

Brussel, 9 mei 2025

Onderhandelingen zijn mislukt. Geen toegang tot het geneesmiddel Kaftrio voor mensen met muco met een zeldzame mutatie.

Het is niet gelukt. Onze minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke en het bedrijf Vertex kwamen niet tot een akkoord voor de terugbetaling van het geneesmiddel Kaftrio voor een laatste groep van personen met muco, mensen met een zeldzame mutatie. Zo'n 70 personen blijven in de kou staan.

De teleurstelling is enorm. In de eerste plaats bij de personen met muco die al zo lang wachten op een positief bericht, maar ook bij hun families en vrienden.

Caroline, mama van Julie (13): 'Waarom wordt Julie gediscrimineerd? Waarom kunnen andere mensen met muco genieten van deze levensreddende medicatie en zij niet? Dat is onrechtvaardig.'

Het zag er nochtans goed uit. De resultaten uit Frans wetenschappelijk onderzoek waren sterk, een dossier werd opgemaakt en een specifieke terugbetalingsprocedure opgestart in ons land. Maar in de laatste fase liep het dus mis, Vertex en onze overheid vonden geen akkoord. De redenen van deze mislukking zijn onbekend voor ons omdat de gesprekken over de prijs en voorwaarden van terugbetaling geheim zijn.

De gezondheidssituatie van de achtergebleven groep gaat verder onherroepelijk achteruit. Mucoviscidose is immers een regressieve ziekte. De fysieke en mentale gevolgen voor deze groep mensen zijn enorm en niet meer terug te draaien.

De fabrikant zal nu een nieuw dossier moeten opmaken en een nieuwe terugbetalingsprocedure moeten starten. Zo'n procedure duurt al gauw een jaar en de uitkomst ervan blijft onzeker.

Stefan Joris, directeur Mucovereniging: 'Het is een gemiste kans met grote gevolgen voor zo'n 70 personen met muco. Zijn de onderhandelaars zich wel bewust van de impact van hun beslissing en hun verantwoordelijkheid?'

De Mucovereniging zal de strijd voor toegang tot de best mogelijke behandeling voor mensen met muco verderzetten. Het medicijn Kaftrio is te belangrijk, het draagt bij tot een sterke verbetering van de levenskwaliteit en de levensverwachting van mensen met muco.

Wat vooraf ging

Kaftrio is een geneesmiddel voor mensen met mucoviscidose. De ziekte, ook wel muco of taaislijmziekte genoemd, is tot op vandaag ongeneeslijk. In ons land strijden 1.379 mensen tegen deze ziekte waarvan de symptomen een grote impact hebben op hun dagelijkse leven. De meeste personen met muco hebben een sterk verminderde longfunctie die veroorzaakt wordt door aanhoudende infecties en ontstekingen in de longen. Daarnaast hebben ze ook vaak te kampen met onder andere ernstige spijsverteringsproblemen. Kaftrio verbetert de longfunctie, zorgt voor een vermindering van het aantal opstoten, doet de nood aan antibiotica afnemen en geeft mensen met muco ook een betere levenskwaliteit.

Sinds 1 september 2022 wordt Kaftrio terugbetaald voor personen met de meest voorkomende mutatie vanaf 12 jaar. Vanaf 1 februari 2023 is dit eveneens het geval voor kinderen vanaf 6 jaar. En vanaf 1 februari 2025 kwamen daar kinderen vanaf 2 jaar bij. Steeds voor personen met de meest voorkomende mutatie.

Dankzij de vooruitgang van het wetenschappelijk onderzoek weten we dat **Kaftrio ook mensen met andere, zeldzamere mutaties kan helpen**. Toch kunnen deze mensen het geneesmiddel vandaag niet gebruiken. **Hierdoor blijven een zeventigtal Belgen met muco in de kou staan**. In buurland Frankrijk zouden zij het geneesmiddel wel vergoed krijgen. Daarom vroeg de Mucovereniging aan minister Vandenbroucke om de nodige creativiteit aan de dag te leggen en om, in navolging van Frankrijk, een oplossing te vinden voor deze 'vergeten' groep. Dat initiatief kwam er maar de uitkomst is teleurstellend. Tot op de dag van vandaag hebben personen met zeldzame mutaties geen toegang tot Kaftrio.

Muco in cijfers

- Er zijn 1.379 personen met muco in ons land.
- 1 op 20 Belgen is drager van het mucogen en kan de ziekte doorgeven aan zijn of haar kinderen.
- Elke 10 dagen wordt ergens in ons land een kind met muco geboren.
- Er zijn meer dan 1000 verschillende mutaties van muco bekend.
- Vandaag hebben zo'n 1010 personen met muco toegang tot Kaftrio.