

Aan de Minister van VWS  
Mevrouw drs. E.I. Schippers  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

13 juli 2015

Geachte mevrouw de minister,

Met klem verzoeken we u om uw besluit om het medicijn Nivolumab ten behoeve van de behandeling van longkankerpatiënten niet in de sluis te plaatsen. In uw brief van 9 juli aan de Tweede Kamer geeft u aan waarom u dat wilt doen. Wij zijn het daar niet mee eens en hopen u te overtuigen, zodat u op basis van voortschrijdend inzicht de maatregel ongedaan maakt.

De feiten zijn anders dan u zijn voorgeschoteld. We zullen dit puntsgewijs behandelen. In uw brief noemt u een bedrag van 50.000 Euro voor een half jaar durende behandeling. Nergens is op dit moment aangetoond dat het om dit bedrag gaat. Bovendien is Nivolumab al goedgekeurd voor de behandeling van melanoom, waarbij de kosten ongeveer 72.000 euro bedragen voor een set van vier behandelingen. Ook het argument dat het bij de behandeling van Melanoom om een vervangend middel gaat en niet om een aanvulling, is onjuist.

Uit de literatuur blijkt namelijk dat het wordt toegevoegd aan Ipilimumab (NEJM 2 July 2015 nr 373 p 23-34): "Among previously untreated patients with metastatic melanoma, nivolumab alone or combined with ipilimumab resulted in significantly longer progression-free survival than ipilimumab alone. In patients with PD-L1–negative tumors, the combination of PD-1 and CTLA-4 blockade was more effective than either agent alone. (Funded by Bristol-Myers Squibb; CheckMate 067 ClinicalTrials.gov number, NCT01844505.)

We zijn benieuwd welke beroepsgroepen en patiëntenorganisaties, specifiek over dit geneesmiddel, hun ongerustheid hebben uitgesproken over de hoogte van de kosten van dit medicijn. Wij kennen ze in ieder geval niet en het verbaast ons ook als het wel zo zou zijn, omdat de kosten niet hoger zijn dan vergelijkbare nieuwe medicijnen. In het algemeen delen we de mening van velen dat de kosten van medicijnen te hoog zijn en dat daar verandering in moet komen. Echter, niet over de rug van de patiënt. Door het in de sluis plaatsen van Nivolumab gebeurt dat wel. Voor de longkankerpatiënten, die op korte termijn veel baat hebben bij de behandeling met dit medicijn (waar iedereen het over eens is) betekent het op korte termijn de dood.

Dat Nivolumab wel beschikbaar zal zijn, is gebaseerd op de reeds gangbare compassionate use route. Dit is echter geen structurele oplossing en bovendien erg bureaucratisch, waardoor het opnieuw voor veel patiënten niet bruikbaar is. Bovendien zijn wij van mening dat iedere patiënt recht heeft op een gelijke behandeling en dus niet afhankelijk mag zijn van de individuele inzet en het doorzettingsvermogen van de patiënt, het ziekenhuis of de individuele behandelaar.

Kosten besparen kan op veel manieren. Een van de mogelijkheden is niet voor iedere soort behandeling een apart onderzoekstraject te laten afleggen. Juist moderne wetenschappelijke inzichten maken duidelijk dat veel kankersoorten dezelfde genetische afwijkingen vertonen, zodat

steeds meer nieuwe geneesmiddelen (denk ook aan Immuno-therapie), inzetbaar zijn voor diverse behandelingen. Nivolumab is daarvan een voorbeeld. Theoretisch zou het dus al mogelijk zijn geweest om dit middel vorig jaar, tegelijk met de erkenning als geneesmiddel voor melanoom-behandeling, goed te keuren voor de behandeling van longkanker. Dat had zeker een jaar research en kosten voor controles kunnen uitsparen. Dit is een bezuiniging die de patiënt en de burger graag wil.

We hopen dat u besluit om het medicijn Nivolumab weer direct beschikbaar te maken voor alle patiënten die dit zo hard nodig hebben. We rekenen op een positief antwoord van uw kant. Vanzelfsprekend ben ik en met mij anderen van Inspire2Live, altijd bereid en beschikbaar om hierover op korte termijn in gesprek te gaan.

Namens Inspire2Live,

Peter Kapitein, CEO & Patient Advocate

**never ever quit!**

Getting cancer under control and inspire people to lead Happy and Healthy lives in Harmony with cancer! • [www.inspire2live.org](http://www.inspire2live.org)