

Vergaderjaar 2018–2019

29 477

Geneesmiddelenbeleid

Nr. 543

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 6 februari 2019

Naar aanleiding van de Commissiebrief Tweede Kamer inzake het verzoek om reactie op de aangeboden petitie «Fampyra moet in het basispakket» van 29 januari jl., bericht ik u als volgt.

Ik heb kennis genomen van de petitie en heb zelf ook berichten gekregen van patiënten die vinden dat het middel Fampyra voor hen vergoed zou moeten worden. Ik heb ook zelf met patiënten gesproken. Ik kan mij goed voorstellen dat de beëindiging van de tijdelijke vergoeding van Fampyra in onderzoeksverband voor deze patiënten zeer teleurstellend is.

Zoals ik reeds vorig jaar heb aangegeven kan ik Fampyra niet vergoeden, omdat dit zou betekenen dat ik niet bewezen effectieve zorg tot het verzekerde basispakket toelaat (Kamerstuk 29 689, nr. 908). Ik sta immers voor het belang van de patiënt én de premiebetaler. Om draagvlak voor het verzekerd basispakket te houden dat we collectief betalen, is het van belang dat het zorgbudget wordt besteed aan bewezen effectieve zorg. Zeker omdat de vraag naar zorg alleen maar toeneemt.

Het tot nu toe uitgevoerde onderzoek heeft echter de effectiviteit van Fampyra niet wetenschappelijk kunnen aantonen. Het Zorginstituut is aangewezen als onafhankelijk instituut om de effectiviteit van interventies te beoordelen. Het Zorginstituut heeft twee keer (in 2012 en 2018) geoordeeld dat het geneesmiddel Fampyra geen bewezen meerwaarde heeft ten opzichte van de gebruikelijke behandeling. De tweede keer kwam het Zorginstituut tot deze conclusie na een traject van voorwaardelijke toelating tot het basispakket. Ook is er volgens het Zorginstituut geen betekenisvol effect van Fampyra op de kwaliteit van leven gemeten. Ik begrijp dat de fabrikant en de beroepsgroep de afgelopen maanden aanvullende informatie over Fampyra naar het Zorginstituut hebben gestuurd. Het Zorginstituut laat mij weten dat deze informatie niet voldoende is voor een herbeoordeling.

Ik vind het net als u teleurstellend dat het bewijs voor pakketwaardigheid van Fampyra nog niet is geleverd, terwijl er ook patiënten zijn die aangeven wel positieve effecten te ervaren. Ik heb daarom vorige week Biogen en de Nederlandse Vereniging van Neurologie (NVN) bij mij uitgenodigd. In dit gesprek heb ik hen aangespoord om het wetenschappelijke onderzoek naar Fampyra te hervatten en dit vanuit de eigen verantwoordelijkheid te financieren en te organiseren. Het Zorginstituut heeft aangeboden graag mee te denken over het type onderzoek dat nodig is om de pakketwaardigheid van Fampyra aan te tonen. Immers, als bepaalde patiënten zoveel baat hebben bij dit middel moet dat ook aan te tonen zijn met gegevens.

Dit heeft resultaat gehad, Biogen en de NVN hebben inmiddels met het Zorginstituut overlegd. Het Zorginstituut geeft aan dat de neurologen nu met Biogen verder zullen onderzoeken bij welke patiënten het middel Fampyra wél mogelijk effectief is, om de pakketwaardigheid van Fampyra aan te tonen. Biogen, de NVN en het Zorginstituut streven ernaar om over zes maanden een uitspraak te hebben over vergoeding van Fampyra voor deze patiëntengroep. Tot die tijd blijft Fampyra uitgesloten van het verzekerde pakket. Het middel is wel beschikbaar voor de patiënt, maar voor eigen rekening.

Ik vind het goed nieuws dat de behandelaren met de fabrikant hun verantwoordelijkheid nemen om de pakketwaardigheid van Fampyra aan te tonen.

Ik zal dit blijven volgen en uw Kamer op de hoogte houden van de voortgang.

Ik ga ervan uit u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins