

Samen de zorg beter maken



# Gepast gebruik geneesmiddelen, vanuit patiënten bekeken

Dianda Veldman

Directeur Bestuurder

# Wie zijn wij

Koepel van patiëntenorganisaties  
(33 directe leden, incl achterban  
168 patientenorganisaties)

**PerSaldo**



**SPIERZIEKTEN  
NEDERLAND**



**zorg**belang  
Nederland



- De Hart & Vaatgroep
- Diabetesvereniging Nederland (DVN)
- Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON)
- Huidpatiënten Nederland > met de volgende lidorganisaties
  - Alopecia Vereniging
  - CPLD Vereniging Ons Licht (Chronische Polymorfe Lichtdermatose)
  - Debra - Nederlandse Patiëntenvereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa
  - HPV Hidradenitis Patiënten Vereniging
  - LPVN Lichen Planus Vereniging Nederland
  - NHPV Nederlandse Hyperhidrosis Patiënten Vereniging
  - NLNet Nederlands Lymfoedeem Netwerk
  - PFN Psoriasis Federatie Nederland
  - VMCE Vereniging Mensen met Constitutioneel Eczeem
  - WSWWS Nederlandse Vereniging voor Mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
- Huis voor de Zorg
- Longfonds (voorheen Astma Fonds)
- Nederlandse Obesitas Vereniging (NOV)
- Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)
- Nederlandse Patiëntenvereniging voor Acupunctuur (NPVA)
- Nederlandse Vereniging Klompvoetjes
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
- Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'De Wervelkolom' (NWR)
- Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NWS)
- Nederlandse Vereniging Vrijwillig Levensende (NVLE)
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)
- Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP)
- Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) > met o.a. de volgende lidorganisaties:
  - Diacatra
  - Dialysevereniging Canisius-Wilhelmina
  - Diavaria
  - Digna Nierpatiëntenvereniging voor West Brabant
  - Kennemer Vereniging Dialyserenden en Getransplanteerden
  - De Kidneyclub
  - Leef!
  - Nierpatiënten Vereniging Noord Nederland
  - Nierpatiënten Vereniging Tilburg
  - Nierpatiënten Vereniging Ziekenhuis Veldhoven > Kijk hier voor meer lidorganisatie van de NVN
- Parkinson Vereniging
- Patiëntenbeweging Levenmetkanker (voorheen NFK) met o.a. de volgende lidorganisaties:
  - Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN)
  - Belangengroep Multiple Endooriene Neoplasie
  - Belangenvereniging Von Hippel Lindau
  - Borstkankervereniging Nederland
  - Contactgroep GIST Nederland-België
  - De Nederlandse Stomavereniging
  - hersentumor contactgroep hersenletsel.nl
  - Vereniging voor mensen met blaas- of nierkanker
  - Longkanker Nederland
  - Lynch Polyposis > Kijk hier voor meer lidorganisaties van de Patientenenbeweging Levenmetkanker
- Per Saldo
- Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN)
- Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) > met de volgende lidorganisaties
  - Whiplash Stichting Nederland

## Mail ZonMW aan panelleden

“Er komt de komende tijd nogal wat op ons af wb Goed Gebruik Geneesmiddelen; **meer en meer personalized medicine**, meer companion diagnostics, kleinere behandel-indicaties, advanced therapies, drug rediscovery, **druk op vroege en meer flexibele toelating**, etc.

Dat gaat ook aanpassing vragen van hoe we gepast gebruik regelen. We hebben een koppositie in Nederland maar wat gaan we doen om dat vast te houden en te versterken. Hoe gaan jullie organisaties bijdragen om deze uitdagingen van de toekomst het hoofd te bieden? Wat is er nodig van anderen?”

## ***“Meer en meer personalized medicine.”*** **Wat betekent dat voor patiënten?**

- Kennis van je genetisch materiaal. En dus je **risico's**
- Methoden om **succes** van behandeling bij jou te **voorspellen** (VB mamaprint)
- Geen **onnodige** behandelingen en bijwerkingen
- **Maatwerk** in dosering (VB farmacogeneticaprofiel)
- En soms: **geen hoop** op succesvolle behandeling

# Mijn farmacogenetica DNA-profiel

**Erasmus MC**  
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

*Erasmus*

Naam: D. Veldman      Geb. datum: 09/08/1958  
BSN: 0763.22.555      Uitgifte: 28/03/2017

| Gen                                         | Uitslag | Activiteit    | Freq. <sup>1</sup> | Getest op                            |
|---------------------------------------------|---------|---------------|--------------------|--------------------------------------|
| CYP1A2                                      |         |               |                    |                                      |
| CYP2B6                                      |         |               |                    |                                      |
| <input checked="" type="checkbox"/> CYP2C9  | *1/*1   | Normaal       | 80%                | *2, 3                                |
| <input checked="" type="checkbox"/> CYP2C19 | *1/*1   | Normaal       | 80%                | *2, 3, 17                            |
| <input checked="" type="checkbox"/> CYP2D6  | *2/*2   | Normaal       | 60%                | *2-10, 12, 14, 17, 29, 41, xN        |
| <input checked="" type="checkbox"/> CYP3A4  | *1/*22  | Intermediair  | 5%                 | *1B, 1G, 3-6, 10, 12, 17, 18, 20, 22 |
| <input checked="" type="checkbox"/> CYP3A5  | *3A/*3A | Non-expressor | 80%                | *3, *6                               |
| <input checked="" type="checkbox"/> VKORC1  | -1639GA | Normaal       | 80%                | -1639G>A                             |
| SLCO1B1                                     |         |               |                    |                                      |

<sup>1</sup> Frequentie in de bevolking

Betreft: Uw Farmacogenetica Profiel

Uitleg KNMP:

“Veel medicijnen worden in de lever afgebroken door enzymen. Sommige mensen hebben van een bepaald enzym te veel, anderen weer te weinig. Dat is erfelijk bepaald en beïnvloedt de manier waarop de lever medicijnen afbreekt. Door die verschillen in DNA hebben sommige patiënten meer last van **bijwerkingen** van een bepaald geneesmiddel dan anderen. Of het middel **werkt minder goed**. Kortom, iedereen reageert anders. Met informatie over uw genetisch profiel kunnen apothekers een **geneesmiddel en/of de dosering aanpassen** aan uw DNA. Zo ontvangt u farmaceutische zorg op maat.”

# **Uitgangspunten Patientenfederatie m.b.t. geneesmiddelen**

- Medicijnen levenslijn naar gezondheidswinst
- Als er een effectief medicijn is, moet een patient het aangeboden krijgen
- Spreekkamer is geen plek voor gesprek over prijs medicijnen. Wel voor gesprek over behandelopties, evt. alternatieven en zinnige zorg.
- Goed Gebruik Geneesmiddelen: verantwoordelijkheid bij 'systeem' en patiënt

# De Patient: ik gebruik een geneesmiddel op gepaste wijze als ....

- ik begrijp waar het voor dient
- ik samen met mijn dokter de keuze heb gemaakt voor dit medicijn. En gemotiveerd ben het te gebruiken
- ik de bijwerkingen voor lief neem, omdat de gezondheidswinst er tegen op weegt
- het gebruik bij mij en mijn manier van leven past:
  - Niet op voor mij ongemakkelijke momenten
  - Niet te vies/pijnlijk/groot
  - Overzichtelijk: bijv. combinatiepillen ipv doos 'smarties'

# Het 'systeem': goed geneesmiddelengebruik betekent...

- het juiste medicijn bij de juiste patiënt.
- juiste doseringen & voorkoming verspilling
- alleen een medicatie, als er sprake is van verbetering of behoud van Kwaliteit van Leven
- draagvlak bij betalers



# Dure medicijnen: een kostbaar goed



# Hoe kunnen patiëntenorganisaties bijdragen aan gepast gebruik?

## 3 voorbeelden

### Longfonds

verhogen kwaliteit en doelmatigheid



### aHUS en NVN

met behandelaars dosis optimalisatie realiseren



### Cystic Fibrosis stichting

stimuleren deelname trials en registers



NEDERLANDSE  
**CYSTIC FIBROSIS**  
STICHTING

## Voorbeeld Longfonds: verhogen kwaliteit en doelmatigheid

Casus: **Pirfenidon** en **Nintedanib** (longfibrose) voorwaardelijk toegelaten tot basispakket.

Zorginstituut zei: “meer informatie nodig over effectiviteit”.

**Actie Longfonds:** vragenlijst voor patiënten over uitkomsten medicijngebruik.  
In welke mate draagt medicijn voor welke patientengroepen bij aan kwaliteit van leven?

Opbrengst:

- Naast klinische uitkomsten wegen ook gevalideerde ervaringen van patiënten met het medicijn mee bij beoordelingsprocedures toelating basispakket.
- Instrument in de spreekkamer om te kunnen bepalen of het zinnig/gepast is een patiënt met het geneesmiddel (verder) te behandelen.



## Voorbeeld aHUS en NVN: met behandelars dosis-optimalisatie realiseren



Casus: pakketadvies eculizumab (Soliris) bij behandeling van aHUS-patiënten:

*“Het dure, maar effectieve weesgeneesmiddel is de enige behandelmogelijkheid voor deze patiëntengroep, en laat aanzienlijke verbeteringen in de gezondheid zien.”*

Maar... afgewezen wegens hoge prijs.

**Actie aHUS Nederland i.s.m. Nierpatiëntenvereniging:** meewerken aan pilot met lagere doses.

Opbrengst: minder doses dan eerder door de fabrikant geadviseerd.

En daarmee een besparing, die alsnog heeft geleid tot opname in basispakket.



## Voorbeeld NCFS: stimuleren deelname trials en registers

Casus: verschillende genetische oorzaken van CF; medicijnen werken niet bij alle varianten.

**Actie Cystic Fibrosis stichting:** stimuleren CF-patienten tot deelname aan onderzoek en registraties.

Een medisch ethische commissie toetst de onderzoeksvoorstellen op extra belasting. Ook patiëntvertegenwoordigers toetsen de onderzoeksvoorstellen hierop.

Opbrengst:

- Grotere onderzoekspopulatie (wereldwijd 9.000 deelnemers) t.b.v. nieuwe geneesmiddelen
- Sneller zicht op effecten
- Patiënt(enorganisatie) beschikt ook over data

# Als het medicijn beschikbaar is.....

## High tech en Low tech: *beiden zijn nodig*

- Informatie op maat: houd rekening met gezondheidsvaardigheden
- Samen Beslissen
- Maatwerk in voorschrijven
- Persoonlijke gezondheidsomgeving: inzicht in medische en zelf gegenereerde data

Bij de dokter?  
**3 goede vragen**

Voor meer informatie: [www.3goedevragen.nl](http://www.3goedevragen.nl)

**medmij**

# Samen de zorg beter maken



## VRAGEN?