

Ministerie van VWS  
t.a.v. mevrouw drs. E.I. Schippers, minister  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

Nieuwegein, 6 oktober 2016

Kenmerk: 2016-012u/ CW/ pvdb  
Onderwerp: Dermatologische preparaten met ureum

Geachte mevrouw Schippers,

Huidpatiënten Nederland doet, samen met onderstaand genoemde partners, een dringend beroep op u te zorgen dat voor chronisch huid- en haarpatiënten passende zorg vanuit de basisverzekering beschikbaar is. Uitgangspunt is dat het basispakket alle medisch noodzakelijke zorg bevat. Zorgverzekeraars en Zorginstituut Nederland (ZiNL) hebben een rol bij het invullen hiervan. Het Zorginstituut bij het beoordelen van 'wat' en de zorgverzekeraars bij het concretiseren van 'hoe'.

Wij zijn van mening dat de wijze waarop Zorginstituut Nederland en zorgverzekeraars invulling geven aan hun rol voor chronisch huid- en haarpatiënten tot desastreuze gevolgen leidt. Wij hebben eind vorig jaar een rapportage opgesteld met de titel "Patiënt van de rekening". De basisverzekering voor huid- en haarpatiënten' (dec 2015, te vinden op onze website). Deze rapportage stelt dit thema in algemene zin aan de orde.

Maar wij wijzen hier ook op naar aanleiding van heel concrete problematiek. Eind vorig jaar was dat de 'antibacteriële verbandkleding bij constitutioneel eczeem'. Zorginstituut Nederland kwam tot het oordeel dat er onvoldoende bewijs voor de effectiviteit was, waardoor deze vergoeding werd geschrapt. Wij hebben u nog in een brief d.d. 1 dec 2015 (kenmerk 2015-012u/CW/Pvdb) verzocht dit standpunt niet over te nemen. Voor zover wij na kunnen gaan, hebben wij daarop nog geen reactie van u mogen vernemen.

Nu richten wij ons opnieuw tot u naar aanleiding van de door Zorginstituut Nederland gegeven duiding van dermatologische apotheekbereidingen met ureum. Volgens Zorginstituut Nederland is geen sprake van rationele farmacotherapie en daarom geen

verzekerde zorg. Dit betekent dat zorgverzekeraars deze middelen per 1 januari 2017 niet meer vergoeden.

Huidpatiënten Nederland kan zich niet vinden in dit standpunt en de daarbij gegeven onderbouwing. Wij staan daarin niet alleen en worden daarin gesteund door de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), de KNMP en vertegenwoordigers van de meest getroffen patiëntengroepen (de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE), de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken, de Stichting Lichen Sclerosus). Maar ook patiënten met grote congenitale nevi (reuzenmoedervlekken) en lichen planus ondervinden de nadelige consequenties van deze beoordeling door Zorginstituut Nederland.

Onze belangrijkste kritiekpunten op de duiding van de ureumpreparaten door Zorginstituut Nederland zijn:

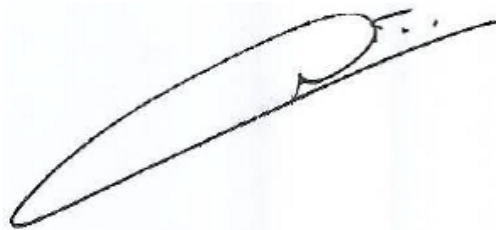
- Zorginstituut Nederland laat de in de praktijk opgedane ervaringen en inzichten van de kant van patiënten en behandelaars bewust niet meewegen in de beoordeling;
- Wel beschikbaar bewijs wordt terzijde geschoven. De conclusie van ZINL komt niet overeen met de meest recente Cochrane-review. Daarmee is het oordeel van ZINL zeer aanvechtbaar;
- De beoordeling houdt geen rekening met het ervaringsgegeven dat huidpatiënten verschillend reageren op bepaalde middelen. Daarom is het noodzakelijk dat de behandelaar beschikt over een variatie aan middelen;
- Zorginstituut Nederland komt niet toe aan de bredere kosten-batenafweging. Wij voorzien dat het schrappen van de vergoeding voor ureummiddelen leidt tot uitstel van zorg en verschuiving van kosten naar wel verzekerde duurdere zorg. Verder zijn de kostenconsequenties voor individuele patiënten, die aanzienlijk kunnen zijn, buiten beschouwing gelaten.

Wij hebben bij Zorginstituut Nederland aangedrongen op herziening van het standpunt en ZN verzocht om een gezamenlijk overleg met alle relevante betrokkenen.

Wij vragen u, vanuit uw systeemverantwoordelijkheid, er voor te zorgen dat Zorginstituut Nederland en zorgverzekeraars conform de geest en de letter van de zorgverzekeringswet invulling geven aan hun respectievelijke verantwoordelijkheden. En wel zodanig dat deze invulling tegemoet komt aan de behoeften van chronisch huid- en haarpatiënten. Daarmee kunt u voorkomen dat iedere keer opnieuw noodzakelijke zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten niet (meer) in aanmerking komt voor vergoeding uit het basispakket.

Wij zien uit naar uw reactie.

Hoogachtend,  
Huidpatiënten Nederland



C. Westerlaken, voorzitter

C.c:  
Zorginstituut Nederland (ZiNL)  
Vaste Kamercommissie VWS  
Zorgverzekeraars Nederland (ZN)  
NVDV bestuur  
Federatie Medisch Specialisten (FMS)  
KNMP  
Patiëntenfederatie Nederland