Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan MVWS Deadline: 06-11-2026

4/11/26

[redacted]

nota

TER BESLISSING 3-den Afschrift brief Gemeente Rijswijk aan minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport m.b.t. steunbetuiging voor ernstig zieke jonge inwoner

Nota actief openbaar
Ja

Directoraat-Generaal Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie

Opgesteld door
[redacted]

Datum
30 oktober 2026

Kenmerk
4515058-1103119-GMT

Bijlage(n)
1

1. Aanleiding

De Commissie VWS heeft u om een reactie gevraagd op een brief van de Gemeente Rijswijk over een jonge inwoner van de gemeente met de ziekte Pulmonaire Arteriële Hypertensie (PAH), die behandeld wil worden met een nieuw, (nog) niet vergoed geneesmiddel.

2. Geadviseerd besluit

Gaat u akkoord met de reactie en het toesturen daarvan, inclusief de bijlage, aan de Tweede Kamer?

Het advies is om akkoord te gaan. De beantwoording is in lijn met staand beleid.

3. Kernpunten

Het betreft een casus waarbij een kind leidt aan de ziekte Pulmonaire Arteriële Hypertensie (PAH). PAH betekent dat veranderingen van de wand van bloedvaten dikker worden, waardoor het bloed moeilijker door het bloedvat stroomt. Dit zorgt voor een hogere bloeddruk. Er ontstaat daardoor ook meer druk in de rechterhelft van het hart. Het hart kan het bloed minder goed rondpompen. Door deze overbelasting gaat de rechterhartkamer steeds minder werken, en uiteindelijk falen. Door de verminderde hartfunctie krijgen patiënten steeds meer beperkingen in hun dagelijks functioneren. Vaak overlijden zij uiteindelijk door hartfalen.

Voor de behandeling van PAH is een nieuw geneesmiddel op de markt, sotatercept. U heeft hiervoor onlangs een advies ontvangen van het Zorginstituut. Hoewel dit geneesmiddel geregistreerd is voor volwassenen, proberen de ouders van het kind toegang te krijgen tot dit geneesmiddel. U heeft eerder een brief van de ouders hierover beantwoord. Ook is de casus tot u gekomen via de Provincie Zuid Holland, en het Kabinet van de Koning, en nu dus via de Tweede Kamer.

In uw antwoord aan de Kamer verwijst u primair naar uw eerdere brief aan de ouders, welke u bijvoegt. Omdat sindsdien het Zorginstituut zoals gezegd advies heeft uitgebracht informeert u de Kamer hierover. Tevens wijst u er nogmaals op dat het middel geregistreerd is voor volwassenen. Omdat een eventuele behandeling van een kind dus om een off-label toepassing gaat, geeft u aan dat een besluit over de vergoeding van off-label gebruik aan de zorgverzekeraar is.

4. Toelichting

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

b. Juridische aspecten
Het antwoord is juridisch haalbaar.

c. Politieke en maatschappelijke context
De Kamer heeft overwegend steun voor het vergoedingsbeleid, al zijn er wel steeds meer kritische vragen over de doorlooptijden. Deze casus of dit geneesmiddel heeft eerder nog geen politieke aandacht gekregen.

5. Afstemming
n.v.t.

6. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

a. Motivering
Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. NB: dit geldt ook voor de bijlage.