

Bijwerkingen aanpakken

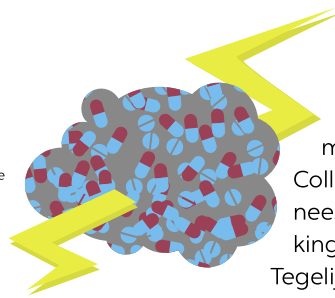
Sommige nierpatiënten treffen het slecht. Zij slikken tientallen jaren medicijnen tegen afstoting van hun donornier en krijgen daar soms kanker van, van huidkanker tot kanker aan de genitaliën. Heiligt het middel hier het doel nog? Kan het niet met wat minder bijwerkingen? 'Daar zet ik me graag voor in en daarom volgde ik de EUPATI NL-opleiding', stelt NVN-vrijwilliger Carine Besselink. EUPATI staat voor European Patient's Academy on Therapeutic Innovation.

TEKST: CARINE BESSELINK

'Zelf kreeg ik ook te maken met ingrijpende bijwerkingen. Op mijn 37^{ste} kreeg ik acuut last van versleten heupen. Een bijwerking van de medicijnen die ik als nierpatiënt sinds mijn twaalfde jaar slik. Ik was twee jaar uit de running, moest verhuizen en kwam in een medisch circuit terecht. Inmiddels heb ik twee nieuwe heupen en gaat het beter met me. Ik ben één van de eerste studenten die de opleiding heeft afgerond. Deze bracht mij kennis en relaties om nog effectiever aandacht te kunnen vragen voor bijwerkingen en de problemen daarbij.

Speeddaten

De EUPATI NL-opleiding biedt niet alleen de kennis om belangen van patiënten te behartigen bij medicijnontwikkeling, je raakt ook bekend met de juiste ingangen. Zo had ik speeddates



met medewerkers van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en het bijwerkingencentrum Lareb.

Tegelijk slonk mijn hoop na die eerste contacten tot een korreltje zout. Want het werd me duidelijk dat bijwerkingen die mensen op lange termijn kunnen krijgen, nooit te achterhalen zijn in de testfase van een medicijn, aangezien zo'n fase hooguit enkele jaren duurt.

Geld en geneesmiddelen

Bovendien speelt geld in belangrijke mate mee. Toen ik eens op de spoedeisende hulp binnenkwam met zware migraine en een broeder mij weer prednison wilde toedienen, zei ik dat een middel met wat minder bijwerkingen wel fijn zou zijn. Waarop hij lachend antwoordde: 'Wie dat uitvindt, is in één klap miljonair.' De vraag is of dit antwoord reëel is: de industrie heeft met prednison al een middel in handen, dus waarom zouden ze dan een nieuw middel ontwikkelen?

Medicatie op maat

Toch laat ik me niet uit het veld slaan. Via EUPATI NL kwam ik in contact met het Regulatory Science Network Netherlands (RSNN). Dat is een netwerk van experts uit de farmaceutische

'De testfase van een nieuw middel duurt hooguit enkele jaren. Te kort om langetermijnbijwerkingen in kaart te brengen'



Carine Besselink

industrie, wetenschap en overheid voor efficiënte en effectieve regulering van medicijnen. Ik mocht het patiëntenperspectief inbrengen tijdens een expertmeeting over precision medicine ofwel gepersonaliseerde geneeskunde bij patiënten met nierproblemen als gevolg van diabetes.

En daarmee krijg ik weer hoop, omdat deze aanpak wellicht ook kan bijdragen aan minder bijwerkingen op lange termijn. Want precision medicine richt zich op individuele behandeling, op behandelingen op maat.

Na die presentatie bij RSNN ben ik gevraagd voor de adviescommissie van deze organisatie. Het is best pittige materie die daar besproken wordt. Ik hoop hier realistische wegen te vinden om bijwerkingen die op lange termijn optreden, aan te pakken. Gepersonaliseerde medicatie is immers de toekomst. Daarbij komt de EUPATI NL-kennis uitstekend van pas. De opleiding is immers behoorlijk breed.

De patiënt aan tafel bij geneesmiddelenonderzoek

De juiste taal

Je hebt lang niet alle onderdelen nodig, het is maar net wat je gaat doen en wat je wilt bereiken. De training geeft een compleet beeld van wat er allemaal komt kijken bij medicijnontwikkeling. Van wet- en regelgeving, ethische aspecten tot aan heel praktische informatie over wat een medicijn eigenlijk doet in je lichaam. En je leert de taal van deskundigen als artsen, onderzoekers, medicijnfabrikanten en leden van zorgorganisaties, zodat je kunt meepraten. Zo kan het gaan over statistische analyses. Als je niet weet wat dat zijn, gaat alles langs je heen. Kortom, de processen, het jargon, de Engelse terminologie, dat krijg je allemaal in de opleiding. Zonder de kennis van EUPATI NL had ik als ervaringsdeskundige niet in de medicijnwereld aan de slag gekund om verbeteringen te bereiken.'



Over de opleiding

Patiëntenvertegenwoordigers kunnen een waardevolle bijdrage leveren aan onderzoek, innovatie en ontwikkeling van geneesmiddelen. De Europese Patiënten Academie EUPATI biedt patiëntenvertegenwoordigers de noodzakelijke kennis en tools. Zodanig, dat zij als gelijkwaardige gesprekspartner in het geneesmiddelenveld actief kunnen zijn. Eind 2020 voltooiden de eerste zestien studenten de eerste leergang van de EUPATI NL opleiding. De organisatie PGOsupport voert de opleiding uit in samenwerking met andere partijen, zoals hogescholen en het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG).

Programma

De opleiding bestaat uit vijf online modules voor zelfstudie en in totaal acht trainingdagen, verdeeld over veertien maanden. Elke module beslaat een onderdeel van het geneesmiddelentraject.

- Module 1: Medicijnontdekking en -ontwikkeling
- Module 2: Non-klinische ontwikkeling
- Module 3: Klinische ontwikkeling
- Module 4: Registratie, veiligheid en geneesmiddelenbewaking
- Module 5: Health Technology Assessment (HTA) en vergoeding.

Aanmelden

De studiebelasting bedraagt tenminste 250 uur. Dit najaar gaat de tweede leergang van start. Uit alle aanmeldingen worden 16 mensen geselecteerd die daadwerkelijk zullen starten met de opleiding. Na afstuderen ontvangt u een certificaat en wordt u onderdeel van het EUPATI NL netwerk.

Meer informatie over de Nederlandse EUPATI-opleiding vindt u op internet: <https://nl.eupati.eu/>