



Dr. Ernst Kuipers
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Datum: 15 oktober 2022

Onderwerp: Onterechte Sywert van Lienden subsidie voor de Depressie Vereniging
en oproep tot vergoeding van taperingstrips uit het basispakket.

Geachte minister Kuipers

De Depressie Vereniging heeft van VWS een subsidie gekregen van € 47.532,- om brede bekendheid te geven aan het onderwerp afbouwen van antidepressiva en om daarvoor patiënt- en publieksvriendelijke informatie te ontwikkelen¹. De motivatie van VWS is dat de Depressie Vereniging veel vragen krijgt over afbouwmedicatie en dat goede publieks-informatie niet voorhanden is. We begrijpen hier niets van en maken bezwaar tegen de Siewert van Lienden achtige wijze waarop deze subsidie is toegekend.

Wij en anderen zorgen al vele jaren, met resultaat, voor bekendheid over het onderwerp afbouwen. Al in 2004 bedacht een patiënt hiervoor een praktische oplossing² die bijna 10 jaar later in de vorm van taperingstrips ook werd gerealiseerd³. Deze afbouwmedicatie is al door meer dan 10.000 mensen gebruikt om psychofarmaca zoals antidepressiva en andere medicijnen die onttrekkingsklachten kunnen veroorzaken veilig, verantwoord en op maat af te bouwen. Drie grote observationele studies die we hebben gedaan - binnenkort verschijnt een vierde studie - lieten zien dat afbouwen met taperingstrips veel beter werkt dan afbouwen zoals dat eerder moest gaan: patiënten hebben veel minder last van onttrekkingsklachten en slagen er veel vaker in om hun medicijn volledig af te bouwen, ook als ze al jarenlang medicatie hadden gebruikt en eerder tevergeefs hadden geprobeerd om te stoppen.

Door ons is op alle mogelijke manieren gewerkt aan het ontwikkelen en verschaffen van goede informatie over afbouwen. Door middel van publicaties, door het geven van lezingen en door informatiemateriaal voor zowel patiënten als behandelaars te ontwikkelen. Vanaf 2013 zijn aan ons duizenden vragen over afbouwen gesteld, de meeste via het eSpreekuur van PsychoseNet, waar mensen anoniem vragen kunnen stellen die allemaal zorgvuldig worden beantwoord. Antwoorden die nuttig kunnen zijn voor anderen worden openbaar gemaakt in de kennisbank van PsychoseNet, dat inmiddels een belangrijke informatiebron is die door een steeds groter aantal mensen wordt geraadpleegd, en die is ontwikkeld zonder dat VWS daar een cent aan heeft bijgedragen. Dit geldt ook voor het net verschenen boek 'Minder Pillen' van Psychiater Remke van Staveren, waarin uitstekende publieksinformatie over verantwoord afbouwen is te vinden.

¹ Brief VWS 'Subsidieverlening Publieks- en patiënteninformatie Afbouwen Antidepressiva'. 19-7-2021; Kenm SP/115419/2021.

² Harry Leurink: 'De medicijnontwenningstrip'. NRC Handelsblad, 31 december 2004. www.bit.ly/2ekZLq9

³ Medisch Contact, 67,2844-2845,2012: 'Afbouw antidepressiva kan veel beter'. www.bit.ly/2enmbMU; Tijdschrift vr Psych. 55,789-794,2013: Taperingstrips voor paroxetine en venlafaxine. www.bit.ly/3SJ54Z5

We vinden het daarom onbegrijpelijk en onterecht dat VWS bij het verstrekking van subsidie alleen heeft gedacht aan de Depressie Vereniging, die tot voor kort niet of nauwelijks aandacht had voor afbouw van antidepressiva en daarover ook geen kennis heeft opgebouwd, maar nu wel, betaald door VWS, wil meeliften op werk dat al door anderen is verricht. Wat dit nog erger maakt is dat de Depressie Vereniging geld ontvangt van farmaceutische bedrijven die nieuwe en zeer kostbare antidepressieve medicijnen maken, die in de toekomst voor nieuwe problemen, ook bij afbouwen, zullen gaan zorgen⁴. Een vorm van belangenverstrengeling die niet in overeenstemming is met moderne inzichten rond transparantie, governance en Sustainable Development Goals.

Toch kozen uw ambtenaren er zonder aarzeling voor om op het volgende verzoek⁵ van de voorzitter van de Multidisciplinaire Werkgroep 'Afbouw overige antidepressiva' in te gaan:

Als we het toch hebben over geld, het heel wenselijk zijn als we een klein budget zouden kunnen spenderen aan het verder ontwikkelen van informatiemateriaal voor mensen die gaan afbouwen met antidepressiva. Ik weet dat de Depressie Vereniging daarin graag het voortouw zou willen nemen, maar echt niet de financiële ruimte heeft om iemand (tekstschrijver) daarop te zetten. En dat ius denk ik met 5.1.2.e Euro helemaal te fixen.

Uit informatie die VWS heeft vrijgegeven blijkt dat het hierna een kwestie was van 'u vraagt en wij draaien'. Er werd vlot een bedrag van 100.000 euro gereserveerd, de Depressie Vereniging hoefde niet veel meer te doen dan een bedrag te noemen. Barrières die in de weg zaten werden door uw ambtenaren vlot terzijde geschoven⁶:

b.1.2e
 [Redacted]
Onderwerp: Vervolg: afbouwen antidepressiva
 Ha [Redacted]
 Goed nieuws. Jullie kunnen de 2 subsidies aanvragen bij de *Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen*. Dat kan via <https://www.dus-i.nl/kaderregelingen/aanvragen-vws>
 Ergens in het proces kom je waarschijnlijk tegen dat aanvragen onder de 125.000 euro niet mogelijk zijn, dat kun je negeren. We hebben geregeld dat dat wel kan.
 Als je vastloopt kun je DUS-I bellen op 0703405566.
 Groet,
 [Redacted]

De manier waarop VWS hier subsidie verstrekt vinden we vergelijkbaar met de wijze waarop de mondkapjes deal met Siewert van Lienden tot stand kwam. Ook daarbij werden serieuze partijen met bewezen expertise gepasseerd en werd zaken gedaan met een partij die geen expertise had. Van die mondkapjesdeal is iedere Nederlanders het slachtoffer geworden omdat we nu allemaal een deel van de rekening moeten betalen.

De partijdige manier waarop uw ambtenaren bij het dossier afbouwmedicatie nu al jaren te werk gaan levert ook slachtoffers op: alle patiënten die problemen bij afbouwen willen voorkomen en daarom willen kunnen afbouwen met behulp van de afbouwmedicatie die hun huisarts of psychiater wil voorschrijven, die nu niet de goede zorg kunnen leveren die van hen verwacht wordt.

⁴ Zorginstituut beschermt zorg niet maar bedreigt die. Reformatorisch Dagblad, 22 oktober 2020. www.bit.ly/3t9fer6

⁵ WOB stukken ZonMw 30-9-2022, kenmerk 2022.1373432596-1034730-WJZ, Document 103, p.4, Email 8 april 2020 11:01.

⁶ Idem, Document 128, p.1, Datum email zwartgelakt.

Zorgverzekeraar DSW heeft afbouwmedicatie vanaf het begin vergoed en heeft in de 2^e Kamer heel duidelijk uitgelegd dat dat is omdat DSW verwacht dat de zorg daardoor beter en ook goedkoper zal worden. Zilveren Kruis, VGZ, Menzis en CZ doen over de vergoeding echter al jaren moeilijk en krijgen hierbij tot nog toe steun van het Zorginstituut en van ambtenaren van uw Ministerie. Patiënten worden hierdoor nu dubbel gestraft voor problemen bij afbouwen die uiteindelijk door farmaceutische bedrijven zijn veroorzaakt maar waarvoor ze geen oplossing bieden en niet over worden aangesproken⁷. De rekening wordt bij de patiënt gelegd. Die mag jarenlang of zelfs levenslang één of vele medicijnen blijven gebruiken die allemaal worden vergoed maar moet zelf betalen om veilig en verantwoord te kunnen stoppen. Juist de kwetsbaarste patiënten komen hierdoor in de problemen.

We hebben aan u, en aan uw voorgangers, vele malen eerder laten weten waarom we dit onrechtvaardig en onjuist vinden. We hebben dat iedere keer uitgebreid onderbouwd en toegelicht, uw ambtenaren kennen alle stukken. Geholpen heeft dit echter niet. Uit alle informatie waar wij inmiddels over beschikken krijgen wij sterk de indruk dat u, net als uw voorgangers, door uw eigen ambtenaren, en ook door medewerkers van het Zorginstituut en van sommige zorgverzekeraars, niet altijd volledig en juist bent geïnformeerd, en dat inhoudelijke kennis over afbouwen bij de mensen die hierover gaan niet of nauwelijks aanwezig lijkt te zijn, of niet wordt benut.

U bevindt zich in een positie waarin u dingen kunt verbeteren. Dat kunt u doen door ervoor te zorgen dat afbouwmedicatie (taperingstrips, stabilisatiestrips) vanuit het basispakket wordt vergoed wanneer huisartsen of psychiaters die om goede redenen voorschrijven. Dat is in het belang van alle patiënten die veilig verantwoord willen kunnen afbouwen, en van alle huisartsen en psychiaters en andere hulpverleners die hen daarbij zo goed mogelijk willen en moeten kunnen helpen. We roepen u nogmaals op om hier zo snel mogelijk voor te zorgen.

Hoogachtend,

Peter Groot, Jim van Os en Pauline Dinkelberg

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

Deze brief wordt ter informatie cc gestuurd naar de volgende partijen die in de afgelopen jaren bij de discussie over (de vergoeding van) afbouwmedicatie betrokken zijn of betrokken zijn geweest: ZonMw, Het Zorginstituut, Zorgverzekeraars Nederland, Zilveren Kruis, Menzis, CZ, VGZ, SKGZ, IGJ, NZA, ACM, De Ombudsman, IVM, NVvP, NHG, MIND, KNMP en de Tweede Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

⁷ Afbouwen medicijnen wordt onmogelijk gemaakt. De Telegraaf, 24 juni 2022. www.bit.ly/3Olq2Bs