

## Persbericht

### **Patiënten in de kou: Zorginstituut vertraagt cruciale immuuntherapie tegen AL-amyloïdose**

*Datum: juni 2025*

De Stichting Amyloïdose Nederland, de patiëntenorganisatie voor amyloïdosepatiënten, is diep teleurgesteld en verontwaardigd over het advies van het Zorginstituut Nederland om negatief te adviseren met betrekking tot vergoeding van daratumumab als eerstelijnsbehandeling voor AL-amyloïdose. Het middel, dat bewezen effectief én goed verdraagbaar is blijft daarmee buiten bereik voor de meeste patiënten in Nederland.

#### **AL-amyloïdose: zonder effectieve behandeling een dodelijke ziekte**

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 140 mensen gediagnosticeerd met AL-amyloïdose. De ziekte leidt tot eiwitophopingen in vitale organen zoals hart, nieren en zenuwstelsel, en vereist snelle en effectieve behandeling.

De huidige standaardbehandeling is CyBorD (een combinatie van medicijnen), die voor een goede respons zorgt (de ziekte is tot stilstand gebracht) bij 50% van de patiënten, en bij de andere helft van de patiënten is de ziekte dus niet goed tot stilstand gebracht.

Als de respons onvoldoende is kan autologe stamceltransplantatie (ASCT) uitkomst bieden. Dit is echter een zéér belastende en risicovolle behandeling. Slechts 20% van net gediagnosticeerde patiënten is fit genoeg voor deze behandeling.

De 5-jaarsoverleving is met de standaardbehandeling ongeveer 65%, zo blijkt uit de internationale Andromeda-studie.

#### **Nieuwe behandeling biedt hoop: daratumumab**

Daratumumab, een immuuntherapie, heeft in recente studies (waaronder de internationale Andromeda-trial) aangetoond dat het in combinatie met de standaardbehandeling bij driekwart van de patiënten **tot diepere en snellere remissies leidt**, en zelfs kan leiden tot herstel van orgaanfunctie zonder toename van veel bijwerkingen. De ziekte is tot stilstand gebracht bij 79% van de patiënten. Belangrijker nog: **de 5-jaarsoverleving met daratumumab stijgt tot 76%**, een enorme verbetering zonder noodzaak voor de zware stamceltransplantatiebehandeling.

Het medicijn is al vier jaar geleden goedgekeurd door de Europese Unie en wordt al in meerdere Europese landen vergoed, zoals Duitsland, België en Frankrijk.

#### **Kosten niet hoger, waarde wél**

De behandeling met daratumumab voegt weliswaar kosten toe aan de totale kuur, maar daar staat tegenover dat hogere kosten gemoeid zijn bij ASCT of langdurige chemotherapiebehandelingen, ziekenhuisopnames, complicaties, revalidatie en verlies van arbeidsvermogen. Daratumumab biedt dus grote voordelen voor de patiënt in de vorm van:

- Behoud van werk en inkomen
- Minder beroep op intensieve zorg
- Hogere kwaliteit van leven
- Lagere kans op permanente invaliditeit
- Betere overlevingskans

### **Geen vergoeding = geen kans**

“Voor vele patiënten is zonder daratumumab een goede respons van de behandeling en een goede kwaliteit van leven onbereikbaar. Velen kunnen de zware stamceltherapie niet aan en zonder daratumumab hebben zij nauwelijks overlevingskans,” aldus de patiëntenorganisatie. “Dat deze groep nu buitenspel wordt gezet omwille van een selectieve kijk op slechts één kant van het kostenplaatje, is onmenselijk. Dit is geen besluit over geld, dit is een besluit over leven of dood.”

De patiëntenorganisatie roept het Zorginstituut en het ministerie van VWS op om het advies te heroverwegen en ruimte te maken voor vergoeding van daratumumab als eerstelijnsbehandeling voor AL-amyloïdose.

### **Einde persbericht**

#### **Voor meer informatie of persverzoeken:**

Patiëntenorganisatie Stichting Amyloïdose Nederland

E-mail: [info@amyloidose.nl](mailto:info@amyloidose.nl)

Website: [www.amyloidose.nl](http://www.amyloidose.nl)

Telefoon: 085-0509959