

## 2017Z07300

Vragen van het lid **Kooiman** (SP) aan de Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het niet toelaten van geneesmiddel Orkambi tot het basispakket* (ingezonden 1 juni 2017).

### Vraag 1

Vindt u het ook stuitend dat door het besluit om Orkambi niet op te nemen in het basispakket, 750 mensen met taaislijmziekte de beste behandeling wordt onthouden?

### Vraag 2

Realiseert u zich dat deze 750 mensen, die sterk afhankelijk zijn van hun medicijn, de dupe worden van uw mislukte onderhandelingen met fabrikant Vertex?

### Vraag 3

Wat hebben patiënten precies aan de uitspraak dat het niet vergoeden «een uiterst betreuenswaardige en onbevredigende situatie is»?<sup>1</sup>

### Vraag 4

Bent u voornemens om deze groep van 750 mensen, die de dupe zijn van het besluit om Orkambi niet op te nemen in het basispakket, op andere wijze te compenseren?

### Vraag 5

Waarom heeft u het besluit genomen Orkambi niet op te nemen in het basispakket, terwijl medicijnen voor zeldzame ziekten Pompe en Fabry uiteindelijk wel zijn opgenomen in het basispakket? Kunt u een vergelijking maken tussen de casus Pompe en Fabry en de huidige casus rondom de behandeling van taaislijmziekte met Orkambi en waarom dit tot verschillende uitkomsten heeft geleid?<sup>2</sup> Erkent u dat het niet vergoeden van noodzakelijke medicijnen voor een relatief kleine groep mensen altijd onwenselijk is?

<sup>1</sup> Kamerstuk 29 477, nr. 427

<sup>2</sup> Kamerstuk 29 477, nr. 279

Vraag 6

Onderschrijft u de stelling dat het feit dat het om een kleine groep mensen gaat en de prijsstelling daardoor door de fabrikant extreem hoog is gezet, dat dit leidt tot ongeoorloofde discriminatie van deze kleine groep patiënten ten opzichte van behandelingen voor grote groepen patiënten waarbij de behandeling en de medicijnprijzen naar verhouding goedkoper zijn? Wat gaat u doen om deze vorm van discriminatie van weesbehandelingen en weespatiënten te voorkomen?

Vraag 7

Zijn er op dit moment medicijnen die worden vergoed in het basispakket die naar verhouding duurder zijn dan Orkambi uitgaande van de Qaly rekenmethode? En in absolute bedragen per behandeling per jaar? Om welke medicijnen en aandoeningen gaat het dan?

Vraag 8

Wat vindt u ervan dat de fabrikant Vertex 35% winst boekt en tegelijkertijd niet bereid is om de prijs van het medicijn Orkambi substantieel te verlagen?<sup>3</sup> Hoe is het mogelijk dat fabrikant Vertex € 170.000 per patiënt per jaar vraagt voor een medicijn? Wat gaat u doen om meer transparantie af te dwingen over de wijze waarop deze prijs tot stand is gekomen?

Vraag 9

Wat is uw eindbod geweest, tijdens de onderhandelingen met fabrikant Vertex?

Vraag 10

Acht u het realistisch dat Vertex over zal gaan tot de gewenste prijsdaling van 80%?

Vraag 11

Is de fabrikant Vertex bereid de onderhandelingen voort te zetten?

Vraag 12

Hoe veel groter had de groep patiënten moeten zijn, om te doen besluiten Orkambi wel op te nemen in het basispakket?

Vraag 13

Hoe ver heeft u in de onderhandelingen willen gaan om Orkambi te kunnen garanderen voor de 750 mensen die het nodig hebben? Kunt u een overzichtelijke weergave geven van het onderhandelingsproces, zodat de Kamer hierover kan oordelen?

Vraag 14

Erkent u dat u in de tang gehouden wordt door de farmaceutische industrie? Wat gaat u doen om dit te doorbreken?

Vraag 15

Bent u van mening dat er een maximale prijs aan medicijnen verbonden zou moeten zijn? Zo ja, wat gaat u doen om dit te bewerkstelligen? Zo neen, wat gaat u ondernemen om de absurde prijzen voor medicijnen omlaag te brengen?

Vraag 16

Waarom kiest u ervoor om kosteneffectiviteit boven gezondheid en levenskwaliteit van mensen te laten gaan?

Vraag 17

Kunt u bevestigen dat het aantal ziekenhuisopnames door gebruik van het medicijn Orkambi met 40–60% afneemt?

---

<sup>3</sup> <https://nl.investing.com/equities/vertex-pharm-income-statement>

Vraag 18

Is de afname van het ziekenhuisopnames door minder exacerbaties bij het gebruik van Orkambi mee genomen in de berekening van kosteneffectiviteit?

Vraag 19

Welke argumentatie gaat er schuil achter de uitspraak dat vergoeding van Orkambi vanuit het basispakket leidt tot impliciete verdringing van kosteneffectievere zorg en hiermee tot gezondheidsverlies? Is het niet zo dat het een politieke keuze betreft hoeveel middelen wij uit willen trekken voor goede zorg voor iedereen, ook al gaat het in dit geval om weinig personen?<sup>4</sup>

Vraag 20

Bent u op de hoogte van het feit dat Orkambi in Italië en Ierland wel wordt vergoed? Hebben deze landen beter onderhandeld over de prijs, of zijn zij bereid meer te betalen?

Vraag 21

Raadt u patiënten die Orkambi nodig hebben aan om te verhuizen naar Italië of Ierland om hun medicijnen vergoed te krijgen? Zo neen, wat moeten zij dan doen?

---

<sup>4</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgezondheid-welzijn-en-sport/documenten/publicaties/2017/05/26/qas-over-orkambi>