Bevraging: ‘Zijn jouw geneesmiddelen beschikbaar?’

Rapport

25.08.2023

Vlaams patiëntenplatform

Samen sterker

Vlaams patiënten platform

Inhoud

INLEIDING 3
Definitie onbeschikbaar geneesmiddel 3
Huidige beleid 3
ONBESCHIKBAARHEDEN TREFFEN VEEL PATIËNTEN 4
In welk jaar was het geneesmiddel onbeschikbaar? 4
Welke geneesmiddelen waren onbeschikbaar? 5
HOE WERDEN PATIËNTEN OVER EEN ONBESCHIKBAAR GENEESMIDDEL GEÏNFORMEERD? 6
De bekendheid van Farmastatus 6
WELKE OPLOSSINGEN ZIJN ER VOOR PATIËNTEN? 8
DE IMPACT VAN ONBESCHIKBARE GENEESMIDDELEN OP HET LEVEN VAN PATIËNTEN 10
Gevolgen voor patiënten 12
Verwarring 12
Verminderde controle van de symptomen 12
Bijkomende kosten 12
Andere bijwerkingen 13
Minder vertrouwen in alternatief 13
Stress en onzekerheid 13
Alternatief via het ziekenhuis is geen evidente oplossing 14
Moeilijkheden bij inname & therapietrouw 14
Vertrouwen in de zorgsector neemt af 14
Nadelige gevolgen alternatieven 15
CONCLUSIE 16
AANBEVELINGEN 16

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Auteur	Datum laatste aanpassing	Status
Céline De Jaegher	25.08.2023	Finaal

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Inleiding

Een online bevraging tussen 12 juni en 16 juli 2023 bracht in kaart hoeveel patiënten geconfronteerd worden met onbeschikbare geneesmiddelen, wat de gevolgen zijn op hun kwaliteit van leven en hoe ze hierover geïnformeerd worden.
We verspreidden de bevraging via mail (naar de meer dan 120 patiëntenverenigingen die lid zijn van het Vlaams Patiëntenplatform), maar ook via sociale media. In totaal namen **542 personen** deel. Hiervan was 42% geen lid van een patiëntenvereniging (van het VPP). De enquête werd dus ruim verspreid.

Definitie onbeschikbaar geneesmiddel

Voorafgaand aan de bevraging lichtten we toe wat we verstaan onder een onbeschikbaarheid:

Een onbeschikbaar geneesmiddel wil zeggen dat het geneesmiddel niet of slechts beperkt besteld kan worden door de apotheker, ondanks dat het geneesmiddel wel geregistreerd (en eventueel terugbetaald) is in België. Je apotheker heeft je geneesmiddel dus niet in voorraad en kan het ook niet (of niet voldoende) bestellen bij de groothandelaar. Hierdoor kan je gewenste geneesmiddel niet afgeleverd worden.

De situatie waarbij de apotheker een geneesmiddel niet in voorraad heeft, maar het wel kan bestellen bij de groothandel, beschouwen we dus niet als 'onbeschikbaarheid'. Ook als het gaat om een geneesmiddel dat niet in België wordt verkocht, spreken we niet van 'onbeschikbaarheid'

Huidige beleid

Geneesmiddelen die onbeschikbaar zijn, vormen al langer een probleem in België. Daarom is er bij het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) een werkgroep opgestart. Deze werkgroep komt enkele keren per jaar samen. Hier nemen vertegenwoordigers aan deel van verschillende betrokkenen: industrie, FAGG, apothekers, groothandelaar-verdelers, patiënten … . Deze werkgroep zoekt naar oplossingen en maatregelen om het aantal onbeschikbare geneesmiddelen te verminderen. Desondanks zijn er nog steeds veel onbeschikbaarheden. Als we het aantal klachten opvolgen bij het VPP lijken dit steeds meer te worden.
In de Speerpuntennota voor een vernieuwd geneesmiddelenbeleid van minister Vandenbroucke zijn de onbeschikbaarheden één van de speerpunten. In deze nota wordt gekozen om in te zetten op maatregelen met betrekking tot geneesmiddelen die leiden tot een kritisch tekort.
Daarnaast organiseert het FAGG regelmatig Task Forces bij geneesmiddelen waarvan het tekort als kritisch wordt beschouwd. Aan deze vergaderingen nemen bijvoorbeeld ook arts-specialisten en ziekenhuisapothekers deel. Er wordt dan gezocht naar concrete oplossingen voor een specifieke onbeschikbaarheid.

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Onbeschikbaarheden treffen veel patiënten

Ongeveer drie vierde (78%, n=421) van de deelnemers ervaarde al eens dat een geneesmiddel onbeschikbaar was bij de apotheker. Vermoedelijk is dit niet te veralgemenen naar de volledige populatie omdat de bevraging mogelijks meer werd ingevuld door personen die al eens met een onbeschikbaar geneesmiddel geconfronteerd werden. Toch is de hoge responsgraad voor ons een signaal dat onbeschikbaarheden een groot probleem zijn.

"Het was vervelend en even schrikken als je noodzakelijke medicatie plots niet meer te verkrijgen is. Je vertrouwen in de zekerheid van verkrijgbaarheid is weg."

In welk jaar was het geneesmiddel onbeschikbaar?

We zien een grote stijging sinds 2021, met een verdubbeling van de cijfers in 2022. Als er meerdere onbeschikbaarheden waren, konden respondenten verschillende jaren aanduiden.

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Welke geneesmiddelen waren onbeschikbaar?

Op de vraag welke geneesmiddelen onbeschikbaar waren kregen we veel verschillende antwoorden. Onderstaande tabel geeft een overzicht.

"Mijn diabetesregeling was duidelijker slechter."

"Ik kreeg Litican (in orale vorm) voorgeschreven omdat andere producten niet even goed werken bij mij of niet het gewenste effect hebben. De inspuitingen met Litican zijn geen goed alternatief omdat je dan steeds een thuisverpleger moet laten komen of zeer regelmatig naar je huisarts moet gaan."

Ozempic®	Creon®	Advagraft®
Hydrea®	Neoral®	Montelukast®
Litican®	Oxynorm®	Propranolol
Rivotril®	Lyrica®	Pantomed®
Novorapid®	Certican®	Primperan®
Inderal®	Totalip®	Betahistine®
Azithromycine	Gammanorm®	Hizentra®

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Hoe werden patiënten over een onbeschikbaar geneesmiddel geïnformeerd?

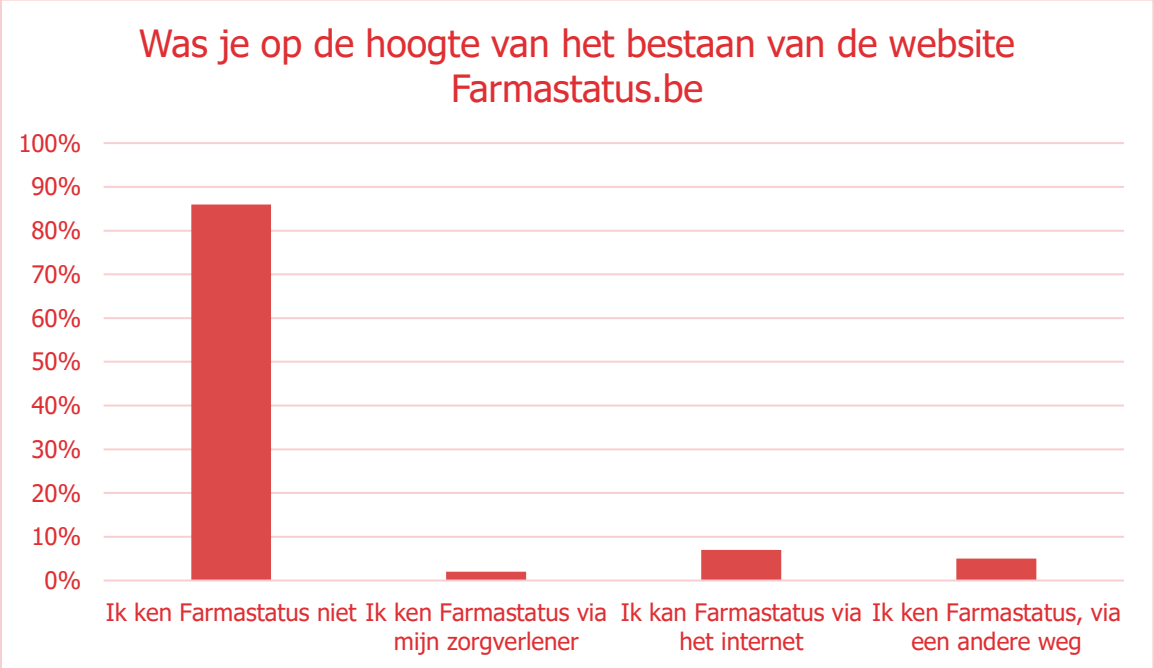
Slechts één derde kreeg informatie over de duur én de reden van de onbeschikbaarheid:

- 31% (n = 115) kreeg enkel informatie over de duur van de onbeschikbaarheid.
- 16% (n = 61) kreeg enkel informatie over de oorzaak van de onbeschikbaarheid.
- 21% (n = 80) zegt over beide niet geïnformeerd te zijn.

Minder dan de helft van de patiënten wordt op de hoogte gebracht van de reden van een onbeschikbaarheid. **De duur lijkt vaker toegelicht te worden, maar nog steeds slechts bij ongeveer 60%.**
Een klein aandeel, 2%, wist niet meer welke informatie ze toen hadden gekregen.
Bij meerdere onbeschikbaarheden konden ze verschillende antwoordopties kiezen, indien ze toen verschillend geïnformeerd werden

De bekendheid van Farmastatus

Farmastatus.be is een website van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) waar je de beschikbaarheid van een geneesmiddel kan opvolgen. Slechts 13% (n=48) kent deze website. Via verschillende wegen kregen ze hierover informatie: hun zorgverlener, door zelf op te zoeken via het Internet, via het VPP, door hun patiëntenvereniging … . Deze vraag werd enkel ingevuld door wie al eens een onbeschikbaar geneesmiddel had.
Het grootste deel, 86% (n=298), vond de weg (nog) niet naar Farmastatus, ondanks dat ze wel al eens geconfronteerd werden met een onbeschikbaarheid.



Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

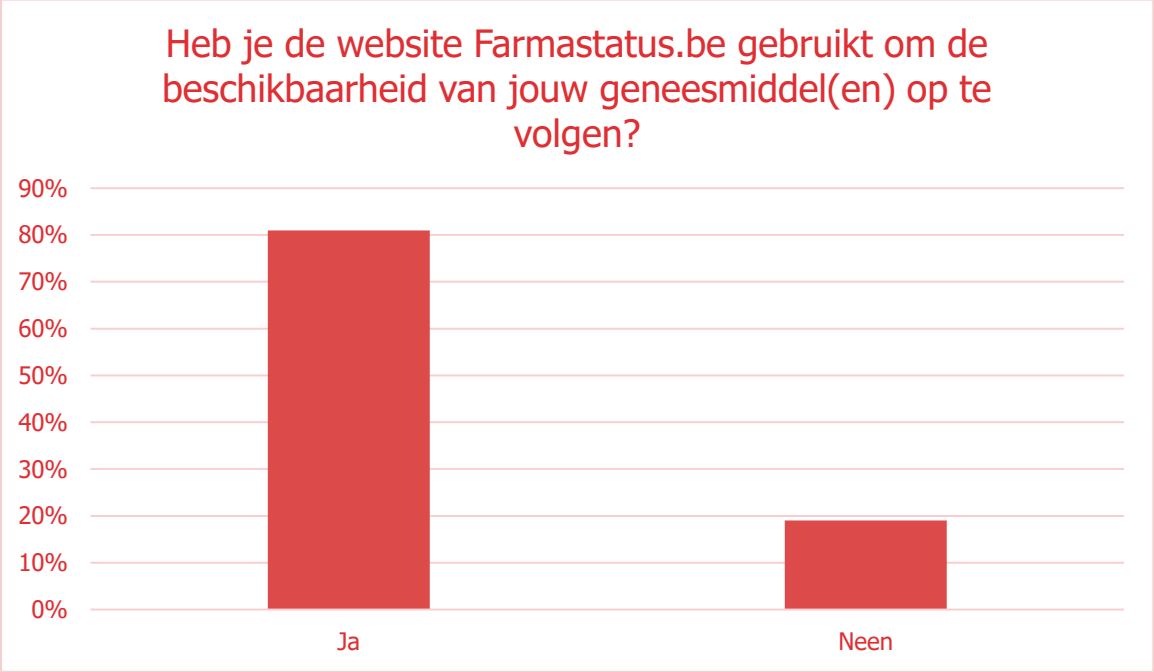
Van de personen die de website kennen, besloot 81% (n=39) om hun onbeschikbaarheid op te volgen via de website. Mensen die de website kennen, gebruiken deze dus vaak om info over de beschikbaarheid van hun geneesmiddel op te volgen.

De meerderheid, 72% (n=28), gaf aan tevreden te zijn met de informatie die ze terugvonden. Deze feedback kwam echter slechts van een beperkte groep (39 respondenten), gezien de beperkte bekendheid van deze website. De andere groep vond dat:

- een duidelijke omschrijving van de reden ontbrak,
- de informatie niet bleek te kloppen met de werkelijkheid,
- de informatie tegenstrijdig was met deze van de producent,
- de uiteindelijke datum regelmatig wisselt,
- … .

Eén respondent gaf ook nog de volgende opmerking mee:

"Je kan je inschrijven op farmastatus.be om nieuws te krijgen, maar twee keer was er een communiqué van het FAGG en ik kreeg daar geen melding van."



Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Welke oplossingen zijn er voor patiënten?

Wanneer je geneesmiddel onbeschikbaar is, kan je op verschillende manieren verder geholpen worden afhankelijk van je situatie. Uit de resultaten blijkt dan ook dat dit zeer verschillend verloopt. In 35% van de gevallen (n=126) had de patiënt thuis nog wat voorraad liggen waardoor de periode overbrugd kon worden tot het geneesmiddel terug beschikbaar was. In vele andere situaties, bij 31% (n=112), gaf de apotheker een generiek geneesmiddel (zelfde actief bestanddeel en essentieel gelijkwaardig aan het origineel product) of een ander merk mee.
Andere oplossingen die de patiënten geboden kregen:

- 13% (n=46) schakelde over naar een andere dosering,
- 8% (n=28) kreeg een andere toedieningsvorm,
- 11% (=40) kreeg een geneesmiddel dat in het buitenland werd besteld.

Deze oplossingen hebben praktische, financiële … gevolgen voor patiënten. Dat bespreken we verderop in dit rapport.

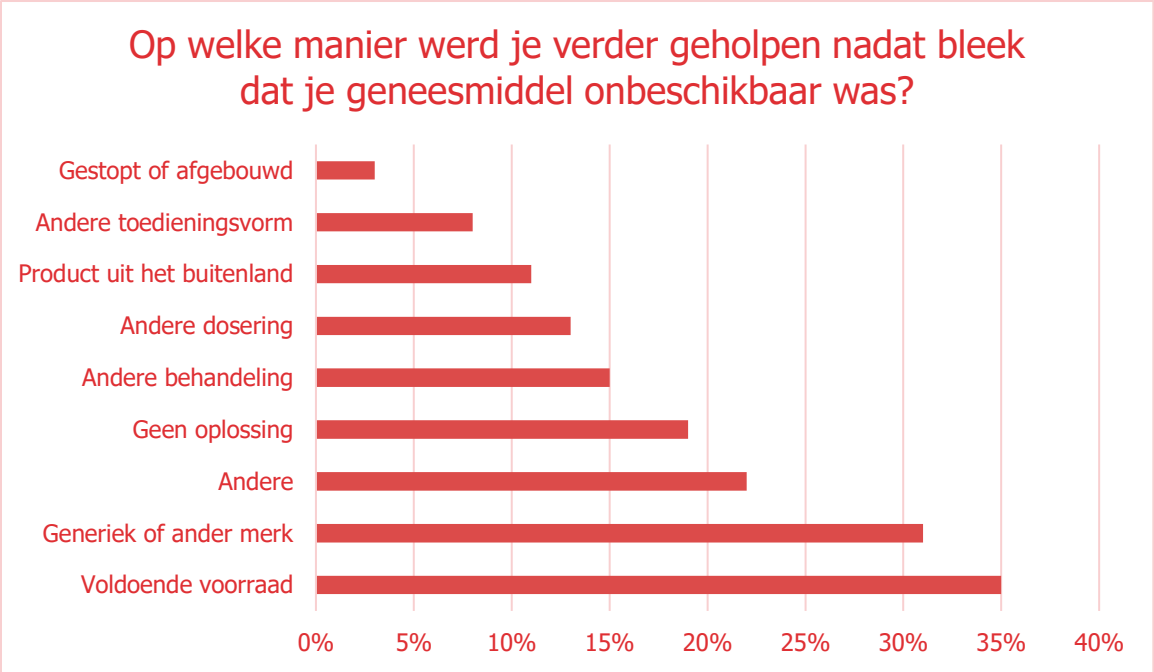
Opmerkelijk is dat een groot deel van de patiënten geen oplossing vond en een bepaalde periode geen toegang had tot het geneesmiddel, namelijk 19% (n=67). **Dit wil zeggen dat voor 1 op 5 situaties geen oplossing gevonden werd.** Daarnaast moest 15% (n=53) opnieuw contact opnemen met de arts om een nieuwe behandeling te bespreken.

" Het is niet zo evident om over te schakelen naar een ander geneesmiddel wanneer je na jaren eindelijk het juiste hebt gevonden."

"Ik heb een paar dagen minder medicatie genomen om te kunnen sparen, maar hierdoor had ik veel pijn."

"Er is geen alternatief, dit maakt mij bang."

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be



Heel wat respondenten gaven ook aan op nog andere manieren een oplossing te hebben gevonden via de antwoordmogelijkheid 'andere':

- contact opnemen met of langsgaan bij verschillende apotheken om na te gaan of er toch nog ergens een voorraad te vinden was. Er kwamen veel getuigenissen en reacties van patiënten die via deze (erg tijdrovende) weg naar een oplossing zochten;
- andere verpakkingsgrootte (met bijkomende kosten);
- via andere patiënten;
- zelf in het buitenland gaan halen;
- toediening in het ziekenhuis.

" We zijn langsgegaan bij 17 apothekers, uiteindelijk hebben 8 apothekers ons kunnen helpen om uiteindelijk voldoende dozen te krijgen voor 3 maanden therapie."

" Ik ging naar alle apotheken in en rond de stad waar ik woon."

" Ik ging in heel de regio bij alle apothekers langs om toch maar aan mijn geneesmiddel te komen. Tot op de dag van vandaag is het een ramp…"

"Via een vriendin in Spanje heb ik mijn medicatie naar hier laten komen."

Ten slotte konden de respondenten nog vrijblijvend opmerkingen toevoegen over het onderwerp. Een reactie die regelmatig terugkwam was dat patiënten proberen zelf een kleine voorraad aan te leggen om te voorkomen dat ze een te lage geneesmiddelenvoorraad hebben bij een onbeschikbaarheid. Hieronder volgt een fractie uit de vele reacties die we ontvingen:

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

"Je moet als patiënt zelf ontdekken dat je medicatie er niet is en zelf een oplossing zoeken. De ziekenhuisartsen die het voorschrijven, zijn vaak niet te bereiken, je staat er als patiënt alleen voor om het op te lossen."

"Ik kon niet begrijpen dat een medicijn opeens niet meer te verkrijgen was. In een wit product had ik toen geen vertrouwen."

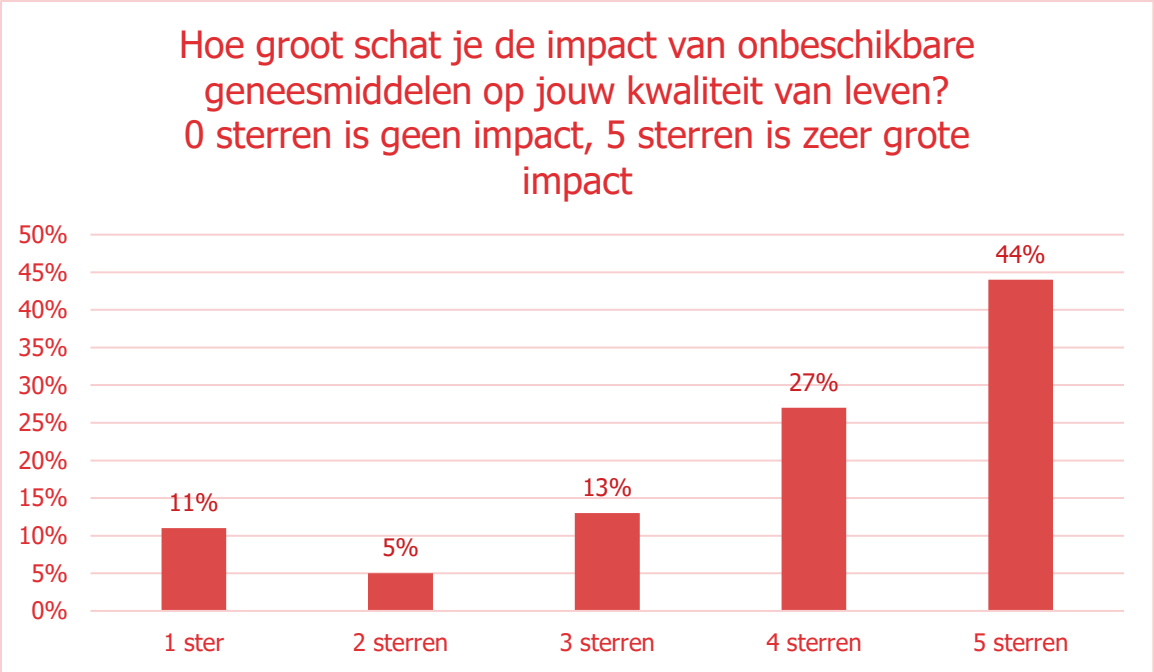
"Het bezorgt me stress en onzekerheid omdat je nooit weet of het geneesmiddel beschikbaar zal zijn. De continuïteit in mijn behandeling kan niet meer gegarandeerd worden. Nu moet ik zelf een voorraad bijhouden van noodzakelijke medicatie, dit kan niet de bedoeling zijn en het heeft mij al veel onnodige kosten opgeleverd. Bovendien hebben alternatieven vaak een andere kostprijs (kleinere verpakking, lagere dosis …). Het zorgt ook voor veel werk bij de apotheker en arts."

"Ik vind het vreselijk om een voorraadje te moeten aanleggen! Rivotril is voor mij van cruciaal belang en regelmatig niet leverbaar. Het is schandalig dat, als het terug beschikbaar is, het weer duurder is."

De impact van onbeschikbare geneesmiddelen op het leven van patiënten

Wanneer we vroegen naar de **impact die patiënten ervaren op hun levenskwaliteit gaven ze dit een gemiddelde score van 3,9 op 5. Bijna de helft (n=152) geeft aan dat ze een zeer grote impact ervaren.**

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

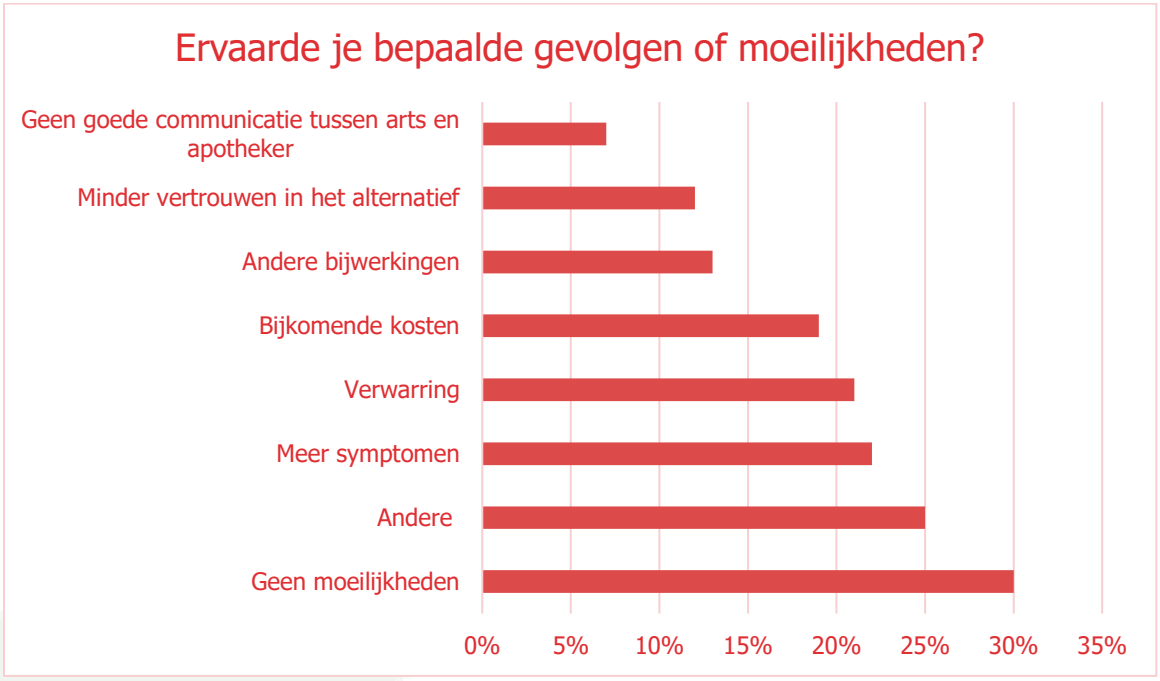


Aan alle deelnemers, dus ook zij die nog niet eerder een onbeschikbaarheid meemaakten, vroegen we hoe dikwijls ze zich zorgen maakten om een onbeschikbaarheid (bijvoorbeeld omdat dit regelmatig in de media komt, ze horen verhalen van lotgenoten …). Veel patiënten maken zich zorgen: **81% (n=376) maakt zich zorgen waarvan 16% (n=74) zich veel zorgen maakt.**

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Gevolgen voor patiënten

Ook de gevolgen die patiënten ervaren zijn verschillend, maar talrijk. Het is niet zo dat enkel de patiënten die geen oplossing vonden, gevolgen ervaren. Ook wanneer er wel een alternatief is, is dit voor patiënten niet altijd zonder gevolgen. **De resultaten geven namelijk aan dat 70% (n=197) gevolgen ervaart.**



Verwarring

Zo ervaart ongeveer 1 op 5 (21%, n=59) verwarring wanneer hun geneesmiddel onbeschikbaar is. Dit kan zijn omdat ze niet goed begrijpen waarom het geneesmiddel onbeschikbaar is, waarom ze een alternatief geneesmiddel krijgen met een andere naam/uiterlijk, je je medicatie plots op andere momenten moet nemen, vaker of minder vaak dan gewoonlijk … .

Verminderde controle van de symptomen

Ongeveer evenveel patiënten, 22% (n=62) ervaarden dat hun symptomen minder goed gecontroleerd waren. Dit kan doordat men effectief geen toegang had tot een alternatief waardoor er tijdelijk geen behandeling was, of doordat het alternatief geen gelijkaardige controle van de symptomen geeft. Hierdoor kan het ziektebeeld (tijdelijk) verergeren.

Bijkomende kosten

Opnieuw evenveel mensen, 19% (n=54), hadden bijkomende kosten. Deze bijkomende kosten zijn er omdat een overschakeling nodig is naar een duurder, eventueel niet-terugbetaald alternatief of wanneer het product in het buitenland besteld wordt.

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Andere bijwerkingen

Daarnaast had 13% (n=37) andere bijwerkingen. Dit kan doordat het alternatief geneesmiddel andere bijwerkingen geeft of andere interacties kan geven met andere chronische medicatie. Ook deze bijwerkingen kunnen een impact hebben op de levenskwaliteit van patiënten.

Minder vertrouwen in alternatief

Respondenten hebben ook heel wat vragen over de gelijkwaardigheid van de alternatieven. Zo geeft 12% (n=34) aan dat ze minder vertrouwen hebben in het alternatief product. Patiënten moeten soms lang zoeken naar medicatie waarop hun lichaam positief reageert. Als je dan moet overschakelen naar een alternatief is dat niet evident.

Stress en onzekerheid

Bij de antwoordoptie 'andere' konden patiënten aangeven welke moeilijkheden of gevolgen ze ervaarden, verschillend van deze die al aangegeven stonden bij de opties. De vele reacties analyseerden we en wezen we toe verschillende groepen.

Veel patiënten ervaren stress wanneer hun geneesmiddel onbeschikbaar is. Stress, angst en frustraties werden regelmatig benoemd. Deze stress in combinatie met de zorgen door hun ziekte wordt als erg belastend ervaren.

"Ik had veel stress en angst door het ontbreken van medicatie. De apotheker, arts en ik moesten veel moeite doen, maar zonder resultaat. Het komt zo vaak voor dat ik er niet meer op kan vertrouwen dat ik de nodige behandeling of continuïteit in mijn behandeling heb."

"Ik heb angst. Dit product werkt al jaren goed en ik heb schrik dat een ander product niet zo goed zal werken."

"Stress! Wat in de toekomst? Wat als dit zal gebeuren met mijn levensnoodzakelijke medicatie?"

"Het is niet dat ik geen vertrouwen heb in een ander product, maar het is toch altijd even spannend hoe je lichaam en/of geest gaan reageren. Mogelijks moet je een nieuwe balans zoeken, wat wel eens voor extra stress zorgt."

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Alternatief via het ziekenhuis is geen evidente oplossing

Soms werden er alternatieven aangeboden via het ziekenhuis in plaats van de vertrouwde huisapotheek. De bijkomende verplaatsing, kosten en mogelijke overnachting maken dit geen vanzelfsprekende oplossing.

"Het is enkel te verkrijgen in de ziekenhuisapotheek, heel triestig dat je zo moet gaan zoeken wanneer je palliatief bent."

"Ik heb nu iedere drie weken een ziekenhuisopname in plaats van thuismedicatie."

"Bij een alternatief product moest ik een nacht blijven in plaats van een dagopname. Dit leidt tot stress en hamstergedrag."

Moeilijkheden bij inname & therapietrouw

Alternatieve geneesmiddelen hebben vaak een ander uiterlijk voorkomen. Denk bijvoorbeeld aan een andere vorm, kleur, verpakking, naam … . Daardoor kan je sneller fouten maken bij de inname van het geneesmiddel. Zeker wanneer je al veel andere medicatie gebruikt. Bovendien moeten de alternatieven soms gebroken of gesneden worden tot de juiste dosering.

"Je routine wordt verstoord wanneer de kleur en/of vorm anders is dan gewoonlijk."

"Ik moet nu kleine pillen in 4 breken, dit geeft ongelijke stukjes en dus dosissen."

"Het is verwarrend. Je bent de namen, kleuren en vormen van je medicatie zo gewoon om in je dagelijks doosje te steken. Het went gelukkig wel snel."

Vertrouwen in de zorgsector neemt af

De respondenten geven ook aan dat het vertrouwen in de farmaceutische industrie afneemt. Anderzijds geven patiënten vaak aan tevreden te zijn over hoe de apotheker en huisarts met hen naar oplossingen zochten.

"Ik vond dit toch eventjes moeilijk, maar nadat de apotheker mij verzekerd had dat het wel hetzelfde medicijn was, was ik er gerust in. Ik heb vertrouwen in mijn apotheker."

"Gelukkig heb ik een vaste apotheek, die altijd alles in het werk stelt om mij te helpen."

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

"De eerste onbeschikbaarheid sloeg me met verbazing, de tweede keer werd mijn besef over de macht van de farmaceutische firma's bevestigd en onze machteloosheid en afhankelijkheid ervan."

"Mijn apotheek en arts zoeken steeds uit hoe ze me het beste kunnen helpen maar ik vind het eigenlijk schandalig dat er geen toegang is tot noodzakelijke medicatie."

Nadelige gevolgen alternatieven

Daarnaast werden ook enkele andere, maar relevante gevolgen gemeld.

"Mijn katheter verkloonterde waardoor ik een slechte dialyse had. Uiteindelijk was er een operatie nodig voor een nieuwe katheter."

"Ik ben allergisch voor bepaalde stoffen. Daarom kan ik niet zomaar een andere variant krijgen."

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Conclusie

Het grote aantal deelnemers van de bevraging (542 personen) zorgt voor een goede weergave van de bezorgdheden, moeilijkheden en huidige omgang met onbeschikbare geneesmiddelen. Veel patiënten krijgen te maken met geneesmiddelen die niet meer beschikbaar zijn. In veel gevallen kan er geen alternatief gevonden worden (19%), maar de gevolgen beperken zich niet tot deze groep. Patiënten die wél een alternatief vonden, hebben meerkosten, hun symptomen blijken minder goed gecontroleerd, ze moeten zich verder verplaatsen … . Het zorgt ook voor een dalend vertrouwen in de gezondheidszorg, frustraties, stress en verwarring. Dat de gevolgen groot zijn blijkt uit het feit dat 44% aangeeft dat de impact op de kwaliteit van leven groot is bij een onbeschikbaar geneesmiddel.
Dat patiënten zich zorgen maken, is duidelijk af te leiden uit de resultaten van de bevraging. Ze hebben groot gelijk: geen toegang hebben tot een product dat je nodig hebt voor je aandoening heeft negatieve gevolgen. Gevolgen op financieel vlak, op psychisch vlak, op medisch vlak … . Dit mag niet worden onderschat.

Wanneer je met een onbeschikbaarheid krijgt te maken, is het belangrijk om correct en zo volledig mogelijk geïnformeerd te worden. Toch zien we dat de website Farmastatus.be nog onvoldoende benut wordt. De meeste patiënten kennen deze website zelfs niet (86%). Het biedt wel heel wat mogelijkheden, enerzijds, om zelf als patiënt geïnformeerd te blijven over de stand van zaken en anderzijds, voor zorgverleners om hun patiënten de nodige informatie te geven (slechts 30% krijgt op dit moment informatie over oorzaak én duur).

De reacties tonen ook aan dat patiënten gestart zijn met thuis grotere voorraden aan te leggen. Dit is begrijpelijk wanneer je regelmatig onbeschikbare geneesmiddelen hebt. Je wil negatieve gevolgen (bijkomende kosten, alternatieven, geen toegang,…) voorkomen. Maar ook het opstapelen van geneesmiddelen thuis heeft nadelen. (Producten vervallen, er zijn bijkomende (onnodige) kosten en het kan onbeschikbaarheden in de hand werken … .

Wij vragen dringend maatregelen om onbeschikbaarheden te beperken. Op Europees niveau maar ook in België. Zolang er negatieve gevolgen zijn, is het ook van belang om de gevolgen ervan voor patiënten zo klein mogelijk te houden.

Aanbevelingen

1. **Maak Farmastatus.be breder bekend, bij patiënten én zorgverleners. Dit gaat hand in hand met een optimalisatie van de inhoud. De informatie moet zoveel mogelijk overeenstemmen met de praktijk en oorzaken moeten transparant worden meegedeeld.**
2. **Compenseer iedere vorm van meerkost (door een onbeschikbaarheid) voor patiënten.**
3. **Zet onbeschikbaarheden blijvend op de Europese agenda.**
4. **Verken verder welke maatregelen in België genomen kunnen worden: enerzijds om tekorten te voorkomen én om de gevolgen te beperken.**
5. **Beperk maatregelen niet tot deze geneesmiddelen waarvan de tekorten als kritiek worden beschouwd.**
6. **Vermijd dat patiënten zelf verschillende apotheken moeten aflopen. De uitwisseling van stock tussen apothekers moet gemakkelijk verlopen.**

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

7. **Betrek patiëntenverenigingen en experten zo vroeg mogelijk in het evalueren van een onbeschikbaarheid (bv. zijn er alternatieven, wat zijn mogelijke gevolgen …). Waar relevant, wordt dit niet beperkt tot geneesmiddelen zonder alternatief (kritieke onbeschikbaarheden).**
8. **Geef patiënten voldoende informatie wanneer ze een alternatief krijgen: zijn er andere bijwerkingen, is de werking hetzelfde, wat zijn de verschillen met het origineel product …?**

Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee
Tel: 016 23 05 26 - Ondernemingsnummer : 470.448.218 – RPR - Leuven
info@vlaamspatientenplatform.be – www.vlaamspatientenplatform.be

Colofon

© sep-23, Vlaams Patiëntenplatform vzw
Tot stand gekomen met de steun van:

- Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en gezondheidsproducten (FAGG)

Contacteer ons

Schriftelijk	Vlaams Patiëntenplatform vzw Groenveldstraat 15 3001 Heverlee Ondernemingsnummer 0470.448.218 RPR – Leuven
Bel naar	+32 (16) 23 05 26
Mail naar	info@vlaamspatientenplatform.be
Surf naar	www.vlaamspatientenplatform.be
Volg ons	www.facebook.com/vlaamspatientenplatform www.twitter.com/VPPvzw

Vlaams patiëntenplatform

Samen sterker