

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

**Directoraat Generaal
Curatieve Zorg**
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij:

Datum 23 juni 2020
Betreft Urgent verzoek tot toelating meerdere ziekenhuizen ter
behandeling van SMA-patiënten

Kenmerk
1709735-207290-GMT

Bijlage(n)

Geachte

Dank voor uw brief waarin u pleit voor de behandeling van SMA patiënten met Spinraza zoals u in meerdere ziekenhuizen naast het UMC Utrecht. Door het loterij-systeem van het UMC Utrecht zal het nog lang duren voor u aan de beurt zult zijn voor behandeling schrijft u.

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Ik begrijp dat u zich hier zorgen over maakt en kan mij ook voorstellen dat elke dag in onzekerheid er een teveel is voor u beiden als patiënt.

Vorig jaar is inderdaad vastgesteld dat behandeling met Spinraza via de voorwaardelijke toelating ook beschikbaar is gesteld voor patiënten ouder dan 9,5 jaar. De minister is destijds over het voorlopige toelatingstraject geadviseerd door het Zorginstituut op basis van afspraken tussen de betrokken partijen (UMCU, de patiëntenorganisatie en fabrikant). Deze partijen hebben afgesproken dat het onderzoek in het UMCU zou plaatsvinden en zijn overeengekomen dat de instroomfase van het onderzoek maximaal twee jaar is. Het bleek helaas niet mogelijk om alle patiënten tegelijk te laten starten met de behandeling, door het aantal benodigde ruggenprikken, de complexe zorg daaromheen en de tijd die nodig is voor het onderzoek naar de effecten van Spinraza.

Het UMCU heeft laten weten alles op alles te zetten om alle patiënten zo snel mogelijk te helpen en waar dit kan te versnellen. Ik heb een financiële bijdrage toegezegd die het UMCU in staat stelt om te onderzoeken hoe de instroom verder kan worden versneld. Ik heb er vertrouwen in dat het UMCU alles op alles stelt om patiënten zo snel mogelijk te laten instromen en ik blijf de voortgang van de behandelingen in het UMCU nauwlettend volgen. Meer informatie over het de gekozen aanpak van het UMC Utrecht voor de instroom van patiënten kunt u lezen in beantwoorde Kamervragen van 27 februari 2020:

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/02/27/beantwoording-kamervragen-over-de-loting-voor-sma-patinten-voor-een-behandeling-met-spinraza>

Het spijt mij dat ik u niet anders kan berichten en ik niet aan uw wens kan voldoen. Niettemin ga ik ervan uit dat ik uw brief op deze manier voldoende beantwoord heb en wens u het beste toe en sterkte.

Met vriendelijke groet,
de minister van Medische Zorg
en Sport,
namens deze,
de directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie,

**Directoraat Generaal
Curatieve Zorg**
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Kenmerk
1709735-207290-GMT

dr. M.T.M. van Raaij