



Speech minister Schippers (VWS) tijdens 'Innovation for the patient' op 1 en 2 maart

Goedemorgen dames en heren,

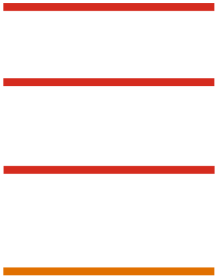
Ik wil graag beginnen met het verhaal van Henke. Henke is een Nederlands jongetje van 11 dat lijdt aan Duchenne, een ernstige en zeldzame spierziekte. Een paar jaar geleden deed hij mee aan een klinische test van een nieuw geneesmiddel. En dat leek hem wonderbaarlijk goed te helpen. U kunt zich ongetwijfeld voorstellen hoe blij zijn ouders waren toen ze hem voor het eerst de trap zagen oprennen.

Maar de proef werd gestaakt. En in 2014 moest hij stoppen met het geneesmiddel. Alle vooruitgang die hij had geboekt verdween van lieverlee weer. Zijn ouders zijn hun huis gaan verbouwen zodat hij beneden een slaapkamer kon krijgen.

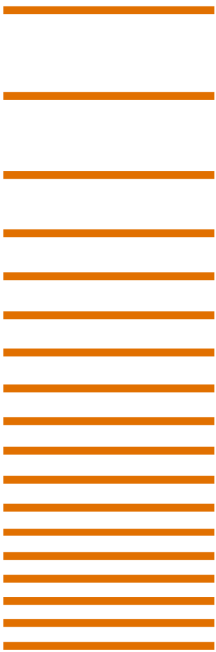
Vervolgens besloot een ander farmaceutisch bedrijf hetzelfde geneesmiddel nog een kans te geven. Henke is er in januari weer mee begonnen. Zijn ouders hopen dat hij weer net zoveel vooruitgang zal boeken als de eerste maal. De vraag is echter of de pauze van twee jaar zonder medicatie niet te veel schade heeft aangericht.



Zullen ze hun zoon binnenkort weer de trap op zien rennen?




En als het geneesmiddel weer blijkt aan te slaan, zal het dan ook eindelijk geregistreerd worden? Of zal het weer in de pijplijn blijven steken? "Die procedures zijn bedoeld om patiënten te beschermen", zei Henkes vader. "Maar onze zoon beschermen ze niet!"



Dames en heren, deze bijeenkomst is de eerste in haar soort. Nooit eerder kwamen in Europa deskundigen en beleidsmakers uit de hele keten van vergunningen voor het in de handel brengen, evaluatie van gezondheidstechnologie en prijsstelling & vergoeding bij elkaar. U lijkt allemaal afkomstig uit heel verschillende werelden. Maar u heeft één belangrijke factor met elkaar gemeen: het belang van onze patiënten. Hoe kunnen we ernstig zieke patiënten voorzien van de geneesmiddelen die ze echt nodig hebben? En hoe kunnen we de toelating bespoedigen voor patiënten die geen tijd meer vergund is? Dat is onze gezamenlijke uitdaging.

Maar er is meer...

Stelt u zich eens voor dat het geneesmiddel voor Duchenne wel al op de markt zou zijn voor Henke en zijn medepatiënten? Zouden we ons dat dan kunnen veroorloven? Ook dat is een cruciale



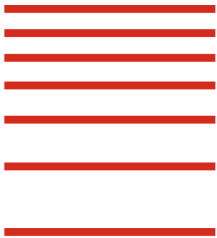
kwestie. Maar al te vaak verschijnen er nieuwe innovatieve geneesmiddelen tegen exorbitante prijzen op de markt. Dat bedreigt de houdbaarheid van onze gezondheidszorg.

En vormt ook een bedreiging voor patiënten. Want als we ons geen innovatieve geneesmiddelen kunnen permitteren, hoe kunnen zij dan ooit geholpen worden? Daarom is een discussie over de toelating van medicijnen niet mogelijk zonder dat er ook gesproken wordt over de betaalbaarheid ervan. Beide punten behoren tot de topprioriteiten van het Nederlandse voorzitterschap. Ze zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden!

Dames en heren,

Natuurlijk is er veel om trots op te zijn. Geneesmiddelen zijn van levensbelang voor miljoenen Europese burgers. Om mensen te genezen. Zodat chronisch zieken de kans krijgen op een actief en productief bestaan.

De kwaliteit van het leven van patiënten met ernstige ziekten als kanker is steeds beter geworden en ook hun overlevingskansen zijn vergroot.



Maar er is een nieuw tijdperk aangebroken. Een tijdperk waarin we grote veranderingen zien op het gebied van geneesmiddelen.



Grote vooruitgang op het gebied van kankerbestrijding. Grote vooruitgang op het gebied van weesziekten. Grote vooruitgang op het gebied van gepersonaliseerde geneesmiddelen.



Dit biedt vele ernstig zieke patiënten hoop. Het is dan ook logisch dat patiënten smeken om snellere toelating. En om het beschikbaar stellen van de juiste middelen.



Hun smeekbedes zullen luider worden, naarmate er meer medische behoeften komen waarin nog niet voorzien wordt. De roep zal luider worden omdat we met steeds meer en steeds kleinere groepen patiënten te maken krijgen. De roep zal luider worden om het traditionele klinische onderzoek aan de kaak te stellen.



Het is dan ook van uitermate groot belang dat we gaan bekijken hoe we het best gebruik kunnen maken van versnelde toegangsprocedures zonder concessies te doen aan de veiligheid.

Maar ik vind dat we ook oog moeten blijven houden voor de zorgen onder de houders van vergunningen voor het in de handel brengen. Zorgen over de administratieve rompslomp bij zowel het registratieproces als het



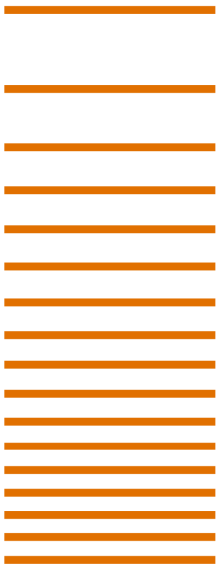
vergoedingenstelsel. Die gaan vaak ten koste van de snelle beschikbaarheid voor patiënten. Moeten we niet aan de slag om deze twee werelden beter op elkaar af te stemmen?



Mijn vraag aan u is nu: hoe kunnen we deze twee vliegen in een klap slaan?



Kunnen we het systeem flexibeler maken ter verbetering van de toegang? En tegelijk de steeds hogere prijzen aanpakken? De Italiaanse instantie voor de toelating van geneesmiddelen heeft veelbelovende en interessante ervaringen opgedaan in dit verband. En ik ben heel blij dat ze die nu met ons willen delen in Amsterdam.



We hebben u allen natuurlijk niet zomaar uitgenodigd. Wij denken dat vroegtijdige interactie tussen de *Europese* vergunningen voor het in de handel brengen en de *nationale* vereisten voor vergoedingen nodig is om snelle beschikbaarheid voor patiënten te bewerkstelligen.

Ik voorzie drie belangrijke stappen in dit verband.

Vandaag zetten we de eerste: we gaan echt kennismaken met elkaar.

De tweede stap is het verbeteren van de coördinatie en samenwerking tussen de



verantwoordelijken voor de vergunningen voor het in de handel brengen,

evaluatie van gezondheidstechnologie en prijsstelling & vergoeding.

De derde stap is dan kennis en documentatie met elkaar delen.

De Noren hebben het voortouw genomen door de afstemming tussen vergunningen voor het in de handel brengen en evaluatie van

gezondheidstechnologie te verbeteren en ook die qua documentatie. Ik ben het Noorse instituut voor geneesmiddelen dankbaar voor de bereidheid ons hier in Amsterdam inzicht te verschaffen in de werkmodellen.

Dames en heren, ik hoop dat uw gesprekken hier vandaag hun vruchten zullen afwerpen voor de agenda voor dit belangrijke thema in de toekomst.

En ik hoop van harte dat het niet bij deze eerste bijeenkomst zal blijven! Laten we de onderlinge contacten koesteren, samenwerken en vooruitgang boeken. Ter wille van patiëntjes als Henke. Ter wille van alle patiënten die wachten.