

PASSIE

voor Patiënten



FOTO ROGIER FOKKE

INHOUD

Een leven met PAH: Marlous Nerée	2
Bert Leufkens: voorzitter met Passie	3
Glaskunst door Job Meihuizen	4
Actelion Passion Award	5
Nino Graziosi, binnenhuisarchitect	6
Werk in uitvoering: Rahina Dhonré	7
Nieuws & Ontwikkelingen	8

Waarom deze nieuwsbrief?

Voor Han Brouwer, algemeen directeur van Actelion, is een slogan als

Passie voor Patiënten niet zomaar uit de lucht komen vallen.

Wat Actelion betreft, staat het voor een beweging. Een beweging die we graag met deze nieuwsbrief gaande houden. Niet alleen, maar samen met heel veel anderen in de keten van chemisch lab tot patiënt. Stuk voor stuk mensen, die de situatie van patiënten met een zeldzame ziekte willen verbeteren.

Deze nieuwsbrief wil een podium bieden om zichtbaar te maken

wat mensen met *Passie voor Patiënten* kunnen doen.



Deze nieuwsbrief kan hopelijk ook een inspiratiebron zijn, door heel goed te luisteren. Het naar boven halen van de passie van mensen start immers met een vraag. Aan het antwoord op die vraag klamp ik me graag vast. Het verruimt mijn blikveld.

Het is dan ook een voorrecht voor mij in deze nieuwsbrief de passie van een aantal betrokken mensen de ruimte te geven. (lees verder op pag. 2)



FOTO ROGIER FOKKE

Marlou 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.

TroePH

‘Smoutebolletje, wáárom moet toch in godsnaam altijd al je kleding op de grond liggen in je slaapkamer?’ Deze zin is één van de meest bekende oneliners van mijn moeder op momenten dat ze mijn huis bezoekt.

Ok, ik geef eerlijk toe, een geordend en net persoon ben ik nooit geweest. Op het gebied van opruimen en schoonmaken ben ik zwakbegaafd. Toch geef ik de schuld van de ‘klerebende’ nu voor een deel aan de PH. Het volgende is namelijk het geval.

Een spijkerbroek doe ik aan. Oh, mijn infuusplek zit te laag. Broek past er niet overheen. Broek uit, broek op de grond, andere broek aan. Balen, geen zakken, pomp kan ik niet wegwerken. Broek uit, broek op de grond. Lage broek met zakken aan. Oh, ik hou vandaag vocht vast, ziet er niet uit die bolle buik. Broek uit, op de grond ermee. Broek nummer zoveel kan ik niet aan, want die kan alleen met dat ene stel laarzen dat ik zelf niet meer uitkrijg zonder hijgend op de grond te vallen. De broek onderop de stapel zit eindelijk goed.

Nu nog bovenkleding. Een vestje. Jammer, het vestje is te kort bij deze broek, dat is lelijk dan zie je mijn infuusplek zitten. Vestje uit, op de grond, ander truitje aan.

Gadver, dat staat vandaag lelijk bij mijn rode kop. Truitje uit, lange top aan. Oh nee, dan denken mensen weer dat ik zwanger ben. Dan maar een spijkerjasje aan. Au, dat doet pijn aan mijn prikplek. Na alles passen, zit het laatste shirtje goed.

Tja, en zó komt dus die kleding op de grond. Opruimen gaat niet meer, want ik ben na mijn aankleedsessie al moe. Ennuh, morgen doe ik het lekker ook niet. Ook al zou ik wat fitter zijn, mijn energie besteden aan opruimen vind ik zonde. Dus lieve mam, eigenlijk is die troep niet helemaal mijn schuld, vind je ook niet?

Allereerst vertelt Marlous de Nerée over haar leven met de ziekte Pulmonale Arteriële Hypertensie. Bert Leufkens neemt afscheid als voorzitter van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen. Weesgeneesmiddelen zijn geneesmiddelen voor mensen met een zeldzame ziekte. Hij is niet zomaar een voorzitter, maar een ‘kunstenaar’.

Job Meihuizen is al jarenlang conservator van het Glasmuseum in Leerdam. Als geen ander kan hij de passie voor glaskunst verwoorden.

Rahina Dhonré is typisch een speelster in de keten, die we vaak horen maar zelden zien. Iemand op de achtergrond, maar een onmisbare spin in het web tussen specialist en patiënt. We zetten haar werk graag in de schijnwerpers.

Geert Jan van Daal schrijft over de laatste ontwikkelingen op medisch gebied.

Nino Graziosi heeft als binnenhuisarchitect in ons kantoor perfect uitgewerkt waar Actelion óók voor staat: écht maatschappelijk ondernemen. Een term waaronder ik versta: medewerkers die optimale werkplek geven, waar ze recht op hebben.

Niks nobels, gewoon een kwestie van eigenbelang. Wie het naar zijn zin heeft, werkt immers met **Passie voor Patiënten!**

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 oktober en april

REDACTIE: Marjolijn van Gelder

VORMGEVING: RAM Vormgeving

ALN-07-061

Bert Leufkens is de eerste voorzitter van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen, geneesmiddelen voor mensen met een zeldzame ziekte. De Stuurgroep stimuleert de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen om de situatie van patiënten te verbeteren.

Door Marjolijn van Gelder

Een zeldzame ziekte is een ziekte waar niet meer dan 5 op de 10.000 mensen aan lijden. In Nederland leven zo'n 200.000 tot 300.000 mensen met een zeldzame, vaak ongeneeslijke, invaliderende en erfelijke aandoening. Binnen die groep zijn er maar liefst tussen de 5.000 en 8.000 verschillende ziekten. Dat maakt de diagnose er niet gemakkelijker op en veel patiënten worden dan ook 'over het hoofd gezien'. Binnen één op de vijf huisartsenpraktijken heeft bijvoorbeeld slechts één patiënt de ziekte Pulmonale Hypertensie. Tel daar bij op dat het ontwikkelen van een geneesmiddel al gauw zo'n tien tot vijftien jaar duurt en gemiddeld ongeveer 800 miljoen euro kost. De farmaceutische industrie investeert dan ook niet zo snel in een behandeling voor relatief weinig mensen.

Aan Bert Leufkens de vraag wat de Stuurgroep de afgelopen jaren gedaan heeft.

Hoe lang bent u voorzitter van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen?

In april 2001 is de Stuurgroep opgericht. Ik ben al zes jaar voorzitter en bezig met mijn tweede termijn. Het ziet er naar uit dat ik binnen afzienbare tijd de Stuurgroep helaas ga verlaten. Per 1 augustus jl. ben ik aangetreden als voorzitter van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Ik ga echter niet eerder weg, dan wanneer er een nieuwe geschikte kandidaat is gevonden voor mijn opvolging.



Bert Leufkens

FOTO ROGIER FOKKE

Voorzitter met passie

Was de start van de Stuurgroep gemakkelijk? Europese regelgeving vroeg om nationaal beleid te maken op het gebied van geneesmiddelen voor mensen met zeldzame ziekten. Ook de RGO (Raad voor Gezondheidszorg Onderzoek) had daar een visie op. Laagdrempelig, dichtbij alle betrokkenen uit het veld. Het kader lag er, maar verder was er nog niets concreets op de markt. De eerste drie jaar verstreken we vooral informatie, we probeerden mensen bewust te maken van de problematiek. We betrokken bij het proces zoveel mogelijk partijen uit het veld, zoals patiënten en voorschrijvers.

Is er daarna nog veel veranderd?

Geleidelijk aan kwamen er enkele geneesmiddelen voor mensen met zeldzame ziekten op de

markt, waaronder die van Actelion. Dat was voor ons het moment om meer te focussen op de toegankelijkheid van de medicijnen en de voorwaarden daarvoor. Helaas kunnen niet alle medicijnen vergoed worden. Economische afwegingen spelen altijd een rol, ook al verdient elke patiënt de beste behandeling.

Op het ogenblik zitten we vooral in een fase van innovatie: hoe kunnen we de goede medische en farmaceutische wetenschap in Nederland vertalen naar voor de patiënt nuttige medicijnen? Een soort makelaar binnen onze Stuurgroep legt contacten tussen bedrijven en onderzoekers, om na te gaan hoe wetenschappelijk en economisch haalbaar de ontwikkeling van nieuwe weesgeneesmiddelen kan zijn. (lees verder op pag. 4)

Wat hebben deze ontwikkelingen concreet opgeleverd voor patiënten?

Er is veel meer aandacht en bekendheid gekomen voor patiënten met zeldzame ziekten. Er is een aantal nieuwe geneesmiddelen op de markt gekomen. In de Stuurgroep is een aantal patiëntengroepen vertegenwoordigd. Niet alle, want dat zou de Stuurgroep te log en onwerkbaar maken. Ik vind dat patiënten hele belangrijke aanjagers zijn in wat wij doen. Er liggen veel netwerkcontacten tussen de Stuurgroepen en patiëntenverenigingen. Ook omdat de meeste leden mensen in hun directe nabijheid kennen, die aan een zeldzame ziekte lijden. Zij kennen het onbegrip waar deze patiënten vaak tegenaan lopen.

Wat is uw passie in dit werk?

Toen ik begon had ik vooral een wetenschappelijke interesse. Hoe maak je van een stelletje moleculen een mooi geneesmiddel? Wil je in de farma werken, begin dan vooral bij weesgeneesmiddelen. Je krijgt daarbij te maken met alle krachten uit het vak. Je ontwikkelt voor een kleine groep, is dat rendabel? Hoe vind je investeerders? Is de regelgeving op orde? Waar zitten de patiënten? Weet iedereen er genoeg van? Gaandeweg raakte ik steeds meer onder de indruk van het onderzoek dat gedaan werd. Het is voor mij een uitdaging, noem het een passie, om dat ingewikkelde onderzoek van het lab te vertalen naar die mensen, die vaak veel te laat als patiënt erkend worden.

Wat verwacht u voor de komende tijd?

De Stuurgroep heeft veel aangezwengeld. Het terrein hebben we bekend gemaakt. Het is nu aan de mensen uit het beroepsveld en andere partijen (zoals de industrie en de wetenschap) om zich meer en meer bewust te worden van hun eigen verantwoordelijkheid. Daar hebben wij zeker een functie in. Als aanjager en coördinator, niet meer alleen als informatieverstrekker of bewustmaker. We willen graag een soort architect zijn om het fundament, de verdere ontwikkeling van weesgeneesmiddelen, binnen de medische wereld verder te verstevigen.

Glaskunst...

Actelion wil graag een podium bieden aan de Nederlandse hedendaagse glaskunst. Omdat er veel overeenkomsten zijn tussen Actelion en glaskunst.

Teamwerk, transparantie, resultaatgerichtheid en innovatie.

Job Meihuizen, conservator van het

Nationaal Glasmuseum in Leerdam

als eerste aan het woord op het podium.

Door Job Meihuizen

Met glas werken is bijna altijd teamwork

Er is sprake van een team van specialisten, zoals de glasmaker, de ontwerper, de slijper, dat op elkaar is ingespeeld. In glasfabrieken en studio's heerst vaak een strikte scheiding tussen de ontwerper/kunstenaar enerzijds en de glasmaker/ambachtsman anderzijds. Beiden zijn experts op zich, maar hebben elkaar nodig. Het hoort bij de glaskunst om door samenwerking een hoger, soms schijnbaar onhaalbaar doel te bereiken.

Glas is een transparant materiaal

Ook in meer overdrachtelijke zin moet alles binnen het maakproces duidelijk en transparant zijn. Het proces van glasmaken duurt kort. Het bijzondere is, dat door de tijdelijke vloeibaarheid en vervormbaarheid van het materiaal, beslissingen razendsnel genomen moeten worden. Met een duidelijk doel voor ogen, want iedere handeling is onomkeerbaar.

Met glas werk je naar een eindresultaat toe

Een kunstwerk, object of gebruiksvoorwerp. Vaak iets met een blijvende waarde. Zeker binnen de hedendaagse Nederlandse glaskunst is het maken van iets moois belangrijk, maar is het toevoegen van een (extra) betekenis nog belangrijker.

Innovatie is het belangrijkste kernwoord

Beeldende kunst is constant aan verandering onderhevig. Immers ook het leven verandert continu en de mens moet het beeld van het leven daaraan aanpassen.

Glaskunst heeft een bijzondere historie

Tot het midden van de jaren zestig was het voor een beeldend kunstenaar in Nederland niet mogelijk om buiten een glasfabriek om, met het materiaal glas te werken. Hij was geheel aangewezen op de glasindustrie, in het bijzonder op de Glasfabriek Leerdam. In de loop van de jaren zes-

...en de Actelion Passion Award



Hanneke Fokkelman

Twee vazen, 1995

In een vorm geblazen glas, ingezaagd

27 x 9 cm en 17 x 14 cm

COLLECTIE NATIONAAL GLASMUSEUM LEERDAM

tig kwam daar verandering in door de komst uit de Verenigde Staten van een klein verplaatsbaar oventje, dat op butagas werkte.

Twee ontwerpers, verbonden aan de Glasfabriek Leerdam, zagen gelijk de mogelijkheden voor beeldend kunstenaars. Een van hen, Sybren Valkema, haakte op de Amerikaanse ontwikkeling in door in 1965 een kleine glasoven te bouwen op de kunstacademie in Amsterdam. Dit vormde de basis voor de eerste glasopleiding op het vaste land van Europa. De andere ontwerper, Willem Heesen, begon in 1977 buiten de fabriek om een eigen studio in Acquoy, vlakbij Leerdam.

Wat is de Passion Award?

Veel mensen in de keten van chemisch lab tot patiënt zetten zich met passie in. Allen met hetzelfde doel voor ogen, namelijk de situatie van patiënten met een zeldzame ziekte – zoals Pulmonale Arteriële Hypertensie – verbeteren. Mensen die morgen nog meer doen dan ze vandaag al deden. Mensen die uit niets iets kunnen scheppen. Mensen die een voorbeeld zijn voor anderen. ‘Kunstenaars’ op hun vakgebied.

Aan één van die mensen reikt Actelion graag één keer per jaar een glaskunstwerk uit: de **Passion Award**.

Vóór een talentvolle ‘kunstenaar’ gemaakt dóór een talentvolle kunstenaar. Een open, transparant, kwetsbaar en met passie gemaakt kunstwerk. Helemaal volgens de kernwaarden van Actelion. De uitreiking van de eerste **Passion Award** zal begin 2008 plaatsvinden.

De glaskunst ontwikkelt zich de laatste tijd explosief

Stond in de beginjaren vooral het experimenteren met het materiaal centraal, geleidelijk ontwikkelde men ook naar nieuwe vormen en combineerde glas met andere materialen. De mogelijkheden om als beeldend kunstenaar met glas te werken, zijn de afgelopen decennia enorm uitgebreid. Met het stijgen van het aantal glaskunstenaars steeg ook de erkenning in Nederland. Kortom: de Nederlandse hedendaagse glaskunst is na ruim dertig jaar nog steeds volop in beweging.’

Wie gaat de Passion Award ontwerpen?

Hanneke Fokkelman (Rotterdam, 1955) zal de eerste **Passion Award** voor Actelion ontwerpen. Zij is een markant voorbeeld van een hedendaagse glaskunstenaar met passie voor het materiaal.

Zij begint haar loopbaan bij een van de eerste Nederlandse Glasstudio's, die van Willem Heesen. In 1980 stuurt Heesen haar naar Italië voor een cursus aan de ‘Scuola Internazionale del Vetro’. Daar ontmoet zij Lino Tagliapietra, een van de meest in aanzien staande glasblazers van dat moment. Na Italië vervolgt Hanneke haar opleiding aan de Amsterdamse Gerrit Rietveld Academie. In deze tijd vindt er juist een verschuiving plaats van een ambachtelijke benadering van het materiaal, in de richting van een meer vrije benadering. Glaskunst wordt minder traditioneel. Hanneke Fokkelman ontwikkelt binnen die vrije richting een geheel eigen stijl.

Eind jaren tachtig specialiseert zij zich verder in Frankrijk. Binnen een in glaskunst gespecialiseerd instituut (het CIRVA) werkt zij samen met andere gerenommeerde kunstenaars aan de vernieuwing binnen de glaskunst. Zij ontdekt steeds meer verschillende technieken en invalshoeken. Originaliteit gekoppeld aan een veelzijdige techniek, maakt het werk van Hanneke Fokkelman uniek.



FOTO PATRICIA STEUR

Nino Graziosi

Binnenhuisarchitect

Binnenhuisarchitect Nino Graziosi van ontwerp bureau Graziosi Progetti in Den Haag heeft het kantoor van Actelion ontworpen. Als zij het resultaat tijdens een rondleiding laat zien, zegt één van de medewerkers:

‘Het is hier anders dan anders en altijd weer een beetje thuiskomen.’

En zo is het werken in Woerden precies: eigenzinnig en huiselijk.

‘Het bedrijf Actelion is een eigenzinnige loot aan de farma-stam. Wars van trends, non-conformistisch, jonge honden binnen de branche. Een bedrijf met een persoonlijk smoel. Een bedrijf ook, dat onderling informeel contact graag stimuleert. Die kernwaarden heb ik zoveel mogelijk doorgevoerd in het ontwerp van het interieur. Zo is er bijvoorbeeld geen receptie, maar een multifunctionele ruimte waar je koffie kan drinken, bezoekers kan ontvangen of een rustig gesprek kan hebben. Die eigenzinnigheid zie je ook terug in de warme leefkeuken, temidden van de functionele werkplekken. In de mix van moderne vormgeving met onverwachte oude romantiek.

Niets is zomaar wat het lijkt. Al ontwerp je een interieur nog zo strak, het wordt pas spannend en écht door de ‘foutjes’. Nét zoals bij mensen. Een klassiek, gekruld wandlampje op goudversierd behang naast een modern uitgelichte knalroze muur. Actelion houdt van tegenstellingen en ik ook. Die tegenstellingen leveren immers discussie en beweging op, en bij open communicatie vooruitgang. Je ziet ze terug in de open en gesloten ruimtes, lichte en donkere hoeken, moderne en traditionele vormgeving.

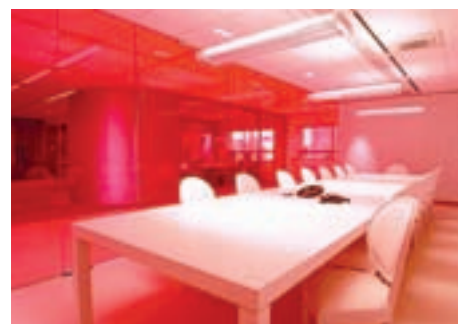
Het ontwerp is in drie delen opgesplitst. Ten eerste is er de entree. Hier is identiteit van Actelion goed herkenbaar. Ruim, licht, strak, wit en rood. Waarbij rood, de meest uitgesproken huisstijl-



FOTO'S ACTELION

kleur, passie symboliseert. Zie deze ruimte als het visitekaartje van het bedrijf. De entree gaat over in het tweede gedeelte, waar vooral de kantoren van de medewerkers zijn. Van een corporate naar een meer privé-omgeving. De kleuren zijn hier warmer. Er zijn afwisselend open en gesloten werkplekken. Tot slot kom je in het derde gedeelte, de grote leefkeuken. Huiselijke warmte, modern vormgegeven. Iedereen pakt hier zijn eigen spullen tijdens de lunch en schuift met elkaar aan de grote tafel aan.

Actelion is een sterk groeiend bedrijf. Die toename konden we de eerste jaren opvangen binnen de open kantoorruimtes, maar binnenkort



moet er uitgebreid worden naar de bovenverdieping. Het plan is, die verbouwing in het eerste kwartaal van 2008 op te leveren.

Een duur ontwerp? Voor de farma-branche is dit interieur met een laag budget gemaakt. Dat heeft de nodige creativiteit gevraagd waarbij we de kosten tot zo'n 70% hebben kunnen drukken. Creativiteit, nog zo'n begrip dat goed past bij het bedrijf. Niet het moderne open kantoor dat tegenwoordig zo in is, maar een mix van collectieve, open ruimtes en gesloten, privé werkplekken. Vooral ontworpen op het soort werk dat de medewerkers doen. Maatwerk dus, ontstaan met relatief beperkte middelen.



De kroon op mijn werk is, wanneer mensen zeggen zich op kantoor veilig en thuis voelen. Uiteindelijk levert dat het meeste profijt op voor de werknemer, de werkgever én voor de mensen waar ze het allemaal voor doen. Dat is in het huidige kantoor gelukt en ik hoop dat het op de bovenverdieping ook gaat lukken!

Rahina Dhoré

Na vier en een half jaar werken neemt ze afscheid. Rahina Dhoré, de stem en het oor van Medizorg voor patiënten en specialisten die te maken hebben met de ziekte Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH).



FOTO MARJOLIJN VAN GELDER

'Er zijn voor de patiënten, dat drijft me'

In haar werk heeft ze ook regelmatig contact met specialisten. Specialisten, die gelukkig steeds meer op de hoogte raken van wat de zeldzame ziekte met de patiënten doet. En waar ze in de meeste gevallen gemakkelijk terecht kan.

Het systeem om de afgifte en dus ook het gebruik van medicatie te monitoren heeft ze samen met anderen steeds meer geautomatiseerd. En ook dát was boeiend om mee te maken. Ze laat het met een gerust hart over aan opvolgster Arti Basdewising.

Het is niet moeilijk om te raden wat de passie is van Rahina. Het ligt er duimendik bovenop: een sterke persoonlijke betrokkenheid bij de groep patiënten en er voor gaan. Of het nu vakantie is of 's avonds een beetje later. Ziek zijn houdt immers buiten kantoor tijd niet op.

Maar waarom weg? Na al die jaren van Rotterdam naar Medizorg in De Meern en weer terug – dagen van soms meer dan vier uur reistijd – maakt ze de overstap naar haar thuisstad. Met pijn in het hart? Zeker. De nieuwe werkgever mag in zijn handjes knijpen.

Wat doet Rahina? De verstrekking en vergoeding van TRACLEER verloopt niet via de reguliere apotheek. Rahina neemt het hele administratieve traject voor haar rekening. Ze is de spin in het web tussen specialist en patiënt. De specialist dient bij gestelde diagnose van de ziekte PAH een aanvraagformulier en arstenverklaring bij haar in, om de patiënt TRACLEER thuis te kunnen leveren. Vanuit Medizorg regelt zij verder alles in samenwerking met de apotheek. Zij stelt patiënten gerust dat het medicijn vergoed wordt, regelt dat er op tijd herhalingsrecepten komen, neemt daar waar nodig voor patiënten contact op met de specialisten.

Ze houdt ook contact met apotheken als patiënten verschillende medicijnen gebruiken.

Soms krijgt ze patiënten aan de lijn die dringend het medicijn Tracleer nodig hebben. Ze zet dan alles op alles om ervoor te zorgen dat de medicatie er met medewerking van de specialist zo snel mogelijk komt. Soms is het minder urgent en kan ze er zijn voor de verhalen van de patiënten. Dat levert informele en vertrouwde contacten op.

Passie is zóóóóó vorige eeuw!

Luisterend naar een radio-interview met een artistieke BN-er uit de Amsterdamse grachtengordel hoorde ik hem zeggen: ‘Passie is zóóóóó vorige eeuw; ik heb zóóóó’n héékel gekregen aan dat woord; dat is heeelemaaaal niet cool meer!’

Als je zo denkt werk je dus niet bij Actelion.

Actelion bestaat ruim tien jaar en is nu ruim vijf jaar actief in Nederland en België. Bij de opzet van de Benelux-vestiging moesten er drie dingen worden aangepakt, te weten:

- de onbekendheid van het ziektebeeld Pulmonale Arteriële Hypertensie;
- de onbekendheid van Actelion als farmaceutisch bedrijf;
- de onbekendheid van TRACLEER als medicijn ter behandeling van Pulmonale Arteriële Hypertensie.

Al met al een mooie opgave voor het nieuwe team van de éénkamer-farmaceut die Actelion destijds was. Anno 2007 zijn er in de Benelux ruim 900 patiënten behandeld met TRACLEER. We timmeren hard aan de weg om ZAVESCA – ons product voor de behandeling van de ziekte van Gaucher – de plaats te geven die het verdient en we bereiden ons voor op alle mooie dingen die nog komen gaan. En dat kon en kan alleen maar door gepassioneerd teamwerk.

Heeft het nu iets bijgedragen, dat TRACLEER in de Benelux? Ik denk van wel. We hebben gegevens die we hebben verzameld over de overleving van patiënten die in de Benelux met TRACLEER zijn behandeld. Die gegevens tonen dat de resultaten hier net zo goed zijn als de resultaten die in streng gecontroleerde internationale studies zijn behaald. En dat is een groot compliment voor allen die hier aan hebben bijgedragen: Pulmonale Hypertensie experts, andere artsen, paramedici en alle overige betrokkenen. En niemand zal

mij kunnen uitleggen dat hier geen passie bij is komen kijken.

Maar naast dit goede nieuws moet helaas ook een kleine kanttekening worden gemaakt bij het Nederlandse gezondheidszorgstelsel. Na vijf jaar schreeuwen om aandacht voor Pulmonale Hypertensie tonen onze cijfers ook, dat er nog steeds sprake is van postcodegeneeskunde. Op basis van een postcodeanalyse blijkt dat er grote gebieden zijn in Nederland waar nagenoeg géén patiënten met Pulmonale Arteriële Hypertensie lijken te wonen. En dat kan natuurlijk niet. Dat is over-

Passie is helemaal 21^e eeuw en Passie is helemaal Actelion!

duidelijk een uiting van een te geringe aandacht voor of kennis van dit ziektebeeld. Je zou kunnen zeggen: een lokaal gebrek aan passie. Daar werken we dus nog aan.

Wat zijn die mooie dingen die nog komen? Dat is de indicatie-uitbreiding van TRACLEER. Sinds juni 2007 is TRACLEER ook geïndiceerd voor de behandeling van aanhoudende digitale ulcera bij patiënten met systemische sclerose. Digitale ulcera zijn zeer pijnlijke zweren aan de vingers en tenen. In de slechtste gevallen leiden deze tot amputatie van vingers of tenen. Ze ontstaan door vaatafwijkingen die sterk lijken op de vaatafwijkingen die bij dezelfde patiëntengroep ook Pulmonale Arteriële Hypertensie veroorzaakt. Aan het einde van 2007 zou de vergoeding voor deze indicatie opgenomen moeten zijn in het Genees-

middelen VergoedingsSysteem (GVS). Dat is niets te vroeg, want deze patiënten krijgen bij het dalen van de temperatuur weer veel meer last van hun vingers. Omdat er geen andere behandeling is geregistreerd voor deze indicatie, is er dus grote behoefte aan een effectieve behandeling voor deze patiëntengroep. Wij gaan er voor om deze patiëntengroep zo goed mogelijk te bereiken. Met passie, zult u begrijpen.

Maar het is duidelijk dat de huidige Actelion producten – hoe succesvol ook – op termijn niet voldoende zijn om het bedrijf verder te laten groeien. Daarom is er een aantal zeer veelbelovende nieuwe producten in ontwikkeling. Het TRACLEER-zusterproduct tezosentan voor toepassing bij peri-operatieve PAH. CLAZOSANTAN, ook een endotheline receptor antagonist, is in een vergevorderd stadium van ontwikkeling voor een toepassing in de neurochirurgie. Maar Actelion heeft ook antihypertensiva, anti-allergische mid-

delen, immunosuppressiva, slaapmiddelen en antibiotica in ontwikkeling. Al deze producten zijn gebaseerd op nieuwe en soms revolutionaire werkingsmechanismen. Dat is de passie van onze collega's in Zwitserland.

Geert Jan van Daal
MEDISCH DIRECTEUR ACTELION

In de volgende uitgaven van PASSIE zullen we u verder informeren over de ontwikkelingen. Heeft u vragen, aarzel dan niet om een mailtje te sturen aan geertjan.vandaal@actelion.com of om even te bellen: 06 517 119 79.