

Kenmerk: ZN-SP-2022-018

Betreft: Standpunt inzake vergoeding behandeling van Paroxysmale
nachtelijke hemoglobininurie (PNH) met ravulizumab

Datum: 1 december 2022

=====

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 vergoeding behandeling Paroxysmale Nachtelijke Hemoglobininurie

Gezien de specifieke expertise die vereist is voor de behandeling van PNH is het standpunt van de CieBAG dat ravulizumab bij PNH uitsluitend voor vergoeding in aanmerking komt indien er een positief advies door de landelijke indicatiecommissie is afgegeven.

Contact informatie: RadboudUMC expertisecentrum PNH, telefoonnummer 0031 (0) 24 3618823.

Toelichting:

De incidentie van PNH in Nederland bedraagt ongeveer 10 a 20 nieuw gediagnosticeerde patiënten per jaar. Daarvan worden 5 a 10 nieuwe patiënten behandeld met een complementremmer. Gezien de zeldzaamheid van het ziektebeeld is het wenselijk dat de behandeling van PNH-patiënten wordt gecentraliseerd.