



Karel Berkhout (1964) is onderzoeksjournalist van NRC Handelsblad. Hij schreef onder meer over wetenschapsfraude, overhaaste privatisering van nutsbedrijven en prijsopdrijving in de farmaceutische industrie. Daarover verscheen dit jaar zijn boek 'Meester van de Medicijnen'.

“In het huidige systeem verdient de fabrikant aan publiek geld en is de patiënt het kind van de rekening. Die heeft alleen de keuze uit pilletje A of pilletje B, soms alleen A of B en soms helemaal niets”

*De andere blik*

# “Peperdure medicijnen zijn het resultaat van een **verstoord machtsevenwicht**”

Onderzoeksjournalist Karel Berkhout verdiepte zich al vijf jaar in de machinaties van de farmaceutische industrie toen de coronapandemie uitbrak. Plotseling toonden alle media belangstelling voor geneesmiddelen, in dit geval een vaccin, aangevuurd door verontwaardiging over de macht van de ‘pillendraaiers’. In zijn boek *Meester van de Medicijnen* laat Berkhout zien dat er met het businessmodel van geneesmiddelen al veel langer iets mis is. Vooral geneesmiddelen tegen kanker en zeldzame ziekten dreigen onbetaalbaar te worden.

**Tekst** Robert van der Broek

**Beeld** Rogier Chang

“Van alle dure geneesmiddelen loopt uiteindelijk het patent af. Dan komen er generieke varianten op de markt en die zijn veel goedkoper. Maar voor weesgeneesmiddelen, bedoeld voor heel kleine patiëntengroepen, komen er geen goedkopere alternatieven op de markt. Neem Orkambi, een medicijn tegen taaislijmziekte of *cystic fibrosis*. Daar werd aanvankelijk 170.000 euro voor gevraagd. Dat is 12.000 euro per doosje. Het Zorginstituut adviseerde de minister om Orkambi niet toe te laten tot het basispakket. Reden: te duur en daardoor ‘verdringing van zorg’. Het publiek reageert doorgaans verontwaardigd. Men vindt het oneerlijk dat patiënten een mogelijk levensreddend medicijn wordt onthouden. De emoties lopen vooral hoog op als het gaat om zieke kinderen. Dostojevski zei het zo treffend in zijn boek *De gebroeders Karamazov*: ‘Ik wil best geloven, zelfs in God, maar als iedereen moet lijden om de eeuwige harmonie te verdienen, dan vraag ik: waarom geldt dat ook voor onschuldige kinderen? Ik kan dat niet accepteren. Dus ik zie liever af van heel die hogere harmonie. Ik weiger, uit liefde voor de mensheid.’ Probeer je daar als minister maar eens tegen te verdedigen. En toch is het terecht om een geneesmiddel niet te vergoeden wanneer een veel grotere groep anonieme zorgvragers er op moet inleveren.”

**Magistrale bereiding**

“De Haagse apotheker Paul Lebbink ergerde zich al langer aan de woekerwinsten die farmaceuten maken. Toen hij hoorde wat Orkambi moest gaan kosten was voor hem de maat vol. Hij besloot het geneesmiddel zelf te gaan maken. ‘Magistrale bereiding’ heet dat. Lebbink verklaarde publiekelijk dat hij er 35.000 euro per persoon per jaar voor zou rekenen, bijna vijf keer minder dan de vraagprijs van Orkambi. Ik besloot contact met hem op te nemen. Sindsdien volg ik hem. In mijn boek beschrijf ik wat hij allemaal meemaakt. Paul neemt het op tegen de macht van de farmaceutische industrie onder het motto: ‘Wij zijn er niet voor de massa, maar voor de uitzonderingen’. Hij heeft aan den lijve ondervonden hoe lastig het is om iets te veranderen aan het hele krachtenspel rondom farmaceutische bedrijven, dat bijna automatisch leidt tot het duurder worden van geneesmiddelen. Volgens de Zorgverzekeringswet mag ‘magistrale bereiding’ namelijk niet als er een geregistreerd middel beschikbaar is. Daarnaast moet je aan de grondstoffen voor het medicijn zien te komen. Die zijn steeds vaker alleen in China te krijgen en als die dan ook nog zijn opgekocht door de fabrikant, sta je met lege handen.”

**Niche-blockbusters**

“Het alleenrecht en de hoge prijs van medicijnen zijn vooral een probleem bij oncolytica en weesgeneesmiddelen. ▶





## “Het Zorginstituut stelt een wezenlijke vraag: wat mogen geneesmiddelen kosten?”

Farmaceuten krijgen na registratie van een medicijn nog tien jaar ‘marktexclusiviteit’. Dat betekent dat zij in die periode geen concurrentie hebben. Dit is in 1999 bepaald in een wet die was bedoeld om farmaceuten aan te sporen medicijnen te ontwikkelen voor zeldzame ziekten. Ze hoeven geen inzicht te geven in de werkelijk gemaakte kosten. Daar komt nog eens bij dat fabrikanten zelf de verkoopprijs mogen bepalen. En daar ontstaat een serieus probleem. Onder het voorwendsel dat een geneesmiddel economische winst genereert stuwen fabrikanten de prijzen flink op. *Value based pricing* wordt dat genoemd. De hoge prijs van een geneesmiddel zou maar relatief zijn als je dat afzet tegen de besparing die het oplevert voor de samenleving, zoals minder ziekenhuisopnames of dure aanvullende therapieën. Vervolgens wordt de prijs bepaald op grond van wat de koper naar verwachting zal willen betalen.”

### Oude wijn in nieuwe zakken

“In Brussel stellen ze inmiddels ook vast dat de industrie ‘overcompensatie’ krijgt voor die weesgeneesmiddelen. Dat geldt vooral voor medicijnen met meer indicaties. En voor ‘nieuwe’ geneesmiddelen die in werkelijkheid al langer bestaan. De wet is bedoeld voor innovatie, maar als je bestaande stoffen opkoopt en die laat registreren onder een nieuwe merknaam, doe je volgens de regels niets verkeerd. Je kunt daar boos om worden, maar het huidige systeem laat die perverse prikkels toe.”

“Het Zorginstituut stelt een wezenlijke vraag: wat mogen geneesmiddelen eigenlijk kosten? Het maakt zélf berekeningen op grond van effectiviteit en bewijskracht van een geneesmiddel. Zolang er geen overeenstemming is over de prijs, blijft zo’n medicijn in de sluis. De mensen

van het Zorginstituut doen dat naar eer en geweten. En wat ik vooral belangrijk vind, is dat zij opkomen voor de anonieme zorg. Dat is de zorg zonder gezicht die óók nodig is, maar dreigt te verdwijnen als geneesmiddelen te duur zijn.”

### Publiek geld

“Dat die medicijnen zo duur zijn geworden is het resultaat van een verstoord machtsevenwicht. Maar er zijn veranderingen op til. Begin dit jaar heeft de overheid besloten om dure kankermedicijnen sneller beschikbaar te stellen. Dat wil ze doen door veelbelovende middelen alvast op de markt te brengen, terwijl op de achtergrond prijsafspraken worden gemaakt. Veelbelovend is ook *health technology assessment*: de systematische evaluatie van de eigenschappen en effecten van nieuwe geneesmiddelen. Dan bestudeer je al in het prille begin van het onderzoek of de te verwachten gezondheidswinst van een geneesmiddel opweegt tegen de kosten. De overheid zou daarbij de leiding kunnen nemen. Klinische studies worden nu betaald door farmaceutische bedrijven. Je kunt ook zeggen: pas als de werking van een geneesmiddel is bewezen, verleent de overheid een licentie. In zo’n constructie is de staat belanghebbende, samen met patiënten, verzekeraars, pensioenfondsen. Het is gek dat een land als Nederland, dat zo royaal is bedeed met 7 academische centra en 28 topklinische ziekenhuizen, hier niet het voortouw in neemt. Wij hebben de infrastructuur. In het huidige systeem verdient de farmaceut aan publiek geld en is de patiënt het kind van de rekening. Die heeft alleen de keuze uit pilletje A of pilletje B, soms alleen A of B en soms helemaal niets.”

### Zelf grondstoffen produceren

“Het is mij opgevallen dat de betrokken spelers zo vaak in hun eigen karrespoor zitten en daar niet van afwijken. Gezondheidseconomen zeggen dat *value based pricing* gerechtvaardigd is. Maar ze vragen zich niet af waarom de ene coronaprik 8 euro kost en de andere 15 euro. Bij de Autoriteit Consument & Markt (ACM) werken hoofdzakelijk juristen. Die nemen geen besluiten als zij geen kristalhelder, juridisch aanknopingspunt zien. Het moet toch mogelijk zijn om door samenwerking eerder en sneller op te treden? Wat ook zou helpen is dat we zelf grondstoffen gaan produceren. Dan zijn we minder afhankelijk van China of India, waar nu bijna alles vandaan komt. Willen we daarop niet wachten, dan kan het zogenaamde Technopolis-rapport een vliegwiel zijn. Dit rapport voor de Europese Commissie bevat goede aanbevelingen om de perverse prikkels van de farmaceutische industrie aan te pakken. Zoals het niet langer toestaan van registratie van een bestaande stof als nieuw weesgeneesmiddel. Of het opleggen van dwanglicenties om een patent te delen wanneer dat in het algemeen belang is. Als we die aanbevelingen alvast gaan uitvoeren, kunnen we echt een begin maken met een eerlijk en betaalbaar systeem van medicijnverstrekking.” ●