

STATEMENT BIOGEN 11 DECEMBER 2017

- Op 11 december 2017 hebben het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Biogen een gezamenlijke tussenoplossing bereikt waardoor kinderen met SMA type 2 en 3a met de meest urgente behandelbehoefte op korte termijn kunnen starten met de behandeling met Spinraza (nusinersen).
- We hopen dat deze tussenoplossing nieuw perspectief biedt aan deze patiënten en hun families.
- We willen het ministerie bedanken voor al hun inspanningen. Het laat zien dat er belangrijke stappen gezet kunnen worden wanneer twee partijen, in het belang van de patiënt, op een constructieve manier in gesprek gaan om oplossingen te realiseren.
- We zijn trots op het bereikte resultaat voor deze patiënten met de meest urgente behandelbehoefte. Ook voor alle andere patiënten met SMA blijven we onze uiterste best doen om, samen met alle betrokken partijen, zo snel mogelijk vergoeding te realiseren.

Achtergrondinformatie

- Nusinersen is in Nederland in de zogeheten 'sluis' geplaatst. Dat betekent dat een besluit over opname in het basispakket niet wordt genomen voordat twee processen zijn afgerond: een beoordeling door het Zorginstituut en daarop volgende prijsonderhandelingen tussen Biogen en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- We begrijpen dat de overheid de verantwoordelijkheid heeft om geneesmiddelenuitgaven stabiel te houden en daarom wil onderhandelen over de prijzen van sommige geneesmiddelen. De keerzijde van het huidige proces is echter dat voor nusinersen een vergoedingsbesluit waarschijnlijk wordt uitgesteld tot het tweede kwartaal van 2018, terwijl nusinersen al in mei 2017 een Europese handelsvergunning kreeg.
- Ter overbrugging van de sluisperiode stelt Biogen nusinersen reeds beschikbaar voor de behandeling van kinderen met SMA type 1, de meest ernstige vorm van de ziekte. De kosten hiervan komen voor rekening van Biogen. Het Nederlandse programma is in maart 2017 gestart. Alle Nederlandse patiënten met SMA type 1 worden op dit moment behandeld.
- Eerder dit jaar heeft de patiëntenorganisatie Spierziekten Nederland (VSN) Biogen en het ministerie van VWS opgeroepen om daarnaast een gezamenlijke tussenoplossing te vinden voor andere kinderen met een dringende behandelbehoefte.
- Voor verdere informatie over de regeling verwijzen we graag naar de Kamerbrief die de Minister voor Medische Zorg en Sport naar de Tweede Kamer heeft gestuurd.