

Lobbyist met idealen

Elk jaar komen er tientallen nieuwe medicijnen tegen kanker bij. Daar zitten parels tussen die de ziekte behoorlijk kunnen vertragen. Maar net als echte parels zijn ze duur. Zo duur dat ze niet direct aangekocht mogen worden door een ziekenhuis of arts. Pauline Evers vertelt wat er dan nodig is om die medicijnen toch in het basispakket te krijgen.

tekst José Leeuwenkamp fotografie/illustratie John de Koning en Ron de Haer



Wie is Pauline Evers?

Pauline Evers is van origine medisch bioloog en werkte jarenlang in de farmaceutische industrie. Hier zorgde ze ervoor dat nieuwe medicijnen geregistreerd werden. Twintig jaar geleden maakte ze de overstap naar de patiëntenbeweging. Ze houdt zich bezig met de beschikbaarheid van nieuwe, geregistreerde medicijnen tegen kanker in Nederland. Omdat deze medicijnen zo duur zijn, praten meerdere organisaties mee over deze toelating tot het basispakket. Pauline doet dat als belangenbehartiger geneesmiddelen bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). NFK trekt daarin samen op met Hematon en andere kankerpatiëntenorganisaties (kpo's). Hoe die rolverdeling is? 'In mijn ogen heel simpel. Ik weet veel van de wet- en regelgeving, de kpo's van de inhoud en samen strijden we voor een doel: goede en innovatieve medicijnen in het basispakket.'

Als een nieuw medicijn wordt ontdekt door een onderzoekscentrum of de farmaceutische industrie, duurt het vaak nog jaren totdat een patiënt het voorgeschreven kan krijgen van zijn arts. Er zijn eerst onderzoek, verdere ontwikkeling en testen bij dieren en mensen nodig. Pas dan kan het medicijn beoordeeld worden door de European Medicines Agency (EMA). Samen met de overheid van een land, bij ons is dat het College ter Beoordeling Geneesmiddelen, kijken zij of het nieuwe medicijn werkzaam en veilig is. Ja? Dan wordt het medicijn geregistreerd en krijgt het een handelsvergunning. Toch is er dan soms een nieuwe hobbel. Sommige medicijnen, zoals veel kankermedicijnen, zijn zo duur dat ze niet direct in het basispakket komen.

Je zou denken dat elk nieuw en werkend kankermedicijn direct beschikbaar komt.

'Nee, was dat maar zo. Bij elk goedgekeurd medicijn kijken artsen eerst of het in de Nederlandse richtlijn past. Bij medicijnen voor bloed- en lymfklierkanker doet de HOVON (stichting Hemato-Onologie voor Volwassenen Nederland) dat. Als een nieuw kankermedicijn boven een bepaald budget komt, start het een ingewikkelde 'reis' langs allerlei raden en commissies. Voor medicijnen tegen bloed- en lymfklierkanker wordt

gekeken naar de meerwaarde en bij welke patiënten die het best ingezet kunnen worden. Het Zorginstituut, VWS, de artsen, de zorgverzekeraars en wij als patiëntenorganisaties adviseren over de opname in het pakket. In dit traject laat NFK samen met de betreffende patiëntengroep vaak van zich horen. Bij een positief rapport is de minister aanzet. Hij zal met de farmaceuten gaan onderhandelen over de prijs. Daarom heeft een medicijn per land ook een andere prijs.'

Hoezo kijken we of een medicijn een meerwaarde heeft? Het is toch niet voor niets uitgevonden en geregistreerd?

'Ja, dat klopt. Maar voor de markttoelating is er een studie gedaan waarin het nieuwe middel vergeleken is met één ander middel. Bijvoorbeeld voor multipel myeloom zijn veel medicijnen beschikbaar. De vraag is hoe het

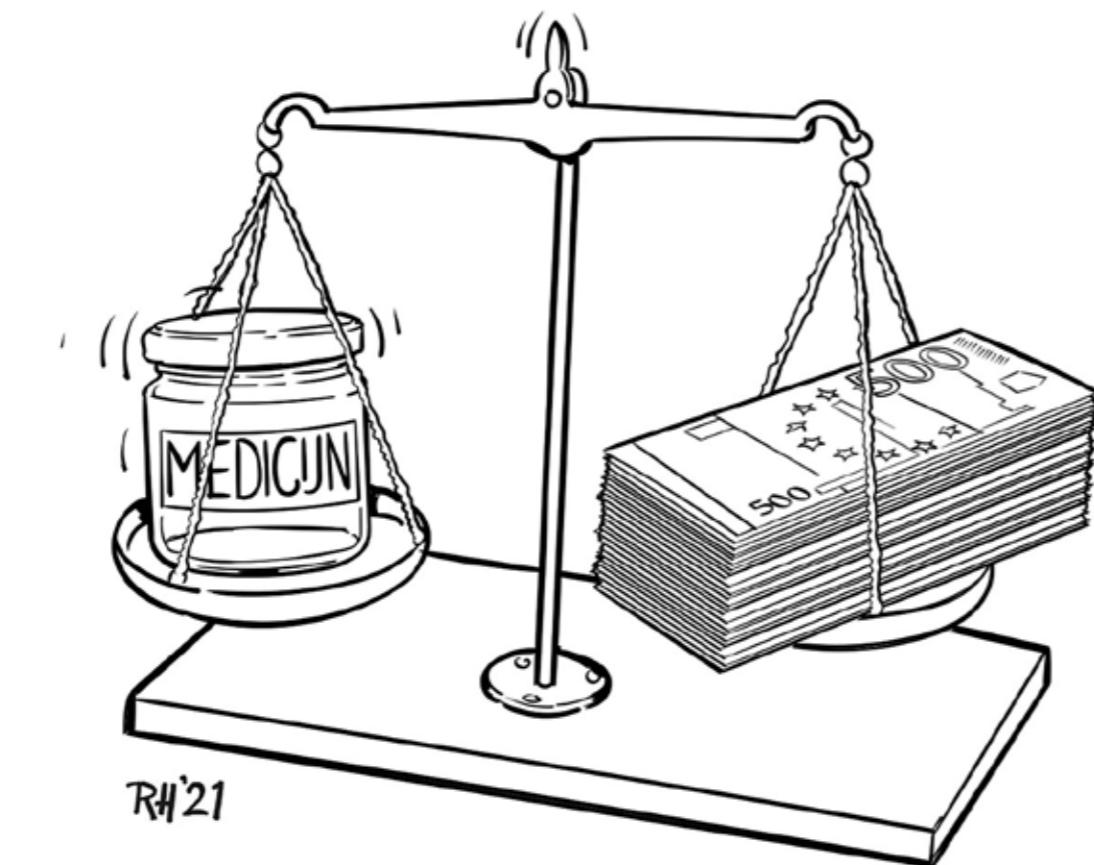
nieuwe middel past tussen al die bestaande opties. Dat het dure medicijnen zijn, speelt sterk mee in die vraag. Als je iets duurs koopt, moet het werken. We kunnen elke euro maar een keer uitgeven. Samen met patiëntenorganisaties trekt NFK daarom op om mee te adviseren over die nieuwe medicijnen. Zijn ze een aanvulling op de richtlijnen? Moeten ze in het basispakket? Pas als we vinden dat die nieuwe medicijnen een aanvulling zijn, gaat de minister onderhandelen over de prijs met de farmaceutische industrie.'

Medicijnen hebben een prijs, logisch. Maar een mensenleven is van onschatbare waarde. Daarvoor wil je toch altijd alles betalen?

'Met dat morele dilemma hebben wij elke dag te maken. Er worden goede, nieuwe medicijnen tegen kanker ontwikkeld. Maar ze zijn niet allemaal even goed. Als je alles zou toelaten, wordt de zorg onbetaalbaar en is er in de toekomst geen ruimte meer voor nieuwe, betere middelen. Er zijn ook nog andere zaken waar we geld aan uit willen geven: betere diagnostiek, goede palliatieve zorg en aan andere aandoeningen dan kanker. Een mensenleven is inderdaad onbetaalbaar. Maar we hebben een beperkt budget en kunnen niet alles doen.'

Kankermedicijnen blijken steeds duurder te worden.

'Ja, dat klopt. In de jaren negentig hadden we een medicijn tegen baarmoederhalskanker dat vijfduizend euro per patiënt per jaar kostte. Een bizar bedrag vonden we toen. Tien jaar later bereikten we een nieuwe grens: twintigduizend euro voor een medicijn tegen borstkanker. Ontzettend veel geld, vonden we. Maar de nieuwste medicijnen tegen kanker zijn die grens allang weer ver voorbij en kosten wel een ton per jaar. We geven



per jaar tien procent meer uit aan geneesmiddelen.'

Waarom stijgen de prijzen eigenlijk? En wie betaalt de prijs?

'Een deel van de kosten wordt veroorzaakt door het stijgend aantal patiënten. Maar het komt ook omdat er in de farmaceutische industrie winst wordt gemaakt. Wij betalen met elkaar de prijs. Nadat de minister heeft onderhandeld met de farmaceuten over de prijs van nieuwe medicatie, kopen de verzekeraars het in. Wij als burgers betalen het dus met elkaar via onze premies.'

Kan de overheid een nieuw medicijn blokkeren omdat ze het te duur vindt?

'Jazeker wel, als de minister er met prijsonderhandelingen niet uitkomt, kan hij in principe ook een middel dat

wel werkt toch buiten het basispakket houden. In de oncologie is dat gelukkig nog nooit gebeurd.'

Als die medicijnen niet zo kostbaar waren, was dit proces met commissies, inspraakorganen en onderhandelingen niet nodig geweest.

'Klopt. Veertig jaar geleden kwamen bijna alle ziekenhuismedicijnen in het basispakket. Maar omdat medicijnen steeds duurder worden, kan de minister niet alles meer in het basispakket stoppen. Dus moet hij advies inwinnen van artsen: is het medicijn effectief? Wij als patiëntenorganisatie zijn in die beslissing belangrijk. Het gaat over ons, dus we moeten meepraten. Wij staan er voor dat goede en innovatieve medicijnen in het zorgpakket komen en toegankelijk worden voor patiënten, ondanks die kosten.'

Als je alles zou toelaten, wordt de zorg onbetaalbaar en is er in de toekomst geen ruimte meer voor nieuwe, betere middelen'

Mag ik jou een lobbyist voor kankermedicijnen noemen?

'Ja. Een lobbyist met idealen! Ik hoef 'alleen' maar rekening te houden met het belang van patiënten: zorgen voor de beste medicijnen tegen de ziekte. Het lastigste dilemma is om de acute belangen van de patiënt van vandaag te wegen tegen de belangen van toekomstige patiënten voor wie er ook nog geld in het potje moet blijven. Maar als wij samen met een kankerpatiëntenorganisatie zoals Hematon een bepaald medicijn belangrijk vinden, kan ik daarvoor alles uit de kast halen.'

Geld verdienen aan medicijnen voor zieke mensen. Zo werkt het, dat weten we. Toch is het niet fraai.

'Eens. De GGZ, waar mensen met psychiatrische stoornissen worden behandeld, kost ons veel geld. Verpleeghuizen voor gehandicapten of demente bejaarden ook. Daar is ook discussie, maar er is geen commercieel belang. Met medicijnen is dat anders. Ook al zijn het fantastische middelen, ze worden ten dele ontwikkeld met winst als doel. Die winst gaat maar voor een deel terug naar onderzoek en ontwikkeling. Maar toch hebben we die medicijnen nodig. Logisch dus dat het ons als burgers soms een wrange bijsmaak geeft.'

In de ideale wereld, zijn medicijnen goedkoop ...

'Ja. Het blijkt trouwens keer op keer dat fabrikanten best bereid zijn over die prijs te praten. Jammer dat ze dan

niet op voorhand een lagere prijs vragen, zeggen we vaak in de gesprekken met hen.'

Door die winstprikkel moet jij samen met kankerpatiëntenorganisaties lobbyen om medicijnen vergoed te krijgen. Wat een gek circus ...

'Zeker. Als de nieuwe medicijnen bijna niets zou kosten, zou de enige vraag bij toelating hoeven zijn: is het medicijn effectief? Maar het werkt anders. Daarom moet je als patiëntenvereniging goed beslagen ten ijs komen om te adviseren en invloed uit te oefenen. Je onderhandelt echt met een sterk krachtenveld. Daarom trekt NFK samen met Hematon en andere kpo's op. Hematon praat mee als patiëntenvertegenwoordiger. Ik breng namens NFK de kennis in over de complexe wet- en regelgeving en de ervaring van de andere kankerpatiëntenorganisaties. 'Bij een medicijn tegen longkanker hebben we het zus-en-zo gedaan', zeg ik dan. Zo kunnen we slagen maken. Dat gaat steeds beter. Vroeger moesten we hemel en aarde bewegen om aan tafel te komen. Tegenwoordig worden we gevraagd, dat is winst.'

Nieuwe geneesmiddelen die klaarstaan om toegelaten te worden, kunnen essentieel zijn als je kanker hebt. Maar als die medicijnen steeds duurder worden, is toch een keer de bodem van die pot met geld in zicht?

'Ja en nee. Ten eerste wordt hier een felle discussie over gevoerd in de politiek.

Op de tweede plaats zijn ziekenhuizen en dokters slim in het bedenken van methodes om te besparen. Bij CML werden vroeger patiënten die baat hadden bij therapie wel tien jaar doorbehandeld. Nu wordt er tussentijds gestopt en weer opnieuw gestart als de tumor terugkomt. Dat blijkt even effectief. Het bespaart geld en als patiënt heb je therapievrije periodes, zonder ziekenhuis en bijwerkingen.'

Zou een patiënt meer moeten weten over de medicijnen die hij gebruikt?

'Tja ... Dat is ondoenlijk. Je hebt geen medicijnen gestudeerd. Je mag vertrouwen op de expertise van je arts. Er is echt geen hematoloog die je slechte medicijnen voorschrijft. De gretigheid van patiënten om door te vragen verschilt wel per patiënt en dat kan soms het verschil maken voor jou als individu. Daarom is het zo belangrijk dat een patiëntenorganisatie meekijkt. Zij zijn je achterwacht.'

Als patiënten horen we pas van een nieuw middel als het goedgekeurd en toegelaten is. Jij weet wat eraan zit te komen. Neem ons eens mee voor een kijkje in je glazen bol ...

'CAR-T medicijnen! Hierbij worden cellen van de patiënt buiten het lichaam veranderd en dan teruggegeven zodat ze een continue fabriek van medicijn in het lichaam van de patiënt vormen. Er zijn er nu CAR-T medicijnen geregistreerd voor twee ziektebeelden. Maar er komen er meer. Dat gaat de levensverwachting van mensen met bloed- en lymfklierkanker positief veranderen. Het zijn heel dure medicijnen, maar zo enorm waardevol. Hematon en NFK zijn betrokken bij een groot KWF-project dat onderzoekt of de universitaire medische centra (UMC's) zelf (goedkoper) CART's kunnen maken. Dit wordt echt de gamechanger voor mensen met bloed- en lymfklierkanker.' •