

Vergaderjaar 2022–2023

29 477

Geneesmiddelenbeleid

Nr. 814

MOTIE VAN HET LID VAN DER PLAS

Voorgesteld 12 april 2023

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat de gemiddelde levensverwachting voor een ALS-patiënt drie jaar is;

constaterende dat er geen enkel medicijn of behandelmethode is die ALS kan genezen;

constaterende dat er een nieuw geneesmiddel is met de naam AMX0035, dat het leven van een ALS-patiënt met gemiddeld elf maanden kan verlengen;

overwegende dat een periode van gemiddeld elf maanden langer leven, op een gemiddelde levensverwachting van drie jaar na diagnose, onbetaalbaar is voor ALS-patiënten en hun families en dierbaren;

overwegende dat het nieuwe geneesmiddel waarschijnlijk binnen afzienbare tijd wordt goedgekeurd door de EMA;

overwegende dat het middel hierna in de zogenaamde «sluis» belandt en dat de sluisprocedure lang duurt;

overwegende dat in deze «sluis»periode ongeveer 700 mensen zullen overlijden aan ALS;

overwegende dat men in de landen om eens heen nieuwe medicatie veel sneller beschikbaar maakt voor de patiënten;

verzoekt de regering om na goedkeuring van het ALS-medicijn door de EMA, dit medicijn direct beschikbaar te maken voor ALS-patiënten op basis van de fabrikantprijs en binnen een jaar te komen tot een structurele prijsafpraak met de fabrikant,

en gaat over tot de orde van de dag.

Van der Plas