

De keiharde lobby voor een extreem duur medicijn

Meer dan een jaar lobbyde een farmaceut voor een duur medicijn tegen taaislijmziekte. De minister besloot het medicijn in het basispakket op te nemen. Reconstructie van een lobby met onjuiste informatie en vals spel.

Door onze redacteurs
Enzo van Steenberg
en **Jeroen Wester**

Z e kijkt recht in de camera. Hand voor haar mond, ogen vol tranen. Een vrouw deelt op een maandagmiddag een selfie in doodsangst. Irène Mols (1979) heeft taaislijmziekte, ook wel CF genoemd, een erfelijke aandoening waarbij de longen en andere organen steeds verder achteruitgaan. Patiënten worden gemiddeld veertig jaar oud. Zij hopen op het nieuwe middel Orkambi, het eerste medicijn dat gericht is op de oorzaak in plaats van op de symptomen. Maar die hoop wordt deze maandag 9 oktober de grond in geboord. De minister heeft zojuist besloten het medicijn niet te vergoeden. „Geen #orkambi voor mensen met CF in Nederland. Ik ben kapot. En nu?? #daaromOrkambi”, schrijft Irène Mols bij haar foto.

Op 25 oktober besloot toenmalig minister Edith Schippers (Volksgezondheid, VVD) op haar laatste werkdag om Orkambi alsnog te vergoeden en in het basispakket op te nemen, waardoor circa 750 patiënten met de zeldzame ziekte recht krijgen op het middel.

Over dat besluit werd meer dan een jaar onderhandeld door het Bureau Prijsonderhandelingen van het ministerie van Volksgezondheid en farmaceut Vertex. De vraagprijs van ruwweg 170.000 euro per patiënt per jaar vond de minister te hoog, zeker omdat haar belangrijkste adviseur - Zorginstituut Nederland - twijfelt over de gezondheidseffecten ervan.

De strijd om de prijs van Orkambi werd, zo blijkt uit een reconstructie, op keiharde wijze beïnvloed door een lobby die het doel had de autoriteiten onder druk te zetten om het medicijn te vergoeden.

Patiënten roerden zich in de media, Tweede Kamerleden werden bestookt met e-mails en telefoontjes van artsen, wetenschappers en lobbyisten. Het blijkt allemaal onderdeel te zijn geweest van een lobby vol ondoorzichtige belangen, waarbij bovendien vals werd gespeeld.

Vals spel

Een goede lobbyist opereert achter de schermen, liefst ver vóór een onderwerp politiek actueel is. Dat doet Kevin Zuidhof (1971) ook, een doorgevoerd communicatiestrategie met een eigen lobbykantoor in Den Haag. Zuidhof is behalve lobbyist ook oud-voorzitter van beroepsvereniging BVPA - een club die strijdt voor transparante lobbyprocessen.

Niet ieder bedrijf kan een eigen lobbyist constant in Den Haag laten rondlopen,

daarom geven de meeste bedrijven opdrachten aan professionals als Zuidhof. Hij krijgt de opdracht te lobbyen voor het Amerikaanse farmaceutische bedrijf Vertex. Als lobbyist voor Vertex informeert hij Kamerleden al ruim vóór 2016 - wanneer het maatschappelijk debat opsteekt - over het geneesmiddel Orkambi, dat dan politiek gezien nog een slapend onderwerp is. „Vertex [zou] jou daar in een persoonlijk gesprek de laatste stand van zaken over willen geven”, mailt Zuidhof dan.

In de anderhalf jaar daarna zal de lobbyist zich meerdere keren melden bij Tweede Kamerleden. Meestal per e-mail, regelmatig vraagt hij om een persoonlijke afspraak. Zijn e-mails, die *NRC* bij verschillende Kamerleden inzag, laten zien hoe farmaceut Vertex zijn lobbyist op beslissende momenten - vlak voor, tijdens of net na debatten - naar voren schuift om 'het eigen verhaal' te vertellen. Uit een e-mail aan een parlementariër: „Graag zou Vertex jou op zeer korte termijn in vertrouwen de status van het proces willen toelichten, op basis waarvan jij een afweging kan maken hier iets verder mee te willen.”

Afwijzende houding

Voortdurend benadrukt Zuidhof bij Tweede Kamerleden dat de farmaceut ontzettend graag tot een akkoord wil komen over de prijs voor het medicijn. Dat het zo lang duurt, komt volgens Vertex alleen door de afwijzende houding van het ministerie. Als de onderhandelingen voor het eerst op knappen staan, mailt Zuidhof aan Kamerleden dat Vertex „sterk het vermoeden” krijgt dat „VWS er niet uit wil komen” [met VWS bedoelt hij het ministerie van Volksgezondheid, red.]. „Het belang van Orkambi is voor vele patiënten namelijk zo groot, dat hier naar onze mening geen politiek spel mee gevoerd mag worden (en die indruk krijgen we toch sterk)”, staat in de mail. Het zijn teksten die later door een aantal Kamerleden vrijwel letterlijk overgenomen zullen worden.

Het komt voor dat Tweede Kamerleden al voordat de minister een besluit heeft bekendgemaakt een e-mail krijgen van de farma-lobbyist. Dat gebeurt bijvoorbeeld als de onderhandelingen over het medicijn op 9 oktober definitief lijken stuk te lopen. De lobbyist stuurt direct een bericht: „Later van daag zal zij [minister Schippers, red.] daarover officieel communiceren. Het is bijzonder spijtig dat dit niet is gelukt, te meer de fabrikant tegemoet gekomen is aan alle besproken vereisten.”

De lobbyist spreekt Kamerleden aan op hun uitspraken in de media en houdt ze ook verder goed in de gaten. Als een par-

lementariër in een debat een kritische noot heeft geplaatst bij de opstelling van de farmaceut, krijgt diegene meteen een e-mail. De lobbyist is „persoonlijk wat geschrokken” over de opmerking en wil die „ten zeerste bestrijden”.

In de communicatie valt op dat de lobbyist van Vertex voortdurend hetzelfde benadrukt. Het Amerikaanse concern wil laten zien dat het niet veel geld verdient, dat bijna al het geld naar onderzoek en ontwikkeling van medicijnen gaat en dat het niet rijk wordt van patiënten met een dodelijke ziekte.

In het debat over Orkambi zijn twee Kamerleden uitgedroefd tot helden van de CF-patiënten: PVV'ers Fleur Agema en Karen Gerbrands. Maandenlang bestoken ze de minister met vragen en eisen ze vergoeding van het medicijn. Vooral Agema wordt veel geïnterviewd. Eind mei zit ze in de uitzending van televisieprogramma *Paauw* en zegt ze over farmaceut Vertex: „Dit soort medicijnen zijn per definitie duur omdat het voor een kleine groep mensen bedoeld is. 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 collega-PVV'er Gerbrands zegt op 28 juni 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. 85 procent van de winst die ze maken, gaat terug naar onderzoek. Ik ken wel ergerere fabrikanten. We hebben het dus niet over een extreme boef die koste wat kost

Wat is taaislijmziekte?

Taaislijmziekte is een zeldzame, ongeneeslijke en dodelijke ziekte. Patiënten worden gemiddeld 40 jaar oud. In Nederland lijden 1.500 mensen aan cystische fibrosis (de medische naam). Bij patiënten met deze erfelijke aandoening verloopt de stofwisseling niet goed doordat het

slijm in het lichaam te 'taai' is. Gevolg is dat afvalstoffen niet goed worden afgevoerd en organen als de lever, de longen, de darmen en de alvleesklier steeds slechter functioneren. Patiënten hebben onder meer last van nauwheid, ontstekingen, infecties en gebrek aan energie.

'Er lijkt een smerig spel gespeeld over de rug van patiënten en voor de winst van de farmaceut'

Nine Kooiman SP-Kamerlid

'Ik voel me gewoon belazerd! Deze farmaceut is blijkbaar net zo erg als de anderen'

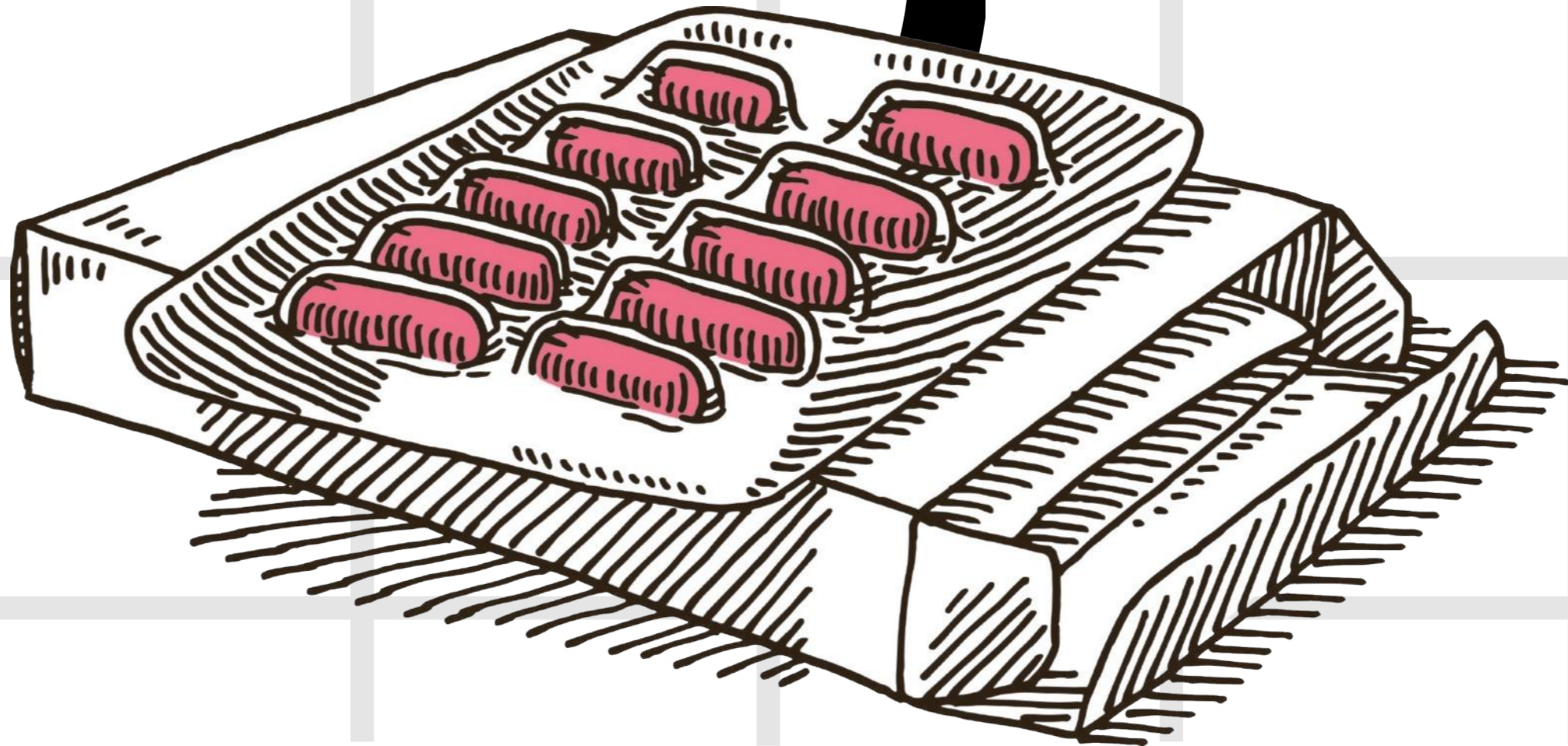
Karin Gerbrands PVV-Kamerlid

'Rond Orkambi is een cynisch spel gespeeld waarin een fabrikant met oneigenlijke argumenten het onderste uit de kan probeert te halen'

Arno Rutte VVD-Kamerlid

'Het zou zomaar kunnen dat ik niet goed heb gekeken [...] Dit is wat ik al sinds jaar en dag rond hoor gaan'

Jacqueline Noordhoek
directeur Nederlandse CF-stichting



Vergoeden of niet?

Orkambi verdringt medicijnen voor andere ziektes

De Amerikaanse fabrikant Vertex ontwikkelde een middel tegen taaislijmziekte dat bij de helft van de patiënten goed zou werken. Zeker is dit niet - over de werkzaamheid van het medicijn voeren experts een verhit debat.

De Europese autoriteiten keurden het medicijn twee jaar geleden goed, zodat het verkocht mocht worden. De vergoeding was er, maar omdat het middel extreem duur is - ruwweg zo'n 170.000 euro per patiënt, per jaar - waren er ook grote bezwaren tegen het medicijn.

Zorginstituut Nederland adviseerde in mei 2016 negatief. Het instituut, de belangrijkste adviseur van de minister van Volksgezondheid voor wat wel en niet vergoed wordt in het basispakket, rept van 'betrekkelijk bescheiden'

Orkambi levert voor de populatie van Nederlandse burgers per saldo gezondheidsverlies op en zou daarom niet vergoed moeten worden.

effecten van Orkambi. Er zijn immers ook veel patiënten bij wie het middel niet of nauwelijks werkt.

Omdat het budget voor zorg begrensd is, kijkt de adviseur hoeveel een extra levensjaar in goede gezondheid kost. Het Zorginstituut legt de grens ruwweg bij 80.000 euro per gezond extra levensjaar. Orkambi kost omgerekend meer dan 360.000 euro per gewonnen levensjaar. Binnen een budget verdringt dit medicijn andere medicijnen voor andere ziektes die meer gezondheidswinst opleveren. Daarom gaf de adviseur een negatief advies.

overall geld uit wil slaan.”

De PVV'ers vertolken precies hetzelfde geluid dat de invloedrijke directeur van de Nederlandse CF-stichting, Jacqueline Noordhoek, op 31 mei als eerste liet horen in een interview met *Het Financieel 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.”

NRC heeft mails ingezien van twee parlementariërs waarin Vertex-lobbyist Kevin Zuidhof precies dezelfde informatie geeft. „Sinds haar ontstaan heeft Vertex, op één kwartaal na nog nooit winst gemaakt”, schrijft de lobbyist in verschillende e-mails.

Enige probleem: het is onzin.

Toegegeven, het concern heeft sinds zijn oprichting veel verliezen geleden, mede door mislukte medicijnen, maar slechts één kwartaal winst sinds zijn ontstaan is een onjuiste voorstelling van zaken. Wie in de jaarverslagen grasduint, vindt zonder problemen negen kwartalen waarin Vertex winst maakte. Sommige kwartalen zijn al een tijdje geleden, zoals het vierde kwartaal van 1999 of het tweede kwartaal van 2000. Maar vele winsten werden ook in meer recente kwartalen behaald zoals in het eerste kwartaal van 2017, het laatste kwartaal van 2016, het vierde kwartaal van 2013 en het eerste kwartaal van 2012.

Zuidhof liet parlementariërs ook weten dat Vertex 86 procent van de inkomsten in de ontwikkeling van nieuwe medicijnen investeert - een cijfer waarmee de farmaceut zelf ook graag schermt in openbare communicatie. Dat percentage kan alleen via een rekentruc worden opgemaakt uit de Vertex-boeken: wie een gewogen berekening uitvoert ziet dat Vertex 75 procent van de inkomsten besteedt aan Research & Development. Dat is een gemiddelde over de laatste vijf jaar. Dat het om een gemiddelde gaat vermeldt de lobbyist overigens soms wel in zijn e-mails, maar soms ook niet.

Wat voor Tweede Kamerleden ook verborgen bleef is dat Vertex een nogal

» ruime definitie hanteert van investeringen in nieuwe medicijnen. Het concern telde vorig jaar 153 miljoen dollar aan aandelenbeloningen mee bij de omvang van de onderzoeks- en ontwikkelingskosten. Ofwel: 15 procent van de onderzoekskosten van Vertex bestaat uit aandelenbeloningen voor het personeel.

Zulke beloningen zijn populair binnen Vertex. De hoge (aandelen)beloning van de topman van Vertex leidde in de Verenigde Staten tot maatschappelijke onrust. Jeffrey Leiden verdiende als ingehuurd bestuurder de afgelopen drie jaar ruim 82 miljoen dollar.

Kors van der Ent van het UMC Utrecht doet al jaren onderzoek naar taaislijmziekte en is een internationaal geroemd wetenschapper in zijn vakgebied. Hij maakte de tijd nog mee dat patiënten met CF driekwart van het jaar in het ziekenhuis lagen. Hij maakte ook mee dat een meisje van zestien onder zijn handen stierf.

De medische vooruitgang heeft de perspectieven van patiënten drastisch verbeterd en Orkambi is in zijn ogen een nieuwe stap daarin. Zijn redenering is eenvoudig: de overheid kijkt te bescheten naar de gezondheidseffecten van Orkambi. En hij wil het beste voor zijn patiënten.

Dus de belangen van de farmafabrikant en de kinderlongarts zijn in dat opzicht hetzelfde. Van der Ent gooit zijn volle gewicht in de strijd om Orkambi te promoten. Hij gaat in de zomer zelfs op bezoek bij het ministerie, de minister zelf zit met hem aan tafel.

Van der Ent wordt geïnterviewd door televisieprogramma *Een Vandaag*, gaat samen met patiënt Irène Mols naar radioprogramma *Met het Oog op Morgen*. En het hoofd voorlichting van zijn ziekenhuis stuurt e-mails naar Tweede Kamerleden, met het verzoek te luisteren naar zijn verhaal.

Van der Ent heeft in de discussie alle schroom van zich afgeworpen nadat de minister op 9 oktober haar besluit bekendmaakte Orkambi niet te vergoeden. „De beslissing leidt de komende jaren tot het vroegtijdig overlijden van vele mensen”, schrijven Van der Ent en zijn collega-longarts Harry Heijerman in een ingezonden brief in de *Volkskrant*. Het middel Orkambi, schrijven de artsen, is een „game changer”.

Brief leidt tot ophef

De brief leidt tot ophef, en niet alleen om de inhoud. Van der Ent en de andere arts, zo blijkt daags na publicatie, hebben vergoedingen gekregen van Vertex, de Amerikaanse fabrikant van Orkambi, en dat staat niet bij het artikel vermeld. De Ombudsman van de *Volkskrant* concludeert een paar dagen later dat zulke financiële banden wel relevant zijn om voortaan te vermelden.

De vergoedingen zijn terug te vinden in het ‘transparantieregister’, een weinig toegankelijke databank waarin artsen alleen op hun geregistreerde artsnummer (BIG-nummer) op te zoeken zijn. Daarin staat dat de artsen inkomsten hebben uit adviezen aan Vertex. Van der Ent kreeg in 2016 circa 11.000 euro, Heijerman ruim 4.600 euro. Geen enorme bedragen en ook niet onlogisch: deze artsen zijn dé deskundigen op hun vakgebied, ook andere farmaceuten betalen hen voor advies en presentaties.

Onder medici is het geen geheim dat het register een lachertje is: de werkelijk grote geldstromen staan er niet in, zoals inkomsten uit octrooien en patenten of het onderzoeksgeld dat uit de farmaceutische industrie afkomstig is.



Irène Mols heeft taaislijmziekte.

Reacties

Lobbyist Kevin Zuidhof weigert inhoudelijk in te gaan op vragen. Hij laat in een mail weten: „Ik hoop dat u begrip heeft voor mijn positie als extern adviseur. Wij werken met gevalideerde en publiek beschikbare informatie die we vanuit onze opdrachtgevers aangereikt krijgen. Wij zijn al jaren actief in de politieke arena en staan bekend als een integer adviesbureau dat betrouwbare informatie verstrekt.”

Directeur Jacqueline Noordhoek van de Nederlandse CF-stichting (de patiëntenorganisatie voor mensen met taaislijmziekte) zegt dat zij haar bewering dat Vertex slechts één kwartaal winst had gemaakt op de jaarverslagen van Vertex baseerde. De acht andere kwartalen winst die NRC vond zijn voor haar een verrassing. „Het zou zomaar kunnen dat ik niet goed heb gekeken. Dit is wat ik er uitgehaald heb, wat ik bij Vertex gevraagd heb. Dit is wat ik al sinds jaar en dag rond hoor gaan.”

Tweede Kamerlid Karen Gerbrands (PVV) voelt zich „belazerd” door farmaceut Vertex, als ze hoort dat er minder geld naar onderzoek gaat dan de firma be-

werde en bovendien vaker winst is gemaakt. „In de voorbereiding van een debat lezen wij over de achtergronden van een farmaceut. We krijgen ook de mails van de lobbyist. Uit de gegevens die wij konden vinden, kregen we het idee dat Vertex minder erg was dan andere farmaceuten. 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.”

Haar PVV-collega Fleur Agema zegt dat ze voorafgaand aan de uitzending van Pauw, waarin ze zei dat Vertex maar één kwartaal winst maakte, geen contact had met met Vertex. Ze bekeek op internet gegevens van persbureau Bloomberg, waaruit ze opmaakte dat Vertex verlieslijdend is. Waarom ze over kwartaalwinst sprak, weet ze niet meer. „Ik heb niks met Big Farma. Ik heb alleen wel de nuchterheid van geest dat de situatie van de hoge prijzen de komende jaren niet zal veranderen.”

Kinderlongarts Kors van der Ent zegt: „Als wij als Universitair Medisch Centrum Utrecht een innovatie hebben, worden we

in de armen van een farmaceut gedreven. Want anders is het geld er niet om een medicijn te ontwikkelen. Doen we dat niet, dan blijft zo'n kans liggen en dat is niet in het belang van patiënten. Of je als arts alle belangen steeds moet melden? Het heeft alles te maken met vertrouwen. In hoeverre wil je de integriteit van de ander accepteren? Of ga je er altijd vanuit dat het per definitie om eigenbelang gaat van wetenschappers en artsen? Als je van dat laatste uitgaat, heb je altijd een slecht verhaal als je wilt verdedigen.”

Vertex Pharmaceuticals gaat niet in op de vraag hoeveel kwartalen winst het concern sinds oprichting heeft gemaakt en waarom de lobbyist hierover onjuiste informatie verstrekke. Het bedrijf laat weten sinds oprichting één volledig jaar winst te hebben gemaakt. Dat Vertex 153 miljoen dollar aan aandelenbeloning tot de R&D-investeringen rekent, vloeit volgens Vertex voort uit een Amerikaanse boekhoudregel.

Tweede Kamerleden en het Zorginstituut, de adviseur van de minister, worstelen ermee: spelen er belangen op de achtergrond die zij niet kunnen doorzien? „Ik heb niet de mankracht om uit te zoeken hoe de verbanden precies lopen”, zegt een parlementariër. Twee anderen zeggen het ook zo te hebben ervaren.

Er blijken inderdaad meer financiële banden te zijn tussen de lobbyende artsen en Vertex dan in het transparantieregister te zien zijn. Kors van der Ent voert regelmatig door Vertex gefinancierd onderzoek uit. Hij begeleidt patiënten die Orkambi gratis van Vertex krijgen omdat ze er zo slecht aan toe zijn. Ook Heijerman voerde diverse klinische trials uit die door de fabrikant van Orkambi worden betaald. Van der Ent werkt mee aan een nascholingscursus van artsen die door de farmaceut wordt betaald. Als hij een promovenda begeleidt bij een onderzoek naar taaislijmziekte, draagt Vertex bij aan een deel van de kosten. Om welke bedragen het gaat, is niet precies te achterhalen.

De artsen hebben dit soort banden ook met andere bedrijven. Van der Ent ziet het als een onvermijdelijk gevolg van de manier waarop onderzoek gefinancierd wordt. Alleen met hulp van de industrie kan je snel nieuwe medicijnen testen en ontwikkelen. En dat is in het belang van de patiënt. Daarom is hij bereid persoonlijk voor een medicijn de arena van politiek en media in te gaan.

Verdorie! Minister is er klaar mee

Nog meer dan in de binnenkamers van Den Haag wordt de strijd om Orkambi uitgevochten in de media en op sociale media. Brandbrieven, facebookacties, de populaire hashtag #daaromOrkambi. Een vader, Jos Leijen, schrijft bij twee foto's van zijn dochtertje: „Dit is Lotte, onze jongste dochter van 6 maanden. Lotte is ziek, héél ziek, ze heeft taaislijmziekte. (cystic fibrosis) Vandaag is door het ministerie van VWS besloten om hét toekomstige medicijn (Orkambi) van Lotte niet te vergoeden!”

Een aantal patiënten die in de media komen - van lokale omroep tot paginagroot in *De Telegraaf* - komt uit de kaartenbak van de CF-patiëntenorganisatie. Deze NCFS is ook bewust op zoek gegaan naar verhalen van patiënten die voor de Orkambi-lobby gebruikt konden worden, schrijft de organisatie in haar jaarverslag: „Er zijn in 2016 verschillende ervaringsverhalen verzameld die zijn ingezet bij de lobby die de NCFS heeft gevoerd.”

Wat in de jaarrekening niet wordt vermeld, is dat farmaceut Vertex ook een financier is van de patiëntenorganisatie. In totaal heeft de NCFS

voor een ton (8 procent van het totale budget) aan inkomsten ontvangen van tien farmaceuten - niet ongebruikelijk in deze wereld. Ruim 63.000 euro daarvan kwam van Vertex, laat de directeur van de patiëntenorganisatie Jacqueline Noordhoek desgevraagd weten.

Is er in dit debat dan helemaal geen kritiek geweest op de farmaceut? Zeker wel, maar die klonk beïndrukkend minder hard. Er is één open brief naar Vertex gestuurd, waarin de Europese CF-patiëntenorganisatie, waarvan Noordhoek *president* is, zegt dat het geen optie is om níet tot een overeenkomst te komen met het ministerie, maar waarin het ook begrip toont voor de onderhandelingspositie van de farmaceut. „We doen een dringend beroep op u om de onderhandelingen te hervatten (...) en de gevraagde prijs afdoende te onderbouwen.”

Zeker is dat de minister zich tijdens de onderhandelingen met de farmaceut enorm heeft geërgerd aan de ‘feiten’ over Vertex waarmee ze steeds maar weer onder druk werd gezet. Als Fleur Agema in een debat tegen haar uitvaart („Deze minister wil niet vergoeden, deze minister wil een politiek punt maken over de rug van doodzieke kinderen”), heeft

NCFS ging bewust op zoek naar patiënten voor de Orkambi-lobby

Edith Schippers het helemaal gehad. „Verdorie”, roept ze in haar microfoon. Waarom, vraagt ze zich dan hardop af, keert de Tweede Kamer zich telkens tegen haar ministerie en niet tegen de farmaceut die „exorbitante prijzen vraagt”?

Of het geholpen heeft, is niet bekend. Schippers sloot op de valreep een vertrouwelijke deal met Vertex. Voor welk bedrag en onder welke voorwaarden Orkambi uiteindelijk is toegelaten tot het basispakket, blijft geheim.

Op vrijdag benaderde Vertex diverse Kamerleden met verwijzing naar de aandacht van NRC voor de lobby van de afgelopen maanden. Het bedrijf wil graag met de parlementariërs terugblikken op dit maatschappelijk debat. „Daarbij is er soms op basis van onjuiste informatie gecommuniceerd”, schrijft Vertex.

Beluister ook onze podcast Haagse Zaken over lobbyen: nrc.nl/haagsezaken

Kijk voor uitgebreide reacties en onderliggende documenten op nrc.nl/orkambi