

# Medicijn taaislijmziekte toch in basispakket



Edith Schippers © ANP

Goed nieuws voor een deel van de mensen met taaislijmziekte (cystische fibrose). Het middel Orkambi wordt toch opgenomen in het basispakket, en wel vanaf 1 november.

DOOR: ANP 25 OKTOBER 2017, 21:09

Minister Edith Schippers (Volksgezondheid) heeft dit besluit kunnen nemen omdat zij met fabrikant Vertex, na moeizame onderhandelingen, alsnog een afspraak heeft kunnen maken over de prijs.

Daarbij is ook overeengekomen dat de details van de overeenkomst vertrouwelijk blijven. Schippers laat weten ongelooflijk blij te zijn voor de patiënten dat het alsnog gelukt is.

## **Betaalbaarheid**

"Hun geduld is immers zwaar op de proef gesteld. De overeenkomst is natuurlijk in de allereerste plaats in het belang van mensen met de ziekte en hun familie," zegt Schippers

"Maar gelet op de overeenkomst met de fabrikant is het ook in het belang van de premiebetaler en van de betaalbaarheid van de zorg," vervolgt ze. "Het is op zich

jammer dat de prijsafspraken vertrouwelijk moet blijven, maar zonder die vertrouwelijkheidsafspraken zou er geen deal zijn."

Mensen met cystische fibrose (CF) hebben een genetische afwijking waardoor het slijm in hun lichaam zeer taai is. Daardoor gaan hun longen en andere organen steeds slechter functioneren. De gemiddelde levensverwachting is momenteel veertig jaar.

### **Eindelijk goed nieuws**

Het ministerie schat dat ongeveer de helft van de circa 1500 Nederlandse CF-patiënten baat kan hebben bij het middel. Orkambi kan de ziekte niet genezen. Het is wel het eerste medicijn dat zich op de achterliggende oorzaak richt en op celniveau verbetering geeft.

Eerdere onderhandelingen liepen stuk, tot frustratie van patiënten en hun naasten. De oorspronkelijke vraagprijs van de fabrikant was 170.000 euro per patiënt per jaar. Voor de overheid stond die prijs echter niet in verhouding tot de effectiviteit van het middel.

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) overwoog daarop een gang naar de rechter, maar dat is nu dus niet nodig. "Eindelijk goed nieuws over Orkambi," reageerde de patiëntenorganisatie op het akkoord. "Wat fantastisch voor CF-patiënten die hierop al zo lang wachten." Voorzitter Jacquelin Noordhoek schreef op Twitter dat haar telefoon "zowat ontploft door alle reacties".

**Lees hier het verhaal van Myrthe en Rosanne Hogendoorn, [een Amsterdamse tweeling met taaislijmziekte](#).**