

Den Haag, 19 januari 2018

Naar aanleiding van het verzoek in uw brief van 7 december 2017, reageer ik hierbij op de petitie van het Duchenne Parent Project en de behandelaren van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Ik begrijp dat patiënten met de ziekte van Duchenne en hun omstanders niets liever willen dan een adequate behandeling voor de ziekte. De ziekte van Duchenne is, net als andere spierziekten, een ernstige aandoening. Ik betreur het dat op dit moment voor dergelijke aandoeningen nog geen adequate behandeling beschikbaar is. Daarom begrijp ik de oproep in deze petitie om er zorg voor te dragen dat nieuwe weesgeneesmiddelen voor deze spierziekte zo snel mogelijk toegankelijk zijn voor de patiënt.

Het is ook mijn doel veelbelovende middelen snel bij de patiënt te krijgen. Tegelijkertijd moet uit studies wel blijken dat nieuwe middelen effectief zijn en kunnen we niet zomaar elke prijs betalen die een fabrikant vraagt, ook niet voor weesgeneesmiddelen.

Het Zorginstituut heeft eerder geadviseerd over de beoordelingscriteria voor de vergoeding van weesgeneesmiddelen.¹ Zij kwam hierbij tot de conclusie dat er geen principiële redenen zijn om voor weesgeneesmiddelen andere pakketcriteria te hanteren. In de systematiek die door het Zorginstituut wordt gebruikt voor de beoordeling van vergoeding, wordt rekening gehouden met het soort onderzoek dat haalbaar is voor een weesindicatie in verband met de lagere aantallen patiënten (ook wel «passend bewijs» genoemd).

Ik vind het belangrijk, zoals ook genoemd in de Geneesmiddelenvisie (Kamerstuk 29 477, nr. 358), om aandacht te blijven besteden aan hoe we het beste kunnen omgaan met producten zoals weesgeneesmiddelen, waar soms minder en andere type gegevens beschikbaar zijn. Zo zijn op mijn verzoek het College ter beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en het Zorginstituut gestart om hun werkzaamheden beter te laten aansluiten, in het bijzonder voor weesgeneesmiddelen. Dit met als doel het proces van markttoelating en vergoeding beter te stroomlijnen en waar mogelijk te versnellen. Ook in de Europese BeNeLuxA samenwerking staat betere samenwerking en informatie-uitwisseling voor (het versnellen van) de beoordeling van weesgeneesmiddelen hoog op de agenda.

Ik neem de zorgen geuit in deze petitie serieus en de problematiek rondom de ontwikkeling en vergoeding van weesgeneesmiddelen heeft mijn blijvende aandacht. De communicatie met patiëntenorganisaties is daarbij van groot belang.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins

¹ Zorginstituut: Rapport Pakketbeheer Weesgeneesmiddelen (2015) (bijlage bij Kamerstuk 34 300 XVI, nr. 150).