Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan MVWS Deadline: 30-06-2026

29/6/26

[redacted]

Nota actief openbaar
Ja

Directoraat-Generaal Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie

Opgesteld door
[redacted]

nota

TER BESLISSING Kabinetsreactie op Commissiebrief inzake Commissieverzoek om reactie op particulierenbrief over 'vergoeding gentherapie sikkelcelziekte (Casgevy)'

Datum
23 juni 2026

Kenmerk
4394888-1099642-GMT

1. Aanleiding

De Vaste Kamercommissie van VWS heeft een brief gekregen van een ouder van twee patiënten met sikkelcelziekte over de vergoeding van het geneesmiddel Casgevy. De Commissie vraagt u om een reactie op deze brief.

2. Geadviseerd besluit

Gaat u akkoord met bijgaande reactie en het versturen daarvan aan de Tweede Kamer?
Het advies is om daarmee akkoord te gaan. De reactie is in lijn met uw eerdere reactie op een vergelijkbaar verzoek.

3. Kernpunten

De brief is geschreven door een ouder van twee kinderen met sikkelcelziekte. Deze ouder vraagt de dringende aandacht van de Kamer voor de "trage voortgang van de vergoedingsprocedure voor de gentherapie Casgevy voor patiënten met sikkelcelziekte". Verwijzend naar de persoonlijke situatie, verzoekt briefschrijver de Kamer: 1. De minister van VWS te bevragen over de huidige status en de verwachte einddatum van de onderhandelingen. 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.

In uw reactie spreekt u eerst uw medeleven uit, en bedankt u briefschrijver voor de brief. U reageert vervolgens op de genoemde punten. U licht daarbij kort de uitgangspunten van het vergoedingsbeleid toe, en de reden waarom daarop geen uitzonderingen kunnen worden gemaakt.

4. Toelichting

a. Financieel-economische gevolgen, arbeidsmarkteffecten en regeldrukeffecten
n.v.t

Directoraat-Generaal
Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Kenmerk
4394888-1099642-GMT

b. Juridische aspecten
n.v.t.

c. Politieke en maatschappelijke context
Zoals gezegd betreft dit een reactie op een verzoek van de Tweede Kamer. In het commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel van 10 juni jl. zijn vragen gesteld over het Nederlandse beleid ten aanzien van dure geneesmiddelen, en de relatie met de toegang van patiënten als gevold van doorlooptijden en met het vertrouwen van de industrie. Dit mede naar aanleiding van publiciteit van de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen. Ook is gevraagd naar een toelichting op het moreel afwegingskader van het beleid.

5. Afstemming
n.v.t.

6. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden
Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.