



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Spierziekten Nederland
Lt. Gen. van Heutszlaan 6
3743 JN BAARN

Directoraat-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 **11 APR. 2024**
Betreft Brief verzoek brede beschikbaarheid Evrysdi voor
patiënten met spierziekte SMA

Kenmerk
3785067-1061386-GMT

Bijlage(n)

Geachte heer T.,

Allereerst mijn welgemeende excuses voor de verlate reactie op uw brief. En mijn oprechte waardering voor uw geduld in deze zaak.

U vraagt mijn aandacht voor de kleine maar groeiende groep SMA-patiënten die géén van de drie geregistreerde geneesmiddelen tegen hun ziekte kunnen krijgen. U doet een dringend beroep op mij om het geneesmiddel Evrysdi voor deze groep beschikbaar te maken omdat de tijd dringt, deze mensen achteruit blijven gaan en niet langer kunnen wachten.

Ik ben geraakt door de schrijnende voorbeelden die u geeft van patiënten die nu steeds meer afhankelijk zijn van anderen en die, vanwege hun conditie, ook grotere risico's lopen. Ik denk daarbij ook aan het indringende overleg tussen ambtenaren van VWS en enkele SMA patiënten in juli vorig jaar, en daaropvolgende gesprekken met u.

U legt uit dat de genoemde groep patiënten het middel Spinraza niet kan krijgen om technische redenen, omdat het te belastend is, of omdat zij het middel niet langer verdragen. Voor de andere middelen, Evrysdi en Zolgensma, komen zij niet in aanmerking, omdat daarvoor indicatiebependingen en leeftijdsgrenzen gelden.

U wijst erop dat een voorwaardelijk toelating van Evrysdi tot het basispakket voor deze patiënten uitkomst zou kunnen bieden. In juni 2023 heeft mijn voorganger Evrysdi aangewezen als kandidaat voor voorwaardelijke toelating, in afwachting van een convenant, onderzoeksopzet en een financieel arrangement. U geeft aan dat de onderhandelingen over dit traject tussen het ministerie van VWS en de firma zijn stukgelopen. Dat is niet het geval, ik ben nog steeds in gesprek met de firma om voor beide partijen tot een acceptabel arrangement te komen. Ik ben me zeer bewust van het belang van deze behandeling voor patiënten en kan me uw ongenoegen zeer goed voorstellen.

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



Ik wil er hier, wellicht ten overvloede, wel op wijzen dat het overeenkomen van een financieel arrangement helaas niet wil zeggen dat de voorwaardelijke toelating, en daarmee behandeling van patiënten, meteen kan starten. De onderzoeksopzet en het convenant zullen eerst moeten worden afgerond.

Directoraat-Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Ik wil u hierbij nogmaals danken voor uw geduld en de constructieve overleggen met ambtenaren van VWS.

Kenmerk
3785067-1061386-GMT

Hogachtend,

de minister voor Medische Zorg,

Pia Dijkstra