

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2152

Vragen van de leden **Tielen** (VVD) en **Daniëlle Jansen** (Nieuw Sociaal Contract) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de documentaire «Crowdfunding: vloek of zegen?» gemaakt door Omroep Gelderland (ingezonden 3 april 2025).

Antwoord van Minister **Agema** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 12 mei 2025). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2024–2025, nr. 2055.

Vraag 1

Heeft u ook gekeken naar de documentaire «Crowdfunding: vloek of zegen?» die gemaakt is door Omroep Gelderland en sinds half maart online te zien is?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Herkent u de gevoelens van geluk én van wanhoop die gedeeld worden door de MS-patiënte die genezen is respectievelijk door de patiënten die nog geen gebruik kunnen maken van stamceltherapie? En denkt u ook niet dat deze gevoelens leiden tot veel herkenning bij andere MS-patiënten? Herkent u dat patiënten naar het buitenland (willen) uitwijken voor een behandeling voor verbetering van hun kwaliteit van leven?

Antwoord 2

Ik voel zeer mee met de patiënten die aan het woord zijn gekomen tijdens deze documentaire, zowel het geluk als de wanhoop zijn zichtbaar. Ik kan me voorstellen dat er andere patiënten zijn in Nederland die zich herkennen in hun verhaal. De wens van deze patiënten en hun naasten om toegang te krijgen tot een behandeling die mogelijk de kwaliteit van leven kan verbeteren is zeer invoelbaar. Deze wens staat niet op zichzelf, maar wordt door zowel uw Kamer als door mijzelf gedeeld. Na een eerdere documentaire «Remco vs. Pharma» heeft uw Kamer, in de tijd dat ik daar zelf ook onderdeel

¹ Omroep Gelderland, 18 maart 2025, «Crowdfunding: vloek of zegen?» GLD doc – Crowdfunding: Vloek of zegen? – Omroep Gelderland.

van uitmaakte, ook schriftelijke vragen² gesteld over de rol van stamceltherapie³ bij MS. Er is toen een mooie stap gezet: eind 2022 heeft het Zorginstituut Nederland (hierna: Zorginstituut) bepaald dat stamceltherapie voor een specifieke groep MS-patiënten beschikbaar en vergoed kan worden uit het basispakket. Een verdere uitleg over het gelopen proces daaromtrent en de evaluatie die het Zorginstituut nu uitvoert leest u in mijn beantwoording van vraag 3.

MS kent meerdere varianten, die allemaal helaas niet te genezen zijn. Behandelingen voor MS hebben tot doel het ziekteproces zo goed als mogelijk te vertragen. Het is aan de zorgprofessionals zelf om een maatstaf op te stellen wat de beste zorg is voor (groepen) MS-patiënten. Deze maatstaf kent zijn uitwerking in richtlijnen die door de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) en andere betrokken beroepsgroepen worden opgesteld. Uitgangspunt hierbij is dat elke behandeling een gedegen wetenschappelijke onderbouwing kent. Een zorgprofessional dient vervolgens op grond van medisch criteria te beoordelen of een patiënt, gezien de medisch indicatie, in aanmerking komt voor een specifieke behandeling zoals stamceltherapie. Desalniettemin blijft het op voorhand niet altijd duidelijk of een dergelijke behandeling ook voor elke MS-patiënt daadwerkelijk effectief is. Stamceltherapie is immers een zware medische behandeling en kent ook risico's voor de patiënt.

Ik wil graag ook stilstaan bij medische crowdfunding. Dit heeft namelijk, hoe begrijpelijk ook vanuit het perspectief van deze patiënten, ook problematische kanten. Crowdfunding wordt volgens het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)⁴ relatief vaak ingezet bij wat het CEG niet-reguliere zorg noemt. Het gaat dan om behandelingen die niet in het basispakket van de zorgverzekering zijn opgenomen omdat de effectiviteit daarvan onvoldoende bewezen is voor de gestelde indicatie. Het kan hierbij gaan om alternatieve of experimentele behandelingen, die ook risico's met zich mee brengen. Een keerzijde van crowdfunding is dat dergelijke niet-reguliere zorg meer wordt genormaliseerd en daarmee tot (te) hoge verwachtingen kan leiden bij patiënten.

Vraag 3

Wat is de huidige status van het door één van uw voorgangers – aan u – gedane toezegging om nader onderzoek te laten doen in hoeverre stamceltherapie op een passende manier kan worden ingezet en wanneer wordt de website van het Zorginstituut daarover geupdatet?⁵

Antwoord 3

Een behandeling komt in aanmerking voor vergoeding vanuit de zorgverzekering, wanneer deze voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Vaak is zonder meer duidelijk of zorg uit het basispakket kan worden vergoed, maar niet altijd. Wanneer daar onduidelijkheid over is, voert het Zorginstituut een pakkettoets uit. Zoals ik eerder heb benoemd heeft in 2022 een dergelijke toets plaatsgevonden, dit op verzoek van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) en de MS Vereniging Nederland. Dit ging over de toepassing van stamceltherapie bij een groep patiënten met zeer actieve relapsing remitting multiple sclerose (RRMS), een van de varianten van MS. Bij deze groep hielpen andere middelen, zogenaamd hoog effectieve tweedelijns ziektemodulerende medicatie, onvoldoende. Het Zorginstituut heeft 13 december 2022 geconcludeerd dat stamceltherapie voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk voor deze specifieke patiëntengroep en dit gepubliceerd in een zogenaamd standpunt.⁶ Sindsdien wordt stamceltherapie bij deze indicatie vergoed. Voor andere vormen van MS is stamceltherapie niet geïndiceerd, omdat niet vaststaat dat stamceltherapie voor deze vormen van MS ook daadwerkelijk bewezen effectief is. Het Zorginstituut heeft aan de betrokken beroeps- en patiëntenverenigingen gevraagd om een waarborgendocument bij dit standpunt op te stellen. In dit

² Kamerstukken II, 2022/23, 29 477, nr. 809 en 837

³ Wanneer ik het in mijn beantwoording heb over stamceltherapie, heb ik het specifiek over autologe hematopoietische stamceltransplantatie (AHSCT), tenzij anders aangegeven.

⁴ Medische crowdfunding. Een ethische verkenning van online inzamelacties | Signalement | CEG – Centrum voor Ethiek en Gezondheid

⁵ Als update na 36 410 XVI, nr. 35.

⁶ Standpunt stamceltransplantatie bij zeer actieve RRMS | Standpunt | Zorginstituut Nederland

waarborgendocument staan kwaliteitsafspraken om passende zorg te garanderen. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om het afspraken over de indicatiestelling en centra die stamceltherapie bij de genoemde patiëntengroep mogen uitvoeren.⁷ Het Zorginstituut evalueert of de toepassing van stamceltherapie bij patiënten met zeer actieve RRMS loopt volgens deze afspraken. Daarnaast zal het Zorginstituut het aantal patiënten en de kosten monitoren. De evaluatie wordt in nauwe samenwerking met de beroepsgroep en patiëntenvertegenwoordigers uitgevoerd. De website van het Zorginstituut wordt geüpdatet zodra nieuwe informatie beschikbaar komt.⁸

Vraag 4

Op basis van welke wetenschappelijke onderzoeksresultaten wordt stamceltherapie in andere landen wél toegepast, terwijl dat in Nederland slechts zeer beperkt gebeurt? Welk verschil ligt hieraan ten grondslag? Welke stappen in de wetenschappelijke ontwikkeling van stamceltherapie zouden er moeten worden gezet voordat deze behandeling volgens u geschikt is om aangeboden te worden aan patiënten met MS? En op welke termijn?

Antwoord 4

Het Zorginstituut heeft bij de beoordeling van stamceltherapie onder andere gekeken naar Nederlandse en internationale richtlijnen, standpunten en protocollen van internationale organisaties over stamceltherapie bij patiënten met zeer actieve RRMS. De meeste internationale richtlijnen zien actieve of zeer actieve RRMS als indicatie voor stamceltherapie. Het merendeel van deze richtlijnen vermeldt expliciet dat alleen patiënten die relapses hebben op hoog effectieve tweedelijns ziektemodulerende medicatie in aanmerking komen voor stamceltherapie. Er zijn enkele internationale standpunten die stamceltherapie nog als experimenteel of onvoldoende bewezen beschouwen. De gebruikte literatuur wordt uitgebreid beschreven in het standpunt. Voor een volledige weergave van de in de beoordeling meegenomen literatuur, (internationale) richtlijnen en standpunten verwijs ik u daarom naar het standpunt van het Zorginstituut. Indien toekomstige informatie daar aanleiding toe geeft, kan het Zorginstituut een herbeoordeling uitvoeren.

Vraag 5

Is bekend hoeveel Nederlandse MS-patiënten naar het buitenland zijn gegaan om stamceltherapie te ondergaan? Zo ja, hoeveel zijn er dat? En hoeveel van hen zijn zo goed als genezen na deze therapie, zoals de patiënt in de documentaire? In hoeverre zijn dergelijke resultaten onderdeel van de evaluatie van het Zorginstituut?

Antwoord 5

Het is onbekend hoeveel MS-patiënten naar het buitenland zijn gegaan om stamceltherapie te ondergaan en hoeveel van hen zijn genezen na deze therapie. Dit vormt geen onderdeel van de evaluatie van het Zorginstituut, alleen de uitvoering van de in het waarborgendocument gemaakte afspraken zijn hier onderdeel van.

Vraag 6

Is het Zorginstituut voornemens om opnieuw te toetsen bij welke patiënten met MS stamceltherapie in aanmerking komt voor vergoede zorg en zo ja, op welke termijn?

Antwoord 6

Het Zorginstituut volgt met belangstelling de wetenschappelijke publicaties over stamceltherapie. Indien informatie daar aanleiding toe geeft, kan het Zorginstituut een herbeoordeling uitvoeren.

⁷ Standpunt stamceltransplantatie bij zeer actieve RRMS | Standpunt | Zorginstituut Nederland

⁸ Evaluatie standpunt Stamceltransplantatie bij zeer actieve RRMS | Werkagenda | Zorginstituut Nederland

Vraag 7

Bent u het met de makers van de documentaire eens dat het voor veel MS-patiënten onduidelijk is of en hoe zij in aanmerking komen voor een stamceltherapie in Nederland en of deze vergoed wordt? Zo ja, bent u bereid hier meer duidelijkheid over te verschaffen en hoe?

Antwoord 7

Zie tevens mijn antwoord op vraag 2. Een arts bepaalt of een bepaalde medische behandeling voor de desbetreffende patiënt redelijkerwijs noodzakelijk is. Vervolgens nemen patiënt en arts samen een besluit welke behandeling het beste bij de patiënt past. Hierbij bespreekt de arts met de patiënt de medische opties, de voor- en nadelen en de gevolgen van de nadelen. Welke behandelingen mogelijk en passend zijn bij een bepaalde diagnose, zijn terug te vinden in de richtlijnen van de beroepsverenigingen van de medisch specialisten, zo ook bij MS. Deze medisch specialistische richtlijnen vormen het fundament onder het medisch handelen. Zij ondersteunen de klinische besluitvorming en dragen bij aan betere zorg en meer transparantie.

Behandelingen die voldoen aan de stand van de wetenschap en de praktijk worden vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering. Als onduidelijk is of een bepaalde behandeling uit het basispakket vergoed moet worden, dan kan het Zorginstituut daarover een uitspraak doen. Het Zorginstituut kan dan besluiten om te toetsen of de zorg voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk.