

Afzenders
Peter C. Groot
Myriam vd Lagemaat
Eddy Hekman
Lieuwkje Hekman
Inge Bisschops
Daniël Meijer
Ewout Kattouw
Harry Leurink

Prof. dr. Jan Anthonie Bruijn
Minister van Zorg
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag
Aangetekend en per email

Datum: 24 november 2025

Betreft: Verzoek om heroverweging van de beslissing inzake het NZa-advies over de vergoeding van afbouwmedicatie, naar aanleiding van ethische vragen over het TEMPO-onderzoek

Geachte minister Bruijn,

Door middel van deze brief verzoeken wij u om een beslissing van uw voorganger mevrouw Helder te heroverwegen en alsnog het advies van NZa op te volgen om het Zorginstituut te vragen een (voorlopig) standpunt in te nemen over de vergoeding van afbouwmedicatie¹.

Aanleiding voor ons verzoek is het antwoord van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van Amsterdam UMC op een brief waarin vragen waren gesteld over het TEMPO-onderzoek naar afbouw van antidepressiva². Die vragen zijn van belang voor de ethische beoordeling van dit onderzoek, en daarmee ook relevant voor uw ministerie. Het TEMPO-onderzoek was namelijk een belangrijk – en misschien wel doorslaggevend – argument voor uw voorgangster om het advies van de NZa niet op te volgen. Wij concluderen dit uit de beslisnota die aan haar werd voorgelegd, waarin zij het volgende advies kreeg:

*Wij hebben uw voorganger [Minister Kuipers] daarom geadviseerd het advies van de NZa op dit moment naast zich neer te leggen totdat de nog lopende studies zijn afgerond. Uw voorganger is hiermee akkoord gegaan.*³

Met 'de nog lopende studies' worden het TEMPO onderzoek en het OPERA onderzoek bedoeld. Dit zijn namelijk de studies waar meerdere van uw voorgangers in de afgelopen jaren op hebben gewezen wanneer er vragen kwamen over de vergoeding van afbouwmedicatie⁴.

¹ Kamerbrief Minister Helder 'Stand van zaken afbouwmedicatie antidepressiva januari 2024'. 18 januari 2025. kst 29477-868.

² METC Aumc aan Groot 13 november 2025: 'Antwoordbrief Groot et al. d.d. 21 oktober 2025'.

³ Beslisnota bij Kamerbrief Minister Helder. 'kst 29477-868, blg-1124155

⁴ **21 juni 2021**: Minister van Ark: 'Inmiddels is de TAPER-AD-studie gestart (...) TAPER-AD maakt gebruik van de infrastructuur van de OPERA-studie.' (Antw op Kamervragen 2021Z06997); **9 juni 2022**: Minister Kuipers: 'Gelukkig is er op termijn zicht op meer kennis over de manier van afbouwen. Zo wordt sinds 2021 de TEMPO-studie (eerder: TAPER-AD) opgezet' (kst-29477-782); **7 maart 2023**: Minister Kuipers: 'Ik kan u melden dat de onderzoekers van de TEMPO-studie zijn gestart met het includeren van de eerste patiënten in deze studie'. (kst 29477-805) **18 januari 2024**: Minister Helder: 'Ik verwacht dat in de komende jaren meer onderbouwing gegeven kan worden voor welke manieren van afbouwen effectief zijn en bij welke patiënten. Ik wijs in dit geval op de TEMPO-studie die vanuit het Radboudumc en het Amsterdam UMC sinds 2021 loopt'. (kst 29477-868); **2 juli 2025**: Minister Jansen: 'Sinds begin 2023 zijn de eerste patiënten gestart met deelname aan dit TEMPO-onderzoek. De verwachting is dat dit onderzoek nog enige jaren loopt.' (plenair 2024-2025/103)

Van deze studies is alleen het TEMPO onderzoek nog relevant: OPERA-afbouw werd voortijdig gestaakt, OPERA-monitor is afgerond zonder dat hierover resultaten zijn gepubliceerd⁵. Daarmee blijft alleen het TEMPO-onderzoek over als onderbouwing voor beleidskeuzes over de vergoeding van afbouwmedicatie.

Juist omdat het TEMPO-onderzoek het enige nog lopende onderzoek is waarop VWS haar beleid nu nog wil baseren mogen aan dit onderzoek hoge eisen worden gesteld. Het moet immers de verwachtingen waarmaken van zowel het Zorginstituut als van uw ministerie. Wij hebben echter gegronde redenen om te twijfelen of het TEMPO-onderzoek deze verwachtingen kan inlossen, die zowel methodologisch als ethisch van aard zijn:

Methodologische zorgen

1. *Geleidelijkere afbouwschema's worden niet getoetst.*

In het TEMPO-onderzoek worden slechts twee afbouwschema's getest. Volgens de huidige richtlijn, het Multidisciplinair Document 'Afbouwen SSRI's en SNRI's' zullen voor een deel van alle patiënten echter geleidelijkere afbouwschema's nodig zijn. Omdat die in het TEMPO-onderzoek niet worden onderzocht, zal het TEMPO onderzoek geen uitspraak kunnen doen over de vraag of en wanneer en voor wie dergelijke schema's rationeel en noodzakelijk zijn. Het TEMPO onderzoek zal het Zorginstituut dus niet kunnen helpen bij het beantwoorden van de vraag of vergoeding van geleidelijkere afbouwschemas die voor een deel van alle patiënten noodzakelijk zijn doelmatig en gerechtvaardigd is.

2. *Geen onderbouwing voor onderzoek naar kosteneffectiviteit.*

Het TEMPO onderzoek is niet ingericht om de kosteneffectiviteit van de onderzochte behandelingen te bepalen. Het onderzoeksprotocol legt niet uit hoe dit zal worden onderzocht, noch welke criteria zullen worden gebruikt. Hierdoor zal het TEMPO onderzoek vragen over kosteneffectiviteit niet kunnen beantwoorden.

Ethische zorgen

Een belangrijker bron van zorg is voor ons de vraag of het TEMPO-onderzoek voldoet aan ethische eisen die aan een gerandomiseerde studie worden gesteld. Wij betwijfelen sterk of dat het geval is.

Over deze zorgen zijn aan de METC van Amsterdam UMC vragen gesteld. De METC liet echter weten dat zij deze vragen, vanwege geheimhouding waartoe zij verplicht zegt te zijn, niet zal beantwoorden. Wij zijn hierover zeer verbaasd, omdat de antwoorden op deze vragen relevant zijn voor meer dan een miljoen Nederlanders die antidepressiva gebruiken. Aan hen kan worden gevraagd om, in het belang van de wetenschap, deel te nemen aan een onderzoek waarin zij een antidepressivum gaan afbouwen, waarbij hen wordt verteld dat deelname veilig en verantwoord is.

Wat hen echter niet wordt verteld is dat het afbouwschema 'zoals gebruikelijk' dat in TEMPO wordt getest al eerder is onderzocht. Tijdens dat eerdere onderzoek, dat om ethische redenen voortijdig werd gestaakt, kreeg meer dan 70% van de deelnemers zoveel klachten dat zij na (en door) hun deelname slechter — of veel slechter — af waren dan voordat ze aan dat onderzoek begonnen. In deze studie deed zich een suicide voor, waarover de onderzoekers niet konden uitsluiten of die verband hield met deelname aan dit onderzoek. Omdat hier niets over wordt verteld kunnen patiënten aan wie wordt gevraagd om aan het TEMPO onderzoek deel te nemen hierover geen goed geïnformeerde beslissing nemen.

⁵ Kamerbrief Minister Kuipers 7 maart 2023, Kst 29477-805: 'In de zomer van 2022 is OPERA-afbouw gestopt vanwege een te lage inclusie' (...) OPERA-monitor onderzoekt wanneer en bij wie depressie goed herstelt na het starten met antidepressiva. De metingen voor deze monitor lopen door tot het einde van 2023. Vooralsnog verloopt dit voorspoedig'

Uitgebreide toelichting hierover wordt gegeven in de brief die aan de METC was gestuurd, die daarom als bijlage bij deze brief wordt gevoegd, om u in staat te stellen om hierover zelf uw oordeel te vellen.

Onze motivatie voor het schrijven van deze brief

Wij doen onze oproep aan u vanwege onze persoonlijke ervaringen met de ernstige gevolgen die een te snelle en daardoor onveilige afbouw van medicijnen zoals antidepressiva, antipsychotica, slaap- en kalmeringsmiddelen en opioïde pijnstillers kunnen hebben. In de hoop dat we daarmee kunnen helpen voorkomen dat in de toekomst nog meer mensen onnodig te maken zullen krijgen met vergelijkbare, ingrijpende problemen.

Peter C. Groot is als onderzoeker en ervaringsdeskundige verbonden aan het User Research Center van het UMC Utrecht. Hij verloor 45 jaar geleden zijn vader door suïcide en zet zich al meer dan 15 jaar in voor veilige en verantwoorde medicatie-afbouw⁶. Samen met anderen ontwikkelde hij hiervoor afbouwmedicatie (taperingstrips) waar hij ook onderzoek naar doet. Als erkenning voor zijn werk werd hij benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw⁷.

Myriam van de Lagemaat verloor haar man door suïcide als gevolg van ernstige ontregeling, die mede was veroorzaakt door abrupt stoppen met een antidepressivum. Een geleidelijke medicatie afbouw had dit mogelijk kunnen voorkomen⁸.

Eddy en Lieuwkje Hekman verloren hun dochter, die werd gedood door haar partner. Een aantal weken daarvoor was hij begonnen met het – op doktersvoorschrift – veel te snel afbouwen van het antidepressivum paroxetine en raakte daarna ernstig ontregeld. Ook een politieman verloor het leven. Hekman schreef hierover, samen met zijn schoonzoon, het boek 'Een coupé verder . . .'⁹ Zijn schoonzoon is er later in geslaagd om alsnog met zijn paroxetine te stoppen, zonder daarbij nog een keer ontregeld te raken, door met behulp van taperingstrips geleidelijk af te bouwen.

Inge Bisschops en Daniël Meijer verloren hun dochter en vrouw door euthanasie, waarvoor zij had gekozen omdat ze uitzichtloos leed onder de gevolgen van een voor haar op doktersvoorschrift te snelle afbouw van psychiatrische medicatie. Langdurig en wisselend gebruik van deze medicatie droeg hier aan bij. In laatste gesprekken heeft Anniek hierover uitleg gegeven¹⁰.

Ewout Kattouw is voorzitter van de Stichting PILL en zet zich in voor betere medicatiezorg vanuit ervaringsdeskundigheid. Ewout ondervindt nog steeds de gevolgen van langdurig en wisselend gebruik van psychiatrische medicijnen, waar een te snelle medicatie afbouw op doktersrecept aan heeft bijgedragen. Ewout schreef hierover het boek 'Wie is er nou eigenlijk gek?'¹¹

Harry Leurink probeerde 20 jaar lang tevergeefs te stoppen met kalmerende middelen zoals benzodiazepines. In 2004 bedacht hij de 'medicijnontwenningstrip' om een veiligere afbouw praktisch mogelijk te maken. Zijn idee vormde de basis voor de ontwikkeling van afbouwmedicatie – taperingstrips – waarmee zorgverleners hun patiënten inmiddels veilig en verantwoord kunnen laten afbouwen¹².

⁶ Groot & van Ingen Schenau (2012). Pleidooi voor een richtlijn 'afbouwen van antidepressiva'. Een knelpuntenanalyse. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/afbouw-antidepressiva-kan-veel-beter.htm>

⁷ <https://www.umcutrecht.nl/nieuws/koninklijke-onderscheiding-peter-groot>

⁸ <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/medicatieafbouw-gaat-nog-veel-te-vaak-verkeerd.htm>. Casus: Door suïcide overleden patiënt die meermaals abrupt met venlafaxine was gestopt

⁹ Eddy Hekman & Alasam Samarie: 'Een coupé verder . . . Over het drama van Baflo, wat eraan voorafging en wat erop volgde.' Uitgeverij Passage, 2017

¹⁰ Mad in the Netherlands, 23 februari 2024: 'Hoe aanhoudend ondraaglijk lijden door voortdurende ontwenning van voorgeschreven antipsychotica als slaapmedicatie tot euthanasie leidde.' <https://madinthenetherlands.org/ontwenning-euthanasie-paws-anniek/>. Trouw, 8 juni 2024. Eindelijk ging het goed met Anniek Lemmens – totdat ze stopte met haar medicatie. <https://www.trouw.nl/leven/~b8510bb9>;

¹¹ Ewout Kattouw: 'Wie is er nou eigenlijk gek? De cliënt, de psychiatrie of de maatschappij?' Uitgeverij De Graaff, 2022.

¹² <https://www.nrc.nl/nieuws/2004/12/31/de-medicijnontwenningstrip-7716777-a1039826>

Onze hoop

Wij hopen dat onze brief voor u aanleiding zal zijn om het Zorginstituut te verzoeken een (voorlopig) standpunt in te nemen over de vergoeding van afbouwmedicatie. U kunt hiermee meer dan drie miljoen mensen helpen die in Nederland geneesmiddelen gebruiken die bij te snel afbouwen onttrekkingsverschijnselen kunnen veroorzaken¹³. Bij een deel van hen is sprake van gelijktijdig gebruik van meerdere van deze, en vaak ook van nog meer medicijnen (polyfarmacie), wat veilig stoppen nog lastiger kan maken.

U kunt bijdragen aan het beëindigen van een situatie die al tientallen jaren voortduurt: dat het, door het ontbreken van lagere doseringen, niet goed mogelijk was om deze medicijnen geleidelijk en in kleine stappen af te bouwen wanneer dat wel noodzakelijk was. Als gevolg hiervan hebben in de loop van de tijd veel mensen onnodig last gekregen van onttrekkingsklachten, met soms ingrijpende persoonlijke en maatschappelijke gevolgen. Een van die maatschappelijke gevolgen is dat steeds meer mensen, als gevolg van mislukte afbouwproeven, antidepressiva langdurig zijn blijven gebruiken, zonder dat goed kon worden vastgesteld of dit medisch gezien nog wel noodzakelijk was. U kunt helpen om aan deze problemen een eind te maken.

We zien uit naar uw antwoord aan ons en aan de Kamer. Mocht u vragen hebben over onze brief, dan zijn we uiteraard graag bereid om die te beantwoorden en nadere toelichting te geven, of om hierover met u in gesprek te gaan.

Met vriendelijke groet,

Peter C. Groot
Myriam van de Lagemaat
Eddy Hekman
Lieuwkje Hekman
Inge Bisschops
Daniël Meijer
Ewout Kattouw
Harry Leurink

Bijlage: Brief aan de Medisch Ethische Commissie (METC) van Amsterdam UMC van 21 oktober 2025 met als onderwerp: "Uw brief van 2 oktober 2025, kenmerk JvG_me: 'Uw brief d.d. 15 augustus 2025 m.b.t. Vragen over geheimhouding afbouwschema's in het TEMPO-onderzoek"

Adresgegevens en ondertekening op de bladzijde hierna.

¹³ Volgens het Zorginstituut waren er in 2024 in Nederland 1.161.000 gebruikers van antidepressiva; 521.400 van anxiolytica en sedativa (slaap- en kalmeringsmiddelen zoals benzodiazepines); 1.5210.700 van analgetica (opioïde pijnstillers en migraine middelen); 363.400 van antipsychotica en 183.760 van anti-epileptica. Bron: GIP-database; data bijgewerkt tot 6 mei 2025; Database geraadpleegd op 18 november 2025.