

Geachte.....,

Op woensdag 1 oktober spreekt u over hulp- en geneesmiddelenbeleid. Naast onze gezamenlijke inbreng met de Patiëntenfederatie, Ieder(in) en MIND willen we u graag nog twee extra aandachtspunten meegeven.

Medicijntekort

We zijn bezorgd over het aanhoudende tekort van inhalatiemedicijnen. Voor mensen met een longziekte is de beschikbaarheid van medicatie van levensbelang. Medicatie houdt de ziekte onder controle en voorkomt longaanvallen, ziekenhuisopnamen en verslechtering van de longfunctie bij o.a. kinderen met astma en volwassenen met astma en COPD. Medicatie betekent ook voor veel mensen met een longziekte dat ze kunnen blijven deelnemen aan de maatschappij.

De oorzaken van het medicijntekort zijn divers en complex, maar het is duidelijk dat er een structurele oplossing nodig is om dit probleem aan te pakken.

Wat ons vooral zorgen baart: wat begon als een tijdelijk probleem lijkt inmiddels een chronisch karakter te krijgen, terwijl het juist duurzaam moet worden opgelost. Verschillende oplossingen zijn nodig om de tekorten aan te pakken. Met ingang van 9 september 2025 kan de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) vrijstelling geven voor de invoering van geneesmiddelen uit het buitenland in geval van ernstig tekort. Deze aangepaste wet is een stap in de goede richting om de tekorten tegen te gaan, maar gaat nog niet ver genoeg. Europees samenwerken en onafhankelijk zijn van producenten buiten Europa is noodzakelijk om de tekorten te stoppen. Daarnaast kunnen de tekorten met een nationaal strategisch programma beter worden bestreden. Met de extra inzet van de regering kunnen niet alleen de kritieke medicijnvoorraden beter worden aangevuld, maar ook de overige voorraden, zodat het chronische tekort aan medicijnen verdwijnt.

Veiligheid van mensen met een longziekte met thuisbeademing in noodsituaties

Ten slotte vragen wij aandacht voor mensen met een longziekte die thuis afhankelijk zijn van zuurstof- of beademingsapparatuur. Hierover zijn al eerder vragen gesteld door mevrouw Westerveld. In het kader van de weerbaarheid van Nederland roepen wij u op het kabinet te vragen deze groep verplicht op te nemen in calamiteitenplannen en hierover in gesprek te gaan met patiëntvertegenwoordigers.

Met vriendelijke groet,

Károly Illy

Directeur-bestuurder Longfonds



Voor gezonde longen.
Voor gezonde lucht.
Voor iedereen.