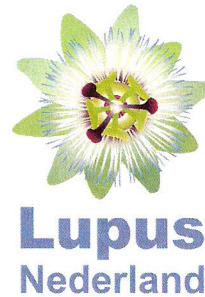


Correspondentie:  
Lupus Nederland  
t.a.v M.D. Steenwijk  
Boeier 2  
2991 KA BARENDRECHT



Aan:  
De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevrouw drs. E.J. Schippers  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

Barendrecht, 13 september 2012

Onderwerp:  
Vergoeding belimumab, refererend aan het schrijven van CVZ dd 20 augustus 2012

Excellentie, zeer geachte mevrouw Schippers,

Over de vergoeding van nieuwe geneesmiddelen, i.c. Benlysta (belimumab) voor mensen met Systemische Lupus Erythematosus (SLE) maken wij ons ernstige zorgen. SLE is een ernstige reumatische aandoening met grote invloed op de kwaliteit van leven van patiënten. Het is een ziekte waarbij het afweersysteem zodanig ontregeld is dat organen van patiënten ontstoken raken. Dit leidt tot chronische oververmoeidheid, een verslechterde kwaliteit van leven en problemen met betrekking tot arbeidsparticipatie. Daarnaast kan de ziekte in de acute fasen, ook wel opvlammingen genoemd, leiden tot levensbedreigende situaties. Er is geen medicijn om de ziekte te genezen en alle mogelijke behandelopties zijn erop gericht om de symptomen van de ziekte te onderdrukken. Voor een deel van de patiënten zijn de huidige (dus zonder belimumab) behandelmogelijkheden onvoldoende. Dit kan leiden tot ernstige invaliditeit en soms fatale complicaties.

Er wordt veel onderzoek gedaan naar nieuwe behandelmogelijkheden voor SLE, maar lang werd geen vooruitgang geboekt. Vorig jaar juli vond hierin een doorbraak plaats toen de European Medicines Agency (EMA) belimumab als “aanvullende behandeling voor SLE patiënten met hoge ziekteactiviteit ondanks de standaardbehandeling” toeliet op de Europese markt. Belimumab is sinds 50 jaar het eerste medicijn dat speciaal voor de behandeling van SLE ontwikkeld is en waarvan is aangetoond dat het een toegevoegde waarde heeft op bestaande behandelingen. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat belimumab geschikt is als aanvullende therapie voor de meest ernstig zieke SLE patiënten, in deze groep verminderd het aantal opvlammingen significant en wordt de kwaliteit van leven vergroot.

Naar aanleiding van de aanvraag door prof. Bootsma om belimumab in aanmerking te laten komen voor vergoeding vanuit het basispakket, heeft de Commissie Farmaceutische Hulp (CFH) een advies uitgebracht aan het College voor zorgverzekeringen (CVZ). Hierin

