

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2836

Vragen van het lid **Dijk** (SP) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het bericht «na Erasmus onderzoek maakt farmabedrijf oud medicijn onbetaalbaar»* (ingezonden 27 juni 2025).

Antwoord van Minister **Danielle Jansen** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 15 augustus 2025).

Vraag 1

Heeft u het bericht «na erasmus onderzoek maakt farmabedrijf oud medicijn onbetaalbaar» van *Follow The Money* gelezen en wat is uw reactie erop?¹

Antwoord 1

Ik heb dit artikel gelezen. Het is goed nieuws dat het geneesmiddel tiratricol is goedgekeurd door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA). Dit betekent dat het geneesmiddel van goede kwaliteit, veilig en werkzaam is bevonden en nu beschikbaar kan komen voor patiënten met het Allan-Herndon-Dudley syndroom, een ernstige, zeldzame aandoening. In het algemeen vind ik het een goede ontwikkeling als er onderzoek wordt gedaan naar nieuwe toepassingen van oude geneesmiddelen, oftewel *drug repurposing*. Ik waardeer de bijdrage van het Erasmus MC, en de verdere ontwikkeling door de firma.

De kern van het artikel is dat er ondanks lage investeringen van de firma toch een zeer hoge prijs wordt gevraagd. Ik heb geen inzicht in welke investeringen de firma precies heeft gedaan of nog moet doen om dit geneesmiddel overal op de markt te brengen. Ik kan daarom niet ingaan op de conclusies van dit artikel. In het algemeen vind ik het onwenselijk wanneer de vraagprijs van een geneesmiddel onevenredig hoog is ten opzichte van de investeringen van de firma. Voor dit geneesmiddel is door het Zorginstituut nog geen beoordeling gedaan over de pakketwaardigheid. Dit advies wacht ik af alvorens een besluit te nemen over de vergoeding.

Vraag 2

Hoeveel kinderen in Nederland gebruiken dit medicijn? Klopt het dat dit er, zoals *Follow the Money* stelt, ongeveer vijftien zijn?

¹ Follow The Money, 26 juni 2025, «Na erasmus onderzoek maakt farmabedrijf oud medicijn onbetaalbaar» (<https://www.ftm.nl/artikelen/na-erasmus-onderzoek-maakt-farmabedrijf-oud-medicijn-onbetaalbaar>)

Antwoord 2

Op dit moment wordt de behandeling nog niet vergoed in Nederland. Ik heb begrepen dat de firma het geneesmiddel voorafgaand aan de vergoedingsbeslissing gratis beschikbaar stelt aan patiënten in Nederland. De website www.erfelijkheid.nl geeft aan dat het niet bekend is hoe vaak Allan-Herndon-Dudley syndroom voorkomt. Volgens de Horizonscan Geneesmiddelen² betreft het in Nederland hooguit enkele patiënten³.

Vraag 3

Deelt u de mening dat farmaceutische bedrijven als Egetis begrensd zouden moeten worden in de prijzen die zij vragen voor hun medicijnen? Zo ja, op welke manier bent u van plan hen te begrenzen? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 3

Ik vind het belangrijk dat geneesmiddelen beschikbaar komen tegen een maatschappelijk aanvaardbare prijs. Er is voor tiratricol nog geen vergoedingsdossier ingediend, dus we weten nog niet welke prijs de firma zal vragen in Nederland.

Pas na een beoordeling door het Zorginstituut kan ik een inschatting maken van wat een maatschappelijk aanvaardbare prijs is voor dit geneesmiddel en kan ik in mijn besluit afwegen of de totale uitgaven aan dit geneesmiddel daarmee aanvaardbaar zijn. Het Zorginstituut kan mij adviseren om te onderhandelen over de prijs van dure geneesmiddelen. Prijsonderhandelingen zijn essentieel om de kosten onder controle te houden en ervoor te zorgen dat deze geneesmiddelen betaalbaar blijven voor het zorgstelsel. De Autoriteit Consument & Markt (ACM) is toezichthouder. De ACM volgt ontwikkelingen op de geneesmiddelenmarkt actief en zal handhaven indien zij van mening is dat er sprake is van excessieve prijzen. Dit heeft de ACM in het verleden ook gedaan.

Vraag 4

Wat vindt u ervan dat het Erasmus MC recht heeft op tien procent van de wereldwijde opbrengsten van Tiratricol? Vindt u dit een laag of een hoog percentage? Hoe verhoudt zich dit tot vergelijkbare situaties met andere medicijnen?

Antwoord 4

Ik heb geen overzicht van royalty's die universiteiten ontvangen voor hun innovaties, dit is in de regel vertrouwelijke informatie. Ik kan ook niet inschatten of dit een laag of hoog percentage is. Het is niet in strijd met de principes van Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren (MVL)⁴ om royalty's te vragen. In de MVL-toolkit worden daar verschillende optionele clausules voor aangereikt. Ik heb eerder dit jaar met het Technology Transfer Office van het Erasmus MC gesproken over deze casus. Het Erasmus MC heeft me laten weten, waar mogelijk, in te zetten op de principes van MVL. Het Erasmus MC heeft bijvoorbeeld afspraken met de firma gemaakt over beschikbaarheid van de medicatie voor *low- and middle income countries*. Ook heeft het Erasmus MC laten weten dat de royalty's ten goede komen aan nieuw onderzoek. Ik heb begrepen dat het voor academische onderzoekers in de praktijk lastig blijkt te zijn om harde afspraken te maken over de uiteindelijke prijs van het geneesmiddel.

Vraag 5

Welk maximum percentage winst op de verkoop van een medicijnen vindt u verdedigbaar voor een farmaceut? Wat is de economische noodzaak van exorbitante winsten voor farmaceuten?

² Zie <https://www.horizonscangeneesmiddelen.nl/>.

³ Tiratricol | Horizonscan geneesmiddelen

⁴ NFU-19.3793 Maatschappelijk Verantwoord Licensen CMYK 7.indd

Antwoord 5

Het is niet eenvoudig een antwoord op deze vragen te geven. Ik heb uw Kamer eerder geïnformeerd over het onderzoek naar het financiële ecosysteem van geneesmiddelenontwikkeling⁵. Daaruit blijkt dat het internationale financiële ecosysteem van geneesmiddelenontwikkeling zeer complex is. Er is een relatie tussen enerzijds het investeringsgedrag van financiers en anderzijds de verwachtingen die zij hebben over de bereidheid van overheden en verzekeraars om te betalen voor een nieuw geneesmiddel, nu en in de toekomst. Ik vind het belangrijk dat de ontwikkeling en de vergoeding van nieuwe geneesmiddelen zo goed mogelijk aansluit op een duidelijke, breed gedragen behoefte vanuit de samenleving. En dat we vaststellen wat wij als maatschappij bereid zijn om te betalen voor een bepaald type geneesmiddel. De ACM, de Nederlandse Zorgautoriteit en het Zorginstituut werken op dit moment aan een advies over maatschappelijk aanvaardbare uitgaven aan geneesmiddelen (MAUG). Dit advies is na de zomer gereed. Daarin wordt aandacht besteed aan de elementen die van invloed zijn op maatschappelijke aanvaardbaarheid van uitgaven en prijzen aan geneesmiddelen. Dit advies kan behulpzaam zijn in het maken van keuzes in dit soort situaties.

Vraag 6

Heeft de overheid voldoende juridische of beleidsmatige instrumenten om buitensporige prijsstelling van geneesmiddelen aan te pakken? Zo ja, waarom wordt daar in dit geval geen gebruik van gemaakt? Wat is hiervoor het afwegingskader? Kunt u dit afwegingskader meesturen met de beantwoording van deze vragen?

Antwoord 6

Er is nog geen vergoedingsdossier ingediend, dus ik weet nog niet welke prijs de firma zal vragen in Nederland. Mocht de prijs te hoog zijn, dan kan het Zorginstituut mij adviseren om te onderhandelen over de prijs. Het Zorginstituut kan daarbij diverse afwegingskaders hanteren⁶. De ACM kan zo nodig handhaven wanneer firma's misbruik te maken van hun machtspositie.

Vraag 7

Op welke manier houdt u toezicht op publieke investeringen in medisch onderzoek, om te voorkomen dat deze uiteindelijk leiden tot extreem dure medicijnen die voor patiënten onbetaalbaar zijn?

Antwoord 7

Ik houd geen toezicht op dergelijke investeringen. Wel zet ik samen met de betrokken kennisinstellingen in op maatregelen die het maatschappelijk belang borgen bij het licentiëren van publieke vindingen, bijvoorbeeld op basis van de principes voor MVL. Ook kan ik via prijsonderhandelingen zorgen voor maatschappelijk aanvaardbare prijzen.

Vraag 8

Zou u het wenselijk vinden dat bij publieke kennisontwikkeling (zoals via universiteiten of UMC's) ook publieke zeggenschap behouden blijft over de prijs en beschikbaarheid van het eindproduct? Zo ja, welke maatregelen bent u bereid om hiertoe te nemen? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 8

Het is aan universiteiten en UMCs om te bezien of zij zeggenschap willen behouden over hun innovaties of dat zij kiezen voor overdracht aan een farmaceutisch bedrijf. Via de principes van MVL en het Richtsnoer omgang met intellectuele eigendomsrechten (IER)⁷ kunnen zij afspraken maken met firma's die deze innovaties verder ontwikkelen. Vaak is de expertise en

⁵ Vergaderjaar 2021–2022, 29 477, nr. 765

⁶ Argumentenkader dure geneesmiddelen | Publicatie | Zorginstituut Nederland; Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk 2023 | Publicatie | Zorginstituut Nederland
Rapport - Afwegingskader noodzakelijk te verzekeren zorg | Rapport | Zorginstituut Nederland;
Rapport - Beoordelingskader kosteneffectiviteit van zorg | Rapport | Zorginstituut Nederland;
Zorginstituut Nederland. Concept – Afwegingskader uitvoerbaarheid van zorg. Maart 2025 (ACP+123–5+Conceptrapport+Afwegingskader+uitvoerbaarheid.pdf)

⁷ Notitie

capaciteit van commerciële farmaceutische bedrijven noodzakelijk voor de uiteindelijke ontwikkeling en markttoelating van geneesmiddelen. Ook is het, gezien de grote investeringen die nodig zijn voor geneesmiddelenontwikkeling, in deze sector gebruikelijk om exclusieve licenties aan te gaan op publieke vindingen. Dit maakt het lastiger om bijvoorbeeld afspraken te maken over gedeelde zeggenschap over het eindproduct.

Vraag 9

Zijn er volgens u voldoende prikkels in het huidige systeem voor farmaceuten om medicijnen betaalbaar te houden? Zo ja, bent u van mening dat dit wettelijk of op een andere manier moet worden afgedwongen?

Antwoord 9

Nederland kent verschillende instrumenten die de prijzen en vergoedingen van geneesmiddelen reguleren, zoals het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS), de Wet geneesmiddelenprijzen (Wgp) en het inkoopbeleid van zorgverzekeraars en zorginstellingen. Ik heb u hier recent uitgebreid over geïnformeerd⁸. Daarnaast kan ik, op advies van het Zorginstituut, over de prijs van dure geneesmiddelen onderhandelen.

Vraag 10

Waarom kan het Erasmus MC niet zelf, eventueel met steun van de overheid of een maatschappelijke partij, de productie van Tiratricol of een generieke variant, voortzetten om deze betaalbaar te houden? Bent u bereid hier een bijdrage aan te leveren?

Antwoord 10

In het algemeen kunnen we niet zonder de expertise van de farmaceutische industrie, vooral voor de latere fase van ontwikkeling, grootschalige productie van geneesmiddelen en het faciliteren van toegang en beschikbaarheid buiten Nederland. Het is voor academische ontwikkelaars meestal niet haalbaar om dit zelf te doen. Ik zet daarom in op synergie, zodat alle betrokken partijen hun expertise kunnen inzetten, en ondersteun initiatieven vanuit zowel de academie, als vanuit commerciële partijen.

Vraag 11

Wat doet u om patiëntenorganisaties en zorginstellingen meer inspraak te geven in het proces rondom prijsonderhandelingen met farmaceuten?

Antwoord 11

Het Zorginstituut laat zich bij vraagstukken over toelating van (dure) geneesmiddelen tot het basispakket adviseren door de Adviescommissie Pakket (ACP). De vergaderingen van de ACP zijn openbaar en partijen hebben de mogelijkheid om in te spreken. Van die mogelijkheid wordt ook met grote regelmaat gebruik gemaakt door artsen en patiënten. Hierdoor kan de ACP meer zicht krijgen op de impact van de ziekte voor de patiënt en op de mogelijke waarde van het middel voor de patiënt in zijn of haar dagelijkse leven.

Op mijn verzoek werkt het Zorginstituut, samen met partijen betrokken bij het Integraal Zorgakkoord (IZA) en het Landelijk Overleg Dure Geneesmiddelen (LODG), aan een advies om te komen tot een toekomstbestendig stelsel geneesmiddelen⁹. Bij de doorontwikkeling van het stelsel is een belangrijk doel om betrokken partijen, waaronder patiëntenorganisaties, op een zorgvuldige en passende manier een plaats te geven in het vergoedingsproces. Dit advies wacht ik af.

Vraag 12

Heeft u één van de patiënten, of eventueel de ouders, gesproken over de implicaties van de gigantische prijsstijging van het medicijn voor deze kinderen? Zo ja, hoe voelen zij zich hierover en wat doet dat met u? Zo niet, waarom heeft u hen niet gesproken?

⁸ Vergaderjaar 2024–2025, 29 477–938

⁹ Advies - Toekomstbestendig stelsel geneesmiddelen | Werkagenda | Zorginstituut Nederland

Antwoord 12

Ik heb de patiënten of hun ouders nog niet gesproken, maar sta altijd open voor contact met patiënten of andere betrokken personen. In Nederland heeft iedereen recht op behandelingen die aangetoonde therapeutische meerwaarde hebben, kosteneffectief zijn en maatschappelijk aanvaardbare uitgaven kennen. Na een positief vergoedingsbesluit heeft de prijs van een geneesmiddel geen directe invloed op de geleverde zorg, noch heeft deze persoonlijke financiële gevolgen, al dragen hoge prijzen voor monopoliegeneesmiddelen bij aan stijgende zorgkosten, wat zich vertaalt in premiestijgingen. Op dit moment wordt het geneesmiddel nog niet vergoed in Nederland. Voor zover ik weet is er nog geen vergoedingsdossier ingediend bij het Zorginstituut. Ik hoop dat het spoedig voor een maatschappelijk aanvaardbare prijs beschikbaar zal komen.