

Den Haag, 2 juli 2026

In het commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel van 10 juni jl. is door het lid Claassen (Groep Markuszower) gevraagd of “een expliciet moreel afwegingskader, naast de kille QALY’s” nodig is bij het pakketbeheer van dure geneesmiddelen. In reactie op het antwoord bleek er behoefte aan toelichting op de ethische of morele aspecten van het beleid rond dure geneesmiddelen, specifiek de zogenoemde geneesmiddelenluis. Die toelichting geeft het kabinet graag bij deze.

Het kabinet wil beginnen met het erkennen van het belang van ethische reflectie. Als het pakketbeleid leidt tot situaties waarin patiënten een voor hen effectieve behandeling wordt ontzegd, zoals het afgelopen jaar helaas een aantal keer is gebeurd bij enkele sluisgeneesmiddelen, is het heel belangrijk om uit te leggen welke waarden aan dit beleid ten grondslag liggen. Openheid draagt bij aan het draagvlak, maar ook aan de verantwoording die de politiek moet afleggen over de gemaakte keuzes. Politiek gaat in de kern immers over de vraag hoe we de beperkte collectieve middelen, zowel in financiële zin als in termen van arbeidsinzet, verdelen. En er is politiek debat over die verdeling doordat, in een vrije samenleving als de Nederlandse, waardenpluraliteit¹ bestaat.

Duidelijke communicatie en transparantie over hoe keuzes tot stand komen draagt ook bij aan wat de procedurele rechtvaardigheid wordt genoemd. In de medisch-ethische literatuur wordt erop gewezen dat bij de verdeling van schaarse middelen er vaak moeilijk overeenstemming te bereiken is over de verdelende rechtvaardigheid (wie krijgt wat). Maar als de procedurele rechtvaardigheid goed geregeld is, dat wil zeggen als *de manier waarop* een besluit over de verdeling tot stand komt eerlijk is, blijken mensen zich toch (meer of makkelijker) neer te kunnen leggen bij een besluit in hun nadeel².

De procedurele rechtvaardigheid van de vergoeding van dure geneesmiddelen is in Nederland goed geborgd. Zo gelden er vaste sluiscriteria voor het plaatsen van een geneesmiddel in de sluis, en vaste pakketcriteria om een geneesmiddel uit de sluis te halen en toe te laten tot het basispakket. Het Zorginstituut heeft voor zijn adviezen over het in en uit de sluis plaatsen van geneesmiddelen richtlijnen en kaders gepubliceerd op zijn website. Deze houden kortweg in dat het beschikbare bewijs objectief en volgens de internationale standaard (GRADE) wordt beoordeeld door experts, en (deels) in openbaarheid gewogen, waarbij

¹ Waardenpluralisme houdt in dat dat er meerdere waarden naast elkaar (kunnen) bestaan die even waardevol en objectief juist zijn, maar onderling onverenigbaar en soms in conflict met elkaar komen. Een bekende uitwerking komt van Isaiah Berlin, *Twee opvattingen van vrijheid* (1958). In het geval van pakketbeheer kan het bijvoorbeeld gaan om de soms botsende waarden betaalbaarheid en toegankelijkheid.

² Zie bijvoorbeeld Norman Daniels en James E. Sabin, *Setting limits fairly. Can we learn to share medical resources?* (Oxford: 2002).

verschillende perspectieven worden betrokken, waaronder ook ethische, en waarbij ook de mogelijkheid is tot inspraak door belanghebbenden. De adviezen van het Zorginstituut zijn daarbij openbaar, en sluisplaatsingen en pakketopnames van sluisgeneesmiddelen worden gepubliceerd in de Staatscourant. Namens het kabinet heeft de minister van VWS daarnaast een vergewisplicht om, vóór zij een beslissing neemt op een advies van het Zorginstituut, te bekijken of het advies inhoudelijk concludent is, consistent met eerdere adviezen (gelijkheidsbeginsel en tegengaan van willekeur) en of de eigen procedures van het Zorginstituut zijn gevolgd. Ook legt het kabinet verantwoording af aan de Kamer, onder meer via een jaarlijkse voortgangsbrief, waarbij de Kamer uiteraard de ruimte heeft om aanpassingen aan het beleid voor te stellen, en de burger om daarop via verkiezingen en petitie's invloed uit te oefenen. Tenslotte worden de uitgangspunten van het beleid met enige regelmaat herijkt, zoals vorig jaar via het burgerpanel van het adviestraject Maatschappelijk Aanvaardbare Uitgaven Geneesmiddelen (MAUG).³

Dan de verdelende rechtvaardigheid. Hiervoor worden in de literatuur verschillende ethische benaderingen genoemd⁴, zoals het utilitarisme (meest efficiënte inzet ten behoeve van grootste gezondheidswinst), het egalitarisme (gelijk behandelen van mensen), en het prioritarisme (voorrang geven aan bepaalde personen, bijvoorbeeld zij die er het slechtste aan toe zijn). Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) wijst erop dat een eenzijdige focus op één van de benaderingen ten koste gaat van de andere en dat voor een eerlijke verdeling samenvatting nodig is. Het kabinet stelt gelukkig vast dat dit bij de vergoeding van dure geneesmiddelen ook gebeurt. Zo worden in beginsel patiënten gelijk behandeld: iedere patiënt die daaraan behoefte heeft, zou toegang moeten hebben tot een (bewezen) effectieve behandeling. Daarvoor is immers het basispakket van de zorgverzekering. En dat betreft niet alleen de te identificeren patiënt(en) van nu, maar ook de ongeïdentificeerde patiënten van de toekomst.

Met het oog op de houdbaarheid van de zorg op lange(re) termijn, en het feit dat ook andere zaken dan de zorg met publieke middelen moeten worden bekostigd (waardoor het dus niet zomaar een optie is om de budgetten te verhogen), moeten er intussen, dus nu, keuzes worden gemaakt. Dat doen we in het pakketbeheer van de zorgverzekering, maar bij dure geneesmiddelen het meest expliciet, door te kijken naar de verhouding tussen gezondheidswinst en kosten, via het criterium kosteneffectiviteit. Door de kosteneffectiviteit van dure geneesmiddelen mee te wegen wordt voorkomen dat zorg die op het geheel bezien meer gezondheidswinst oplevert verdrongen zal worden door zorg die dat minder doet. Dat is, zoals in het commissiedebat toegelicht, een toepassing van het utilitarisme: het streven om in ruil voor de uitgaven zoveel mogelijk gezondheidswinst te behalen voor de bevolking als geheel.

Binnen de toepassing van kosteneffectiviteit, tenslotte, wordt dan weer geprioriteerd naar ziektelast: we zijn bereid meer te betalen voor de behandeling

³ Zie <https://www.maug.nl/maug/burgeronderzoek/>. Uit dit onderzoek bleek dat burgers de principes van het beleid onderschrijven.

⁴ Zie bijvoorbeeld <https://www.ceg.nl/ethische-dossiers/c/code-rood-verkenning-van-morele-uitgangspunten-bij-langdurige-schaarste-in-de-zorg>.

van een ernstige aandoening, dan voor een minder ernstige. Bij een zeer ernstige ziekte maximaal 80.000 euro per gewonnen levensjaar in goede gezondheid (QALY). Het toepassen van kosteneffectiviteit en de QALY daarbinnen als generieke uitkomstmaat is dus niet, zoals gesteld in het hierboven genoemde debat een voorbeeld van een kille of onethische benadering omdat daarmee euro's tegenover patiënten worden gesteld, maar een manier om de beperkte middelen zo rechtvaardig mogelijk te verdelen tussen *alle* huidige en toekomstige patiënten, die ook premiebetalers zijn en daarmee bijdragen aan ons solidaire stelsel. Daarbij is het van belang om te benadrukken dat kosteneffectiviteit geen alles of niets criterium is, en er ruimte is, in de integrale weging van alle pakketcriteria, voor argumenten om geneesmiddelen te vergoeden tegen een niet-kosteneffectieve prijs, denk bijvoorbeeld aan beloftevolle geneesmiddelen voor een zeldzame aandoening waarvoor geen andere behandeling bestaat (weesgeneesmiddelen).

Natuurlijk, over de balans tussen de benaderingen valt te twisten, reden waarom het kabinet hierover graag publieke verantwoording aflegt. Als het juiste midden voor iedereen niet exact te bepalen is, moet immers op zijn minst de procedurele rechtvaardigheid zijn geborgd. Het kabinet erkent ook dat keuzes soms zeer moeilijk te maken zijn, zoals in het eerdergenoemde voorbeeld waarbij patiënten de toegang tot een op zich effectief middel wordt ontzegd. Het kabinet heeft begrip voor de maatschappelijke en politieke roep om deze identificeerbare patiënten te helpen en een uitzondering te maken (ook het CEG wijst op deze menselijke neiging – de zogenoemde *rule of rescue*).⁵ Ervaringen van deze patiënten laten natuurlijk niemand koud. En het kabinet snapt ook dat dergelijke keuzes kil kunnen overkomen omdat deze patiënten instrumenteel lijken te worden ingezet (namelijk ten behoeve van andere, toekomstige patiënten of, erger nog, ter bescherming van iets abstracts als “het stelsel”). Het kabinet wijst er in reactie op dat het stelsel uiteindelijk *iedereen* (als onderdeel van de maatschappij als geheel) ten goede komt: het is niet zo dat de ene patiëntengroep meer waard wordt geacht dan de andere, maar wel dat de ene behandeling meer waard is dan de andere – afhankelijk van de gezondheidswinst die de behandeling biedt in verhouding tot de kosten. En als die behandeling veel gezondheidswinst oplevert, dus veel QALY's, dan is het kabinet bereid honderdduizenden euro's, soms zelfs meer dan een miljoen, per patiënt uit te geven.

Kortom, voor het kabinet weegt het uitgangspunt van gelijke toegang en gelijke behandeling het zwaarst. Het kabinet vindt het niet uit te leggen aan *alle* huidige en toekomstige patiënten, die ook premiebetalers zijn, als het besluit een duur middel met een beperkte of zeer onzekere kosteneffectiviteit zonder meer te vergoeden, of uitzonderingen te maken die de juridische houdbaarheid van het hele stelsel op de tocht zetten. Dan riskeren we dat de we de solidariteit uithollen die het fundament vormt van het basispakket van de zorgverzekering. Deze aanpak sluit ook aan bij de doelstelling van het kabinet om passende zorg de norm te maken en scherpere eisen te stellen aan de pakketwaardigheid van

⁵ Het CEG merkt overigens op dat het identificatiecriterium omstreden is als rechtvaardiging, in ieder geval op macroniveau.

zorg⁶. Eén van de principes van passende zorg is namelijk zorg die werkt tegen een redelijke prijs⁷.

Het kabinet wijst er ten slotte op dat ook fabrikanten een maatschappelijke verantwoordelijkheid dragen, ook al zijn zij als bedrijf natuurlijk (ook) gericht op winstmaximalisatie. Als zij in alle gevallen verantwoorde prijzen zouden vragen, dus prijzen die in verhouding staan tot de gezondheidswinst, zou het een stuk makkelijker zijn om de juiste balans te vinden tussen de door het CEG onderscheiden morele benaderingen. En daarmee de patiënt toegang te geven tot effectieve en (voor het collectief) betaalbare geneesmiddelen; daar is het beleid van het kabinet immers uiteindelijk op gericht.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
S.T.M. Hermans

⁶ Kamerstuk 36800 XVI, nr. 191

⁷ Kamerstuk 29 477, nr. 971