



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Spierziekten Nederland
T.a.v. mevrouw Jovanka Vis, directeur Spierziekten Nederland
Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN BAARN

**Directoraat-Generaal
Curatieve Zorg**
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Datum **24 AUG. 2026**
Betreft Reactie op de brief: 'Maak omaveloxolon beschikbaar
voor Friedreich ataxie'

Geachte mevrouw Vis,

Ik wil u bedanken voor uw brief van 18 juni jl. waarin u aandacht vraagt voor de langdurende prijsonderhandelingen voor omaveloxolon voor Friedreich ataxie. U wijst op de ernst van deze ingrijpende aandoening en de gevolgen voor patiënten en hun ouders. De voorbeelden die u noemt maken dat pijnlijk duidelijk. U geeft aan dat het ministerie van VWS beschikt over instrumenten om maatwerk te bieden en roept mij op om dit dossier persoonlijk op te pakken.

Ik kan me voorstellen dat het moeilijk te accepteren is dat het geneesmiddel omaveloxolon in verschillende andere landen wel wordt vergoed, maar in Nederland nog niet. Dat omaveloxolon in het buitenland wordt vergoed betekent echter niet dat dit geneesmiddel voldoet aan de eisen voor vergoeding uit het basispakket in Nederland. Ik begrijp dat de positieve effecten, hoe klein deze mogelijk ook zijn, als waardevol worden beschouwd. Ik vind situaties zoals deze daarom niet eenvoudig. Ik wil individuele patiënten graag zo goed mogelijk helpen, maar moet tegelijkertijd oog houden voor het bredere belang en de houdbaarheid van het systeem als geheel. Ik moet beslissingen over vergoeding blijven baseren op de pakketcriteria, zoals de kosteneffectiviteit. Deze criteria zijn belangrijk om de beschikbare middelen eerlijk te verdelen over alle patiënten, nu en in de toekomst. Bij de onderhandelingen over de vergoeding kan, indien van toepassing, wel rekening worden gehouden met de situatie zoals bijvoorbeeld het ontbreken van andere behandelopties, of een kleine afzetmarkt¹. Maar ik vind het niet verantwoord om uitzonderingen te maken en om dure geneesmiddelen met beperkte of onzekere kosteneffectiviteit zonder meer te vergoeden. Dat kan de betaalbaarheid en de solidariteit van onze gezondheidszorg aantasten.

¹ Het ministerie van VWS heeft hierover onlangs een brief geschreven ([Geneesmiddelenbeleid](#) | [Tweede Kamer der Staten-Generaal](#)).



Het ministerie van VWS heeft eerder aangegeven dat het ervoor openstaat om, waar mogelijk, gebruik te maken van innovatieve vergoedingsmodellen zoals *pay-for-performance*. Toen is ook uitgelegd dat dit in de praktijk vaak moeilijk blijkt te zijn².

Directoraat Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Ik begrijp dat deze situatie heel teleurstellend is voor patiënten. Nogmaals, ik doe mijn uiterste best om zo spoedig mogelijk tot een maatschappelijk verantwoorde prijsovereenkomst te komen en hoop dat de firma daar ook toe bereid is. Ik wens alle patiënten heel veel sterkte in deze moeilijke en onzekere periode.

Datum
18 juni 2026
Kenmerk
4494234-1100513-GMT

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Sophie Hermans

² Zie ook de Kamerbrief daarover: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29477-757.pdf>. Bij omaveloxolon is op dit moment geen consensus over de uitkomstmaat waarop de afspraken gebaseerd zou moeten zijn.