

Ministerie van VWS,
de heer P. Kruger
per mail pp.kruger@minvws.nl e.a.

Contactpersoon
Tineke Markus-de
Kwaadsteniet

Ons kenmerk
SB/15.005/B26.02

Bijlagen

Uw kenmerk

Datum 22 januari 2015
Betreft problemen rondom Purinethol/ACES-TG/overheveling

Geachte heer Kruger,

Graag wil ik u opmerkzaam maken op de problemen die er op dit moment zijn rondom de diverse geneesmiddelen voor patiënten met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Ik heb het dan niet over de zogenaamde dure geneesmiddelen (biologicals), maar over de relatieve goedkope medicijnen als Purinethol en ACES-TG.

Het geneesmiddel Purinethol is sinds augustus van het afgelopen jaar al heel slecht verkrijgbaar en sinds die tijd hebben wij een meldpunt medicijnen opgericht om de problemen zichtbaar te maken. Op dit moment hebben wij 120 meldingen over problemen met de levering van Purinethol en per dag komen er minimaal 5 meldingen bij. Omdat wij als vereniging in de afgelopen periode allerlei contacten hebben gelegd met diverse stakeholders, maar het probleem niet opgelost krijgen, is nu het moment daar dat ik contact heb gelegd met Radio Reporter die op 1 februari a.s. hierover gaat berichten.

Om u een klein beetje inzicht te geven in de problematiek, hierbij een paar voorbeelden: Patiënt krijgt van de apotheek na veel en vaak langs te zijn geweest eindelijk twee potjes Purinethol mee (50 tabletjes). Net thuisgekomen belt de apotheek of er misschien één potje terug kan komen omdat een andere patiënt dit middel ook nodig heeft en de apotheek niets meer in huis heeft. Hoe raar kan het zijn?

Een andere patiënt vraagt al weken om het medicijn, maar krijgt het niet, omdat de apotheek vertelt dat het er gewoon niet is. Op advies van onze vereniging belt de patiënt met de oplossing naar de apotheek. "Belt u met B-Medical en u kunt gebruik maken van de noodvoorraad". Hiermee is iemand die al weer bijna een week zonder medicijnen zit, even geholpen. Maar het zal van korte duur zijn. En het is natuurlijk vreemd dat een patiënt meer weet dan een apotheker.

De andere 118 meldingen zal ik u besparen, maar u kunt er vanuit gaan, dat dit net zulke aangrijpende verhalen zijn. Ondanks het feit dat fabrikant Aspen wekelijks 1200 potjes aflevert bij B-Medical. Waar zit het probleem dan? Niemand kan het mij vertellen of wil het vertellen. Eén ding is duidelijk. De chronische patiënt is de dupe.

Met stichting EGV zijn wij aan het onderzoeken of de zorgverzekeraar hier een rol in kan spelen. Die heeft namelijk ook zorgplicht. Maar ik ben een beetje bang dat zij zeggen dat

je als patiënt maar door de dokter een ander geneesmiddel moet laten voorschrijven. (die berichten heb ik namelijk ook al binnen).

Zouden we dan patiënten moeten laten overzetten naar een ander medicijn? Ook daarover wat gedachten, die ik met u wilt delen.

Terug zetten naar azathioprine is meestal geen optie, vanwege bijwerkingen en andere klachten. Omzetten naar Lanvis®? Dan hebben we het probleem van de overheveling en het niet kunnen breken van het pilletje. Maar ook dan komt het volgende grote probleem, waar te halen en is het wel beschikbaar? Want het valt sinds 1 januari onder de ziekenhuiszorg. Apothekers in de regio verwijzen naar het ziekenhuis en dat is soms wel weer heel erg uit de route als je in Arnhem woont en behandeld wordt in Groningen.

Omzetten naar ACES-TG, het volgende probleem, want dat wil de apotheek in de regio niet leveren omdat ook dit is overgeheveld naar de ziekenhuiszorg. Is dat waar? Apothekers weten niet wat wel en wat niet vergoed wordt. Ze vertellen de patiënten maar dat het niet door de zorgverzekeraar wordt vergoed en sturen patiënten weer weg. De zorgverzekeraars zijn er eveneens niet duidelijk over.

Dan maar overstappen op dure geneesmiddelen? Dat lijkt mij helemaal niet de bedoeling. Niet voor de patiënt, want ook dit middel wil je als patiënt liever niet gebruiken. Maar ook niet vanwege de kosten. En daar is alles toch om te doen? Kostenbesparing, doelmatig voorschrijven, shared decision making? Wie maakt welke beslissing nu eigenlijk? Arts en patiënt? Of zijn er andere belangen?

Er is veel onduidelijkheid, de rol van de zorgverzekeraar en de rol van de apotheek zijn niet te volgen en de patiënt is de dupe en wordt onrustig en onzeker. Dit zorgt ook weer voor veel vragen en opmerkingen bij de dokter en verpleegkundige.

Maken we de zorg zo wel goedkoper?. Vergeef mij mijn cynisme, maar ik maak mij zorgen over de zorg. Overheveling in het belang van wie? Iedereen heeft de patiënt centraal staan, maar wat levert het de patiënt in alle eerlijkheid op?

Ik hoop dat u, en de anderen die dit lezen, enigszins een idee krijgen dat je je als chronisch zieke patiënt in dit soort situaties erg in de kou voelt staan en de onzekerheden toeslaan. Dit is niet goed. Medicijnen die er zijn, moeten beschikbaar zijn en niet vanwege overheveling voor problemen zorgen. Ik hoop dat de problemen in het belang van de patiënt, maar ook in het kader van de kosten, snel worden opgelost. Want als gevolg van niet-beschikbare of niet-vergoede medicijnen een opname in het ziekenhuis te krijgen, dat kan nooit de bedoeling zijn.

Vertrouwend op een reactie.

Met vriendelijke groet,

Tineke Markus-de Kwaadsteniet,
directeur

NB. Wat betekent de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa in je leven? Kijk dan op zondag 8 februari NPO2 om 19.20 uur naar *'Shit! De film*.



Bekijk de trailer van *Shit!, de film* op <http://youtu.be/PucrOYb6BLo>



Bekijk de trailer van *Shit*, de film op <http://youtu.be/PucrOYb6BLo>