



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE

Maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen



Opening



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE



Specifieke aandoeningen voor de vrouw



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE

1. Bekkenbodemp Problemen
2. Cyclusproblemen en cyclusgerelateerde buikpijn
3. Hormonale problemen
4. Vulvaire problemen



Project in opdracht van ZonMw

- Impactanalyse
- Witte vlekken analyse
- Wetenschappelijke agenda
- Implementatieagenda
- Maatschappelijke agenda



Werkgroep

Astrid Vollebregt (voorzitter)

Judith Huirne

Metty Spelt

Marlies Bongers

Annemieke Nap

Dorenda van Dijken

Jan Paul Roovers

Jeroen Dijkstra

Marieke Dewitte

Judith Bosman

Klaartje Spijkers

Doreth Teunissen

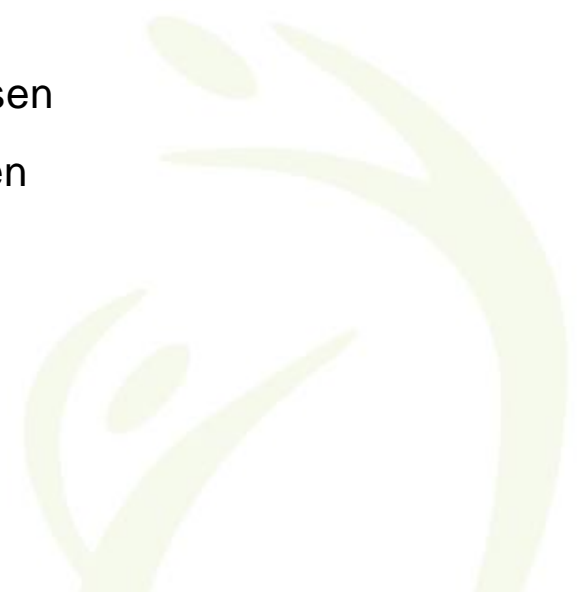
Rulanda van Kruysbergen

Teus van Barneveld

Yvonne Labeur

Esther van Wissen

Fleur van Dalfsen



Fase 1

NVOG MAATSCHAPPELIJKE ACCEPTATIE VAN VROUWSPECIFIEKE AANDOENINGEN

Fase 1 Urgentie-analyse
Fase 2 Agenda's

Programma

- 19.00 uur:** Opening *Astrid Vollebregt*, gynaecoloog, voorzitter project VSA-project
- 19.05 uur:** De impact van vrouwspecifieke aandoeningen op de maatschappij,
Amrah Ysette Schotanus, HTA-specialist VU
- 19:20 uur:** Vrouwspecifieke aandoeningen in relatie tot de totale
gezondheidszorgkosten, inclusief het perspectief van een werkgever
Teus van Barneveld, directeur Kennisinstituut Medisch Specialisten
- 19.35 uur:** Het belang van samenwerking tussen betrokken patiëntenverenigingen
Klaartje Spijkers, senior adviseur Patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland
- 19.50 uur:** Intermezzo met anekdotes uit de praktijk *Mieke Kerkhof*, gynaecoloog en
schrijfster. Voor dit onderwerp zijn geen sheets opgenomen.

De impact van vrouwspecifieke aandoeningen

Amrah Ysette Schotanus, HTA-specialist VU



Maatschappelijke impact vrouwspecifieke aandoeningen

12 december 2023

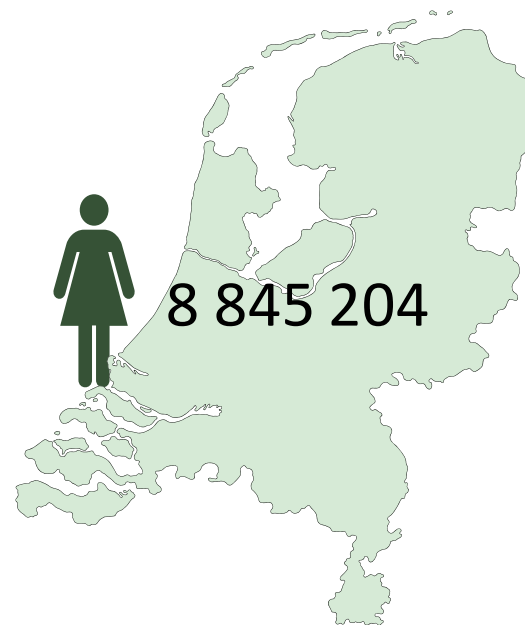


Judith Bosmans

j.e.bosmans@vu.nl

Amrah Schotanus

a.y.schotanus@vu.nl



Elke vrouw krijgt
gedurende haar
leven te maken met
1 of meerdere
vrouwspecifieke
aandoeningen



Nederland telt 3,6 miljoen vrouwen in de vruchtbare leeftijd



Nederland telt 2,8 miljoen vrouwen tussen de 40-65 jaar

Cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn

- 5%-15% van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd (18-40)
- 180.000 - 540.000 vrouwen in Nederland met endometriose

Bekkenbodem- problemen

- Bekkenbodemproblemen (verzakking en incontinentie) 5%-15% van de volwassen vrouwen
- 442.000 - 1.326.000 vrouwen met bekkenbodemproblemen in Nederland

Hormoongerelateerde aandoeningen

- Hormoongerelateerde aandoeningen waaronder de overgang 5%-15%
 - Tussen de 146.144 - 438.432 volwassen vrouwen in de leeftijd 40-65 met hormoon
- Nederlands

Maatschappelijk probleem

1

Gezondheidszorgkosten

2

Productiviteitsverliezen

3

Directe en indirecte
persoonlijke kosten

Zorgregistraties in Nederland: Nivel & Nederlandse Zorgautoriteit

Zoeken:

Jaar: 2022		INCIDENTIE			PREVALENTIE			
jaar	ICPC	titel	tot	man	vrouw	tot	man	vrouw
2022	A01	Gegeneraliseerde pijn	4,8	3,1	6,5	5,6	3,7	7,5
2022	A02	Koude rillingen	0,5	0,5	0,5	0,4	0,4	0,4
2022	A03	Koorts	25,7	26,0	25,4	22,2	22,4	22,0
2022	A04	Moehaid/zwakte	48,1	30,9	65,1	42,8	28,1	57,3
2022	A05	Algehele achteruitgang	6,6	5,0	8,2	13,0	9,2	16,6
2022	A06	Flauwvallen/syncope	9,7	8,3	11,0	9,2	7,9	10,5
2022	A07	Coma	<0,1	<0,1	<0,1	<0,1	<0,1	<0,1
2022	A08	Zwelling [ex. K07]	3,0	2,6	3,4	2,6	2,3	3,0
2022	A09	Transpiratieproblemen	2,1	1,8	2,4	3,7	3,2	4,3
2022	A10	Bloeding	1,9	1,3	2,5	1,7	1,2	2,2

Zoek op specialisme en diagnose

Uitvoerend specialisme:
0307 - Medisch specialisten, obstetrie en gynaecologie

Hoofd diagnosecode:
-- Alle diagnoses --

Let op: volledigheid van de data
DIS bevat alleen gesloten trajecten die na het sluiten en declareren aangeleverd zijn door de zorgaanbieders. In onderstaande tabel staat een inschatting (op basis van het aantal patiënten) van de volledigheid van het jaar (op basis van de begindatum van het DBC-zorgproduct) voor de gehele dataset.

Jaar	Volledigheid	Aantal Patiënten	Actie
2012	100%	700.558	= Zorgproduct informatie
2013	100%	709.973	= Zorgproduct informatie
2014	100%	699.087	= Zorgproduct informatie
2015	95%	671.897	= Zorgproduct informatie
2016	100%	701.322	= Zorgproduct informatie
2017	100%	690.711	= Zorgproduct informatie
2018	100%	694.237	= Zorgproduct informatie
2019	105%	713.316	= Zorgproduct informatie
2020	95%	677.797	= Zorgproduct informatie
2021	100%	716.336	= Zorgproduct informatie
2022	100%	700.800	= Zorgproduct informatie
2023	55%	320.176	= Zorgproduct informatie

Bron: Nederlandse Zorgautoriteit <https://www.opendisdata.nl/>
 Nivel <https://www.nivel.nl/nl/resultaten-van-onderzoek/cijfers-ziekten-op-jaarbasis>



Wetenschappelijk onderzoek en rapportages

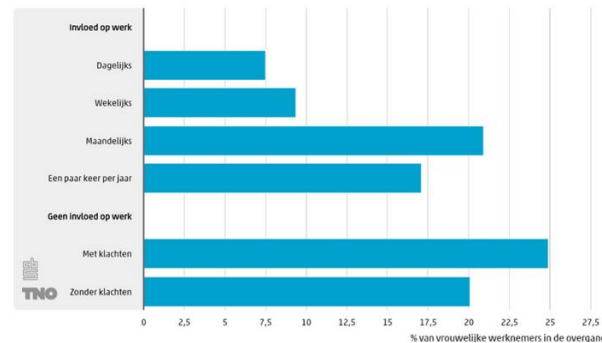
Impact van endometriose – kosten (productiviteitsverlies)

Table II Annual costs of endometriosis-associated symptoms (in euro) (n = 909).

Item	Mean	Standard deviation	Minimum	Maximum	95% CI of the mean
Direct health care costs	3113.1	13 244.1	0	290 420.4	2251.0–3975.3
Physician visits	513.3	1331.9	0	12 906.0	426.6–600.0
Medication	320.3	1364.2	0	23 843.3	231.5–409.1
Monitoring tests	396.4	2087.7	0	31 224.0	460.5–723.3
Surgery	899.3	10 801.1	0	147 426.0	196.2–1602.4
Other treatments	153.2	741.1	0	15 114.7	104.9–201.4
Informal care	84.0	623.2	0	11 610.0	43.4–124.5
Hospitalization	546.7	3614.1	0	53 644.2	311.5–782.0
Direct non-health care costs	167.8	481.5	0	5983.2	136.5–199.2
Transportation	102.4	221.0	0	5983.2	81.5–123.3
Support household activities	65.4	350.3	0	5310.6	42.6–88.2
Direct costs	3281.0	13 336.4	0	292 286.4	2412.9–6149.1
Indirect costs	4298.3	7262.6	0	39 120.0	5825.6–6771.1
Total costs	9579.3	15 666.8	0	298 584.7	8559.5–10 599.1

For Germany, hospitalization costs related to the costs of the diagnosis-related group associated with a hospital stay.

Invloed van overgang op het werk, 2021



Impact van bekkenbodemp Problemen – incontinentie materiaal

Incontinentie- materiaal	Kosten voor 1 jaar (in 2019)	Kosten voor 1 jaar (in 2022)
Tena Lady Ultra Mini	€ 212,23	€ 225,08
Tena Lady Mini Plus	€ 279,23	€ 337,27
Tena Lady Normal	€ 357,71	€ 382,04
Tena Lady Extra	€ 375,95	€ 478,88



Bron: Simoens S, et al. Hum Reprod. 2012 May;27(5):1292-9

Loef B, Proper K, Oostrom S, Werken tijdens de overgang, RIVM 2022, <https://www.rivm.nl/documenten/werken-tijdens-overgang>

Oude Hengel K, In der Maur M, Wolff M, Hooftman W, TNO-rapport De overgang: Klachten en de invloed op werk, 2022

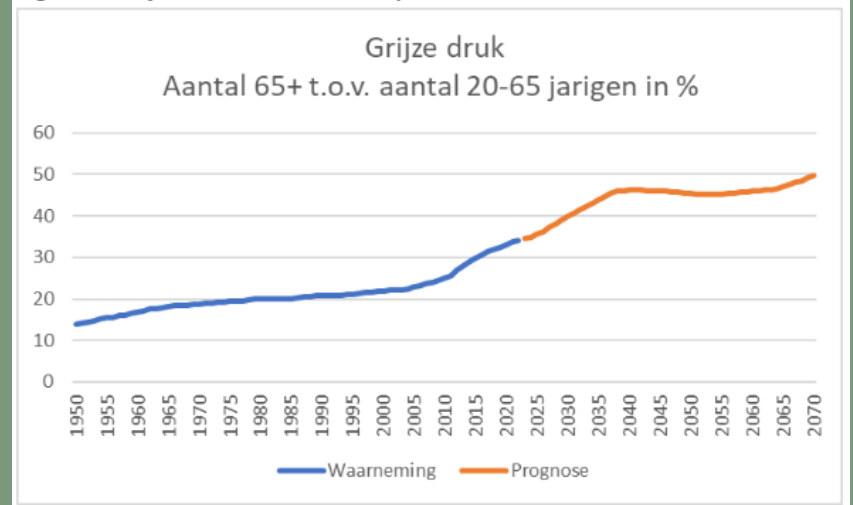
Bron: Tena lady & Always dailies

Analyse:
aantal vrouwen per
aandoening per jaar

Stabiel of beweging?



Figuur 1. Grijs druk bekkenbodempromen



Budgetimpact schatting vrouwspecifieke aandoeningen 2022

	Prevalentie 5%	Prevalentie 15%
Cyclusstoornissen en cyclusgerelateerde buikpijn	€1,7 miljard	€5,2 miljard
Bekkenbodemp Problemen	€348 miljoen	€1,04 miljard
Hormoongerelateerde aandoeningen	€494 miljoen	€1,4 miljard

Overschatting & onderschatting



- Betreft ziekenhuiszorgkosten, zorgkosten uit de eerste lijn zijn onbekend
- Onnodig gemaakte zorgkosten ontbreken (verlate diagnoses) of overige zorg uit de tweede lijn
- Persoonlijke kosten, veel eigen kosten gemaakt door vrouwen zelf zijn onbekend
- Kosten door verzuim van betaald en onbetaald werk
- Kosten kansongelijkheid



Key take away message



De maatschappelijke impact van vrouwspecifieke aandoeningen is groot

Vrouwspecifieke aandoeningen leiden tot hoge maatschappelijke kosten

Leidt tot beperkingen in mentale en fysieke kwaliteit van leven van vrouwen, heeft grotere negatieve gevolgen bij ernstiger symptoomlast

Er zijn nog erg veel 'witte vlekken', voor een meer nauwkeurige maatschappelijke budget impact analyse is aanvullende informatie nodig over directe en indirecte kosten gerelateerd aan vrouwspecifieke aandoeningen



Vragen?



Email

a.y.schotanus@vu.nl



Impact Vrouwspecifieke aandoeningen inclusief het perspectief van een werkgever

Teus van Barneveld, directeur Kennisinstituut Medisch Specialisten

Yvonne Labeur, adviseur Kennisinstituut Medisch Specialisten



Belangrijkste conclusies fase 1

- Hoge incidentie en prevalentie: 11 tot 57%
- Groot taboe
- Onvoldoende kennis bij meisjes en vrouwen
- Grote impact op kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie
- Impact op seksuele functie
- Hoge directe zorgkosten in de 2^e lijn
- Hoge budgetimpact (miljarden)
- Ontbreken betrouwbare cijfers totale zorgkosten en maatschappelijke kosten
- Veel witte vlekken met betrekking tot kennis
- Onvoldoende borging actueel houden/implementatie bestaande kennis



Prevalentie in relatie tot andere ziekten

Elke vrouw 1 of 2 aandoeningen:

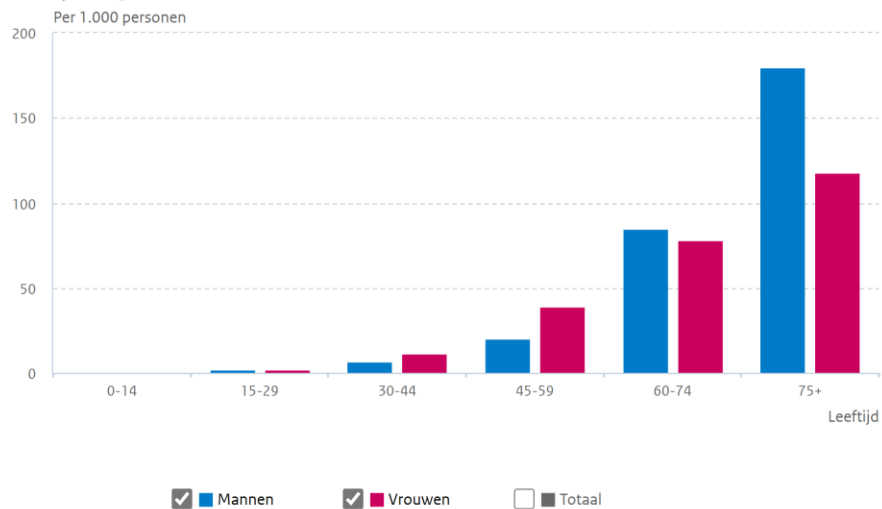
Prevalentie > 50% vd bevolking

DM: $3/1000 = 0,3\%$

HVZ: 8-10%

Kanker: 5-15%

Tienjaarsprevalentie van kanker 2022



www.vzinfo.nl/kanker

Zorgkosten

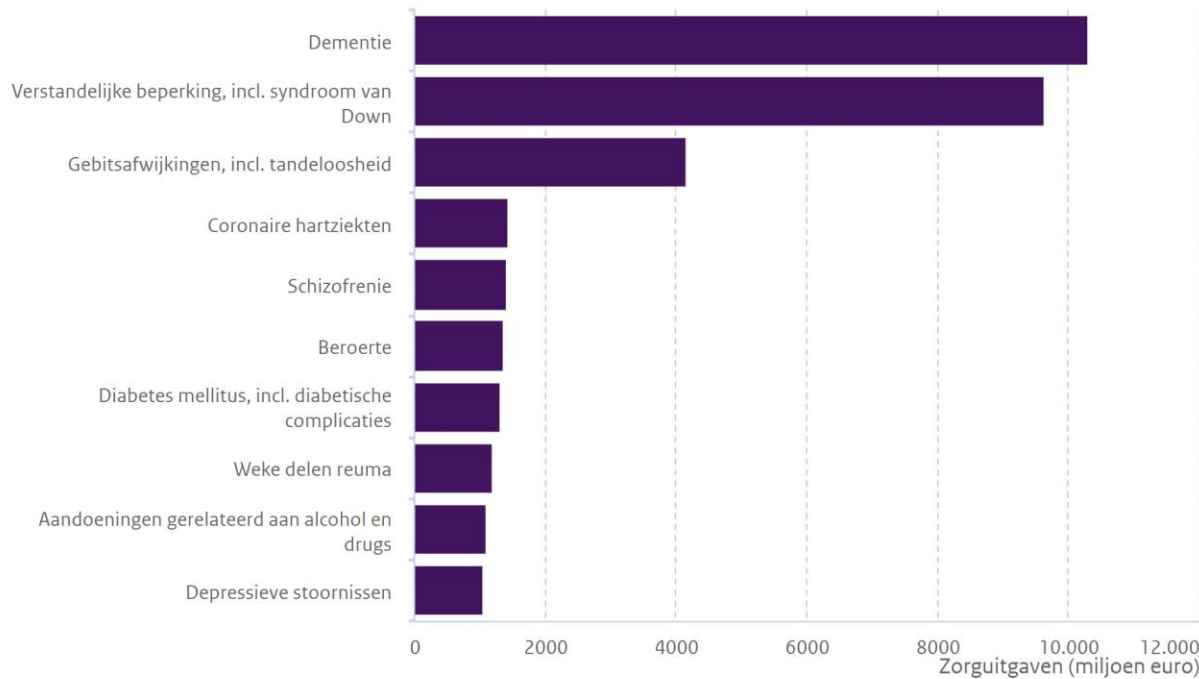


NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE

Totale kosten curatieve zorg 2022
Ziekenhuis en medisch specialistische zorg

53 miljard
29,1 miljard

Top 10-lijst aandoeningen op basis van zorguitgaven 2019



ICD coderingen: plek 9

Maatschappelijke impact

- Ziekteverzuim (miljarden)
- Presenteïsm
- Parttime werken
- Schoolverzuim

Economische impact

Afname carrierekansen

Capaciteitsprobleem

Verzuim in zorg en welzijn in 2022:
Verzuim in onderwijs 2022

7,1% (CBS)

4,8% (CBS)

Niet alleen een zorgprobleem

- Bedrijfsartsen
- Werkgevers



Het belang van samenwerking tussen betrokken patiëntenverenigingen

Klaartje Spijkers, senior adviseur Patiëntbelang Patiëntenfederatie Nederland



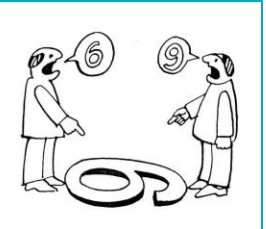


Maatschappelijke acceptatie vrouwspecifieke aandoeningen

Patiëntenparticipatie Klaartje Spijkers

Het hogere doel

Vanuit een ander
perspectief bekeken
kan éézelfde situatie
er helemaal anders
uitzien...



- Patiënten hebben een ander perspectief op zorgverlening dan zorgverleners en zorgverzekeraars
- Het leren en benutten van de unieke ervaringsdeskundigheid van patiënten ten aanzien van hun persoonlijke situatie, behandeling, ziekte en herstel, heeft als doel:
 - de kwaliteit van zorg te verhogen;
 - te komen tot patiëntgerichte organisatie van zorg.



Wat patiëntparticipatie oplevert

- Inzicht in wensen/behoefte van patiënten in het zorgtraject;
- Inzicht in ervaringen van patiënten met zorg en de gevolgen voor hun dagelijks leven;
- Potentiële ideeën om knelpunten in de zorg te verbeteren;
- Mogelijkheden om verbeter-ideeën vooraf voor te leggen aan ervaringsdeskundigen;
- Betere aansluiting van het zorgaanbod op wensen/behoefte van patiënten;
- Een positieve uitwerking op de ervaren kwaliteit van zorg.



Deelnemende patiëntenorganisaties



Wat hebben we gedaan?

- Patiëntenorganisaties betrokken
- In voorstel aangeven waar klankbordgroep betrokken moest worden
- 4 bijeenkomsten online gehouden
- Gesprek opgestart over verdere samenwerking (federatieve vorming) in relatie tot coalitie en toekomstige samenwerking in het veld
- Contact onderhouden met Voices for Women



Reacties van klankbordleden



Stichting Lichen Sclerosus

We zijn als Stichting Lichen Sclerosus heel erg blij dat vrouwspecifieke aandoeningen onder de aandacht van de minister worden gebracht en Lichen Sclerosus in het bijzonder.

We merken als Stichting dat het helpt als er bekendheid komt voor bepaalde aandoeningen. Lichen Sclerosus is een relatief onbekende aandoening terwijl we het afgelopen jaar meer dan 2000 vrouwelijke leden erbij hebben gekregen. Er komen altijd ineens veel leden bij na een publicatie in een bekend blad of na een interview in de media. We denken dat de aandoening veel vaker voorkomt dan nu wordt gedacht. Zo lang artsen LS niet altijd (snel) herkennen, vrouwen zelden of nooit gehoord hebben van de huidaandoening LS is er werk aan de winkel. Het is een aandoening met veel ongemak die ook nog kan resulteren in schaamlipkanker. Dus erg belangrijk dat deze aandoening uit de onbekendheid komt en de aandacht krijgt die het nodig heeft!



Linda Balk,

Stichting PMDD

“Positief vond ik dat we ons gehoord voelen en onze input daadwerkelijk meegenomen wordt. Daar zijn we heel erg blij mee.”



Anekdoten uit de praktijk

Mieke Kerkhof, gynaecoloog en schrijfster



Tussen gemak en genoeg

Anekdoten uit de praktijk
Mieke Kerkhof 12-12-2023

Voor dit onderwerp zijn geen sheets opgenomen.

Programma

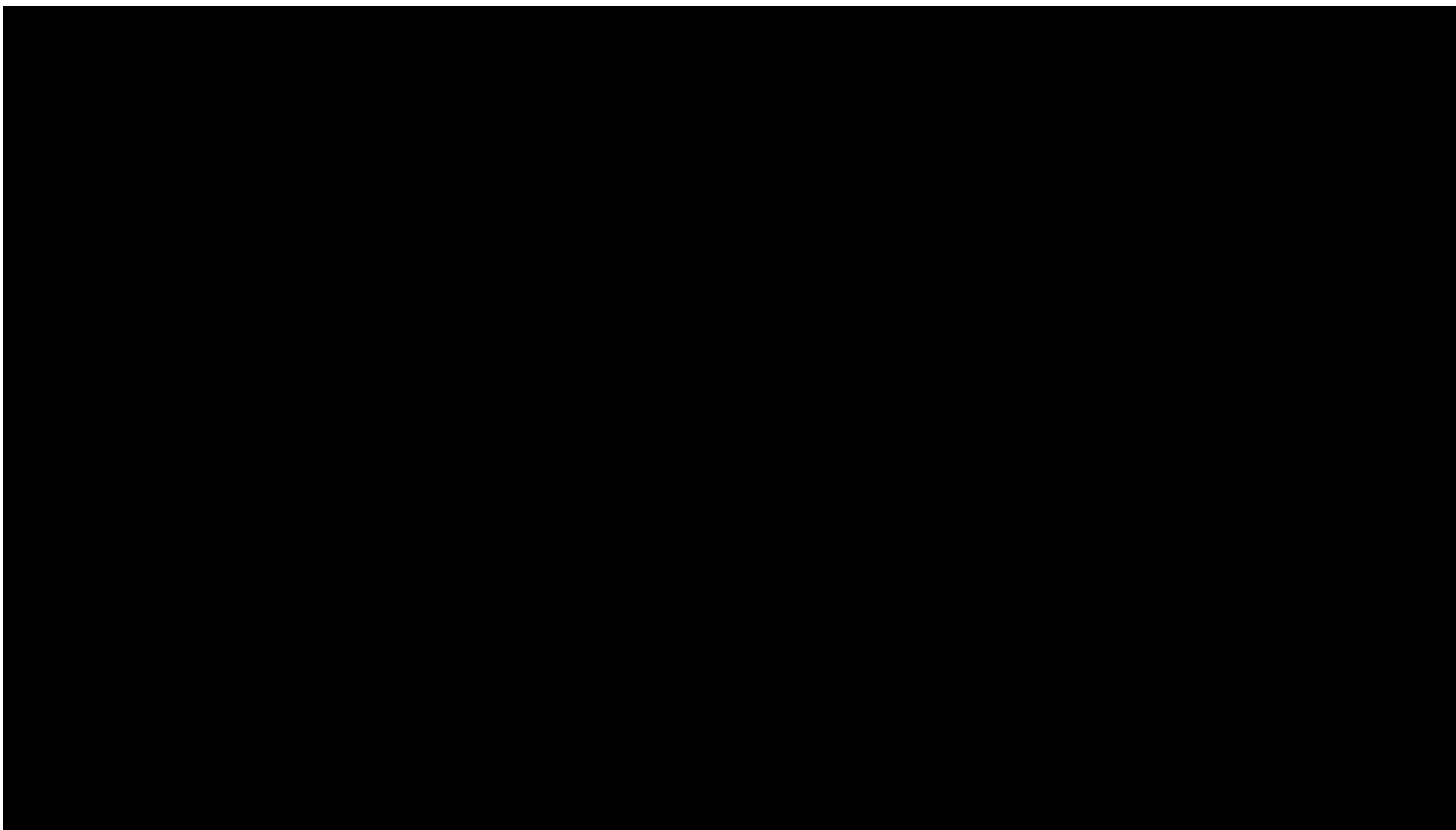
- 20.05 uur:** Aanbieding van het rapport fase 1 aan demissionair minister Ernst Kuipers
- 20.15 uur:** Hoe nu verder? *Astrid Vollebregt*
- 20.25 uur:** Noodzaak nationale strategie vrouwengezondheidszorg
Metty Spelt, programmamanager gezondheid WOMEN Inc.
- 20.35 uur:** Hoe bereiken we de grootste impact?
Fedde Scheele, hoogleraar Health innovatie en educatie VU en oprichter C4EB
- 20.45 uur:** Afsluiting *Judith Huirne*, gynaecoloog, voorzitter Koepel Wetenschap NVOG en mede-initiator en coördinator VSA-project
- 21.00 uur:** Aansluitende borrel

Hoe nu verder?

Astrid Vollebregt



Reactie van de minister



Wat moet er gebeuren?

- Betrouwbare cijfers
- Vergroten awareness meisjes en vrouwen m.b.v. een onafhankelijk platform en educatie
- Vergroten awareness zorgverleners en werkgevers m.b.v. gerichte tools en informeren bestuurders/beleidsmakers
- Oprichten consortium betrokken organisaties
- Oplevering agenda's eind 2024: symposium
- Financiering geprioriteerde onderzoeken uit opgeleverde kennisagenda 2024



Vervolg, fase 2

- Wetenschappelijke agenda
- Implementatie agenda
- Maatschappelijke agenda



Noodzaak nationale strategie vrouwengezondheidszorg

Metty Spelt, programmamanager gezondheid WOMEN Inc.





NOODZAAK NATIONALE STRATEGIE VROUWENGEZONDHEID

Een pleidooi voor verandering

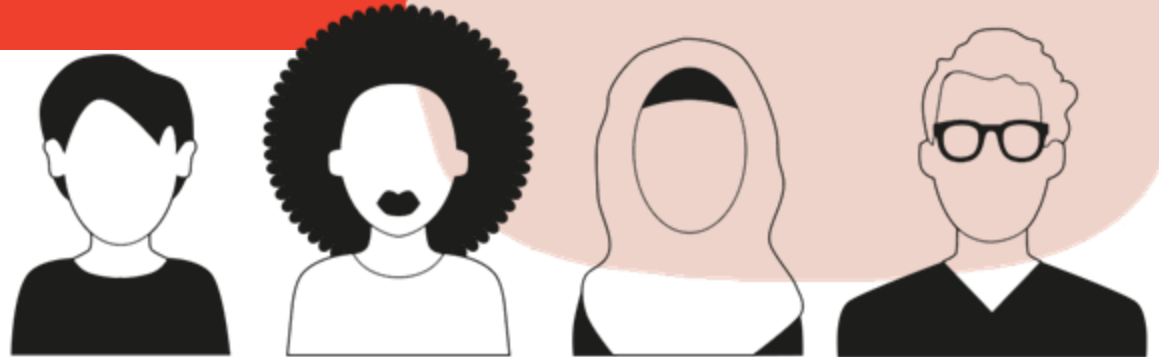


WOMEN
INC



Onze missie & visie:

WOMEN Inc. verbetert sinds 2005 de positie van vrouwen in Nederland. Wij streven naar een samenleving met gelijke kansen voor iedereen, ongeacht gender of sekse.



De Nederlandse gezondheidszorg zou er voor iedereen moeten zijn. Helaas worden vrouwen geconfronteerd met barrières als het gaat om het krijgen van de zorg die zij nodig hebben; dit is de helft van de bevolking.

Daarnaast is er weinig geld, weinig focus en weinig coördinatie.



WOMEN
INC

83 JAAR

is de levensverwachting voor vrouwen, maar daarvan brengen zij 18 jaar door in slechte gezondheid. Voor mannen is dit gemiddeld 15 jaar.

GEMIST

Hart- en vaatziekten worden bij vrouwen vaker gemist of onderbehandeld dan bij mannen.

7 - 10 JAAR

Naar schatting komt endometriose bij 1 op de 10 vrouwen voor. Toch duurt het gemiddeld 7 tot 10 jaar voordat vrouwen de diagnose krijgen.

50%

50% van de vrouwen met autisme krijgt eerst een verkeerde diagnose, ten opzichte van 28% van de mannen.

1,5X VAKER

vaker wordt bij vrouwen een depressie gediagnosticeerd, in vergelijking met mannen. Angststoornissen komen eveneens vaker voor bij vrouwen.

50%

Vrouwen melden 50% meer bijwerkingen van medicijnen dan mannen en worden 33% vaker in het ziekenhuis opgenomen in verband met bijwerkingen.

WOMEN
INC

SITUATIE IN NEDERLAND

2 TOT 3X

ADHD wordt twee tot drie keer zo vaak vastgesteld bij jongetjes als bij meisjes. Op volwassen leeftijd is dat verschil verdwenen.

5 JAAR

Vrouwen krijgen gemiddeld vijf jaar later dan mannen de juiste diagnose bij de ziekte van Bechterew (een vorm van reuma).

70 - 90%

70 tot 90% van de zorggebruikers met somatisch onverklaarde lichamelijke klachten (SOLK) is vrouw.

3X ZO VAAK

Vrouwen hebben drie keer zo vaak last van migraine als mannen.

WAT MOET ER ANDERS?



LANGE TERMIJN STRATEGIE EN COÖRDINATIE



Om **duurzame** systeemverandering in de gezondheidszorg te bewerkstelligen is een lange termijn strategie nodig.

LANGE TERMIJN STRATEGIE EN COÖRDINATIE; de voorwaarden

- een strategie gebaseerd op ervaringen van de Nederlandse vrouwen en de expertise uit het veld
- voorzien van voldoende financiële middelen, met een langjarige looptijd van minimaal 10 jaar
- minimaal 6 miljoen euro financiering per jaar zodat kennishiaten weggewerkt worden en de kennis die hieruit volgt in de zorgpraktijk en in de opleidingen terechtkomt. Minimaal 3 miljoen euro per jaar geormerkt voor onderzoek naar vrouwspecifieke aandoeningen
- academische inbedding, onderzoek en de levensloop aanpak moeten centraal staan

ONDERWERPEN



ONDERWERPEN

- Menstruatie- en hormoongerelateerde klachten en (uro)gynaecologische klachten
- Overgang en menopauze
- Sekse en gender meenemen in onderzoek, diagnose en behandeling in alle domeinen
- Seksuele gezondheid
- Zorg na seksuele grensoverschrijding en geweld
- Mentale gezondheid en welzijn
- Gynaecologische kankers, inclusief lange termijn gevolgen hiervan
- Gezond ouder worden
- Gezondheid van vrouwen op de werkvloer
- Gendermainstreaming in beleid van VWS
- Implementatie van kennis in de zorgpraktijk en in zorgopleidingen

KOSTEN- BATENANALYSE



Eerder de **juiste** diagnose zorgt voor lagere zorgkosten, en kan de **duurzame inzetbaarheid** van vrouwen verbeteren. Ook in sectoren met krapte: zorg, kinderopvang en onderwijs

INTERNATIONALE VOORBEELDEN



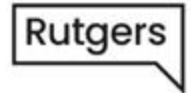
10-jaren strategie vrouwengezondheid obv de levensloop
Oprichting UK Menopauze taskforce
Onderzoeksprogramma vrouwengezondheid 100 milj 5 jaar
Women's health ambassadeur binnen de overheid



Nationale strategie benadrukt het belang van
gendersensitieve mentale gezondheid , die rekening
houden met specifieke problematiek bij meisjes en jonge
vrouwen.

WOMEN INC

PARTNERS



OPROEP



Het nieuwe regeerakkoord moet een **belofte** voor een Nationale Strategie Vrouwengezondheid bevatten.

WOMEN
INC
●

OPROEP

OPROEP





WOMEN
INC
●

Het doet gewoon pijn.

STAND VAN ZAKEN



Christen
Unie



DENK

De partij heeft **één of enkele punten** over dit onderwerp genoemd in het verkiezingsprogramma die bijdragen aan gendergelijkheid maar is onvolledig of niet concreet

Programmapunten

BBB

BIJ1

CDA

CU

DENK

D66

FvD

GroenLinks
&
PvdA

JA21

NSC

PvdD

PVV

SGP

SP

Volt

VVD

Gezondheidszorg





Meer weten? Ga naar
www.womeninc.nl
www.womeninc.nl/themes/gezondheid

metty@womeninc.nl
ody@womeninc.nl





Bedankt!



Hoe bereiken we de grootste impact?

Fedde Scheele, hoogleraar Health innovatie en educatie VU en oprichter C4EB



Hoe bereiken we de grootste impact?

Fedde Scheele

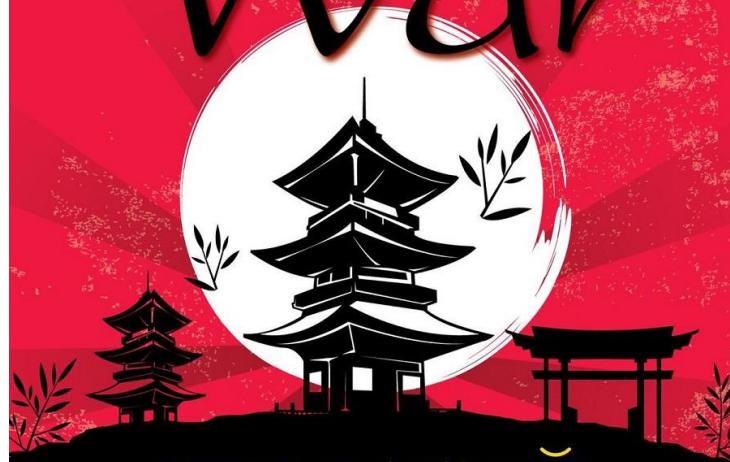
Gynaecoloog

Hoogleraar innovatie van zorg en opleiding





The
Art
of
War



SUN TZŪ

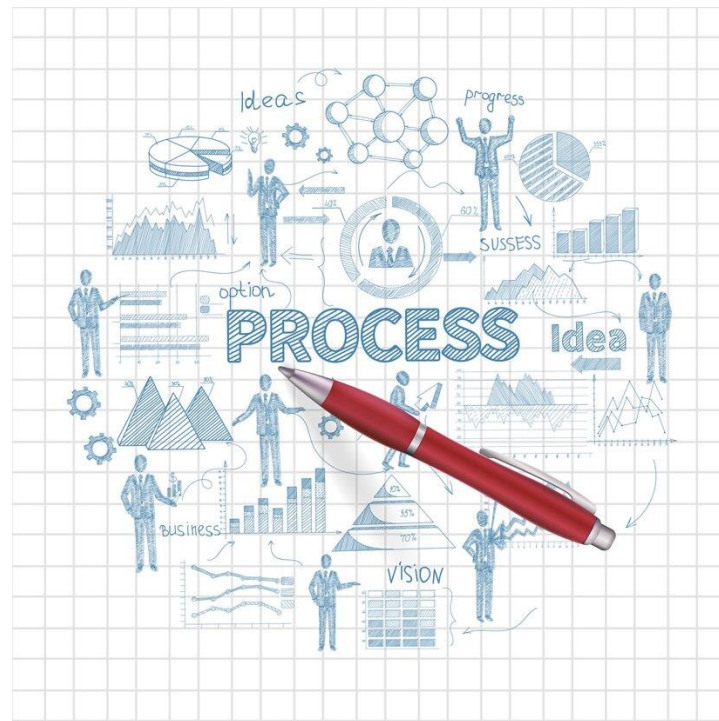
Variant 'De Caluwe'



De politieke insteek



De planmatige insteek

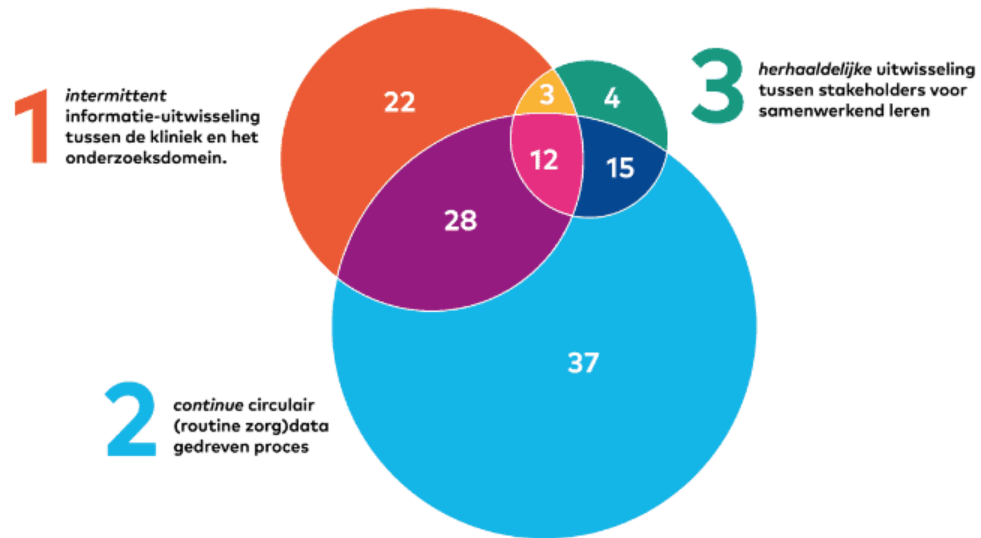


People management



Lerend systeem

Drie vormen van leren in gezondheidszorg



Vrijdenken





Afsluiting

Judith Huirne, gynaecoloog, voorzitter Koepel Wetenschap NVOG, mede-initiator en coördinator VSA-project

Conclusie



Afsluiting

- Dank: “Gouden jaren”



Actie nodig op vele niveaus

- Vergroten awareness informatie voorziening
- Educatie OCW
- Bedrijfsartsen Bedrijfsverzekering
- Werkgevers SZW
- Industrie EZ/TNO



Bestuurders

- Subsidiegevers NWO/ZonMw/NVZ
- ZN/NVZ Voldoende geld en capaciteit
- NFU/RvBs Noodzaak academische inbedding

Afsluiting

- Award: “Visie vrouwspecifieke aandoening”



Corry Ammerlaan



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE

Borrel