

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. drs. S.Th.M. Hermans, Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Per e-mail:

Datum 18 juni 2026

Onderwerp Maak omaveloxolon beschikbaar voor Friedreich ataxie

Geachte minister Hermans,

Met klem vragen wij uw aandacht voor de langdurende prijsonderhandelingen rond omaveloxolon voor Friedreich ataxie: een progressieve en ernstig levensverkortende ziekte. Op 23 april 2026 stuurden wij hierover een brief aan uw ministerie. Dat erkende de ernst van de situatie maar bood geen perspectief over het bereiken van een akkoord. Juist dat perspectief is zo nodig. Langer wachten betekent namelijk onomkeerbaar verlies: een tiener die haar spraak verder zal kwijtraken, een jongvolwassene die moet stoppen met werken en ouders die machteloos moeten toezien, wetende dat de eerste en enige behandeloptie voor hun kind in omringende landen wél beschikbaar is.

Wij begrijpen dat kosten een belangrijke rol spelen in het beschikbaar maken van dit middel, waarvan Zorginstituut Nederland de meerwaarde heeft vastgesteld. En weten ook dat uw positie in onderhandelingen ingewikkeld is. Uw ministerie beschikt echter ook over instrumenten om maatwerk te bieden. Wij vragen u daarom om dit dossier persoonlijk op te pakken. U kunt gewicht toekennen aan de onomkeerbare gezondheidsschade die ontstaat door verder uitstel, u kunt een gesprek voeren met de fabrikant op het hoogste niveau en u kunt verkennen of een vorm van gecontroleerde toegang (zoals pay for performance) mogelijk is terwijl de prijsonderhandelingen worden voortgezet. Dit alles om op korte termijn tot een oplossing te komen voor deze kleine, relatief jonge patiëntengroep. Wij vertrouwen erop dat zij op uw inzet mogen rekenen en zullen ook beroep doen op de farmaceut.

Met vriendelijke groet,
Jovanka Vis



Directeur Spierziekten Nederland