

2017Z13837

Vragen van de leden **Agema** en **Gerbrands** (beiden PVV) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *wel of geen deal met Vertex Pharmaceuticals inzake het geneesmiddel Orkambi* (ingezonden 17 oktober 2017).

Vraag 1

Deelt u de mening dat met het geneesmiddel Orkambi voor het eerst bij een erfelijke ziekte als Cystic Fibrosis (CF) de omslag gemaakt kan worden van symptoombestrijding naar oorzakelijke therapie?

Vraag 2

Hoe kan het dat u in uw eerste termijn tijdens het vragenuur stelde dat de prijs van Orkambi niet in verhouding staat tot de ontwikkelkosten en dat u daarna na een vraag van een collega-Kamerlid antwoordde dat u de ontwikkelkosten van Orkambi niet weet?^{1 2 3}

Vraag 3

Hoe kan het dat u doet alsof de werking van Orkambi een «betrekkelijk bescheiden effect» betreft, waar het een oordeel naar aanleiding van een subjectieve (welke criteria en wie stelt die?) kosten-baten analyse van het Zorginstituut betreft? Deelt u de mening dat dit misinformatie betreft omtrent de spectaculaire «lifechanger» die Orkambi voor CF-patiënten is?

Vraag 4

Het klopt toch dat u tijdens het vragenuur antwoordde: «Er komt een reeks aan medicijnen aan waarbij we voor hetzelfde dilemma staan»? Is dit de ware reden waarom u, terwijl Orkambi in december al twee jaar toegelaten is, nu uw poot stijf houdt?

¹ Kamerstuk 29 477, nrs. 445 en 446

² Mondelinge Vragenuur d.d. 10 oktober 2017

³ Eenvandaag, 11 oktober 2017

<https://eenvandaag.avrotros.nl/gezondheid/item/dure-medicatie-voor-taaislijmziekte-wordt-niet-vergoed/>

Vraag 5

Had u voor deze zeer ver strekkende politieke lijn niet gewoon de steun van een Kamermeerderheid moeten vragen? Welke Kamermeerderheid gaf u het recht een spectaculair levensreddend medicijn twee jaar lang te onthouden aan ernstig zieke kinderen en jongeren?

Vraag 6

Heeft u ook tientallen brieven van ouders van CF-patiënten gekregen? Wat doet het met u, dat ze door uw koppigheid ernstig ziek blijven en al twee jaar langer dan nodig geen betere kwaliteit van leven hebben?

Vraag 7

Kreeg u de brief van een vader die een dochter van dertien verloor toen ze stikte in haar slaap in een tijd dat er nog geen medicijn was? Hoe denkt u dat al die ouders die nu elke nacht weer vrezen dat hun kind stikt, terwijl er nu wel een medicijn is, oordelen over uw weigering om dit te vergoeden?

Vraag 8

Al deze CF-patiënten zijn allemaal verplicht meeverzekerd voor de zorgverzekering en een arts schrijft dit middel voor, wie bent u of het Zorginstituut om dit te blokkeren?

Vraag 9

Hoe verantwoordt u aan CF-patiënten dat lotgenoten in Duitsland, Denemarken, Ierland, Amerika, etc. Orkambi wel krijgen?

Vraag 10

Waarom vergoedde u niet eerst, net zoals uw Europese collega-ministers, het middel Orkambi en bent u daarna een robbertje gaan vechten met de fabrikant?

Vraag 11

Waarom is uw reflex op dure geneesmiddelen (waarvan er kennelijk nog zoveel aankomen?) zo verschrikkelijk? Waarom bent u niet heel erg blij voor al die ernstig zieke mensen in ons land die weer hoop kunnen krijgen?

Vraag 12

Is het bod voor Orkambi met een bandbreedte tussen de 34 en 46 miljoen euro afhankelijk van het aantal patiënten afkomstig van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport of van de fabrikant?

Vraag 13

Hoelang lag dit bod al op de onderhandelingstafel? Kunt u dit aantonen?

Vraag 14

Is dit bod, wat een prijsreductie betekent van 63%, voor beide partijen acceptabel? Zo ja, waarom is er dan toch geen overeenstemming over de vergoeding? Zo nee, waarom niet?

Vraag 15

Klopt het dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, nadat er overeenkomst was over het bod, met aanvullende voorwaarden is gekomen waaraan de fabrikant niet kan of wil voldoen? Zo ja, wat zijn die voorwaarden? Zo nee, waar zijn de onderhandelingen dan op afgehaakt?

Vraag 16

Hoe zag het «pay-for-performance» voorstel van de fabrikant er uit, welke rol speelde het Hubrecht Instituut hierbij en waarom heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dit afgewezen? Is dit niet juist een voorbeeld van de samenwerking tussen patiënten, deskundigen en fabrikanten waar we met z'n allen naar streven?

Vraag 17

Herinnert u zich dat u in het mondelinge vragenuur van dinsdag 10 oktober 2017 benadrukte dat Orkambi niet geschikt is voor kleine kinderen maar alleen voor kinderen vanaf 12 jaar? Het is toch zo dat er een Europese

registratie voor kinderen van 6–11 jaar ligt, in navolging van de Verenigde Staten waar Orkambi al voor deze kinderen beschikbaar is. Wanneer verwacht u dat deze Europese registratie goedgekeurd wordt en verandert dit iets aan uw beoordeling?

Vraag 18

Deelt u de mening dat voor de beoordeling van de kosteneffectiviteit van een geneesmiddel structureel patiënten en behandelaars moeten worden betrokken? Zo ja, waarom is dat niet gebeurd bij Orkambi? Zo nee, waarom niet?

Vraag 19

Waarom spreekt het Zorginstituut Nederland over slechts enkele percentages verbetering van de longfunctie, terwijl het in werkelijkheid gaat om een aanzienlijke verbetering van de levensverwachting en de kwaliteit van leven voor kinderen van wellicht tientallen jaren?

Vraag 20

Wanneer verloopt het patent op Orkambi en welke prijsreductie treedt er gemiddeld op nadat een patent op een duur geneesmiddel verloopt?

Vraag 21

Kunt u uitleggen waarom u zich juist bij dit geneesmiddel zo hard opstelt terwijl andere dure geneesmiddelen zonder veel discussie zijn vergoed?

Vraag 22

Wat is uw finale beoordeling van de gevoerde onderhandeltactiek, waarbij veel patiënten langdurig en onnodig medicatie is onthouden? Ging het hier om een politieke of om een inhoudelijke beslissing?

Vraag 23

Bent u bereid deze vragen te beantwoorden voor uw vertrek of schuift u dit liever door naar de volgende Minister(s) van Volksgezondheid, Welzijn en Sport?