

DE DISCUSSIE MOET NIET STEEDS
OVER GELD GAAN, MAAR OVER
DE BESCHIKBAARHEID VAN
GENEESMIDDELEN

Hoogleraar Carin Uyl-de Groot strijdt tégen hoge prijzen en vóór snellere toegang

‘Het is onethisch dat een goed middel er niet is voor patiënten’

Ze praat met collega-academici, grote farmaceutische bedrijven, apothekers, verzekeraars, politici en patiëntenverenigingen, in Nederland en daarbuiten. Hoogleraar Carin Uyl-de Groot heeft daarbij steeds maar één doel voor ogen: patiënten zo snel mogelijk aan goede geneesmiddelen helpen. “Ik kan het niet hebben dat het recht op gezondheid niet voor iedereen geldt.”

De luis in de pels van de industrie wordt ze wel genoemd, vanwege haar niet-aflatende strijd tégen hoge geneesmiddelenprijzen en vóór snellere toegang tot middelen door patiënten. Maar zo voelt Carin Uyl-de Groot, hoogleraar aan de Erasmus Universiteit, zich niet. “Wat ik wil is dat patiënten zo goed mogelijk behandeld worden. De prijs van een geneesmiddel speelt daarbij helaas een rol. Maar ook als een middel vergoed wordt, zie je grote verschillen tussen ziekenhuizen in het beschikbaar stellen van een dure therapie. De een doet het meteen, de ander pas later of helemaal niet. Dat is postcodegeneeskunde. Maar dat speelt niet alleen in Nederland. Ook elders in Europa, vooral in Oost-Europa, hebben patiënten vaak geen toegang tot middelen. Ik vind dat onethisch, een onrecht.”

U legt niet alleen de vinger op de zere plek maar probeert er ook iets aan te doen?

“Ja, allebei. Zowel de Wereldgezondheidsorganisatie als de Europese Unie steunen het recht op gezondheid, wat ook in de grondwet is verankerd. En toch lukt het niet dit voor iedereen te realiseren. Dat zit scheef, dat kan ik niet hebben. Daar moet je wat aan doen. Gelukkig sta ik niet alleen en durven meer mensen zich uit te spreken. Maar ik heb een soort voortrekkersrol gekregen en ben wat vaker in het nieuws. Dat is dan maar zo.”

Uw publicatie vorig jaar in Nature over de prijsberekening

van een geneesmiddel heeft veel teweeggebracht?

“Ik heb een algoritme ontwikkeld om te kunnen berekenen wat een redelijke prijs is voor een geneesmiddel, rekening houdend met R&D-kosten, hoeveel patentjaren nog over zijn, om hoeveel patiënten het ongeveer gaat en wat de kosten voor marketing zijn. Plus een winstmarge, die zit er ook in. Ik heb voor een aantal zeldzame en enkele grote indicaties een doorrekening gemaakt, en dan zie je dat de prijzen die een fabrikant vraagt soms drie tot vier keer hoger liggen en in een aantal gevallen zelfs tien tot elf keer hoger. Dat klopt natuurlijk niet.”
“Tegelijkertijd wordt het aantal indicaties voor één middel steeds uitgebreid. Neem nivolumab, dat eerst voor kleincellige longkanker, waarbij het meeste effect werd gezien, is geregistreerd en daarna voor melanoom en daarna voor niercelkanker. Het patiëntenaantal gaat tig keer over de kop, maar de prijs blijft even hoog. Daar moet je wat mee.”

Professor, onderzoeker en beoordelaar

Professor Carin Uyl-de Groot (1966) is sinds 2005 hoogleraar *health technology assessment* aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en sinds 2000 directeur van het Institute for Medical Technology Assessment. Ze is hoofdonderzoeker van een aantal kankerregistraties en uitkomstenstudies, lid van de Beraadsgroep Gezondheidszorg van de Gezondheidsraad en lid van de commissie ter Beoordeling van Oncologische Middelen (cieBOM).

Auteur **Frans van den Houdt**

Daarom wilt u de druk verder opvoeren tegen de industrie?

“Vooropgesteld, ik ben niet tegen de Big Pharma. Ik ben er niet tegen dat mensen geld verdienen en winst maken. Maar wat je nu ziet is dat zij het meeste winst maken van alle sectoren. Wereldwijd. 20% of meer. Ze roepen dan dat ze veel risico lopen bij het ontwikkelen van medicijnen, dat maar één op de tien de markt haalt. Daar mag je best wat voor compenseren – al zul je ook wat aan je efficiëntie moeten doen – maar een deel van die ontwikkelkosten worden op universiteiten gemaakt. We helpen met z’n allen mee een middel te ontwikkelen en daarna gaat ook nog eens onze premie omhoog vanwege de hoge kosten. We betalen er dus twee keer voor.”

Dat moet echt anders?

“Het gaat hier om de gezondheidszorg, het gaat om een goede behandeling voor patiënten en de mogelijkheid voor die patiënten om die behandeling ook daadwerkelijk te krijgen. Dan mag je best wat minder verdienen. En als je wat verdient, stop het dan ook weer in de innovatie van nieuwe therapieën en niet in bijvoorbeeld marketing, zoals nu gebeurt. Als de prijzen lager zijn hoeft je ook niet zoveel geld en energie in lobbywerk te stoppen. Dan verlopen contacten en onderhandelingen met derden veel soepeler. Ik wil niet dat de discussie steeds over geld gaat. Als een geneesmiddel goed is, dan moet het beschikbaar komen voor patiënten. Zo snel mogelijk. Daarvoor is het nodig dat het businessmodel van de industrie verandert.”

U zit ook met farmaceutische bedrijven om de tafel, ziet u daar beweging in die richting?

“Je ziet wel beweging, maar pas nadat ik hun duidelijk heb gemaakt dat ik niet tegen hen ben – ze zagen mij in eerste instantie als een actievoeder voor lagere prijzen, waarmee ze niet zo blij waren – maar dat het mij om patiënten gaat. Het gaat mij er niet om de industrie een kopje kleiner te maken. Ik leg hun uit dat ze hun slechte naam te danken hebben aan hun eigen handelen. De mensen die er werken zijn niet slecht, de meesten willen hele goede dingen doen voor patiënten. Maar als je daar werkt, neem je kennelijk vanzelf

zo’n defensieve houding aan. Het is daarom goed ze af en toe een spiegel voor te houden. Kijk jongens, hier gaat het fout: prijzen zijn te hoog en patiënten hebben geen toegang tot al die mooie producten van jullie.”

Als je het blijft herhalen heeft het wel degelijk impact?

“Ja, ik heb met diverse medisch directeurs van grote bedrijven aan tafel gezeten die toegeven dat er iets moet gebeuren. Al denken de marketingsmensen er binnen die bedrijven waarschijnlijk nog anders over. Maar hun huidige businessmodel werkt over tien, vijftien jaar niet meer. *Personalized medicine* rukt verder op, waardoor middelen steeds gericht voor kleinere groepen patiënten worden ingezet. Daarvoor moeten innovaties worden gestimuleerd. Je hebt patiënten A en B, met dezelfde aandoening, maar toch zijn ze niet hetzelfde. Je krijgt andere trials. We zullen steeds minder gebruikmaken van grote fase III-studies, die veel tijd kosten. We gaan naar andere modellen, waardoor de patiënt door een therapie op maat veel sneller een middel kan gebruiken, nog voor het voor een indicatie geregistreerd is. Daar ben ik heel erg voor. Gewoon kijken en goed registreren wat het doet. De patiënt loopt risico, dat is waar, maar als je een tumor hebt waar weinig of niets voor is, ben je geneigd alles te proberen. En bij geen effectiviteit of te veel bijwerkingen stop je.”

Minister Bruins onderhandelt met bedrijven om te hoge prijzen omlaag te krijgen, is dat een goede ontwikkeling?

“Voor patiënten ben ik blij dat door die prijsafspraken middelen beschikbaar komen. Dat is fijn, maar het uitgangspunt blijft fout. Dat bedrijven kunnen vragen wat ze willen. Ze blijven middelen op de markt brengen waarvan wij van tevoren al weten dat we ze niet kunnen betalen en dus over de prijs moeten gaan praten. Wat tot ernstige vertragingen voor patiënten leidt. Bovendien zijn die onderhandelingen over kortingen niet transparant. En bedrijven willen geen openheid geven over de wijze waarop hun prijzen tot stand komen. Ook krijgt ieder land weer een andere korting. Daar zit iets heel scheef. Terwijl in 2017 op Europees niveau al een resolutie is aangenomen

**MET MAGIS-
TRALE BEREI-
DING LAAT JE
ZIEN GEEN
SPEELBAL
VAN DE IN-
DUSTRIE TE
WILLEN ZIJN**

men waarin die transparantie wordt benoemd; er zijn alleen geen vervolgstappen gezet.”

Daar probeert u ook iets aan te doen?

“Zeker, zowel op nationaal als Europees niveau. Ik ben al een paar keer in Brussel geweest om met Europarlementariërs te praten. Die zeggen: ‘waarom ben je niet eerder gekomen?’. Tja, ik ben een wetenschapper, dit is niet mijn werk. In Brussel zie je goed hoe de industrie het aanpakt. Ik loop met één lobbyist mee, de industrie heeft er tien. Wel erg leuk te ervaren dat iedereen enthousiast is: van de Association of European Cancer Leagues, zeg maar het Europese KWF, en andere patiëntenverenigingen tot artsen en verzekeraars. Allemaal willen ze iets doen om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk middelen beschikbaar komen tegen een zo redelijk mogelijke prijs.”

“We zullen in Europa ook strikter moeten worden over patenten. Ze zouden korter kunnen, maar het grootste probleem zit bij het zogeheten *evergreening*, dat patenten steeds weer verlengd kunnen worden vanwege een nieuwe indicatie of toedieningsvorm, bijvoorbeeld van intraveneus naar subcutaan. Die aanpassing komt dan precies op het moment dat een patent bijna afloopt. Tien jaar eerder zou de patiënt het ook erg fijn hebben gevonden. Sommige patenten zijn wel meer dan vijftig keer verlengd. Dat gaat in Europa vrij makkelijk. De patiënt is de dupe. Het zou goed zijn als we een voorbeeld nemen aan Amerika, waar ook andere bedrijven bij de beoordeling van een patentverlenging betrokken zijn.”

Zorg en marktwerking gaan, kortom, niet samen?

“Nee, wie verzint dit! Want je laat de principes van de vrije markt los op gepatenteerde producten, een monopoliepositie. Daardoor kunnen bedrijven vragen wat ze willen. Daar wringt het. Maar we laten het met z’n allen wel gebeuren. Ik heb collega’s die zeggen allerlei goede kanten te zien aan marktwerking, maar niet in dit deel van de gezondheidszorg.”

Is het op kleine schaal bereiden van dure medicijnen zoals Orkambi een goed drukmiddel?

“Ik vind dit op zich goed, want je moet iets. Het water staat ons nu echt al boven de lippen. Therapieën zijn niet alleen bedoeld voor de happy few. Dus moet je naar manieren zoeken om een behandeling voor iedereen toegankelijk te maken, zoals de magistrale bereiding. Voor apothekers lijkt het me alleen maar leuk, doen waarvoor je bent opgeleid. Bovendien laat je zien dat je geen speelbal wilt zijn van de industrie.”

In de toekomst ziet u juist ook meer mogelijkheden voor samenwerking met de industrie?

“Als je gezamenlijk dingen doet, kom je verder. Sommige mensen vinden dat alles door de overheid gefinancierd moet worden, maar dat gaat nooit gebeuren. Met deels publiek geld en deels privaat geld kunnen we veel doen, ook voor zeldzame indicaties, maar we maken dan wel vooraf afspraken over de prijs. Ik ben met Hans Büller van Fair Medicine aan het kijken hoe we dit verder kunnen aanpakken voor een aantal geneesmiddelen. Je krijgt *pay for performance*, dat geneesmiddelen de premiebetaler alleen geld kosten als de behandeling ook echt aanslaat. We richten ons ook op *repurposing* van de vele middelen die bij bedrijven op de plank liggen. In hun ogen *failures*, omdat ze voor een bepaalde indicatie niet werken of economisch niet succesvol blijken, maar mogelijk is er nog wel iets mee te doen. Ook in Amerika zie je dergelijke initiatieven ontstaan, ook daar beseft men dat het zo niet langer kan.”

U blijft het voorlopig als uw missie zien dit nationaal en internationaal voortdurend aan te kaarten?

Lachend: “Het is wel wat groter geworden dan ik aanvankelijk had verwacht. ‘Je wordt nog bekend’, zeggen mensen. Maar dat interesseert me niks. Ik wil mijn kennis inzetten voor patiënten. Soms voor één patiënt, zoals een 11-jarig jochie met een zeldzame energiestofwisselingsziekte. Voor hem is er in Nederland geen behandeling, daarom ben ik in een ziekenhuis in het Amerikaanse Cleveland terechtgekomen. Daar lopen studies naar een nieuw middel. Misschien werkt het, misschien niet. Maar je moet iets. *Out of the box*-kijken, daar doe ik niet zo moeilijk over.” ■

**HET GAAT MIJ
ER NIET OM
DE INDUSTRIE
EEN KOPJE
KLEINER TE
MAKEN, HET
GAAT OM
PATIËNTEN**