

Aan de CEO van Vertex Reshma Kewalramani, en de minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke

Zoals u weet, trok het bedrijf Vertex zich op 30 juni 2022 éézijdig terug uit de onderhandelingen met het ministerie van Volksgezondheid over het nieuwe geneesmiddel Kaftrio. Het vroegtijdig terugtrekken van het dossier betekent dat er in België geen terugbetaling komt van Kaftrio voor mensen met mucoviscidose.

Kaftrio is nochtans een bijzonder effectief geneesmiddel voor de meeste personen met mucoviscidose: het verbetert de longfunctie, zorgt voor een daling van de opstoten, vermindert de nood aan antibiotica (en ziekenhuisopnames), verbetert de voedingstoestand, en geeft de personen met mucoviscidose een betere levenskwaliteit. Registratiegegevens uit de VS, waar het geneesmiddel reeds sedert oktober 2019 beschikbaar is, tonen bovendien een afname van het aantal sterftegevallen wat tot een betere levensverwachting zal leiden.

De beslissing om het dossier in te trekken wordt door de Belgische mucogemeenschap dan ook ervaren als een kaakslag.

Een nieuwe aanvraag en de daaropvolgende procedure, zal de terugbetaling van Kaftrio met minimum 9 maanden vertragen, terwijl de redelijke wachttijd voor mensen met mucoviscidose reeds ruim overschreden is. In die periode zullen tieners onomkeerbare longschade oplopen die vermeden kan worden

indien ze nu met Kaftrio starten. Anderen moeten misschien een longtransplantatie ondergaan, die niet nodig is indien ze nu met Kaftrio starten. En sommigen zullen het starten van Kaftrio misschien niet meer meemaken. Dit is onaanvaardbaar.

Dat dit geneesmiddel in al de ons omringende landen reeds beschikbaar is, maakt de situatie van de mensen met mucoviscidose in België alleen maar ondraaglijker. Onze boodschap voor de onderhandelaars is eenvoudig en duidelijk: neem jullie verantwoordelijkheid, ga terug rond de tafel zitten en zorg nu voor een akkoord.

Tot slot, omdat de uitkomst onzeker is en de patiënten niet langer kunnen wachten, vragen we aan het bedrijf om in afwachting van een akkoord hun geneesmiddel gratis beschikbaar te stellen. Het bedrijf doet dat reeds voor een beperkt aantal ernstig zieke patiënten. Daarom vragen we hen met aandrang, uit bezorgdheid om het welzijn van onze mensen met mucoviscidose, om alle mensen die ervoor in aanmerking komen toegang te geven tot Kaftrio tijdens de prijsonderhandelingen.

ONDERTEKENAARS:

■ **Mucovereniging vzw**

Stefan Joris, Algemeen Directeur

■ **UZ Antwerpen**

Prof. Dr. Kim Van Hoorenbeeck

■ **St. Vincentius Antwerpen**

Dr. Vicky Nowé

■ **UZ Gent**

Prof. Dr. Eva Van Braeckel

Prof. Dr. Stephanie Van Biervliet

■ **UZ Leuven**

Prof. Dr. Lieven Dupont

Prof. Dr. Marijke Proesmans

■ **Cliniques universitaires Saint-Luc**

Prof. Dr. Sophie Gohy

Dr. Silvia Berardis

■ **UZ Brussel**

Prof. Dr. Elke De Wachter

Prof. Dr. Eef Vanderhelst

■ **Erasmus/HUDERF**

Prof. Dr. Christiane Knoop

Dr. Laurence Hanssens

■ **CHR/CHC Liège**

Dr. Hedwige Boboli

Dr. Matthieu Thimmesch