MUCO VERENIGING
Ad value : optional
Source : Standaard.be
Keyword : MUCO/MUCOVISCIDOSE
Journalist : Veerle Beel
Url : www.standaard.be/cnt/dmf20220708_95932586
Date : 09.07.2022
Visitors : 265.083*

INTERVIEW MUCOSPECIALIST LIEVEN DUPONT

‘We kiezen maar één kant: die van onze mucopatiënten’

Longartsen vragen aan het farmaceutisch bedrijf Vertex om het geneesmiddel Kaftrio gratis ter beschikking te stellen zolang de prijsonderhandelingen niet afgerond zijn. ‘De patiënten kunnen niet langer wachten.’

Veerle Beel
Zaterdag 9 juli 2022 om 3.25 uur

Prof. Lieven Dupont: ‘De resultaten met Kaftrio zijn spectaculair.’ © Kristof Vadino

VOORAF

Een opvallende open brief vrijdag in de krant, op blz. 18: longartsen uit het hele land richtten zich met de Mucovereniging tot de minister van Volksgezondheid, Frank Vandenbroucke (Vooruit), en de ceo van het farmaceutisch bedrijf Vertex, Reshma Kewalramani. **Zij vragen hen snel tot een terugbetalingsakkoord van het medicijn Kaftrio te komen.** Het bedrijf Vertex trok zich eenzijdig terug uit de onderhandelingen, maar kondigde dinsdag aan dat het een nieuwe aanvraag indient. (vbr)

Powered by Ammco

Er is al een en ander over het dure, nieuwe medicijn geschreven. Waarom nu deze open brief?

Lieven Dupont (UZ Leuven): 'Omdat we een beetje verontwaardigd zijn over hoe de onderhandelingen stilvielen. Het bedrijf stapte eenzijdig op. Via via hoorden we inmiddels dat ze opnieuw rond de tafel willen zitten. Het is niet aan ons om kant te kiezen in deze onderhandelingen of om druk te zetten op de overheid. We kiezen maar één kant: die van onze patiënten, die nu enorm ongerust zijn.'

• **'Farmabedrijf neemt mucopatiënten als gijzelaar in partijtje armworstelen'**

Hoe belangrijk is Kaftrio voor hen?

'Ontzettend belangrijk. Ik weet wel dat dit van elk nieuw medicijn wordt gezegd, maar geloof me, dit betekent een aardverschuiving in de behandeling van mucopatiënten. Muco is een genetische aandoening die het gevolg is van een mutatie – elke patiënt heeft twee van die mutaties. Er zijn een paar duizend mutaties die muco kunnen veroorzaken. Niet iedere patiënt heeft dus baat bij elk medicijn. Maar Kaftrio is geschikt voor de meerderheid onder hen, omdat de meeste mucopatiënten de mutatie f508del hebben. Bovendien bestrijdt het geen symptomen, maar werkt het in op de ziekte zelf. De resultaten zijn spectaculair.'

Heeft u dat al in de praktijk gezien?

'Jazeker. Vorig jaar is een medisch noodprogramma met Kaftrio opgestart bij mucopatiënten die al toe waren aan een longtransplantatie. Tachtig procent van hen is van de transplantatielijst gehaald. Ze zijn niet genezen, maar hun situatie is dermate verbeterd en gestabiliseerd dat ze geen nieuwe longen meer hoeven. Er zijn nog andere verhalen, van patiënten die deelnamen aan een wetenschappelijke studie en ineens een toename van 10 tot 20 procent ervoeren van hun longfunctie, en daardoor weer normaler kunnen leven, zonder voortdurende zorg. Er is zelfs een geval beschreven van een foetus bij wie al na twee maanden zwangerschap duidelijk werd dat hij muco had. De zwangere vrouw werd met Kaftrio behandeld, de baby had zo goed als geen symptomen.'

Ik zou denken dat zo'n spectaculair medicijn wel wat mag kosten.

'Klopt, en Vertex heeft er ook een monopolie op. Maar je mag niet vergeten dat het middel mee ontwikkeld is door de Amerikaanse mucovereniging, die daartoe een biotechbedrijf heeft opgericht. Dat is uiteindelijk voor veel geld verkocht aan het grote farmabedrijf Vertex. In de VS bestaan er geen prijsafspraken. Het gevolg daarvan is dat de rest van de wereld ook met die dure prijzen opgescheept zit.'

Powered by Ammco

Andere dure medicijnen betreffen soms maar een paar tientallen patiënten. Hier zijn het er veel meer.

'We rekenen toch dat een duizendtal patiënten in België ermee gebaat zal zijn. Kaftrio kost 15.000 tot 20.000 euro per patiënt en per maand. Ze leven er net langer door, dus reken maar uit ... Ik voel mee met de minister en zijn ploeg, want de onderhandelingen zullen niet makkelijk zijn. Tegelijk heeft het Europees agentschap Kaftrio al goedgekeurd vanaf 6 jaar. In alle andere West-Europese landen wordt het al terugbetaald. Bij ons, in België, wordt het hele dossier opnieuw wetenschappelijk getoetst. Dat zal weer maanden in beslag nemen. Veel mucopatiënten kunnen zo lang niet wachten.'

En daarom vragen u en uw collega's, en de Mucovereniging, aan de ceo van Vertex om Kaftrio gratis ter beschikking te stellen zolang de onderhandelingen lopen?

'Misschien naïef van ons, maar we wilden de bal weer even terug in hun mandje leggen. We zouden evengoed aan de overheid kunnen vragen dat de terugbetaling nu al start, en als er straks een lagere prijs wordt afgesproken, dat het bedrijf het teveel dan terugstort. Zo werkt het, geloof ik, in ons omringende landen, zoals Frankrijk. Weet u, in de VS hebben mucopatiënten al toegang tot dit medicijn sinds 2019. Wij lopen hier al drie jaar op achter.'

Wie heeft eigenlijk de advertentiebrief voor de open brief betaald? Toch Vertex niet?

'Zeker niet. De Mucovereniging vond deze boodschap belangrijk genoeg om er geld voor uit te trekken.'

Powered by Ammco