

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, 3 december 2018  
ons kenmerk 2018-65  
voor informatie Jan Benedictus [j.benedictus@patientenfederatie.nl](mailto:j.benedictus@patientenfederatie.nl) 06-55760082  
onderwerp Notaoverleg 'Big Farma: Niet Gezond' - 10 december

Geachte Kamerleden,

Binnenkort bespreekt u de initiatiefnota 'Big Farma: Niet Gezond' van PvdA, SP en GroenLinks. Al eerder stelde de Patiëntenfederatie dat patiënten er op moeten kunnen vertrouwen dat zij tijdig over innovatieve, werkzame en voor hen passende medicijnen kunnen beschikken<sup>1</sup>. We spraken onze zorgen en verontwaardiging uit over de hoge prijzen en de daaruit voortvloeiende moeizame vergoedingsprocedures en dus vertraagde toegang voor patiënten. En we lieten zien dat patiënten(-organisaties) geen rupsjes nooit genoeg zijn. Ze denken mee over gepast gebruik en werken daar aan mee. Hun positie moet echter versterkt worden zodat de juiste belangen voorop komen te staan, ook bij de ontwikkeling van medicijnen. Dat leidt tot meer en beter werkzame medicijnen, voor maatschappelijk aanvaardbare prijzen. Ook voor patiënten die nu nog met lege handen staan.

We zijn blij dat ook de Tweede Kamer oplossingen aandraagt om patiënten sneller te laten beschikken over passende, werkzame en betaalbare medicijnen. In de initiatiefnota, waarvoor wij hier graag onze waardering uitspreken, vinden we veel van onze oplossingsrichtingen terug. In aansluiting daarop vragen we uw aandacht voor drie specifieke punten:

- de financiering van onderzoek en ontwikkeling van medicijnen;
- de inzet van patiëntregisters;
- de beschikbaarheid van infrastructuur voor de bereiding van medicijnen.

### **1. Realiseer nieuwe financieringsmodellen voor onderzoek naar en ontwikkeling van medicijnen. Modellen waarbij het maatschappelijk belang voorop staat en waarbij patiënten(-organisaties) betrokken zijn.**

Het Zorginstituut en het Belgische collega instituut (KCE) presenteerden in 2016 alternatieve [scenario's](#)<sup>2</sup>. Een belangrijke rode draad daarin is het voorkomen van monopolisering door één bedrijf. Zo kunnen extreem hoge, maatschappelijk onverantwoorde prijzen worden voorkomen. Een tweede rode draad is het betrekken van maatschappelijke organisaties en patiënten in alle stadia van onderzoek en ontwikkeling. Laat patiënten meedenken en meebepalen wat een medicijn voor hen moet opleveren. Daarmee vergroten we de kans op relevante nieuwe medicijnen met echt toegevoegde waarde voor de patiënt.

Er zijn al enkele initiatieven, zoals IMI (Innovative Medicine Initiative). Hierbij wordt het Horizon2020 Europese Unie budget samengevoegd met budgetten van private bedrijven. Dit met als doel versnelde ontwikkeling van door de WHO aangewezen, zogenaamde priority medicines. We pleiten voor een versnelling van dit soort van initiatieven, in Europees verband en in Nederland. Initiatieven waarbij maatschappelijke organisaties meer invloed hebben bij de ontwikkeling van medicijnen. En waarbij patiënten(-organisaties) voldoende gefaciliteerd worden om onafhankelijk hun unieke rol te kunnen vervullen.

---

<sup>1</sup> [Position Paper RTG Farmaceutische Industrie, Patiëntenfederatie Nederland september 2017](#)

<sup>2</sup> 'Toekomstscenario's stimuleren debat over betaalbaarheid geneesmiddelen', ZIN juni 2016

## 2. Maak vaart met de ontwikkeling van patiëntregisters.

Patiëntenfederatie Nederland pleit al langere tijd voor een nieuw model van patiëntregisters<sup>3</sup>. Een model waarbij het beheer van de patiëntgegevens goed is geregeld. Die registers dienen dan niet langer het belang van één farmaceutisch bedrijf, maar de ontwikkeling en evaluatie van medicijnen bij een bepaalde aandoening. Zo'n register biedt gegevens over een langere periode en is toegankelijk voor verschillende gebruikers, waaronder ook patiënten(organisaties). Voor zover zij niet al zelf het initiatief genomen hebben en daarmee toegang hebben tot alle relevante informatie en data.

Een Patiëntregister biedt verschillende mogelijkheden:

- meer en betere informatie in het proces van markttoelating en vergoeding. Beschikbaarheid van deze informatie voorkomt onnodige vertraging en zorgt ervoor dat patiënten niet te lang hoeven te wachten op nieuwe medicijnen. We zien een begrijpelijke tendens om 'aan de voorkant, bij op het moment van pakkettoelating' meer barrières op te werpen. Dit leidt echter onvermijdelijk tot vertraagde toegang voor patiënten.
- registers bieden ook na toelating mogelijkheden om gepast gebruik (verder) te bevorderen. En dragen daarmee bij aan een betere inzet van medicijnen.

Patiëntregisters kosten geld. Maar dat zijn noodzakelijke investeringen, die zich terugverdienen. Versnelling in het proces van markttoelating en vergoeding is niet alleen een direct patiëntenbelang, maar verkort de "totale ontwikkelingsduur", waardoor ontwikkelkosten minder hoog oplopen. ZIN is in opdracht van de minister bezig met een haalbaarheidsonderzoek. We pleiten voor meer vaart in de ontwikkeling en reservering van middelen zodat patiëntregisters daadwerkelijk gerealiseerd kunnen worden.

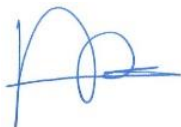
## 3. Realiseer een goede infrastructuur voor de bereiding van medicijnen

Bereidingen zijn voor bepaalde patiëntengroepen en individuele patiënten van groot belang. Het gaat daarbij onder anderen om specifieke toedieningsvormen en doseringen die niet als geregistreerd medicijn beschikbaar zijn. Maar we zien in toenemende mate het belang van bereidingen bij tekorten of bewust gecreëerde schaarste of monopolies.

Kwaliteit en veiligheid zijn ook bij bereidingen belangrijke uitgangspunten. Wat ons betreft komen er geen ongebreidelde bereidingspraktijken. Maar er moet wel een goede infrastructuur komen in Nederland, met verschillende niveaus van, magistrale en doorgeleverde, bereidingen. UMC's, gespecialiseerde ziekenhuisapotheken en de openbare farmacie moeten efficiënte netwerken vormen die aan de totale 'bereidingsbehoefte' kunnen voldoen.

We vragen u deze punten te betrekken bij het notaoverleg 'Big Farma: Niet Gezond'. Mocht u vragen hebben naar aanleiding van deze brief dan zijn we graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman  
Patiëntenfederatie Nederland

---

<sup>3</sup> <https://patientenregisters.org>