

Kenmerk: ZN-KC-2023-009

Betreft: Standpunt inzake de behandeling van de ziekte van Fabry met agalsidasa beta

Datum: Juni 2023

=====

Inleiding

Zorgverzekeraars Nederland (ZN) heeft voor een aantal behandelingen met dure, specialistische geneesmiddelen standpunten geformuleerd ten aanzien van de instellingen die een dergelijke behandeling willen aanbieden. De standpunten worden opgesteld door de CieBAG (de ZN-Commissie Beoordeling Add-on Geneesmiddelen) in samenspraak met de wetenschappelijke vereniging behorende bij het betreffende indicatiegebied. Zorgverzekeraars kunnen bij de inkoop gebruik maken van deze standpunten.

Standpunt inzake de behandeling van de ziekte van Fabry met agalsidasa beta

Agalsidase beta is geregistreerd voor de volgende indicatie:

Langdurige enzym-substitutietherapie bij patiënten met een bevestigde diagnose van de ziekte van Fabry (α -galactosidase A deficiëntie) voor gebruik bij volwassenen, kinderen en adolescenten vanaf 8 jaar.

De CieBAG staat op het standpunt dat de behandeling met agalsidase beta, gezien de zeldzaamheid van de aandoening en de expertise die voor deze behandeling vereist is, alleen gegeven mag worden in het volgende expertisecentrum:

- AUMC, locatie AMC

Toelichting op het standpunt

De geschatte geboorteprevalentie van de ziekte van Fabry is één op de veertigduizend tot honderdzeventigduizend. In het AUMC, locatie AMC is het Fabry Centrum gevestigd. Er is een duidelijk zorgpad voor patiënten ontwikkeld.

Zie ook: [Fabry.nl](https://www.fabry.nl) en [Fabry zorgpad 2021](#)