INBRENG VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister van Langdurige Zorg, Jeugd en Sport over de toegang tot nieuwe ziektemodificerende behandelingen voor de ziekte van Alzheimer[1].

De voorzitter van de commissie,

Mohandis

Adjunct-griffier van de commissie,
Heller

Inhoudsopgave

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties
Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de PRO-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de 50PLUS-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de Groep Markuszower

II. Reactie van de minister

[1] Kamerstuk 25 424, nr. 818

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de brief van de minister omtrent de toegang tot nieuwe ziektemodificerende behandelingen voor de ziekte van Alzheimer. Naar aanleiding van de inhoud van deze brief hebben deze leden enkele vragen.

De leden van de D66-fractie hopen dat onderzoek de komende jaren leidt tot behandelingen die het ziekteverloop van alzheimer echt kunnen veranderen. Voor mensen met beginnende alzheimer en hun omgeving kunnen deze ontwikkelingen een groot verschil maken. Tegelijk hechten deze leden aan een onafhankelijke, wetenschappelijke beoordeling door het Zorginstituut. Juist daarom willen zij dat Nederland klaarstaat zodra wel bewezen effectieve behandelingen beschikbaar komen.

Deze leden lezen dat Alzheimer Europe aandacht vraagt voor eenduidige communicatie en voor ongelijkheid in toegang. Hoe zorgt de minister ervoor dat mensen met beginnende klachten en hun omgeving eerlijke en begrijpelijke informatie krijgen over wat deze middelen wel en niet kunnen? Heeft de minister zicht op hoeveel Nederlanders lecanemab of donanemab op eigen kosten of in het buitenland krijgen? Hoe is voor deze groep de veiligheidsmonitoring geregeld?

De leden van de D66-fractie hebben daarnaast ook kennisgenomen van de technologische innovaties rond bloedmarkerdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer. Deze leden herkennen de enorme potentie die er ligt in het gebruik van bloedbiomarkers om de ziekte van Alzheimer vast te stellen op een eerdere en minder belastende manier. Zij lezen dat er naar aanleiding van de quickscan en expertsessie op dit moment is gekozen om de huidige diagnostische standaard en richtlijnen voorlopig te handhaven. Deze leden begrijpen en waarderen de zorgvuldigheid van dit proces, maar zij spreken wel de verwachting uit dat met voortschrijdende technologische ontwikkelingen binnen afzienbare tijd een andere situatie zou kunnen ontstaan. Deze leden willen niet dat er dan een te groot gat ontstaat tussen bewezen effectieve diagnostiek of behandelingen en de richtlijnen, want dat is voor patiënten dan lastig te volgen. Hoe ziet de minister haar rol wanneer innovaties sneller gaan dan de richtlijnen? Hoe wil zij helpen dit gat tussen innovatie en richtlijnen te dichten, zonder op de stoel van de beroepsgroep te gaan zitten?

Deze leden lezen dat binnen het ZonMw Onderzoeksprogramma Dementie wordt onderzocht wat het zorgstelsel nodig heeft als effectieve behandelingen beschikbaar komen. Worden in dit onderzoek ook de volgende generatie geneesmiddelen en mogelijk gebruik van bloedbiomarkers meegenomen? Hoe wordt de Kamer over de uitkomsten geïnformeerd? Deze leden willen voorkomen dat mensen straks hun behandelvenster missen omdat de zorg er nog niet op is ingericht, en kijken uit naar de verdere uitwerking hiervan.

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de minister over de toegang tot nieuwe ziektemodificerende behandelingen voor de ziekte van Alzheimer. Zij danken de minister voor de brief. Genoemde leden hebben echter nog een vraag.

De leden van de VVD-fractie hopen dat er in de toekomst een behandeling voor volwassen patiënten met de ziekte van Alzheimer kan worden opgenomen in het basispakket. Zij erkennen echter ook dat de toetreding van nieuwe geneesmiddelen afhankelijk zijn van een zorgvuldige procedure. De minister schrijft dat er onvoldoende relevant gezondheidsvoordeel is aangetoond. Genoemde leden willen graag van de minister weten of zij in gesprek is met relevante onderzoeksinstellingen en de UMC’s over de verwachte tijd die nodig is om tot effectieve nieuwe behandelopties te komen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de PRO-fractie

De leden van de PRO-fractie hebben geen vragen/opmerkingen bij het schriftelijke overleg Toegang tot nieuwe ziektemodificerende behandelingen voor de ziekte van Alzheimer.

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de minister over ‘Toegang tot nieuwe ziektemodificerende behandelingen voor de ziekte van Alzheimer’, het pakketadvies over lecanemab en het position paper van Alzheimer Europe. De ziekte van Alzheimer heeft ingrijpende gevolgen voor patiënten en hun naasten. Deze leden willen dat patiënten toegang kunnen krijgen tot behandelingen die voor hen een betekenisvol verschil maken wanneer voordelen opwegen tegen de risico’s en nadelen. Deze leden hebben daarom de volgende vragen.

Het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) heeft lecanemab na herbeoordeling positief beoordeeld voor een beperkte patiëntengroep. Het Zorginstituut (ZIN) concludeert echter dat onvoldoende is aangetoond dat de behandeling de achteruitgang klinisch relevant vertraagt. Deze leden begrijpen dat ZIN en EMA verschillende taken hebben, maar willen weten welke inhoudelijke verschillen deze uitkomsten verklaren. Welke onderzoeksgegevens, beoordelingscriteria en grenzen voor betekenisvolle behandelwinst geven hierbij de doorslag?

Het Zorginstituut gebruikt onder meer de Clinical Dementia Rating – Sum of Boxes (CDR-SB), een schaal voor cognitieve beperkingen en dagelijks functioneren. Een hogere score betekent dat de patiënt er slechter aan toe is. Het hanteert een grens van 1 punt bij milde cognitieve stoornissen en 2 punten bij milde dementie. Het gemiddelde verschil tussen de behandelgroep en de placebogroep was na achttien maanden 0,58 punt in de onderzochte patiëntengroep waarop de Europese toelating betrekking heeft. Deze leden vragen welke wetenschappelijke onderbouwing bestaat voor het toepassen van grenzen die mede zijn afgeleid van merkbare verandering binnen individuele patiënten op het gemiddelde verschil tussen groepen. Uit de notulen van de Wetenschappelijke Adviesraad blijkt dat de fabrikant ook vraagtekens zet achter deze toepassing. Kan de minister de argumenten voor dit oordeel toelichten?

Een gemiddelde laat bovendien niet zien hoe de uitkomsten over patiënten zijn verdeeld. Kan de minister voor beide groepen aangeven welk percentage patiënten na achttien maanden klinisch relevant achteruit ging en welk percentage stabiel bleef of verbeterde? Welke definities zijn daarbij gebruikt en hoe groot zijn de absolute verschillen tussen de groepen, met de bijbehorende 95%-betrouwbaarheidsintervallen? Waarom heeft het Zorginstituut de door de fabrikant voorgestelde analyses onvoldoende aanvullend informatief geacht? Zijn er betrouwbare aanwijzingen dat bepaalde patiëntengroepen meer hebben aan behandeling en kunnen we deze voor behandeling herkennen?

In het pakketadvies staat dat aanvullende gegevens over onder meer kwaliteit van leven en ernstige bijwerkingen bij de toegelaten patiëntengroep door de fabrikant zijn gegeven, maar niet zijn meegenomen omdat zij niet gepubliceerd waren. Tegelijkertijd wordt het ontbreken van deze gegevens als beperking van het bewijs genoemd. Waarom konden deze gegevens niet worden gebruikt? Welke eisen gelden daarvoor en wat is nodig om ze alsnog bij een herbeoordeling te gebruiken?

Voor deze leden is het vooral belangrijk wat behandeling in het dagelijks leven voor een patiënt oplevert. Het Zorginstituut heeft mantelzorgbelasting, overgang naar een ernstiger ziektestadium en verpleeghuisopname niet als afzonderlijke uitkomsten meegenomen. Kan de minister per uitkomst uitleggen waarom hiervoor is gekozen en hoe dan wel is gezorgd dat de betekenis van vertraging voor patiënten en hun naasten voldoende is meegewogen? Ook zijn deze leden benieuwd naar hoe de inbreng van patiëntenorganisaties invloed heeft gehad op de keuze van uitkomsten en de beoordeling van betekenisvolle behandelwinst. Daarnaast vragen zij de minister welke voorstellen zijn niet overgenomen en waarom.

In de brief van 15 juni 2026 over de sluiscontinuering[2] en de brief van 1 september schrijft het kabinet dat nieuwe gegevens aanleiding kunnen geven tot herbeoordeling. Deze leden willen weten hoe die mogelijkheid concreet wordt gemaakt. Welke extra gegevens zijn nodig om tot een ander oordeel over lecanemab te kunnen komen? Is de minister bereid met het ZIN, behandelaren, patiëntenorganisaties en de fabrikant te kijken welk onderzoek daarvoor nodig is, wie dit kan uitvoeren en binnen welke termijn?

Alzheimer Europe pleit voor gecontroleerde toegang onder strikte voorwaarden en noemt het toegangsprogramma in Luxemburg als voorbeeld. Deze leden begrijpen dat dergelijke regelingen niet zomaar de wettelijke toets op de stand van de wetenschap en praktijk vervangen. Welke mogelijkheden bestaan er in Nederland voor behandeling binnen aanvullend onderzoeks trials of een gecontroleerde pilot, en hoe kan deze worden gefinancierd? Is de minister bereid het Luxemburgse voorbeeld te onderzoeken en de Kamer een onderbouwde toelichting op de belemmeringen te sturen?

Deze leden hebben ook kennisgenomen van het ZonMw-bericht van 22 oktober 2026 over de voorbereiding van de zorg op nieuwe geneesmiddelen tegen dementie. Wanneer heeft de minister het rapport ontvangen waar dit bericht zich op baseert (Zorgsysteemgereedheid voor ziektemodificerende geneesmiddelen voor dementie, van juli 2026) en welke punten heeft zij al opgepakt uit het rapport? Het rapport noemt ook een kleine studie naar de organisatie van behandeling van dementie met ziektemodificerende geneesmiddelen die tot de markt zijn toegelaten tegen alzheimer. Wil de

[2] Kamerstuk 29 477, nr. 978

minister dit mogelijk maken zodat de organisatie van de zorg rond dit soort geneesmiddelen kan worden onderzocht?

Ook donanemab heeft een Europese handelsvergunning en is in Nederland in de sluis geplaatst. Is inmiddels een volledig vergoedingsdossier ingediend? Welke stappen moeten nog worden doorlopen en wanneer wordt een pakketadvies verwacht? Hoe wordt voorkomen dat voor dit middel vertraging ontstaat door ontbrekende gegevens of onduidelijkheid over de vereiste uitkomsten?

Het pakketadvies noemt een raming van 26.087 mogelijk behandelbare patiënten, terwijl de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) op basis van een andere inschatting van het aandeel geschikte patiënten uitkomt op 5.153 tot 9.662. Welke aannames verklaren dit verschil? Welke raming geeft het beste beeld van het aantal patiënten dat na toepassing van alle selectie- en veiligheidsvoorwaarden daadwerkelijk in aanmerking komt, en welk deel zal naar verwachting met behandeling starten?

Als laatste waarschuwt Alzheimer Europe dat het ontbreken van vergoeding toegang afhankelijk kan maken van het vermogen om zelf te betalen of naar het buitenland te reizen. Deze leden vinden dat de dikte van de portemonnee niet bepalend mag zijn voor toegang tot betekenisvolle zorg. Heeft de minister zicht op Nederlandse patiënten die deze behandelingen zelf betalen of in het buitenland krijgen? Hoe zijn voorlichting, veiligheidsmonitoring en vervolgzorg voor hen geregeld? Is de minister bereid deze ontwikkeling mee te wegen bij haar reactie op de vraag van Alzheimer Europe om gecontroleerde toegang te starten?

De leden van de PVV-fractie zien de beantwoording met belangstelling tegemoet.

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie danken de minister voor de toelichting ten aanzien van de toegang tot lecanemab en donanemab. Alzheimer Europe pleit in haar position paper onder meer voor pilots, managed-accessregelingen en voorwaardelijke toegang voor als mogelijkheden om patiënten snel toegang te geven tot deze geneesmiddelen. Deze leden begrijpen dat de minister aangeeft dat dit soort oplossingen op kleine schaal niet zonder meer de toets op de stand van wetenschap en praktijk vervangen. Wel vragen deze leden of de minister nog mogelijkheden ziet om patiënten en het zorgveld verder te ondersteunen bij het verkennen van dergelijke alternatieven.

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

De leden van de BBB-fractie hebben de brief van de minister over de Toegang tot nieuwe ziektemodificerende behandelingen voor de ziekte van Alzheimer gelezen en hoewel zij kritisch zijn over de tijdsduur dat medicijnen in de sluis blijven, hebben zij over deze brief vooralsnog geen vragen of opmerkingen. Deze leden worden graag op de hoogte gehouden van het verloop van het proces voor het geneesmiddel Donanemab.

Vragen en opmerkingen van de leden van de 50PLUS-fractie

De leden van de 50PLUS-fractie danken de minister voor de toezending van genoemde brief. Zij hebben hierover geen nadere vragen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de Groep Markuszower

De leden van de Groep Markuszower hebben kennisgenomen van de brief van de minister over de toegang tot nieuwe ziektemodificerende behandelingen voor de ziekte van Alzheimer, en van de beslisnota die erbij hoort.

De brief legt uit waarom toegang nu niet kan. Patiënten en hun naasten willen iets anders weten: wat is er nodig om het mogelijk te maken voor de groep die er het meeste baat bij heeft? Daarover gaan de vragen aan de minister van deze leden. Waar die het pakketbeheer, de sluis en de voorwaardelijke toelating raken, vragen zij de minister te antwoorden in afstemming met de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De meetlat van het Zorginstituut

De leden van de Groep Markuszower constateren dat het Zorginstituut lecanemab heeft beoordeeld voor de groep waarvoor het middel in de Europese Unie is toegelaten: patiënten met milde cognitieve stoornissen (MCI) of milde dementie door de ziekte van Alzheimer, met bevestigde amyloïdpathologie, die geen of één kopie van het ApoE4-gen dragen. Na achttien maanden gingen zij op de CDR-SB 0,58 punt minder achteruit dan patiënten op placebo (95%-betrouwbaarheidsinterval 0,35 tot 0,81).[3]

De placebogroep ging in die periode 1,73 punt achteruit, de behandelde groep dus een derde minder. Afgezet tegen het tempo in de placebogroep komt dat neer op ongeveer zes maanden uitstel na anderhalf jaar behandeling.

Het Zorginstituut legt dit verschil naast een klinische relevantiegrens van 1 punt bij MCI en 2 punten bij milde dementie.[4] De registratiehouder vindt dat deze grenzen niet gebruikt mogen worden voor het verschil tussen een behandelde en een onbehandelde groep. Het Zorginstituut volgt dat niet. Het schrijft dat de grens van 1 punt bij MCI ‘is gebaseerd op een groepsgemiddelde’ en daarom ‘juist goed’ aansluit bij een beoordeling op groepsniveau.

Dat groepsgemiddelde is alleen wel het gemiddelde van de verandering bij patiënten bij wie een arts een betekenisvolle verslechtering vaststelde. Het is geen verschil tussen een behandelde en een onbehandelde groep. Onderzoekers die zulke drempels voor MCI hebben vastgesteld, schrijven er zelf bij dat ze bedoeld zijn voor verandering binnen de patiënt en niet om verschillen tussen groepen over de tijd te beoordelen.[5] Een werkgroep van de Alzheimer’s Association wijst erop dat een verschil tussen middel en placebo dat met de tijd groter wordt, juist duidt op een opgeteld voordeel van langdurige behandeling.[6]

[3]Zorginstituut Nederland, Pakketadvies lecanemab (Leqembi®) voor de behandeling van Alzheimer, 13 februari 2026 (kenmerk 2026003369), bijlage Farmacotherapeutisch rapport, p. 20.
[4]Farmacotherapeutisch rapport (zie noot 1), p. 16-17 en 25-26.
[5]Lansdall CJ e.a., J Prev Alzheimers Dis 2023;10(1):9-18, doi:10.14283/jpad.2022.102. Voor de afleiding van zulke drempels: Andrews JS e.a., Alzheimers Dement (N Y) 2019;5:354-363.
[6]Petersen RC e.a., Alzheimers Dement 2023;19(6):2730-2736, doi:10.1002/alz.12959.

In Canada is een negatief oordeel over hetzelfde middel herzien. Het Canadese beoordelingsorgaan CDA-AMC adviseerde in februari 2026 tegen vergoeding van lecanemab. Bij de heroverweging die de fabrikant aanvroeg, lag het argument op tafel dat de minimaal belangrijke verschillen verkeerd waren toegepast. De geraadpleegde clinici beschouwden een verschil van 0,5 punt op de CDR-SB in de vroege fase als betekenisvol.

Eind augustus 2026 adviseerde CDA-AMC, mede op basis van vierjaarsgegevens, tot vergoeding onder voorwaarden: alleen bij ApoE4-niet-dragers en heterozygoten, voorgeschreven door ervaren specialisten met tijdige toegang tot MRI, stoppen bij matige dementie en tegen een lagere prijs.[7]

Kan de minister toelichten op welke methodologische grond het Zorginstituut een drempel voor individuele verandering toepast op het verschil tussen twee groepen op één meetmoment, bij een ziekte die gestaag voortschrijdt? Hoe verhoudt die keuze zich tot de Canadese heroverweging?

Deze leden weten dat het Zorginstituut onafhankelijk adviseert. Zij vragen de minister niet om dat oordeel over te doen, wel om de vraag opnieuw te stellen. De minister schrijft zelf dat nieuwe of aanvullende gegevens aanleiding kunnen zijn voor een herbeoordeling. Het Zorginstituut wees erop dat de gegevens over kwaliteit van leven en over ernstige bijwerkingen in de geregistreerde groep ten tijde van de beoordeling niet gepubliceerd waren.[8] Zijn die gegevens inmiddels beschikbaar?

Is de minister bereid de registratiehouder uit te nodigen deze gegevens en de vierjaarsgegevens in te dienen, en het Zorginstituut te verzoeken lecanemab daarna met voorrang te herbeoordelen, met naast de relevantiegrens ook de tijdwinst in maanden als maat? Kan de minister de Kamer vóór 1 april 2027 over de stand van zaken informeren?

Deze leden vragen de minister in de beantwoording onderscheid te maken tussen het bewijs over de twee middelen die in de EU zijn toegelaten en gepoolde analyses waarin ook antilichamen zijn meegenomen die nooit de markt hebben gehaald.

Een afgebakende groep, onder voorwaarden

In de beslisnota staat dat pilots, managed-accessregelingen en voorwaardelijke toegang ‘kunnen bruikbaar zijn bij gerichte, oplosbare onzekerheden’.[9] De leden houden de minister aan die zin.

Bij een scherp afgebakende groep patiënten gaat het precies om zulke onzekerheden. Het Zorginstituut noemt de analyse in de geregistreerde groep ‘een exploratieve post-hoc subgroepanalyse’.[10] Wie op dat punt meer zekerheid wil, kan die organiseren: met een register, vooraf vastgelegde uitkomsten en een beslismoment.

De uitsplitsing naar ApoE4-status in de Clarity AD-studie laat zien waar de winst zit. Bij ApoE4-niet-dragers was het verschil op de CDR-SB 0,75 punt, tegen 0,50 bij heterozygoten. Niet-dragers kregen ook het minst vaak hersenoedeem (ARIA-

[7]CDA-AMC, Reimbursement Recommendation Lecanemab (Leqembi), SR0822, definitief advies ‘reimburse with conditions’, augustus 2026 (Canadian Journal of Health Technologies). Het negatieve conceptadvies dateert van februari 2026; zie ook Alzheimer Europe, bericht van 16 juli 2026.
[8]Zorginstituut Nederland, adviesbrief bij het pakketadvies lecanemab (zie noot 1).
[9]Beslisnota bij Kamerstuk 25 424, nr. 818, 24 juli 2026 (kenmerk 4419401-1100160-GMT), p. 2.
[10]Farmacotherapeutisch rapport (zie noot 1), p. 20.

E) als bijwerking: 5,4 procent, tegen 10,9 procent bij heterozygoten.[11] In de studie naar donanemab was de groep met een lage tot middelhoge tau-belasting de vooraf vastgelegde eerste analysepopulatie. Daar verliep de achteruitgang op de CDR-SB ruim een derde trager dan op placebo.[12]

De NVN schat dat in de praktijk 8 tot 15 procent van de patiënten in aanmerking komt, 5.153 tot 9.662 mensen.[13] Een scherpere afbakening, bijvoorbeeld op het ontbreken van het ApoE4-gen en een lage tau-belasting, maakt die groep kleiner en verschuift de balans tussen baat en risico in het voordeel van de patiënt.

Is de minister bereid het Zorginstituut te vragen om samen met de NVN, de Alzheimercentra en Alzheimer Nederland zo'n groep te omschrijven, met start- en stopcriteria, en voor die groep een voorstel te doen voor toegang onder voorwaarden? Kan de Kamer dat voorstel vóór 1 juli 2027 ontvangen?

De regeling voor voorwaardelijke toelating staat alleen open voor weesgeneesmiddelen en voor middelen met een voorwaardelijke of uitzonderlijke handelsvergunning. Klopt het dat lecanemab en donanemab daarom buiten die regeling vallen?

In 2021 verruimde de toenmalige minister voor Medische Zorg het beleidskader tijdelijk voor tumoragnostische geneesmiddelen. Patiënten kregen verzekerde toegang tijdens de onderzoeksfase, de leverancier moest zich vastleggen op een lagere prijs, er kwam een convenant met een exitstrategie en het traject kreeg een maximale looptijd.[14]

Is de minister bereid het kader op dezelfde manier te verruimen voor ziektemodificerende middelen bij de ziekte van Alzheimer, beperkt tot de afgebakende groep? De leden van de Groep Markuszower denken aan harde voorwaarden: behandeling in een beperkt aantal expertisecentra, deelname aan een landelijk register, een prijsafspraak waarbij de fabrikant het financiële risico draagt als het effect uitblijft, en een vooraf vastgelegd beslismoment.

Voor donanemab bestaat een deel van die infrastructuur al. De EMA verplicht de fabrikant tot een gecontroleerd toegangsprogramma, in samenwerking met de nationale autoriteiten, en tot een veiligheidsstudie met gegevens uit een Europees register.[15] Kan een Nederlands traject daarop aansluiten, zodat er geen tweede registratielast ontstaat?

Donanemab staat sinds september 2025 in de sluis. In de regeling ging het ministerie uit van 12.964 patiënten en van chronisch gebruik.[16] Kort daarna, op 24 september 2025, volgde de Europese handelsvergunning. Volgens de productinformatie loopt de behandeling door tot de amyloïdplaques zijn opgeruimd en duurt ze hooguit achttien maanden. In de Europese

[11]Van Dyck CH e.a., N Engl J Med 2023;388(1):9-21, supplementary appendix, fig. S1B; Honig LS e.a., Alzheimers Res Ther 2024;16:105. Het gaat om subgroepen zonder eigen statistische power.
[12]Sims JR e.a., JAMA 2023;330(6):512-527 (TRAILBLAZER-ALZ 2): verschil op de CDR-SB van 0,67 punt in de groep met lage tot middelhoge tau-belasting, ongeveer 36 procent minder achteruitgang.
[13]Farmacotherapeutisch rapport (zie noot 1), p. 10.
[14]Kamerstuk 29 477, nr. 697 (brief van 25 februari 2021).
[15]EMA, Kisunla (donanemab), European public assessment report, samenvatting; Europese handelsvergunning van 24 september 2025.
[16]Staatscourant 2025, nr. 31440 (regeling van 8 september 2025).

indicatiegroep waren de plaques na een jaar bij ongeveer zeven op de tien patiënten opgeruimd.[17]

Erkent de minister dat de aanname van chronisch gebruik daarmee achterhaald is? Wat betekent dat voor de verwachte budgetimpact? Het Zorginstituut wacht volgens de beslisnota nog op het dossier van de fabrikant. Is de minister bereid de registratiehouder te vragen dat dossier op korte termijn in te dienen, en de Kamer in de eerstvolgende sluisbrief te melden of dat is gebeurd?

Lecanemab kwam in september 2025 in Duitsland op de markt. De Duitse G-BA kwam op 19 februari 2026 tot een vergelijkbaar oordeel over de meerwaarde als het Zorginstituut, maar verbond daar uitdrukkelijk geen beperking van de voorschrijfbaarheid aan.[18] Heeft de minister zicht op het aantal Nederlandse patiënten dat zich over de grens laat behandelen en de kosten zelf betaalt? Deelt de minister de opvatting dat toegang dan afhangt van woonplaats en portemonnee?

Mantelzorgers tellen niet mee

De leden van de Groep Markuszower constateren dat het farmacotherapeutisch rapport de mantelzorger vooral noemt als informant bij de vragenlijsten. Het rapport stelt wel vast: ‘De kwaliteit van leven van de mantelzorger neemt bij vorderende ziekte steeds verder af.’ De belasting kan volgens het rapport zo groot worden ‘dat het niet meer mogelijk is om thuis te wonen’.

Toch staan mantelzorgbelasting en de tijd tot opname in een verpleeghuis op de lijst van uitkomsten die niet zijn meegenomen in de beoordeling. Het Zorginstituut selecteert ‘vanuit pragmatisch oogpunt’ alleen de meest cruciale uitkomsten.[19] Juist die twee uitkomsten bepalen hoe lang een gezin het volhoudt en wanneer de langdurige zorg het overneemt.

De Clarity AD-studie heeft de belasting van mantelzorgers wel gemeten. Die nam bij lecanemab 38 procent minder toe dan bij placebo. Het ging om een verkennende uitkomst.[20] Waarom heeft het Zorginstituut deze uitkomsten buiten de beoordeling gelaten? Is de beroepsgroep gevraagd of zij ze cruciaal vindt?

Dementie behoort volgens de minister zelf tot de duurste aandoeningen. De zorgkosten stijgen van 12 miljard euro in 2025 naar 15,6 miljard euro in 2040.[21] Daar zit de zorg van naasten niet in. Volgens de Dementiemonitor Mantelzorg zorgen naar schatting 800.000 mantelzorgers voor iemand met dementie, gemiddeld 37 uur per week, partners zelfs 72 uur.[22] Wie de achteruitgang vertraagt, stelt ook het moment uit waarop zo’n mantelzorger het niet meer volhoudt.

De leden van Groep Markuszower verwachten het antwoord dat de Nederlandse richtlijn voor economische evaluaties al uitgaat van een maatschappelijk perspectief. Voor de kosten van mantelzorg klopt dat. Hun vraag gaat over de gezondheid van de mantelzorger zelf. Die telt volgens de richtlijn alleen mee in

---

[17]EMA, Kisunla, productinformatie (SmPC), rubriek 4.2 en 5.1: amyloïdclearance bij 32,5 procent na 24 weken, 69,5 procent na 52 weken en 80,8 procent na 76 weken in de Europese indicatiegroep.
[18]Gemeinsamer Bundesausschuss, persbericht van 19 februari 2026, ‘Neuer Alzheimer-Wirkstoff Lecanemab ohne belegten Zusatznutzen’.
[19]Farmacotherapeutisch rapport (zie noot 1), p. 8, 15 en 16.
[20]Cohen S e.a., J Prev Alzheimers Dis 2023;10(4):771-777 (Zarit Burden Interview).
[21]Kamerstuk 25 424, nr. 782 (brief van 19 maart 2026).
[22]Nivel en Alzheimer Nederland, Dementiemonitor Mantelzorg 2024.

een scenarioanalyse naast de standaardanalyse. Ze wordt bij voorkeur gemeten met de EQ-5D.[23] Bij lecanemab kwam het Zorginstituut aan kosteneffectiviteit niet eens toe, omdat het middel op de eerste toets strandde.

In Engeland rekent NICE gezondheidseffecten bij mantelzorgers, waar relevant, tot de standaardanalyse.[24] Bij lecanemab en donanemab ging het daar toch mis. In januari 2026 oordeelde de beroepscommissie van NICE dat overweldigend bewijs liet zien dat de EQ-5D de kwaliteit van leven van mantelzorgers bij alzheimer onvoldoende meet, en dat het onredelijk was geen andere methode te gebruiken. Bij donanemab noemde zij het ontbreken van een analyse met de kosten van onbetaalde zorg ‘procedurally unfair’. Beide beoordelingen zijn teruggestuurd naar de commissie.[25]

De gezondheidseconomische literatuur is hier al jaren duidelijk over. Van 63 kosten-utiliteitsanalyses bij dementie namen er maar 12 de gezondheidseffecten bij naasten mee. Waar de uitkomst met en zonder de effecten op naasten, in kosten of in gezondheid, te vergelijken was, werd het resultaat in ongeveer 85 procent van de gevallen gunstiger of bleef de interventie kostenbesparend. Het meenemen van gezondheidseffecten in het gezin kan de optimale vergoedingsbeslissing veranderen.[26]

Het bekende tegenargument is dat het meetellen van mantelzorgers levensverlengende behandelingen kan benadelen, omdat de zorg dan langer duurt. De auteurs die dat probleem beschrijven, stellen zelf voor het in de afweging mee te nemen, met analyses met en zonder mantelzorgeffecten en met gescheiden rapportage.[27] Bij een middel dat de achteruitgang vertraagt en waarvoor geen effect op de levensduur is aangetoond, zien deze leden niet hoe dat bezwaar de doorslag kan geven.

Is de minister bereid het Zorginstituut te verzoeken om bij de actualisering van het beoordelingskader naar aanleiding van het MAUG-advies[28] de gezondheidseffecten bij mantelzorgers en andere naasten in de standaardanalyse op te nemen, voor alle aandoeningen waarbij die effecten relevant zijn? Wil de minister daarbij instrumenten laten toestaan die mantelzorgbelasting beter meten dan de EQ-5D, zoals de CarerQol, een Nederlands instrument dat de richtlijn zelf al noemt? Kan de Kamer de uitwerking vóór 1 juli 2027 ontvangen?

Is de minister bereid het Zorginstituut te vragen mantelzorgbelasting en de tijd tot opname in een verpleeghuis mee te wegen bij de toets aan de stand van de wetenschap en praktijk, waar de beroepsgroep die uitkomsten relevant vindt, te beginnen bij donanemab?

Is de minister bereid ervoor te zorgen dat elk pakketadvies over een duur geneesmiddel de kosten en besparingen buiten de Zorgverzekeringswet apart laat zien: in de Wet langdurige zorg, in de Wet maatschappelijke ondersteuning

---

[23]Zorginstituut Nederland, Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg, herziene versie 2024, par. 3.3.3 en 6.4.
[24]NICE, Health technology evaluations: the manual (PMG36), 2022, par. 4.2.7 en tabel 4.1.
[25]NICE, Appeal hearing, Decision of the panel: lecanemab [ID4043], hoorzitting 13 januari 2026, par. 112-115 en 168; donanemab [ID6222], hoorzitting 14 januari 2026, par. 116-117, 152-153 en 169.
[26]Lin PJ e.a., PharmacoEconomics 2019;37(4):597-608; Al-Janabi H e.a., Med Decis Making 2016;36(2):176-186.
[27]Mott DJ e.a., PharmacoEconomics 2023;41(12):1557-1561.
[28]Kamerstuk 29 477, nr. 953.

(Wmo) 2015 en bij mantelzorgers die minder gaan werken? Dan ziet de Kamer waar de baten terechtkomen.

Diagnostiek en voorbereiding van de zorg

In antwoord op eerdere schriftelijke vragen schreef de minister dat de uitkomsten van de verkenning naar wat het zorgveld nodig heeft bij de komst van ziektemodificerende middelen in de zomer van 2026 werden verwacht. Daarna wilde ZonMw een subsidieregeling voor een vervolgtraject opzetten.[29] Wat zijn de uitkomsten? Wanneer gaat de regeling open?

De minister schreef ook dat bloedtesten ‘steeds betrouwbaarder worden en steeds beter overeenkomen met biomarkeruitslagen in hersenvocht en PET-scans’.[30] Sinds mei 2026 hebben ten minste twee bloedtesten op p-tau217 een Europese CE-markering.[31] De Europese productinformatie van donanemab staat voor de bevestiging van amyloïdpathologie naast een PET-scan en hersenvocht uitdrukkelijk ook ‘another appropriate test’ toe.[32] Is de minister bereid in de voorbereiding een bloedtest als eerste stap in de diagnostiek op te nemen, zodat minder PET-scans en ruggenprikken nodig zijn?

Baten buiten de Zorgverzekeringswet

Wie de ziekte vertraagt, stelt mogelijk de opname in een verpleeghuis uit en ontlast mantelzorgers. Die baten vallen buiten de Zorgverzekeringswet: in de Wet langdurige zorg, bij gemeenten en in gezinnen. Bij lecanemab kwamen ze niet in de afweging terecht. Is de minister bereid het Zorginstituut of het RIVM te laten berekenen wat het vertragen van de ziekte bij een afgebakende groep betekent voor opnames in de Wet langdurige zorg en voor uren mantelzorg, en de Kamer daarover vóór 1 juli 2027 te informeren?

II. Reactie van de minister

[29] Kamerstuk 25 424, nr. 804 (verslag van een schriftelijk overleg, vastgesteld 30 juni 2026).
[30] Zie noot 27.
[31] Fujirebio, persbericht van 11 mei 2026 (CE-markering Lumipulse G pTau 217 Plasma); Alzheimer Europe, bericht van 12 mei 2026 (CE-markering Roche Elecsys pTau217).
[32] EMA, Kisunla, productinformatie (SmPC), rubriek 4.2.