

2020Z00920

Vragen van het lid **Van Gerven** (SP) aan de Minister voor Medische Zorg over *de loting voor SMA-patiënten voor een behandeling met Spinraza* (ingezonden 22 januari 2020).

Vraag 1

Wat is uw reactie op het artikel «Loting om levensbedreigende spierziekte SMA»?¹

Vraag 2

Sinds wanneer is bij u bekend dat de voorwaardelijke toelating per januari via een loting zal plaatsvinden? Waarom is dit in de beantwoording van herhaaldelijke schriftelijke vragen nooit aangegeven?^{2 3}

Vraag 3

Waarom is er voor een loting door een notaris gekozen?

Vraag 4

Deelt u de mening dat het onacceptabel is dat de behandeling van patiënten door het lot wordt bepaald en er niet naar de toestand van patiënten wordt gekeken?

Vraag 5

Zullen alle Spinale Musculaire Atrofie (SMA)-patiënten via de loting aan de beurt komen? Uiterlijk wanneer komen de laatste patiënten aan de beurt? Waarom start niet voor alle patiënten meteen de behandeling aangezien het convenant af is, het behandelcentrum operationeel is en alle nodige afspraken zijn gemaakt?

Vraag 6

Begrijpt u dat het voor patiënten moeilijk is te geloven dat u, zoals u in reactie op eerdere schriftelijke vragen stelde, «begrijpt dat het uitermate zwaar is voor patiënten om in deze onzekerheid te zitten», terwijl u tegelijkertijd toestaat dat de onzekerheid waarin zij verkeren, met alle gevolgen voor

¹ Meer over Medisch, 15 januari 2020, «Loting om levensbedreigende spierziekte SMA» (<https://www.meerovermedisch.nl/article/loting-rond-levensreddend-medicijn-spierziekte-sma/>).

² Aanhangsel Handelingen II, vergaderjaar 2018–2019, nr. 3186.

³ Aanhangsel Handelingen II, vergaderjaar 2019–2020, nr. 476.

hun gezondheid van dien, alleen maar langer duurt? Kunt u uw antwoord toelichten?⁴

Vraag 7

Wat gaat u doen om de behandeling voor alle patiënten beschikbaar te maken?

⁴ Aangangsel Handelingen II, vergaderjaar 2019–2020, nr. 476.