

**Kenmerk:** ZN-SP-2022-011

**Betreft:** Standpunt inzake vergoeding behandeling Prader-Willi syndroom (PWS) bij volwassenen met somatropine

**Datum:** 14 maart 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 Prader-Willi syndroom (PWS) bij volwassenen met somatropine

Gezien de specifieke expertise die vereist is voor de behandeling van Prader-Willi syndroom (PWS) is het standpunt van de CieBAG dat somatropine uitsluitend voorgeschreven moet worden door een specialist die verbonden is aan een centrum dat een erkenning heeft van VWS als expertisecentrum voor behandeling van volwassen patiënten met PWS.

#### Toelichting:

In Nederland worden circa 10-15 nieuwe patiënten per jaar met PWS geboren. Op volwassen leeftijd komen van deze groep nog circa vier patiënten in aanmerking voor behandeling met somatropine. Gezien de zeldzaamheid van de ziekte is het wenselijk dat de behandeling van volwassen patiënten met PWS wordt gecentraliseerd in een instelling waar voldoende expertise aanwezig is om de indicatie te stellen en het effect van de behandeling te monitoren.