

Pia Dijkstra
Minister van Zorg, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag
Aangetekend en per email

Datum: 18 april 2024

Onderwerp: Er is voldoende wetenschappelijk bewijs om het Zorginstituut een standpunt te laten innemen over vergoeding van magistraal bereide lagere doseringen voor verantwoord afbouwen van medicijnen die onttrekking veroorzaken.

Geachte Minister Dijkstra

De NZA heeft geadviseerd om aan het Zorginstituut te vragen om een standpunt in te nemen over de vergoeding van magistraal bereide lagere doseringen die nodig zijn voor veilig en verantwoord afbouwen van medicijnen die door onttrekking klachten en problemen kunnen veroorzaken¹. Uw voorganger Conny Helder liet weten dat ze dit advies niet wilde opvolgen omdat er volgens het Zorginstituut nog te beperkt onderzoek zou zijn.

Wat het Zorginstituut aan VWS liet weten is echter niet juist. Er zijn grote observationele studies uitgevoerd naar de effectiviteit van afbouwen met behulp van magistraal bereide lagere doseringen, met in totaal meer dan 2800 deelnemers. Resultaten van vier studies zijn na peer review in wetenschappelijke tijdschriften gepubliceerd². Deze studies voldoen aan de eisen die het Zorginstituut stelt aan bewijs dat bij het bepalen van een standpunt dient te worden meegenomen.³ Dat ze niet gerandomiseerd zijn is geen bezwaar. Gerandomiseerde studies zijn voor het innemen van een standpunt namelijk niet vereist. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de toelating voor een aantal indicaties van protontherapie tot het basispakket, zonder dat daarvoor gerandomiseerd onderzoek was⁴.

De behandelaar bepaalt wat de juiste zorg is, niet de zorgverzekeraar

In een brief over uitbreiding van de indicatie voor protontherapie liet het Zorginstituut aan uw voorganger Ernst Kuipers⁵ weten dat het de behandelaar is en niet de zorgverzekeraar, die voor een individuele patiënt dient te bepalen wat de juiste zorg is. En dat die zorg dan ook uit het basispakket dient te worden vergoed:

'Als een behandelaar-radiotherapeut met toepassing van dit protocol heeft vastgesteld dat een patiënt voor protontherapie in aanmerking komt, dan mag de zorgverzekeraar van de betreffende patiënt ervan uitgaan dat deze redelijkerwijs is aangewezen op protontherapie en voor vergoeding van protontherapie in aanmerking komt'.

¹ www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2024/01/18/kamerbrief-over-stand-van-zaken-afbouwmedicatie-antidepressiva-januari-2024

² 2018: Antidepressant tapering strips to help people come off medication more safely. www.bit.ly/2TRsjmP; 2020: Outcome of antidepressant drug discontinuation with taperingstrips after 1–5 years. www.bit.ly/38brugM; 2021: Successful use of tapering strips for hyperbolic reduction of antidepressant dose: a cohort study. www.bit.ly/3n38TLr; 2023: Outcomes of hyperbolic tapering of antidepressants. www.bit.ly/3OvtKmT

³ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2023/04/11/beoordeling-swp-2023>

⁴ Protontherapie: wanneer wordt het vergoed uit het basispakket? ZI 9 maart 2018. www.bit.ly/3W0T7IA

⁵ Protontherapie borstkanker ter preventie tweede primaire tumoren kan worden vergoed uit basispakket. ZI 14 juni 2024. www.bit.ly/4aWXfav

Het Zorginstituut onderschrijft hiermee wat de Procureur Generaal bij de Hoge Raad in een advies aan de Hoge Raad⁶ ook heeft gesteld. Dit is belangrijke jurisprudentie waar wij in onze brief van op 24 januari⁷ op hebben gewezen. We begrijpen niet waarom de Directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie (GMT) van VWS toch durft te stellen dat het de zorgverzekeraar is en niet de behandelaar die bepaalt welke doseringen bij afbouwen aan een verzekerde zullen worden vergoed.⁸ Dit creëert onduidelijkheid voor zowel behandelaars als voor patiënten. Zolang het Zorginstituut geen standpunt inneemt blijft die onduidelijkheid bestaan, en is de gang naar de rechter voor hen de enige manier om duidelijkheid over de vergoeding te krijgen.

Risico's voor meer dan 3 miljoen mensen en ook voor hun behandelaren

Zolang er onduidelijkheid is blijft het risico bestaan dat patiënten bij stoppen en afbouwen onnodig in de problemen zullen komen. Meer dan 3 miljoen mensen in Nederland gebruiken medicijnen waarbij dit kan gebeuren, zoals antidepressiva, slaap- en kalmeringsmiddelen zoals benzodiazepines en Z-drugs, opioïde pijnstillers en antipsychotica en nog andere medicijnen.

Dat dit ook problemen oplevert voor behandelaren, bleek uit een recente tuchtzaak. Daarin kreeg een huisarts een waarschuwing omdat hij een patiënt niet goed zou hebben geholpen bij het afbouwen van de benzodiazepine Xanax (alprazolam)⁹. De richtlijn verwachtte van de huisarts dat die dat zou kunnen doen, terwijl de huisarts dat helemaal niet kon, omdat de lagere doseringen die voor verantwoord afbouwen nodig zijn er niet waren. Dat deze uitspraak tot beroering leidde is begrijpelijk¹⁰. Zonder die lagere doseringen staan behandelaren met lege handen.

Farmaceutische bedrijven hebben niet voor die lagere doseringen gezorgd

Dat die lagere doseringen er niet zijn komt doordat farmaceutische bedrijven die nooit hebben geleverd. Terwijl deze bedrijven al bijna 70 jaar kunnen weten dat hun medicijnen klachten en problemen door onttrekking veroorzaken¹¹. Ze mochten al die tijd als het ware auto's op de markt brengen, zonder dat ze hoefden te controleren of die wel deugdelijke remmen hadden.

We begrijpen niet waarom patiënten nu zelf voor die remmen moeten gaan betalen. Toen zij deze medicijnen gingen gebruiken is ze niet verteld dat ze, als ze gingen stoppen, daardoor grote problemen konden krijgen. En dat ze, als ze die problemen willen voorkomen, zelf moeten gaan betalen voor de lagere doseringen die farmaceutische bedrijven nooit hebben geleverd. Zonder dat die bedrijven daarop zelf worden aangesproken. Wat beslist wel was gebeurd als die bedrijven auto's hadden geleverd met defecte remmen¹².

Ons verzoek

Op basis van deze overwegingen verzoeken wij u om alsnog het advies van de NZa op te volgen. Door aan het Zorginstituut te vragen om zo spoedig mogelijk een standpunt in te nemen over de vergoeding van magistraal bereide lagere doseringen die voor verantwoord afbouwen nodig zijn.

⁶ <https://linkeddata.overheid.nl/front/portal/document-viewer?ext-id=ECLI:NL:PHR:2024:37>

⁷ Brief Groot, van Os en Dinkelberg aan Minister Conny Helder van VWS: "Verzoek om feitelijke onjuistheden in uw Kamerbrief 'Stand van zaken afbouwmaticatie antidepressiva januari 2024' recht te zetten. 24 januari 2024. <https://bit.ly/3Sz3LOp>

⁸ Brief Directeur GMT VWS: "Uw brief met onderwerp 'Verzoek om feitelijke onjuistheden in uw Kamerbrief 'Stand van zaken afbouwmaticatie antidepressiva januari 2024' recht te zetten". 27 maart 2024;

⁹ Huisarts geeft te makkelijk toe aan de vele Xanax-verzoeken van patiënte. Medisch Contact 22 febr 2024. www.bit.ly/3xJf5j5

¹⁰ Tuchtcollege, word wakker! Danka Stuijver. Medisch Contact 21 mrt 2024. www.bit.ly/3JolJxD

¹¹ Taperingstrips: een praktisch hulpmiddel om medicijnen die onttrekking kunnen veroorzaken veilig en op maat af te bouwen. Mad in the Netherlands 18 april 2024. www.bit.ly/3w3MLHy

¹² Mercedes roept wereldwijd een miljoen auto's terug vanwege mogelijke remproblemen. De Telegraaf, 5 juni 2022. www.bit.ly/4aE6ZXq

Met vriendelijke groet,
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 cc gestuurd naar de De Vaste Commissie en de Directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie (GMT) van VWS, en naar de volgende partijen die in de afgelopen jaren bij de discussie over (de vergoeding van) afbouwmedicatie betrokken zijn of betrokken zijn geweest: Het Zorginstituut, Zorgverzekeraars Nederland, ZonMw, Zilveren Kruis, Menzis, CZ, VGZ, SKGZ, IGJ, NZA, ACM, De Nationale Ombudsman, IVM, NVvP, NHG, MIND, KNMP, Akwa, Trimbos Insituut, Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten