ADHD hebben echter vaker last van onoplettendheid en concentratieproblemen, en veel minder of niet van hyperactiviteit. Dat maakt dat zij nu, als de arts-specialist de criteria opvolgt, veel minder vaak recht hebben op de terugbetaling van *methylfenidaat*. ADHD wordt nochtans in ook die vorm (ADHD-I) beschreven in het internationale classificatiesysteem voor psychische stoornissen (DSM-IV).

Ook het stoppen van de terugbetaling van zodra de jongere 18 wordt, wordt als problematisch gesignaleerd. ADHD is een diagnose die meestal al gesteld wordt in de kindertijd, maar waarvan de klachten bij de meer dan de helft blijven doorlopen tot in de volwassenheid<sup>7</sup>. Ook zijn er mensen met ADHD die pas op volwassen leeftijd de diagnose krijgen. Toch wordt er momenteel in België geen enkel geneesmiddel voor de behandeling van ADHD op volwassen leeftijd terugbetaald. Het probleem ligt hier niet alleen bij de terugbetaling. De eerste keuze voor de behandeling van ADHD bij volwassenen

<sup>5</sup> Hoge Gezondheidsraad. Medicamenteuze en niet-medicamenteuze aanpak van ADHD. Brussel: HGR; 2021. Advies nr. 9547.

<sup>6</sup> Vertessen, K. (2023). *From research to clinical care: optimizing medication strategies for ADHD*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam]. <https://doi.org/10.5463/thesis.463>

<sup>7</sup> Lara C, Fayyad J, De Graaf R, Kessler RC, Aguilar-Gaxiola S, Angermeyer M, et al. Childhood predictors of adult attention-deficit/hyperactivity disorder: results from the World Health Organization World Mental Health Survey Initiative. *Biol Psychiatry* 2009;65:46-54.

is, net zoals bij kinderen, *methyfenidaat*. Dit medicijn werd echter nog niet officieel geregistreerd voor de behandeling van ADHD bij volwassenen (op de bijsluiter wordt enkel de behandeling van ADHD bij kinderen vermeld). Het wordt wel *off-label* voorgeschreven. Het enige geneesmiddel dat officieel geregistreerd is voor de behandeling van ADHD bij volwassenen is *atomoxetine* (tweede keus). *Atomoxetine* werd in België verkocht onder de merknaam *Strattera*, maar is sinds oktober 2023 niet meer verkrijgbaar.

Naast hiaten in het medicamenteuze terugbetalingsbeleid, zijn er ook tekortkomingen wat betreft de niet-medicamenteuze behandelingen. Volgens de Hoge Gezondheidsraad zijn bepaalde vormen van behandeling (bijvoorbeeld groepstraining) onvoldoende beschikbaar en voor andere zijn professionals onvoldoende opgeleid (bijvoorbeeld in oudertraining). Voor psycho-educatie, oudertraining en vaardigheidstrainingen is er geen specifieke terugbetaling voorzien vanuit de verplichte ziekteverzekering. Deze niet-medicamenteuze behandelingen kunnen sinds de overeenkomst eerstelijnspsychologische zorg wel terugbetaald worden, individueel of in groep. Er is momenteel echter onvoldoende aanbod van deze behandelingen.

#### 1.2.4 Doel van de studie

Naar aanleiding van de signalen van ouders van kinderen met ADHD, de vereniging ZitStil en de Hoge Gezondheidsraad over hiaten in het terugbetalingsbeleid willen we polsen naar de ervaringen en mening van de art-specialisten die ADHD diagnosticeren en behandelen. We willen nagaan of zij dezelfde tekortkomingen ervaren in het terugbetalingsbeleid.

#### 1.2.5 Data & methoden

Solidaris ontwikkelde in samenwerking met oudervereniging ZitStil een enquête. Deze enquête peilt bij arts-specialisten naar de professionele ervaringen met en hun mening over de impact van de huidige (terugbetalings-) regeling op de therapie van kinderen met ADHD.

Op 28 november 2023 werd de enquête verstuurd vanuit het Verbond der Belgische Beroepsverenigingen van Artsen-Specialisten (VBS) naar 555 psychiaters, neurologen en pediaters. Op 13 december 2023 werd er een herinnering uitgestuurd en op 4 januari 2024 werd de enquête afgesloten.

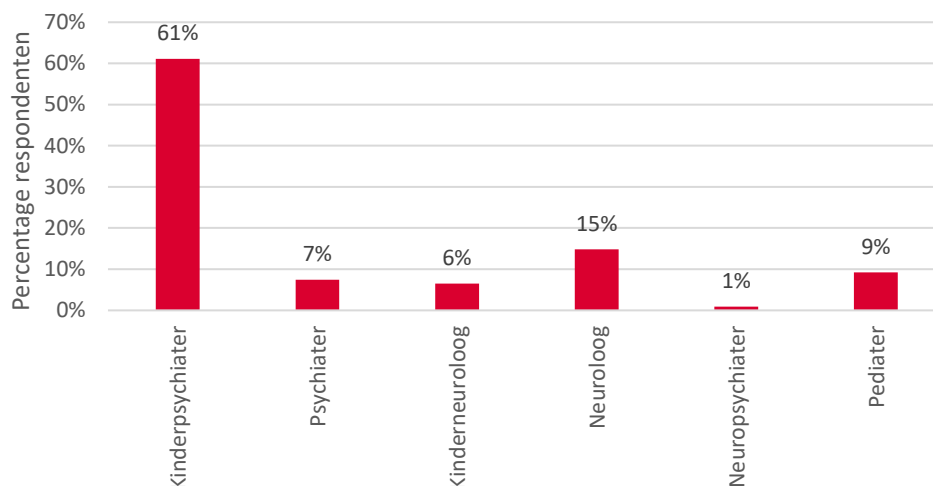
108 artsen vulden de enquête in, wat overeenkomt met een responsgraad van 20%.

## 2 Resultaten

### 2.1 Profiel van de respondenten

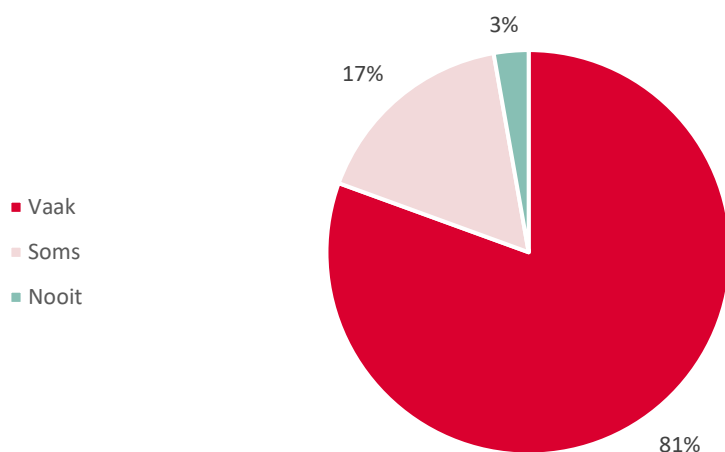
De meerderheid van de respondenten zijn kinderpsychiaters (61%) en psychiaters (7%), neurologen (15%) en kinderneurologen (6%) (Figuur 1).

Figuur 1: Percentage respondenten naar beroepsgroep



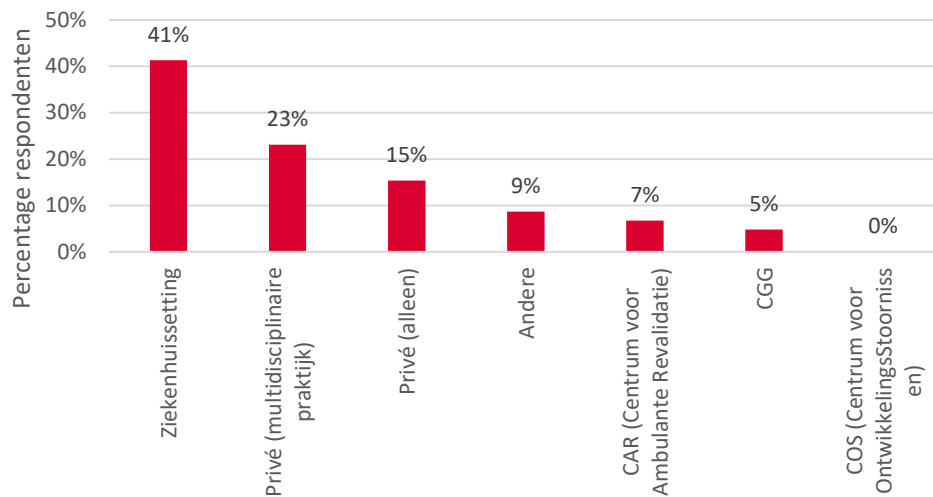
De meerderheid van hen (81%) geeft aan vaak kinderen met een ADHD-problematiek te behandelen, 17% van de respondenten zegt soms kinderen met een ADHD-problematiek te behandelen (Figuur 2). Een minderheid (3%) duidt aan nooit kinderen met een ADHD-problematiek te behandelen. Zij kregen de melding niet tot de doelgroep van de enquête te behoren, en de enquête werd stopgezet.

Figuur 2: Percentage respondenten naar frequentie waarmee ze kinderen met een ADHD-problematiek behandelen



De meerderheid (43%) van de respondenten werkt in een ziekenhuissetting, of in een privépraktijk (alleen of multidisciplinair, samen 38%) (Figuur 3).

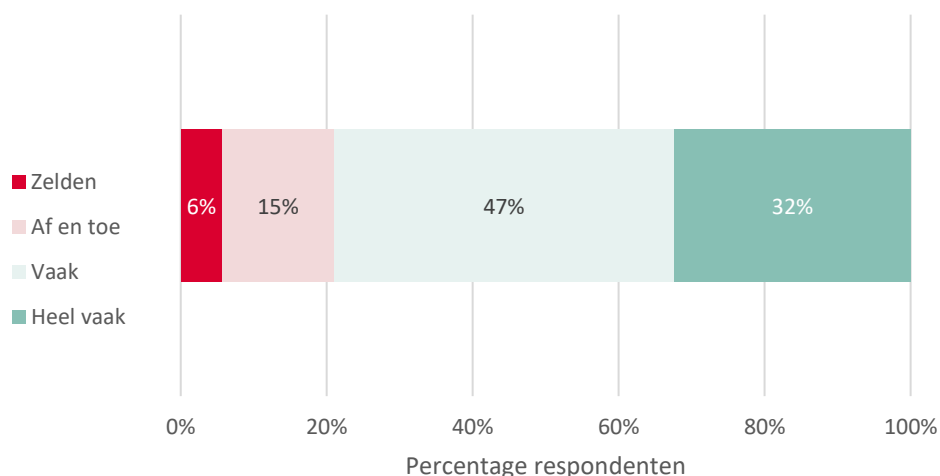
Figuur 3: Percentage respondenten naar werksetting



## 2.2 Impact van de kostprijs op de medicatiekeuze

De meerderheid (79%) van de respondenten zegt dat de kostprijs vaak tot heel vaak een impact heeft op de keuze van de ADHD-medicatie (Figuur 4).

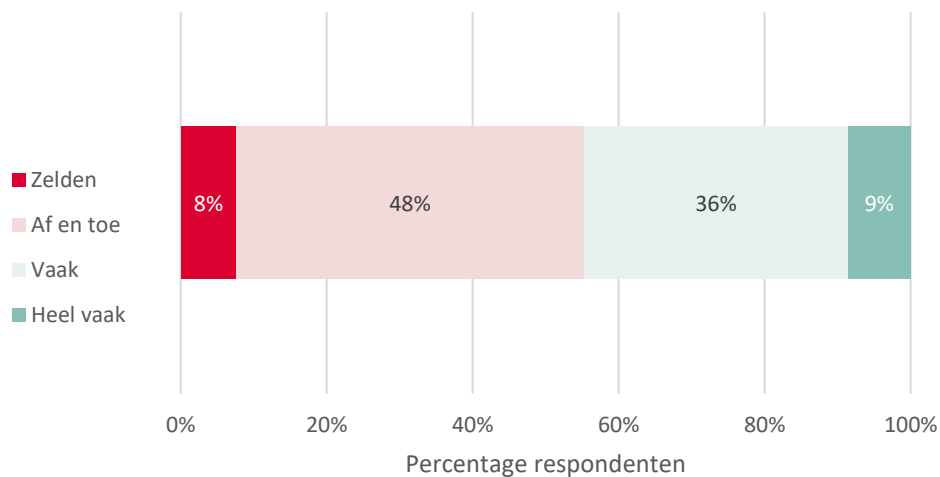
Figuur 4: 'Heeft de kostprijs een impact op de keuze van de ADHD-medicatie die u voor kinderen voorschrijft?'





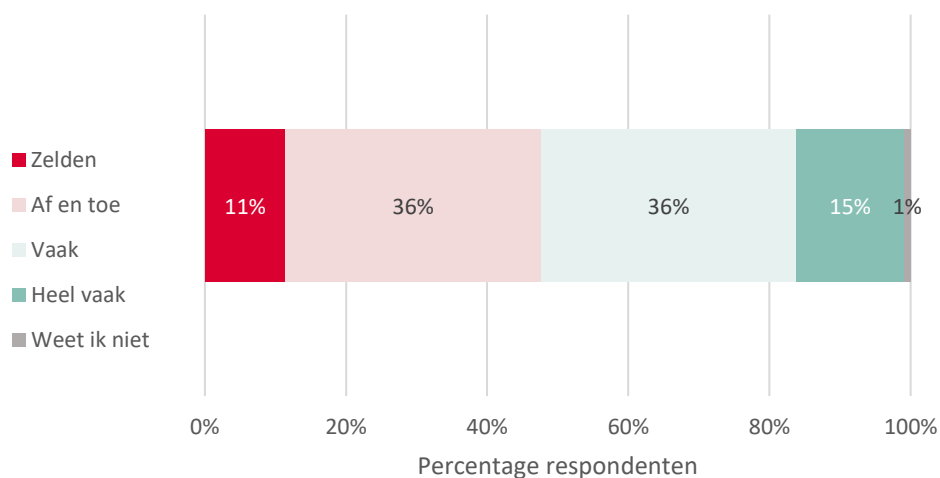
Bovendien geeft de grote meerderheid van de respondenten (93%) aan door de huidige terugbetalingsregeling niet de meest geschikte ADHD-medicatie voor te kunnen schrijven (Figuur 5): 48% zegt dat dit af en toe voorkomt, 45% duidt aan vaak tot heel vaak in die situatie te zitten.

*Figuur 5: ‘Wordt u door de huidige terugbetalingsregeling in de situatie gebracht waarin u aan kinderen geen, of enkel terugbetaalde ADHD-medicatie moet voorschrijven, terwijl u weet dat duurdere maar niet-terugbetaalde medicatie geschikter zou zijn?’*



Meer dan de helft van de respondenten zegt dat een therapie met niet-terugbetaalde ADHD-medicatie vaak (38%) tot heel vaak (15%) niet opgestart wordt, of gestopt wordt om financiële redenen (Figuur 6).

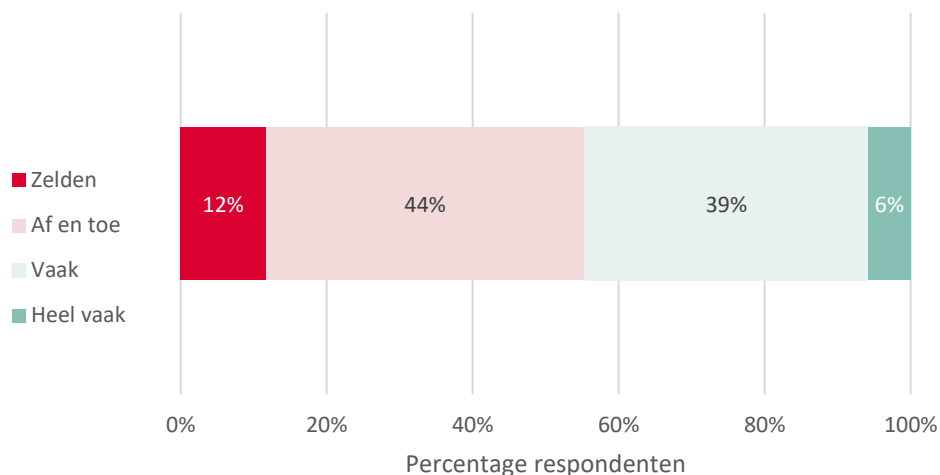
*Figuur 6: ‘Gebeurt het frequent dat een therapie met niet-terugbetaalde ADHD-medicatie omwille van de kostprijs voor de patiënt niet wordt opgestart of door de ouders wordt gestopt of beperkt om financiële redenen?’*



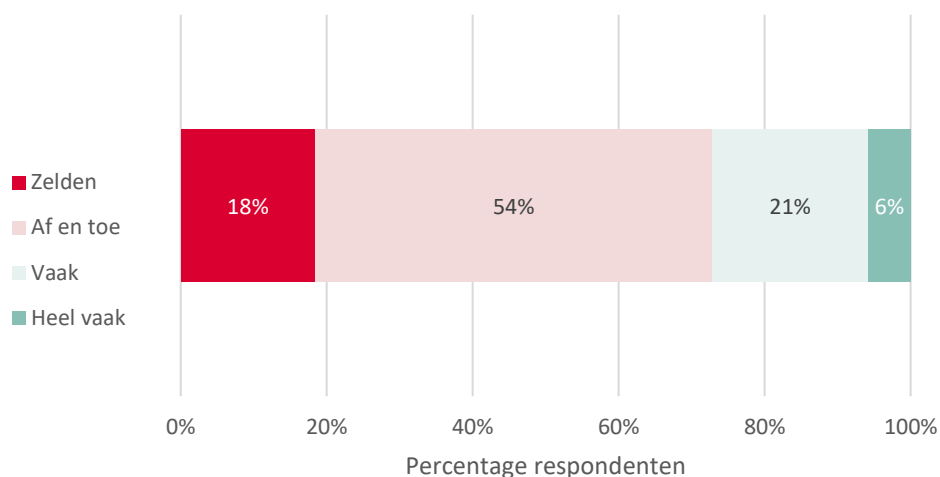
## 2.3 Aanvulling met niet-terugbetaalde medicatie

Binnen de huidige terugbetalingsregeling wordt er maar één vorm van *methylfenidaat* tegelijkertijd terugbetaald. Toch geven heel wat respondenten aan dat één vorm van *methylfenidaat* niet volstaat: 45% zegt dat enkel een kortwerkend *methylfenidaat* vaak tot heel vaak niet volstaat, 27% zegt dat enkel een langwerkend *methylfenidaat* niet volstaat (Figuren 7 en 8).

**Figuur 7: ‘Hoe frequent is in uw patiëntenpopulatie een terugbetaald kortwerkend methylfenidaat (alleen) niet geschikt voor een specifieke minderjarige patiënt (Rilatine)?’**

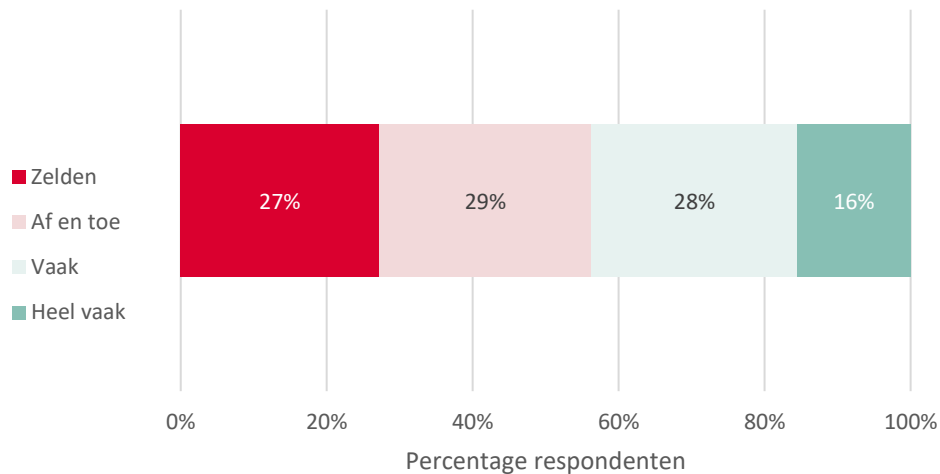


**Figuur 8: ‘Hoe frequent is in uw patiëntenpopulatie een terugbetaald middellang-werkend methylfenidaat (alleen) niet geschikt voor een specifieke minderjarige patiënt (Rilatine MR, Equasym MR)?’**



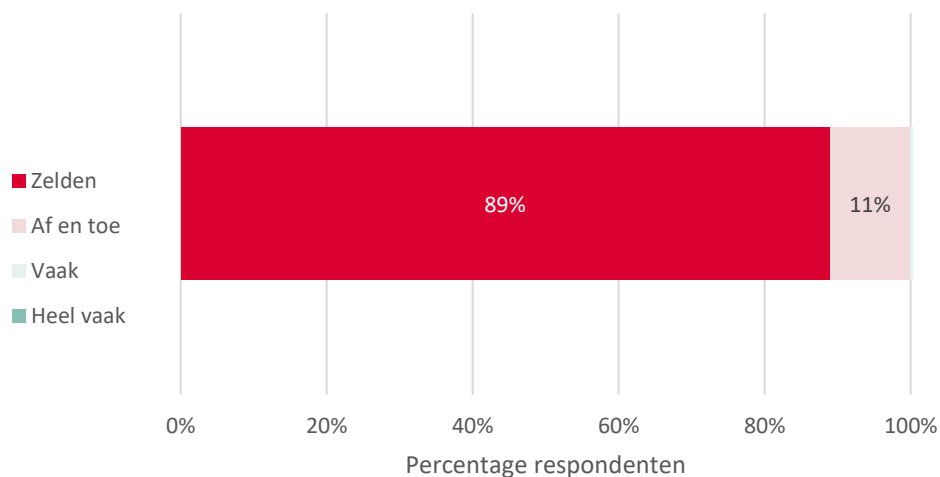
Wanneer één vorm van *methylfenidaat* niet volstaat, dan wordt dat het vaakst aangevuld met een ander type *methylfenidaat*: bijna de helft van de respondenten geeft aan vaak (28%) tot heel vaak (16%) twee verschillende vormen van *methylfenidaat* met elkaar te combineren (Figuur 9).

**Figuur 9: 'Hoe vaak combineert u een terugbetaald methylfenidaat een ander type methylfenidaat?'**

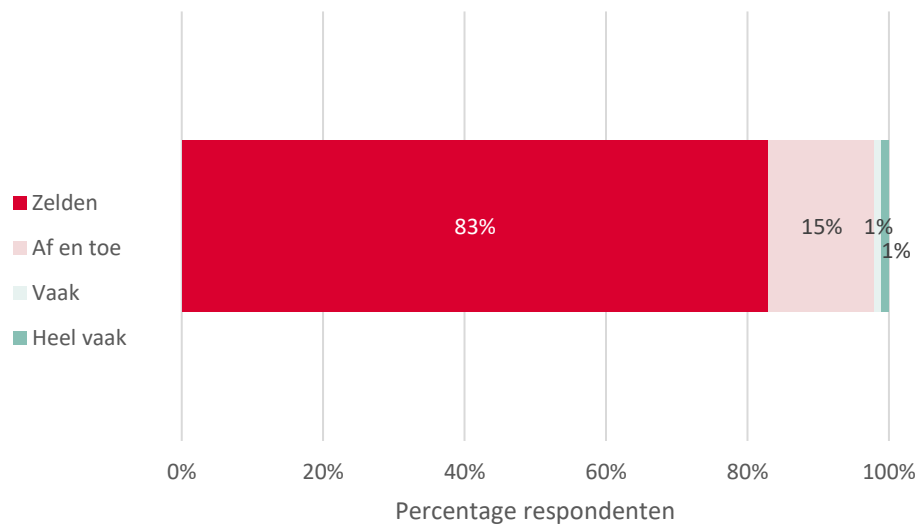


Een terugbetaald *methylfenidaat* wordt minder vaak aangevuld met een ander type ADHD-medicatie (Figuren 10 tot 12). Een minderheid van de respondenten vult een terugbetaald *methylfenidaat* af en toe aan met *guanfacine* (11%), *atomoxetine* (15%) of *lisdexamfetamine* (19%).

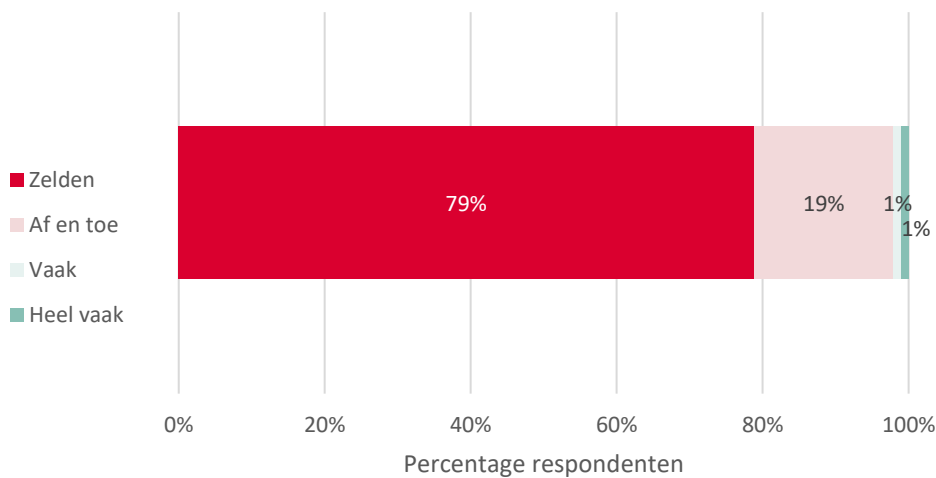
**Figuur 10: 'Hoe vaak combineert u een terugbetaald methylfenidaat met *guanfacine*?'**



Figuur 11: 'Hoe vaak combineert u een terugbetaald methylfenidaat met *atomoxetine*?'



Figuur 12: 'Hoe vaak combineert u een terugbetaald methylfenidaat met *lisdexamfetamine*?'

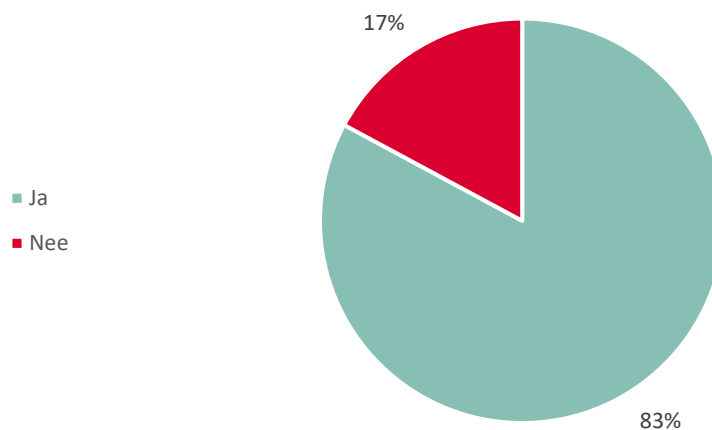


Veertig procent van de respondenten geeft aan de typische ADHD-medicatie ook aan te vullen met andere medicatie. Het vaakst (32%) wordt aangegeven dat ADHD-medicatie gecombineerd wordt met een antipsychoticum (*aripiprazol, risperidon, dipiperon*), in mindere mate met *melatonine* (14%) of een antidepressivum (11%).

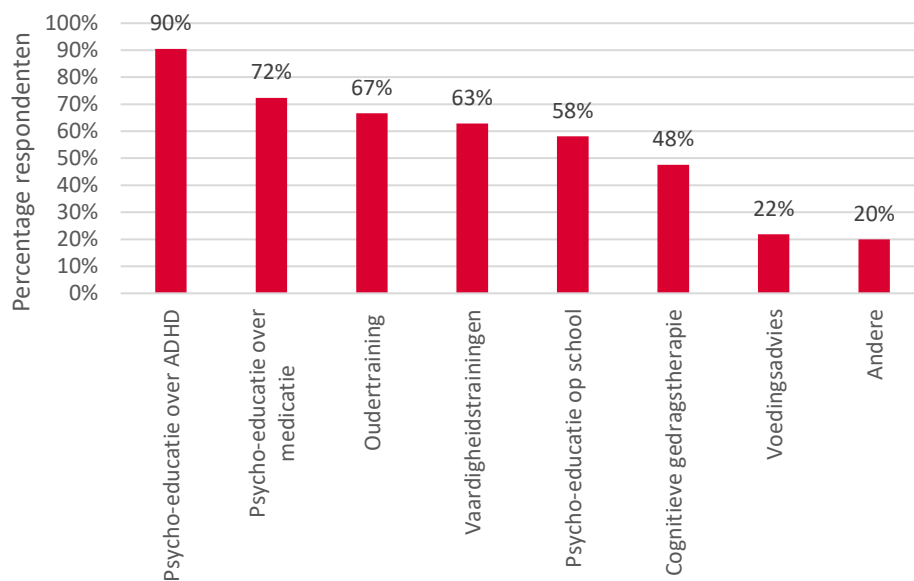
## 2.4 Niet-medicamenteuze therapieën

De meerderheid van de respondenten (83%) schrijft ook niet-medicamenteuze therapieën voor (Figuur 13). Het vaakst gaat het dan om psycho-educatie over ADHD zelf (90%). Ook psycho-educatie over de medicatie (72%), oudertraining (67%), vaardigheidstrainingen (63%), psycho-educatie op school (58%) en cognitieve gedragstherapie (48%) worden vaak voorgeschreven. Voedingsadvies wordt minder vaak voorgeschreven (Figuur 14).

Figuur 13: 'Schrijft u ook niet-medicamenteuze therapieën voor aan kinderen in functie van hun ADHD?'

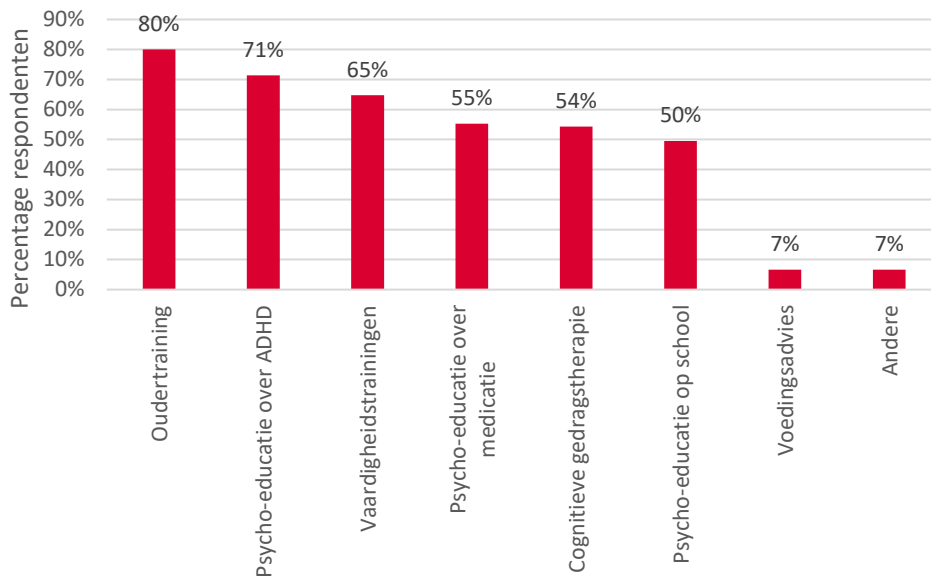


Figuur 14: 'Welke niet-medicamenteuze therapieën schrijft u voor (meerdere keuzes mogelijk)?'



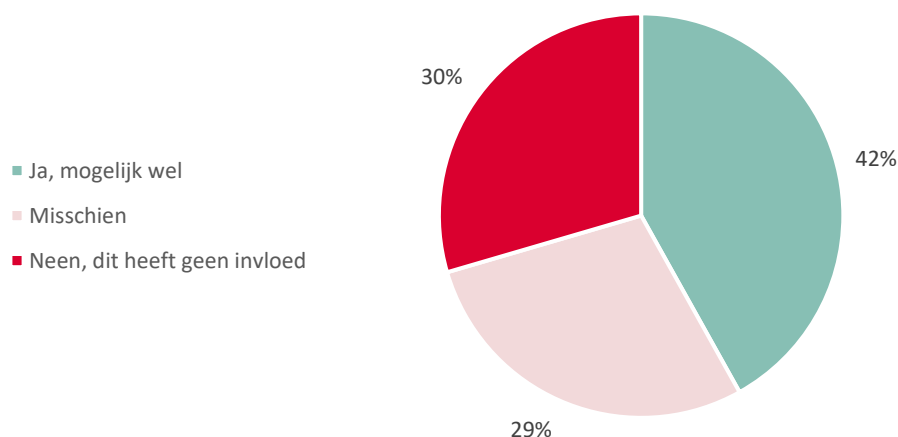
De meerderheid van de respondenten vindt dat niet-medicamenteuze therapieën terugbetaald zouden moeten worden (Figuur 15), vooral oudertraining (80%), psycho-educatie over ADHD (71%) en vaardigheidstrainingen (65%).

*Figuur 15: ‘Welke niet-medicamenteuze therapieën zouden volgens u ook terugbetaald moeten worden voor kinderen met ADHD (meerdere keuzes mogelijk)?’*



De meerderheid van de respondenten denkt dat ze mogelijk minder medicatie zouden voorschrijven indien er niet-medicamenteuze therapieën terugbetaald zouden worden (Figuur 16).

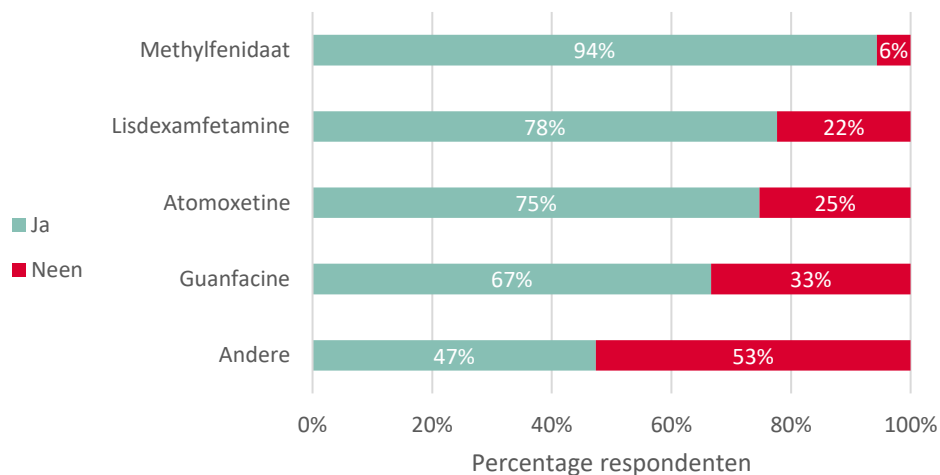
*Figuur 16: ‘Denkt u dat u minder medicatie zou voorschrijven als de zonet vernoemde niet-medicamenteuze therapieën terugbetaald zouden worden?’*



## 2.5 Terugbetaling van medicatie voor patiënten ouder dan 18 jaar

Bijna alle respondenten (94%) vinden dat er terugbetaling nodig is voor *methyfenidaat* voor mensen met ADHD die ouder zijn dan 18 jaar (Figuur 17). Verder geven de meeste respondenten aan dat ook de andere ADHD-medicatie, zoals *guanfacine*, *lisdexamfetamine* en *atomoxetine* na 18 jaar zou terugbetaald moeten worden. Iets minder dan de helft van de respondenten vindt dat ook de overige ADHD-medicatie moet worden terugbetaald voor de behandeling van ADHD bij mensen die ouder zijn dan 18.

Figuur 17: 'Vindt u dat terugbetaling nodig is voor mensen met ADHD die ouder zijn dan 18 jaar?'



## 2.6 Suggesties, bedenkingen en bemerkingen van arts-specialisten

Op het einde van de enquête kregen de respondenten de kans om nog een opmerking achter te laten ('Hier kan u nog bijkomende bedenkingen en suggesties met betrekking tot deze bevraging achterlaten'). Van de 108 respondenten namen er 56, of iets meer dan de helft, de tijd om iets neer te schrijven.

De meeste opmerkingen (32%) gaan over het beperkte aanbod van ADHD-medicatie dat terugbetaald wordt en de strikte voorwaarden waaraan voldaan moet worden. Vaak wordt er aangehaald dat er ook andere moleculen dan *methyfenidaat* zouden moeten terugbetaald worden:

*'Regelmatig zie ik patiënten die methyfenidaat niet goed verdragen of er niet goed op reageren. Soms persoonlijkheidsveranderingen. Ik merk dat dit met lisdexamfetamine veel minder is en dit een zeer effectief product is. 100 € per maand is voor vele ouders en jongeren niet haalbaar. Vaak wordt het om financiële redenen niet gecontinueerd. Sommige gezinnen hebben meerdere kinderen met ADHD-problematiek.'*

*'Ook het gedoe dat eerst 6 maand kortwerkende Rilatine en dan pas de langwerkende terugbetaald is, is volledig fout en geeft ons geen enkele vrijheid van voorschrijven. Waarom alleen Rilatine en Equasym en niet Medikinet is mij ook een raadsel en erg beperkend want andere doseren en profiel dat soms erg nuttig is.'*

Bevraagde artsen - enquête ZitStil en Solidaris - 2023

Bij 11% gaat het om een opmerking over de administratieve last die komt kijken bij een terugbetalingsaanvraag voor ADHD-medicatie. Verschillende respondenten (9%) halen ook aan dat het een goed idee zou zijn om ook kinderartsen (met ervaring met ADHD) medicatie te laten voorschrijven. Zo zouden kinderpsychiaters en -neurologen ontlast worden, en de wachtlijsten voor de patiënten ingekort worden:

*‘Neurologen en kinderpsychiaters hebben GEEN PLAATS - PATIENTENSTOP. Hierdoor kunnen wij kinderartsen niet anders dan medicatie voor te schrijven (ZONDER goedkeuring voor terugbetaling). Laat tenminste een selecte groep kinderartsen met expertise in ADD ADHD ook rilatine voorschrijven MET terugbetaling, om zo neurologen en psychiaters te ontlasten.’*

*Bevraagde arts - enquête ZitStil en Solidaris - 2023*

Tegelijkertijd wordt ook benadrukt, conform de richtlijnen, dat het voorschrijven van ADHD-medicatie in de eerste lijn, door huisartsen, vermeden moet worden:

*‘Opstart van methylfenidaat via huisartsen die dan doorsturen voor het attest zou onmogelijk moeten gemaakt worden.’*

*Bevraagde arts - enquête ZitStil en Solidaris - 2023*

Vijf respondenten schrijven over de problematiek van ADHD-medicatie voor (jong-)volwassenen:

*‘Grootste probleem is dat de medicaties niet terugbetaald worden voor jongvolwassenen (die nog studeren, bv.) die nog geen geld verdienen. Dat lijkt mij de eerste actie om te ondernemen; de kost daarvan voor de maatschappij valt erg mee, en/want het rendement kan groot zijn, zeker een besparing op termijn. (Vaak helpt een economische schatting beter bij de overheid dan klagen over het lot van die jongeren.)’*

*Bevraagde arts - enquête ZitStil en Solidaris - 2023*

Ze wijzen daarbij ook op de gevaren van de slechte opvolging bij (jong)volwassenen, en dat een terugbetalingsregeling voor volwassenen zou kunnen zorgen voor een verplichte betere opvolging:

*‘Opvolging van volwassenen die methylfenidaat gebruiken is in principe nihil. Hun kinderen gebruiken medicatie, zijzelf gebruiken de medicatie van hun kinderen en soms met ernstige neurologische complicaties.’*

*‘Ik zeg dat een volwassen patiënt niet in aanmerking komt voor terugbetaling, huisarts schrijft toch voor onder druk van de patiënt, evolutie naar vlot dagelijks overgebruik van methylfenidaat.’*

*Bevraagde artsen - enquête ZitStil en Solidaris - 2023*



Tot slot wordt door enkele respondenten ook aangehaald dat het problematisch is dat voor de terugbetaling voldaan moet worden aan de voorwaarde van hyperactiviteit, met als gevolg dat patiënten met ADHD-I niet in aanmerking komen:

*‘Met nieuwe regeling ook geen terugbetaling meer voor kinderen en jongeren die ADHD van het overwegend onoplettendheid beeld hebben, hoewel zij soms ook nood hebben aan een medicamenteuze behandeling. Ik begrijp niet waarom dat onderscheid plots wordt gemaakt en waarom hyperactiviteit een noodzakelijk element voor terugbetaling is geworden.’*

*Bevraagde arts - enquête ZitStil en Solidaris - 2023*

### 3 Conclusies

Het terugbetalen van enkel *methylfenidaat*, en maar één type *methylfenidaat* tegelijk, staat een optimale behandeling in de weg.

*‘De keuze van het farmacologische preparaat zou gebaseerd moeten kunnen worden op het biologische profiel van het kind (therapeutische effect versus nevenwerkingen). Concreet zou men dus na grondige klinische evaluatie van een (of meerdere) behandeling(en) met methylfenidaten, bij die groep kinderen/jongeren die niet reageert of te veel neveneffecten ervaart, moeten kunnen switchen naar een ander preparaat. De realiteit is echter dat dit vaak niet aan de orde is (en dus niet wordt voorgesteld) omwille van de financiële impact die dat zou hebben op een gezin.’*

*Bevraagde arts - enquête ZitStil en Solidaris - 2023*

De meerderheid (79%) van de respondenten zegt dat de kostprijs vaak tot heel vaak een impact heeft op de keuze van de ADHD-medicatie. Bovendien geeft de grote meerderheid van de respondenten aan door de huidige terugbetalingsregeling niet de meest geschikte ADHD-medicatie voor te kunnen schrijven. 48% zegt dat dit af en toe voorkomt, 45% duidt aan vaak tot heel vaak in die situatie te zitten.

Verder geeft de helft van de artsen aan dat een therapie met niet-terugbetaalde ADHD-medicatie vaak (38%) tot heel vaak (15%) niet opgestart wordt, of gestopt wordt om financiële redenen. Dit terwijl veel artsen zeggen dat één vorm van *methylfenidaat* niet volstaat, en aangevuld moet worden met niet-terugbetaalde medicatie: 45% zegt dat enkel een kortwerkend *methylfenidaat* vaak tot heel vaak niet volstaat, 27% zegt dat enkel een langwerkend *methylfenidaat* niet volstaat.

**Wetenschappelijk onderbouwde niet-medicamenteuze behandeling van ADHD is onvoldoende toegankelijk.**

*‘Binnen mijn werk heb ik de mogelijkheid om veel ouders te begeleiden naar een goede multidisciplinaire diagnose waarbij ook andere onderliggende factoren zoals emotionele ervaringen, leerstoornissen en andere problemen worden aangepakt. Dus eerst een goede diagnostiek, dan psycho-educatie en revalidatie waar mogelijk of nodig en dan medicatie. Dit werkt het beste. Maar niet alle ouders hebben die financiële draagkracht.’*

*Bevraagde arts - enquête ZitStil en Solidaris - 2023*

De meerderheid van de respondenten denkt dat ze mogelijk minder medicatie zouden voorschrijven indien niet-medicamenteuze therapieën terugbetaald zouden worden, en ze schrijven deze niet-medicamenteuze therapieën ook voor. Het vaakst gaat het dan om psycho-educatie over ADHD zelf (90%). Ook psycho-educatie over de medicatie (72%), oudertraining (67%), vaardigheidstrainingen (63%), psycho-educatie op school (58%) en cognitieve gedragstherapie (48%) worden vaak voorgeschreven.

Het niet terugbetalen van ADHD-medicatie boven de 18 jaar is een tekortkoming van het terugbetalingsbeleid.

*‘Het is reeds lang gekend dat ADHD in 30-50% persisteert op volwassen leeftijd en ernstige impact heeft op de kwaliteit van leven. Een medicamenteus beleid is van enorm belang voor deze groep. Het niet terug betalen van deze medicatie is een openlijke vorm van discriminatie van psychisch lijdende.’*

*Bevraagde arts - enquête ZitStil en Solidaris - 2023*

Bijna alle respondenten (94%) vinden dat er terugbetaling nodig is voor *methylfenidaat* voor mensen met ADHD die ouder zijn dan 18 jaar. Verder geven de meeste respondenten aan dat ook de andere ADHD-medicatie, zoals *guanfacine*, *lisdexamfetamine* en *atomoxetine* na 18 jaar zou terugbetaald moeten worden.

## Aanbevelingen

ADHD is een psychiatrische gedragsdiagnose die best multidisciplinair wordt aangepakt, en waarvoor voor elke patiënt zowel een medicamenteuze behandeling op maat met de gepaste geneesmiddelen in de gepaste dosis, als een niet-medicamenteuze behandeling beschikbaar moet zijn.

Uit de enquête blijkt duidelijk dat de zorg voor kinderen en volwassenen met ADHD nog veel te wensen over laat, zowel op vlak van betaalbaarheid van de zorg, als wat betreft de toegankelijkheid. De vergoeding van geneesmiddelen voor de behandeling van de diverse vormen van ADHD is niet optimaal en aan hervorming toe. De niet-medicamenteuze behandelingen zijn vaak niet terugbetaald en beperkt beschikbaar.

Solidaris pleit daarom voor brede en multidisciplinaire aanpak om de zorg voor mensen met ADHD te verbeteren:

- Voorzie een multidisciplinaire ‘terugbetalingskorf’ voor de behandeling van ADHD, waarbinnen zowel verschillende soorten ADHD-medicatie als niet-medicamenteuze behandelingen voor terugbetaling in aanmerking komen. Vergoed ook de diagnostische testen die noodzakelijk en evidence-based zijn. Op die manier kan elke patiënt met ADHD een behandeling op maat krijgen.
- Vergroot het aanbod van kinderpsychiaters en psychologen met ADHD-expertise die beschikbaar zijn binnen de eerstelijnspsychologische zorg. Zo kan tijdig de diagnose tijdig gesteld worden en therapie binnen een redelijke termijn opgestart worden.
- Stimuleer en ondersteun bijkomend onderzoek/studie naar het gebruik van ADHD-medicatie buiten de huidige leeftijdsgrenzen van 6 jaar als ondergrens en 18 jaar als bovengrens. Er moet werk gemaakt worden van transitiezorg: meer dan de helft van de mensen met ADHD heeft ook nog klachten als (jong-)volwassene. Anderen worden pas op volwassen leeftijd met ADHD gediagnosticeerd.
- Ga in gesprek met de farmaceutische bedrijven zodat zij een terugbetalingsaanvraag indienen om een efficiënte behandeling mogelijk te maken en zorg dat er minder rigide terugbetalingsregels komen.
- Zorg binnen de terugbetalingskorf voor vergoeding van de behandeling van alle vormen van ADHD.

Solidaris vraagt daarom om een gestructureerd zorgtraject voor ADHD te implementeren dat alle bovenstaande aanbevelingen bundelt, en zorgt voor een geïntegreerde aanpak van ADHD, voor zowel kinderen als volwassenen. We zijn ervan overtuigd dat met betere zorg het gebruik van ADHD-medicatie verminderd en geoptimaliseerd kan worden. Voor kinderen die nu al terugbetaling krijgen voor ADHD-medicatie kan een zorgtraject een betere toegang tot niet-medicamenteuze behandelingen betekenen en tot medicatie op maat. Voor kinderen en volwassenen die nu niet-terugbetaald ADHD-medicatie gebruiken en dus minimaal opgevolgd worden, zal een zorgtraject voor betere opvolging zorgen en oneigenlijk gebruik en overgebruik voorkomen.

# Bijlage

| <b>eerste keuze: methylfenidaat</b>                                               |  |                                |                             |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--|--------------------------------|-----------------------------|
| merknaam                                                                          |  | kostprijs zonder terugbetaling | kostprijs met terugbetaling |
| Rilatine 20x10mg (deelbaar tablet)                                                |  | € 8,69                         | € 2,03                      |
| Rilatine 30x10mg (harde capsules, gereguleerde afgifte MR)                        |  | € 21,74                        | *                           |
| Rilatine 30x20mg (harde capsules, gereguleerde afgifte MR)                        |  | € 23,39                        | € 6,12                      |
| Rilatine 30x30mg (harde capsules, gereguleerde afgifte MR)                        |  | € 27,75                        |                             |
| Rilatine 30x40mg (harde capsules, gereguleerde afgifte MR)                        |  | € 62,82                        | *                           |
| Equasym 30x10mg (harde capsules, gereguleerde afgifte XR)                         |  | € 18,48                        | € 4,43                      |
| Equasym 30x20mg (harde capsules, gereguleerde afgifte XR)                         |  | € 23,39                        | € 6,12                      |
| Equasym 30x30mg (harde capsules, gereguleerde afgifte XR)                         |  | € 27,75                        | € 7,27                      |
| Medikinet 30x5mg (deelbaar tablet)                                                |  | € 3,85                         | *                           |
| Medikinet 30x10mg (deelbaar tablet)                                               |  | € 6,42                         | *                           |
| Medikinet 30x20mg (deelbaar tablet)                                               |  | € 12,84                        | *                           |
| Medikinet 30x5mg (harde capsules, gereguleerde afgifte Retard)                    |  | € 18,81                        | *                           |
| Medikinet 30x10mg (harde capsules, gereguleerde afgifte Retard)                   |  | € 29,94                        | *                           |
| Medikinet 30x20mg (harde capsules, gereguleerde afgifte Retard)                   |  | € 48,64                        | *                           |
| Medikinet 30x30mg (harde capsules, gereguleerde afgifte Retard)                   |  | € 55,67                        | *                           |
| Medikinet 30x40mg (harde capsules, gereguleerde afgifte Retard)                   |  | € 61,17                        | *                           |
| Concerta 30x18mg (tablet, verlengde afgifte)                                      |  | € 56,33                        | *                           |
| Concerta 30x27mg (tablet, verlengde afgifte)                                      |  | € 62,69                        | *                           |
| Concerta 30x36mg (tablet, verlengde afgifte)                                      |  | € 69,03                        | *                           |
| Concerta 30x54mg (tablet, verlengde afgifte)                                      |  | € 82,38                        | *                           |
| Methylphenidate Viartis 30x18mg (tablet, verlengde afgifte Retard)                |  | € 44,80                        | *                           |
| Methylphenidate Viartis 30x27mg (tablet, niet-deelbaar, verlengde afgifte Retard) |  | € 49,57                        | *                           |
| Methylphenidate Viartis 30x36mg (tablet, deelbaar, verlengde afgifte Retard)      |  | € 56,08                        | *                           |
| Methylphenidate Viartis 30x54mg (tablet, deelbaar, verlengde afgifte Retard)      |  | € 66,50                        | *                           |
| Methylfenidaat Sandoz 30x18mg (tablet, verlengde afgifte Retard)                  |  | € 44,80                        | *                           |
| Methylfenidaat Sandoz 30x36mg (tablet, verlengde afgifte Retard)                  |  | € 56,08                        | *                           |
| Methylfenidaat Sandoz 30x54mg (tablet, verlengde afgifte Retard)                  |  | € 66,50                        | *                           |
| <b>tweede keuze: dexamfetamine(sulfaat)</b>                                       |  |                                |                             |
| merknaam                                                                          |  | kostprijs zonder terugbetaling |                             |
| magistrale bereiding                                                              |  | *                              | *                           |
| Elvanse 30x20mg (harde capsules)                                                  |  | € 81,13                        | *                           |
| Elvanse 30x30mg (harde capsules)                                                  |  | € 87,28                        | *                           |
| Elvanse 30x50mg (harde capsules)                                                  |  | € 95,53                        | *                           |
| Elvanse 30x70mg (harde capsules)                                                  |  | € 105,49                       | *                           |
| <b>derde keuze: atomoxetine</b>                                                   |  |                                |                             |
| merknaam                                                                          |  | kostprijs zonder terugbetaling |                             |
| Strattera - niet meer beschikbaar in België                                       |  |                                | *                           |
| <b>vierde keuze: guanfacine</b>                                                   |  |                                |                             |
| merknaam                                                                          |  | kostprijs zonder terugbetaling |                             |
| Intuniv 28x1mg (tablet, verlengde afgifte)                                        |  | € 81,13                        | *                           |
| Intuniv 28x2mg (tablet, verlengde afgifte)                                        |  | € 84,10                        | *                           |
| Intuniv 28x3mg (tablet, verlengde afgifte)                                        |  | € 87,07                        | *                           |
| Intuniv 28x4mg (tablet, verlengde afgifte)                                        |  | € 101,61                       | *                           |