

Datum 23 april 2026

Onderwerp Versnelling prijsonderhandelingen omaveloxolon voor Friedreich ataxie

Geachte lezer,

Graag vragen wij uw aandacht voor de situatie van patiënten met Friedreich ataxie, voor wie de tijd dringt. Voor deze ernstige, progressieve en levensverkortende ziekte is recent voor het eerst een behandeloptie beschikbaar gekomen. Ondertussen wachten de patiënten nog altijd op toegang tot deze behandeling. Daarom doen wij een dringend appel op alle betrokken partijen om op korte termijn tot een oplossing te komen.

Voor deze groep betekent wachten geen stilstand. Elke maand zonder behandeling leidt tot onomkeerbare achteruitgang: verlies van mobiliteit, zelfstandigheid en gezondheid.

Zoals u bekend is, lopen momenteel de prijsonderhandelingen over omaveloxolon. Voor mensen met Friedreich ataxie is de uitkomst hiervan van doorslaggevend belang. Dat blijkt ook uit ervaringen van patiënten die deze behandeling ontvangen: *"Na school hoefde ik geen middagdutje van drie uur meer te doen en kon ik zelfs voor het eerst naar de sportschool."*

Friedreich ataxie openbaart zich vaak al op jonge leeftijd en tast onder meer de coördinatie, spierkracht, spraak en hartfunctie aan. Voor deze patiënten betekent tijd het verschil tussen wat vandaag nog mogelijk is en wat morgen verloren kan gaan.

Het Zorginstituut Nederland heeft vastgesteld dat omaveloxolon meerwaarde heeft voor deze patiëntengroep, mits afspraken worden gemaakt over een passende prijs. Ook zijn er inmiddels in andere landen meerdere jaren positieve ervaringen opgedaan met dit middel. Daarmee zijn er belangrijke aanknopingspunten om tot een oplossing te komen.

De prijsonderhandelingen lopen inmiddels geruime tijd. Voor deze kleine groep mensen met Friedreich ataxie, zonder andere behandelopties, betekent uitstel in de praktijk: verdere achteruitgang, meer afhankelijkheid en verlies van levenskwaliteit. Het gaat hier niet om wachten op papier, maar om mensen die in die tijd merkbaar achteruitgaan.

Voor patiënten zelf staat er dan ook veel op het spel. Zoals één jonge patiënt het verwoordt: *“Skyclarys betekent voor mij hoop. Niet alleen voor mij, maar voor alle mensen met Friedreich ataxie die elke dag iets verder moeten inleveren.”*

Wij maken ons zorgen over de duur van de onderhandelingen en het risico dat deze vastlopen. Daarom doen wij een dringend appel op alle betrokken partijen om het belang van patiënten centraal te stellen en alles in het werk te stellen om op korte termijn tot een oplossing te komen. Verdere vertraging is voor deze patiënten niet acceptabel.

Als belangenbehartiger van deze patiëntengroep volgen wij deze ontwikkelingen nauwgezet en blijven wij ons inzetten voor tijdige toegang tot passende behandeling.

Spierziekten Nederland is uiteraard bereid om deze oproep nader toe te lichten. Wij kijken uit naar uw reactie.

Met vriendelijke groet,

Jovanka Vis


Directeur Spierziekten Nederland