



kopie

NAJJAR STICHTING

Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Mevrouw Pauline Smeets, voorzitter  
Postbus 20018  
2500 EA Den Haag

Bilthoven, 9 maart 2010

Betreft: vergoeding lampen door ziektekostenverzekeraars ten behoeve van ongeveer twintig Crigler Najjar patiënten.

Zeer geachte mevrouw,

Gaarne vraag ik uw aandacht voor het volgende zwaarwegende onderwerp.

De Najjar Stichting komt op voor de belangen van de patiënten met ziekte van Crigler Najjar (CN) in Nederland. Bij deze zeldzame erfelijke ziekte (in Nederland ca. 20 patiënten) wordt bilirubine, een galpigment, niet door de lever afgebroken. Zonder behandeling ontstaat geelzucht en hersenschade en overlijden patiënten binnen het eerste levensjaar. Al direct na de geboorte zijn deze patiënten voor de rest van hun leven afhankelijk van fotherapie. Dit zijn omgebouwde zonnebanken die gebruik maken van blauw licht waardoor bilirubine wel kan worden afgebroken en met de urine wordt uitgescheiden. Met deze behandeling kunnen de patiënten een vrijwel normaal leven leiden en gezond volwassen worden. Het alternatief is een zeer ingrijpende en kostbare levertransplantatie. Deze behandeling is zeer risicovol en gaat gepaard met hoge kosten (circa €80.000,- in het eerste jaar, daarna circa €15.000,- voor medicatie en follow-up).

Patiënten zijn jarenlang succesvol met fotherapie behandeld. De zonnebanken zijn inmiddels ruim 20 jaar oud, versleten en technisch sterk verouderd. De lampen worden minder krachtig, zijn onbetrouwbaar en dringend aan vervanging toe. Bovendien is er op termijn geen enkele productiegarantie voor wat betreft de specifieke TL-buizen en is er geen reserve lamp beschikbaar voor noodgevallen. Ook is het steeds moeilijker om aan reserveonderdelen te komen.

Voor de Crigler Najjar patiënten begon het jaar 2009 met goed nieuws. Een Nederlands/Japans technologiebedrijf heeft met behulp van LED-techniek een lamp ontwikkeld die vele voordelen heeft ten opzichte van de oude lampen. De over het algemeen jeugdige Crigler Najjar patiënten moeten met de sterk verouderde lampen soms wel 12 uur per dag onder de lamp liggen.

Deze energieverblindende lampen produceren veel warmte en veroorzaken veel ongerief. De langdurig aan dit licht blootgestelde huid wordt broos en geeft op de lange termijn serieuze huidproblemen. Door een verhoogde capaciteit van de LED lampen kan de bestralingstijd verkort worden, zodat de patiënten minder uitdrogen en zich daardoor veel beter en fitter voelen. Bovendien geeft de lamp bijna geen warmte af en levert de LED lamp een forse energiebesparing op. De nieuwe lamp leidt tot een aanzienlijke verbetering van de kwaliteit van leven van de Crigler Najjar patiënt. Deze nieuwe lamp is evenwel kostbaar: circa €22.500 per stuk.

Bij de introductie van fotherapie was de behandeling nog experimenteel en zijn de kosten door diverse verzekeringsmaatschappijen op basis van coulance vergoed. Inmiddels betreft het een gevalideerde behandeling die voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk en valt onder het basispakket. Vergoeding van behandelingen die in de thuissituatie onder verantwoordelijkheid van de medisch specialist plaatsvinden worden gefinancierd door middel van de medisch specialistische DBC (Diagnose Behandelings Combinatie). Door het kleine aantal patiënten is er geen specifieke DBC voor Crigler Najjar en worden de kosten niet door de zorgverzekeraar vergoed. Een vijftal patiënten zal de nieuwe lampen van hun zorgverzekeraar wel uit coulance vergoed krijgen, maar de overige zorgverzekeraars hebben laten weten nieuwe lampen niet te willen vergoeden. Een aantal ouders komt hiermee in directe financiële problemen.

Het bestuur van de Najjar Stichting heeft Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en het College van Zorgverzekeraars (CVZ) verzocht te bemiddelen. ZN ziet geen mogelijkheden om de kosten vergoed te krijgen. Het CVZ erkent dat fotherapie in het basispakket valt maar kan geen invloed uitoefenen op de DBC systematiek en verwees naar DBC onderhoud. Inmiddels gaf DBC onderhoud bij monde van mevrouw Waterreus te kennen dat het in het huidige DBC systeem onmogelijk is om voor een kleine patiëntengroep als Crigler Najjar een DBC te ontwikkelen die kostendekkend is. Zij adviseerde de individuele zorgverzekeraars te benaderen en hen op hun zorgplicht te wijzen. Hiermee zijn we terug bij af en zijn we na ruim een half jaar geen stap verder gekomen.

U zult begrijpen dat wij zeer teleurgesteld zijn in de reacties van de zorgverzekeraars en hun overkoepelende organisatie. De zorgverzekeraar heeft een zorgplicht maar slechts enkele zorgverzekeraars lijken hun verantwoordelijk te nemen. Wij zijn van mening dat er een precedent is geschapen en overige zorgverzekeraars de kosten moeten vergoeden. De situatie is zeer nijpend en de Crigler Najjar patiënten dreigen het kind van de rekening te worden. Het kan niet zo zijn dat een veilige en relatief goedkope behandeling niet wordt vergoed en patiënten hierdoor het risico lopen een levertransplantatie te moeten ondergaan die vele malen duurder uitvalt dan fotherapie en met grote gezondheidsrisico's gepaard gaat.

Na bot te hebben gevangen bij zorgverzekeraars, hun koepelorganisatie en een overheidsinstantie die verantwoordelijk is voor het uitvoeren van de gezondheidszorg, zien wij ons als Stichting genoodzaakt om de publiciteit te zoeken.

Wij richten ons tot de Vaste Commissie voor Volksgezondheid met de volgende vragen:

- hoe is het mogelijk dat door een stelselwijziging in de gezondheidszorg een behandeling die in het basispakket valt niet wordt vergoed, waardoor patiënten afhankelijk zijn van de welwillendheid van de zorgverzekeraar?
- welke mogelijkheden ziet u om de kosten van fotherapie vergoed te krijgen?

Graag zijn wij bereid een en ander in nader mondeling toe te lichten.

Als bijlagen treft u ondersteuningsbrieven aan van mevrouw dr. J. Escher, behandelend Crigler Najjar specialiste van het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam, alsmede van de heer mr. J.M.L. Vroom, directeur van de Maag Lever Darm Stichting.

Met belangstelling wacht ik uw reactie af. U kunt zich daarvoor richten tot de secretaris van onze stichting, mevrouw L.M. Stockmann-Steens Zijnen, Van Zijldreef 57, 3981 GW Bunnik, telefoonnummer 030 – 656 70 38.

Namens het bestuur van de Najjar Stichting,

Met vriendelijke groet,

M.C. Terwindt-Sickinghe,  
voorzitter

Dr. M.A. Brink, Maag-Darm-Leverarts  
bestuurslid

Bijlagen:

- ondersteuningsbrief d.d. 5 februari 2010 van mevrouw dr. J.C. Escher, behandelend Crigler Najjar specialiste van het Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam;
- ondersteuningsbrief d.d. 15 februari 2010 van de heer mr. J.M.L. Vroom, directeur van de Maag Lever Darm Stichting;
- overzicht fotherapie bij de ziekte van Crigler Najjar (CN);
- Technisch Rapport Fotherapie;
- fotokopie van het interview met een CN patiënte in *De Stem* van 13 februari 2010;
- (verouderde) folder van de Najjar Stichting.