



Tweede Kamer der Staten-Generaal
t.a.v. Commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Onderwerp: Oproep voor een oplossing voor de schrijnende tekorten op medicatie
Datum: 26 januari 2023

Geachte Kamerleden,

Kunt u zich voorstellen dat uw kind 100% afhankelijk is van een specifiek medicijn? En dat het er van de één op de andere dag 'gewoon' niet meer is. De apotheker vertelt u dat het volledig onduidelijk is wanneer de medicatie weer leverbaar is en dat er helaas ook geen goed alternatief is op het moment. Want als er al een alternatief wordt aangeboden, dan gaat dat om zwaar verslavende middelen met onacceptabel veel heftige bijwerkingen. En dat wilt u ook niet voor uw kind..... U ziet uw kind lijden door ondragelijke pijnen of achteruitgaan door de epilepsie en verdwijnen in een soort mist van constante epileptische aanvallen. En als deze ondragelijke situatie maar lang genoeg duurt, zult u veel te vroeg afscheid moeten nemen van uw kind. Kunt u zich dat voorstellen? Want dit is de situatie waar al maandenlang zo'n 10.000 ouders van een kind met (Z)EVMB (Zeer ernstig verstandelijk en meervoudige beperkingen) in zitten.

Ouders van deze kwetsbare kinderen (18-/18+) zijn absoluut wanhopig en rijden naar onze buurlanden toe om de medicatie daar te halen met alle risico's van dien. Dat de medicatie in België en Duitsland wel beschikbaar is, is bijzonder te noemen, want het Ministerie van VWS schrijft in zijn reactie van 22 november 2022 op een ingezonden brief van de Nederlandse Liga tegen epilepsie het volgende: "Geneesmiddelentekorten zijn een complex wereldwijd probleem die worden beïnvloed door meerdere factoren op zowel internationaal als nationaal niveau. Hier hebben we helaas op sommige aspecten beperkte invloed op."

En dat klopt ook. Op 'sommige aspecten' is er maar een beperkte invloed. Dat er een wereldwijde schaarste is aan de grondstoffen waar medicatie van gemaakt wordt, daar heeft de Minister weinig invloed op. Maar aan het feit dat Nederland, in vergelijking met andere landen, de laagste prijs van medicijnen veel belangrijker vindt dan een adequate beschikbaarheid, daar heeft onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport weldegelijk invloed op. Leveranciers van medicijnen houden daar rekening mee, zodat apothekers zelfs met de nu ruimere handelsvergunningen hun voorraden niet kunnen verruimen. Daarnaast zal er het eerste jaar niet gehandhaafd worden, waardoor de industrie de druk niet zal voelen.

Contact gegevens:
Stichting Complex Care United - 2CU
Van Goghstraat 7
7701 ZL Dedemsvaart
info@2cu.nl

Uw donatie is welkom op:
NL 95 RABO 0310 7283 39
t.n.v. Stichting Complex Care United
BIC :RABONL2U
KvK: 65791789



Er heerst grote onrust onder (ouders van) hoog complex medische patiënten. Deze situatie is onacceptabel en ondragelijk, omdat het een directe invloed heeft op de kwaliteit van leven van deze kwetsbare groep mensen en hun gezinnen. Navraag bij apothekers leert ons, dat ook zij verwachten dat deze tekorten alleen maar groter gaan worden het komende jaar. Wij vragen u daarom, zo snel mogelijk tot een werkende oplossing te komen. Dit gaat niet over een ongemak, maar over lijden en over een levensbedreigende situatie in ons eigen Nederland.

Wij hopen op een goed debat en op een spoedige oplossing van de medicatietekorten in Nederland.

Met vriendelijke groet,

Deze brandbrief ondertekenen wij mede namens de volgende organisaties:

- Dit Koningskind -
- EMB Nederland
- Epilepsie Nederland
- Helpende Handen
- Kansplus
- Sien

Bettina Sandbergen – van Veen
Directeur Stichting 2CU (Complex Care United)
06-28238700



Contact gegevens:
Stichting Complex Care United - 2CU
Van Goghstraat 7
7701 ZL Dedemsvaart
info@2cu.nl

Uw donatie is welkom op:
NL 95 RABO 0310 7283 39
t.n.v. Stichting Complex Care United
BIC :RABONL2U
KvK: 65791789