

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, 29 mei 2019
ons kenmerk 2019-68
voor informatie Jan Benedictus j.benedictus@patientenfederatie.nl 06-55760082
onderwerp AO Geneesmiddelenbeleid 6 juni

Geachte leden van de commissie,

Op 6 juni praat u over geneesmiddelenbeleid. Voorop moet staan dat patiënten tijdig over innovatieve, betaalbare en bij hen passende medicijnen kunnen beschikken. Patiëntenfederatie Nederland vraagt uw aandacht voor 3 belangrijke verbeterpunten.

1. Voorkom medicijntekorten en realiseer een ijzeren voorraad

Patiënten worden steeds vaker geconfronteerd met lege schappen in de apotheek. Hun medicijn kan niet worden geleverd of pas na korte tijd. Dat leidt tot vervelende situaties: aan de balie, maar vooral ook voor de patiënten zelf. Zij moeten langer wachten en slaan soms noodgedwongen het innemen één of enkele malen over. Of ze moeten overstappen op een ander middel. Dat kan gevolgen hebben voor hun kwaliteit van leven en ook voor de medicatietrouw.

Zulke tijdelijke uitval van medicijnen kan worden voorkomen door groothandels of fabrikanten te verplichten een zekere voorraad aan te houden van veel gebruikte medicijnen. We zijn blij dat de minister met partijen onderzoekt¹ hoe deze voorraad gerealiseerd kan worden op nationaal en ook op Europees niveau. Wel vragen we de minister om vaart te maken met de aanleg van deze voorraad. Door partijen wordt nu gewerkt aan een lijst van geneesmiddelen waarbij nooit gewisseld mag worden. Het ligt voor de hand dat er in elk geval van deze geneesmiddelen voldoende voorraad moet zijn. En het mag natuurlijk niet zo zijn dat eventuele extra kosten door partijen volledig in rekening worden gebracht bij de patiënt.

>Wilt u de minister vragen om op korte termijn te zorgen dat er een ijzeren voorraad komt van de meest gebruikte medicijnen. En om de garantie dat eventuele extra kosten niet volledig in rekening gebracht worden bij patiënten.

2. Betrek patiënten bij de ontwikkeling van patiëntregisters

Patiëntenfederatie Nederland pleit al langere tijd voor een nieuw model van patiëntregisters². 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 en behandelingen bij een bepaalde aandoening. Zo'n register biedt gegevens over een langere periode en is toegankelijk voor verschillende gebruikers, waaronder ook patiënten(organisaties). Zorginstituut Nederland heeft in opdracht van de minister een uitvoeringstoets³ gedaan. Fijn dat deze uitvoeringstoets nu gereed is en dat nu verdere

¹ [Kamerbrief over de rapportage Meldpunt Geneesmiddeltekorten en -defecten over 2018 - maart 2019](#)

² <https://patientenregisters.org>

³ [Kamerbrief over uitvoeringstoets ZiN - Regie op Registers – april 2019](#)

stappen gezet kunnen worden om patiëntregisters te realiseren. Wel hebben we vragen over het tempo en de beschreven aanpak. Vanzelfsprekend willen patiënten(-organisaties) graag betrokken worden bij de vervolgstappen en implementatie. In de bijgevoegde werkagenda⁴ zien we niet helder omschreven hoe, in welke mate en bij welke onderdelen patiënten(-organisaties) betrokken worden. Ook missen we een concreet tijdpad. Daarbij vragen we ons ook af, of er geen versnelling en verbreding mogelijk is. We begrijpen het belang van een zorgvuldig traject. Maar tegelijkertijd zien we de noodzaak om sneller, via patiëntregisters, over de juiste gegevens te kunnen beschikken. Zodat patiënten zo snel mogelijk over innovatieve, werkzame en bij hen passende geneesmiddelen en behandelingen kunnen beschikken. En goed gemonitord kan worden kan worden wat de werking daarvan is in de praktijk.

>Wilt u de minister vragen om patiënten(-organisaties) vanaf het begin goed bij – de uitvoering van – de werkagenda te betrekken? En samen met hen te kijken waar versnelling en verbreding bij de implementatie van patiëntregisters mogelijk is?

3. Bevorder samenwerking in de medicijnketen en informeer patiënten adequaat


Op 24 april organiseerden we een rondetafelgesprek over tekorten en betaalbaarheid geneesmiddelen⁵. We spraken met apothekers, groothandels, farmaceutische bedrijven, de IGJ, VWS en zorgverzekeraars over de problemen die patiënten ervaren en mogelijke oplossingen. Snelle, eenvoudige oplossingen zijn er niet. Maar er zijn in ieder geval 2 punten die binnen het eigen bereik liggen:

1. Alle partijen moeten sneller en beter met elkaar en met patiënten communiceren. Patiënten moeten tijdig goede uitleg krijgen waarom een medicijn niet of tijdelijk niet beschikbaar is. En welke andere medicijnen beschikbaar zijn en hoe die te gebruiken.
2. Alle partijen onderschrijven noodzaak tot constructieve samenwerking. Daarbij werd treffend benoemd dat de medicijnketen zo kwetsbaar is als een te strak gespannen elastiek. Bij een kleine verstoring ergens, kan het al mis gaan. Dus partijen moeten niet meer naar elkaar wijzen en daadwerkelijk samenwerken, met de bereidheid om over hun eigen schaduw heen te stappen. En er samen voor zorgen dat patiënten het vertrouwen in medicijnen weer terugkrijgen.

> Wilt u de minister vragen te bevorderen dat partijen in de medicijnketen constructief samenwerken aan oplossingen in het belang van patiënten. En dat partijen sneller en beter onderling en naar patiënten communiceren bij leveringsproblemen van medicijnen?

We vragen u deze punten te betrekken bij het AO Geneesmiddelenbeleid. Mocht u vragen hebben naar aanleiding van deze brief dan zijn we graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,

Dianda Veldman 
Patiëntenfederatie Nederland

⁴ [Werkagenda ZiN Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen – april 2019](#)

⁵ <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/de-kwetsbaarheid-van-de-medicijnketen>