

Vergaderjaar 2022–2023

36 200 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2023

Nr. 217

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 19 april 2023

Met deze brief informeer ik u over financiële tegemoetkomingen voor een kleine groep narcolepsiepatiënten die zijn gevaccineerd tegen de Mexicaanse griep. De afgelopen jaren is een zorgvuldig proces doorlopen, met deskundigen en met de ouders en kinderen die het betreft, om de hoogte van een redelijke tegemoetkoming voor de individuele betrokkene vast te stellen. Het voornemen om te schikken is in 2017 en 2018 via de begrotingsroute aan uw Kamer gemeld.¹

1. Wat eraan voorafging

In 2009 verspreidde zich een nieuw griepvirus over de wereld, het H1N1-virus, ook wel «de Mexicaanse griep» genoemd. De Mexicaanse griep was een ernstige griep, die dodelijk kon zijn. Ingegeven door de acute dreiging van een pandemie werden in Nederland ongeveer 5 miljoen mensen tegen de Mexicaanse griep gevaccineerd met de vaccins Pandemrix en Focetria. Onder hen waren ruim 600.000 kinderen van zes maanden tot en met vier jaar. Vanaf 2010 werd binnen Europa een stijging waargenomen van kinderen, die werden gediagnosticeerd met de ernstige en chronische slaapaandoening narcolepsie. Of deze kinderen narcolepsie hebben gekregen door de vaccinatie of dat er een andere oorzaak is voor hun ziekte, is nog niet duidelijk. Vast staat wel dat het verschrikkelijk is wat deze kinderen en hun gezinnen is overkomen. De wetenschappelijke discussie of er wel of niet een verband is tussen vaccinatie tegen Mexicaanse griep en narcolepsie loopt nog steeds. Vanwege de onomkeerbaarheid van de uitzonderlijk ernstige neurologische klachten bij deze jonge kinderen heeft Kabinet-Rutte II besloten om de wetenschappelijke discussie niet af te wachten, maar om in gesprek met de gezinnen die het betreft, te komen tot een schikking. Bij de beslissing om deze

¹ Kamerstuk 35 000 XVI, nr. 2; Kamerstuk 34 950 XVI, nr. 7; Kamerstuk 34 950 XVI, nr. 1; Kamerstuk 34 845 XVI, nr. 3.

kinderen tegemoet te komen is mede van belang geweest, dat ook in andere Europese landen uitkeringen zijn en worden gedaan aan jonge narcolepsie-patiënten, die zijn gevaccineerd met Pandemrix.

De Staat en de vaccinproducenten zijn eind 2014 formeel aansprakelijk gesteld voor het ontstaan van narcolepsie bij 23 personen (waarvan de meesten minderjarig), die in 2009 met Pandemrix of Focetria zijn gevaccineerd. De Staat wordt verweten aan de (ouders van de) kinderen het onjuiste advies te hebben gegeven om jonge kinderen met het vaccin Pandemrix of Focetria te laten vaccineren én de betrokkenen onvoldoende te hebben geïnformeerd over wat er wel of niet bekend was over mogelijke bijwerkingen.

In principe zijn de producenten aansprakelijk voor de schade veroorzaakt door een gebrek in hun product. Voor wat betreft Pandemrix is in 2009 contractueel vastgelegd dat de Staat de aansprakelijkheid van deze producent overneemt. Dit betekent, dat als de producent van Pandemrix aansprakelijk zou worden gehouden, deze producent de schade op de Staat kan verhalen.

2. Beoordeling dossiers patiënten

Onderzoek causaal verband

Twee externe deskundigen (een kinderarts en een klinisch epidemioloog) hebben het Ministerie van VWS geadviseerd over hoe aannemelijk het causaal verband bij de individuele dossiers is tussen de vaccinatie en het ontstaan van narcolepsie. Zij kwamen op basis van de toenmalige literatuur tot de algemene conclusie dat een oorzakelijk verband tussen de vaccinatie en de later opgetreden narcolepsie onwaarschijnlijk, maar niet volledig uitgesloten was. Van de 23 ontvangen aansprakelijkheidsstellingen, zijn vervolgens 22 dossiers aan deze deskundigen voorgelegd ter beoordeling van het causaal verband.² In de dossiers van een aantal van deze kinderen werd vastgesteld dat causaal verband tussen het vaccin en de narcolepsie niet geheel uit te sluiten is.

Medisch advies

De dossiers van deze kinderen zijn voorgelegd aan een door het Ministerie van VWS/Landsadvocaat en de advocaat van de cliënten gezamenlijk aangezochte, externe deskundige (kinderneuroloog). Zij heeft per individuele patiënt de mate van blijvende invaliditeit als gevolg van de narcolepsie beoordeeld. De medische rapporten van deze kinderen zijn afgerond. Bij deze kinderen valt het op dat de percentages blijvende invaliditeit relatief hoog zijn (tussen de 34% en 74%).

De medische rapportages gaan over de klachten en beperkingen die de betrokkenen ondervinden als gevolg van de narcolepsie. De Landsadvocaat heeft zijn medisch adviseur gevraagd om op basis van deze medische rapportages per dossier te adviseren over de mate waarin de betrokkenen door de narcolepsie worden beperkt in de toekomstige woonsituatie, de opleiding of studie en het verrichten van arbeid. Geen kind en situatie is hetzelfde, maar de algemene indruk bij deze kinderen is dat zij, op alle terreinen van het leven, ernstig worden beperkt door de narcolepsie. Het merendeel van de kinderen kan naar alle waarschijnlijkheid in de toekomst niet zelfstandig wonen. Wat hun opleiding betreft, functioneren de kinderen in algemene zin op een lager niveau dan zonder

² Eén aansprakelijkheidsstelling is niet verder inhoudelijk beoordeeld, omdat uit het medisch dossier van de betrokkene geen bewijs van vaccinatie bleek.

narcolepsie en hebben ze meer begeleiding nodig of gaan ze naar speciale scholen. Dit heeft uiteraard invloed op hun toekomstige beroepsleven. Bovendien moet het gaan om aangepast werk, gelet op de ernstige neurologische klachten als gevolg van de narcolepsie.

3. Tegemoetkomingen

Op basis van het doorgelopen proces heb ik besloten over te gaan tot financiële tegemoetkomingen voor een kleine groep narcolepsiepatiënten die zijn gevaccineerd tegen de Mexicaanse griep. Vanuit het belang om de privacy van deze beperkte groep betrokkenen te beschermen wil ik het totale bedrag dat per patiënt wordt uitbetaald, alsmede het aantal personen die het betreft, hier niet noemen. Bij het vaststellen van de hoogte van een redelijke tegemoetkoming speelden de volgende overwegingen een belangrijke rol:

- a) De Staat erkent geen aansprakelijkheid, ook omdat de causaliteit tussen de vaccinatie en de narcolepsie niet vaststaat. Daarom is er geen sprake van een volledige schadevergoeding, maar van een (grote) financiële tegemoetkoming.
- b) Het gaat om uitzonderlijk ernstige neurologische klachten bij jonge kinderen, die ontstonden binnen 13 maanden na de vaccinatie. De hoge percentages blijvende invaliditeit, alsmede de vastgestelde beperkingen, hebben invloed gehad op de hoogte van de tegemoetkoming. Hierbij is ook rekening gehouden met verlies aan verdienvermogen, smartengeld en huishoudelijke hulp en begeleiding bij wonen.
- c) Ook in andere Europese landen zijn en worden uitkeringen gedaan aan jonge narcolepsiepatiënten die zijn gevaccineerd met Pandemrix.

Tot slot

Graag benadruk ik dat ik het verschrikkelijk vind wat de betrokkenen is overkomen. Met deze financiële tegemoetkomingen beoog ik bij te dragen aan een verbetering van de (financiële) situatie van de patiënten. Ik wens de patiënten en hun naasten het allerbeste.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M. van Ooijen