

## DE GLAZEN BRUG OVER IN DE CONTINUÏTEIT VAN IMMUNOTHERAPIE

### ACHTERGROND

De afgelopen maanden zijn wij landelijk geconfronteerd met productieproblemen van immunotherapiepreparaten. Vrijwel alle preparaten bleken niet meer of heel beperkt leverbaar. Brieven volgen elkaar op in snel tempo en de impact blijkt steeds groter te worden. Ook producten die in beperkte mate leverbaar waren volgens de communicatie, bleken vervolgens toch niet meer leverbaar. Als u dit artikel leest, is, afgaand op de laatste informatie van de fabrikant die beschikbaar was voor het ter perse gaan van deze uitgave, een groot deel van de producten per eind februari wel weer leverbaar.

De patiënt is echter de dupe door dergelijke leveringsproblemen.

Immunotherapie is een product waar continuïteit wezenlijk is. Zodra de patiënt met mastocytose geen wespengif meer toegediend krijgt, valt de bescherming weg. Als we een patiënt met een kattenallergie hebben opgestart en eindelijk de onderhoudsdosering is bereikt is het moeilijk verteerbaar dat er weer van voren af aan moet worden begonnen. De uitdaging is hoe toch zo goed mogelijk te zorgen dat de behandeling wordt voortgezet. En hoe dit te communiceren met de patiënt.

Voor het deel van uw patiënten dat de hele behandeling in uw praktijk krijgt is deze communicatie nog relatief eenvoudig, maar in veel praktijken ontvangt een substantieel deel van de patiënten de onderhoudsdosering bij de huisarts. *Hoe is dit u vergaan? Had u zo snel een overzicht van alle huisartsen en van alle patiënten die bij hen injecties kregen? En heeft u ook ervaren dat niet alle praktijken in gelijke mate voorzien zijn van de laatste restanten?* De patiënten van de 'preferred bankers' onder ons hadden soms meer geluk dan in andere praktijken.

Velen van u hebben een overmaat aan telefoontjes gehad van patiënten die heel boos waren omdat de preparaten op waren en er niets meer leverbaar bleek. Of apothekers die zich er welwillend over bogen maar soms zonder overleg patiënten overzetten op andere, vaak orale, preparaten.

### HOE DEZE SITUATIE HET HOOFD BIEDEN? ENKELE PRAKTISCHE ADVIEZEN

In het UMCG is het uitgangspunt geweest dat **bij geen enkele patiënt de behandeling gestopt mag worden. Dit betekende dat we in vrijwel alle gevallen de dosis naar beneden hebben moeten brengen en daarnaast ook het interval hebben moeten verlengen om de komende periode voor iedereen te kunnen overbruggen. We hebben een brief geschreven aan alle patiënten met uitleg over de leveringsproblemen (zie QR-code hieronder met voorbeeldbrief).** We hadden geen bestand van huisartsen die patiënten behandelden met immunotherapie, wel hadden we een overzicht van de patiënten die het vervolg van de behandeling bij de huisarts kregen.

Op deze wijze hebben we zo snel mogelijk een bestand gemaakt van alle huisartsen. In totaal hebben meer dan 500 huisartsen een brief van ons gehad met uitleg over de situatie en praktische tips (zie QR-code hieronder met voorbeeldbrieven). We hebben daar een brief aan toegevoegd die de huisarts aan de patiënt kon geven met de uitleg. Verder hebben we een bijlage gemaakt waarin we, afhankelijk van de hoeveelheid beschikbaar allergeen, uitleg hebben gegeven hoe ze met deze hoeveelheid allergeen het beste de patiënt de komende periode zouden kunnen gaan behandelen. Er is een speciaal telefoonnummer door ons beschikbaar gesteld voor vragen.

**Door de hoeveelheid allergeen te verlagen (soms zelfs tot slechts 10.000SQ) en de termijn wat te verlengen naar vijf tot zes weken hebben, voor zover bekend, tot nu toe alle patiënten hun immunotherapie kunnen blijven vervolgen. Daar waar de huisarts geen voorraad meer had hebben wij patiënten weer overgenomen naar het UMCG.**

**Zodra het mogelijk is zullen wij ze weer opdoseren en zodra de onderhoudsdosering dan weer is bereikt, zullen we de huisarts weer vragen de behandeling over te nemen.**

Het is een enorm werk geweest. Maar voor zover we kunnen overzien heeft tot nu toe nog geen patiënt de behandeling hoeven te stoppen. Ook hebben we relatief weinig telefoontjes gehad. Wel hebben veel patiënten een veel lagere onderhoudsdosering gehad dan zou hebben gemoeten. Wat betekent dit voor de langere termijn? Deze problematiek heeft impact op veel meer zaken dan een gewoon geneesmiddel dat tijdelijk niet meer leverbaar is.

### EFFECT OP DE TOEKOMST

Het heeft invloed op de duur van de behandeling. Welke adviezen geeft u de patiënten over de duur van de behandeling? Want wat is het effect van effect van een tijdelijke dosisreductie?

We hebben deze onzekerheden zo goed mogelijk gecommuniceerd met onze patiënten. Normaal gesproken ontvangen patiënten bij ons de inhalatie-allergenen gedurende vier jaar; insectengif afhankelijk van de ernst van de reactie, drie tot vijf jaar. Zij ontvangen daarbij een bepaalde cumulatieve dosering. Dit wordt de standaard waar we ons naar gaan richten.

Het heeft ook invloed op de kosten van de behandeling. Kosten voor de patiënt en kosten voor uw eigen praktijk. *Wat zegt u tegen de patiënt die klaagt over de langere duur van de behandeling, het langer op en meer moeten reizen en de hogere kosten doordat het eigen risico langer wordt aangesproken? En wat zijn de gevolgen voor uw eigen praktijkvoering?* De mensen die we moeten opdoseren kosten extra tijd van ons personeel. Als het tegenzit, valt de groep patiënten die we weer moeten opdoseren samen met de groep nieuwe patiënten die gaan starten met de immunotherapie. Het kost niet alleen extra tijd, maar dit zal ook ten koste gaan van andere patiëntenzorg zoals provocatie-onderzoek.

Tot slot heeft het consequenties voor de toekomstige behandelmogelijkheden van de patiënt. Zelfs als u, ondanks alle perikelen, gewoon doorgaat met deze behandeling, is er mogelijk sprake van geschaad vertrouwen bij de huisarts. Het is voor patiënten zeer plezierig als injecties bij de huisarts gegeven kunnen worden. Het zal moeten blijken in hoeverre het mogelijk zal zijn om huisartsen te blijven motiveren om deze behandeling in gezamenlijkheid uit te blijven voeren.

Als specialist hechten we om al deze redenen veel waarde aan een betrouwbare farmaceut als partner bij de behandeling van onze patiënten, zodat dit soort situaties vermeden kan worden. Door betere communicatie van te voren hadden we mogelijk tezamen beter kunnen inspelen op de te verwachten problemen. Als echte partners in healthcare in het belang van continuïteit van de zorg aan de patiënt en voor het voorkomen van zoveel mogelijk extra kosten. Nu zijn we voor voldongen feiten gesteld waarvan een deel had kunnen worden voorkomen.

Door deze gang van zaken realiseren we ons als specialist nog meer dat het heel belangrijk is dat er meerdere leveranciers zijn die meerdere producten kunnen leveren. Het is betreurenswaardig dat dit niet iets is wat op korte termijn valt te realiseren, waardoor wij patiënten niet direct goede alternatieven konden bieden.

In de tussentijd hoop ik met deze praktische adviezen inzake de wijze waarop wij dit aangepakt hebben in het UMCG, u geholpen te hebben om de situatie, voor zover nog spelend ten tijde dat u dit leest, het hoofd te kunnen bieden.

Ik wens u veel sterkte de komende periode met het in goede banen leiden van de zorg voor deze patiënten.

Dr. J.N.G. Oude Elberink, allergoloog

Voorzitter hoofdredactieraad



Voorbeeld van onze brief aan huisartsen



Voorbeeld van onze brief aan patiënten