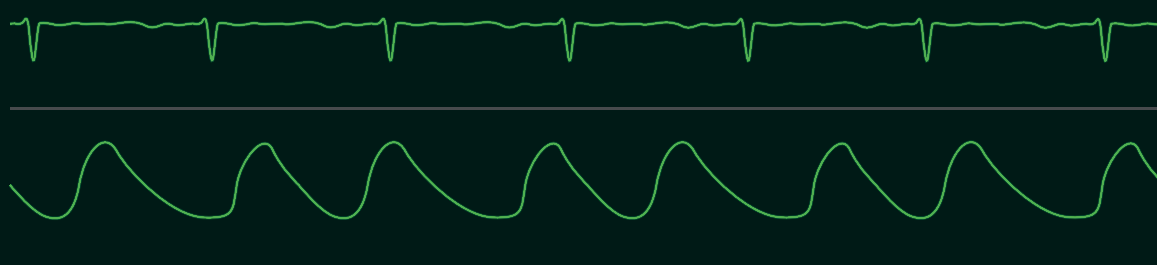




Wie zegt nee tegen (te) dure medicijnen?

De dood hoort bij het leven, zegt Marli Huijer, Denker des Vaderlands. Maar het verlangen naar uitstel is gegroeid.

Trace Mem1	On
	Off
Trace Mem2	On
	Off
Clear Mem	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>



Beat Rate	98	Bpm
117 Heart	63	Ecg
	85	
High	<input type="checkbox"/>	
Normal	<input type="checkbox"/>	
Low	<input type="checkbox"/>	

ONLINE DEBAT (TE) DURE MEDICIJNEN

Minister Edith Schippers (VWS, VVD) heeft dure medicijnen bestempeld tot een speerpunt van haar beleid. Maar kunnen politici de medicijnprijzen echt beteugelen? En zo ja: hoe? En: tegen welke prijs? Deze vragen legt NRC de komende tijd voor aan tal van deskundigen, op nrc.nl en op de opiniepagina's, Farmaceuten, artsen, politici, gezondheidseconomen, premiebetalers, patiënten en naasten zijn van harte uitgenodigd hun visie te delen op nrc.nl/medicijnprijzen.

Doodgaan hoort erbij

Aanvaard dat sterven bij het leven hoort, schrijft Marli Huijjer. Anders lukt het nooit om de stijgende kosten in de gezondheidszorg onder controle te krijgen.

Niemand stelt graag grenzen als dat tot de dood van een ander leidt. Oog met het leed van een individuele patiënt trekken artsen, politici, naasten en burgers liefst alles uit de kast. Aanvaarden dat de dood bij het leven hoort, wordt door de onwil of het onvermogen om 'nee' aan patiënten te verkopen steeds lastiger.

Toch valt er aan dat 'nee' niet te ontlopen, want uitgaven voor uitsluit van de dood gaan ten koste van vergoedingen voor andere behandelingen. En voor verdere verhoging van de ziektekostenpremie is geen draagvlak, zo bleek afgelopen week. Het lijkt dan rechtvaardig om aan elk gewonnen levensjaar, plus de kwaliteit ervan, een prijskaartje te hangen. Maar juist die economische benadering maakt het nog aantrekkelijker om de dood zo lang mogelijk uit te stellen. Wie besluit de dood wel te aanvaarden, is een dief van zijn eigen portemonnee.

Schaarste aan gezondheidsmiddelen is geen nieuw verschijnsel. Vergrijzing en medicalisering worden vanaf de jaren tachtig aangewezen als belangrijke oorzaken van de stijgende kosten in de gezondheidszorg. Meer mensen worden ouder, ze leven langer door met kanker of chronische ziekten

en maken daardoor meer gebruik van de gezondheidszorg. Door de grotere rol die de geneeskunde in het dagelijkse leven speelt (medicalisering), zijn gezondheid en een lang leven tot hoogste goed geworden. Van de conceptie tot de dood staat ons leven in het teken van gezondheid: ziekten, gebreken en een vroegtijdige dood moeten koste wat kost worden voorkomen.

Daar is niets mis mee, zou je denken. Iedereen gezond, iedereen tevreden. Maar gezondheid en 'langer leven' kennen geen grenzen. Je kunt altijd nog gezonder zijn en nog langer leven. De vraag naar medische zorg is oneindig.

De afgelopen decennia heeft de overheid geprobeerd om grenzen aan de zorg te stellen. Zonder veel effect. Rantsoenering (een limiet stellen aan het aantal behandelingen en wachttijsten), prioritering (ranglijsten voor behandelingen met hoge en minder hoge prioriteit) en liberalisering (de keuze wordt overgelaten aan de markt) konden niet voorkomen dat de kosten bleven stijgen.

De oplossing voor de dreigende ongelimiteerde vraag naar zorg, vooral tegen het einde van het leven, wordt nu overheid en adviesraden gezocht in de QALY (*Quality-adjusted life year*), een instrument dat zowel de kwantiteit als de kwaliteit meet van de extra levensjaren die

door een medische behandeling wordt bereikt. Een geneesmiddel mag dan niet meer kosten dan bijvoorbeeld 80.000 euro per extra levensjaar, van een bepaalde kwaliteit. Komt het daarboven, dan wordt het niet vergoed.

De kans dat de QALY succesvol is, en daadwerkelijk de groei van de gezondheidskosten zal beperken, is echter klein. Want ook met de QALY wordt het probleem dat gezondheid en een langer leven onbegrensd zijn niet aangepakt. Uitgangspunt van de QALY is dat een levensjaar voor iedereen even lang is. Maar een extra levensjaar voor een 20-jarige heeft, zelfs als de kwaliteit ervan laag is, een ander soort duur dan een extra levensjaar van een 75-jarige. Beide jaren zijn objectief even lang, maar de ervaring van de duur verschilt. Hoe weeg je de betekenis van die verschillende tijdservaringen tegen elkaar af? Hebben jonge mensen meer recht om de dood uit te stellen dan ouderen, los van de kwaliteit ervan?

Bovendien gaat het bij die kwaliteit niet alleen om de patiënt zelf, maar ook om zijn omgeving. Een extra levensjaar van een 20-jarige kan voor zijn ouders van grote betekenis zijn, terwijl de persoon zelf misschien vindt dat het mooi is geweest. Ouderen op hun beurt zullen de kwaliteit van het leven vaak laten prevaleren boven de kwantiteit. Pijnbestrijding en verlichting van ongemakken, veroorzaakt door chronische ziekten,

Gezondheid en 'langer leven' kennen geen grenzen. Je kunt altijd nog gezonder zijn. De vraag naar medische zorg is oneindig



Marli Huijjer is Denker des Vaderlands, bijzonder hoogleraar publiekfilosofie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en lector filosofie aan De Haagse Hogeschool.

worden vanaf een bepaalde leeftijd belangrijker dan de duur van het leven.

En dan: wat is precies kwaliteit van leven? Dat is moeilijk in een cijfer uit te drukken. Om te weten of iets kwaliteit heeft, moet je het vergelijken met de kwaliteit van iets anders. Ruggijn is erg als je nooit eerder pijn hebt gehad. Maar eenmaal gewend aan pijn, geeft een kleine verlichting ervan al een betere kwaliteit van leven.

Belangrijker is dat de QALY er geen rekening mee houdt dat het leven zijn kwaliteit voor een deel ontleent aan het sterven. Als alle mensen onsterfelijk zouden zijn, zouden we doodgaan van verveling. Juist omdat het eindig is en elke generatie weer opnieuw een eerste liefde of een eerste kleinkind ervaart, kunnen we intens van het leven genieten.

De geneeskunde heeft de grens van het leven de afgelopen eeuw flink opgeschroefd. Paradoxaal genoeg is daardoor het verlangen om de dood uit te stellen aangewakkerd. Door dat uitstel in economische termen te vatten ('u heeft recht op een extra levensjaar van 80.000 euro') zal het nog moeilijker worden om te aanvaarden dat de dood bij het leven hoort, zelfs als die vroegtijdig komt.

Maar zonder dat besef lukt het nooit om de kosten onder controle te krijgen.

Waarom een medicijn van 1,50 euro per pil wordt verkocht voor 1.000 euro

Wetenschapsredacteur Karel Berkhout legt uit waarom nieuwe medicijnen zo duur zijn.

Voor hepatitis C bestaat sinds enige tijd een fantastisch geneesmiddel. Een internist vertelde me dat hij zoiets nog nooit heeft meegemaakt: „Meer dan 90 procent van mijn patiënten vertoont een spectaculaire verbetering of geneest volledig. Binnen afzienbare tijd zullen in mijn wachtkamer geen hepatitis-C-patiënten meer zitten.”

Toch wekt sofosbuvir - zo heet het middel - onder politici en ambtenaren grote woede en vrees op. De Amerikaanse senaat heeft de fabrikant al aan de tand gevoeld over het middel. In Duitsland heeft het nationale instituut voor medicijnen er de noodklok over geluid. De reden? De prijs van het middel, dat 1.000 dollar per tablet kost (productieprijs 1,50 euro) en daarmee zo'n 84.000 dollar (74.000 euro) per behandeling.

Hiermee is het hepatitis-middel lang niet het duurste medicijn. De medicijnen voor bijvoorbeeld de ziekte van Fabry, de ziekte van Pompe en het syndroom van Hunter kos-

ten respectievelijk 200.000, 400.000 en 550.000 euro per patiënt per jaar. Maar terwijl deze ziekten heel zeldzaam zijn, komt hepatitis C in bijvoorbeeld Duitsland bij 300.000 mensen voor. Wie hen allemaal wil genezen, is meer dan 20 miljard euro kwijt. De rekening voor de 3,2 miljoen Amerikaanse patiënten zou op 270 miljard dollar komen.

Dergelijke astronomische bedragen hebben het hepatitis-middel gemaakt tot het symbool voor het almaar aanzwellen van de stroom dure geneesmiddelen. Die stroom bestaat overigens vooral uit nieuwe kanker-middelen, waarvan de meeste al gauw 100.000 euro per jaar per patiënt kosten. KWF Kankerbestrijding heeft berekend dat Nederland dit jaar 300 miljoen euro meer aan kankermedicijnen zal uitgeven dan in 2014 (675 miljoen euro), toen de uitgaven ook al 300 miljoen euro hoger waren dan in 2011.

Doordat de totale uitgaven aan de zorg niet of nauwelijks mogen stijgen (1 procent per jaar), dreigen de geneesmiddelen andere zorg te ver-

dringen. „Dure medicijnen zijn koekoeksjongen die andere kuikens uit het nest kieperen”, zei een arts mij onlangs. Wie dit koekoeksjong kortwiek door bijvoorbeeld voortaan niet meer alle medicijnen te vergoeden, ontzegt patiënten de kans op verbetering of verlenging van het leven. 'Toegangsproblematiek' wordt dat wel genoemd en tot voor kort bestond die alleen in arme landen, waar nooit genoeg geld is geweest om iedereen de medicijnen te geven die nodig zijn. Nu waart dit Derde-Wereld-spoek ook rond in Europa - en in de VS.

Het is dus geen wonder dat betuiging van de medicijnprijzen een politiek thema is geworden in de westerse landen. De vraag is alleen: kunnen politici de medicijnprijzen echt beteugelen? Het debat is niet alleen ingewikkeld door de ethische vragen, die zaken van ziekte, leven en dood per definitie oproepen, maar ook doordat de peperdure pillendoosjes een *black box* zijn. De farmaceutische bedrijven geven namelijk geen inzicht in de werkelijke ontwik-

kelingskosten van nieuwe geneesmiddelen. De industrie liet ooit berekenen dat de ontwikkeling van een geneesmiddel 2,5 miljard dollar kost. Maar volgens onafhankelijke wetenschappers kost een nieuw middel 'maar' 60 miljoen tot 200 miljoen dollar. Dat maakt het lastig om een exact antwoord te vinden op de vraag: hoe komt het eigenlijk dat medidicijnen steeds duurder worden? (Bekijk het filmpje 'Waarom medicijnen zo duur zijn' op nrc.nl/medicijnprijzen)

Tot in de jaren zeventig van de vorige eeuw berekenden fabrikanten voor een geneesmiddel de kostprijs-plus-winstopslag. Toen besloot een fabrikant een slecht lopend middel niet goedkoper te maken, zoals gebruikelijk is op vrije markten, maar juist veel duurder te maken. Deze premieaanpak, ook bekend van dure auto's, tassen en parfum, werd een groot succes.

Deze marketingstunt was de geboorte van de zogeheten *value based pricing*, waarbij fabrikanten de maximale prijs vragen die de samenleving

kan en wil betalen. 'Wat de gek ervoor geeft', wordt dit ook wel genoemd. Toch zijn de argumenten daarvoor soms helemaal niet zo gek. Door sofosbuvir, om dit hepatitis-middel maar weer even te noemen, bespaart de samenleving op termijn veel geld aan ziekenhuisopnamen, verpleging en verloren arbeidsuren.

De vraag is alleen: waarom komt deze kostenbesparing niet ook ten goede aan de premiebetalers, in plaats van dat de fabrikant het volle pond incasseert? Dat komt doordat bij geneesmiddelen het machtsvenwicht tussen verkoper en koper volkomen is verstoord. De verkoper, de fabrikant, heeft een langdurig monopolie op een geneesmiddel dankzij patenten en in veel gevallen ook nog markt-exclusiviteit. De koper, de samenleving, kan dus alleen bij die fabrikant kopen en kan heel moeilijk afzien van koop omdat in een beschaafd land niemand een zieke patiënt herstel of levensverlenging wil onthouden.

Premiebetalers die de aanschaf van geneesmiddelen voor zieke me-

deburgers financieren zijn wat Amerikanen noemen *buyers in the ultimate sellers market*. Wie dat wil veranderen, moet de macht van de verkoper verkleinen of de macht van de koper vergroten - of allebei.

Om de macht van de fabrikanten te verkleinen, pleiten maatschappelijke organisaties al jaren om de patentwetgeving aan te passen. Zodra een geneesmiddel uit patent is, mag iedereen het namaken en dalen doorgaans de prijzen. Fabrikanten koppelen daarom vaak aan hun oude middel een nieuwe, gepatenteerde toedieningsvorm; denk aan een pil met een omhulsel dat de afgifte vertraagt. Met deze *secondary patenting* verlengen ze in feite hun patent en blijft de prijs hoog. Die praktijk is in bijvoorbeeld India verboden en zou ook in Europa beperkt kunnen worden. Misschien is het effectiever om de macht van de kopers te vergroten, door de eigen bereidheid om te betalen te verminderen. In het Verenigd Koninkrijk beperken degenen die nieuwe geneesmiddelen beoordelen de 'willingness to pay' met een harde

Bij geneesmiddelen is het machtsvenwicht tussen verkoper en koper volkomen verstoord

financiële grens, de QALY. Dat begrip staat in het Engels voor 'gewonnen gezond levensjaar' dat een geneesmiddel oplevert. Is zo'n levensjaar duurder dan 30.000 pond, dan wordt het middel niet vergoed. In principe dan, want in de praktijk blijven er nogal wat sluiproutes te zijn.

In Nederland hebben de beoordelers van het Zorginstituut Nederland ook al eens negatief geadviseerd over de vergoeding van middelen met een QALY hoger dan 80.000 euro. In 2012 wees het Zorginstituut de vergoeding af van het Pompe-middel voor een bepaalde groep patiënten. De maatschappelijk ophef was zo groot, dat Schippers het advies onmiddellijk naast zich neerlegde.

Toch lijkt het onvermijdelijk dat de minister ooit namens de samenleving een keer nee gaat zeggen tegen de vergoeding van een (te) duur middel. Maar moet ze dat wel doen? En wanneer wel en wanneer niet? Zijn er betere en doelmatiger methoden om de prijzen in bedwang te houden? Op die vragen hopen we de komende maanden antwoorden te krijgen.