

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties en groep behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 11 november 2025 inzake Reactie op verzoek commissie over o.a. de petitie «Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien» (Kamerstuk 29 477, nr. 954).

De fungerend voorzitter van de commissie,
Mohandis

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave

- I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties en groep**
 - 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 GroenLinks-PvdA-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**
 - Vragen en opmerkingen van de leden van de Groep-Markuszower**
- II. Reactie van de Minister**

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 petitie's, 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 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 verminderen, 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 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.

II. Reactie van de Minister