



Cure-Finder is een service van Aescap, opgezet om mensen te helpen die te horen hebben gekregen dat er geen (verdere) behandeling voor hun ziekte beschikbaar is. Met deze service krijgt u informatie over geneesmiddelen waar uw arts nog niet mee bekend is. Bijvoorbeeld omdat ze enkel in het buitenland op de markt zijn of nog in klinische studies worden getest. Als de beschikbare data op een positief effect wijzen, kunt u misschien toegang krijgen tot dergelijke geneesmiddelen.

Waarom Cure-Finder?

Mensen met een levensbedreigende of slopende ziekte belanden soms in een situatie waarin hun arts hen vertelt dat goedgekeurde geneesmiddelen of andere vormen van behandeling niet beschikbaar zijn of niet effectief zijn gebleken. Dit hoeft echter niet altijd te betekenen dat er dan geen alternatieven meer zijn.

Aangezien de ontwikkeling van geneesmiddelen in een stroomversnelling zijn geraakt en regelgevende instanties wereldwijd een ander tempo of andere criteria voor de goedkeuring van geneesmiddelen hanteren, kunnen artsen niet altijd op de hoogte zijn van mogelijke alternatieven. Of zijn er misschien geneesmiddelen in ontwikkeling (in klinische testfase) die mogelijk voor de behandeling gebruikt kunnen worden.

Zelf zoeken op het internet levert niet alle beschikbare mogelijkheden op. Daarnaast is er ook een verschil in nomenclatuur tussen patiënten en artsen. Bijvoorbeeld, waar een patiënt iets eczeem noemt, spreken artsen over atopische dermatitis.

De Cure-Finder service van Aescap kan mensen in deze omstandigheden helpen.

Onze missie

De ontwikkeling van nieuwe medicijnen is in een fase gekomen waarin wereldwijd zoveel verschillende technologieën worden gebruikt dat het voor een arts moeilijk is om alle mogelijke behandelingen bij te houden. Ook binnen zijn expertise. Het doel van Cure-Finder is om patiënten en hun artsen te helpen bij het vinden van potentiële behandelingsmogelijkheden die nog niet op hun radar staan. Geneesmiddelen die al in een ander deel van de wereld zijn goedgekeurd of die nog in ontwikkeling zijn maar toegankelijk via een klinische studie of een zogenaamd 'early access program'.

Hoe werkt Cure-Finder?

Als een patiënt of arts contact met ons opneemt, beginnen wij met het verzamelen van alle belangrijke informatie. Over de persoon zelf, wat zijn of haar toestand is en natuurlijk over de ziekte. Daarbij hoort het stadium van de ziekte, biomarkers (deze meten onder andere hoe een ziekte evolueert en wat de effecten zijn van een behandeling) en eventueel genetische informatie. Dan gaan wij in onze databases zoeken naar mogelijke behandelopties. Denk aan:

- Geneesmiddelen die in andere landen op de markt zijn.
- Geneesmiddelen die beschikbaar zijn via 'Early access' programma's.
- Geneesmiddelen die nog in ontwikkeling zijn.

Als we behandelopties vinden delen we deze met de patiënt en/of arts, om het samen te bespreken. De steun van de arts is essentieel voor het mogelijk verkrijgen van toegang tot beschikbare medicijnen.

Gezamenlijk bepalen we de volgende stap. Gaan wij contact opnemen met:

- Ondernemingen die een geneesmiddel op de markt hebben maar nog niet in het gebied waar de patiënt woont?
- Ziekenhuizen die klinische studies uitvoeren in de buurt van de patiënt.

Wat staat er een Cure-Finder rapport?

Indien onze research mogelijkheden oplevert vermelden wij in de rapportage:

- Naam van een geneesmiddel dat elders in de wereld op de markt is.
- Naam van een geneesmiddel dat beschikbaar is via zogenaamde 'Early Access'-programma's.
- Overzicht van geneesmiddelen in ontwikkeling, inclusief de fase van het klinisch onderzoek waarin ze zich bevinden.

Criteria voor 'Early Access'-programma's

Bedrijven die geneesmiddelen in ontwikkeling hebben die deel uitmaken van een 'Early Access'-programma eisen doorgaans dat aan de volgende criteria wordt voldaan om een verzoek in behandeling te kunnen nemen:

- Het geneesmiddel in ontwikkeling moet deel uitmaken van een actief klinisch ontwikkelingsprogramma.
- Toegang tot dit geneesmiddel brengt de klinische proeven of het wettelijke traject niet in gevaar.
- Er is substantieel wetenschappelijk bewijs ter ondersteuning van het baten-risicoprofiel van het geneesmiddel in ontwikkeling voor het beoogde gebruik.
- Er is voldoende voorraad beschikbaar.
- Het is logistiek gezien mogelijk om het middel veilig toe te dienen buiten de setting van een klinische proef.
- De patiënt moet vaak ook aan diverse criteria voldoen. Hij/zij:
 - Lijdt onder een ernstige of onmiddellijk levensbedreigende ziekte.
 - Beschikt niet over andere beschikbare therapeutische opties.
 - Heeft geen mogelijkheid om deel te nemen aan een actieve klinische proef van het product in ontwikkeling.

En de behandelend arts is van mening dat de patiënt in kwestie redelijkerwijs voordeel kan verwachten van de behandeling.

Geschiedenis: 'Early Access'-programma's en 'Right to try'

- **2014:** Colorado was de eerste staat in de VS die de 'Right to Try'-wet aannam. Deze wet gaf terminale patiënten de mogelijkheid om, buiten de controle van de FDA om, geneesmiddelen in ontwikkeling te gebruiken.
In hetzelfde jaar werd in het VK het Early Access to Medicines Scheme (EAMS) ingevoerd. In reactie op de ebolacrisis in Afrika in 2014 stelde de WHO samen met verschillende regeringen voor om geneesmiddelen die nog in ontwikkeling waren via 'Early Access'-programma's te gebruiken om ebolapatiënten te behandelen.
- **2018 :** In 2018 werd voor de gehele US de 'Right to Try Act' getekend. Daarmee kregen patiënten bij wie een levensbedreigende ziekte is vastgesteld, die alle goedgekeurde geneesmiddelen hebben geprobeerd én niet kunnen deelnemen aan een klinische studie toegang tot geneesmiddelen die nog niet zijn goedgekeurd.
- **Tegenwoordig:** De VS nemen een groot deel van de R&D van geneesmiddelen voor hun rekening. Daarom worden de meeste nieuwe geneesmiddelen eerst in de VS goedgekeurd en op de markt gebracht. Als een geneesmiddel ergens in de wereld is goedgekeurd, staan andere landen vaak toe dat het geneesmiddel naar dat land wordt verscheept, zolang:
 - De patiënt voldoet aan de voorwaarden zoals beschreven in de 'pre-approval access regulations' van het land.
 - De arts van de patiënt het geneesmiddel wil voorschrijven.