

De Tweede Kamer
t.a.v. Bureau Woordvoering Kabinetsformatie
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Contactpersoon
Menne Scherpenzeel

Ons kenmerk
24.002

Bijlagen

17 januari 2024
Betreft: Belangrijke onderwerpen voor informatiefase

Uw kenmerk

Geachte heer Plasterk,

Crohn & Colitis NL, de patiëntenorganisatie in Nederland voor en door mensen met de chronische darmziekte IBD (Inflammatory Bowel Disease), zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, vraagt in het kader van de huidige informatiefase graag de aandacht van de onderhandelende partijen voor drie belangrijke onderwerpen.

Beschikbaarheid medicijnen

Ook voor de onderhandelende partijen zal de groeiende financiële druk op ziekenhuizen door de stijgende kosten van nieuwe innovatieve geneesmiddelen onderwerp van gesprek zijn. In 2015 is voor deze nieuwe innovatieve geneesmiddelen de zogenaamde sluisprocedure geïntroduceerd, waarmee wordt getracht de kosten te beheersen door een gecontroleerde toelating van deze medicijnen tot het basispakket. Hoewel we de overwegingen voor de sluisprocedure begrijpen, zien wij ook de nadelen voor individuele patiënten die hierdoor beperktere toegang hebben tot nieuwe behandelingen.

In de sluisprocedure wordt namelijk gekeken naar wat de kosten zouden zijn als alle patiënten zouden overstappen - na falen op een ander medicijn - naar dit nieuwe medicijn. Dit is echter nooit de werkelijkheid bij nieuwe innovatie geneesmiddelen. Als we echte aantallen patiënten gebruiken in plaats van het hoogst mogelijke risico, dan zullen de totale kosten (aantal patiënten keer de prijs) ook lager zijn. In de praktijk zien we dat door deze hoog risico benadering nieuwe innovatieve geneesmiddelen onnodig in de sluisprocedure kunnen komen. En daarmee later beschikbaar (kunnen) komen, terwijl deze voor individuele patiënten van (levens)belang kunnen zijn.

Werk voor mensen met IBD nog beter faciliteren

In Nederland heeft 1 op de 200 mensen IBD, waarbij naar verwachting dit cijfer hoger ligt op basis van nog te publiceren onderzoek. Een groot deel van de mensen met een chronische darmziekte die willen en kunnen werken, zijn vaak tevreden over hun werk. Plezier op het werk, zich nuttig voelen en met collega's werken, worden genoemd als positieve effecten van het werk. Ook is men op het werk minder bezig met de ziekte. Wel wordt er vaker parttime gewerkt (vanwege de ziekte) en helaas is er ook een groep mensen die deels of volledig worden afgekeurd vanwege hun ziekte. Een belangrijk en actuele kans is het hybride werken. COVID-19 heeft laten zien dat hybride werken (flexibele werktijden, thuiswerken etc.) goed mogelijk is. Daarom pleit Crohn & Colitis NL voor het stimuleren en faciliteren van deze vormen van werken. Belangrijke obstakels worden dan voor een grote groep mensen met IBD weggenomen, zoals vermoeidheid, stress en concentratieproblemen.

We hopen dat er in uw onderhandelingen ook ruimte is voor afspraken hoe we – ook gezien de huidige krappe arbeidsmarkt – mensen met Crohn en colitis ulcerosa en andere mensen met een chronische ziekte zo goed mogelijk kunnen ondersteunen om te kunnen (blijven) werken.

Verbeteren toegankelijkheid leefstijlinterventies

Het is gezien de oplopende uitgaven aan de gezondheidszorg evident dat in de nabije toekomst een steeds groter beroep moet worden gedaan op de eigen regie van patiënten en op minder kostbare zorgalternatieven. Leefstijlinterventies worden breed erkend als een cruciaal element in deze verschuiving, zoals benadrukt door de Coalitie Leefstijl in de Zorg en het Integraal Zorg Akkoord. Wij vinden het van groot belang dat er concrete stappen worden gezet om effectieve leefstijlinterventies niet alleen toegankelijk, maar ook betaalbaar of vergoed te maken. Dit zal niet alleen duurzaam gezond gedrag bevorderen, maar het zal ook bijdragen aan de bestendigheid en financiële haalbaarheid van ons zorgstelsel op de lange termijn.

Concreet pleiten we voor een ruimere vergoeding vanuit de basiszorgverzekering voor mensen met IBD en andere chronisch zieken voor het inschakelen van een diëtist, fysiotherapeut en/of ergotherapeut.

We hopen dat u deze punten wilt betrekken bij uw onderhandelingen in de informatiefase. Mocht u naar aanleiding hiervan nog vragen of opmerkingen hebben, dan zij wij uiteraard graag bereid om u nader te informeren.

Met vriendelijke groet,



Drs. Menne Scherpenzeel MPM
Directeur Crohn & Colitis NL