



Tweede Kamer der Staten Generaal
t.a.v. Vaste commissie voor VWS
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Utrecht, 29 mei 2019

Onderwerp: Geneesmiddelenkortoren

Kenmerk: 2019-0025

Geachte leden van de Vaste commissie voor VWS,

Uw commissie spreekt donderdag 6 juni met de Minister voor Medische Zorg over de Geneesmiddelenkortoren. Huidpatiënten Nederland kan niet genoeg benadrukken hoe belangrijk het is dat dit onderwerp hoog op de (politieke) agenda staat. Patiënten met chronische huidaandoeningen ondervinden dagelijks problemen met de beschikbaarheid van geneesmiddelen. Dit heeft niet alleen grote invloed op hun kwaliteit van leven. Het kan tot onderbehandeling leiden, met alle complicaties en gezondheidsrisico's van dien.

Een voorbeeld van mensen met Lichen Sclerosus kan dit duidelijk maken. Dit is een chronische inflammatoire aandoening in het genitale gebied waarvoor klasse 4 hormoonzalf wordt voorgeschreven, in combinatie met vette zalf. Mensen met deze aandoening hebben jeuk en pijn. Therapietrouw en het volgen van het individueel voorgeschreven smeerschema zijn noodzakelijk. Gevolgen van onderbehandeling kunnen vulvakanker en vergroeiingen aan clitoris of schaamlippen zijn.

Ook voor patiënten met andere huidaandoeningen als Constitutioneel eczeem, Lichen Planus en Psoriasis is de beschikbaarheid van geneesmiddelen niet gewaarborgd. De noodzakelijke behandeling wordt belemmerd of zelfs onmogelijk gemaakt door het niet beschikbaar zijn van de benodigde middelen. Het wisselen van geneesmiddel omdat het eigen geneesmiddel niet beschikbaar is (door voorraadtekorten of preferentiebeleid) en een ander middel 'met dezelfde werkzame stof' wel geleverd kan worden, kan voor huidpatiënten desastreuze gevolgen hebben.

Behandelen is maatwerk, iedere patiënt heeft een andere huid en een andere mate van reactie op de ingezette therapie. In een groot aantal gevallen houdt substitutie in dat je een appel voor een peer verruult. Beide fruit, dat klopt. Medicijnen zijn in theorie substitueerbaar, als er tussen de 80 en 115 procent werkzame stof in zit. Hiermee vervalt voor een grote aantal huidpatiënten het maatwerk waar zij het goed op doen. Door het niet of moeilijk beschikbaar zijn van zalven en medicijnen en het werken met vervangende middelen kunnen zij hun aandoening niet goed meer behandelen.

Voor huidpatiënten zijn met name zalven als Emovate, Cutivate, Dermovate, Elocon en Protopic beperkt of niet meer leverbaar. Voor een aantal van deze zalven is een gehele klasse niet te leveren,

uitruil is dan onmogelijk. Levoceterizine, een antihistamine wat veel mensen met Urticaria nodig hebben, is op rantsoen.

Helaas is het probleem van de geneesmiddeltekorten al een langer bestaand probleem en vooralsnog niet op korte termijn opgelost. Dat blijkt eveneens uit de brief van de Minister aan uw commissie en de meegezonden rapportage Meldpunt Geneesmiddeltekorten. Ook de veldpartijen slaan met elkaar de handen ineen om – door samenwerking in de geneesmiddelenketen - tot oplossingen te komen. Niet alle problemen zijn nationaal op te lossen en vragen om internationale actie.

Wat Huidpatiënten Nederland betreft, mag dit niet tot berusting leiden en acceptatie dat de problemen vooralsnog blijven voortbestaan. Het zijn nu de patiënten die de dupe zijn van deze impasse. Hoewel duidelijk is dat het geneesmiddeltekort een generiek probleem is, vraagt dit om specifieke oplossingen. Wij pleiten er voor dat per aandoening en per geneesmiddel gekeken wordt wat het onderliggend probleem is en dat vervolgens gezocht wordt naar een daarop gerichte actie om tot een oplossing te komen.

Dit is allereerst van belang voor de patiënt, maar is verder maatschappelijk en financieel van belang. Een goede beschikbaarheid van het juist middel leidt tot maatwerk, therapietrouw en een optimale behandeling. Het voorkomt een verslechtering van de aandoening en de inzet van meer en daardoor duurdere zorg.

Huidpatiënten Nederland hoopt U, samen met alle huid- en haarpatiëntenverenigingen, met deze brief extra argumenten te geven om met de Minister het gesprek aan te gaan over de knelpunten en vooral de oplossingen.

Hoogachtend,

Huidpatiënten Nederland

Ellen Swanborn, voorzitter
(+31) 06 40314802

cc Ministerie voor VWS, dhr. B.J. Bruins, Minister voor Medische Zorg

Zorgverzekeraars Nederland