

---

## 2

### Vragenuur: Vragen Agema

Aan de orde is **het mondelinge vragenuur**, overeenkomstig artikel 136 van het Reglement van Orde.

**Vragen van het lid Agema aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het bericht dat de onderhandelingen over het levensreddende weesgeneesmiddel Orkambi voor 750 taaislijmziektepatiëntjes opnieuw is geklapt.**

**De voorzitter:**

Aan de orde zijn de mondelinge vragen. We beginnen met de vraag van mevrouw Agema namens de PVV aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, die ik ook van harte welkom heet. Het woord is aan mevrouw Agema.

□

**Mevrouw Agema (PVV):**

Voorzitter. Terwijl iedereen op dit moment druk bezig is met het lezen van het regeerakkoord en het voorbereiden van reacties daarop staan wij hier vanwege het verdrietige feit dat de onderhandelingen over het weesgeneesmiddel Orkambi vorige week zijn afgebroken. Orkambi is een spectaculair geneesmiddel voor kinderen en jongeren die lijden aan cystic fibrosis, taaislijmziekte. Het zorgt ervoor dat het gendefect daadwerkelijk wordt opgeheven. Dat is zo spectaculair dat kinderen en jongeren in Duitsland, Ierland, Denemarken, Luxemburg, Oostenrijk en Amerika dat geneesmiddel krijgen. Behalve in ons land, want de minister heeft de onderhandelingen opnieuw afgebroken.

En dat terwijl dit middel, dat de levens van deze jonge mensen spectaculair verbetert, in december 2015 al is toegelaten. Dus al bijna twee jaar krijgen deze zieke patiënten dit middel niet. Voor 800 jongeren is dit middel een zegen in een heel moeilijk leven, waarbij de longen altijd haperen.

Wij kunnen hier met onze pet niet bij en wij vragen de minister hierbij dan ook om uitleg. Waarom zijn de onderhandelingen met haar over het middel Orkambi opnieuw stukgelopen?

**De voorzitter:**

Het woord is aan de minister.

□

**Minister Schippers:**

Voorzitter. Taaislijmziekte is een verschrikkelijke rotziekte. Steeds moeilijker ademen, steeds benauwder, problemen met je darmen, niet goed groeien, weten dat je nooit beter wordt. Echt verschrikkelijk. Het geeft een gevoel van machteloosheid. Het is een slopende ziekte.

Overigens is Orkambi een geneesmiddel dat is geregistreerd voor boven de 12 jaar. Maar als een farmaceutisch bedrijf dan een medicijn in handen heeft dat verlichting geeft, dan wil je natuurlijk maar één ding: hier met dat medicijn. Patiënten willen dat, u wilt dat en ik wil dat. Vertex heeft zo'n medicijn. Dit geeft Vertex een enorme machtspositie. Het

geeft dat bedrijf de mogelijkheid om een torenhoge prijs te vragen voor dat medicijn. Een prijs waarvan wij niet mogen weten of die in verhouding staat tot de ontwikkelkosten.

Dat geldt wordt niet aan mij gevraagd. Nee, dat wordt aan de samenleving gevraagd, aan u en aan alle premiebetalers. We betalen de zorg samen. Ik zou niets liever willen dan dit medicijn beschikbaar stellen aan onze patiënten. Natuurlijk willen we dat allemaal, maar tegen welke prijs? Laten we ons chanteren?

Wat betekent dit eigenlijk voor de toekomst, nu er steeds meer nieuwe geneesmiddelen op de markt komen tegen exorbitante bedragen? Die bedragen worden niet gevraagd omdat het moet, maar gewoon omdat het kan, omdat er geen alternatief en geen concurrent is. Zijn wij bereid die bedragen op tafel te leggen en ten koste van welke andere zorg gaat het dan? Het is vreselijk dat wij onszelf deze vragen moeten stellen.

Voorzitter. Ik kan u vertellen, ik lig daar letterlijk wakker van. Het besluit om Orkambi niet op te nemen in het basispakket is niet zomaar genomen. Het Zorginstituut Nederland heeft goed onderzocht wat de meerwaarde van Orkambi is. Zij oordeelt dat de resultaten betrekkelijk bescheiden zijn tegen veel te hoge kosten.

Voorzitter. Ik vind het verschrikkelijk dat we er niet uitkomen en ik begrijp dan ook heel goed dat patiënten boos zijn, dat ouders van patiënten boos zijn. Ik ben zelf ook boos, omdat dit onmogelijke dilemma er niet zou hoeven zijn als deze fabrikant zijn maatschappelijke verantwoordelijkheid zou nemen. Het is ook niet zo dat alle landen Orkambi zomaar vergoeden. Om precies te zijn, Orkambi wordt vergoed in zeven Europese landen. En al die andere Europese landen zitten met precies dezelfde dilemma's en in precies dezelfde onderhandelingen als wij. Al die collega-instituten van het Zorginstituut Nederland hebben gelijke oordelen over de werkzaamheid en de prijs van Orkambi.

**Mevrouw Agema (PVV):**

Het verschil met die andere landen is alleen dat de kinderen en jongeren nu eerst het middel krijgen en de ministers daarna een robbertje gaan vechten met de fabrikant. Maar in ons land krijgen kinderen al bijna twee jaar het medicijn niet. Ik ken deze kinderen al heel lang, voorzitter. In 2014 was ik op een bijeenkomst. Toen was er alleen nog maar hoop. Uit die hoop is een concreet middel gekomen dat levens redt en dan zegt de minister: ik wil het wel vergoeden, maar dat kan niet, want de prijs is te hoog. Nee, voorzitter, deze minister wil niet vergoeden, deze minister wil een politiek punt maken over de rug van doodzieke kinderen. De minister zei vorige week of de week ervoor dat ze bij wijze van spreken al met haar tasje bij de bushalte stond te wachten op de bus. Ik zou tegen de minister willen zeggen: hol terug naar het ministerie en zet het recht! Zorg ervoor dat deze kinderen eerst het medicijn krijgen. Het is een beslag van 60 tot 80 miljoen euro, terwijl er volgend jaar weer 37.000 asielzoekers binnenkomen en alles gratis krijgen, gratis zorg en noem maar op. Dat gaat miljarden kosten. Maar deze 800 kinderen kunnen een leven krijgen, gaan studeren. Ze hoeven dan niet meer in het ziekenhuis te liggen in een cabine en hoeven niet meer niet met hun vriendjes en vriendinnetjes om te gaan omdat ze elkaar kunnen besmetten.

Voorzitter. Ik zeg tegen de minister: hol terug naar het ministerie en zet dit recht. Ga eerst vergoeden en laat uw opvolger een robbertje vechten met de fabrikant.

**Minister Schippers:**

Voorzitter, het is niet zo dat patiënten buiten de zeven landen waar het wordt vergoed, toegang hebben tot Orkambi. Dat is onjuist. Wat ook onjuist is, is dat het over heel jonge kinderen gaat, want het geneesmiddel is geregistreerd voor boven de 12. Daarbij wil ik zeggen dat ik het echt onbegrijpelijk vind dat mij de maat wordt genomen omdat wij het geneesmiddel niet vergoeden en dat ik hier met geen woord iets hoor over een fabrikant die exorbitante prijzen vraagt waarvan niet alleen het Zorginstituut, maar ook collega-instituten over heel Europa — verdorie: over de wereld! — zeggen dat deze prijs niet in verhouding staat tot de ontwikkelkosten. Het staat niet in verhouding tot wat die fabrikant er gewoon al mee verdient. Dan kunt u zeggen dat het aan mij ligt en dat ik de keuze heb. Nee, de fabrikant heeft een keuze. Die verkoopt geen koekjes, die verkoopt medicijnen. Het is niet de enige fabrikant die medicijnen verkoopt. Ik kan u vertellen dat er medicijnen in de pijplijn zitten waarbij het niet zoals hier om kwaliteit van leven gaat, maar waarbij het over leven en dood gaat, waarvoor ook zulke hoge prijzen worden gevraagd. Dit gaat niet het laatste debat worden. Er komt een reeks aan medicijnen achteraan waarbij we voor hetzelfde dilemma zullen staan. Betalen wij wat een fabrikant vraagt? Dan moeten we dat doen, maar dan gaat het ons allemaal zo veel geld kosten dat het onhoudbaar is. Of zeggen we: nee, we hebben een systeem waarin we een Zorginstituut hebben dat onderzoekt wat de therapeutische meerwaarde is en wat dit geneesmiddel doet voor de patiënt? Doet het een beetje? Doet het heel veel? Is het levensreddend of niet? De prijs is afhankelijk van die therapeutische meerwaarde. Dus hoe meer het medicijn doet voor een patiënt, hoe hoger de prijs kan zijn die wij als samenleving voor zo'n geneesmiddel opbrengen. Ik vind het echt te populistisch om hier te zeggen dat ik persoonlijk deze kinderen — mensen van boven de 12; ook erg — in de kou zou laten staan, terwijl wij er afgelopen zomer alles aan hebben gedaan om met deze fabrikant tot een vergelijk te komen. We hebben het Zorginstituut opnieuw aan het werk gezet. We hebben gekeken naar een organoïdetest en wat het zou betekenen als dit zou werken. We hebben alles uit de kast getrokken, maar wij kunnen nou eenmaal niet datgene wat monopolisten — want er is geen enkele concurrentie — aan ons vragen, automatisch overmaken op hun bankrekening.

**Mevrouw Agema (PVV):**

De minister neemt het woord populist in de mond, terwijl ze hier zelf een politiek punt staat te maken over de rug van doodzieke kinderen. Inderdaad, kinderen, want met cystic fibrosis word je geboren. Je wordt geboren met die longen vol met slijm. Niet naar school kunnen, niet buiten kunnen spelen. Inderdaad hebben we het nu nog over toelating vanaf 12 jaar, maar op zeer korte termijn wordt het een toelating vanaf 6 jaar. Dan gaat het wel degelijk om heel jonge kinderen die straks wel naar school kunnen, en dan houdt deze minister de hand op de knip voor 60 tot 80 miljoen. Daarvan zouden 800 kinderen in ons land een leven kunnen krijgen. Maar nee, voorzitter, hier moet een politiek punt worden gemaakt. Ik roep de minister nogmaals op: ga terug naar het ministerie, zet het recht en laat uw opvolger vechten met de fabrikant over de prijs. Want wij

weten allemaal de prijs niet. Als de minister meer weet over de prijs, moet zij dat met de Kamer delen. Wij weten allemaal dat Duitsland al voor een veel lagere prijs dan Nederland het middel krijgt. Met het Zorginstituut heb ik ook nog wel een appeltje te schillen. Als een bureau achter een bureau daar zegt "dat middel is te duur" ... dat kan toch niet? Waarom zet hij daar de kosten voor al die ziekenhuisopnames niet tegenover, of dat die kinderen geen leven hebben? Waarom zitten wij in een situatie dat een bureau bij het Zorginstituut bepaalt dat kinderen een middel niet krijgen dat de arts noodzakelijk vindt? Het gaat om een middel dat bewezen effectief is. Het is niet alleen bewezen effectief, maar spectaculair effectief. Het neemt het genedefect weg. Het is geen symptoombestrijder. Dit is waar ouders en kinderen zo lang op gehoopt hebben. Het is al beschikbaar sinds december 2015. Al bijna twee jaar wordt er gerekt.

**Minister Schippers:**

Niets is gemakkelijker voor mij dan om te tekenen bij het kruisje. U weet namelijk helemaal niet voor welk bedrag ik teken. Niets is makkelijker dan om te denken: ik ga in mijn laatste weken dit dilemma uit de weg en ik teken gewoon bij het kruisje. Dat doe ik niet, omdat ik het juist in het belang vind van deze patiënten en andere patiënten die daarna komen, dat wij het betaalbaar houden. En ja, ik kan u inzicht geven in mijn laatste bod, want het is niet geaccepteerd. Dat is ook zo iets: dat wij alleen maar deals kunnen sluiten waarbij wij ervoor moeten tekenen van de fabrikant dat wij er niet over spreken.

Wat was nu het laatste bod? Daar kan ik het volgende over zeggen. Zorginstituut Nederland had in zijn advies aan mij aangegeven dat de prijs met 82% zou moeten dalen om daadwerkelijk in verhouding te zijn met de therapeutische meerwaarde van dit geneesmiddel, wat men als beperkt beschouwt. Mijn laatste bod is gebaseerd op een aantal patiënten. Als alle 750 patiënten het middel zouden krijgen, zouden wij bereid zijn om 46 miljoen per jaar te betalen, dat wil zeggen een prijskorting van 63%. Dan zou het middel wel bij al die patiënten moeten werken. Je kunt je afvragen of dat waarschijnlijk is, want het middel heeft bijwerkingen en wij weten al dat het bij sommige patiënten niet gaat werken. Wij hebben gezegd dat bij lagere patiëntenaantallen ook lagere kortingspercentages werden geaccepteerd. Wij hebben bijvoorbeeld bij 444 patiënten een kortingspercentage van 54% geaccepteerd. Als de organoïdetest van het Hubrecht Instituut beschikbaar zou komen, heb ik daarvoor 10% bonus in het vooruitzicht gesteld, terwijl de fabrikant hieraan geen euro heeft hoeven bij te dragen of te investeren.

Dan het bredere plaatje. Als mijn aanbod was geaccepteerd, zou Orkambi, waarvan Zorginstituut Nederland heeft geconcludeerd dat het betrekkelijk bescheiden effecten heeft, in de top 20 duurste geneesmiddelen staan, met 750 patiënten. Voor andere geneesmiddelen in de top 20 qua geld gaat het soms om duizenden patiënten. Ons bod kent een bandbreedte tussen de 34 en 46 miljoen euro, afhankelijk van het aantal patiënten. Dat betekent voor de fabrikant alleen voor de Nederlandse markt een vast inkomen van 34 tot 46 miljoen euro. Als je dat extrapoleert naar alle landen, moet je kijken wat de opbrengst is voor zo'n fabrikant. Blijkbaar is die opbrengst voor deze fabrikant nog steeds niet genoeg.

**De voorzitter:**

Mevrouw Agema, een heel korte vraag.

**Mevrouw Agema (PVV):**

Ik neem aanstoot aan één feitelijk punt, namelijk dat de minister steeds herhaalt dat er sprake is van een zeer gering effect volgens het Zorginstituut Nederland. Dat gaat niet over de werking van het middel, maar over de kosten van het middel. Ik wil expliciet rechtgezet hebben dat het middel het gedefect wegneemt en een spectaculair resultaat heeft.

**Minister Schippers:**

Letterlijk geciteerd heeft het Zorginstituut geconcludeerd dat het een bescheiden effect heeft.

**Mevrouw Agema (PVV):**

Financieel!

**Minister Schippers:**

Niet financieel. Financieel heeft het een enorme impact. Als ik meteen bij het kruisje had getekend, wat u zou willen, had ik €170.000 per patiënt betaald en 125 miljoen per jaar. Tekenen bij het kruisje? dan kom je dus nooit meer in een positie dat je die medicijnen betaalbaar maakt.

**De heer Arno Rutte (VVD):**

Ik denk dat wij hier Kamerbreed de diepe teleurstelling delen voor de patiënten met CF, omdat de onderhandelingen tot tweemaal toe zijn geklapt en dit middel nu niet beschikbaar komt. Als ik de bedragen hoor die de minister bereid was te betalen, tot 46 miljoen euro, dan wijs ik erop dat de topman van Vertex alleen al een topsalaris heeft gehad van 45 miljoen euro. Dat was dat hele budget. Het is inmiddels verlaagd naar 17 miljoen euro. Laat ik als liberaal nog een keer zeggen dat ik het werkelijk schaamteloos vind dat dit soort bedragen alleen al aan salaris verdwijnen, waarvan graag akte.

Ik heb ook een vraag. De patiëntenvereniging is heel begrijpelijk zeer teleurgesteld, maar zegt wel dat in de meting van de effectiviteit te veel wordt gekeken naar de longfunctie en te weinig naar het herstellende effect van dit middel. Kan de minister even inzoomen op de manier waarop de effectiviteit wordt gewogen door het Zorginstituut?

**Minister Schippers:**

Het Zorginstituut meet de effectiviteit op basis van de data die hun ter beschikking staan. Zij hebben die meting op mijn verzoek overgedaan, want ik hoopte maar dat die beter zou worden. Ik hoopte ook dat als wij die organoïdetest zouden hebben, het steeds beter zou worden. Dat is ontzettend tegengevallen. Ik ben politicus. Ik moet vertrouwen op het Zorginstituut Nederland, waar onze deskundigen onderzoek naar kosteneffectiviteit en therapeutische meerwaarde doen. Ik zou ernstig aan het twijfelen slaan als andere landen tot totaal andere conclusies waren gekomen, maar dat is niet zo. Al hun collega-instituten hebben vergelijkbare analyses gedaan. Ik heb het er dus mee te doen, hoe graag ik ook zou willen dat het anders zou uitpakken.

**Mevrouw Kooiman (SP):**

Ik vind het wel mooi. Ik hoor hier twee VVD'ers roepen dat gemeenschapsgeld naar de gemeenschap hoort te gaan en dat we deze patiënten moeten helpen. Ik hoor de minister ook zeggen dat het eigenlijk boeven zijn, omdat ze geld in hun eigen zakken steken in plaats van hun maatschappelijke plicht te pakken om patiënten daadwerkelijk te helpen. Kunnen we elkaar helpen? Kan de minister in ieder geval inzicht geven in hoe die onderhandelingen zijn gegaan en hoeveel winst Vertex maakt over de ruggen van deze patiënten? Kan zij haar collega's in Europa oproepen om hetzelfde te doen?

**Minister Schippers:**

Er is helemaal geen sprake van een markt. Er is een monopolist. Er is één fabrikant die het heeft. Daar moet je maatregelen tegen nemen. Het is niet voor niks dat ik zo'n internationale agenda heb. Ik heb er in de afgelopen jaren veel tijd aan besteed om landen met mij mee te krijgen. Laten we samen onderhandelen. Laten we naar elkaar toe transparant zijn: wat betaal jij en wat betaal jij? Maar het is niet alleen dat. Laten we eens kijken naar het patentsysteem in Europa, waarbij weesgeneesmiddelen soms meer dan twintig jaar het alleenrecht krijgen en geen enkele fabrikant er een geneesmiddel bij kan maken waardoor je concurrentie krijgt. Dat gebeurt gelukkig nu, maar dat gaat traag. Heel veel landen denken daar anders over, ofwel omdat die industrieën bij hen binnen de grenzen staan, ofwel omdat zij een andere afweging maken. Maar het groeit wel. Steeds meer fabrikanten en steeds meer landen zien dat dit een onhoudbare situatie is. Natuurlijk is het beleid altijd geweest dat van iedere euro zo veel mogelijk naar zorg moet gaan wanneer dat kan. De overheid is nu afhankelijk van een particuliere monopolist, niet eens in Nederland maar vaak in de Verenigde Staten of het Verenigd Koninkrijk. Ik knok er echt al jaren voor dat wij die machtsbalans eens anders maken, zodat wij als overheden wat sterker staan.

Wat de openbaarheid betreft, heb ik u mijn laatste bod gegeven. Ik weet niet wat de ontwikkelkosten zijn. Wist ik het maar. Ik kan het niet afdwingen. Vertex zit in de Verenigde Staten. Ik weet niet wat zij precies aan ontwikkelkosten en andere kosten hebben. Dat inzicht zou ik nu juist krijgen. Krijg ik dat inzicht van de fabrikant, zwart-op-wit controleerbaar, en blijkt daaruit dat het geneesmiddel heel erg in balans is, dan wordt het anders. Dan kun je zeggen: oké, het was heel erg duur om het te ontwikkelen. Maar ja, als ik nu kijk naar wat er niet alleen verdiend wordt, maar ook wat er voor omzetten gedraaid worden, dan kunnen we allemaal op onze vingers natellen dat daar veel lucht tussen zit of dat geld verdwijnt waar we dat liever niet zouden zien.

**Mevrouw Bergkamp (D66):**

Dank u wel, voorzitter. Dit is een heftig verhaal en een duivels dilemma voor deze minister. Ik ben er heel erg blij mee dat ze de strijd heeft gevoerd en dat ze daar ook enige transparantie in heeft, maar het is natuurlijk voor de mensen die het betreft vreselijk. Volgens mij — de heer Rutte zei dat ook — delen we dat allemaal. Ik wil nog één vraag stellen aan de minister om er zeker van te zijn dat we alles hebben gedaan op dit dossier onder haar bewindvoering, zodat we daar achteraf in elk geval geen discussie meer over hebben. Ik snap dat de minister zegt dat ze vertrouwen

heeft in het Zorginstituut. Ik vind dat we dat ook moeten hebben. Het is te makkelijk om te zeggen dat ze het verkeerd hebben gedaan. Aan de andere kant zien we dat er zes landen zijn — bijna zeven, want Frankrijk heeft een speciale regeling — die het medicijn wel toegankelijk hebben gemaakt. Ze hebben een afweging gemaakt. Ze hebben aannames gedaan over de effectiviteit van het geneesmiddel en over de prijs. Is de minister bereid om met die landen nog één keer in conclaaf te gaan om te checken of de aannames die wij in Nederland hebben gedaan kloppen of dat er toch ook nog ontwikkeling in zou kunnen zitten?

**Minister Schippers:**

Ik heb dat al gedaan en ik weet dat onze aannames kloppen met die van hun instituten. Maar Duitsland laat, als er geen alternatief geneesmiddel is, automatisch een geneesmiddel toe, ongeacht de kosten. Dat betekent dat daar het geneesmiddel gewoon betaald wordt, omdat dat in het systeem zit. Die betalen dus gewoon die torenhoge bedragen. In sommige landen heb je zo'n systeem waarin het automatisch gaat en in andere landen hebben ze een advies gekregen. Kijk naar België, waar we samen mee onderhandeld hebben. Die kwamen zelfs hoger uit qua korting die wij moesten afdwingen. Ik heb wel gezegd — dat wil ik ook hier zeggen — dat als de fabrikant ergens zegt dat hij toch nog een beweging kan maken of dat hij wel die transparantie kan bieden, hij altijd welkom is op het ministerie. Dan gaan wij direct weer om de tafel zitten. Maar als jij niet met je prijs wilt zakken en je krijgt zulke gegarandeerde inkomsten, want Orkambi slik je voor het hele leven ...

Er komt overigens binnen een jaar waarschijnlijk nog een sterk verbeterde versie overheen, maar dat terzijde. Als de fabrikant zich bedenkt of denkt dat hij iets nieuws heeft, is hij altijd van harte welkom.

**De voorzitter:**

Tweede aanvullende vraag, mevrouw Bergkamp.

**Mevrouw Bergkamp (D66):**

Klopt, voorzitter. Dank u wel. Mijn vraag aan de minister was eigenlijk: hoe nu verder, kijkend naar deze patiënten? Ik ben blij dat de minister toch ook aangeeft dat er misschien een mogelijkheid is van een ander geneesmiddel, want mijn vraag aan haar zou zijn: hoe nu verder? Wat kunnen wij nog doen als Kamer en wat kan de opvolger daarin nog doen? Kan zij iets meer zeggen over het eventuele nieuwe geneesmiddel dat mogelijk effectiever is?

**Minister Schippers:**

Het nieuwe geneesmiddel. Er is een fabrikant die ook aan een geneesmiddel werkt. Dat zal langzamer gaan. Het nieuwe geneesmiddel dat er het dichtste bij zit, is van dezelfde fabrikant. Dus daar komen weer dezelfde gesprekken naar boven. De verwachting is alleen — dat weten we allemaal nog niet — dat de resultaten daarvan therapeutisch gezien groter zijn. Maar dat is allemaal in de toekomst kijken. Nu zitten we gewoon in de situatie dat we een fabrikant hebben die gewoon ongelofelijk veel geld verdient met een geneesmiddel waar geen alternatief voor is en dat we dat al dan niet met zijn allen betalen.

**De heer Nijboer (PvdA):**

Voorzitter. Het is heel begrijpelijk dat de emoties hier hoog oplopen, in de eerste plaats natuurlijk bij patiënten. Je zal maar afhankelijk zijn van zo'n medicijn en het nu niet krijgen, terwijl het wel werkt. Ik sta dus helemaal achter de emoties van mevrouw Agema, die begrijp ik helemaal. Maar ik sta ook achter de minister, want die farmaceuten misdragen zich gewoon over de rug van patiënten. Dat zie je hier in de praktijk. Dat ben ik met de minister eens. Tegelijkertijd ben ik het met mevrouw Agema eens dat we eigenlijk niet zouden moeten opgeven omwille van die patiënten, dus ik vraag de minister of zij bereid is om toch nog een uiterste poging te doen. Het is wel wat anders dan de aankoop van een huis, hè? Daar kom je niet uit, de prijs is niet goed en dan zeg je: ik had het zo graag gewild, maar nu wil ik het niet. Het gaat om een medicijn dat mensen nodig hebben. Is de minister bereid om alle mogelijkheden aan te grijpen om er toch nog uit te komen en inderdaad niet tegen woekerwinsten, maar wel op een manier waarop de patiënten de medicijnen krijgen die zij moeten hebben?

**Minister Schippers:**

Dat heb ik gedaan. Ik heb er nog wel even over gedaan, want voor de zomer heb ik deze onderhandelingen hervat. Ik heb dat gedaan. Als je kijkt naar wat het Zorginstituut Nederland heeft geadviseerd wat rationeel zou zijn, zie je dat ik veel verder ben gegaan. Zij adviseerden mij een verlaging van de prijs met 82% voor iedere patiënt, vanaf patiënt nummer 1. Ik zit, als ik iets over de helft van de patiënten zit, op de helft van de prijs. Dat is echt een substantieel verschil. Daar zou je me ook op kunnen aanspreken: wat heeft het voor zin om het Zorginstituut adviezen te laten geven als je ze niet helemaal volgt? Juist uit compassie met de patiënten ben ik zo ver gegaan. Met die laatste stap die wij hebben gezet en die moeilijk was, hebben wij echt gedacht de fabrikant zo'n mooi aanbod te hebben gedaan dat ze niet zouden kunnen weigeren. Toch doen ze dat. Wat u dus zou moeten vragen is: fabrikant, waarom bedenk je je niet, want je maakt geen koekjes en je maakt geen televisies, je maakt medicijnen voor doodzieke mensen; besef dat en probeer je daar ook naar te gedragen.

**De voorzitter:**

De heer Nijboer, tweede aanvullende vraag.

**De heer Nijboer (PvdA):**

Dat ben ik zeer met de minister eens. Ik heb het schofterig gedrag genoemd. Dit is maar weer een uitwerking en een voorbeeld ervan. Er zijn er vele van helaas. Tegelijkertijd zijn er nu patiënten die hun medicijnen niet krijgen. Dus als het antwoord van de minister is "we komen er niet uit, we willen ze niet belonen", ben ik dat met haar eens. Maar zijn er dan alternatieven? Er zijn ook mensen die hebben gezegd: deel dwanglicenties uit. Er zijn apothekers die hebben gezegd: we maken zelf die medicijnen wel. Zijn er alternatieven als een fabrikant zich zo misdraagt om toch die medicijnen bij de patiënt te krijgen en om inderdaad de farmaceuten die zich misdragen, niet te belonen? Ik prijs de minister ervoor dat ze dat niet wil doen. Dat ben ik zeer met haar eens.

**Minister Schippers:**

Ik ben het helemaal eens met de PvdA-fractie dat wij moeten zoeken naar alternatieven. Het kan niet zo zijn dat de overheid zich gegijzeld voelt. Dat is geen gezonde situatie. Dat is uit balans. Allebei de manieren gaan ten koste van patiënten: als ik teken, gaat dat ten koste van patiënten en als ik niet teken, gaat dat ook ten koste van patiënten. Dat is de reden waarom ik hier echt letterlijk wakker van lig. Daarom vind ik ook dat we echt, als prioriteit, moeten zoeken naar oplossingen voor hoe we dit beter kunnen doen, internationaal en nationaal. Vandaag doe ik weer een beroep op de fabrikant: het is een hoop geld dat hier gegarandeerd ieder jaar door u verdiend kan worden; denk nog eens na in het belang van deze patiënten om hun toch toegang te geven en toch met ons deze deal te sluiten.

**Mevrouw Keijzer (CDA):**

Het stemde verdrietig toen ik gistermiddag het bericht hoorde dat de onderhandelingen mislukt waren. Het stemt verdrietig voor de patiënten en voor hun familie, maar het maakt tegelijkertijd ook heel boos. Ik kan mij de boosheid van de minister, zoals zij die hier vandaag etaleert richting deze farmaceut, goed voorstellen. Daarom heb ik de volgende vraag. Tijdens de hoorzitting heb ik aan een patentdeskundige gevraagd hoe je een dwanglicentie op kan leggen aan een farmaceut. Daarmee doorbreek je de monopoliepositie van een farmaceut. Is de minister bereid om de analyse die deze deskundige neerlegde over hoe je dat kunt doen, eens goed te lezen en dan de Kamer te informeren of ze dat onderschrijft en wil gaan gebruiken? Ik ben ook wel heel erg benieuwd wat de reactie was van de farmaceut op het redelijke voorstel dat de minister gedaan heeft, want wat hier absoluut duidelijk wordt vandaag: hier is een farmaceut die over de rug van heel zieke mensen misbruik maakt van een monopoliepositie.

**Minister Schippers:**

Het eerste punt zeg ik toe. Zeker zal er worden gekeken naar alle mogelijkheden, waaronder die u net noemt, de dwanglicentie, hoe de overheid zich hier beter tegen kan wapenen. Wij doen die zoektocht en die zullen we niet staken. We gaan ermee door. Dat kan ik u dus toezeggen. Wat het tweede punt betreft: de fabrikant — dat zie je ook in de media — wijst naar de overheid en zegt dat wij hiermee de patiënten de toegang tot het geneesmiddel ontnemen. Dan zeg ik: wij zijn bereid om heel veel geld te betalen, 46 miljoen. Dat is een bandbreedte, want afhankelijk van het aantal patiënten. Het gaat met name over de mindere korting. Met name zaten de knelpunten bij de lagere aantallen patiënten. Daardoor vind ik dat je wel iets van een fabrikant mag vragen die zo overtuigd is van zijn eigen product en die zo veel geld aangeboden krijgt, in tegenstelling tot wat mij geadviseerd is. Dan mag je van die fabrikant vragen om dat daadwerkelijk te pakken, zeker als je ziet wat hij daar internationaal aan verdient. Als je dat bij elkaar optelt, kom je echt op heel grote bedragen uit.

**Mevrouw Gerbrands (PVV):**

Het zal niemand hier verbazen dat de fabrikant uiteraard meeluistert. De minister staat enorm te foeteren op die fabrikant en wij zijn de laatsten die het voor de fabrikant opnemen. Maar hoe kan het dat wij nu het bericht krijgen dat Vertex het aanbod met de bandbreedte van tussen de

35 en 43 miljoen heeft geaccepteerd? En hoe kan het dat er dan toch geen akkoord is?

**Minister Schippers:**

Als dat het geval is, dan hebben wij met elkaar heel veel bereikt. Als deze bandbreedte op basis van de patiëntenaantallen die ik u heb gegeven, geaccepteerd wordt door de fabrikant, dan hebben wij met elkaar een feestje te vieren. Dan zal ik vannacht een stuk lekkerder slapen, want dan is dat aanbod bij dezen geregeld.

**Mevrouw Gerbrands (PVV):**

Nou kijk, dan hebben wij toch een leuk vragenuurtje gehad met leuke resultaten. Dan stel ik voor dat de minister met haar plastic tasje teruggaat naar het ministerie, direct gaat bellen, aftikt en de handtekening zet. Dan kunnen al die kinderen weer fijn ademhalen en de minister rustig slapen.

**Minister Schippers:**

Ik heb hier een beetje moeite mee, want ik laat mij niet in de schoenen schuiven dat ik kinderen belet om adem te halen. Ten eerste is dit middel geregistreerd voor boven de 12 jaar. Ik begrijp dat het emotioneel enorm helpt als je kinderen erbij haalt, maar het gaat over boven de 12 jaar. Ten tweede hebben wij dit aanbod gedaan. Dat heb ik hier in de Kamer gezegd. De Kamer moet je goed informeren. Dit is het aanbod dat wij hebben gedaan. U zegt dat de fabrikant dat accepteert. Ik laat de mensen straks bellen en dan hebben wij het geregeld. Maar ik vrees ervoor vanwege het gesprek dat ik persoonlijk heb gevoerd. Ik heb het niet door mijn mensen laten afdoen; ik heb persoonlijk het gesprek gevoerd. Er is drie keer geschorst, of twee keer. Er is alsmaar gebeld, maar helaas, ze pakten het niet. En als ze het pakken, dan kom ik meteen, aan het eind van de middag met een briefje naar u toe met daarop: geregeld.

**De voorzitter:**

Dank u wel.