

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. mevr. H. Post
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

datum Utrecht, 13 juni 2018
ons kenmerk 2018-43
voor informatie Jan Benedictus j.benedictus@patientenfederatie.nl 06-55760082
onderwerp Algemeen Overleg Geneesmiddelenbeleid 21 juni

Geachte leden van de commissie,

Op 21 juni spreekt u over Geneesmiddelenbeleid. Voorop moet staan dat patiënten tijdig over innovatieve, werkzame en bij hen passende medicijnen kunnen beschikken. Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) vragen uw aandacht voor 3 belangrijke verbeterpunten.

1. Garandeer tijdige toegang tot werkende medicijnen

Minister Bruins heeft in een algemene maatregel van bestuur¹ geregeld dat dure medicijnen in het ziekenhuis niet meer automatisch vergoed worden. Nieuwe medicijnen die meer dan 50 duizend euro per behandeling per jaar kosten komen vanaf 1 juli 2018 standaard in 'de sluis'. Datzelfde geldt voor medicijnen die de samenleving jaarlijks meer dan 40 miljoen euro kosten. Dat kan ook gaan om relatief goedkope medicijnen, die door een grote groep mensen worden gebruikt. Zolang het middel in de sluis zit, wordt het niet standaard vergoed. In die tijd wil de minister met de fabrikant over de prijs onderhandelen.

Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) hebben begrip voor de maatregel van de minister maar willen wel dat de minister garandeert dat patiënten tijdig toegang hebben tot een voor hen werkend medicijn. Voorop moet staan dat patiënten tijdig over innovatieve, werkzame en bij hen passende medicijnen kunnen beschikken. Het moet niet zo zijn dat de onderhandelingen over de prijs de toegang tot het medicijn onnodig vertragen. Zorginstituut Nederland moet voldoende capaciteit hebben om het toenemend aantal dossiers met nieuwe medicijnen tijdig te kunnen beoordelen. Ook het ministerie van VWS, waar op basis van adviezen van Zorginstituut Nederland met fabrikanten onderhandeld wordt, dient over voldoende capaciteit te kunnen beschikken. Zodat tijdig en vlot onderhandeld kan worden over de vergoeding en daarmee de beschikbaarheid van nieuwe medicijnen voor patiënten.

>We verzoeken u de minister te vragen om voldoende capaciteit te realiseren en te investeren in patiëntregisters om snelle en tijdige onderhandeling over vergoedingen van medicijnen te bevorderen.

2. Borg betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij patiëntregisters

Patiëntregisters kunnen een krachtig middel vormen om sneller en beter inzicht te krijgen in de effecten van nieuwe medicijnen. Goed opgezette patiëntregisters bieden over een langere periode, met een grotere deelname, betere beoordelingsmogelijkheden: bij welke patiënten wordt welk effect bereikt? Patiëntregisters kunnen ook bijdragen aan goed medicijngebruik. Bijvoorbeeld door dosisoptimalisatie en door input te leveren aan start- en stopcriteria. Het is

¹ [Besluit zorgverzekering in verband met regels voor de toelating van geneesmiddelen tot het basispakket](#)

belangrijk dat in de governance van deze registers de rol van de patiëntvertegenwoordiging goed geborgd wordt. Patiëntenorganisaties zullen er mede op toezien dat (ruwe) data beschikbaar komen voor onafhankelijk onderzoek. Het CF(Cystic Fibrosis)-register² is een goed voorbeeld van een register met betrokkenheid van patiënten.

> We verzoeken u de minister te vragen randvoorwaarden voor patiëntregisters op te stellen waarmee betrokkenheid van patiëntenorganisaties geborgd wordt. Laat hen mee bepalen onder welke voorwaarden data aan derden beschikbaar gesteld kunnen worden.

3. Voorkom negatieve gevolgen van wisselen van medicijnen

Jaarlijks wisselt rond een miljoen patiënten in de apotheek één of meerdere malen van het medicijn dat hun voorschrijver op het recept zette naar een ander merk medicijn. Uit onderzoek van 14 patiëntenorganisaties³ onder bijna 2000 patiënten blijkt dat het wisselen van medicatie een grote impact kan hebben op het leven van patiënten. Ruim een derde voelt zich zeker na omzetting naar een ander merk van hun vertrouwde medicijn. Bijna een kwart van de mensen moest hierdoor een extra medisch onderzoek ondergaan. Samen met 14 patiëntenorganisaties hebben we eerder opgeroepen op het onnodig wisselen van medicijnen te stoppen. De minister antwoordde⁴ in reactie op het onderzoek dat hij in gesprek gaat met betrokken partijen.

>We verzoeken u de minister te vragen om 3 belangrijke aanbevelingen op te pakken:

- 1. Stel samen met patiënten, experts, artsen, apothekers en verzekeraars een bindende lijst op van medicijnen waarbij niet mag worden gewisseld zonder medische reden.**
- 2. Stel in samenspraak met patiëntenorganisaties voorwaarden op waaronder gewisseld wordt. Zorg dat patiënten tijdig geïnformeerd worden, toestemming kunnen geven en begeleiding ontvangen wanneer gewisseld wordt.**
- 3. Maak eenduidige bindende afspraken met artsen, apothekers en verzekeraars over Medische Noodzaak. 'Medische noodzaak' op het recept moet altijd worden gehonoreerd.**

We vragen u deze punten in het AO Geneesmiddelenbeleid op 21 juni naar voren te brengen. Mocht u vragen hebben naar aanleiding van deze brief dan zijn we graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman
Patiëntenfederatie Nederland



Illya Soffer
Ieder(in)

² <https://www.ncfs.nl/over-cystic-fibrosis/cf-registratie>

³ <https://www.longfonds.nl/nieuws/ruim-een-derde-pati%C3%ABnten-zieker-na-medicijnwissel>

⁴ [Kamerbrief reactie op rapport 'Wisselen van medicijnen'](#)