

## **Nieuw innovatieve geneesmiddelen: blijvend voor iedereen beschikbaar?**

**UITNODIGING t.a.v. alle HOVON leden.**

Geachte collega's,

Er is een blijvend spanningsveld tussen het ontdekken van innovatieve geneesmiddelen, de snelle beschikbaarheid ervan voor patiënten en de betaalbaarheid. Nieuwe medicijnen tegen kanker hebben de laatste jaren de meeste aandacht getrokken. De introductie van immunotherapie bij patiënten met een gemetastaseerd melanoom, en later ook bij andere maligniteiten zoals longkanker, nierkanker en blaaskanker, kost jaarlijks aan medicijnen honderden miljoenen euro's. Maar ook op andere gebieden in de geneeskunde zijn er nieuwe dure medicijnen gekomen, zoals voor multipole sclerose en een aantal zeldzame stofwisselings- en spierziekten. Als het om een beperkt aantal patiënten gaat, hoeft de budgetimpact niet zo groot te zijn, tenzij de prijs extreem hoog is. Het laatste blijkt nogal eens het geval te zijn. Bij grotere groepen patiënten geeft een tegenwoordig gangbare prijs ook al een grote budgetimpact.

In de oncologie reageren lang niet alle patiënten op de ingestelde therapie. Een betere selectie van patiënten die wel en niet zullen reageren, kan voor patiënten bijwerkingen en voor de maatschappij veel geld besparen. In de discussie over dure geneesmiddelen wordt het onderzoek naar predictieve markers voor de reactie op therapie sterk benadrukt. Hoe staat het daar nu mee? Chemotherapie en immunotherapie werkt lang niet bij alle patiënten. Is er al een test het vooruitzicht die in de praktijk werkzaam zal zijn? Of moet veel meer worden ingezet op het ontrafelen van het gehele DNA van een tumor waarbij m.b.v. Big Data analyses veel sneller dan nu voorspellingen gedaan kunnen worden, zoals recent gelukt is bij onderzoek naar leukemie bij kinderen.

Patiënten willen graag, als het kan al voor officiële registratie, gebruikmaken van nieuwe uitvindingen. Farmaceutische bedrijven hebben hiervoor soms expanded access programma's. MyTomorrows claimt dat ze patiënten daar ook bij kan helpen. Is dat zo? Daarnaast willen patiënten en dokters soms aan kankerpatiënten medicijnen geven omdat het genetisch profiel van de tumor aanknopingspunten geeft voor een gunstige reactie. Maar omdat het medicijn voor de betreffende indicatie niet geregistreerd is, blijft het middel voor patiënten onbereikbaar. Het DRUP-programma geeft hiervoor in Nederland soms soelaas. Wat heeft dit tot nu toe opgeleverd?

De overheid heeft zorg over de betaalbaarheid, niet alleen nu, maar ook voor de toekomst. De vorige Minister van VWS heeft zich nadrukkelijk met de prijzen van nieuw geneesmiddelen bemoeid. Ze heeft de zogenaamde sluis geïntroduceerd, voor medicijnen waarvoor de budgetimpact meer dan € 40.000.000,- per jaar is, of de prijs per patiënt meer dan € 50.000,- is met een totaal budgetimpact van meer dan € 10.000.000. Tijdens de onderhandelingen in de sluis is het betreffende medicijn voor patiënten alleen beschikbaar als een farmaceutisch bedrijf een expanded access programma heeft. Dat is niet altijd het geval. Onder deze omstandigheden betekent de sluis voor patiënten dat ze langer op hun medicatie moeten wachten en oncologie patiënten hebben deze tijd helaas vaak niet. Een nieuw virtueel onderzoek centrum, het Oncode Instituut, moet het met een jaarlijkse impuls van meer dan 150 miljoen euro voor onderzoek mogelijk maken de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen tegen kanker met zeker anderhalf jaar te versnellen. Hoe gaan zij dit realiseren?

Kortom, prachtige nieuwe ontwikkelingen, maar ook enkele zorgen. Tijd voor een debat met klinici, onderzoekers en beleidsmakers na een inleiding door interessante sprekers.

U bent van harte uitgenodigd voor deze meeting. Deelname is kosteloos.

Accreditatie voor deze bijeenkomst wordt aangevraagd.

## **Programma**

Datum: Maandagmiddag 24 september 2018  
Locatie: Tuinzaal Radboud UMC Nijmegen  
Ontvangst: 14.00 uur  
5 inleidingen Vanaf 14.30  
Discussie Vanaf 16.00 uur  
Afsluiting: Rond 17.15 uur met een borrel

Het minisymposium is op initiatief van Prof. Dr. Ir. Koos van der Hoeven met sprekersinbreng vanuit Radboud UMC, My Tomorrows, Erasmus MC, NVMO en het VUMC CCA.

Kijk voor meer informatie over de sprekers op : [minisymposium](#)

- Hoe houden we onderzoek naar en beschikbaarheid van innovatieve geneesmiddelen, ook voor mensen met zeldzame tumoren in stand.
- Hoe kan ICT en Big Data bijdragen aan een effectievere selectie van de juiste behandeling bij de juiste patiënten en sneller inzicht in bestaande klinische onderzoekprogramma's
- Wat kan myTomorrows, meer dan bestaande expanded access programma's, bijdragen aan een snellere toegang tot nieuwe geneesmiddelen.
- Wat zijn de plannen van het Oncode Institute (met name de klinische tak) en gaat dat sneller leiden tot nieuwe en minder dure geneesmiddelen?
- Wat is de visie van de NVMO op deze actuele ontwikkelingen, wat ziet zij als knelpunten en wat zijn haar speerpunten.

### **Doelgroepen voor dit minisymposium:**

Hematologen	Onderzoekers
Oncologen	Beleidsmakers
Longartsen	Overige belangstellenden in de zorg en farmakolom
Ziekenhuisapothekers	

Naar verwachting ruim 120 deelnemers.

Deelname is kosteloos.

Accreditatie wordt aangevraagd

Klik hier om te [registreren](#)