

## DE VERENIGING

[De CCUVN](#)

[Nieuws](#)

[Archief](#)

[Agenda](#)

[IBD-dagen](#)

[Publicaties](#)

[Kaderleden](#)

## DOE MEE

[Leden](#)

[Steun ons](#)

[CC-Panel](#)

[Meldpunt Medicatieproblemen](#)

[Kinderen](#)

[Jongeren](#)

[Forum](#)

## CROHN & COLITIS ULCEROSA

[Ziekte van Crohn](#)

[Colitis ulcerosa](#)

[Ervaringen](#)

[Hulp- en zorgverlening](#)

[Onderzoek](#)

[Tips en links](#)

[Wet- en regelgeving](#)

**Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland**

Houttuinlaan 4b

3447 GM WOERDEN

Telefoon: 0348 - 42 07 80 (werkdagen tussen 10.00 en  
14.30 uur)

Faxnummer: 0348 - 48 07 47

E-mail: [info@crohn-colitis.nl](mailto:info@crohn-colitis.nl)

NL23INGB0000188853 / NL26RABO0124123503

## DE VERENIGING

### NIEUWS



### 26-04-2016 Patiëntenverenigingen en sponsoring

26-april-2016

**Gisteren en vandaag** verschenen in het nieuws berichten over sponsoring van farmaceutische bedrijven aan artsen, onderzoekers en patiëntenverenigingen. Hoe staat de CCUVN daar in?

In de Volkskrant verscheen in verband met de publicatie van het Transparantieregister Zorg een [artikel](#) over sponsorgeld van farmaceuten. Ook een aantal patiëntenverenigingen werd hierover geïnterviewd. De CCUVN was een van hen.

In het artikel lees je het volgende over de CCUVN:

#### "Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging en infliximab

**Inkomsten:** 502.000 euro

**Sponsoring farma:** 44.000 euro (2014)

**Aantal leden:** 9.690

Twee jaar geleden stuurde de CCUVN, de vereniging van patiënten met de darmziekten Crohn en Colitis ulcerosa, een persbericht waarin twee nieuwe medicijnen werden aangeprezen: infliximab en adalimumab verbeterden de kwaliteit van leven van patiënten aanzienlijk, zo was uit onderzoek gebleken. Dat woog volgens de vereniging op tegen de hoge prijs van de nieuwe middelen.

De CCUVN wordt financieel gesteund door MSD en AbbVie, de fabrikanten van de middelen. Had dat er niet bij moeten staan?

De patiëntenvereniging deed dat onderzoek, zegt directeur Tineke Markus, omdat het College voor Zorgverzekering had besloten om de indicatie van een van die medicijnen te wijzigen. Daarmee zou het voor een grote groep niet meer worden vergoed. "Wij konden aantonen dat dankzij die medicatie operaties kunnen worden uitgesteld en dat patiënten hun leven weer kunnen oppakken. Besef wat dat de maatschappij aan kosten bespaart. Dat onderzoek is niet betaald door de fabrikanten, we hebben het zelf bekostigd. Wij zijn openhartig over onze banden met de industrie. En we zijn nog steeds onafhankelijk. Het liefst nemen we geen geld aan van de industrie maar dan zijn we onvoldoende in staat belangrijke dingen te doen. Als de zorgverzekeraars ons nu eens zouden betalen! We lossen veel voor ze op waardoor patiënten minder kosten maken."

**Bron:** Volkskrant

[Overzicht](#)