



## PERSBERICHT

Brussel, 14 augustus 2026

Een akkoord: Alyftrek, de opvolger van Kaftrio, wordt terugbetaald voor personen met muco.

Ook personen met zeldzame mutaties hebben voortaan toegang tot dit medicijn.

### Eindelijk

In mei 2025 eindigden de onderhandelingen m.b.t. de terugbetaling van KAFTRIO® voor personen met zeldzame mutaties tussen minister Vandenbroucke en het bedrijf Vertex op een mislukking. Vandaag, meer dan een jaar later is er een akkoord. Niet voor KAFTRIO® maar wel voor de opvolger, ALYFTREK®.

### Het akkoord

ALYFTREK®, de nieuwste generatie CFTR-modulator, zal worden terugbetaald voor personen vanaf 6 jaar met de veel voorkomende F508del-mutatie **én** voor personen met bepaalde zeldzame mutaties (zonder F508del). De terugbetaling is voorzien vanaf 1 oktober 2026. Tegelijk wordt de bestaande terugbetaling van onder meer KAFTRIO® en oudere CFTR-modulatoren (Orkambi, Symkevi en Kalydeco) onder de huidige vergoedingsvoorwaarden voortgezet. Voor personen met zeldzame mutaties wordt met een proefbehandeling van 12 weken gewerkt. Tijdens die periode wordt nagegaan of de behandeling daadwerkelijk klinische verbetering oplevert. Bij aangetoonde respons wordt de behandeling verder terugbetaald.

*“Dit is echt een enorme opluchting. We weten al zo lang dat er een behandeling bestaat die Julie kan helpen, maar al die tijd bleef die buiten bereik. Je kind zien achteruitgaan terwijl je weet dat er iets is dat kan helpen, was heel zwaar. Dat die onzekerheid nu eindelijk wegvalt, betekent heel veel voor ons. Na een welverdiende vakantie kan Julie het nieuwe schooljaar starten met meer kansen.” Caroline, mama van Julie (14 jaar)*

### Alyftrek?

ALYFTREK® is dus de nieuwste telg in de familie van CFTR-modulatoren. Het medicijn is bedoeld voor personen van 6 jaar en ouder. Daar komen nu ook personen met zeldzame mutaties bij die geen toegang hebben tot KAFTRIO®. Net zoals bij de vorige CFTR-modulatoren hebben personen met 2 klasse 1-mutaties (ook wel bekend als stop-mutaties) geen voordeel met deze behandeling. Ook personen met een longtransplantatie hebben geen toegang tot ALYFTREK®.

KAFTRIO® zorgde voor een stijging van de longfunctie, een daling van de ziekteopstoten, minder antibioticakuren en een stijging van de levenskwaliteit. Uit klinische studies blijkt dat

ALYFTREK® minstens even doeltreffend is als KAFTRIO®. Het geneesmiddel zorgt voor een gelijkaardige gunstig effecten op de longfunctie. Een groot voordeel van de nieuwe modulator is dat hij maar 1x per dag moet worden ingenomen (tegenover 2x bij KAFTRIO®). Daarnaast kan het ook een alternatief zijn voor mensen die te veel bijwerkingen ondervinden van KAFTRIO®.

*Stefan Joris, directeur van de Mucovereniging, wil alle partijen die dit akkoord mogelijk maakten uitdrukkelijk bedanken: Minister Vandenbroucke en zijn kabinetmedewerkers, de onderhandelaars van het bedrijf Vertex, maar zeker ook alle sympathisanten die via onze actiesite [sickofwaiting.be](http://sickofwaiting.be) hun solidariteit betuigden met zij die al zo lang wachtten op dit verlossend nieuws. Het was een hart onder de riem. Bedankt!*

### **Een gemiste kans**

Als patiëntenvereniging blijven we echter met één vraag zitten: waarom krijgen personen met muco met zeldzame mutaties geen toegang tot KAFTRIO®?

KAFTRIO® is al beschikbaar vanaf de leeftijd van 2 jaar, ALYFTREK® pas vanaf 6 jaar. Voor kinderen met zeldzame mutaties tussen 2 en 6 jaar is er dus nog steeds geen toegang tot de best mogelijke behandeling (een CFTR-modulator). Een gemiste kans.

Verder toont de praktijk dat iedereen anders reageert op geneesmiddelen. Sommigen ervaren bijvoorbeeld zo veel nevenwerkingen dat ze een behandeling met een bepaald medicijn moeten stoppen. Met twee goede behandelopties geef je de patiënt met zeldzame mutaties en de behandelende arts een alternatief.

### ***Wat is mucoviscidose?***

*Mucoviscidose of muco is de meest voorkomende levensbedreigende erfelijke ziekte in België. In ons land zijn er 1397 mensen met muco gekend. Bij mensen met muco belemmert taai slijm de ademhaling en de spijsvertering. De meest frequente problemen zijn steeds terugkerende luchtweginfecties waardoor hun longcapaciteit onherstelbaar afneemt en buikpijn door spijsverteringsproblemen die leiden tot ondergewicht en leveraantasting. Mucoviscidose heeft dus niet alleen een impact op de longen, maar tast meerdere organen aan. Het is een erg complexe ziekte, die bovendien zeer heterogeen in haar verschijningsvorm is. Mucoviscidose genezen is spijtig genoeg nog niet mogelijk.*

### **Muco in cijfers**

- Er zijn 1.397 personen met muco in ons land.
- Elke 10 dagen wordt ergens in ons land een kind met muco geboren.
- Er zijn meer dan 1200 verschillende mutaties van het CFTR-gen bekend die mucoviscidose veroorzaken.
- Vandaag hebben zo'n 1010 personen met muco toegang tot Kaftrio.

**Voor meer info** Peter Van Craenenbroeck, 0495.21.52.63, [peter@muco.be](mailto:peter@muco.be)