

Viktor, Elias en het businessmodel van de farmabedrijven



► **Elias (15) lijdt aan een zeldzame ziekte en is afhankelijk van een duur medicijn.**

© Benoit De Freine



Ignas Devisch is professor medische filosofie en ethiek, UGent en Arteveldehogeschool

IGNAAS DEVISCH

Een nieuwe casus: Elias (15) uit Deurne lijdt aan de zeldzame ziekte HUS en alleen een bijzonder duur geneesmiddel (Soliris) kan hem redden (DM 14/1). Het Riziv betaalt (voorlopig) het medicijn niet terug en ondertussen onderhandelt de overheid met de producent om de prijs te laten zakken. En jawel, de vorige casus (2013, Viktor) was behoorlijk analoog, zij het dat de ouders nu zelf het initiatief hebben genomen om dit naar buiten te

brengen, terwijl bij Viktor de producent aan 'creatief ondernemerschap' had gedaan.

Viktor en Elias zijn niet de eersten met een zeldzame ziekte die we via de media mogen leren kennen. En zeker niet de laatsten. Wat de weesziektes betreft: er zijn er nog heel wat die we vandaag niet kunnen bestrijden, maar als alles met deze rotvaart blijft evolueren, mogen we de komende jaren veel positief nieuws verwachten.

Maar de vooruitgang brengt ook vragen mee. Die naar betaalbaarheid bijvoorbeeld zal alleen maar scherper worden, met meer 'casussen' tot gevolg en met vervelende dilemma's zoals: in welke weesziektes willen we prioritair investeren, en wat willen we terugbetalen? Al is er niets mis met casusanalyse, het blijft namelijk nodig om doorheen het bijzondere ook het algemene te zien.

Ten slotte is het algemene niets anders dan een opeenvolging van bijzondere gevallen. Daarom deze vraag: welk patroon zit er achter die gevallen verscholen?

Dat gaat als volgt: er is medische nood, een duur medicijn en een gezondheidssysteem dat het niet langer kan dragen om alle medische noden te lenigen. Hoe komt dat? Dat is complex en ik kan hier maar enkele zaken opsommen: dodelijke ziektes worden stilaan omgebogen tot chronische ziektes, zeldzame ziektes kunnen beter worden bestreden en gezondheid is een veel breder begrip geworden, zodat we vaak de gezondheidszorg binnenstappen zonder dat we een probleem hebben, maar ons zorgen maken over de mogelijkheid dat we problemen zouden kunnen hebben.

Daarnaast moeten we oog hebben voor de sterk doorgedreven winstlogica die in het denken en handelen over gezondheid is binnengetroten. Patiënten worden

consumenten, ziekenhuizen moeten winst maken en sommige farmabedrijven blijven de boel aanstoken en vragen soms onnodig veel geld voor een medicijn. Het eeuwige argument - "wij nemen het risico om dit te ontwikkelen, dus moeten we dat terugverdienen" - gaat maar tot zekere hoogte op.

In 2012 verscheen in The British Medical Journal een rapport dat vragen stelde bij het 'businessmodel' van heel wat farmabedrijven. Het pleidooi dat daaruit voortkwam, was om bedrijven meer aan te zetten tot kosteneffectiviteit, tot de ontwikkeling van nieuwe medicijnen die echt het verschil maken en om op te houden met klagen over de kosten. Uit het journalistieke dossier dat op basis hiervan verscheen in The Huffington Post bleek dat een aantal leidende farmaceutische bedrijven voor elke dollar gespendeerd aan basisonderzoek 19 dollar uitgeven aan 'zelfpromotie'; reclame dus. Deze cijfers zijn zeker niet voor iedereen dezelfde, maar ze geven toch een beeld van wat óók de realiteit is. Schermen met ontwikkelingskosten mag, maar men moet ook redelijk blijven en bereid zijn tot transparantie. Ook Kalman Appelbaum had hier al eerder voor gepleit in Pharmaceutical Marketing and the Invention of the Medical Consumer.

Tijdens de onderhandeling over elke casus mag dit bredere plaatje ook eens op tafel liggen. Bedrijven en overheid kunnen best wel samenwerken, en de eerste mogen zeker rijk worden, maar indien ze winst maken ten koste van het algemeen belang en van de gezondheid van velen, onder wie helaas ook Elias, dan is de maatschappelijke verantwoordelijkheid ver te zoeken. Iedereen is blij met nieuwe medicijnen om bestaande ziektes te bestrijden, maar ontwikkelingskosten overwaarderen als lobbyinstrument om ontegenwoordig grote winsten te maken, lijkt me

behoorlijk verderfelijk.

En ondertussen hoop ik dat Elias,
en zovele anderen, snel kunnen
worden geholpen.