

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

## 589

Vragen van de leden Van Toorenburg en **Bruins Slot** (beiden CDA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de ziekte van Huntington* (ingezonden 9 november 2016).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 25 november 2016).

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van het item over de ziekte van Huntington in de televisie-uitzending van Pauw d.d. 1 november 2016?

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Hoe beoordeelt u de stellingname van de (internationale) wetenschap(pers) dat voor «slechts vier miljoen euro» op korte termijn een medische doorbraak tot stand gebracht zou kunnen worden in de strijd tegen deze vreselijke ziekte? Herkent u dit?

Antwoord 2

De stellingname luidde dat met vier miljoen euro de onderzoekslijnen gecontinueerd kunnen worden en de laboratoria niet hoeven te stoppen. Met vier miljoen euro proberen de onderzoekers om binnen enkele jaren goede aangrijpingspunten te vinden voor een geneesmiddel, die weer verder getest moeten worden in klinische studies. Klinische studies kosten een veelvoud van vier miljoen euro om de veiligheid en effectiviteit van een geneesmiddel aan te tonen. Het is doorgaans een lang traject zonder garantie op succes. De stellingname dat met een onderzoeksbudget van slechts vier miljoen euro op korte termijn een medische doorbraak tot stand gebracht kan worden, acht ik daarom op z'n minst twijfelachtig.

Vraag 3

Kunt u motiveren of het inderdaad in de rede ligt te veronderstellen dat genezing dan wel voorkoming van deze erfelijke ziekte zo nabij is?

### Antwoord 3

Als de onderzoekers er inderdaad in slagen om binnen enkele jaren aangrijpingspunten te vinden voor een geneesmiddel is dat goed nieuws voor patiënten. Zoals vermeld moeten potentiële geneesmiddelen nog getest worden in klinische studies die nog het nodige aan tijd en middelen vragen. Of gesteld kan worden dat de genezing of remming van de ziekte daarmee nabij is, is moeilijk te voorspellen.

De aanwezigheid van het gen dat de ziekte van Huntington veroorzaakt, kan aangetoond worden in een genetische test. Langs deze weg lijkt voorkoming van deze ziekte daarom dichterbij.

### Vraag 4

Welke kansen zijn er om te investeren in onderzoek naar de ziekte van Huntington door middel van de «Health Deals» waarvoor u 130 miljoen euro investeert?<sup>1</sup> Welke mogelijkheden zijn er op dit terrein in de door u aangekondigde alternatieve businessmodellen voor innovatieve geneesmiddelen?<sup>2</sup>

### Antwoord 4

Er is geen sprake van investering vanuit de overheid binnen een Health Deal. Er is wel *in kind* inzet van verschillende VWS- en EZ-medewerkers en het loket bij de Rijksdienst voor Ondernemend Nederland (RVO). De Health Deals zijn bedoeld om de brede toepassing van effectieve innovaties te versnellen. Het gaat dus met name om innovaties die de initiële onderzoeksfase al gepasseerd zijn en waarbij opschaling een uitdaging is waar gezamenlijk aan gewerkt moet worden.

De 130 miljoen euro waar u naar refereert, betreft de VWS-bijdrage in 2016 en 2017 voor de topsector Life Sciences & Health die geormerkt zijn voor bestaande programma's.

Ik heb in mijn geneesmiddelenvisie gezegd dat ik ruimte wil bieden aan alternatieve businessmodellen voor innovatieve geneesmiddelen. Nieuwe modellen kunnen mogelijk bijdragen aan de ontwikkeling van een geneesmiddel voor Huntington, doordat het middel sneller en/of tegen lagere prijzen op de markt kan komen. Alternatieve businessmodellen bieden echter geen middelen om te investeren in onderzoek naar de ziekte van Huntington. Wel heb ik recent in de begrotingsbehandeling in uw kamer aangegeven dat VWS de onderzoekers zal ondersteunen in hun zoektocht naar de juiste onderzoeksprogramma's.

### Vraag 5

Kunt u een overzicht geven van de onderzoeken naar de ziekte van Huntington die in het kader van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten door ZonMw gefinancierd zijn, en welke bedragen daarmee gemoeid zijn (geweest)?<sup>3</sup>

### Antwoord 5

Vanuit het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) wordt geen onderzoek gefinancierd. Wel zijn er vanuit ZonMw projecten gefinancierd, gericht op aandoeningen die vergelijkbare kenmerken hebben zoals die spelen bij de ziekte van Huntington. Voorbeelden daarvan zijn Alzheimer, Parkinson of ALS. De gefinancierde onderzoeksprojecten richten zich dus veelal op meerdere aandoeningen zoals hierboven genoemd, of de algemene mechanismen die aan dergelijke ziekten ten grondslag liggen (inclusief Huntington). Voor dergelijk onderzoek heeft ZonMW projecten gefinancierd uit de programma's E-Rare (€ 454.000), Priority Medicines Rare (€ 3 miljoen), Investerings (€ 553.391), en Vidi (€ 600.000).

### Vraag 6

Op welke wijze worden de door u officieel erkende expertisecentra in het LUMC en het MUMC gefinancierd? Kunt u aangeven welke bedragen binnen deze centra beschikbaar zijn voor onderzoek naar de ziekte van Huntington?<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Kamerstuk 32 637, nr. 202

<sup>2</sup> Kamerstuk 29 477, nr. 358

<sup>3</sup> Kamerstuk 29 477, nr. 262

<sup>4</sup> NFU, «Minister erkent tweede groep expertisecentra zeldzame aandoeningen», [www.nfu.nl/actueel/minister-erkent-tweede-groep-expertisecentra-zeldzame-aandoeningen](http://www.nfu.nl/actueel/minister-erkent-tweede-groep-expertisecentra-zeldzame-aandoeningen)

Antwoord 6

Bekostiging van de expertisecentra geschiedt via de reguliere bekostiging voor medisch specialistische zorg en/of de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ). Het is mij niet bekend welke bedragen binnen deze centra beschikbaar zijn voor onderzoek naar de ziekte van Huntington.