

Henk Maassen

h.maassen@medischcontact.nl

@medischcontact

Gedragscode farmaceutische industrie kritisch ontvangen

De nieuwe gedragscode voor de farmasector is een groeimodel, zeggen de opstellers. Critici vinden dat die code nu al beter kan.



Vorige week ontstond ophef over de plannen van AveXis-Novartis om het middel Zolgensma, dat ongeveer 2 miljoen euro per patiënt kost, via loting beschikbaar te stellen aan honderd kinderen met de ziekte SMA – meer dosissen had het bedrijf niet. UMC Utrecht vond de aanpak immoreel maar ging na toestemming van de inspectie toch akkoord. ‘Ik denk dat dit patiënten niet verder helpt. Het is ook zonder precedent’, licht neuroloog Ludo van der Pol toe. ‘Maar niet meedoen zou bij ouders een grotere belasting opleveren dan wanneer we wel zouden meedoen. Een soortgelijke situatie met de industrie heb ik nooit eerder meegemaakt.’

Je kon je intussen ook afvragen in hoeverre de handelwijze van AveXis-Novartis in overeenstemming was met het dienen van ‘de belangen van patiënten en van de volksgezondheid in het algemeen’ en het gebod ‘geneesmiddelen duurzaam beschikbaar te hebben’. Beide citaten komen uit de artikelen 1.1 en 3.5 van de net verschenen gedragscode voor de farmasector, een initiatief van de brancheorganisatie Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG). Die code omvat 38 gedragsregels, gerangschikt onder de kopjes integriteit, transparantie, maatschappelijke verantwoordelijkheid en kwaliteit. Een onafhankelijk adviescollege houdt toezicht op de toepassing ervan, publiceert jaarlijks een verslag, kan openlijk afstand nemen van gedrag van de leden, kan zelfs een lid royeren, en ongevraagd advies geven over uitbreiding van de code. Wat de Novartis-kwestie betreft, wil VIG-directeur Gerard Schouw toch vooral de nuance niet uit het oog verliezen. Hij wijst erop dat het bedrijf in een reactie op alle commotie liet weten dat aan de ongebruikelijke aanpak raadpleging van ‘een onafhankelijk adviescomité voor bio-ethiek’ vooraf was gegaan. Dat zou hebben bepaald dat ‘een willekeurige selectie van medisch daarvoor in aanmerking komende patiënten ervoor zou zorgen dat we geen enkel kind of land begunstigen boven het andere’. Maar misschien laat dit ook de achilleshiel van de nieuwe gedragscode zien: die is puur Nederlands en heeft geen internationale uitstraling. Schouw gedecideerd: ‘Als je

GETTY IMAGES

niets wil veranderen, moet je het vooral internationaal aanpakken. Want dan duurt het langer. Onze leden geloven in de gedragscode en committeren zich eraan.'

Oneigenlijk gebruik

Carin Uyl-de Groot, hoogleraar Health Technology Assessment (Erasmus Universiteit) en kritisch volger van de farmasector, vindt de code op zichzelf een goede zaak: 'Maar het zijn mooie regels waaraan ze zich lang niet altijd zelf houden.' Dat vindt ook zorgeconoom Marcel Canoy, lid Adviescommissie Pakket van het Zorginstituut en economisch adviseur bij de Autoriteit Consument & Markt. Regels als 'wij publiceren de onderzoeksresultaten van door ons verricht of geïnitieerd wetenschappelijke onderzoek naar geneesmiddelen, ongeacht de resultaten' en 'wij onthouden ons van ongewenste beïnvloeding van zorgverleners, instellingen, patiëntenorganisaties, patiënten en andere betrokkenen bij het voorschrijven, ter hand stellen of gebruiken van geneesmiddelen', worden volgens hem regelmatig met voeten getreden. Uyl en Canoy missen bovendien een veroordeling van het oneigenlijk gebruik van de weesgeneesmiddelenstatus: een bestaand medicijn blijkt geschikt voor een zeldzame aandoening, er worden wat testjes gedaan op basis waarvan een weesgeneesmiddelenstatus wordt verkregen, waarna de prijs drastisch wordt verhoogd.

Schouw vindt de kritiek niet terecht: 'Deze gedragscode is een groeimodel, zoals alle gedragscodes. Verbetering is mogelijk. En wat de kwestie van de beïnvloeding betreft: de stichting Code Geneesmiddelenreclame (CGR) stelt gedragsregels op voor reclame voor receptgeneesmiddelen en samenwerking met zorgaanbieders, en kent een goede klachtenprocedure. Wij zijn daarin gidsland. Kunnen we daarom uitsluiten dat er ooit nog wat onoorbaars gebeurt? Nee, vandaar juist deze code.' Maar Canoy verwacht niet veel van zelfregulering: 'Ik denk dat het beter is als we Big Farma – en ook Big Tech-bedrijven – aan een aantal principes houden die het belang van hun klanten dienen en die wettelijk vastleggen. We kennen dat in

Nederland al bij zorgverzekeraars en banken. Zorgverzekeraars hebben een zorgplicht. En banken ook waar het gaat om de complexiteit en risico's van een financieel product en de relatief geringe kennis van de klant. En nee, farmaceuten en tech-bedrijven gaan Nederland heus niet mijden als je ze verplicht zich aan zo'n code te houden – een code immers waarvan ze zelf vinden dat het een goed idee is.'

Over de prijs

Vraag is of in zo'n – al dan niet zelfregulerende – code ook iets moet staan over prijzen van geneesmiddelen. Minister Bruins zei meteen na publicatie dat de gedragscode in dat opzicht schromelijk tekortschiet. Nu staat er slechts dat aangesloten bedrijven jaarlijks rapporteren hoeveel zij uitgeven aan onderzoek en ontwikkeling van geneesmiddelen in Nederland. 'Daar schieten we niet veel mee op', zegt Carin Uyl. 'Je wil weten wat een geneesmiddel aan R&D heeft gekost, en het meeste van dat onderzoek vindt in het buitenland plaats.' Sommige nieuwe medicijnen zijn echt veel te duur, voegt ze daaraan toe: 'Het gevolg is dat middelen nu meer dan vierhonderd dagen in de "sluis" zitten (de

lerende werking hebben. Het gebeurt al in België en Engeland. Zo'n regeling zou dan een plaats kunnen krijgen in de code.'

Subtiel spel

Marcel Canoy ontkent dat informatie over prijzen verboden is: 'De hoogte van prijzen is altijd maatwerk; een subtiel spel van factoren als ontwikkelgeld, wat de maatschappij ervoor over heeft, kwaliteitswinst, het bestaan van alternatieven. Maar prijstransparantie kan inzicht geven in onbegrijpelijke prijsverhogingen waar geen miljardeninvesteringen in R&D tegenover staan. Dat is uiteraard niet verboden door de ACM. Maar vaak weet je niet of, zeg die 3 miljard voor R&D, wel goed besteed geld was. Bovendien: multinationals hebben een hele waaier aan medicijnen. Dat maakt het volstrekt onduidelijk hoe je gemeenschappelijke kosten aan individuele medicijnen kunt toerekenen. Voor onderzoek gaat dat nog wel, maar voor veel andere kosten – marketing, management – is dat lastig.' Carin Uyl denkt dat ze wel kan laten zien wat een redelijke prijs is. Twee jaar geleden presenteerde ze een algoritme waarmee de prijs van innovatieve kanker-

'Prijstransparantie kan inzicht geven in onbegrijpelijke prijsverhogingen'

periode waarin VWS en bedrijven overleggen over prijsverlagingen, *red.*). Dat ligt niet aan ons stroperige systeem, zoals de farmaceutische industrie beweert, dat heeft alles te maken met het feit dat de prijzen erg hoog zijn en dat de industrie niet flexibel is.'

Volgens VIG-directeur Schouw zijn onderlinge, bindende afspraken over prijzen niet mogelijk. 'Dat mag niet van de mededingingsautoriteit. Wat je wel kunt doen, is als sector met de minister afspraken maken over de maximale budgetruimte voor geneesmiddelen. Vergelijk het met het hoofdlijnenakkoord. Dat zouden we graag doen. Dat zal automatisch een regu-

geneesmiddelen op een zo transparant mogelijke manier is te berekenen. Je moet dan wel uitgaan van de goede getallen: 'Voorbeeld: een paar jaar geleden kocht farmareus Gilead het bedrijf Kite Pharma, dat CAR-T-celtherapie tegen kanker had ontwikkeld, voor 11,9 miljard dollar, maar liefst zes keer hoger dan de omzet van dat bedrijf. Wat noem je dan R&D? Dat is niet dat hoge bedrag, dat is wat de markt kenmerkend is over had voor Kite.' ■

web

Een uitgebreidere versie van dit artikel vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.