

Documentaire Remco vs. Pharma

Aan de orde is het **tweeminutendebat Documentaire Remco vs. Pharma (29477, nr. 787)**.

De voorzitter:

We hebben nog twee korte debatjes, allebei met de minister van VWS. Ik wil daar gelijk mee doorgaan. Het betreft het tweeminutendebat Documentaire Remco vs. Pharma. Daarvoor heeft mevrouw Agema zich als eerste ingeschreven. Ik geef haar weer het woord. Zij spreekt namens de Partij voor de Vrijheid. Gaat uw gang.



Mevrouw Agema (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Ik heb een aantal schriftelijke overleggen georganiseerd naar aanleiding van de documentaire Remco vs. Pharma. Ook daarvoor krijg je op de Nationale Politieke Index helemaal geen punten. Maar goed, we blijven het toch doen; we houden vol. Ik zou daarom de volgende motie willen indienen. In een van de schriftelijke overleggen zegde de minister namelijk toe om stamceltherapie, dus aHSCT, voor MS-patiënten ook in Nederland in het basispakket onder te brengen. Maar wat blijkt: nog niemand is geschikt bevonden. Potentiële patiënten worden allemaal afgewezen. Daarom de volgende motie.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat de minister naar aanleiding van de schriftelijk overleggen over de documentaire Remco vs. Pharma stamceltherapie (aHSCT-behandeling) voor een beperkt aantal MS-patiënten in de basisverzekering heeft opgenomen, maar dat nog niemand de behandeling in Nederland heeft gehad;

van mening dat het zonde is om mensen en spullen beschikbaar te hebben voor een behandeling die niet wordt gegeven, terwijl er wel patiënten zijn die heel graag willen;

constaterende dat niet uitgelegd wordt waarom niemand tot nu toe de behandeling in eigen land kreeg en deze situatie derhalve tot onrust leidt onder MS-patiënten die vrezen alsnog naar het buitenland te moeten voor een aHSCT-behandeling;

verzoekt de regering de verschillen te onderzoeken tussen hoe er in Nederland en in andere landen waar Nederlandse patiënten naartoe gaan voor een aHSCT-behandeling omgegaan wordt met de vergoeding en effectiviteit van de behandeling en bij dit onderzoek buitenlandse artsen en Nederlandse patiënten te betrekken, teneinde de onrust bij patiënten die buiten de boot vallen weg te nemen,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door het lid Agema.

Zij krijgt nr. 853 (29477).

Dank u wel. Daarmee zijn we ook gelijk aan het einde van de termijn van dit tweeminutendebat, wat betreft de inbreng van de Kamer. We schorsen even een enkel ogenblik zodat de minister de motie kan ontvangen en beoordelen.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

De voorzitter:

Aan de orde is de voortzetting van het tweeminutendebat Documentaire Remco vs. Pharma. Er is één motie ingediend. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport krijgt het woord.



Minister Kuipers:

Dank u wel, voorzitter. Ik ontraad deze motie. Laat ik allereerst benoemen wat mevrouw Agema al aangaf: stamceltransplantatie zit ondertussen in het pakket voor de aandoening multiple sclerose. Bij de opname in dat pakket is nadrukkelijk ook gekeken naar buitenlandse onderzoeken en naar de inbreng van buitenlandse artsen. Om te beginnen is het niet aan mij als minister van VWS om een indicatie te stellen bij een individuele patiënt. Bovendien is het in een behandeling ook niet aan een buitenlandse arts om dat te doen.

Mevrouw Agema (PVV):

Wat ontzettend flauw nou. We hebben hier best wel heel veel tijd met z'n allen in gestoken. Ik kan me er iets bij voorstellen wat er met je gebeurt als je op een ochtend wakker wordt en driekwart van je lichaam het niet doet. We weten allemaal dat het verloop van de ziekte voor elke MS-patiënt anders is. Op het moment dat je weet dat je het onder de leden hebt, hangt er voor eeuwig een soort zwaard van Damocles boven je hoofd. Ik dank de minister er zeer voor dat hij deze behandeling in het pakket heeft gestopt, maar tot nu toe heeft nog geen enkele MS-patiënt deze behandeling in eigen land gekregen. Dus vanwege dat zwaard van Damocles wijken patiënten nog steeds uit naar het buitenland, terwijl het in Nederland gewoon kan. En ze worden allemaal afgewezen. Deze motie vraagt dus aan de minister om dit op te helderen; waarom wordt de behandeling in het buitenland wel toegekend en in Nederland niet? Betrek de buitenlandse artsen erbij en betrek die patiënten erbij. Zó zou ik de minister willen vragen om naar de motie te kijken. Ik ben hem heel erg dankbaar en erkentelijk voor het toevoegen van deze behandeling aan het basispakket, maar er gebeurt dus niks.

Minister Kuipers:

Laat ik allereerst vooropstellen dat ik op mijn beurt mevrouw Agema dankbaar ben voor de inzet die zij al lange tijd pleegt om dit voor patiënten mogelijk te maken. Laat ik daar ook aan toevoegen dat we daar nadrukkelijk naar geluisterd hebben en dat het Zorginstituut daar ook naar gekeken heeft. Maar we moeten ons ook realiseren dat een stamceltransplantatie een zeer ingrijpende behandeling is, die ook grote risico's met zich meebrengt. Dat betekent dus ook dat een patiënt en een behandelend team met al zijn kennis en kunde daarnaar moeten kijken in een individueel

gesprek. We zijn gelukkig in de situatie dat het in Nederland mogelijk is, maar je moet wel samen met de patiënt een afweging maken met het oog op zijn of haar situatie op dat moment. Feit is dat dit nu enige tijd mogelijk is. Daarom kijk er nog niet zo van op dat het aantal nog nul of klein is. Ik weet het exacte aantal niet, dus ik ga helemaal af op wat mevrouw Agema zegt. De verwachting was van tevoren ook dat het aantal patiënten waarvoor dit in Nederland jaarlijks zou gebeuren klein zou zijn. Ik denk dat het gewoon te vroeg is om te evalueren of dat dan wel of niet werkt.

Mevrouw Agema (PVV):

Maar het is toch idioot? Je kan toch niet een behandeling in Nederland in het basispakket hebben waarvoor vervolgens iedereen maar wordt afgewezen? Ik vind het heel moeilijk om het hierover te hebben, hè? Want ik werd twaalf jaar geleden op een ochtend wakker en toen deed driekwart van mijn lichaam het niet meer. Ik belandde in het ziekenhuis en ik ben erbovenop gekomen. Maar dat je vanaf dan het besef hebt dat je elke ochtend weer op die manier wakker kunt worden, dat doet iets met een mens. En daarom verzamelen deze mensen geld. Ze krijgen het van hun baas of via een crowdfunding of wat dan ook. En dan gaan ze naar Mexico of een ander land, want ze worden in Nederland allemaal afgewezen. Ik vraag de minister alleen maar om uit te zoeken hoe dat nou is gebeurd, hoe dat nou kan. Ik vraag de minister om de motie ook zo te lezen.

Minister Kuipers:

Dan kom ik, met mijn excuses, enigszins met een herhaling van zetten. Allereerst is het indrukwekkend om het persoonlijke verhaal van mevrouw Agema te horen. Dat illustreert eens te meer de betrokkenheid die er is bij deze patiëntengroep, maar ook bij het mogelijk maken van deze behandeling. En het goede nieuws is: deze behandeling is nu in Nederland beschikbaar voor patiënten. Nogmaals, het gaat niet om een lichtzinnige therapie, maar om een therapie die op korte en ook op langere termijn potentieel ernstige bijwerkingen heeft. De indicatiestelling daarvoor is dan echt in nauw overleg aan het individueel behandelend team met de individuele patiënt.

De voorzitter:

Afrondend, mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

Dat weten deze patiënten, maar zij willen af van het zwaard van Damocles. Daarom verzamelen ze vaak wel €50.000 om naar het buitenland te gaan, bijvoorbeeld naar Mexico, om daar die behandeling te ondergaan, die inmiddels in Nederland ook beschikbaar is. De minister hoeft toch niet zo onvermurwbaar te zijn? Hij kan toch wel zeggen: ik wil eigenlijk wel weten hoe dat nou kan? Die mensen zijn bereid om al dat geld, dat eigen geld, dat geld van de baas of dat geld dat verzameld is met een crowdfundingactie, uit te geven om helemaal in Mexico deze behandeling te ondergaan, die inderdaad het hele weerstandsniveau om zeep helpt en daarna weer helemaal opbouwt. In dat geval is er voor hen dus geen zwaard van Damocles meer. Waarom kunnen ze dat nou in het buitenland wel krijgen en in Nederland niet?

De voorzitter:

Tot slot, de minister.

Minister Kuipers:

Ik kom terug op MS en op de stamceltherapie, maar ik wil allereerst even in bredere zin het volgende zeggen. We weten dat indicaties voor bepaalde behandelingen in het buitenland en in Nederland niet altijd hetzelfde zijn en dat er soms op hele goede gronden een ander gesprek daarover wordt gevoerd in Nederland dan in het buitenland. Op het terrein van MS hebben we experts die op internationaal topniveau opereren, ook met hele nadrukkelijke internationaal erkende MS-expertisecentra. Zoals ik al aangaf gaat het hier om een zeer ingrijpende behandeling. Ik denk dat het gewoon op dit moment te vroeg is om al van oordeel te zijn dat die behandeling standaard in Nederland niet wordt toegepast. Misschien kunnen we zoeken naar een andere oplossing. Dan wil ik van harte mevrouw Agema vragen om de motie aan te houden. Laten we eens even kijken waar we aan het eind van het jaar staan en dan ook aan behandelaars en expertisecentra en een Zorginstituut vragen om eens even een evaluatie te doen van wat er op dat moment aan de hand is.

Mevrouw Agema (PVV):

Oké, dan houd ik de motie bij dezen aan, maar wel met de toezegging dat de minister aan het einde van het jaar — dat is na de verkiezingen, want dit is niet echt een verkiezingssitem — met een evaluatie komt van het waarom.

Minister Kuipers:

Ja, dat loopt niet weg, hè? Ik kan nu al aangeven dat ik na de verkiezingen, maar voor het einde van het jaar of aan het einde van het jaar, de professionals plus de wetenschappelijke vereniging, de expertisecentra en het Zorginstituut vraag om even te reflecteren op de praktijk van het eerste jaar waarin deze mogelijkheid er is. Wat is er gebeurd? Hoeveel patiënten zijn daadwerkelijk behandeld? We kunnen niet op de individuele patiënten ingaan, maar gezien het kleine aantal doe je dat al bijna op het moment dat je iets vraagt over indicaties. Dus dat moet zorgvuldig. Maar we zullen even een goede vergelijking maken.

Mevrouw Agema (PVV):

En dan in een brief die ergens voor het kerstreces komt?

Minister Kuipers:

Ja.

Mevrouw Agema (PVV):

Helemaal goed. Daar doe ik het voor, voorzitter.

Minister Kuipers:

Mooi.

De voorzitter:

Heel goed. Dan zie ik dat u mekaar gevonden heeft. Dit betekent dat we niet hoeven te stemmen over de motie, want die is bij dezen aangehouden.

Op verzoek van mevrouw Agema stel ik voor haar motie (29477, nr. 853) aan te houden.

Daartoe wordt besloten.

De voorzitter:

Dan dank ik de minister.

De beraadslaging wordt gesloten.