

Zorgverzekeraars Nederland
T.a.v. mr. A. Rouvoet
Postbus 520
3700 AM ZEIST

Nieuwegein, 29 september 2016

Kenmerk: 2016-008u/ CW/ PvdB

Onderwerp: Dermatologische apotheekbereidingen met ureum, geen verzekerde zorg

Geachte heer Rouvoet,

Huidpatiënten Nederland en een aantal andere organisaties van huid- en haarpatiënten richten zich met een dringend verzoek tot u.

De brief d.d. 31 augustus jl., waarmee mw. H.B.M. Grobbink namens de Raad van Bestuur van Zorginstituut Nederland (ZiNL), u het farmacotherapeutisch Rapport van mw. Cheung inzake ureumbereidingen aanbiedt, eindigt met het aanbod om een bijeenkomst te organiseren, indien daaraan bij partijen behoefte bestaat. Wij kunnen u verzekeren dat die behoefte enorm is vanuit het patiëntenperspectief. Huidpatiënten Nederland richt zich mede namens de volgende getroffen patiëntengroepen en hun vertegenwoordigers tot u. Naast de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) zijn dat in ieder geval de Nederlandse Patiëntenvereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa (Debra), de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken en de Stichting Lichen Sclerosus (St. LS). Maar ook patiënten met nevus (reuzenmoedervlekken) en lichen planus ondervinden de nadelige consequenties van deze beoordeling door Zorginstituut Nederland. Verder hebben de NVDV en de KNMP eveneens fundamentele kritiek geuit en dringen zij aan op zo een bijeenkomst onder neutrale leiding. Zou u dit willen faciliteren?

Wij willen in deze brief alvast enkele van onze argumenten noemen.

Eigen bereiding versus doorgeleverde bereiding

De aanleiding tot het onderzoek van ZiNL staat vermeld op pagina 9 van het ureum-rapport onder punt 1.1.1. en deze berust op een halve waarheid. Genoemd wordt een enorme stijging van het aantal doorgeleverde bereidingen in vijf jaar tijd (van 1,4 mio naar 4,8 mio tussen 2010-2014). Niet vermeld is een parallelle daling in het aantal gedeclareerde magistrale bereidingen (eigen bereidingen) in diezelfde jaren. Immers, in 2009 is de procedure doorgeleverde bereiding pas ingevoerd, waarop de verschuiving van eigen bereiding naar een doorgeleverde bereiding mogelijk werd (stap voor stap, mede afhankelijk van het indienen van dossiers door leveranciers bij Z-index). Het lijkt ons onaannemelijk dat het gebruik van dermatologische bereidingen in vijf jaar tijd met een factor 3,4 is toegenomen.

Met deze verschuiving is ook reeds een kostenreductie behaald. Mede daarom is het voor ons, vertegenwoordigers van ook de armlastige patiënt, dan ook niet te begrijpen dat de zorgverzekeraars zijn blijven doorgaan met het beperken van de vergoedingen van doorgeleverde bereidingen van indifferente middelen, omdat verzekeraars van mening zijn dat deze bereidingen niet farmacotherapeutisch rationeel zijn. Artsen en apothekers denken daar totaal anders over. Evenals de gedupeerde patiënten.

Geneesmiddel of warenwetproduct

Voor de onderzoekers van het ZiNL was het een centrale vraag of er bij apotheekbereidingen sprake is van een geneesmiddel of van een warenwetproduct. Ze hebben deze vraag dringend voorgelegd aan het CBG (zie: ureum appendices 2a en 2b) en dit college kon die knoop niet doorhakken, omdat de bereidingen geen geregistreerde geneesmiddelen zijn en dus niet onder hen, maar onder de IGZ vallen. Een zorgvuldige lezer zal in hun antwoorden ontdekken dat zij zeker geen voorstander zijn van degradatie tot een warenwetproduct, omdat onderzoek en controle dan vaak ontbreken.

Vanuit patiëntenperspectief en decennialange ervaring durven wij de stelling te verdedigen dat indifferente middelen de status verdienen van een geneesmiddel. Zij voldoen ons inziens aan de omschrijvingen in de Geneesmiddelenwet (artikel 1, 1^e lid onder b):

geneesmiddel: een substantie of een samenstel van substanties die bestemd is om te worden toegediend of aangewend voor dan wel op enigerlei wijze wordt gepresenteerd als zijnde geschikt voor:

- 1°. het genezen of **voorkomen van een ziekte, gebrek, wond of pijn** bij de mens,
- 2°. het stellen van een geneeskundige diagnose bij de mens, of
- 3°. het **herstellen, verbeteren** of anderszins wijzigen van **fysiologische functies** bij de mens door een **farmacologisch, immunologisch of metabolisch effect** te bewerkstelligen;

Ad a) indifferente middelen voorkomen (wetenschappelijk bewezen) uitbarstingen van eczeem (en ook andere huidaandoeningen).

Ad c) de standaardbehandeling bij eczeem (en ook andere huidaandoeningen) is immers tweemaal daags aanbrengen van een basiszalf/crème, die werkt als een tweede huid, omdat de eigen huid gekenmerkt wordt door een defecte huidbarrière. Als zodanig zijn deze middelen onmisbaar om dat gebrek in de huid herstellen, en dus om een fatsoenlijke kwaliteit van leven te verkrijgen.

Daarnaast willen wij opmerken dat warenwetproducten bedoeld zijn voor mensen met een in principe gezonde huid en beslist niet om een defecte huidbarrière te herstellen.

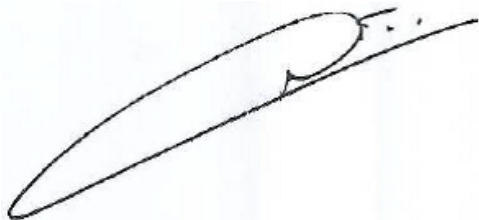
Overige overwegingen

Een bekend ervaringsfeit bij eczeempatiënten (en ook patiënten met andere huidaandoeningen) is dat ieders huid weer anders kan reageren op bepaalde zalven/ crèmes en er vaak een uitprobeerfase nodig is om het optimale middel te vinden die bij deze patiënt met dat huidtype de beste resultaten geeft en goed bevalt. De algemene opinie in de dermatologie is dat de ervaringen van de patiënt leidend moeten zijn in dat proces (zie bijvoorbeeld de NHG-standaard M37 Eczeem). Wij hebben weleens geluiden gehoord uit de kringen van de verzekeraars, dat het belachelijk en niet rationeel zou zijn dat er zoveel verschillende bereidingen bestaan, die bijna dezelfde samenstelling hebben; dat aantal zou nodig gesaneerd moeten worden. Deze meningen getuigen van erg weinig respect voor toegewijde artsen en apothekers die hun uiterste best doen om hun patiënten een optimale farmacotherapie voor te schrijven, volgens de huidige, in decennia opgebouwde, stand van de praktijk.

Wij hebben rond de jaarwisseling vele schrijnende mails gekregen van mensen in paniek, die plotseling van hun even verraste apotheker te horen kregen dat ze de hun vertrouwde, en best werkende, middelen uit eigen zak moesten gaan betalen, of over moesten gaan tot een minder adequaat werkend middel. Diezelfde geluiden horen wij, nu het standpunt van ZiNL inzake ureumproducten openbaar is gemaakt.

In afwachting van een spoedige reactie op het gezamenlijke en dringende verzoek van de betrokken partijen om een hernieuwd overleg te organiseren, verblijven wij,

Hoogachtend,
Huidpatiënten Nederland



C. Westerlaken, voorzitter

C.c.:
Zorginstituut Nederland, mw. H.B.M. Grobbink CCMM
NVDV bestuur
KNMP
NHG bestuur
Galderma BV