

Inspraak Biogen ACP-bijeenkomst

Geachte leden van de Adviescommissie Pakket,

Hartelijk dank voor de mogelijkheid om hier vandaag kort te spreken.

Allereerst wil ik mij graag kort richten tot de hier aanwezige patiënten en hun families. Vandaag is voor hen een hele emotionele dag. Er gaat immers een discussie plaatsvinden over een geneesmiddel dat *hun* leven kan veranderen.

Ik snap hoe moeilijk het is als je anderen hoort praten over technische zaken als een QALY, kosteneffectiviteit of kwaliteit van leven, terwijl je zelf elke dag de ingrijpende gevolgen van een ernstige ziekte ervaart.

Ik hoop dat u weet dat wij allemaal doordrongen zijn van de ingrijpende gevolgen van SMA. Iedereen heeft het moeilijk met de afwegingen die vandaag gemaakt moeten worden. Dat geldt voor Biogen, het Zorginstituut en het ministerie. We willen allemaal een oplossing. Dat verenigt ons. Er vallen in deze discussie soms harde woorden, maar laten we ons samen blijven richten op die oplossing.

Voorzitter, ik zit hier vandaag met een dubbel gevoel. Aan de ene kant ben ik ontzettend trots. Ik ben trots dat ik voor een bedrijf werk dat zo'n fantastisch medicijn heeft kunnen ontwikkelen.

We weten dat Spinraza (nusinersen) een groot verschil kan maken in het leven van patiënten. We zijn dan ook blij dat de WAR-CG therapeutische meerwaarde ziet voor jonge kinderen met SMA.

Tegelijkertijd biedt hun beoordeling geen oplossing voor oudere kinderen en volwassenen met SMA; samen meer dan de helft van alle patiënten. Juist vanwege de medische noodzaak bij deze ziekte heeft de Europese registratieautoriteit EMA breder gekeken dan alleen de beschikbare gegevens voor jonge kinderen met SMA. Mede op grond van het werkingsmechanisme heeft het EMA nusinersen ook geregistreerd voor oudere kinderen en volwassenen met SMA. We vragen de ACP nadrukkelijk om dit mee te nemen in hun afweging.

Zoals ik al zei, zit ik hier met een dubbel gevoel. Want ik ben me doordrongen van de moeilijke discussie over kosten die bij weesgeneesmiddelen vaak plaatsvindt.

Voorzitter, we willen de commissie vragen om kosteneffectiviteit niet als harde afkapgrens te gebruiken. Wij geloven dat weesgeneesmiddelen een uniek karakter hebben en daarom niet aan dezelfde kosteneffectiviteitseisen moeten worden gehouden als medicijnen tegen vaker voorkomende aandoeningen. Anders bestaat het risico dat ze de patiënt niet meer bereiken. Laten we de speciale context van weesgeneesmiddelen niet uit het oog verliezen.

Dat neemt niet weg dat we het belang van een houdbaar geneesmiddelenbudget volledig erkennen. Als bedrijf willen wij daarin onze verantwoordelijkheid nemen. Maar nieuwe innovatieve geneesmiddelen kosten geld, dat is de realiteit.

Bij Biogen kiezen we er daarom voor om onze expertise ook te benutten voor de productie van biologische geneesmiddelen die inmiddels van patent zijn, de zogeheten biosimilars. Daarmee kunnen we forse

besparingen voor het geneesmiddelenbudget realiseren. Dat geld zou vervolgens kunnen worden gebruikt om nieuwe medicijnen als nusinersen te betalen. Dat is onze visie.

Om dat concreet te maken: we hebben als eerste bedrijf biosimilars ontwikkeld voor TNF-alfaremmers. Volgens een berekening van het ministerie kan gebruik van biosimilars daarbij resulteren in besparingen van 264 miljoen euro per jaar.ⁱ Ter vergelijking: dat is meer dan we per jaar uitgeven aan *alle* weesgeneesmiddelen.ⁱⁱ

Voorzitter, tot slot. Wat vragen wij vandaag van de ACP?

- Wij vragen u om positief te adviseren over vergoeding voor *alle* patiënten.
- Wij vragen u om kosteneffectiviteit niet als harde afkapgrens te gebruiken.
- Wij vragen u om erop te vertrouwen dat wij samen met het ministerie een oplossing gaan vinden om nusinersen beschikbaar te maken voor alle patiënten die er baat bij kunnen hebben, op een manier die voor iedereen houdbaar is.

Voorzitter, ik wil graag met het volgende punt afsluiten. Biogen is een bedrijf dat zich richt op oplossingen. Dat hebben we laten zien door samen met VWS een tussenoplossing te vinden voor de behandeling van de meest urgente patiëntjes die niet konden wachten tot definitieve vergoeding. Nu volgen nieuwe onderhandelingen met het ministerie. Ik beloof u en iedereen hier in de zaal dat wij ons ook deze keer zeer constructief zullen opstellen.

Dank u wel voor de mogelijkheid om hier kort te spreken. Ik wens u vandaag veel wijsheid toe.

ⁱ Tweede Kamer, vergaderjaar 2017-2018, 29477, nr. 452, pagina 7.

ⁱⁱ Zorginstituut Nederland, Monitor Weesgeneesmiddelen 2017, 21 december 2017, pagina 6.