

Links Ecologisch Forum (LEF)



Forum Gauche Ecologie (FGE)

Radicaal Groen Linkse Partijoverstijgende Beweging

Mouvement Radical Rouge et Vert, au-delà des Partis

OPINIE - Het zal je kind maar wezen

Geplaatst op woensdag 15 mei 2013 | 
 SHARE

Is het niets logisch dat ouders er alles voor over hebben dat hun kind zou genezen/ overleven? Anno2013 is het de morele regel geworden dat ouders het niet toelaten dat hun kind sterft van een ziekte. Ook cultureel-maatschappelijk wordt dit niet meer getolereerd. (In tegenstelling tot het doden van kinderen in verkeersongevallen, maar dat is een ander ethische discussie?)

Toch is het nog niet zo lang geleden dat dit anders was. Kinderen die stierven werd algemeen aanvaard. Zij overleden aan toen nog onbekende congenitale aandoeningen en werden opgenomen als engeltjes in de hemel. Gaan we nog wat verder in het verleden dan werden kinderen onder de vijf jaar nog niet burgerlijk ingeschreven, kregen ze zelfs geen naam. Ze crepeerden van armoede, gebrek aan water en hygiëne. (Zoals nu nog acht miljoen kinderen in de vierde wereld, maar dat is een andere ethische discussie?)

Wij wonen in een land, een werelddeel waarin men een mens kan genezen/ in leven houden vanaf 22 weken zwangerschap. De burger verwacht dit ook omdat de geneeskunde en de farmaceutische industrie pretendeert dit te kunnen. En het mag veel kosten. Ook en vooral als het over 'weesziekten' gaat.

Maar niet ten koste van alles. Er zijn grenzen aan de financiële 'spin-offshore'- praktijken en aan de PR-methodes van farmaceutische giganten.

De soap rond de zevenjarige Victor bevat alle ingrediënten voor een aflevering van 'Borgen': inschakelen van media voor selectieve informatie en bewust verkeerde toelichting van experts, slechte en gebrekkige communicatie van overheidsdiensten en politieke vertegenwoordigers, misbruik van kinderfoto's, beelden en getuigenissen, een facebookpetitie met een record aantal ondertekenaars in een paar uren, maar vooral de belangenvermenging van farmaceutische industrie in patiëntenverenigingen, overheidsadministratie, deontologische organen tot en met het hoogste politieke niveau.

Ik vraag me af of collega Dirk Van Duppen een stem zou krijgen in zo een Borgenaflevering. Zijn analyse in De Wereld Morgen over de werkelijke kostprijs van een weesgeneesmiddel is verhelderend en onderbouwd: "Volgens de industrie zelf bedragen de onderzoeks- en ontwikkelingskosten van een innovatief geneesmiddel één miljard euro. Een studie over de ontwikkelingskost, recent gepubliceerd in het prestigieuze British Journal of Medicine schat de reële O&O-kost voor de firma op 250 miljoen euro. Het basisonderzoek gevoerd door verschillende universiteiten en gefinancierd met overheidsgeld is altijd het duurste en meest risicovolle. Alexion is zelf een spin-off van de Yale-universiteit. Daarbovenop worden in de VS en in de EU de helft van de onderzoeksgelden van de firma eveneens betaald door de belastingbetaler via subsidies en belastingsaftrekken. In België bijvoorbeeld krijgt de farmaceutische industrie een indrukwekkend pakket aan ondersteunende maatregelen als subsidies voor onderzoek, vermindering van de sociale en fiscale lasten, notionele interestaftrek, investeringsaftrek en belastingskrediet op onderzoek. Producenten van 'weesgeneesmiddelen' worden daarbovenop nog eens extra in de watten gelegd, in de hoop dat ze zich gematigd zouden opstellen bij de prijsbepaling van hun geneesmiddel. De kostprijs van Soliris -250.000 euro per jaar per patiënt - staat zo in geen enkel verband tot de reële ontwikkelingskosten die de firma er zelf in geïnvesteerd heeft. Alexion rekent de hoogst mogelijke prijs aan die een patiënt met een levensbedreigende aandoening of die onze ziekteverzekering wil betalen".

Van Duppen stelt dat deze veel te hoge kostprijs de kernvraag is. Maar is dit zo? In geen enkel artikel lees ik enige kritische benadering van dit 'wonderproduct' zoals het in de petitie wordt voorgesteld. Wij leren onze geneeskundestudenten kritisch om te gaan met 'wetenschappelijke' studies en de cont(r)acten met medische vertegenwoordigers. Farmaceutische firma's weten al langer dat een deel van de artsen niet meer te paaen is met 'wetenschappelijke reisjes' en richten daarom hun pijlen naar patiënten(verenigingen) en feelgoodjournalisten. En wie van lezers zou er nu werkelijk weten wat een aHUSsyndroom is? Dat deze aandoening behoort tot een groep auto-immuunziekten met vaak spontane remissieperiodes? Dat preventie van uitlokkende factoren cruciaal is? Wat we wel lezen is dat CEO Leonard Bell een filantroop lijkt te

zijn omdat hij gratis het product ter beschikking stelde in de EHEC-virusmalaise. Dat dit een gekende en 'handige' methode is om dit middel op de 'erkenninglijst' te plaatsen wordt niet vermeld. Wat men ook verzwijgt is de noodzaak van een zo groot mogelijke afzet nu, in een korte tijdsperiode, omdat in de nabije toekomst de echt genezende gentherapie op de markt zal komen.

Op de markt?

Wie durft de (ethische) vraag stellen of levensnoodzakelijke basisgeneesmiddelen beursgenoteerde marketingprodukten mogen/kunnen zijn? Die vraag hoor ik nergens en ik besef meteen uitgemaakt te zullen worden voor populist of communist of naïef. Toch is dit de kernvraag in ons werelddeel waar ik blij ben te kunnen genieten van de geneeskundige en farmaceutische mogelijkheden. Research in fundamentele 'genees'middelen is en blijft de belangrijkste uitdaging en verdient de focus van en door de overheid (in tegenstelling tot de zoveelste molecule die men modificeert om er nadien een ziekte voor uit te vinden). Want als het mijn (klein)kind zou wezen dat lijdt aan zo een weesziekte, zou ik er alles voor doen en alle middelen inschakelen, maar ook kritische vragen stellen zoals: Wat is deze ziekte? Wat is de betekenis van dit geneesmiddel en hoe verhoudt het zich tot de andere levensondersteunende en preventieve behandelingen? Wat is de prognose en wat zijn de bijwerkingen op lange termijn? In een tijdsperiode waar homeopathische producten politieke en financiële terugbetalingserkenning 'dreigen' te krijgen zou ik zelfs durven vragen of homeopathie niet even goed werkt....Ik zou ook vragen wat het geneesmiddel kost en wie er rijk van wordt. En of het toegankelijk is voor alle kinderen en hun ouders.

Na de 'chantagedeal' van Alexion met Onkelinx (gehoord op het radionieuws van 7 mei 13 uur) is het probleem (voor Viktor) zagezegd opgelost. De kernvraag blijft en roept om dringende ethische discussie en politieke slagvaardigheid, een petitie meer dan waard: een 'genees'middel is geen vrijemarktproduct, zeker als het (voor)een wees is.

(Marc Cosyns - 7 mei 2013)

Dit opiniestuk verscheen eerder, licht gewijzigd, in DS van 8.5.13