

Leden vaste commissie Volksgezondheid Welzijn en Sport  
van de Tweede Kamer

Nieuwegein, 8 februari 2017

Kenmerk: 2017002u CW/PvdB/avw  
Onderwerp: Ureum en uitstroomadvies Calmurid® Zorginstituut Nederland

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie voor VWS,

Aanstaande donderdag heeft u een algemeen overleg over de Zorgverzekeringswet. Wij hebben van de griffier van uw commissie begrepen dat het onderwerp ureumpreparaten daar mogelijk aan de orde komt. In navolging van eerdere brieven van ons en anderen hierover aan de Minister van VWS, Zorginstituut Nederland en u, brengen wij het volgende dringend onder uw aandacht.

Sinds 1 januari worden ureumpreparaten en Calmurid niet meer vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering. Dit heeft ernstige gevolgen voor veel, vaak erg jonge, chronisch huidpatiënten.

***De hel***

“Geen Calmurid betekent voor mij de hel. Ik krijg daarvan een droge, schrijnende en jeukende huid.”

Dat zegt een chronisch huidpatiënt in antwoord op onze vraag naar de gevolgen van het schrappen van vergoedingen voor Ureummiddelen en Calmurid.

***Ik weet niet hoe het straks verder moet***

Ik ben moeder van een negenjarige dochter. Onze dochter is in mei 2007 als collodion baby geboren. Na haar geboorte viel de bijzondere huid direct op. Vanuit het ziekenhuis kregen we het advies om haar huid volledig in te smeren met Calmurid crème, waarin Ureum zit. Dit werkte uitstekend. Na doorverwijzing naar het academisch ziekenhuis gaf de toenmalige dermatoloog aan dat onze dochter Ichthyosis heeft en dat Calmurid crème niet verstandig was om te smeren bij onze pas geboren baby. We hebben toen op zijn advies onze dochter ingesmeerd met vaseline paraffine in gelijke delen.

Dit werkte echter niet zo goed als de Calmurid crème waardoor we verder zijn gaan zoeken naar een passende crème voor onze dochter. We hebben meerdere soorten crèmes/zalven geprobeerd voor onze dochter (Cetomacrogol, vaseline/ paraffine, koelzalf, een vette oogzalf). Elke keer weer kwamen we tot de conclusie dat dit onvoldoende hielp bij onze dochter. De jeuk, de harde huid en de droge huid bleven bestaan bij deze crèmes/zalven. Daarna is opnieuw de Calmurid crème voorgeschreven. Dit tot onze grote blijdschap. We zagen haar huid weer soepel worden, minder droog worden en ook de jeuk werd een heel stuk minder. Al die jaren hebben wij naar volle tevredenheid de Calmurid crème gebruikt. Tot echter 18 januari 2017. Ik had een herhaling aangevraagd voor de Calmurid crème. In de ochtend werd ik gebeld door de apotheek. Ze vroegen mij of ik wist dat dit niet meer vergoed werd sinds 1 januari 2017 en dat de kosten per 500ml ongeveer € 45,- bedragen. Er werd ook direct verteld dat er geen alternatieven zijn omdat het stofje Ureum niet meer wordt vergoed. Ik gaf aan dat ik dit nog niet wist en vertelde dat ik even moest nadenken hoe nu verder. Inmiddels zijn we gaan minderen met het smeren van de Calmurid crème. Ik ben aan de laatste pomp begonnen en weet niet hoe het straks verder moet. We gebruiken 1 pomp in de 14 dagen. Dat is ruim € 90,- per maand en op jaarbasis is dit € 1.170,-. Dit is voor ons niet te betalen. Hierdoor moeten we op zoek naar alternatieven. Sinds twee weken gebruiken we nu (opnieuw) vaseline/paraffine in gelijke delen. Mijn dochter vindt het niet fijn om ermee ingesmeerd te worden. Ikzelf overigens ook niet want het is lastig smeerbaar en de huid blijft voor een langere tijd vet. In de avond moet dit maar, maar in de ochtend is het niet te doen. Dan zijn haar kleren al vies voordat ze naar school is. Doordat we nu zijn gaan minderen zie ik ook dat haar huid alweer dikker wordt en dat ze meer jeuk krijgt.

Ureum heeft juist als mogelijkheid om een te grote hoeveelheid verhoorde cellen af te breken en om de wateropnamecapaciteit van de huid te verhogen. Dat is met de Ichthyosis die onze dochter heeft juist de reden dat wij dit medicijn gebruiken. Voor zover mij bekend (op basis van informatie van de apotheek, huisarts, netwerken van Ichthyosis, vereniging van Ichthyosis en internet) is er ook geen alternatief voor het gebruik van een Ureum crème. Als het dus zo blijft dan zal mijn dochter weer terug naar een verhoorde huid moeten gaan met heel veel jeuk.

Inmiddels is bekend dat onze dochter niet alleen Ichthyosis heeft. Zij heeft het Sjögren Larson syndroom. Dit uit zich bij haar in de huidaandoening Ichthyosis, spasme in haar armen en benen en een verstandelijke beperking.

Naast het grote persoonlijke leed voor iedere individuele huidpatiënt, richt onze belangrijkste kritiek zich op de volgende punten:

- Zorginstituut Nederland geeft een invulling aan het beoordelingskader wetenschap en praktijk bij het bepalen van het basispakket die geen recht doet aan chronisch huid- en haarpatiënten. Het Zorginstituut laat de in de praktijk opgedane ervaringen en inzichten van de kant van patiënten en behandelaars onvoldoende 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;
- De kostenconsequenties voor individuele patiënten zijn aanzienlijk en veel hoger dan de 'gemiddeld' jaarlijks € 35,- per patiënt die Zorginstituut Nederland suggereert. De bovenstaande jonge patiënte wordt geconfronteerd met bijna € 1.200,- op jaarbasis. En dan is dit alleen nog maar deze crème;
- Zorginstituut Nederland komt niet toe aan de bredere kostenbatenafweging. Wij voorzien dat het schrappen van de vergoeding voor ureummiddelen leidt tot uitstel van zorg en verschuiving van kosten naar wel verzekerde duurdere zorg.

Helaas zijn deze bezwaren door Zorginstituut Nederland en het Ministerie van VWS terzijde geschoven (zie bijgaande recente reactie van het Ministerie).

Dit kan niet de bedoeling zijn van de zorgverzekering, waarvan is afgesproken dat die alle noodzakelijke zorg bevat. Wij dringen via u aan op een uitvoering van de zorgverzekeringswet die leidt tot gepaste zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten. Te beginnen met het alsnog vergoeden van ureumpreparaten en Calmurid.

Hoogachtend,  
Huidpatiënten Nederland



Chris Westerlaken, voorzitter

Bijlage