

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

Nieuwegein, 6 december 2016

Kenmerk: 2016-014u/ CW/ pvdb

Onderwerp: Uitstroomadvies Calmurid® Zorginstituut Nederland

Geachte mevrouw Schippers,

Met deze brief verzoeken wij als vertegenwoordigers van de huidpatiënten in Nederland u zeer dringend het door Zorginstituut Nederland aan u uitgebrachte uitstroomadvies Calmurid® niet over te nemen.

Wij maken bezwaar tegen dit advies en de daarin gegeven redenering. Onze bezwaren richten zich op een aantal zaken. Allereerst is dat de inhoudelijke argumentatie om Calmurid niet langer te vergoeden. Ten tweede de ten onrechte gewekte suggestie dat dit uitstroomadvies geen verrassing mag zijn, omdat er regelmatig contact met Huidpatiënten Nederland zou zijn geweest en wij op de hoogte zijn van de discussie. Ten derde schetst het Zorginstituut in de brief een onjuist beeld van de financiële consequenties voor gebruikers. Zorginstituut Nederland komt hiermee op onjuiste gronden tot dit uitstroomadvies. Dit dient daarom niet door u overgenomen te worden.

Uitstroomadvies slaat in als een bom

Hoewel het uitstroomadvies al eerder aan u is gezonden en zonder ruchtbaarheid op de site van Zorginstituut Nederland is geplaatst, was dit voor velen en Huidpatiënten Nederland onbekend. Dit terwijl Huidpatiënten Nederland met name genoemd is in de brief. Wij vinden dit bijzonder onzorgvuldig. Temeer daar wij de weergave niet delen. De brief wekt onterecht de suggestie dat Huidpatiënten Nederland gekend is in dit uitstroomadvies van het Zorginstituut over Calmurid. Dat is niet zo. Wij hebben net zoals VMCE en NVDV bijgedragen aan de consultatie door het Zorginstituut in het kader van de bekende ureum-duiding. In die duiding is onder meer Calmurid genoemd, omdat dat ureumpreparaten zijn die wel geregistreerd staan als geneesmiddel. Het Zorginstituut doet in het duidingsrapport verder geen andere uitspraak over Calmurid en komt alleen tot een niet door ons gedeelde conclusie over de dermatologische preparaten met 5–10% ureum.

Kortheidshalve verwijzen wij voor onze kritiepunten op de duiding van de Ureumpreparaten naar onze brief (d.d. 6 oktober 2016, kenmerk: 2016-012u/CW/pvdb) aan U. Alleen in de brief waarmee Zorginstituut Nederland het duidingsrapport aan Zorgverzekeraars Nederland heeft aangeboden maakt het Zorginstituut de 'aanvullende opmerking' dat de beoordeling ook Calmurid bevat en dat daarover in een separate brief aan de Minister een advies wordt uitgebracht.

Slechte communicatie

De consequenties zijn groot voor de huidpatiënt die toch al twee jaar in de hoek zit waar de klappen vallen. U zult ongetwijfeld kunnen begrijpen dat de uitstroom van Calmurid, die volgens Zorginstituut Nederland geen verrassing meer is, nu als een zeer onaangename verrassingsbom zal inslaan. Het verbaast ons dat Zorginstituut Nederland meent dat met de betrokkenheid van onder meer Huidpatiënten Nederland alle gebruikers van Calmurid voldoende op de hoogte kunnen zijn van deze verandering. Dit is het zoveelste voorbeeld van een ondeugdelijke communicatie naar de meest direct getroffen patiënten.

Verkeerde aannames, misleidende cijfers

Het uitstroomadvies gaat uit van verkeerde aannames en geeft misleidende cijfers. De opsteller van het uitstroomadvies deelt simpelweg de totale uitgaven door de 84000 gebruikers en komt op ongeveer € 35 per jaar per persoon. Iedereen weet dat het uitgaan van gemiddelden altijd een vertekening geeft. Wij hebben de moeite genomen om de werkelijke kosten aan u voor te leggen, wanneer ieder de voorschriften opvolgt:

Calmurid-crème op Recept	0 – 5 jr	€ 37,80 pm	€ 454 pj
	5 - 10	€ 51,45 pm	€ 671 pj
	volw.	€ 85,00 pm	€ 1.020 pj

Ook de suggestie dat het goedkoper is om OTC-producten te gebruiken, klopt niet. Ouders schrijven ons: "Maar eucerin met ureum hebben we een tijdlang gebruikt. Dat wordt niet vergoed en is prijzig. Wij zijn er mee gestopt omdat het te duur werd".

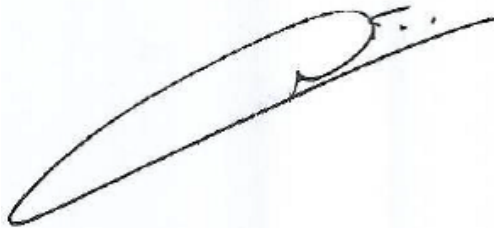
Tot slot

Wij hopen dat u onze smeebede om dit uitstroomadvies niet over te nemen begrijpt. Het gaat uit van volledig onjuiste veronderstellingen. Op basis van de juiste beoordeling blijkt dat gebruikers met zeer hoge kosten te maken krijgen.

De conclusie kan dan ook niet anders zijn dat Calmurid onderdeel moet blijven van het basispakket.

Wij zien, samen met de vertegenwoordigers van de meest getroffen patiëntengroepen (de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) en de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken) 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

