

Vergaderjaar 2025–2026

29 477

Geneesmiddelenbeleid

Nr. 966

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 19 februari 2026

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 11 november 2025 over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien» (Kamerstuk 29 477, nr. 954).

De vragen en opmerkingen zijn op 23 januari 2026 aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voorgelegd. Bij brief van 19 februari 2026 zijn de vragen beantwoord.

De fungerend voorzitter van de commissie,
Mohandis

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave	blz.
I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties en groep	2
Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie	2
Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie	2
Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-PvdA-fractie	2
Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie	3
Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie	4
Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie	5
Vragen en opmerkingen van de leden van de Groep-Markuszower	5
II. Reactie van de Minister	6

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties en groep

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de Minister met zijn reactie op verzoek commissie over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien». Deze leden lezen in de brief van de Minister: «Binnen de bestaande routes doe ik wat binnen mijn mogelijkheden ligt om dit geneesmiddel beschikbaar te krijgen voor patiënten, en ik kijk daarbij ook naar de mogelijkheid van een voorwaardelijke toelating.» Kan de Minister aangeven welke andere routes bestaan en welke vervolgstappen daarin momenteel worden gezet, naast het wachten op het proefdossier, en of daaraan tijdslijnen zijn verbonden of verbonden kunnen worden?

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de reactie van de Minister. Zij hebben geen verdere vragen of opmerkingen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-PvdA-fractie

De leden van de GroenLinks-PvdA hebben met interesse kennisgenomen van de reactie van de Minister op o.a. de petitie over het vergoeden van Voxzogo. Deze leden begrijpen de grote frustratie bij ouders en familieleden van kinderen met achondroplasie, zeker gezien het feit dat het medicijn in andere landen, waaronder Duitsland en Frankrijk, wel wordt vergoed. Ondertussen weigert de farmaceut tot op heden om in Nederland een volledig dossier aan te leveren bij het Zorginstituut. Dit leidt tot zeer schrijnende verhalen die we terugzien in onder meer petities, mails van ouders en tijdens persoonlijke gesprekken.

Omdat Voxzogo alleen op jonge leeftijd effectief lijkt te zijn, is het cruciaal dat er zo snel mogelijk actie wordt ondernomen. Daarom willen genoemde leden allereerst benadrukken dat zij het onverteerbaar vinden dat de fabrikant nog steeds niet eens de moeite heeft genomen een proefdossier in te dienen. De farmaceutische industrie, die enorme omzetten draait, laat hiermee wederom zien vooral met het maken van zoveel mogelijk winst bezig te zijn en niet met het belang van jonge, kwetsbare patiënten en hun familieleden. De Minister gaf aan dat hij de leverancier eerder al heeft aangeraden om tenminste een proefdossier in te dienen zodat het Zorginstituut in gesprek kan gaan over dit genees-

middel met de leverancier, patiënten en de beroepsgroep. Dat dit tot op heden niet is gebeurd, is ongelofelijk kwalijk. Zijn er manieren waarop de Minister de farmaceut verder onder druk kan zetten om toch een (proef)dossier aan te leveren, of zijn er alternatieve routes die bewandeld kunnen worden, bijvoorbeeld door dossiers of resultaten na behandeling met Voxzogo met andere landen uit te wisselen? Welke stappen neemt de Minister hierop of kan hij hier nog op nemen, ook bij andere fabrikanten en medicijnen waar vergelijkbare problemen spelen? Wat zijn de verwachtingen van de Minister over vergelijkbare situaties in de toekomst, waarbij een impasse ontstaat doordat fabrikanten weigeren een dossier aan te leveren? Hoe kan dit bij Voxzogo en andere medicijnen voorkomen worden? En wat zijn de mogelijkheden om medicijnen als Voxzogo uit het buitenland te halen, zoals nu bijvoorbeeld in Malta gebeurt?

Hoe beziet de Minister daarnaast de huidige situatie rondom het niet vergoeden van Voxzogo in relatie tot het Kinderrechtenverdrag en het VN-verdrag Handicap waar glashelder staat dat kinderen en mensen met een beperking recht hebben op (medische) hulp? Hoe kijkt de Minister hiernaar en worden deze rechten wat hem betreft nu geschonden? Kan hij nader ingaan op de gevolgen voor gezinnen, die machteloos moeten toezien hoe hun kind, broertje of zusje achteruit gaat en mogelijk te maken krijgt met bijkomende gezondheidseffecten doordat hen de kans om te groeien en op minder complicaties wordt ontnomen, terwijl er wel degelijk een medicijn voorhanden is?

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de Minister over de voortgang ten aanzien van het geneesmiddel Voxzogo en hebben hierover nog enkele vragen. Genoemde leden verwijzen naar het schrijven van artsen op het gebied van achondroplasie over de wenselijkheid van een medicijn zoals Voxzogo op de website van de BVKM (Werkgroep skeletdysplasie). Deze leden vragen of de Minister hierop wil reageren, omdat ook artsen hier de meerwaarde van het medicijn beschrijven.

De leden van de CDA-fractie lezen dat de Minister op 8 september heeft aangegeven dat «Het Zorginstituut heeft verduidelijkt dat in de beoordeling wel enige ruimte is voor maatwerk, en gekeken kan worden naar wat passend bewijs is.» Deze leden vragen of hier al naar is gekeken en zo ja, welke ruimte er wel of niet is.

De leden van de CDA-fractie vragen naar de toezegging van de Minister om in gesprek te gaan met de firma over het dossier Voxzogo. Zij vragen of de Minister kan aangeven welke gesprekken er zijn geweest tussen het Ministerie van VWS en de fabrikant, en tussen het Zorginstituut en de fabrikant, sinds de eerste keer dat de Kamer hiervoor aandacht heeft gevraagd.

De leden van de CDA-fractie lezen in de beantwoording van de feitelijke vragen bij de begrotingsstaten VWS dat parallelimport los staat van de vergoeding van het geneesmiddel. Zij vragen hoe dit dan in Malta is geregeld, aangezien het medicijn daar via een ander EU-land wordt aangeleverd en door de overheid gratis aan kinderen ter beschikking gesteld wordt. Deze leden vragen of dit klopt en zo ja, welke andere manieren de Minister ziet om overbruggingsafspraken te maken met buurlanden (en eventueel vergoeding).

De leden van de CDA-fractie vragen welke nieuwe fabrikanten momenteel aan een medicijn bij achondroplasie werken, en wanneer deze medicijnen naar verwachting op de markt komen. Deze leden vragen wat de verschillen van dit nieuwe medicijn zijn met het huidige Voxzogo. Zij vragen verder wat de mogelijkheden voor patiënten medisch gezien zijn om over te stappen naar nieuwe medicijnen, en in hoeverre een eventuele voorwaardelijke toelating dit toestaat.

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

De leden van de BBB-fractie hebben kennisgenomen van de reactie op verzoek commissie over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien». Deze leden hebben hierover de volgende vragen aan de Minister.

De leden van de BBB-fractie constateren dat de urgentie voor patiënten en ouders groot is, terwijl procedures blijven voortduren en afhankelijkheden in het systeem knellen. Genoemde leden lezen dat het Zorginstituut aangeeft dat de baten van Voxzogo pas op lange termijn aantoonbaar zijn, en dat het nog onzeker is of het middel voldoet aan de Stand van de Wetenschap en Praktijk (SWP). Tegelijkertijd constateren deze leden dat ouders, kinderen en behandelaars al langere tijd in onzekerheid zitten en dat de fabrikant nog steeds geen (proef)dossier heeft ingediend. Dat roept de vraag op hoeveel regie de Minister werkelijk heeft over het proces. Kan de Minister aangeven welke concrete stappen het Ministerie van VWS heeft genomen om de firma te bewegen tot het indienen van een proefdossier, en waarom dit ondanks herhaalde gesprekken nog niet is gelukt? Is de Minister bereid duidelijke deadlines te communiceren richting de firma en het Zorginstituut om te voorkomen dat dit traject nog langer voortsleept? Wat is op dit moment de langst mogelijke vertraging die in het systeem kan ontstaan voordat een patiënt duidelijkheid krijgt over vergoeding? Is de Minister bereid om, indien de firma wederom geen dossier indient, alternatieve routes met andere landen te verkennen?

Ook constateren de leden van de BBB-fractie dat ouders in de petitie wijzen op het ontbreken van een gelijk speelveld met andere EU landen waar het middel al wel (voorwaardelijk) beschikbaar is. De Minister geeft aan dat prijsstelling en beoordeling eerst moeten plaatsvinden voordat vergoeding mogelijk is. Hoe beoordeelt de Minister de stelling van ouders dat kinderen «kostbare tijd verliezen» die later niet meer is in te halen? Kan de Minister inzichtelijk maken in welke EU landen Voxzogo wel direct of voorwaardelijk wordt vergoed, en waarom Nederland hiervan afwijkt?

Daarnaast vragen de leden om verduidelijking van de daadwerkelijke impact van het middel, de doelgroep en de redenen waarom systemen in andere landen sneller of anders functioneren. Wat levert Voxzogo, naast verbetering van de levenskwaliteit, concreet op voor kinderen die het middel gebruiken? Om hoeveel kinderen gaat het in Nederland die mogelijk in aanmerking komen voor Voxzogo? Welke systeemfactoren maken dat Voxzogo in andere landen wel (voorwaardelijk) beschikbaar is, maar in Nederland niet? Komt dit door het Nederlandse vergoedings-systeem waarin vergoeding meteen voor iedereen geldt of ligt?

Verder merken de leden op dat in de brief wordt gesteld dat binnen de bestaande routes wordt gedaan wat mogelijk is. De leden van de BBB-fractie constateren echter dat deze routes afhankelijk zijn van de inzet van de fabrikant, de doorlooptijden bij het Zorginstituut en complexe procedures, zonder dat er duidelijke sturingsmomenten zijn. Is de Minister bereid een overzicht te verstrekken van alle stappen in de procedure, inclusief maximale doorlooptijden, zodat inzichtelijk wordt waar de

vertraging precies optreedt? Heeft het Ministerie van VWS inmiddels gesproken met de ouderwerkgroep?

Zo ja, welke afspraken zijn daar gemaakt? Kan de Minister aangeven op welke momenten het Ministerie van VWS actief kan ingrijpen wanneer de voortgang stopt of wanneer de firma procesmatig achterblijft?

Tot slot merken de leden van de BBB-fractie op dat de situatie rond Voxzogo opnieuw laat zien dat Nederland steeds vaker achterloopt op andere Europese landen wanneer het gaat om toegang tot nieuwe en veelbelovende geneesmiddelen. Het Nederlandse beoordelings- en goedkeuringssysteem kent langdurige procedures, zware bewijsvereisten en afhankelijkheden die maken dat patiënten onnodig lang in onzekerheid blijven, terwijl in andere lidstaten al wel beweging plaatsvindt. Genoemde leden vinden het daarom des te problematischer dat structurele oplossingen uitblijven en verzoeken de Minister om aan te geven hoe hij deze bredere achterstanden gaat aanpakken.

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de reactie op het verzoek van de commissie over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien». Zij hebben hier nog enkele vragen en opmerkingen over.

De leden van de SP-fractie benadrukken dat er zo snel mogelijk een oplossing moet komen voor kinderen met achondroplasie. Wanneer verwacht de Minister hen toegang te kunnen geven tot dit medicijn, waarmee zij beter kunnen groeien?

De leden van de SP-fractie vragen daarnaast of er bij het beoordelen van de vergoeding van dit medicijn ook rekening wordt gehouden met het feit dat het op de langere termijn veel kosten kan besparen wanneer deze kinderen minder zorg nodig hebben doordat zij meer kunnen groeien.

De leden van de SP-fractie benadrukken ten slotte dat de discussie over Voxzogo weer duidelijk maakt dat het huidige systeem van geneesmiddelenontwikkeling en -productie niet werkt voor mensen, omdat het teveel is gericht op financiële belangen. Is dit nu eindelijk het moment dat de Minister stappen gaat zetten om de afhankelijkheid van commerciële farmaceutische bedrijven voor essentiële geneesmiddelen te vermindern, door meer transparantie over prijzen af te dwingen en de geneesmiddelenontwikkeling meer publiek te organiseren?

Vragen en opmerkingen van de leden van de Groep-Markuszower

De leden van de Groep-Markuszower hebben de brief van de Minister met de reactie op verzoek commissie over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien» gelezen en hebben nog twee aanvullende vragen.

In tegenstelling tot wat de Minister in de beantwoording zegt wordt het medicijn in Malta niet alleen geïmporteerd maar ook vergoed. In hoeverre behoort dit ook voor Nederland tot de mogelijkheden? Op de website van de BVKM schrijven behandelend artsen over de positieve effecten van Voxzogo en de beschikbaarheid van het medicijn in grote delen van Europa. Ze vinden het «wenselijk dat alle kinderen in Europa dezelfde behandel mogelijkheden hebben bij zeldzame aandoeningen om

ongelijkheid en onmogelijke dilemma's voor ouders en hun kinderen te voorkomen». Kan de Minister concreet reageren op de inbreng van deze artsen?

Genoemde leden zien de beantwoording graag voor de begrotingsbehandeling van VWS tegemoet.

II. Reactie van de Minister

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de Minister met zijn reactie op verzoek commissie over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien». Deze leden lezen in de brief van de Minister: «Binnen de bestaande routes doe ik wat binnen mijn mogelijkheden ligt om dit geneesmiddel beschikbaar te krijgen voor patiënten, en ik kijk daarbij ook naar de mogelijkheid van een voorwaardelijke toelating.» Kan de Minister aangeven welke andere routes bestaan en welke vervolgstappen daarin momenteel worden gezet, naast het wachten op het proefdosier, en of daaraan tijdslijnen zijn verbonden of verbonden kunnen worden?

Voxzogo behoort vanwege de subcutane toedieningsroute tot het extramurale bekostigingskader. Hiermee is de extramurale vergoedingsprocedure, het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) van toepassing, waarbij het Zorginstituut nadat een vergoedingsaanvraag door de fabrikant is ingediend, toetst of het middel voldoet aan de pakketcriteria effectiviteit (stand van de wetenschap en praktijk), kosteneffectiviteit, noodzakelijkheid en uitvoerbaarheid. Het pakketcriterium stand van de wetenschap en praktijk (SWP) is de belangrijkste eis om een geneesmiddel in het basispakket op te kunnen nemen. Buiten de GVS-route om, is er voor geregistreerde geneesmiddelen die nog niet voldoen aan de SWP, een route van Voorwaardelijke Toelating (VT). De VT richt zich specifiek op weesgeneesmiddelen (geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen), conditionals (geneesmiddelen die door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) met voorwaarden tot de markt zijn toegelaten), en exceptionals (geneesmiddelen die door het EMA onder exceptionele omstandigheden tot de markt zijn toegelaten). Dit type geneesmiddelen kunnen tijdelijk toegelaten worden tot het basispakket onder de voorwaarde van nader onderzoek, om de SWP te bewijzen. Aan het einde van het traject wordt een uitspraak gedaan over definitieve opname in het basispakket. Ongeacht de gekozen route, geldt dat de leverancier ten allen tijde een dossier moet indienen. Wel is het zo dat voor een VT-traject geen zogeheten farmaco-economische analyse hoeft te worden aangeleverd, ten behoeve van een beoordeling van de kosteneffectiviteit. Dat kan voor de leverancier mogelijk van belang zijn. Tegelijk is een voorwaarde van de VT dat het middel gedurende de VT-periode tegen een sterk verlaagde prijs wordt aangeboden.

Op 3 februari heeft een scopingbijeenkomst plaatsgevonden met verschillende vertegenwoordigers, waaronder het Zorginstituut, artsen, patiëntenvereniging Belangenvereniging van Kleine Mensen, en de leverancier. Het doel van deze bijeenkomst was om mogelijke en haalbare routes te verkennen om Voxzogo in Nederland beschikbaar te maken. Uit de scopingbijeenkomst is naar voren gekomen dat een VT-traject niet passend lijkt, omdat er op voorhand geen sprake lijkt van een evidence gap¹ om een oordeel over de SWP te kunnen geven. De geschikte route om het geneesmiddel beschikbaar te maken is dus via een reguliere extramurale vergoedingsaanvraag. Hiervoor moet de leverancier een

¹ Het ontbreken van voldoende wetenschappelijk bewijs.

vergoedingsdossier indienen. Het Zorginstituut heeft de leverancier gewezen op de mogelijkheid om een zogenaamd wetenschappelijk advies² aan te vragen. Daarbij geeft het Zorginstituut vooraf advies over de insteek voor het in te dienen vergoedingsdossier. Hiermee wordt beoogd vooraf duidelijkheid te creëren over wat nodig en wat haalbaar is bij de indiening van het vergoedingsdossier. Het Zorginstituut gaat hierover graag in gesprek met de leverancier.

Of er uiteindelijk een vergoedingsdossier wordt ingediend door de leverancier, is nog niet duidelijk. Zodra hierover meer helder is, zal ik u informeren.

Het is lastig om hier specifieke tijdslijnen aan te verbinden. Dit varieert namelijk sterk per geneesmiddel en route. Het proces kan doorgaans enkele weken tot enkele maanden duren.

Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-PvdA-fractie

De leden van de GroenLinks-PvdA hebben met interesse kennisgenomen van de reactie van de Minister op o.a. de petitie over het vergoeden van Voxzogo. Deze leden begrijpen de grote frustratie bij ouders en familieleden van kinderen met achondroplasie, zeker gezien het feit dat het medicijn in andere landen, waaronder Duitsland en Frankrijk, wel wordt vergoed. Ondertussen weigert de farmaceut tot op heden om in Nederland een volledig dossier aan te leveren bij het Zorginstituut. Dit leidt tot zeer schrijnende verhalen die we terugzien in onder meer petities, mails van ouders en tijdens persoonlijke gesprekken.

Omdat Voxzogo alleen op jonge leeftijd effectief lijkt te zijn, is het cruciaal dat er zo snel mogelijk actie wordt ondernomen. Daarom willen genoemde leden allereerst benadrukken dat zij het onverteerbaar vinden dat de fabrikant nog steeds niet eens de moeite heeft genomen een proefdossier in te dienen. De farmaceutische industrie, die enorme omzetten draait, laat hiermee wederom zien vooral met het maken van zoveel mogelijk winst bezig te zijn en niet met het belang van jonge, kwetsbare patiënten en hun familieleden. De Minister gaf aan dat hij de leverancier eerder al heeft aangeraden om tenminste een proefdossier in te dienen zodat het Zorginstituut in gesprek kan gaan over dit geneesmiddel met de leverancier, patiënten en de beroepsgroep. Dat dit tot op heden niet is gebeurd, is ongeloofelijk kwalijk. Zijn er manieren waarop de Minister de farmaceut verder onder druk kan zetten om toch een (proef)dossier aan te leveren, of zijn er alternatieve routes die bewandeld kunnen worden, bijvoorbeeld door dossiers of resultaten na behandeling met Voxzogo met andere landen uit te wisselen? Welke stappen neemt de Minister hierop of kan hij hier nog op nemen, ook bij andere fabrikanten en medicijnen waar vergelijkbare problemen spelen?

Nee, ik heb geen andere mogelijkheden om de leverancier onder druk te zetten anders dan een beroep te doen op zijn maatschappelijke verantwoordelijkheid in verband met het patiëntenbelang. Ik kan een leverancier niet dwingen om een middel op de markt te brengen, en evenmin kan ik deze of een andere leverancier verleiden met beloften op voorhand, bijvoorbeeld over de bereidheid te betalen. Daarvoor gelden de vaste uitgangspunten van het Nederlandse pakketbeheer, waarbij de (kosten)effectiviteit het belangrijkste is, en waarover het Zorginstituut mij als Minister adviseert.

² Wetenschappelijk advies voor indiening vergoedingsaanvraag geneesmiddelen | Zorginstituut Nederland

Wat zijn de verwachtingen van de Minister over vergelijkbare situaties in de toekomst, waarbij een impasse ontstaat doordat fabrikanten weigeren een dossier aan te leveren? Hoe kan dit bij Voxzogo en andere medicijnen voorkomen worden?

Ik streef ernaar om in dit soort gevallen in gesprek te treden met de leveranciers om te onderzoeken waarom een leverancier geen dossier indient en de leverancier te verzoeken een dossier in te dienen. Maar meer kan ik op dit moment niet doen. De beslissing om een geneesmiddel op de markt te brengen en daartoe een vergoedingsdossier in te dienen ligt nu eenmaal bij de leverancier.

En wat zijn de mogelijkheden om medicijnen als Voxzogo uit het buitenland te halen, zoals nu bijvoorbeeld in Malta gebeurt?

Parallelimport van een Europees geregistreerd product moet worden gemeld bij het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA). Dit moet worden gedaan door de partij die het wil importeren. Hiervoor moet deze partij beschikken over de juiste fabrikantenvergunning. Daarmee draagt deze partij ook de bijkomende verantwoordelijkheden voor het geïmporteerde product. Maar, veel belangrijker nog: dit betekent nog niet dat het wordt vergoed in Nederland en dat is in deze casus de crux. Daarvoor is het noodzakelijk dat de pakketwaardigheid wordt beoordeeld door het Zorginstituut, en daarvoor is een vergoedingsdossier een voorwaarde.

Hoe beziet de Minister daarnaast de huidige situatie rondom het niet vergoeden van Voxzogo in relatie tot het Kinderrechtenverdrag en het VN-verdrag Handicap waar glashelder staat dat kinderen en mensen met een beperking recht hebben op (medische) hulp? Hoe kijkt de Minister hiernaar en worden deze rechten wat hem betreft nu geschonden?

In lijn met artikel 24 van het Kinderrechtenverdrag streef ik ernaar te waarborgen dat elk kind toegang heeft tot de grootste mogelijke mate van gezondheidsvoorzieningen en dat geen enkel kind zijn of haar recht op toegang tot voorzieningen voor gezondheidszorg wordt onthouden. De internationale verdragen vormen dan ook een belangrijke basis voor ons beleid. Maar de vergoeding van zorg is een nationale bevoegdheid. Ik wijs er daarbij op dat juist het Nederlandse vergoedingssysteem, waarin de waarde – dat wil zeggen de gezondheidswinst van een geneesmiddel – centraal staat, bedoeld is om rechtvaardige keuzes te maken binnen een beperkt budget, zodat elke patiënt, met welke aandoening dan ook, erop kan vertrouwen dat een behandeling voor zijn of haar aandoening op eenduidige en vaste wijze wordt beoordeeld. Ik onderstreep dat het van belang is om ons onverminderd in te blijven zetten voor een betere toegankelijkheid van zorg, om verder te bouwen aan de realisatie van deze rechten.

Kan hij nader ingaan op de gevolgen voor gezinnen, die machteloos moeten toezien hoe hun kind, broertje of zusje achteruit gaat en mogelijk te maken krijgt met bijkomende gezondheidseffecten doordat hen de kans om te groeien en op minder complicaties wordt ontnomen, terwijl er wel degelijk een medicijn voorhanden is?

Ik erken dat de situatie voor gezinnen met een kind met achondroplasie zeer ingrijpend is. Daarnaast begrijp ik goed dat het uitblijven van toegang tot behandeling grote gevoelens van machteloosheid kan veroorzaken. En frustratie omdat het later beschikbaar komen van een mogelijk effectief geneesmiddel kan leiden tot een minder effectieve behandeling. Tegelijkertijd wil ik erop wijzen dat de effectiviteit in Nederland nog niet beoordeeld is en wil ik aangeven dat ik grote waarde hecht aan de

zorgvuldige besluitvorming voor pakkettoelating, binnen de geldende procedures. Zoals gezegd zorgen deze ervoor dat voor alle geneesmiddelen dezelfde voorwaarden gelden.

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de Minister over de voortgang ten aanzien van het geneesmiddel Voxzogo en hebben hierover nog enkele vragen. Genoemde leden verwijzen naar het schrijven van artsen op het gebied van achondroplasie over de wenselijkheid van een medicijn zoals Voxzogo op de website van de BVKM (Wergroep skeletdysplasie). Deze leden vragen of de Minister hierop wil reageren, omdat ook artsen hier de meerwaarde van het medicijn beschrijven.

Het is niet aan mij om (resultaten van) onderzoeken inhoudelijk te beoordelen, dat is aan de instanties die daarvoor bevoegd zijn. In het geval van Voxzogo is het Zorginstituut aan zet om te beoordelen of dit geneesmiddel vergoed kan worden.

De leden van de CDA-fractie lezen dat de Minister op 8 september heeft aangegeven dat «Het Zorginstituut heeft verduidelijkt dat in de beoordeling wel enige ruimte is voor maatwerk, en gekeken kan worden naar wat passend bewijs is.» Deze leden vragen of hier al naar is gekeken en zo ja, welke ruimte er wel of niet is.

De leden van de CDA-fractie vragen naar de toezegging van de Minister om in gesprek te gaan met de firma over het dossier Voxzogo. Zij vragen of de Minister kan aangeven welke gesprekken er zijn geweest tussen het Ministerie van VWS en de fabrikant, en tussen het Zorginstituut en de fabrikant, sinds de eerste keer dat de Kamer hiervoor aandacht heeft gevraagd.

Er is vanuit het Ministerie van VWS meermaals contact gelegd met de leverancier. Op 26 juni 2025 heeft een online bijeenkomst plaatsgevonden, waarover mijn ambtsvoorganger uw Kamer op 7 juli 2025 heeft geïnformeerd³. Hierna is op 16 juli 2025 overleg gevoerd met het Zorginstituut, waarover de leverancier op 23 juli 2025 is bericht en waarbij werd aangegeven dat het Zorginstituut bereid is een zogeheten scopingbijeenkomst te organiseren als er een proefdossier zou worden ingediend. De leverancier heeft op 21 augustus 2025 hierop gereageerd en aangegeven dat het indienen van een proefdossier een «enorme uitdaging» zou zijn. Tevens stelde de leverancier voor om toch een overleg te voeren met belanghebbenden. Op 3 september 2025 heeft het ministerie gereageerd dat het Zorginstituut voor de organisatie van een bijeenkomst leidend zou moeten zijn en herhaald dat daarvoor een proefdossier nodig is. Ik heb uw Kamer daarvan op 8 september 2025 bericht.⁴ Het Zorginstituut heeft daarna zelf contact gezocht met de leverancier en twee gesprekken gevoerd op 16 september 2025 en 14 oktober 2025. Waarbij ook de optie van een VT-traject is besproken.

Uitkomst hiervan is dat het Zorginstituut toch een scopingbijeenkomst zou organiseren met belanghebbenden. Deze heeft op 3 februari plaatsgevonden. Tijdens deze bijeenkomst zijn mogelijke en haalbare routes verkend om het geneesmiddel in Nederland beschikbaar te maken, waarbij verschillende vertegenwoordigers, waaronder het Zorginstituut, artsen, patiëntenvereniging Belangenvereniging van Kleine Mensen, en

³ Zie Kamerstukken 29 477, nr. 944.

⁴ Zie Kamerstukken 29 477, nr. 946.

de leverancier bij aanwezig waren. Uit de scopingbijeenkomst is naar voren gekomen dat een VT-traject niet passend lijkt, omdat er op voorhand geen sprake lijkt van een evidence gap⁵ om een oordeel over de SWP te kunnen geven. De geschikte route om het geneesmiddel beschikbaar te maken is dus via een reguliere extramurale vergoedingsaanvraag. Hiervoor moet de leverancier een vergoedingsdossier indienen. Het Zorginstituut heeft de leverancier gewezen op de mogelijkheid om een zogenaamd wetenschappelijk advies⁶ aan te vragen. Daarbij geeft het Zorginstituut vooraf advies over de insteek voor het in te dienen vergoedingsdossier. Hiermee wordt beoogd vooraf duidelijkheid te creëren over wat nodig en wat haalbaar is bij de indiening van het vergoedingsdossier. Het Zorginstituut gaat hierover graag in gesprek met de leverancier. Of er uiteindelijk een vergoedingsdossier wordt ingediend door de leverancier, is nog niet duidelijk. Zodra hierover meer helder is, zal ik u informeren.

De leden van de CDA-fractie lezen in de beantwoording van de feitelijke vragen bij de begrotingsstaten VWS dat parallelimport los staat van de vergoeding van het geneesmiddel. Zij vragen hoe dit dan in Malta is geregeld, aangezien het medicijn daar via een ander EU-land wordt aangeleverd en door de overheid gratis aan kinderen ter beschikking gesteld wordt. Deze leden vragen of dit klopt en zo ja, welke andere manieren de Minister ziet om overbruggingsafspraken te maken met buurlanden (en eventueel vergoeding).

Ik ben niet op de hoogte van de specifieke regeling in Malta, ik kan u dus niet de bevestiging geven of dit klopt. Alhoewel Voxzogo centraal is toegelaten tot de Europese markt door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA), heeft elke lidstaat zijn eigen nationale procedures om te bepalen of een geneesmiddel wordt vergoed. Dat Voxzogo in Malta wordt vergoed, betekent dus niet dat dit geneesmiddel voldoet aan de eisen voor vergoeding uit het basispakket in Nederland.

Ik begrijp niet goed wat wordt bedoeld met het maken van overbruggingsafspraken met buurlanden. Ik kan en wil pas besluiten over vergoeding van dit geneesmiddel als de pakketwaardigheid beoordeeld is door het Zorginstituut. Daarvoor is het nodig dat het Zorginstituut een vergoedingsdossier ontvangt. Ik begrijp dat patiënten zo snel als mogelijk toegang willen tot dit geneesmiddel. Maar de procedures voor vergoeding zijn er niet voor niets en borgen dat we alle gevallen gelijk behandelen, zodat we – gegeven een beperkt budget en beperkte capaciteit in de zorg – rechtvaardige keuzes kunnen maken, op basis van gezondheidswinst.

De leden van de CDA-fractie vragen welke nieuwe fabrikanten momenteel aan een medicijn bij achondroplasie werken, en wanneer deze medicijnen naar verwachting op de markt komen. Deze leden vragen wat de verschillen van dit nieuwe medicijn zijn met het huidige Voxzogo.

Volgens de horizonscan geneesmiddelen zijn er twee andere geneesmiddelen in ontwikkeling voor achondroplasie bij kinderen. Hierbij gaat het om de geneesmiddelen navepegritide⁷ en ifigratinib⁸. Wat betreft navepegritide is de registratieaanvraag voor toetreding tot de Europese markt bij het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) in behandeling, naar verwachting wordt dit geneesmiddel in november 2026 geregistreerd. Wat betreft ifigratinib is de verwachte registratie bij het EMA juni

⁵ Het ontbreken van voldoende wetenschappelijk bewijs.

⁶ Wetenschappelijk advies voor indiening vergoedingsaanvraag geneesmiddelen | Zorginstituut Nederland

⁷ Navepegritide | Horizonscan geneesmiddelen

⁸ Ifigratinib | Horizonscan geneesmiddelen

2027. Het is nog te vroeg in het ontwikkelingsproces om de verschillen tussen deze nieuwe geneesmiddelen en Voxzogo duidelijk vast te stellen.

Zij vragen verder wat de mogelijkheden voor patiënten medisch gezien zijn om over te stappen naar nieuwe medicijnen, en in hoeverre een eventuele voorwaardelijke toelating dit toestaat.

Overstappen naar nieuwe medicijnen voor achondroplasie is op dit moment nog niet concreet genoeg, aangezien de nieuwe middelen zich grotendeels nog in de onderzoeksfase bevinden en er nog geen markttoelating is. Het EMA beoordeelt hierbij de kwaliteit, werkzaamheid en veiligheid van een geneesmiddel. Bij voorwaardelijke toelating wordt een veelbelovend geneesmiddel tijdelijk toegelaten tot het basispakket, tot er voldoende bewijs is verzameld om te kunnen voldoen aan het pakketcriterium stand van wetenschap en praktijk.

Een voorwaardelijke toelating heeft betrekking op een specifiek geneesmiddel, hierdoor is het niet zomaar mogelijk om binnen een VT traject over te stappen op een nieuw geneesmiddel. De VT wordt beëindigd wanneer een geregistreerd alternatief beschikbaar zou komen en er geen sprake meer is van unmet medical need⁹.

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

De leden van de BBB-fractie hebben kennisgenomen van de reactie op verzoek commissie over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien». Deze leden hebben hierover de volgende vragen aan de Minister.

De leden van de BBB-fractie constateren dat de urgentie voor patiënten en ouders groot is, terwijl procedures blijven voortduren en afhankelijkheden in het systeem knellen. Genoemde leden lezen dat het Zorginstituut aangeeft dat de baten van Voxzogo pas op lange termijn aantoonbaar zijn, en dat het nog onzeker is of het middel voldoet aan de Stand van de Wetenschap en Praktijk (SWP). Tegelijkertijd constateren deze leden dat ouders, kinderen en behandelaars al langere tijd in onzekerheid zitten en dat de fabrikant nog steeds geen (proef)dossier heeft ingediend. Dat roept de vraag op hoeveel regie de Minister werkelijk heeft over het proces. Kan de Minister aangeven welke concrete stappen het Ministerie van VWS heeft genomen om de firma te bewegen tot het indienen van een proefdossier, en waarom dit ondanks herhaalde gesprekken nog niet is gelukt? Is de Minister bereid duidelijke deadlines te communiceren richting de firma en het Zorginstituut om te voorkomen dat dit traject nog langer voortsleept?

Er is vanuit het Ministerie van VWS meermaals contact gelegd met de leverancier. Op 26 juni 2025 heeft een online bijeenkomst plaatsgevonden, waarover mijn ambtsvoorganger uw Kamer op 7 juli 2025 heeft geïnformeerd¹⁰. Hierna is op 16 juli 2025 overleg gevoerd met het Zorginstituut, waarover de leverancier op 23 juli 2025 is bericht en waarbij werd aangegeven dat het Zorginstituut bereid is een zogeheten scopingbijeenkomst te organiseren als er een proefdossier zou worden ingediend. De leverancier heeft op 21 augustus 2025 hierop gereageerd en aangegeven dat het indienen van een proefdossier een «enorme uitdaging» zou zijn. Tevens stelde de leverancier voor om toch een overleg te voeren met belanghebbenden. Op 3 september 2025 heeft het ministerie gereageerd dat het Zorginstituut voor de organisatie van een bijeenkomst leidend zou moeten zijn en herhaald dat daarvoor een proefdossier nodig is. Ik heb uw

⁹ Een onvervulde behandelbehoefte.

¹⁰ Zie Kamerstukken 29 477, nr. 944.

Kamer daarvan op 8 september 2025 bericht.¹¹ Het Zorginstituut heeft daarna zelf contact gezocht met de leverancier en twee gesprekken gevoerd op 16 september 2025 en 14 oktober 2025. Waarbij ook de optie van een VT-traject is besproken.

Uitkomst hiervan is dat het Zorginstituut toch een scopingbijeenkomst zou organiseren met belanghebbenden. Deze heeft op 3 februari plaatsgevonden.

De leverancier is ook gewezen op het belang van een tijdige indiening van een dossier, om de voortgang van het traject te stimuleren. Ik begrijp de frustratie dat er tot heden nog geen proefdossier is ingediend. Maar ik heb geen mogelijkheid om een leverancier te verplichten om een vergoedingsaanvraag in te dienen. Ik ben dus niet bereid om duidelijke deadlines te communiceren, ook omdat het niet naleven van die deadlines geen enkele consequentie zou hebben.

Wat is op dit moment de langst mogelijke vertraging die in het systeem kan ontstaan voordat een patiënt duidelijkheid krijgt over vergoeding?

Ik kan hierbij geen maximale termijn noemen. Een leverancier kan besluiten om een geneesmiddel überhaupt niet op de Nederlandse markt te willen brengen, ook als het geneesmiddel een Europese marktautorisatie heeft.

Is de Minister bereid om, indien de firma wederom geen dossier indient, alternatieve routes met andere landen te verkennen?

Nee, daartoe ben ik niet bereid. Ik kan en wil pas besluiten over vergoeding van dit geneesmiddel als de pakketwaardigheid beoordeeld is door het Zorginstituut. Daarvoor is het nodig dat het Zorginstituut een vergoedingsdossier ontvangt. Ik begrijp dat patiënten zo snel als mogelijk toegang willen tot dit geneesmiddel. Maar de procedures voor vergoeding zijn er niet voor niets en borgen dat we alle gevallen gelijk behandelen, zodat we – gegeven een beperkt budget en beperkte capaciteit in de zorg – rechtvaardige keuzes kunnen maken, op basis van gezondheidswinst.

Ook constateren de leden van de BBB-fractie dat ouders in de petitie wijzen op het ontbreken van een gelijk speelveld met andere EU landen waar het middel al wel (voorwaardelijk) beschikbaar is. De Minister geeft aan dat prijsstelling en beoordeling eerst moeten plaatsvinden voordat vergoeding mogelijk is. Hoe beoordeelt de Minister de stelling van ouders dat kinderen «kostbare tijd verliezen» die later niet meer is in te halen?

Ik begrijp de zorgen van ouders over uitstel van behandeling van deze kinderen. De behandeling is mogelijk minder effectief als deze pas op latere leeftijd wordt gestart. Juist daarom vind ik het heel spijtig en niet getuigen van een maatschappelijke verantwoordelijkheid dat de leverancier tot op heden nog geen proefdossier heeft willen indienen.

Kan de Minister inzichtelijk maken in welke EU landen Voxzogo wel direct of voorwaardelijk wordt vergoed, en waarom Nederland hiervan afwijkt?

In een aantal landen, waaronder Frankrijk, Slovenië, Estland, Duitsland, Spanje, Polen, Litouwen, is Voxzogo beschikbaar gesteld. Alhoewel Voxzogo centraal is toegelaten tot de Europese markt door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA), heeft elk lidstaat zijn eigen nationale procedures om te bepalen of een geneesmiddel wordt vergoed. Dat

¹¹ Zie Kamerstukken 29 477, nr. 946.

Voxzogo in het buitenland wordt vergoed, betekent dus niet dat dit geneesmiddel voldoet aan de eisen voor vergoeding uit het basispakket in Nederland. Ik heb van de leverancier begrepen dat in de landen waar het geneesmiddel wordt vergoed de kosteneffectiviteit niet is beoordeeld. In Nederland moet dat wel, omdat de kosten van het geneesmiddel meer dan 50.000 euro per patiënt per jaar zijn en de totale kosten (ruim) meer dan 1 miljoen per jaar. Vanaf deze grenswaarden moet een leverancier altijd een zogeheten farmaco-economische analyse aanleveren zodat de kosteneffectiviteit beoordeeld kan worden. Dit maakt het mogelijk om het beperkte zorgbudget zo rechtvaardig mogelijk te verdelen, namelijk op basis van de gezondheidswinst.

Daarnaast vragen de leden om verduidelijking van de daadwerkelijke impact van het middel, de doelgroep en de redenen waarom systemen in andere landen sneller of anders functioneren. Wat levert Voxzogo, naast verbetering van de levenskwaliteit, concreet op voor kinderen die het middel gebruiken?

Ik kan niet concreet ingaan op de daadwerkelijke impact en doelgroep van Voxzogo, omdat er nog geen inhoudelijke beoordeling door het Zorginstituut heeft plaatsgevonden. De reden dat systemen in andere landen anders functioneren, is omdat er verschillen bestaan in de vergoedings- en beoordelingsprocedures, als gevolg van de nationale bevoegdheid om budgettaire keuzes te maken.

Om hoeveel kinderen gaat het in Nederland die mogelijk in aanmerking komen voor Voxzogo?

Er is nog geen dossier ingediend door de leverancier, waardoor er nog geen formele schatting is van het aantal kinderen met achondroplosie die in aanmerking komen voor Voxzogo. Volgens eerdere schattingen van het Zorginstituut komen er jaarlijks 7 nieuwe patiënten in aanmerking voor behandeling met Voxzogo. Daarnaast komen er mogelijk 50 tot 135 reeds gediagnosticeerde patiënten in aanmerking¹².

Welke systeemfactoren maken dat Voxzogo in andere landen wel (voorwaardelijk) beschikbaar is, maar in Nederland niet? Komt dit door het Nederlandse vergoedingssysteem waarin vergoeding meteen voor iedereen geldt of ligt?

Ik heb van de leverancier begrepen dat in de landen waar het geneesmiddel wordt vergoed de kosteneffectiviteit niet is beoordeeld. In Nederland moet dat wel, omdat de kosten van het geneesmiddel meer dan 50.000 euro per patiënt per jaar zijn en de totale kosten (ruim) meer dan 1 miljoen per jaar. Vanaf deze grenswaarden moet een leverancier altijd een zogeheten farmaco-economische analyse aanleveren zodat de kosteneffectiviteit beoordeeld kan worden. Dit maakt het mogelijk om het beperkte zorgbudget zo rechtvaardig mogelijk, namelijk op basis van de gezondheidswinst, te verdelen. Inmiddels is uit de scopingbijeenkomst naar voren gekomen dat een VT-traject (Voorwaardelijke Toelating) niet passend lijkt voor Voxzogo, omdat er op voorhand geen sprake lijkt van een evidence gap om een oordeel over de effectiviteit (SWP) te kunnen geven. De geschikte route om het geneesmiddel beschikbaar te maken is dus via een reguliere extramurale vergoedingsaanvraag. Hiervoor moet de leverancier een vergoedingsdossier indienen. Hierna kan de beoordeling starten en indien wordt voldaan aan de vereisten, kan het geneesmiddel worden opgenomen in het basispakket.

¹² Kamerstuk 29477, nr. 698 | Overheid.nl > Officiële bekendmakingen

Verder merken de leden op dat in de brief wordt gesteld dat binnen de bestaande routes wordt gedaan wat mogelijk is. De leden van de BBB-fractie constateren echter dat deze routes afhankelijk zijn van de inzet van de fabrikant, de doorlooptijden bij het Zorginstituut en complexe procedures, zonder dat er duidelijke sturingsmomenten zijn. Is de Minister bereid een overzicht te verstrekken van alle stappen in de procedure, inclusief maximale doorlooptijden, zodat inzichtelijk wordt waar de vertraging precies optreedt?

Ik kan een algemeen overzicht verstrekken van de stappen in een procedure, maar kan hierbij geen exacte doorlooptijden garanderen. Voor Voxzogo is, omdat er geen sprake lijkt van een evidence gap, de reguliere extramurale vergoedingsroute beschikbaar. Dit betreft de procedure voor opname in het geneesmiddelveergoedingssysteem (GVS):

1. De registratiehouder dient een vergoedingsaanvraag in bij Farmatec, van de uitvoeringsorganisatie CIBG, en een dossier bij het Zorginstituut met gegevens over het onderzoek naar de effectiviteit of stand wetenschap en praktijk (farmacotherapeutische analyse) en met bewijs van de kosteneffectiviteit (farmaco-economische analyse). Concreet gaat het om een farmacotherapeutisch (FT-)rapport, een farmaco-economisch (FE-)rapport en een budgetimpactanalyse (BIA).
2. Het Zorginstituut beoordeelt op basis van dit dossier de pakketwaardigheid van Voxzogo en brengt advies uit aan VWS.
3. De besluitvorming door de Minister van VWS.

Heeft het Ministerie van VWS inmiddels gesproken met de ouderwerkgroep? Zo ja, welke afspraken zijn daar gemaakt?

Nee, dat heb ik (nog) niet gedaan. Uiteraard sta ik open voor een gesprek om de ervaringen van ouders en kinderen met achondroplasie te horen en, desgewenst, een toelichting te geven. Ik wil alleen geen valse hoop bieden, en kan dus niet op voorhand toezeggingen doen. De patiëntenvereniging was aanwezig bij de scopingbijeenkomst die het Zorginstituut heeft georganiseerd op 3 februari.

Kan de Minister aangeven op welke momenten het Ministerie van VWS actief kan ingrijpen wanneer de voortgang stukt of wanneer de firma procesmatig achterblijft?

Het Ministerie van VWS kan de voortgang van een vergoedingsprocedure niet afdwingen, omdat de verantwoordelijkheid voor het indienen van een volledig dossier bij de leverancier ligt. Het ministerie kan wel de voortgang stimuleren door in gesprek te gaan met de leverancier en het Zorginstituut, zodat een indiening kan worden bevorderd.

Tot slot merken de leden van de BBB-fractie op dat de situatie rond Voxzogo opnieuw laat zien dat Nederland steeds vaker achterloopt op andere Europese landen wanneer het gaat om toegang tot nieuwe en veelbelovende geneesmiddelen. Het Nederlandse beoordelings- en goedkeuringssysteem kent langdurige procedures, zware bewijsvereisten en afhankelijkheden die maken dat patiënten onnodig lang in onzekerheid blijven, terwijl in andere lidstaten al wel beweging plaatsvindt. Genoemde leden vinden het daarom des te problematischer dat structurele oplossingen uitblijven en verzoeken de Minister om aan te geven hoe hij deze bredere achterstanden gaat aanpakken.

Net als in veel andere Europese landen beoordelen we in Nederland of een geneesmiddel pakketwaardig is voordat het wordt toegelaten tot het pakket. Het doel is om collectieve middelen alleen te besteden aan geneesmiddelen die bewezen gelijkwaardig of beter zijn dan de

standaardbehandeling en waarbij de kosten in verhouding staan tot de toegevoegde waarde. Deze eisen voor vergoeding zijn er niet voor niets en borgen dat we alle gevallen gelijk behandelen, zodat we – gegeven een beperkt budget en beperkte capaciteit in de zorg – rechtvaardige keuzes kunnen maken, op basis van gezondheidswinst. Ik hecht daarom veel waarde aan een zorgvuldige beoordeling, ook als die tijd kost. Uiteraard heb ik daarbij oog voor patiënten en wil ik niet dat zij onnodig lang in onzekerheid blijven.

Ik zie wel mogelijkheden tot verbetering in het huidige systeem. Ik werk daarom aan een zogenoemd Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen (TSG), waarbij ik inzet op structurele aanpassingen aan de pakkettoelating van nieuwe geneesmiddelen. Het doel is dat de overheid en zorgpartijen gezamenlijk meer grip krijgen op de instroom van nieuwe geneesmiddelen, zodat we kunnen versnellen, en meer inzicht krijgen in de effectiviteit en gepaste inzet van geneesmiddelen in de praktijk.

Ik moet hier wel melden dat de eerder gecommuniceerde ingangsdatum van het TSG van 1 januari 2027 niet haalbaar blijkt. De ingangsdatum is met minimaal een half jaar uitgesteld. Het Zorginstituut heeft mij laten weten dat er meer tijd nodig is voor een zorgvuldige uitwerking, waarbij bijvoorbeeld ook inzichtelijk gemaakt wordt wat de gevolgen zijn voor de betrokken partijen. Dit is gecommuniceerd aan de betrokken partijen wat kon rekenen op hun begrip.

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de reactie op het verzoek van de commissie over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien». Zij hebben hier nog enkele vragen en opmerkingen over.

De leden van de SP-fractie benadrukken dat er zo snel mogelijk een oplossing moet komen voor kinderen met achondroplasie. Wanneer verwacht de Minister hen toegang te kunnen geven tot dit medicijn, waarmee zij beter kunnen groeien?

Ik kan niet vooruitlopen op wanneer en of er toegang tot dit medicijn kan worden geboden. Dit is afhankelijk van het moment waarop de leverancier een volledig vergoedingsdossier indient en de daaropvolgende beoordeling door het Zorginstituut. Binnen mijn mogelijkheden doe ik wat kan, waaronder het voeren van de gesprekken met de leverancier en het Zorginstituut. De verantwoordelijkheid voor het dossier blijft bij de leverancier.

De leden van de SP-fractie vragen daarnaast of er bij het beoordelen van de vergoeding van dit medicijn ook rekening wordt gehouden met het feit dat het op de langere termijn veel kosten kan besparen wanneer deze kinderen minder zorg nodig hebben doordat zij meer hebben kunnen groeien.

Ik ga niet over de inhoudelijke beoordeling van een vergoedingsdossier. Die weging, waaronder de langetermijneffecten in verhouding tot toekomstige kosten, ligt bij het Zorginstituut. Ten algemene kan ik wel aangeven dat het Zorginstituut ook, als daar bewijs voor is, de lange termijn effecten meeweegt, bijvoorbeeld de kwaliteit van leven, verminderde zorgvraag en arbeidsproductiviteit.

De leden van de SP-fractie benadrukken ten slotte dat de discussie over Voxzogo weer duidelijk maakt dat het huidige systeem van geneesmiddelenontwikkeling en -productie niet werkt voor mensen, omdat het teveel is gericht op financiële belangen. Is dit nu eindelijk het moment dat de

Minister stappen gaat zetten om de afhankelijkheid van commerciële farmaceutische bedrijven voor essentiële geneesmiddelen te vermindern, door meer transparantie over prijzen af te dwingen en de geneesmiddelenontwikkeling meer publiek te organiseren?

Ik heb begrip voor de roep om prijstransparantie. Zeker als prijzen van geneesmiddelen hoog zijn en/of een grote budgettaire impact hebben, is de roep om een rechtvaardiging van die prijzen logisch. Toch ga ik dat niet afdwingen. De reden is dat ik geen meerwaarde zie voor het Nederlandse vergoedingsbeleid, maar wel risico's voor de toegankelijkheid. Dat komt omdat wij in Nederland welbewust kiezen voor een waarde-benadering en niet voor een kostenbenadering. Ik licht dat graag toe.

Bij gelimiteerde budgetten zijn keuzes, ook in de zorg, onvermijdelijk. Het is dan belangrijk dat de uitgaven goed te verantwoorden zijn. Elke euro kan immers maar één keer worden uitgegeven. Dat betekent niet alleen dat de absolute waarde van een behandeling duidelijk moet zijn, maar ook de relatieve waarde: hoe effectief is een nieuwe behandeling in vergelijking met de standaardbehandeling, voegt de nieuwe behandeling waarde toe en zo ja, hoeveel? Waarbij de waarde dan wordt uitgedrukt in gezondheidswinst. Door dit gestandaardiseerd af te zetten tegen referentiewaarden voor de ziektelast, waarbij geldt: hoe ernstiger de ziekte, hoe hoger de bereidheid te betalen, zorgen we ervoor dat met het beschikbare budget zoveel mogelijk gezondheidswinst wordt behaald (kosteneffectiviteit). En dat laatste moet wel het uitgangspunt zijn. Naast dit fundamentele bezwaar, zie ik ook praktische belemmeringen van een kostenbenadering. Ten eerste is het lastig de kosten toe te wijzen aan één geneesmiddel, omdat basaal of vroeg onderzoek vaak de basis is voor de ontwikkeling van meerdere geneesmiddelen, of juist helemaal tot niets leidt. Dat betekent dat met aannames gewerkt moet worden, die altijd ter discussie gesteld kunnen worden. Daarnaast wordt met een kostenbenadering inefficiënte ontwikkeling beloond met een hogere prijs. Bij gelijke waarde lijkt mij althans niet dat we weer willen betalen voor een middel enkel omdat de ontwikkelkosten hoger waren. En ten derde zou ik, als ik in onderhandelingen transparantie zou afdwingen van de nettoprijzen, helaas geen of veel lagere kortingen meer kunnen overeenkomen met leveranciers. Ook dat zou betekenen dat we meer uitgeven, zonder dat we daar gezondheidswinst voor terugkrijgen (of minder middelen met meerwaarde in Nederland tot beschikking zullen hebben). Ik merk daarbij op dat ook ik het uitgangspunt van het afleggen van verantwoording belangrijk vind om transparantie na te streven, maar dat ik, gesteld voor de keuze, toegankelijkheid uiteindelijk zwaarder vind wegen. U vraagt mij of het nu eindelijk tijd wordt om geneesmiddelenontwikkeling meer publiek te organiseren. De SP-fractie heeft mij eerder middels de motie Bushof en Jimmy Dijk (Kamerstuk 29 477, nr. 881)¹³ opgeroepen om een voorstel uit te werken voor een onafhankelijk fonds voor geneesmiddelenonderzoek. Ik heb opvolging gegeven aan deze motie in de Kamerbrief met referentie van september jongstleden¹⁴. Vooral nog heb ik nog geen reactie ontvangen van uw Kamer op dit stuk. Als uw Kamer wenst om geneesmiddelenontwikkeling meer publiek te organiseren dan kan de genoemde Kamerbrief dienen als startpunt voor een discussie over de mogelijkheid en wenselijkheid van zo'n voorstel.

¹³ Geneesmiddelenbeleid | Tweede Kamer der Staten-Generaal

¹⁴ Kamerbrief geneesmiddelontwikkeling en -vergoeding op basis van behoefte vanuit de samenleving | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl

Vragen en opmerkingen van de leden van de Groep-Markuszower

De leden van de Groep-Markuszower hebben de brief van de Minister met de reactie op verzoek commissie over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien» gelezen en hebben nog twee aanvullende vragen.

In tegenstelling tot wat de Minister in de beantwoording zegt wordt het medicijn in Malta niet alleen geïmporteerd maar ook vergoed. In hoeverre behoort dit ook voor Nederland tot de mogelijkheden?

Dat behoort niet tot de mogelijkheden. Ik kan en wil pas besluiten over vergoeding van dit geneesmiddel als de pakketwaardigheid beoordeeld is door het Zorginstituut. Daarvoor is het nodig dat het Zorginstituut een vergoedingsdossier ontvangt. Ik begrijp dat patiënten zo snel als mogelijk toegang willen tot dit geneesmiddel. Maar de procedures voor vergoeding zijn er niet voor niets en borgen dat we alle gevallen gelijk behandelen, zodat we – gegeven een beperkt budget en beperkte capaciteit in de zorg – rechtvaardige keuzes kunnen maken, op basis van gezondheidswinst.

Op de website van de BVKM schrijven behandelend artsen over de positieve effecten van Voxzogo en de beschikbaarheid van het medicijn in grote delen van Europa. Ze vinden het «wenselijk dat alle kinderen in Europa dezelfde behandelmogelijkheden hebben bij zeldzame aandoeningen om ongelijkheid en onmogelijke dilemma's voor ouders en hun kinderen te voorkomen». Kan de Minister concreet reageren op de inbreng van deze artsen?

Genoemde leden zien de beantwoording graag voor de begrotingsbehandeling van VWS tegemoet.

Het is niet aan mij om (resultaten van) onderzoeken inhoudelijk te beoordelen, dat is aan de instanties die daarvoor bevoegd zijn. In het geval van Voxzogo is het Zorginstituut aan zet om te beoordelen of dit geneesmiddel vergoed kan worden.