



Voorzitters Nederlandse Vereniging van Hematologie en HOVON

Voorzitters Immune Effector Cell, Multiple Myeloma, Lymphoma Working Group

Aan:

De Tweede Kamer der Staten-Generaal

Betreft: Reactie op amendement inzake winstverbod lichaamsmateriaal (36 516)

Utrecht, 17 maart 2025

Geachte leden van de Tweede Kamer der Staten-Generaal,

Graag willen wij onze gedachten met u wisselen aangaande het door de heer Krul en mevrouw Dobbe voorgestelde amendement met betrekking tot de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal. Dit amendement is gericht tegen het opheffen van het winstverbod voor weefselinstellingen die lichaamsmateriaal verkrijgen dat wordt gebruikt als grondstof voor verdere vervaardiging als geneesmiddel of medisch hulpmiddel. Hiermee wordt met name gedoeld op fabrikanten van ATMP-producten; geneesmiddelen voor geavanceerde cellulaire therapie. Middels deze brief willen wij vanuit de beroepsgroep en in het belang van de patiënt benadrukken waarom wij tegen dit amendement zijn.

Wij zijn het met u eens dat het anoniem altruïstisch doneren van lichaamsmaterialen (bijvoorbeeld rode bloedcellen, bloedplaatjes, bloedplasma, stamcellen en organen) ten bate van patiënten die dit nodig hebben een groot goed is binnen ons huidige zorgstelsel. Vanuit dit perspectief is het amendement zeer begrijpelijk en verdedigbaar.

Echter, door recente biotechnologische ontwikkelingen is het tegenwoordig mogelijk om de eigen afweercellen van een individu zodanig te veranderen dat deze cellen een 'levend geneesmiddel' zijn voor diezelfde persoon. Dit zijn zogenoemde Advanced Therapeutic Medical Products (ATMP), waarvan CAR T-cellen een belangrijk onderdeel zijn. Belangrijk is op te merken dat het hier niet gaat om altruïstisch gedoneerd lichaamsmateriaal ten bate van anderen, maar eigen lichaamsmateriaal van de patiënt voor hun eigen behandeling. De behandeling met CAR-T cellen hebben de lengte en de kwaliteit van het leven

van patiënten met diverse vormen van beenmerg, bloed en lymfeklierkanker enorm verbeterd en leiden soms zelfs tot genezing. Ze zijn dan ook niet meer weg te denken uit het huidige therapeutische arsenaal.

De realiteit is dat, hoewel academische ziekenhuizen ook actief zijn op het gebied van ontwikkeling en productie van ATMPs, de farmaceutische industrie een belangrijke speler is op dit gebied. Het is goed om te realiseren dat hun commerciële activiteit ten gunste komt van de persoon die lichaamseigen weefsel afstaat voor de genetische bewerking om hiervan hun medicijn - de CART-celbehandeling - te maken. Het grote gevaar van het voorgestelde amendement van de heer Krul en mevrouw Dobbe, is dat het commerciële activiteiten rond deze niet-altruïstisch gegeven weefsels, en dus behandeling van patiënten die hun weefsel afstaan voor hun eigen medicijn ontwikkeling, onmogelijk maakt. Dit zal de behandelingsmogelijkheden voor huidige en toekomstige patiënten zeer sterk beperken en leiden tot verlies van de mogelijkheid tot genezing, verlenging van hun levensduur en de kwaliteit van hun leven.

Het amendement is dus niet in het belang van de patiënt en beoogt vast niet wat u voor ogen had bij uw voorstel – een meer solidair, eerlijker of effectiever systeem. Het schrappen van de voorgestelde uitzondering op het winstverbod kan de innovatie en toegang tot zorg voor patiënten juist ernstig belemmeren. Wij vragen u bovenstaande bij de discussie en stemming over het amendement in overweging te nemen.

Met vriendelijke groet,

Dr. Stijn Halkes, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie

Prof. dr. Arnon Kater, voorzitter van stichting Hematologie Oncologie Volwassenen Nederland (HOVON)

Emeritus Prof. dr. Frank Baas, voorzitter commissie belangenbehartiging patiëntenvereniging Hematon

Prof. dr. Gerwin Huls, voorzitter van de HOVON Leukemie Werkgroep

Prof. dr. Martine Chamuleau, voorzitter van de HOVON Lymfoom Werkgroep

Prof. dr. Sonja Zweegman, voorzitter van de HOVON Myeloom Werkgroep

Dr. Suzanne van Dorp, secretaris van de HOVON Immune Effector Cel werkgroep

Prof. dr. Tom van Meerten, voorzitter van de HOVON Immune Effector Cel werkgroep