Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

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

Ons kenmerk
4515059-1103119-GMT

Bijlage(n)
- Brief d.d. 22 juli 2026

Uw kenmerk
2026Z18414

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

Datum 6 november 2026
Betreft Commissiebrief inzake 3-den Afschrift brief Gemeente Rijswijk aan minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport m.b.t. steunbetuiging voor ernstig zieke jonge inwoner

Geachte voorzitter,

In reactie op het verzoek van de Commissie om een reactie op het afschrift van de brief van de gemeente Rijswijk over een steunbetuiging voor ernstig zieke jonge inwoner, bericht het kabinet de Kamer als volgt.

Deze casus heeft het kabinet inmiddels op verschillende manieren bereikt, rechtstreeks via de ouders, en indirect via de provincie, gemeente, Koning en nu via de Kamer. Voor een inhoudelijke reactie verwijst het kabinet graag naar de reactie aan de ouders, die hierbij is gevoegd.

In aanvulling daarop bericht het kabinet dat Zorginstituut Nederland op 24 september 2026 een advies heeft uitgebracht over de vergoeding van sotatercept[1]. Het Zorginstituut komt tot de conclusie dat sotatercept voldoet aan de stand wetenschap en praktijk en een meerwaarde heeft. Het Zorginstituut stelt vast dat de kosteneffectiviteit ongunstig is. Daarom adviseert het Zorginstituut om sotaterecept niet te vergoeden, tenzij de prijs na succesvolle prijsonderhandelingen kan worden gereduceerd met 75%. In het advies heeft het Zorginstituut ook berekend dat de budgetimpact van sotatercept in jaar 3 neerkomt op 54 miljoen euro.

In vervolg op het advies gaat het kabinet in onderhandeling met de leverancier. Het kabinet hoopt zo snel mogelijk tot een overeenkomst te kunnen komen, waardoor sotatercept kan worden vergoed vanuit het basispakket.

[1] https://www.zorginstituutnederland.nl/documenten/2026/09/24/gvs-advies-sotatercept-winrevair-voor-de-behandeling-van-hoge-bloeddruk-in-de-longvaten

Overigens wijst het kabinet erop dat zowel de registratie als vergoedingsaanvraag gericht is op de behandeling van volwassen patiënten, en het in deze casus om een kind gaat. Het is aan de zorgverzekeraar om te besluiten over de vergoeding van off-label behandelingen.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Sophie Hermans