

Actieplan 'Smeren moet kunnen'

Gezamenlijke aanpak van huid- en haarpatiëntenorganisaties om de zelf- en medicatietekorten tegen te gaan

Versie 23 maart 2020

Actieplan 'Smeren moet kunnen'

Huid- en haarpatiënten hebben te maken met geneesmiddelentekorten. De voor huidpatiënten noodzakelijke zalven zijn vaak niet beschikbaar. Met dit actieplan bundelen de huid- en haarpatiëntenorganisaties de inspanningen om dit probleem aan te pakken.

Het plan bestaat uit de volgende acties:

1. Melden en signaleren van zalven-/medicijntekorten huid- en haarpatiënten
2. Analyseren en agenderen tekorten en oorzaken
3. Bouw snel ijzere voorraad op voor huidpatiënten
4. Vergroot de productiecapaciteit in Europa, Nederland en eigen bereidingen apothekers
5. Voorkom wisselen medicijnen
6. Voer een beleid voorziene tekorten
7. Versterk de huid- en haarpatiënt met informatie, tips en suggesties hoe te handelen bij tekort
8. Activeer betrokkenen in de keten: apothekers en voorschrijvers
9. Bevorder gepast gebruik zalven/medicatie
10. Verbreed het assortiment door behandelmogelijkheden en de vergoedingen te vergroten
11. Voorkomen is beter dan een geneesmiddel. Doe meer fundamenteel onderzoek naar oorzaken huid- en haaraandoeningen. Bevorder preventie door zelfmanagement-/leefstijlprogramma's.
12. Zorgen voor middelen om deze acties uit te voeren en de noodzakelijke samenwerking onderling en met anderen te realiseren.

Inleiding

Er komt een huidpatiënt bij de apotheek

Die krijgt aan de balie te horen dat het door de arts voorgeschreven geneesmiddel – vaak een zalf – er niet is. Voor de patiënt ontstaat veel onduidelijkheid. Wat is de reden: een tekort? Hoe lang gaat dat duren? Hoe kan het dat het middel elders in Nederland nog wel te krijgen is? Is een door de apotheek te geven ander middel – met dezelfde werkzame stof – wel echt een alternatief? De vorige keer gaf dat heel onaangename bijwerkingen.

Een dermatoloog kan haar vak niet goed uitoefenen

Bij een derde tot de helft van de kinderen met constitutioneel eczeem die bij haar op de polikliniek komen, is een zalventekort. Zij moet daardoor noodgedwongen sterkere middelen voorschrijven. Zeker bij heel jonge kinderen (tot 3 jaar) en het behandelen van grote huidoppervlakken kan het gebruik van hormoonzalven daarmee leiden tot nadelige effecten.

In de top-10 geneesmiddelentekorten met veel impact staan in het jaar 2019 drie middelen voor huidpatiënten. Dat blijkt uit een inventarisatie van apothekersorganisatie KNMP. Dit gaat om crèmes, zalven en lotions voor huidaandoeningen; Ketoconazol shampoo voor schimmel- en gistinfecties op de hoofdhuid; antihistaminica injectievloeistof Tavegil bij (voorkoming van) ernstige allergische reacties. Een eigen inventarisatie van Huidpatiënten Nederland bevestigt dat (regelmatig) een tekort is aan voor huidpatiënten belangrijke middelen als: Dermovate, Emovate, Cutivate, Elocon, Protopic en Levoceterizine.

Huidpatiënten Nederland ziet dat het geneesmiddelentekort breed onderkend is en realiseert zich dat het een complex probleem met verschillende oorzaken is. Het klopt dat een deel van de oplossingen op internationaal niveau gezocht moeten worden en dat het tijd kost om medicijnvoorraden aan te leggen.

Maar de indruk is ook dat nu heel veel 'tekort' wordt genoemd en daarmee 'een gegeven' waar niet veel aan te doen is op korte termijn. Huidpatiënten ervaren een grote urgentie. Voor een patiënt ontstaat veel onduidelijkheid en onzekerheid als een voorgeschreven middel er niet is. Er is behoefte aan informatie en snellere actie. De organisaties van huid- en haarpatiënten hebben daarvoor dit gezamenlijk actieplan opgesteld. De bedoeling is om in samenwerking met alle betrokkenen in de geneesmiddelenketen de tekorten aan te pakken.

Dit actieplan kent de volgende onderdelen:

- Waar hebben we het over?
- Welke oplossingen zijn er?
- Wat kan nog meer?
- Wat is er nodig?

Waar hebben we het over?

Er bestaat teveel onduidelijkheid over het niet beschikbaar zijn van zalven/geneesmiddelen voor huid- en haarpatiënten. Landelijk is nu een tweetal bronnen beschikbaar voor het melden van tekorten. Dat zijn die voor de farmacie (<https://www.meldpuntgeneesmiddelentekortendefecten.nl/>) of van apothekers (<https://farmanco.knmp.nl/>). De farmacie (fabrikanten/leveranciers) is verplicht tekorten te melden. De tweede is afhankelijk van medewerking van apothekers. Als landelijk een middel niet verkrijgbaar is, gedurende minimaal veertien dagen, noteert KNMP Farmanco een nieuw tekort. Meldingen door apothekers worden geverifieerd bij de fabrikanten. Alle verdere informatie is afhankelijk van de medewerking van de farmaceutische sector (of sprake is van tekort, wat oorzaak is, wat en vooral wanneer dat opgelost is). In de praktijk heeft de huidpatiënt met veel meer situaties te maken waarin een voorgeschreven zalf of ander geneesmiddel niet beschikbaar is. Goede gegevens daarover ontbreken. De belangrijkste bron is de patiënt zelf. De volgende acties richten zich op overzicht en inzicht krijgen in de beschikbaarheid van zalven/medicijnen voor huid- en haarpatiënten.

1. Melden en signaleren

- a. HPN gaat de Facebookpagina voor het melden van zalven en medicijntekorten breed onder de aandacht brengen https://www.facebook.com/Meldpunt-Zalven-en-Medicatietekorten-bij-Huid-en-Haarpati%C3%ABnten-101365687899031/?modal=admin_todo_tour. Dit gebeurt via websites, nieuwsbrieven en andere (sociale) media.
- b. HPN ontwikkelt een banner voor de website(s) met verwijzing naar het meldpunt en biedt die leden en andere betrokkenen aan.
- c. HPN gaat huidpatiënten vragen naar hun ervaringen met de zalven/medicatietekorten via het eigen Huidpanel (<https://www.huidnederland.com/huidpanel>) en anderen enquêtes.
- d. Huidpatiënten Nederland werkt samen met de Patiëntenfederatie en andere patiëntenorganisaties voor het verzamelen van de ervaringen en opvattingen van patiënten.

2. Analyseren en agenderen

Als een zalf/medicijn niet beschikbaar is, kan dat heel verschillende oorzaken hebben. In de gehele keten kunnen zich problemen voordoen: grondstoftekort, productieprobleem, distributieproces/verdeling over landen, inkoop groothandel/apotheek, (preferentie)beleid zorgverzekeraar. Het is van belang de keten te ontrafelen. In de praktijk zijn ook teveel verschillen voor huidpatiënten. Een middel is in de ene apotheek/regio wel beschikbaar, gelijktijdig in de andere niet. Hetzelfde geldt voor Nederland en het buitenland.

- a. HPN brengt de van huid-/haarpatiënten ontvangen meldingen van de ervaren knelpunten in kaart en geeft daar publiciteit aan.
- b. HPN vraagt patiënten hun persoonlijke ervaringen te (mogen) delen. Nog meer dan de (kille) cijfers kunnen verhalen van vlees en bloed duidelijk maken wat de tekorten voor patiënten betekenen.
- c. Aandacht van media, publiek en politiek kan verder vergroot worden met inzet van BN-ers, influencers sociale media en 'ludieke' acties (challenge) met een pakkende slogan ('kruip in de huid van ..').
- d. HPN agendeert de knelpunten bij het Ministerie van VWS en het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).
- e. Een optie om verder inzicht te krijgen in de zalven-/medicatietekorten is een stage-/afstudeeropdracht van een apotheker-in-opleiding. HPN gaat – zo mogelijk in overleg met KNMP/NVDV – of dit te realiseren is.
- f. Ook eigen factfinding bij fabrikanten (zoals TEVA) kan daarbij helpen.

Welke oplossingen?

Om het geneesmiddeltekort te bestrijden is een breed pakket van maatregelen ontwikkeld. Een deel van de problemen wordt nationaal – binnen Nederland – opgepakt. Een ander deel moet op internationale schaal opgelost worden.

Het ministerie van VWS en instanties als het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) hebben hierin een rol. De gehele farmaciesector – fabrikanten/leveranciers, apothekers, artsen – en patiëntenorganisaties zijn daarbij betrokken.

In dit actieplan geven wij aan op welke wijze deze maatregelen van toepassing (kunnen) zijn voor huid- en haarpatiënten. En wij hebben aanvullende oplossingsvoorstellen voor huid- en haarpatiënten.

3. Bouw snel ijzeren voorraad op voor huidpatiënten

Het Ministerie verwacht dat de aangekondigde 'ijzeren voorraad' voor een groot deel van de medicijntekorten een oplossing gaat bieden. Dit gaat wel tijd kosten (tot 2 jaar) en zal fasegewijs opgebouwd worden. De farmaceutische sector komt daarvoor met een voorstel.

- a. Huidpatiënten Nederland blijft er op aandringen dat gezien de 'prominente positie van tekorten voor huid-/haarpatiënten' de ijzeren voorraad van zalven/medicijnen voor hen zo spoedig mogelijk wordt opgebouwd.
- b. HPN houdt met VWS contact over de toezegging na te gaan hoe dit in overleg met de farmaceutische sector ingevuld kan worden.

4. Vergroot de productiecapaciteit

Groot probleem is dat het in Nederland en Europa ontbreekt aan eigen productiecapaciteit voor grondstoffen en/of medicijnen. De afhankelijkheid van capaciteit in met name China en India moet aangepakt worden. Dat is eens te meer duidelijk met de coronacrisis.

Het verkrijgen van eigen productiecapaciteit kan eveneens helpen als wel beschikbare geneesmiddelen door fabrikanten/leveranciers naar landen met de hoogste (winst)marges worden gezonden.

Vergroot de productiecapaciteit in:

- a. Europees verband: door vestigingseisen te stellen aan producenten en zonodig eigen faciliteiten gezamenlijk met andere Europese landen in te richten.
- b. Nederland: waar het in Europees verband niet (tijdig) lukt is het van belang in eigen land productiecapaciteit te hebben.
- c. de apotheken: maak weer en meer gebruik van de eigen bereidingen in de apotheek. Waar nodig door landelijke en regionale afstemming en samenwerking.

5. Voorkom wisselen

Volgens informatie van apothekersorganisatie KNMP kon 73% van de tekorten in 2019 worden opgevangen door een geneesmiddel met dezelfde werkzame stof. Maar dit is voor huidpatiënten niet altijd een alternatief. Voor huidpatiënten is het wisselen van zalven/medicijnen vaak problematisch. Ook al gaat het om dezelfde 'werkzame stof' kunnen door een andere samenstelling (hulpstoffen), concentratie of toedieningsvorm er toch problemen voor patiënten ontstaan. Therapietrouw is gebaat bij het niet wisselen van zalven/medicatie. Zeker als de oorzaak niet een echt tekort is maar beleid van de apotheek, groothandel of zorgverzekeraar, zou dit wisselen niet aan de orde moeten zijn. Als het niet anders kan, zou dat alleen onder strikte voorwaarden en na een specifieke beoordeling voor de individuele huid- en haarpatiënt mogen gebeuren. Dit plan voorziet daarom in de volgende acties.

- a. We blijven benadrukken dat het wisselen van middelen 'met dezelfde werkzame stof' voor huid- en haarpatiënten niet altijd een alternatief is. Door een andere samenstelling (hulpstoffen), concentratie of toedieningsvorm kunnen problemen voor patiënten ontstaan.
- b. Een optie om dat verder in beeld te brengen is een stage- of afstudeeropdracht van een apotheker-in-opleiding. Dit kan bestaan uit (internationaal) literatuuronderzoek, concrete casuïstiek/patiëntverhalen en veldonderzoek. HPN gaat – zo mogelijk in overleg met KNMP/NVDV – of dit te realiseren is.

- c. HPN neemt deel aan het landelijk initiatief van 14 patiëntenorganisaties om het onnodig wisselen tegen te gaan door:
 - afspraken wisselen geneesmiddelen beperken.
 - lijst geneesmiddelen nooit wisselen.
 - overeenstemming toepassing 'medische noodzaak'.Waar nodig krijgt dat een op huid-/haarpatiënten toegesneden invulling.

6. Voorziene tekorten

Sommige tekorten zijn te voorzien, bijvoorbeeld omdat ze seizoengebonden zijn, zoals bij anti-histamine. Naast mensen met netelroos gebruiken ook hooikoortspatiënten dat. Dit leidt tot pieken in vraag in het 'hooikoortsseizoen' en daarmee veelal tot een tijdelijk tekort. Vraag is of hier meer beleid op te voeren is waardoor tekorten te voorkomen zijn voor chronisch patiënten die het hele jaar door moeten gebruiken. Deels door mensen zelf door tijdig voldoende voorraad te hebben (zonder te hamsteren): vraagt om voorlichting, voldoende medicatie kunnen halen voor langere periode, medewerking hulpverleners/zorgverzekeraars. Deels door de voorraden beter af te stemmen op de te voorziene pieken in de vraag.

Op vergelijkbare wijze zou ook meer beleid gevoerd moeten worden op het wisselen van medicatie als er tekorten zijn. Nu ontstaat vaak een domino-effect. Omdat het ene middel er niet is, wordt uitgeweken naar een ander middel. Omdat dit massaal gebeurt, ontstaat ook voor dat middel een tekort als daar niet tijdig de voorraden en/of productie voor zijn opgeschaald.

Samenvattend: voer een beleid voorziene tekorten, zoals:

- a. Bij seizoensgebonden tekorten.
- b. Om domino-effect te voorkomen bij wisselen van medicatie in geval van een tekort.

Wat nog meer?

Doel van dit plan is dat de voor huid- en haarpatiënten benodigde zalven en medicijnen er zijn. Maar het plan bevat ook (verbeter)acties voor als er wel tekorten zijn. Verder doen wij voorstellen die het beroep op zalven/medicatie en daarmee tekorten kunnen voorkomen.

7. Versterken patiënt

Veel huid- en haarpatiënten weten niet wat hen overkomt en hoe te handelen als een voorgeschreven zalf of medicijn niet beschikbaar is. Het ontbreekt vaak aan duidelijke informatie over wat de reden is, welke mogelijkheden zij dan hebben en hoe te handelen. Dit leidt tot veel onzekerheid, stress en kan gevolgen hebben voor de gezondheid en kwaliteit van leven van de patiënt.

Dit vraagt om:

- a. Informatie voor de patiënt
Duidelijke uitleg van de reden waarom het voorgeschreven medicijn niet beschikbaar is, op welke termijn dat wel kan zijn, welke actie daarop wordt ondernomen en als het niet anders kan welke alternatieven er zijn (wat daarvan de consequenties zijn en hoe daarmee om te gaan).
- b. Checklist met tips en suggesties
Een overzicht met stappen die de patiënt kan zetten om helder te krijgen waarom het voorgeschreven middel er niet is, welke vragen hij kan stellen en welke opties hij heeft om tot een oplossing te komen.

8. Activeren betrokkenen in de keten

Voorschrijvers zijn niet altijd op de hoogte van een (dreigend) tekort of worden niet geconsulteerd bij het vinden van een alternatief. Terwijl het voor huidpatiënten cruciaal kan zijn welk middel deze gebruikt.

Er zijn goede voorbeelden waarin apotheek of voorschrijver actief op zoek gaat naar het benodigde middel en als het niet anders kan een echt alternatief. Maar het gebeurt ook dat de patiënt op zichzelf is aangewezen. En alleen doordat deze niet berust in de situatie uiteindelijk zelf een oplossing weet te bereiken. De apotheek vervult een sleutelrol bij het verstrekken van de benodigde zalven/medicatie en het met anderen zoeken naar oplossingen. Daarom de oproep aan hen voor de volgende acties:

- a. Ga na waar een voorgeschreven zalf of geneesmiddel (nog) wel beschikbaar is als de eigen voorraad of levering daarin niet voorziet.
- b. Informeer voorschrijvers over tekorten.
- c. Betrek voorschrijvers bij het kiezen van een geschikt alternatief.

9. Gepast gebruik zalven/medicatie

Huid- en haarpatiënten streven naar een gepast gebruik van zalven/medicatie. Chronisch huid- en haarpatiënten zijn zich vaak al heel bewust van het belang van therapietrouw en het onderkennen van verering van klachten.

Als een middel voor het eerst wordt verstrekt, moet nog blijken wat de (bij)werking daarvan is. Het kan nodig zijn na korte tijd met dat middel te stoppen. De patiënt kan dan niet ongebruikte middelen retourneren. Een beperkte eerste levering heeft de voorkeur. Verder kunnen in de loop van de tijd omstandigheden en beschikbare behandelmogelijkheden veranderen. Daarom is het goed dat voorschrijver en apotheek periodiek met de patiënt het actuele zalven-/medicijngebruik nagaan en kijken naar mogelijkheden om af te bouwen of andere (betere) opties te benutten.

Bevorder:

- a. Therapietrouw
- b. Kleine hoeveelheden indien een middel voor het eerst wordt verstrekt.
- c. Periodieke evaluatie van het zalven-/medicijngebruik. Zo mogelijk minder voorschrijven of nagaan welke nieuwe inzichten/middelen er zijn.

10. Verbreed het assortiment

Als artsen (dermatologen/huisartsen) een breder behandelassortiment beschikbaar hebben, kan dat tekorten voorkomen. De afgelopen jaren zijn de voorschrijf-mogelijkheden beperkt door ingrepen in het vergoedingspakket en de lijst bereide middelen (zoals Urem,

Calmurid).

Behandelmogelijkheden kunnen vergroot worden door:

- a. Een minder rigide toepassing van het beoordelingskader wetenschap en beleid door Zorginstituut Nederland, door nadrukkelijker de opvattingen van de zorgprofessionals en de ervaringen van patiënten mee te wegen.
- b. Onderzoek te doen naar de effectiviteit van middelen door fabrikanten/leveranciers en zorgprofessionals (zoals kennisagenda dermatologen).
- c. Meer vergoedingen mogelijk te maken door zalven/middelen op te nemen op de lijst bereide middelen.

11. Voorkomen is beter dan een geneesmiddel

De dermatologische zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten richt zich nu noodgedwongen vooral op symptoombestrijding. Preventie vraagt om meer fundamenteel onderzoek naar de oorzaken van huid- en haaraandoeningen. Daarbij moet de blik verruimd worden naar andere gebieden als voeding en leefomgeving. Een bredere kijk op huid- en haaraandoeningen kan de impuls geven voor echte innovatie in de dermatologische zorg. Onderzoek is een van de speerpunten van de door de organisaties van huid- en haarpatiënten opgestelde gezamenlijke visie op integrale dermatologische zorg https://www.huidpatienten-nederland.nl/Uploaded_files/Zelf/visie-integrale-zorg-hpn-def.7d801a.pdf

Verder kunnen zelfmanagement-/leefstijlprogramma's preventief werken en daarmee een beroep op zorg (en tekorten) voorkomen.

Wat is nodig?

De organisaties van huid- en haarpatiënten en Huidpatiënten Nederland nemen met dit plan actie om de zalven- en medicatietekorten tegen te gaan. Maar daar zijn wel middelen voor nodig. Verder kunnen zij het niet alleen. Afstemming en samenwerking met anderen zijn onontbeerlijk om resultaat te bereiken.

12. Zorg voor

a. middelen voor:

- Informatie en ondersteuning van de patiënt door middel van individuele informatie, bijeenkomsten, webinars, (sociale) media
- Verzamelen meldingen en patiëntverhalen
- Publiciteit, (sociale) media
- Analyseren en rapporteren tekorten
- Een plaats aan tafel voor inbreng expertise en oplossingen
- Menskracht voor afstemming met andere betrokkenen
- Begeleiding van voorgestelde onderzoeken

b. afstemming en samenwerking met anderen.