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 Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief d.d. 16 juli 2026 inzake Reactie op de motie van het lid Maeijer over voor het zomerreces met de fabrikant van Voxzogo om tafel gaan om te komen tot indiening van het dossier bij het Zorginstituut (Kamerstuk 29 689 nr. 1357).

De voorzitter van de commissie,
Mohandis

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties
Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-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 SP-fractie

II. Reactie van de minister

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de kabinetsreactie op de motie van het lid Maeijer over Voxzogo. Deze leden onderschrijven het oogpunt van consistent pakketbeheer dat erop gericht is om de financiële middelen zo rechtvaardig mogelijk te verdelen over alle patiënten in Nederland. Deze leden vinden het onwenselijk om een uitzonderingspositie te verlenen aan een medicijn of farmaceutisch bedrijf. Desalniettemin erkennen de leden van de VVD-fractie het leed dat komt bij het niet krijgen van een passende behandeling bij achondroplasie. De leden van de VVD-fractie hopen, net als de minister, dat er snel andere geneesmiddelen kunnen worden toegelaten tot de markt.

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben kennisgenomen van de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 16 juli 2026 over de reactie van BioMarin op de motie-Maeijer inzake Voxzogo (Kamerstuk 29 689, nr. 1357). Deze leden vinden het onacceptabel dat Nederlandse kinderen met achondroplasie nog steeds geen toegang hebben tot deze behandeling, terwijl het middel in andere Europese landen wel beschikbaar is. Zij hebben hierover de volgende vragen en opmerkingen.

De leden van de PVV-fractie hebben in eerdere inbrengen over geneesmiddelenbeschikbaarheid en het Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen gevraagd hoe de afhankelijkheid van de fabrikant kan worden doorbroken. Deze leden begrijpen dat Europese markttoelating en vergoeding verschillende beoordelingen zijn. Zij vragen waarom een beoordeling van de pakketwaardigheid volledig vastloopt zodra een fabrikant geen dossier indient. Welke noodzakelijke gegevens ontbreken voor Voxzogo precies? Welke gegevens zijn uitsluitend bij BioMarin beschikbaar en welke kunnen worden verkregen uit openbare onderzoeken, de Europese toelatingsstukken, buitenlandse beoordelingen en behandelgegevens? Kan het Zorginstituut daarmee zelf een beoordeling voorbereiden of uitvoeren? Zo nee, welke concrete wettelijke bepalingen of ontbrekende gegevens verhinderen dit? Welke aanpassing is nodig om te voorkomen dat een fabrikant door het achterhouden van een dossier iedere beoordeling kan blokkeren?

In de eerdere beantwoording over Voxzogo schreef de minister dat uit de scopingbijeenkomst was gebleken dat voorwaardelijke toelating niet passend leek, omdat er op voorhand geen ontbrekend bewijs leek te zijn dat een oordeel over de stand van de wetenschap en praktijk verhinderde (Kamerstuk 29 477, nr. 966). Kan de minister uitleggen wat het Zorginstituut op basis van de beschikbare gegevens al wel kan beoordelen en waarvoor het dossier nog nodig is? Is BioMarin ingegaan

op het aangeboden wetenschappelijk advies over de inhoud van een dossier? Welke mogelijkheden zijn daarna nog besproken om tot een aanvraag te komen?

De minister verwijst naar andere landen waar de kosteneffectiviteit ongunstig zou zijn beoordeeld. Om welke landen en beoordelingen gaat het? Kan zij deze met de Kamer delen en aangeven of die beoordelingen zijn gebaseerd op de openbare vraagprijs of de uiteindelijk overeengekomen prijs? Hoe zijn deze landen vervolgens omgegaan met vergoeding en welke lessen trekt de minister daaruit? Heeft de minister contact gehad met België over de actuele beschikbaarheid en vergoeding van Voxzogo? Deze leden ontvangen signalen dat daar inmiddels toegang mogelijk is. Klopt dit en gaat het om reguliere vergoeding, tijdelijke beschikbaarheid of een andere regeling? Welke voorwaarden gelden daarbij en wat kan Nederland daarvan leren? Is de minister bereid via BeNeLuxA gezamenlijk op te trekken richting BioMarin?

Ook over Malta blijven vragen bestaan. In de eerdere beantwoording gaf de minister aan niet op de hoogte te zijn van de specifieke Maltese regeling. Heeft zij inmiddels bij de Maltese autoriteiten nagevraagd hoe de levering en financiering van Voxzogo zijn geregeld? Zo nee, waarom niet? Deze leden begrijpen dat import op zichzelf geen recht op vergoeding geeft. Zij willen juist weten hoe Malta beide heeft georganiseerd en welke onderdelen daarvan in Nederland bruikbaar zouden kunnen zijn. Kan de minister dit onderzoeken en de Kamer daarover informeren?

De Kamer heeft met 126 stemmen de motie-Thiadens/Claassen aangenomen over een pilot voor Voxzogo of overbruggingsafspraken met andere Europese landen (Kamerstuk 24 170, nr. 378). In de reactie van november 2025 gaf de minister aan niet volledig aan deze motie tegemoet te kunnen komen en verwees zij naar de bestaande beoordelingsroutes. Welke mogelijkheden voor een pilot of overbrugging zijn daadwerkelijk onderzocht, met welke partijen is gesproken en waarom zijn deze mogelijkheden afgevallen? Welke rol hebben de ouderwerkgroep en behandelaars daarbij gehad? Is de minister bereid met hen opnieuw te onderzoeken welke tijdelijke oplossing mogelijk is, met een beoordeling van de beschikbare gegevens en afspraken over prijs, veiligheid en het volgen van behandelresultaten?

De leden van de PVV-fractie ontvangen signalen dat ouders hun kinderen aanmelden voor klinische trials met andere geneesmiddelen voor achondroplasie, omdat Voxzogo in Nederland niet wordt vergoed. Is de minister met deze signalen bekend? Deze leden vinden het onwenselijk dat ouders zich door het ontbreken van toegang tot behandeling genoodzaakt voelen hun kind aan onderzoek te laten deelnemen. Hoe wordt gewaarborgd dat ouders een werkelijk vrije en goed geïnformeerde keuze kunnen maken, met duidelijke uitleg over de onzekerheden, risico’s en mogelijke voordelen? Welke begeleiding krijgen zij daarbij? Welke afspraken gelden over voortzetting van de behandeling na afloop van een

trial als een kind er baat bij heeft? Deelt de minister de mening dat deelname aan onderzoek geen oplossing is voor het vastgelopen vergoedingstraject van Voxzogo?

De minister spreekt de hoop uit dat andere geneesmiddelen voor achondroplasie snel beschikbaar komen. Wat is de actuele stand van de markttoelating en de voorbereiding van vergoedingsaanvragen voor deze middelen? Hoe voorkomt zij dat ook deze trajecten vastlopen voordat een dossier is ingediend? Voxzogo is bedoeld voor kinderen bij wie de groeischijven nog niet zijn gesloten. Hoeveel Nederlandse kinderen dreigen hun behandelmogelijkheid te verliezen door het voortduren van de huidige impasse? Wat kan de minister juist voor deze kinderen op korte termijn doen?

De leden van de PVV-fractie hebben in hun eerdere inbreng over het Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen ook gevraagd naar de gevolgen van het beleid voor maatschappelijk aanvaardbare uitgaven aan geneesmiddelen (MAUG) voor toegang tot weesgeneesmiddelen. Bij de burgerraadpleging voor MAUG zijn casussen over zeldzame ziekten besproken. Hoe is daarbij rekening gehouden met kleine patiëntengroepen, beperkte onderzoeksgegevens, gezondheidswinst op langere termijn en het ontbreken van behandelalternatieven? Zijn ouders van kinderen met zeldzame aandoeningen en hun behandelaars bij de uitwerking betrokken? Hoe worden hun ervaringen meegewogen? Is onderzocht of de voorgestelde prijs- en beoordelingscriteria ertoe kunnen leiden dat fabrikanten voor deze middelen geen aanvraag in Nederland indienen? Welke gevolgen heeft dit voor de toegang tot behandeling en welke maatregelen neemt de minister om dit te voorkomen?

Tot slot vragen deze leden de minister om een concreet overzicht van de vervolgstappen voor Voxzogo, met per stap de verantwoordelijke partij en een termijn. Wat gaat de minister momenteel doen om de impasse te doorbreken? Nederlandse kinderen en hun ouders kunnen niet blijven wachten op nieuwe gesprekken of een toekomstig stelsel terwijl hun behandelmogelijkheid verdwijnt.

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met daarin de reactie op de motie van het lid Maeijer over voor het zomerreces met de fabrikant van Voxzogo om tafel gaan om te komen tot indiening van het dossier bij het Zorginstituut. Deze leden hebben op dit moment geen verdere vragen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

De leden van de BBB-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de kabinetsreactie op de motie-Maeijer over de vergoeding van het weesgeneesmiddel Voxzogo (Kamerstuk 29 689, nr. 1357).

Deze leden begrijpen dat de minister niet zomaar kan besluiten een geneesmiddel te vergoeden wanneer de fabrikant geen vergoedingsdossier indient. Een zorgvuldige beoordeling van de werkzaamheid, de gezondheidswinst en de kosteneffectiviteit van geneesmiddelen is belangrijk. Ook begrijpen zij dat de overheid kritisch moet kunnen onderhandelen over geneesmiddelenprijzen, om te voorkomen dat de betaalbaarheid van de zorg onder druk komt te staan. Tegelijkertijd vinden deze leden het bijzonder schrijnend wanneer er voor patiënten met een ernstige of zeldzame aandoening een behandeling bestaat, maar deze in Nederland niet beschikbaar komt. Achter iedere vergoedingsprocedure zitten immers patiënten en families voor wie een nieuwe behandeling van grote betekenis kan zijn. Zeker bij aandoeningen waarbij de gezondheid in de loop van de tijd achteruitgaat, kan wachten op een behandeling grote gevolgen hebben. De leden van de BBB-fractie vinden daarom dat het Nederlandse geneesmiddelenbeleid niet alleen moet zorgen voor betaalbare geneesmiddelen, maar ook voor een zo goed mogelijke toegankelijkheid van nieuwe behandelingen.

Naar aanleiding van ‘De casus-Voxzogo’. De leden van de BBB-fractie lezen dat de fabrikant van Voxzogo, BioMarin, ervoor heeft gekozen geen vergoedingsdossier in Nederland in te dienen, omdat de fabrikant van mening is dat het Nederlandse beoordelingssysteem onvoldoende rekening houdt met de bredere gezondheidswinst van de behandeling. De minister geeft aan dat deze bewering zonder dossier niet door het Zorginstituut kan worden getoetst. De leden van de BBB-fractie begrijpen weliswaar deze redenering, maar vragen tegelijkertijd of hiermee alle mogelijkheden zijn onderzocht. Heeft de minister met BioMarin besproken of en zo ja, op welke wijze de door de fabrikant genoemde verbeteringen binnen de bestaande beoordelingssystematiek kunnen worden meegewogen. Wat heeft dit overleg opgeleverd? Zijn er nog mogelijkheden om de fabrikant alsnog te bewegen een volledig dossier in te dienen?

Welke lessen trekt de minister uit deze casus voor de toegankelijkheid van andere weesgeneesmiddelen? En hoe kan worden voorkomen dat vergelijkbare situaties zich in de toekomst opnieuw voordoen?

Naar aanleiding van ‘Beschikbaarheid van weesgeneesmiddelen in Nederland’. De leden van de BBB-fractie maken zich zorgen over de beschikbaarheid van nieuwe behandelingen voor patiënten met zeldzame aandoeningen. Volgens de EFPIA WAIT Indicator is slechts 39% van de tussen 2021 en 2024 geregistreerde weesgeneesmiddelen in Nederland beschikbaar. Hoe beoordeelt de minister dit percentage? Vindt zij dat Nederland hiermee voldoende toegang biedt tot nieuwe behandelingen voor zeldzame aandoeningen? Welke mogelijkheden ziet zij om de beschikbaarheid te verbeteren?

In de beantwoording van Kamervragen van het lid Wiersma (BBB) van 31 augustus jl. geeft de minister aan dat de WAIT Indicator beperkingen

kent, onder andere doordat na een positief vergoedingsbesluit nog tijd kan verstrijken voordat een geneesmiddel daadwerkelijk in de klinische praktijk wordt toegepast. Betekent dit dat het percentage weesgeneesmiddelen dat daadwerkelijk beschikbaar is voor Nederlandse patiënten nog lager ligt dan de genoemde 39 procent? Kan de minister inzichtelijk maken hoeveel van de geregistreerde weesgeneesmiddelen daadwerkelijk toegankelijk zijn voor patiënten in Nederland?

De minister geeft in diezelfde beantwoording aan dat voor een deel van de geneesmiddelen die in Nederland niet worden vergoed, geen vergoedingsdossier is ingediend. Kan zij voor de afgelopen vijf jaar inzichtelijk maken bij hoeveel en welk aandeel van de nieuwe weesgeneesmiddelen dit het geval was? Is hierin een ontwikkeling zichtbaar? Heeft de minister inzicht in de redenen waarom fabrikanten besluiten geen dossier in Nederland in te dienen? En in hoeverre spelen de Nederlandse beoordelingsprocedure, de verwachte doorlooptijd en de vergoedingsvoorwaarden daarbij een rol?

Naar aanleiding van ‘Toegankelijkheid en toekomstige beoordeling’. De leden van de BBB-fractie begrijpen dat ook bij weesgeneesmiddelen zorgvuldig moet worden gekeken naar de verhouding tussen de kosten en de gezondheidswinst. Tegelijkertijd kenmerken deze geneesmiddelen zich vaak door kleine patiëntengroepen, beperkte onderzoeksgegevens en hoge ontwikkelkosten. Juist daardoor kan het moeilijk zijn om de kosteneffectiviteit op dezelfde wijze vast te stellen als bij geneesmiddelen van veelvoorkomende aandoeningen.
Binnen het Toekomstbestendig Stelsel Geneesmiddelen krijgt het Zorginstituut een grotere rol bij de beoordeling van nieuwe geneesmiddelen en zal kosteneffectiviteit zwaarder meewegen. Welke gevolgen verwacht de minister hiervan voor de beschikbaarheid en toegankelijkheid van weesgeneesmiddelen? Hoe wordt voorkomen dat patiënten met zeldzame aandoeningen hierdoor langer moeten wachten op nieuwe behandelingen of dat fabrikanten besluiten hun geneesmiddelen niet meer voor vergoeding in Nederland aan te bieden?

De leden van de BBB-fractie vragen daarbij of het huidige beoordelingssysteem voldoende mogelijkheden biedt om de bijzondere omstandigheden van zeldzame aandoeningen mee te wegen, waaronder de beperkte omvang van patiëntengroepen en de mogelijke betekenis van een behandeling voor de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van patiënten.

Naar aanleiding van ‘Uitvoering moties en eerdere toezeggingen’. De leden van de BBB-fractie vragen welke concrete stappen de minister zet ter uitvoering van de motie-Vervuurt (Kamerstuk 29 689, nr. 1345). Kan zij aangeven welke maatregelen inmiddels zijn genomen en welk tijdpad zij voor de verdere uitvoering voorziet?

Tijdens het commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel van 10 juni jl. heeft de minister toegezegd de Kamer te informeren over mogelijke

maatregelen om fabrikanten te stimuleren vergoedingsdossiers in Nederland in te dienen. Wanneer kan de Kamer deze informatie verwachten? Wordt daarbij ook onderzocht welke belemmeringen fabrikanten ervaren en hoe deze, zonder afbreuk te doen aan een zorgvuldige beoordeling, kunnen worden weggenomen?

Naar aanleiding van ‘Internationale ontwikkelingen’. Tot slot hebben de leden van de BBB-fractie vragen over de internationale ontwikkelingen op de geneesmiddelenmarkt. In de VWS-begroting van 2027 wordt een verkenning aangekondigd naar de mogelijkheden om het geneesmiddelenvergoedingssysteem en de Wet geneesmiddelenprijzen beter te laten aansluiten op geopolitieke veranderingen. Wordt bij deze verkenning ook gekeken naar de gevolgen van het Amerikaanse Most-Favored Nation-prijsbeleid voor de introductie van nieuwe geneesmiddelen in Europa? Ziet de minister het risico dat fabrikanten door internationale prijsontwikkelingen ervoor kiezen nieuwe geneesmiddelen later of helemaal niet in Nederland beschikbaar te stellen? Welke mogelijkheden heeft Nederland om dit risico te beperken? Wanneer ontvangt de Kamer de resultaten van deze verkenning?

De leden van de BBB-fractie benadrukken tot slot dat een betaalbaar en solidair zorgstelsel van groot belang is, maar dat dit stelsel uiteindelijk ook bedoeld is om patiënten toegang te bieden tot goede zorg. Zij vinden het daarom belangrijk dat Nederland een aantrekkelijk land blijft om nieuwe geneesmiddelen beschikbaar te stellen, juist ook voor patiënten met zeldzame aandoeningen voor wie soms maar weinig behandelalternatieven bestaan.

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de reactie op de motie van het lid Maeijer over voor het zomerreces met de fabrikant van Voxzogo om tafel gaan om te komen tot indiening van het dossier bij het Zorginstituut. Zij hebben hier nog enkele vragen en opmerkingen over.

De leden van de SP-fractie spreken hun ongenoegen uit over het feit dat kinderen met achondroplasie in Nederland, in tegenstelling tot in andere Europese landen geen toegang hebben tot dit belangrijke medicijn. Zij vragen de minister daarom welke redenen de fabrikant heeft gegeven om in Nederland geen vergoedingsdossier te willen indienen.

De leden van de SP-fractie benadrukken daarnaast dat de problemen rondom de beschikbaarheid van Voxzogo duidelijk maken dat het geneesmiddelenstelsel in Nederland veel te afhankelijk is van commerciële farmaceutische bedrijven. Hoe kijkt de minister hiernaar? Welke stappen gaat zij zetten om ervoor te zorgen dat patiënten niet meer overgeleverd zijn aan de grillen van op winst beluste bedrijven voor belangrijke geneesmiddelen zoals Voxzogo?

II. Reactie van de minister