

## Betalen voor het leven is beschaving

In 'Hoeveel mag een leven kosten ?' in de Volkskrant van zaterdag worden de dure medicijnen voor mensen met een zeldzame ziekte (opnieuw, zie: Weinig zieken, hoge kosten, Volkskrant, 27 november 2004) in de schijnwerpers geplaatst. Het is een twijfelachtige en exclusieve eer die deze kleine groep patiënten toekomt. De discussie die wordt opgeworpen is dat er een financiële grens moet worden getrokken voor vergoeding van dit soort medicijnen. Er is niks mis met deze discussie maar ik mis cruciale elementen in de discussie.

De eerste vraag is waartoe het kostenverhaal moet leiden. De stap naar 'afrekening' van meer zeldzame en dure medische zorg is niet groot. Want de kosten voor pakweg nierdialyse, zorg voor volledige dwarsleesepatiënten, patiënten in coma of alleen al de exploitatie van een ziekenhuisbed (1000 euro per dag) zijn extreem hoog. Vele malen hoger dan het normbedrag van 80.000 euro per gewonnen levensjaar dat steeds hardnekkig als voorbeeld van een norm-voor-het-leven opduikt. Ook in dit artikel. Eerder is al gebleken dat de kostendiscussie niet helpt bij het maken van toekomstbestendige keuzes. Het leidt tot veel appels en peren vergelijkingen, onderbuikgevoelens en dus ook tot onzekerheid en ongezondheid bij patiënten. Steeds is de conclusie dat de artsen kundig zijn de juiste keuzes te maken.

De tweede vraag is waarom de kosten niet in de tijd en in het medische perspectief worden geplaatst. Het medicijn bij Pompe genereert nogal wat innovatie in zorg en biotechnologie. Het is zelfs een mondiaal succes van Nederlandse bodem, een succes dat niet in begrotingsgeld is uit te drukken. De belastingen verlagen kost structureel honderden miljoenen maar de filosofie is dat het investeringen genereert. Hier is dat niet anders.

De hoge medicijnkosten zijn het gevolg van de afspraak tussen overheid en industrie om de investering terug te mogen verdienen. Dat is in de tijd begrensd. Hier is dat 10 jaar. Daarna zorgt concurrentie vaak voor een betaalbaarder medicijn. De lakmoesproef voor weesgeneesmiddelen is eind 2011 als het eerste medicijn (ziekte van Fabry) in Europa de 10 jaar heeft volgemaakt. Alternatieve Pompe-medicijnen worden al ontwikkeld. Ook bij een ander middel dat de 10 jaar haalt is een alternatief in de maak (ziekte van Gaucher). Ook dat helpt. Wel moet en kan de overheid meer met de biotechbedrijven over prijs en wijze van prijsbepaling onderhandelen. Het is te stil op dat front.

Naast cijfers gaat het bij kosten om waarde. Neem mijzelf. Dankzij het pompe-medicijn zijn mij de rolstoel en de arbeidsongeschiktheid bespaard gebleven. Ik werk en leef weer (meer) dan normaal. Maar ook als ik niet meer produktief kon zijn zou het doek niet mogen vallen.

De derde vraag is of het kostendenken de richting is die we op willen. De politiek wil er niet aan is de suggestie in het artikel. Men durft niet. Hoe anders is het. De Tweede Kamer heeft in 2006 juist unaniem besloten de vergoeding voor deze weesgeneesmiddelen in ere te herstellen. Dat feit kan toch moeilijk onbenoemd blijven. Het is een kwestie van beschaving, humaniteit en menselijkheid om mensen een medicijn te geven dat werkt. In mijn situatie is het zelfs

levensreddend. Als je dat niet wil moet je eerst de subsidiëring van de ontwikkeling van dit soort medicijnen stopzetten. Het is bizar geld in innovatie van levensreddende middelen te stoppen om ze vervolgens niet te willen vergoeden. Dat zou niet besturen zijn maar modern martelen.

Ten slotte een interessante gedachtegang en mijns inziens de kern van de vraag: in 1870 is in Nederland de doodstraf om redenen van beschaving omgezet in levenslang. Als je consequent bent pleit het kostendenken voor een heroverweging van de doodstraf vanwege de extreem hoge kosten van levenslange detentie en TBS van misdadigers. Herinvoering van de doodstraf klinkt mij niet fris in de oren maar ik zie niet in waarom ik zwaarder met mijn leven moet betalen. Ik heb bovendien niets misdaan. Misschien moet het krijgen van levensreddende medicijnen wel een grondrecht worden in plaats van een begrotingskwestie. Voor herinvoering van de doodstraf is immers ook een grondwetswijziging nodig.

Het is goed dat Nederland eeuwen geleden al voor het leven heeft gekozen, in een discussie die heel wat moeilijker was. Laten we voortgaan op de weg van beschaving. Laten we geloven in de voordelen van innovatie en ontwikkeling. Hopelijk draagt mijn reactie daarin bij.

Johan Bakker, Nijmegen. Voorzitter werkgroep congenitale en metabole spierziekten, Vereniging van Spierziekten.