

Intentieverklaring

Betere toegang tot veelbelovende weesgeneesmiddelen

Partijen spreken de intentie uit om de toegang tot veelbelovende weesgeneesmiddelen voor patiënten met zeldzame ziekten zoals spierziekten te verbeteren.

Doel - Concrete voorstellen formuleren die ertoe bijdragen dat:

- veelbelovende (dure) weesgeneesmiddelen snel bij patiënten terechtkomen
en / of
- dat voorkomen wordt dat patiënten vanwege tekort aan bewijs bij een specifieke subgroep worden uitgesloten van (of jaren moet wachten op) een geneesmiddel, dat wat betreft werkingsmechanisme bij die subgroep niet afwijkt van de groep als geheel
en / of
- dat medisch ethische criteria en expert opinion meer gewicht krijgen in de vergoedingsbeslissing voor weesgeneesmiddelen dan nu zodat een goed afgewogen beslissing genomen kan worden die recht doet aan de grote *unmet medical need* van patiënten met zeldzame ziekten
en / of
- dat langetermijneffecten van weesgeneesmiddelen structureel beter gemonitord worden zodat er een goed beeld ontstaat van de werkelijke (kosten)effectiviteit op het niveau van de groep, subgroep en de individuele patiënt
en / of
- dat er trajecten worden verkend die leiden tot maatschappelijk verantwoorde en rechtvaardige prijzen voor weesgeneesmiddelen.

Partijen zorgen ervoor dat de kans op implementatie van hun voorstellen zo groot mogelijk is en toetsen deze waar mogelijk in de praktijk.

<p>J. Vis, directeur Spierziekten Nederland</p> 	<p>M.M. de Jongh, directeur-bestuurder Spieren voor Spieren</p> 	<p>Dr. E. Sterrenburg, directeur-bestuurder Prinses Beatrix Spierfonds</p> 
<p>Dr. E. Brusse, neuroloog Erasmus MC en voorzitter Spierziekten Centrum Nederland, namens spierziekte-expertisecentra in het Erasmus MC, Amsterdam UMC, UMCG, LUMC, MUMC+, Radboudumc en UMCU</p> 	<p>Dr. R.O. van Vliet, revalidatiearts Roessingh, Centrum voor Revalidatie en voorzitter VRA-werkgroep Neuromusculaire aandoeningen</p> 	<p>A.C.J. Schellekens, directeur-bestuurder Patiëntenfederatie Nederland</p> 
<p>Dr. C. Oosterwijk, directeur VSOP</p> 		