

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

Pauline Dinkelberg
Voorzitter Vereniging Afbouwmedicatie
pauline@verenigingafbouwmedicatie.nl

Raad van Bestuur van Amsterdam UMC

t.a.v. Prof. dr. C.H. Polman, voorzitter
Prof. dr. J.B. van Goudoever, vicevoorzitter
Prof. dr. M.H. Kramer
Mw. Dr. C.J. Kruijthof
Drs. H.A. Snapper

De Boelelaan 1117
1081 HV Amsterdam
Aangetekend en per email

Datum: 13 juli 2023

Onderwerp: Herhaald verzoek opschorten TEMPO-onderzoek

Geachte Prof. Polman, geachte leden van de Raad van Bestuur,

Dank voor uw reactie op ons gemotiveerde verzoek om het TEMPO-onderzoek op te schorten. U laat ons weten dat u dit niet zult doen en rechtvaardigt deze beslissing door te zeggen dat Amsterdam UMC *'geen enkele informatie heeft bereikt die aanleiding zou geven om een besluit tot opschorting van het TEMPO onderzoek te nemen'*. U voegt een verklaring van Prof. Vinkers toe en beschouwt de zaak hiermee als afgedaan. Wat hier gebeurt is volgens ons procedureel niet juist en maakt dat wat wij u hebben geschreven niet serieus wordt genomen. Wij maken daar bezwaar tegen en leggen hierna uit waarom we dit doen.

Het klopt niet dat er geen informatie tot Amsterdam UMC is gekomen die aanleiding zou (kunnen) geven om het TEMPO-onderzoek op te schorten. Wij hebben die informatie door middel van onze brief gegeven. De woorden *'geen enkele informatie heeft ontvangen'* wekken ten onrechte de indruk dat dat niet zo is. Waardoor niet inhoudelijk hoeft te worden gereageerd op de feiten en argumenten waar wij mee komen. Daar hoeft zelfs geen kennis van te worden genomen. We vinden het verder bezwaarlijk en onjuist dat een verklaring van Prof. Vinkers wordt toegevoegd zonder dat ons gevraagd wordt of we hier mogelijk iets over zouden willen opmerken. Wat Prof. Vinkers opschrijft wordt zo automatisch de (enige) waarheid die er is. Alles wat wij hier tegenin hebben gebracht of zouden willen inbrengen wordt hierdoor betekenisloos. Zorgvuldigheid die gebruikelijk en verplicht is in de Nederlandse rechtszaal ontbreekt hierdoor.

Wij benoemen dit mechanisme expliciet omdat we hier al jarenlang op stuk lopen bij het werk dat we doen om verantwoord afbouwen van psychofarmaca praktisch mogelijk te maken. Onze bijdragen daaraan worden al jaren in twijfel getrokken. De antwoorden '*er hebben ons geen signalen bereikt*' en '*alle betrokken partijen zijn het met elkaar eens, er is consensus*' maken het voor betrokken partijen, zolang ze allemaal hetzelfde zeggen, mogelijk om niet inhoudelijk te hoeven reageren en wat we inbrengen te kunnen negeren. Die maken het zelfs mogelijk om te proberen om de indruk te wekken dat we querulanten zijn die alleen maar herrie schoppen. Het resultaat is dat wij ons in de afgelopen jaren vaak machteloos hebben gevoeld, dat we steeds gefrustreerder zijn geraakt en steeds bozer zijn geworden. We beschikken gelukkig over de nodige veerkracht om verder te gaan, want die hebben we hard nodig. Wat ons hierbij motiveert is dat we vinden dat wat er gebeurt onjuist is en onrechtvaardig. Omdat de belangen worden geschaad van mensen die verantwoord psychofarmaca willen kunnen afbouwen, en van alle huisartsen, psychiaters en andere zorgverleners die hen daarbij goed moeten kunnen helpen.

Dat er WOB verzoeken zijn en rechtszaken, waar bijvoorbeeld Prof. Vinkers en Dr. Ruhe over klagen, heeft hier alles mee te maken. We zijn de laatsten die het leuk vinden dat dit gebeurt. Het is frustrerend en zeer onaangenaam om hier zoveel tijd aan te moeten besteden. Dat we dat toch doen is omdat dat in Nederland nog de enige manier lijkt te zijn om serieus te worden genomen. Zolang we antwoorden blijven krijgen zoals dat van u is daar geen sprake van.

De enige plaats waar we hebben gemerkt dat onze inbreng wel serieus werd genomen is de rechtszaal. Wat we daar proberen te bereiken is vergelijkbaar met wat andere mensen ook deden om oplossingen en gerechtigheid te vinden voor maatschappelijke problemen zoals bijvoorbeeld de kindertoeslagaffaire, de aardbevingsschade in Groningen en de stikstofproblematiek. Volgens ons wilde niemand van hen daarvoor rechtszaken of WOB verzoeken. Dat die er toch kwamen was omdat men geen andere oplossingen zag. Dat wat gedaan werd terecht was blijkt uit het feit dat (alleen) hierdoor duidelijk kon worden dat er inderdaad dingen niet klopten. Bij het zoeken naar oplossingen voor verantwoord afbouwen is dat volgens ons niet anders.

In de rechtszaal worden we wel gehoord. Dat het inschakelen van de rechter zinvol en nodig kan zijn, blijkt uit een arrest uit 2022 over de vergoeding van magistraal bereide medicatie¹, waarvoor 4 jaar moest worden geprocedeerd. Dat dit arrest er kwam danken we aan onafhankelijke en onpartijdige rechters die niet de ene partij wel en de andere partij niet wilden horen, maar die de inbreng van iedere partij serieus namen.

In dit belangrijke arrest wordt een cruciaal onderscheid gemaakt tussen de uitwisselbaarheid van zorg op groepsniveau en op individueel niveau. De rechters maken duidelijk dat samen kunnen beslissen over het kiezen en aanpassen van een behandeling cruciaal is. De betekenis van het TEMPO onderzoek voor de gezondheidszorg in Nederland wordt alleen al door dit arrest tot nul gereduceerd. U vergist U als u denkt dat TEMPO voor de gezondheidszorg in Nederland wel betekenis kan hebben. Nadere uitleg hierover geven we u graag geven en kunt U voor een deel al vinden in bijlage 9 van onze eerdere brief.

We vragen u niet om klakkeloos aan te nemen dat wat wij zeggen automatisch juist is. Wat we u vragen is om ons net zo serieus te nemen als de verklaring van Prof. Vinkers. Veel in die verklaring is niet juist maar zoals het nu is heeft het voor ons geen enkele zin om daarover iets te melden.

¹ ECLI:NL:GHARL:2022:9382 <https://uitspraken.rechtspraak.nl/#!/details?id=ECLI:NL:GHARL:2022:9382>

Wat we U vragen is om met een open blik te kijken naar feiten en argumenten die aan u worden voorgelegd en er niet vanuit te gaan dat alleen de inbreng van prof. Vinkers serieus hoeft te worden genomen en dat die van ons terzijde kan worden geschoven.

Er zijn goede redenen om niet alles wat Prof. Vinkers zegt zomaar te geloven. Hij heeft net op zijn conductestaat een mislukt onderzoek ter waarde van 3 miljoen euro bijgeschreven waarover hij jarenlang mooie beloftes had gedaan die niet werden nagekomen. Naar inhoudelijk commentaar waarin gewezen werd op vele zwakke punten in dit onderzoek wilden zowel Prof. Vinkers als zijn medeonderzoekers, en ook partijen zoals ZonMw, niet luisteren. Als dat wel was gebeurd had dat veel problemen en ook veel geld kunnen besparen.

U kunt er voor kiezen om blindelings te vertrouwen op wat Prof. Vinkers allemaal beweert. Zonder ons te vragen wat wij daarover willen melden en zonder kennis te nemen van wat wij al eerder hebben gemeld. U kunt er ook voor kiezen om onze inbreng wel serieus te nemen. In het belang van Amsterdam UMC zijn er volgens ons hele goede redenen om voor het laatste te kiezen. We vragen U daarom om uw eerdere antwoord te heroverwegen en ons eerdere verzoek, dat we volledig handhaven, opnieuw in behandeling te nemen. We verzoeken U vriendelijk om ons binnen 14 werkdagen na ontvangst van deze brief te laten weten of u hiertoe bereid bent.

met vriendelijke groet,

Peter Groot

Pauline Dinkelberg

Cc: Drs. Bertine Lahuis, Voorzitter RvB Radboud Universiteit Nijmegen
Dr. Véronique Timmerhuis, Directeur ZonMw
Prof. Joop van Gerven, Voorzitter CCMO
Dr. Marina Eckenhausen, Inspecteur-generaal Gezondheidszorg en Jeugd, IGJ
Drs. Karina Raaijmakers, Plaatsvervangend voorzitter NZa
Vaste Commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Minister Ernst Kuipers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Dr. Sjaak Wijma, Voorzitter Zorginstituut Nederland
Drs. Theo Hiemstra, Hoofd Zorg Zorginstituut Nederland
Prof. Niels Mulder, Voorzitter NVvP
Noortje Sax, Directeur NVvP
Drs. Eric Scheppink, Voorzitter NHG
Drs. Aris Prins, Voorzitter KNMP
Eric Janson, Directeur KNMP
Wilma van der Scheer, Voorzitter MIND
Dr. Dienne Bos, Voorzitter MIND
Waarborg maatschappij Centramed