

Datum 23-1-2020
Betreft Informatiebrief volgorde behandeling Spinraza binnen VT
Patiëntnaam
Geboortedatum

Divisie Hersenen

SMA Expertisecentrum

Prof. dr. W.L. van der Pol

Geachte,

Begin december 2019 stuurden we u een brief om te bevestigen dat u in aanmerking komt voor behandeling met Spinraza. Dit medicijn wordt vanaf 1 januari 2020 voorlopig vergoed voor de groep mensen met SMA ouder dan 9,5 jaar in het kader van het VT traject (traject voorwaardelijke toelating). Dit betekent dat het medicijn voorlopig en onder bepaalde voorwaarden vergoed wordt. Het UMC Utrecht heeft in de afgelopen periode voorbereidingen getroffen zodat behandeling vanaf 9,5 jaar oud zo snel mogelijk veilig kan worden opgestart.

T. 088 75 51546

F. 088 75 554 94

smaonderzoek@umcutrecht.nl

WachtlIJst

De medicatie wordt toegediend met een ruggenprik. In de eerste 8 weken gaat het om 4 behandelingen, daarna volgt om de 4 maanden een behandeling. Hierdoor kan niet iedereen tegelijkertijd starten. Wat het effect van de behandeling is (zoals verbetering van spierkracht en stabilisatie van de ziekte), is bij deze groep patiënten niet eerder onderzocht. Ook is onbekend welke patiënten met SMA goed op behandeling reageren en welke minder. Dit betekent dat er niet op basis van wetenschappelijk bewijs bepaald kan worden wie als eerste behandeld wordt.

In overleg met een medisch ethicus en in afstemming met de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland is besloten om de volgorde op de wachtlIJst daarom door het lot te laten bepalen.

Plek op de wachtlIJst

Uw plek op de wachtlIJst is nummer 1 van de 317.

Deze plek op de wachtlIJst is op donderdag 23 januari 2020 bepaald onder toezicht van een notaris. De volgorde waarin patiënten behandeld gaan worden wordt bepaald door het lot. Dit is een juridische term en betekent dat iedereen gelijke kansen heeft.

Bezoekadres
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht

Postadres
Huispostnummer
Postbus 85500
3508 GA Utrecht

www.umcutrecht.nl

Meer uitleg over hoe de volgorde op de wachtlijst is vastgesteld is te vinden in de bijlage.

Behandeling op twee locaties

We werken met twee behandelteams op twee locaties tegelijkertijd: kinderen tot 16 jaar worden behandeld in het Spieren voor Spieren Kindercentrum locatie WKZ. Iedereen vanaf 16 jaar wordt behandeld in het UMC Utrecht. Kinderen en volwassenen hoeven hierdoor niet op elkaar te wachten. Kinderen tussen 16 en 18 jaar blijven in zorg bij het Spieren voor Spieren Kindercentrum, locatie WKZ, maar worden behandeld met Spinraza in het UMC Utrecht. Voor elke leeftijdsgroep is een eigen wachtlijst. U staat op de wachtlijst vanaf 16 jaar.

Wanneer is uw afspraak?

We realiseren ons dat een nummer op de wachtlijst nog niet zo veel zegt. We nemen in ieder geval 2 tot 4 weken van tevoren telefonisch contact met u op om een afspraak te plannen voor een screening. We informeren u regelmatig over de actuele stand van zaken van de wachtlijst. Elke twee maanden zorgen we voor een update via de website van het SMA Expertisecentrum (www.smaonderzoek.nl).

Voorwaarden behandeling VT traject

Zolang het traject van Voorwaardelijke Toelating loopt kan iedereen met SMA type 1, 2, 3 en 4 Spinraza krijgen. Een voorwaarde is wel dat u meewerkt aan het onderzoek naar het effect van het medicijn. Dit betekent dat u niet alleen voor behandeling maar ook voor onderzoek door een fysiotherapeut naar het UMC Utrecht komt. Ook moet het mogelijk zijn om Spinraza op een medisch verantwoorde wijze via een ruggenprik toe te dienen.

Iedereen binnen 2 jaar

Het behandelteam realiseert zich heel goed dat helaas niet iedereen meteen een geplande datum voor behandeling krijgt en dat het geduld al heel lang op de proef wordt gesteld. In ieder geval is iedereen binnen 2 jaar onder behandeling. We doen onze uiterste best om iedereen zo snel mogelijk te laten starten met de behandeling.

Meer informatie, waaronder de meest gestelde vragen, vindt u op www.smaonderzoek.nl.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. W.L. van der Pol, neuroloog

Bijlage: document volgorde wachtlijst