

**NOTULEN** van de Buitengewone Algemene Vergadering van Aandeelhouders van **Pharming Group N.V.**, gevestigd te Leiden, hierna: "**Pharming**", gehouden te Leiden op 28 oktober 2015.

Voorzitter: Dhr. J. Blaak (voorzitter raad van commissarissen)  
Notulist: Mevr. N. Dijkshoorn (Loyens & Loeff N.V.)

## **1. Opening en aankondigingen**

De voorzitter opent de vergadering om 14.00 uur, heet de aanwezigen welkom en geeft kort de gang van zaken weer.

De voorzitter deelt mede dat de voltallige raad van commissarissen en de voltallige directie aanwezig is.

In de oproeping is de agenda voor de vergadering opgenomen. De stukken voor de vergadering zijn op de voorgeschreven wijze ter inzage gelegd en verkrijgbaar gesteld en de vergadering is bijeengeroepen door middel van een aankondiging op Pharming's website op 8 september 2015, derhalve conform de wettelijk en statutair voorgeschreven termijn. De voorzitter constateert mitsdien dat een geldig besluit kan worden genomen over het aangekondigde onderwerp.

De voorzitter deelt mede dat de telling van het aantal aanwezige of vertegenwoordigde aandeelhouders en van het aantal stemmen dat door hen kan worden uitgebracht op dit moment plaatsvindt en de resultaten daarvan later in deze vergadering worden medegedeeld.

## **2. Samenstelling Directie**

De voorzitter stelt aan de orde het tweede voor deze agenda geagendeerde onderwerp. Het betreft het voorstel tot benoeming van de heer Robin Wright tot lid van de directie, met ingang van vandaag, tot het einde van de algemene vergadering van aandeelhouders in 2020. Indien benoemd, zal de heer Wright de titel Chief Financial Officer dragen.

De voorzitter geeft vervolgens het woord aan de heer Wright, die zichzelf introduceert.

De voorzitter dankt de heer Wright voor diens introductie en biedt de gelegenheid tot het stellen van vragen. Er zijn geen vragen voor de heer Wright.

*De voorzitter:*

De voorzitter constateert dat de benoeming van de heer Wright geschiedt op bindende voordracht opgesteld door de Raad van Commissarissen. De voorzitter verzoekt om instemming met het besluit tot benoeming van de heer Wright als lid van de directie voor de genoemde periode. De voorzitter biedt de gelegenheid tot het stellen van vragen.

*De heer J.C. van Berg (de heer Van Berg):*

De heer Van Berg is niet overtuigd van het nut van deze investering. De heer Van Berg stelt al heel lange tijd aandeelhouder van Pharming te zijn en te hebben gezien dat het de laatste jaren - een

pluim voor de heer De Vries - goed gaat, maar denkt dat een dergelijke investering naar verhouding veel te groot is.

*De voorzitter:*

De voorzitter constateert dat er geen vragen of verdere opmerkingen zijn en brengt het voorstel ter stemming.

Nadat de stemmen zijn geteld stelt de voorzitter het volgende vast:

Er zijn in totaal 17.922.555 aandelen vertegenwoordigd in de vergadering.

Het voorstel de heer Robin Wright tot lid van de directie te benoemen, met ingang van vandaag, tot het einde van de algemene vergadering van aandeelhouders in 2020, is aangenomen met 17.772.555 stemmen vóór en 150.000 stemmen tegen.

De voorzitter dankt de aanwezigen.

### **3. De rondvraag**

De voorzitter biedt de gelegenheid tot het stellen van vragen.

*De heer G.J. Toenink (de heer Toenink):*

Allereerst wil de heer Toenink via de CEO de medewerkers van Pharming bedanken voor hun inzet. Volgens een artikel in de Volkskrant van 8 oktober 2015 mag Pharming het medicijn Ruconest, in plaats van de gebruikelijke termijn van 7 jaar, 12 jaar lang als enige in Amerika verkopen. In dit artikel wordt beweerd dat volgens Pharming er wereldwijd 50.000 patiënten zijn die lijden aan HAE (ereditair angio-oedeem). Klopt dat aantal?

*De heer S. De Vries, Chief Executive Officer, (de heer De Vries):*

De ziekte erfelijke angio-oedeem komt ongeveer voor tussen de 1 op 10.000 en de 1 op 50.000. Doorgaans wordt er 1 op 30.000 aangehouden. Dat betekent dat er ongeveer 10.000 patiënten in Amerika zijn, ongeveer 15.000 in Europa en in de rest van de wereld uiteraard ook nog eens een fors aantal en dus is 50.000 patiënten een conservatieve schatting.

*De heer Toenink:*

Hoeveel procent schat u, in de naaste toekomst, dat Ruconest voor Europa c.q. de wereld kan betekenen voor de markt?

*De heer De Vries:*

Een van de belangrijke uitdagingen van zo'n zeldzame ziekte als erfelijk angio-oedeem is het diagnosticeren van de ziekte. In West-Europa, in Nederland bijvoorbeeld, is de ziekte behoorlijk goed gediagnosticeerd en een relatief hoog percentage van deze mensen bekend, in Amerika is ongeveer 70% van de geschatte hoeveelheid mensen die deze ziekte hebben bekend en gediagnosticeerd. West-Europa en Amerika zijn qua diagnostisering wel de betere landen. In Latijns-Amerika bijvoorbeeld, is dat percentage aanzienlijk lager. Als je naar het potentieel kijkt voor

producten die met dit soort zeldzame erfelijke ziektes aangeboden worden als behandeling dan moet je daar altijd rekenschap van geven. Nog een probleem is dat dit soort eiwitgeneesmiddelen altijd duur zijn waardoor een heel groot percentage patiënten helaas geen toegang tot dit middel kan krijgen omdat het niet vergoed wordt in het gezondheidszorgsysteem. Wanneer een inschatting gemaakt wordt van de belangrijkste markten waar dit soort producten zou kunnen worden verkocht, zijn dat Noord-Amerika (inclusief Canada), Mexico en een aantal Latijns-Amerikaanse landen en in het algemeen West-Europa en Oost-Europa. In Zuidoost Azië is een aantal landen waar de ziekte nog niet heel erg gediagnosticeerd is maar waar mensen ook voor behandeling in aanmerking kunnen komen. In China is een klein percentage patiënten op dit moment die dit soort geneesmiddelen kan krijgen maar dat groeit wel snel. Dat maakt het moeilijk om een inschatting te maken van wat het potentieel is. De Amerikaanse markt vertegenwoordigt – voor acute behandeling en voor profylaxis gezamenlijk – een waarde van meer dan 1 miljard Dollar per jaar. In Europa is een markt die op zijn minst 100 miljoen Euro waard is en die langzaam groeit.

*De heer Toenink:*

Bent u het met mij eens dat Pharming op de beurs behoorlijk ondergewaardeerd is?

*De heer De Vries:*

Elke CEO die deze vraag krijgt zal hetzelfde antwoord geven. Uiteraard ben ik dat volledig met u eens.

*De heer Toenink:*

De aandelenkoers zou over de euro heen moeten zijn.

*De heer De Vries:*

Dat laat ik graag aan analisten over om daar een oordeel over te geven. Ik ben bekend met een aantal analistenrapporten die inderdaad unaniem zeggen dat het bedrijf ondergewaardeerd is.

*De heer Toenink:*

Tijdens de vorige vergadering heb ik aan u gevraagd: heeft Pharming maatregelen getroffen zodat we niet vijandig overgenomen kunnen worden?

Kan iemand een trucje toepassen door zoveel aandelen te verkopen dat het aandeel Pharming beneden de marktprijs weggaat?

*De heer De Vries:*

Nee, de aandelen kun je uitsluitend in de markt kopen. Er zijn ook geen grote aandeelhouders dus het zogenaamde short selling kan ook slechts op zeer beperkte wijze naar ons idee toegepast worden. Pharming heeft geen beschermingsconstructies maar iedereen die meer dan 3% van het aandelenkapitaal van Pharming in bezit heeft moet zich melden. Dus als iemand dat zou proberen dan zou er inderdaad een melding komen als die partij 3% heeft vergaard en dan weer bij 5, 10, 15, 20, 25%. Bij 30% moet die partij dan een bod doen op de rest van de aandelen.

*De heer D.A. Verhagen (de heer Verhagen):*

Kunt u een uitleg geven over de inkomsten uit de verkoop van Ruconest over het tweede kwartaal en het derde kwartaal 2015.

*De heer De Vries:*

In Amerika is in het tweede kwartaal 2,4 miljoen en in het derde kwartaal voor 2,1 miljoen verkocht. Dat lijkt een teruggang te zijn, maar daaronder ligt een toename van het aantal voorschriften wat heel belangrijk is. Bij HAE heb je patiënten die veel last en regelmatig aanvallen hebben en patiënten die op veel lagere frequentie aanvallen hebben. Doordat we in het begin een gering aantal patiënten hadden, en een groot aantal daarvan frequente gebruikers waren, zijn de verkopen snel omhoog geschoten in het tweede kwartaal. Groothandelaren die dit zien, passen hun aankooppatroon aan. De vrij hoge sales in het tweede kwartaal werden veroorzaakt door een gering aantal patiënten. Daarna ziet de groothandel patiënten komen met minder frequente aanvallen en dus minder gebruik maken van het product, waardoor ze onmiddellijk hun aankoop patroon weer aanpassen. De groothandel heeft geen zin om een duur middel lang op de planken te hebben staan en dus houden ze voorraden binnen hele kleine variaties aan. Dan zie je een patroon ontstaan waarbij je dus meer voorschriften hebt, maar waarbij je toch minder omzet hebt, door nieuwe patiënten met een gemiddeld lager gebruik. Het inkooppatroon van de groothandel ten opzichte van wat er effectief in de markt gebeurt loopt een tijdje achter. Dat is gebeurd en dat is de verklaring. We zullen dit vaker zien want het betekent dat het product groeit en het betekent ook dat het schoksgewijs groeit. Dat is een fluctuerend patroon. Maar we zijn heel erg blij met de toename, zoals ik vanochtend gezegd hebt, van de verkopen vergeleken met vorig jaar. Van de ontwikkeling in Amerika en in het bijzonder van de hoeveelheid patiënten die erbij blijft komen.

*De heer Verhagen:*

Dank u wel. Is de prijs nog altijd hetzelfde gebleven of wordt die onder druk gezet in Amerika? Kunt u daar een uitspraak over doen in de toekomst?

*De heer De Vries:*

De prijs in Amerika wordt niet onder druk gezet. Integendeel, de prijzen in Amerika worden regelmatig verhoogd voor dit soort middelen.

*De heer Verhagen:*

Wat is ongeveer de prijs voor een behandeling?

*De heer De Vries:*

De prijs voor een behandeling bedraagt ongeveer USD 10.000 in Amerika en hier in Europa, bijvoorbeeld in Nederland EUR 2.000.

*De heer Verhagen:*

Dat is een heel verschil.

Kunt u nog iets zeggen over de ontwikkelingen in Oostenrijk, Duitsland en Nederland en Groot-Brittannië wat betreft de eigen sales?

*De heer De Vries:*

We zijn bezig om het product aan de man te brengen via directe commercialisatie waarbij we een thuiszorgservice bieden middels de Firma Eurocept in Nederland en Atlantis in Duitsland en Oostenrijk. Dat begint op gang te komen en we krijgen langzamerhand voet aan de grond. We

verwachten dat de eerste patiënten daar in een niet al te verre toekomst behandeld gaan worden. Dat betekent dat de patiënt het middel thuis heeft of het ligt bij de lokale apotheek. Wanneer patiënten een aanval voelen komen bellen zij het 0800-nummer, de wijkverpleegster komt en binnen een uur worden ze behandeld.

*De heer Verhagen:*

Ik heb nog een vraag over de ontwikkeling in Amerika van het middel als profylaxe. Is daar nog iets over te zeggen?

*De heer De Vries:*

De fase II studie loopt en we zullen de markt berichten wanneer we de "last patient in" hebben, dus wanneer we de volledige recruitment hebben. Daarnaast zult u nog ongeveer 5 tot 6 maanden maanden moeten wachten op de resultaten. Aan het einde van het tweede kwartaal verwacht ik daarover de uitslag te kunnen geven. Maar voor die tijd wordt er een persbericht uitgegeven wanneer full recruitment is bereikt.

*Mevrouw B.M. Bergman (mevrouw Bergman):*

Ik heb een vraag over het voorschrijven van Ruconest. Wanneer een patiënt bij een dokter of een specialist komt, wordt er dan meteen gekeken of die patiënt inderdaad zo verzekerd is dat hij of zij die 10.000 dollar kan betalen of wordt het voorgeschreven en mag de patiënt dat vervolgens zelf bekijken met zijn verzekering. Want als er zoveel recepten worden uitgeschreven dan kunt u zeggen: Ruconest wordt veel voorgeschreven maar komt het dan ook echt bij de patiënt terecht en wordt het dan vergoed?

*De heer De Vries:*

Om dichtbij huis te beginnen, in Nederland, Ruconest is het referentieproduct in het GVS, het wordt volledig vergoed, het is het goedkoopste product. Voor andere producten bijvoorbeeld het bloedproduct van Sanquin, moet worden bijbetaald in Nederland. In Amerika worden deze middelen volledig vergoed door de verzekeringen. Bij Ruconest Solutions, zoals het product in Amerika aangeboden wordt, is er sprake van dat alle zaken betreffende de vergoeding door de verzekering voor de patiënt worden afgehandeld door een subcontractor van Valeant en dus wordt alles geregeld en hoeven de patiënten niets zelf te regelen of bij te betalen. En dat geldt overigens voor alle geneesmiddelen voor zeldzame ziekten. We hebben in Nederland ook zo'n soort potje waaruit deze middelen vergoed worden.

*Mevrouw Bergman:*

Dat stemt me tevreden.

*De heer J.I.M. van Leeuwen:*

Ten eerste wil ik -namens aandeelhouders- de heer Wright feliciteren en welkom heten in de Board of Directors. Een tweede punt is dat niet alle sprekers goed te verstaan zijn en voor een volgende vergadering zou de geluidsinstallatie beter moeten zijn.

*De voorzitter:*

Ik had het graag eerder gehoord. Nu kunt u me goed verstaan, begrijp ik.

*De heer J.E.H. van der Loo (de heer Van der Loo):*

Ik heb een vraag over het verlengen van de exclusiviteit in Amerika. De firma Isis brengt ook een product op de markt en is met onderzoek bezig. Dat is ook niet bloed-gerelateerd. Is dat een concurrent die nu niet verder kan op deze markt door deze exclusiviteit?

*De heer De Vries:*

Als de firma Isis een ander middel maakt voor HAE dan kunnen ze wel verder, of voor andere indicaties. Het gaat er dus om dat Ruconest de exclusiviteit heeft gekregen als recombinant C1-remmer voor elke indicatie waarvoor Ruconest wordt toegepast. Als de firma Isis een recombinante versie van het C1-remmer maakt, kunnen ze inderdaad niet verder.

*De heer Van der Loo:*

Helder. Hoever staat het met het binden van grote aandeelhouders? Ik merk nu dat financiers -particulieren- met name betrokken zijn als aandeelhouder bij het bedrijf, maar er is heel veel 'free float', het aandeel kan enorme schommelingen maken door de handel.

*De heer De Vries:*

Een van de belangrijke onderdelen waarom we de expertise en de ervaring van de heer Wright heel graag binnen ons bedrijf verwelkomen is dat hij ook een enorm netwerk heeft van lange termijn investeerders in onze industrie en daarnaast ook heel veel ervaring op dat terrein. De heer Wright en ik kunnen gezamenlijk optreden en veelvuldiger de ronde maken langs diverse potentiële aandeelhouders. Met andere woorden 'investor relations' kan op een hogere pit komen te staan. Daar gaan we aan werken, met name omdat de vooruitzichten voor het bedrijf aanzienlijk aan het veranderen zijn. We hebben toenemende verkopen en toenemende R&D-activiteiten waardoor we ook een pijplijn kunnen gaan maken en waardoor we ook dingen kunnen gaan zeggen over onze pijplijn volgend jaar. Met andere woorden: we zijn het bedrijf totaal aan het omvormen en daarom is het ook heel belangrijk dat we een CFO erbij hebben om ook aan die activiteiten extra kracht te kunnen geven.

*De heer Van der Loo:*

Werden die activiteiten niet ook al vervuld door de laatste twee benoemde commissarissen van het bedrijf?

*De heer De Vries:*

Nee, die heb ik de afgelopen 3 jaar zelf voor mijn rekening genomen.

*De heer Van der Loo:*

Kunt u iets zeggen of er een groei is in gratis flacons; dat zou ook een voorloper kunnen zijn van verkopen?

*De heer De Vries:*

Elke patiënt in Amerika die zich voor Ruconest Solutions inschrijft en dit door zijn dokter bekrachtigd krijgt, krijgt van Valeant 2 gratis behandelingen om de tijd te overbruggen tussen het moment dat er ingeschreven wordt en het moment dat alle verzekeringszaken zijn geregeld en

Ruconest kan worden verstuurd. Dat is tussen de 1 à 2 maanden, soms nog wel langer. Over het aantal patiënten die in Ruconest Solutions zitten doen we nog geen mededelingen, maar het groeit wel, dat kan ik u wel vertellen, dat hebben we ook laten zien door het aantal toenemende voorschriften.

*De heer Van der Loo:*

Valeant maakt gebruik van 'specialty farmacies', daar is veel over te doen de laatste weken. U noemde net ook dat de afhandeling door specialisten in de hand wordt genomen. Ligt daar een risico voor Pharming?

*De heer De Vries:*

Wij zien dat niet. Wij zien niet alleen waar Ruconest verkocht wordt, wij zien ook wanneer Ruconest van de groothandel naar de patiënt gaat. Valeant geeft keurig transparante informatie aan ons door dus ik zie daar niet zo'n probleem. Bovendien, de specialty pharmacy waarvan wordt gesproken in de pers is niet de specialty pharmacy die met deze producten iets doet. Het gaat met name om de oude producten die Valeant gekocht heeft en in een nieuw jasje heeft gestoken. Ruconest is – en dat heb ik vanochtend ook al tegen de journalisten gezegd – totaal het tegenovergestelde. Dat is een hoog innovatief product waarvan Valeant heel blij is dat ze dat in hun portfolio hebben wat dus niets met deze specialty pharmacy te maken heeft.

**Van der Loo**

Dus het gaat niet via Phillidor.

*De heer De Vries:*

Nee.

*De heer Van der Loo:*

Pharming is een ontwikkelingsbedrijf waarin nu een stukje commercialisatie plaatsvindt maar ik denk dat een van de belangrijkste dingen is dat het onderzoek goed vordert en ook de pijplijn die daarnaast in ontwikkeling is. Nu las ik vandaag dat er twee onderzoeken zijn waarvan de fase 2 in het volgende jaar komt te liggen, terwijl op internet staat dat eind december de einddatum is van het onderzoek. Is dat een vertraging van een half jaar?

*De heer De Vries:*

Toen we het onderzoek begonnen, hebben we daar wel eens verwachtingen over uitgesproken. Later hebben we altijd gezegd dat we liever een paar maanden langer werken met de juiste patiënten erin, dan dat we dat snel afraffelen want dat heeft alleen maar risico. Het klinisch onderzoek moet precies uitgevoerd worden in de juiste patienten en HAE is een zeldzame ziekte.

*De heer Van der Loo:*

Helder. Dan nog een vraag over de pipeline. Hoe staat het daarmee?

*De heer De Vries:*

Daar zij we hard aan bezig. We werken nog steeds aan Pompe en Fabry o.a. en wij verwachten ergens midden volgend jaar zodanige vorderingen gemaakt te hebben dat we ook daadwerkelijk

een aantal interne mijlpalen gehaald hebben. Dan willen we ook publiekelijk aankondigen wanneer we bijvoorbeeld met deze projecten verwachten dat we de eerste klinische trials kunnen gaan ontwikkelen. Dat is natuurlijk een belangrijk moment en daar zullen we ook nader mededelingen over doen. Ik verwacht dat ergens midden volgend jaar. Hier geldt weer dat zorgvuldigheid beter is dan snelheid. Het is een belangrijk onderdeel van het opbouwen van de Pharming pipeline, wanneer mensen kunnen verwachten dat we nieuwe klinische onderzoeken kunnen gaan doen.

*De heer Toenink:*

We zijn hier in Nederland en alle documenten voor vandaag zijn in het Engels. Kan dat op de volgende vergadering in het Nederlands erbij dan leest iets makkelijker?

*De heer De Vries:*

Dat kan, maar we hebben één probleem. We zijn nog steeds een klein bedrijf en willen zo min mogelijk overhead en general administration costs hebben. Ook kan er discussie ontstaan over welke versie leidend is. We zullen ernaar kijken maar ik kan u niets beloven.

*Mevrouw Bergman:*

Ik wil hier even op ingaan want wordt bij u meteen alles in het Engels opgeschreven? Het lijkt me veel makkelijker om het eerst uiteraard in het Nederlands te zeggen en dan de vertaling in het Engels, dan kan ik me voorstellen dat er kosten aan verbonden zijn.

*De heer De Vries:*

Als u bedenkt dat 2 van de 3 leden van de directie geen Nederlands spreken dan heeft u het antwoord al denk ik om te beginnen, vervolgens bestaat ons management team ook uit mensen die geen Nederlands spreken, onze raad van commissarissen spreekt grotendeels niet Nederlands dus we zijn geen Nederlands bedrijf in dat opzicht. We zijn een mini-multinational.

*Mevrouw Bergman:*

Indien nodig kunt u mij inhuren voor de vertaling.

*De heer Van Leeuwen:*

U kunt altijd een Nederlandse vertaling maken en daarbij zetten dat de Engelse taal leidend is.

De voorzitter constateert dat er geen verdere vragen zijn.

#### **4. Sluiting**

De voorzitter deelt mede dat aandeelhouders die prijs stellen op toezending van de notulen van deze vergadering dit kunnen opgeven bij het secretariaat.

Onder dankzegging aan de aanwezigen sluit de voorzitter de vergadering om 14.40 uur.

Deze notulen zijn op 18 januari 2016 door de voorzitter en de notulist van de vergadering vastgesteld en ten blijke daarvan door hen ondertekend.