



'Stikbenauwd, angstig en machteloos'

Voor mensen met een longziekte is de beschikbaarheid van medicatie van levensbelang. Medicatie houdt de ziekte onder controle en voorkomt longaanvallen, ziekenhuisopnamen en verslechtering van de longfunctie bij o.a. kinderen met astma en volwassenen met astma, COPD en andere longziekten. Medicatie betekent ook voor veel mensen met een longziekte dat ze kunnen blijven deelnemen aan de maatschappij. Kinderen kunnen sporten. En volwassenen met longproblemen kunnen door de juiste medicatie blijven werken en/of ervaren minder beperkingen bij dagelijkse activiteiten zoals douchen.

Namens Longfonds willen wij onze diepe bezorgdheid uiten over het acute en voorlopig nog aanhoudende medicijntekort van inhalatiemedicijnen waaronder Salbutamol aerosol in Nederland. Als vertegenwoordiger van mensen met een longziekte die afhankelijk zijn van dit essentiële medicijn, willen wij graag onze stem laten horen en de aandacht vestigen op de ernstige gevolgen van deze tekorten voor de gezondheid en het welzijn van meer dan een half miljoen² Nederlanders die Salbutamol aerosol gebruiken.

De nood is hoog

Salbutamol is een luchtwegverwijder, die vaak wordt voorgeschreven voor de behandeling van o.a. astma en COPD. De dosis-aerosol is een toedieningsvorm, als spray, waardoor de medicatie gemakkelijk en zonder kracht, essentieel bij kortademigheid, kan worden ingeademd. Dit medicijn is van cruciaal belang voor de dagelijkse functie en levenskwaliteit van vele mensen met een longziekte in Nederland. De acute en nog voortdurende schaarste van dit medicijn heeft echter geleid tot aanzienlijke problemen voor mensen met een longziekte. Ook alternatieve luchtwegverwijders (zoals Ipratropium aerosol) zijn niet altijd beschikbaar en/of niet geschikt voor iedere patiënt. Naast de enorme invloed hiervan op de kwaliteit van leven van mensen met een longziekte betekent dit ook een extra aanslag op de toch al overbelaste zorg.

Longfonds heeft sinds de maand april al honderden meldingen³ gekregen van mensen met een longziekte die gaan over het tekort aan Salbutamol aerosol en andere inhalatiemedicijnen. De verhalen zijn schrijnend en het tekort heeft op verschillende manieren grote invloed op hun (kwaliteit van) leven. Mensen hebben acute ademhalingsproblemen, komen niet meer buiten de deur, hebben angst om te stikken en moeten noodgedwongen naar de spoedeisende hulp.

Salbutamol is niet het eerste inhalatiemedicijn waarbij er tekorten optreden. Dit jaar is het medicijntekort groter dan ooit, blijven goede oplossingen uit en zijn alternatieven schaars of niet altijd voorhanden. Dat maakt de noodzaak om te komen tot een oplossing voor dit probleem hoognodig.

¹ Dit betreft: salbutamol aerosol, Ventolin aerosol, Airomir aerosol, Redihaler, Ventolin nebulen/oplossing/injectie en salbutamol vernevelvloeistof. Naast salbutamol, is ook veel andere inhalatie medicatie, zoals ipratropium aerosol, niet of beperkt leverbaar.

² Bron: Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK) www.sfk.nl

³ Via het meldpunt van Longfonds, advieslijn van Longfonds en berichten op Longforum en via onze sociale kanalen.

Een greep uit onze meldingen:

"Helaas een ramp voor onze zoon, Salbutamol Mylan niet meer te verkrijgen. Hij heeft instabiele astma en kan echt niet zonder dit medicijn. Hoe nu verder..... Het is letterlijk een benauwde situatie."

"Medicijnen om te vernevelen niet leverbaar, alternatief van de longarts was ook niet op voorraad. Dus uit noodzaak naar de SEH om daar te vernevelen!" (Volwassene)

"Sinds drie weken geen Ventolin of salbutamol meer leverbaar. Gevolg steeds minder beweging, angst voor longaanval en sociaal isolement omdat ik niet van huis af durf/ga." (Volwassene)

Lees meer verhalen in de bijlage en op www.longfonds.nl/verhalenmedicijntekort

Aanbevelingen Longfonds

De oorzaken van het medicijntekort zijn divers en complex, maar het is duidelijk dat er dringend actie nodig is om dit probleem aan te pakken. Dit betreft zowel het opvangen van de acute tekorten als het voorkómen van tekorten op middellange en lange termijn. Een gebrek aan het vooropstellen van de belangen van de patiënt lijkt te leiden tot een aaneenschakeling van kwetsbaarheden in de ontwikkeling en beschikbaarheid van geneesmiddelen. Met als gevolg een situatie waarin o.a. mensen met een longziekte regelmatig worden geconfronteerd met lege schappen en onzekerheid over de beschikbaarheid van hun cruciale medicatie. Het is van levensbelang dat de overheid en belanghebbenden in de gezondheidszorg samenwerken om concrete en duurzame oplossingen te vinden voor het medicijntekort van inhalatiemedicatie zoals Salbutamol.

Als patiëntenorganisatie roepen wij de Tweede Kamer op om de volgende maatregelen te treffen:

- I. Sneller handelen bij dreigende acute tekorten: onderneem zoveel mogelijk acties bij een dreigend tekort en niet pas bij een acuut of langdurig tekort.
 - i. Organiseer een centrale en onafhankelijke coördinator die regie voert over het dreigende tekort vanaf de eerste melding. Zo kan snel en adequaat worden gezorgd voor een eerlijke en logische verdeling, (tijdelijke) versoepelingen om de voorraad te verruimen (bijvoorbeeld van import- of andere regelgeving) en snelle en transparante communicatie over wie wat te doen staat.
 - ii. Betrek de patiënt hier proactief bij om snel inzicht te krijgen in mogelijke consequenties van het dreigende tekort, goede en logische (her)verdeling van geneesmiddelen en mogelijkheden qua alternatieven.
- II. Proactief sturen op verbetering van een gegarandeerde beschikbaarheid van geneesmiddelen:
 - i. Stuur op, controleer en handhaaf de afspraken over de "ijzeren voorraad" (veiligheidsvoorraad).
 - ii. Stimuleer of faciliteer diversificatie van leveranciers in de hele keten. Het lijkt essentieel om de afhankelijkheid van een klein aantal leveranciers te verminderen en te streven naar een diversificatie van bronnen om de veerkracht van de toeleveringsketen te vergroten.
 - iii. Onderzoek en verbeter samen met alle betrokkenen tussentijds kwetsbaarheden in het huidige beleid op de ontwikkeling en beschikbaarheid van geneesmiddelen op basis van een kort cyclische systematische evaluatie van knelpunten en mogelijke oplossingen. Hierbij is het belangrijk dat patiënten worden betrokken en het belang van de patiënt voorop staat.

'Wij hopen dat de Tweede Kamer onze oproep serieus neemt en zich inzet voor het vinden van effectieve oplossingen om de beschikbaarheid van Salbutamol en andere cruciale medicijnen te waarborgen.'

Károly Illy (Directeur/Bestuurder van Longfonds)

Samenwerking en steun

Longfonds werkt nauw samen met astmaVereniging Nederland en Davos, Long Alliantie Nederland en Patiëntenfederatie Nederland.

We zetten ons gezamenlijk o.a. in om:

- o Problemen die ontstaan door medicatietekorten te monitoren bij zowel zorgverleners als zorggebruikers via peilingen en bijvoorbeeld het meldpunt longzorg.
- o In gesprek te blijven met alle relevante partijen om zowel korte- als lange termijn oplossingen aan te jagen.
- o Doorlopende actuele en vakkundige informatie aan patiënten en zorgverleners aan te bieden over de actuele tekorten en mogelijke alternatieven of oplossingen.

Toelichting op deze inbreng

In de bijlage leest u verschillende verhalen van mensen met een longziekte over de gevolgen van het tekort aan Salbutamol aerosol en andere inhalatiemedicijnen.

Heeft u vragen of wilt u een nadere toelichting? Dan kunt u contact opnemen met:

Christine Strous

Senior Adviseur Public Affairs, Longfonds

christinestrous@longfonds.nl