Stichting Zeldzame Bloedziekten
Postbus 83
1670 AB Medemblik
bloedziekten.nl

Aan de Europese Commissie
T.a.v. Mr Vytenis Andriukaitis, Europees Commissaris Gezondheid en voedselveiligheid

en

Het Europese Parlement
T.a.v. de commissie Milieubeheer, volksgezondheid en voedselveiligheid (ENVI)

Apeldoorn, 25 september 2018

Betreft: verslechtering sociaaleconomische positie van patiënten met zeldzame ziekten in NL

Geachte commissaris en commissieleden,

In Nederland is de sociaaleconomische positie van mensen met een zeldzame ziekte de laatste tijd sterk verslechterd ondanks de positieve economische ontwikkelingen in deze Europese lidstaat. Naar de mening van de Nederlandse patiëntenorganisaties die opkomen voor mensen met zeldzame bloedziekten en die deze brief ondertekenen, staan die verslechteringen haaks op de doelstellingen van de Aanbeveling van de Raad van 8 juni 2009 "*betreffende een optreden op het gebied van zeldzame ziekten*". Daarin staat dat lidstaten er onder andere naar moeten streven *"(…) de levenskwaliteit en het sociaaleconomisch potentieel van de getroffen personen te verbeteren*", zoals Overweging (6) dat verwoordt. Net als alle andere lidstaten heeft Nederland deze aanbeveling overgenomen.

Genomen en aangekondigde maatregelen in Nederlandse

Na de algemene bezuinigingen die volgden op de bankencrisis en die in Nederland de chronisch zieken al onevenredig hard geraakt hebben, heeft de Nederlandse overheid recent de volgende maatregelen genomen of aangekondigd:

- *Het invoeren van de Participatiewet*
  Die wet moest het voor werkgevers gemakkelijker maken mensen met een arbeidsbeperking in dienst te nemen. Een recente studie in opdracht van het ministerie laat zien dat deze sinds 2015 van kracht zijnde wet niet voor de beoogde stijging van de participatie van de doelgroep heeft gezorgd: deze is juist drastisch afgenomen, zelfs ondanks de sterke daling van de werkloosheid in Nederland sinds de invoering van deze wet (zie Persbericht 5 september 2018 "Van sociale werkvoorziening naar Participatiewet").

- *het niet langer vergoeden van een aantal standaardmiddelen*
  De verplichte ziektekostenverzekering zal vanaf 2019 een aantal vitaminen, mineralen, medicijnen (vooral pijnstillers en maagzuurremmers) en vaccinaties niet meer vergoeden. Het feit dat deze middelen vaak gebruikt worden door mensen met een ongezonde levensstijl is het belangrijkste argument en de besparing die deze maatregel oplevert, zal daarom besteed worden aan de inzet van 'lifestylecoaches'.
  Nu krijgen veel patiënten met een zeldzame bloedziekte deze middelen voorgeschreven door hun arts, niet omdat ze ongezond leven maar louter omdat ze met een zeldzame ziekte geboren zijn en zij deze medicijnen, die vooral complicaties voorkomen, nodig hebben.
  Deze maatregel zal veel van deze mensen, die vaak al met een zeer laag inkomen moeten zien rond te komen, enkele honderden euro's per jaar gaan kosten.
  Deskundigen waarschuwen dat deze maatregel contraproductief zal uitpakken doordat patiënten deze voor hen noodzakelijke middelen minder zullen gaan gebruiken en daardoor meer zorg nodig zullen hebben. Toch wil de regering niet tegemoet komen aan verzoeken om een uitzondering voor chronisch zieken.
  Onlangs is bekend geworden dat de Nederlandse regering ook nog de BTW op deze middelen wil verhogen van 6% naar 9%.

- *de verlaging van de uitkering aan zieke, werkloze jongeren*
  De zogenaamde Wajong-uitkering voor mensen die zelf weinig kunnen verdienen omdat zij al vanaf jonge leeftijd niet of slechts gedeeltelijk aan het arbeidsproces kunnen deelnemen – met name vanwege een (aangeboren) aandoening – is begin dit jaar verlaagd. De maximale uitkering daalde van 75% naar 70% van het minimumloon, een verlaging van bijna 7% van een toch al minimale uitkering. Dit staat in schril contrast met de positieve economische ontwikkelingen in Nederland.
  In 2015 werd het nieuwe 'jonggehandicapten' al vrijwel onmogelijk gemaakt nog een Wajong-uitkering te krijgen. Alleen wanneer vaststaat dat ze echt nooit - zelfs niet voor enige procenten - zullen kunnen werken, komen ze nog voor zo'n Wajong-uitkering in aanmerking. Een gedeeltelijk arbeidsongeschikte jongere kan misschien nog wel in aanmerking komen voor een gemeentelijke bijstandsuitkering, maar niet als die nog bij zijn ouders woont, wat veelal het geval is.
  Het aantal toegekende Wajong-uitkeringen daalde door deze maatregel in het eerste kwartaal van 2015 met 90%! (Zie Paricipatienieuws.nl)

- *afschaffing van minimumloon en pensioenopbouw voor chronisch zieken*
  Gelukkig berichtte de regering op 6 september dat zij dan toch maar afziet van dit voornemen uit het regeerakkoord vanwege de "*onuitvoerbaarheid*" daarvan, na grote maatschappelijke onrust hierover (zie bijvoorbeeld BN DeStem) Deze maatregel had een besparing van 500 miljoen euro moeten opleveren. De minister is nu op zoek naar vervangende maatregelen die dit gat in haar begroting moeten dichten. De chronisch zieken vrezen dat hun sociaaleconomische positie dan alsnog verder zal verslechteren.

Overweging 20 van de bovengenoemde aanbeveling 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 zoveel mogelijk moeten betrekken bij de besluitvorming die de positie van chronisch zieken individueel en als "*patiëntengemeenschap*" beïnvloeden. Ondanks deze duidelijke aanbevelingen is voorafgaand aan de invoering van de hierboven genoemde maatregelen geen overleg gevoerd met patiëntenorganisaties.

Onze vragen

Als Nederlandse patiëntenorganisaties die opkomen voor de belangen van patiënten met zeldzame bloedziekten, vragen wij u als Europese commissaris en als leden van de commissie ENVI of u de conclusie deelt dat Nederland er met de genoemde maatregelen geen blijk van geeft ernaar te streven "*de levenskwaliteit en het sociaaleconomisch potentieel van de getroffen personen te verbeteren*" en daarmee in strijd handelt met de Europese aanbeveling. Dat geldt vanzelfsprekend ook voor patiënten met andere zeldzame of chronische ziekten.

Daarnaast vernemen wij graag hoe u Nederland kunt aanspreken op de inconsequenties in zijn beleid en ertoe kan bewegen de hierboven genoemde maatregelen in te trekken.

Als een van de rijkste lidstaten zich er niet voor schaamt zijn begroting sluitend te maken met harde maatregelen voor zwakke groepen, zoals mensen met een zeldzame ziekte, en daarmee de doelstellingen van een Europese wet die speciaal voor deze doelgroep is aangenomen tot loze woorden degradeert, vrezen wij voor de positie van onze lotgenoten in minder rijke lidstaten.

Een kopie van deze e-mail verzenden wij naar de Nederlandse vaste Tweede Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Hoogachtend,

A. Stiene,
Secretaris Stichting Zeldzame Bloedziekten
+31 6 1713 9634

OSCAR NEDERLAND

Postbus 91
4000 AB Tiel
06-1808 1005
e-mail: elmas.citak@oscarnederland.nl
www.oscarnederland.nl

NVLE

Postbus 5056
3502 JB Utrecht
e-mail: info@nvle.org
website: https://nvle.org

FA Fanconi Anemie

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Werkgroep Fanconi anemie
Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein
e-mail: fanconianemie@vokk.nl
website: fanconianemie.nl/

MPN STICHTING

Postbus 10496
6000 GL WEERT
paul2@mpn-stichting.nl
mpn-stichting.nl

Stichting Shwachman syndroom Support Holland	Shwachman Syndroom Support Holland Molenring 113, 2741 Waddinxveen) e-mail: info@shwachman.nl website: shwachman.nl
AIHA Auto-immuun hemolytische anemie	Contactgroep AIHA e-mail: info-aiha@bloedziekten.nl website: bloedziekten.nl/aiha
CDA Congenitale dyserythropoiëtische anemie	CDA contactgroep e-mail info-cda@bloedziekten.nl website: bloedziekten.nl/cda
DBA Diamond-Blackfan Anemie	DBA Contactgroep e-mail: info-dba@bloedziekten.nl website: bloedziekten.nl/dba
HES Hypereosinofiel syndroom	HES Contactgroep e-mail: info-hes@bloedziekten.nl website: bloedziekten.nl/hes
HS Hereditaire sferocytose	HS Contactgroep e-mail: info-sferocytose@bloedziekten.nl website: bloedziekten.nl/hs
HX Hereditaire xerocytose	HX Contactgroep e-mail: info-hx@bloedziekten.nl website: bloedziekten.nl/hx
PKD Pyruvaatkinasedeficiëntie	PKD Contactgroep e-mail: info-pkd@bloedziekten.nl website: bloedziekten.nl/pkd
TTP Trombotische trombocytopenische purpura	TTP Contactgroep e-mail: info-ttp@bloedziekten.nl website: bloedziekten.nl/ttp