



# NEDERLANDSE HYPOFYSE STICHTING

## Het werk van de NHS

**Johan de Graaf,**

Voorzitter van de Nederlandse Hypofyse Stichting

E-PAG to the ERN on Rare Endocrine Conditions

Steering Committee Member of MTG Pituitary and WP Research and Science

Voorzitter van het Groeihormoonpatiëntencollectief

Lid comité Patiënt – Consument van het CBG

Eupati Fellow

**Amsterdam, 1 december**

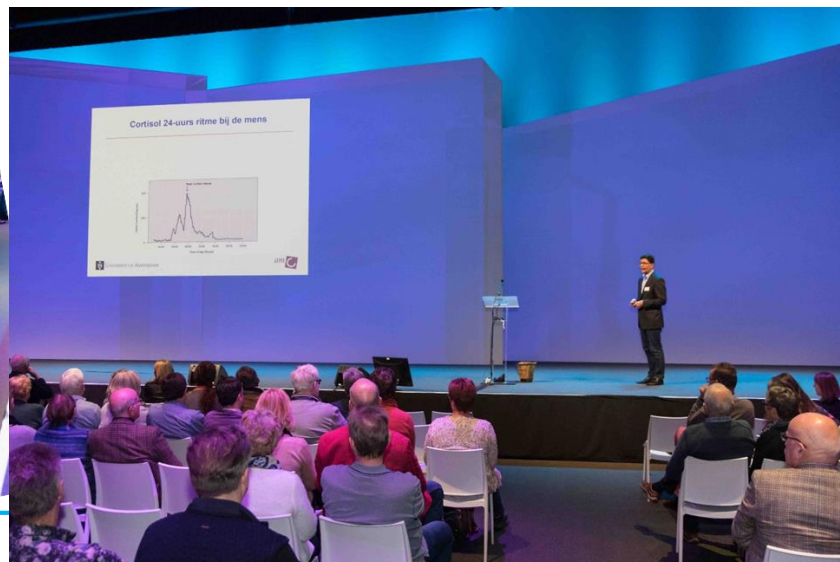


# De Nederlandse Hypofyse Stichting

- Opgericht in 1996
- Vrijwilligersorganisatie (± 50)
- ‘Grote’ kleine patiëntenorganisatie
- Sterke groei (afgelopen 2 jaar + 20%), hopelijk ergens in 2019 2.000 donateurs
- Doelen: Lotgenotencontact, Informatievoorziening, Belangenbehartiging
- Maar ook: Meer aandacht creëren voor hypofyse-aandoeningen

# Lotgenotencontact

- Vrijwilliger-intensief!
- Ziekenhuisbijeenkomsten
- Huiskamerbijeenkomsten
- Beurzen + symposia
- Getraind telefonisch Lotgenotencontact



www.hypofyse.nl

Johan d



# Informatievoorziening

- Patiëntenmagazine Hyponieuws (4x per jaar)
- Website ([www.hypofyse.nl](http://www.hypofyse.nl))
- Informatieboekjes (13 titels)
- Aanwezig op sociale media (800+ leden op besloten facebook)
- Aandacht voor hypofyeanoedingen in diverse media

NEDERLANDSE HYPOFYSE STICHTING

HYPOFYSE



Wat is de hypofyse?  
 Wat kan er misgaan met de hypofyse?  
 Welke klachten kunt u hebben?  
 Is behandeling mogelijk?



NEDERLANDSE HYPOFYSE STICHTING

GESLACHTSHORMONDEFICIËNTIE



Met welke klachten kunt u te maken krijgen?  
 Wat is de oorzaak?  
 Wat zijn de behandelmogelijkheden?  
 Hoe ziet de toekomst eruit?



## Grotere rol patiëntenorganisaties in terugdringen geneesmiddelentekorten

Door Redactie Medicafacts/Jenine Budding - 24 juni 2016

Gisteren heeft de minister van VWS een brief aan de Tweede Kamer verstuurd waarin zij maatregelen voorstelt om geneesmiddelentekorten in de toekomst zoveel mogelijk te voorkomen. Aanleiding voor deze brief was het aangekondigde Thyrax-tekort. Schildklier Organisatie Nederland (SON) en de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) hebben samen een grote rol in gespeeld. De minister van VWS gebruikt de geleerde lessen van het Thyrax-tekort nu als leidraad voor toekomstige situaties. Zo zal de minister patiëntenorganisaties nauwer betrekken om een betere communicatie naar de patiënt te waarborgen. SON en NHS zijn blij dat hun inspanningen tot dit resultaat hebben geleid.

### Inzet SON en NHS werpt vruchten af

Directeur SON Rietje Meijer vertelt trots wat de betrokkenheid van SON en de NHS de afgelopen maanden heeft opgeleverd: "Het is gelukt om steun te verkrijgen van VWS voor het opzetten van het Steunpunt Thyrax-tekort. Ook doen momenteel NIVEL en PHARMA onderzoek naar de gevolgen van de overstap op een alternatief levothyronine medicijn voor de bloedwaarden en het welbevinden van de patiënt. SON was betrokken bij het formuleren van de onderzoeksvragen." Johan de Graaf, voorzitter NHS vult aan: "We hebben zeker niet stil gezeten. Beide patiëntenorganisaties hebben daarnaast meegewerkt aan het opstellen van de 'lessen voor de toekomst' in de werkgroep Geneesmiddelentekorten. Tegelijkertijd voeren we intensieve gesprekken met de Inspectie voor de Gezondheidszorg over deze kwestie om herhaling in de toekomst te voorkomen."

### We zijn er nog niet

"Maar er is nog genoeg werk aan de winkel", vervolgt Rietje Meijer. "Er blijft aandacht nodig voor een juiste informatieverstrekking door apotheken. Patiënten mogen niet worden gedwongen over te stappen op een merk dat niet gewenst is. Patiënten mogen ook niet worden overgezet op een ander merk als zij goed zijn ingesteld. En verder blijven wij ons sterk maken voor de verandering van nieuwe medicatie, die momenteel (nog) niet wordt



GOED PUNT!

Marjon steunt Hypofyse Stichting

In april de 100e-ster van Nederlandse Hypofyse Stichting



HYPOFYSE  
 HET MAGAZINE OVER DE VELE KANTEN VAN DE HYPOFYSE EN ZIJN HORMONEN

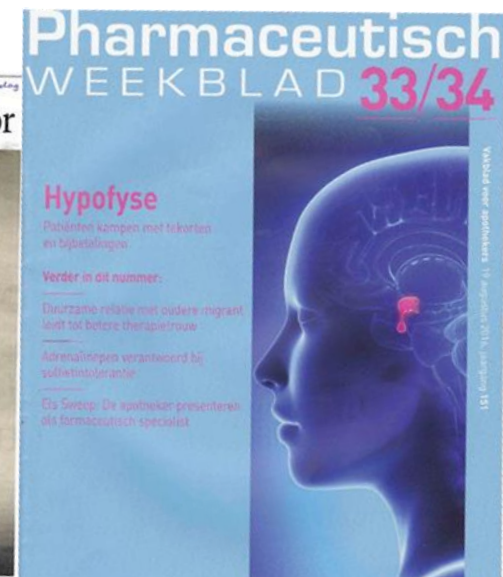
EXPERTS  
 RICHTEN BLIK  
 OP DE TOEKOMST

INFOGRAPHIC  
 DE VELE KANTEN  
 VAN DE HYPOFYSE

VERPI FEGKI INDIG

Zwangerschap Antoinette Gort keerpunt in een leven vol pijn  
 Handelen Dagblad 14 augustus 7 juli 2016

Eindeloze groei na hypofysetumor



Hypofyse

Patiënten kampen met tekorten en bijbehorende klachten

Verder in dit nummer:

Diurumzame relatie met oudere incontinentie  
 leidt tot betere therapievoorkeur

Adrenalinenepine verantwoord bij  
 solenitolerantie

De Sweg: De apotheker presenteert de  
 farmaceutisch specialist



# Belangenbehartiging

2 voorbeelden op medicatiegebied

- Bijnierschorshormoon Hydrocortison
- Schildklierhormoonmedicatie (levothyroxine-natrium) 'Thyrax'

# Hydrocortison





# Zorgen rond hydrocortison

- Intensieve samenwerking met NVACP en BijnierNET
- Signalen van Patiënten
- Ontwikkelingen in de markt
- Toenemende diversiteit van producten
- Oplopende prijzen
- Teruglopend vertrouwen in kwaliteit geneesmiddel
- 

- Signalen uit het Verenigd Koninkrijk van 70p naar £88 per 10mg tablet
- Prijsstijgingen Fludrocortison  
3 x 31,25 µg (CEBAN): € 5,65  
100 µg Fludrocort (Aspen): € 0,0468

## Drugs firms face fresh questions after Actavis accused of 12,000% price hike

Claim that cost of hydrocortisone tablets has risen from 70p to £88 a tablet, costing NHS millions extra, comes after record fine for Pfizer



Bijnier  
vereniging  
nvacp

**BijnierNET**



nederlandse  
**hypofyse**  
stichting

# Signalen van patiënten en eigen observaties

- Belangrijk voor de patient: Beschikbaar en Betrouwbaar
- Soms: tegenstrijdige etiketten
- Verschil in vorm, kleur, grootte, etc
- Oplopende bedragen in zorgdeclaraties



GMP Bereidingsapotheek De Ad Hoc Bereider, Oud-Beijerland  
00284  
Bewaren bij 15-25°C

30 capsules  
**HYDROCORTISON 5 mg CAPSULE**

Niet te gebruiken na: 01-2019 ←

Chargenr.: 18A17/1  
Artikelnummer: HA0122

[www.medicijnnodig.nu](http://www.medicijnnodig.nu) ☎ 522 9991  
Mw. M. van Groningen, B. Kockelbergh & T. Nguyen, apothekers  
\*\*  
19-09-2018 BOERO M/ IJ05969/1BK  
Dhr.  
3 keer per dag 1 capsule  
Uiterste gebruiksdatum 18-11-2018 ←  
Bewaar in deze verpakking  
let op moeten capsules  
330 ST HYDROCORTISON CAPS 5MG





# Eigen onderzoek

Opmerkelijke prijsontwikkelingen

Vergoeding 2012-2017 voor ATC-subgroep H02AB09 : Hydrocortison						
	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Jaarkosten in hele euro's	834.210	1.018.600	3.346.600	4.456.900	4.862.800	4.436.000
Aantal gebruikers	7.965	8.474	10.194	10.762	11.673	12.161
Kosten per gebruiker	105	120	328	414	417	365

Bron: Zorginstituut Nederland / GIP, geactualiseerd op: 14-07-2018; Raming voor de totale Zvw-populatie

- Factor 4 in 4 jaar
- Cijfers over 2017 vielen onverwacht mee, maar dit zegt niets over 2018!



# Eigen onderzoek

- Bereid of doorgeleverd geneesmiddel: op maat gemaakte tablet of capsule
- Bereide geneesmiddelen variëren heel sterk in prijs
- Bereid of doorgeleverd geneesmiddel is niet geregistreerd
- Geregisteerde geneesmiddelen staan in het GVS en prijs staat vast
- 20 mg geregistreerd kost 16 cent, 5 mg geregistreerd zou 4 cent mogen kosten

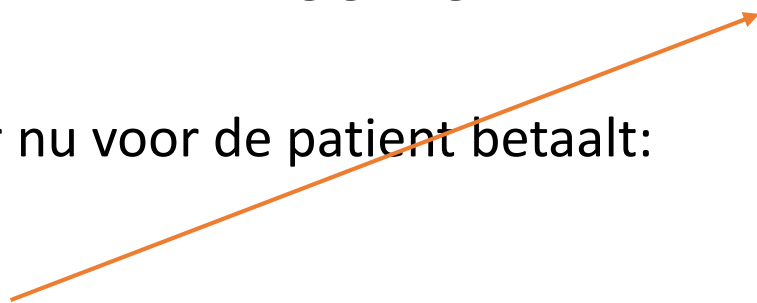
Prijs die de zorgverzekeraar nu voor de patient betaalt:

5mg tablet: 29 – 58 cent

5mg capsule: 22 – 113 cent

10 mg tablet: 36- 59 cent

10 mg capsule: 24 – 81 cent





# Gesprekken met VWS

- NVE, KNMP, BijnierNET, NVACP en NHS (mede met de hulp van Fair Medicine)
- Gewillig oor voor onze noden
- Zijn gerustgesteld door de kosten over 2017; zien vooralsnog geen prijsexplosie
- VWS: GVS (basispakket)-prijs (max 4ct voor 5mg) **is niet meer van deze tijd**
- Aanpassing basispakketprijs bespreekbaar, mits goed onderbouwd door fabrikant
- Mogelijkheid tot vervolgesprek in geval van nood



# Gesprekken met VWS

Voorgesteld wordt:

- Keuze voor één partij of meerdere partijen
- Voorkeur tot registratie van meestgebruikte doseringen
- Beleid noodzakelijk voor (ieder) levensreddend geneesmiddel
- Afspraken maken over voorraadbeheer 5mg-tabletten
- Kleurstelling capsules ter waarborging uniformiteit (BijnierNET 22-06-2015)





# Thyrax



# Schildklierhormoon: Levothyroxine-natrium

- Nauwe samenwerking met SON en CBG
- 2 affaires rond hetzelfde middel
- Signaleringsrol van patiëntenorganisaties erg belangrijk
- Spreekwoordelijk voorbeeld van een geneesmiddeltekort
- Enorme media-aandacht en (derhalve?) politieke interesse
- Aangenomen 2<sup>e</sup> Kamermoties:
  - Verhoging boetebedrag industrie
  - Steunpunt patiënten ingericht
  - Geld voor een medisch-wetenschappelijke evaluatie



c B G  
M E B

College ter Beoordeling van Geneesmiddelen

  
SON | Schildklier  
Organisaties  
Nederland

  
nederlandse  
hypofyse  
stichting



# Thyrax-II: verplaatsing van een fabriek

- Uniek medisch-wetenschappelijk onderzoek
- Multidisciplinaire Klankbordgroep Thyraxtekorten (NVE, CBG, Lareb, KNMP, VWS, Pharmo, Nivel, SON & NHS)
- Onderzoek effecten gedwongen switch patiënten
- Verschil in bloedwaardes door variërende bandbreedtes tussen verschillende soorten
- Advies doseringsaanpassing + bloedonderzoek



# Projectgroep Thyraxtekorten

- 2 rapporten (medisch en patiëntgericht)
- Factsheets (medisch en patiëntgeoriënteerd)
- Adviezen voor (huis)-artsen en patiënten
- Artikel in medisch wetenschappelijk tijdschrift
- **Bereikt: Levothyroxine-natrium valt niet onder preferentiebeleid (KNMP en Zorgverzekeraars)**

## Gevolgen van het tekort aan Thyrax Duotab voor patiënten

### Tekort Thyrax Duotab

In Nederland zijn er ruim 500.000 mensen met een aandoening aan hun schildklier. Van deze patiënten gebruiken ruim 350.000 patiënten Thyrax Duotab in 2015.

Vanaf februari 2016 is Thyrax Duotab in steeds mindere mate verkrijgbaar door verplaatsing van de productie locatie van Nederland naar Duitsland.

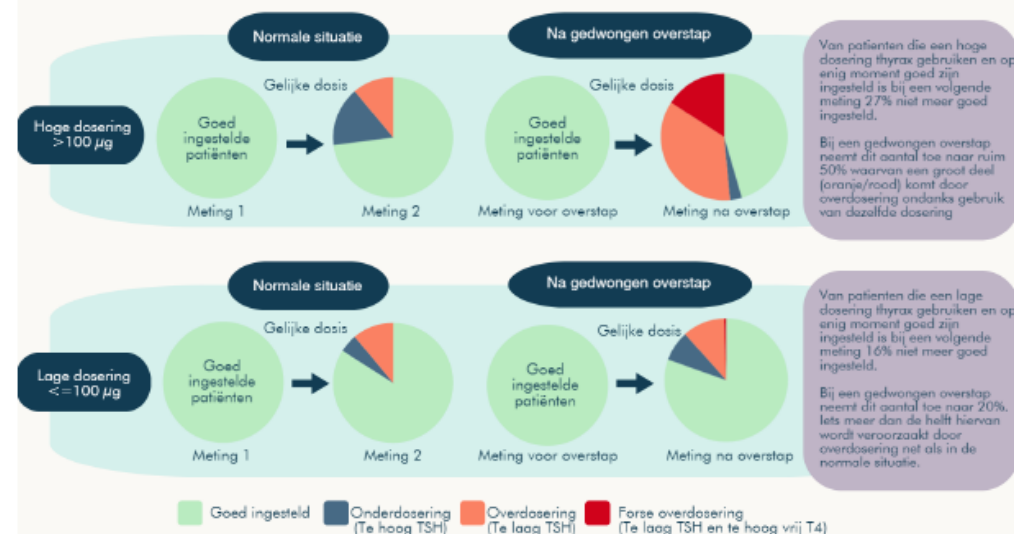
Hierdoor werden patiënten gedwongen om over te stappen naar een ander merk van het medicijn. Overstappen naar een ander merk is niet zonder gevolgen voor patiënten.

In deze infographic worden de gevolgen beschreven voor patiënten die overstappen van het merk Thyrax naar Euthyrax of Levothyroxine TEVA.

1 op de 50 Nederlanders gebruikt Thyrax Duotab in 2015



### Bij overstap risico op overdosering



### Na de overstap ervaren patiënten meer klachten en werken en sporten ze minder







# Volgende klus?

- Aanpassing receptuur Euthyrox (werkzame stof blijft gelijk, hulpstoffen worden aangepast)
- Multidisciplinair overleg: NVE, CBG, KNMP, SON, NHS, Lareb, Fabrikant
- Doel: Communicatieplan voor goede voorlichting, bieden telefonische ondersteuning
- Door ervaring veel meer voorbereidingstijd
  
- Leden/donateurs van de patiëntenorganisaties: **Blijf uw problemen melden!**



# Informatieve bijeenkomsten NHS 2019

- 26 januari Amsterdam UMC (locatie AMC) speciale bijeenkomst voor CHP
- 11 april Erasmus MC Rotterdam
- 11 mei UMC Utrecht
- Najaar 2019 UMC Groningen
- Najaar 2019 Medisch Spectrum Twente (nog in te plannen)

Huiskamerbijeenkomsten worden later bekend gemaakt



# Meer weten?

- [www.hypofyse.nl](http://www.hypofyse.nl)
- YouTube-kanaal: 'Nederlandse Hypofyse Stichting'
- Twitter: hypofysenieuws
- Facebook: hypofysestichting
- Nieuwsbrieven, Patiëntenmagazine Hyponieuws, Informatieboekjes