

# Ook de Vriendenloterij keert zich nu tegen de farmaceutische industrie, door Amsterdam UMC te steunen

In de strijd tegen de hoge prijzen die farmaceuten vragen voor medicijnen tegen zeldzame ziektes, krijgt het ziekenhuis Amsterdam UMC steun uit onverwachte hoek: de Vriendenloterij schenkt miljoenen. 'Dit laat zien hoe groot de maatschappelijke onvrede over de farmaceutische industrie is.'

Michiel van der Geest 11 februari 2019, 9:07



De Vriendenloterij schenkt Hollak (rechts) en haar collega's in het Amsterdam UMC de komende vijf jaar in totaal vijf miljoen euro. Beeld Guus Dubbelman

Normaal gesproken, zegt de Amsterdamse hoogleraar Carla Hollak, zit ze drie maanden te ploeteren op een subsidieaanvraag. Zit alles mee, dan haalt ze daarmee twee ton

binnen voor haar onderzoeksgroep. 'Als zoiets lukt, ben ik extreem blij. Dus je snapt hoe idioot dit is.'

De Vriendenloterij schenkt Hollak en haar collega's in het Amsterdam UMC de komende vijf jaar in totaal vijf miljoen euro. De loterij klopte zelf bij het ziekenhuis aan om te melden dat zij graag een gift wilde doen.

Doel van het geld is te onderzoeken hoe patiënten met een zeldzame ziekte eerder en goedkoper aan hun medicijnen kunnen komen. Het namaken van medicijnen waarvoor een farmaceut een te hoge prijs vraagt, is daarbij nadrukkelijk één van de opties. Maar ook middelen die al uit patent zijn, maar waarvan de prijs hoog blijft, of medicijnen die van de markt dreigen te verdwijnen, zouden in de apotheek van het ziekenhuis bereid moeten kunnen worden.

Daarnaast wil het ziekenhuis een kennisplatform bouwen, zodat ziekenhuizen, apothekers en patiënten informatie kunnen uitwisselen over de werking van zeldzame medicijnen in de praktijk, en over manieren waarop deze goedkoper te verkrijgen of te produceren zijn.

Het Amsterdam UMC kwam vorige zomer [groot in het nieuws toen het bekendmaakte het medicijn CDCA in de eigen apotheek na te gaan maken](#). Het middel was al decennia op de markt, maar door een serie schimmige trucs had de Italiaanse farmaceut Leadiant het middel exclusief in handen gekregen – en had het de prijs verviervoudigd. 'Toen wij dat in de krant lazen, dachten wij: dit kunnen we niet over onze kant laten gaan', zegt Margriet Schreuders, hoofd goede doelen bij de Vriendenloterij. 'Daarom hebben wij het ziekenhuis laten weten hoe dapper wij de stap vonden en gewezen op de mogelijkheid een

schenkingsaanvraag in te dienen.’ Toen die aanvraag uiteindelijk op het bureau van de Vriendenloterij binnenkwam, ‘blies die ons omver’, aldus Schreuders.

### **Dit jaar opnieuw CDCA in het Amsterdam UMC**

Afgelopen zomer heeft het Amsterdam UMC de bereiding van het medicijn CDCA nadat de Inspectie, ingeseind door farmaceut Leadiant, kleine onzuiverheden had gevonden in de grondstof die het ziekenhuis nodig had voor de bereiding. Dit jaar hoopt het ziekenhuis, met nieuwe grondstoffen, CDCA opnieuw magistraal te kunnen bereiden.

### **Breed front**

Met het besluit van de loterij wordt het maatschappelijk front dat zich tegen de farmaceutische industrie keert, weer een stukje breder. Zorgverzekeraars en ziekenhuizen spanden al samen om het zogeheten magistraal bereiden van onverklaarbaar dure medicijnen mogelijk te maken, het Zorginstituut sprak zich in harde bewoordingen uit tegen de chantage van de farmaceutische industrie, de Stichting Farma ter Verantwoording is opgericht [om medicijnfabrikanten juridisch aan te pakken](#).

En onlangs haalde minister Bruno Bruins voor medische zorg zich de woede van de farmabedrijven op de hals door demonstratief [het nieuwe laboratorium van de Haagse apotheker Paul Lebbink te openen](#). Bruins sprak daar zijn steun uit voor Lebbinks plannen om ook daar dure medicijnen zelf te gaan bereiden. Een aantal Amerikaanse farmaceuten schreef vorige week dat het beleid van Bruins een bedreiging vormt voor het vestigingsklimaat en funest is voor de ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Bruins reageerde fel: dat er op deze manier ‘een lobby’ werd gevoerd, daar kon hij ‘met zijn pet niet bij’.

### **Teken des tijds**

Toch is de schenking is geen politiek statement, vindt Schreuders van de Vriendenloterij, maar 'een strijdbare keuze die kwetsbare mensen een steuntje in de rug geeft'. Zij rekt erop dat de keuze voor het Amsterdam UMC als goed doel op instemming kan rekenen van de loterijdeelnemers. 'Het is belangrijk dat zij zich herkennen in de organisaties die we steunen. De eerste reacties laten zien dat mensen dit een moedige stap vinden. *It's a sign of the times.*'

In 2012 kwam er voor het eerst een maatschappelijke discussie over medicijnprijzen op gang, toen de medicatie tegen de ziektes van Pompe en Fabry plots zo duur bleek, dat de vraag opkwam of deze nog wel uit het basispakket kon worden vergoed.

Die discussie is sindsdien alleen maar verder opgelaaid. Volgens Wilbert Bannenbergh, voorzitter van de Stichting Farma ter Verantwoording, laat de 'enorm verrassende' gift zien 'hoe alomtegenwoordig de onvrede over de farmaceutische industrie nu is.' Ook Hollak denkt dat de schenking een paar jaar geleden niet mogelijk was geweest. 'Ik had eerlijk gezegd zelf ook niet aan de Vriendenloterij gedacht', zegt ze, 'maar we hebben ze duidelijk kunnen maken hoe groot dit maatschappelijke probleem is. We hebben de tijd mee.'