



Zorginstituut Nederland
T.a.v. Raad van Bestuur
Postbus 320
1110 AH Diemen

Datum: 4 december 2018
Betreft: Herbeoordeling Fampyra

Geacht bestuur,

Hierbij vragen wij aandacht voor een schrijnende situatie die per 1 januari a.s. zo'n 2000 mensen met Multiple Sclerose zal aangaan.

In maart dit jaar adviseerde het Zorginstituut Minister Bruins het medicijn Fampyra (fampridine) niet langer voor vergoeding uit de basisverzekering in aanmerking te laten komen. De Minister nam dit advies over en stopte de vergoeding per 1 april jl. De gebruikers bleven het medicijn echter krijgen, omdat Biogen besloot Fampyra eenmalig gratis te verstrekken tot 1 januari 2019.

Onder de gebruikers van Fampyra ontstond grote onrust. Immers, mensen met MS bij wie het medicijn een groot verschil maakt (b.v. in een rolstoel zitten of kunnen lopen), konden het advies en het daaropvolgende besluit niet begrijpen. Deze onrust is de afgelopen maanden alleen maar erger geworden. Tot de dag van vandaag.

Sinds de stopzetting van de vergoeding zijn er verschillende informele overleggen geweest met vertegenwoordigers van het Zorginstituut, waarbij naast onze vereniging ook de MS-werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en Biogen betrokken waren. Daarbij zijn ook de uitgangspunten voor het onderzoek en de aanlevering van gegevens besproken.

In die overleggen is bekeken of vergoeding van Fampyra alsnog mogelijk gemaakt kon worden na aanleveren van nieuwe onderzoeksgegevens door het VUmc en Biogen, al dan niet voor een specifieke groep patiënten. Deze gesprekken hebben niet tot een oplossing geleid en de tijd begint inmiddels te dringen.

Genoemde partijen onderaan deze brief willen u via deze weg daarom twee zaken vragen:

Is het Zorginstituut bereid om via een communicatie met motivatie aan genoemde partijen duidelijk te maken of men bereid is tot een heroverweging van het vergoedingsadvies?

Is het Zorginstituut bereid een initiatief te steunen waarbij vergoeding van Fampyra vanaf 1 januari 2019 wordt gekoppeld aan gepast gebruik en een beheersbare budgetimpact, daarbij in ogenschouw nemend dat de effectiviteit in de ogen van het Zorginstituut onvoldoende is aangetoond om te kiezen voor vergoeding via de “gewone” weg? Daarbij stellen we concreet het volgende voor:

- De MS-werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) is bereid om toelichting te geven aan de Wetenschappelijke Adviesraad van het Zorginstituut, waarbij zij de additionele gegevens uit onderzoeksresultaten die recent beschikbaar zijn gekomen na uw advies van maart jl., en waaruit het positieve effect van Fampyra blijkt, bespreken. Ook zullen zij daarbij een toelichting geven waarom er momenteel geen alternatief bestaat voor behandeling met fampridine.
- De MS-werkgroep van de NVN zal daarnaast een voorstel doen voor gepast gebruik van Fampyra. Te denken valt aan start- en stopcriteria, een stopperiode en/of een her-evaluatie van de behandeling na bijvoorbeeld 6 tot 12 maanden. Op deze manier kan ook per individu van bovengenoemde groep van 2000 mensen met MS worden vastgesteld of de behandeling gecontinueerd dient te worden. Bij een positieve evaluatie bestaat er onzes inziens wel degelijk een indicatie om Fampyra te vergoeden.

Wij vragen u om dit voorstel een serieuze kans te geven en zien uw schriftelijke reactie zo spoedig mogelijk tegemoet.

Met vriendelijke groet,
mede namens MS-werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Landelijke Vereniging MS-verpleegkundigen.

MS Vereniging Nederland

Drs. J. van Amstel,
voorzitter