

De Telegraaf

Maker duurste medicijn: 'Het gaat zoveel over de prijs'

Door THIJS RÖSKEN
30 sep. 2019 in FINANCIEEL

AMSTERDAM - Crowdfunding voor patiëntjes en ruziënde politici. De keuring van spierziekte medicijn Zolgensma, het duurste medicijn ter wereld, duurt een paar maanden extra, maar het houdt de gemoederen bezig. Rudolf van Olden van AveXis is blij met de belangstelling. „Het is jammer dat het zoveel over de prijs gaat.”



Redding voor Pia (9 maanden).

FOTO TEAMPIA

Volgens hem zou het meer over de werking moeten gaan. De genterapie kost in Amerika, waar het middel al wel is goedgekeurd €1,9 miljoen per behandeling. Een flink bedrag, waar discussies over kostbare medicijnen vaak over tien- of honderdduizenden euro's per patiënt gaan. „Maar het gaat om een eenmalige behandeling”, zegt Van Olden. „Na een aantal jaren is de behandeling kosteneffectief. Medicijnen voor andere weesziekten (aandoeningen waar zo'n kleine patiëntengroep aan lijdt, dat medicijnen niet worden ontwikkeld, red.) kosten door de levenslange behandelingen ook veel geld. En dit is een innovatief middel, geen paracetamol.”

Volgens de farmadirecteur zijn er drie redenen om de prijs te rechtvaardigen. „De moeite van het ontwikkelen, de investeringen in onderzoek en de waarde die de patiënt hecht aan het middel.” Bij de laatste reden speelt dat genterapie levenslang effect heeft en het alternatief dat op de markt is, jaar na jaar tonnen kost.

Beoordeling duurt langer

Zolgensma zou na de zomer al dan niet goedkeuring krijgen, maar omdat keurders van het Europees Medicijn Agentschap veel vragen hadden en AveXis tijd nodig had om die te beantwoorden, is het middel uit het versnelde keuringsprogramma gehaald. Van Olden denkt dat een advies op z'n vroegst eind 2019 komt. „Het duurt ruim een half jaar voor een middel na vergoedingsdiscussie met de minister en het Zorginstituut beschikbaar wordt gesteld voor de patiënt.”

In België werd deze maand via een crowdfundingactie voor Pia (9 maanden) door haar ouders geld opgehaald, waarmee ze het middel mogelijk uit de VS kan halen. Ook in andere landen zijn geldacties opgezet, in Nederland echter niet.

Gratis verstrekken

In België is een debat ontstaan over de prijs en beschikbaarheid als het EMA het middel goedkeurt. Net als hier moet ook in België eerst een prijs bepaald worden, via een adviescommissie van de minister. Politici willen dat AveXis het middel gratis geeft tot de prijs uitonderhandeld is, maar dat kan volgens Van Olden niet. De wetgever zou het oneerlijke concurrentie vinden, omdat er een alternatief is.

Minister De Block zei in reactie dat de farmaceut een geweten moet hebben. Van Olden: „Dat er voor een behandeling die levenslang effect heeft een hoge prijs wordt gerekend, roept soms weerstand op. Het vereist een nieuwe manier van denken over de financiering van behandelingen.” Hij vertelt ook mee te leven met de 'fenomenale inzet van ouders van de kindjes met SMA'.

Hielprik

Hij heeft het liever over de werking, dan over de prijs. „Hoe vroeger SMA wordt ontdekt, hoe beter. We kunnen het al herkennen door een hielprik. In veel landen gebeurt dat. In Nederland adviseerde de Gezondheidsraad positief, maar de staatssecretaris nam dat advies nog niet over. „Elke maand dat een diagnose later komt, leidt tot meer gezondheidsschade”, zegt Olden.

