

Multiple Sclerose

Lotgenotencontact maakt dat mensen sterker worden

De ziekte van Hunter

Een patiënt over zijn leven met deze 'keiharde ziekte'

Epilepsie

Betere mogelijkheden voor diagnose en behandeling

**MEDIA
PLANET**

Nummer 1 / Juni '12

ONBEKENDE & ZELDZAME AANDOENINGEN

5

AANDOENINGEN

VERTELD IN
FEITEN EN
CIJFERS

Veel voorkomend, maar nog steeds onbekend en onderbelicht:
Erectiestoornissen
en **migraine**

HET PERFECTE MENSELIJK LICHAAM BESTAAT NIET

Shire

Shire Human Genetic Therapies is uitsluitend gericht op onderzoek, ontwikkeling en het vermarkten van innovatieve producten en services die een betekenisvolle bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en families met zeldzame ziekten.

Wij zijn trots een toonaangevend biofarmaceutisch bedrijf te zijn. Nog trotser zijn wij op het verschil dat wij maken in de levens van mensen met zeldzame levensbedreigende aandoeningen.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door Shire Human Genetic Therapies. Shire Human Genetic Therapies is een bedrijfsonderdeel van de Shire groep. Strawinskylaan 847 1077XX Amsterdam

Stem van de patiënt moet meewegen

Al jaren meent men dat de patiënt meer zeggenschap en een meer actieve rol moet krijgen. In de beoordeling en toelating van medicijnen is dat vaak nog niet het geval. Tot nu?

Er wordt steeds meer waarde gehecht aan de mening van de patiënt. Toch klinkt deze niet altijd door in beslissingen. Een groep van experts die deskundig is op het gebied van patiënten-aangelegenheden heeft een methode ontwikkeld om de visie van de patiënt op belangrijke aspecten van de behandeling meer ankers te geven. Zo heeft de expertgroep voor patiënten met boezemfibrilleren onderwerpen gedefinieerd die een belangrijke rol spelen bij de behandeling met bloedverdunners, zoals 'wel of geen controle door de trombose-dienst', 'hoe veilig is het gebruik gecombineerd met voeding of geneesmiddelen' en 'kan de patiënt het gebruik van het middel zelf managen'.

Gewicht in de schaal

Per onderwerp werd getoetst of de nieuw beschikbaar gekomen bloedverdunners ten opzichte van de klassieke bloedverdunners een verbetering brengen voor de patiënt en hoe betekenisvol (relevant) die verbetering dan is. De expertgroep gebruikte hiervoor beschikbare wetenschappelijke informatie en de kennis en ervaring van zorgverleners en patiënten. Deze aanpak maakt het mogelijk de mening en ervaring van de patiënt op een gestructureerde wijze te kanaliseren en te vertalen in concrete relevante patiëntenaspecten. Dit is van belang om gewicht in de schaal te kunnen leggen bij beslissingen. Voor de aandoening boezemfibrilleren concludeerde de expertgroep dat de nieuwe bloedverdunners bij vier van de zes patiëntenonderwerpen relevant beter zijn voor de patiënt dan de bestaande bloedverdunners. Bij de overige twee onderwerpen scoorden de twee geneesmiddelen gelijk. Dit valt te

lezen in een rapport dat Europe-ExPro onlangs naar buiten bracht.

Meer draagvlak

De toelating van een geneesmiddel tot het verzekerde basispakket wordt bepaald door de meerwaarde die de autoriteiten aan een nieuw middel toekennen ten opzichte van een bestaand medicijn. Daarnaast wordt de verhouding tussen de kosten en de baten gewogen. In deze procedure is nog geen plaats ingeruimd voor een waardeoordeel vanuit het perspectief van de patiënt. Patiëntrelevantie moet in de beoordeling van nieuwe geneesmiddelen een vaste plaats krijgen, zo menen de betrokkenen.

@EUROPE-EXPRO

Rapport: Het patiëntenperspectief op de behandeling met orale antistollingsmiddelen bij atriumfibrilleren.

info@europe-expro.eu
redactie@mediaplanet.com