

Minister voor Medische Zorg en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Amersfoort, 22 juli 2019

Betreft: concept beoordeling Erenumab (Aimovig®), GVS beoordeling

Geachte heer Bruins,

Op 27 juni 2019 ontving u een brief van Zorginstituut Nederland over de inhoudelijke toetsing van het middel Erenumab (Aimovig) en de vervangbaarheid daarvan door een middel dat is opgenomen in het vergoede pakket.

Het Zorginstituut stelde Hoofdpijnnet hiervan op 2 juli op de hoogte en eveneens ontvingen wij die dag een brief van het ZiN waarin zij inging op onze reactie op de concept rapporten van Erenumab (een brief die wij in januari van dit jaar verzonden).

Het Zorginstituut constateert dat Erenumab een aanvulling lijkt te zijn op bestaande profylactica. Ze vraagt uw instemming om de beroepsgroep uit te nodigen gezamenlijk een subgroep te creëren, waardoor het bewijs geleverd kan worden dat het geneesmiddel inderdaad die meerwaarde heeft.

Om een aantal redenen verzoeken wij u hier haast achter te zetten:

Ruim 2 miljoen mensen lijden aan migraine, waarvan circa 240.000 mensen in aanmerking komen voor dit nieuwe middel. Parallel aan het *medical need program* van het farmaceutisch bedrijf hebben wij eind 2018 een Meldpunt CGRP geopend. Patiënten laten ons zo weten wat hun ervaringen zijn met Erenumab. De resultaten zijn ronduit positief. Ongeveer 70% lijkt baat te hebben bij het medicijn, in meer of mindere mate. Dit is overeenkomstig de onderzoeksresultaten tot nu toe. Hun kwaliteit van leven is er enorm op voorruit gegaan. 'Ik heb mijn leven weer terug' is een opmerking die geregeld terugkomt.

De urgentie blijkt ook uit het succes van de petitie-ondertekening die is opgestart door een groep patiënten in maart 2019. Inmiddels hebben ruim 4.000 mensen gereageerd via www.petitie.nl. Ook hieruit blijkt dat het voor migrainepatiënten en hun naasten van groot belang is dat het geneesmiddel in het zorgpakket komt.

Om te kunnen blijven participeren in de samenleving is het voor mensen met migraine van belang dat zij de juiste medicatie ontvangen, gebruiksvriendelijk en met zo min mogelijk bijwerkingen. Ons uitgangspunt is dat we voor een omschreven groep onbehandelbare patiënten (meer dan 200.000 mensen) met hoogfrequente en of chronische migraine zo snel mogelijk een oplossing willen hebben. De nieuwe middelen zijn voor patiënten met deze vaak uitbehandelde vorm van migraine een mogelijkheid om weer een normaal en productief leven terug te krijgen.

Gezien bovenstaande verzoek ik u vriendelijk doch dringend de volgende acties te ondernemen:

- Binnen afzienbare tijd het Zorginstituut opdracht te geven deze subgroep samen te stellen;
- De aanbeveling te doen dat Hoofdpijnnet hiervan deel gaat uitmaken. Wij leveren namelijk heel graag vanuit patiëntenperspectief onze bijdrage aan de discussie, daar deze nieuwe behandeling een zeer belangrijke en grote stap voorwaarts is voor onze achterban.

Met veel belangstelling kijk ik uit naar uw reactie.

Hoogachtend



Karin van Haperen
Voorzitter Vereniging Hoofdpijnnet