

Gemeenschapsgeld verdient een betere bestemming

Extreem dure medicijnen door verziekt patentsysteem

Het miljoenenspel rond dure medicijnen is moreel verwerpelijk, betoogt hoogleraar economische bedrijfsvoering in de gezondheidszorg Mark van Houdenhoven. Hij wil dat dit publiekelijk aan de kaak wordt gesteld, ook in de Tweede Kamer. En dat er maatregelen komen.

Mark van Houdenhoven

voorzitter raad van bestuur Maartenskliniek en bijzonder hoogleraar economische bedrijfsvoering in de gezondheidszorg, Radboud Universiteit, Nijmegen

Alles staat op dit moment tijdens deze pandemie ter discussie. Prijsstelling van geneesmiddelen, vaccins, maar ook het gebruik van patenten. Dit is geen nieuwe discussie maar een langlopend wereldwijd debat, waarbij de samenleving altijd aan het kortste eind trekt. Zelfs de handel in patenten heeft een grote vlucht genomen. Want wie zo'n patent in handen heeft, verdient er vaak goud mee. *Easy money*. Dat gaat al jaren zo. Neem het patent op het coronavaccin. Of de bizarre prijsstelling van een nieuw medicijn tegen taaislijmziekte (cystische fibrose: CF). Dat medicijn, Kaftrio, wordt gemaakt door het Amerikaanse Vertex Pharmaceuticals uit Boston.

Een paar jaar geleden speelde een identieke strijd om prijsstelling bij het middel Orkambi, eveneens gemaakt door Vertex. Ook dat medicijn werkt tegen taaislijmziekte, een erfelijke

levensbedreigende aandoening die grote gevolgen heeft voor de longen, het maag-darmkanaal en de lever. Het nieuwe middel van Vertex heet dus Kaftrio en een behandeling hiermee gaat 194.000 euro per patiënt per jaar kosten. In Nederland lopen de uitgaven op tot 156 miljoen euro per jaar.

Geheime prijs

Zorginstituut Nederland (ZiN) adviseert de minister om de onverklaarbaar hoge prijs van Kaftrio met 75 procent te verlagen. Interessant, al doet dit advies meteen denken aan eerdere adviezen. Vaak leidt zo'n advies ertoe dat de minister van Volksgezondheid, zoals indertijd bij Orkambi, een geheime prijsonderhandeling begint, een geheime prijs afspreekt, claimt dat ze de beste prijs heeft en Vertex er met de buit vandoor gaat. Helaas is dit opnieuw een discussie in de schemerzone van het nieuws, zeker in deze pandemische tijden. Daarom hoop ik dat dit scenario niet in werking treedt en deze discussie dit keer uitmondt in nieuw en open beleid.

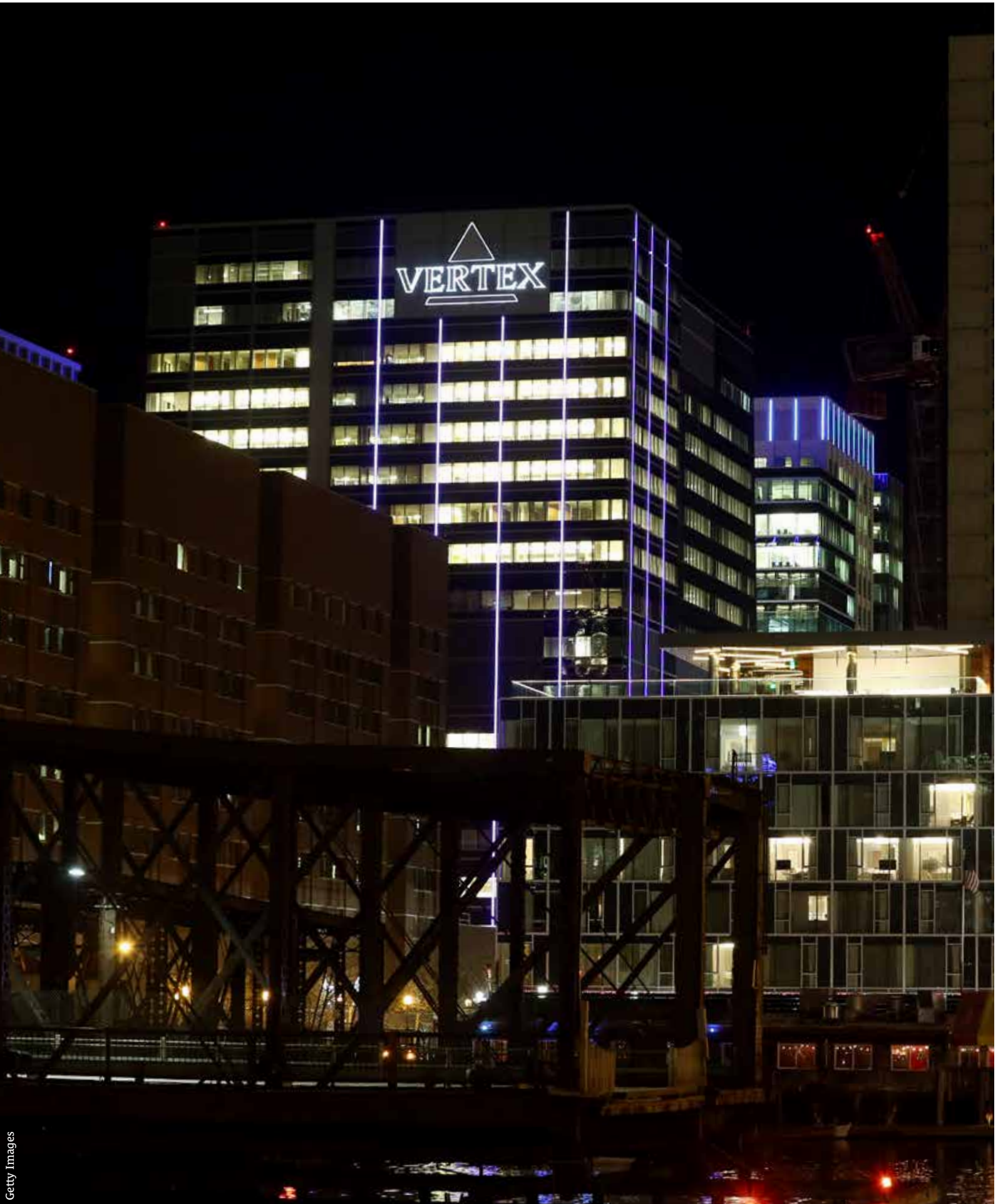
Anders dan in 2016, met Orkambi, is er namelijk veel meer informatie beschikbaar. Al moet je daar dan wel zorgvuldig naar zoeken. Het resul-

Vertex is zeer succesvol geweest met geneesmiddelen voor cystische fibrose, maar wel mede dankzij miljoenen subsidie

taat van dit zoekwerk is verbluffend. Want naast het inhoudelijke advies van ZiN geeft deze extra informatie een nieuwe kijk op de verschillende spelers betrokken bij de bizarre prijsstelling, te weten het bedrijf Vertex, op de zogeheten Cystic Fibrosis Foundation (CFF: stichting voor taaislijmziekte in de VS) en op de patentstapelaar Royalty Pharma.

Alle eer

Laten we positief beginnen. Vertex Pharmaceuticals, de producent van Kaftrio, is de afgelopen jaren bijzonder succesvol geweest door innovatieve en levensreddende geneesmiddelen voor cystische fibrose te lanceren. Het gaat daarbij om Kalydeco, Orkambi, Symdeko en nu Kaftrio. Voor die inzet verdient Vertex alle eer. Daar staat tegenover dat de omzet tegelijkertijd is geëxplodeerd naar 6,2 miljard dollar in 2020.



In presentaties aan investeerders vertellen leidinggevend van Vertex trots dat er in de westerse landen van de 83 duizend mensen met CF er nog 30 duizend rondlopen die nog niet met hun geneesmiddelen zijn behandeld. Indirect is zo'n opmerking voor aandeelhouders het ultieme signaal dat de omzet makkelijk verder kan doorgroeien. Op basis van deze verhouding tussen behandeld met Vertex-geneesmiddelen en nog niet behandeld kan eenvoudig worden berekend dat er nog ruimte is voor minimaal 4,5 miljard dollar groei. Dus een toekomstige minimale omzet volgens Vertex van 10,7 miljard dollar als hun dromen van groei uitkomen.

Vertex heeft al deze geneesmiddelen daadwerkelijk uitgevonden en gemaakt. Die ontwikkeling is wel mede mogelijk gemaakt door de vele miljoenen dollars, in totaal 150 miljoen dollar, aan subsidie die het bedrijf verspreid over meerdere jaren heeft mogen ontvangen van de eerdergenoemde CFF; deze Amerikaanse charitatieve organisatie haalt heel veel geld op voor onderzoek naar cystische fibrose.

In ruil voor deze 150 miljoen dollar ontving CFF royalty's. Dat wil zeggen: de stichting kreeg een percentage uit de wereldwijde omzet van Vertex-geneesmiddelen tegen cystische fibrose. Er werden verder helaas vooraf geen afspraken gemaakt over bijvoorbeeld de prijsstelling, mocht het onderzoek van Vertex leiden tot de introductie van een nieuw geneesmiddel. Overigens werden deze afspraken over toekomstige prijsstelling ook niet gemaakt bij de investeringen van de verschillende overheden in de ontwikkeling van coronavaccins.

Patentopkoper

Maar in 2014 kwam Royalty Pharma voorbij, een patentopkoper waarover ik in Het Financieele Dagblad schreef ('Patentstapelaar maakt reumamiddel onnodig duur', 29 november 2020). Voor de CFF was het een 'offer they couldn't refuse'. Bij elkaar eenmalig 3,3 miljard dollar direct cash in het handje. Feitelijk een lot uit de loterij. Het alternatief was anders zelf jarenlang, tot het einde van het patent dat ten grondslag lag aan de royalty's, achter het geld aanjagen bij Vertex. De keus was snel gemaakt. CFF verkocht zijn ziel aan de patentverzamelaar. Concreet betekent dit dat Royalty Pharma elk jaar, tot het patent afloopt, een percentage van de omzet van Vertex krijgt. Zonder een enkele bijdrage te leveren aan het maken, vermarkten, verkopen of innoveren van deze medicatie. Royalty Pharma is sinds 2020 beursgenoteerd

Patentopkoper Royalty Pharma betaalt 0,0 dollar belasting

New York. Het gevolg daarvan is dat het alle relevante informatie publiek moet maken. Zo blijkt uit het jaarverslag 2020 dat het bedrijf 550 miljoen dollar aan royalty's van Vertex heeft ontvangen. In het jaarverslag 2020 van Vertex is te lezen dat de kosten om de geneesmiddelen te maken 736 miljoen dollar bedragen. Hier staat een omzet van 6,2 miljard dollar tegenover. Tevens blijkt dat de 550 miljoen royaltybetalingen worden gerekend tot de productiekosten om de geneesmiddelen voor taaislijmziekte te maken. Daarmee bedraagt de brutowinst van Vertex 97 procent. Een obscene percentage. Een vergelijking met andere innovatieve bedrijven laat de absurditeit van dit getal zien. De brutowinst van BMW is bijna 20 procent, van ASML 48,6 procent en van Microsoft bijna 68 procent. Na aftrek van alle andere kosten, zoals marketing, research en belastingen, resteert een nettowinst voor Vertex van 43,7 procent. Ongekend hoog. ASML en Microsoft volgen op grote afstand, respectievelijk met 25,4 procent en 31 procent. BMW steekt daar helemaal schraal bij af met 3,9 procent.

Nul dollar belasting

Sinds Royalty Pharma eind 2014 voor 3,3 miljard dollar de royaltyrechten van Vertex heeft gekocht, heeft het tot 2020 reeds 1,25 miljard dollar geïnd. Het patent loopt tot 2037, geeft het bedrijf aan. Daarmee kan het tot 2037 royalty's innen. Net als Vertex verwacht Royalty Pharma een sterke stijging van de omzet tot 2025 naar bijna 10,3 miljard.

Ervan uitgaande dat de omzet daarna gelijk blijft, betekent dit dat er in 2037 in totaal 16 miljard dollar aan royalty's zal worden geïncasseerd. Inderdaad, *easy money*. In werkelijkheid betekent dit 16 miljard dollar extra kosten voor patiënten met taaislijmziekte. En voor de

samenleving die dat geld betaalt. Zonder dat daar enige relevante maatschappelijk prestatie tegenover staat.

Het meest opvallende feit staat in het jaarverslag van Royalty Pharma. Dat bedrijf betaalt namelijk 0,0 dollar belasting. Nul dollar. Het grootste risico dat het voor zijn aandeelhouders signaleert in het jaarverslag is dat het wellicht ooit een keer belasting zal moeten betalen. Van de haast obscene hoge winsten voor Royalty Pharma komt waarschijnlijk nooit iets terug naar de samenleving in de vorm van belasting. Staatsinkomsten die zouden kunnen worden benut voor investeringen in wetenschappelijk onderzoek aan universiteiten, voor gezondheidszorg, voor sociale doeleinden of infrastructurele herstelwerkzaamheden.

Moderne uitbuiting

Terug naar Nederland. Het Zorginstituut verwacht van het nieuwe medicijn Kaftrio betere resultaten voor patiënten met taaislijmziekte. Dat is geweldig nieuws voor deze groep patiënten. Volgens het ZiN bedragen de meerkosten van deze therapie voor de ongeveer 1400 patiënten maximaal 156,4 miljoen euro per jaar. Als we deze voorgaande kengetallen loslaten op Nederland kunnen we een aantal conclusies trekken. Dit geneesmiddel voor deze groep maken kost slechts 4,6 miljoen euro; 13,9 miljoen gaat naar Royalty Pharma en 68,4 miljoen naar de aandeelhouders van Vertex. Op basis van deze cijfers is het inhoudelijke advies van het ZiN ook goed uit te leggen.

Opnieuw dreigt hier een individuele groep patiënten letterlijk vermorzeld te worden tussen de grenzen aan de kosten van zorg en winst voor een bedrijf. Telkens als dit gebeurt, is het in het publieke debat voor bewindslieden onmogelijk om zakelijk van gedachten te wisselen in de schaduw van het leed dat de patiënten in kwestie treft. Daarom is een open debat over dit soort kwesties heel hard nodig. Dat kan slechts gebeuren als dit onderwerp door de hele samenleving als urgent wordt ervaren.

Mijn advies? Niet langer praten over deze afzonderlijke casus. Maar gegeven de drie genoemde spelers een aantal maatregelen nemen. Het gehele, verzichte patentsysteem aan de kaak stellen en opnieuw beoordelen in het licht van hoe het wordt misbruikt: niet om innovatie te beschermen maar om obscene prijzen te vragen. Ten slotte is het een gotspe dat een internationaal bedrijf ook de Nederlandse gezondheidszorg kan afromen zonder één cent belasting te betalen. Dit type moderne uitbuiting en leunen

op de kwaliteit van leven van zieke mensen acht ik moreel verwerpelijk. Dat dient publiekelijk aan de kaak te worden gesteld, niet in de laatste plaats in de Tweede Kamer.

Onderliggend systeem

Opvallend is dat de pensioenfondsen als ABP en PFZW, maatschappelijk betrokken fondsen, allebei investeren in zowel Vertex als Royalty Pharma. Hun reactie, maar ook die van de genoemde bedrijven, is altijd dat dit juridisch klopt. Dit mag zo zijn, maar het betekent niet dat bij een dergelijke immorele uitkomst we zomaar moeten concluderen dat zo'n systeem kan blijven bestaan. Uiteraard is winst maken nodig om innovaties te kunnen verwezenlijken. Maar als de uitkomst van een 'marktsysteem' een bruto-winst van 97 procent is, dan is een stevig publiek discours gewenst over het onderliggende systeem. Omdat het levensreddend is dat deze geneesmiddelen ook zonder financiële uitwassen ontwikkeld kunnen worden.

In de Verenigde Staten staat de CF Foundation bekend als een voorbeeld van *venture philanthropy*. Ondernemingsfilantropie. Veel fondsen willen zo zijn. De vraag is of dat goed is voor de individuele patiënt. Ik stel voor dat liefdadigheidsfondsen, maar ook overheden, in het vervolg vooraf eisen stellen aan bedrijven. Bijvoorbeeld dat zij wanneer ze investeren in onderzoek of innovatie vooraf afspraken maken over hun toekomstige prijsstelling bij een mogelijke markt-introductie van het nieuwe geneesmiddel. Gebeurt dat niet, dan worden sommige geneesmiddelen onbereikbaar. Met Kaftrio als nieuw voorbeeld. Nederland is te klein om dit in zijn eentje te bewerkstelligen. Daarom is samenwerking binnen de Europese Unie cruciaal. Maar het belangrijkste is dat er gezamenlijk wordt opgetrokken met de verschillende groepen die uiteindelijk de patiënten vertegenwoordigen. Omdat ook zij snappen dat de huidige situatie op termijn onhoudbaar is voor iedereen en niet alleen voor de patiënten met cystische fibrose. ●

contact

m.vanhoudenhoven@maartenskliniek.nl
cc: redactie@medischcontact.nl



→ De bronnen en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

Carmen Vleggeert-Lankamp
is neurochirurg in het LUMC



Mondkapjesaffaire

Mondkapjes zijn opnieuw ingevoerd in de ziekenhuizen, en tijdens het poliwerk vind ik dat ook wel zo prettig, met de frequente wisselingen van patiënten in de niet ruim bemeten kamers. Het is natuurlijk wat onpersoonlijker en minder empathisch met die lapjes tussen mij en de patiënt, maar dat valt zeker goed te maken: nadat ik de patiënt heb binnengeroepen bespreken we namelijk meestal even dat het zo wel 'ongezelliger' is, maar dat het nu eenmaal moet.

Als ik mevrouw Z. binnenroep, komt zij zonder mondkapje en ook zonder aanstalten tot mondkapje-opzet-gebaren binnen. Ik leg een nieuw mondkapje voor haar neer en vraag of zij dit op wil doen. 'Nee, dokter, dat kan ik niet.' Ik kijk haar eens aan. 'Ik word daar heel benauwd van.' Ik zie geen amechtig hijgende COPD-patiënt en kijk haar weer aan. Ik kijk iets minder lief. Ze tovert vervolgens een papier uit haar zak met een verklaring dat ze benauwd wordt van een mondkapje. Gedecideerd voegt ze toe: 'En ik ben ook niet gevaccineerd.'

Ik kijk haar weer aan, iets minder lief

Nou, gezellig. Ik leef me uit op haar klacht – nekpijn – waarvoor ze al bij vier andere artsen is geweest. Zonder neurologische klachten. Ik laat eerst maar een röntgenfoto bij haar maken. Deels uit schuldgevoel over mijn onaardige gedachten. En om zelf te recupereren. Als ze een halfuurtje later, na de foto, weer binnenkomt, geef ik haar omstandig uitleg over de stand van de nek (niets aan het handje) en pijnbeleving. Dat accepteert ze wel. Maar of ik ook even contact op kan nemen met het UWV. En o ja, de verwijzing voor de pijnpoli, of die opgestuurd kan worden naar een ander ziekenhuis, want dat vindt haar schoonzus fijner aanrijden.

Ze vertrekt. Ze lijkt toch een soort tevreden. En ik? Ik ben wel een beetje trots op mezelf. Ik was ernstig geïrriteerd en heb dat toch opzij weten te zetten. Dus werd ik gewoon een beetje blij van dit consult. Het moet niet gekker worden.