

Den Haag, 27 maart 2019

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport vraagt in haar brief van 29 januari 2019 om mijn reactie op een brief over de bekostiging van onderzoek naar behandelingsmogelijkheden van de ziekte van Huntington.

In de Kamerbrief van 31 maart 2017¹ heeft de toenmalige Staatssecretaris van VWS uw Kamer onder andere geïnformeerd over het assisteren van onderzoekers bij het vinden van de juiste fondsen en ook een terugkoppeling gegeven over de gesprekken die plaats hebben gevonden met deskundigen over fundamenteel (vervolg)onderzoek met betrekking tot de ziekte van Huntington.

Het is jammer dat er nog geen adequate therapie beschikbaar is voor de ziekte, net zoals dat geldt voor een aantal andere (zeldzame) aandoeningen. In algemene zin zijn er diverse manieren waarop onderzoek gefinancierd kan worden. De onderzoekers kunnen financieringsbronnen vinden bij onderzoeksprogramma's zoals NWO, ZonMw en de Europese Commissie. Zoals u weet doen ook andere onderzoekers naar bijvoorbeeld ALS of Parkinson een beroep op dergelijke bronnen. Er zijn nu eenmaal altijd meer ideeën voor onderzoek dan er beschikbare middelen zijn.

Ik heb contact gehad met het bestuur van het Campagneteam Huntington (hierna: Campagneteam). Het Campagneteam zet zich in om onderzoeksmiddelen te werven en heeft inmiddels 2,7 miljoen euro opgehaald. Met dit geld zijn diverse onderzoekslijnen gestart in samenwerking met het LUMC, UMCG en AMC.

Het bestuur heeft mij laten weten dat de eerste onderzoekslijn via het Eurostars-programma in het voorjaar van 2018 is gestart, in samenwerking met het LUMC en Nederlands biotechbedrijf ProQR. Eurostars is een Europees innovatieprogramma en geeft projecten financiële ondersteuning via de nationale overheid van ieder deelnemend land. Vorig jaar heeft het Campagneteam een «Open call for grant proposals for research on Huntington's disease» gelanceerd waarbij dertien nieuwe onderzoeksgroepen een aanvraag hebben ingediend. Dit resulteerde in drie nieuwe onderzoekslijnen die naar verwachting dit voorjaar worden gestart.

Het Campagneteam heeft in 2015 eenmalig gebruik gemaakt van de privaat-publieke samenwerking (PPS)-toeslagregeling die de topsector Life Sciences & Health en Rijksdienst voor Ondernemend Nederland beschikbaar stelt. De toeslag is gebruikt om de onderzoekslijnen te starten.

De aanvraag die vorig jaar is ingediend voor de open call van het Nationale Wetenschapsagenda werd niet gehonoreerd. Voorts bleek dat bij ZonMw er momenteel geen programma is waarbinnen onderzoek naar de ziekte van Huntington zou kunnen vallen.

Naast het financieren van onderzoek voert het Campagneteam een jaarlijkse campagne om de bekendheid van de ziekte te vergroten. Ik vind het een goede zaak dat het Campagneteam de taboe wilt doorbreken om de ziekte meer bespreekbaar te maken binnen families waar de ziekte

¹ Kamerstuk 25 424, nr. 351

voorkomt. Ik blijf in contact met het bestuur van het Campagneteam om het te helpen waar mogelijk.

Voor het stimuleren van de ontwikkeling van geneesmiddelen voor zeldzame ziekten zoals de ziekte van Huntington is in 2000 de weesgeneesmiddelen-verordening in werking getreden. Momenteel zijn er twaalf orphan designations toegekend voor de ziekte van Huntington door de European Medicines Agency. Met een dergelijke toekenning komt de onderzoeker in aanmerking voor diverse voordelen zoals wetenschappelijk advies en verlaagde tarieven voor de registratieprocedure. De meest recente orphan designation is toegekend aan UniQure, een Nederlands biotechbedrijf dat gentherapie voor de ziekte ontwikkelt. Het bedrijf maakte eerder dit jaar bekend dat zij van de Amerikaanse autoriteiten toestemming heeft gekregen voor het starten van klinisch onderzoek bij mensen. Daarnaast zijn er enkele andere grote farmaceutische bedrijven zoals Roche, Wave Life Sciences en Vaccinex die ook bezig zijn met klinisch onderzoek naar deze ziekte.

Er zijn dus zeker ontwikkelingen gaande, niet beperkt tot Nederland. Ik spreek de hoop uit dat alle voornoemde «stapjes» bijdragen aan de ontwikkeling van een geneesmiddel waarmee de patiënt behandeld kan worden.

Ik ga ervan uit u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins