



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, 16 november 2017
ons kenmerk 2017-84
voor informatie Jan Benedictus j.benedictus@patientenfederatie.nl 06-55760082
onderwerp **AO Geneesmiddelenbeleid 22 november**

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Op 22 november spreekt u over geneesmiddelenbeleid. Patiënten moeten tijdig over innovatieve, werkzame en voor hen passende medicijnen kunnen beschikken. Eigen betalingen en bezuinigingen mogen de toegang tot en keuzevrijheid voor passende medicijnen niet belemmeren. Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) pleiten daarbij voor toegankelijke registratie van informatie en data over de ontwikkeling en werking van medicijnen. In deze brief vragen we uw aandacht voor 3 belangrijke verbeterpunten.

1. Voorkom bijbetalingen voor patiënten

Medicijnen zijn te duur en de winsten van de farmaceutische industrie zijn maatschappelijk onaanvaardbaar hoog. Hierdoor dreigt de innovatie voor de patiënt onbereikbaar te worden. Daarbij vormt de stapeling van eigen betalingen een groot knelpunt voor mensen met een chronische aandoening. Uit onze eerdere meldactie¹ blijkt dat één op de drie mensen medicijnen niet ophaalt bij de apotheek en/of afziet van zorg of hulp vanwege de kosten. Daarbij worden medicijnen nu nog duurder omdat de BTW wordt verhoogd. Het is positief dat patiënten vanaf 2019 bovenop het eigen risico maximaal €250,- euro hoeven bij te betalen voor hun medicijnen. Dat is goed nieuws voor de relatief kleine groep patiënten die nu te maken heeft met hoge bijbetaling voor medicijnen.

Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) maken zich echter zorgen over het kabinetsvoornemen² om jaarlijks €460,- miljoen euro te besparen door scherpere inkoop en door de vergoedingen in het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem (GVS) opnieuw te berekenen. De veronderstelling daarbij is dat door de vergoeding voor medicijnen te maximaleren de fabrikanten hun prijzen zullen verlagen. Onderzoek³ laat zien dat het in de praktijk anders uitpakt. Wanneer de fabrikant zijn prijs niet verlaagt komt de rekening voor de meerkosten bij de patiënt.

We erkennen de noodzaak om te komen tot een beter functionerend GVS. Patiënten voor wie geen goedkoper passend medicijn beschikbaar is krijgen te nu al maken met extra bijbetalingen. In de afgelopen periode hebben fabrikanten de prijzen van medicijnen voor nierpatiënten (Slow-K) en dwarslaesiepatiënten (Norgalax) sterk verhoogd. Het gevolg was dat patiënten met zeer hoge eigen bijdragen werden geconfronteerd. De samenstelling van medicijnclusters moet

¹https://www.patientenfederatie.nl/images/stories/meldactie/Rapport_Meldactie_Verkiezingen_2017.pdf

²https://www.patientenfederatie.nl/images/2017-61_Brief_Onderhandelaars_Regeerakkoord.pdf

³<https://www.knmp.nl/actueel/nieuws/nieuws-2017/onderzoek-roland-berger-herberekening-gvs-leidt-tot-stapeling-bijbetalingen-voor-patienten>

worden verbeterd en uitgebreid. Zodat een patiënt altijd kan kiezen voor een gelijkwaardig, passend maar goedkoper alternatief. Als dat niet geregeld wordt kan een herberekening leiden tot een veel grotere groep patiënten die vanaf 2019 een eigen bijdrage voor medicijnen moet betalen. Patiëntenfederatie Nederland heeft bovendien eerder 4 maatregelen voorgesteld⁴ om de prijzen van medicijnen te verlagen, waarbij patiënten niet geconfronteerd worden met extra eigen betalingen.

>We vragen u er bij de minister op aan te dringen om keuzevrijheid binnen de medicijnclusters van het GVS te vergroten en de maatregel van herberekening als allerlaatste 'redmiddel' in te zetten.

2. Voorkom negatieve gevolgen van wisselen van medicijnen

Een herberekening van GVS kan er bovendien ook toe leiden dat patiënten gedwongen moeten overstappen naar een goedkoper middel, wat mogelijk niet goed bij hen past. Patiëntenorganisaties hebben eerder opgeroepen⁵ tot maatregelen tegen de negatieve gevolgen van wisselen van medicatie. De minister antwoordde hierop dat zorgverzekeraars en apothekers samen gaan onderzoeken hoe ze de lasten van preferentiebeleid voor patiënten kunnen verminderen. Het is echter noodzakelijk dat ook patiëntenorganisaties en voorschrijvers meedenken en meebeslissen over verbeteringen. Patiënten ervaren de directe gevolgen van het wisselen van medicatie. Zorgverzekeraars en apothekers hebben, naast het gedeelde belang van goede kwaliteit van zorg, ook een economisch belang. Dit belang staat op gespannen voet met het verlenen van zorg op maat, waarbij continuïteit van medicatie, bijwerkingen, patiëntkenmerken, geschiktheid van toedieningsvormen en therapietrouw, ook belangrijke waarden zijn.

>We vragen u er bij de minister op aan te dringen om ook patiëntenorganisaties en voorschrijvers te betrekken bij het vinden en realiseren van oplossingen voor de negatieve gevolgen van wisselen van medicatie.

3. Betrek patiënten bij de ontwikkeling van medicijnen en realiseer patiëntenregisters

Patiënten hebben onvoldoende stem in de keuze voor welke medische problemen medicijnen worden ontwikkeld. Fabrikanten lijken meer gedreven door winstmaximalisatie en de belangen van aandeelhouders, dan door de vraag waar patiënten het meeste baat bij hebben. Dat maakt ook dat er te weinig wordt geïnvesteerd in de ontwikkeling van medicijnen voor zeldzame aandoeningen. Bovendien zijn data over de werking van nieuwe medicijnen te vaak alleen in handen van fabrikanten en niet toegankelijk en transparant. Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) pleiten voor meer invloed van maatschappelijke organisaties bij de ontwikkeling van medicijnen.

Betrek patiënten eerder en meer bij de ontwikkeling van medicijnen en geef patiënten- (organisaties) toegang tot alle relevante informatie en data. Dat kan onder andere door een nieuw model van patiëntenregisters (zie bijlage voor een eerste uitwerking) waarbij het beheer van de patiëntgegevens goed is geregeld. Deze registers dienen dan niet langer meer het belang van een farmaceutisch bedrijf, maar de ontwikkeling en evaluatie van meerdere medicijnen bij bepaalde aandoeningen. Zo'n register biedt waardevolle informatie over het effect van een medicijn over een langere periode en voor een specifieke groep gebruikers. Dat leidt tot de

⁴Postion Paper Farmaceutische Industrie 2 oktober 2017 <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/patiënten-hebben-groot-belang-bij-betaalbare-en-goede-medicijnen>

⁵ <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2017D17629&did=2017D17629>

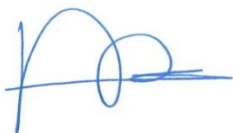
ontwikkeling van betere passende medicijnen en doelmatigere en effectievere toepassing van medicijnen.

Al in juni 2016 presenteerden patiëntenorganisaties hun visie op registers. Het ministerie van VWS heeft vervolgens eerste stappen gezet om te komen tot een visie op patiëntenregisters. We zien echter te weinig vooruitgang. Er is veel onderzocht, maar er is nog steeds geen uniform beleid op de vorming van registers. De rol die patiënten zelf kunnen vervullen, bijvoorbeeld door het toestemming geven voor het beschikbaar stellen van data voor verschillende onderzoeken en het real life data toe te voegen via een PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving), moet meer aandacht krijgen. We pleiten voor een taskforce die met nadrukkelijke betrokkenheid van patiënten en patiëntenorganisaties werkt aan de totstandkoming van patiëntenregisters. Laat de taskforce starten met een analyse van benodigde randvoorwaarden, waaronder waarborgen rondom de privacy van gegevens, zodat in de 2^e helft van 2018 gerichte vervolgstappen gezet kunnen worden.

3. We verzoeken u de minister te vragen om een taskforce in te stellen voor daadkrachtige realisatie van patiëntenregisters.

Wij vragen u bovenstaande verbeterpunten op 22 november in het AO Geneesmiddelen 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)

Bijlage: Notitie Patiëntenregisters; Hoe zou een patiëntenregister eruit kunnen zien?