

1.Voorwoord

Net als voorgaande jaren hebben we ons in 2024 elke dag bezig gehouden met de vraag:

‘Hoe is het mogelijk dat veilig afbouwen nog steeds niet beschikbaar is voor álle mensen (dus niet beperkt tot degenen die afbouwmedicatie op-maat zelf kunnen betalen)?’

en in toenemende mate met de gevolgen voor patiënten die daardoor schade oplopen.

Zie pag.13

Gelukkig schrijft 60% van de psychiaters al afbouwmedicatie-op-maat in taperingstrips voor.

Dat slechts 20% van de huisartsen dit doet, is verontrustend en laat zien dat we nog een wereld te winnen hebben bij deze voorschrijvers.

Eerder (2020) bleek uit een enquête dat het merendeel van de huisartsen zich laat weerhouden door het feit dat taperingstrips niet vergoed worden.

En zo komen we al terecht bij een kennelijk belangrijk deel van ons werk: de strijd voor vergoeding.

Ook in 2024 zetten we ons hiervoor in op diverse manieren en momenten.

Zie pag. 8 en 9

2.INDEX

1. Voorwoord pag. 1
2. Index pag. 2
3. Vereniging Afbouwmedicatie pag. 3
4. Stand van zaken Afbouwen in 2024 pag. 5
5. Verslag van het bestuur 6 t/m 12
6. Beleidsplan pag. 13 t/m 15

Het financieel jaarverslag vindt u in een bijlage

3. 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 (Regenboog Apotheek te Bavel). Nadat de zorgverzekeraars, behalve DSW, de medicatie niet meer 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 als tweeledige doelstelling:

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

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

De afgelopen jaren is gebleken dat de overheid en haar instituties zorgverzekeraars geen strobreed in de weg legt cq. hen steunt bij hun weigering afbouwmedicatie te vergoeden.

Daarnaast zorgt de vereniging voor informatie van patiënten en zorgverleners. Afbouwen van medicatie is een wetenschap 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.

Wat intussen en eigenlijk al heel lang bekend is: afbouwen kan het beste geleidelijk gebeuren, op maat van de patiënt en in continue 'shared decision'. Dat laatste is zeer belangrijk; het is de patiënt, zijn ervaringen vooraf en gaandeweg het afbouwen die doseringen en tempo moeten bepalen.

Wat verder steeds duidelijker wordt: hoewel geleidelijk en op-maat van de patiënt afbouwen een belangrijk preventief onderdeel van de behandeling met psychofarmaca, het is geen wondermiddel om bij iedereen klachten te voorkomen.

Dat lijkt een kolfje naar de hand van tegenstanders van deze vorm van afbouwen. En tegelijkertijd een spaak in het wiel van degenen die van hyperbolische tapering hun verdienmodel willen maken.

De Vereniging Afbouwmedicatie profiteert in deze opzichten van haar onafhankelijkheid. We zoeken naar de beste oplossingen, zonder blind te zijn/juist door niet blind te zijn voor de realiteit.

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. De vereniging is ook actief op LinkedIn.

Verantwoord stoppen

Het gaat de vereniging om de patiënt die op zoek is naar een goede manier om zijn medicatie af te bouwen; helaas vaak in tweede instantie. Dus nadat er al één of meerdere mislukte afbouw pogingen zijn ondernomen.

Breed gedragen is de overtuiging dat in een keer stoppen te veel risico's heeft. Uit onderzoek blijkt dat 58% van de 'afbouwers' klachten ervaart bij dosisreductie. De helft daarvan ondervindt ernstige klachten.

Deze klachten noemen we *onttrekkingsverschijnselen* en ze kunnen variëren van milde (griepachtige) klachten tot ernstige klachten zoals agressie en zelfs suïcide.

Deze patiënten kunnen meestal goed geholpen worden bij afbouw in kleine stapjes met behulp van lagere doseringen en tijdige aanpassing: afbouwmedicatie-op-maat.

Inmiddels zijn er meerdere grootbereiders die lagere doseringen antidepressiva en andere psychofarmaca maken. Echter zijn dat blijken vaak nog steeds te grote doseringen om vooral het laatste, moeilijkste stuk een haalbare kaart te maken voor alle 'afbouwers'. Bijv.; 0,5 mg paroxetine blijkt voor een aantal mensen een te grote stap. In taperingstrips gaat paroxetine tot en met 0,1 mg.

Het slechts vergoeden van een bepaald aantal doses in een gelimiteerde tijd door zorgverzekeraars, staat afbouwen-op-maat structureel in de weg.

4. Stand van zaken afbouwen in 2024

Ondanks vergoeding voor andere afbouwmedicatie dan verpakt in taperingstrips, wordt een extra hindernis opgeworpen door de vergoeding te verbinden aan de beperking van het volgen van tabel 3 uit het [Multidisciplinaire Document 'Afbouwen SSRI's & SNRI's'](#).

Daarnaast valt nog winst te behalen door verbetering van de begeleiding (contact wanneer nodig en niet eens in de 14 dagen bijv.) van patiënten bij het afbouwen. Echter zonder het juiste 'gereedschap' (afbouwmedicatie) kan de zorgverlener niet.

Ten onrechte wordt beslissende en voorspellende waarde gehecht aan het niet aanwezig zijn van risicofactoren zoals klachten bij een gemiste dosis. Ook patiënten zonder een risicofactor kunnen klachten krijgen tijdens en/of na het afbouwen.

Naast klachten *tijdens* het afbouwen, is er toenemende aandacht voor langdurige klachten *na* het afbouwen (zelfs zonder eerdere klachten). (Verlengde ontwenningssyndroom, beter bekend als [protracted withdrawal syndrome](#), disregulatie, kindling).

Er lijkt een verband te zijn met snelle afbouw, veelal samengaan met negeren van onttrekkingsverschijnselen.

Veel mensen die onze Vereniging te lang en leste hebben gevonden, ondernamen al een of meerdere pogingen om af te bouwen.

Meestal werd aan de onttrekkingsklachten het label 'terugval' gekoppeld, zonder dat er eerst met een kleine proefdoserings was gekeken of de klachten daarmee minder werden/verdwenen.

Omdat dokters niet leren, bijgeschoold worden op het gebied van [onderscheiden](#) onttrekkingsklachten met een 'terugval', lagere dan de geregistreerde doses niet vergoed worden, starten velen van arren moede weer met de volledige dosis of komen op een nog hogere dosis uit. Vaak wordt ook een ander middel/psychofarmacum geprobeerd.

Niet zelden is het resultaat dat een fenomeen als '[kindling](#)' optreedt; een overgevoeligheid van de hersenen door op-en afgaan van medicatie, switchen etc. Moeilijk te herstellen en iets wat zowel patiënt als dokter grijze haren geeft, omdat onbekend is wat het beste is voor de individuele patiënt met bovendien klachten waarvan de oorzaak (onttrekking, paradoxale reactie, disregulatie etc.) niet met zekerheid vast te stellen is.

Waar we vroeger nog dachten dat afbouwen een kwestie van 'trial and error' is, groeit de overtuiging dat je beter meteen voor de veiligste methode kunt kiezen omdat je pas nadat je een methode succesvol toepaste kunt zien of je die snellere methode kon permitteren.

Zo niet; dan loop je ook nog het risico met langdurige klachten te blijven zitten waartegen veelal geen kruid gewassen is (bijv. de eerdere, succesvolle medicatie).

Kortom; er valt enerzijds nog veel te leren, maar anderzijds weten we voldoende om uiterste voorzichtigheid te propageren.

5. Verslag van het bestuur

5.1 Het bestuur in 2023

Pauline Dinkelberg bestuursvoorzitter sinds maart 2019
Bert van den Assem bestuurslid, portefeuille Communicatie
H.P. Dinkelberg penningmeester ad interim

De bestuursleden ontvangen geen andere (gedeeltelijke) vergoeding voor hun inzet dan reizen en verblijfkosten.

Gegevens Vereniging Afbouwmedicatie
KVK nummer: 70323402
Post adres: Driehoek 24
7312CP Apeldoorn

Het bestuur wordt inhoudelijk bijgestaan door de Medische Adviesraad. Dr. Dick Bijl en psychiater Egbert Meeter (inmiddels gepensioneerd) hebben zitting in de Medische Adviesraad.

In 2020 voegde zich daarbij Mark Horowitz, psychiatrisch onderzoeker en ervaringsdeskundige, schrijver van Maudsley Deprescribing Guidelines (feb. 2024).

De groep artsen, die wij incidenteel om advies kunnen vragen, zoals verslavingsartsen en in afbouwen gespecialiseerde artsen in de VS en een psychotherapeut in het VK, is opnieuw gegroeid.

We hebben nu ook contact met een forensisch arts, een aantal huisartsen, psychiaters en apothekers.

5.2 Patiëntenorganisatie

Hoewel de Vereniging Afbouwmedicatie de enige categorale vereniging is op het gebied van verantwoord afbouwen van psychofarmaca en opioïden*, worden wij te weinig benaderd als 'vraagbaak' voor zorgverzekeraars, overheid, richtlijnschrijvers (wij worden niet van meet af aan betrokken), journalisten enz.

Dit zien we terug in ondoordachte adviezen op websites, verkeerde informatie op het NOS-journaal, in richtlijnen over afbouwen enz.

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, verzending van het boek 'Minder Slikken', bijdragen voor de website en activiteiten voor ledenwerving.

In principe leveren alle leden en niet-leden een bijdrage door middel van het delen van hun verhaal en vragen om hulp bij afbouwproblemen. Onze kennis en ervaring groeit bij iedere e-mail en bij het zoeken naar antwoorden.

*Er is een, zeer gewaardeerde, Stichting Opiaten Afbouwen (Wij zijn een patiëntenvereniging).

5.3 Samenwerking

De Vereniging Afbouwmedicatie is een onafhankelijke patiëntenvereniging.

Om de doelstellingen te verwezenlijken werkt de Vereniging Afbouwmedicatie samen met een groeiend aantal partners op het gebied van afbouwmedicatie.
Dit zijn voornamelijk artsen, andere deskundigen en verenigingen buiten Nederland.

In 2022 hebben meer dan 40 mensen hun afbouwervaringen beschikbaar gesteld t.b.v. een ZWARTboek. We hebben minister van VWS dhr. Kuipers en alle leden van de Vaste Kamercommissie voor VWS een exemplaar overhandigd bij de aanbidding van de petitie en het manifest op 22 maart 2022.

Het boek is nog steeds te bestellen bij de Vereniging. (5 euro incl. porto)
Boek en petitie kwamen voort uit samenwerking met de Stichting Opiaten Afbouwen.

Het manifest is geschreven door dr. Peter C. Groot; de wetenschapper waarmee de VAM sinds haar oprichting samenwerkt.

Omdat we geen subsidie willen ontvangen, zijn we voor speciale acties, stands op congressen enz. aangewezen op sponsoren en op sympathiserende organisatoren die ons korting geven.

Onze middelen zijn beperkt, maar dankzij uitsluitend gratis arbeidsuren (opgeteld ong. 3000 uur/jaar) blijken we in staat om veel te betekenen voor de individuele patiënt en voor de zaak in het algemeen.

We zijn blij tot nu toe nog altijd een sponsor te hebben kunnen vinden voor activiteiten die ons beperkte budget overschrijden.

Zoals de actie waarbij meer dan 800 artsen, apothekers, SPV 'ers, verpleegkundig specialisten en POH's-Ggz gratis het boek '[Minder Slikken](#)' ontvingen. (Deze actie loopt nog)

Bij het maken van het financieel jaarverslag viel ons op dat steeds meer mensen een maandelijkse donatie doen. We hebben geen contactgegevens van deze gulle gevers. Het doet ons enorm goed op deze manier steun te ontvangen. Tegelijkertijd realiseren we ons dat veel van onze leden en 'mailers' (80% is geen lid) niet bepaald over ruime middelen beschikt.

We danken onze partners;

Jim van Os (psychiater en hoogleraar UMCU)

Dick Bijl (huisarts en epidemioloog)

Peter Groot (research Utrecht University)

Regenboog Apotheek (leverancier afbouwmedicatie)

Marieke Begemann (HAMLETT) (is inmiddels van baan gewisseld)

Diverse 'grootbereiders'

5.4 Activiteiten: 2022 in vogelvlucht

De vereniging heeft in 2024 tal van activiteiten ontplooid.

Een verre van compleet overzicht:

Januari: Vertoning documentaire: 'As Prescribed'

Februari: Interview RTV Utrecht over benzodiazepines

RADAR over ontwenning antidepressiva

Webinar Centrum ter preventie zelfdoding (België)

Maart: Vertoning film 'Why every psychiatrist should play the piano'

Optreden bij Nieuws BV 'Ernstige klachten na afbouwen benzo's'

Lezing bij 'Saludi Café' over afbouwen

Webinar UCLA: 'Deprescribing Psychiatric Drugs in the 21st Century'

Webinar Medicating Normal: Asli Anik over onderzoek naar ervaringen patienten tijdens en na benzo-afbouwen

April: Webinar Rob Wipond 'Your consent is not required'

Pop-up stand bij Voorjaarscongres NVvP

Webinar 'Maudsley Deprescribing Guidelines'

Mei: Commissiedebat 'Geneesmiddelen'

Webinar IIPDW 'Maudsley Deprescribing Guidelines'

Artikel HP de Tijd 'Hoe kom je weer van die pil af'

Juni: Congres 'Overprikkeling'

Aanmelding 'Compounding Event' Fagron

Webinar Outro 'Building the off-ramp for antidepressants'

Webinar Therapeutics Initiative 'Deprescribing'

Webinar Mad in Canada 'Liquids and Tapering Strips'

Juli: Crazywise conferentie: 'Angst en Vertrouwen'

ZOOM-meeting met o.a. onderzoekers BENZOCARE-project

Augustus: Webinar Mad in America 'A path from healing protracted withdrawal symptoms'

September: Webinar David Healy 'Why are antidepressants so difficult to stop?'

Conferentie 'Samen minder Suicide'

Webinar ISPS-US Joanna Moncrieff 'Stopping long term antipsychotics'

Webinar TOXSICK (docu benzodiazepines)

Webinar Voices for women 'Afbouwen psychofarmaca bij vrouwen'

Oktober: Outro webinar; Efexor-tapering (venlafaxine)

November: Webinar Therapeutic Initiatives: 'Pharmacist-led deprescribing of tramadol
in long-term care'

Webinar Et Emergo: 'Sterker door ellende'

'Pijn of pillen' NPO 2

Congres Psychiatrie in Rennes, Frankrijk

Psychotropic Deprescribing Council; Anne Guy: 'The therapist's role
in deprescribing psychotropic medication'

December: Voorstelling 'Almighty Sometimes'

Andere werkzaamheden;

- * E-mails beantwoorden met hulpvragen en follow-up
Dit gebeurt elke dag, ook tijdens weekenden, feestdagen, vakanties
- * Helpen bij klachten tegen zorgverzekeraars
- * Navraag doen voor patiënten bij grootbereiders, Regenboog apotheek, (buitenlandse) artsen,
farmaceuten, andere patiëntenverenigingen enz.
- * Zoeken naar alternatieven voor afbouwmedicatie in taperingstrips voor patiënten die deze niet
kunnen betalen/een arts hebben die ze niet wil voorschrijven
- * Vragen stellen aan onderzoekers, auteurs artikelen, afbouwpoli's enz.
- * Schrijven van/reageren op LinkedInposts
- * Schrijven artikelen t.b.v. website
- * Wob-en WOO-verzoeken met hoorzittingen, rechtszittingen, ZOOM-meetings , bezwaarprocedures enz.
- * Klachten indienen bij IGj, Ombudsman, NZa
- * Vertegenwoordiging patiënt bij tuchtzaak
- * Bijstaan klagers bij SKGZ
- * Contact journalisten t.b.v. artikelen in kranten, radio- en TV-uitzendingen
- * Ingezonden brieven kranten
- * Reacties op artikelen in kranten en tijdschriften
- * Brieven aan beroepsverenigingen (NHG, KNMP, NVvP, LHV enz.)
- * Lezen artikelen, wetenschappelijke publicaties, boeken over afbouwen etc.
- * Contact onderhouden met internationale verenigingen van artsen en patiënten. Zoals IIPDW, Outro Health, Colorado Consortium, Benzodiazepine Coalition
- * Leveren informatie aan scriptie-schrijvers
- * Ontwikkelen folders etc.
- * Bezoeken huisartsenpraktijken en POH's-Ggz
- * Schrijven nieuwsbrieven
- * Schrijven jaarverslag en organiseren ALV
- * Werven actieve leden/bestuursleden, kennismakingsgesprekken voeren

5.5 Contact met zorgverleners

Dit is een belangrijk instrument om onze kennis en ervaring aan te wenden om betere zorg voor patiënten die willen afbouwen te bevorderen.

We 'spreken' zorgverleners via e-mails over individuele patiënten en fysiek tijdens congressen en webinars.

Gelukkig zijn steeds meer voorschrijvers geïnteresseerd in het onderwerp afbouwen.

Dat neemt niet weg dat nog steeds veel last wordt ondervonden van de enorme kennislacune en het gebrek aan vergoeding van afbouwmedicatie op-maat.

Dit lijken twee afzonderlijke hindernissen, maar ze hebben veel met elkaar te maken. Er zijn minstens twee gevolgen;

1. De ervaringskennis van de voorschrijver blijft achter als die opgedaan moet worden d.m.v.
Slechts een kleine groep patiënten die veilig afbouwen zelf kan betalen
2. De tegenvallende resultaten t.g.v. te snel afbouwen (incl. late onset withdrawal, protracted withdrawal) werken demotiverend

Daarnaast worden hoge en onterechte verwachtingen geschapen van 'begeleiding' bij afbouwen.

In combinatie met te grote stappen , negeren van klachten etc. levert dat niet het resultaat op waarmee de voorschrijver zijn/haar extra inspanningen beloond ziet.

Omdat we aan de andere kant steeds meer weten over veilig afbouwen en er wereldwijd veel kennis en ervaring gedeeld wordt; lijkt de afstand tussen 'officiële' wetenschap en dagelijkse praktijk groter te worden in plaats van kleiner.

Het is bijvoorbeeld nog steeds zo dat huisartsen-in-opleiding te weinig horen over afbouwen van hun opleiders (universiteit en in praktijk).

Zuur dat we op deze manier ook steeds meer bewijs verzamelen van 'hoe het niet moet', maar de prijs die hiervoor betaald moet worden (de schade aan patiënten) zou overheid/institutes/zorgverzekeraars/beroepsverenigingen/MIND het schaamrood op de kaken moeten bezorgen.

Een speciale vermelding verdienen helaas de onderzoekers van het TEMPO-onderzoek; zij miskennen ons in onze rol als patiëntvertegenwoordigers en weigeren te antwoorden op de vragen die wij n.a.v. dit onderzoek en de ervaringen van ex-deelnemers stellen.

De CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek), de Medisch-ethische commissie en de Raden van Bestuur van de faciliterende academische centra laten tot nu toe na hiertegen op te treden/er consequenties aan te verbinden.

6. Beleidsplan

We hebben al veel geschreven over de huidige situatie rond afbouwen (hst. 4) en op welke wijze we hierin verandering willen brengen.

Ten behoeve van meer volledigheid:

Een opsomming aan de hand van onze ervaringen en wat wij horen van patiënten, naasten en zorgverleners,

Welke problemen zijn er nog steeds:

- Veel mensen bouwen niet (cold turkey stop) of onveilig af, onwetend van de risico's, omdat die bijv. niet genoemd zijn bij afwezigheid van informed consent
- Het belang van juiste afbouw doses wordt onderschat, die van begeleiding overschat
- Artsen laten tijdige aanpassing van schema's vaak na
- In plaats daarvan is het credo; 'Even doorbijten'
- Er is te weinig besef van het belang van preventie; voorkomen van klachten i.v.m. onzekere genezing
- Voorschrijvers zeggen nog steeds 'Ik heb geen verstand van afbouwen'
- Voorschrijvers lichten patiënten vaak niet in over het bestaan van afbouwmedicatie-op-maat
- Ze ontberen de kennis over het maken van onderscheid tussen onttrekking/disregulatie en terugval
- Er wordt daarbij niet gevraagd welke klachten patiënten hadden vóór het eerste recept
- Onttrekkingsklachten worden gebagatelliseerd en/of miskend
- Veel artsen weten niet dat 'late onset' en 'protracted withdrawal syndrome' kunnen voorkomen en dat dit langdurige klachten met zich mee kan brengen
- Getroffen patiënten kunnen nergens terecht voor zorg als ze langdurige klachten ondervinden
- Ze worden soms geconfronteerd met het opzeggen van de behandelrelatie, niet altijd volgens de regels van KNMG. Soms worden ze voor het blok gezet; meer of andere medicatie of uitgeschreven worden.
- Acathisie wordt vaak niet (h)erkend
- Er worden gebrekkige richtlijnen gelanceerd zonder van meet af aan de VAM bij het opstellen te betrekken
- Het 'Multidisciplinair Document 'Afbouwen SSRI's & SNRI's' wordt gevaarlijk gedeeltelijk geïmplementeerd. Alleen de doseringen en het maximale aantal weken van tabel 3 wordt opgevolgd en dat onder het mom van 'volgen richtsnoer'. Terwijl de aanbeveling voor tussendoseringen en langere tijdsduur wordt genegeerd.
- Zorgverzekeraars, die beloofden de 'aanpak te ondersteunen' doen dat niet
- VGZ vergoedt geen taperingstrips als tabel 3 niet blijkt te werken; wat zij wel zouden moeten doen nadat de rechter dit bepaalde
- Afwijzingsbrieven vergoeding afbouwmedicatie-op-maat voldoen niet aan de regels van de Nederlandse Zorgautoriteit
- Overheid en instituties verschuilen zich achter te verwachten conclusies van onderzoek om beslissing over vergoeding afbouwmedicatie-op-maat uit de weg te gaan
- Onderzoek wat 'grootschalig'* zou moeten zijn, maar slechts over 200 deelnemers gaat en slechts over 2 SSRI's gaat
- Voor patiënten is geen lijst met pro-afbouw zorgverleners beschikbaar; het is geen zoekterm op bijv. www.kiezenindeggz.nl
- Patiënten worden retour huisarts gestuurd na behandeling in ggz zonder afbouwplan, terwijl bijv. de benzo's ter overbrugging nog niet zijn afgebouwd.
- Er in ontslagbrieven vaak geen afbouwplan is opgenomen
- Huisartsen krijgen steeds meer weerzin hiertegen en dat is voelbaar voor patiënten
- Op korte termijn terugverwijzing naar eerste voorschrijver binnen dezelfde dbc is geen algemene praktijk
- Voor latere verwijzingen zijn lange wachtlijsten; vaak langer dan de aanbevolen farmacologische behandelduur

- Patiënten waarvoor de afbouwstappen van benzo's en opiaten te groot zijn, krijgen geen kleinere stappen, maar het label 'verslaafd'
- Uitspraken van het tuchtcollege over langdurig benzo-gebruik zorgen er waarschijnlijk voor dat huisartsen herhaalrecepten staken, waardoor patiënten ernstige onttrekkingsklachten ervaren
- Openbaarheid van resultaten van toepassing afbouwschema's ontbreekt
- Vragen van VAM aan onderzoekers etc. worden niet beantwoord
- De afhandeling van onze brieven aan Vaste Kamercommissie voor VWS verloopt niet volgens de regels (we horen zelfs helemaal niets terug)
- Discrepancie tussen praktijk voorschrijven en herhalen benzo's en de maatstaf van het tuchtcollege
- Psychiaters weigeren patiënten te helpen met protracted withdrawal en/of nieuwe poging om alsnog medicatie hyperbool af te bouwen.
- Informed consent wordt óf niet toegepast óf incompleet (m.b.t. onzekerheid langetermijn effecten, kans op moeizame afbouw, vooral na langdurig gebruik)
- Groep langdurige antidepressiva-gebruikers neemt nog steeds toe
- Het is niet bekend wat er met 'uitvallers' van onderzoek gebeurt; retour oorspronkelijke dosis of de dosis waarbij het nog goed ging?
- Het is evenmin bekend of patiënten die door de afbouwpoli wordt geadviseerd (nog) niet af te bouwen desgewenst wél geholpen door hun huisarts/andere psychiater
- Melden van afbouwklachten nog niet goed mogelijk via Lareb
- Geven van benzo's tegen afbouwklachten i.p.v. retour probleemloze dosis en stabiliseren, waarna alsnog afbouwmedicatie-op-maat voorschrijven
- Mythe over stofjes-tekort wordt nog steeds ingezet en staat nog op diverse plaatsen vermeld
- Patiënten die i.v.m. onttrekkingsklachten bij de HAP terechtkomen of worden opgenomen worden zonder pardon terug gezet op hun volledige dosis, en bij opname: vaak nog hoger en vaak met nog meer medicatie i.p.v. teruggaan naar dichtstbijzijnde probleemloze dosis, stabiliseren en daarna hyperbole afbouw met afbouwmedicatie-op-maat
- Patiënten met psychofarmaca worden niet stelselmatig gemonitord
- Bij de aanvang van medicatie wordt vaak nagelaten andere oorzaken uit te sluiten of te behandelen; zoals hypothyreoïdie, hormoongerelateerde klachten
- Bij angststoornissen wordt de eerste stap: psychotherapie, overgeslagen en op de wachtlijst benzo's voorgeschreven. Waarvan vervolgens moeilijk af te komen is/iemand ongeschikt te maakt voor EMDR, gedragstherapie/ andere diagnose bijv. dementie bemoeilijkt
- Lagere doseringen quetiapine worden alleen vergoed aan psychiatrisch patiënten, niet aan patiënten die dit off label als slaapmedicatie voorgeschreven krijgen door hun huisarts
- Vloeibare doseringen benzodiazepines worden alleen vergoed aan mensen met slikstoornis. Niet t.b.v. afbouwen
- Instituut Verantwoord Medicijngebruik faciliteert podcasts waarin het bestaan van afbouwmedicatie-op-maat wordt gesteld op veel later tijdstip dan 2016

*Aanbeveling Expertmeeting IVM i.o.v. ministerie van VWS 2019

Voorstellen voor verbeteringen:

- Meer en beter onderwijs en bijscholing over afbouwen (en de gevolgen) voor huisartsen, psychiaters, andere specialisten, verpleegkundigen, verzorgenden, doktersassistenten, poh's-Ggz, apothekers en – assistenten.
- Vergoeding van afbouwmedicatie-op-maat
- Van meet-af-aan betrekken van de VAM bij richtlijnen, onderzoeken
- Beantwoorden vragen aan onderzoekers etc.
- Overheid die eigen regels voor reacties op brieven opvolgt
- Brieven van zorgverzekeraars die aan NZa-regels voldoen
- Handhaving van NZa m.b.t. brieven zorgverzekeraars
- Openbaar maken van resultaten van onderzoeken
- Afspraken (of nakomen daarvan) m.b.t. overdracht van ggz naar huisarts en v.v.
- 'Afbouwen' als zoekterm invoeren op bijv. www.keizingggz.nl zolang niet alle voorschrijvers doen wat zij zouden moeten doen; passende hulp bij afbouwen.

- Zorg voor patiënten met langdurige klachten
- Ontwikkelen complete, schriftelijke informed consent en deze als voorwaarde stellen voor ophalen medicatie bij apotheek
- Speciale 'afdeling' op meldformulier Lareb waar gehele afbouwtraject, klachten en behandeling daarvan vermeld kan worden.
- Aandringen psychotherapie vóór medicatie

Hoe willen we verbeteringen tot stand brengen?

- (Nogmaals) aanbieden van onze kennis en ervaring aan onderwijsinstellingen
- Juridische strijd voor vergoeding continueren
- Bezwaarprocedure bij NZa i.v.m. nalaten handhaving
- Klacht indienen over overheid t.a.v. negeren brieven
- Bezien of monitoringsformulier (tijdelijk)dienst kan doen t.b.v. melding bij Lareb
- Aandringen op meenemen patiëntervaringen in facebookgroepen etc. bij opstellen richtlijnen, onderwijsprogramma
- Alle onder 'problemen' genoemde punten onophoudelijk onder de aandacht brengen via media, congressen, website, LinkedIn etc.
- Betrokken partijen oproepen tot actie
- Bewustzijn bij artsen en patiënten vergroten voor het belang van preventief langzaam afbouwen.
- Opzetten van een buddy-systeem voor 'afbouwers'
- Aanmoedigen tot het maken van een lijst van pro-afbouwpsychiaters
- Onderzoek naar hoe het afvallers bij de afbouwpoli/na deelname onderzoek vergaat na retour zenden naar huisarts

Zolang er nog zoveel fundamenteel fout gaat, zullen we veel tijd moeten blijven besteden aan hulp en steun aan patiënten.

Aangezien de meeste mensen zich pas na mislukken van afbouw bij ons melden en hulp voor hen niet beschikbaar is, gaat er veel tijd naar 'damage control'.

We zijn dan ook dagelijks bezig met prioritering, waarbij de problemen van 'mailers' altijd voorgaan.

Onze strategie is dus voornamelijk een pragmatische, terwijl ons doel blijft; veilige afbouw van psychofarmaca en vergoeding daarvan.

Pauline Dinkelberg, voorzitter Vereniging Afbouwmedicatie, mede namens bestuur

3.5 Lobby

In 2024 borduurden we voort op hetgeen in 2023 en zelfs al jaren eerder was opgepakt.

Ministerie van VWS

Jaarverslag 2023:

We deden een WOO-verzoek waarmee we belangrijke informatie vonden over bijvoorbeeld het bestaan van een 'juristencollectief' waarin diverse 'tegenwerkende' instituties (NZa, ZINL, SKGZ etc.) kennelijk met elkaar overleggen over 'afbouwmedicatie'.

Diverse bezwaarprocedures lopen nog steeds (tegen al te kwistig/niet goed onderbouwd gebruik van de zwarte inktpot waarmee teksten aan ons oog onttrekken blijven).

In 2024 zijn we hier nog steeds mee bezig. En het ziet ernaar uit; ook in 2025. In 2024 moesten we zelfs naar de Raad van State voor verder bezwaar.

Een [petitie](#) n.a.v. niet opvolgen advies van NZa om het Zorginstituut te vragen om 'duiding' t.b.v. vergoeding afbouwmedicatie wenst minister Fleur Agema niet te ontvangen.

Tweede Kamer**Jaarverslag 2023:**

Regelmatig gaan er brieven richting de Vaste Kamercommissie voor VWS om de leden te attenderen op ontwikkelingen op het gebied van afbouwmedicatie.

In 2024 zien we dat de Tweede Kamer zich niet houdt aan de eigen regels m.b.t. brieven:

<https://www.tweedekamer.nl/kamerleden-en-commissies/commissies/volksgezondheid-welzijn-en-sport/werkwijze-en-beantwoording>

Vragen hierover in brieven en e-mails worden niet of onjuist beantwoord.

ZonMw**Jaarverslag 2023:**

Dit instituut ontmoetten we wederom een aantal maal i.h.k.v. hoorzittingen over het TEMPO-onderzoek. Na de flop van het OPERA-onderzoek zien we ook dit onderzoek stranden op een tekort aan deelnemers.

Vooral nog blijft VWS schermen met de hoge verwachtingen over de uitkomst en doet het nog steeds dienst als uitstelmethode voor de beslissing over vergoeding taperingstrips.

In 2024 waren we genooddaakt voor verder bezwaar naar de Raad van State te stappen

NZa**Jaarverslag 2023:**

In reactie op de oproep van minister Kuipers om niet-vergoeden afbouwmedicatie te melden bij de NZa, stuurden wij nogmaals de verzamelde meldingen uit 2018 naar NZa.

Dit werd opgevat als handhavingsverzoek en de daarbij passende procedure-stappen werden door NZa gezet en door ons met een bezwaarschrift beantwoord.

Echter, toen puntje bij paaltje dreigde te komen werd het plots alsnog niet-ontvankelijk verklaard.

Pag. 10

In 2024 werd opnieuw een handhavingsverzoek gedaan. Of de verwachting terecht is dat NZa haar wettelijke taak zal opvatten blijft in 2024 de vraag.

De NZa adviseert de minister (Helder) om het Zorginstituut te vragen om 'duiding' van afbouwmedicatie. Zij slaat dit advies in de wind. Zie ook: Ministerie van VWS

Herziene richtlijn Depressie

Jaarverslag 2023:

Bij toeval kwamen we erachter dat de herziening van de richtlijn uit 2013 al in de conceptfase was beland.

Terwijl de 'richtlijn voor het maken van richtlijnen' duidelijk stelt dat patiënten van meet af aan betrokken horen te worden. Een gemiste kans; vooral voor de patiënten! Het hete hangijzer 'afbouwen' komt er bekaaid af.

In 2024 komt de definitieve versie die ons verre van geruststelt wat betreft de consequenties voor de veiligheid van patiënten die hun medicatie willen afbouwen. We trekken op diverse plekken aan de bel, maar zullen daar in 2025 mee door moeten gaan.

Patiëntencontact

De vereniging heeft een website, 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 en steeds meer NA afbouwen of hun vragen over de vergoeding.

Het bestuur beantwoordt de vragen dagelijks. (Dus ook in weekends).

De website; www.vergoedingafbouwmedicatienu.nl waar veel informatie te vinden is over afbouwen en onze strijd voor vergoeding, trachten we up to date te houden.

Nieuwe leden melden zich via de website aan en ontvangen een welkomstmail. Leden ontvangen een aantal keren per jaar een nieuwsbrief. Het verschijnen is mede afhankelijk van de hoeveelheid nieuws en de actualiteit.

Lidmaatschap betekent voor ons welkomste steun, maar is geen voorwaarde voor het krijgen van informatie. Ongeveer 90% van de vraagstellers is geen lid.

De folder blijft naast digitale informatie, belangrijk om uit te reiken bij congressen enz. Er blijken mensen te denken dat we alleen informatie geven over taperingstrips. In werkelijkheid gaat 90% van de e-mails over andere afbouwmethodes.

Het is een vermoeden, maar het lijkt erop dat de grotere belangstelling voor afbouwen niet automatisch gepaard gaat met veilig afbouwen en we daarom steeds meer e-mails krijgen van mensen die dit te snel deden met negeren onttrekkingsklachten (vaak op advies/aandrigen van de voorschrijver).

Blijven zij dan klachten houden/pas krijgen ná het afbouwen/ geen baat meer hebben van herstart/ niet meer van de benzo's afkomen die tegen de klachten werden gegeven enz. dan kunnen patiënten te maken krijgen met een zorgverlener die hen daar niet bij kan/wil helpen.

Verdrietig zijn de verhalen van patiënten die de deur gewezen wordt als ze niet bereid zijn andere medicatie te gaan slikken in een poging de klachten te onderdrukken.

Een groep patiënten die ernstig gedupeerd wordt zijn degenen die door de, meestal, huisarts onder druk worden gezet om benzodiazepines veel te snel af te bouwen of doorverwezen worden naar verslavingszorg, waar langzaam afbouwen niet mogelijk blijkt.

Hoogstwaarschijnlijk wordt deze misplaatste en plotse haast ingegeven door de angst voor tuchtzaken.

Andere onderwerpen; klachten na te snel afbouwen, dokters die niets of onvoldoende weten over afbouwen, omgaan met onttrekkingsverschijnselen enz.

We moeten concluderen dat de meeste e-mailers te laat bij ons terecht komen. Als zij vóór het afbouwen goed geïnformeerd waren/ zichzelf goed geïnformeerd hadden was veel ellende (onttrekkingsklachten, etiket 'terugval', kindling) voorkomen.

De artikelen op LinkedIn trekken steeds meer lezers, volgers en connecties.

Op de 50plus-beurs spraken we veel (ex-) gebruikers en hun partners. Deze bevestigden onze indruk dat er nog veel werk verzet moet worden om de zorg voor afbouwende patiënten te verbeteren.

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