



Geneesmiddel Libmeldy niet in het verzekerd pakket

Het geneesmiddel Libmeldy wordt niet toegelaten tot het verzekerd pakket van de zorgverzekering. Minister Ernst Kuipers (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) heeft onderhandelingen met de leverancier gevoerd samen met België en Ierland, waarbij de leverancier niet tegemoet is gekomen aan de voorwaarden die de drie landen hebben gesteld.

Libmeldy is een eenmalige gentherapie voor metachromatische leukodystrofie, een zeldzame, erfelijke stofwisselingsziekte. In Nederland zouden er naar verwachting vijf patiënten behandeld worden met Libmeldy in de eerste drie jaar. De prijs is echter uitermate hoog, de langetermijneffecten onzeker en de kosteneffectiviteit ongunstig. In de onderhandelingen is gebleken dat de leverancier niet bereid is om te komen tot aanvaardbare afspraken met de betrokken landen.

Minister Ernst Kuipers: "Ik vind het verschrikkelijk hard voor de patiënten en hun naasten. Zij ondervinden de nadelige gevolgen van deze uitkomst. Ik snap de wanhoop en ik leef met ze mee. Deze boodschap heb ik ook meegegeven aan de patiëntenvereniging. Het doet pijn, en zeker vanuit mijn vroegere rol als arts weet ik wat voor enorme impact zorg kan hebben op de kwaliteit van iemands leven. Aan de andere kant zijn moeilijke keuzes onontkoombaar en noodzakelijk. Alleen zo houden we onze zorg ook in de toekomst beschikbaar en toegankelijk voor iedereen.

Er komt elk jaar een fors aantal nieuwe geneesmiddelen op de markt. Dat is goed nieuws voor patiënten. Maar de keerzijde is dat we de prijzen voor een deel van deze geneesmiddelen explosief zien stijgen. Vooropgesteld dat ik elke patiënt de best mogelijke behandeling gun, gaat het kijkend naar het groter geheel om enorme bedragen, die jaarlijks snel stijgen. Bij deze zeer kostbare behandelingen wordt de werkzaamheid regelmatig gebaseerd op beperkt klinisch bewijs en staat de lijstprijs die wordt gevraagd niet in verhouding tot de aangetoonde werkzaamheid. Daarmee is de kosteneffectiviteit ongunstig. Deze behandelingen verdringen andere, effectieve zorg en daarmee gaat de vergoeding ten koste van zorgverlening aan andere patiënten.

In het geval van Libmeldy heeft het Zorginstituut mij geadviseerd over de voorwaarden voor toelating. Het was niet mogelijk om met deze leverancier een



akkoord te bereiken in lijn met het advies. Mocht de leverancier alsnog bereid zijn om tot aanvaardbare afspraken te komen, dan kan de vergoeding van Libmeldy worden heroverwogen.”

Solidariteit onder druk

Libmeldy kost € 2,9 miljoen per patiënt op basis van de openbare lijstprijs. Door dergelijke extreem hoge prijzen van geneesmiddelen ontstaat een zwaarwegend dilemma tussen de wens van patiënten, families en behandelaren om een geneesmiddel beschikbaar te maken, en de maatschappelijke aanvaardbaarheid van de prijs die de industrie vraagt. Dit is niet een exclusief Nederlands fenomeen. Ook in het buitenland vragen leveranciers soms exorbitante prijzen. Vandaar dat Nederland de samenwerking zoekt met andere landen bij de prijsonderhandeling over dure geneesmiddelen. In dit geval is dat gebeurd samen met Ierland en België, waarmee Nederland een vast samenwerkingsverband heeft.

Om de solidariteit in ons vergoedingstelsel nu en in de toekomst te kunnen waarborgen, is het noodzakelijk om geneesmiddelprijzen en -uitgaven te beteugelen. Dit kan betekenen dat voor een veelbelovende behandeling geconcludeerd kan worden dat de verwachte gezondheidswinst niet in verhouding staat tot de prijs die ervoor gevraagd wordt. Op die manier is er geen sprake van doelmatige zorg.

Met het afsluiten van het integraal zorgakkoord is het des te meer duidelijk geworden dat er soms scherpe afwegingen gemaakt moeten worden over waar onze collectieve financiële middelen voor worden ingezet.