

4

Vragenuur: Vragen Raemakers

Vragen van het lid Raemakers aan de minister voor Medische Zorg en Sport over **de bezorgdheid van artsen om de opmars van crowdfunding**.

De voorzitter:

Dan geef ik tot slot het woord aan de heer Raemakers namens D66 voor zijn vraag aan de minister voor Medische Zorg over de bezorgdheid van artsen om de opmars van crowdfunding. Ik heet de minister voor Medische Zorg van harte welkom en geef de heer Raemakers het woord.



De heer Raemakers (D66):

Voorzitter, dank u wel. Wie ziek is, wil beter worden. En wie ernstig ziek of blijvend zwaar gehandicapt is of bijna doodgaat, wil alles aangrijpen, alles in het werk stellen, om het toch te overleven of de situatie toch te verbeteren. Zo'n patiënt wil iedere laatste hoop aangrijpen. Dat begrijp ik heel goed. Het medisch crowdfunden is dan ook in opkomst in Nederland. Steeds meer patiënten proberen een medische behandeling die in Nederland niet door de zorgverzekeraar wordt vergoed toch in het buitenland te laten uitvoeren en daar dan middelen voor bij elkaar te krijgen. Onderzoek van de Volkskrant heeft aangetoond dat het aantal medische crowdfundingacties maar liefst is verzesvoudigd. Voor sommige zeer ernstig zieke patiënten is dat een goede zaak. Soms zijn wetenschappelijk onderbouwde vooruitstrevende behandelingen in Nederland namelijk nog niet beschikbaar. Als een zorgverzekeraar die behandeling dan niet wil vergoeden, kan crowdfunding uitkomst bieden.

Maar helaas zien we maar al te vaak dat medische crowdfunding alleen maar valse hoop geeft. We zien dat er in het buitenland behandelingen worden aangeboden die totaal geen effect hebben of ingrijpende risico's hebben, en dat er ook kwakzalverij voorkomt. D66 deelt daarom de zorgen die medisch specialisten afgelopen week in de Volkskrant hebben geuit. We moeten deze kwetsbare groep mensen beschermen tegen kwakzalverij. We moeten voorkomen dat er geld afgetrosgeld wordt over hun ruggen heen. Daarom wil ik de minister allereerst vragen wat hij doet om deze kwetsbare patiënten en hun familie en naasten hiertegen te beschermen. Ten tweede wil ik de minister vragen of hij overweegt om, zoals de medisch specialisten ook willen, bij Nederlandse crowdfundingwebsites een disclaimer te verplichten waarin wordt beschreven wat de effectiviteit van de behandeling is, wat de risico's zijn en wat je als patiënt moet weten.

De voorzitter:

Het woord is aan de minister.



Minister Bruins:

Voorzitter, dank u wel. Zoals de heer Raemakers heeft beschreven, gaat het bij crowdfunding vaak om behandelingen die niet in ons basispakket zitten, waarschijnlijk vaak omdat ze nog niet effectief bevonden zijn. Het kan hierbij

gaan om alternatieve of experimentele behandelingen. De heer Raemakers heeft dat zojuist ook uitgelegd. Patiënten moeten zich ervan bewust zijn dat dergelijke behandelingen risico's met zich mee kunnen brengen en zich hier van tevoren goed over laten informeren. Dat zou ook mijn oproep zijn: raadpleeg uw arts. Daarnaast zijn er meerdere websites waarop informatie wordt gegeven, waaronder www.kiesbeter.nl. Ook moeten mensen zich realiseren dat de Nederlandse overheid — lees: de inspectie — de kwaliteit van behandelingen in het buitenland niet kan toetsen. Tegelijkertijd staat het mensen uiteindelijk vrij om ervoor te kiezen een dergelijke behandeling in het buitenland te ondergaan en daarvoor via fondsenwerving middelen in te zamelen. Maar laat duidelijk zijn dat ik daar niet toe oproep. Zo ik al tot iets wil oproepen, dan is dat: raadpleeg uw arts en raadpleeg de site KiesBeter. Als de heer Raemakers vraagt wat je nog meer zou kunnen doen, dan denk ik dat, hoe uitgebreid die informatie op KiesBeter ook is, daar eigenlijk nog geen aandacht is voor crowdfunding, voor dergelijke experimentele behandelingen die via crowdfunding worden betaald. Kiesbeter.nl is een overheidssite. Ik denk dus dat we die site kunnen uitbreiden met informatie waarin wordt gewezen op dit risico van het gebruikmaken van experimentele behandelingen via crowdfunding. Dat wil ik dus graag toezeggen.

De heer Raemakers (D66):

Dank aan de minister voor het antwoord en ook voor de toezegging. De minister heeft natuurlijk helemaal gelijk met zijn oproep dat mensen zich goed moeten informeren en dat het heel belangrijk is om ook de arts te raadplegen. Het is ook goed dat de website KiesBeter er is en dat die nu wat wordt uitgebreid. Dat vind ik allemaal goede beginpunten, maar ik zou de minister ook willen vragen wat hijzelf vanuit zijn verantwoordelijkheid kan doen om deze kwetsbare mensen actief te beschermen. Vinden wij als politiek en als maatschappij dat je op crowdfundingwebsites behandelingen die totaal niet effectief zijn, mag aanbieden of mag tonen en daarvoor geld mag verzamelen? We kunnen mensen wel oproepen om het goed uit te zoeken en om eerst naar hun arts te gaan, maar deze mensen zijn wanhopig. Het is hun allerlaatste redmiddel. Ik denk dat we niet moeten vergeten dat heel veel van de donaties worden opgehaald door de directe naasten, familie en vrienden. Het gaat dan om tienduizenden euro's. Er wordt gewoon geld afgetrosgeld bij hele kwetsbare mensen. Dat zijn juist niet de mensen die dan zelf bij hun arts informeren. Dat zijn niet de mensen die naar de overheidswebsite gaan. Ik zou daarover dus ook heel graag iets van de minister willen horen. Kunnen we, om die kwetsbare mensen beter te beschermen, vanuit het ministerie van VWS iets doen richting die crowdfundingwebsites, zodat er gewoon heel duidelijk een verplichting komt om altijd aan te geven wat de risico's zijn, in de zin van: let op, deze behandeling is niet effectief? Kortom, kan de minister ook dat toezeggen?

Minister Bruins:

Ik vind dat de heer Raemakers eigenlijk heel goed beschrijft dat zo'n crowdfundingactie vaak wordt opgezet door de patiënt of door de familie of vrienden van de patiënt. Het is vaak zijn initiatief. Als de vraag van de heer Raemakers is wat je actief kunt doen, dan is het antwoord dus eigenlijk tweërlei. Enerzijds gaat het om die oproep: wees alstublieft toch ongelofelijk voorzichtig met het starten van een crowdfundingactie waarmee u een experimentele behan-

deling in het buitenland wil doen, dus een maatregel of behandeling die buiten het verzekerde pakket valt. Tot die voorzichtigheid wil ik dus actief oproepen. Anderzijds ben ik, zoals ik zojuist ook heb gezegd, bereid om die site aan te passen. Ik weet in beide gevallen niet of je daarmee een sluitend appel doet op mensen voor wie dit de laatste strohalm is. Ook ik heb het interview in de Volkskrant gelezen. Ik begrijp ook heel goed dat er soms winst wordt geboekt en soms niet, maar dat mensen soms ook zeggen: het feit dat ik zo'n actie op touw heb gezet, heeft niet of niet voldoende geholpen, maar het geeft mij wel rust dat ik het gedaan heb. Ook dat is een verklaring waarom dit soort crowdfundingacties worden opgezet, maar ik vind dat we hier ongelofelijk voorzichtig mee moeten zijn. Nogmaals, het gaat vaak over zorg die in het buitenland wordt geleverd, waar geen toezicht van de Nederlandse overheid via de inspectie op is. Ik ben hier dus ongelofelijk voorzichtig mee. Dat appel van mij mag duidelijk klinken.

De heer Raemakers (D66):

Voorzitter, tot slot. Volgens mij geeft de minister precies de kern aan: soms werkt de behandeling wél. Het is echt superfijn voor die patiënten dat dat hun redding is, maar heel vaak werkt de behandeling niet. Daarom zou het toch wel handig en volgens mij ook nodig zijn dat patiënten en ook alle familieleden die dat geld inzamelen, hierop worden gewezen voordat ze hieraan beginnen. Dit zijn de risico's; dat moet er gewoon altijd bij staan. Wat kan de minister daaraan doen?

De voorzitter:

Dank u wel.

Minister Bruins:

Die voorzichtigheid zou ik dus willen versterken via kiesbeter.nl. Daar zal ik het initiatief voor nemen.

Als het gaat over nieuwe behandelingen die nog niet in het verzekerd pakket zitten, dan weet de heer Raemakers ook dat we de subsidieregeling Veelbelovende zorg sneller bij de patiënt vanaf 1 januari dit jaar hebben uitgebreid. De effectiviteit van nieuwe zorg kan worden aangetoond via zo'n subsidie, waardoor een nieuwe zorgvorm sneller tot de verzekerde zorg behoort. Ik denk dat dit de beste route is: zorgen dat we de goede wind onder de subsidieregeling Veelbelovende zorg blazen en zorgen dat dit een succes is. Dat lijkt me belangrijk, naast het waarschuwen voor crowdfundingacties met experimentele behandelingen in het buitenland. Ik heb, geloof ik, voldoende betoogd dat ik daar voorzichtig in wil zijn.

De voorzitter:

Dank u wel, minister en dank u wel, meneer Raemakers. De heer Alkaya namens de SP.

De heer Alkaya (SP):

De minister heeft het constant over informatie richting patiënten, maar ik hoor de heer Raemakers ook heel nadrukkelijk vragen om optreden richting de internetbedrijven. Het is toch heel gek dat zorgverzekeraars en erkende goede doelen, maar ook bijvoorbeeld andere crowdfunding-

platforms, allemaal afzonderlijk moeten voldoen aan allemaal strenge regels. Maar als je een soort combinatie van die drie opricht, dan hoeft het van het kabinet opeens niet? De SP vroeg al een halfjaar geleden om de mazen in de wet te dichten, zodat dit soort internetbedrijven, die gewoon geld verdienen aan het leed van mensen, worden aangepakt. Die mazen moeten worden gedicht. Waarom wil het kabinet geen aanvullende regels maken zodat de mazen in de wet voor dit soort internetbedrijven worden gedicht?

Minister Bruins:

Het gaat hier niet zozeer over de internetbedrijven. Het gaat hier over crowdfundingacties, die vaak het initiatief zijn van zieke mensen, van hun familie en vrienden. Ik heb gezegd dat de waarschuwing daarvoor duidelijker mag klinken. In aanloop naar deze mondelinge vraag heb ik gezocht of er een soort koepelorganisatie van crowdfundingplatforms in Nederland is. Die heb ik niet kunnen vinden. Als ik die wel had kunnen vinden, dan had ik ook via zo'n platform het appel laten klinken dat ik op kiesbeter.nl zal zetten. Het belangrijkste blijft toch: voer het goede gesprek met uw arts.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Ik ben blij dat de minister meer informatie op kiesbeter.nl gaat zetten, maar het gaat hier niet alleen om de patiënten, die soms onterecht hoop krijgen en die onvoldoende informatie hebben over de ziekte, maar ook om alle familie en vrienden die hen supporten. Als de minister geen disclaimer wil eisen van die platforms — want dat zou onze eerste vraag zijn — dan wil ik graag van de minister weten of hij meer voorlichting gaat geven om mensen hier bewuster van te maken.

Minister Bruins:

Ik denk dat het platform kiesbeter.nl een goede manier is om te waarschuwen voor crowdfundingacties voor experimentele behandelingen die in het buitenland bestaan en waarvoor nog geen ruimte is in het verzekerd pakket. Wat betreft hoop voor patiënten: ik vind dat daar de kern zit voor het goede gesprek tussen de arts en de patiënt. Ik denk, zo was ook te lezen in het Volkskrantartikel, dat het heel vaak de arts is die op voorzichtigheid wijst in de richting van de patiënt.

De voorzitter:

Dank u wel. Daarmee zijn we aan het einde gekomen van dit vragenuur. Voor dit moment schors ik de vergadering tot een uur of drie. Meneer Raemakers, ik ben nog niet klaar, u mag nu nog niet naar de minister lopen. Nee, dat mag echt niet. Als de vergadering geopend is, mag er niet met kabinetsleden gepraat worden. Ik schors tot 15.00 uur. Daarna gaan we twee collega's beëdigden en volgen de stemmingen. Na de schorsing mag de heer Raemakers de minister nog een keer een handje geven.

De vergadering wordt van 14.52 uur tot 15.00 uur geschorst.