

7/9/25



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Directoraat-Generaal
Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Opgesteld door

Aan

Minister VWS

Deadline: 02-09-2025

nota

TER BESLISSING

Vergoedingsdossier vosoritide

Datum
23 juni 2025

Kenmerk
4171650-1086137-GMT

Bijlage(n)
1. Brief aan TK

1. Aanleiding

Bij het Commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel op 18 juni 2025, en daarna bij het debat over de 'wijziging begroting Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2025 samenhangende met de Voorjaarsnota', op 2 juli 2025 heeft het lid Krul (CDA) gevraagd waarom de firma het geneesmiddel vosoritide (merknaam: Voxzogo) in Nederland niet levert. VWS heeft voor het reces gesproken met de firma en de Kamer daarover geïnformeerd¹. U heeft toegezegd de zienswijze van de firma voor te leggen aan het Zorginstituut en de Kamer daar in september over te informeren.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd bijgevoegde Kamerbrief te ondertekenen en met de Kamer te delen.

3. Kernpunten

- Vosoritide is door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) goedgekeurd voor de behandeling van achondroplasie, een erfelijke en zeldzame botaandoening en de meest voorkomende vorm van dwerggroei.
- Voor vergoeding in Nederland moet de firma een vergoedingsdossier indienen dat door het Zorginstituut zal worden beoordeeld. Vanwege de relatief hoge prijs per patiënt moet de firma daarbij ook een farmaco-economische (FE) evaluatie indienen. Het Zorginstituut beoordeelt daarmee de kosteneffectiviteit: staan de kosten van het geneesmiddel in verhouding tot de effectiviteit.
- De firma heeft eerder laten weten² dat de baten van dit geneesmiddel naar verwachting pas op lange termijn worden aangetoond.
- Het Zorginstituut heeft het belang van de bestaande beoordelingssystematiek benadrukt, maar ook uitgelegd dat in de beoordeling enige ruimte is voor maatwerk.
- Het Zorginstituut kan uiteraard geen beloftes doen over de uitkomst van een beoordeling, maar heeft aangegeven bereid te zijn een zogenaamde scoping-bijeenkomst te organiseren na indiening van een proefdossier door de firma. Bij een scoping-bijeenkomst kunnen patiënten en de

¹ Vergaderjaar 2024-2025, 29477-944

² Vergaderjaar 2024-2025, 29477-944



beroepsgroep onder andere aangegeven welke uitkomsten voor hen van belang zijn.

- U raadt de firma aan om tenminste een proefdossier in te dienen zodat het Zorginstituut met de firma en ook met patiënten en de beroepsgroep in gesprek kan gaan over dit geneesmiddel.
- Deze informatie is, voorafgaande aan de brief aan de Kamer, ook al gedeeld met de firma.

Datum

23 juni 2025

Kenmerk

4171650-1086137-GMT

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

Er worden vanuit de Kamer regelmatig vragen gesteld over de lange doorlooptijden voor de vergoeding van geneesmiddelen, en meer specifiek de tijd tot indiening van het vergoedingsdossier. Tegelijkertijd zijn partijen ook bezorgd over de stijgende kosten van geneesmiddelen en ondersteunen zij mechanismen om deze betaalbaar te houden³.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

Op 28 oktober 2024 hebben de Ouders van kinderen met achondroplasie een brief gestuurd naar voormalig minister Agema met de oproep: 'geef kinderen met achondroplasie in Nederland toegang tot het internationaal erkende en EMA-goedgekeurde medicijn Voxzogo, door de vergoeding hiervan zo snel mogelijk te realiseren'.

Met dit doel is ook een petitie gestart die men in september wil aanbieden. De petitie vermeldt dat het geneesmiddel al vergoed wordt in Duitsland, Frankrijk, Luxemburg, Spanje, Portugal, Italië, Zwitserland, Oostenrijk, Polen, Griekenland, Bulgarije, Tsjechië, Servië, Slovenië, Kroatië, Litouwen, VS, Australië, Japan, Rusland, Kazachstan, Georgië, Argentinië, Chili, Brazilië en Uruguay. Navraag binnen Europa heeft laten zien dat vosoritide inderdaad in meerdere landen wordt vergoed of is ingediend voor vergoeding. Meerdere media hebben geschreven over deze situatie, waaronder Trouw. Trouw heeft op 10 juni een artikel gepubliceerd over een jongen met achondroplasie⁴. In het artikel van Trouw wordt gesuggereerd dat het voor farmaceuten niet aantrekkelijk in hun geneesmiddel vroeg in Nederland aan te bieden. Dit omdat andere landen voor hun prijsstelling naar Nederland kijken, en Nederland een harde onderhandelaar is (volgens Trouw: 'winstmaximalisatie is een belangrijke factor').

c. Arbeidsmarkteffecten zorg- en welzijnsveld

De inhoud van deze nota heeft geen impact op de arbeidsmarkt, zorg of welzijnsveld.

d. Gevolgen administratieve lasten

N.v.t.

e. Financiële en personele gevolgen VWS en uitvoeringsorganisaties

N.v.t.

f. Juridische aspecten haalbaarheid

N.v.t.

³ Vergaderjaar 2024-2025, 29477 nr. 923

⁴ [Waarom het medicijn tegen dwerggroei niet in Nederland beschikbaar is. 'Helaas is winstmaximalisatie een belangrijke factor' | Trouw](#)



g. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)
Binnen GMT en met het Zorginstituut.

Datum
23 juni 2025

Kenmerk
4171650-1086137-GMT

h. Toezeggingen

U heeft toegezegd de Kamer in september te informeren over het overleg met het Zorginstituut, deze toezegging is hiermee afgedaan.

i. Fraudetoets

N.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege bescherming van de persoonlijke levenssfeer.