

Den Haag, 20 juni 2018

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport vraagt in haar brief van 24 mei 2018 om mijn reactie op een drietal brieven/e-mails over de vergoeding van het geneesmiddel Fampyra.

Het betreft twee e-mails van patiënten en een herinneringsbrief van MS Vereniging Nederland.

- E-mail van P.V. te R. aan de vaste commissie voor VWS van 18 april 2018;
- E-mail van M.B. te M. aan de vaste commissie voor VWS van 2 mei 2018;
- Herinneringsbrief van MS Vereniging Nederland aan de Minister voor Medische Zorg en Sport van 8 mei 2019.

De brief van MS Vereniging Nederland, Nationaal MS Fonds, Stichting Verpleegkundig Specialisten en Landelijke Vereniging MS Verpleegkundigen heb ik beantwoord. In de bijlage¹ vindt u de brief die ik op 9 mei 2018 aan hen heb verstuurd.

In de periode rond de beoordeling van Fampyra door Zorginstituut Nederland en in de periode rond het stopzetten van de vergoeding, ontving ik meerdere brieven van bezorgde patiënten. Ik heb deze brieven zorgvuldig gelezen en beantwoord. Daaronder bevonden zich eerdere brieven van M.B. te M., ook die beide brieven heb ik van een antwoord voorzien.

In antwoord op de door uw commissie doorgestuurde e-mails van P.V. te R. en van M.B. te M. deel ik u het volgende mee, in lijn met de antwoordbrief die de andere patiënten en verwanten van mij ontvingen. Onderstaande is tevens in lijn met de beantwoording van het VSO over Fampyra dat ik op 30 mei 2018 naar uw Kamer heb gestuurd.

Onlangs heeft het Zorginstituut geoordeeld dat Fampyra per 1 april 2018 niet langer onderdeel is van het basispakket. De reden daarvoor is dat de behandeling van multiple sclerose met Fampyra volgens het Zorginstituut niet bewezen effectief is.

In 2012 heeft het Zorginstituut de effecten van Fampyra beoordeeld. De conclusie was destijds dat het geneesmiddel niet goed genoeg was om op te nemen in het verzekerde pakket. Met andere woorden: er waren toen al flinke twijfels over de effecten en het nut van de behandeling. Om te kijken of die twijfels weggenomen konden worden, heeft mijn ambtsvoorganger Fampyra alsnog toegelaten tot het basispakket. Dit was voor de periode van 1 april 2016 tot 1 april 2018. Daarbij stelde zij als harde voorwaarde dat de fabrikant in die periode meer en overtuigende gegevens zou verzamelen over de effecten van Fampyra.

Aan dit «voorwaardelijke toelatingstraject» deden verschillende partijen mee, zoals de fabrikant van Fampyra (Biogen), behandelcentra, patiëntenorganisaties en de Nederlandse vereniging voor Neurologie. Zij spraken af welke onderzoeken nodig waren om meer te weten te komen over de effecten en het nut van de behandeling. Ook spraken zij af dat de

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

vergoeding van Fampyra na 1 april 2018 alsnog zou stoppen als er geen duidelijk effect gezien zou worden.

Nu dit traject is doorlopen heeft het Zorginstituut opnieuw Fampyra beoordeeld. Het Zorginstituut stelt dat als alle gegevens worden meegenomen, Fampyra niet bewezen beter is dan de beste ondersteunde zorg. Dat is in Nederland onder meer fysiotherapie. Ook is er volgens het Zorginstituut geen betekenisvol effect van Fampyra op de kwaliteit van leven gezien.

Omdat we als samenleving gezamenlijk betalen voor de zorg en de vraag hiernaar nog steeds groeit, moet het zorgbudget goed besteed worden. Daarom moeten behandelingen in het basispakket bewezen effectief zijn. Helaas is volgens het Zorginstituut nu tot twee maal toe gebleken dat Fampyra geen bewezen effecten heeft, ook als het in uitzonderingsgevallen mogelijk wel werkt.

Dit betekent tot mijn spijt dat Fampyra niet langer vergoed kan worden. De vergoeding is per 1 april 2018 afgelopen. Dit is in lijn met de afspraken die de betrokken partijen destijds hebben gemaakt. Ik kan mij goed voorstellen dat patiënten zeer teleurgesteld zijn over het niet meer vergoeden van Fampyra.

De fabrikant heeft recent aangekondigd om Fampyra tot 1 januari 2019 beschikbaar te blijven stellen. Dit geldt alleen voor mensen die deelnemen aan één van drie specifieke lopende onderzoeken in Nederland.

Mocht de fabrikant op een later moment meer en betere gegevens hebben over het effect van Fampyra dan kan de behandeling opnieuw door het Zorginstituut worden beoordeeld en kan opnieuw naar de vergoeding van Fampyra worden gekeken.

Ik ga ervan uit dat ik uw brief op deze manier voldoende beantwoord heb.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins