

Hoe het eerder ging met pogingen om hoge medicijnprijzen te omzeilen

05-04-2018, 19:06

AANGEPAST 05-04-2018, 20:35

BINNENLAND

ANP

GESCHREVEN DOOR

Rinke van den Brink

Redacteur gezondheidszorg

Het AMC in Amsterdam en de zorgverzekeraars kwamen vandaag met een [spectaculair initiatief](#). De apotheek van het ziekenhuis gaat zelf het medicijn CDCA tegen de erfelijke stofwisselingsziekte CTX maken, waaraan in Nederland zo'n vijftig patiënten lijden.

Zorgverzekeraars gaan dit geneesmiddel vergoeden. Tegelijkertijd stoppen ze met het betalen voor het ongeveer acht keer duurdere merkmiddel van farmaceut Leadiant. Dat kost tussen 170.000 tot 220.000 euro per patiënt per jaar.

De 6-jarige Julie heeft CTX en gaat nu het goedkopere middel van het AMC gebruiken. In deze video doen haar ouders hun verhaal:



[Video afspelen](#)

'Zonder medicijnen wordt ze heel ziek'

Minister Bruins van Medische Zorg spreekt van "een bijzonder initiatief van het AMC". Hij kent de details van de aanpak nog niet, maar vindt wel dat er alles aan gedaan moet worden om de uitgaven aan dure medicijnen in bedwang te houden. "Het misbruiken van een registratie van een al bekende (oude) stof met als enige doel om de prijs op te drijven en vette winsten te maken, keur ik ten zeerste af", zegt Bruins in een reactie.

Orkambi

Er zijn al eerder pogingen ondernomen om via de weg van 'magistrale' bereidingen (of op andere wijze) de torenhoge prijzen van bepaalde geneesmiddelen te omzeilen. In november vorig jaar kondigde de [Haagse apotheker Paul Lebbink](#) aan het middel Orkambi tegen taaislijmziekte te willen maken. Hij zei dat veel goedkoper te kunnen dan de farmaceut, Vertex.

Die wilde aanvankelijk 170.000 euro per patiënt per jaar hebben, oftewel zo'n 100 euro per pil. Het middel kwam in de basisverzekering na geheime prijsonderhandelingen.

Lebbink is er nog niet in geslaagd de grondstoffen voor het middel uit China te laten komen. Ongeveer de helft van de 1500 patiënten met taaislijmziekte heeft baat bij het middel.

Fair Medicine

Ook de Stichting Fair Medecine probeert om nu nog heel dure geneesmiddelen goedkoper te produceren. Fair Medicine richt zich vooral op zogenoemde weesgeneesmiddelen, medicijnen tegen ziekten die maar heel weinig mensen hebben. Het idee ervoor stamt uit een verslag in het [NOS Journaal over de vergoedingen voor medicijnen tegen de ziekten van Pompe en van Fabry](#). Die dreigden in de zomer van 2012 te worden ingetrokken.

In 2016 kreeg Fair Medicine van toenmalig minister Edith Schippers 3 miljoen euro [subsidie](#), voor een periode van vijf jaar. Fair Medicine heeft nog geen geneesmiddelen op de markt gebracht.

Verzekeraars

De zorgverzekeraars Zilveren Kruis en CZ lieten in 2015 en 2016 na besprekingen met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA), het Zorginstituut (ZiNL) en het ministerie van Volksgezondheid onderzoek uitvoeren naar [goedkopere varianten van dure medicijnen](#). Het onderzoek werd gedaan door hoogleraar farmaceutische biotechnologie Huub Schellekens van de Universiteit Utrecht.

Schellekens' studie naar de samenstelling van een aantal biologische geneesmiddelen zou moeten leiden tot een soort recept voor de magistrale bereiding van die middelen. Die zouden dan in apotheken gemaakt kunnen worden. Dat heeft nog geen resultaten opgeleverd. Maar de lijnen waarlangs Schellekens hierbij denkt, zijn zeker van pas gekomen bij de plannen die het AMC heeft gemaakt voor de bereiding van CDCA.

Dat kan echt niet.

Minister Bruins over de prijsverhoging van CDCA

Dezelfde hoogleraar Schellekens slaagde er eind 2014 met zijn studenten in om het middel tegen de ziekte van Pompe [na te maken](#). Het originele middel Myozyme kost afhankelijk van het lichaamsgewicht van de patiënt 400.000 tot 700.000 euro per jaar. Schellekens kan het maken voor zo'n 4000 euro. Dat is dus 1 procent of minder dan de prijs die de farmaceut ervoor vraagt.

Het patent op het middel liep in 2016 af, daarna zouden apothekers het kunnen bereiden op basis van de door Schellekens verstrekte informatie. Tot op de dag van vandaag is dat nog niet gebeurd. Mogelijk komt dit doordat het maken van biologische geneesmiddelen heel moeilijk is. Het gaat om eiwitten, natuurlijke stoffen dus, die in cel-systemen gekweekt worden. Heel wat anders dan bijvoorbeeld het maken van CDCA, een chemische stof die uit een grondstof gemaakt wordt en die dan in capsules gestopt wordt.

CarbaGlu

De Haagse apotheker Lebbink maakte jaren geleden ook al een medicijn tegen een zeldzame ziekte. Dat deed hij voor een patiëntje dat lijdt aan NAGS-deficiëntie, op verzoek van diens kinderarts. Het bewuste jongetje mist een enzym, waardoor zijn lichaam ammoniak onvoldoende afbreekt. Zonder medicijn vergiftigt hij zichzelf.

Tegen de aandoening van het jongetje bestaat een middel, CarbaGlu van farmaceut Orphan Europe. Dat kwam in 2003 op de markt en kost op jaarbasis 12.624 euro per kilo lichaamsgewicht van de patiënt. Toen Lebbink het maakte, kostte het 3000 euro. Het was daarmee zo'n 50 keer goedkoper dan CarbaGlu.

Lebbink won vanaf 2007 verschillende gerechtelijke procedures tegen Orphan Europe, maar bij gebrek aan financiële steun staakte hij het procederen uiteindelijk.