



Stichting Zeldzame
Bloedziekten
Postbus 83
1670 AB Medemblik
06-1713 9634
paul@bloedziekten.nl
www.bloedziekten.nl



OSCAR Nederland
Postbus 91
4000 AB Tiel
06-1808 1005
elmas.citak@oscarnederland.nl
www.oscarnederland.nl



Van Creveldkliniek
UMC Utrecht
Postbus 85500
3508 GA Utrecht
088-75 554 38
E.J.vanBeers-3@umcutrecht.nl
[Van Creveldkliniek](http://VanCreveldkliniek.nl)

De vaste Tweede Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Apeldoorn, 25 juni 2018

Betreft: zorgkostenvergoeding van patiënten met zeldzame bloedziekten

Geachte leden van de vaste Tweede Kamercommissie VWS

Dat een aantal vitaminen, mineralen, medicijnen en vaccinaties niet meer vergoed (dreigen te) worden, heeft veel patiënten met een zeldzame bloedziekte bijzonder ongerust gemaakt. Deze zijn namelijk essentieel voor de behandeling van hun ziekten en worden zeker niet voorgeschreven vanwege een ongezonde levenswijze van de patiënten.

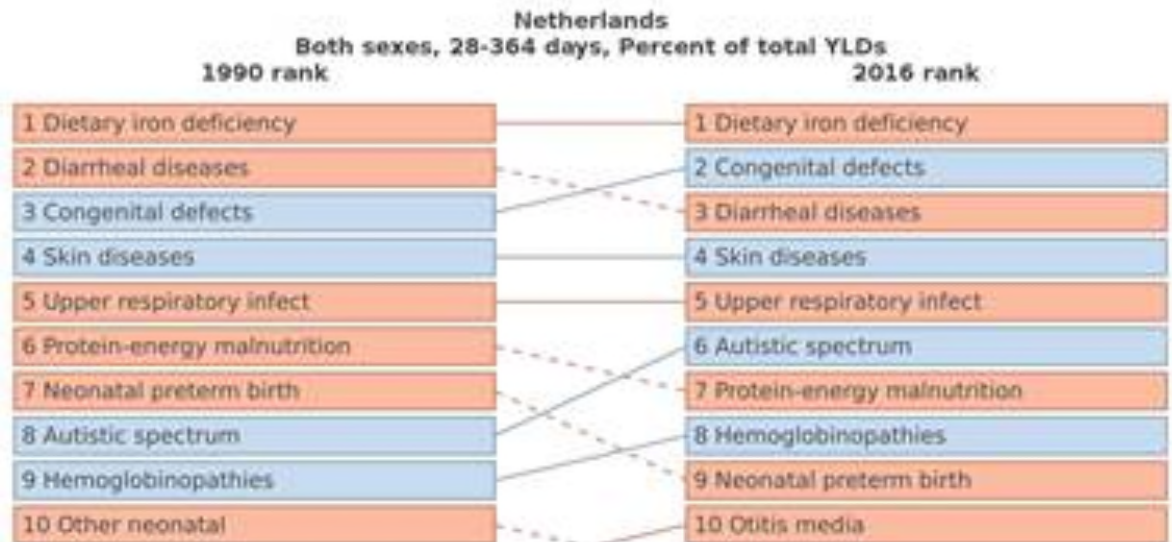
De sociaaleconomische positie van patiënten met een zeldzame (bloed)ziekte, zal hierdoor verder verslechteren. Overweging 6 van de Europese Aanbeveling *betreffende een optreden op het gebied van zeldzame ziekten* van 8 juni 2009 - die de Minister in haar brief aan uw Kamer van 14 november 2013 zegt te onderschrijven - stelt dat “*zeldzame ziekten een algemene aanpak [vereisen] (...) om (...) de levenskwaliteit en het sociaal-economisch potentieel van de getroffen personen te verbeteren.*” Het niet langer vergoeden van kosten voor cruciale medicatie, vaccinaties en supplementen doet precies het tegenovergestelde.

Overweging 20 wijst de lidstaten erop dat zeggenschap van patiënten een “*absolute vereiste voor gezondheid*” is en pleit voor een “*proactief partnerschap en een strategie voor zelfzorg voor patiënten ter verbetering van de gezondheidsresultaten en van de levenskwaliteit van chronisch zieken*”. Verder stelt Overweging 21 dat lidstaten onafhankelijke patiëntenverenigingen (zoals de Stichting Zeldzame Bloedziekten en de patiëntenvereniging Oscar Nederland, beide ondertekenaars van deze brief) zoveel mogelijk moeten betrekken bij de besluitvorming die de positie van chronisch zieken individueel en als ‘*patiëntengemeenschap*’ beïnvloeden.

Op basis van deze Europese aanbeveling roepen wij uw Commissie op de Minister op de inconsequenties in haar (voorgenomen) beleid te wijzen en er op aan te dringen deze maatregelen niet in te voeren of terug te draaien.

Zeldzame bloedziekten

Dr. Van Beers, internist-hematoloog in de Van Creveldkliniek van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, het Nederlandse expertisecentrum voor veel niet-kwaadaardige bloedziekten, heeft de Stichting Zeldzame Bloedziekten aan de hand van een recent artikel laten zien dat erfelijke bloedziekten (in de figuur hieronder samengevoegd tot hemoglobinopathieën) een grote impact heeft op de gezondheid van Nederlandse jonge kinderen:



<https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/> based on **Lancet**, 2017 Sep 16:1260-344

De meeste van de zeldzame niet-kwaadaardige bloedziekten zijn erfelijk. Veel daarvan leiden tot chronische bloedarmoede, waardoor de patiënten die eraan lijden vanaf hun geboorte een chronisch gebrek aan energie hebben.

Kinderen met een chronische anemie ontwikkelen zich langzamer dan hun leeftijdgenoten en raken vaak al vroeg in hun leven in een sociaal isolement. Zij hebben vanwege hun ziekte en de behandeling daarvan het in economisch opzicht erg moeilijk. Als ze al werk vinden, gebeurt dat op relatief late leeftijd en betreft dat vrijwel nooit een volledige betrekking waardoor hun inkomen aanmerkelijk lager is dan dat van gezonde Nederlanders.

Veel patiënten met een chronische bloedziekte vinden nooit een baan en zijn afhankelijk van hun ouders en/of een uitkering. De recente, in onze ogen zeer onrechtvaardige verlaging van de WAJONG-uitkering, heeft hen hard geraakt, niet alleen financieel maar ook emotioneel. Ze horen er weer een beetje minder bij. Hen nu ook nog meer laten betalen voor hun noodzakelijke behandeling, zou weer een nieuwe aantasting van hun sociaaleconomische positie zijn en hen verder vervreemden van de politiek.

Voorbeelden van noodzakelijke medicatie/behandeling die niet vergoed (dreigen te) worden

– *vaccinaties*

Veel van de zeldzame bloedziekten veroorzaken chronische anemie door de te snelle afbraak van zieke rode bloedcellen. (Op dit moment zijn ongeveer 70 van dit type zeldzame bloedziekte bekend.) Om de afbraak van rode bloedcellen af te remmen en daarmee de anemie te verminderen, wordt bij deze patiënten vaak al op jonge leeftijd

de milt verwijderd. Zonder milt zijn ze bijzonder vatbaar voor infectieziekten. Tegen de gevaarlijkste infecties worden zij regelmatig gevaccineerd.

– *foliumzuur*

Een andere manier om de bloedarmoede te verminderen is het stimuleren van de aanmaak van rode bloedcellen. Daartoe krijgen patiënten met een anemie vaak foliumzuur voorgeschreven.

– *Maagzuurremmers*

Patiënten met chronische anemie, zeker degenen die afhankelijk zijn van bloedtransfusies, krijgen een teveel aan ijzer in het lichaam (ijzerstapeling), met kans op schade aan lever, hart, alvleesklier en andere organen. Medicatie om het ijzer uit het lichaam te verwijderen, kent vele bijwerkingen. Een daarvan is de overmatige productie van maagzuur.

(Bovendien lijken bepaalde maagzuurremmers een gunstig effect te hebben op de ijzerstapeling. De Van Crefeldkliniek voert momenteel een onderzoek daarnaar uit.)

– *Calcium en vitamine D*

Omdat het beenmerg van patiënten met een chronische anemie continu hard moet werken aan de aanmaak van nieuwe bloedcellen, lopen deze patiënten een verhoogd risico op zwakkere botten (osteoporose). Om dat proces zoveel mogelijk te vertragen, krijgen zij al op jonge leeftijd calcium en vitamine D voorgeschreven door hun hematoloog.

De Stichting Zeldzame Ziekten, de Stichting Oscar Nederland en de Van Creveldkliniek hopen dat uw commissie inziet dat patiënten met chronische (bloed)ziekten niet getroffen mogen worden door het niet langer vergoeden van medicijnen die noodzakelijk zijn voor de bestrijding van (de gevolgen van) hun chronische aandoeningen en dat uw commissie de Minister ervan weet te overtuigen een uitzondering voor hen te maken.

drs. P.W.E. Peereboom

bestuurslid Stichting Zeldzame
Bloedziekten
Stichting voor patiënten met
'goedaardige' zeldzame
bloedziekten

mw. E. Citak

bestuurslid Oscar Nederland
organisatie voor dragers en
patiënten van sikkelcelziekte
en thalassemie

dr. E.J. van Beers

internist-hematoloog in de
Van Creveldkliniek van het
UMC Utrecht