

# PASSIE

voor Patiënten

## INHOUD

Een leven met PAH: Marlous Nerée	2
Een vuist maken met Marcel Gerritsen	4
Werk in uitvoering: Michiel Oppenneer	5
Interview Ad Schuurman	6
Nieuws & Ontwikkelingen	8



In februari van dit jaar is voor het eerst de Passion Award uitgereikt aan iemand met uitzonderlijk veel passie voor patiënten. Winnaar Anton Vonk Noordegraaf is longspecialist en heeft veel kennis van een specifieke groep patiënten met de zeer zeldzame ziekte pulmonale arteriële hypertensie (PH).

## Longspecialist Anton Vonk Noordegraaf eerste winnaar Passion Award

Anton Vonk Noordegraaf (38) is een zeer bevoegen patiëntendokter. Tijdens zijn co-schap als aankomend longspecialist kreeg hij bij toeval te maken met een patiënt die PH had. Het was een jonge patiënte met een groot aantal specifieke klachten, die kort na de diagnose overleed. Wat hem toen fascineerde was dat geen enkel boek informatie gaf over de zeldzame ziekte. Een ziekte met zo'n snel verloop en zulke nare gevolgen. Hij besloot te promoveren op het onderwerp 'De rechter hartkamer bij patiënten

met COPD en pulmonale hypertensie'. Omdat niet alleen het hart, maar ook de conditie van de kleine bloedvaatjes een belangrijke rol speelt bij PH, ging hij na zijn promotieonderzoek een jaar naar de Verenigde Staten om daar meer over te weten te komen. Vanuit zijn interesse in het longspecialisme maar ook in de cardiologie is zijn keuze voor verdieping van de kennis over PH een logische. De ziekte bevindt zich immers op het snijvlak van beide specialismen.  
(lees verder op pag. 3)



FOTO ROGIER FOKKE

## Marlous de Nerée

*Bij Marlous is in mei 2003 de diagnose*

*Pulmonale Arteriële Hypertensie gesteld.*

*Vanaf dat moment legt ze vast wat dat voor*

*gevolgen heeft. Uiteindelijk zullen die*

*ervaringen gebundeld worden tot een boek.*

### Robocop

Niet vaak heb ik écht slechte zin. Zelden heb ik medelijden met mezelf.

Deze dagen heb ik echter enorm met mezelf te doen.

Heb ik pijn? Nee hoor. Ben ik moe? Ja, dat wel een beetje, maar dat is mijn eigen schuld. Lichamelijk is er niets anders aan de hand dan het gebruikelijke, maar godsakkes wat heb ik er even kak aan.

Kak aan al die bungelende draden aan mijn lijf. Remo is een heel goede bekende voor me, dat is het probleem niet. Wel irritant is dat andere monster dat aan me hangt, de holterkast. Ok, holterkastje, laat ik het niet groter maken dan het is.

Ja, ja, ja, voor mijn eigen bestwil, controle, min of meer zelf om gevraagd, bla die bla. Maar toch, zo'n kastje om de hartslag te registreren is geen fijn ding.

Plakkers, draden van boven naar beneden en van links naar rechts en een unit om even lekker nonchalant aan je broekriem te bevestigen. Het nadeel van dit bakbeestje is, dat dit – in tegenstelling tot de Remodulinpomp – niet op een schattige manier weg te werken is.

Door deze entourage aan mijn lichaam ben ik in de decembermaand meteen in de kerstseer. Feeststemming is een te groot woord, want ben

je wel eens naar de WC gegaan met twee pompen aan je lijf?

Heb je veilig het ene pakketje draden opzij gefriemeld, is de andere kant inclusief broekriem aan de beurt.

Ga dus alvast naar het toilet als je denkt over twee uur te moeten.

Vette dingen die op je darmen kunnen werken? Doe het even niet, je begrijpt waarom. Slapen is ook grappig op deze manier. Eén nacht heb ik al overleefd. Hoe groot is eigenlijk de kans dat je jezelf per ongeluk wurgt aan die draden?

Nog één nacht te gaan, nog één keer slapen met vier op een rij; Remodulinpomp, Holterkastje, mobiele telefoon, iPod.

Het is maar 48 uur, mijn Robocop bestaan, maar is het toch bijna gelukt om me geen mens meer te voelen.

Morgenochtend moet ik het ding weer zo vroeg mogelijk inleveren. Waar ik gisteren aan het mopperen was over al om 9.00 uur aankopen, baal ik dat ik morgen pas om 9.00 uur wordt afgekoppeld.

Mijn 'to do'-lijstje voor morgen: afkoppelen, naar huis, douchen (de héle dag), en een leukere vette kroket eten.

### Passie kan je proeven

'Passie kan je proeven', een quote uit een artikel dat zich verzet tegen de fastfood-cultuur. Passie en verzet. Het lijken tegengestelde begrippen, maar is dat ook zo? Kijkend naar de rode draad van deze nieuwsbrief, gaan PASSIE en verzet eigenlijk best samen.

We weten dat er ongeveer 6000 indicaties voor weesgeneesmiddelen zijn en dat 30 miljoen mensen in Europa een weesziekte hebben. Per indicatie varieert het aantal patiënten van een paar tot een paar duizend. Zo'n 30 miljoen patiënten dus met een zeldzame ziekte.

Vaak is de drang om aandacht te besteden aan zeldzame dingen niet groot en voorbehouden aan verzamelaars en hobbyisten. Maar in de gezondheidszorg vraagt zeldzaam juist om extra aandacht. Om de wil er meer bekendheid aan te geven. Om de drang iets te willen bijdragen, iets te verbeteren voor personen en gezondheidssystemen.

Om dat te bereiken nemen we geen genoegen met wat we hebben, maar past een productieve vorm van verzet. Op de bres om regelgeving en toelating van medicijnen voor patiënten te verbeteren. Te laten zien dat het prijsrosie-beleid van de overheid niet goed past bij het in stand houden van de huidige kwaliteitszorg. Artsen te overtuigen van het belang van individuele behandelingsdoelstellingen.

Kortom: elkaars PASSIE voor goede gezondheidszorg proeven.

Han Brouwer

ALGEMEEN DIRECTEUR ACTELION

### Passie voor Patiënten

is een uitgave van

ACTELION PHARMACEUTICALS NEDERLAND BV  
Beneluxlaan 2B 3446 GR Woerden  
(0348) 43 59 50

Verschijnt in april en oktober

REDACTIE & TEKSTEN: Marjolijn van Gelder  
VORMGEVING: RAM Vormgeving  
ALN-08-015

## PH is heel moeilijk vast te stellen

Volgens Vonk Noordegraaf is PH heel moeilijk te herkennen omdat het om specifieke klachten gaat. Moeheid, conditieverlies, kortademigheid. Algemene bloedtesten laten ook niet zien wat er aan de hand is. Er is helaas geen standaard manier om de diagnose te stellen. Alleen met heel specifiek gericht bloedonderzoek lukt dat. De ziekte kan zich in korte tijd openbaren. Behalve dat het moeilijk is voor de specialist om een diagnose te stellen, weet de patiënt zelf vaak ook niet dat hij PH heeft en wijst de klachten vaak toe aan tijdelijke moeheid of een zware verkoudheid. Hij gaat zichzelf steeds meer ontzien. Ook dat gegeven vertraagt de diagnose.

## Kennis verspreiden

Vanuit zijn specialisme is Anton Vonk Noordegraaf al jaren bezig om kennis over te dragen aan verschillende collega's in verschillende ziekenhuizen. Niet alleen aan hart- en longspecialisten – die er de meeste kennis van hebben – maar ook aan specialisten als internisten en reumatologen.

De behandeling van PH vereist namelijk een multidisciplinaire aanpak. De laatste drie jaar is er qua bewustwording veel verbeterd. Er zijn speciaal op PH gerichte bijscholingsprogramma's geweest voor groepen long- en hartspecialisten. Vonk Noordegraaf heeft op allerlei patiëntendagen lezingen over PH gegeven. Er is ook gewezen op groepen patiënten die een verhoogd risico hebben op het krijgen van PH. Zoals bij sclerodermie, longembolie, hiv en leveraandoeningen. Behandelaars van deze patiënten dienen extra alert te zijn op de specifieke symptomen van PH.

## Multidisciplinair onderzoek

Op het ogenblik begeleidt Vonk Noordegraaf aan de Vrije Universiteit in Amsterdam elf mensen die promoveren op aan PH verwante onderwerpen. Het gaat daarbij niet alleen om medici, maar ook om natuurkundigen, biologen en scheikundigen. En dat is maar goed ook. Want als PH-deskundige moet je van veel markten thuis zijn. Je moet de ziekte integraal benaderen en niet vanuit ver-

schillende hokjes deelonderzoekjes doen. Je moet zelf de gegevens van andere disciplines kunnen interpreteren, maar je hebt tegelijkertijd ook de betrokkenheid van de mensen uit die andere disciplines nodig.

## Wat kan er nog verbeterd worden?

Er is veel bereikt, maar PH is nog steeds een ziekte met een slechte prognose. Ten eerste is het van heel groot belang dat patiënten zoveel mogelijk deelnemen in multidisciplinaire centra van onderzoek aan studies naar veelbelovende nieuwe medicatie. Dus volgens Vonk Noordegraaf niet tevreden in de handen wrijven, maar keihard werken aan genezing. Ten tweede moeten hart- en longartsen hecht samenwerken om tot een versnelde diagnose te komen. Die is immers in het belang van de patiënten. 'En voor die vele dappere mensen' aldus Vonk Noordegraaf 'die er met zo'n rotaandoening toch het beste van proberen te maken, zal ik me altijd graag blijven inzetten.'

## De eerste Passion Award

De eerste Passion Award is ontworpen door Hanneke Fokkelman. Ze is een hedendaagse kunstenaar die met passie vrije glaskunst maakt. Opgeleid – onder andere – aan de Gerrit Rietveld Academie in Amsterdam, maakt ze de verschuiving mee van de meer ambachtelijke kant van het glas blazen naar de vrije kunst. Binnen die vrije



## fokkelman object

richting ontwikkelt ze een heel eigen stijl. Ze ontdekt steeds meer verschillende technieken en invalshoeken. Originaliteit, gekoppeld aan een veelzijdige techniek, maakt het werk van Hanneke Fokkelman uniek.

## Actelion en glaskunst

Er zijn veel overeenkomsten tussen Actelion en glaskunst. Teamwerk, transparantie, resultaatgerichtheid en innovatie zijn de belangrijkste kernwaarden van het bedrijf. Het zijn ook de belangrijkste voorwaarden voor het blazen van glaskunst.

Het is dus niet zo verwonderlijk dat juist een bedrijf als Actelion een stimulans wil zijn voor de glaskunst in Nederland. Bij de uit glas ontworpen **Passion Award** snijdt het mes dus aan twee kanten. De jaarlijkse **Passion Award** uitreiking richt de schijnwerpers op een passievolle belangenbehartiger van patiënten met een zeldzame ziekte. En tegelijkertijd brengt de uitreiking het werk van aanstormend glaskunsttalent onder de aandacht.

# Een vuist maken voor patiënten

**Marcel Gerritsen werkt als adviseur van bureau BPRA in Den Haag voor Actelion.**

**Met één doel voor ogen: de beste behandeling te bereiken voor patiënten met een zeldzame ziekte.**

Binnen het woud van overheidsregels en langs de vele lijnen van de gezondheids-zorg is het vaak lastig manoeuvreren. Overheid, politiek, farmaceutische bedrijven, ziekenhuizen, specialisten, patiëntenverenigingen. Iedereen heeft zijn specifieke belangen en het is niet altijd even gemakkelijk om over de eigen grenzen heen te kijken. BPRA (Businessdevelopment Public Regulatory Affairs) is graag bruggenbouwer. Vaak tussen twee partijen, maar net zo vaak tussen meerdere partijen. Zoals bijvoorbeeld bij de ‘instellingen’ zaak.

## **De ‘instellingen’ zaak**

Actelion maakt een relatief duur medicijn dat een groep van ongeveer 1600 patiënten helpt, die de zeldzame ziekte pulmonale arteriële hypertensie hebben. De mensen bij wie die diagnose is gesteld – en jammer genoeg is dat bij vele anderen nog niet gebeurd – kunnen dat medicijn gebruiken. Als ze thuis zijn, maar ook als ze in het ziekenhuis terecht komen.

Hetzelfde middel kan soms ook het leven verlichten van mensen met het down-syndroom. Het gaat dan vaak om die gehandicapten die een bepaalde hartafwijking hebben. Zij kunnen het medicijn ook vergoed krijgen. Tenminste thuis. Niet als ze in een instelling leven. Dan komt het medicijn niet voor vergoeding in aanmerking.



## **Te gek voor woorden**

Wel in het ziekenhuis, maar niet in een instelling? ‘Zo krom kan regelgeving zijn’, zegt Marcel Gerritsen. ‘Actelion maakt zich sterk om aan deze onrechtvaardige en ongelijke behandeling een einde te maken. Een zo goed mogelijke behandeling is immers voor iedereen belangrijk. Of je nu

in het ziekenhuis bent opgenomen of leeft in een instelling. Ik help daar graag aan mee!’

## **Politiek Den Haag**

‘Actelion heeft de uiterst onrechtvaardige zaak aangekaart in de Tweede Kamer en we hebben een aantal kamerleden achter ons gekregen. We rekenen erop de minister er toe te bewegen dat hij een einde maakt aan het meten met twee maten. Misschien een zaak van wat langere adem, maar met het belang van het resultaat als focus, het geduld meer dan waard!’

## **Anonieme melding door specialisten**

‘Waarom het proces vaak zo langzaam verloopt? In de politiek handelt men vaak alleen op ervaringsgegevens. Bewijzen dus. De minister neemt niet snel maatregelen. Tenzij op ruime schaal uit het veld wantoestanden zijn gemeld. Door patiënten zelf, of door specialisten. Voor specialisten die ernstige hinder ondervinden om hun werk goed te doen, is niet zo lang geleden een anonieme meldingsbank opgezet. Helaas maken specialisten daar maar mondjesmaat gebruik van. Terwijl ze wél volop rechtstreeks mailen met

*‘Zonder patiëntenorganisaties bereik je niets’*

kamerleden over wat er allemaal mis is. Er is dus genoeg onvrede, maar die wordt niet collectief gemeld. Ook niet anoniem. Zonder bewijsmateriaal is het moeilijk voor de minister om het beleid te veranderen.'

### Kennisplatform

'Patiënten met een zeldzame ziekte dienen zo snel mogelijk gevonden te worden.

Daartoe moeten specialisten de specifieke klachten tijdig onderkennen. Maar niet altijd is de juiste kennis paraat en zien ze het als hun taak om daarvoor te zorgen. Wil je werken aan de beste behandeling van patiënten met een zeldzame ziekte? Dan bereik je zonder patiëntenorganisaties niets en is een platform met hen en de vele andere betrokken partijen van groot belang. Ik zou dat graag mee helpen organiseren.'

### Een vuist maken

BPRA is gespecialiseerd in public affairs. Dit begrip dekt het brede terrein van belangenbehartiging. Van het lobby'en voor één bepaalde opdrachtgever tot het organiseren van bijeenkomsten om kennis en wederzijds begrip te vergroten.

BPRA zet zich in om de mening van beleidsmakers (bijvoorbeeld ambtenaren) en beleidsbeïnvloeders (bijvoorbeeld politici) te veranderen. Dat doet BPRA in opdracht van de farmaceutische industrie, bijvoorbeeld bij Actelion. Maar ook voor andere partijen: patiënten- en specialistenverenigingen en ziekenhuizen. De Wet stelt dat een arts/specialist verplicht is zijn patiënt het beste geneesmiddel voor te schrijven. Met die verplichting in het vizier kan BPRA specialisten helpen betere, en helaas vaak duurder, medicijnen gefinancierd te krijgen.

## Michiel Openneer

Bijna vijf jaar werkt Michiel Openneer als

Key Account Manager bij Actelion.

Hij is elke dag op pad om artsen te bezoeken.

Als Michiel bij specialisten op bezoek is, vertelt hij hen eerst vooral over het ernstige verloop van het ziektebeeld en de symptomen van de ziekte PAH. Soms herkent de arts er een bepaalde patiënt uit zijn praktijk aan. Ze kijken dan samen hoe zo'n patiënt het beste en het snelst geholpen kan worden. Het kan gebeuren dat de specialist zelf behandelt. Maar veel vaker vindt er vanwege de benodigde multidisciplinaire expertise doorverwijzing plaats naar een gespecialiseerd onderzoekscentrum. Het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen heeft er bijvoorbeeld één, bestaande uit een cardioloog, twee longartsen, een reumatoloog en twee in PAH gespecialiseerde verpleegkundigen.

Michiel heeft ook regelmatig contact met patiënten. Dat kan zijn met de patiëntenvereniging als hij naar een van hun bijeenkomsten gaat. Toevallig sprak hij kort geleden een vrouwelijke collega artsenbezoeker, die zelf PAH bleek te hebben. En regelmatig komen er patiënten hun verhaal vertellen op kantoor. Het contact met patiënten maakt altijd veel indruk op hem. Vooral omdat hij merkt dat ze vaak erg lijden en het lang duurt, voordat ze weten wat er aan de hand is.



FOTO ROGIER FOKKE

WERK IN UITVOERING

### 'Bij PAH moet er eerder contact zijn tussen verschillende artsen'

Echt passie voor wat hij doet, voelt hij vooral als een gesprek met de arts tot een mogelijke diagnose van de patiënt leidt. Dan wordt het onderscheid opeens duidelijk tussen iemand met een bekende hartkwaal of iemand met hartklachten vanwege de veel onbekendere PAH. Bij goed contact met de specialist hoort hij na een tijdje terug hoe het met iemand gaat. Hij zal daar zelf overigens ook altijd naar vragen.

Wat zou hij graag anders zien? Dat artsen uit verschillende disciplines eerder contact met elkaar zoeken wanneer het om PAH gaat. En vooral dat patiënten voorrang krijgen bij afspraken. Als je als patiënt maanden moet wachten op een diagnose en op therapie, faalt - volgens Michiel even hard gezegd - het systeem behoorlijk. PAH kent namelijk een progressief ziektebeeld met vaak dodelijke afloop. En of je nu 16 of 80 bent, een snel verminderende conditie en toenemende sterke kortademigheid vragen om snel en grondig onderzoek. Hoe groter de bekendheid rond PAH wordt, hoe eerder de diagnose er is en de therapie kan beginnen. Michiel blijft flink aan de weg timmeren om dat te bereiken.

Ad Schuurman en zijn medewerkers adviseren over de financiering van (dure) nieuwe weesgeneesmiddelen. Medicijnen voor patiënten met een zeldzame ziekte, zoals pulmonale arteriële hypertensie.



Een zorgvuldige afweging

## Nieuwe dure weesgeneesmiddelen

Pas als een geneesmiddel is geregistreerd, kan het vergoed worden. Het College Voor Zorgverzekeringen (CVZ) speelt daar een cruciale rol in. En binnen het College in het bijzonder de Commissie Farmaceutische Hulp (CFH). Ad Schuurman is hoofd 'Pakket' (dat staat voor basispakketverzekering), waarbinnen de CFH valt. De 22 externe onafhankelijke CFH-deskundigen toetsen of nieuwe (wees)geneesmiddelen voor

opname in de beleidsregel van de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZa) in aanmerking komen. Dat gebeurt pas na een grondige medisch-wetenschappelijke onderbouwing, met inbreng van alle betrokken partijen. Commentaar, expertise en richtlijnen van specialisten worden bijvoorbeeld ook meegenomen. Graag zelfs, volgens Ad Schuurman.

## 'Weesgeneesmiddelen krijgen het voordeel van de twijfel'

kleine groep patiënten, dus weinig (vaak moeilijk) ervaringsonderzoek, er is niet veel informatie beschikbaar en de ernst van de aandoening vraagt vaak om een snelle behandeling. Gezien die ernst van de aandoening, geven we de weesgeneesmiddelen al gauw het voordeel van de twijfel.

*Niet alle landen vergoeden weesgeneesmiddelen. Hoe zit het met Nederland?*

'In Nederland is tot nu toe voor ongeveer 40 weesgeneesmiddelen vergoeding aangevraagd. In alle gevallen is die toegezegd. Internationaal gezien zitten we dus best aardig. Misschien temeer omdat de stuurgroep Weesgeneesmiddelen behoorlijk aan de weg timmert. Een probleem voor patiënten is echter, dat nogal wat weesgeneesmiddelen wel een handelsvergunning hebben, maar niet op de markt worden gebracht en er geen vergoeding wordt aangevraagd.

*Houden jullie ook zicht op de werking van weesgeneesmiddelen over een langere tijd?*

We houden daar geen zicht op, maar sinds 1 januari 2006 is in de 'beleidsregel weesgeneesmiddelen academische ziekenhuizen' opgenomen dat er na een periode van ten hoogste drie jaar een herbeoordeling plaatsvindt. Criteria hierbij zijn de feitelijke kosten en de vraag of het weesgeneesmiddel met het oog op de therapeutische waarde en de doelmatigheid nog steeds in het belang van de volksgezondheid is. Tegen die tijd vragen we meer informatie van de fabrikant. Maar het omgekeerde kan ook gebeuren. Dat de fabrikant op grond van nieuwe positieve ontwikkelingen herbeoordeling van een weesgeneesmiddel aanvraagt.

*Wie beslist over de vergoeding van weesgeneesmiddelen? De minister, de CFH?*

Bij 'gewone' geneesmiddelen beslist de minister van volksgezondheid. Iedere patiënt krijgt dan de medicijnen (al of niet gedeeltelijk) vergoed via het basispakket. Maar bij weesgeneesmiddelen kan het ook gaan om de vergoeding aan (academische) ziekenhuizen, die patiënten het geneesmiddel voorschrijven. Maar dan alleen voor die geneesmiddelen, die in het ziekenhuis toepasbaar zijn. Welke dat zijn wordt per beleidsregel bepaald door een ander dan de minister, namelijk door de NZa. Worden ze vergoed, dan is dat voor 100%. Wij adviseren dus niet de minister, maar de NZa over de vergoeding van weesgeneesmiddelen. Hebben specialisten of patiënten nieuwe veelbelovende weesgeneesmiddelen op het oog die zij graag vergoed zien aan het ziekenhuis? Dan kunnen zij die ter opname in de beleidsregel van de NZa voordragen.

*Blijven de vergoedingen in de toekomst hetzelfde?*

In arme landen, kan men de dure medicijnen nu al niet betalen. Misschien overigens wel als de farmaceutische industrie de prijzen voor die landen aanzienlijk laat dalen.

Ik ben geen helderziende maar denk toch, dat het voor alle geneesmiddelen steeds moeilijker zal worden om met de toenemende gezondheidszorgkosten de vergoeding volledig overeind te houden. Voor weesgeneesmiddelen geldt dat in het bijzonder, omdat je voor weinig mensen veel uitgeeft. Maatschappelijke discussies over keuzes in de zorg liggen dan voor de hand. Des te belangrijker is het voor de farmaceutische industrie om goed inzichtelijk te maken waarom de medicijnen zo duur zijn.

## vergoeden?

*Is er verschil tussen de procedure rond de vergoeding van weesgeneesmiddelen en andere geneesmiddelen?*

Bij de toetsing van alle nieuwe medicijnen gelden dezelfde criteria. Wat is de therapeutische waarde? Wat zijn de gevolgen voor de totale kosten van het verzekerde basispakket? En is het nieuwe geneesmiddel de hogere kosten waard? Maar bij weesgeneesmiddelen is er nog iets bijzonders aan de hand. Je hebt te maken met een

FOTO ROGIER FOKKE

# Je moet het verschil willen maken

Actelion ziet zichzelf als verspreider van kennis over de zeldzame ziekte Pulmonale

Arteriële Hypertensie (PH). Opdat de juiste mensen de juiste medicijnen krijgen.

En vanwege de ernst van PH het liefst zo snel mogelijk.

Karin Driessen van Actelion is onder andere verantwoordelijk voor de opleiding van de buitendienstmedewerkers. Zij proberen dag in dag uit zoveel mogelijk kennis over te dragen aan specialisten, voorschrijvers maar ook aan doorverwijzers. Een passievol beroep, omdat het immers gaat om een kleine groep patiënten met een bijzonder ziektebeeld en daar heb je al gauw direct of indirect contact mee. De voor de ziekte vereiste multidisciplinaire medisch-wetenschappelijke benadering maakt het bovendien extra bijzonder.

## Karin over haar bijzondere taak

‘Binnen de farmaceutische industrie is er na de middelbare schoolopleiding geen specifieke beroepsopleiding voor buitendienstmedewerkers. Wij verzorgen de opleiding zelf en focussen dan het meest op het belang van een inhoudelijk gesprek met de specialist. Immers de kennis van de specialist over zijn patiënt en zijn symptomen, opgeteld bij onze kennis over een mogelijke behandeling met passende medicijnen, levert altijd een win-win-situatie op. Onze rol als meedenker wordt niet altijd begrepen, omdat het binnen de farmaceutische industrie bijna altijd vooral gaat om het verkopen van medicijnen. Het is mooi als het buitendienstmedewerker én specialist lukt om “onder de stropdas te komen”. Op één lijn te zitten over de ernst van de kwaal, diepgaand kennis over te dragen en te prikkelen tot verdere verdieping in het ziektebeeld.’

## Karin over de interne opleiding

‘Als een buitendienstmedewerker bij ons begint,



FOTO ROGIER FOKKE

gaat die twee maanden in opleiding. In de eerste maand volgt het bijbrengen van de medisch wetenschappelijke achtergrond. De tweede maand wordt er getraind om een zo goed mogelijk inhoudelijk gesprek te kunnen voeren met de specialisten. Als afsluiting wordt in een live situatie bekeken of de medewerkers het visitekaartje kunnen zijn. Niet alleen voor Actelion, maar vooral ook voor de achterliggende groep zeldzaam zieken met PH.’

## Karin over het contact met de patiënt

‘Het kan wel eens gebeuren dat een buitendienstmedewerker op verzoek van de specialist bij het gesprek met de patiënt aanwezig is. Dan wordt ook de relatie met de patiënt heel direct. We hebben ook een goed contact met de patiëntenvereniging. En twee keer per jaar nodigen we een patiënt uit om bij ons op kantoor over het

verloop van zijn of haar ziekte te vertellen. Alle medewerkers zijn daarbij aanwezig. Vaak gaat het over een lange reeks van onbegrepen en niet onderkende klachten. Verdrietige verhalen, die ons scherp houden op dat waar het allemaal om gaat. Het binnen zo’n kort mogelijke tijd komen van klacht naar diagnose en van diagnose naar behandeling.’

## Karin over de bekendheid rond PH

‘Er is de laatste paar jaar veel gewonnen, maar er valt ook nog veel te winnen. Ondanks het feit dat specialisten bij ons aankloppen om meer over PH te weten te komen, hebben we nog niet iedereen met PH opgespoord. En dus ook niet iedereen aan de optimale behandeling kunnen helpen. Ontwikkeling en educatie blijven dus hoofdtaken binnen ons werk. Wij doen dat zonder geheime agenda en zo rechtstreeks mogelijk. Bij innovatie moet je soms risico’s nemen. Dat kan goed uitpakken, maar soms ook minder dan je hoopte. Maar als je het vanuit de passie voor het belang van de patiënt doet, dan heb je in ieder geval gedaan wat je kon.’

Karin Driessen  
MARKETING & SALES DIRECTEUR

## Meer informatie

Voor meer informatie over PH kunnen specialisten terecht bij de buitendienstmedewerker waarmee ze al contact hebben. Maar ook bij de medische afdeling van Actelion: (0348) 43 59 50.