Let op: Deze richtlijn is geldig op de datum van afdruk. Raadpleeg steeds de meest recente versie via het officiële platform op de NfN website

PDF gemaakt op: 03-11-26 19:47
Inititatiefnemer: NFN
Autorisatiedatum: 2023-07-20
Geautoriseerd door:

Richtlijninformatie

Verantwoording

Onderwerp

Nederlandse samenvatting ODAP protocol

Tot voor kort was primaire hyperoxalurie type I een niet behandelbare aandoening en was een levertransplantatie de enige oplossing. Sinds kort is er echter een mogelijkheid om de aanmaak van oxaalzuur te blokkeren met het middel Lumasiran. Er zijn echter nog weinig data over de effecten van dit geneesmiddel op harde eindpunten. Daarom is besloten tot een gecontroleerde toegang tot dit middel via het Orphan Drug Access Protocol (ODAP). Hebt u patiënten in uw praktijk met PH1 dan is behandeling zeker het overwegen waard, ook al is er reeds sprake van eindstadium nierfalen. U kunt deze patiënten aanmelden bij De Landelijke Expertise Groep Hyperoxalurie bestaande uit nefrologen en kindernefrologen van alle academische centra. Deze expertisegroep zal vervolgens beoordelen of de patiënt in aanmerking komt voor Lumasiran. De werkwijze is vergelijkbaar met die van de landelijke aHUS werkgroep.

In de ‘Nederlandse Samenvatting Lumasiran Primary Hyperoxaluria Access Protocol’ is beschreven hoe de patiënten kunnen worden aangemeld.

Samenvatting

Algemeen

Bijlagen

Nederlandse-samenvatting-ODAP-protocol-20-7-2023-clean (121 KB) 0

Nederlandse-samenvatting-ODAP-protocol-20-7-2023-clean-1 (121 KB) 0