

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Nederlandse Cystic Fibrosis stichting  
te B.

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

**Inlichtingen bij**

Datum 28 december 2009  
Betreft Acetylcysteïne voor mensen met Cystic Fibrosis

**Ons kenmerk**  
GMT-VDG 2979422

**Bijlagen**

Geachte mevrouw N.v.d. S.,

**Uw brief**

Hartelijk dank voor uw brief van 19 november jl. In deze brief uit u uw bezorgdheid over het gegeven dat acetylcysteïne per 1 januari 2010 niet meer vergoed zal worden in het zorgverzekeringspakket. U heeft echter het idee dat een groep van circa 200 Cystic Fibrosis patiënten baat heeft bij de behandeling met acetylcysteïne en vraagt mij dit middel voor deze groep te blijven vergoeden. Ik heb begrip voor de problemen waarmee patiënten met Cystic Fibrosis zich geconfronteerd zien. Ik kan u echter niet tegemoetkomen in uw verzoek en zet hieronder mijn redenen uiteen.

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

Zoals u weet is mijn beslissing om de aanspraak op acetylcysteïne per 1 januari 2010 te doen vervallen, gebaseerd op het advies van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) van 12 januari 2009. Het CVZ heeft in dit advies niet simpelweg de uitkomsten van richtlijnen overgenomen, maar ook de beschikbare wetenschappelijke literatuur bestudeerd om te bepalen of er toch nog reden was om de aanspraak in stand te houden. De conclusie van het CVZ was dat er onvoldoende bewijs is om de toepassing van acetylcysteïne bij de behandeling van Cystic Fibrosis te ondersteunen.

Het CVZ is ook ingegaan op uw voorstel om voor een kleine groep mensen met Cystic Fibrosis een uitzondering te maken. Het CVZ geeft aan dat de toepassing van acetylcysteïne bij Cystic Fibrosis patiënten niet te beschouwen is als rationele farmacotherapie. Voor de exacte motivering verwijs ik naar het CVZ rapport van 12 januari 2009, dat op de website van het CVZ beschikbaar is. Graag wijs ik u er op dat het middel dornase alfa, waarvan de vergoedingsstatus per 1 januari 2010 ook beperkt zal worden, wel voor patiënten met cystic fibrosis vergoed blijft.

Vanwege het belang van een doelmatige inzet van geneesmiddelen is het niet gewenst om middelen waarvan de werkzaamheid niet bewezen is, voor vergoeding in aanmerking te laten komen. Het is namelijk ook mijn verantwoordelijkheid om het verzekerde pakket betaalbaar en toegankelijk te houden. Als er onvoldoende wetenschappelijke basis is, is het daarom niet mogelijk uitzonderingsposities te creëren voor bepaalde groepen patiënten.

**Ons kenmerk**  
GMT-VDG 2979422

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende te hebben beantwoord.

Met vriendelijke groet,  
de Minister van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport, namens deze,  
de directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie,

drs. H.R. Hurts