Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2025–2026

29 477 Geneesmiddelenbeleid

Nr. 983

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 30 juni 2026

Met deze brief reageer ik graag op het verzoek van de Commissie VWS om een reactie op de brief van mevrouw H. inzake het geneesmiddel Casgevy.

Ik begin met mijn medeleven uit te spreken met mevrouw H. Ik kan mij de frustratie over de situatie heel goed voorstellen, nu beide kinderen van mevrouw H. sikkelcelziekte hebben en mogelijk baat hebben bij een behandeling met het geneesmiddel Casgevy, dat nog niet vergoed wordt omdat het in de geneesmiddelensluis staat. Ik snap ook goed de urgentie, want zoals mevrouw H. zegt: «elke dag die de overheid en de fabrikant verliezen aan prijsonderhandelingen, is een dag die mijn kinderen verliezen aan hun gezondheid en toekomst.» Ik wil mevrouw H. ook bedanken voor het delen van dit verhaal. Want ik vind het, bij discussies over de consequenties van het pakketbeheer, van belang dat iedereen zich bewust is van de concrete ervaringen van patiënten (en hun ouders) die schuilgaan achter het beleid.

Mevrouw H. stelt dat gentherapie voor het eerst een reële kans biedt op een leven zonder deze slopende pijn en constante angst voor achteruitgang. Mevrouw H. verzoekt de Kamer:

1. De Minister van VWS te bevragen over de huidige status en de verwachte einddatum van de onderhandelingen met Vertex Pharmaceuticals.
2. Aan te dringen op een versnelde procedure, gezien de medische noodzaak voor deze specifieke patiëntengroep.
3. Te borgen dat de financiële drempels de toegang tot deze potentieel genezende therapie niet structureel blokkeren. Het recht op een effectieve behandeling mag voor mijn kinderen en alle andere sikkelcelpatiënten niet langer in de wacht staan.

Graag reageer ik op elk van deze punten. Helaas kan ik geen uitspraak doen over de voortgang van de onderhandelingen omdat met Vertex

kst-29477-983
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2026

Pharmaceuticals een geheimhoudingsovereenkomst is gesloten. Uiteraard wil ik zo snel mogelijk tot een akkoord komen met de leverancier over een maatschappelijk aanvaardbare prijs.

Uit oogpunt van consistent pakketbeheer, dat erop gericht is om de (uiteindelijk) gelimiteerde financiële middelen zo rechtvaardig mogelijk te verdelen over alle patiënten, waarbij de gezondheidswinst in verhouding tot de (meer)kosten centraal staat, kan ik geen uitzonderingen maken door de vergoedingsprocedure van Casgevy te veranderen. Andere zeer kostbare eenmalige therapieën zoals Zolgensma en Libmeldy zijn ook pas na het afronden van de prijsonderhandelingen toegelaten tot het verzekerde pakket.

Casgevy heeft een vraagprijs van € 1.900.000,00 exclusief btw. Ik wil benadrukken dat een besluit om een vraagprijs te accepteren die ver af staat van wat een maatschappelijk aanvaardbare prijs zou zijn, uiteindelijk andere patiënten kan schaden. Gesteld voor een dilemma als deze, is het mijn verantwoordelijkheid om besluiten te nemen in het belang van *alle* patiënten en burgers. Deze aanpak sluit ook aan bij de doelstelling van het kabinet om passende zorg de norm te maken en scherpere eisen te stellen aan de pakketwaardigheid van zorg[1].

Tot slot wijs ik nog op het volgende. Er is in Nederland maar een beperkte behandelcapaciteit voor Casgevy van maximaal 12 patiënten per jaar voor de twee indicaties, waaronder sikkelcelziekte, waarvoor dit middel op de markt is. Dit betekent dat niet alle patiënten die in aanmerking komen voor een behandeling met Casgevy meteen bij vergoeding behandeld kunnen worden. Gezien de beperkte behandelcapaciteit adviseert het Zorginstituut een indicatiecommissie in te stellen om te bepalen welke individuele patiënten met de behandeling mogen starten.

Hoewel ik natuurlijk heel graag anders had willen berichten, is dit het eerlijke antwoord. Zoals gezegd hoop ik zo snel mogelijk positief nieuws te kunnen brengen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
S.T.M. Hermans

[1] Kamerstuk 36 800 XVI, nr. 191, Beleidsbrief VWS 24 april 2026