

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

## 1405

Vragen van de leden **Pechtold** en **Pia Dijkstra** (beiden D66) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het bericht dat de benodigde gelden voor Huntington onderzoek niet op tafel komen* (ingezonden 2 maart 2017).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 17 maart 2017).

### Vraag 1

Klopt het dat afgelopen maandag, 27 februari 2017, het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aan het Campagneteam Huntington en de onderzoekers naar Huntington heeft laten weten dat de benodigde vier miljoen euro niet vanuit het ministerie beschikbaar gesteld zal worden en dat de onderzoekers voor benodigde gelden maar bij de farmacie en andere organisaties moeten leuren?

### Antwoord 1

Tijdens de mondelinge begrotingsbehandeling van VWS van 10 november 2016 heb ik gezegd dat het ministerie geen innovatiefonds heeft om de gevraagde vier miljoen euro beschikbaar te stellen. Wel heb ik toegezegd om de onderzoekers te ondersteunen bij het vinden van andere mogelijke financieringsbronnen. Het laatste gesprek met de onderzoekers heeft op 23 februari 2016 plaatsgevonden. Op 27 februari 2016 is geen berichtgeving geweest richting het Campagneteam en de onderzoekers.

### Vraag 2, 3

In hoeverre klopt het dat de onderzoekers nu met een kluitje in het riet worden gestuurd omdat er, volgens het Ministerie van VWS binnen de begroting geen instrumenten beschikbaar zijn, en de onderzoekers verwezen worden naar (Europese) subsidieregelingen die tot nu toe tot niets hebben opgeleverd? In hoeverre acht u dit ondersteuning van het Campagneteam Huntington en de onderzoekers?

Kunt u aangeven hoe dit zich verhoudt tot uw toezegging, gedaan tijdens de begrotingsbehandeling van VWS d.d. 10 november jl., om de onderzoekers te assisteren in het vinden van de juiste fondsen om de benodigde vier miljoen euro bij elkaar te krijgen?

Antwoord 2, 3

Conform de toezegging hebben de medewerkers van VWS initiatief genomen om samen met de onderzoekers en het Campagneteam gesprekken te voeren met experts van het Rijksdienst voor Ondernemend Nederland (RVO) en de topsector Life Sciences & Health. We hebben ook geholpen bij het vinden van de juiste contactpersonen bij onderzoeksfinanciers NWO en ZonMw. Behalve de al bekende subsidieregelingen, zijn ook enkele nieuwe mogelijkheden toegelicht en nader verkend. Ik zal meer details geven over deze mogelijkheden in de toegezegde Kamerbrief over Huntington onderzoek en zorg. Overigens hebben de onderzoekers zelf aangegeven dat ze de inzet van het ministerie waarderen en graag verder samenwerken.

Vraag 4

Deelt u de mening dat deze benodigde vier miljoen euro zo snel mogelijk op tafel dient te komen om verder leed, veroorzaakt door de slopende erfelijke ziekte Huntington, te voorkomen? Zo ja, hoe gaat u dit regelen? Zo nee, kunt u uitleggen waarom u het gerechtvaardigd acht dat u de onderzoekers met lege handen op pad stuurt?

Antwoord 4

Ik ben onder de indruk van de bevlogenheid van het Campagneteam en de onderzoekers. De medewerkers van VWS, RVO en LSH hebben zich de afgelopen maanden dan ook ingezet om zoveel mogelijk te assisteren, wat helaas niet direct tot extra middelen op korte termijn heeft geleid. Van de onderzoekers krijg ik het signaal dat ze de inzet van de overheid waarderen. Zoals ik eerder aangaf tijdens de mondelinge begrotingsbehandeling, acht ik het helaas niet waarschijnlijk dat met vier miljoen euro de ziekte van Huntington bestreden is. De ontwikkeling van een geneesmiddel, dat honderden miljoenen meer zal kosten, is de verantwoordelijkheid van de farmaceutische industrie. Het ontbreken van «incentives» voor de industrie om geneesmiddelen voor bepaalde (zeldzame) ziekten te ontwikkelen, is een breder probleem dat ik wil adresseren door bijvoorbeeld het faciliteren van alternatieve business modellen voor geneesmiddelontwikkeling. Ik herhaal mijn toezegging van 10 november jl. dat ik zeer bereid ben om te (blijven) assisteren om deze 4 miljoen euro te vinden voor dit onderzoek.