



MENS, MEDI CIJN & MAAT SCHAP PIJ

De waarde van
geneesmiddelen

Editie 2017-2018



Vereniging
Innovatieve
Geneesmiddelen



#WIJ
GEVEN
NIET
OP

VOORWOORD

'Zonder dit geneesmiddel was ik er nu niet meer.' Dat zeggen diverse mensen in dit maatschappelijk verslag. Hoewel we er niet dagelijks bijilstaan, heeft het gebruik van de juiste medicijnen een enorm positieve impact op de levens van miljoenen Nederlanders. Zo zorgen geneesmiddelen voor minder pijn bij veel vrouwen, mannen en kinderen. En kunnen zij blijven werken, sporten, op vakantie gaan, muziek maken en liefhebben. Kortom: langer en beter genieten van het leven. Dankzij hun medicijnen kunnen zij zo normaal mogelijk functioneren. Dát is van onschatbare waarde.

Met gepaste trots presenteren wij dan ook de tweede editie van 'Mens, Medicijn & Maatschappij', waarin de waarde van geneesmiddelen centraal staat. De afgelopen jaren is op dat gebied veel vooruitgang geboekt. Denk hierbij aan kanker en hiv; aandoeningen die steeds vaker niet meer dodelijk, maar chronisch zijn. Of neem de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen die ernstige zeldzame ziekten te lijf gaan. Hierdoor kunnen steeds meer mensen, dankzij nieuwe medicijnen, een actieve rol blijven spelen in de samenleving.

Dit maatschappelijk verslag volgt de vier pijlers van onze zogeheten Geneesmiddelenagenda; innovatie, betaalbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit. Het motto 'Wij geven niet op' is ontleend aan de campagne die momenteel in heel Europa wordt gevoerd. Het is een plechtige belofte van geneesmiddelenbedrijven aan de samenleving om altijd op zoek te blijven naar medicijnen die verlichting of zelfs genezing bieden. Omdat ziek zijn al vervelend genoeg is. Wij geven niet op om die ambitie waar te maken.

Naast relevante cijfers en feiten komen artsen en hoogleraren aan het woord, die vertellen over hun werk. Hoever ze zijn met behandeling op maat, bijvoorbeeld. Ze maken ook duidelijk welke dilemma's er spelen, en voor welke uitdagingen ze staan. Opvallend is de gemene deler in al hun verhalen. Zij hebben namelijk dezelfde passie: mensen beter maken. En dat is precies de drijfveer van de bij ons aangesloten geneesmiddelenontwikkelaars, die ook aan bod komen in dit verslag. Gezamenlijk zoeken we continu naar innovaties, om mensen te helpen. Zelfs bij ziektebeelden waar dat ontzettend moeilijk is, zoals dementie. Wij geven niet op.

Ik wens u veel inspiratie toe bij het lezen van alle verhalen!

Gerard Schouw
directeur Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen

INHOUD

10 **WIJ GEVEN NIET OP TOT WE EEN EFFECTIEF HIV-VACCIN HEBBEN**



INNOVATIE

HANNEKE SCHUITEMAKER
ONTWIKKELAAR / HIV/AIDS

18 **GROTE DOORBRAKEN MOGELIJK BIJ PARKINSON**



INNOVATIE

ERIC ROOS
PATIËNT / PARKINSON

26 **WE BREKEN DE DNA-STRENGEN VAN KANKER-CELLEN**



INNOVATIE

MANFRED MARANG
ONTWIKKELAAR / KANKER

34 **WERELDWIJD HET VERSCHIL MAKEN**



INNOVATIE

TOM DENEË
YOUNG INNOVATORS OF MEDICINES

6 **IK BEN EEN GELUKSVOGEL, MAAR HIV IS GEEN FEESTJE**



INNOVATIE

REINA FOPPEN
PATIËNT / HIV/AIDS

14 **ALLEEN BETALEN ALS HET WERKT**



BETAALBAARHEID

GUIDO VAN DEN BOOM
EN ESTHER BERDEN
ONTWIKKELAAR

22 **IK BESEF HEEL GOED HOEVEEL GELUK IK HEB**



INNOVATIE

DENISE CREMERS
PATIËNT / KANKER

30 **MET NIEUWE THERAPIËN KANKER TE LIJF**



INNOVATIE

STEFAN SLEIJFER
EXPERT / KANKER

36 **STRIJD TEGEN RIVIERBLINDHEID WERPT VRUCHTEN AF**



INNOVATIE

FRED ARISZ
ONTWIKKELAAR / RIVIERBLINDHEID


40 **BALANCEREN VOOR DUURZAME BETAALBAARHEID**



BETAALBAARHEID

PATRICK JEURISSEN
EXPERT

48 **WE GAAN REUMA OOIET GENEZEN**



INNOVATIE

STEFAN FLORENTINUS
ONTWIKKELAAR / REUMA

54 **BEHANDELING VOOR ZIEKTE VAN ALZHEIMER KOMT ERAAN**



INNOVATIE

PHILIP SCHELTENS
EXPERT / ALZHEIMER

62 **NIEUW LEVEN VOOR BESTAANDE KANKER-MEDICIJNEN**



TOEGANKELIJKHEID

EMILIE VOEST
MONIQUE OP TEN BERG /
MANFRED MARANG
ONTWIKKELAAR

68 **MEER LANDELIJKE DATA, VOOR BETERE ZORG**



KWALITEIT

JOEP RIJNIEERSE
ONTWIKKELAAR

44 **ALS PATIËNT WIL JE DAT ER IEMAND NAAR JE LUISTERT**



INNOVATIE

GERARDINE WILLEMSSEN
PATIËNT / REUMA

52 **ZO VROEG MOGELIJK INGRIJPEN BIJ REUMA**



INNOVATIE

TIMOTHY RADSTAKE
EXPERT / REUMA

58 **ONZE TOEKOMST WERD IN ÉÉN KLAP WEG-GEVAAGD**



KWALITEIT

KOOS EN ROOS BORST
PATIËNT / ALS

66 **VEELBELOVENDE MEDICIJNEN SNELLER BIJ DE PATIËNT**



TOEGANKELIJKHEID

ANDRE BROEKMANS
EXPERT

72 WIJ GEVEN NIET OP
74 ZIEKTEGEBIEDEN WAAROP DE LEDEN ACTIEF ZIJN
76 LEDEN VAN DE VERENIGING INNOVATIEVE GENEESMIDDELEN

IK BEN EEN GELUKSVOGEL, MAAR HIV IS GEEN FEESTJE



REINA FOPPEN

WIE IS REINA FOPPEN?

Reina Foppen is medewerker Community netwerk bij de Hiv Vereniging, de belangenorganisatie van en voor mensen met hiv in Nederland. Eerder was ze werkzaam als vrijwilligerscoach en als product manager bij Fair Trade International.

Ze gruwet van het woord 'patiënt'. Reina Foppen (54) leeft al bijna dertig jaar normaal met hiv, dankzij goede zorg en verschillende medicijnen. Ze is gezond, werkt zo'n veertig uur per week en voedt in haar eentje haar dertienjarige dochter op. 'Ik heb me nooit een slachtoffer gevoeld.'

Halverwege de jaren tachtig, op haar vierentwintigste, vertrok Reina Foppen naar Spanje. In Nederland gaf de studie modevormgeving weinig perspectief op werk. Ze had een zomer in Spanje aan het strand gewerkt, en daar een leuke man ontmoet. 'Sebastián was mijn grote liefde', zegt ze, zonder enige aarzeling. Ze genoot met volle teugen van het mediterrane leven en haar relatie. 'Ik wilde daar blijven. Had zelfs mijn schaatsen verkocht.' Om in haar levensonderhoud te voorzien, maakte en verkocht ze kleding. Na een tijdje werd Sebastián ernstig ziek. Hij bleek hiv en levercirrose door hepatitis C te hebben. Begin 1989 liet Foppen zich testen; ook zij bleek seropositief.

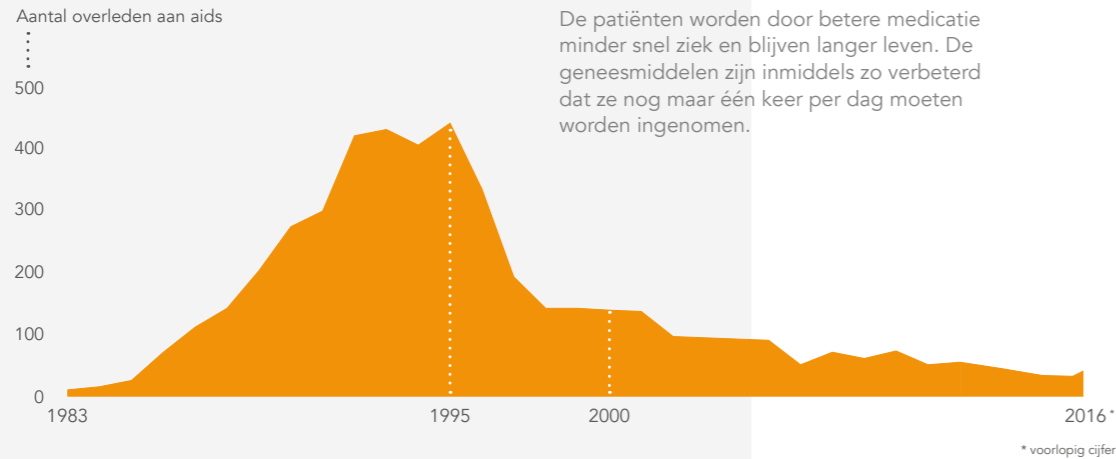
Daarna volgde een moeilijke periode. Het perspectief voor mensen met hiv was ronduit slecht. En de angst voor de ziekte, die zich pas een jaar of acht duidelijk manifesteerde, was groot. 'Ik wist er niets van. In Nederland heeft mijn zus informatie verzameld bij het ziekenhuis. Sebastián was opgenomen in een katholiek Spaans streekziekenhuis,

waar te weinig kennis was over deze ziekte. Ik kreeg afschuwelijke adviezen mee naar huis. Alles apart wassen, chloor gebruiken, geen seks meer. We konden al snel terecht in Vall d'Hebron, het universitair ziekenhuis in Barcelona. Daar was wel kennis, maar echt doeltreffende medicijnen waren er nog niet. Er was AZT (de eerste hiv remmer), maar Sebastián kreeg dat niet vanwege de toestand van zijn lever. En mijn weerstand was nog goed, dus ik kreeg het ook niet. Dit middel werd toen alleen in hoge dosering gegeven, en had flinke bijwerkingen.'

Combinatietherapie

Eind 1990 overleed haar vriend aan de gevolgen van de levercirrose. 'Ik stond met lege handen, en keerde terug naar Nederland. Gelukkig voelde ik me niet ziek. Maar het was wel een heel onzekere periode, zonder toekomstperspectief.' De internist hield haar CD4-cellen goed in de gaten, om te volgen hoe haar afweersysteem zich hield. Het ging een paar jaar redelijk goed, hoewel het

AFNAME STERFGEVALLEN AIDS IN NEDERLAND



Bron: Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), 2017

aantal CD4-cellen gestaag daalde. Foppen ontwikkelde geen aids, maar kreeg wel steeds vaker vervelende aandoeningen als gordelroos en schimmelinfecties. Ook was ze voortdurend vermoeid. In 1995 had ze nog maar 140 CD4-cellen. 'Op dringend advies van mijn arts begon ik met medicijnen, AZT en DDI, ondanks mijn aversie tegen AZT. Het was slikken of stikken. Een jaar later keurde minister Els Borst het gebruik van combinatietherapie versneld goed. Dat heeft mijn leven gered, denk ik. De eerste twee jaar had ik erg veel last van bijwerkingen, zoals diarree en vermoeidheid, maar de nieuwe medicijnen werden steeds beter en de bijwerkingen minder. Eind jaren negentig durfde ik een baan aan waarvoor ik veel internationaal moest reizen. De horizon was een stuk opgeschoven.'

Hoewel Reina Foppen blij was met de medicatie, was het psychisch een hele dobber. Ze moest haar toekomstperspectief steeds bijstellen. Toen ze op haar

vijftiende de diagnose kreeg, verwachtte ze voor haar vijftigste te overlijden. En het moederschap had ze helemaal uit haar hoofd gezet, tot ze op haar veertigste een miskraam kreeg. 'Ik realiseerde me dat ik met de kennis en medicatie van dat moment toch een gezond kind kon krijgen.' Ze raakte opnieuw zwanger en kreeg op haar 41ste een gezonde dochter. Tijdens de zwangerschap werd de hiv-medicatie van Foppen aangepast en na de geboorte kreeg de baby ook zes weken hiv-remmers, om overdracht uit te sluiten.

'Ik heb me nooit een slachtoffer gevoeld.'

Vooroordelen

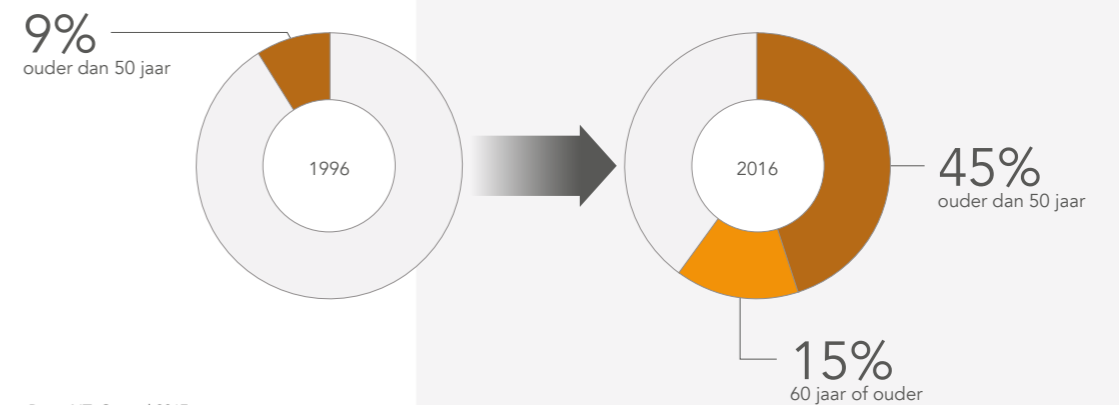
Therapietrouw is moeilijk voor Foppen. Daarom is ze blij dat ze nu nog maar één keer per dag drie pillen hoeft te slikken. 'Ik leef nogal spontaan. In het begin moest ik

drie keer per dag precies op tijd pillen slikken. Later werd dat twee keer daags. Dat ging nog wel eens mis, ondanks de pillenwekker en alle goede wil. Nu lukt het me prima.' Het virus is uitstekend onder controle, vertelt ze. Haar aantal CD4-cellen zit boven de duizend, en het virus is al jaren niet detecteerbaar. Zo lang ze de medicijnen slikt en het virus niet aantoonbaar is in het bloed, kan ze de aandoening niet overdragen. Met de huidige middelen heeft ze weinig last van bijwerkingen. 'Ik voel me fitter dan op mijn dertigste. Het psychosociale aspect is nu nog het lastigst voor veel mensen met hiv. Dat merk ik als ik andere mensen met hiv spreek, via mijn werk bij de Hiv Vereniging. Dat de tandarts iemand met hiv als laatste patiënt op die dag wil behandelen bijvoorbeeld, terwijl gewoon voor iedereen het zelfde veiligheidsprotocol

geldt. En mensen hebben snel een vooroordeel. Maar ik heb nooit zelf drugs gebruikt, om maar iets te noemen. Ik heb het gekregen op dezelfde manier als hoe ik door mijn ouders verwekt ben.'

Reina Foppen heeft een positief karakter, zegt ze zelf. Ze voelt zich geen slachtoffer. 'Het is fantastisch dat ik nog gezond ben, en andere mensen via mijn werk kan helpen met mijn ervaringen. Toch is het belangrijk om ook aandacht te blijven richten op preventie. Ik had het echt liever niet gehad. Ik ben een geluksvogel, maar hiv is geen feestje.' ●

IN 1996 WAS SLECHTS 9% VAN DE HIV PATIËNTEN IN BEHANDELING OUDER DAN 50 JAAR. IN 2016 WAS DAT GESTEGEN TOT 45% EN WAS 15% VAN DE PATIËNTEN ZELFS 60 JAAR OF OUDER



Bron: NTvG, april 2017

**WIJ GEVEN
NIET OP TOT WE
EEN EFFECTIEF
HIV-VACCIN
HEBBEN**

#VEELBELOVEND

HANNEKE SCHUITEMAKER



WIE IS HANNEKE SCHUITEMAKER?

Hanneke Schuitemaker is Head of Viral Vaccine Discovery and Translational Medicine van Janssen Vaccines. Zij doet al meer dan 25 jaar onderzoek naar hiv/aids. Zij begon haar loopbaan bij Sanquin en is sinds 2004 hoogleraar in het Academisch Medisch Centrum.

WIJ GEVEN NIET OP TOT WE EEN EFFECTIEF HIV-VACCIN HEBBEN

Het team van Hanneke Schuitemaker van Janssen Vaccines in het Leiden Bio Science Park ontwikkelt in een wereldwijd samenwerkingsverband een vaccin dat beschermt tegen besmetting met hiv, de verwekker van aids.

'Hiv/aids is nog een enorm probleem in Afrika', vertelt Schuitemaker. 'Daar sterven jaarlijks honderdduizenden mensen aan aids. Maar ook in Nederland lopen nog mensen rond die niet weten dat ze met hiv besmet zijn en er overlijden zelfs hier jaarlijks nog meer dan honderd aidspatiënten. En er zijn landen en gebieden waar het aantal nieuwe hiv-besmettingen weer sterk toeneemt.' Dankzij een behandeling met de geneesmiddelen die nu beschikbaar zijn, kunnen mensen die met hiv besmet zijn al net zo oud worden als onbesmette leeftijdgenoten. Deze behandeling gaat ook verspreiding van het virus tegen. Maar de behandeling en bewaking van patiënten vraagt wel een goed functionerende gezondheidszorg.

Studie

Met een effectief vaccin is de hiv/aids-epidemie aan te pakken. Maar ondanks jarenlang onderzoek is er nog geen hiv-vaccin beschikbaar voor de miljoenen mensen die risico lopen op besmetting. Wel is er een studie, bekend als RV-144, waaruit blijkt dat een combinatie van sommige vaccins een zekere bescherming tegen hiv biedt. Die studie biedt hoop dat effectieve vaccinatie wel mogelijk is. 'Wat bij veel virussen werkt, een inenting op basis van geïnactiveerd virus of eiwitten uit het virus, is tot dusver nog niet goed gelukt bij hiv', zegt Schuitemaker. 'Wij

kiezen daarom voor een andere benadering. Via een onschuldig verkoudheidsvirus, het adenovirus, brengen we enkele hiv-genen in spiercellen. Je cellen gaan dan die verschillende hiv-eiwitten maken. Daar word je niet ziek van, maar je gaat wel antistoffen en killercellen aanmaken tegen belangrijke onderdelen van hiv, zoals de envelop-eiwitten aan de buitenkant van het virus. Die antilichamen zorgen er hopelijk voor dat het virus wordt uitgeschakeld als iemand besmet raakt. We onderzoeken nu verschillende vaccinatieregimes om de afweer optimaal te stimuleren. Daar kiezen we uiteindelijk de meest effectieve strategie uit voor volgende studies.'

Proeven

De eerste proeven bij mensen zijn in 2015 gestart. Als de resultaten gunstig zijn, kan eind 2017 een studie van start gaan in een aantal Afrikaanse landen, bij vrouwen met een matig verhoogd risico op besmetting met hiv. Schuitemaker: 'De vrouwen die meedoen, worden dan door loting in twee groepen verdeeld. De ene groep krijgt het vaccin, de andere groep een injectie zonder vaccin, een placebo. We meten regelmatig wie besmet raakt. Als blijkt dat het vaccin echt fantastisch beschermt tegen besmetting, krijgen de vrouwen die een placebo kregen, onmiddellijk ook het echte vaccin. Voor de statistische

analyse van de langetermijnresultaten zou dat nog wel eens lastig kunnen worden. Maar dat is een probleem waar ik me nu al erg op verheug. Want dan hebben we dus een effectief vaccin in handen.'

'Dan hebben we dus een effectief vaccin in handen.'

Meer onderzoek

Er zullen meer onderzoeken nodig zijn, in andere risicogebieden en bij andere risicogroepen. Hiv kan zich immers verschillend gedragen, door lokale verschillen in het virus en verschillende gewoonten van mensen. Schuitemaker: 'Het is dus denkbaar dat ons vaccin wel werkt bij heteroseksuele Zuid-Afrikanen, maar niet bij homoseksuele mannen in Nederland, of omgekeerd. We streven ernaar dat het breed inzetbaar is. Maar we zullen het in verschillende situaties moeten testen. Je wilt juist zo breed mogelijk bescherming bieden, eigenlijk het omgekeerde van *personalised medicine*. Overigens kan ons vaccine platform in de toekomst wel leiden tot vaccins die juist heel specifiek zijn, bijvoorbeeld tegen specifieke kenmerken van kankercellen.' ●

Internationale samenwerking moet vaccin tot succes maken

Schuitemaker en haar collega's van Janssen Vaccines ontwikkelen het hiv-vaccin in nauwe samenwerking met onder meer onderzoekers van het Beth Israel Deaconess Medical Center (BIDMC; verbonden aan Harvard University), Fred Hutchinson Cancer Research Center (FHCRC), International AIDS Vaccine Initiative (IAVI), Massachusetts General Hospital/Ragon Institute, Walter Reed Army Institute of Research, en Henry M. Jackson Foundation for the Advancement of Military Medicine. De kosten worden deels gedragen door Janssen (en het moederbedrijf Johnson & Johnson), maar ook door het Amerikaanse National Institute of Health en het Bill and Melinda Gates Foundation.



HIV SLAAPT NIET, DUS WIJ OOK NIET





ALLEEN BETALEN ALS HET WERKT

#PAYFORBENEFIT

GUIDO VAN DEN BOOM
& ESTHER BERDEN

WIE IS GUIDO VAN DEN BOOM?

Guido van den Boom is directeur market access en corporate affairs bij Celgene*. Van den Boom werkte eerder in de public affairs bij Pfizer, deed market access bij Novartis, en was onderzoeker en docent aan de Radboud Universiteit.

* Ten tijde van publicatie is Guido van den Boom niet meer werkzaam bij Celgene.

WIE IS ESTHER BERDEN?

Esther Berden is Senior Manager Corporate Affairs bij Celgene. Zij begon haar loopbaan als beleids-econoom bij het Ministerie van Economische Zaken. Vervolgens werkte zij als politiek adviseur op het gebied van de gezondheidszorg voor de Tweede Kamerfractie van een politieke partij.

ALLEEN BETALEN ALS HET WERKT

Geneesmiddelenbedrijf Celgene heeft met Nederlandse hematologen en zorgverzekeraars afspraken gemaakt over een nieuw medicijn voor patiënten met een zeldzame bloedkanker. De zorgverzekeraar betaalt Celgene alleen voor patiënten bij wie het middel werkt: *pay for benefit*.

'Dit is uniek en baanbrekend', zegt Guido van den Boom, directeur market access & corporate affairs van Celgene. In 2013 registreerde Celgene een nieuw geneesmiddel voor multipel myeloom (MM), ook wel de ziekte van Kahler genoemd. Dat is een zeldzame kwaadaardige aandoening van plasmacellen in het beenmerg. Het middel kan bij een kleine groep patiënten het leven verlengen met gemiddeld 7,6 maanden. Omdat het medicijn kostbaar en de therapeutische waarde nog niet volledig helder is, schreven hematologen het aanvankelijk maar mondjesmaat voor, terwijl er wel 150 à 200 patiënten voor in aanmerking zouden komen. 'Dat was een onwenselijke situatie voor patiënten en behandelaars', zegt Van den Boom. 'Daarom nam Celgene in 2014 het initiatief voor een uniek overleg tussen veldpartijen.'

Pay for benefit

De fabrikant ging om de tafel met hematologen, zorgverzekeraars en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), om de toegankelijkheid van deze innovatie te verbeteren. De partijen werden het na een jaar onderhandelen eens over een bijzondere betalingsconstructie: *pay for benefit*. 'Als duidelijk is dat een MM-patiënt geen baat heeft gehad bij een

behandeling met ons middel, dan betaalt Celgene de kosten terug aan de zorgverzekeraar', zegt Esther Berden, senior manager corporate affairs bij Celgene. 'Wanneer patiënten wél baat hebben bij langdurige behandeling, geeft Celgene korting aan de zorgverzekeraar. Dit doen we met terugwerkende kracht, met behulp van de gegevens uit Vektis, het declaratiesysteem van de verzekeraars.' De zes betrokken verzekeraars (Zilveren Kruis, Menzis, ONVZ Zorgverzekeraar, Zorg en Zekerheid, a.s.r. en Eno) hebben op hun beurt financieringsafspraken gemaakt met de 32 ziekenhuizen en expertisecentra die MM-patiënten behandelen.

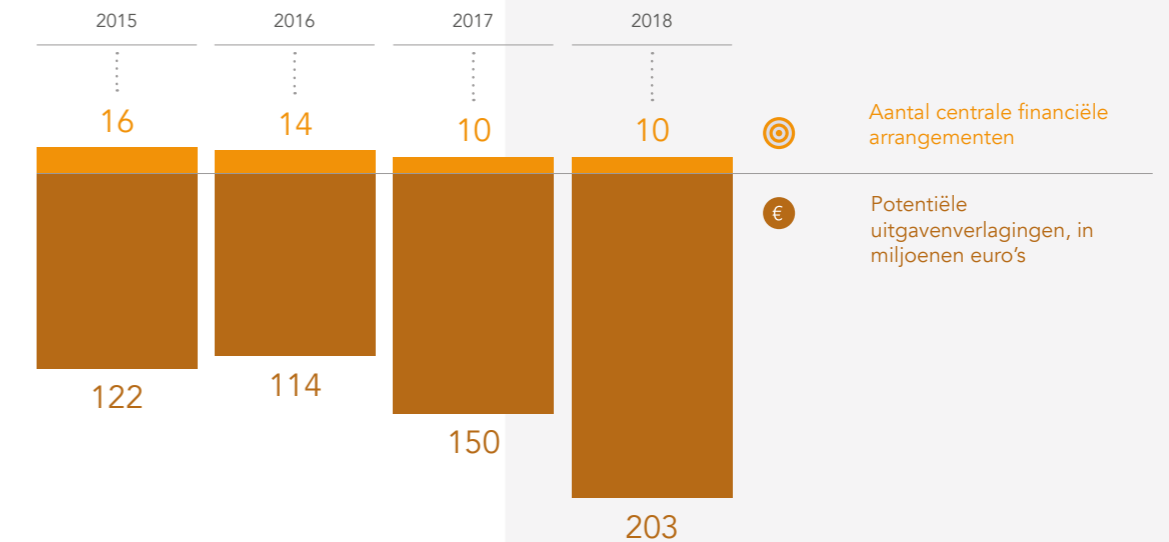
Doelmatig

Om te kunnen werken met deze *pay for benefit* constructie waren ook afspraken nodig over doelmatige toepassing van het middel. 'De afspraak is dat behandelaars zich bij het voorschrijven houden aan de richtlijn voor de behandeling van MM-patiënten van de beroepsvereniging van hematologen NVvH', zegt Berden. 'Voordat artsen het middel voorschrijven, bespreken zij hun behandelplan in een multidisciplinair overleg met collega's.'

Alle patiënten die het geneesmiddel krijgen, worden

Om de uitgaven te verlagen worden er verschillende financiële arrangementen afgesloten door geneesmiddelenontwikkelaars. Dit kan zowel centraal gebeuren, met de overheid, als decentraal, met veldpartijen. Daarbij zijn er ook vele vormen van prijsmodellen mogelijk. Het voorbeeld dat beschreven wordt, *pay for benefit*, is één van deze vormen en betreft een decentraal arrangement. Zo zijn er ook vele centrale financiële arrangementen, die onderstaande uitgavenverlagingen kunnen opleveren (cijfers VWS).

POTENTIËLE UITGAVENVERLAGINGEN DOOR CENTRALE FINANCIËLE ARRANGEMENTEN 2015-2018



Bron: VWS, Voortgangsbrief financiële arrangementen 2016

gevolgd via een registratiesysteem van de stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen (HOVON) en IKNL. Op die manier is zichtbaar of de behandeling inderdaad volgens de richtlijn is uitgevoerd. Ook kan IKNL hiermee de uitkomsten van de behandeling in detail analyseren, en wordt duidelijker welk type patiënt goed reageert op het nieuwe middel. Begin 2017 stonden er ongeveer honderd patiënten in het registratiesysteem.

'Dat dit initiatief navolging verdient, is zeker.'

Opvolging

De betrokken partijen bespreken periodiek de resultaten van de samenwerking met elkaar. 'Alle partijen krijgen inzage in de data, zonder dat deze herleidbaar zijn tot patiënten', zegt Van den Boom. 'De grote winst is dat alle partijen open hebben gecommuniceerd en dat heeft het onderlinge

vertrouwen sterk vergroot.'

Ook twee andere bedrijven die kostbare geneesmiddelen voor patiënten met hematologische aandoeningen hebben, ontwikkelen soortgelijke initiatieven. 'Zij willen weten of deze samenwerking ook toegepast kan worden voor hun geneesmiddelen.'

Samenwerking

Van den Boom en Berden hopen dat de succesvolle samenwerking met stichting HOVON en de NVvH ook bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie en diverse reumatologische beroepsverenigingen stimuleert om vergelijkbaar overleg te beginnen over kostbare geneesmiddelen voor zeldzame ziekten. De grootste belemmering voor ruimere toepassing van deze pilot ligt volgens hen bij de benodigde expertise en de hoeveelheid tijd die de deelnemende partijen hierin moeten steken. Van den Boom: 'Maar dat dit initiatief navolging verdient, is zeker.' ●

GROTE DOORBRAKEN MOGELIJK BIJ PARKINSON

ERIC ROOS

WIE IS ERIC ROOS?

Eric Roos (50) studeerde scheikunde en promoveerde daarin. Momenteel is hij consultant Life Sciences en voorzitter van de Parkinson Vereniging. Verder is hij bestuurslid van de Koninklijke Nederlandse Chemie Vereniging en bestuurslid van de Dutch Clinical Research Foundation. Eerder was hij onder meer vicevoorzitter van HollandBio.

Nederland telt bijna vijftigduizend mensen die lijden aan de ziekte van Parkinson. Deze aandoening kan leiden tot bijvoorbeeld beven of juist stijfheid. Parkinson veroorzaakt soms ook klachten als vermoeidheid of geheugenproblemen. Eric Roos leeft al vijftien jaar met deze ziekte, die nog niet te genezen is. 'Maar er gloort hoop.'

De Engelse arts James Parkinson heeft als eerste de motorische verschijnselen van de ziekte van Parkinson herkend en beschreven als een samenhangend geheel. Dat is inmiddels twee eeuwen geleden. Eric Roos (50), zelf Parkinsonpatiënt sinds zijn vijfendertigste, is voorzitter van de Parkinson Vereniging. 'Het is een chronische neurologische aandoening', vertelt Roos. 'Parkinson ontwikkelt zich bij iedere patiënt in een eigen tempo, met specifieke symptomen. In feite lijkt het op een paraplu, waar tien verschillende varianten onder hangen. Waar de ene patiënt voornamelijk fysieke klachten heeft, ervaart de andere juist meer cognitieve moeilijkheden. Ik noem altijd een medebestuurslid als voorbeeld. Hij heeft ook Parkinson, maar loopt elk jaar de Nijmeegse Vierdaagse, terwijl ik soms na twee kilometer al vastloop.'

Continue dosering

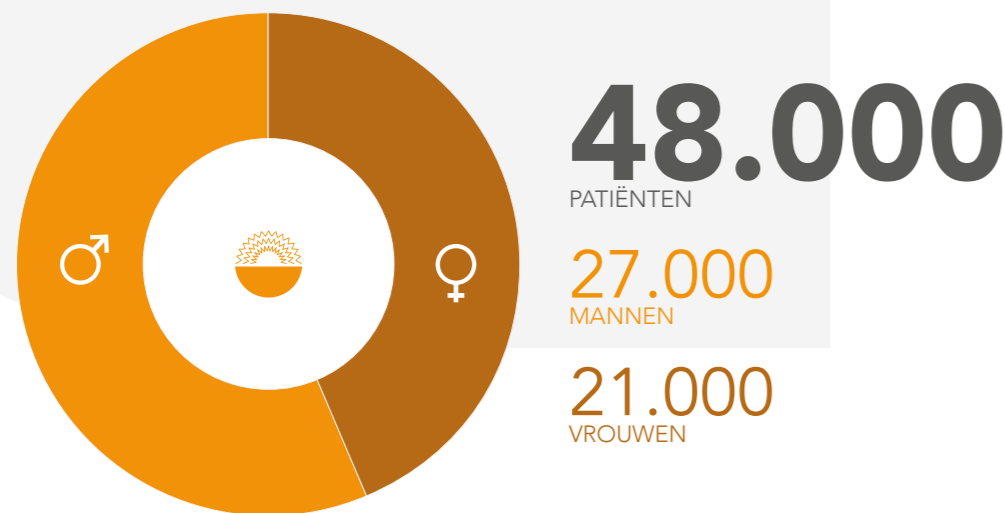
Roos vindt dat er de afgelopen vijftig jaar beperkte vooruitgang is geboekt bij de ontwikkeling van

nieuwe geneesmiddelen. De innovatie zit vooral in de toedieningsvorm. 'Zelf heb ik een gelsysteem in een cassette, waarbij de toediening via een slangetje direct de dunne darm ingaat. Zo krijg ik een continue dosering die beter werkt dan wanneer ik om de paar uur pillen moet innemen.' Roos constateert wel dat de kennis over Parkinson toeneemt. 'Er gloort hoop. Dat mag ook wel. Dit is een van de oudste, nog niet opgeloste chronische ziekten. Dat het nog altijd niet gelukt is om in die twee eeuwen de oorzaak van de ziekte te achterhalen, is eigenlijk heel triest. Toch denk ik dat de komende dertig tot veertig jaar grote doorbraken mogelijk zijn.'

Voldoende financiering is hierbij onontbeerlijk. 'Het helpt enorm dat iemand als Michael J Fox, voormalig filmster en ook Parkinsonpatiënt, zijn eigen foundation heeft opgericht. Hiermee weet hij miljoenen dollars op te halen, waardoor het onderzoek naar Parkinson kan versnellen.' Roos adviseert medicijnmakers meer gebruik te maken van

IN 2015 WAREN ER RUIM 48.000 MENSEN IN NEDERLAND MET DE ZIEKTE VAN PARKINSON OF EEN VORM VAN PARKINSONISME

HIERVAN WAREN RUIM 27.000 PATIËNTEN MAN EN BIJNA 21.000 PATIËNTEN VROUW



Bron: Volksgezondheidszorg.info, 2017

feedback van patiënten. 'Ontwikkelaars zijn vaak bezig met innovaties, zonder vooraf bij de patiënt te toetsen of deze hier eigenlijk wel behoefte aan heeft. Maar patiënten kennen de behoeften bij de dagelijkse handelingen. Zo werkt men nu aan een kleinere uitvoering van de pomp die ik gebruik. Maar misschien wil ik als patiënt juist iets heel anders, bijvoorbeeld een ander design van het pompsysteem. Of een comfortabeler uitvoering van het vest dat je nodig hebt om het systeem in op te bergen. Ga samen het gesprek aan!'

Roos pleit voor maximale samenwerking. 'Nu houden geneesmiddelenbedrijven angstvallig vast aan procedures dat ze niet rechtstreeks met patiënten mogen praten, maar alleen via een patiëntorganisatie of arts. Ik vind dat persoonlijk wat ver gaat. Als we deze twee werelden teveel van elkaar scheiden, komt dit innovaties niet ten goede. Patiënten, zorgverleners, geneesmiddelenbedrijven

en zorgverzekeraars dienen zo nauw mogelijk samen te werken, om sneller en succesvoller te komen tot verbeteringen in het behandel- en zorgtraject. In onze visie vormen en bewonen deze partijen samen het denkbeeldige Parkinsonhuis. We moeten het immers met elkaar doen. Onder één dak.'

'Mijn kwaliteit van leven is enorm toegenomen.'

Advanced therapies

Waar Roos als patiënt én als voorzitter blij van wordt, zijn de *advanced therapies* die de afgelopen twintig jaar zijn ontwikkeld. Daarbij kan het bijvoorbeeld gaan om diepe hersenstimulatie, waarbij elektroden in de hersenen elektrische signalen afgeven die symptomen

onderdrukken. Bij *advanced therapies* kan het ook gaan om een pomp die apomorfine of levodopa afgeeft, via een kleine katheder die in het onderhuidse weefsel van de buik wordt ingebracht. Patiënten bij wie Parkinson al verder gevorderd is, hebben hier volgens hem veel baat bij. 'In deze fase schiet het lichaam letterlijk de hele dag heen en weer. Dan lukt het patiënten nauwelijks nog om stabiel te blijven. De pomp die ik gebruik, heeft mijn leven en dat van vele andere patiënten aantoonbaar beter gemaakt. Zonder die therapie had ik met mijn handen in het haar gezeten. Want patiënten bij wie de situatie fluctueert, durven soms nauwelijks nog de straat op uit angst om vast te komen zitten. Nu ben ik niet alleen stabiel, maar ben ik ook vijf jaar terug in mijn ziekteproces. Mijn kwaliteit van leven is enorm toegenomen. Ik voel geen angst meer en durf gewoon weer naar buiten.' ●

Overzicht behandelmogelijkheden

Versillende lidbedrijven van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen spannen zich in voor de behandeling van Parkinsonpatiënten. Omdat de Parkinson Vereniging al langer de wens had om behandelmogelijkheden bij *advanced therapies* op een rij te zetten, ontwikkelde de Vereniging een brochure. Deze werd in april 2017, in aanwezigheid van prinses Beatrix, uitgereikt op het jubileumsymposium van de Parkinson Vereniging, die toen veertig jaar bestond. De brochure, mede mogelijk gemaakt door AbbVie, informeert Parkinsonpatiënten over de mogelijkheden in een later stadium van de ziekte. Hierdoor kunnen zij tijdig, op eigen initiatief, met hun behandelaar in overleg.



IK BESEF HEEL GOED HOEVEEL GELUK IK HEB



DENISE CREMERS

WIE IS DENISE CREMERS?

Denise Cremers (57) werkte 26 jaar als docente dramatische vorming in het middelbaar beroepsonderwijs (MBO). Nadat ze ziek werd stopte ze met haar oorspronkelijke werk. Vanaf dat moment houdt ze zich bezig met diverse vormen van vrijwilligerswerk, zoals het werken in educatieve tuinen en het inleiden van films. Ook is ze actief bij Zingen voor je Leven, een netwerk van koren van mensen die met kanker te maken hebben.

Denise Cremers liet haar eileiders en eierstokken preventief verwijderen vanwege een gendefect, maar kreeg toch kanker. Twee chemokuren hadden slechts tijdelijk effect, maar dankzij een experimenteel geneesmiddel is zij nu al zeven jaar kankervrij. 'Ik ben een zondagskind.'

De moeder van Denise Cremers (57) kreeg in 2000 borstkanker. Haar ziekte bleek het gevolg van een genetisch defect in een eiwit, BRCA. Dat eiwit speelt een belangrijke rol bij de reparatie van DNA-schade. Omdat deze mutatie erfelijk is, lieten haar vier kinderen zich ook genetisch onderzoeken. Bij vrouwen leidt de genmutatie tot een sterk verhoogde kans op borst- en eierstokkanker. Mannen hebben een hoger risico op borst- en prostaatkanker. Cremers en haar oudere broer en zus bleken de genmutatie ook te hebben. Alleen hun jongste zus hoefde zich geen zorgen te maken.

Verwijderen

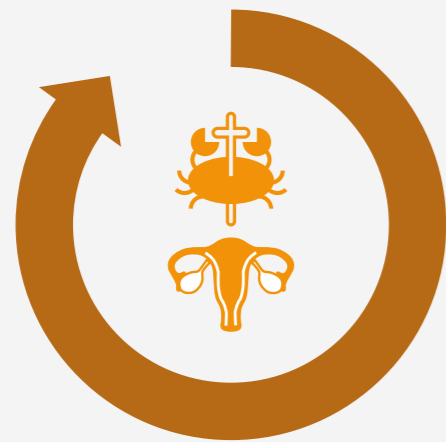
Voor Denise Cremers was dit slechte nieuws reden om in 2003 haar eileiders en eierstokken te laten verwijderen. 'Nadeel van deze operatie was dat ik vervroegd in de overgang kwam, maar dat nam ik op de koop toe. We hadden al twee zonen, die toen vier en zes jaar oud

waren. Preventief mijn borsten laten amputeren vond ik een stap te ver.' Ruim twee jaar later kreeg Cremers last van een opgezette buik. Artsen van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (AvL) vermoedden dat zij toch uitzaaiingen aan haar buikvlies had gekregen. Bij een grote buikoperatie trof de chirurg inderdaad op diverse plekken kankercellen aan, die allemaal werden verwijderd. Het bleek om een agressieve vorm te gaan. Ze kreeg te horen dat er geen hoop was op genezing, maar dat chemokuren terugkeer van de kanker konden uitstellen. 'Dat heb ik uiteraard gedaan, want doodgaan dat kon niet, dat mocht niet. Mijn kinderen waren nog zo jong en ik zag ook hoe bang mijn partner was dat hij mij zou verliezen.'

Doodsangst

De zes opeenvolgende chemokuren vielen Cremers alleszins mee, ze had weinig bijwerkingen, alleen wat last van dode vingers en misselijkheid. 'Dat ik steeds kaal werd

IN 20 JAAR TIJD IS DE TWEEJAARSOVERLEVING VAN VROUWEN MET EIERSTOKKANKER MET 14% TOEGENOMEN



+14%
TWEEJAARSOVERLEVING

Bron: cijfersoverkanker.nl, 2017

en een pruik moest dragen, dat moest dan maar.' Wat haar zwaarder viel, was het omgaan met een diepe angst; de angst om dood te gaan. Ze krabbelde op en kreeg haar doodsangst onder controle, maar na twee jaar keerde de kanker toch terug. 'Dat was een zware klap. Er zat niets anders op dan de zes chemokuren te herhalen.' Nu kwam de kanker al na tien maanden terug.

'Natuurlijk wil ik nog veel langer blijven leven, want ik geniet van elke dag.'

Cremers kreeg het aanbod om deel te nemen aan een trial van het AvL: een behandeling op maat, waarbij chemotherapie werd gecombineerd met een zogenaamde PARP-remmer, die kankercellen kan doden. PARP-remmers blokkeren een eiwit dat kankercellen gebruiken

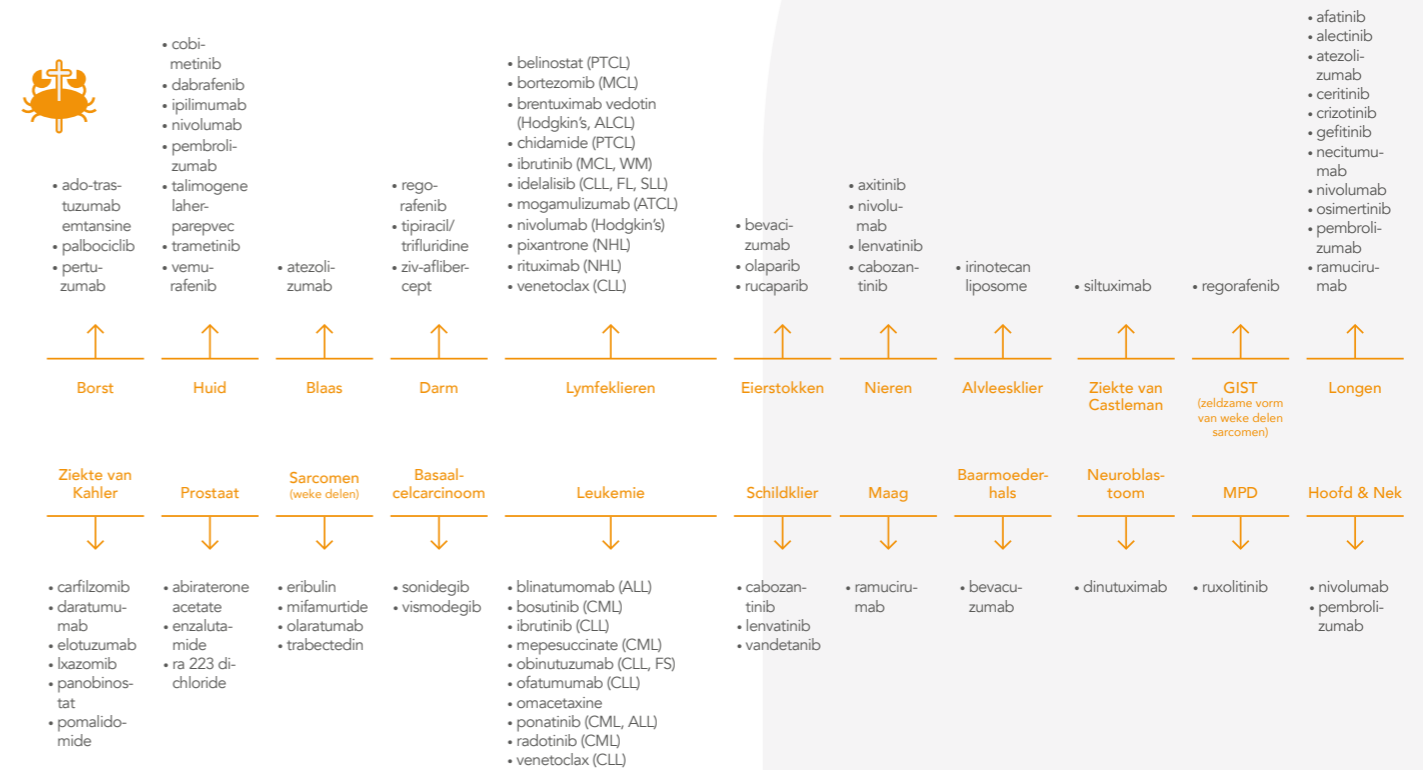
om DNA schade te repareren. Na deze behandeling bleek ze opnieuw 'schoon', het was intussen 2010. Zij bleef de PARP-remmer uit voorzorg slikken en de jaren daarna werd bij controles geen kankercel meer gevonden. 'De artsen verklaren mij niet genezen, maar ik hoef steeds minder vaak langs te komen voor controles. Als de kanker toch weer terugkomt, heb ik in elk geval al die extra jaren mogen beleven met mijn gezin. Natuurlijk wil ik nog veel langer blijven leven, want ik geniet van elke dag.'

Succesverhaal

Indertijd moest Cremers door haar chemokuren stoppen als docente. 'Ik dacht dat ik niet lang meer te leven had. Blijven werken was te zwaar voor mij. Zodra ik dat weer kon, ben ik wel steeds meer vrijwilligerswerk gaan doen omdat ik mij wilde blijven inzetten voor de maatschappij.' Met Denise Cremers gaat het al jaren goed, maar haar broer is onlangs overleden aan slokdarmkanker,

veroorzaakt door hetzelfde gendefect. 'Hij hoopte dat ook hij baat zou hebben bij de PARP-remmers die ik krijg, maar bij hem deden die helaas niets. Ook bij een deel van de andere patiënten slaan ze niet aan of zijn korter werkzaam. Mijn artsen van het AvL beschouwen mij als een succesverhaal van deze behandeling. Ik besef heel goed hoeveel geluk ik heb gehad dat het bij mij wél werkt en ben daar heel blij mee.' ●

MEER DAN 20 KANKERSOORTEN WORDEN BEHANDELD MET NIEUWE GENEESMIDDELEN DIE IN DE AFGELOPEN 5 JAAR ZIJN GEÏNTRODUCÉERD



Bron: QuintilesIMS, ARK R&D Intelligence, 2017



**WE BREKEN
DE DNA-
STRENGEN
VAN KANKER-
CELLEN**

MANFRED MARANG

WIE IS MANFRED MARANG?

Manfred Marang studeerde biomedische wetenschappen aan de Universiteit Leiden. Hij startte in 1995 bij Astra, later AstraZeneca. Sinds dit jaar is hij bij dit bedrijf medical lead oncologie.

WE BREKEN DE DNA-STRENGEN VAN KANKERCELLEN

De behandeling van eierstokkanker maakt een belangrijke ontwikkeling door, dankzij behandeling op maat. Manfred Marang, medical lead bij AstraZeneca, vertelt over een nieuwe PARP-remmer. Dit geneesmiddel biedt ook perspectief op betere behandeling van andere tumorsoorten.

Om eierstokkanker effectief te lijf te gaan, loopt momenteel een uitgebreid klinisch onderzoek naar het geneesmiddel met de werkzame stof olaparib. Dit is een zogeheten PARP-remmer. Manfred Marang, medical lead bij AstraZeneca, legt uit: 'Sommige vrouwen hebben een verhoogd risico op eierstokkanker, vanwege een mutatie in hun genen. Die mutatie leidt tot het niet-functioneel BRCA-eiwit, waarbij de afkorting staat voor BReast CAncer. Jaren geleden is al ontdekt dat deze mutatie ook borstkanker kan veroorzaken. Als er daadwerkelijk eierstokkanker ontstaat, kan ook het PARP-eiwit DNA-schade in de kankercellen repareren. Maar dit geneesmiddel remt dit eiwit en daarmee het herstel van kankercellen.'

Dubbelstrengbreuken

DNA bestaat uit twee strengen, zowel in gezonde als in kankercellen. Wanneer een van de twee strengen breekt, is het eiwit PARP betrokken bij herstel van de breuk. Als dat door tussenkomst van het geneesmiddel niet lukt, breekt ook de tweede streng. 'Als er dan geen functioneel BRCA is, gaan de kankercellen knock out', zegt Marang. Hij trekt de vergelijking met een tafel met vier poten.

'Vergelijk BRCA met één van de vier poten van een tafel. Wanneer je een van de poten verwijdert, wankelt de tafel, maar blijft deze op drie poten nog wel overeind. Pas wanneer je met PARP een tweede poot verwijdert, haal je de tafel, ofwel de tumorcel, effectief onderuit.' Onderzoekers bij universiteiten en AstraZeneca gebruiken deze wetenschappelijke inzichten om PARP-remmers te ontwikkelen.

Bijwerkingen

Vijftien procent van de patiënten met eierstokkanker heeft een erfelijk BRCA-defect, wat aan de oorsprong ligt van het ontstaan van deze kanker. Dergelijke mutaties worden opgespoord via een bloedtest. In Nederland wordt nu aan alle vrouwen met eierstokkanker een BRCA-test aangeboden, ook al omdat het ontstaan van kanker bij familieleden mogelijk kan worden voorkomen. Daarnaast is bij een deel van de patiënten de BRCA-mutatie in de kankercel zelf ontstaan. Deze vorm is niet erfelijk. 'Beide patiëntgroepen komen bij terugkeer van de ziekte na eerdere behandeling in aanmerking voor een behandeling op maat met olaparib', aldus Marang. 'In Nederland zijn er rond de honderd patiënten per jaar met

deze vorm van kanker. Daarom wordt de behandeling maar in een beperkt aantal ziekenhuizen gegeven. Aangezien de behandeling met een PARP-remmer zich vooral richt op de kankercel, vallen de bijwerkingen enigszins mee. De belangrijkste bijwerkingen van het middel zijn misselijkheid, bloedarmoede en overgeven. Bijwerkingen zijn milder en andersoortig dan bij chemotherapie. Dat geldt voor veel van de gerichte therapieën.'

Onderzoek

Bij het onderzoek naar dit geneesmiddel werkt AstraZeneca intensief samen met veel Nederlandse ziekenhuizen. Het Erasmus MC en het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis/ Nederlands Kanker Instituut zijn zelfs al vanaf het begin van de ontwikkeling van het middel betrokken. Omdat de BRCA-mutatie niet alleen voorkomt bij eierstokkanker, maar ook bij andere vormen, zoals prostaatkanker, borstkanker en alvleesklierkanker, is het onderzoek breed opgezet. Ook zijn er volgens Marang aanwijzingen dat het middel werkzaam kan zijn wanneer er geen sprake is van een BRCA-mutatie. 'Hier doen we momenteel veel onderzoek naar. Ook Nederlandse onderzoekers brengen veel nieuwe

onderzoekvoorstellen in. Ik verwacht dat we de komende jaren veel nieuwe inzichten krijgen over het medicijn.' Op dit moment is vergoeding alleen mogelijk bij patiënten met gevorderd BRCA gemuteerde eierstokkanker die twee keer met chemotherapie zijn behandeld. Bij bijvoorbeeld borstkanker worden patiënten alleen nog in onderzoeken behandeld.

'What science can do...'

Hoopvol

De medical lead van AstraZeneca is hoopvol over de toekomstige mogelijkheden die het medicijn mogelijk kan bieden: 'Gezien het werkingsmechanisme is de verwachting dat het middel ook perspectieven kan bieden voor andere tumorsoorten waarbij sprake is van een BRCA-mutatie. Daarnaast zijn er naast mutaties in de BRCA-genen ook andere DNA-reparatieafwijkingen waarbij het medicijn mogelijk effectief is. We hopen dat de huidige onderzoeken uiteindelijk ook leiden tot het redden van mensenlevens. Dit is echt een voorbeeld van ons motto bij AstraZeneca: *'What science can do...'*' ●



KANKER
SLAAPT
NIET, DUS
WIJ OOK
NIET



2 op de 3 mensen met kanker leven nog na 5 jaar.



MET NIEUWE THERAPIËN KANKER TE LIJF

STEFAN SLEIJFER

WIE IS STEFAN SLEIJFER?

Hoogleraar Stefan Sleijfer (46) werkt sinds 2004 binnen de afdeling interne oncologie van het Erasmus MC. Sinds 2013 is hij hier afdelingshoofd. Naast zijn werk binnen het Erasmus MC, is hij onder andere voorzitter van de commissie Ontwikkeling en Exploratie van KWF Kankerbestrijding en boegbeeld van de route Personalised Medicine van de Nationale Wetenschapsagenda.

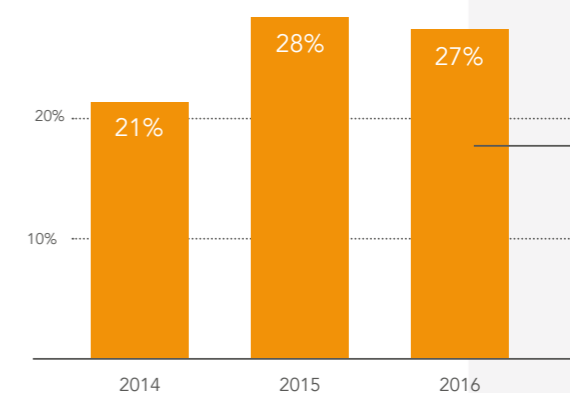
Tumoren kunnen dankzij *targeted therapy* en *personalised medicine* steeds doelgerichter worden behandeld. Stefan Sleijfer, hoogleraar interne oncologie in het Erasmus MC Kanker Instituut: 'Stap voor stap begrijpen we steeds beter de mechanismen achter tumorgroei.'

'Binnen de oncologie wemelt het momenteel van de innovaties', zegt Stefan Sleijfer. De hoogleraar interne oncologie werkt in het Erasmus MC Kanker Instituut aan nieuwe behandelmogelijkheden voor patiënten met kanker. Hij ziet hoopgevende ontwikkelingen, zoals de opkomst van immunotherapie, een behandeling die het eigen afweersysteem van de patiënt versterkt of verandert. Hiermee ontstaan nieuwe mogelijkheden om kankercellen te doden.

Selectiever

Toch is immunotherapie niet altijd een succes. Een grote groep patiënten reageert helaas niet op de behandeling. Dit komt volgens Sleijfer doordat tumoren zich bij elk ziektebeeld en bij elke patiënt anders gedragen. Hij noemt het voorbeeld melanoom, een vorm van huidkanker.

MEER DAN 20% VAN DE NIEUWE GENEESMIDDELEN BETREFT PRECISIE MEDICIJNEN



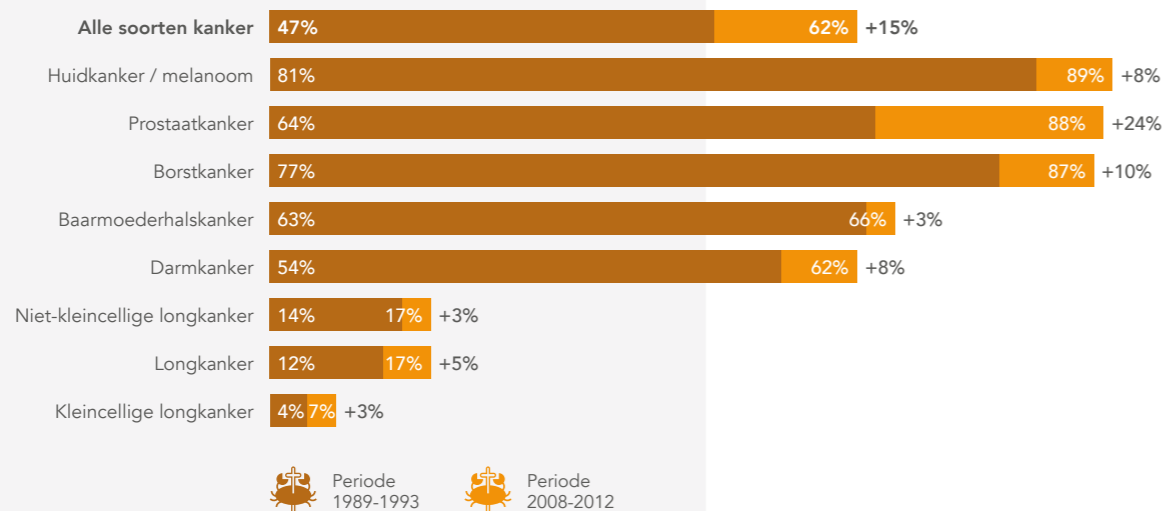
50%

van de precisie medicijnen betreft oncologische geneesmiddelen

Bron: FDA 2016 / <http://www.personalizedmedicinecoalition.org/>

OVERLEVINGSKANS KANKER GESTEGEN

Percentages toename vijfjaarsoverleving van verschillende soorten kanker 1989-1993 vergeleken met 2008-2012



Bron: www.cijfersoverkanker.nl, 2017

'Melanoom gedraagt zich vaak heel agressief, maar bij sommige patiënten evolueert de ziekte juist veel langzamer. Door de oorzaken hiervan te achterhalen en beter te doorgronden waarom tumoren niet altijd op therapieën reageren, kunnen we behandelingen selectiever aanbieden.' Zo worden patiënten steeds meer op maat behandeld. Met steeds betere diagnostiek worden alleen die patiënten behandeld bij wie de behandeling aanslaat.

Miljoenenbesparing

Dit voorkomt veel onnodige behandelingen en kosten, weet Sleijfer. 'Uit onderzoek blijkt dat ruim de helft van de patiënten met melanoom niet reageert op de behandeling. Als je weet dat een behandeling al gauw een slordige vijfduizend euro per patiënt per maand kost en er jaarlijks ruim duizend nieuwe

patiënten met een melanoom bijkomen, dan heb je het echt over een potentiële miljoenenbesparing: serieus geld, dat je liever aan behandelingen uitgeeft die wél aanslaan. En dit geldt ook voor veel andere tumorsoorten, waarbij het percentage patiënten dat reageert op de therapie vaak nog lager is.'

Minder schade

Een tweede belangrijke ontwikkeling is volgens Sleijfer de opkomst van zogenaamde *targeted therapies*. Deze behandelingen blokkeren de groei en deling van kankercellen. Dit doen zij door de werking van specifieke moleculen, die de kankercellen nodig hebben voor hun groei en overleving, aan te pakken. Oorspronkelijk was de hoop dat hierbij minder schade aan gezonde cellen wordt toegebracht dan

bij chemotherapie en dat bijwerkingen minder vaak zouden voorkomen. Helaas is dit toch vaak niet het geval. Sleijfer: 'Toch sluit het fenomeen *targeted therapies* mooi aan op de ontwikkeling van *personalised medicine*. Hierbij selecteren we heel gericht de juiste patiënten bij wie we verwachten dat een behandeling de beste perspectieven biedt. Dit vergroot de kans op succes aanzienlijk.'

Tumor database

Om nog meer patiënten succesvol met een behandeling op maat te helpen, werkt Sleijfer samen met het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT). Dit in Amsterdam gevestigde centrum coördineert momenteel een landelijke studie waar bij inmiddels zo'n duizend patiënten, met de uitgezaaide ziekte, een biopt van de

tumor is genomen. 'Vlak voor de start van de therapie worden de DNA-veranderingen in die tumor in kaart gebracht en de uitkomsten op die therapie worden verzameld' legt Sleijfer uit. 'Dit levert een schat aan nieuwe informatie op, waarmee we een grote tumor database ontwikkelen met alle relevante kenmerken.' Deze kennis moet het volgens de oncoloog mogelijk maken om behandelingen steeds gericht in te zetten.

'Stap voor stap ontdekken we het mechanisme achter tumorgroei.'

Groei afremmen

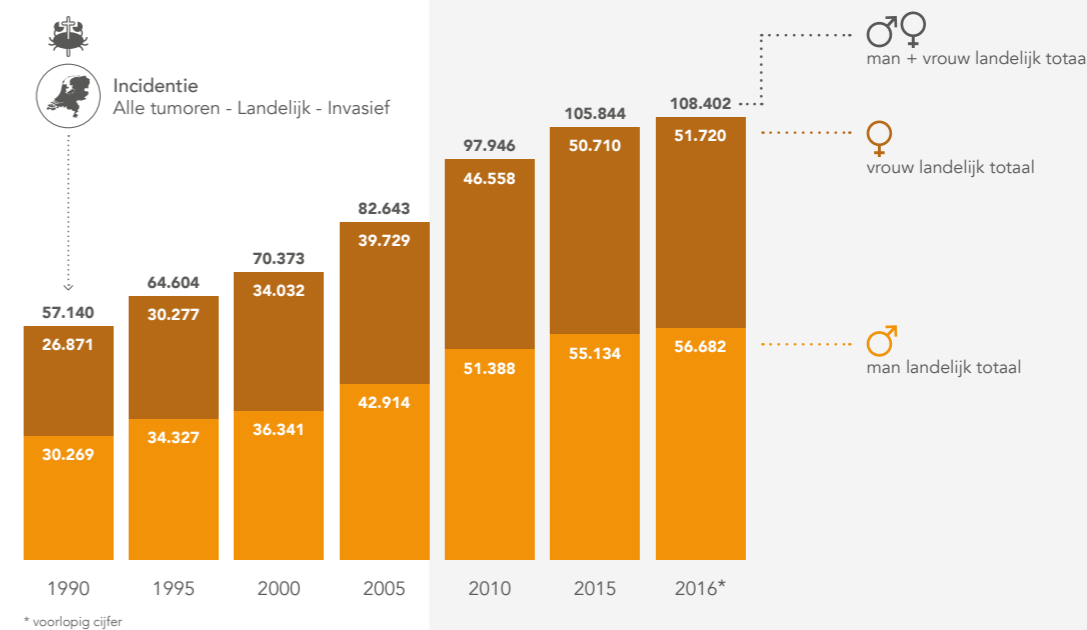
Sleijfer denkt dat artsen met *targeted therapies* en *personalised medicine* steeds beter de tumorcellen kunnen aanwijzen die ervoor zorgen dat de tumor een nieuwe tumorcel ontwikkelt. 'Stap voor stap ontdekken we het mechanisme achter tumorgroei. Dankzij doelgerichte therapie kunnen we deze groei afremmen. Op dit moment gebruiken we in ongeveer 15 procent van de behandelingen zo'n therapie. Vooral bij borstkanker, maar ook bij longkanker en darmkanker. De inzet van *targeted therapie* zal in de toekomst eerder toedienbaar worden.'

Dosering aanpassen

De oncoloog is optimistisch over de toekomst. Hij verwacht door de

wetenschappelijke ontwikkelingen patiënten met kanker straks nog gericht te kunnen behandelen. Een van de grote uitdagingen daarbij is dat kankercellen continu van moleculaire opbouw veranderen, stelt Sleijfer. 'Hierdoor moeten we testen gaan ontwikkelen om deze veranderingen te kunnen detecteren en om eventueel de therapie te kunnen aanpassen. Bij prostaatcancer bijvoorbeeld bieden bloedtesten veel informatie over hoe de patiënt reageert op een behandeling. Hierdoor kunnen we de behandeling veel sneller tussentijds bijsturen en ook continu nieuwe inzichten verwerven in de ontwikkeling van het ziektebeeld. Ik verwacht dat deze manier van werken over vijf jaar gemeengoed is voor alle grote indicatiegebieden binnen de oncologie.'

AANTAL PATIËNTEN MET KANKER NEEMT TOE



Bron: www.cijfersoverkanker.nl, 2017

WIE IS TOM DENEË?

Tom Deneë is voorzitter van de Young Innovators of Medicines, de jongerentak van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen. Tom Deneë studeerde farmacie in Utrecht, bedrijfskunde in Rotterdam, was apotheker, werkte bij o.a. Crucell en is nu manager market access bij Janssen in Breda.

WERELDWIJD HET VERSCHIL MAKEN



TOM DENEË

'Iedere dag kom je via de media, privé of andere kanalen in aanraking met berichten over ziektes, en schrijnende ziektegevallen. Het is daarom dat ik iedere dag weer vol energie aan de slag ga om de toegang tot innovatieve geneesmiddelen te verbeteren.'

Tom Deneë is voorzitter van Young Innovators of Medicines, de 'jongerenafdeling' van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen, en werkzaam als market access manager bij Janssen. 'Ik heb farmacie gestudeerd met aanvankelijk het idee om openbaar apotheker te worden. Ik heb twee jaar als openbaar apotheker gewerkt, maar na afronding van mijn tweede studie bedrijfskunde heb ik bewust gekozen voor een innovatief geneesmiddelenbedrijf. Als apotheker had ik te maken met patiënten en zag ik hoe innovatieve geneesmiddelen voor hen het verschil kunnen maken. Nu maak ik volop deel uit van ontwikkelingen die een grote impact hebben op de gezondheidszorg. Dat is interessant, uitdagend én maakt mijn werk elke dag relevant.'

'Een wereld zonder ziektes. Dat klinkt als een nogal ambitieus programma. Toch is dat ons uiteindelijke streven. Daarvoor kijken we verder dan het verlichten van symptomen en het genezen van patiënten. We willen ook nadenken hoe we kunnen voorkomen dat ziektes een kans krijgen om mensen ziek te maken, of hoe je ziektes eerder

kunt traceren. Samen met anderen werken aan een betere gezondheid voor iedereen – daar wil ik iedere dag al mijn talent en expertise voor inzetten.'

'Er bestaat een diepe kloof tussen het beeld dat sommigen van de sector hebben en de passie en motivatie die ik bij mijn collega's ervaar, zeker bij de jongeren. We hebben allemaal een enorme 'drive' om de uitzichtloze situatie waarin sommige patiënten verkeren, te doorbreken. Ik ben er trots op dat het doodvonnis dat ziektes als hiv en kanker vroeger betekenden, steeds meer plaats maakt voor een volledig ander perspectief: een langer leven met goede kwaliteit van leven. Dat kan alleen door wereldwijd samen te werken en grote risico's te durven nemen. De gezondheidszorg is vaak toch sterk lokaal georiënteerd. Wij maken deel uit van een internationale gemeenschap en dat geeft een enorme verrijking en dynamiek. Ik heb collega's van Japan tot Bolivia en van Canada tot Slowakije. We delen een gemeenschappelijk doel en putten daaruit dagelijks inspiratie. Dan kan je echt wereldwijd het verschil maken. Vooral voor de patiënten waar je iedere dag berichten over ontvangt.' ●

A high-angle photograph of a man in a laboratory. He is wearing a blue lab coat with a small red logo on the chest, a white hairnet, and glasses. He is looking directly at the camera. The background shows laboratory equipment, including a stainless steel sink area with a yellow label that reads 'LN14305'. A large yellow bucket is visible in the upper right corner. The floor is a dark grey.

STRIJD TEGEN RIVIERBLINDHEID WERPT VRUCHTEN AF

FRED ARISZ



#

WIE IS FRED ARISZ?

Fred Arisz is operational manager productie/verpakkingen bij MSD in Haarlem. Hij deed de MTS proces en milieutechniek en werkt sinds 1985 in diverse functies voor Mectizan, eerst als operator en later als leidinggevende. Verder is Fred Arisz vrijwilliger bij de KIKA run.

STRIJD TEGEN RIVIERBLINDHEID WERPT VRUCHTEN AF

Dertig jaar al werkt MSD mee aan de wereldwijde strijd tegen rivierblindheid (onchocerciasis). Hun geneesmiddel met de werkzame stof ivermectine bestrijdt de parasiet die de ziekte veroorzaakt. Zo is in 2016 na Colombia, Ecuador en Mexico ook Guatemala van de ziekte bevrijd. MSD stelt de tabletten kosteloos ter beschikking, 'zo veel en zo lang als nodig is.'

De enige fabriek in de wereld waar deze geneesmiddelen worden geproduceerd, staat in Haarlem. Eén miljard tabletten rollen hier jaarlijks uit de tabletteermachine. MSD stelt het middel belangeloos ter beschikking aan hulporganisaties zoals de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), de Wereldbank en UNICEF, in Afrika en de Zuid-Amerikaanse landen waar de ziekte voorkomt. Hiervoor is het Mectizan Donatie Programma opgezet. In 2017 bestaat het programma precies dertig jaar.

'In steeds meer landen is de ziekte definitief uitgeroeid.'

Fred Arisz heeft de leiding over het Haarlemse productieteam, dat bestaat uit tien man: 'Het is de rode draad in mijn leven. Ik kwam hier werken in 1985. Twee jaar later deed Roy Vagelos, die toen onze CEO was, de belofte dat we ivermectine gratis zouden geven aan iedereen die het nodig had, zo lang als het nodig is. In die eerste jaren produceerden we al zeventien miljoen tabletten per jaar. Het programma is zo succesvol, dat er steeds meer tabletten nodig zijn, intussen dus al een

miljard. We bereiken steeds meer mensen en in steeds meer landen is de ziekte definitief uitgeroeid.'

Nobelprijs

Ivermectine is een groot en ingewikkeld molecuul. Het wordt gemaakt uit een stof die geproduceerd wordt door een bacterie die normaal in de bodem zit. In 2015 kregen parasitoloog Willam C. Campbell, voormalig MSD-onderzoeker en de Japanse microbioloog Satoshi Omura de Nobelprijs voor de ontdekking van dit middel. Fred: 'Ik vind het bijzonder. Eén behandeling per jaar is meestal genoeg om te voorkomen dat iemand de ziekte krijgt.'

Hoge kwaliteitseisen

Arisz geeft een rondleiding door 'zijn' fabriek en vertelt aan één stuk door: over de productie van de tabletten, de indrukwekkende vaart waarmee in enkele uren 72 kilo grondstoffen worden omgetoverd in 1,2 miljoen tabletten, over de zorgvuldigheid en de techniek die moeten garanderen dat elke tablet voldoet aan de hoge kwaliteitseisen die MSD stelt. Arisz houdt van zijn vak en is ook doordrongen van het besef dat deze tabletten mensenlevens veranderen. Hij laat foto's zien van de kinderen die nu hun blinde ouders en grootouders

moeten geleiden – en die dankzij het middel zelf wel een toekomst hebben zonder blindheid en zonder de gekmakende jeuk van de ziekte. Hij vertelt hoe dankzij het programma mensen in risicogebieden meer akkers kunnen bebouwen en daardoor kunnen bouwen aan een beter bestaan.

Hulporganisaties

Uit het verhaal wordt ook duidelijk dat voor de effectieve bestrijding van rivierblindheid meer nodig is dan alleen pillen. Er is ook ter plaatse een goede distributie en zorg nodig. Gelukkig is de toediening niet ingewikkeld en zijn de tabletten ook onder tropische omstandigheden goed houdbaar. Arisz: 'De mensen in de dorpen waar dit programma wordt uitgevoerd moeten ieder jaar, of soms twee keer per jaar, het juiste aantal tabletten innemen. Vaak is het dorpshoofd daar verantwoordelijk voor. Met de maatstok meet hij hoe lang elke dorpsbewoner is, want de dosering hangt onder andere af van de lichaamslengte. En dat jaar in, jaar uit, tot alle parasieten in dat gebied zijn uitgeroeid. MSD werkt daarom samen met hulporganisaties, die zorgen dat mensen ter plaatse weten wat ze moeten doen.'

Wat is rivierblindheid?

Rivierblindheid wordt veroorzaakt door de Onchocerca worm, een parasiet die verspreid wordt door zwarte vliegen. Als iemand gestoken wordt door een besmette mug, komen er larven in het lichaam, die uitgroeien tot volwassen wormen. In onderhuidse knobbeltjes paren de wormen, waarna het vrouwtje dagelijks vele duizenden kleine wormpjes (microfilariae) produceert. Deze verplaatsen zich door het lichaam en veroorzaken ondraaglijke jeuk. Het lichaam reageert met een ontstekingsreactie, waardoor de huid wordt aangetast. Ook het oog wordt vaak aangetast, waardoor de patiënt op den duur blind wordt. Op dit moment zijn naar schatting 300.000 mensen in Afrika blind als gevolg van rivierblindheid. In dergelijke landen, waar het leven voor gezonde mensen al zwaar kan zijn, betekent blindheid een nog grotere armoede en afhankelijkheid.

GUATEMALA WAS IN 2016 HET VIERDE LAND TER WERELD WAAR RIVIERBLINDHEID IS UITGEROEID



Bron: WHO, 2017

WIE IS PATRICK JEURISSEN?

Patrick Jeurissen promoveerde na zijn studie op het onderwerp gezondheidseconomie aan de Erasmus Universiteit. Vervolgens werkte hij lange tijd als onderzoeker bij het ministerie van VWS en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Sinds 2016 is hij hoogleraar Betaalbaarheid van Zorg aan de Radboud Universiteit.

Innovatieve geneesmiddelen geven patiënten uitzicht op een langer en beter leven. Hier hangt wel een prijskaartje aan. Patrick Jeurissen, hoogleraar betaalbaarheid van de zorg aan de Radboud Universiteit, ziet manieren om medicijnen ook in de toekomst toegankelijk en betaalbaar te houden: 'Waarom kunnen we zorg niet wat vaker inruilen voor medicijnen?'

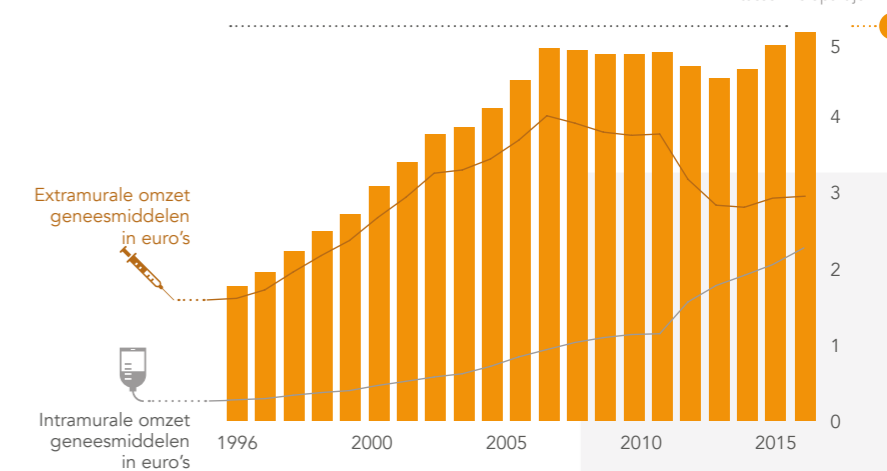
Om maar met de deur in huis te vallen: Patrick Jeurissen heeft goed nieuws en slecht nieuws. 'Het goede nieuws is dat de Nederlandse uitgaven aan geneesmiddelen al jaren stabiel zijn', zegt hij. 'Het slechte nieuws is dat, hoewel de goedkope medicijnen steeds goedkoper worden, de kostbare middelen duurder worden. De winst die we boeken met besparingen op goedkope medicijnen gebruiken we om innovatieve middelen te financieren. Maar die winst is helaas eindig. Mijn dochter slik momenteel een medicijn van drie cent per dag. Daar valt weinig meer op te besparen.'

Scherpere keuzes

Om mensen langer en gezonder te laten leven, zijn beleidsmakers volgens Jeurissen gedwongen om steeds

OMZET GENEESMIDDELEN IN ZIEKENHUIS EN DAARBUITEN

Totale omzet geneesmiddelen in miljarden euro's
Bedragen zijn gebaseerd op apotheekinkooprijzen. De echte marktprijs komt tot stand na onderhandelingen tussen veldpartijen.

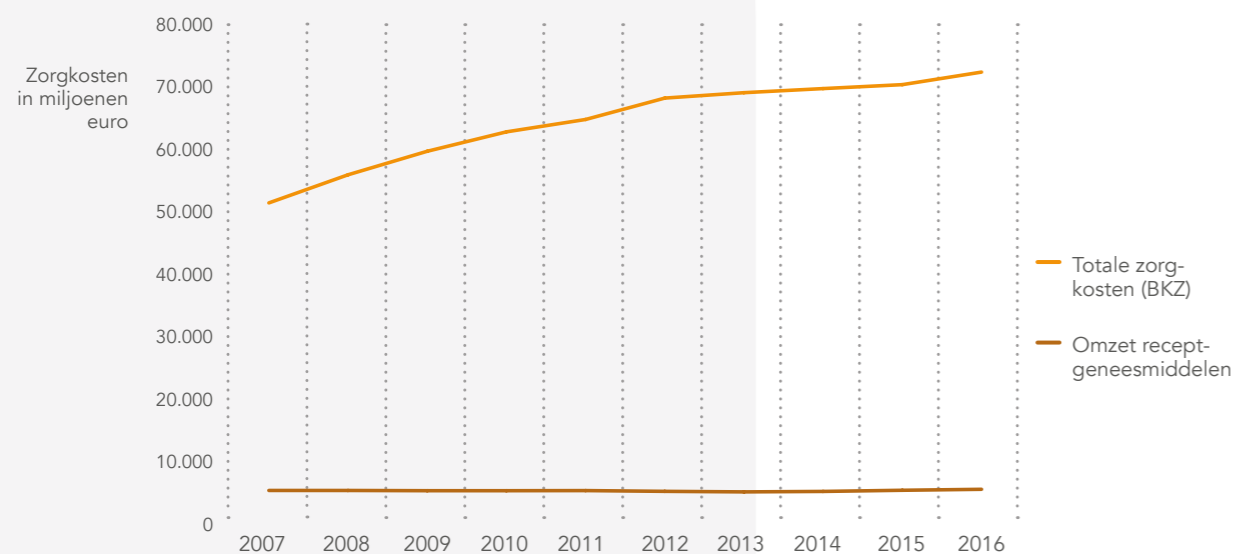


Bron: Farminform, 2017

BALANCEREN VOOR DUURZAME BETAALBAARHEID

PATRICK JEURISSEN

OMZET GENEESMIDDELEN **RELATIEF** STABIEL



Bron: Rijksbegroting 2017; Farminform 2017

scherpere keuzes te maken. 'In 2012 was er een publieke discussie over de vergoeding van medicijnen tegen de ziekten van Pompe en Fabry. Toen ging de overheid eigenlijk vrij snel overstag. Maar bij de huidige discussie rond taaislijmziekte lijkt die bereidheid al minder groot.' De hoogleraar adviseert patiënten om hun verwachtingen over de ongelimiteerde vergoeding van kostbare medicijnen te temperen. 'Onze samenleving is op dit moment nog bereid om 80.000 euro te betalen voor een extra levensjaar van iemand anders. 'Dit betekent dat twee Nederlanders werken voor één extra levensjaar van een patiënt. Ik betwijfel of we dit kunnen volhouden als we straks nog meer ouderen en nog minder werkenden tellen. We betalen graag voor zorg, maar er zitten wel limieten aan.'

Aantrekkelijke middelen

Om patiënten toegang te blijven geven tot nieuwe medicijnen, pleit Jeurissen voor nieuwe manieren om medicijnen te betalen. 'Nu moeten bedrijven veel patiënten behandelen om de hoge investeringskosten te kunnen terugverdienen. Maar zeker bij de zogenaamde weesgeneesmiddelen, medicijnen tegen zeldzame ziekten, kan dat helemaal niet. Hiervoor zijn er simpelweg te weinig patiënten. En dus gaat de prijs omhoog.' Jeurissen vindt dat onrechtvaardig. 'Eigenlijk zeggen we dan als samenleving dat deze patiënten te duur zijn om te helpen.' Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn om een prijsvraag uit te schrijven. 'Hierbij krijgt de winnaar een groot, vooraf vastgesteld bedrag om bijvoorbeeld nieuwe

weesgeneesmiddelen en antibiotica te ontwikkelen. Ook als het medicijn vervolgens niet gebruikt hoeft te worden en het op de plank blijft liggen. Dit stimuleert bedrijven om aantrekkelijke middelen te ontwikkelen. Hierdoor komt er minder focus te liggen op de afzet van medicijnen.'

Zorg inruilen

Ook het meenemen van maatschappelijke opbrengsten in de vergoeding van een medicijn kan volgens Jeurissen helpen om medicijnen betaalbaar te houden. 'Als patiënten dankzij medicatie aantoonbaar minder terugkomdagen en nazorg nodig hebben, vind ik het heel redelijk dat dit doortelt in de uiteindelijke vergoeding van een medicijn. Hetzelfde geldt voor mensen die dankzij geneesmiddelen aantoonbaar

meer kunnen werken.' Volgens de hoogleraar kan ook meer worden gekeken naar substitutie voor het betaalbaar houden van medicijnen. 'In de zorg zie je de trend dat zorg waar mogelijk wordt verplaatst van het ziekenhuis naar de goedkopere huisarts. Waarom kunnen we niet op dezelfde manier delen van de zorg inruilen voor meer medicijnen? Volgens mij kunnen we hier veel geld mee besparen.'

'Het blijft balanceren om medicatie betaalbaar te houden.'

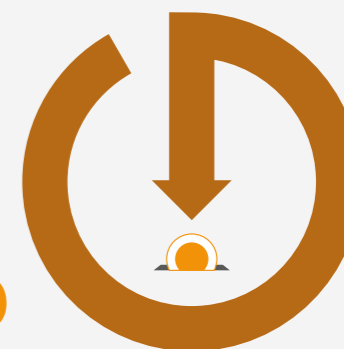
Gebundeld bedrag

Ook ziet Jeurissen wel brood in één gebundeld bedrag voor een complete zorgbehandeling. 'Patiënten met kanker krijgen vaak een gecombineerde

behandeling van chemo, chirurgie en medicatie. Door vooraf één bedrag te bepalen voor de totale zorgbehandeling worden artsen gestimuleerd om de diverse deelbehandelingen efficiënt op elkaar af te stemmen.' Ook de opkomst van medicijnen op maat kan de behandeling van patiënten gericht en goedkoper maken. Toch kijkt de wetenschapper kritisch naar de nieuwe mogelijkheden. 'Hoe beter artsen hun doelgroep in kaart hebben, des te gericht zij bij de patiënt te werk kunnen gaan. Maar het selecteren van de juiste patiënten bij wie het gerichte medicijn mogelijk aanslaat, is soms ook weer een heel kostbaar proces.' Het laat volgens de hoogleraar zien hoe complex de vergoeding van geneesmiddelen in elkaar steekt. 'Er is niet één perfecte manier. Het blijft balanceren om medicatie betaalbaar te houden.' ●

HERINRICHTING ZORG
ROND PATIËNT LEVERT EEN
BESPARING VAN **1,5 MILJARD**
EURO OP

**+
€1,5
MILJARD**



Bron: SiRM, 2016

WIE IS GERARDINE WILLEMSEN?

Gerardine Willemsen (61) is voorzitter van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN), een landelijke patiëntenorganisatie met als kerntaak: belangenbehartiging voor alle mensen met reuma, nationaal en internationaal. Willemsen is zelf reumapatiënt. Ze licht in dit interview toe wat er speelt bij de behandeling van en het leven met deze chronische aandoening.

Gerardine Willemsen weet uit eigen ervaring hoe het is om reuma te hebben. Ze heeft een duidelijke visie op reumazorg. 'Er is meer overleg nodig tussen beleidsmakers, artsen, patiënten en geneesmiddelenbedrijven.'

Willemsen: 'In 2003 kreeg ik pijn in mijn been. De huisarts dacht aan een gewone ontsteking, maar de kuren hielpen niet. Uiteindelijk kreeg ik de diagnoses reumatoïde artritis en artrose. In die tijd had ik een drukke baan en een druk gezin. Dat kon ik allemaal combineren, maar toen ik ziek werd, lukte dat niet goed meer. Taken die ik normaal in een dag af kreeg, kostten mij ineens soms meerdere dagen. Ik moest vooral leren omgaan met de moeheid. Destijds liep ik op mijn werk vooral tegen veel onbegrip aan. Het bleek moeilijk te regelen dat ik flexibel kon werken, maar ik wilde graag mijn bijdrage blijven leveren aan de maatschappij. Daarom zet ik me nu op vrijwillige basis en rekening houdend met mijn reuma mijn werkervaring in, om anderen in dezelfde situatie te helpen.'

Werk

Willemsen vervolgt: 'Ik merk nog steeds dat mensen het moeilijk vinden om over hun chronische ziekte te vertellen op hun werk, omdat ze bang zijn voor consequenties. Denk bijvoorbeeld aan het niet verlengen van een jaarcontract. Ik ben actief bij de landelijke patiëntenorganisatie

ReumaZorg Nederland, oftewel RZN, en bij de lokale reumapatiëntenvereniging in Nijmegen en omstreken. De inbreng van de patiënt vinden wij landelijk en lokaal essentieel. Het is belangrijk dat de patiënt gehoord wordt en mee kan praten over de zorg. Voor en door mensen met reuma. Bij veel overleggen zitten wij aan tafel, om de stem van reumapatiënten te laten horen.'

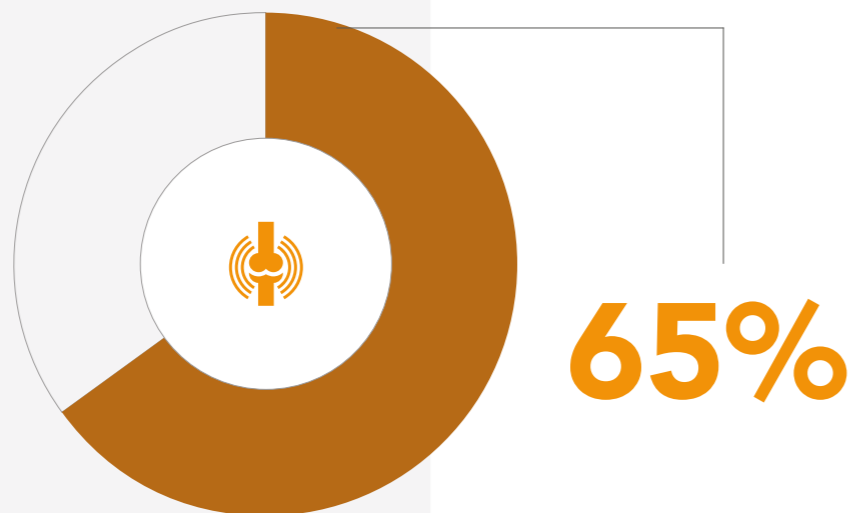
Chronische ziekte

Reuma wordt door het Zorginstituut Nederland (ZIN) niet meer erkend als een chronische ziekte waarvoor fysiotherapie is geïndiceerd. De overheid heeft dat advies overgenomen. Fysiotherapie wordt niet meer vergoed vanuit de basisverzekering. Willemsen: 'Dit is in het nadeel van reumapatiënten die deze zorg langdurig nodig hebben. Deze zorg is voor veel patiënten duur, want men moet een aanvullende verzekering nemen, maar ook de kosten voor de gezondheidszorg worden er uiteindelijk hoger door. Immers, als klachten niet tijdig worden behandeld, neemt het risico op noodzakelijke behandeling in de duurdere tweede lijn toe. Het is absoluut noodzakelijk om

ALS PATIËNT WIL JE DAT ER IEMAND NAAR JE LUISTERT

GERARDINE WILLEMSEN

VAN ALLE MENSEN MET REUMA GEBRUIKT GEMIDDELD 65% MEDICIJNEN



Bron: Reumafonds / Nivel, 2016

verantwoord te blijven bewegen met een reumatische aandoening.'

Op lokaal niveau zijn betaalbare initiatieven opgezet, om dit te faciliteren. Willemsen: 'Dankzij de inzet van vrijwilligers verzorgt een patiëntenvereniging zelf de organisatie en administratie van deze beweeggroepen. Maar de continuïteit wordt beter gewaarborgd als zorgverzekeraars meer projecten op het gebied van bewegen faciliteren.'

Behandeling

Bij shared decision making zit een patiënt in de regel medisch-inhoudelijk niet op hetzelfde niveau als de arts. Belangrijk is dat de arts altijd blijft streven naar het betrekken van de patiënt bij de besluitvorming over zijn behandeling en medicatie, vindt Willemsen. Zeker gezien de nieuwe mogelijkheden voor behandeling. De biologicals, biosimilars en de nieuwe Janus Kinase (JAK) reumaremmers zijn daarbij een aanvulling op de klassieke middelen, zoals methotrexaat, en geven patiënten en artsen een grotere keuze in behandelingsmogelijkheden. Er lopen verschillende

onderzoeken met biomarkers, die kunnen leiden tot het stellen van een juiste diagnose en de daarbij behorende behandeling voor de verschillende vormen van reuma.

Preferentiebeleid

Willemsen zegt over de behandeling: 'Als een arts een medicijn voorschrijft, krijg je in de apotheek niet altijd elke drie maanden weer hetzelfde merkmedicijn. Dit komt door het preferentiebeleid van de zorgverzekeraars. Een aantal patiënten ervaart soms bijwerkingen, vanwege de toegevoegde vulmiddelen bij een middel van een andere fabrikant. De balans in je lichaam is dan weer even zoek. Een behandeling op maat vereist meer contact tussen alle betrokken zorgpartijen. Ook met bijvoorbeeld de geneesmiddelenfabrikanten, die ik in overleggen vaak niet vertegenwoordigd zie. Dat is jammer, want het gaat om het belang van de patiënt en daar moeten alle spelers in het veld bij betrokken zijn. Als we met alle partijen kritisch kijken naar de zorg, kunnen we ook veel onnodige kosten wegstrepen. Zo zouden patiënten bijvoorbeeld hun

eigen medicatie van thuis kunnen meenemen wanneer ze opgenomen worden in het ziekenhuis. Daarmee voorkom je dat ze moeten overstappen naar alle medicatie die het ziekenhuis in voorraad heeft.'

'Stel de patiënt voorop bij beleidskeuzes.'

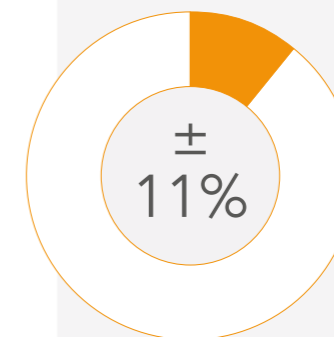
Toekomst

De zorg moet volgens Willemsen beter en beheersbaar. 'Het is belangrijk om met alle betrokken partijen op transparante wijze om de tafel te gaan, verder te kijken dan het eigen belang. Stel de patiënt voorop bij beleidskeuzes, en vergeet daarbij niet dat we uiteindelijk allemaal een keer patiënt worden. Dan wil je wel dat er iemand naar je luistert.' ●

AANTAL MENSEN MET REUMA



2 miljoen Nederlanders hebben de diagnose reuma.



Dit staat gelijk aan 1 op de 9 Nederlanders.



En elke dag komen er 700 mensen met de diagnose reuma bij.

Bron: Reumafonds / Nivel, 2016

A man with dark hair, wearing a dark blue suit jacket, a light blue shirt, and a patterned tie, stands in the foreground. Behind him is a large anatomical model of a human skeleton, showing the spine, ribs, and pelvis. The background is a blurred coastal scene with a blue sky and water. A white circular graphic element is overlaid on the left side of the image, containing the text.

**WE GAAN
REUMA OOI
GENEZEN**

STEFAN FLORENTINUS

WIE IS STEFAN FLORENTINUS?

Stefan Florentinus studeerde farmacie aan de Universiteit Utrecht en werkte na zijn promotieonderzoek voor achtereenvolgens Merck, Abbott en sinds 2013 bij biofarmaceut AbbVie. Sinds één jaar is hij medisch directeur bij dit bedrijf.

WE GAAN REUMA OOI GENEZEN

De behandeling van reuma maakt een enorme ontwikkeling door. Ook Stefan Florentinus, medisch directeur bij AbbVie, is enthousiast over de huidige en toekomstige behandelmogelijkheden: 'Vergeleken met vroeger leven we nu in een totaal nieuwe wereld.'

Het is bijna niet meer voor te stellen, maar wie vroeger reuma kreeg, had bitter weinig perspectief. Veel mensen herinneren zich nog hoe oma worstelde met verkrampde gewrichten, om uiteindelijk na een onvermijdelijke operatie alsnog in een rolstoel terecht te komen. 'Gelukkig is er van dat droevige beeld weinig meer over', zegt Stefan Florentinus. 'Het aantal behandelopties is de laatste jaren enorm toegenomen, waardoor je nauwelijks nog reumapatiënten ziet die gebonden zijn aan een rolstoel.'

Tienjaarsprognose

Deze verbetering is volgens Florentinus te danken aan twee positieve ontwikkelingen: 'Allereerst worden patiënten met vroege gewrichtsklachten nu veel eerder in het ziekteproces behandeld. Daardoor is remissie, oftewel de ziekteactiviteit is niet meer zichtbaar, een realistisch doel. Omdat veel schade aan het lichaam al vroeg in de ziekte optreedt, is de tienjaarsprognose voor patiënten die een vroege diagnose en behandeling krijgen, veel beter dan voor patiënten die pas laat naar de reumatoloog gaan.' Daarnaast heeft een snellere inzet van DMARD's (*disease-modifying antirheumatic drugs*) en de komst van biologicals, en dan vooral TNF-alfa-remmers, enorm veel winst opgeleverd. Dankzij deze ontwikkelingen hebben veel meer mensen met reuma nu minder klachten of

zelfs remissie. Daardoor kunnen zij weer meedoen in de samenleving en hun dromen najagen.'

Revolutie

Deze innovaties ontketenden volgens de medisch directeur van AbbVie een revolutie in de reumatologie. Maar ondanks de vooruitgang is Florentinus nog niet tevreden. Zo wil hij nog meer hulp bieden aan patiënten met een zogenaamde *unmet need* - onbeantwoorde medische nood. 'Deze patiënten reageren onvoldoende op de bestaande middelen en hun opties zijn dus eindig. Voor deze mensen zijn echt dringend nieuwe therapieën nodig. Ik verwacht dat we binnen nu en vijf jaar nieuwe middelen kunnen presenteren die de ontstekingsstoffen van reuma nog effectiever remmen. 'Zo zijn er middelen in ontwikkeling die bij een ontsteking van het gewrichtskapsel de ontsteking als het ware 'bindt' en afvoert,' aldus Florentinus.

Voorspelling

Binnen de reumatologie vindt steeds vaker behandeling op maat plaats, zij het dat de mogelijkheden vooralsnog beperkter zijn dan in bijvoorbeeld de oncologie. 'Voor reuma kunnen we niet, zoals bij kanker, medicijnen maken die zich specifiek richten op een defect in de cel. Daarvoor

is er te weinig kennis over de specifieke oorzaak', zegt Florentinus. Wat binnen reuma inmiddels wél kan, is op basis van bepaalde stoffen in het bloed een onderbouwde voorspelling doen of iemand tien jaar later reumatoïde artritis zal ontwikkelen. 'Deze kennis biedt enorm veel nieuwe behandelmogelijkheden' zegt Florentinus. Aan de andere kant krijgt niet iedereen waarbij we de betreffende stoffen aantreffen uiteindelijk reuma. Dat maakt het proces ingewikkeld.'

'Centraal staat de vraag wat de patiënt wil bereiken.'

Behandeltraject gemoderniseerd

Naast de nieuwe diagnose- en behandelmogelijkheden is ook de relatie tussen de arts en de patiënt flink gemoderniseerd. Veel meer dan vroeger maken zij nu samen duidelijke afspraken over het specifieke

behandeldoel. Florentinus: 'Centraal staat de vraag wat de patiënt wil bereiken. Een lagere ziekteactiviteit? Remissie? Of iets anders, zoals blijven werken? De behandeling waarvoor gekozen wordt, moet aansluiten op dit doel.' Bij deze zogenaamde *treat to target* aanpak worden doel en behandeling continu aangepast aan tussentijdse behandelresultaten. 'Hierdoor kunnen we patiënten veel doelgerichter behandelen dan vroeger', zegt Florentinus.

Reuma genezen

Hij hoopt dat het ooit mogelijk wordt om reuma helemaal te genezen. Nieuw onderzoek naar de oorzaken van reuma blijft daarom hard nodig. 'We zijn van heel ver gekomen. De medicatie mogelijkheden zijn enorm verbeterd, maar de patiënt die hier onvoldoende op reageert, heeft daar weinig aan. Voor die mensen komen de komende jaren nieuwe middelen, zodat we de zorg nog verder kunnen verbeteren. En op den duur reuma hopelijk kunnen genezen.' ●

REUMA IS
NOG NIET TE
GENEZEN, DUS
WIJ BLIJVEN
ONDERZOEKEN

#

ZO VROEG MOGELIJK INGRIJPEN BIJ REUMA



TIMOTHY RADSTAKE

Reumatoloog Timothy Radstake is als hoogleraar translationele immunologie verbonden aan het UMC Utrecht, waar hij leiding geeft aan een onderzoeksteam van veertig man. Hij heeft een heldere missie: 'We willen meer weten over de oorsprong van deze groep van ziekten.'

In hoeverre de doorsnee reumapatiënt van nu beter af is dan die van twintig jaar geleden? Radstake (43) hoeft er niet lang over na te denken. 'Dat is een groot verschil. Toen zag je nog regelmatig patiënten met reumatoïde artritis, de meest bekende vorm van reuma, in een rolstoel zitten. Nu zie je dat amper nog. We kunnen reuma nog niet genezen, maar wel flink terugdringen met medicijnen.'

Wisselwerking

Belangrijk is dat de ziekte nu eerder herkend wordt dan pakweg tien jaar geleden. Studies wijzen uit dat een reumapatiënt nu gemiddeld twaalf dagen na de eerste ontsteking bij een arts zit, terwijl dat voorheen een week of zes duurde. Radstake: 'Er is een wisselwerking tussen betere geneesmiddelen en snelle diagnostiek. Mensen gaan nu eerder naar een arts en

worden sneller doorverwezen, omdat bekend is dat er meer aan te doen is dan vroeger. En als de diagnose eerder wordt gesteld, kunnen we die medicijnen sneller inzetten. Dat is essentieel, want dit is een ziekte die complexer wordt naarmate de tijd verstrijkt.'

Nederland telt bijna twee miljoen mensen die een vorm van reuma hebben. Er is momenteel veel onderzoek naar *targeted treatments*: medicijnen die zeer gericht alleen het deel van het lichaam aanpakken waar een ontsteking zit. En er is veel aandacht voor de oorsprong van de ziekte. Reumaklachten ontstaan door een afwijking in het immuunsysteem. Die afwijking in de afweer is er vaak al tien tot vijftien jaar voordat de patiënt de eerste ontstekingen krijgt, bijvoorbeeld in de gewrichten.

Systeem

Radstake: 'De ontsteking is het uiteindelijke symptoom. Maar we moeten beter kijken naar het begin, om verder te komen met de bestrijding van deze ziekte. In vergelijking met bijvoorbeeld kanker moet je bij reuma dieper graven voordat je de oorsprong in beeld hebt.' Daarom is Radstake gebrand op *systems medicine*. Dat is de bepaling van een moleculaire 'barcode' van elke patiënt, waarin af te lezen is waar iets mis is. Zo wordt het beter mogelijk om al te interveniëren vóórdat iemand een bepaalde ziekte ontwikkelt. Dat vroegtijdig ingrijpen gebeurt nu soms al wel, maar alleen in het kader van onderzoek.

Systems medicine vraagt om een brede blik, maakt Radstake duidelijk. Hij hamert erop dat verschillende cellen en weefsels betrokken moeten worden in de analyses. 'Misschien heeft een flink deel van de reumapatiënten bijvoorbeeld dezelfde genetische afwijking als veel patiënten met chronische darm- of oogontsteking. Dan hebben ze mogelijk ook baat bij dezelfde geneesmiddelen. 'Het is echt tijd dat we de muren tussen de verschillende ziektebeelden afbreken.'

Personaliseren

Nu starten artsen de behandeling vaak nog op grond van algemene

classificaties en ervaringen. 'We kunnen de behandeling nog niet zo goed personaliseren als we willen, maar daar werken we hard aan.' Om een betere behandeling op maat mogelijk te maken, verzamelt het UMC Utrecht sinds 2016 gegevens via een zogeheten infectie- en immunologie cohort. Dat is een groep patiënten waarvan langdurig data worden geregistreerd, voor wetenschappelijke doelen. Dat gebeurt bijvoorbeeld via bloedafname. In het Utrechtse cohort zitten inmiddels zo'n 25.000 patiënten, met ruim twintig verschillende ontstekingsziekten. 'Het is de bedoeling dat straks elke nieuwe reumapatiënt meedoet in dit cohort. Dat is uniek.'

'Ik ben positief over de samenwerking met deze bedrijven.'

Gedrevenheid

Geld is het grootste knelpunt bij onderzoek naar reuma, zegt Radstake. 'Soms krijgen we van de Nederlandse overheid of Europese Unie een subsidie van een paar miljoen euro. Elk bedrag is natuurlijk welkom, maar dat is echt een druppel op een gloeiende plaat. Er is veel meer nodig.' Radstake is blij dat geneesmiddelenbedrijven zijn onderzoeksprojecten grotendeels

WIE IS TIMOTHY RADSTAKE?

Timothy Radstake is hoogleraar translationele immunologie bij het UMC Utrecht en directeur van het Utrecht Infection & Immunity FOCIS Center of Excellence. Hij is opgeleid en gepromoveerd aan het Radboudumc.

financieren. 'Anders zouden we nooit zoveel progressie kunnen boeken. Wij vragen vanuit het UMC de projecten aan. En we maken heldere afspraken over onze wetenschappelijke onafhankelijkheid.'

Elke maand werkt Radstake drie weken in het UMC Utrecht en een week, vanuit de universiteit, in Engeland bij geneesmiddelenbedrijf GSK. Namens het UMC Utrecht werkt hij bovendien samen met diverse andere leden van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen. Bedrijven die geneesmiddelen ontwikkelen en produceren zijn momenteel sterk gefocust op *personalised medicine*, oftewel behandeling op maat, ervaart Radstake. 'Ik ben positief over de steeds intensievere samenwerking met deze bedrijven, bijvoorbeeld bij klinisch onderzoek, omdat ik er veel vakmanschap en gedrevenheid ontmoet. Er is grote bereidheid om tijd en geld te investeren, om het juiste middel aan de juiste patiënt te kunnen aanbieden, op het juiste moment. Gewoon om die patiënt beter te maken, dus. ●



BEHANDELING VOOR ZIEKTE VAN ALZHEIMER KOMT ERAAN

PHILIP SCHELTENS

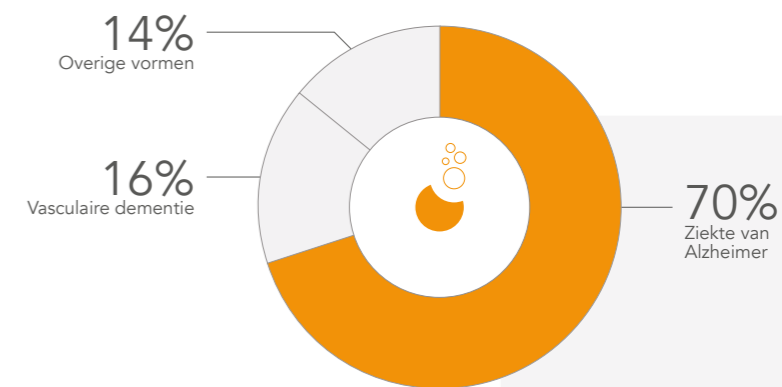
WIE IS PHILIP SCHELTENS?

Philip Scheltens is hoogleraar neurologie en directeur van het Alzheimercentrum van het VU Medisch Centrum. Philip Scheltens is mede initiatiefnemer van het Deltaplan Dementie, en kreeg begin 2017 de prestigieuze European Grand Prix for Research of the Foundation on Alzheimer's Disease.

In de komende vijf jaar komen hopelijk middelen op de markt waarmee de ziekte van Alzheimer in een vroeg stadium af te remmen is. Of zelfs te stoppen. Een interview met Alzheimerexpert Philip Scheltens, hoogleraar neurologie en directeur Alzheimercentrum in het Amsterdamse VU Medisch Centrum. Hij is optimistisch.

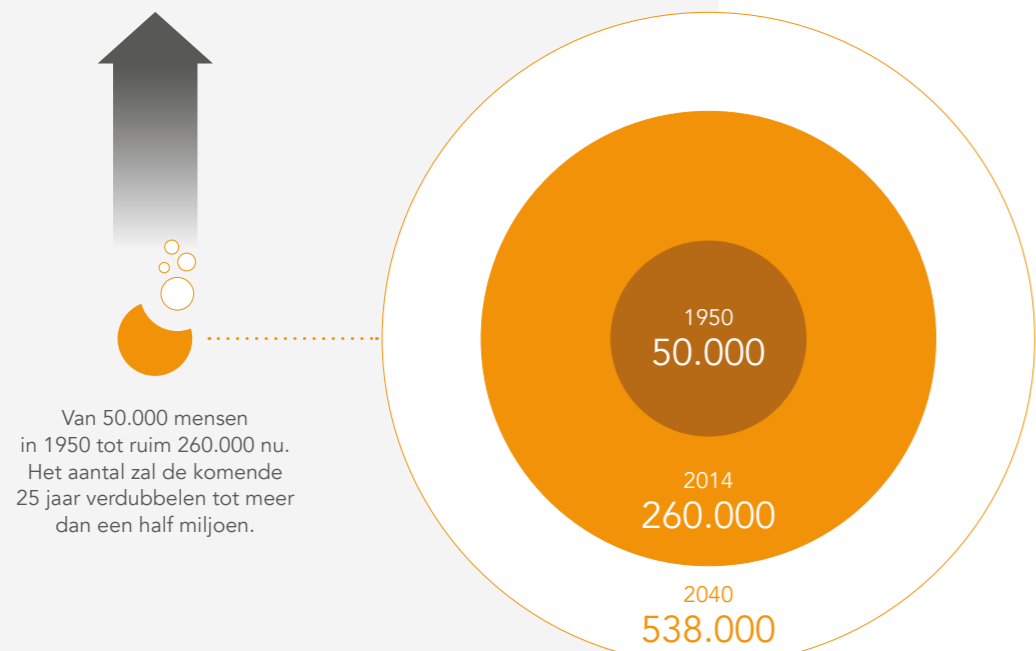
Op de dag van het interview voorspelt het RIVM Trendscenarioprognose dat de sterfte door dementie in de komende decennia verdrievoudigt, tot veertigduizend sterfgevallen in 2040. Het aantal patiënten bedraagt dan een half miljoen, bijna twee keer zo veel als nu. Scheltens (60) is als arts en onderzoeker al 25 jaar betrokken bij de behandeling van Alzheimerpatiënten. Toen hij aan zijn loopbaan begon, was er nog niet veel aandacht voor dit onderwerp. 'Ik heb hier jarenlang in mijn eentje onderzoek gedaan, tegen de stroom in. Het beeld was dat Alzheimer bij de ouderdom hoort, terwijl het echt een ziekte is.' In 2000, toen het Alzheimercentrum tot stand kwam, ontstond er al meer belangstelling. Vanaf 2010 groeit

DE MEEST VOORKOMENDE VORM VAN DEMENTIE IS DE ZIEKTE VAN ALZHEIMER



Bron: Alzheimer Nederland, 2017

HET AANTAL MENSEN MET DEMENTIE IS DOOR DE VERGRIJZING VERVIJFVONDIGD



Bron: Alzheimer Nederland, 2017

de aandacht voor Alzheimer, ook wereldwijd. De Verenigde Staten hadden een voorsprong; daar was men al in 1994 wakker geschud door het nieuws dat ex-president Ronald Reagan aan de ziekte van Alzheimer leed. In 2011 nam Scheltens het initiatief voor het Deltaplan Dementie, waarin aandacht is voor onderzoek, verbetering van de zorg en dementie in de samenleving. En intussen groeit zijn eigen Alzheimercentrum al bijna weer uit de huidige behuizing.

Hoop

Scheltens heeft goede hoop dat in de komende jaren de eerste effectieve middelen op de markt komen die het ziekteproces kunnen afremmen of stoppen. Tientallen potentiële geneesmiddelen worden wereldwijd

onderzocht in de laboratoria van geneesmiddelenbedrijven en biotechnologiebedrijven. In de afgelopen jaren werd duidelijk dat het moeilijk is om een effectief Alzheimer-middel te ontwikkelen. Enkele veelbelovende middelen bleken toch niet effectief te zijn in de onderzochte groepen patiënten. Scheltens: 'Voor bedrijven is dat natuurlijk een enorme tegenslag. Maar wetenschappelijk gezien hebben we daar veel van geleerd. Die kennis kan worden ingezet bij het ontwikkelen van nieuwe middelen. En we weten nu ook veel beter hoe en bij welke specifieke patiënten we een middel moeten onderzoeken.'

Eiwitten

Vroeger werd de diagnose Alzheimer gesteld op grond van geheugen, gedrag

'Uiteindelijk moeten we toe naar personalised medicine.'

en neuropsychologisch onderzoek. Mede dankzij Scheltens' onderzoek is ook de MRI-scan een onmisbaar onderdeel van de Alzheimer-diagnostiek. Onderzoekers kijken intussen naar steeds vroegere stadia van de ziekte. Aan de aantasting van de hersenen gaat namelijk een jarenlang proces vooraf. Door nog onbekende oorzaken gaan cellen in de hersenen het eiwit APP op een andere manier afbreken. Die afwijkende afbraakproducten plakken aan elkaar en vormen zogeheten amyloïde plaques. Dat is schadelijk voor

hersencellen; de meeste onderzoekers denken daarom dat de vorming van amyloïd de belangrijkste stap is in het ontstaan van de ziekte van Alzheimer. Scheltens: 'Er zijn veel aanwijzingen dat amyloïd een sleutelrol speelt. Maar daarnaast zijn ook kluwens van het tau-eiwit en afwijkingen aan de bloedvaten vaak betrokken bij het ontstaan van de ziekte. Een effectieve behandeling richt zich waarschijnlijk op meerdere doelwitten, aangepast aan de specifieke situatie van de patiënt. Uiteindelijk moeten we toe naar *personalised medicine*.'

Violoospelen

Naast middelen die het ziekteproces in een vroeg stadium aanpakken, bijvoorbeeld door de vorming van amyloïd te remmen, zijn ook middelen

in ontwikkeling die zich richten op een betere behandeling voor patiënten die al wel ziekteverschijnselen hebben. Dan gaat het bijvoorbeeld om middelen die zich richten op bescherming en herstel van de verbindingen tussen zenuwcellen, de synapsen. Dementie ontstaat doordat die verbindingen verloren gaan. Scheltens: 'Hoe meer synapsen je hebt en houdt, des te beter ben je beschermd. Sporten, vioolspelen, intellectuele uitdagingen opzoeken, dat helpt allemaal om meer synapsen aan te maken en biedt dus een zekere bescherming tegen de ziekte van Alzheimer. Maar helaas kun je ook gewoon pech hebben, soms zelfs al op jonge leeftijd. Ik hoop dan ook van harte dat we voor al onze patiënten in de komende jaren een effectieve therapie vinden.' ●

MEER DAN 400 BIOFARMACEUTISCHE MIDDELEN WORDEN ONTWIKKELD VOOR VERSCHILLENDE NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN, HIERVAN ZIJN ER MEER DAN 70 SPECIFIEK VOOR ALZHEIMER



Bron: PhRMA 2016

ONZE TOEKOMST WERD IN ÉÉN KLAP WEGGEVAAGD

KOOS EN ROOS BORST

Koos Borst hoorde eind vorig jaar dat hij ALS heeft, met een genetische afwijking waardoor de ziekte zich progressief ontwikkelt. Zijn vrouw Roos verleent mantelzorg. Samen maken ze een zware tijd door. 'We zijn 38 jaar samen en hadden altijd het beeld voor ogen dat we samen oud zouden worden. Dat beeld werd in één klap weggevaagd.'

Roos: 'We herinneren ons het moment waarop de officiële diagnose ALS werd gesteld nog als de dag van gisteren. De schok was enorm. Een extra tegenvaller was het bericht dat het een variant betrof met een genetische afwijking. De meeste mensen met deze genetische afwijking hebben nog zo'n drie tot vijf jaar te leven na de diagnose, maar Koos waarschijnlijk nog geen jaar. Toen we dit hoorden, stortte onze wereld in.'

Intensief

'We merkten al snel dat Koos achteruit ging', vervolgt Roos. 'Zijn spraak verslechterde snel. Sinds april kan hij helemaal niet meer praten. Inmiddels kan Koos niet meer zelf eten en drinken, en heeft hij een vernevelaar tegen het slijm. Ook zelf lopen wordt steeds zwaarder.'

Het valt Koos en Roos erg zwaar, de zorg is intensief. Ze proberen af en toe nog wat leukjes te doen, maar ook dat wordt steeds moeilijker.

Zelf werkte Roos voorheen drie volle dagen per week als project-administrateur. Maar na de diagnose kon ze het allemaal even niet meer aan. 'Ik had eerst mijn werkgever

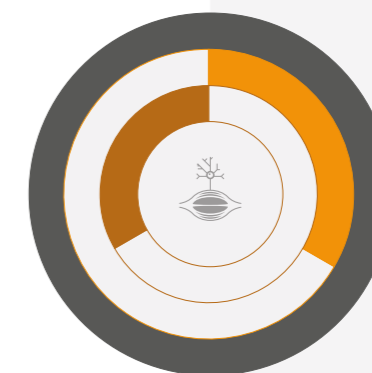
WIE ZIJN KOOS EN ROOS BORST?

Koos Borst is KAM coördinator (Kwaliteit, Arbo & Milieu) bij VolkerWessels Telecom. Hiervoor werkte Koos als technisch tekenaar bij De Groot Telecom in Wateringen. Koos is groot fan van het Nederlands voetbalelftal (dames en heren) en van darten.

Roos Borst is project administrateur bij Deltares in Delft en werkte eerder bij BRI in Wateringen als administratief medewerkster. Daarnaast is Roos graag bezig met Pixelhobby borduren, klussen in huis en natuurlijk Senna, de hond.

IN NEDERLAND LEVEN GEMIDDELD 1.500 MENSEN MET ALS

JAARLIJKS KOMEN ER ZO'N 500 PATIËNTEN BIJ, MAAR ER OVERLIJDEN IEDER JAAR OOK 500 MENSEN AAN ALS



1.500

ALS PATIËNTEN

500

NIEUWE PATIËNTEN

500

STERFGEVALLEN

Bron: RIVM

gevraagd om halve dagen te mogen werken. Ik kreeg gelukkig veel begrip en flexibiliteit. Maar het werk viel me te zwaar en ik kon me echt niet meer concentreren.' Nu Koos ineens zo hard achteruit gaat heeft ze zich ziek gemeld.

Verdriet en onmacht

Koos en Roos praten over euthanasie. 'Zodra ik er klaar voor ben, wil Koos deze wens laten uitkomen', zegt Roos. 'Voorlopig gaat het nog redelijk, maar de situatie verslechtert in rap tempo en er komen steeds meer dingen bij. Ik zou willen dat er een handleiding was hoe je hier als verzorger mee om moet gaan.'

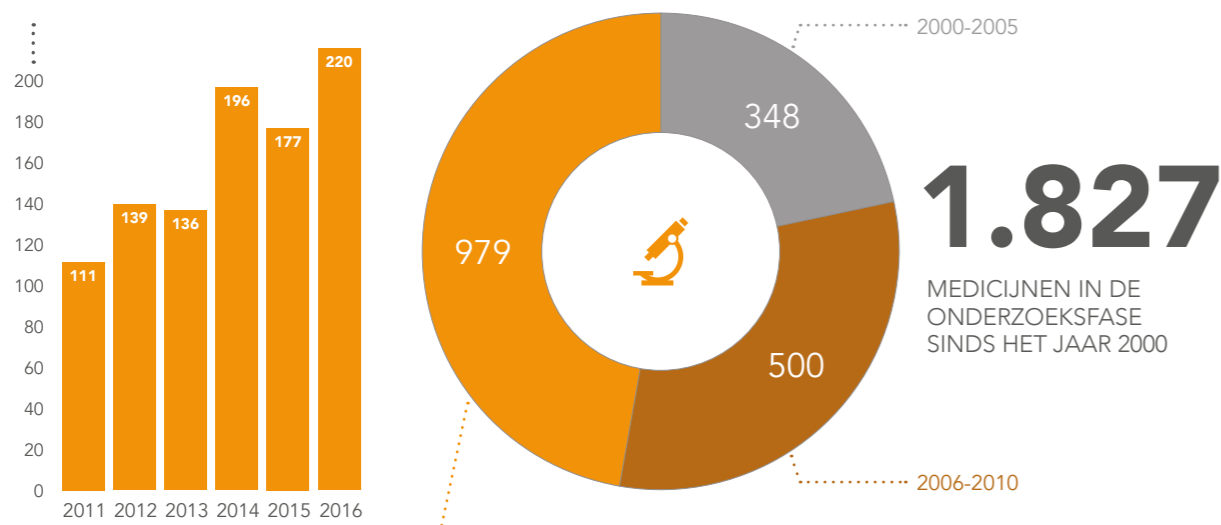
Toch blijft ze hem achter de broek zitten om positief te blijven. 'De liefde tussen mij en Koos is grenzeloos. Het maakt niet uit wat er gebeurt, we blijven bij elkaar tot de dood ons scheidt. We moeten nu zaken gaan regelen voor de crematie en onze wensen op papier gaan zetten. Dat heeft veel impact. Onze hersenen draaien overuren om aan dat idee te wennen. Het verdriet en de onmacht hebben de overhand.'

(ALS) Amyotrofische Laterale Sclerose

is een zeer ernstige en invaliderende aandoening van het zenuwstelsel. Nederland telt op dit moment ongeveer 1500 patiënten. Leden van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen zetten zich in voor de ontwikkeling van nieuwe middelen, zogenaamde weesgeneesmiddelen, die ALS moeten tegengaan. Zo investeert Biogen volop in fundamenteel onderzoek naar ALS. In samenwerking met Duke University en HudsonAlpha leidde een analyse van het genoom van bijna 3000 ALS-patiënten tot de vondst van een genmutatie die mogelijk een rol speelt binnen de ziekte. In samenwerking met Columbia University wordt het genoom van nog eens 1500 ALS-patiënten geanalyseerd. Ook startte Biogen een onderzoeksproject waarbij zes universiteiten onderzoek doen naar verschillende manieren om ALS te behandelen. Al dit onderzoek heeft geresulteerd in een nieuw experimenteel geneesmiddel: in samenwerking met partner Ionis Pharmaceuticals loopt inmiddels een fase I/II-onderzoek naar dit nieuwe medicijn.

HONDERDEN WEESGENEESMIDDELEN IN ONDERZOEKSFASE

1827 medicijnen in de onderzoeksfase kregen sinds 2000 in Europa een 'aanwijzing tot weesgeneesmiddel'. Tot nu toe is zo'n tien procent daarvan op de markt. Vele honderden potentiële weesgeneesmiddelen zitten dus nog in de pijplijn, of zijn tijdens het ontwikkeltraject gesneuveld.

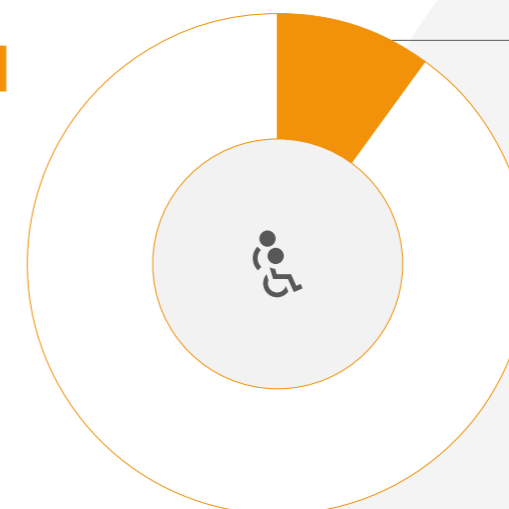


Bron: European Medicines Agency, 2017

MEER AANDACHT NODIG VOOR MANTELZORG: 400.000 MANTELZORGERS OVERBELAST

4 MILJOEN MANTELZORGERS

DIT IS 33% VAN DE NEDERLANDSE VOLWASSENEN



10%

van die 4 miljoen mantelzorgers is zwaar overbelast

Bron: Mezzo, 2015

Mantelzorgvriendelijke sector

De Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen zet zich met haar leden in voor de erkenning en ondersteuning van mantelzorgers. In de zorgsector is een op de vier werknemers mantelzorger. Van hen voelt 45% zich zwaar of zeer zwaar belast. Samen met haar leden en de landelijke vereniging voor Mantelzorgers Mezzo werkt de Vereniging aan een mantelzorgvriendelijke geneesmiddelensector die werknemers stimuleert om werk en mantelzorg te combineren.

NIEUW LEVEN VOOR BESTAANDE KANKER- MEDICIJNEN



WIE IS EMILE VOEST?

Emile Voest (58) is sinds 2014 lid van de Raad van Bestuur van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis met de portefeuille Zorg & Zorgontwikkeling. Tevens combineert hij in dit ziekenhuis de functies van internist-oncoloog en onderzoeker. Emile Voest was eerder bestuurlijk actief als voorzitter van de wetenschappelijke adviesraad van het KWF, de kinderoncologische stichting Kika en enkele internationale organisaties.

Mogelijk werken bepaalde medicijnen, die al geregistreerd zijn voor een bepaald type kanker, ook bij andere kankersoorten. De DRUP-studie moet dit duidelijk maken. Internist-oncoloog Emile Voest: 'Onze combinatie van DNA-data en medicijnen is uniek.'

Het idee klinkt verbluffend eenvoudig: wie kanker effectief te lijf wil gaan, zal de ziekte bij de bron moeten aanpakken. En deze bron ligt bij iedere patiënt op precies dezelfde plek, namelijk in het DNA. Fouten in het DNA kunnen het proces van celdeling ontregelen, wat uiteindelijk kanker veroorzaakt. Deze DNA-fouten kunnen ook aanknopingspunten bieden voor behandeling: zogenaamde doelgerichte of 'targeted' therapie. Deze medicijnen worden over het algemeen getest in én goedgekeurd voor een specifieke kankersoort, waarin de DNA-fout in kwestie het meest voorkomt. Maar wat nu als een patiënt met darmkanker

dezelfde DNA-fout heeft als zijn buurman met leverkanker? Kan hetzelfde medicijn tegen darmkanker ook effectief zijn bij leverkanker?

Gepersonaliseerd

Vanuit deze vraag initieerde Emile Voest, internist-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, samen met zijn collega's Henk Verheul uit het VUMC en Hans Gelderblom uit het LUMC in september vorig jaar de DRUP (Drug Rediscovery Protocol): een nationaal onderzoek naar de effectiviteit van het koppelen van tumorkenmerken en gerichte anti-kankermedicijnen. Dit moet patiënten met vergevorderde

of uitgezaaide kanker, voor wie een standaardbehandeling niet mogelijk is, een gepersonaliseerde oplossing bieden. De DRUP-studie is een initiatief van het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT) in Amsterdam en de Hartwig Medical Foundation: een samenwerkingsverband van inmiddels ruim veertig Nederlandse ziekenhuizen.

Monsters

Emile Voest, met aan zijn zijde promovendi en DRUP-coördinatoren Louisa Hoes en Daphne van der Velden, vertelt enthousiast dat door het CPCT-initiatief patiënten met uitgezaaide kanker nu toegang hebben

tot grootschalige DNA-analyse. 'Er bestaat een groeiende interesse bij patiënten en oncologen om deel te nemen aan de landelijke databank. Bij deze patiënten nemen we een stukje weefsel, een biopt, van de tumor. Dit doen we om te analyseren welke DNA-fouten er in de tumorcellen zijn opgetreden. Met deze analyse kunnen we in de toekomst een betere inschatting maken welke medicijnen bij welke DNA-fouten passen.'

Via de sequencing techniek leest Voest het hele DNA (genoom) van een patiënt. 'In de zorg is het gebruikelijk om één specifieke DNA-fout te bestuderen, maar wij willen alles weten. Dus niet alleen door het sleutelgat naar een klein stukje DNA kijken, maar het hele DNA opnemen. Inmiddels zijn zo'n duizend biopten beschikbaar. Alle gegevens worden opgeslagen in een beveiligde database bij de Hartwig Medical Foundation en bestudeerd op mogelijke dwarsverbanden. Overeenkomende 'foutjes' bij verschillende tumoren komen zo snel aan de oppervlakte.'

Positief

Toch geldt ook binnen DRUP het adagium *the proof of the pudding is in the eating*, ofwel concrete toepassing in de praktijk. Er zijn sinds september zo'n tweehonderd patiënten, die geen reguliere behandelopties meer hebben, aangemeld voor de studie. Hiervan startten ruim vijftig patiënten met een behandeling op basis van het DNA. Men formeert per medicijn groepjes van acht patiënten met dezelfde DNA-fout en dezelfde soort tumor. Hoewel het nog te vroeg is voor definitieve conclusies, reageren patiënten overwegend positief. 'Voor hen betekent het toch weer een

nieuwe mogelijkheid in een moeilijke situatie. Het is een behandeling op maat die hen perspectief geeft. Maar we geven wel vooraf duidelijk aan dat we niet weten of de behandeling zal aanslaan', aldus Voest.

'Dit doet geen enkel ander land ons na.'

Uniek

Om het onderzoek nog een stap verder te brengen zijn nieuwe medicamenten nodig. Hierbij zijn mogelijk ook niet-kanker medicijnen bruikbaar. 'Bij een zeldzame DNA-fout lijkt ook een bepaalde bloeddrukverlager te werken. Normaal bepaal je die fout niet, maar door onze aanpak meten we alles en kunnen we ook dergelijke zeldzame situaties bestuderen', aldus Voest. Dat maakt DRUP volgens hem precies zo bijzonder. 'Doordat we het totale DNA van de patiënt bestuderen, komen we er achter dat kanker vaak ontstaat door een nieuw foutje dat niemand nog kende. In onze DNA-bibliotheek achterhalen we eenvoudig hoeveel patiënten zo'n zelfde foutje hebben. En vervolgens kunnen we beoordelen of dit medicijn ook echt meerwaarde heeft bij deze DNA-fout. Deze combinatie van DNA-data en medicijnen is uniek. Dit doet geen enkel ander land ons na.'

Maximaal bereik

Voest hoopt dat geneesmiddelen-bedrijven ook de komende jaren medicijnen blijven leveren. Zeker omdat DRUP andere ziektebeelden wil gaan onderzoeken, waaronder hematologie en hersentumoren. 'Het liefst zouden

we alle relevante medicijnen in onze pijnlijnen hebben. Het mag wat mij betreft soms wel wat sneller. Zo duurde de voorbereiding van de DRUP-studie drie jaar. Als het zo lang duurt om een veilig en werkzaam geneesmiddel te ontwikkelen, wat is er dan logischer dan medicijnen die er al zijn te benutten bij andere ziektebeelden? Op die manier kunnen bedrijven maximaal bereik genereren.' ●

OVER DRUP

DRUP wordt mogelijk gemaakt door de medewerking van diverse partijen. Zo ontvangt de studie een jaarlijkse financiële bijdrage van de stichting BarcodeForLife en gaf ook KWF Kankerbestrijding een subsidie. Bij de activiteiten rond het opslaan van DNA-data maakt het DRUP-onderzoek gebruik van de diensten van de Hartwig Medical Foundation. Daarnaast stellen verschillende geneesmiddelenbedrijven hun medicijnen, die al ontwikkeld en goedgekeurd zijn, gratis beschikbaar.

Bijdrage lidbedrijven Vereniging

De DRUP-studie zou niet kunnen bestaan zonder de medicijnen die zeven lidbedrijven van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen gratis ter beschikking stellen. Roche, AstraZeneca, Amgen, Bayer, BMS, Pfizer en Novartis leveren op deze manier een belangrijke bijdrage aan de zoektocht naar nieuwe behandelmogelijkheden van kanker. Manfred Marang (AstraZeneca) en Monique op ten Berg (Roche) vertellen over hun bijdrage aan het project. Marang: 'DRUP laat echt zien wat we met wetenschap kunnen bereiken. We waren benieuwd of we bij dezelfde onderliggende biologie in de kankercellen in andere weefsels een vergelijkbaar effect van doelgerichte medicijnen zouden zien. Als bedrijf kun je dit effect bijna niet onderzoeken, omdat de patiëntaantallen zo klein zijn.' Monique op ten Berg vindt het een absolute pre dat DRUP, afhankelijk

van de onderzoeksresultaten, de mogelijkheid biedt om bestaande protocollen aan te passen. 'We leren immers continu en nieuwe inzichten kunnen snel in het studieprotocol worden verwerkt. Dat heeft voor de patiënt duidelijke meerwaarde.' Ook is ze blij dat de deelnemende bedrijven bereid zijn om de onderzoekdata onderling te delen. 'Dat vind ik echt bijzonder. In het verleden hielden we als bedrijven angstvallig de kaarten tegen de borst en werden onderzoeksgegevens niet of nauwelijks gedeeld. Uiteraard blijven we concurrenten van elkaar, maar binnen DRUP geldt de code dat we goed met elkaar samenwerken.' Meer bekendheid geven aan de mogelijkheden van DRUP staat hoog op het verlanglijstje. Marang: 'We willen dat iedere patiënt waarvoor geen standaardbehandeling meer is, wordt geïnformeerd over de mogelijkheden die DRUP eventueel kan bieden.'



WIE IS MONIQUE OP TEN BERG?

Monique op ten Berg (55) studeerde geneeskunde aan de Erasmus Universiteit. Na haar opleiding werkte zij in verschillende functies bij Organon. Sinds 2006 is zij medisch directeur bij Roche.



WIE IS MANFRED MARANG?

Manfred Marang (52) studeerde biomedische wetenschappen aan de Universiteit Leiden. Hij startte in 1995 bij Astra, later AstraZeneca. Sinds dit jaar is hij bij dit bedrijf medical lead oncologie.

VEEL- BELOVENDE MEDICIJNEN SNELLER BIJ PATIËNT

#ADAPTIVEPATHWAYS

ANDRE BROEKMANS



Voormalig CBG-directeur Andre Broekmans heeft een missie: samen met patiënten, bedrijven en autoriteiten medicijnen sneller beschikbaar maken voor de patiënt. 'Het visioen dat ik heb, is dat patiënten over vijf jaar daadwerkelijk nieuwe medicijnen gebruiken via adaptive pathways.'

Andre Broekmans kent de geneesmiddelensector als zijn broekzak. Tien jaar lang gaf hij als algemeen directeur leiding aan het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Nu is hij directeur bij de non-profit organisatie Lygature, die via publiek-private samenwerking ontwikkeling van innovatieve geneesmiddelen wil stimuleren. Patiënten moeten hier de vruchten van plukken.

Doorbraakgeneesmiddelen

Vanuit Lygature coördineert Broekmans het ADAPT SMART programma, een Europees consortium van geneesmiddelenbedrijven, geneesmiddelenautoriteiten, patiëntorganisaties, onderzoekers en payers, de instanties die zich

bezig houden met de vergoeding van medicijnen. Gezamenlijk doel: nieuwe doorbraakgeneesmiddelen via *adaptive pathways* zo snel mogelijk bij de patiënt brengen.

Wat is adaptive pathways?

Adaptive pathways ('aangepaste paden') is een aanpak van de European Medicines Agency (EMA) om kleine patiëntgroepen, onder strikte voorwaarden, toegang te geven tot nieuwe geneesmiddelen die nog niet zijn geregistreerd. Voor patiënten is dit belangrijk, omdat zij zo sneller nieuwe medicijnen kunnen gebruiken en niet hoeven wachten op de uitkomst van registratieprocedures, die vaak lang duren. Kenmerk van adaptive pathways is dat het geneesmiddel stapje voor stapje wordt ontwikkeld én goedgekeurd. De balans tussen werking en bijwerkingen van een medicijn moet hierbij voor iedere stap positief zijn. Adaptive pathways kan vooral van betekenis zijn voor behandelingen waaraan grote behoefte is, bijvoorbeeld voor een levensbedreigende ziekte waarvan het moeilijk is om via de huidige traditionele route data te verzamelen.

Duidelijke meerwaarde

'Alleen nieuwe, bijzondere middelen met duidelijke meerwaarde komen in aanmerking', zegt Broekmans. 'Dus niet de zoveelste cholesterol- of bloeddrukverlager, maar middelen die een wezenlijke bijdrage leveren aan de behandeling van ziektebeelden als Alzheimer, spierziekte ALS of het Zika-virus.' Ook moet het medicijn uitzicht bieden op een echte doorbraak en zullen patiënten actief meewerken aan het verzamelen van de bevindingen over het middel. 'Zo kunnen we doorlopend bijsluiters up to date houden en waar

nodig aanvullend onderzoek doen', aldus de Lygature-voorman.

Gezamenlijk

Hij denkt dat niet alleen de gezondheid van patiënten baat heeft bij *adaptive pathways*, maar dat de aanpak ook bijdraagt aan het betaalbaar houden van innovatieve geneesmiddelen. 'Als bedrijven al in de vroege ontwikkelfase een knoop kunnen doorhakken over het afkappen of juist voortzetten van het onderzoek, kan dit een hoop kosten besparen.' Wat hierin ook meehelpt, is dat nieuwe medicijnen steeds vaker op maat beschikbaar komen. Broekmans juicht deze ontwikkeling toe. 'We zijn elk jaar beter in staat om de juiste patiënt te selecteren bij wie medicijnen aanslaan. Een volgende stap is dat patiënten en bedrijven veel meer gezamenlijk optrekken bij het ontwikkelen van geneesmiddelen.'

'Goed samenwerken en vertrouwen opbouwen.'

Bittere noodzaak

Dit gezamenlijk optrekken past bij het inzicht dat zowel patiënten als bedrijven kunnen profiteren van *adaptive pathways*. Broekmans: 'Het is tijd voor een nieuw model, want het huidige werkt niet meer. Dat een ontwikkelaar met de verdiensten van één succesvol middel de onderzoekskosten van alle geflopte medicijnen moet terugverdienen, is ridicuul. Het moet juist precies andersom: dus niet langer aan de eindstreep van het onderzoek bedenken hoe de gedane investeringen kunnen worden terugverdiend, maar juist in de vroege ontwikkelfase goed rekening houden met de behoeften van alle stakeholders, waaronder patiënten.' Doordat er minder onderzoeken en investeringen nodig zijn, zouden

WIE IS ANDRE BROEKMANS?

Andre Broekmans (68) studeerde geneeskunde aan de Universiteit Leiden. Hij promoveerde op een onderzoek naar trombose en werkte aansluitend als internist in het LUMC. Na een periode als hoofd medische zaken bij de Hartstichting belandde hij bij het CBG waar hij van 1992-2002 directeur was. Hierna was hij werkzaam voor Organon, SheringPlough en MSD. Sinds 2014 is hij directeur Escher bij Lygature en coördinator van het Europese ADAPT SMART-programma.

patiënten sneller innovatieve geneesmiddelen kunnen gebruiken.

Visioen

Zover is het nu nog niet. Het weerhoudt Andre Broekmans er niet van om te dromen over de toekomst. De komende tijd wil hij samen met patiënten, bedrijven en autoriteiten nieuwe stappen zetten: 'Het visioen dat ik heb is dat patiënten over vijf jaar daadwerkelijk nieuwe medicijnen gebruiken via *adaptive pathways*. Nu is de tijd om te bouwen en ervaring op te doen, zodat we straks gezamenlijk een volgende stap kunnen zetten. Goed samenwerken en vertrouwen opbouwen, dat is op dit moment het belangrijkste wat telt.' ●

**MEER
LANDELIJKE
DATA,
VOOR BETERE
ZORG**

JOEP RIJNIESE



WIE IS JOEP RIJNIERSE?

Joep Rijnierse (57) studeerde geneeskunde en was enige tijd actief als huisarts. Hij werkt sinds 1987 in de geneesmiddelensector. Sinds 2009 is hij medisch directeur bij Amgen, waar hij zich onder meer richt op value based healthcare. Hij is voorzitter van de projectgroep Real Life Data van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen.

MEER LANDELIJKE DATA, VOOR BETERE ZORG

Een landelijk gezondheidszorgregister, met data over behandelingen en geneesmiddelen. Dat is essentieel voor goede zorg en goed geneesmiddelengebruik, zegt Joep Rijnierse, voorzitter van de projectgroep Real Life Data: 'Het huidige oerwoud van registraties moet verdwijnen.'

Nieuwe geneesmiddelen mogen pas op de markt komen nadat trials bewijs hebben opgeleverd voor werkzaamheid en veiligheid. Deze klinische proeven worden uitgevoerd met zorgvuldig geselecteerde groepen patiënten, waarbij versturende factoren zoveel mogelijk worden uitgesloten. Hoe effectief en veilig een geneesmiddel is in de dagelijkse praktijk, verschilt per patiënt. Van invloed daarop is bijvoorbeeld medicatie die een patiënt krijgt voor andere aandoeningen of hoe zorgvuldig een patiënt de gebruiksvorschriften volgt. Om na de introductie van een geneesmiddel aanvullende informatie te vergaren over werkzaamheid én veiligheid in de praktijk en om behandelingen te kunnen verbeteren, zetten geneesmiddelenbedrijven (en beroepsbeoefenaren) registraties op met *real life data*. Deze gegevens worden onder meer gebruikt door overheidsinstanties, zorgverzekeraars, bijwerkingencentrum Lareb, maar ook voor wetenschappelijk onderzoek.

Wildgroei

De Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen richtte in 2014 de projectgroep Real Life Data op, om deze registraties in kaart te brengen. In Nederland blijken inmiddels al circa 180 registraties te bestaan. 'Er is sprake van wildgroei', zegt projectgroepvoorzitter Joep Rijnierse, medisch directeur van geneesmiddelenbedrijf Amgen. Hij

somt minpunten op van de huidige situatie. 'De registraties hebben veel verschillende eigenaren, met elk een eigen opzet. Er is geen goede IT-infrastructuur en databases zijn nauwelijks gekoppeld.' Ook stelde de projectgroep vast dat de software vaak geen standaardvelden kent voor informatie en dat 80 tot 90 procent van de invoer handmatig moet plaatsvinden. Dat zorgt voor toenemende registratielast bij de partijen die data invoeren. 'Verder ontbreken vaak door patiënten zelf gerapporteerde data, terwijl je toch ook wilt weten hoe een patiënt een behandeling heeft ervaren, los van de gemeten effecten', zegt Rijnierse. Een probleem is volgens hem verder dat eigenaren van registraties hun data vaak niet willen delen met andere partijen.

Horizon

De projectgroep oordeelde dat de aanpak van registraties moet verbeteren en stelde een visiedocument op. 'We hebben daarin geformuleerd welke ideale situatie wij als geneesmiddelensector als stip aan de horizon zien. En welke randvoorwaarden daarvoor nodig zijn.' Kern van het plan is dat alle registraties worden bij één onafhankelijke non-profit organisatie komen. 'Dat kan een stichting zijn of een overheidsinstelling. Als het maar een partij zonder winstoogmerk is, die alle data zorgvuldig kan beheren en distribueren. Een goed voorbeeld vinden wij de opzet

van het Integraal Kankercentrum Nederland.' Knelpunten voorziet Rijnierse bij het beheer en toezicht. 'Je moet vooraf heel strak afspreken wie welke data aanlevert. En wat je terugkrijgt als dokter, patiënt, verzekeraar of geneesmiddelenbedrijf. Maar ook welk deel openbaar wordt. Verzoeken om aanvullende data moet een onafhankelijke commissie beoordelen.'

'Het gaat om het krijgen van een totaalbeeld.'**Toegang**

Het nationale register moet nadrukkelijk geen geneesmiddelenregister worden, maar een register voor aandoeningen. 'Het gaat om het krijgen van een totaalbeeld van effecten en kosten van behandelingen van ziektes', aldus Rijnierse. 'Je wilt kunnen vergelijken hoe het patiënten vergaat die niet of met een ander geneesmiddel of met een operatie zijn behandeld. Wat zijn de resultaten van de verschillende keuzes bij behandelingen?' Idealiter wordt iedere Nederlander opgenomen in het nationale register, via een module die alle basisgegevens over een persoon bevat. Zodra iemand ziek wordt, kunnen

daaraan modules over aandoeningen worden gekoppeld en op verzoek ook modules voor andere doeleinden. Heel belangrijk is volgens Rijnierse dat de patiënt bepaalt wie toegang krijgt tot zijn of haar data en wie deze eventueel mag gebruiken.

Regisseur

Het nationale register moet volgens de projectgroep van de Vereniging worden betaald uit de budgetten voor de reguliere zorg, met uitzondering van de aanvullende modules. Die komen voor rekening van de opdrachtgever. Bij een ronde langs vele veldpartijen en tijdens een bijeenkomst die het ministerie van VWS in 2016 organiseerde, kon iedereen zich vinden in de geschetste route naar een onafhankelijk landelijk register, zegt Rijnierse. Na deze bijeenkomst in 2016 belegde het ministerie een vervolgbijeenkomst met alle betrokkenen, maar zonder de Vereniging. 'Dat is jammer, want de geneesmiddelensector kan een nuttige inbreng hebben en heeft er ook belang bij dat er goede registraties komen', zegt Rijnierse. 'Het is goed dat het ministerie nu de rol van regisseur op zich heeft genomen, maar het zal nog wel meer dan vijf jaar duren voordat onze stip aan de horizon is bereikt.' ●



#WIJ GEVEN NIET OP

Ziektes slapen niet.
Ze groeien, veranderen,
veroorzaken pijn en lijden.
Ziektes slapen niet.
Dus kunnen ook wij niet rusten,
want mensen die tegen een ziekte
vechten, verdienen betere levenskansen.
Ziektes slapen niet.

Dus leren we omgaan met frustraties
en tegenslagen, en met dagen dat onze
inspanningen niets opleveren.
Maar als we doorzetten, weten we dat
die doorbraak er ooit komt.
Zoals in kanker, waar twee op de
drie mensen nu jaren langer leven,
in plaats van maanden.

Doorbraken waardoor
hiv geen doodvonnis meer is,
maar een behandelbare ziekte.
En toekomstige innovaties die
Alzheimer ooit kunnen stoppen.

Misschien wordt de eindstreep
nooit gehaald, maar we moeten
er wel vol voor gaan.
Wij geven niet op tot we
de wereld gezonder hebben
gemaakt voor iedereen.

De geneesmiddelensector geeft niet op voordat er
oplossingen zijn voor ernstige ziektes zoals kanker, ALS,
Alzheimer, MS, hiv of diabetes. Dat is de boodschap van de
campagne 'WijGevenNietOp'.

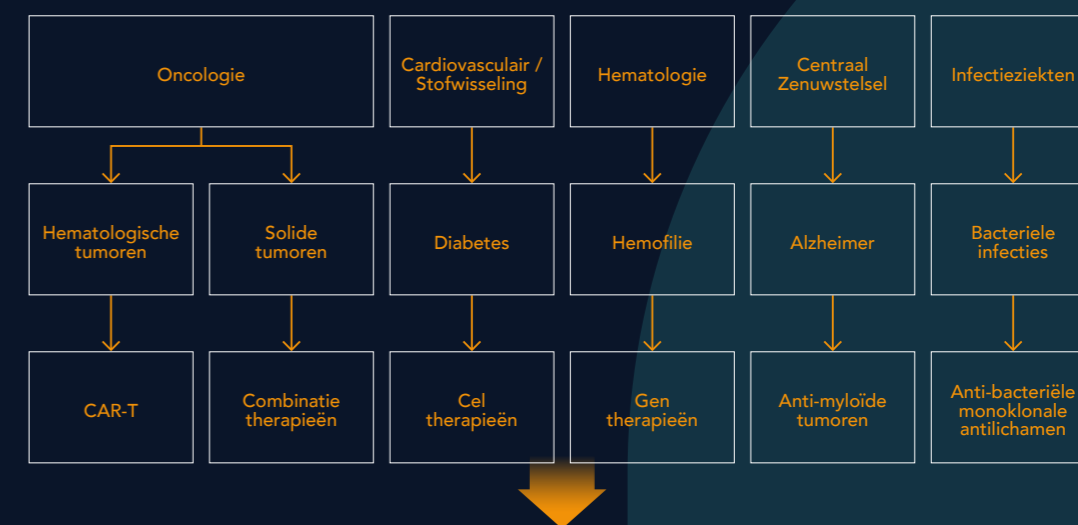
Doorbraken tegen ziektes komen er alleen door de passie en
toewijding van mensen in geneesmiddelenbedrijven die samen
iedere dag keihard knokken om nieuwe geneesmiddelen te
ontdekken en ontwikkelen.

De campagne #WijGevenNietOp van de Vereniging
Innovatieve Geneesmiddelen en haar 43 leden is onderdeel
van de campagne #WeWontRest waarmee Europese genees-
middelenbedrijven hun betrokkenheid en toewijding bij de
ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen onderstrepen.

In de campagne vertellen medewerkers van geneesmiddelen-
bedrijven in korte testimonials over hun strijd tegens ziektes
waarvan we vandaag de strijd nog verliezen. Ook laat de
campagne de nieuwste ontwikkelingen zien van medicijnen
die de komende vijf jaar de levens van veel patiënten volledig
zullen veranderen.

HET VERHAAL VAN INNOVATIE

Innovatie heeft de afgelopen jaren veel gezondheidswinst opgeleverd, maar we
zijn er nog lang niet. We staan voor grote uitdagingen bij een aantal ingrijpende
aandoeningen. De komende jaren zullen belangrijke innovaties zoals cel- en
genterapie een aanzienlijke bijdrage leveren aan deze gezondheidswinst.



Om te zorgen dat patiënten en de maatschappij snel toegang krijgen tot deze
innovaties, zouden de Europese zorgsystemen op de volgende punten moeten
worden aangepast.



CAR-T therapieën - T-cellen (afweercellen)
die genetisch gemodificeerd zijn om
tumorcellen te herkennen en vernietigen.

Combinatie therapieën - Het verbeteren van
de kwaliteit van leven en de levensduur door
doelgerichte behandelingen tegen kanker
te combineren en zo de effectiviteit van de
behandelingen te vergroten.

Cel therapieën - Levende cellen inbrengen
bij patiënten ter vervanging / herstel van
beschadigd weefsel om zo het functioneren
van het weefsel of orgaan te verbeteren.

Gen therapieën - DNA inbrengen om
genetische aandoeningen te behandelen en zo
missende of defecte genen te vervangen.

Behandelingen tegen Alzheimer - Het
afbreken of remmen van de vorming van
eiwit ophopingen om zo het ontstaan en de
progressie van Alzheimer te vertragen.

Anti-bacteriële behandelingen - Neutraliseren
van hoog pathogene bacteriële oppervlakte
eiwitten of uitgescheiden toxines (gifstoffen),
en het activeren van het immuunsysteem om
zo direct de bacteriën te doden.

ZIEKTEGEBIEDEN WAAROP DE LEDEN VAN DE VERENIGING ACTIEF ZIJN

Dit is een overzicht van de belangrijkste ziekten waarop de leden van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen actief zijn. Dit overzicht is een momentopname, want bedrijven ontwikkelen continue nieuwe producten of veranderen de portfolio's.

ALLERGIE

Almirall
Chiesi Pharmaceuticals
UCB Pharma

ALZHEIMER

Amgen
AstraZeneca
Biogen Netherlands
Boehringer Ingelheim
Eisai

Janssen
Lilly Nederland
Lundbeck
MSD
Roche Nederland
Shire International Licensing

ARTROSE

AstraZeneca
Pfizer
Takeda Nederland

ASTMA

Amgen
AstraZeneca
Boehringer Ingelheim
Chiesi Pharmaceuticals
GlaxoSmithKline (GSK)
Mundipharma Pharmaceuticals
Novartis Pharma
Roche Nederland

ATHEROSCLEROSE

Amgen
AstraZeneca
MSD
Pfizer
Sanofi
Takeda Nederland

BACTERIËLE INFECTIES

AstraZeneca
Bayer
GlaxoSmithKline (GSK)
Janssen
MSD
Tramedico
Zambon Nederland

BEROERTE

AstraZeneca
Bayer
Boehringer Ingelheim
Bristol-Myers Squibb
CSL Behring
Daiichi Sankyo Nederland
Sanofi

Will-Pharma

BLOEDAANDOENINGEN (OVERIG)

AbbVie
CSL Behring
GlaxoSmithKline (GSK)
Novartis Pharma
Shire International Licensing
Will-Pharma

BORSTKANKER

AbbVie
Amgen
AstraZeneca
Bristol-Myers Squibb
Celgene
Eisai
Lilly Nederland
Mundipharma Pharmaceuticals
Novartis Pharma
Pfizer
Roche Nederland
Sanofi
Servier Nederland Farma
Vifor Pharma

CONGESTIEF HARTFALEN

Amgen
Boehringer Ingelheim
Chiesi Pharmaceuticals
GlaxoSmithKline (GSK)
Novartis Pharma
Servier Nederland Farma
Takeda Nederland
Vifor Pharma

COPD

AstraZeneca
Boehringer Ingelheim
Chiesi Pharmaceuticals
GlaxoSmithKline (GSK)
Mundipharma Pharmaceuticals
Novartis Pharma

DEPRESSIE

GlaxoSmithKline (GSK)
Lilly Nederland
Lundbeck
Servier Nederland Farma

DIABETES

Amgen
AstraZeneca
Bayer
Boehringer Ingelheim
GlaxoSmithKline (GSK)
Janssen
Lilly Nederland

Merck
MSD
Pfizer
Sanofi
Servier Nederland Farma

EPILEPSIE

Eisai
GlaxoSmithKline (GSK)
Shire International Licensing
UCB Pharma

GROEISTOORNISSEN

Ferring
Ipsen Farmaceutica
Lilly Nederland
Merck
Pfizer

HARTRITMESTOORNISSEN

Daiichi Sankyo Nederland
Pfizer

HEMATOLOGISCHE TUMOREN

AbbVie
Amgen
AstraZeneca
Bristol-Myers Squibb
Celgene
Janssen
Mundipharma Pharmaceuticals
Pfizer
Roche Nederland
Servier Nederland Farma
Takeda Nederland
Vifor Pharma

HEPATITIS

AbbVie
Bristol-Myers Squibb
Dr. Falk Pharma Benelux
Gilead Sciences Netherlands
GlaxoSmithKline (GSK)
Janssen
MSD
Mundipharma Pharmaceuticals
Pfizer
Roche Nederland
Servier Nederland Farma
Shire International Licensing
Takeda Nederland
Tramedico
Vifor Pharma

HIV/AIDS

AbbVie
Bristol-Myers Squibb
Gilead Sciences Netherlands
GlaxoSmithKline (GSK)
Janssen
MSD

HORMONALE AANDOENINGEN (OVERIG)

Shire International Licensing

HUIDAANDOENINGEN

AbbVie
Almirall
GlaxoSmithKline (GSK)

HUIDKANKER

AbbVie
Amgen
AstraZeneca
Bayer
Bristol-Myers Squibb

MSD
Novartis Pharma
Roche Nederland

HYPERTENSIE

Astellas Pharma
AstraZeneca
Bayer
Boehringer Ingelheim B
Daiichi Sankyo Nederland
Menarini Farma Nederland
Merck
MSD
Novartis Pharma
Sanofi
Servier Nederland Farma
Takeda Nederland

INFECTIEZIEKTES (OVERIG)

AbbVie
Astellas Pharma
AstraZeneca
Bayer
Chiesi Pharmaceuticals
Gilead Sciences Netherlands
GlaxoSmithKline (GSK)
Janssen
MSD
Novartis Pharma
Pfizer
Will-Pharma

INFLAMMATOIRE DARMZIEKTEN

Amgen
Biogen Netherlands
Bristol-Myers Squibb
Celgene
Dr. Falk Pharma Benelux
Ferring
Janssen
MSD
Mundipharma Pharmaceuticals
Pfizer
Roche Nederland
Servier Nederland Farma
Shire International Licensing
Takeda Nederland
Tramedico
Vifor Pharma

ISCHEMISCHE HARTZIEKTE

Amgen
AstraZeneca
Bayer
Daiichi Sankyo Nederland
GlaxoSmithKline (GSK)
Menarini Farma Nederland
Merck
MSD
Sanofi
Takeda Nederland

KANKER (OVERIG)

AbbVie
Amgen
AstraZeneca
Bayer
Bristol-Myers Squibb

Celgene
Eisai
Ipsen Farmaceutica
Janssen
Lilly Nederland

Merck
MSD
Norgine
Novartis Pharma
Pfizer
Roche Nederland
Servier Nederland Farma
Takeda Nederland

LEUKEMIE

AbbVie
Amgen
AstraZeneca
Bristol-Myers Squibb
Celgene
Gilead Sciences Netherlands
Janssen
Novartis Pharma
Pfizer
Roche Nederland
Shire International Licensing
Takeda Nederland

LEVERAANDOENINGEN (OVERIG)

Dr. Falk Pharma Benelux
Norgine
Zambon Nederland

LONGAANDOENINGEN (OVERIG)

Chiesi Pharmaceuticals

LONGKANKER

AbbVie
Amgen
AstraZeneca
Boehringer Ingelheim
Bristol-Myers Squibb
Celgene
Lilly Nederland
Merck
MSD
Novartis Pharma
Roche Nederland
Vifor Pharma

MAAG-DARM TUMOREN

Amgen
AstraZeneca
Bayer
Boehringer Ingelheim
Bristol-Myers Squibb
Celgene
Ipsen Farmaceutica
Lilly Nederland
Merck
Novartis Pharma
Roche Nederland
Servier Nederland Farma
Vifor Pharma

MULTIPLE SCLEROSE

Bayer
Biogen Netherlands
Celgene
Merck
Novartis Pharma

Roche Nederland
Sanofi

NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN (OVERIG)

Allergan
Almirall
Amgen
GlaxoSmithKline (GSK)
Menarini Farma Nederland
MSD

NIERZIEKTEN

Amgen
AstraZeneca
Bayer
Eisai
Pfizer
Roche Nederland
Takeda Nederland
Vifor Pharma

OOGAANDOENINGEN

Bayer
Chiesi Pharmaceuticals
Novartis Pharma
Roche Nederland
Tramedico

OSTEOPOROSE

Amgen
Lilly Nederland
Menarini Farma Nederland
MSD
Servier Nederland Farma
Takeda Nederland
Tramedico
Will-Pharma

PARKINSON

AbbVie
Biogen Netherlands
GlaxoSmithKline (GSK)
Lundbeck
MSD
UCB Pharma
Zambon Nederland

PERIFERE VAATZIEKTEN

Amgen
AstraZeneca
Bayer
Boehringer Ingelheim
MSD
Pfizer
Sanofi
Takeda Nederland

PIJN EN ANESTHESIE

AbbVie
Almirall
AstraZeneca
Bayer
Biogen Netherlands
Boehringer Ingelheim
Eisai
GlaxoSmithKline (GSK)
Grünenthal
Lilly Nederland
Menarini Farma Nederland
MSD
Mundipharma Pharmaceuticals
Pfizer

Takeda Nederland
Zambon Nederland

PROSTAATKANKER

AbbVie
Amgen
Astellas Pharma
AstraZeneca
Bayer
Bristol-Myers Squibb
Ferring
Ipsen Farmaceutica
Janssen
Lilly Nederland
Novartis Pharma
Roche Nederland
Sanofi
Takeda Nederland

PSORIASIS

AbbVie
Amgen
Celgene
GlaxoSmithKline (GSK)
Janssen
Lilly Nederland
MSD
Novartis Pharma
Pfizer

PSYCHISCHE AANDOENINGEN (OVERIG)

GlaxoSmithKline (GSK)
Janssen
Lilly Nederland
Lundbeck
Mundipharma Pharmaceuticals
Pfizer
Roche Nederland
Sanofi
Shire International Licensing
UCB Pharma

REUMATISCHE AANDOENINGEN

AbbVie
Amgen
AstraZeneca
Bristol-Myers Squibb
Celgene
Janssen
Lilly Nederland
Menarini Farma Nederland
MSD
Mundipharma Pharmaceuticals
Pfizer
Roche Nederland
Takeda Nederland
UCB Pharma

SCHIMMELINFECTIES

Astellas Pharma
Bayer
Gilead Sciences Netherlands
Janssen
MSD
Will-Pharma

SCHIZOFRENIE

Boehringer Ingelheim
Janssen
Lilly Nederland
Lundbeck

SLAAPSTOORNISSEN

GlaxoSmithKline (GSK)
Takeda Nederland
UCB Pharma

SPIERAANDOENINGEN (OVERIG)

Biogen Netherlands
Norgine

SPIJSVERTERINGSKANAAL (OVERIG)

AbbVie
Amgen
Bayer
Celgene
Ferring
GlaxoSmithKline (GSK)
Norgine
Pfizer
Roche Nederland
Shire International Licensing
Tramedico
Will-Pharma
Zambon Nederland

STOFWISSELINGSZIEKTEN (OVERIG)

Chiesi Pharmaceuticals
CSL Behring
Norgine
Novartis Pharma
Shire International Licensing

TRANSPLANTATIE

Amgen
Astellas Pharma
Bristol-Myers Squibb
Chiesi Pharmaceuticals
Novartis Pharma
Roche Nederland
Tramedico

TROMBOSE

Bayer
Boehringer Ingelheim
Bristol-Myers Squibb
Daiichi Sankyo Nederland
Pfizer
Sanofi
Takeda Nederland

TUBERCULOSE

Janssen

URINESYSTEEM - AANDOENINGEN

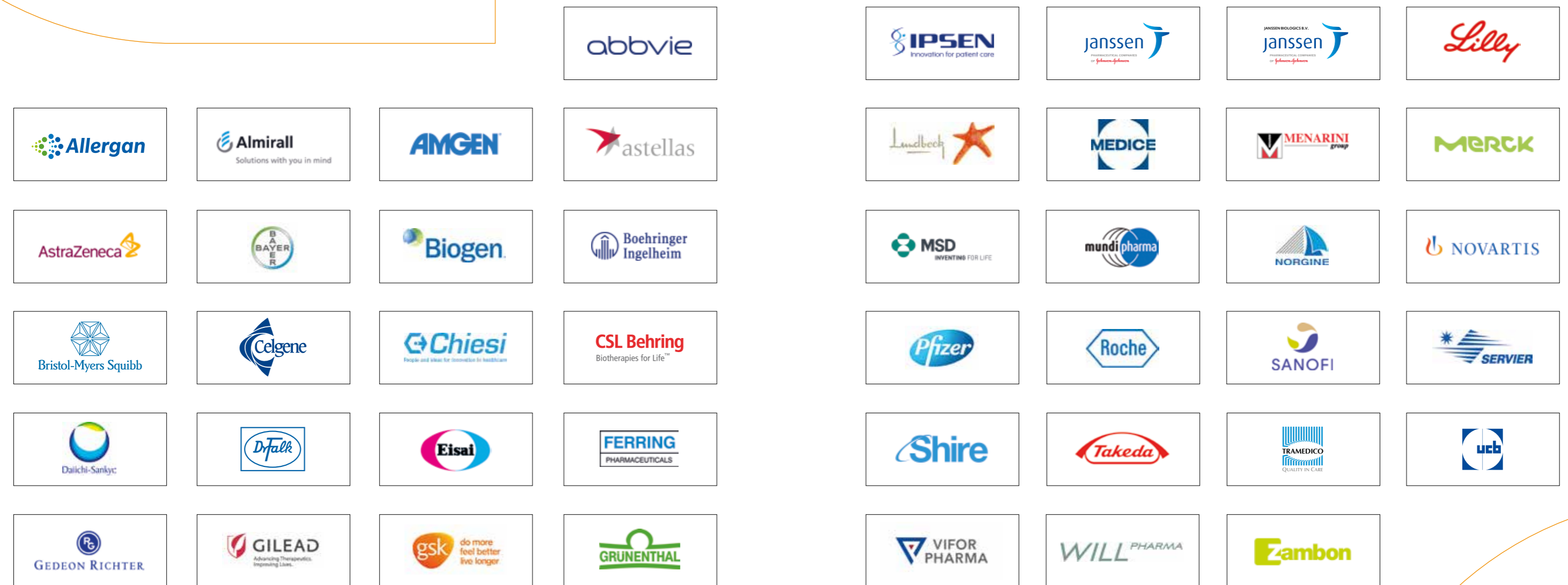
Astellas Pharma
Ferring
Gedeon Richter Benelux
GlaxoSmithKline (GSK)
Lilly Nederland
MSD
Takeda Nederland
Zambon Nederland

VOORTPLANTINGS-SYSTEEM (OVERIG)

Bayer
Ferring
Gedeon Richter Benelux
Menarini Farma Nederland
Will-Pharma

LEDEN VAN DE VERENIGING INNOVATIEVE GENEESMIDDELEN

De 44 leden van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen richten zich op onderzoek en ontwikkeling van innovatieve geneesmiddelen. Zij werken aan de medicijnen voor morgen, voor ziektes waarvan we de strijd vandaag nog verliezen.





COLOFON

Uitgave

Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen

Postbus 11633
2502 AP Den Haag

070 - 313 22 22
info@innovatievegeneesmiddelen.nl
www.innovatievegeneesmiddelen.nl

Redactie

Lennard Bonapart, Frank van Kolschooten,
Pieter van Megchelen, Roel Notten

Eindredactie

Merit Boersma, Hermine Klein, Anton van Tuyl

Redactionele ondersteuning

Tamara Stoet

Vormgeving

BEELDR, Amsterdam

Infographics

Daisy Duell, Desiree Haneveld-Goedkoop,
Shootmedia, Groningen

Fotografie

Marcel Bakker, Amsterdam
Peter Boer, Amsterdam
Getty Images
Nieuwe Beelden Makers, Amsterdam

Drukwerk

SpringerUit Drukwerk, Schoorl

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere wijze, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Deze uitgave is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Een aantal feiten uit deze publicatie is afkomstig uit recente publicaties van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen, EFPIA en andere bronnen. Deze zijn gecontroleerd op juistheid en zijn actueel op het moment van publicatie. Wel hebben deze feiten, net als de in de publicatie opgenomen infographics, een tijdgebonden karakter. De uitgever aanvaardt geen aansprakelijkheid voor onjuistheden in deze uitgave.

© 2017
Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen

Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen

Postbus 11633
2502 AP Den Haag

070 - 313 22 22
info@innovatiegeneesmiddelen.nl
www.innovatiegeneesmiddelen.nl