

Den Haag, 11 juni 2010

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een brief ontvangen van de Crigler Najjar Stichting inzake de vergoeding van lampen door ziektekostenverzekeraars en ontvangt graag mijn reactie op deze brief.

In de brief van 9 maart 2010 vraagt de Crigler Najjar Stichting aandacht voor de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de lampen die noodzakelijk zijn voor de behandeling van deze zeer zeldzame erfelijke stofwisselingsziekte en de vergoeding hiervan. In de brief geeft de Najjar Stichting aan dat het in Nederland om circa 20 patiënten gaat.

Ik ben opgetogen om te horen dat er op dit moment technologische ontwikkelingen plaatsvinden die mogelijk de kwaliteit van leven van patiënten met deze ingrijpende ziekte sterk verbeteren.

Het CVZ heeft aangegeven dat fotherapie bij patiënten met Crigler Najjar voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk en valt onder het basispakket. Op dit moment vinden er technologische ontwikkelingen plaats in het kader van de fotherapie in de vorm van LED-lampen. Er lijkt echter nog onvoldoende onderbouwing te zijn om te kunnen stellen dat de LED-lampen voldoen aan het wettelijke criterium «stand van de wetenschap en praktijk». Het CVZ heeft geen wetenschappelijke publicaties aangetroffen waaruit blijkt dat deze LED-lampen minstens zo effectief zijn bij de behandeling van Crigler Najjar als de tot nu toe gebruikte specifieke lampen. Dit betekent dat de LED-lampen (nog) niet voor vergoeding in aanmerking komen op grond van de basisverzekering.

Aangezien er bij patiënten met Crigler Najjar sprake is van geneeskundige zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden (ziekenhuisverplaatste zorg) is in dit geval het ziekenhuis verantwoordelijk voor deze zorg inclusief de fotherapie.

Het Erasmus MC geeft aan het nationaal behandelcentrum te zijn voor deze groep kinderen. Het gaat dus om een patiëntengroep die in één ziekenhuis behandeld wordt. De aandoening is zeer zeldzaam; in de afgelopen zeven jaar zijn er slechts drie kinderen geboren met Crigler Najjar. De academische ziekenhuizen krijgen een academische component om top-referente zorg te kunnen leveren en om de kosten van hun last resort functie te kunnen vergoeden.

Topreferente zorg is zeer specialistische patiëntenzorg die gepaard gaat met bijzondere diagnostiek en behandeling, waarvoor geen doorverwijzing meer mogelijk is. Om dergelijke zorg toch te waarborgen hebben we publieke functies bij de UMC's belegd. Voor het jaar 2010 ontvangt het Erasmus MC 106 miljoen euro voor het waarborgen van deze publieke functie. Ook in het kader van een onderzoek rond de LED-lampen (innovatie van de patiëntenzorg), kan de academische component worden aangewend.

Normaal gesproken verloopt de financiering van de zorgaanbieder via DBC's. Echter in dit geval is de behandeling van deze groep patiënten zo specifiek dat de kosten van deze lampen niet via de bestaande DBC's kunnen plaatsvinden. Het tarief van de DBC die nu voor patiënten met Crigler Najjar in rekening wordt gebracht kan de aanschafkosten van de lampen niet dekken. Het ontwikkelen van een aparte DBC voor patiënten met Crigler Najjar is vanwege het zeer kleine aantal patiënten niet

gewenst. Zoals al eerder aangegeven ben ik van mening dat het verlenen van deze zorg valt onder de publieke functies die bij UMC's belegd zijn. Daarom ligt het voor de hand dat voor het deel van de zorg dat niet uit de DBC gefinancierd kan worden, de academische component wordt aangewend.

Ik ga ervan uit dat de betreffende UMC deze problematiek conform deze brief zal oppakken, daarom stuur ik deze brief ook in afschrift naar het Erasmus MC en de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU).

Ik hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
A. Klink