

# Langdurige beschikbaarheid van weesgeneesmiddelen tegen een maatschappelijk aanvaardbare prijs

## *Belangrijke rol voor apothekers*

Auteur: Yasmin Polak, apotheker Amsterdam UMC



## Apothekers worden er regelmatig mee geconfronteerd dat geneesmiddelen niet beschikbaar zijn.

Meestal is dan sprake van leveringsproblemen als gevolg van productie- of distributieproblemen, of een plotselinge toename in vraag.

Bij geneesmiddelen voor zeldzame ziekten doen zich ook regelmatig beschikbaarheidsproblemen voor, maar hier spelen vaak ontwikkelingskosten, of een te hoge marktprijs een grote rol. Hoe kan je hier als apotheker mee omgaan? Met de farmaceutische kennis, samenwerking met de arts en behandelrelatie met de patiënt kan je als apotheker een belangrijke schakel zijn om het geneesmiddel toch beschikbaar te maken.

Voor veel zeldzame ziekten is nog geen farmaceutische behandeling beschikbaar. Bij zeldzame ziekten waarvoor wél een

behandeling beschikbaar is, doen zich regelmatig beschikbaarheidsproblemen voor. Aan de ene kant kan het door de hoge ontwikkelingskosten voor kleine patiëntengroepen voor farmaceuten financieel onaantrekkelijk zijn om een product te ontwikkelen. Aan de andere kant kunnen farmaceuten soms enorm hoge marktprijzen vragen waardoor het geneesmiddel niet wordt vergoed door de zorgverzekeraar en daarom niet beschikbaar is voor patiënten. Door mijn werkzaamheden bij het platform Medicijn voor de Maatschappij (MvdM) heb ik geleerd hoe apothekers een belangrijke rol

kunnen spelen in de beschikbaarheid van geneesmiddelen.

### **Medicijn voor de Maatschappij**

Het platform MvdM is dankzij een schenking van de VriendenLoterij in 2019 vanuit het Amsterdam UMC opgericht door Marleen Kemper (ziekenhuisapotheker) en Carla Hollak (internist en hoogleraar metabole ziekten). Het platform zet zich in voor de blijvende beschikbaarheid van geneesmiddelen voor patiënten met zeldzame ziekten tegen een maatschappelijk verantwoorde prijs. MvdM zet zich in voor betaalbare farmaceutische

---

## Het platform MvdM zet zich in voor de blijvende beschikbaarheid van geneesmiddelen voor patiënten met zeldzame ziekten tegen een maatschappelijk verantwoorde prijs.

---

zorg voor zeldzame ziekten mogelijk is als artsen, apothekers, patiënten, bedrijven en andere organisaties de handen ineen slaan. Het platform zet zich in om deze samenwerking te bevorderen en wilt meedenken óver en werken áán oplossingen voor geneesmiddelen waarvan de beschikbaarheid aanhoudend onzeker is. Apothekers zijn hier op verschillende manieren bij betrokken, zoals bij het opzetten van apotheekbereidingen en de procesinrichting hiervoor, bij het regelen van de vergoeding van de apotheekbereiding door de zorgverzekeraar, en bij de communicatie met de patiënt.

### Geneesmiddel niet beschikbaar? Samen zoeken naar een oplossing

Wanneer artsen signaleren dat een geneesmiddel niet beschikbaar is voor hun patiënten, wordt samen met de apotheker gekeken welke mogelijkheden er zijn om dit toch beschikbaar te maken. Dit kan bijvoorbeeld door het geneesmiddel te importeren vanuit het buitenland.

### Apotheekbereidingen: een expertise van de apotheker

Een andere optie is om te kijken of het geneesmiddel zelf gemaakt kan worden door middel van een apotheekbereiding vanuit grondstoffen. Daarmee kunnen we zorg op maat leveren en van meerwaarde zijn als zorgverlener. Het wordt alleen steeds lastiger om kwalitatief goede

grondstoffen te vinden. Zeker als het om grondstoffen gaat die je niet bij je gebruikelijke leverancier kan kopen. De meeste grondstoffen worden buiten de EU geproduceerd, vooral in Azië, en die voldoen niet allemaal aan de Europese kwaliteitseisen. Geïmporteerde grondstoffen moeten daarom binnen de EU een volledige farmaceutische kwaliteitsanalyse ondergaan. Je moet dan bedenken welke specificaties je aanhoudt en welk laboratorium de analyses uit kan voeren. Dit is de uitdagende taak voor de apotheker om uit te zoeken. Ervaringen hiermee zijn daarom interessant om te delen.

### Bijzondere uitdagingen en de rol van de media

Met een van onze projecten trokken we de aandacht van een farmaceut die vervolgens een handhavingsverzoek tegen de apotheek indiende bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Hierop heeft de IGJ een inspectie uitgevoerd bij de apotheek en is tot de conclusie gekomen dat de grondstof niet voldeed aan de kwaliteitseisen van de Europese Farmacopee. We moesten een recall inzetten op onze eigen bereiding, de nachtmerrie van iedere apotheker. De IGJ heeft wel in november 2018 de uitspraak gedaan dat ons proces voor apotheekbereidingen goed was ingericht. We hebben veel geleerd van deze turbulente periode. Het is bijvoorbeeld belangrijk om de juridische achtergrond te kennen. Het is ook belangrijk te sturen op de informatie die via de media naar buiten wordt gebracht, hoewel dit niet altijd mogelijk is. In de eerste maanden van ons eerste project stond bijna elke dag een reporter op de stoep. Ik had nooit gedacht dat zoiets als kleinschalige

apotheekbereidingen iets interessants was om tijdens het journaal uit te zenden. Het gaf een perfecte kijk op de rol van de apotheker bij de bereiding van geneesmiddelen. Het heeft ons publieke steun opgeleverd, zelfs toen we in het nieuws kwamen vanwege de recall. Hierdoor werd duidelijk dat de projecten die wij uitvoeren van maatschappelijke waarde zijn. De berichtgeving in de media heeft ons geholpen ook de aandacht te trekken van de politiek, waar nu het begrip voor de rol en expertise van de bereidende apotheker groter is geworden. Bij het omgaan met de media hebben wij gelukkig goede begeleiding gehad van de communicatieafdeling en het juridische team van het Amsterdam UMC. Niet iedere apotheker heeft natuurlijk toegang tot dergelijke experts. Ook dit soort ervaringen met onbekende factoren delen we graag met collega's die soortgelijke projecten willen beginnen.

### Kennis delen, onderzoek doen en projecten realiseren. Help jij mee met de beschikbaarheid van geneesmiddelen?

MvdM wilt geneesmiddelen beschikbaar maken en houden voor de patiënten. Maar dat kunnen we niet alleen realiseren. Loop jij tegen een probleem aan rond de beschikbaarheid van een geneesmiddel of heb jij hier vragen over of ideeën voor? Dan gaan we graag met je in gesprek. <

#### CONTACTGEGEVENS

y.polak@amsterdamumc.nl en  
www.medicijnvoordemaatschappij.nl