



## Rondetafelgesprek Farmaceutische industrie zonder Inspire2Live?

### Inleiding

Maandag 2 oktober vindt een rondetafelgesprek in de Tweede Kamer plaats over de farmaceutische industrie, inzake dure geneesmiddelen, zonder de patient advocates van Inspire2Live. Dat vinden wij jammer. Wij hebben namelijk wat toe te voegen. Zeker na lezing van de aangeleverde overigens stevige en goede position papers. Dat we iets hebben toe te voegen is niet vreemd: de patiënt zit immers niet aan de tafel. Wat ons betreft is allereerst de vraag waarover de discussie hoort te gaan niet een economische: 'Hoeveel mag een mensenleven kosten?', maar een ethische: 'Hoeveel mag een leverancier voor een leven vragen?'. Een vraag die in dat opzicht zeker in uw Kamer thuishoort en waarvoor wij als patient advocates u graag willen voorzien van onze visie. Tot nu toe voert echter de economische vraag de boventoon en dat gaat ten koste van veelbelovende ontwikkelingen waarvan ons leven afhankelijk is.

Zo worden op dit moment veelbelovende initiatieven en nieuwe ontwikkelingen door de industrie gegijzeld door hoge prijzen. Een voorbeeld daarvan is Precision Medicine. Met de moderne techniek van diagnosticeren op basis van pathologie, beeldvorming (scans), dna-sequencing en binnenkort ook de bepaling van het eiwit-defect in de tumorcellen, is het mogelijk een op het individu afgestemde behandeling samen te stellen. Beter, sneller en effectiever en per saldo uiteindelijk ook goedkoper voor de samenleving. De industrie, samen met overheden, gijzelen echter deze nieuwe aanpak met hoge prijzen en hebben zo het leven van de patiënt (van ons) als inzet genomen. Dat vinden we echter niet terug in de tot nu toe aangeleverde positionpapers en is voor ons een reden om ons toch, onuitgenodigd, tot u te richten en een bijdrage te leveren aan uw discussie.

### Sneller, beter en goedkoper

Inspire2Live roept al jaren dat wij vinden dat het allemaal sneller, beter en goedkoper kan en moet. Daartoe hebben wij in het verleden al tal van voorstellen gedaan. Door bij voorbeeld over te stappen van geneesmiddelenregistratie op basis van gen-mutatie in plaats van op ziekte kan er veel tijd en geld bespaard worden doordat een fase 3 niet meer nodig is. Door PrecisionMedicine is de patient verzekerd van direct de best werkende (combinatie van) medicijnen in plaats van dat er een vast protocol gevolgd wordt met een reeks van kostbare middelen die vaak niet of onvoldoende werken. Dat dat ook voor de patient het beste is, spreekt voor zich.

Maar zelfs als indien deze en alle in de overige positionpapers gedane suggesties worden overgenomen vrezen wij dat we over vijf jaar hier weer bijeen zijn om dezelfde discussie te voeren. Vijf jaar ook waarin patienten nodeloos komen te overlijden omdat het middel dat zij nodig hebben om te leven in de sluis geparkeerd staat. Wij hebben in 2016 samen met Cinderella Therapeutics aan de minister voorgesteld om aan de EMA een aparte afdeling toe te voegen die voor Europa de maximumprijs vaststelt. Via haar directeuren Curatieve zorg en Geneesmiddelen heeft ze laten weten dat dat niet gebeurt omdat landen als Duitsland en Frankrijk dwars gaan liggen en de industrie beschermen. Dat is de kern van het probleem.

### Wat is er nodig?

Naast de hierboven en in de bijlagen genoemde mogelijkheden, en die van de in hun positionpapers van de andere stakeholders genoemde oplossingsrichtingen is er dus meer nodig en zal de bescherming van lidstaten van hun eigen farmaceutische industrie doorbroken moeten worden.



Daarom ligt wat Inspire2Live betreft de principiële vraag op tafel 'Waar stopt het recht op eigendom (patent) en begint het recht op gezondheid?' Wij stellen daarom voor om een proeftraject in te gaan met de industrie. We nemen het op dit moment duurste kankermedicijn (Nivolumab) en bestellen de ingrediënten in China. Door een apotheker laten we dit medicijn volgens de officiële richtlijnen in elkaar zetten en aan de patiënten voorschrijven. In een of meerdere proefprocessen vragen we de rechter de hierboven gestelde vraag te beantwoorden. Natuurlijk nodigen wij ook u en de Minister van harte uit de vraag 'Waar stopt het recht op eigendom (patent) en begint het recht op gezondheid?' te beantwoorden maar wellicht zien politiek én farmacie, de rechter als de aangewezen persoon om die vraag te beantwoorden. Inspire2Live is in ieder geval bereid deze zaak op zich te nemen.

Wij wensen u en uw gasten een vruchtbaar rondetafelgesprek toe en hopen betrokken te worden bij eventuele vervolgstappen.

#### **Meer informatie**

Mocht u aanvullende vragen hebben of meer willen weten over het werk van Inspire2Live en haar patient advocates dan kunt u ons bereiken via Herman Otten, Public- & European Affairs.

E-mail: [herman.otten@inspire2live.org](mailto:herman.otten@inspire2live.org)

Telefoon: +31634993562

Met vriendelijke groet,

Dr. h.c. Peter Kapitein, patient advocate

N.B. Voor de volledigheid voegen wij 2 documenten toe als bijlage.

1. Position Paper Affordable Drugs - 30 mei 2016, onze brief (samen met Cinderella Therapeutics) aan minister Schippers.
2. Standpuntbepaling (Inspire2Live) 'Veelbelovende innovaties in de onderzoeksfase: op naar snellere toegankelijkheid!' - 30 januari 2017.