

14

Geneesmiddel Orkambi

Aan de orde is het **dertigledendebat** over het geneesmiddel **Orkambi** voor de behandeling van taaislijmziekte.

De **voorzitter**:

Aan de orde is het dertigledendebat over het geneesmiddel Orkambi voor de behandeling van taaislijmziekte. Ik heet de minister voor Medische Zorg, de leden van de Kamer en eventuele kijkers thuis welkom. Er hebben zich vijf sprekers aangemeld. Iedereen heeft drie minuten spreektijd. Ik geef allereerst het woord aan mevrouw Agema van de PVV.

□

Mevrouw **Agema** (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Het spreekt voor zich dat wij blij zijn met de voorwaardelijke toelating van het spectaculaire geneesmiddel Orkambi. Maar patiënten met taaislijmziekte hebben hier wel twee jaar lang op moeten wachten en hun gezondheid is twee jaar lang onnodig achteruitgegaan. Ze werden het slachtoffer van gehacketak. Bij wie kunnen zij terecht voor het verhalen van de schade die zij hierdoor opliepen? Bij de oud-minister? Bij de fabrikant? Bij het Zorginstituut? Ik vind dat onverantwoord. Den Haag moet een oplossing bieden voor het probleem dat met het systeem met de zogeheten "sluis" is veroorzaakt. Stel dat een levensreddend medicijn tegen een veel voorkomende vorm van kanker gevonden wordt, kan de minister het dan maken om de patiënten onnodig twee jaar te laten wachten, met alle gevolgen van dien? Ik denk van niet.

Wij stellen dan ook voor geneesmiddelen na toelating niet alleen in de sluis te plaatsen, maar ook direct te vergoeden. De periode erna, tot de definitieve instroom in het basispakket, kan benut worden om over de financiën goed te onderhandelen. Bijkomend voordeel is dat we zo echt goed kunnen beoordelen of een middel werkt. Dat kan discussies voorkomen in plaats van dat er allerhande rare aannames worden gedaan van achter bureaus en ook in plaats van oplopende spanningen in politieke debatten.

De minister schreef in de brief die hij afgelopen maandag naar de Kamer stuurde dat hij streeft naar maximale transparantie. Wij stellen voor dat de minister daarom de daad bij het woord voegt en de onderhandelingen over Orkambi openbaar maakt. Ook zetten we vraagtekens bij de berekeningen van de kosteneffectiviteit door het Zorginstituut. Werden daar echt alle baten in meegenomen zoals gedeeltelijke terugkeer naar werk, minder ziekenhuisopnames en het feit dat dure geneesmiddelen binnen een aantal jaren weer uit patent lopen? We stellen voor de berekening van de kosteneffectiviteit door het Zorginstituut openbaar te maken.

Ten slotte. In het kader van het populaire onderwerp "nep-nieuws" ben ik doelbewust beschadigd door dagblad de NRC in het artikel "De keiharde lobby voor een extreem duur medicijn". In een groot artikel wordt alinea's lang verhandeld over Kamerleden die worden bestookt met e-mails door een lobbyist, die worden aangesproken na een debat en worden voorzien van onjuiste informatie. In alinea 13, 14 en 15 worden ook twee Kamerleden genoemd,

namelijk mijn collega-Kamerlid Gerbrands en ik. Nu mag iedereen ons altijd met wat voor informatie dan ook benaderen, maar ik heb voor aanvang van het televisieprogramma PAUW de heer Zuidhof niet gesproken. Hij heeft mij niet belobbyd en dus ook niet van verkeerde informatie voorzien. Ik heb de auteur van het artikel in de NRC hier luidkeels van op de hoogte gebracht voorafgaand aan het publiceren van het artikel, maar het mocht niet baten.

Ik had een vraag over de fabrikant in het televisieprogramma PAUW wel verwacht, dus ik ben er dan ook bij de voorbereiding van het programma in gedoken. Kort: ik had een betrouwbare bron van persbureau Bloomberg. En ze hadden op internet een mooie tabel over de fabrikant geplaatst. En weet u? Wat ik tijdens de uitzending zei, dat klopt. De fabrikant maakte in de 25 jaren vóór de toelating van Orkambi als gevolg van één succesvol kwartaal één jaar winst. Dat ze winst maken sinds de toelating van Orkambi, ja, dat valt te verwachten. Dit feit kunnen de NRC noch de Kamerleden die zichzelf anoniem lieten opvoeren en de bron vormden voor het artikel veranderen. Die Kamerleden, die mij doelbewust beschadigen, zijn van een bedenkelijk allooi. Ik kan na elf jaar Kamerlidmaatschap nog altijd zeggen dat ik zo iets nooit heb gedaan en nooit zal doen. En als ik u verbaal dood, doe ik dat met woorden, hier, in deze zaal.

Dank u wel.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Ik geef het woord aan mevrouw Ellemeet van GroenLinks.

□

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Dank u wel, voorzitter. Ik zal ook spreken namens de fractie van de PvdA.

Voorzitter. Wij debatteren over het medicijn Orkambi. Het goede nieuws is dat dit geneesmiddel nu voor patiënten met taaislijmziekte beschikbaar en toegankelijk is. Dat goede nieuws zouden we heel graag ook aan patiënten met een andere ziekte willen geven, die ook staan te trappelen om een medicijn dat ze nu nog niet kunnen krijgen.

Voorzitter. Ook het beschikbaar stellen van Orkambi was een onaangenaam spel over de ruggen van patiënten heen. Ik ben bepaald niet gecharmeerd van de werkwijze van fabrikant Vertex, beginnend bij de misleidende lobby, brieven naar Kamerleden, tot het opvoeren van de druk om buitensporige winsten te maken. Helaas is dit ook de gang van zaken bij vele andere machtige Big Pharma. Zij houden patiënten en overheden in een ijzeren greep, waar we tot op heden niet uit komen; in ieder geval niet als we onorthodoxe middelen niet meer gaan schuwen in de toekomst.

Voorzitter. Daarom heb ik samen met de collega's van de Partij van de Arbeid en de SP een initiatiefnota opgesteld met serieuze voorstellen om de macht van Big Pharma te breken en te komen tot betaalbare nieuwe geneesmiddelen. Ik hoop dat de minister bereid is deze nota op korte termijn te behandelen. Wanneer verwacht hij een eerste reactie van zijn kant hierop? Wat mijn fractie betreft heeft het namelijk wel haast. Het toegankelijk maken van medicijnen heeft een directe impact op het leven van mensen. De

belemmeringen die nu worden opgeworpen, daar moeten we vanaf. Een paar maanden geleden was het Orkambi, daarna, nu, Spinraza en wie weet wat de volgende moeilijke onderhandeling wordt. Daar hoeven we waarschijnlijk helaas niet al te lang op te wachten.

Voorzitter. Tot slot hebben wij in een reactie van de minister vernomen dat hij streeft naar maximale transparantie van de geneesmiddelenindustrie. Dat onderschrijf ik van harte. Maar vervolgens geeft hij daarbij wel aan dat de industrie vooral zelf de handschoen moet oppakken. Dat vind ik een licht naïeve gedachte. Graag hoor ik van de minister hoe hij dit concreet voor zich ziet. Kan hij daar meer over uitweiden? Kan hij ook toelichten of er deadlines en sancties in werking zullen treden als er niet aan deze transparantie wordt voldaan? Hoe zit het bijvoorbeeld met het onderzoek naar de inzet van dwanglicenties? Gaat hij deze optie ook bespreken met de Europese industrieorganisatie en in een volgende rondetafelgesprek van ministers en de CEO's van farmaceutische bedrijven? Graag een reactie.

Voorzitter. Het is tijd dat we echt doorpakken met maatregelen tegen de farmaceutische industrie. Ik hoop dat de Kamer en de minister dit met GroenLinks eens zijn en dat we daar de komende jaren resultaat van gaan zien.

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik geef nu het woord aan mevrouw Van den Berg van het CDA.



Mevrouw Van den Berg (CDA):

Voorzitter. Taaislijmziekte is een verschrikkelijke ziekte, die de kwaliteit van leven enorm vermindert. Het is dan ook heel goed nieuws dat het met de vergoeding van Orkambi uiteindelijk goed is gekomen, waardoor er in ieder geval uitzicht is op enige verlichting van de klachten van de patiënten. Deze hebben de afgelopen jaren wel lang in onzekerheid gezeten door de langdurige prijsonderhandelingen. Helaas was dat in dit geval nodig, omdat de fabrikant een maatschappelijk volstrekt onverantwoorde prijs vroeg. Als de oorspronkelijke vraagprijs betaald zou worden, dan zou dat betekenen dat iedere Nederlander €7 tot €9 meer premie zou moeten betalen voor enkel dit medicijn voor enkele honderden patiënten. Als je dan vervolgens bedenkt dat de komende jaren nog vele tientallen van dit soort dure geneesmiddelen de markt op komen, dan is duidelijk dat de minister niet zomaar iedere prijs kan accepteren. Uit de publicatie van de Nederlandse Zorgautoriteit bleek dat de toename van de kosten van de geneesmiddelen met 16% was gestegen, terwijl dat voor de algemene kosten van specialistische zorg 10% was.

Mevrouw Agema (PVV):

Ik schrik enorm van deze koude, kille sommetjes van het CDA. Ik kan het ook moeilijk begrijpen, want tot op de dag van vandaag weten we niet wat Orkambi kost. We weten niet wat de ontwikkelkosten zijn. De minister wist het ook niet. Dus ik vraag aan het CDA: wat nou als voor zo'n bedrag per patiënt bijvoorbeeld borstkanker op te lossen is? Maakt het CDA hier dan ook zo'n koud sommetje?

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Het CDA heeft meerdere keren herhaald: wij willen dat zorg betaalbaar, beschikbaar en bereikbaar is, voor iedereen en voor zo veel mogelijk mensen. Als we die betaalbaarheid in stand willen houden en dus ook een stuk solidariteit, waarbij iedereen bereid zal zijn om mee te blijven betalen, dan zullen we dit gesprek wel met elkaar moeten aandurven.

De voorzitter:

Tot slot, mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

Ik ben totaal gechoqueerd. Kijk, dit soort gesprekken horen thuis in de behandelkamer, tussen specialist en patiënt. Het CDA vindt dus dat er een prijskaartje hangt aan ons leven en ik ben daar totaal door gechoqueerd. Of het nu gaat om taaislijmziektepatiëntjes, mensen met borstkanker of welke ernstige, dodelijke ziekte dan ook, het CDA komt met sommetjes.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Nogmaals, als u aan mij vraagt of ik €9 premie meer wil betalen om deze patiëntjes te helpen, zeg ik, net als iedereen in dit land: ja, dat wil ik. Maar wij zullen met elkaar de discussie moeten durven aangaan om de hele zorg als zodanig betaalbaar te houden. Daarin zullen wij soms wellicht moeilijke keuzes moeten maken.

De voorzitter:

Een tweede interruptie voor u, mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Is het CDA op de hoogte van het feit dat sinds 2013 miljarden meevallers op het ministerie van VWS worden gemeld? In de curatieve zorg loopt dat op tot 7,2 miljard euro. En dan zou er geen 49 miljoen euro zijn om deze patiënten een medicijn te geven en om andere patiënten met dodelijke ziektes een medicijn te geven? Die koude, kille sommetjes van "€9 meer voor de zorgpremie" zijn volslagen nonsens. Er is geld zat. Het geld klotst bij het ministerie van VWS tegen de plinten op.

De voorzitter:

En uw concrete vraag is?

Mevrouw Agema (PVV):

Hoe kan het CDA volhouden dat over de rug van doodzieke mensen dit soort sommetjes worden gemaakt?

Mevrouw Van den Berg (CDA):

In andere debatten hebben we al met elkaar geconstateerd dat er op diverse dossiers inderdaad onderbesteding is, zelfs nog van de budgetten. Aan de andere kant weten we met elkaar dat de zorgkosten in totaal meer aan het stijgen zijn dan onze economische groei. We zullen met elkaar het debat moeten durven aangaan om over deze moeilijke onderwerpen te spreken met elkaar.

De voorzitter:

Mevrouw Agema, tot slot.

Mevrouw Agema (PVV):

Stuitend. Feiten. De afgelopen begrotingsbehandeling heeft de minister van VWS bevestigd dat de afgelopen vijf jaren de zorgkosten zijn gestegen met 0,8% bbp, terwijl de economische groei 1,7% bbp was.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

In het begrotingsdebat heeft u dat ook aangegeven. Als je terugkijkt, zijn de cijfers anders dan ze nu zijn. We moeten het nu doen met de cijfers die we nu hebben gekregen voor de komende jaren. Laat ik als eerste zeggen wat wij als CDA willen, namelijk dat de mensen in de zorg kunnen werken voor alle mensen die het nodig hebben. Wij zouden graag andere keuzes maken om dat ook allemaal in de lucht te houden, maar het kan zijn dat we ook met elkaar moeten durven spreken over wat er aan medicijnkosten in totaal wordt betaald.

De voorzitter:

U vervolgt uw betoog.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Ik wil nog wel even ingaan op wat mevrouw Agema net zei over de ontwikkelkosten. Wij vinden dat de fabrikant een redelijke vergoeding moet krijgen, maar dat zou veel beter onderbouwd moeten worden. Wij zijn helemaal niet gecharmeerd van wat er is gebeurd omtrent de communicatie door de lobbyisten; ronduit schandalig! Wij vroegen ons wel af of de minister juist ook naar de financiële kant van de bedrijven kijkt bij de prijsonderhandelingen. Doet de minister het soort onderzoek dat de NRC doet ook als hij met de prijsonderhandelingen bezig is?

In een vorig debat hebben we aangegeven dat het met het oog op transparantie goed zou zijn om eens te beginnen met de vraag welke publieke middelen geïnvesteerd zijn in de ontwikkeling. Hoe staat het met de monitoring daarvan en met de beschikbaarheid van cijfers?

Dan nog enkele vragen over de deal met Vertex zelf. De voorganger van de minister heeft aangegeven dat haar bod voor Vertex zou betekenen dat het bedrijf gedurende meerdere jaren gegarandeerde inkomsten zou hebben. Is de afspraak met Vertex over Orkambi voor meerdere jaren vastgelegd? Heeft de minister ook aangegeven dat er wellicht nieuwe geneesmiddelen kunnen komen de komende jaren die effectiever kunnen zijn dan Orkambi? Wat gaat dat betekenen voor het contract inzake Orkambi? Kan dat ontbonden worden? Wij vragen ons ook af op welke wijze de komende jaren gemonitord wordt wat het geneesmiddel daadwerkelijk doet, dus de effectiviteit ervan, hoe de prijsontwikkeling is en wat de effecten zijn op de gezondheid van de patiënt. Op welke momenten en op welke voorwaarden kan de minister daar dan toch andere besluiten over nemen, temeer omdat er nieuwe middelen zouden kunnen komen die effectiever zijn?

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik geef graag het woord aan mevrouw Dijkstra van D66.

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Dank u wel, voorzitter. Laat ik beginnen met te zeggen dat ook ik er blij mee ben dat door de inspanningen van de vorige minister overeenstemming is bereikt over de beschikbaarheid van Orkambi tegen een aanvaardbare prijs. Ik wou haast zeggen "kennelijk aanvaardbare prijs", want het blijft wel onduidelijk wat die aanvaardbare prijs nu eigenlijk is. Hoeveel was het ministerie bereid te betalen en welke productiekosten staan daartegenover? Hoeveel heeft Vertex zelf in de ontwikkeling van het medicijn gestoken en hoeveel publiek geld zit erin? Het advies van het Zorginstituut was: het medicijn is te duur voor het effect dat het heeft.

Voorzitter. Zeker wanneer we het hebben over een groot publiek belang als betaalbare medicijnen die voor een deel worden gefinancierd door de maatschappij en over medicijnen die worden ontwikkeld aan onze universiteiten, dan moet duidelijk zijn hoeveel we daarvoor betalen, hoeveel de maatschappij betaalt, hoeveel de industrie betaalt en hoe de subsidie door de belastingbetaler leidt tot een lagere prijs van het medicijn.

Afgelopen maandag hebben we een brief gekregen over de wijze waarop de minister transparantie wil bevorderen. Hij schrijft dat hij gaat praten met industrieorganisaties en CEO's van farmaceutische bedrijven op nationaal en Europees niveau. Maar mijn vraag is: verwacht de minister dat bedrijven vrijwillig inzage gaan geven in hun prijsmodel? Het debacle met Vertex biedt hiervoor nog niet echt vertrouwen. Ik begrijp ook dat bedrijven zelfs aan het Zorginstituut niet altijd de informatie leveren die het Zorginstituut nodig heeft om tot een gedegen afweging te komen over de kosteneffectiviteit van het middel.

Een oplossing zie ik wel in het samen met onze Europese partners afdwingen dat deze informatie openbaar wordt. Als Europa hierbij als één markt handelt, dan kunnen we meer bereiken dan als Nederland alleen.

Voorzitter. Een eerste stap richting transparantie kan worden gezet door bij de overdracht van patenten van universiteiten naar bedrijven voorwaarden te stellen over de beschikbaarheid, de transparantie, de ontwikkelkosten en natuurlijk over de vraag wat een redelijke winstmarge is. De minister heeft D66 toegezegd een pilot hiervoor uit te werken. Ik ben benieuwd hoe de gesprekken hierover gaan en wanneer we een opzet van deze pilot kunnen verwachten.

Daar laat ik het bij, voorzitter. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik geef het woord aan mevrouw De Vries van de VVD. Zij is de laatste spreker.



Mevrouw Aukje de Vries (VVD):

Dank u wel, voorzitter. Iedereen die ziek is of die een dierbare heeft die ziek is, wil natuurlijk alles aangrijpen opdat de zieke een kans heeft om beter te worden. Dat is volslagen terecht en begrijpelijk. In de discussie over Orkambi, een geneesmiddel voor sommige mensen met cystische fibrose oftewel taaislijmziekte, liepen de emoties dan ook logischerwijs hoog op. Iedereen wilde en wil dat er een oplossing kwam voor deze patiënten. Vorig jaar heeft zich een bizar proces afgespeeld rondom de vergoeding van dit geneesmiddel. De oproep om het geneesmiddel ongeacht de prijs dan maar te vergoeden, kreeg veel steun, niet in de laatste plaats omdat er niet geschroomd werd om jonge patiëntjes in te zetten om de druk op te voeren. De VVD vindt dat niet acceptabel.

Nadat begin oktober eerst was gecommuniceerd dat de onderhandelingen waren geklapt, ontstond bij de fabrikant Vertex de nodige paniek. Vertex liet weten toch wel akkoord te zijn met die prijs en beschuldigde minister Schippers van het foutief informeren van de Kamer en het maken van een politiek punt over de ruggen van de patiënten. Vertex gaf later weer aan niet akkoord te gaan met het aanbod van de minister omdat er additionele eisen waren waaraan niet werd voldaan. Eind oktober kwam er gelukkig dan uiteindelijk toch nog overeenstemming. Dat was natuurlijk fantastisch nieuws voor de patiënten, maar zo'n proces hoort natuurlijk niet zo te verlopen.

Geneesmiddelen worden al sinds jaar en dag ontwikkeld door bedrijven en niet door overheden. Dat heeft ook tot successen geleid. Er zijn ziekten die nu wel te genezen zijn, men kan langer leven en de kwaliteit van leven is vaak beter.

Het ontwikkelen van geneesmiddelen is ook een kostbare en risicovolle activiteit. Maar dat betekent wat ons betreft uiteraard niet dat we zomaar alles betalen wat een fabrikant vraagt. Wij laten ons niet, zoals sommige partijen, gijzelen door een kille farmaceut die patiënten in de kou laat staan. Hoewel we inzien dat een farmaceutisch bedrijf best een aardig rendement mag maken, is de wijze waarop deze fabrikant zichzelf wilde verrijken over de rug van de patiënten ronduit schofterig te noemen. Alles wijst erop dat bij Vertex niet de belangen van patiënten maar van de aandeelhouders en de CEO voorop stonden.

We hebben afgelopen week trouwens ook kunnen zien dat het in de media soms makkelijk roepen is als het gaat om oplossingen, bijvoorbeeld als het gaat om de magistrale bereiding van dit middel. In de praktijk blijkt het toch veel weerbarstiger om een veilig en goed medicijn te maken. Het is een slechte zaak om op die wijze patiënten valse hoop te geven.

De VVD wil dat kosteneffectieve geneesmiddelen, ook al zijn ze duur en slechts voor een kleine patiëntengroep, beschikbaar kunnen blijven komen in het basispakket. Daarom wil de VVD inzetten op meer transparantie over de ontwikkelkosten. Wat ons betreft moeten we dat in internationaal verband doen. We moeten samenwerken met andere landen, bijvoorbeeld als het gaat om onderhandelingen of inkoop. We moeten ook onderhandelen en afspraken met de sector zelf maken, bijvoorbeeld als het gaat om compassionate use programma's.

De VVD wil verder kortere procedures voor het beschikbaar komen en vergoeden van de medicijnen, zodat de middelen sneller beschikbaar komen. Hierover is een VVD-motie aangenomen bij de begroting van VWS. Wij kijken dan ook uit naar de invulling daarvan door de minister.

De VVD is geen voorstander van nieuwe maatregelen die contraproductief kunnen werken bij het sneller beschikbaar komen van geneesmiddelen op de Nederlandse markt. We willen geen maatregelen waardoor de positie van de patiënt wordt verslechterd. Hoe kan Nederland zijn goede positie wat dat betreft behouden? Hoe kunnen we zorgen dat middelen hier snel beschikbaar komen, zonder dat we de hoofdprijs betalen?

Dank u wel, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik zie dat er een interruptie is van mevrouw Agema. Het is een dertigledendebat. U heeft twee interrupties gehad, maar ik geef u de kans om één vraag te stellen. Ga uw gang.

Mevrouw Agema (PVV):

De VVD wil ook zo'n proces als vorig jaar voorkomen. Dat is winst. De VVD wil ook dat middelen eerder beschikbaar komen. Ik heb in mijn termijn het voorstel gedaan om gedurende de sluisperiode middelen te vergoeden en daarna te onderhandelen over de prijs. Ik zou graag willen weten wat de VVD daarvan vindt.

Mevrouw Aukje de Vries (VVD):

In het afgelopen traject is ook wel duidelijk gebleken dat de PVV blijkaar elke prijs wil betalen die de farmaceuten vragen. Dat willen wij niet. Wij willen kijken hoe we het proces tot zij op de markt komen kunnen versnellen, zodat zij sneller beschikbaar komen. Als er stappen kunnen worden gezet waarbij wij sneller kunnen bepalen hoe de vergoeding geregeld kan worden in het pakket, dan zijn wij daar altijd voorstander van. We hebben de minister ook gevraagd om daarvoor een voorstel te doen en om een aantal maatregelen daarin te nemen. Wij hopen dat dit ook goede resultaten oplevert.

De voorzitter:

Mevrouw Agema, ik heb u de kans gegeven om één vraag te stellen. Het is een dertigledendebat, dus misschien kunt u uw vraag even bewaren.

Mevrouw Agema (PVV):

Ik krijg hier de sneer dat ik elke prijs voor een middel wil betalen, maar dat is flauwekul, voorzitter.

De voorzitter:

Is dit een punt van orde?

Mevrouw Agema (PVV):

Ja. Wij weten niet wat Orkambi kost en dat weet de VVD ook niet. Wij weten dus ook niet welke prijs belachelijk of aanvaardbaar is. We weten wel dat we nu een betere prijs

hebben, maar dat de patiënten daarvoor de prijs hebben betaald, doordat twee jaar lang hun situatie achteruitging. Ik vroeg of de VVD die situatie wenst te verbeteren en dan zegt zij ja, maar als ik een concreet voorstel doe, zegt zij nee.

De voorzitter:

Dat is geen punt van orde, maar ik kijk even of de VVD daarop een reactie wil geven.

Mevrouw Aukje de Vries (VVD):

Ik heb een aantal zaken aangegeven waardoor we volgens mij verbeteringen in dat proces kunnen aanbrengen. Wij zijn niet bereid altijd de hoofdprijs te betalen. Als het aan de PVV had gelegen, was er eerder in dit proces al een veel hogere prijs betaald. Ik denk dat we dan op de langere termijn, bij al die andere middelen die op de markt komen, slechter uit waren geweest.

De voorzitter:

Ik moet zeggen dat mevrouw De Vries mevrouw Agema nu weer uitdaagt. Ik geef mevrouw Agema de kans om daar één keer op te reageren en dan stoppen we ermee, want er zijn veel vragen gesteld en ik wil de minister ook de kans geven om die vragen te beantwoorden.

Mevrouw Agema (PVV):

Ik vind dat als mevrouw De Vries besluit om aan te vallen, zij wel met feiten moet komen. Dan moet ze zeggen: in dat debat heeft u dat gezegd en in dat debat heeft u dat gezegd. Het enige wat ik eerder heb gezegd over die prijs, is dat er in Duitsland een deal was voor €135.000. Dat is het enige wat ik ooit gezegd heb over geld en niets anders dan dat. Dat was al een veel betere prijs dan wij hadden. Het was mijn voorstel om dat alvast te vergoeden en daarna te onderhandelen over de prijs, want als je mensen hun middel geeft, kunnen we ook kijken of het effectief is.

De voorzitter:

We stoppen hier nu mee. Sorry, maar we gaan niet elke keer over en weer ... We hebben zo een schorsing van vijf minuten. Dus misschien kunt u elkaar ...

Mevrouw Aukje de Vries (VVD):

De een heeft de dubbele ruimte van de ander blijkbaar.

De voorzitter:

Dat is niet het geval. De minister heeft gevraagd om de vergadering voor maximaal vijf minuten te schorsen.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

De voorzitter:

Ik geef het woord aan de minister.

□

Minister Bruins:

Voorzitter, dank u wel. Bij de voorbereiding van het debat vond ik het best moeilijk om te kijken wat de vragen voor vanavond zouden zijn. Aan de ene kant was dat zo omdat de afspraken die zijn gemaakt met de leverancier van het middel Orkambi door mijn ambtsvoorganger zijn gemaakt. Anderzijds is met die leverancier ook de afspraak gemaakt om die afspraken vertrouwelijk te behandelen. Dat wringt. Het ene wringt omdat ik de ervaring niet heb, het ander omdat het vertrouwelijke informatie is die ik niet kan delen. Eerlijk gezegd kan ik mij heel goed vinden in het feit dat wij hier spreken over meer transparantie, en niet alleen over de wens daartoe, maar ook over de noodzaak om meer transparant te zijn. Daar wil ik zo meteen ook nader op ingaan.

Laten we allereerst vaststellen dat het prettig is dat een aantal patiënten sinds november vorig jaar worden behandeld met het middel Orkambi. Laten we aan de andere kant ook vaststellen dat de waarde van een leven voor ons allemaal — niet alleen in deze zaal, maar in heel Nederland — oneindig is, terwijl we weten dat het budget niet oneindig is. Daar zit spanning tussen en die spanning zullen we moeten oplossen. Dus het leven is ons oneindig veel waard, maar het budget is niet oneindig. Transparantie is van belang, want het gaat over veel geld en het gaat ook over veel publiek geld. Ten derde praten we niet alleen over de patiënten van nu — die kennen we; we weten welke ziekte er is en welke medicijnen nodig zijn — maar hebben we ook de patiënt van morgen, en we weten nog niet welke medicijnen noodzakelijk zijn voor zijn of haar behandeling. Ook dat maakt het wel complex. De achtergrond van dat alles is dat we in Nederland tussen de 6 en 7 miljard aan medicijnen en geneesmiddelen uitgeven. Als we er heel veel duurdere medicijnen bij krijgen, is ons budget uiteindelijk een keer uitgeput, hoe rijk we ook zijn en waar we het geld ook vandaan halen. Tot zover mijn inleidende opmerkingen.

Er is een aantal vragen gesteld en ik wil graag proberen om die te beantwoorden. Allereerst het punt dat mevrouw Agema maakte over twee jaar wachten. Twee jaar bezig zijn met zo'n deal met Orkambi is vreselijk lang. Ik geloof dat wij in het algemeen overleg over het geneesmiddelenbeleid al gedeeld hebben dat die twee jaar een uitzondering zijn. Het is ook een beetje de vraag waar je het begin van die twee jaar legt. Ons Nederlands Zorginstituut kan pas aan de slag als er een complete set informatie is. En dat heeft nogal lang geduurd in dit geval. Er is nader onderzoek geweest en voordat die set compleet was, is er, denk ik, wel meer dan een jaar mee heen gegaan. Twee jaar wachten kan dus zeker niet de maat der dingen zijn. In het AO heb ik gezegd: als het Zorginstituut een maand of drie neemt en wij hebben daarna voor de pakketonderhandelingen ook een maand of drie à vier, zijn dat ongeveer de grenzen die je moet aanhouden. Dat vind ik ook redelijk. Aan de ene kant moet het Zorginstituut natuurlijk vast kunnen stellen wat de effectiviteit is van een geneesmiddel en aan de andere kant moet er ruimte zijn voor onderhandelingen, maar niet om het maar te laten duren.

De voorzitter:

Dat roept een interruptie op van mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

De minister legt hier heel goed uit waar het probleem zit. Dat probleem zit dus in ons systeem. Het Zorginstituut moet informatie verzamelen, we hebben aanvragen, we moeten onderzoek doen, er is een kosteneffectiviteitsberekening en er wordt onderhandeld. Dat kost allemaal heel veel tijd. Ik denk dat die twee jaar, die heel erg lang zijn geweest in dit proces, exemplarisch gaan worden voor nog veel meer middelen. En dat terwijl Orkambi in november 2015 is toegelaten. Mijn vraag aan de minister is waarom we nieuwe medicijnen niet vergoeden vanaf de toelating en dan gaan onderhandelen en de kosteneffectiviteit gaan bekijken, te meer omdat je dat goed kunt doen als de populatie het middel krijgt.

Minister Bruins:

Ik ben daarvan geen voorstander. Allereerst de vraag of de twee jaren exemplarisch zijn. Ik heb zojuist betoogd dat dat niet het geval is. Over het algemeen kan het Zorginstituut toe met een periode van een maand of drie. We hebben inmiddels een dikke twintig voorbeelden. In het algemeen kunnen onderhandelingen in drie tot vier maanden worden afgerond. Dat is iets anders dan twee jaar. Exemplarisch zou ik die twee jaar dus niet willen noemen. Dat zou ik ook veel te lang vinden. Daar zijn mevrouw Agema en ik het in ieder geval over eens. Het moet niet twee jaar duren als je patiënt bent. Ik weet dat mevrouw Agema verschillende patiënten spreekt. Ook ik spreek verschillende patiënten. Natuurlijk loopt daar een klok. Zij willen niet twee jaar wachten. Ik herken dat punt. Daarom noem ik andere, kortere termijnen.

Dan het punt "eerst toelaten, dan onderhandelen". Daar ben ik niet voor. Dat heb ik ook betoogd in het debat van vorig jaar. Ik vrees met grote vrees dat er dan niet meer een prikkel is voor de fabrikant om tot een korting over te gaan. Als wij betalen wat de lijstprijs is, de prijs die de fabrikant zelf opgeeft, en wij gaan beginnen met vergoeden, is de kans dat hij daarna een korting gaat geven wel heel klein geworden. Liever heb ik dat ik, op het moment dat het middel nog niet in het pakket zit en het zo'n sluismiddel is, de fabrikant aanspreek op zijn verantwoordelijkheid. Dat zou in de komende periode best nog eens een paar keer kunnen gebeuren. Ik heb geen concreet voorbeeld in gedachten, maar met alles wat in mij zit, ben ik graag bereid om dat te doen.

De voorzitter:

Dank u wel. Tot slot, mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

Voor de introductie van de sluis hadden wij deze problemen helemaal niet. De middelen die werden toegelaten, stroomden automatisch in in het basispakket. Nu is er een sluis. De minister zegt dat hij twee jaar ook te lang vindt, maar hij legt zelf de kwetsbaarheid van het systeem bloot. Wij hebben een Zorginstituut, dat moet informatie verzamelen en een kostenanalyse gaan maken. Daar gaan maanden overheen. Dan komen de prijsonderhandelingen. Daar gaan maanden overheen. Je hebt over en weer gesteggel. De Kamer wordt onrustig. Patiënten worden onrustig.

De voorzitter:

En wat is uw vraag?

Mevrouw Agema (PVV):

Dan snap ik gewoon niet dat de minister bij zijn verhaal blijft en zegt: ik wil wel dat de termijn korter wordt, maar ik houd het systeem zoals het is. Want dat zijn volgens mij twee conflicterende zaken. Mijn vraag aan de minister is dus: als hij mij niet meteen wil toezeggen dat middelen vergoed worden zodra ze toegelaten worden in de sluis, wil hij dan op zijn minst de voordelen daarvan onderzoeken?

Minister Bruins:

Nee. Het gaat mij er niet om hier een systeem te verdedigen als dat geen goed systeem is, maar het gaat mij wel om het belang van het vaststellen van de klinische effectiviteit van een middel. Dat is het advies dat het Zorginstituut aan ons geeft. Dat hebben we echt nodig voordat zo'n geneesmiddel in een pakket kan komen. Stel je voor dat je die klinische effectiviteit niet vaststelt, dat je dus niet vaststelt dat er een werking is van een middel ten opzichte van het al bestaande middel en dat je het zomaar toelaat. Dat zou valse hoop geven in sommige gevallen.

De voorzitter:

De minister vervolgt zijn betoog.

Minister Bruins:

Ik houd dus echt vast aan de werkwijze met zo'n sluis. Geneesmiddelen worden steeds duurder. Dat behoeft echt geen nader betoog. We hebben het dus nodig dat we werken aan het systeem. Want wat nog niet ter sprake is gekomen, maar wel van groot belang is, is het punt van de innovatie. We hebben het hier over het punt dat de farmaceut soms te hoge prijzen vraagt, maar we hebben de innovatieve kant van de farmaceut ook heel hard nodig; laat ik dat erbij zeggen.

Mevrouw Agema heeft nog een andere vraag gesteld, over de berekeningen en de kosteneffectiviteit van nieuwe geneesmiddelen. Zij vroeg of die niet openbaar kunnen zijn. De adviezen van het Zorginstituut zijn openbaar. In die adviezen staan ook hele passages over de kosteneffectiviteit. In het kader van transparantie is dat natuurlijk nog te weinig, maar het is wel een element waarop ik wil wijzen, want we staan dus niet helemaal op nul.

In het betoog van mevrouw Agema was voor de rest een passage gewijd aan een artikel in de NRC. Daar zaten eigenlijk geen vragen in voor mij, maar ik heb goed gehoord wat mevrouw Agema zei.

Mevrouw Ellemeet heeft gevraagd naar de initiatiefnota die haar partij met een aantal andere partijen heeft gemaakt. Ik meen mij te herinneren dat ik heb toegezegd dat ik in het eerste kwartaal van dit jaar een reactie zal geven, waarbij ik het advies van de Raad voor de Volksgezondheid en de initiatiefnota bijeen probeer te nemen.

De andere vraag van mevrouw Ellemeet, die eigenlijk door u allen is gesteld, betreft het punt van de transparantie. Ik heb op verzoek van mevrouw Kooiman inderdaad een brief

geschreven, die maandag bij u is bezorgd, om te kijken of meer transparantie mogelijk is, of de opbouw van de ontwikkelkosten van farmaceuten beter in beeld kan worden gebracht. Daar ga ik aan werken. Dat doe ik met Nefarma, dat een nieuwe naam krijgt, en met de internationale industrietafel, die ik daarvoor wil oproepen. Ik denk niet dat dat algemene of loze woorden zullen zijn. Ik geloof dat die maatschappelijke verantwoordelijkheid door farmaceuten beter kan worden gevoeld. Ik vind dat de Nederlandse overheid — maar ik weet zeker dat dat ook in andere landen speelt — de aandacht daarvoor bij de industrie wel kan prikkelen.

Dat heb ik in de brief geschreven, maar dat is natuurlijk lang niet alles. Ik heb net de passages van het Zorginstituut over kosteneffectiviteit genoemd. Dat geeft ook iets van inzicht, maar er zijn nog wel een paar bepalingen die ik wil noemen omdat het stukjes transparantie zijn die te bereiken zijn. Een daarvan is wat mijn ambtsvoorganger, mevrouw Schippers, heeft gedaan toen het voor Orkambi niet lukte om het laatste bod openbaar te maken. Dat is ook een stukje transparantie. In dat geval heeft mijn ambtsvoorganger een bandbreedte aangegeven. Daarnaast is er voor het geneesmiddel een lijstprijs bekend en ook het aantal patiënten is bekend. We weten dus nog steeds niet de inhoud van de deal, want die is vertrouwelijk omdat de fabrikant dat geëist heeft als voorwaarde voor geslaagde onderhandelingen, maar we weten wel stukjes.

Die stukjes zijn ook hier genoemd. Een daarvan, dus het laatste bod openbaar maken, is iets wat soms moeilijk te verteren is voor farmaceuten. Maar het is de laatste keren, dus niet alleen bij Orkambi, wel geaccepteerd als een voorwaarde bij onderhandelingen. Ik zie dus ook mogelijkheden om dat voort te zetten.

Voorts heb ik u verteld dat er lijstprijzen zijn. Dat is ook een punt van transparantie. U kent die lijstprijzen. Die zijn er in Nederland, maar die zijn er ook in andere landen. Je ziet ook dat de prijzen van medicijnen door het openbaar maken van die lijstprijzen in alle landen naar elkaar toe bewegen. En — en dat is inmiddels ook een goed gebruik geworden — wij maken jaarlijks voor u een overzicht waarin de optelsom van alle kortingen die zijn gerealiseerd in het jaar daaraan voorafgaand, is opgenomen. Dat is dus het verschil tussen de lijstprijs en de feitelijke prijs, de betaalde prijs. Dan weten we het dus niet op het niveau van het geneesmiddel, maar weten we het wel macro. Ik vind dat ook daarin een element van transparantie zit.

Tot slot, er zijn natuurlijk ongelooflijk veel geneesmiddelen nu en in de toekomst. Die zijn duur en die zijn gelukkig ook minder duur. Maar wij maken een horizonscan. Dat is ook een openbaar stuk. We geven dus aan wat we verwachten dat er de komende tijd nog aan dure geneesmiddelen aan zitten te komen. Dat zijn allemaal aspectjes, vind ik, die horen bij het transparant maken van geneesmiddelenprijzen. Die informatie ga ik u ook aanreiken in de komende tijd.

Mevrouw Van den Berg heeft ook een aantal vragen gesteld over de lange looptijd van de onderhandelingen en de breed ervaren wens om die periode van onderhandelingen korter te laten zijn. Daar ben ik het mee eens en daar wil ik me ook voor inzetten.

Ik mag niets zeggen over de inhoud van de Vertexdeal, maar ik mag wel zeggen dat het een meerjarenafspraak is. Ik paraphraseer nu even mevrouw Van den Berg, en ik hoop dat ik dat goed doe. Stel je voor dat er een 2.0 medicijn komt, dat beter is dan Vertex en dat wordt toegelaten. Dan is er dat nieuwe medicijn en dan vervalt de afspraak met Vertex. Dat is wel belangrijk om te weten. Dus als het nieuwe geneesmiddel wordt toegelaten, dan is dat het geneesmiddel dat wordt voorgeschreven. Dat is dan dus niet meer Vertex.

Daar hoort natuurlijk de vraag bij of er ook gemonitord wordt. Jazeker, de patiënten die nu gebruikmaken van het geneesmiddel Vertex worden, naar ik heb begrepen, behandeld in of vanuit twee centra. De voortgang, de monitoring op patiëntniveau wordt daar gedaan. Voor zover ik daar nog niet duidelijk over ben geweest: het lijkt mij heel goed om deze centra te vragen om inzicht te bieden in hoe het met die patiënten gaat. Ik ben dus graag bereid om dat te vragen aan beide centra. Dat moet dan natuurlijk gebeuren op een manier die past binnen de regels van privacy. Maar met het oog op het bieden van inzicht — dat is waar wij hier om vragen, dat is volgens mij de centrale vraag van vanavond — ben ik graag bereid om dat op te nemen en om daarom te vragen bij die centra.

De voorzitter:

Dank u wel. Er is nog een vraag van mevrouw Van den Berg.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Ik heb twee korte vragen. Ten eerste, we hebben ook nog gevraagd of bij de onderhandelingen ook een financieel onderzoek plaatsvindt naar het bedrijf zelf om te kijken hoe het met zijn hele winst- en verliesrekening staat en welk effect dat heeft op de onderhandelingen.

Ten tweede, het is goed om te horen dat er wordt gemonitord. Betekent dit ook dat er een formeel evaluatiepunt is na drie of na vijf jaar?

Minister Bruins:

Ik weet dat niet. Daar wil ik ook van wegblijven, want dat zou een afspraak uit de deal kunnen zijn en die deal ken ik niet. Maar als mevrouw Van den Berg toch graag wil weten hoe dat is gemonitord, dan denk ik dat, als ik aan de kant van die centra begin, ik dat inzicht wel kan krijgen. Ik voel me heel vrij om aan beide centra te vragen wanneer er iets te melden is over resultaten. Daar hoeft ik niet twee jaar voor te wachten. Ik hoop niet dat ik heel grote blunders maak, maar ik zie nog niemand heel rood aanlopen, dus ik durf dat wel te vragen.

De voorzitter:

Dank u wel. De minister vervolgt zijn betoog.

Minister Bruins:

Mevrouw Van den Berg vroeg ook: hoe zit dat? Wordt er bij de onderhandelingen ook gekeken naar de winst- en verliesrekening? Ja, er wordt naar de kredietwaardigheid, de financiële stabiliteit van een onderneming gekeken.

Mevrouw Dijkstra heeft gevraagd naar de bekende weg: wat was VWS bereid te betalen?

De voorzitter:

Het roept gelukkig geen reactie op van mevrouw Dijkstra. Maar ik waarschuw de minister wel. Ik deel mijn kamer met mevrouw Dijkstra.

Minister Bruins:

Heb ik iets onterechts gezegd, mevrouw Dijkstra? Ik heb uw vraag eerder beantwoord, namelijk de bandbreedte die bekend is gemaakt. De dealmarge is betrouwbaar, maar we weten wel het laatste bod, de lijstprijs, het aantal patiënten en de kortingspercentages. Dat is wat wij weten.

Ik denk alle vragen die gaan over transparantie inmiddels te hebben beantwoord. Het punt van in gezamenlijkheid, is een punt dat mevrouw De Vries ook heeft gemaakt.

De voorzitter:

Er is een interruptie van mevrouw Dijkstra. U kunt verdergaan, want mevrouw Dijkstra wacht even.

Minister Bruins:

Het punt van in gezamenlijkheid met andere landen. Mag het zijn in Europees verband? Maar je zou ook via de inkoopcombinatie Benelux-A, Benelux plus Oostenrijk, kunnen kijken of je meer informatie voorhanden kunt krijgen. Dat is een heel belangrijke route. Dat had ik anders in de richting van mevrouw De Vries willen antwoorden. Bij dezen.

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

De minister zegt dat hij alle vragen over transparantie heeft beantwoord, maar dan wel redelijk summier. In feite geeft de minister aan dat er op dit moment al best een mate van transparantie is. Hij noemde daar een aantal voorbeelden van. Maar als gaat over het transparanter worden in hoe de prijs van het middel, de productieprijzen, zich verhoudt tot wat wij als maatschappij betalen en tot wat er door de academische centra in onderzoek met overheidsgeld is gaan zitten, dan geeft de minister daar geen duidelijkheid over, noch over de manier waarop hij daar echt wat in wil bereiken.

Minister Bruins:

Mevrouw Dijkstra heeft helemaal gelijk. Er is een spannende driehoek en die zal er ook altijd blijven: patiënt, innovatie, prijs geneesmiddel. In die driehoek bevinden wij ons. Als wij de ultieme vraag stellen: wij willen een jaarrekening hebben van de ontwikkelkosten — zo hebben we daarover gesproken in het AO in november vorig jaar — dan bestaat het risico dat de farmaceut zegt: dan ga ik het deurtje Nederland voorbij. Dat zullen wij niet willen, want er zijn altijd patiënten. Wij willen allemaal het liefst deze discussie starten vanuit de patiënt die behoefte heeft aan een nieuw geneesmiddel. Je kunt proberen het te verbeteren — nogmaals, daar voel ik mij zeer toe gecommiteerd — maar er is ook echt een einde aan die mogelijkheden. Alleen ga ik dat niet benoemen, zeker niet vooraf. Ik vind dat ik de

handschoen moet oppakken, nationaal en internationaal, en dan vinden ze mij hier en daar maar een Don Quichot. Maar ik denk dat we een stuk verder kunnen komen, ook in internationaal verband, en dat je tegen farmaceuten kunt zeggen: wat is uw license to operate? Dat is niet alleen veel geld verdienen. Dat is mensen helpen. Je moet tegen hen kunnen zeggen: dat is uw verantwoordelijkheid; daar moet uw commitment zitten.

De voorzitter:

Mevrouw Dijkstra, tot slot.

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Ik ben het eens met wat de minister zegt. We willen de industrie ook niet weggagen, want we hebben belang bij nieuwe geneesmiddelen. De minister zegt dat hij een moreel beroep doet op de farmaceutische industrie. Dan komt bij mij de scepsis wel om de hoek kijken. We hebben de afgelopen jaren gezien dat er al heel veel geprobeerd is om dat te doen, maar er is nog niet heel veel resultaat behaald. Wat maakt dat de minister daar zo optimistisch over is?

Minister Bruins:

Ik weet niet zeker of het optimistisch is, maar ik vind wel dat ik serieus deze handschoen moet oppakken. Ik vind het belangrijk dat wij transparant kunnen zijn over de kosten. Maar ik vind nog één ding belangrijker, namelijk dat wij patiënten helpen. Daar zit de spanning. Als ik bereid zou zijn om altijd de patiënt voor te laten gaan, dan zou ik moeten zeggen: dan is de prijs ook oneindig ruim. Dat kan niet, want daar hebben we de patiënt van vandaag wel mee geholpen — ik zeg het wat oneerbiedig — maar de patiënt van morgen niet. Hier zit die spanning. Je komt, denk ik, niet helemaal uit deze driehoek. Ik denk wel dat wij ons, net als mijn ambtsvoorganger, flink moeten inzetten op matiging van prijzen en het beschikbaar krijgen van nieuwe geneesmiddelen, want dat vinden wij ook belangrijk. Wij vinden het belangrijk dat dat snel gebeurt. Soms gaat dat ten koste van andere zaken. Farmaceuten zeggen: als wij met u een openbare deal maken, kijken andere landen mee. Van dat argument zijn wij niet zo onder de indruk. Maar de realiteit is dat heel veel van de farma natuurlijk wel internationaal is georganiseerd en dat het niet alleen gaat om het Nederlandse bedrijfsleven.

De voorzitter:

Dat roept een interruptie op van mevrouw Ellemeet. Ga uw gang.

Mevrouw Ellemeet (GroenLinks):

Ik zou hier toch nog even op willen doorgaan. Het is natuurlijk heel mooi om met een moreel appel te beginnen, maar we weten ook dat dat ons de afgelopen jaren maar beperkt iets heeft opgeleverd. In aanvulling op de vraag van mevrouw Dijkstra vraag ik: wat heeft u nog verder achter de hand? Dat vroeg ik zojuist ook in mijn inbreng. Kunt u een perspectief schetsen: als dat moreel appel tot weinig leidt, wat gaat u dan doen? Wat heeft u in uw gereedschapskist om er dan toch voor te zorgen dat de prijzen naar beneden gaan en de medicijnen beter beschikbaar worden gesteld?

Minister Bruins:

Er zit niet zo veel in de gereedchapskist. Daar zullen we het echt nog over hebben, mede in reactie op het voorstel dat uw fractie heeft gedaan en het rapport van de Raad voor Volksgezondheid. Daar zullen we het dus over moeten hebben. Wat misschien kan helpen, is een pilot maatschappelijk verantwoord licenseren. Daar heeft mevrouw Dijkstra naar gevraagd. Je zou kunnen zeggen: als bedrijven een hoge prijs vragen voor een nieuw middel, moeten ze ook bereid zijn om daar transparant over te zijn. Je zou ook kunnen zeggen: als je kennis van universiteiten benut — die is publiek — en die kennis naar de private kant wordt overgeheveld, dan stellen we op dat moment eisen aan de transparantie. Dat zou iets kunnen zijn. U hoort dat ik het heel voorzichtig formuleer. Ik kijk een beetje uit, want ik weet niet precies wat de slagingskans is, maar ik zal de Kamer wel berichten over die pilot maatschappelijk licenseren.

De voorzitter:

Mevrouw Ellemeet, tot slot.

Mevrouw Ellemeet (GroenLinks):

Het is goed om dat te horen. Die pilot lijkt mij heel belangrijk. Het is ook goed om te horen dat in ieder geval mijn partij en de SP en de PvdA met een volle gereedchapskist zullen komen waar u hopelijk ook uw voordeel mee kunt doen. Mijn laatste vraag gaat over de gesprekken die u ook wilt gaan voeren met de CEO's uit de industrie en met Europese partners. Op dat moment zult u toch ook moeten laten zien dat u bereid bent om een stellige positie in te nemen. Op dat moment is het ook belangrijk om een moreel appel te maken. Maar bent u bereid om ook bij die gesprekken wat meer kracht te laten zien dan alleen de kracht die van dat appel uitgaat?

Minister Bruins:

Ik probeer mij bij elk gesprek te verplaatsen in degene met wie ik dat gesprek heb. In dit geval probeer ik mij te verplaatsen in de rol die zo'n farmaceut inneemt. Ik hoop dat ik in de komende week een aantal farmaceuten uit de internationale context spreek. Ik denk dat zij zullen zeggen: zo, u bent een heel ferme kerel; als u dit zo belangrijk vindt, gaan wij eerst naar een ander land toe. Daar zit natuurlijk altijd het wringpunt. Dan zijn wij hier terug en dan weten wij dat er een patiëntengroep of een patiëntenvereniging is die zegt: dit is wel het middel waarmee wij moeten werken. De fermheid kent dus wel zijn grenzen.

Voorzitter. Ik moet nog één ding beter zeggen dan ik heb gezegd in antwoord op mevrouw van den Berg. Ik heb net misschien de indruk gewekt dat, als er na Orkambi een Orkambi 2.0 op de markt komt, het contract vervalt. Dat heb ik niet juist gezegd. Dan wordt het betere middel voorgeschreven. Dan is het middel Orkambi niet meer relevant. Het is niet zo dat de overeenkomst dan verbreekt en uiteenvalt. Het gaat dus over het voorschrijven van het nieuwe middel, waardoor het oudere middel, in dit geval Orkambi, niet meer relevant is, waarbij de overeenkomst technisch gesproken niet vervalt. Die verbetering wil ik graag aanbren- gen.

De voorzitter:

Die correctie is ook voor de Handelingen belangrijk. Ik geef het woord aan mevrouw Van den Berg.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Mogen wij dan concluderen dat iedereen het middel 2.0 wil gebruiken, dat er vervolgens dus nul afname is van Orkambi, en dat er dus ook in de overeenkomst geen afnamegaranties zijn gegeven?

Minister Bruins:

De minister zegt helemaal niets over de inhoud van de afspraken die zijn gemaakt met Vertex, maar het hangt natuurlijk af van wat er wordt voorgeschreven. Ik doe nu net alsof voor alle patiënten in alle gevallen dat nieuwe geneesmiddel beter is. Zo zal het vaak niet zijn. Het zal vaak zo zijn dat voor sommige patiënten een bepaald geneesmiddel een betere werking heeft dan voor andere patiënten. Het hangt dus echt af van datgene wat wordt voorgeschreven.

De voorzitter:

Dank u wel. Er zijn nog een aantal vragen gesteld door mevrouw De Vries.

Minister Bruins:

Zeker, daar kom ik nu aan toe. Mevrouw De Vries zegt: wij zijn niet zomaar bereid om alles te betalen aan een farmaceut. Mevrouw De Vries zei ook: wij moeten geen valse hoop bieden. Daar ben ik het erg mee eens. Wat wij wel willen, is kosteneffectieve medicijnen snel beschikbaar hebben. Daar heeft de VVD-fractie de afgelopen maanden een punt van gemaakt: kun je kijken of we de toelatingsprocedures dichter naar elkaar toe kunnen krijgen? Twee jaar moet nooit meer gebeuren. Kunnen wij er niet iets van maken van maanden in plaats van een jaar of jaren?

Dan kom ik op het punt van het onderhandelen, de inkoop en de aandacht voor compassionate use. Het lijkt mij een heel goed idee om dat in internationaal verband aan te pakken. Wij zijn gevorderd met de Benelux en Oostenrijk als een verband dat gezamenlijk geneesmiddelen kan inkopen. Het zou goed zijn als andere landen meedoen. Er wordt actief gezocht om die kring te verbreden. Sommige vraagstukken kun je in Europees verband aanpakken. Voor transparantie, bijvoorbeeld, kun je in een veel grotere kring nog aandacht vragen.

Mevrouw De Vries heeft ook gevraagd of nieuwe middelen sneller beschikbaar komen voor de patiënt. Daarvoor is het belangrijk dat de farmaceuten ervoor zorgen dat er snel complete dossiers beschikbaar komen en dat de samenwerking tussen markttoelating en zo'n vergoeding zo goed mogelijk en zo snel mogelijk kan verlopen. Dat geldt in Nederland en dat geldt ook in Europees verband. De vergoedingsautoriteiten van Europa spreken hierover om het tempo omhoog te krijgen via zogenaamde early dialogues, de industrie de juiste gegevens te laten aanleveren en de gegevens van het daarvoor liggende onderzoek zo goed mogelijk ter beschikking te laten stellen. Het effect daarvan is dat wij als Nederland nog steeds in de kopgroep zitten als het gaat om de beschikbaarheid van nieuwe middelen

en dat is wat wij heel graag zo willen houden. Ik zeg het mevrouw De Vries na: onze positie bij de onderhandelingen kan in internationaal verband echt sterker worden. Dat geldt voor de inkoop, maar dat geldt ook voor compassionate use-programma's. Wat wij willen, is dat we de patiënt centraal stellen, dat we de patiënt helpen met goede nieuwe geneesmiddelen en dat we geen maatregelen nemen die daaraan contraproductief zijn.

Voorzitter, ik dacht dat ik daarmee de vragen had beantwoord.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik kijk even naar de Kamer of er behoefte is aan een tweede termijn. Ik zie mevrouw Agema naar voren lopen en er is dus behoefte aan. Ik geef het woord aan mevrouw Agema voor het indienen van een motie, zo verwacht ik.



Mevrouw Agema (PVV):
Dank u wel, voorzitter.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat de minister voor Medische Zorg in zijn brief d.d. 15 januari 2018 stelt te streven naar maximale transparantie in de prijsstelling van geneesmiddelen;

verzoekt de regering het goede voorbeeld te geven en te bewerkstelligen dat de stukken behorende bij de onderhandelingen rondom het geneesmiddel Orkambi openbaar worden gemaakt,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door het lid Agema. Naar mij blijkt, wordt de indiening ervan voldoende ondersteund.

Zij krijgt nr. 463 (29477).

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat de prijsonderhandelingen over een geneesmiddel gedurende de sluisperiode wel tot twee jaar kunnen duren en dat patiënten gedurende deze periode niet of onvoldoende de beschikking krijgen over deze geneesmiddelen, hun gezondheid verder achteruit kan gaan en de onzekerheid veel stress veroorzaakt;

verzoekt de regering te bewerkstelligen dat geneesmiddelen gedurende de sluisperiode wel vergoed worden, naast het voeren van de prijsonderhandelingen,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door het lid Agema. Naar mij blijkt, wordt de indiening ervan voldoende ondersteund.

Zij krijgt nr. 464 (29477).

Mevrouw Agema (PVV):

Dank u wel. Ten slotte zou ik de minister nog een compliment willen maken, omdat hij zei dat uiteindelijk Big Pharma wel beslist. Als het gaat om zijn voorganger en zijn voorgangers — ik zeg dit niet direct in de richting van minister Schippers — lijkt het wel of de prijsstelling van Orkambi een soort dronkenmansbesluit is. Het middel kost €80.000 en dat is ook wat er wordt betaald, maar dat is precies het bedrag dat het Zorginstituut wenst uit te geven aan een gewonnen levensjaar. Uiteindelijk moeten we daarmee uitkijken, want als Big Pharma het niet meer met ons ziet zitten, dan zeggen ze bij het eerst volgende levensreddende geneesmiddel: jullie krijgen het niet. Dat zou ik ten slotte nog mee willen geven, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel. Ik kijk even naar mevrouw Ellemeet of zij behoefte heeft aan een tweede termijn. Mevrouw Van den Berg zie ik ook geen ja knikken, mevrouw Dijkstra ook niet, maar mevrouw De Vries wel.

Mevrouw De Vries, ga uw gang en neem alle tijd!



Mevrouw Aukje de Vries (VVD):

Dit keer wel? Nou, het wordt wat mij betreft heel kort.

Ik ben in ieder geval blij te horen dat de minister het ook heel belangrijk vindt dat we ervoor moeten zorgen dat farmaceuten Nederland niet links laten liggen wanneer zij met nieuwe middelen komen, want dat zou heel slecht zijn voor de patiënt. Ik ga ervan uit dat hij bij daar rekening mee houdt bij alle maatregelen die hij wil nemen.

Nog één punt over de samenwerking met andere landen. Er wordt inderdaad samengewerkt met de Benelux en Oostenrijk. Wij zouden er een groot voorstander van zijn dat die groep met landen wordt uitgebreid, bijvoorbeeld met Ierland, Denemarken of welk land dan ook dat er maar in geïnteresseerd is. Ik denk dat veel meer landen tegen dezelfde problematiek aanlopen. Tot nu toe hebben wij het idee dat het vaak gaat om de informatie-uitwisseling tussen die landen. Wij zouden er dan ook een groot voorstander van zijn om gezamenlijk te gaan onderhandelen en om gezamenlijk te gaan inkopen, omdat wij denken dat je dan een groter bereik hebt. Nederland is eigenlijk maar een klein land en het kan daardoor dan ook aantrekkelijk worden en veder kan het ervoor zorgen dat je ook betere prijsafspraken kan maken. Graag een reactie van de minister daarop.

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel. De minister heeft aangegeven dat hij meteen kan reageren op de moties van mevrouw Agema. Ik geef de minister het woord.



Minister Bruins:

Voorzitter. Dank u wel. Ik zal zo meteen ingaan op de twee moties. In het betoog van mevrouw De Vries zat nog een vraag, of eigenlijk een oproep of een appel, om de samenwerking met andere landen serieus te nemen voor informatie-uitwisseling, voor onderhandelingen, voor gezamenlijke inkoop. Haar wens is de mijne. Natuurlijk worden er gesprekken gevoerd met andere landen. Ik heb nog niet zo veel ervaring daarmee, maar ik dacht dat inmiddels onder andere met Ierland gesprekken worden gevoerd. Mevrouw De Vries gaf aan dat dat misschien ook met Denemarken het geval was. Als daarin voortgang te melden is, zal ik u dat laten weten.

Dan de twee moties. Ik pak het beoordelingskader er even bij. Eerst de motie op stuk nr. 463, die de regering verzoekt om het goede voorbeeld te geven en te bewerkstellingen dat de stukken behorende bij de onderhandelingen rondom het geneesmiddel Orkambi openbaar worden gemaakt. Die motie ontraad ik. Ik heb betoogd dat wij een vertrouwelijke afspraak hebben gemaakt en die afspraak moet en wil ik nakomen.

De motie op stuk nr. 464 verzoekt de regering te bewerkstelligen dat geneesmiddelen gedurende de sluisperiode wel vergoed worden, naast het voeren van prijsonderhandelingen. Voorzitter, ook die motie wil ik ontraden. Ik vind dat die sluisperiode moet worden gebruikt door het Zorginstituut om tot een goed advies te komen over de kosteneffectiviteit. Ik wil dolgraag dat middel dan al beschikbaar hebben. Dan doe ik een beroep op de fabrikant om dat middel beschikbaar te krijgen. Daarom ontraad ik deze motie.

Dank u wel, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel.

De beraadslaging wordt gesloten.

De voorzitter:

Volgende week dinsdag gaan we stemmen over de moties. Ik wil de minister danken voor zijn bijdrage en dank ook de Kamerleden en de kijkers thuis. Ik hoop dat u allen veilig thuis gaat komen, want volgens mij rijden nog niet alle treinen.