Amsterdam

4 november 2013

Wij zijn Jackie Woerlee en Rudolf Hillebrand. Jackie heeft een ernstige vorm van de ziekte van Crohn , Rudolf heeft, als een van de eersten, aids overleefd dankzij grote hoeveelheden pillen. Zonder effectieve “medicinale” cannabis faalt onze behandeling en komen onze levens direct in gevaar. Wij verkeren, net als ms patiënt Willem Moorlag, in een “medische noodsituatie” (art 16). LJN nrs. BL3224, BR3948 en BC7938.

 Sinds midden jaren 90 hebben wij ervaring met het medicinaal gebruik van cannabis als last in line medicatie. Wij hebben uitgebreide ervaring met medisch gebruik van cannabis door zelfkweek, coffeeshopcannabis en de apothekerscannabis van voor en na de legalisering in 2003.

Naast onze kennis als ervaringsdeskundigen is ook de nodige medische en wetenschappelijke kennis aanwezig om goed beargumenteerde standpunten in te nemen. Jackie is expert op cannabis gebied, Rudolf is intensive care verpleegkundige. Wij zijn door onze omstandigheden, noodgedwongen, cannabisdeskundigen/activisten geworden.

Vanwege het falende overheidsbeleid betreffende cannabis voor medicinaal gebruik hebben wij in juni 2011 de Belangen Stichting Effectieve Medicinale Cannabis opgericht (BSEMC )opgericht. [www.BSEMC.nl](http://www.BSEMC.nl)

De BSEMC is een belangenstichting van en voor patiënten en is compleet onafhankelijk. De stichting behartigt patiëntenbelangen niet vanuit een beroepsmatige instelling, maar vanuit een medisch verpleegkundig patiëntgerichte instelling. Het draait om de grondrechten van de mens;

“Een dragelijk en menswaardig bestaan, vrij van onnodige ziekte en lijden.”

In het Pharmaceutisch Weekblad van 13 september 2013 verscheen het artikel “Apotheken verstrekken meer cannabis “ door de SFK ( Stichting Farmaceutische Kerngetallen).

Naar aanleiding van dit artikel meent het BSEMC enige aanvullingen te moeten geven opdat een vollediger verhaal naar buiten komt.

Dit artikel is, in onze ogen, een voorbeeld van “bad science en reversed engineering”. De werkelijkheid wordt zo gemanipuleerd weergegeven opdat een positief resultaat ontstaat. Daarmee wordt de waarheid en dus de patiënt geweld aan gedaan. Het artikel had echter net zo goed kunnen heten: “ Verkoop Bedrocan Cannabisproducten zakt verder in” Voor allebei is evenveel bewijs.

De BSEMC heeft op basis van de haar bekende gegevens het volgende artikel geschreven en zou dit artikel graag in het Pharmaceutisch Weekblad geplaatst zien.

**Verkoop Bedrocan cannabis bij apotheek zakt verder in.**

De legalisering van cannabis voor medicinaal gebruik per 1 september 2003 zorgde voor een daling van 90% in het aantal apothekers verstrekkingen. Het gegoochel met cijfers moet nu een stijging suggereren. In het Evaluatierapport Medicinale Cannabis \* uit 2005 spreekt de begeleidingscommissie van een scheiding tussen het beleid en de uitvoering daarvan sinds de wisseling van de politieke wacht in 2003. Deze “scheiding in het beleid” betrof o.a. de gedwongen vervanging van de, in de praktijk door patiënten gebruikte en al bij de apotheek verkrijgbare MGM cannabis van Maripharm, door het voor veel patiënten onwerkzame en twee keer zo dure Bedrocan. Voor de vervanging in september 2003 waren er 10.000-15.000 patiënten die cannabis voor medicinale doeleinden gebruikten. Van de 10% patiënten die er voorjaar 2004 nog over waren zijn er nu, in 2013, nog 140 over. Dat is slechts 1% van de vroegere patiëntenpopulatie die zijn cannabis bij de apotheek betrok.

Het artikel van de SFK begint met de melding dat het 10 jaar geleden is dat artsen legaal cannabis voor medicinaal gebruik konden voorschrijven en dat openbare apotheken dit recept legaal konden afleveren. Dit is een theoretische halve waarheid die in de praktijk uitdraait op een hele leugen!

**Cannabis 10 jaar bij de apotheek.** Legaal, ja. Maar gedoogt al veel langer! 18 jaar!

Artsen schreven vanaf 1995 Maripharm MGM cannabis voor medicinaal gebruik voor, dat door de apotheek geleverd werd. Deze situatie was juridisch illegaal en werd in het belang van de patiënt gedoogd. Toenmalige Minister van Volksgezondheid Dr. Borst, nu Minister van Staat, wilde deze situatie, mede vanwege haar eigen ervaringen, voor de patiënt legaliseren**. Gedoogd** voorschrijven werd **legaal** voorschrijven.

Vele patiënten gingen van 1995 tot september 2003 helemaal niet naar de coffeeshop, maar naar de apotheek voor hun cannabis voor medicinaal gebruik. Kosten 5 euro per gram (nota’s bijgevoegd\*).

Het cannabisproduct, MGM van Maripharm, verkrijgbaar bij de apotheek tot september 2003, voldeed aan de wensen van de patiënten en zou voor onderzoek- **én** behandeldoeleinden worden ingezet (\* NTVG “Op weg naar verantwoord cannabis gebruik”).

Echter, Maripharm MGM cannabis, mocht na de introductie van Bedrocan alleen nog maar voor onderzoeksdoeleinden ingezet worden en was niet langer beschikbaar als medicatie voor de patiënt.

Door de gedwongen vervanging bij de apotheek van MGM cannabis ( 5 euro per gram) door, het voor veel patiënten onwerkzame, Bedrocan Flos ( kosten bijna 10 euro per gram) werd vele patiënten de mogelijkheid ontnomen om zijn/haar werkzame cannabis voor medicinaal gebruik via de apotheek te verkrijgen. Sinds september 2003 zijn velen, waaronder de auteurs van dit artikel, noodgedwongen terug bij de coffeeshop en zelfkweek. De verkoop van cannabis voor medicinaal gebruik, via de apotheek, stortte vervolgens in.

**Pre en peri legalisatie periode verzwegen.**

Het BMC doet uiterste pogingen om de periode van èn voor medio 2004, voordat Bedrocan de enige officiële staats cannabisteler werd, zoveel mogelijk te verzwijgen en in nevelen te hullen.

De SFK baseert zich op gegevens van de apothekers en neemt deze klakkeloos als waarheid aan. Enig verder onderzoek of de cijfers wel de juiste periode betreffen en het juiste beeld schetsen is blijkbaar niet gedaan. Voor september 2003 waren er ook cijfers over verkoop van cannabis via de apotheek beschikbaar. Men had anders kunnen weten.

 In het artikel in het Pharmaceutisch Weekblad\* van juni 2003 “Overheid komt patiënt tegemoet” wekt directeur Wim Scholten van het BMC de indruk dat zelfs apothekers cannabis voor hun patiënten bij de coffeeshop haalt en vertelt hij over de cannabisproducten Maripharm en Simm 18, die beiden voor onderzoeksdoeleinden bestemd waren. Er was volgens het BMC voor september 2003 dus geen enkele cannabis bij de apotheek verkrijgbaar, althans die indruk wil men wekken.

In het Pharmaceutisch Weekblad nr. 43\* van oktober 2003, een maand na de legalisering op 1 september 2003, verschijnt het artikel “ Foutieve specificaties officiële cannabis “ waarin staat dat het BMC, Maripharm (dat van 1995 tot 2003 cannabis aan apotheken leverde) van de markt probeert te drukken.

Daarmee erkent het BMC het feit dat Maripharm MGM cannabis voor september 2003 gewoon bij de apotheek te krijgen was. Niet iedere apotheker wilde in de illegale situatie aan de patiënt leveren! Rudolf`s eigen apotheker toentertijd ook niet. Dat waren angsthazen, bang om hun nek uit te steken voor de patiënt! Rudolf vond in 2000 een apotheker die wel het belang van de patiënt voorop stelde en kreeg sindsdien, tot 1 september 2003, Maripharm cannabis via de apotheek.

Tevens meldt het artikel dat het BMC de kwaliteit van de eigen producten niet kan garanderen, de expertise daarvoor niet in huis heeft en het plots opgedoken Bedrocan flos wegens doseringsproblemen van de markt genomen diende te worden. Wat NIET geschiedde, het is nog steeds in de handel. Alle effectieve cannabis variëteiten waar patiënten ervaring mee hadden waren binnen 1 jaar verdwenen uit de apotheek ( Maripharm en Simm 18).

Het BMC lijkt er belang bij te hebben een voor patiënten niet werkzaam cannabisproduct te produceren.

 **Patiënten hoeven niet meer naar de coffeeshop.**

 Patiënten, zoals wij, werden juist door de vervanging van Maripharm MGM cannabis voor Bedrocan cannabisproducten, per 1 september 2003 van de apotheek terug naar de coffeeshop en zelfkweek gestuurd. De cijfers ondersteunen dat.

**Aantallen patiënten’**;

Men goochelt met cijfers, nullijn en verstrekkingen/versus patiënten. Dit om een positief beeld van de verkoop van medicinale cannabis bij de apotheek te schetsen . Voor 1 september 2003 werd het aantal patiënten die medicinale cannabis gebruikten, geschat op 10 - 15 duizend. Maripharm leverde aan 1000 apotheken.

Na de legalisering op 1 september 2003 en het verbod op levering van Maripharm en de criminalisering van patiëntenorganisaties, zoals de Stichting Patiënten Belangen Medicinale Marihuana van Ger de Zwaan, bleven de patiënten massaal bij de apotheek weg.

De Volkskrant\* meldt op 11 december 2004 dat 90% van de aantallen verwachte klanten weg gebleven is.

De grafiek van de SFK over het aantal verstrekkingen is onvolledig. De nullijn is geplaatst in het voorjaar 2004. Dat is 9 en half jaar. Dat is niet juist! Het startpunt had moeten zijn september 2003, dat is 10 jaar! Dat had een goed en volledig beeld gegeven. Er is nu een lege ruimte tussen de grafieklijn en de nullijn. De BSEMC is zo vrij geweest een aangepaste, accurate versie van de grafiek te maken.



Laten we uitgaan van 10.000 patiënten die cannabis medicinaal gebruiken en dat de gebruikte dosis cannabis al die jaren hetzelfde is gebleven. Die 10.000 patiënten gebruiken volgens SFK vijf en halve verstrekking per jaar. Voor 10.000 patiënten is dat 55000 verstrekkingen. Het aantal van de 6000 in 2004 verstrekkingen komt overeen met 1200 patiënten. 90 % bleef dus weg.

De grafiek kwam dus met een sterke daling van 55000 verstrekkingen in 2003, via 6000 in 2004, naar een prognose van 14000 in 2013! Dat noemen wij geen toename van het gebruik van medicinale cannabis maar een knock-out….het BMC lijkt na 10 jaar iets overeind te krabbelen maar is bij lange na niet op het niveau van voor de legalisering. Sterker nog als je gemiddelde dosis van 3 gram aanhoudt zijn er nog slechts 140 patiënten over.

 **Gebruikte hoeveelheid cannabis per patiënt.**

De gebruikte hoeveelheid cannabis per patiënt klopt niet! Volgens het I.A.C.M is de gemiddelde dosis per patiënt 3 gram per dag. Er zijn patiënten die 30 gram cannabis per dag van hun arts voorgeschreven krijgen. Minister Schippers meldde in vorige jaren dat, gezien de cijfers, de patiënten 0,5 gram per dag gebruikten (\* Antwoord Schippers van der Ham; 102kg cannabis = 558 patiënten ).

 Dat is al bijna een homeopathische dosis.

Volgens de SFK wordt het gebruik per patiënt nu nog lager namelijk 0,2 gram per dag, 5,5 x 14 gram = 77 gram per jaar! Dit is niet erg realistisch. De gehanteerde rekenmethode deugt niet!

2000 patiënten gebruikten 77 gram cannabis per jaar, dat is totaal 154 kg cannabis. Bij 0,5 gram gebruik( 182,5 gram per jaar is dat voldoende voor 844 patiënten. Als de gemiddelde dosis 3 gram per dag is (1095 gram per jaar), dan is deze 154 kg niet voldoende voor 2000 of 884 maar voor slechts 140 patiënten. Het aantal patiënten is dus nog verder gedaald. Waren er in 2004 nog 1200, nu zijn dat er nog 140.

Nogmaals een daling van 90%.

De SFK laat de gebruikte dosis per patiënt dalen om aan het aantal gewenste patiënten te komen zodat een stijgende lijn in de grafiek ingekleurd kan worden.

Om 2000 patiënten van 3 gram cannabis te voorzien is 2190 kg cannabis nodig. Dat is ver boven de productiecapaciteit van Bedrocan. Die was in 2008 400kg per jaar waarvan maar 25% (100kg) benut werd ( \*Interview Tjalling Erkelens teler Bedrocan in Essensie nov 2008)

 **De suggestie wordt gewekt dat verzekeraars cannabis vergoeden!**

Zorgverzekeraars kennen allerlei vergoedingsregels! Dit is waar, maar het is wèèr niet de volledige waarheid. De vergoedingsregelingen hebben elke keer beperkingen waardoor in de praktijk de patiënt steeds achter het net vist. Of alleen de niet effectieve apothekers cannabis wordt vergoedt en dan vaak ook nog met een vergoedingsmaximum. De zorgverzekeraar De Friesland vergoedt ook coffeeshopcannabis maar het maximale bedrag is 840 euro per jaar. Dus bij drie gram gebruik kun je dan vier weken vooruit en de rest van het jaar zie je maar. Vergoeding van kosten van zelfkweek zijn onbespreekbaar.

Het staat de verzekeraar vrij om te vergoeden, maar als het op betalen aankomt, stelt Rudolf’s verzekeraar, het IZZ, zich keihard op. In de reclamecampagnes van IZZ staat de patiënt voorop maar voor een coulanceregeling voor Rudolf was geen ruimte. Ondanks zijn medische noodtoestand, smeekbedes van specialisten en diverse rechtszaken; het mocht niet baten (\* LJN BU 9487). Cassatie bij de Hoge Raad bleek onmogelijk. Geen kans op een laatste strohalm. De patiënt moet het onaanvaardbare maar aanvaarden zegt de zorgwet.

**Het niet vergoeden vanwege onvoldoend bewijs van de werking cannabis.**

Minister Schippers van WVS weet hoe ze de gemoederen moet bespelen. Over het vergoeden in medische noodsituaties meldde zij in een radio uitzending “ Als je een rotziekte hebt en er is een middel dat werkt dan moet dat vergoed worden. Dat staat buiten kijf. Maar het moet wel werken”.

Is het dan niet vreemd dat het BMC meldt dat de werkzaamheid van cannabis wetenschappelijk voldoende is aangetoond bij de genoemde indicaties en dat tegelijkertijd cannabis formeel niet wordt toegelaten als geregistreerd medicijn? Deze afwijzing berust, volgens minister Schippers, op de zogenaamde afwezigheid van bewijs. Dit is een contradictus interminus. Degene die de gezondheidszorg financieren en de farmaceutische industrie willen dat dit ook zo blijft en de minister faciliteert dit.

Zo kennen wij een zorgwet die medisch noodzakelijke kosten moet vergoeden en tegelijkertijd zegt de rechter dat de patiënten het onaanvaardbare maar moet aanvaarden, ondanks het feit dat deze patiënten in erkende medische noodtoestanden verkeren.

Dit is weer een mooi plaatje naar buiten, op papier, maar er is geen wetenschapper die blijkbaar naar de praktijk heeft gekeken. Over wetenschappers gesproken! Wetenschappers, zoals de voormalig directeur en apotheker van het BMC Wim Scholten en ook dr. Arno Hazenkamp van Bedrocan geven toe dat cannabis een grondstof en dus een magistrale bereiding is die gewoon onder de basisvergoeding zou moeten vallen. Het is rationele farmacotherapie en behoort vergoed te worden.

Minister Edith Schippers van WVS, baas van het BMC, hetzelfde BMC dat zegt dat er wetenschappelijk voldoende bewijs voor de medische werking van cannabis bestaat, ontkent vervolgens het recht op vergoeding. Integendeel, zij past allerlei vertragingstactieken toe om de farmaceutische industrie de tijd en de financiële mogelijkheden te geven om een medicijn UIT cannabis te ontwikkelen.

**Cannabis simplex versus monotherapie per pil.**

 Cannabis moet in een pilletje! Daar zit de patiënt echter niet op te wachten. De patiënt is gebaat bij de hele plant ; cannabis simplex en niet in een handvol pillen die synergetisch niet dezelfde werking hebben als de hele plant; cannabis simplex. Die handvol pillen is veel duurder en geven de nodige bijwerkingen en extra belasting voor de compliance van de patiënt, lever en nieren, hersenen etc.

Maar aan die handvol pillen verdient de farmaceutische industrie flink. Rudolf spaart door het gebruik van cannabis per maand 260 euro aan medicatie uit die anders door de verzekeraars vergoed moet worden. Daar kan dus ook geen winst op gemaakt worden.

Daarom mag er geen werkzame cannabis simplex bij de apotheek verkrijgbaar zijn! Dan verkoopt de farmaceutische industrie haar anti misselijkheids middelen, pijnstillers, psychofarmaca etc. niet meer.

De wisseling van de politieke wacht in 2003 en 2010 bracht ons de marktwerking van de VVD, de ministers Hoogervorst en Schippers die de belangen van de farmaceutische industrie boven aan de belanghebbendenlijst stelden en de patiënt eindigde onderaan de lijst, samen met de artsen

( ZonMw rapport blz. 15)

De patiënt heeft te accepteren wat de boven hem/haar gestelden goed voor hem vinden… legale cannabis.

 **Legale cannabis? Legale cannabis bestaat niet**!

De Stichting NCSM; Nederlandse associatie voor **legale** Cannabis en haar stoffen als Medicatie.

DE NCSM bestaat uit mensen, vrijwilligers, die zich vakkundig met cannabis en haar stoffen bezig houden…en dan ook nog alleen legale cannabis…. U weet wel die soort die 99% van de patiënten niet wilde. Dat houdt dus ook in dat men zijn brood eraan moet verdienen en dus niet meer onafhankelijk is.

 De oprichter en penningmeester van deze stichting is Arno Hazekamp, hoofd research bij Bedrocan, de enige officiële l**egale** staatsteler. Een van de donateurs is Fagron, de distributeur van de cannabis van het BMC. Er is hier dus duidelijk sprake van belangenverstrengeling.

De patiënten worden op de website van de NCSM beschreven als “ leken” en de arts/onderzoeker als “deskundige”. De informatie wordt voor de patiënt aangepast, bondiger en eenvoudiger weergegeven!

 Dit is zo neerbuigend, alsof alleen domme mensen ziek worden. Ook hoogopgeleiden worden ziek!

**Legale cannabis**…. Die bestaat niet. Of iets legaal of illegaal is wordt strafrechtelijk, cultureel en politiek bepaald (daar heb je de minister weer) en beslist niet wetenschappelijk bepaald. Totaal in tegenspraak met het belang van de patiënt. De patiënt hoort te bepalen welke cannabis legaal verkrijgbaar moet zijn. Nu bepaalt het BMC dat. Zo werd de eerst in 2003 het gedoogde MGM cannabis van Maripharm illegaal verklaard en daarna werd het legale SIMM18 (2003) na ruzie met het BMC illegaal (2004). Van illegaliteit wordt medicatie niet minder effectief.

 De oprichter van de NCSM, die patiënten leken vindt, verklaarde tijdens een rechtszaak (LJN BR3948) dat de werkelijke kennis bij de patiënten zit. Zij hebben door “ trial en error” jarenlang verschillende variëteiten uitgeprobeerd en gekweekt. Zij zijn in deze materie “verder” dan de huidige wetenschappers.Tevens verklaarde hij dat de vier variëteiten die bij de apotheek liggen niet het hele scala aan medicinale effecten bestrijken.( \* LJN BR 3948) Zelfs minister Klink verklaarde in de Tweede Kamer dat de 3 soorten bij de apotheek van de verkeerde variëteit zijn. Dat is dus de **legale** cannabis. De patiënt geeft de voorkeur aan goed gekweekte en afgerijpte indica hybride soorten. Minister Klink beloofde ons Maripharm 1004 te introduceren bij de apotheek. Helaas was er in 2010 weer wisseling van de politieke wacht en zorgde Klinks opvolgster Schippers ervoor dat Maripharm weer buiten de apothekersdeur gehouden werd door de introductie van het eveneens voor ons ineffectieve Bedica cannabis van de firma Bedrocan.

Nogmaals! De patiënt hoort te bepalen wat goed werkende cannabis voor medicinaal gebruik is, niet het BMC.

De minister van Volksgezondheid bepaalt samen met het College van Zorgverzekeraars( CVZ) wat er in het basispakket moet. Voor de verstrekking van medicinale cannabis baseert het CVZ zich op een discutabel en door minister Borst aan de kant geschoven uitspraak van de Gezondheidsraad uit 1996 “onvoldoende bewijs voor de medicinale werking van cannabis” . Dat bewijs van de werking mag er ook niet komen. Het BMC leverde in 2003 placebocannabis met werkzame stof aan het VUMC waardoor het onderzoek nutteloos werd. ( \*evaluatie rapport 2005 blz 37 )Minister Schippers zorgt dat er ook geen verder bewijs komt; zij voelt zich niet verantwoordelijk voor wetenschappelijk onderzoek. (\* antwoord Schippers/van der Ham) Het BMC levert legale ineffectieve cannabis, de NCSM promoot deze.

Het ineffectieve cannabisproduct bij de apotheek zorgde ervoor dat 99% van de patiënten gedwongen werd het illegale circuit in te gaan, met alle gezondheid en strafrechtelijke consequenties van dien.

Zo raak je als patiënt verstrikt in een web van belangenverstrengeling en vriendjespolitiek. Alles draait in een vicieuze cirkel van lijntjes die verbonden zijn met de minister als spin in het web. Het is immoreel en een marteling om ernstig zieke mensen die de wanhoop nabij zijn een potentieel geneesmiddel te onthouden. Het is onmenselijk om ze daarvoor ook nog strafrechtelijk te vervolgen.

De patiënt wordt als economisch productiemiddel ,als “plofpatiënt, in het web van de minister en de farmaceutische industrie gevangen, blijft in een levensbedreigende situatie verkeren en wordt behalve lichamelijk tevens financieel, emotioneel en psychisch uitgezogen ….dit alles wordt verkocht onder het mom van evidence based medicine.

10 jaar jaar legale cannabis is voor de patiënt geen reden om een feestje te vieren, integendeel!

10 jaar lang is de patiënt bewust genegeerd en zijn zijn/haar belangen ondergeschikt gemaakt aan de financiële belangen van iedereen, behalve die van de patiënt.

\*Bronvermelding

* Evaluatie rapport medicinale cannabis 2005 blz. 41 5.1 interview met de begeleidingscommissie.
* Evaluatie rapport medicinale cannabis 2005 blz. 37 voetnoot 39
* Rekeningen apotheek de Castro
* NTVG Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde 2008;152:B23
* Pharmaceutisch Weekblad juni 2003 “Overheid komt patiënt tegemoet”
* Pharmaceutisch Weekblad nr. 43 oktober 2003 “Foutieve specificaties officiële cannabis”
* De Volkskrant 11 december 2004 “ Lage afzet staatswiet strop voor ministerie”
* ZonMw rapport 2003 “ Verkenning Medicinale Cannabis “ blz15
* Antwoord Schippers op vragen van der Ham 2011.
* Uitspraken rechtbanken LJN nrs. BL3224, BR3948, BC7938 en BU 9487
* Essensie nov 2008 Mediwiet van Groningse bodem http://www.wietforum.nl/Editorial-Bedrocan-Mediwiet-Van-Groningse-Bodem-t45960.html