

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

Geachte mevrouw Letschert,

Crohn & Colitis NL, de patiëntenorganisatie in Nederland voor en door mensen met de chronische darmziekte IBD (Inflammatory Bowel Disease), zoals 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 en toelating (nieuwe) medicijnen

Het is van groot belang dat medicijnen beschikbaar en toegankelijk zijn. Patiënten hebben te maken met medicijntekorten of moeten lang moeten wachten op een nieuw medicijn vanwege de lange goedkeuringsprocedure. Dat leidt vaak tot toename van gezondheidsklachten, onzekerheid en/of stress. Om die reden is het belangrijk dat patiënten toegang hebben tot passende (nieuwe) medicijnen die ze nodig hebben voor hun ziekte of aandoening. En dat patiënten op tijd duidelijke, betrouwbare informatie over medicijntekorten krijgen en wat dit voor hen betekent en wanneer zij moeten wisselen goede informatie en begeleiding wordt gegeven (conform de leidraad Verantwoord medicijnen wisselen). Extra bijbetalingen voor patiënten vanwege medicijntekorten moeten uit den boze zijn.

Concreet pleiten we voor:

- maatregelen om de medicijntekorten zoveel als mogelijk te voorkomen.
- erop toezien dat patiënten niet onnodig hoeven te wisselen (en nooit sprake mag zijn van extra bijbetaling).
- een centraal informatiepunt voor patiënten en zorgverleners die informatie verzamelt over de beschikbaarheid van geneesmiddelen in Nederland (vergelijkbaar als in België: Farmastatus).
- zorgdragen dat patiëntenorganisaties – in samenspraak met de Patiëntenfederatie Nederland – een gelijkwaardige rol hebben in de uitwerking en uitvoering van het Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen (TSG).

Eén Nationale Toiletpas

Er zijn 2 miljoen buik- en 1,5 miljoen blaaspatiënten in Nederland. Buik- en blaaspatiënten zijn mensen die kampen met incontinentie, stoma's of andere medische aandoeningen (waaronder multiple sclerose, ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, prikkelbare darm syndroom, kanker, Parkinson etc.) die een onmiddellijke en urgente toiletgang soms noodzakelijk maken.

De helft van hen heeft binnen 1 tot 5 minuten een toilet nodig. 4 van de 10 patiënten werden in het afgelopen halfjaar geweigerd, vooral bij winkels. 25% gaat regelmatig, vaak of helemaal niet meer de deur uit vanwege (verwachte) problemen met het vinden van een toilet. Nog eens 33% geeft aan een enkele keer thuis te blijven vanwege deze problemen. Daarnaast is er een schrijnend tekort aan toegankelijke, schone, veilige (semi) openbare toiletten. Deze cijfers worden onderbouwd door diverse onderzoeken.

Het gebrek aan gegarandeerde, snelle toegang tot een toilet is voor deze groep geen ongemak, maar een fundamentele belemmering voor deelname aan de maatschappij. Het leidt tot sociale

isolatie, angststoornissen, het mijden van openbare ruimtes en in sommige gevallen tot ernstige gezondheidsrisico's.

Voor 15 gezondheidsorganisaties ¹ de reden om zich hard te maken voor een officiële Nationale Toiletpas voor Nederland. Eén toiletpas als nationale standaard ter bevordering van volksgezondheid en participatie. Met een brede publiekscampagne willen we de pas ontwikkelen die overal in Nederland bekend en gerespecteerd wordt. Voor de lancering van deze pas is commitment en financiële steun van de overheid nodig.

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 zijn wij uiteraard graag bereid om u nader te informeren.

Met vriendelijke groet,



Drs. Menne Scherpenzeel MPM
Directeur Crohn & Colitis NL

Website: www.crohn-colitis.nl

E-mail: menne.scherpenzeel@crohn-colitis.nl

¹ MS Vereniging Nederland; Stomavereniging; Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie; Crohn & Colitis NL; Ieder(in); Jong&MS; Stichting Stomaatje; Parkinsonisme Vereniging; Stichting Darmkanker NL; Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker; Nationaal MSfonds; Stichting MS Research; Dwarslaesie Organisatie Nederland; Prostaatkankerstichting; Stichting Olijf – patiëntenorganisatie gynaecologische kanker