

icijnvvluchteling



Foto: Bert Beelen

‘Er komen steeds meer extreem dure medicijnen waarvan de werking nog helemaal niet is aangetoond’



boze burgers

De tijd dat overheden in relatieve ongestoordheid besluiten konden door-drukken is voorbij. Burgers weten tegenwoordig heel goed waar en hoe ze hun recht kunnen halen. Sommigen verzetten zich net zo lang tot ze de strijd hebben gewonnen of alle juridische middelen zijn uitgeput. Over hen gaat de serie 'Boze burgers'. Wie zijn die doorzetters, wat drijft hen en hoe gaan ze te werk?

Deze week:
Johan Bakker, lijdzzaam aan een zeldzame, letale aandoening

Nieuw geneesmiddelenbeleid maakt leven Pompe-patiënt extra onzeker

De eerste med

Minister Hoogervorst (Volksgezondheid) zet de vergoeding van medicijnen voor weinig voorkomende ziekten op de tocht. Voor Pompe-patiënt Johan Bakker heeft dit zeer verstrekkende gevolgen. Net nu er een levensreddend geneesmiddel op de markt komt.

Hans Bekkers

De kleine Junshe demonstreert met zichtbaar genoegen hoe de nieuw aangebrachte traplift in huize Bakker werkt. Een druk op de knop en het stoeltje glijdt langs een metalen railing naar boven. Voor hem is het dikke pret, voor zijn vader Johan (46) is de voorziening een bittere noodzaak. Traplopen is voor hem sinds kort niet meer te doen, zoals elke vorm van bewegen hem steeds moeilijker afgaat. Hij lijdt aan de ziekte van Pompe, een zeldzame, letale aandoening die de spieren aantast. Bakkers lichaam slaagt er niet in de in spiercellen opgeslagen suikers (glycogeen) af te voeren. Sinds de ziekte in 1987 definitief bij hem werd vastgesteld, valt de ene spiergroep na de andere uit. Eerst langzaam, maar de laatste jaren gaat het met steeds grotere sprongen. Drie jaar geleden ging hij nog op fietsvakantie in de bergen, nu moet hij gebruik maken van een snorfiets. Uitval heeft hij niet alleen van de beenspieren, maar ook van meer vitale spieren. Zo heeft zijn borstspier dermate aan kracht verloren dat hij hypo-ventileert. Nadat de diagnose was gesteld dat hij daardoor vooral tijdens de slaap onvoldoende kooldioxide afvoert, ligt hij 's nachts aan de kunstmatige beademing. Lopen gaat ook steeds moeizamer. Een jaar geleden tenniste hij nog, maar sinds deze zomer heeft hij een kruk om zich voort te bewegen. 'En vorige week heb ik een aanvraag de deur uitgedaan om handbesturing van de auto mogelijk te maken', zegt hij. Sinds kort heeft hij ook last van zijn schouder en bovenarm, waardoor het piano-spelen - zijn grootste passie - hem steeds meer moeite kost.

Dat hij nog steeds fulltime werkt - Bakker is directeur watersystemen bij het waterschap Rivierenland - is uitzonderlijk. 'Zonder te anticiperen en de support van mijn werkgever zou dat ook niet lukken: een auto met automatische bediening, een eigen parkeerplaats vlak bij de deur, een kamer direct naast de lift, een speciale sta-op-stoel en niet te vergeten,

secretariële ondersteuning.' De ziekte manifesteert zich echter dermate progressief, dat rolstoel en wao niet ver weg meer lijken.

Open-einde-regeling

Toch gloort er hoop voor hem en een kleine honderd andere Pompe-patiënten. Er is namelijk een medicijn ontdekt dat de afvoer van glycogeen op gang brengt en dus het afstervingsproces van de cellen stopt. De Nederlandse uitvinding wordt momenteel geproduceerd in Amerika. Een paar patiënten krijgen het middel (Myozyme) bij experiment al toegediend. De firma Genzyme hoopt het geneesmiddel uiterlijk in 2006 op de Europese markt te brengen.

Maar of het straks ook in Nederland te verkrijgen valt, is zeer de vraag. Nu nog worden deze zogeheten weesgeneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen die in ziekenhuizen worden gebruikt door de overheid vergoed. Maar minister Hoogervorst wil dat veranderen. Zijn voorstel is dat academische ziekenhuizen dergelijke dure medicijnen voortaan gaan financieren uit hun eigen budget - de zogenoemde academische component: het deel van het budget dat is bestemd voor onder andere ontwikkeling, research, innovatie en extreem specialistische zorg.

De afweging de middelen al dan niet te verstrekken, laat de VVD-bewindsman zo geheel over aan de academische ziekenhuizen. Op welke aandoeningen de academische ziekenhuizen zich richten en welke behandelvormen zij daarbij onderzoeken, hangt volgens Hoogervorst af van de prioriteiten die zij stellen. 'Daarbij is het mogelijk dat aandoeningen of behandelwijzen niet de maximale prioriteit krijgen. Er is nadrukkelijk geen behoefte om daar op dit moment van overheidswege in te interveniëren', meldde Hoogervorst afgelopen najaar in antwoord op Kamervragen.

Aanzwellende kritiek van onder andere patiëntenverenigingen en de farmaceutische

industrie heeft de bewindsman volgens VWS-woordvoester Ellen Timmer sindsdien niet van gedachten doen veranderen. 'Wij, bestuurders en ambtenaren, zijn geen medici. Het opstellen van beleidsprotocollen over hoe en wanneer te behandelen of medicijnen toe te dienen, laten we aan de beroepsgroep zelf over', zegt ze. Ter verduidelijking geeft ze het voorbeeld van het maken van een incisie: 'Wie weet er nou beter of er van links naar rechts of van boven naar onder moet worden gesneden?'

Met het voorgenomen beleid, waarover de commissie Volksgezondheid van de Tweede Kamer op donderdag 27 januari debatteert, hoopt Hoogervorst de uitgaven voor geneesmiddelen - vier miljard euro - beter in de hand houden. Vorig jaar vergoedde het rijk een fractie van dat bedrag - vierentwintig miljoen euro ofwel 0,6 procent - aan weesgeneesmiddelen, maar bij het voortschrijden van de medische wetenschap vreest de minister voor het oplopen van die kosten. 'Als we alles gaan vergoeden, ontstaat er een open-einde-regeling en dat is niet wenselijk', zegt Timmer.

'Er komen steeds meer extreem dure medicijnen - soms wel van driehonderdduizend euro per patiënt per jaar - waarvan de door de fabrikant beoogde werking nog helemaal niet is aangetoond of uitgetest', zegt ze. Zolang dat niet het geval is, gaat VWS niet over tot vergoeding en laat het ministerie de afweging om de middelen toe te dienen aan de ziekenhuizen over. Zogauw het beoogde effect van de medicijnen wel is bewezen, worden ze volgens de woordvoester gewoon opgenomen in het ziekenfondspakket, 'ongeacht hoe duur ze zijn'.

Onzekerheid

Net als de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen - een door de overheid ingesteld platform van onderzoekers, patiënten, farmaceutische industrie en overheid - ziet Bakker de bui al hangen als de zekerheid van een landelijke vergoeding verdwijnt en de financiering wordt overgeheveld naar het vrije spel der krachten tussen ziekenhuizen en zorgverzekeraars.

'Mijn medicijn is zeker niet goedkoop; ik schat al gauw vele tienduizenden euro's per jaar. Waarom zouden academische ziekenhuizen tot die dure behandeling overgaan als ze daartoe niet worden verplicht? Er gaat wel wat extra geld mee bij de overheveling van de verantwoordelijkheden, maar die middelen worden niet gelabeld. Ziekenhuizen kunnen dat geld overal aan besteden', zegt hij.

'Nergens geeft Hoogervorst de zekerheid dat de weesgeneesmiddelen betaald blijven.'

In België en Groot-Brittannië heeft de overheid die verplichting tot verstrekking van dure medicijnen voor zeldzame aandoeningen overigens wel al geregeld door instelling van een centraal fonds. Dat is ook in lijn met afspraken die daarover in Europees verband zijn genomen om de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen door de farmaceutische



'Hoop geven op herstel en bij betaling je hoofd wegdraaien, noem ik geen besturen maar martelen'

industrie te bevorderen. De bedoeling ervan is ook lijdens aan zeldzame ziekten een perspectief op een therapie te geven.

Het plan van Hoogervorst frustrereert volgens Bakker dat stimuleringsbeleid. 'Stimuleren, hoop geven op herstel en bij betaling je hoofd wegdraaien, noem ik niet besturen maar martelen. Omdat zelf betalen geen optie is, is het voor mij kiezen tussen belastingweigering of de eerste medicijnvluchteling te worden', filosofeert hij.

Behalve de fnuikende onzekerheid over het voortbestaan van de vergoeding voor weesgeneesmiddelen, dreigt voor hem nog ander onheil. Geen ander land in Europa is zo traag met de registratie en toelating van nieuwe medicijnen als Nederland. Hoogervorst geeft in een brief aan de Tweede Kamer toe dat de procedures in ons land wel erg lang duren en stelt dat onwenselijk te vinden.

Bakker: 'Het duurt hier twee keer zo lang als elders. Voor mij is elk stukje vertraging letterlijk dodelijk, gelet op de snelle terugval die ik heb. Omdat de minister weigert beleidsregels op te stellen, krijg je straks de situatie dat ziekenhuisartsen met de ziekenhuisapothek en de directie in de slag moeten over al dan niet inkopen van het medicijn. En ondertussen zit de patiënt in de wachtkamer op behandeling te wachten. Met een onafhankelijk van het ziekenhuis opgestelde beleidsregel kan veel onduidelijkheid en vertraging worden voorkomen.'

Cynisch

Er is een kans dat de firma Genzyme Bakker Myozyme versneld op proef geeft. Op zijn vroegst krijgt hij het medicijn in april voor het eerst toegediend. Dat zal dan gebeuren in het Academisch Ziekenhuis in Rotterdam dat de meeste expertise heeft op het gebied van de ziekte van Pompe. Bakker hoopt van harte dat hij tegen die tijd nog niet in de rolstoel is

beland, 'want zit je daar eenmaal in, dan kom je er moeilijk weer uit. Dode spieren wekt het medicijn niet meer tot leven.' Het enige dat hij in de tussentijd kan doen is zich rustig houden om zijn lichaam zoveel mogelijk te sparen.

Door het medicijn kan Bakker volgens eigen zeggen relatief gezond blijven en normaal blijven werken. 'Ik hoef dan niet de wao in om vervolgens de rest van mijn leven op verpleging te zijn aangewezen', zegt hij. Omdat het ongewis is of weesgeneesmiddelen straks nog wel worden vergoed, heeft hij voor de zekerheid per 1 januari een traject in gang gezet om zich gedeeltelijk arbeidsongeschikt te laten verklaren. Nog steeds hoopt hij uit die regeling te kunnen blijven. Daarmee verlegt Bakker de aandacht van de kosten- naar de batenkant.

'Het medicijn mag dan wel duur zijn, verstrekking ervan bespaart de samenleving geld, ook het waterschap Rivierenland, dat van de Duitse grens tot aan Kinderdijk in Zuid-Holland loopt. De samenleving betaalt via de belasting de prijs voor de weigering van de minister om collectieve verantwoordelijkheid te nemen. Als ik kan blijven werken, bespaart dat aanzienlijke kosten. Het voorstel van de minister leidt weliswaar tot lastenverlichting in Den Haag, maar elders betalen ze de rekening voor arbeidsongeschiktheid en zorg.'

'Het allervoordeligst voor hem is natuurlijk als patiënten zoals ik snel overlijden. Ja, dat klinkt cynisch, maar het is mijn logische reactie in een land waar blijkbaar niet langer de beschaving, maar de boekhouder met zijn calculator regeert op grond van willekeur. De toon is gezet. Na de weesgeneesmiddelen kunnen veel kwetsbare patiëntengroepen volgen', aldus Bakker. 'Als de minister vindt dat wij te duur zijn, zegt hij dat maar recht in mijn gezicht.'