

Wijziging groeihormoonbehandeling voor deelnemers aan de Young Adult Prader-Willi studie

De Young Adult Prader-Willi (YAP) studie onderzoekt de lange-termijn effecten en veiligheid van groeihormoonbehandeling bij jongeren en (jong)volwassenen met Prader-Willi syndroom, een zeldzame en ernstige aandoening veroorzaakt door een verandering in chromosoom 15.

Voor kinderen met PWS wordt groeihormoonbehandeling vergoed maar op dit moment is er nog geen vergoeding van groeihormoon voor volwassenen met PWS boven de 18 jaar.

Sinds de start van de studie wordt het groeihormoon (Genotropin, Pfizer) door de fabrikant verstrekt, via Apotheekzorg. De fabrikant heeft zeer recent besloten dat zij de levering per 1 december 2019 stopt.

Voor degenen die ouder zijn dan 18 jaar wordt het groeihormoon nog niet vergoed door de zorgverzekeraars. Voor de paar jongeren die nog jonger zijn dan 18 jaar, hebben we gezorgd dat zij hun groeihormoon via de apotheek van het Erasmus MC geleverd krijgen.

Onze studies hebben aangetoond dat behandeling met groeihormoon belangrijk is voor de gezondheid en het geestelijk welbevinden van volwassenen met PWS.

Daarom hebben we een machtigingsaanvraag gestuurd naar de zorgverzekeraars van betrokkenen met het dringende verzoek om het groeihormoon te vergoeden. De zorgverzekeraar beslist of de behandeling van hun verzekerde zal worden vergoed.

Tevens wordt er een aanvraag gestuurd naar Zorgverzekeraars Nederland. In deze aanvraag vragen we toestemming om het groeihormoon te vergoeden voor de (jong)volwassenen die in de afgelopen jaren groeihormoon hebben gebruikt, ook al is er nog geen officiële registratie en dus vergoeding van groeihormoon voor (jong)volwassenen met PWS. Wanneer Zorgverzekeraars Nederland een positief besluit neemt, zullen alle zorgverzekeraars het groeihormoon voor die groep (jong)volwassenen met PWS gaan vergoeden en kunnen we op recept voorschrijven.

Door het tijdelijk stoppen van de groeihormoonbehandeling zullen de goede effecten van de behandeling niet direct verdwijnen. We doen ons uiterste best om zo snel mogelijk de groeihormoonbehandeling te laten vergoeden. De YAP studie gaat gewoon door.

De directbetrokkenen en hun wettelijke vertegenwoordigers zijn per brief op de hoogte gesteld.

Voor vragen kunt u contact opnemen met de artsen van het Prader-Willi team van Stichting Kind en Groei, drs. Lionne Grootjen en drs. Layla Damen. Zij zijn van maandag tot en met vrijdag bereikbaar via 010 - 225 15 33.