

SMA-NIEUWS

2017, nieuwsbrief 5

Afwachting uitspraak EMA

Veel vragen bereiken ons over het middel Nusinersen(Spinraza) nadat met kerst het middel werd goedgekeurd voor de behandeling van kinderen en volwassenen met SMA in Amerika. Momenteel zijn we nog in afwachting van de uitspraak van de EMA(European Medicines Agency). De EMA is momenteel bezig met de beoordeling van het middel voor goedkeuring voor gebruik in de Europese Unie. Ook zullen zij een beslissing nemen over de SMA typen waarvoor het middel wordt goedgekeurd en voor welke leeftijden. Op het moment dat er een uitspraak volgt is het middel niet direct beschikbaar. Er zal dan nog een handelsvergunning moeten volgen en er zal onderhandeld moeten worden over de vergoedingen van het medicijn. Eind Februari heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de Tweede kamer geïnformeerd over de ontwikkelingen van het middel en de eventuele introductie in Nederland om voorbereidingen te treffen voor de uitspraak van de EMA.

Researchdag onderzoekers UMC Utrecht

Op 9 Februari jl. werd er voor het eerst een Researchmiddag voor onderzoekers en behandelaar gehouden in het UMC Utrecht. Iedereen die betrokken is bij onderzoek en zorg voor SMA kwam bijeen om elkaar bij te praten over de lopende onderzoeken en met elkaar werden ideeën vergaard voor vervolgonderzoek. Een vruchtbare middag die voor herhaling vatbaar is en die ons allen weer inspireert voor de toekomst.



Medicatie-overzicht

Onze website is voorzien van een grote update. Er is een aparte pagina bijgekomen over medicatie die voor SMA is onderzocht, maar niet werkt. Zo'n overzicht is belangrijk, om onverantwoord en onveilig gebruik te

voorkomen. Op de website is per medicijn aangegeven wat de laatste inzichten zijn. Hierbij is gebruik gemaakt van de nieuwste inzichten. In de loop van de tijd zal de pagina van verdere updates worden voorzien, zodat er een zo actueel mogelijk overzicht is. Benieuwd? Kijk op onze [website](#).

SMA

familiedag

Na het succes van vorig jaar organiseert het Prinses Beatrix Spierfonds, in samenwerking met Spierziekten Nederland en het SMA expertisecentrum, de tweede SMA-familiedag op 28 mei in het Archeon. Kijk op www.prinsesbeatrixspierfonds.nl/familiedag en meld je aan. We hopen jullie daar te zien!



SMA Expertisecentrum
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
088-755 511 66
smaonderzoek@umcutrecht.nl
www.smaonderzoek.nl

[Meer lezen over SMA-onderzoek? Klik hier!](#)



Copyright © 2016 SMA Expertisecentrum UMC Utrecht, All rights reserved.

Ons mailadres:

smaonderzoek@umcutrecht.nl