

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

476

Vragen van het lid **Van Gerven** (SP) aan de Minister voor Medische Zorg over *voorwaardelijke toelating van Spinraza tot het basispakket* (ingezonden 23 september 2019).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg) (ontvangen 23 oktober 2019)
Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2019–2020, nr. 376

Vraag 1

Op eerdere schriftelijke vragen antwoordde u dat u tijdens het zomerreces meer inspanningen zou doen voor de voorwaardelijke toelating van het medicijn Spinraza tot het basispakket en dat de Kamer een voortgangsbrief zou ontvangen; hoe staat het hiermee?¹

Antwoord 1

Met deze beantwoording informeer ik u over de voortgang van voorbereiding van het voorwaardelijke toelatingstraject van Spinraza. Ik zal separaat ook nog een brief aan de Tweede Kamer sturen met onderstaande update.

Vraag 2

Als de eerste behandeling uiterlijk in januari 2020 begint, wanneer start dan uiterlijk de laatste patiënt met de behandeling?

Antwoord 2

Het Zorginstituut heeft mij geadviseerd over de voorwaardelijke toelating van Spinraza. Zoals eerder gesteld zijn de inspanningen van alle partijen erop gericht om 1 januari 2020 voor de eerste patiënten de behandeling op te kunnen starten. Dat geldt enerzijds voor Biogen, behandelcentrum en patiëntenorganisatie als het gaat om het opzetten, opstarten, uitvoeren van de behandelingen en het onderzoek en anderzijds voor VWS en het Zorginstituut als het gaat om de tijdige besluitvorming over de voorwaardelijke toelating van Spinraza.

Uit het advies van het Zorginstituut blijkt dat op basis van input van de partijen rekening wordt gehouden met een inclusieperiode van twee jaar. Het UMC Utrecht heeft aangegeven dat zij zich afgelopen periode inclusief de zomer zeer heeft ingespannen om de zorglogistiek met betrekking tot de extra patiëntenstroom op orde te krijgen. Het is van belang dat het logistieke

¹ Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2018–2019, nr. 3186

proces zorgvuldig wordt uitgedacht zodat de zorgkwaliteit van andere patiëntengroepen niet ten koste gaat van de grote toestroom aan patiënten.

Vraag 3

Deelt u de mening dat het onverantwoord is als de start van de behandeling wordt vertraagd of uitgesteld door onderhandelingen tussen ziekenhuizen en zorgverzekeraars over de kosten?

Antwoord 3

Ik vind het van belang dat de behandeling van deze patiënten zo snel mogelijk start. Hiervoor is het noodzakelijk om ook de financiële zaken goed te regelen. Partijen (Biogen, UMC Utrecht, en de patiëntenorganisatie) werken op dit moment aan de uitwerking van het convenant dat zich momenteel in de afrondende fase bevindt en medio november zal worden voltooid. De afspraken die daar in gemaakt worden zullen dan nog wel moeten landen in inkoopcontracten met zorgverzekeraars. Voor het zorg inkooptraject met zorgverzekeraars worden echter geen belemmeringen voorzien, omdat de financiële middelen t.b.v. voorwaardelijke toelatingstrajecten zoals te doen gebruikelijk aanvullend aan het MSZ-kader worden toegevoegd. Daarnaast maak ik nog financiële afspraken met Biogen over de geneesmiddelkosten voor de gehele onderzoeksperiode.

Vraag 4

Bent u bereid om hardere deadlines te stellen zodat patiënten eerder kunnen beginnen? Zo ja, wanneer zal uiterlijk de laatste patiënt beginnen met de behandeling? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 4

Hierboven heb ik aangegeven dat genoemde partijen gezamenlijk inzetten op het stapsgewijs starten van de behandelingen, waarbij ik heb aangegeven dat de inspanningen van partijen erop zijn gericht om 1 januari 2020 behandelingen voor de eerste patiënten op te kunnen starten. Zo snel als mogelijk zullen ook de andere patiënten worden geïncorporeerd binnen de behandelcapaciteit van het UMC Utrecht.

Vraag 5

Wat is uw boodschap aan patiënten met spinale musculaire atrofie (SMA) en hun naasten die maanden in onzekerheid zitten over de start van de behandeling terwijl het lichaam langzamerhand achteruit gaat?

Antwoord 5

Ik begrijp dat het uitermate zwaar is voor patiënten om in deze onzekerheid te zitten. Daarom span ik mij samen met de partijen tot het uiterste in om behandeling vanaf de start van de voorwaardelijke toelating zo spoedig mogelijk voor alle patiënten beschikbaar te maken. Zodra het convenant is afgerond en Spinraza als definitieve kandidaat wordt aangedragen voor Voorwaardelijke Toelating zal ik u conform de standaardprocedure nader informeren.