

VERANTWOORD MEDICATIE VERMINDEREN



VERENIGING  
AFBOUWMEDICATIE

JAARVERSLAG 2020

[www.verenigingafbouwmedicatie.nl](http://www.verenigingafbouwmedicatie.nl)

*Vereniging Afbouwmedicatie  
Driehoek 24  
7312 CP Apeldoorn  
KVK: 70323402  
Email: [info@verenigingafbouwmedicatie.nl](mailto:info@verenigingafbouwmedicatie.nl)*



## Voorwoord

Het eerste coronajaar 2020 betekende voor de Vereniging Afbouwmedicatie een gemis aan fysieke bijeenkomsten met zorgverleners op congressen en symposia. Voor een onderwerp als afbouwmedicatie, waarbij juist de ervaringsverhalen van patiënten en artsen centraal staan, ondervond het bestuur een extra uitdaging om de belangen van beide groepen te vertegenwoordigen.

Overleg met partnerorganisaties en derden, zoals beroepsvereniging NVvP (psychiaters), MIND (patiënten -koepel GGZ) verliep overwegend online via ZOOM- of MS Teams.

De congressen die nog doorgang vonden, waren vooral digitaal. In plaats van iemand 'even aan te schieten' kregen vragen een formeel karakter in een Q & A.

De doelstellingen van de vereniging, een grotere bekendheid met afbouwmedicatie en een eenvoudiger toegang tot het gebruik ervan, zijn door de coronapandemie nog belangrijker geworden.

In veel landen zijn immers de cijfers van het gebruik van psychofarmaca gestegen onder invloed van isolement en stress. Het toenemende besef van 'eenmaal aan de medicijnen, is niet voor altijd aan de medicijnen' zal ervoor zorgen dat veel patiënten de komende tijd te maken krijgen met afbouwen.

2020 is voor de vereniging ook het jaar van afwachten wat het door VGZ ingestelde hoger beroep in onze rechtszaak betekent voor de patiënten, die wachten op de vervulling van de beloftes die VGZ deed in de bodemprocedure.

De teleurstelling dat zorgverzekeraars afbouwmedicatie nog steeds niet vergoeden (behalve DSW en ENO) duurt voort. Dit betekent voor de gedupeerde patiënten dat zij ervaren hoe hun zorgverzekeraar het laat afweten in de belangrijke periode van afbouwen.

Positief is dat er wereldwijd, ook vanuit professionals, steeds meer aandacht en erkenning komt voor de problemen waarmee afbouwen gepaard kan gaan.

Met de steun van onze groeiende ledengroep, donateurs en sponsors, hopen we de komende tijd belangrijke stappen te kunnen zetten.

Het bestuur van de Vereniging Afbouwmedicatie

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

## **Inhoud**

### **Voorwoord**

<b>1. Vereniging Afbouwmedicatie</b>	<b>4</b>
<b>2. Het bestuur in 2020</b>	<b>5</b>
<b>3. Beleid voor 2021</b>	<b>8</b>
<b>4. Jaarrekening en begroting</b>	<b>9</b>

### **BIJLAGE:: financieel jaarverslag en begroting**

## **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 een tweeledige doelstelling:

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

In de eerste plaats 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.

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

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, website) om de doelstellingen van de vereniging uit te dragen. Sinds kort voert de vereniging het Twitteraccount #VergoedingT.

### **Verantwoord stoppen**

De vereniging vertegenwoordigt de patiënt die op zoek is naar een verantwoorde manier om zijn of haar medicatie af te bouwen. Breed gedragen is de overtuiging dat in één keer stoppen te veel risico's heeft. Afbouwen in grote stappen door de beperking in sterktes van geregistreerde doseringen, is misschien voor veel patiënten (50%) mogelijk. Maar er is een belangrijke groep bij wie deze methode van afbouw klachten geeft. Dit soort klachten noemen we *onttrekkingsverschijnselen* en ze kunnen variëren van milde (griepachtige) klachten (25%) tot ernstige klachten (25%), zoals agressie en zelfs suïcide.

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

Daarnaast valt winst te behalen in de begeleiding van patiënten bij het afbouwen. De zorgverlener moet dan ook de weg naar informatie over het onderwerp kunnen vinden. Maar, zonder het juiste gereedschap, namelijk afbouwmedicatie, kan de zorgverlener niet optimaal begeleiden.

### **Multidisciplinair Document**

Experts uit betrokken beroepsgroepen formuleerden in 2018 samen met patiëntenkoepel MIND het *Multidisciplinaire Document Afbouwen SSRI's & SNRI's*, met een beschrijving hoe zij een verantwoorde afbouw van deze antidepressiva vormgeven.

Bedoeling is dat dit document de eerste is in een reeks van alle psychofarmaca. De vereniging ziet dit document vooralsnog als de belangrijkste leidraad voor de behandeling met afbouwmedicatie.

### **Verslag van het bestuur**

In 2020 neemt Tess Janssen als algemeen bestuurslid afscheid van de vereniging. Het bestuur is haar dankbaar voor haar pionierswerk op het gebied van afbouwmedicatie. We bouwen voort op de basis die mede door haar is gelegd.

## 2. Het bestuur in 2020

Pauline Dinkelberg	bestuursvoorzitter sinds maart 2019
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  
Postadres:

Driehoek 24  
7312CP Apeldoorn

Het bestuur wordt inhoudelijk bijgestaan door de Medische Adviesraad, bestaande uit dr. Dick Bijl en psychiater Egbert Meeter. In 2020 kwam Mark Horowitz, psychiatrisch onderzoeker en ervaringsdeskundige, de adviesraad versterken.

Daarnaast is er een groeiende groep artsen die wij incidenteel om advies kunnen vragen, zoals verslavingsartsen.

### ***Patiëntenorganisatie***

Hoewel de Vereniging Afbouwmedicatie de enige categorale vereniging is op het gebied van verantwoord afbouwen van psychofarmaca en opioïden, worden wij nog te weinig benaderd als vraagbaak voor zorgverzekeraars, overheden en dergelijke. Dit gemis wordt zichtbaar in ondoordachte adviezen, bijvoorbeeld bij goedkeuring van afbouwmethoden die niet geschikt zijn.

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. Deze leden zijn en blijven altijd uitgenodigd zich te melden.

### ***Patiëntcontact***

De vereniging heeft een website, [www.verenigingafbouwmedicatie.nl](http://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. De aanbieding voor huisartsen en apothekers om gratis folders en een display te ontvangen, moet vanwege de corona-pandemie worden uitgesteld tot 2021.

Net voor de lockdown, eind februari-begin maart, staat de vereniging 9 dagen met een stand op de Huishoudbeurs. Bezoekers tonen zich verrast met onze aanwezigheid en delen hun verhalen (in zo'n 700 gesprekken) over problemen met afbouwen. Opvallend is de grote hoeveelheid contacten met zorgverleners. De meerderheid heeft nog niet eerder van afbouwmedicatie gehoord, terwijl de herkenning van de problematiek groot is. We keren geïnspireerd terug naar huis.

Ter gelegenheid van deze beurs maakten we een **Afbowdagboek** met tips. Nadien wordt dit aan nieuwe leden aangeboden.

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

### ***Samenwerking***

De Vereniging Afbouwmedicatie is een onafhankelijke patiëntenvereniging.

Om de doelstellingen te verwezenlijken werkt de Vereniging Afbouwmedicatie samen met partners op het gebied van afbouwmedicatie, bijvoorbeeld huisartsen, farmaceuten en specialisten.

We danken onze partners voor de samenwerking in 2020 en hopen ook in de toekomst gebruik te kunnen maken van ons netwerk.

Met name danken we de volgende instanties en personen:

Jim van Os (psychiater UMCU)

Dick Bijl (huisarts en epidemioloog)

Peter Groot (research Maastricht University)

Regenboog Apotheek (leverancier afbouwmedicatie)

Karin Groen (HAMLETT)

### ***Lobby***

In 2020 worden acties om politieke aandacht te vestigen voortgezet. De vereniging doet wederom een serie Wob-verzoeken, waarvan de uitkomst onze indruk dat er sprake is van ijverige samenwerking om afbouwmedicatie te dwarsbomen, helaas niet kan nuanceren.

De vereniging voert een actieve lobby om kamervragen te ondersteunen. In 2020 is dat enkele malen gebeurd. Uit antwoorden van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport blijkt helaas nog altijd dat de regering kiest voor het standpunt van de grote zorgverzekeraars, en zich daarmee keert tegen het perspectief van de patiënt.

### **Activiteiten 2020 in vogelvlucht**

Als gevolg van de coronapandemie voerde de vereniging in 2020 minder activiteiten uit dan voorgenomen. Toch kunnen we spreken van een drukbezet jaar.

Januari	Lancering <b>Afbouwdagboek</b> Bijwonen Barend A.J. Cohenlezing, Nederlands Forensisch Instituut
Februari	Deelname Huishoudbeurs Rai Amsterdam, ongeveer 700 gesprekken in 11 dagen
Maart	Bezwaar bij Medisch Ethische commissie over OPERA- en TAPER-AD-onderzoeken  Overleg met zorgverzekeraar VGZ, zonder concreet resultaat  VGZ gaat in hoger beroep tegen vonnis 19 dec. 2019
Mei	TV-programma KASSA over oxycodon
Juni	Vervolggesprekken met VG
Juli	Lancering magazine <i>Pillotalk</i> , tijdschrift over afbouwen van cliëntenraad GGZ InGeest; VA bestelt 1000 exemplaren extra Radio-interview Nieuwsweekend Omroep Max Kamerlid Van Gerven stelt kamervragen over het verband tussen suïcide en afbouwen
September	Gesprek met Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie) Boekpresentatie Dick Bijl: Minister Van Ark antwoordt op de kamervragen uit juli 2020
Oktober	Lancering film <i>Medicating Normal</i> , Mad in America, VS
December	Gastspreker bij webinar Proscop: 'Leefstijl en medicijnen'

### **3. Beleid voor 2021**

De Vereniging onderhoudt in 2021 de lopende zaken en breidt haar activiteiten verder uit.

In de eerste plaats vragen de lopende zaken aandacht in 2021. Dat geldt voor het streven naar een redelijke vergoeding voor afbouwmedicatie in het basispakket van de zorgverzekering. Om dit te bereiken voert de vereniging lobbywerk uit, bijvoorbeeld in de landelijke politiek, en heeft de vereniging juridische stappen in het vooruitzicht.

Om dit werk te ondersteunen blijft de vereniging werken aan naamsbekendheid. Waar mogelijk zoekt de vereniging de media op om haar standpunt onder de aandacht te brengen.

Daarnaast gaat de vereniging -zodra de coronamaatregelen het toelaten- door met haar werk aan meer naamsbekendheid en aan ledenwerving. Aanwezigheid bij congressen en evenementen die raken aan het onderwerp afbouwmedicatie, hoort daarbij.

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.

Voor het beleid in 2021 gelden de volgende drie speerpunten:

#### ***Marketingplan***

De vereniging huurt een marketing-expert in om een marketingplan te formuleren waarmee ze de komende jaren vooruit kan. Het plan bevat een strategie om de naamsbekendheid te vergroten, het aantal leden te vermeerderen en daarmee een steviger fundament te krijgen voor informatievoorziening en lobby. Kennismaking met de expert vindt in februari plaats. Oplevering van een plan staat op het programma voor maart.

#### ***Informatiepakket***

Op dit ogenblik voorziet de website in informatie voor de doelgroep van de leden, patiënten en de zorgverleners. Dat is echter niet voldoende. Voor de praktijk van vooral de zorg ontwikkelt de vereniging een speciaal informatiepakket. Dit voorziet de zorgverlener ten eerste van achtergrondinformatie over afbouwmedicatie en daarnaast van passende argumentatie om een evenwichtige keuze te maken voor de afbouwbehandeling van de patiënt. Het pakket is in april gereed.

#### ***Landelijk meldpunt***

De ervaringen van de patiënt die te maken heeft met afbouwen van psychofarmaca komen op het ogenblik gefragmenteerd binnen bij de vereniging. De vereniging gaat ervanuit dat het wellicht beter is de klachten en ervaringen van de leden en van patiënten gestructureerd te verzamelen. Dat zal de vereniging in staat stellen een beter gefundeerde argumentatie te voeren in de strijd voor de rechten van de patiënt. De instelling en lancering van een landelijk meldpunt zou bovendien een boost kunnen geven aan de aandacht voor afbouwmedicatie. De vereniging onderzoekt eerst de haalbaarheid van een dergelijk meldpunt. Het resultaat van het haalbaarheidsonderzoek wordt verwacht in mei 2021.

De evaluatie van het beleid vindt plaats bij de laatste bestuursvergadering van het jaar, eind november 2021.



#### **4. Jaarrekening en begroting**

De vereniging kijkt terug op een financieel gezond jaar.

Uitgavenposten waren lager dan verwacht, omdat corona zorgde voor een lager aantal activiteiten.

Tegelijkertijd kwamen voldoende fondsen binnen om de vereniging draaiend te houden. De aanwas van nieuwe leden zorgde voor aanvulling van de reserves. Aan de andere kant ondervond de vereniging last van een storing in het systeem, waardoor de bestaande leden geen aanmaning kregen hun jaarlijkse contributie te voldoen.

De jaarrekening en begroting vindt u in het verslag van de penningmeester (Bijlage)

Plaats, datum,

**Akkoord Kascommissie & Verlening Decharge**

---

Barendrecht, 8 januari 2019

**Namens Bestuur Vereniging Afbouwmedicatie**

Penningmeester F. de Leede

Voorzitter: P. Dinkelberg

Secretaris 1: B. van den Assem

**BIJLAGE:: financieel jaarverslag en begroting**



FINANCIIEEL JAARVERSLAG 2020

[www.verenigingafbouwmedicatie.nl](http://www.verenigingafbouwmedicatie.nl)

Vereniging Afbouwmedicatie  
Driehoek 24  
7312 CP Apeldoorn  
KVK: 70323402  
Email: [info@verenigingafbouwmedicatie.nl](mailto:info@verenigingafbouwmedicatie.nl)



## Inhoudsopgave

1. Voorwoord van de penningmeester
2. Jaarrekening 2020 en toelichting
3. Staat van baten en lasten 2020 en toelichting
4. Begroting 2021

### **1. Voorwoord**

In het verenigingsjaar 2020, waarop corona ook voor de vereniging een stempel drukte, was in financieel opzicht een mooi jaar. De kosten werden klein gehouden, de opbrengsten echter niet.

Dat werd met name veroorzaakt door twee sponsors, die de vereniging met een ruim hart van geldelijke middelen voorzagen. Daarnaast is er derde sponsor die in natura bijdraagt doordat deze de kosten van juridische bijstand, die voor de vereniging onmisbaar is bij de juridische procedure die zij voert met VGZ als tegenpartij, voor z'n rekening neemt.

De inkomsten zijn echter ook wat lager, dan had gekund en wel hierdoor: door een mankement in de koppeling tussen ons ledenbestand en Mollie (het betaalsysteem dat ons diensten verleent) is de herinnering aan het betalen van de contributie aan bestaande leden niet verzonden. Veel leden betaalden uit zichzelf contributie, maar er waren er ook veel die daar niet aan dachten. Het wegvallen van de koppeling werd niet opgemerkt omdat er veel nieuwe aanmeldingen voor lidmaatschap waren. Die nieuwe leden betaalden uiteraard wel hun contributie.

Samengevat was het kalenderjaar 2020 voor de vereniging in financieel opzicht een jaar dat vertrouwen geeft voor de toekomst. We zien uit naar zo'n toekomst waarbij zonder

coronabeperkingen publiciteit gezocht en gevonden zal kunnen worden en de doelstellingen van de vereniging weer voluit nagestreefd kunnen worden.

### ***Tenslotte***

Bij aantreden als penningmeester gaf ik al aan dat dit niet voor een periode langer dan vier jaar zou zijn. Eerder dan gedacht zal ik in de loop van 2021 mijn functie neerleggen en de werkzaamheden voor de vereniging staken. De overige bestuursleden wens ik het beste. De vereniging een glorieuze toekomst en financiële gezondheid wensend lever ik hierbij de laatste jaarrekening op.

Frans. O. de Leede  
penningmeester

### 2. Jaarrekening 2020

		balans per 31-12-2020	
activa	<u>2019</u>	passiva	
liquide middelen	11.876 2.078	verenigingsvermogen	<u>2019</u>
			2.078 4.438
		verplichting korte termijn	13 0
		vooruitontv. sponsorgelden	6.000 -
		exploitatiesaldo boekjaar totaal	3.765 -2.360
totaal	11.876 2.078		11.876 2.078

### toelichting

De vereniging is gehouden de haar ter beschikking gestelde middelen zoveel mogelijk aan te wenden om de in de statuten vastgelegde doelstelling te realiseren, niet om vermogen te vormen. Daarvan is zij zich terdege bewust. Door beperkte mogelijkheden tijdens de coronapandemie zijn er beperkt activiteiten uitgevoerd en dus minder kosten gemaakt. Een voorbeeld: deelname aan een congres dat normaal een fors bedrag vergt, werd in digitale vorm gehouden waarbij nauwelijks kosten in rekening werden gebracht. Derhalve is er een exploitatieoverschot, dat aan het verenigingsvermogen werd toegevoegd.

De korte termijn-verplichting betreft de afrekening over december van kosten van het incassosysteem.

### 3. Staat van baten en lasten 2020

		baten en lasten 2020	
baten contributies	<u>2019</u>	lasten statutenwijziging	<u>2019</u>
	2.474		1.332
	1.415		

sponsorgelden			juridische bijstand		416
en giften	8.500	1.560	kosten betalingsverkeer	204	124
			contributie-systeem kosten		
			databases	542	550
			reis- en burokosten	510	955
			voorlichtingskosten	1.738	2.473
			vergaderkosten	0	544
			kosten 2019	3.136	
			exploitatiesaldo boekjaar	3.785	-2.360
	9.915	4.034		9.915	4.034

### toelichting

In het jaar 2020 melden zich 101 nieuwe leden aan, en zo staan er eind 2020 357 leden ingeschreven (2019:256; 2018:229). De inkomsten van contributies houden de kosten niet bij. Naast de contributie mochten we ons opnieuw verheugen in een schenking. Door de ANBI-erkenning kan de geveer deze kosten voor de inkomstenbelasting aftrekken als gift.

Buiten de contributie en sponsoring is er een bedrag in natura ontvangen. De kosten van juridische bijstand is door een sponsor bekostigd. De sponsor heeft de declaraties rechtstreeks aan de juristen voldaan.

### **2.1 Kascontrole**

Het financiële jaarverslag over 2020 is niet door een fysieke commissie gecontroleerd. Het (beperkte) aantal boekstukken is voor belanghebbenden integraal op aanvraag beschikbaar.

### **2.2 Sponsoring**

Dit boekjaar mochten we ons verheugen in bijdragen van sponsors. Sponsoring gebeurt anoniem. De gelden worden in dank aanvaard en daar blijft het bij. Uiteraard is het mogelijk dat de sponsor geldelijk voordeel heeft bij de activiteiten van de vereniging, dat laat onverlet dat sponsors ook in 2020, voor zover de penningmeester daar zicht op heeft, geen enkele invloed uitoefenden op beleid of handelen van de vereniging.

### **2.3 Ondertekening**



Frans de Leede  
penningmeester

**3. Begroting 2021**

begroting van baten en lasten 2021			
baten		lasten	
contributies	2.000	juridische bijstand	p.m.
sponsorgelden		kosten betalingsverkeer	250
en giften	8.000	reis en burekosten	850
juridische bijstand	p.m.	administratiekosten	2.000
		deelname evenementen	3.500
		voorlichting leden	3.500
		ledenwerfkosten	2.000
		saldo negatief	-2.100
	<u>10.000</u>		<u>9.915</u>

toelichting

De doelstelling van de vereniging wordt waar mogelijk vertaald naar de begroting. De begroting is taakstellend. Aan de kostenzijde voorzien we investeringen voor voorlichting en ledenwerving. Het contributiebedrag is opnieuw laag begroot, er zal ruimhartig met betalingsonmacht worden omgegaan.

Het lage bedrag aan uitgaven in 2020 heeft als neveneffect dat er een spaarpotje is ontstaan. Het bestuur staat voor de taak dat ten volle aan de doelstelling te laten toekomen. De penningmeester ziet de beperkte mankracht als mogelijk obstakel. Nieuwe bestuursleden dienen op korte termijn geworven te worden.

---

Gegevens Vereniging Afbouwmedicatie  
 KVK nummer : 70323402  
 RSIN : 858261 790  
 IBAN : NL70RABO0326737766  
 Post adres: : Driehoek 24  
 7312CP Apeldoorn

---



Gegevens Vereniging Afbouwmedicatie

KVK nummer: 70323402

Post adres: Driehoek 24

7312CP

Apeldoorn