



FOTO VERTEX

## TAAISLIJMZIEKTE

### Ondanks mijn wanhoop sta ik achter Schippers

Geachte directie en aandeelhouders van Vertex Pharmaceuticals, Afgelopen dinsdag stond ik huilend en in paniek in een openbaar toilet. „Veelbelovend medicijn voor taaislijmziekte patiënten niet vergoed”, las ik op mijn telefoon. De minister en u, Vertex Pharmaceuticals, werden het niet eens over de prijs en Orkambi komt dus niet in het basispakket. Ik keek in de spiegel en besefte: „Daar gaat mijn perspectief op een beter leven.” Het voelde als een vonnis: ik ga dood.

Ik ben Robin, 25 jaar, ik heb taaislijmziekte (cystische fibrose, CF) en een longinhoud van 58 procent. Mijn gezondheidstoestand verloopt volgens de gemiddelde CF-statistieken. Als dit zo blijft, zal ik ergens tussen mijn vijfendertigste en veertigste levensjaar komen te overlijden. De grote last van taaislijmziekte is niet alleen dat je pillen moet slikken, dat je in het ziekenhuis ligt en voortdurend antibioticakuren ondergaat met allerlei bijwerkingen. Uiteindelijk wen je aan lichamelijk ongemak. Maar wat nooit went, is hoe je telkens dat wat je lief is los

moet laten: sport, studie, werk, vriendschappen, dromen en uiteindelijk het leven zelf.

Tot nu toe waren er alleen maar medicijnen die dit proces konden vertragen. Orkambi is op dit moment het enige medicijn dat hoop geeft op verbetering en daar ben ik Vertex dankbaar voor. U zult begrijpen: ik wil dolgraag vandaag met de kuur beginnen en de effecten van Orkambi zelf meemaken. Maar Orkambi kost 170.000 euro per persoon, per jaar. Dat is veel geld en maatschappelijk alleen acceptabel als u helder kunt weergeven waarom het medicijn zo duur is.

Ik ben het vaak oneens met het beleid van minister Schippers. Nu sta ik ondanks alle verdriet en wanhoop helemaal achter haar keuze. Ik verzoek u daarom met spoed in te gaan op de opties die zij u geeft: verklaar uw kosten of ga akkoord met haar laatste bod (34 tot 46 miljoen euro, afhankelijk van het aantal gebruikers van het medicijn). In dat geval ben ik u oneindig dankbaar.

**Robin Kok** CF-patiënt