

Valse informatie lobbyist ‘vervuilde’ debat duur medicijn

Taaismijziekte In het debat over vergoeden middel tegen taaismijziekte zei een lobbyist valselijk dat producent Vertex uit de VS bijna nooit winst maakte.

- Enzo van Steenberghe
- Jeroen Wester
- 18 november 2017
- Leestijd 1 minuut

Een lobbyist van een groot Amerikaans farmaceutisch concern heeft Tweede Kamerleden onjuiste informatie verstrekt in de discussie over Orkambi, een extreem duur medicijn tegen taaismijziekte (CF). De lobbyist claimde dat Vertex sinds haar ontstaan op één kwartaal na nog nooit winst heeft gemaakt, terwijl het concern zeker negen kwartalen winst realiseerde. Ook de invloedrijke patiëntenorganisatie droeg dit uit.

De onjuiste informatie ging een steeds bepalender rol spelen in het debat over het wel of niet vergoeden van het dure medicijn Orkambi (170.000 euro per patiënt, per jaar). De belangen waren groot. Voor de overheid zou toelating 84 tot 126 miljoen euro per jaar kunnen betekenen. De boodschap van de lobbyist was steeds: Vertex is een bedrijf dat weinig verdient en veel investeert in onderzoek. Bij een aantal volksvertegenwoordigers leidde de onjuiste informatie tot een milder standpunt jegens de farmaceut, zo blijkt uit een reconstructie van de lobby door *NRC*.

Daaruit blijkt eveneens dat de patiëntenorganisatie en artsen die zich inzetten voor vergoeding van het medicijn zelf ook financiële banden hebben met de farmaceut. Directeur Jacqueliën Noordhoek van de patiëntenorganisatie voor cystic fibrosis (CF), afgelopen maanden gezichtsbepalend in de discussie, zei op 31 mei in een gesprek met het *Financieele Dagblad*: „Vertex heeft heel lang heel veel geld in onderzoek gestoken en was tot voor kort verlieslatend. Pas in het laatste kwartaal van vorig jaar hebben ze winst gemaakt”.

Twee Kamerleden van de PVV – zij vochten het hardste om toelating van Orkambi tot het basispakket – kwamen op verschillende momenten met dezelfde feiten. Kamerlid Fleur Agema van de PVV zei in televisieprogramma Pauw: „Als ik heel even deze fabrikant bekijk, die heeft hooguit ooit één keer een kwartaal winst gemaakt. Het is geen cowboy onder de farmaceuten, zij hebben geen dollartekens in de ogen staan.” Haar PVV-collega Karin Gerbrands zei in een Kamerdebat: „Zonder dat ik het op wil nemen voor de farmaceuten – volgens mij heeft de PVV de term ‘cowboys in de farmacie’ ongeveer uitgevonden – wil ik toch opmerken dat deze farmaceut pas in het eerste kwartaal van dit jaar voor het eerst winst heeft gemaakt.”

Gerbrands is woedend over de nieuwe informatie. „Nu hoor ik dat ze vaker winst maken dan ze zeiden. Ik voel me gewoon belazerd! Deze farmaceut is blijkbaar net zo erg als de anderen. Dat laat precies het probleem zien: als Kamerleden hebben we te weinig inzicht in dit soort processen.”

SP-Kamerlid Nine Kooiman noemt het „ronduit smerig” dat de farmaceut het debat vervuilt met onjuiste informatie. VVD-Kamerlid Arno Rutte vindt dat rond Orkambi een „cynisch spel” is gespeeld.”

Lobbyist Kevin Zuidhof weigert inhoudelijk in te gaan op de kwestie vanwege zijn „vertrouwelijkheidsrelatie” met Vertex. Het bedrijf zelf gaat niet in op de vraag hoeveel kwartalen winst het concern sinds oprichting heeft gemaakt en waarom de lobbyist hierover onjuiste informatie verstrekke. Een woordvoerder van Vertex laat weten sinds oprichting één volledig jaar winst te hebben gemaakt. Noordhoek van de CF-stichting zegt dat zij haar uitlating op de jaarverslagen van Vertex baseerde. „Het zou zomaar kunnen dat ik niet goed heb gekeken.