

Bijdrage Margreet de Vries, moeder van Rosa en oprichter van Stichting aHUS Nederland

Adviescommissie Pakket

14 oktober 2016

Geachte leden,

Mijn naam is Margreet de Vries, moeder van Rosa. Rosa heeft aHUS. Ik wil met u, mede namens mijn man, een verhaal delen dat gaat over emoties, ervaringen, feiten en rechtvaardigheid.

Ik realiseer mij dat u hier niet zit om op basis van onze emoties een advies te formuleren. Dat hoeft ook niet. De feiten spreken voor zich. Toch hoop ik dat u het mij niet kwalijk neemt dat ik mijn emoties wel met u deel. Ik heb veel speeches gegeven, voor veel groepen gestaan, maar dit is de lastigste speech van mijn leven. Het voelt alsof het leven van onze dochter afhangt van mijn woorden. Want ieder woord lijkt onvoldoende, en toch is ieder woord te veel. Het spijt mij dus als ik het niet droog kan houden.

Ik neem u graag terug naar de nacht van 29 oktober 2014. Vanaf toen was het leventje van onze dochter Rosa, net 1 jaar, voor altijd de ongedwongenheid en vanzelfsprekendheid voorbij. Na de diagnose aHUS kwamen we in een rollercoaster, die nog altijd voortraast. Het bracht ons van diepe wanhoop, naar een klein beetje hoop, naar een redelijk normaal leven en weer in diepe wanhoop.

Het ene moment in shock door hoe doodziek zij was toen zij werd opgenomen op de Intensive Care van het Sophia Kinderziekenhuis, het volgende moment ontzettend opgelucht door een 'wondermedicijn' dat blijkbaar nog maar vier jaar geleden beschikbaar was gekomen. We werden heen en weer geslingerd van dankbaarheid dat we in een land wonen waar dit soort medicijnen beschikbaar zijn en vergoed worden, naar angst dat dit misschien niet voor altijd zo zal blijven.

Met Rosa zelf gaat het goed. Ook wij zijn inmiddels conform de richtlijn van de landelijke werkgroep aan het afbouwen. Stap voor stap een weekje meer. Spannend, want een recidive is nooit volledig uit te sluiten. Maar voor Rosa alleen maar heel erg fijn. Hoe minder tijd zij in het ziekenhuis moet doorbrengen, hoe fijner dat voor haar is, afgezien van wat het met het leven van mijn man en mij doet. En waarom meer medicatie in haar lichaam laten spuiten dan zij nodig heeft? Ons leven pakten we langzaam ook weer op, onze tweede dochter werd geboren – zonder aHUS. En heel af en toe vergaten we weleens dat Rosa ziek was.

En dan 18 maart van dit jaar. De angst die we voelden leek bewaarheid te worden: een negatief advies van uw commissie voor Eculizumab en PNH. Alsof de grond onder onze voeten wegzakte. Sindsdien spookt iedere dag die vraag door ons hoofd: “wat nu als Eculizumab niet meer beschikbaar is? Wat betekent dat dan voor Rosa nu en voor haar toekomst? Wat betekent dat voor mij en mij man?”

Rosa’s leven ontvouwt zich nu redelijk normaal. Ik wil in een land wonen waarin de overheid dit levenspad volmondig beschermt op die onderdelen die voor haar en voor ons te groot, te duur en te ingewikkeld zijn. Een land waarin we vertrouwen uitstralen naar onze eigen medische professionals die zoveel ervaring hebben in de praktijk. Waarin we in grote dankbaarheid medische doorbraken zoals Eculizumab benutten, maar er wel onze eigen draai aan durven te geven. Vanuit dit oogpunt is het proces van beoordeling tot en met vandaag op veel momenten lastig te begrijpen en soms ook frustrerend geweest.

Moeilijk te begrijpen, waarom we in Nederland procedures blijven volgen die de fabrikant in het middelpunt stelt en niet de patiënt. Tegen alle “patiënt centraal”-slogans en -missies in. Dit in schrille tegenstelling tot een eigen Nederlandse aanpak, die de patiënt wél centraal stelt, en heel zorgvuldig werkt vanuit de praktijkervaring. De oplossing wordt ons op een presenteerblaadje aangereikt. Het is moeilijk te begrijpen als we die kans niet grijpen.

En frustrerend omdat we vaak het gevoel hadden, dat we bij het Zorginstituut in het verkeerde bakje terecht waren gekomen. We hadden in het bakje innovatie, maatwerk, tegengaan van verspilling moeten komen. Maar helaas liggen we in het bakje van een duur medicijn, met een vastgelopen plaat die blijft roepen dat het jaarlijks 360.000 euro per patiënt kost. Een bedrag dat gewoon niet klopt! Hoe weten wij dat zo zeker? Door gesprekken met het expertisecentrum en nog beter, door gewoon naar ons zelf te kijken. Wim, bespaart 360.000 euro per jaar, Rosa bespaart minstens 200.000 per jaar.

Ondanks dit is er gedurende het gehele proces ook constant hoop. Want ons verhaal is anders. Wij hebben een groep artsen o.l.v. het expertisecentrum zeldzame nierziekten in Nijmegen, die met elkaar en met patiënten een eigen behandelrichtlijn opstelden: goedkoper en patiëntvriendelijker. Tegen de krachtige stem van de fabrikant in. Een fabrikant die zich blijft verschuilen achter een door henzelf aangestuurde Europese behandelrichtlijn.

Voor ons is het eenvoudig. Want wat denkt u. Wie zouden wij nu liever de behandeling van onze dochter toevertrouwen? Wiens behandelplan zouden wij nu liever volgen? We zijn dan ook ongelooflijk blij dat deze behandelrichtlijn nu door het Zorginstituut erkend wordt als mogelijk scenario.

Natuurlijk worden er in uw stukken ook twee andere scenario's genoemd. Maar scenario 1 is zo evident beter voor alle partijen, dat die andere scenario's niet alleen onacceptabel zijn, maar dat het ook echt onbegrijpelijk zou zijn als u hiervoor zou kiezen. Want niet alleen is het voor de artsen en onszelf de beste optie, ook voor de samenleving als geheel. Met een kostenreductie van 75% kunnen we misschien zelfs rond de QALY van 80.000 euro per jaar komen, het prijskaartje dat u hanteert voor een extra jaar kwaliteit van leven. Zonder deze onofficiële grens te erkennen, kan het niet anders dat dit voor úw commissie in ieder geval wel waardevol moet zijn.

In discussies over dure medicijnen gaat het vaak tussen twee kampen, de een vindt dat we moeten optreden tegen fabrikanten die de hoofdprijs vragen, desnoods over de rug van patiënten anderen vinden dat medicijnen die effectief zijn altijd vergoed moeten worden. Zo ook onze minister-president die vorige week vrijdag aangaf dat dit nou eenmaal hoort bij een beschaafd land. Wij vragen u vandaag niet voor een van deze twee kampen te kiezen.

Ons pleidooi gaat over het uitspreken van vertrouwen in onze inzet, patiënten en behandelaren, om voor de bestrijding van aHUS na de *practice based* aanpak, nu een *evidence based* kosteneffectieve aanpak te ontwikkelen. Ons pleidooi gaat ook over erkenning dat wij als patiënten onze nek uitsteken om de aanpak kosteneffectief te kunnen maken. Wij dragen de onzekerheid van een op de loer liggend recidive. Waarom? Door de gelijkwaardige manier waarop in ons geval de arts van Rosa, lid van de landelijke werkgroep, ons meeneemt in iedere stap die wij zetten. We vertrouwen op de behandelaren, die de kans dat het toch misgaat zo klein mogelijk en beheersbaar maken.

Ons land laat zich in mijn ogen met deze aanpak van zijn sterkste kant zien. Dat zeg ik als moeder, als burger en als belastingbetaler. Onafhankelijke denkers, die zich niet blindstaren op een door de fabrikant gestuurde Europese richtlijn en al helemaal niet aan de leiband van die fabrikant lopen. Als u een voorbeeld wilt stellen van hoe de zorg van nu en de toekomst eruit moet zien, waar artsen hand in hand met de patiënt op zoek gaan naar de beste behandeling, voor die individuele patiënt. Dan is dit het wel.

Welke reden zou er te bedenken zijn om de medische aanpak niet te omarmen? Een aanpak die verspilling tegengaat, goedkoper is, ontwikkeld door artsen en patiënten en de wetenschap een stap verder helpt, daar waar Alexion gebleven is. Ik doe daarom nog eenmaal een dringend beroep op u om scenario 1 te omarmen en deze niet weg te schuiven, onder andere omdat een fabrikant zich niet in de kaarten wil laten kijken. Op alle punten valt het niet uit te leggen. Aan niemand niet, en zeker niet aan Rosa.

Dank voor uw aandacht.

