

**Betreft: Bedreigde beschikbaarheid van de Noodinjectie Solu-Cortef®
(hydrocortisonnatriumsuccinaat 100mg)**

Samengesteld door het bestuur van de Nederlandse Hypofyse Stichting

Datum: 28 november 2022

Aan: Ministerie van VWS, Zorgwoordvoerders vaste Kamercommissie VWS, NPF, NVE,
Menzis, VGZ en CZ

Geachte dames/heren,

Een ziekte aan de hypofyse kenmerkt zich in veel gevallen door de uitval van het hormonale regelsysteem, waaronder de levensbedreigende uitval van het hormoon cortisol dat in gezonde personen wordt aangemaakt in de bijnieren. Bij hypofysepatiënten is de aansturing van de bijnieren uitgevallen en daarom dient dagelijks het geneesmiddel hydrocortison ingenomen te worden.

Echter in geval van acute (lichamelijke) stress kan het lichaam in een zogenaamde Addison Crisis belanden en voldoet de orale hydrocortison niet meer. Een Addison Crisis manifesteert zich door flauwvallen, wat binnen 24 à 48 uur over kan gaan in coma en in het ergste geval overlijden. Daarom moet in geval van een dergelijke stresssituatie een noodinjectie worden toegediend. Als de patiënt nog helder genoeg is, kan de patiënt dit zelf, in andere gevallen doet iemand uit de directe omgeving van de patiënt dit. Het belang van een noodinjectie wordt ook wel vergeleken met die van een EpiPen.

Om economische redenen dreigt Solu-Cortef® van de Nederlandse markt te verdwijnen. Indien dit middel niet beschikbaar is voor patiënten dient in het geval van een Addison Crisis per direct een medische behandeling gestart te worden met intraveneuze vorm van hydrocortison waarbij een arts of ambulancepersoneel ter plekke moet zijn. In veel gevallen moet de patiënt per ambulance naar het ziekenhuis worden vervoerd. Een vervangend geneesmiddel voor de noodinjectie is niet geregistreerd in Nederland.

Volgens de VWS-website www.medicijnkosten.nl kost een flacon van 100 mg Solu-Cortef®¹ € 2,35. Een kleine vergelijking met de prijzen van Solu-Cortef® in het

¹ Een flacon is een zogenaamde duo-ampul met een poeder aan de onderzijde en een injectievloeistof in het bovenste deel, gescheiden door een rubberen stop die door middel van stevig indrukken aan de bovenzijde de vloeistof laat vermengen met het poeder, waarna het kan worden opgezogen en gebruikt.



buitenland laat een andere prijsstelling zien: Duitsland € 16,04, Zweden vanaf SEK 120 (€ 10,93) en in de VK £ 9,17 (€ 10,56)².

De Nederlandse Hypofyse Stichting maakt zich ernstige zorgen over het mogelijk verdwijnen van Solu-Cortef® van de Nederlandse markt vanwege de te lage vergoeding³. Het aantal gebruikers van dit weesgeneesmiddel is gering en een groot aantal patiënten draagt dit middel dagelijks bij zich zonder dat het gebruikt hoeft te worden. Dat neemt echter niet weg dat men het bij zich moet hebben om direct adequaat te kunnen handelen als er een Addison Crisis zich voordoet.

Als dit middel niet beschikbaar is, rest enkel nog 112 bellen, met alle bijkomende kosten van dien. Omdat niet vastgelegd is hoe vaak patiënten een noodinjectie moeten zetten, is een goede kostenvergelijking niet mogelijk. Een inschatting op basis van onze ervaring en die van onze patiënten is dat gemiddeld een patiënt 1 keer per jaar een noodinjectie gebruikt. Met circa 7.500 patiënten in Nederland zou dat een kostbare exercitie worden voor de ambulancediensten.

Wij pleiten dan ook voor een prijsverhoging voor Solu-Cortef®, zodat het middel in Nederland beschikbaar blijft. Mensen kunnen op deze manier zelf snel en adequaat handelen en zijn niet afhankelijk van een ambulance. Het van de markt verdwijnen van Solu-Cortef® zal enerzijds voor een grote toename van de kosten zorgen en anderzijds voor de kans dat mensen in levensgevaar komen. Dat is iets dat we moeten zien te voorkomen.

Gaarne tot een verdere toelichting bereid.

Met vriendelijke groet,

Het Bestuur van de Nederlandse Hypofyse Stichting,

Namens deze



Johan P de Graaf, voorzitter

² Informatie verkregen van het Duitse Hypophysen und Nebennieren Netzwerk, de Zweedse Schildklierorganisatie en het Britse AMEND; drie patiëntenorganisaties bekend met medicatieprijzen en vergoedingen in hun land.

³ Hoewel tabletten in geen geval uitwisselbaar zijn met de injecteerbare vorm is het opmerkelijk dat er de afgelopen wel veel ruimte is gecreëerd voor prijsstijgingen van de orale vorm; tabletten kosten bijna een factor 7 meer per mg dan de injectie.

