

Samenvatting van de zaak van Bas Wijnen tegen DSW bij de SKGZ

1 Voorgeschiedenis

Mijn naam is Bas Wijnen. Ik heb cystic fibrosis (CF). Voor deze ziekte is sinds 2018 het medicijn Orkambi op de markt. Dat is echter beperkt tot patiënten met een bepaalde mutatie. Ik val niet in die groep.

In het kader van de regenboogstudie door onderzoekers aan de universiteit Utrecht bleken mijn cellen echter wel goed te reageren op Orkambi. Vanuit het WKZ (onderdeel van het UMCU) heb ik toen een proefbehandeling van een maand gehad. Hieruit bleek dat het chloridegehalte in mijn zweet daalde van “zeker CF” naar “vermoedelijk geen CF” en mijn longfunctie (FEV1) steeg van 53% naar 63%. Ook voelde ik mij daar aanzienlijk beter door.

Ter vergelijking: in gepubliceerd onderzoek naar patiënten met homozygoot f508del staat een verbetering van gemiddeld 3 tot 4% van de FEV1. Op basis van dat onderzoek wordt Orkambi voor die groep vergoed in het basispakket.

Mijn behandelend arts heeft toen aan DSW (mijn verzekeraar) gevraagd om Orkambi voor mij te vergoeden. DSW weigerde dit. De patiëntenvereniging NCFS heeft daarna op mijn verzoek gevraagd om een heroverweging van dat besluit. DSW weigerde opnieuw. Ik heb toen de ombudsman van de SKGZ ingeschakeld. Die heeft mijn verzoek aan DSW gestuurd. Die weigerde opnieuw. Daarna heb ik een zaak bij de geschillencommissie van de SKGZ aangespannen.

Het geheel heeft bij elkaar meer dan 2 jaar geduurd (1 jaar voordat ik het recht had om de zaak aan te spannen bij de geschillencommissie en nog 1 jaar voor de behandeling).

In de zaak heb ik artsen en onderzoekers aangedragen die mijn verhaal ondersteunden, evenals gepubliceerde wetenschappelijke artikelen en een arrest van de Hoge Raad. DSW heeft in totaal nul experts en één artikel aangedragen. Ik heb betoogd dat dat artikel niet op mij van toepassing was. Dat hebben ze niet tegengesproken, maar ze bleven wel het artikel aanhalen. Verder bestond de verdediging van DSW uit verschillende vormen van “wij zijn het er niet mee eens”. Noemenswaardige argumenten waren ook “CF is niet zo’n ernstige ziekte” en “u ziet er nog best gezond uit”.

Het is vanuit moreel oogpunt volstrekt duidelijk dat ik recht heb op Orkambi. Het kan toch niet zo zijn dat het middel de kosten waard is bij een groep mensen, maar niet bij iemand waarbij het drie keer beter werkt?

Maar de commissie dacht hier anders over. Die besloot puur naar de letter van de wet te kijken. Nu is dat geen probleem. Het arrest van de Hoge Raad wat ik aangedragen had geeft duidelijk aan dat ik er recht op heb. Dus ook volgens de letter zou ik gelijk moeten krijgen.

Toch was dat niet zo. De commissie heeft mijn klacht afgewezen op basis van de vierde voorwaarde van dat arrest (zie hieronder). In 9.3 schijft de commissie: “aan één voorwaarde van het eerder genoemde arrest niet is voldaan, te weten [...]. Hiertoe zal immers wetenschappelijk bewijs moeten worden geleverd.” Volgens deze argumentatie zou de patiënt in het Bosentan-arrest het middel niet gekregen moeten hebben. Het is dan ook duidelijk dat de commissie hier een onjuiste uitspraak heeft gedaan.

Hieronder geef ik wat meer details over de zaak. Als bijlage stuur ik ook alle stukken mee die het hier betreft.

2 Wetgeving

Orkambi zit alleen voor patiënten met homozygoot f508del in het basispakket, op basis van het eerder genoemde onderzoek. Ik ben heterozygoot met dat gen en val daar dus buiten.

De Hoge Raad heeft in het Bosentan-arrest besloten dat het middel in een dergelijke situatie wel vergoed moet worden als aan 4 voorwaarden wordt voldaan:

1. De kosten moeten zo hoog zijn dat de patiënt die niet zelf kan opbrengen. Dit staat niet ter discussie.
2. Er zijn geen alternatieven voor dit middel. DSW heeft aangedragen dat ik conventionele behandelingen kan volgen, maar de commissie heeft dat niet overgenomen. Dit staat dus ook niet ter discussie.
3. Het middel moet noodzakelijk zijn in verband met een medisch zeer ernstige ziekte die levensbedreigend is dan wel leidt tot ernstig lijden. DSW heeft aangevoerd dat CF niet zo ernstig is, maar hebben zich daarvoor moeten verontschuldigen. Dit staat ook niet ter discussie.
4. citaat uit het arrest: “aan te nemen valt dat die zorg of dat geneesmiddel, mede in verband met zijn werkzaamheid, noodzakelijkheid en doelmatigheid, in aanmerking komt of zal komen om te worden opgenomen in het pakket”. In het arrest wordt duidelijk gemaakt dat deze opname in het pakket aan de orde moet zijn wanneer er wetenschappelijk onderzoek beschikbaar zou zijn. Het ontbreken van onderzoek is dus geen bezwaar voor deze voorwaarde.

De uitspraak van de commissie is op meerdere gebieden problematisch:

1. DSW heeft dit argument niet tijdens de zaak naar voren gebracht, noch heeft de commissie benoemd dat dit een probleem zou zijn. Zodoende ben ik niet in de gelegenheid geweest dit argument te ontkrachten.
2. Ondanks dat heb ik het tijdens mijn uitvoerige bespreking van het arrest wel ontkracht. De commissie heeft dit niet meegenomen in de beslissing.
3. De Hoge Raad was hier in het arrest al heel duidelijk over. Laat ik citeren uit een stuk wat ik hierover aan de commissie gestuurd heb tijdens deze zaak: “Hierbij dient opgemerkt te worden, dat deze situatie grote overeenkomst heeft met de zaak in het arrest van de Hoge Raad: ook daar werd het middel al vergoed voor een andere groep mensen, en werd door de Hoge Raad aangenomen dat het werkzaam zou zijn bij deze patiënt. De reden dat het niet in het basispakket zat voor deze patiënt, was dat er onvoldoende onderzoek gedaan was.”

3 Deskundige

Daarnaast is er nog een bijzondere situatie rondom een deskundige. De commissie heeft tijdens de zaak besloten dat ze meer duidelijkheid wilden en hebben toen een deskundige aangesteld om een aantal vragen te beantwoorden. In 3.14 van de beslissing wordt hierover beschreven dat de deskundige een reactie heeft gestuurd, maar dat de commissie vond dat die niet aan de regels voldeed. De deskundige vond dat ze niet moesten zeuren en heeft verder geen reactie gegeven.

In de uitspraak besluit de commissie om de gegeven reactie buiten beschouwing te laten (en dus niet eens in het dossier op te nemen: ik heb de reactie niet kunnen lezen), maar ook geen nieuwe deskundige aan te wijzen en toch een uitspraak te doen. Dit wordt beargumenteerd in 9.4: “Uit de jurisprudentie van de Hoge Raad, onder andere HR 25 april 2008, NJ2008/553, ECLI:NL:HR:2008:BC2800, volgt dat de eisen van een goede procesorde meebrengen dat de rechter, aan wie is gebleken dat een eerdere door hem gegeven, maar niet in een einduitspraak vervatte eindbeslissing berust op een onjuiste juridische of feitelijke grondslag, bevoegd is om over te gaan tot heroverweging van die eindbeslissing, teneinde te voorkomen dat hij op een ondeugdelijke grondslag een einduitspraak zou doen. De commissie sluit hierbij aan en besluit geen tweede onafhankelijk deskundige te benoemen om de onbeantwoord gebleven vragen te beantwoorden.”

Dit is een uiterst vreemde stelling. Ze geven in de uitspraak verder namelijk niet aan wat de “onjuiste juridische of feitelijke grondslag” is op basis waarvan ze dit besluit nemen.

Ik begreep om te beginnen al niet waarom ze de deskundige gevraagd hebben; de zaak leek mij al duidelijk. Maar als het niet duidelijk was, zie ik niet in waarom dat nu ineens niet meer van

belang is. En al helemaal niet waarom geen reactie van een deskundige beter is dan een reactie die niet precies aan de gestelde regels voldoet. Daarover geeft deze uitspraak geen uitleg.

Het heeft er wat mij betreft alle schijn van dat de commissie op zoek was naar een reden om mijn klacht af te wijzen (en daar niet erg goed in geslaagd is). Waarom de commissie dit wilde doen, is mij volstrekt onduidelijk. Het gevolg is in elk geval dat ik nu niet alleen geen vertrouwen meer heb in de zorgverzekering (dat had ik toch al niet, hun taak is om de kosten laag te houden door mensen geen zorg te geven), maar ook geen vertrouwen meer heb in de commissie die als toezichthouder zou moeten optreden.

4 Ten slotte

Het hele dossier heb ik bijgevoegd. Laat het gerust weten als er iets ontbreekt, dan stuur ik dat graag na. Een aantal van deze stukken bevatten onderdelen van mijn medisch dossier. Bij deze geef ik toestemming om ook die openbaar te maken.

Met vriendelijke groet,

Bas Wijnen