

Dr. Peter C. Groot
Onderzoeker/ervaringsdeskundige
User Research Centre NL, UMC Utrecht
Email: P.C.Groot@umcutrecht.nl

Prof.dr. Jim van Os
Voorzitter Divisie Hersenen, UMC Utrecht
Email: j.j.vanos-2@umcutrecht.nl

Pauline Dinkelberg
Voorzitter Vereniging Afbouwmedicatie
Email: pauline@verenigingafbouwmedicatie.nl

Dr. S. Wijma
Voorzitter Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Datum: 15 juni 2021

Onderwerp: Herhaald verzoek tot rectificatie omdat ZI onjuist blijft informeren over afbouw antidepressiva en taperingstrips (N.a.v. uw brief van 27 mei, ref. 2021017905).

Huisartsen en psychiaters hebben het moeilijk als ze proberen om hun patiënten veilig en verantwoord te laten stoppen met medicijnen die onttrekkingsverschijnselen kunnen veroorzaken, zoals antidepressiva, antipsychotica, slaap en kalmeringsmiddelen en opioïde pijnstillers. Omdat er nog steeds geen goede richtlijnen zijn en omdat lage doseringen die voor verantwoord afbouwen nodig zijn door fabrikanten nooit zijn geleverd. In Nederland kunnen hierdoor 3 miljoen mensen, en hun behandelaars, te maken krijgen met problemen bij stoppen met, of afbouwen van, deze middelen.

De komst van taperingstrips in 2013 heeft op maat en op basis van samen beslissen afbouwen praktisch mogelijk gemaakt. Drie wetenschappelijke onderzoeken hebben laten zien dat taperingstrips zowel op korte als op langere termijn effectief zijn¹. Een vergelijkbaar alternatief is niet beschikbaar. Toch willen zorgverzekeraars deze afbouwmedicatie nog steeds niet vergoeden.

Over de vergoeding van afbouwmedicatie had het Zorginstituut al in 2016 duidelijkheid kunnen scheppen maar dat is niet gebeurd. In plaats daarvan wees het Zorginstituut in de afgelopen 5 jaar steeds opnieuw naar andere partijen, werden serieuze vragen niet beantwoord, werden partijen van overleg uitgesloten en werd ook onjuiste, onvolledige en misleidende informatie de wereld in gestuurd. Dit gebeurde in het nieuwsbericht '*Afbouw van antidepressiva*' van 15 april², dat verscheen op de dag dat Zembla aandacht besteedde aan de problemen bij stoppen met antidepressiva³.

Op 17 april is aan het Zorginstituut gevraagd om haar bericht op 8 punten, die uitgebreid werden toegelicht, te corrigeren⁴. Op 26 mei volgde een ultrakorte ontwijkende reactie: '*We hebben op basis van uw opmerkingen onze website kritisch nagekeken, wat heeft geleid tot enkele aanpassingen*'. Op 5 van de 8 punten werd punten werd niet ingegaan.

¹ 1) Antidepressant tapering strips to help people come off medication more safely. *Psychosis* 10:142-145,2018. <https://bit.ly/2R2rvHQ>;

² 2) Outcome of Antidepressant Drug Discontinuation with Taperingstrips after 1-5 Years. *Ther Adv Psychopharm* 10:2045125320954609, 2020. <https://bit.ly/38brugM>;

³ 3) A third retrospective cohort study in a representative sample showing over 70% real world effectiveness of tapering strips in coming off antidepressant medication – also after previous unsuccessful attempts. *Ther Adv Psychopharm*, *under review*.

² <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2021/04/15/afbouw-van-antidepressiva>.

³ <https://www.bnnvara.nl/zembla/artikelen/stoppen-met-de-pillen>

⁴ Verzoek om rectificatie van het bericht '*Afbouw van antidepressiva*' 17 april 2021. <https://bit.ly/3oW4f0K>

Teleurstelling en verbazing over deze reactie is gerechtvaardigd omdat het Zorginstituut in brieven en in de media steeds opnieuw laat weten hoe belangrijk haar taak is en hoe zorgvuldig en transparant die altijd wordt uitgevoerd. Bij afbouwmedicatie was daar in de afgelopen 5 jaar echter niets van te merken. En dat is nog steeds zo, waarom liet die ontoereikende korte reactie anders meer dan een maand op zich wachten? Vanwege overleg tussen (dure) adviseurs, juristen en PR mensen?

De handelwijze van het Zorginstituut past in een ontwikkeling die ook op andere terreinen zichtbaar is. Al eerder is daarom de vergelijking met de kindertoeslagaffaire gemaakt⁵. Omdat ook daarin jarenlang belangrijke signalen werden genegeerd, werd gesuggereerd dat alles heel zorgvuldig gebeurde en dat er geen slachtoffers waren. Of hoogstens een klein aantal. We weten nu dat er 30.000 slachtoffers zijn, of meer. Om te bereiken dat ze een gezicht kregen en niet langer als abstractie werden beschouwd en om recht te halen voerden slachtoffers rechtszaken. Bij afbouwmedicatie gebeurt dat ook⁶.

Om bij de afbouwmedicatie een eind te kunnen maken aan wat, net als bij de kindertoeslagaffaire, als institutionele vooringenomenheid kan worden beschouwd, moeten instanties zoals het Zorginstituut hun taak op de goede wijze (gaan) vervullen.

We roepen het Zorginstituut op om dat ook daadwerkelijk te gaan doen. Om te beginnen door het eerdere verzoek tot rectificatie nogmaals, en deze keer serieus, te behandelen. Door punt voor punt uit te leggen hoe het nieuwsbericht van 15 april zal worden aangepast, of om helder, goed beargumenteerd en zonder vage en ontwijkende formuleringen, uit te leggen waarom dat niet nodig zou zijn.

In afwachting van uw antwoord, dat deze keer hopelijk minder lang op zich laat wachten,

met vriendelijke groet,

Peter Groot
Jim van Os
Pauline Dinkelberg

CC: NVvP, NHG, MIND, KNMP, ZN, ZonMW, Ministerie van VWS, Vaste Kamercommissie van VWS

⁵ Onderzoek de vooringenomenheid rond afbouwmedicatie. Medisch Contact, 13 januari. <https://bit.ly/3schJqr>
Herhaald verzoek om onafhankelijk onderzoek naar institutionele vooringenomenheid bij afbouwmedicatie. 7 sept 2020, <https://bit.ly/3o6HXZ5>

⁶ De rechter moet beslissen op welk tempo een patiënt antidepressiva afbouwt. Trouw 8 jan 2021. <https://bit.ly/2TWz2zb>
VGZ verliest van Regenboog Apotheek in zaak over afbouwmedicatie antidepressiva. Zembla 26 mei 2021. <https://bit.ly/3vuHLGp>