

Apeldoorn, 20 juli 2022



Aan: Minister van Volksgezondheid en Sport Ernst Kuipers

Afz.: Vereniging Afbouwmedicatie,

Driehoek 24,

7312 CP Apeldoorn.

Onderwerp: reactie op uw brief dd. 8 juli 2022

Geachte minister,

De Vereniging Afbouwmedicatie wil graag reageren op uw reactie dd. 8 juli 2022 op onze petitie dd. 22 maart 2022. Overigens wachten we nog op een reactie op zowel de petitie van 2018, als het ZWARTboek als het manifest (beide 22 maart 2022 aangeboden).

Voor we van wal steken over de inhoud, moet mij als voorzitter van het hart dat ik uw reactie om te huilen vind. De kwetsbare patiënten, waarvan ik me het lot aantrek en waarmee ik elke dag in contact sta, schieten helemaal niets op met wat u schrijft. Sterker nog; u accepteert kennelijk dat nog meer mensen onnodig nog meer schade oplopen bij het afbouwen van psychoactieve medicatie.

Hoe u dat doet als minister, maar ook als arts nota bene? Door bij herhaling allerlei onjuistheden te formuleren, in een brief die juist bedoeld is om de vaste Kamercommissie voor VWS te informeren. Deze leiden tot een onaanvaardbaar risico voor patiënten die veilig moeten kunnen afbouwen van onder meer antidepressiva.

Veiligheid voor patiënten is een verantwoordelijkheid voor u als minister van **Volksgezondheid** en zeker voor u als arts, waar u nota bene een eed voor hebt afgelegd. Zelf zegt u in uw brief; 'Ik vind het belangrijk dat mensen veilig kunnen afbouwen'. Uw brief is daarmee in tegenspraak.

### **Veiligheid voor patiënten die antidepressiva afbouwen.**

Afbouwen van antidepressiva, medicijnen die actief de werking van de receptoren ontregelen, waarvan de 'weg terug naar normaal' een niet te voorspellen en individueel proces is, vertoont gelijkenissen met ander 'afbouwen' waarbij de reactie van de patiënt leidend is voor het beleid. Het 'op geleide van' bloeddruk en diurese afbouwen van dopamine op de IC bijvoorbeeld. Daar kan in z'n algemeenheid iets over gezegd worden, maar voor de praktijk is de reactie van de patiënt bepalend voor de stappen die er worden gezet.

Welke zaken in uw brief brengen de veiligheid van patiënten die antidepressiva afbouwen in gevaar?

***Wie bepaalt welke afbouwmedicatie nodig is voor een patiënt?***

- Niet de individuele kenmerken (voorgeschiedenis; bijv. mislukte afbouwpoogingen, angst voor afbouwen) moeten volgens u bepalend zijn voor het voorschrift van de arts, maar enkel hetgeen dat door zorgverzekeraars goedgekeurde bereiders aangeboden wordt. In praktijk is dat alles (ook hetgeen dat duurder is) dan wat momenteel de Regenboog Apotheek, die het op patiëntkenmerk aanbiedt.
- Niet de patiënt staat hierbij centraal, maar het recept. Verdergaand nog, de aanbieder van de medicatie; de omgekeerde wereld
- Shared decision-making verwordt tot een farce bij de door u voorgestelde werkwijze

### ***Welke afbouwmedicatie is rationeel?***

- U staat voor dat níet de bewezen effectieve afbouwmedicatie met dagelijkse vermindering (verpakt in taperingstrips) wordt vergoed, maar de doseringen waarmee nog géén ervaring is, laat staan dat ze bewezen effectief zijn.
- Omdat de laatsten ook duurder zijn dan de afbouwmedicatie in taperingstrips, zijn ze niet rationeel
- Het basisprincipe van titreren is onmiddellijke aanpassing van de dosering bij klachten Een patiënt die angst ontwikkelt kan niet wachten op de goedkeuring van een machtiging van de zorgverzekeraar voor een tussendosering (14 dagen). Wachten we op de IC met aanpassen van de pompstand tot een patiënt zodanig dipt in z'n bloeddruk dat hij stopt met plassen, omdat gewacht moet worden op de arts die de aanpassing eerst moet goedkeuren? En in dit voorbeeld hebben we 't nog over een arts die er verstand van heeft; dit i.t.t. de beoordelend arts bij de zorgverzekeraar. Die ten onrechte claimt deze kennis wel te hebben, gezien zijn handelen.

### **Het oordeel van de behandelend arts moet doorslaggevend zijn bij de beoordeling van aanvraag vergoeding**

- Deze arts kent de patiënt en is de enige specialist die in staat is diens individuele kenmerken/voorgeschiedenis mee te nemen in het voorschrift voor afbouwmedicatie
- Afbouwen betekent automatisch dat voortdurende en onmiddellijke aanpassing mogelijk moet zijn. Als dat kernprincipe bij voorbaat gedwarsboomd wordt, belemmert dit de voorschrijver in de zorg voor de patiënt.
- Indien de gestelde behandeling van de behandelend arts (significante) onjuistheden toont, dan kan een medisch adviseur van de zorgverzekeraar ingrijpen. Wel dient dit aangetoond te worden in een patiëntendossier. Gebeurt dit niet dan heeft de medisch adviseur van de zorgverzekeraar, die de patiënt nimmer gezien heeft en dus niet kent, niets te beoordelen over de behandeling.

### **Risico's van negeren oordeel behandelend arts**

- Wel of niet vergoeden wordt bepaald door de arts bij de zorgverzekeraar. Iemand die geen kennis heeft van afbouwen, de patiënt nimmer heeft gezien (laat staan kent) en de overwegingen van de voorschrijvend arts doorslaggevend zal moeten laten zijn. Dat gebeurt niet. Door deze extra hoepel te introduceren in geval van onttrekkingsverschijnselen, ontstaat een onaanvaardbaar groot risico dat een ingezet en gevorderd, voor patiënt spannend, afbouwtraject wordt afgebroken.
- De dosering waarop de patiënt 'strandt' (eindigt na afbouwen) kan een lagere zijn dan de laagst geregistreeerde dosering. De arts zal zich genoodzaakt zien deze (weer) voor te schrijven, maar nu zonder dat er indicatie is voor ophoging van de dosering. Voor de patiënt

betekent dat onnodig slikken van medicatie met klachten bij opbouwen/bijwerkingen die onmogelijk geaccepteerd kunnen worden in het licht van afweging tegen de voordelen. Een teveel aan medicatie kan nimmer rationeel zijn.

### **Het schijnbare perspectief op beter afbouwen van het TEMPO-onderzoek**

- Dit onderzoek is niet medisch-ethisch goedgekeurd. Dit is bekend bij ZonMw, de onderzoekers, zorgverzekeraars en bij VWS.
- Het is niet gestart; u stelt ten onrechte dat dit wel het geval is
- U verzwijgt te vermelden dat er bezwaarprocedures lopen vanwege medisch-ethische bezwaren
- De conclusies worden pas over minstens zeven jaar -na afloop van het niet gestarte onderzoek- verwacht; dat mag er niet toe leiden dat bewezen effectieve afbouwmedicatie op maat van de patiënt in de tussentijd aan patiënten onthouden wordt
- Nieuwe inzichten, die afbreuk doen aan het principe dat afbouwen afgestemd moet worden op de individuele patiënt, vallen niet te verwachten

### **Opvatten van tabel 3 als heilige graal**

- Tabel 3 van het MD is door alle partijen; bij de opstelling en daarna bij herhaling, bestempeld als 'voorbeeld' en niet als leidend traject.
- Van meet af aan (sinds de lancering van het MD in 2018) is duidelijk gemaakt dat afwijkende trajecten ook vergoed moeten worden
- Zorgverzekeraars hebben dit meermaals toegezegd
- NVvP is naar buiten getreden (ZEMBLA 15 april 2021) over het feit dat zorgverzekeraars hun woord niet houden wat betreft toegezegde vergoedingen

### **Pilot van CZ-Transvaal Apotheek niet zinvol en mogelijk schadelijk**

- Alleen CZ-verzekerden hebben hier eventueel profijt van
- Patiënten die niet uitkomen met de aangeboden afbouwmedicatie, kunnen geen gebruik maken van passende afbouwmedicatie. (Zie <https://www.bnnvara.nl/zembla/artikelen/zorgverzekeraar-cz-start-met-pilot-afbouwmedicatie-antidepressiva>)
- Deelnemers aan de pilot zijn bij klachten nog slechter af dan niet-deelnemers; de mogelijkheid af te wijken van het schema na goedkeuring machtiging wordt bij voorbaat uitgesloten.
- Patiënten die er niet in slagen om af te bouwen volgens de pilot hebben er onnodig een (afschrikwekkende) ervaring van een mislukte poging bij (zij deden juist mee omdat eerdere pogingen mislukten)
- Omdat ze niet verder mogen met passende doseringen, zullen ze terug moeten keren naar minstens de laagst geregistreerde dosering en die kan hoger zijn dan geïndiceerd, dus niet rationeel.

### **Onjuistheden in uw brief**

Waardoor de kamer en de vaste Kamercommissie voor VWS door u onjuist geïnformeerd wordt.

(In cursief de delen uit uw brief)

- *“In 2018 hebben de beroepsgroepen van huisartsen, apothekers en psychiaters (vertegenwoordigd door Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) en Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)) en de patiëntenorganisatie MIND een multidisciplinair document opgesteld (MD; PD) over de afbouw van twee veelgebruikte klassen van antidepressiva, SSRI's en SNRI's.<sup>1</sup> Dit consensusdocument beschrijft op basis van het huidige wetenschappelijke bewijs wat goede zorg is bij het afbouwen van antidepressiva, en geeft zo goed als mogelijk weer wat een logische afbouw zou zijn. Het document stelt ook dat er op dit moment te weinig wetenschappelijk bewijs is om een bepaalde wijze van afbouwen aan te bevelen, zoals welke en hoeveel afbouwstappen er nodig zijn.”*

Het MD is gebaseerd op de kennis waaruit de opstellers putten in 2017-2018. Dat die als incompleet wordt beoordeeld, betekent juist dat het aan de individuele behandelaar is om een voor de individuele patiënt de beste oplossing te zoeken, die daarom vergoed moet worden aan de patiënt.

Als het MD gebruikt wordt om te rechtvaardigen dat juist niét te doen is er sprake van de omgekeerde wereld en wordt aan de doelstelling van het MD gevaarlijk afbreuk gedaan. Incompleet betekent niet 'ontoereikend' om goede zorg te leveren

- *De petitie gaat in op afbouwen door middel van taperingstrips*
- *Een taperingstrip is een leveringsvorm, een rol met zakjes met medicatie in aflopende dosering. Hiermee kan de dagelijkse dosis van een medicijn geleidelijk wordt verlaagd, door gebruik van apotheekbereidingen.*

Dit doet voorkomen alsof het de ondertekenaars te doen is om de verpakkingvorm van afbouwmedicatie. Terwijl het gaat om de afbouwmedicatie op maat van de patiënt.

- *“Net zoals bij andere apotheekbereidingen, is het de verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar om te beslissen of magistraal bereide afbouwmedicatie voor vergoeding in aanmerking komt. Apotheekbereidingen komen alleen voor vergoeding in aanmerking als er geen (nagenoeg) gelijkwaardig geregistreerd geneesmiddel voorhanden is en de behandeling aan te merken is als rationele farmacotherapie, zoals beschreven in art. 2.8 van het Besluit zorgverzekering:*
  1. *Behandeling, preventie of diagnostiek van een aandoening met een geneesmiddel in een voor de patiënt geschikte vorm;*
  2. *De werkzaamheid en effectiviteit moet blijken uit de wetenschappelijke literatuur;*
  3. *De behandeling, preventie of diagnostiek is het meest economisch voor de zorgverzekering en de patiënt.”*

Taperingstrips met afbouwmedicatie op maat van de patiënt voldoen aan alle eisen van rationaliteit. Dit in tegenstelling tot afbouwen met restrictie tot tabel 2 en 3

- *“Zorgverzekeraars geven aan dat zij magistraal bereide afbouwmedicatie vergoeden voor patiënten die niet met de reguliere sterktes uitkomen. Daarbij vergoeden zij in ieder geval de voorbeeldschema's in het consensusdocument.(.....)“*

Dat zij dit niet doen bleek uit 450 getuigenissen in de petitie uit 2018 en ervaren wij dagelijks.

- *“Wanneer het afbouwen volgens het document niet zonder problemen gaat...”*

Het ‘afbouwen volgens document’ houdt juist in dat er afgeweken kan worden van de voorbeeldtabellen.

- *“...kunnen patiënten met hun arts een onderbouwde aanvraag voor vergoeding van een aangepast schema indienen bij de zorgverzekeraar.”*

Wat vervolgens niet wordt vergoed door de zorgverzekeraar

- *“Het consensusdocument vormt dus op zich geen belemmering voor maatwerk...”*

De (opzettelijk) verkeerde interpretatie van het document is dit wél

- *“...maar voor de vergoeding vanuit de basisverzekering moet wel worden voldaan aan de criteria voor rationele farmacotherapie.”*

Afbouwmedicatie (al dan niet in Taperingstrips) op maat van de patiënt voldoen hier aan.

- *“Op dit moment is er onvoldoende bewijs om zonder enig voorbehoud op maat gemaakte afbouwschema’s te vergoeden, ook niet in de vorm van taperingstrips.”*

Er is echter wel voldoende bewijs om met enig voorbehoud op maat gemaakte afbouwschema’s te vergoeden en zeker in de vorm van taperingstrips, omdat deze bewezen effectieve afbouwmedicatie bevatten. Het voorbehoud wordt individueel opgeheven door het voorschrift op basis van medische noodzaak, na individuele beoordeling van de behandelaar.

- *“De huidige wetenschappelijke inzichten geven dus weinig houvast over de wijze van afbouwen van antidepressiva.”*

Het Multidisciplinair Document is alweer bijna vier jaar oud. Intussen blijkt uit wetenschappelijke artikelen een groeiend inzicht over afbouwen.

- *“Om wetenschappelijk onderzoek naar de manier van afbouwen te stimuleren, heeft het Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM) op initiatief van mijn voorganger op 21 november 2019 een brede expertbijeenkomst georganiseerd.”*

Dit doel wijkt af van wat er in de uitnodiging stond: *Het doel van deze bijeenkomst is na te gaan welke kennislacunes er opgevuld moeten worden om goed antwoord te geven op de vraag op welke wijze antidepressiva het beste kunnen worden afgebouwd. Welke onderzoeksvragen liggen er? En met welk onderzoek zijn die te beantwoorden?*

Wetenschappelijk onderzoek kan pas worden gestimuleerd als blijkt dat dit nodig is. Kennislacunes kunnen bijvoorbeeld heel goed opgevuld worden met het delen en implementeren van bestaand wetenschappelijk onderzoek. Uit de uitnodiging blijkt niet dat zonder een uitkomst van de meeting al besloten was te kiezen voor wetenschappelijk onderzoek. Een vorm van misleiding.

- *“Goede begeleiding – waaronder uitleg over onttrekkingsverschijnselen – was volgens de meesten even belangrijk als het kiezen van het juiste afbouwschema.”*

Hoe kunnen zij dit concluderen, als een afbouwschema pas achteraf als de patiënt wel of niet succesvol heeft kunnen afbouwen op juistheid kan worden beoordeeld? Een juist afbouwschema valt niet te kiezen, dat wijst zich uit. Cruciaal is de tijdige aanpassing bij het optreden van onttrekkingsverschijnselen.

- *“Na de expertbijeenkomst in 2019 heeft mijn voorganger aan de werkgroep die het eerdergenoemde multidisciplinaire document heeft opgesteld, een subsidie verstrekt voor het opstellen van een consensusdocument voor de overige antidepressiva.”*

Inhoudelijke reactie volgt nog. Wel willen we vast opmerken het heel vreemd te vinden dat wederom de enige categorale patiëntenvereniging op dit gebied; de Vereniging Afbouwmedicatie hier niet bij is betrokken.

- *“De individuele zorgverzekeraars zijn nog steeds bereid om vervolggesprekken te voeren met de behandelaren. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) heeft aangegeven hierbij indien gewenst te kunnen faciliteren.”*

Zorgverzekeraars Nederland heeft volgens de NVvP geen tijd. Pas in oktober 2022 zou er meer duidelijkheid gegeven kunnen worden over een afspraakdatum. Dat betekent dat ZN de voortgang meer dan vier maanden gijzelt. Dit nog naast de vertraging die zij de afgelopen periode (sinds de uiting van de NVvP), en als het verhaal van dhr. Prinsen (voormalig voorzitter van NVvP) in ZEMBLA 15 april 2021 klopt; dat zijn pogingen voor een gesprek zijn mislukt. Wij stuurden op 15 juli jl. een brief naar ZN en het uit hun reactie dd. 19 juli blijkt dat de leden (zorgverzekeraars) individueel willen ‘acteren’. Het hoe en wanneer wordt niet vermeld in de reactie van ZN.

- *“Van de NVvP begrijp ik dat zij op dit moment de indruk hebben dat zorgverzekeraars bepaalde afbouwmedicatie vergoeden, maar dat een overzicht ontbreekt van de beschikbare afbouwmedicatie.”*

Dat is onjuist. Alle beschikbare afbouwmedicatie staat op de site van [www.taperingstrip.nl](http://www.taperingstrip.nl) Psychiaters ontvangen mailingen met beschikbare medicatie. (Ook om te anticiperen op tekorten) De NVvP is meermaals geïnformeerd over de beschikbare medicijnen en doseringen. Vele psychiaters (leden van NVvP) schrijven afbouwmedicatie in taperingstrips voor.

Lagere doseringen waarvan geen bewijs is van effectiviteit en waarover geen zekerheid bestaat of apothekers deze willen/kunnen bestellen voor hun patiënten (we horen over weigering van apothekers), zijn te vinden op [www.medicijnkosten.nl](http://www.medicijnkosten.nl)

- *Het Zorginstituut heeft mij aangegeven in de tweede helft van 2022 opnieuw in gesprek te gaan met het veld en met de zorgverzekeraars, om kennis te nemen van de opgedane ervaringen.*

Onderdeel van het ‘veld’ zijn patiëntenverenigingen. De Vereniging Afbouwmedicatie verwacht daarom een uitnodiging, die gepaard gaat met ‘terms of reference’ om duidelijkheid te krijgen over gewicht/invloed van de stem van patiënten.

Met vriendelijke groet,

Pauline Dinkelberg, voorzitter Vereniging Afbouwmedicatie

Bijlagen: 3