

‘Je moet meer weten dan
de oppositie’



The Lancet, het meest vooraanstaande medische tijdschrift ter wereld, publiceerde afgelopen najaar een pleidooi om de exorbitante prijzen van nieuwe geneesmiddelen aan te pakken. Een van de auteurs is juriste **Ellen 't Hoen**, onderzoeker bij het UMCG.

Toegang tot noodzakelijke medicijnen was tot voor kort vooral een probleem van ontwikkelingslanden. Nu ook rijke landen de kosten voor geneesmiddelen steeds moeilijker kunnen opbrengen, klinkt de roep om verandering steeds luider. 'Gezondheidsbudgetten zitten aan hun taks, de prijzen voor geneesmiddelen stijgen alleen maar en de macht van de farmaceutische industrie is groot. Daar moet iets aan gebeuren', zegt juriste en activiste Ellen 't Hoen.

Een sprekend voorbeeld is leverontsteking hepatitis C. Daarvoor is tegenwoordig een geneesmiddel op de markt dat 98 procent genezing oplevert binnen twaalf weken. Toch zijn er nog steeds mensen die lijden aan deze ziekte, in Ierland is een lange wachtlijst. 't Hoen: 'De catalogusprijs voor dit middel is 84.000 dollar. In Europa kost de behandeling 55.000 euro per patiënt, terwijl het nog geen 100 dollar kost om dit medicijn te produceren. De winst is astronomisch. In Engeland speelt hetzelfde met een middel tegen borstkanker. Dat is een effectief geneesmiddel, maar niet kosteneffectief, dus wordt het niet voorgeschreven.' Het is de missie van 't Hoen, die zich al ruim dertig jaar inzet voor een betere gezondheidszorg, om de financiering voor de innovatie van geneesmiddelen fundamenteel te veranderen.

DES-dochter

Als haar moeder geen ongetoetst gevaarlijk geneesmiddel voorgeschreven had gekregen, dan had de farmaceutische industrie hoogstwaarschijnlijk een vervaarlijke tegenstrever minder gehad. 'Eigenlijk kon medicijnenbeleid niet verder van mijn bed liggen. Tot ik erachter kwam dat mijn moeder het DES-hormoon had gebruikt tijdens haar zwangerschap.'

DES (diëthylstilbestrol) is een kunstmatig vrouwelijk hormoon. Het hormoonpreparaat werd na de oorlog op grote schaal voorgeschreven aan zwangere vrouwen onder het mom dat het middel miskramen zou voorkomen en voor sterke baby's zou zorgen. Dat deed het niet, in tegendeel: het middel veroorzaakte gezondheidsproblemen bij moeders, dochters, zonen en mogelijk kleinkinderen. De moeder van 't Hoen overleed in 1995 aan uitzaaiingen van borstkanker. Pas in 1976 werd het middel verboden voor gebruik tijdens zwangerschappen.

Door haar betrokkenheid bij DES rolde 'DES-dochter' 't Hoen in de wereld van medicijnen. In 1982 stond ze aan de wieg van de Stichting DES-actiegroep, die de belangen behartigde van vrouwen die DES hebben gebruikt. Zeker 30.000 vrouwen zochten steun bij de stichting. In juni viert het uit de actiegroep voortgekomen DES-centrum (www.descentrum.nl) het 35-jarig bestaan.

Politiek activisme

'Ik verdiepte me in hoe medicijnen worden uitgevonden, geproduceerd, getest op veilig-

heid en wat de rol van de overheid in dat proces is. Geleidelijk realiseer je je dan dat er veel meer mis is in die wereld dan alleen het DES-hormoon. Als je de verantwoordelijken dan ter verantwoording wilt roepen, rol je al snel in het politiek activisme. Daar heb ik me altijd thuis gevoeld.'

Het bestrijden van onrecht zit in de genen: ook haar moeder maakte deel uit van de groep vrouwen die de DES-Aktiegroep oprichtte. 'Ik zie mezelf niet als hemelbestormer. Maar als ik onrecht zie, en ik zie dat de verantwoordelijken niet thuis geven, dan stel ik daar vragen over. Niets doen is voor mij geen optie. Ik leerde al vroeg dat als je effectief wilt zijn als activist, je meer moet weten dan de oppositie.'

Na haar werk voor de actiegroep ging 't Hoen aan de slag bij Health Action International, een organisatie die zich inzet voor de toegang tot betaalbare medicijnen. Vervolgens maakte ze de overstap naar Artsen zonder Grenzen waar ze begon aan een campagne voor toegang tot essentiële geneesmiddelen, medicijnen die zo waardevol worden geacht voor de volksgezondheid, dat ze in alle landen beschikbaar moeten zijn voor een betaalbare prijs. 't Hoen groeide uit tot een expert op het gebied van intellectueel eigendom en geneesmiddelenbeleid.

Wereldwijd toegankelijk

In een rapport dat het vooraanstaande medische tijdschrift *The Lancet* afgelopen najaar publiceerde, pleit 't Hoen samen met andere internationale geneesmiddelenexperts, onder wie UMCG-hoogleraar Hans Hogerzeil, voor actiever overheidsingrijpen en een nieuwe manier van financiering om de kosten van medicijnen wereldwijd betaalbaar te krijgen. 'Mondiaal gaat er 1.4 biljoen dollar naar de medicijnindustrie. Dat is publiek geld waar de overheid veel meer over te zeggen moet krijgen.'

Overheden hebben zelf regels in het leven geroepen die de farmaceutische industrie haar monopoliepositie heeft verschaft. In de jaren tachtig heeft de Wereldhandelsorganisatie (WTO) internationale

afspraken gemaakt over de bescherming van intellectueel eigendom om vernieuwingen te stimuleren en bedrijven de mogelijkheid te geven onderzoeks- en ontwikkelkosten terug te verdienen. Landen die lid zijn, werden verplicht patenten af te geven aan farmaceutische bedrijven. Dat heeft grote gevolgen gehad voor de ontwikkeling en beschikbaarheid van nieuwe medicijnen. De farmaceutische industrie kan prijzen tot grote hoogte opstuw en het duurt lang voordat goedkope alternatieven op de markt kunnen komen.

Maar helemaal machteloos is de overheid niet. 't Hoen: 'In 2001 is de regelgeving van de WTO aangepast: nationale overheden kunnen ingrijpen door limieten op octrooien te zetten

Ellen 't Hoen (1960) droomde als kind dat ze schrijfster zou worden. Inmiddels is ze auteur van diverse boeken over haar specialisme: intellectueel eigendom en de farmaceutische industrie. Ze studeerde aan de Sociale Academie de Horst en vervolgens rechten aan de UvA. Tegenwoordig werkt ze als onafhankelijk adviseur op het gebied van geneesmiddelen en intellectueel eigendom. Daarnaast werkt ze sinds februari vorig jaar parttime als PhD kandidaat bij de Global Health Unit van het UMCG in Groningen. Op twitter is ze te volgen via @ellenthoen. Haar TED Talk over de Medicines Patent Pool is op YouTube bijna 380.000 keer bekeken.

Vervolg op pagina 6 →

Trump en Brexit hinderen de wetenschap

OPGETEKEND DOOR MARJAN BROUWERS

Vervolg van pagina 5



en zo andere bedrijven de kans geven om betaalbare generieke geneesmiddelen te ontwikkelen.' Van die mogelijkheid is bij de bestrijding van HIV op grote schaal gebruik gemaakt. Dat heeft ertoe geleid dat aidsmedicijnen nu wereldwijd toegankelijk zijn, ook in ontwikkelingslanden. Voor haar onderzoek bij de Global Health Unit van het UMCG analyseert 't Hoen hoe dat proces is verlopen en wat de succesfactoren waren.

Angst

Ondanks het succes van de HIV-bestrijding blijft het vrij uitzonderlijk dat overheden octrooien opzijzetten voor de aanpak van andere ziektes. Dat komt door angst, betoogt 't Hoen: 'De farmaceutische industrie betoogt dat de exorbitante bedragen voor geneesmiddelen nodig zijn om innovatie te betalen en dat die innovatie door overheidsingrijpen in het gedrang komt. Met dat dreigement hebben ze enorm veel succes gehad, terwijl er een groot gebrek aan betrouwbare gegevens is over de ware kosten van de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Als je kijkt naar het voorbeeld van het hepatitis C-medicijn: die ontwikkelingskosten heeft de industrie in drie maanden terugverdiend.'

Dat moet dus anders, betogen de geneesmiddelenexperts in *The Lancet*. Bijvoorbeeld door grotere transparantie over de kosten van innovatie te eisen. En door niet achteraf te betalen voor de hoge prijzen van medicijnen, maar vooraf voor de kosten van onderzoek. 'Dan creëer je een markt voor de ontwikkeling van medicijnen waar behoefte aan is, in plaats van voor medicijnen waar de industrie de hoogste winst op kan behalen.'

Tijd is rijp

Een deel van de oplossing ligt ook in het onderhandelen met de industrie over patentlicenties en een 'patent pool' te creëren voor alle nieuwe essentiële geneesmiddelen. Patenthouders stemmen er dan mee in dat er al goedkope versies ontwikkeld en op de markt gebracht worden in arme landen voordat het patent afloopt. Dat dit werkt, bewijst de in 2010 opgerichte Medicines Patent Pool waarbij afspraken zijn gemaakt voor nieuwe aidsgeneesmiddelen. In vijf jaar tijd leverde de pool een besparing van bijna 120 miljoen dollar op bij de aankoop van geneesmiddelen in ontwikkelingslanden. 't Hoen was de eerste directeur.

De tijd is rijp voor verandering, zegt 't Hoen. 'Veel van deze onderwerpen broeien ook in de Verenigde Staten. Ik had goede hoop dat er onder Hilary Clinton maatregelen zouden worden genomen die ook de belangen van mensen in ontwikkelingslanden zouden beschermen. Helaas staat dat met de verkiezing van Trump tot president stil. Maar ook in Europa gist het. In reactie op ons rapport hebben minister Schippers en minister Ploumen in *The Lancet* heel duidelijk gesteld dat het systeem kapot is en dat er een alternatief, beter systeem nodig is. Dat heb ik in al die jaren nooit eerder zo duidelijk uitgesproken gehoord in de politiek. Als ik morgen niet onder een bus loop, ga ik een fundamentele verandering zeker meemaken.'

De wetenschap is gebaat bij een zo groot mogelijke mobiliteit van personen, geld en kennis. Het succes van een universiteit wordt bepaald door de kwaliteit van de mensen die er werken. Deze moeten de vrijheid hebben om waar dan ook ter wereld hun onderzoek te doen op de manier die zij willen. Denk maar eens aan de hoeveelheid nationaliteiten in de groep van Ben Feringa. Maar de vrijheid van personenverkeer staat momenteel onder druk. Onder andere door de pogingen van Donald Trump om per decreet mensen uit bepaalde landen de toegang tot de VS te ontzeggen. Daarmee blokkeert hij internationale samenwerking op het gebied van de wetenschap en dat is een slechte zaak. Ook de Brexit heeft negatieve gevolgen voor de wetenschap. Voor ons is het Verenigd Koninkrijk een heel belangrijke strategische partner. Topuniversiteiten als Oxford en Cambridge zijn nu vaak in de lead bij gezamenlijke Europese subsidieaanvragen, maar dat kan niet meer na de Brexit. We zien binnen consortia al verschuivingen, omdat men het risico op afwijzing door Brussel soms te groot vindt als een Britse universiteit de hoofdaanvrager is. Dat is voor de samenwerking natuurlijk funest. Theresa May verwacht veel van de VS, maar onze ervaring is dat de Amerikanen wel willen samenwerken met Europese universiteiten, maar dat dit financieel gezien een eenzijdig verhaal is, omdat het geld eigenlijk altijd in de VS blijft.

Ook zorgwekkend vind ik de trend in de VS om 'alternative facts' te verkiezen boven wetenschappelijke feiten, zoals bij klimaatonderzoek. De wetenschap moet in alle vrijheid harde feiten boven tafel kunnen brengen en onze gezamenlijk kennis op een rijtje kunnen zetten. Onze kwaliteit als wetenschappers wordt bepaald door onze 'peers', niet door een regering. Dat de wetenschappers van de Amerikaanse klimaatorganisatie EPA eerst toestemming moeten vragen aan de regering voordat ze hun onderzoek mogen publiceren, gaat natuurlijk nergens over. Als de overheid bepaalt wat er onderzocht mag worden en wat eruit moet komen, dan leef je in een bananenrepubliek. Gelukkig weten goede wetenschappers toch altijd weer manieren te vinden om naar buiten te komen met hun resultaten. Denk aan de Japanse celbioloog Shinya Yamanaka die zijn onderzoek naar embryonale stamcellen moest staken onder politieke druk en vervolgens ontdekte hoe je stamcellen kunt winnen uit huid- en spiercellen. Hij won er in 2012 de Nobelprijs mee.

De wetenschap is nooit af. Dat is het eerste wat studenten moeten leren. Het is als een puzzel waarvan je nooit alle stukjes zult vinden. Elk nieuw resultaat leidt tot nieuwe inzichten en vragen, elke interpretatie tot nieuwe invalshoeken en conclusies. Daarom vind ik het zo belangrijk dat studenten nieuwsgierig blijven en zich blootstellen aan andere meningen en ideeën. Blijf niet in een bubbel waar iedereen er net zo over denkt als jij, maar kijk om je heen, luister naar wat er nog meer is. Beperk je niet tot je eigen informatieset, maar houd een open mind. Blijf kritisch en nieuwsgierig. Dat is overigens ook een goed advies aan de media.

Elmer Sterken, rector magnificus