Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

[redacted]

In afschrift aan:

[redacted]

Directoraat-Generaal
Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij
[redacted]

Kenmerk
4473343-1100760-GMT

Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.

Datum 22 JULI 2026

Betreft Uiterst dringend verzoek om humanitaire maatwerkoplossing voor [redacted] PAH patient Rijswijk ter voorkoming van medische emigratie naar Duitsland

Geachte heer [redacted] en mevrouw [redacted],

Hierbij bevestig ik de ontvangst van uw brief van 23 juni 2026 waarin u aandacht vraagt voor de situatie van uw dochter, [redacted], die leidt aan de progressieve longziekte Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH). Voor de behandeling van deze aandoening is een geneesmiddel op de markt, sotatercept, dat momenteel beoordeeld wordt door Zorginstituut Nederland. Omdat tijd voor [redacted] een allesbepalende factor is verzoekt u mij "met klem om per direct met het Zorginstituut Nederland en de zorgverzekeraar rond de tafel te gaan voor een ad-hoc financiering of een overbruggingsregeling voor [redacted], in afwachting van de reguliere vergoeding in 2027."

Graag wil ik beginnen met mijn medeleven uit te spreken. Ik lees in uw brief een zeer ingrijpend en invoelbaar verhaal, dat mij niet koud laat. De frustratie en het onbegrip over de situatie kan ik mij heel goed voorstellen, nu het geneesmiddel sotatercept in Nederland (nog) niet vergoed wordt, maar in Duitsland wel. Ik snap ook goed de urgentie, en heb begrip voor de grote zorgen over de gevolgen van deze situatie voor uw dochter, maar ook voor u persoonlijk, bij uitblijven van vergoeding. Ik wil u ook bedanken voor het delen van jullie verhaal. Want ik vind het, bij discussies over de beginselen van het vergoedingenbeleid, van belang dat iedereen, ook ik zelf, zich bewust is van de concrete ervaringen van patiënten en hun naasten die schuilgaan achter dat beleid.

Helaas moet ik u antwoorden dat ik geen invloed heb op de snelheid van en de inhoud van een beoordeling van een individueel geneesmiddel door het Zorginstituut. Het is, gegeven de onafhankelijke positie van het Zorginstituut, ook niet aan mij om daarop druk uit te oefenen. Volgens de website van het Zorginstituut staat een volgende bespreking van het vergoedingsdossier door de Wetenschappelijke Adviesraad van het Zorginstituut op 10 augustus of 7 september aanstaande gepland.[1]

[1] Zie https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/hart-vaat-en-long/gvs-advies-sotatercept-winrevair-voor-hoge-bloeddruk-in-de-longvaten.

Directoraat-Generaal Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie

Kenmerk
4473343-1100760-GMT

Daarna volgt nog een openbare bespreking in de Adviescommissie Pakket, waarna het Zorginstituut mij naar verwachting in oktober een vergoedingsadvies zal aanleveren.

Mocht sotatercept als effectief worden beoordeeld door het Zorginstituut, maar aan vergoeding de voorwaarde wordt verbonden om eerst een lagere prijs overeen te komen met de leverancier, zal ik in vervolg op het advies met de leverancier in onderhandeling treden. Ik zal vanzelfsprekend proberen om zo snel mogelijk tot een akkoord te komen met de leverancier, maar van vergoeding kan bij een succesvolle onderhandeling helaas waarschijnlijk pas in 2027 sprake zijn. Ik wijs er daarbij ook nog op dat het middel sotatercept alleen geregistreerd is voor de behandeling van volwassen patiënten en de leverancier bij het Zorginstituut een aanvraag heeft gedaan voor de behandeling van volwassen patiënten. Ik kan niet vooruitlopen op de vraag of eventuele vergoeding ook strekt tot het off-label gebruik van dit geneesmiddel, waaronder dat bij kinderen.

U noemt het feit dat sotatercept in Nederland nog niet vergoed wordt "de bureaucreatie ten top" en stelt dat dit het "fundamentele recht op de best passende zorg in haar eigen land" aantast. U wijst er hierbij op dat het hier gaat om een in Nederland zeer klein aantal uitzonderlijke, acute patiënten per jaar waardoor de totale impact op het zorgbudget minimaal zou zijn. Ik begrijp dat u dat, in relatie tot de impact die de situatie heeft op het leven van uw dochter, niet te rechtvaardigen vindt.

Ik reageer hier graag op. Ten eerste wil ik erop wijzen dat op de website van het Zorginstituut waarop toekomstige innovatieve geneesmiddelen en indicatie-uitbreidingen worden bijgehouden, de zogenoemde horizonscan geneesmiddelen[2], de maximale budget impact voor sotatercept als ruim 100 miljoen euro per jaar wordt ingeschat. Dat is geen minimale impact en vormt reden om, voordat van vergoeding sprake kan zijn, eerst de beoordeling van het Zorginstituut af te wachten over de pakketwaardigheid van dit geneesmiddel. Overigens moet ik bij alle nieuwe extramurale geneesmiddelen (sotatercept betreft geen zogeheten sluisgeneesmiddel) volgens de wet het Zorginstituut om advies vragen, voordat ik besluit over opname in basispakket. Ik wil graag benadrukken dat dit geen bureaucratie is, maar het gevolg van mijn verantwoordelijkheid als minister om de (uiteindelijk) gelimiteerde financiële middelen zo rechtvaardig mogelijk te verdelen over *alle* patiënten, waarbij de gezondheidswinst die een middel oplevert voor de bevolking als geheel, de effectiviteit, in verhouding tot de (meer)kosten moet staan.

Ik leg graag uit waarom ik geen uitzonderingen kan maken, hoezeer mij de situatie van patiënten die wachten op een geneesmiddel dat hen mogelijk kan helpen ook aangrijpt. Want uw situatie staat niet op zichzelf. Consistent toegepast pakketbeheer komt uiteindelijk *iedereen* (als onderdeel van de maatschappij als geheel) ten goede: het is niet zo dat de ene patiëntengroep meer waard wordt geacht dan de andere, maar wel dat de ene behandeling meer waard is dan de andere – afhankelijk van de gezondheidswinst die de behandeling biedt in verhouding tot de kosten. Ik vind het niet uit te leggen aan *alle* huidige en toekomstige patiënten, die ook premiebetalers zijn, als ik besluit een duur middel met een beperkte of zeer onzekere kosteneffectiviteit zonder meer te vergoeden,

[2] Zie https://www.horizonscangeneesmiddelen.nl/geneesmiddelen/sotatercept-0?versie=versie-8&taalCode=nl.

of uitzonderingen te maken die de juridische houdbaarheid van het hele stelsel op de tocht zetten. Dan riskeer ik dat ik de solidariteit uithol die het fundament vormt van het basispakket van de zorgverzekering. Daarbij is het zo dat de Zorgverzekeringswet geen hardheidsclausule kent.

Dat is uiteraard niet het bericht waarop u hoopte, maar wel het eerlijke antwoord. Ik hoop dus dat het beoordelingsproces van het Zorginstituut zo voorspoedig mogelijk verloopt en ik daarna zo snel mogelijk een besluit kan nemen over vergoeding van dit middel. Ik wens u en uw dochter veel sterkte toe.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

[redacted]

Sophie Hermans

Directoraat-Generaal
Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Kenmerk
4473343-1100760-GMT