

Bijlage bij:

Reactie Patiëntenfederatie NPCF op de VWS visie op geneesmiddelen: "Nieuwe geneesmiddelen snel bij de patiënt, tegen aanvaardbare kosten"

Inleiding

Patiëntenfederatie NPCF neemt met belangstelling kennis van de door de minister van VWS uitgebrachte Visie op geneesmiddelen. Daarin geeft ze aan hoe het ministerie de kostenontwikkeling van dure geneesmiddelen wil beheersen. Dit om de beschikbaarheid voor patiënten van deze en nieuwe medicijnen nu en in de toekomst te garanderen. De visie en het daarbij horende pakket van maatregelen kunnen rekenen op de instemming en waardering van de Patiëntenfederatie. Het is belangrijk dat patiëntenorganisaties betrokken blijven bij de uitwerking van het beleid.

Uitgangspunt voor de Patiëntenfederatie is dat het huidige model van patenten en marktbescherming op de schop moet. We willen meer en beter zicht op de ontwikkelagenda van nieuwe medicijnen. Betrek ook de stichting Fair Medicine hier bij. De ontwikkelagenda moet meer dan nu beïnvloed worden vanuit het perspectief van patiënt en maatschappij. Hiermee voorkomen we dat de zorg overspoeld wordt met allerlei medicijnen met vrijwel dezelfde werking als reeds bestaande. Dit terwijl de echte doorbraken uitblijven en er voor bepaalde patiëntengroepen geen medicijnen zijn of worden ontwikkeld.

VWS wijst op de rol en verantwoordelijkheden van de farmaceutische industrie. De Patiëntenfederatie vindt met de minister dat de prijs van een groot aantal middelen te hoog is. Het streven naar winstmaximalisatie van de zijde van de farmaceutische industrie en haar aandeelhouders leidt ertoe dat er te weinig geld is voor de Nederlandse zorg in zijn geheel en de medicijnen in het bijzonder.

De visie heeft vooral betrekking op de dure, meestal in ziekenhuizen verstrekte, medicijnen. Overige medicijnen en farmaceutische zorg in bredere zin, krijgen minder of geen aandacht. Dat is begrijpelijk. Maar voor de Patiëntenfederatie geldt dat elke patiënt het juiste medicijn op het juiste moment moet kunnen krijgen.

We missen in de visie voldoende aandacht voor zaken als (doorgeleverde) bereidingen, het voorkomen van medicijntekorten en ondersteuning en het betrekken van de patiënt bij goed en veilig gebruik van medicijnen.

Goede samenwerking tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en de overheid kan veel problemen voorkomen. Maar dan moet VWS wel de regie nemen. En het is belangrijk dat patiëntenorganisaties voldoende gefaciliteerd en gefinancierd worden. Dan kunnen zij ook op het medicijndossier hun rol in het zorgstelsel op een juiste, onafhankelijke wijze blijven vervullen.

Onze wensen, ideeën en uitgangspunten

1. Onze uitgangspunten:

Elke patiënt in Nederland moet er op kunnen vertrouwen dat hij of zij het meest passende en beschikbare medicijn krijgt volgens de richtlijnen en/of op basis van laatste stand van wetenschap en praktijk. Hierover mag geen twijfel bestaan.

Zinnige en doelmatige zorg zijn hierbij voor de Patiëntfederatie uitgangspunten. Dat betekent dat patiënt en arts samen beslissen over welke medicijnen worden voorgeschreven. Daarbij moeten ook de voor- en nadelen van elk medicijn worden besproken. Als patiënt en dokter er samen uitkomen vergroot dat de therapietrouw, zeker als de apotheker ook wordt betrokken.

2. Medicijnen maken voor veel patiënten het verschil!

Voor veel patiënten zijn medicijnen van levensbelang. Het maakt het voor hen mogelijk beter te functioneren met hun aandoening en maatschappelijk te participeren.

Tegenwoordig weten we steeds beter welke medicijnen bij welke patiënt werken. Deze ontwikkeling naar personalised medicine is belangrijk. Maar ze staat nog in de kinderschoenen. Deze medicatie past bij een individuele patiënt of groep patiënten met dezelfde kenmerken of vorm van aandoening. Alleen patiënten bij wie het middel werkt, krijgen het. Zo wordt voorkomen dat iemand onnodig medicatie, met eventuele nare bijwerkingen gebruikt. En worden middelen doelmatiger ingezet.

3. Er zijn zorgen, blijven medicijnen beschikbaar voor patiënten?

In 2015 hebben onder andere de rapporten van KWF en NZa ons geleerd dat de kosten voor medicijnen sterk oplopen. Zelfs zodanig dat de betaalbaarheid van deze medicijnen of andere vormen van zorg sterk onder druk komen te staan. Maar er zijn ook aandoeningen waarvoor nog geen medicijn beschikbaar is. Dat verdient ook onze aandacht. En er zijn meer zaken die nog moeten worden aangepakt. Daarbij hollen we van incident naar incident. Dat kan beter. Altijd moet voorop staan dat de patiënt zijn medicijn krijgt. Alle andere problemen zijn vers twee.

- Neem de zeer hoge prijzen van een aantal nieuwe medicijnen bij kanker en weesgeneesmiddelen (bij zeldzame aandoeningen). In de media wordt de suggestie gewekt dat patiënten op bepaalde locaties nu of in de toekomst niet meer de middelen krijgen, die conform richtlijnen aangewezen zijn. Er is nog geen hard bewijs, maar de signalen brengen onrust en dat is schadelijk voor patiënten.
- Er was veel onrust over de vergoeding van doorgeleverde bereidingen (niet geregistreerde geneesmiddelen, die als maatwerk voor bepaalde groepen patiënten geleverd worden: blaasspoelmiddelen, halve tabletten of een drankje voor kinderen in plaats van standaard volwassen tablet, speciale crèmes voor huidpatiënten, oogdruppels voor oogpatiënten zijn er enkele). Er zijn inmiddels afspraken gemaakt over een belangrijk deel van deze bereidingen. Maar er zijn nog steeds patiënten die te maken hebben met hoge eigen kosten.

- Medicijntekorten leiden er steeds vaker toe dat patiënten (tijdelijk) niet het meest passende medicijn ontvangen en soms zelfs helemaal niets. Het medicijntekort is een veelkoppig monster, er is niet één concrete maatregel die het probleem oplost. Maar voorkom onnodige onrust voor de patiënt.

Patiëntenverenigingen gaan klachten en ervaringen van patiënten op dit terrein inventariseren. Signalen van zorgaanbieders en derden kunnen hierbij van nut zijn. Hier ligt ook een rol voor het landelijk meldpunt zorg (LMZ). We willen dat de inspectie optreedt als patiënten niet de medicijnen krijgen waarop ze recht hebben.

3. Vraagtekens bij kostprijs van productie en ontwikkeling van medicijnen. Wie bepaalt welke medicijn, voor wie ontwikkeld wordt?

Bepaalde ziekenhuisgeneesmiddelen, zoals medicijnen voor kankerpatiënten, dreigen onbetaalbaar te worden. Daardoor komt de beschikbaarheid van die medicijnen onder druk te staan. Dat kan gevolgen hebben voor de zorg. Veel prijzen lijken tot stand te komen op basis van wat de gek ervoor geeft. Dit leidt onder andere tot grote prijsverschillen in verschillende Europese landen. In alle gevallen is sprake van maatschappelijk onverantwoord hoge prijzen en winstmarges.

We juichen initiatieven toe van de minister om tot gezamenlijk Europees beleid te komen. We zien kansen voor een beter en gezamenlijk inkoopbeleid door zorgverzekeraars en ziekenhuizen en ziekenhuizen met elkaar. Alles moet uit de kast worden gehaald om tot redelijke prijzen voor nieuwe geneesmiddelen te komen. Denk aan snelle afbouw van hoge prijzen als er meer gebruikers komen en een verkorting van de patentperiode.

Betrek hier patiëntenorganisaties bij. Voor patiënten is het belangrijk te weten hoe de inkoop en beschikbaarheid van medicijnen verzekerd is. Zij moeten er op kunnen rekenen dat de juiste middelen bij de juiste patiënt terechtkomen. En dat het niet afhankelijk is van waar je woont, in welk ziekenhuis je ligt of welke zorgverzekeraar je hebt.

Enkele opmerkingen bij het pakket aan maatregelen vanuit het perspectief van patiëntenorganisaties.

De Patiëntenfederatie is voorstander van een verantwoorde inzet van biosimilars. Dat past in de gedachte: goedkoop waar het kan, duurder waar het moet. Maar de communicatie over biosimilars en de informatievoorziening aan patiënten kan veel beter. Patiëntenorganisaties hebben het CBG gevraagd om betrouwbare en goede informatie voor patiënten te ontwikkelen. Nu moeten we er samen voor zorgen dat deze informatie ook bij de patiënt komt.

Daarnaast is het belangrijk dat patiënten betrokken worden bij de keuze voor het originele biologische medicijn (referentie medicijn) of een biosimilar, met dezelfde werking. Het middel en ook het productienummer of -batch moet altijd worden vastgelegd in het dossier van de patiënt. Wat ons betreft moet de patiënt zo snel mogelijk, ook via zijn persoonlijk gezondheidsdossier, over deze informatie kunnen beschikken. Zo voorkomen we dat er ongecontroleerd gewisseld wordt. Patiënten zijn dan beter betrokken bij hun zorg.

Ook is er de veelbelovende gentechnologie. Het middel is duur, maar levert enorme besparingen op termijn aan op medicijnkosten. Hoe gaan we daarmee om?

Kijk nog eens goed naar de zogenaamde registers. Om het effect van medicijnen goed te kunnen vaststellen zijn er registers nodig, zodat patiënten voor langere tijd gevolgd kunnen worden. Via patiëntenregisters kunnen meer dan voorheen ook zaken als kwaliteit van leven, gebruikersgemak, mogelijkheden tot maatschappelijke participatie vastgelegd worden. Deze zaken blijven nogal eens onderbelicht in de vergoedingsprocedures, maar zijn voor patiënten zeer relevant.

Er is behoefte aan meer regie en afstemming met betrekking tot deze registers. De kwaliteit kan beter en nog te veel gebeurt dubbel. We vragen VWS hier gericht werk van te maken en daarbij ook de patiëntenorganisaties nadrukkelijk te betrekken.

De Sluis

In 2015 is de "Sluis" geïntroduceerd en toegepast bij Nivolumab een middel voor longkankerpatiënten. De verwachting is dat dit instrument vaker wordt toegepast. Voor patiënten is het belangrijk dat het middel tijdig beschikbaar komt. Een goede horizonscanning betekent dat eerder (voor definitieve marktoelating) prijsonderhandelingen en dergelijke kunnen starten.

We vragen VWS om de procedures met betrekking tot de "Sluis" zodanig in te richten dat er geen vertraging ontstaat in de beschikbaarstelling voor de patiënt.

4. Farmaceutische zorg in het algemeen en de openbare farmacie

Het accent in de geneesmiddelenvisie van VWS ligt op de beschikbaarheid van dure geneesmiddelen in de ziekenhuiszorg. We begrijpen dat en zien ook de noodzaak voor extra inspanningen op dat vlak. Desalniettemin spelen er ook zaken in de openbare farmacie en op de overgangen van ziekenhuiszorg en zorg dichtbij.

We noemen er enkele:

- Medicatieoverdracht in de keten
- Medicatiebeoordelingen
- Therapietrouw
- Medicijntekorten
- Wisselingen van medicatie
- Begeleidingsgesprek nieuw geneesmiddel
- Eigen bijdrage

De onderwerpen zijn divers van aard, maar vaak niet los van elkaar te zien: wisselingen, door tekorten of door andere omstandigheden, kunnen leiden tot verminderde therapietrouw en mogelijk onveilige situaties.

Er zijn veel klachten over vergoedingen en in rekening gebrachte kosten. Dat leidt tot 'gedoe' aan balies. Enkele voorbeelden: Begeleidingsgesprek Nieuw Geneesmiddel; het wel/niet honoreren door apotheker of zorgverzekeraar van "medische noodzaak" bij keuze voor spécialité in plaats van een generiek medicijn.

De potentiële stapeling van kosten, bijvoorbeeld door eigen bijdragen van medicijnen, baart ons sowieso zorgen.

We vragen VWS: Hervat het bestuurlijke overleg Farmacie, zoals dat eerder op basis van de aanbevelingen van de verkenners Rinnooy Kan en Reibestein is opgetuigd. Dan blijft de beschikbaarheid van medicijnen in de openbare farmacie verzekerd en verloopt de farmaceutische zorgverlening aan patiënten optimaal.

6. Faciliteer de betrokkenheid en inzet van patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties dragen bij aan de beoogde maatregelen en vervullen hun rol als derde partij in het stelsel, ook op het gebied van farmaceutische zorg. De uitdagingen en de reeds extra gevraagde inspanningen met betrekking tot uitvoering van onder anderen het integrale pakket aan maatregelen vraagt veel van (koepels) van patiëntenorganisaties. Dat geldt ook voor incidenten. Een plotseling medicijntekort, zoals recent met Thyrax voor schildklierpatiënten, heeft een enorme impact op de patiëntenvereniging. Faciliteer en financier patiëntenorganisaties en hun koepels om dit werk te kunnen blijven doen.