

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer  
der Staten-Generaal  
Postbus 20018  
2500 EA DEN HAAG

**Bezoekadres**

Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
www.rijksoverheid.nl

**Kenmerk**

1496685-188069-Z

**Bijlage(n)**

-

**Uw brief**

Datum 7 maart 2019  
Betreft Tussentijdse vergoedingsregeling Fampyra

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

Geachte voorzitter,

In het AO Geneesmiddelenbeleid van 7 februari heb ik met u gesproken over Fampyra en in het verlengde hiervan het onderzoeks- en beoordelingstraject dat momenteel door de neurologen, de fabrikant en het Zorginstituut wordt doorlopen. In mijn vorige brief over Fampyra<sup>1</sup> heb ik aangegeven dat partijen ernaar streven om binnen zes maanden tot een nieuwe pakketuitspraak over Fampyra te komen. Ik ben de neurologen, de fabrikant Biogen en het Zorginstituut erkentelijk voor de inspanningen die zij leveren om verder te onderzoeken bij welke patiënten Fampyra mogelijk wel effectief is, om pakketwaardigheid van Fampyra voor deze patiënten aan te tonen.

In het overleg met uw Kamer kwam de vraag aan de orde of het mogelijk zou zijn om Fampyra in de tussenliggende periode - tot de pakketuitspraak door het Zorginstituut - voor patiënten te vergoeden. In mijn reactie heb ik aangegeven dat ik hiertoe geen mogelijkheden heb, omdat volgens het Zorginstituut de pakketwaardigheid (dat wil zeggen: het bewijs dat er sprake is van effectieve zorg) van Fampyra op dit moment nog niet is aangetoond. Ik heb u toegezegd dat ik een appèl op Biogen doe om Fampyra in de tussenliggende periode toch beschikbaar te stellen voor patiënten.

Graag bericht ik u hierbij over de uitkomsten van de gesprekken die ik in de afgelopen weken met Biogen hierover heb gevoerd. In deze gesprekken heb ik namens de patiënten, uw Kamer en mijzelf het belang benadrukt om patiënten in de tussenliggende periode tegemoet te komen in de kosten voor Fampyra.

De uitkomst is dat Biogen een terugbetalingsregeling opzet waarbinnen patiënten - met terugwerkende kracht - direct een aanzienlijk deel van de vier-wekelijkse aanschafkosten via declaratie kunnen terugkrijgen van Biogen. Deze tussentijdse beschikbaarheidsregeling loopt van 1 januari 2019 tot en met de datum van de voorziene pakketuitspraak van het Zorginstituut, en maximaal tot en met 31 augustus 2019. De vier-wekelijkse eigen betaling van patiënten wordt daarmee teruggebracht van €128 tot €50, exclusief de btw en de afleverkosten van de

---

<sup>1</sup> Vergaderjaar 2018-2019, 29477, nr. 543

apotheek. Daarnaast heeft Biogen aangeboden dat, als er na de voorziene herbeoordeling door het Zorginstituut een positieve uitspraak over Fampyra zou volgen, zij op dat moment ook met terugwerkende kracht ook de resterende eigen betaling van €50 aan alle patiënten zal terugbetalen. Patiënten krijgen in dat geval dus de volledige aanschafkosten gedekt, met uitzondering van de btw en de afleverkosten van de apotheek. Wel kan het zo zijn dat de uitkomst van een eventuele positieve pakketuitspraak geldt voor een kleinere patiëntenpopulatie dan de groep die tijdens het voorwaardelijke toelatingstraject Fampyra heeft gekregen. De terugbetalingsregeling van Biogen is voor alle patiënten die ook eerder in aanmerking kwamen voor de gratis verstrekking in de periode tussen april tot en met december 2018.

**Kenmerk**  
1496685-188069-Z

De patiënten die in aanmerking komen voor bovenstaande terugbetalingsregeling zullen rond 1 april 2019 een brief ontvangen van Terugbetalingsregeling Nederland - in opdracht van Biogen - met nadere uitleg over de werkwijze van deze regeling.

Ik ben de fabrikant Biogen erkentelijk voor de constructieve opstelling en de verantwoordelijkheid die deze fabrikant in deze kwestie richting de patiëntgroep neemt, door patiënten in de tussentijd financieel te compenseren met deze beschikbaarheidsregeling. Ik volg natuurlijk met belangstelling de voortgang en uitkomst van het traject dat door de neurologen, de fabrikant en het Zorginstituut wordt doorlopen.

Uiteraard zal ik uw Kamer geïnformeerd houden over de voortgang van dit traject.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg  
en Sport,

Bruno Bruins