

29 689

Herziening Zorgstelsel

29 477

Geneesmiddelenbeleid

Nr. 1357 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 16 juli 2026

Zoals toegezegd in het tweeminutendebat Pallas van 2 juli 2026, informeert het kabinet de Kamer hierbij over de reactie van de leverancier van het geneesmiddel Voxzogo, BioMarin, op de oproep vanuit het ministerie van VWS om het besluit om voor Voxzogo geen vergoedingsdossier in te dienen te heroverwegen. Dit naar aanleiding van de aangenomen motie Maeijer van 18 juni jl. die het kabinet hierom verzocht¹.

De leverancier heeft gereageerd door te berichten dat hij “de reguliere vergoedingsroute een te restrictief kader” vindt omdat deze “de meerwaarde van behandelingen voor kinderen met zeldzame genetische aandoeningen, zoals achondroplasie, aanzienlijk onderschat”. Volgens BioMarin is dit de reden om te besluiten om op dit moment geen vergoedingsaanvraag voor Voxzogo in Nederland in te dienen.

BioMarin stelt dat hij in gesprekken met het Zorginstituut relevante onderzoeksresultaten heeft gedeeld, die zouden aantonen dat Voxzogo “bijdraagt aan de algehele gezondheid en het welzijn – waaronder verbeteringen in lichaamsverhoudingen en levenskwaliteit”, van patiënten met achondroplasie. Dat kan zo zijn, maar zonder dossier kan het Zorginstituut niet beoordelen of de aannames en probabilistische analyses van BioMarin standhouden. Het kabinet heeft al eerder gezegd het frustrerend te vinden dat de stellingname van BioMarin over de onderwaardering die het gevolg zou zijn van het Nederlandse vergoedingssysteem nu niet getoetst kan worden. Het kabinet heeft begrepen dat in de landen waar een kosteneffectiviteitsanalyse is uitgevoerd als onderdeel van de zogenoemde Health Technology Assessment (HTA), de kosteneffectiviteit (zeer) ongunstig is beoordeeld. Dit heeft in deze landen gevolgen gehad voor de besluitvorming over vergoeding.

Het kabinet waardeert de aanhoudende aandacht van de Kamer voor deze casus, maar het kabinet stelt vast dat de leverancier helaas toch bij zijn eerdere standpunt blijft en niet verder inzicht biedt in zijn beweegredenen. Dit betekent dat er geen vergoeding mogelijk is van Voxzogo. Deze situatie is uitermate teleurstellend, met name voor patiënten met achondroplasie (en hun naasten), die nu geen behandelbaarheid hebben in Nederland.

Hoezeer het kabinet ook meeleeft met deze patiënten, wijst het kabinet tenslotte nog op het volgende. De pakketcriteria, zoals stand wetenschap en praktijk (effectiviteit) en kosteneffectiviteit, zijn er niet voor niets. Uit oogpunt van consistent pakketbeheer, dat erop gericht is om de (uiteindelijk) gelimiteerde financiële middelen zo rechtvaardig mogelijk te verdelen over *alle* patiënten, waarbij de gezondheidswinst in verhouding tot de (meer)kosten centraal staat, kan het kabinet daarop geen uitzonderingen maken. Als we voor Voxzogo een uitzondering zouden maken, moeten we dat immers ook voor andere,

¹ Zie Kamerstukken 29 689, nr. 1338.

vergelijkbare middelen doen. Het is immers en gelukkig 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. 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 we de solidariteit uithollen die het fundament vormt van het basispakket van de zorgverzekering.

Het kabinet sluit af met de hoop uit te spreken dat andere geneesmiddelen voor de behandeling van achondroplasie snel kunnen worden toegelaten tot de markt en dat de leveranciers van deze middelen snel, dat kan ook al in een zogeheten parallelle procedure², een vergoedingsdossier indienen bij het Zorginstituut.

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

² <https://www.zorginstituutnederland.nl/wat-wij-doen/werkwijzen-en-procedures/adviseren-over-en-verduidelijken-van-het-basispakket-aan-zorg/beoordeling-van-geneesmiddelen/parallelle-procedure>.