

Den Haag, 10 januari 2020

Bij brief van 12 december 2019 heeft de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport mij gevraagd te reageren op het aan de commissie gestuurde bericht van de stichting «Tot hier en niet verder». Het betreft een ingezonden open brief met betrekking tot de vergoeding van stamceltransplantatie en de behandeling van de ziekte Multiple Sclerosis.

De stichting geeft aan dat er op dit moment diverse crowdfundingacties worden opgezet door MS-patiënten, omdat zij graag de stamceltransplantatie (HSCT-behandeling) in het buitenland willen ondergaan. Deze behandeling wordt in Nederland niet gegeven en niet vergoed, omdat de effectiviteit van deze behandeling (nog) niet is aangetoond. De stichting verzoekt of deze behandeling, zij het experimenteel, ook niet in Nederland kan worden gegeven. Naar aanleiding daarvan kan ik u als volgt berichten.

In Nederland wordt vanuit het basispakket alleen zorg vergoed die voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Voorwaarde daarbij is dat de effectiviteit van de behandeling is aangetoond. De Nederlandse Vereniging voor Neurologie (hierna: NVN) heeft een standpunt uitgebracht, waarbij vooralsnog stamceltransplantatie nog niet een behandeling is die in Nederland wordt ingezet bij MS, omdat de effectiviteit hiervan niet bewezen is.

De NVN geeft daarbij aan dat het beste is om een grote internationale studie met voldoende aantallen patiënten op te zetten, waarin de best beschikbare medicamenteuze behandeling vergeleken wordt met de stamceltransplantatie. Zolang gegevens van een dergelijke studie niet beschikbaar zijn, is het standpunt van de NVN om stamceltransplantatie bij MS alleen uit te voeren binnen de context van een zorgvuldig en degelijk opgezette studie. Daarnaast wordt patiënten dan ook afgeraden om buiten studieverband stamceltherapie te ondergaan, ook al wordt dit in andere landen wel aangeboden. Het Nationaal MS-fonds deelt de opvatting dat er gedegen wetenschappelijk bewijs moet zijn over de effectiviteit en veiligheid van stamceltherapie ten opzichte van bestaande MS-middelen, voordat stamceltherapie als alternatieve behandeling kan worden aangeboden. Temeer omdat er diverse risico's aan stamceltransplantatie verbonden zijn.

Gelet op het bovenstaande kan deze behandeling dan ook op dit moment niet in Nederland worden uitgevoerd, ook niet experimenteel omdat de beroepsgroep van mening is dat eerst gedegen grootschalig onderzoek naar stamceltransplantatie moet worden verricht.

Inmiddels heb ik begrepen dat het Amsterdam UMC deelneemt aan een grote internationale gerandomiseerde multicenter studie die in Scandinavië is opgezet. In deze studie wordt stamceltherapie vergeleken met meerdere effectieve MS-medicijnen (alemtuzumab, cladribine of ocrelizumab). In de totale studie doen 100 mensen met MS mee uit Noorwegen, Zweden, Denemarken en Nederland. Vijftig van hen krijgen stamceltherapie (groep A) en vijftig krijgen een tweedelijnsmiddel (groep B). Amsterdam UMC wil 20 mensen laten meedoen aan de internationale studie, tien in groep A en tien in groep B. Na twee jaar worden de effectiviteit, de veiligheid en de kosten van beide behandelingen, inclusief

nazorg, met elkaar vergeleken. Daarna volgt een follow-up tot 5 jaar na de start van de behandeling om ook de effectiviteit en veiligheid op langere termijn in kaart te brengen. Ik ben verheugd dat Amsterdam UMC aan dit grote internationale onderzoek mee kan doen, omdat ik het van belang vind dat er gedegen onderzoek naar veiligheid, werkzaamheid en effectiviteit van deze nieuwe behandeling plaatsvindt.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins