

Er gebeurde iets Wonderlijks deze week, of: Een brief aan de staatssecretaris van Volksgezondheid

In Nederland was Kaftrio tot voor kort niet beschikbaar. Het is een revolutionair medicijn dat in veel gevallen de levens van personen met de ziekte Cystic Fibrosis (taaislijmziekte) dramatisch kan verbeteren. Veel andere Europese landen hebben het middel al goedgekeurd voor vergoeding, maar in Nederland was het nog niet zover. We liepen behoorlijk achter. Het adviesorgaan dat hierover gaat had het ministerie geadviseerd niet tot opname in de basisverzekering over te gaan, voordat een forse prijsreductie zou zijn onderhandeld met de producent (er was sprake van 75% korting). Het vond het medicijn weliswaar effectief, maar veel te duur. De onderhandelingen sleepten zich voort vanaf april 2021. Ik werd erg ongerust dat het zo lang duurde en besloot een brief te schrijven aan de staatssecretaris. Van mijn moeder leerde ik als kleine jongen al dat je in dit soort gevallen altijd de hoogst mogelijke instantie moet benaderen, vandaar.

De brief lukte me aardig. Ik zal hem hieronder weergeven. Ik had niet het e-mail adres van de staatssecretaris, en wilde voorkomen dat de brief ergens in de lagere gelederen van het ministerie zou verdwijnen als ik hem naar het algemene adres zou zenden. Dus benaderde ik de NCFS, de stichting die in Nederland al sinds mensenheugenis de belangen van iedereen met CF behartigt. Zij vonden de brief mooi en wilden hem graag publiceren op hun website, na een paar kleine aanpassingen. Ik stuurde hen de definitieve versie op dinsdag 7 december 2021. Hij ging vervolgens door de communicatie afdeling van de NCFS. Het plan was, om hem op donderdag 9 december op de website te zetten. Op die dag, laat in de middag, kreeg ik echter een jubelend telefoontje van de NCFS met het goede nieuws, dat mijn brief niet meer nodig was, omdat de staatssecretaris net een deal had bereikt met de producent over een redelijke prijs, en had besloten om Kaftrio te gaan vergoeden voor een groot deel van de personen met CF in Nederland, ingaande 1 januari 2022.

Dit was geweldig! Nu is de vraag: mijn brief was niet gepubliceerd. Maar hij circuleerde wel in de e-mail en binnen de NCFS gedurende een paar dagen. Hij Bestond. Heeft hij misschien tòch gewerkt? Het Universum is onnavolgbaar in zijn werking. Informatie is verstrengeld, het is beschikbaar onafhankelijk van de dimensies van tijd en ruimte, niet-lokaal, dat horen we zelfs van de beste natuurkundigen. Soms krijgen we een boodschap die de fysieke beperkingen heeft overstegen. Vergeleken met het wonder van leven, is dit kinderspel. Ik ben er zeker van dat de brief in elk geval gewerkt heeft en heeft bijgedragen aan de beslissing, zelfs als de staatssecretaris hem nooit echt gelezen heeft. Of is dat toch gebeurd? We zullen het nooit weten.

Nu volgt de brief. Deze is natuurlijk specifiek geschreven voor deze situatie. Maar voor wie ooit de toegang tot levensreddende medicatie verhinderd ziet door traag werkende ambtelijke molens, ga gerust je gang, doe zoals ik en schrijf een brief naar degene die erover beslist. Gebruik daarbij als je wilt mijn brief als voorbeeld en pas hem aan je eigen situatie aan. Je weet nooit wat er gebeurt.

Geachte staatssecretaris, beste Paul Blokhuis,

We schrijven 5 december 2021 *Anno Domini*. U onderhandelt momenteel over de vergoeding van het medicijn Kaftrio met de producent. Een historisch moment.

Misschien heeft u dat vandaag weer gedaan. En daarna uw bureau weer opgeruimd. Dan kunt u morgen weer opnieuw beginnen. En overmorgen weer.

Dan bent u net als de 1000 patiënten met de ziekte CF in Nederland die op Kaftrio zitten te wachten. Zij moeten ook elke dag opnieuw beginnen. Want elke nacht lopen hun longen vol en worden ze tot stikkens toe benauwd wakker. Zodat ze elke dag weer opnieuw bezig zijn om het taaie slijm uit hun longen te hoesten. En dan nog laat CF hen gewoon heel akelig langzaam dood gaan.

Alleen, zij kunnen over CF niet onderhandelen. Daarmee weten zij iets dat u nog van hen kunt leren. En bijna alle landen in de EU weten dat ook en hebben Kaftrio al toegelaten tot vergoeding. Het is voor deze groep CF patiënten het enige beschikbare medicijn tegen CF. Patiënten wachten hierop al hun hele (te korte) leven, generaties lang. U moet dat wachten niet verlengen. Het is al erg genoeg geweest. Verder onderhandelen is echt zonde.

Over CF kun je niet onderhandelen

U denkt misschien dat het over geld gaat. CF patiënten weten beter.

Verder uitstel brengt hun levens nog meer in gevaar. Dat was nooit uw opdracht. Er zijn betere methoden en momenten om de prijs van medicijnen ter discussie te stellen, zonder dat patiënten daaronder moeten lijden. De schade die elke dag onderhandelen voor hen veroorzaakt, verkort hun leven onherroepelijk. Jonge mensen met talenten en oneindig veel mogelijkheden moeten niet onnodig vroeg dood gaan. Dat verlies is niet in geld uit te drukken. Onder hen zit een nieuwe Erasmus, Van Gogh, Anne Frank, Multatuli, Johan Cruijff, een dochter en een zoon, een moeder en een vader.

Ja, misschien zelfs wel een nieuwe Paul Blokhuis (“besloot in 2021 eigenhandig dat Kaftrio voor patiënten met CF in Nederland beschikbaar moest zijn”). U kunt historie schrijven op verschillende manieren. Maar er is maar één ware manier:

Kaftrio moet direct vergoed worden. Vandaag nog. Of anders morgen ochtend. Maar zeker niet later. Dan kunt u uw bureau echt opruimen. CF patiënten in Nederland helpen u graag daarbij.

Helpt u dan de CF patiënten in Nederland aan Kaftrio? Dan hebben we vandaag nog een deal.

U kunt ons redden.

Wij kijken ademloos naar u

In afwachting van uw moed en inzicht,

Paul Jordaans, CF patiënt te Grathem
paulmetdebbie@gmail.com



PS Sinds 3 maanden gebruik ik Kaftrio tijdelijk op kosten van de producent als *compassionate use*. Ik weet dus hoe Kaftrio mijn leven heeft veranderd. Dat gun ik alle CF patiënten. Vandaag nog.