

Zorginstituut Nederland
t.a.v. de heer Moerkamp, voorzitter Raad van Bestuur
Postbus 320
1110 AH DIEMEN

Nieuwegein, 6 december 2016

Kenmerk: 2016-015u/ CW/ pvdb
Onderwerp: Uitstroomadvies Calmurid® crème d.d. 13 oktober

Geachte heer Moerkamp,

Met deze brief verzoeken wij als vertegenwoordigers van de huidpatiënten in Nederland, u zeer dringend om dit uitstroomadvies zo snel mogelijk in te trekken en de minister en de zorgverzekeraars daarvan op de hoogte te stellen vóór 1 januari 2017.

De noodzaak is gelegen in drie alarmerende bezwaren. Allereerst het veel te late tijdstip (17 november) waarop dit aan Huidpatiënten Nederland is toegestuurd. Ten tweede de inhoudelijke redeneringen om Calmurid niet langer te vergoeden. Ten derde schetst u in uw brief een foutief beeld van de financiële consequenties voor de gebruikers. U komt dus op onjuiste gronden tot dit uitstroomadvies, dat daarom ingetrokken dient te worden.

Uitstroomadvies slaat in als een bom

Bij de totstandkoming van het Ureumrapport hebben de Huidpatiënten nog kunnen reageren op het concept, ook al is daar niets van terug te vinden in de eindversie van 31 augustus. Dit Calmurid-advies is door het Zorginstituut pas in oktober uitgebracht, zonder enige inspraak van onze kant. De patiënten en de dermatologen zijn hier compleet buitengehouden. U heeft ons duidelijk gemaakt dat het oordeel over Ureumpreparaten vaststaat vanaf 31-8 en dat partijen slechts nieuwe feiten, onderzoeken en argumenten aan mogen dragen voor volgend jaar. Dit uitstroomadvies is dus een nieuw feit volgens uw eigen woorden. Uitgebracht op 13 oktober komt het vijf weken later pas bij Huidpatiënten Nederland binnen op 17 november. Wij zouden graag van u willen horen, hoe het kan dat in deze gevoelige zaak zo'n kapitale fout plaatsvindt? Want 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 nu als een zeer onaangename verrassing zal inslaan, precies wat het Zorginstituut wilde vermijden. Heeft het Zorginstituut zich wel gerealiseerd, dat het voor de huidpatiëntenorganisaties onmogelijk is om iedere ureumgebruiker van te voren te waarschuwen?

De databank wijst op ruim 84.000 mensen, die dus een vervelende decemberverrassing te wachten staat. Heeft u zich gerealiseerd dat het net als vorig jaar de apothekersassistenten zijn die de slechte boodschap moeten verkondigen en de verontwaardiging over zich heen krijgen? Terechte vragen over het waarom kunnen zij onmogelijk beantwoorden? Eén van ons is als spreker aanwezig geweest op het laatste Najaarscongres KNMP en merkte dat de verontwaardiging bij de 1100 deelnemers nog steeds zeer groot is over de commotie rond Nieuwjaar 2016. Voor de goede orde: dit betreft in de eerste plaats de eigenmachtige wijze, waarop de Zorgverzekeraars in 2015 ruim 100 dermatica uit de vergoeding hebben gegooid; in de tweede plaats het standpunt van Zorginstituut Nederland inzake de antibacteriële verbandmiddelen. Wij willen u vriendelijk vragen om uw licht op te steken bij uw medewerkers die u kunnen vertellen dat, precies zoals wij voorspeld hadden, de verzekeraars misbruik gingen maken van het uitgebrachte standpunt. Wij zijn het Zorginstituut Nederland dankbaar dat deze alsnog op het laatste moment helder gecommuniceerd heeft, dat de aanspraak op vergoeding van gewone verbandmiddelen gehandhaafd bleef. Bent u ervan op de hoogte dat Menzis dat nog steeds weigert? Weet u wel dat er 50 bezwaarschriften zijn ingediend? De Geschillencommissie gaat het er druk mee krijgen?

Verkeerde aannames, misleidende cijfers

De schrijver van het uitstroomadvies gaat, bewust of onbewust, uit van verkeerde aannames en geeft misleidende cijfers. De schrijver deelt simpelweg de totale uitgaven door die 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”.

Het is verrassend om onder Aanleiding in de Adviesbrief (5^e regel) te lezen dat de conclusie getrokken is op basis van wetenschappelijke literatuur. Dit onderstreept onze stelling dat de stand van de praktijk niet is meegewogen. Onze eerder aan u kenbaar gemaakte bezwaren en onze perceptie kloppen dus. Aan de ene kant een goede zaak dat over dit essentiële punt toch overeenstemming bestaat. Aan de andere kant is dit niet te rijmen met het feit dat het Zorginstituut niet eerder bereid is geweest om tot heroverweging over te gaan.

Geneesmiddel

Een centrale vraag in het Ureum-rapport is geweest of er bij apotheekbereidingen sprake is van een geneesmiddel of een warenwetprodukt zoals de inkopers graag willen. Deze vraag is voorgelegd aan het CBG. Het antwoord luidde dat zij uitsluitend iets kunnen zeggen over geregistreerde geneesmiddelen, dus alleen over Calmurid®: “Ichthyosis is een vastgestelde ziekte c.q. indicatie. Calmuridcrème is aangewezen bij ichthyosis. Bij warenwetproducten echter is niet aangetoond dat ‘n dergelijk middel voor deze indicatie werkt. De aanname dat huidproducten zonder meer uitwisselbaar zijn deelt het college niet” (appendices 3). Wij zijn van mening dat dit een glashelder antwoord is. Merkwaardigerwijs neemt het Rapport dit antwoord niet ter harte, geheel ten onrechte. Wij hebben intussen dezelfde cruciale vraag voorgelegd aan zowel de dermatologen als de apothekers. Bijna unaniem onderschrijven zij onze stelling dat apotheekbereidingen de status van geneesmiddelen dienen te krijgen, uitsluitend voor huidpatiënten met een defecte huidbarrière, omdat zij voldoen aan de definities in de Geneesmiddelenwet.

Het apart uitbrengen van een advies over Calmurid is een erkenning voor de aparte status van een in ruim 40 jaar beproefd en voor een aantal van ons onmisbaar geneesmiddel (met name kinderen). Kunt u zich voorstellen dat wij verbijsterd waren door de volgende zinsneden: “Zorginstituut Nederland is van mening dat uitstroom van Calmurid een logisch gevolg is van ons eerdere standpunt. Sterker nog: het uitblijven van ‘n uitstroom kan leiden tot perverse prikkels.”?

Dit is totaal tegengesteld aan de stelling in de brief van het CBG, die betekent dat de registratiestatus voor vergoeding niet gewijzigd zal worden. Wordt de arme chronische patiënten dan niets meer gegund waar ze recht op hebben? Omwille van de wens van het Zorginstituut om consistent te zijn (of anders gezegd: uit angst om door derden van inconsistentie te worden beticht?), dient elk patiëntenbelang opgeofferd te worden? Dit

lijkt teveel op hakken in het pakket, wat uiteindelijk niet effectief is en ten koste gaat van de reputatie van het Zorginstituut Nederland. Wij kennen tenslotte ook Rapporten en adviezen, waarbij de patiëntenervaringen wel serieus genomen zijn.

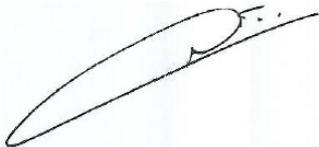
Patiëntenbelang

Wij pleiten nogmaals voor het centraal stellen van de patiëntenbelangen, het recht op het behoud van kwalitatief goede zorg voor mensen met een enorme ziektelast, het recht op hun vertrouwde verlichting brengende zalf voor kinderen met een chronische ziekte. Wij scharen ons achter het gezamenlijke doel, zoals u dat formuleerde in het Magazine: Verbetering van de kwaliteit van zorg voor onze burgers, en sturen op zinnige zorg. Wij roepen u op om kwalitatief goede zorg voor de burgers te waarborgen en niet af te breken.

Het uitstroomadvies Calmurid gaat uit van foutieve veronderstellingen, het belang van het Zorginstituut (consistentie) overheerst en het jaagt de niet voorbereide gebruikers op hoge kosten. Calmurid dient daarom vergoed te blijven vanuit het basispakket. Met alle respect blijft dat onze conclusie.

Hoogachtend, in afwachting van een tijdige reactie,

Huidpatiënten Nederland mede namens de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) en de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (VvIN)



C. Westerlaken, voorzitter

C.c: de heer Wijma; de heer Van de Graaff

