

VERANTWOORD MEDICATIE VERMINDEREN



VERENIGING
AFBOUWMEDICATIE

JAARVERSLAG 2019

www.verenigingafbouwmedicatie.nl

*Vereniging Afbouwmedicatie
Driehoek 24
7312 CP Apeldoorn
KVK: 70323402
Email: info@verenigingafbouwmedicatie.nl*



Voorwoord

Consolidatie is het sleutelwoord voor de Vereniging Afbouwmedicatie in 2019. De opbouwfase die in 2018 begon zet zich in dit jaar voort. Tegelijkertijd laat de vereniging in de landelijke media en in de vakpers steeds van zich horen als voorvechter voor een toegankelijke vorm van verantwoorde medicijnvermindering op het gebied van psychofarmaca als antidepressiva, slaapmiddelen, antipsychotica, en sterke pijnbestrijders.

De doelstellingen van de vereniging, een grotere bekendheid met afbouwmedicatie en een eenvoudiger toegang tot het gebruik ervan, zijn daarmee weer een stapje verder gekomen. Wie besluit zijn of haar medicatie terug te dringen of helemaal te stoppen kan bij de vereniging terecht, en kan ook steeds vaker terecht bij artsen en specialisten die de weg naar de afbouwmedicatie weten te vinden.

Dat de vereniging de zorgverzekeraars in 2019 definitief heeft weten overtuigen van nut en noodzaak van verantwoorde afbouw kunnen we helaas niet claimen. Wél bracht de vereniging vergoeding een stap dichterbij tijdens de rechtszaak van 19 december 2019. Een van de grote zorgverzekeraars beloofde hier voor de rechter de afbouwmedicatie ruimhartiger te gaan vergoeden. Dat deze zorgverzekeraar vervolgens nalaat deze belofte gestand te doen en zelfs besluit in hoger beroep te gaan, is een tegenvaller voor de vereniging.

Reden temeer door te gaan op onze weg. Het bestuur van de vereniging is op dit moment in gesprek met een zorgverzekeraar, en de vooruitzichten zijn gematigd positief.

Intussen blijft de vereniging actief in de dagelijkse gang van zaken. Het bestuur heeft op het ogenblik zijn handen vol aan voorlichting, correspondentie met het professionele veld en aan de samenwerking met de instanties die enthousiast het idee van afbouwmedicatie uitdragen.

Op deze plek spreken we graag onze dank uit aan de leden die ons al actief helpen, en aan de organisaties waar we mee samenwerken. Uiteraard kan het bestuur daarbij steeds nieuwe hulp gebruiken van verenigingsleden. De taken zijn divers en omvangrijk, uw inbreng is daarbij van harte welkom.

Ons streven verantwoorde afbouwmedicatie toegankelijk te krijgen voor alle patiënten blijft hard nodig in onze samenleving. Het doel is nog niet gehaald, maar met uw steun kunnen we er de komende tijd weer de schouders onder zetten.

Het bestuur van de Vereniging Afbouwmedicatie

Pauline Dinkelberg, voorzitter
Frans de Leede, penningmeester
Bert van den Assem, bestuurslid

inhoudsopgave

voorwoord	2
inhoudsopgave	3
1 vereniging	4
2 2.1 Verslag van het bestuur	5
2.2 2.2 patiëntenorganisatie	
2.3 2.3 samenwerking	
2.4 2.4 activiteiten: 2019 in vogelvlucht	6
2.5 2.5 lobby	7
3 toekomst	9
4 financieel verslag 2019	10
4.1 4.1 jaarrekening	
4.2 4.2 kascontrole	11
4.3 4.3 een onwenselijke situatie	
4.4 4.4 ondertekening	
4.5 4.5 begroting 2020	

1. Vereniging Afbouwmedicatie

De Vereniging Afbouwmedicatie is ontstaan uit een groep patiënten die speciaal bereide medicatie gebruikte om hun psychofarmaca en sterke pijnstillers verantwoord af te bouwen. Voor deze afbouwmedicatie waren zij aangewezen op bereiding van een specialistische apotheek. Nadat de zorgverzekeraar de medicatie niet wilde vergoeden, richtte deze groep de Vereniging Afbouwmedicatie op om de belangen van afbouwende patiënten te behartigen.

Op 20 oktober 2017 ging de Vereniging Afbouwmedicatie van start, met als tweeledige doelstelling:

- *Patiënten en zorgverleners voorzien van informatie over afbouwmedicatie en de mogelijkheden hiervan.*
- *Zorgverzekeraars ertoe bewegen afbouwmedicatie te vergoeden.*

De vereniging acht het van groot belang dat afbouwmedicatie via het basispakket voor iedereen toegankelijk is. Tot nu toe zijn de resultaten nog onvoldoende.

Daarnaast zorgt de vereniging voor informatie van patiënten en zorgverleners. Afbouwen van medicatie is een gebied in ontwikkeling, dagelijks verschijnen artikelen met nieuwe inzichten. De onbekendheid op dit terrein betekent dat er, ook letterlijk, nog een wereld te winnen is. Ook wetenschappers uit de Verenigde Staten, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk laten van zich horen.

Achter de schermen verzorgt de vereniging het dagelijks onderhoud aan de eigen organisatie, zoals de ledenadministratie, de vaste documenten waaronder de lidmaatschapsvoorwaarden en privacyverklaring, communicatiemiddelen (e-mail, Facebook, website) om de doelstellingen van de vereniging uit te dragen. Sinds kort voert de vereniging het Twitteraccount #VergoedingT.

Verantwoord stoppen

Het gaat de vereniging om de patiënt die op zoek is naar een goede manier om zijn medicatie af te bouwen. Breed gedragen is de overtuiging dat in een keer stoppen te veel risico's heeft. Afbouwen in grote stappen door de beperking in sterktes van geregistreerde doseringen, is misschien voor velen mogelijk. Maar er is een belangrijke groep patiënten bij wie deze methode van afbouw klachten geeft. Deze klachten noemen we *onttrekkingsverschijnselen* en ze kunnen variëren van milde (griepachtige) verschijnselen tot ernstige klachten zoals agressie en zelfs suïcide.

Deze patiënten kunnen goed geholpen worden bij afbouw in kleine stapjes met behulp van lagere doseringen: afbouwmedicatie.

Daarnaast valt mogelijk nog winst te behalen door verbetering van de begeleiding van patiënten bij het afbouwen.

Multidisciplinair Document

Experts uit de betrokken beroepsgroepen formuleerden in 2018 het Multidisciplinaire Document *Afbouwen SSRI's & SNRI's*, waarin beschreven is hoe zij een verantwoorde afbouw van deze antidepressiva willen vormgeven. De vereniging ziet dit document als de belangrijkste leidraad voor de behandeling met afbouwmedicatie.

2. Verslag van het bestuur

In december 2018 wordt het bestuur samengesteld dat in het boekjaar 2019 aanblijft.

2.1 Het bestuur in 2019

Pauline Dinkelberg	bestuursvoorzitter sinds maart 2019
Tess Janssen	bestuursvoorzitter tot maart 2019, hierna algemeen bestuurslid
Bert van den Assem	bestuurslid, portefeuille Communicatie
Frans de Leede	penningmeester

De bestuursleden ontvangen geen andere vergoeding voor hun inzet dan reis- en verblijfkosten.

Gegevens Vereniging Afbouwmedicatie

KVK nummer: 70323402

Post adres: Driehoek 24
7312CP
Apeldoorn

Het bestuur wordt inhoudelijk bijgestaan door de Medische Adviesraad. Dr. Dick Bijl en psychiater Egbert Meeter (vanaf april 2019) hebben zitting in de Medische Adviesraad.

2.2 Patiëntenorganisatie

Naast de lobbyactiviteiten breidt de vereniging in 2019 de patiëntenorganisatie uit. De landelijke aandacht wordt ingezet voor ledenwerving en de vereniging bouwt aan haar ledenadministratie. Deze is begin 2019 verder uitgewerkt. Op dit moment telt de vereniging 254 leden.

Actieve leden melden zich aan om de vereniging te ondersteunen bij de uitvoering. Ze helpen de vereniging op momenten dat extra inzet nodig is, zoals vertegenwoordiging op beurzen en congressen, bijdragen voor de website en activiteiten voor ledenwerving.

2.3 Samenwerking

De Vereniging Afbouwmedicatie is een onafhankelijke patiëntenvereniging. Om de doelstellingen te verwezenlijken werkt de Vereniging Afbouwmedicatie samen met een groot aantal partners op het gebied van afbouwmedicatie.

We danken onze partners voor de samenwerking in 2019 en hopen ook in de toekomst gebruik te kunnen maken van ons netwerk.

- Jim van Os (psychiater UMCU)
- Peter Groot (research Maastricht University)
- Regenboog Apotheek (leverancier afbouwmedicatie)
- Karin Groen (HAMLETT)
- Henk Mathijssen (Plusminus)

2.4 Activiteiten: 2019 in vogelvlucht

De vereniging heeft in 2019 tal van activiteiten ontplooid.

Een kort en representatief overzicht:

JANUARI:	Kort geding tegen VGZ Uitspraak rechter Gesprek met Zilveren Kruis
FEBRUARI:	Open brief aan minister Bruins Gesprek met Pia Dijkstra, Tweede Kamer D'66
MAART:	Deelname TV-uitzending over medicijnen van omroep HUMAN
APRIL:	Deelname congres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie <i>Veel belangstelling en veel vragen over de praktische kant van afbouwen. Demonstratie pillen 'snijden' en 'korrels tellen', kortom Do it yourself pharmacy, wat moet patiënt doen om zelf lagere doseringen te maken?</i> Ontmoeting met toenmalig 50+-kamerlid Simon Geleijnse Bezoek aan dokter J. v. Bommel, huisarts met veel ervaring met afbouwen van opioïden
MEI:	Gesprek met CZ over vergoeding afbouwmedicatie. Bezoek aan stichting Antidepressivavrij Deelname TV-uitzending over 'geneesmiddelengebruik' van omroep HUMAN Stand bij familie-bijeenkomst onderzoek HAMLETT
JUNI:	Deelname dag van College ter Beoordeling Geneesmiddelen Interview in VARA-programma KASSA Rondetafelgesprek Tweede Kamer Boekpresentatie 'Antidepressie en antidepressiva' van Dick Bijl
JULI:	Ontmoeting met Joba van den Berg, lid vaste kamercommissie VWS voor het CDA Lancering meertalige folder (Engels en Duits worden toegevoegd)
AUGUSTUS:	Stand op ISPS-congres in Rotterdam (internationaal congres over psychose)
SEPTEMBER:	Eenjarig bestaan <i>Multidisciplinair Document</i> Aanbieden 'schuifkaas' aan voedselbank Den Haag Psyfar-congres (over psychofarmaca) Gesprek over voorlichtingsmateriaal opioïden bij IVM Bezoek en flyeren 'Waaizin Festival' in Utrecht Stand bij familie-bijeenkomst HAMLETT
OKTOBER:	Bodemprocedure tegen zorgverzekeraar VGZ Bijdrage aan uitzending Een vandaag over afbouwen oxycodon
NOVEMBER:	Vragen tijdens geneesmiddelendebat Tweede Kamer door 50+ Lezing bij Warmline (telefonische hulplijn) in Amsterdam Stand op NHG-congres in Maastricht Expertmeeting 'Afbouwen antidepressiva; hoe?' bij IVM
DECEMBER:	Gesprek met prof. Schellekens (RadboudUMC) over afbouwen opioïden. Uitspraak in bodemprocedure tegen VGZ.

2.5 Lobby

In 2019 worden acties om politieke aandacht te vestigen voortgezet. De vereniging doet een serie Wob-verzoeken, die de onderlinge afspraken van Zorginstituut NL en zorgverzekeraars blootleggen om de vergoeding van afbouwmedicatie tegen te werken. Dit vormt het onderwerp voor kamer-vragen.

Als de actualiteit er aanleiding toe geeft, klimmen we in de pen. Dat was het geval bij de verontrustende berichten over het toegenomen gebruik van opioïden, zoals oxycodon. We schreven minister Bruins van VWS een open brief om hem te motiveren afbouwmedicatie voor deze middelen te vergoeden, om zo de kans om succesvol af te bouwen te vergroten.

Later staan we op de stoep van het IVM als blijkt dat de scholingsmaterialen voor de zorgverleners, onvolledige informatie bevat over het tempo waarin afgebouwd kan worden.

Op 26 september 2019 is het een jaar geleden dat *het Multidisciplinair Document Afbouwen SSRI's en SNRI's* werd gelanceerd. Gemaakt door de werkgroep van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie, Landelijk Platform Psychische Gezondheid MIND, Nederlands Huisartsen Genootschap en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Dit document vormt het uitgangspunt voor de professionele aanpak bij de afbouw van SSRI's (Selectieve serotonineheropnameremmers) en SNRI's (niet-selectieve serotonineheropnameremmers)

Verskil in interpretatie van het document leidt ertoe dat de meeste zorgverzekeraars nog altijd weigeren de speciaal bereide afbouwmedicatie te vergoeden. Aanleiding voor de vereniging een kort geding aan te spannen tegen zorgverzekeraar VGZ.

De uitspraak begin 2019 leidt nog niet meteen tot een eenduidig resultaat, maar is een flinke stap in de richting van vergoeding voor afbouwmedicijnen.

We besluiten een bodemprocedure aan te spannen. Op 19 december 2019 doet de rechter uitspraak; VGZ moet afbouwmedicatie vergoeden. De zorgverzekeraar meent zelf in het vonnis geen reden te zien het vergoedingsbeleid aan te passen.

Patiëntencontact

De vereniging heeft een website, www.verenigingafbouwmedicatie.nl, die naast informatievoorziening, ook contact biedt met het bestuur. Veel patiënten maken hiervan gebruik om hun persoonlijke vraag te stellen over de problemen bij het afbouwen of hun vragen over de vergoeding. Het bestuur beantwoordt de vragen dagelijks.

Nieuwe leden melden zich via de website aan en ontvangen een welkomstmail met een aantal documenten. Leden ontvangen een aantal keren per jaar een nieuwsbrief. Het verschijnen is mede afhankelijk van de hoeveelheid nieuws en de actualiteit.

De folder, in 2019 in drie talen, wordt ingezet bij bijeenkomsten, congressen en dergelijke.

Daarnaast is, ter gelegenheid van het NHG-congres in november 2019, voor de zorgverleners (met tijdgebrek) een handig kaartje in zakformaat ontwikkeld. Hierop staan de belangrijkste punten voor het afbouwen op een rijtje.

Bij de uitingen van de vereniging zorgt onze huisstijl voor herkenbaarheid en daarmee onze bekendheid.

Actieve leden

De inzet van actieve leden is van belang voor het functioneren van de vereniging. Zij helpen ons de doelstellingen, bijvoorbeeld voorlichting, te halen. Dit doen zij onder meer door het bemensen van stands op congressen, het uitdelen van folders op scholen en andere activiteiten. De vereniging is voor een belangrijk deel afhankelijk van deze actieve leden. Hun inzet blijft dan ook steeds van harte welkom.

Bestuursleden

In 2019 overhandigde Tess Janssen de voorzittershamer aan Pauline Dinkelberg. Het bestuur is Tess zeer dankbaar voor haar inzet in de pioniersjaren van de vereniging. In haar geval mogen we gerust spreken van tropenjaren. Met haar passie en inzet legde zij de basis voor de vereniging zoals ze nu bestaat.

3. Toekomst

De strijd om een redelijke en eerlijke vergoeding voor afbouwmedicatie van psychofarmaca gaat voort totdat dit voor de patiënten nauwkeurig is geregeld. Natuurlijk hopen we als vereniging dat de vergoedingskwestie snel de wereld uit is.

Tegelijkertijd stelt de vereniging vast dat er toenemende aandacht is afbouwmedicatie in een steeds bredere toepassing. De vereniging houdt de ontwikkelingen bij en stelt waar nodig voorlichting bij voor nieuwe vormen van afbouwmedicatie.

De vereniging gaat door met haar werk aan meer naamsbekendheid en aan ledenwerving. Naamsbekendheid breiden we verder uit door enerzijds prominent aanwezig te zijn bij congressen en evenementen die raken aan het onderwerp afbouwmedicatie. Anderzijds blijft de vereniging zich inspannen bij iedere gelegenheid de aandacht van de pers te trekken, zowel de landelijke publieksmedia als de vakpers.

Belangstelling voor afbouwmedicatie blijft niet beperkt tot Nederland. Ook uit Duitsland en het Verenigd Koninkrijk groeit de belangstelling voor de wijze waarop de Vereniging Afbouwmedicatie omgaat met het onderwerp. De vereniging zoekt samenwerking met vergelijkbare organisaties in het buitenland.

Om meer bekendheid te krijgen, verstrekt de vereniging in 2020 de drietalige folder aan de nieuwe patiënten die zich aanmelden bij de apotheek waar de afbouwmedicatie wordt besteld. We voegen hieraan de nieuwsbrief toe, omdat dit ook een goede manier blijkt om actieve leden te werven. Tegelijkertijd ontwikkelt de vereniging een display waarmee foldermateriaal in de wachtkamer van de arts of op de informatiebalie van de apotheek wordt uitgesteld.

Voor de leden verzorgt de vereniging een informatieservice. Deze houdt de vereniging up to date. Zo worden de leden op de website voorzien van voorbeeldbrieven om hun eigen behandelaar of zorgverzekering mee tegemoet te treden. Daarnaast bevat de site nuttige adressen en tips voor de patiënt op zoek naar de mogelijkheden van afbouwmedicatie.

Uit de reacties van onze leden blijkt behoefte aan lotgenotencontact. We onderzoeken de mogelijkheden voor onze patiëntengroep. De vereniging is op zoek naar een actief lid dat zich speciaal hierop zou willen richten.

De vereniging is zich ervan bewust dat er veel manieren zijn om behandelaars op de hoogte te brengen van het bestaan van afbouwmedicatie. Op het ogenblik richt de vereniging zich op aanwezigheid op congressen en bijscholingsbijeenkomsten, deelname aan FTO's (Farmaco-Therapeutisch Overleg), gastlessen voor POH's (Praktijk Ondersteuner Huisarts), op HBO-V-opleidingen en dergelijke.

4. Financieel verslag 2019

4.1 Jaarrekening 2019

balans per 31-12-2019					
activa		2018	passiva		2018
liquide middelen	2.078	4.438	verenigingsvermogen	4.438	-
			verplichting korte termijn	-	605
				-	-
			exploitatiesaldo boekjaar	-2.360	3.833
totaal	2.078	4.438	totaal	2.078	4.438

toelichting

De vereniging is opgericht in december 2017. De doelstelling is niet het opbouwen van vermogen, de middelen dienen zo goed mogelijk te worden besteed in overeenstemming met de doelstelling. Het nadelig saldo wordt ten laste gebracht van het verenigingsvermogen.

baten en lasten 2019					
baten		2018	lasten		2018
contributies	2.474	2.330	oprichtingskosten		1.103
sponsorgelden			statutenwijzing	1.332	
en giften	1.560	5.000	juridische bijstand	416	605
			kosten betalingsverkeer	124	172
			contributie-systeem		605
			kosten databases	550	
			reis- en burekosten	955	407
			voorlichtingskosten	2.473	
			vergaderkosten	544	
			exploitatiesaldo boekjaar	-2.360	3.883
	4.034	7.330		4.034	6.775

toelichting

Leden werven is niet eenvoudig, na media-aandacht stijgt het aantal aanmeldingen merkbaar. Het ledental groeide in 2019 met bijna 10% tot meer dan 250 (2018:229). De inkomsten van contributies houden de kosten niet bij.

Op de post contributies zijn de kosten van de internetbetalingen reeds in mindering gebracht. Naast de contributie mochten we ons opnieuw verheugen in een ruimhartige schenking. Door de ANBI-erkenning kon de geveer deze kosten voor de inkomstenbelasting aftrekken als gift.

De post statutenwijzing is apart opgenomen vanwege de relatieve impact. Juridische bijstand is voor een belangrijk deel door sponsoring bekostigd. De sponsor heeft de declaraties rechtstreeks aan de juristen voldaan.

Daarnaast zijn vanwege de nieuwe privacywetgeving, die dit in later tijd niet meer mogelijk zouden maken, diverse databases aangekocht.

In het eerste echte boekjaar (2018) is de aandacht vooral uitgegaan naar leden- en fondswerving en beperkt naar low-cost publiciteit. Activiteiten in het kader van voorlichting aan patiënten en voorschrijvers kwamen in 2019 echt op gang en professionaliseerden. Daarmee stegen de ook de directe kosten, wat een nadelig saldo tot gevolg heeft gehad.

4.2 kascontrole

Het financiële jaarverslag over 2019 is niet door een fysieke commissie gecontroleerd. Het (beperkte) aantal boekstukken is integraal aan de bestuursleden ter inzage voorgelegd. Belanghebbenden worden van harte uitgenodigd afschriften van de bescheiden op te vragen.

4.3 over een onwenselijke situatie die eindigt

Dit boekjaar moest geleund worden op forse bijdragen van slechts weinig sponsors. Deze situatie is in objectief opzicht al veel beter dan vorig jaar. Doorlopend is het bestuur op zoek naar nieuwe stakeholders in medicatieland. De vooruitzichten zijn hoopgevend.

4.4 ondertekening

Overeenkomstig de wettelijke eisen ondertekent het voltallig bestuur de jaarrekening.

 Paulien Dinkelberg voorzitter	 Tess Janssen bestuurslid
 Bert van den Assem bestuurslid	 Frans de Leede penningmeester

4.5 begroting 2020

begrote baten en lasten 2020			
baten		lasten	
contributies	3.000	juridische bijstand	6.500
sponsorgelden	10.000	kosten betalingsverkeer	250
		reis- en burokosten	850
		deelname evenementen	2.500
		kosten voorlichting leden	850
		ledenwerfkosten	1.500
		saldo positief	550
	13.000		13.000

toelichting

De doelstelling van de vereniging wordt waar mogelijk vertaald naar de begroting. De begroting is taakstellend. Opnieuw stelt het bestuur zich ten doel gesteld het ledenaantal te laten groeien, nieuwe wegen zullen hiervoor worden bewandeld. Aan de kostenzijde zien we hiervoor een forse investering. Opnieuw wordt de contributiedrempel laag gehouden, namelijk 10 euro per jaar.

Daarnaast bereidde het bestuur een beperkte, maar serieuze sponsoractie voor. Op basis van toezeggingen en belangstelling is daarmee gerekend in deze begroting. Deze ondersteuning maakt veel meer mogelijk.

Ziektekostenverzekeraars blijken hardvochtig en worden desnoods via de juridische weg tot gesprek en actie gedwongen. Het bestuur steekt daar veel energie in, en de kosten zijn hoog.

Gegevens Vereniging Afbouwmedicatie
KVK nummer : 70323402
RSIN : 858261 790
IBAN : NL70RAB00326737766
Post adres: : Driehoek 24
7312CP Apeldoorn

Namens Bestuur Vereniging Afbouwmedicatie

Penningmeester Frans de Leede

Voorzitter: Pauline Dinkelberg

Secretaris Bert van den Assem

