



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

VKS Stofwisselingsziekten  
T.a.v. mevrouw H. Dekker, directeur  
Postbus 664  
8000 AR ZWOLLE

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Geneesmiddelen en  
Medische Technologie  
Buro Financiële  
Arrangementen  
Geneesmiddelen

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

**Inlichtingen bij**  
Jager, T. de (Tim)  
Sr. Beleidsmedewerker  
M (+31)621928145  
t.d.jager@minvws.nl

Datum 10 MFI 2023  
Betreft Libmeldy

**Kenmerk**  
3577815-1046635-GMT

Geachte mevrouw Dekker,

Hartelijk dank voor uw brief, waarin u reageert op het bericht dat Libmeldy op dit moment niet wordt vergoed. Dit in aanvulling op het gesprek dat wij hebben gehad op 11 april 2023. Ik wil daar in deze brief op reageren.

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

Graag spreek ik allereerst mijn waardering uit voor de constructieve genuanceerde wijze waarop u zich opstelt en de gezichtspunten die u inbrengt. Ik besef mij dat het uitblijven van vergoeding voor Libmeldy, grote gevolgen kan hebben voor de kwetsbare patiënten en betrokken families die u vertegenwoordigt.

Ik betreur het dat het verschenen persbericht u de indruk heeft gegeven dat ik de situatie rondom Libmeldy gelijk stel aan de situatie rondom Trodelvy. Dit is niet het geval en ik ben het met u eens; het gaat hier om andere patiënten en een geheel ander ziektebeeld. Daarnaast zijn er bij deze twee geneesmiddelen verschillende afwegingen gemaakt met betrekking tot effectiviteit en kosteneffectiviteit. De overeenkomst tussen Libmeldy en Trodelvy is mijns inziens louter dat in beide gevallen een onderhandeling niet heeft geleid tot opname in het verzekerde pakket. Voor Libmeldy licht ik, in reactie op uw brief, hieronder nader toe waarom het middel op dit moment niet wordt vergoed.

Ik vind het belangrijk dat ook voor ziektebeelden met kleine groepen patiënten, nieuwe effectieve behandelingen beschikbaar komen tegen een maatschappelijk aanvaardbare prijs. Ik hecht er tevens belang aan dat voor deze patiënten innovatie wordt gestimuleerd, zoals gebeurt met het beleid op Europees niveau dat u benoemt in uw brief. Des te teleurstellender vind ik het om te concluderen dat het voor een veelbelovend middel als Libmeldy niet is gelukt om tot aanvaardbare (prijs)afspraken te komen. Voor het bepalen van deze afspraken is het Zorginstituut advies het uitgangspunt. Het Zorginstituut besteedt daarin aandacht aan het dilemma dat u ook benoemt in uw brief rondom het beperkt aantal patiënten met MLD, de hoge prijs van Libmeldy, en de onzekerheid over het behandelresultaat.



Het Zorginstituut erkent daarbij het unieke karakter van MLD en Libmeldy, zoals u ook verduidelijkt in uw brief. Verder adviseert het Zorginstituut om de huidige onbalans te verkleinen tussen de hoge eenmalige prijs van Libmeldy en de onzekerheid over de belofte van een levenslang effect. Ik weeg al deze aspecten mee bij het vaststellen van een maatschappelijk aanvaardbare prijs voor Libmeldy. Helaas is het echter niet gelukt om tijdens de onderhandeling met de leverancier van Libmeldy tot wederzijds aanvaardbare afspraken te komen.

Ik verzeker u dat het ministerie van VWS zich tot het uiterste zal blijven inspannen om geneesmiddelen voor zeldzame stofwisselingsziekten op een verantwoorde manier beschikbaar te maken voor patiënten. Ik wil nogmaals benadrukken dat ik mij besef dat voor patiënten, families van patiënten en behandelaren die hun hoop op Libmeldy hebben gevestigd, het verschrikkelijk hard is dat deze behandeling op dit moment niet wordt vergoed. Indien de leverancier van Libmeldy bereid is om tot aanvaardbare afspraken te komen, kan ik de huidige situatie rond de vergoeding van Libmeldy heroverwegen.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

Ernst Kuipers

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Geneesmiddelen en  
Medische Technologie  
Buro Financiële  
Arrangementen  
Geneesmiddelen

**Kenmerk**  
3577815-1046635-GMT