



Bunnik, 29 augustus 2025

Betreft: Conceptrapportage levodopa (Inbrija®)

Geachte mevrouw Bloemen,

Op 2 juni jongstleden heeft u de Parkinson Vereniging om commentaar gevraagd op de conceptrapportage “Farmacotherapeutisch rapport levodopa inhalatiepoeder (Inbrija®) bij de behandeling van motorische ‘off’-episodes bij patiënten met de ziekte van Parkinson”. In dit rapport beschrijft Zorginstituut Nederland dat levodopa inhalatiepoeder is vergeleken met de apomorfine injectiepen op de criteria gunstige effecten, ongunstige effecten, ervaring, toepasbaarheid en gebruiksgemak. Het Zorginstituut concludeert dat levodopa inhalatiepoeder niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk bij de intermitterende behandeling van episodische motorische fluctuaties (‘off’-episodes) bij volwassen patiënten met de ziekte van Parkinson die worden behandeld met een levodopa/dopa-decarboxylaseremmer. Het Zorginstituut concludeert daarbij dat levodopa inhalatiepoeder een minderwaarde heeft ten opzichte van apomorfine injectiepen. Als hieruit volgt dat het Zorginstituut de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport adviseert om levodopa inhalatiepoeder niet in het basispakket op te nemen, dan wil ik hier graag mijn zorgen over uitspreken.

Namens de Parkinson Vereniging heb ik leden gevraagd wat hun ervaring is met het betreffende inhalatiepoeder van Inbrija. Ook heb ik bij collega-organisaties opgevraagd wat de ervaringen zijn van mensen met parkinson in Europa en de Verenigde Staten met Inbrija. Op basis van deze ervaringen veronderstel ik dat levodopa inhalatiepoeder een waardevolle aanvullende therapie kan zijn voor mensen met parkinson. Dat zal ik hieronder uitleggen.

Het Zorginstituut vergeleek levodopa inhalatiepoeder met apomorfine injectiepen en meldt zelf in het rapport dat een directvergelijkende studie niet is uitgevoerd en dat het Zorginstituut daarom genooddaakt was om een indirecte vergelijking uit te voeren. Deze indirecte vergelijking werd bemoeilijkt doordat in de apomorfine injectiepen studies niet alle relevante baselinekarakteristieken van patiënten zijn gerapporteerd. Het Zorginstituut meldt expliciet dat kwaliteit van leven in de vergelijkende studie niet is meegenomen en vond als enig relevant verschil dat met de apomorfine injectiepen klinisch relevant grotere effecten worden behaald op de UPDRS motorscore en ‘off’-tijd in vergelijking met levodopa inhalatiepoeder.

Leden van de Parkinson Vereniging die het middel hebben gebruikt vertelden mij dat levodopa inhalatiepoeder juist een positieve invloed had op hun kwaliteit van leven. Ervaringen van collega-organisaties in Europa en de Verenigde Staten bevestigden dat. De toedieningsvorm was voor hen hierin cruciaal.

De ervaringen van onze leden leerden mij dat voor mensen met parkinson inhaleren van levodopa prettiger is dan het gebruik van een injectiepen. Het gebruik van de apomorfine injectiepen wordt als erg invasief ervaren. Bij gebruik van de injectiepen moet je door je huid heen prikken. Dit is een vervelend gevoel en volgens onze leden kan dit regelmatig leiden tot irritaties, bultjes of zelfs ontstekingen van de huid. Het inhaleren van het poeder gaat daarnaast sneller en is minder opvallend dan het zetten van een injectie. De patiënten die ik gesproken heb, hebben de apomorfine injectiepen



niet als alternatief voorgeschreven gekregen voor het gebruik van Inbrija, mogelijk vanwege de bijwerkingen en het beperkte gebruiksgemak van de apomorfine injectiepen.

Eén van de patiënten die ik gesproken heb die levodopa inhalatiepoeder gebruikte (Nederlander woonachtig in Spanje) noemde het levodopa inhalatiepoeder een ‘lifesaver’. In de latere fase van zijn ziekte, toen de levodopapillen niet meer goed werkten (terwijl hij op de wachtlijst stond voor een DBS-operatie), gebruikte hij het inhalatiepoeder als hij ‘off’ raakte of als hij voelde dat hij ‘off’ ging raken. Het middel werkte snel, voorkwam dat hij ‘off’ raakte of zorgde er voor dat hij snel uit de ‘off’-toestand kwam. Voor hem zorgde het inhalatiepoeder ervoor dat hij ondanks de gevorderde fase van zijn ziekte wel naar buiten durfde. Zonder dit middel zou hij bang geweest zijn om in een sociale omgeving in de ‘off’-toestand te komen.

Een lid die in de winter in Spanje verbleef en op die manier toegang had tot het middel, heeft, toen Inbrija niet meer vergoed werd door de zorgverzekeraar, Madopar 125 mg dispergeerbare tabletten als alternatief voorgeschreven gekregen van de neuroloog en niet de apomorfine injectiepen. Hij gaf aan dat de kwaliteit van zijn leven verminderde nadat hij met levodopa inhalatiepoeder gestopt was: met Madopar Disper duurt het opstarten in de ochtend langer en hij voelt zich minder goed dan toen hij het inhalatiepoeder gebruikte.

Een patiënt uit de Verenigde Staten meldde dat voor haar de flexibele toepasbaarheid van het levodopa inhalatiepoeder het meest gunstig is; ze kan het overal zonder terughoudendheid gebruiken, zoals in een restaurant of op een openbare plek. Zij bevestigt het beeld van de eerst genoemde patiënt hoe belangrijk het is dat je ondanks het risico om ‘off’ te raken naar buiten durft omdat je op een onopvallende manier een geneesmiddel kan gebruiken dat snel werkt.

In het conceptrapport noemt het Zorginstituut als ongunstige effecten van het inhalatiepoeder: hoesten, vallen en infectie van de bovenste luchtwegen. Nederlandse patiënten die ik hierover gesproken heb en verschillende mensen uit de Verenigde Staten bevestigen dat je in het begin van het gebruik inderdaad hoestklachten kan hebben. Zij meldden echter ook dat het hoesten slechts optreedt in het begin van het gebruik, dat het in de loop van de tijd (binnen een paar maanden) overging en dat zij vervolgens geen last meer hadden van hoesten of infectie van de bovenste luchtwegen. Geen van de patiënten gaf aan dat zij zijn gevallen door het gebruik van het inhalatiepoeder.

Tot slot is het belangrijk te melden dat wij bij al onze leden zien dat patiënten een grote mate van verschil laten zien in beperkingen en behoeften als het gaat om hun medicatie. Sommige mensen zullen meer bijwerkingen/klachten krijgen van de injectiepen, anderen van het inhalatiepoeder. Vanwege het brede pakket aan mogelijke bijwerkingen van zowel de injectiepen als van het inhalatiepoeder, is het voor parkinsonpatiënten daarom zeer wenselijk om verschillende behandelmethoden te hebben.

Kortom, de conclusie van het Zorginstituut dat levodopa inhalatiepoeder bij de behandeling van onvoorspelbare motorische complicaties geen duidelijke meerwaarde heeft ten opzichte van een behandeling met apomorfine injectiepen bestrijd ik op basis van patiëntervaringen uit binnen- en buitenland. Het Zorginstituut geeft in het conceptrapport op pagina 16 expliciet aan dat het effect van levodopa inhalatiepoeder op kwaliteit van leven niet is meegenomen, maar komt hier niet op terug in de conclusie op pagina 22. Het feit dat levodopa inhalatiepoeder gemakkelijker kan worden gebruikt door patiënten dan de apomorfine injectiepen is naar mijn mening een klinisch relevant verschil in het voordeel van levodopa inhalatiepoeder ten opzichte van de apomorfine injectiepen. De weinig-invasieve en flexibele toepasbaarheid in combinatie met de snelle werking van het inhalatiepoeder maakt dat



patiënten langer een hogere kwaliteit van leven kunnen hebben als ze levodopa inhalatiepoeder tot hun beschikking kunnen hebben.

Ik hoop dan ook van harte dat het Zorginstituut de conclusie van minderwaarde wil wijzigen.

Met vriendelijke groet,

Mw. Dr. Ir. N.Y. (Nickie) van der Wulp
Directeur Parkinson Vereniging