

Meester van de medicijnen

Meld je aan voor onze nieuwsbrief om op de hoogte te blijven van  
de nieuwste boeken van Ambo|Anthos *uitgevers* via  
[www.amboanthos.nl/nieuwsbrief](http://www.amboanthos.nl/nieuwsbrief).

Karel Berkhout

# Meester van de medicijnen

Hoe een apotheker strijdt tegen  
dure geneesmiddelen

Ambo|Anthos  
Amsterdam



Deze publicatie is tot stand gekomen met steun van  
het Fonds Bijzondere Journalistieke Projecten.  
[www.fondsbjp.nl](http://www.fondsbjp.nl)

**FONDS** Bijzondere  
**JOURNALISTIEKE PROJECTEN**

ISBN 978 90 263 4623 1

© 2021 Karel Berkhout

Omslagontwerp Studio Jan de Boer

Omslagillustratie © Shutterstock

Foto auteur © Dieuwertje Bravenboer

Verspreiding voor België:  
Veen Bosch & Keuning uitgevers nv, Antwerpen

# Inhoud

**VOORWOORD** – Verwachting en verontwaardiging 9

**INLEIDING** – Van aspirine tot Zolgensma 21

## **TAAISLIJMZIEKTE 1**

De kampioen van het goedkope geneesmiddel 51

Firat of hoe een briljante inval een kinderleven redt 57

## **TAAISLIJMZIEKTE 2**

Een beroemde brief 82

Van de Wallen naar het Transvaalkwartier 92

## **TAAISLIJMZIEKTE 3**

De medicijnenfabriek van de wereld 107

Oogdruppels in een injectiespuitje 117

## **TAAISLIJMZIEKTE 4**

‘Slaaitijmziekte’ 124

De alleenheerser van de galzuren 140

### **TAAISLIJMZIEKTE 5**

De helpende hand van Bruno Bruins 156

De jacht op het groene goud 164

### **TAAISLIJMZIEKTE 6**

Van de ene crisis naar de andere 180

Het bionexpresso-apparaat 187

### **TAAISLIJMZIEKTE 7**

Worstelen met de steentjes 194

Leven met de dood 198

### **TAAISLIJMZIEKTE 8**

Bondgenoten 205

De bekering van Büller 211

### **TAAISLIJMZIEKTE 9**

Van het ene geneesmiddel naar het andere 215

**NAWOORD** – Zo kunnen we het fiksen 231

Verantwoording en bronnen 247

Dankwoord 255

Register 257

Want volmaaktheid betekent niets anders dan dat iets precies is wat zijn wezenaard is. Neem bijvoorbeeld het besluit, dat wil zeggen die bepaalde wil van Adam om van de verboden vrucht te eten. Dat besluit ofwel die bepaalde wil is op zichzelf beschouwd precies even volmaakt als ze feitelijk is.

Benedictus de Spinoza





## Verwachting en verontwaardiging

Iemand werd ernstig ziek en de wereld hield haar adem in. Het was september 2020 en de coronacrisis had de wereld al ruim een halfjaar in zijn greep. Na een betrekkelijk kalme zomer begonnen in Europa de aantallen besmettingen met COVID-19 weer snel op te lopen. Velen verdrongen de gedachte aan een mogelijke herhaling van de eerste golf. Weer stille straten en lege stadions, thuiswerken en videoconferenties, samenscholingsverboden en mini-bubbels? Toch niet weer zoveel zieken en doden? Ouderen die eenzaam sterven in verpleeghuizen? Kwetsbare kinderen die in instellingen worden gescheiden van hun geliefden?

Hoopvol werd uitgekeken naar de komst van het vaccin tegen het coronavirus. Alleen dat zou de wereld kunnen verlossen uit de permanente staat van sociaal semi-isolement. Er liepen honderden studies naar meerdere veelbelovende vaccins, maar die zouden vele maanden duren. Zou een vaccin nog in 2020 komen, zoals de Amerikaanse president Donald Trump zei? Of eerder laat in 2021 zoals veel experts verwachtten? Of misschien wel in 2021, maar dan vroeg, zoals andere experts hoopten? Elk nieuwtje werd uitgeplozen op tekenen van vooruitgang of juist van vertraging.

Toen meldden de universiteit van Oxford en het Brits-Zweedse farmaconcern AstraZeneca dat zij hun vaccinonderzoek hadden stilgelegd, nadat bij een proefpersoon een acute ontsteking van het ruggenmerg was vastgesteld.

Dat was eigenlijk niets bijzonders. Aan een geneesmiddelenstudie doen honderden, soms duizenden en dit geval zelfs tien-duizenden mensen mee. Natuurlijk kan er in die maanden een proefpersoon ziek worden en dan moet worden uitgezocht of dit komt door het geneesmiddel dat wordt getest of door een kwaal die al langer in het lichaam sluimerde. Het tijdelijk bevrozen van een geneesmiddelenonderzoek komt zo vaak voor, dat het zelden nieuws is.

In het geval van het Oxford-vaccin werd het wel groot nieuws. De ontwikkeling van een kansrijk vaccin kon weleens maanden vertraging oplopen, vreesden deskundigen. Het is goed dat de onderzoekers zo zorgvuldig zijn, benadrukten andere deskundigen. Een week nadat een toezichtcommissie had vastgesteld dat de vrouw hoogstwaarschijnlijk niet door het vaccin ziek was geworden, werd het vaccinonderzoek hervat. De opluchting was groot en het grote publiek had via de media een lesje geneesmiddelenontwikkeling gekregen; toen Janssen Vaccines in Leiden een paar weken later ook zijn vaccinonderzoek tijdelijk stillegde na ziekte van een proefpersoon, waren de reacties al veel minder opgewonden.

Het tumult rond het Oxford-vaccin laat zien dat er als gevolg van de pandemie door een vergrootglas wordt gekeken naar de geneesmiddelen, die normaal gesproken buiten de schijnwerpers worden ontwikkeld, gemaakt en gedistribueerd. De virusuitbraak heeft in de westerse samenleving de aandacht gevestigd op tal van vanzelfsprekendheden. Vrijwel niemand voorzag hoezeer deze vanzelfsprekendheden op losse schroeven zouden komen te staan. Langzamerhand dringt de volle om-

vang ervan tot ons door. We beseffen dat we met onzichtbare draden zijn verbonden met de hele wereld, dat we het heel moeilijk vinden om níét op een kluitje te leven, dat we veel geluk halen uit culturele evenementen en nog veel, veel meer. Dat geneesmiddelen mensenlevens verlengen en verbeteren is ook zo'n vanzelfsprekendheid die nu ineens in het volle licht is komen te staan – net als het feit dat aan de ontwikkeling van geneesmiddelen haken en ogen zitten.

Toen de coronacrisis uitbrak, was ik me al zo'n vijf jaar aan het verdiepen in geneesmiddelen – eerst voor mijn krant *NRC* en later voor dit boek. Met gevoelens van verbazing en herkenning nam ik waar hoe geneesmiddelen werden bejegend in de media. Verbazing: waar journalisten en tv-presentatoren er doorgaans op aandringen een onderwerp 'niet te technisch' te maken, mochten deskundigen in kranten en talkshows nu gedetailleerd uitweiden – inclusief verbale expedities tot diep in de lichaamscellen en met het gebruik van vaktermen als 'SARS-cov-2' – de officiële naam van het nieuwe virus. Herkenning: zo komen geneesmiddelen in 'normale' tijden ook tot stand. Alleen leek het nu alsof we naar een versneld afgespeelde film keken. De publieke waardering voor deze film kun je samenvatten in twee woorden: verwachting en verontwaardiging.

In de coronacrisis richtte de 'geneesmiddel verwachting' zich behalve op het vaccin, zoals hierboven beschreven, ook op middelen voor mensen die al besmet of ziek zijn. Zeker in de eerste weken van de pandemie leefde op sociale media de hoop dat farmaceutische bedrijven en medische wetenschappers snel met een geneesmiddel zouden komen. Dat kan nog jaren duren, zelden dezelfde bedrijven en wetenschappers, als het al zou lukken. De hoop op een geneesmiddel bleek echter hardnekkig en veranderde soms zelfs in geloven-tegen-beter-weten-in.

Het bekendste voorbeeld van dat laatste was de hype rond de malariamedicijnen chloroquine en het verwante hydroxychloroquine. Snelle studies toonden aan dat deze middelen de patiënten niet helpen, maar hun wel ernstige bijwerkingen kunnen geven zoals hartritmestoornissen. Desondanks bleven zelfs enkele dokters het malariamiddel propageren; in Nederland kregen honderden patiënten van een huisarts een standaardbrief waarmee ze bij hun eigen huisarts om het middel konden vragen. De chloroquineliefde was een extreme vorm van een vaag maar breed levend idee dat ‘er toch een COVID-medicijn te maken moet zijn’.

Dat idee weerspiegelt de hooggespannen verwachtingen die mensen van geneesmiddelen hebben. Tienduizenden mensen zijn jaarlijks aan het wandelen, hardlopen en soms zelfs marathonzwemmen of wielrennen om geld in te zamelen voor onderzoek, waarmee doorgaans wordt bedoeld: onderzoek dat een geneesmiddel moet opleveren. Hoogleraren vertellen op tv dat kanker binnen afzienbare tijd een chronische ziekte zal worden dankzij ‘nieuwe en betere’ geneesmiddelen. Als een Nederlands bedrijfje een belangrijke maar niet-beslissende horde neemt bij de ontwikkeling van een reumageneesmiddel, weerklinkt er alom gejuich.

Dit ‘medicinale’ vooruitgangsgeloof wordt gevoed door het onmiskenbare succes van veel geneesmiddelen in de afgelopen decennia. Het meest aansprekende voorbeeld daarvan is mischien wel dat van sofosbuvir, een virusremmer voor de behandeling van hepatitis C. Mensen met deze aandoening, opgelopen door bloedtransfusies of heroïne-injecties, kampen met extreme chronische vermoeidheid en het falen en uiteindelijk bezwijken van de lever. Eigenlijk moet je zeggen: kampten. Meer dan 90 procent van de patiënten vertoont met dit middel een spectaculaire verbetering of is daarna volledig verlost van de ziekte.

Sofosbuvir is een heel uitzonderlijk geneesmiddel: het geneest. Voor veel ziekten bestaat nog steeds geen medicijn en als het er wel is, laat het doorgaans niet de ziekte verdwijnen, maar vermindert het klachten en verlengt het levens. Alle kenners van geneesmiddelen erkennen dat, maar de meeste dokters, onderzoekers, bedrijven en ook patiënten richten hun aandacht – heel begrijpelijk – liever op wat nieuwe geneesmiddelen wel brengen: verlichting. Zo blijven de verwachtingen over het geneesmiddel hoog.

Tijdens de pandemie raakte hoop soms overstemd door boosheid. Bijvoorbeeld toen een Amerikaanse fabrikant probeerde om zijn bestaande virusremmer (remdesivir) te laten registreren als geneesmiddel voor een zeldzame ziekte. Volgens de letter van de wet mocht dat nog net, maar politici en maatschappelijke organisaties zagen het als een truc om extra marktbescherming en dus een hogere opbrengst te krijgen. De fabrikant besloot na alle tumult af te zien van de extra marktbescherming. Het middel bleek trouwens nauwelijks te werken, maar het had een melkkoe kunnen worden.

Dergelijke praktijken maken farmaceutische bedrijven al jaren tot mikpunt van publieke verontwaardiging. Het begon een kwarteeuw geleden tijdens de aidsepidemie, toen de arme landen de dure hiv-remmers niet meer konden betalen en fabrikanten pas na grote internationale druk de prijs van de aidsmiddelen lieten zakken. Inmiddels woeden ook in (middel)rijke landen heftige debatten als fabrikanten voor een nieuw geneesmiddel de hoofdprijs vragen en geneesmiddelen onbetaalbaar dreigen te worden.

Die debatten zijn in een stroomversnelling geraakt door het eerder genoemde sofosbuvir, of liever door de prijs van deze virusremmer. Een behandeling kostte in Europa aanvankelijk

zo'n 60.000 euro per patiënt, en het dubbele als er twee behandelingen nodig waren, zodat alleen al Duitsland een rekening van 20 miljard euro dreigde te krijgen. Landen aarzelden daarom met de vergoeding van het middel, sommige zagen er helemaal vanaf. Nederland trok aanvankelijk – in 2015 – alleen de portemonnee voor patiënten bij wie de lever elk moment kon bezwijken, niet voor de mensen die ‘alleen maar’ bevrijd zouden worden van hun allesverlammeende vermoeidheid.

Dit alles leidde tot enorme frustratie bij artsen en patiënten en tot grote verontwaardiging bij politici en maatschappelijke organisaties in veel westerse landen. De senaat in de vs onder-vroeg de fabrikant tijdens hoorzittingen over sofosbuvir; het verweer dat de prijs nodig was om de grote investeringen terug te verdienen overtuigde de meeste senatoren niet. Bij de Amerikaanse presidentsverkiezingen van 2016 waren medicijnprijzen aanvankelijk ook een belangrijk thema, vooral voor de Democratische kandidaat Hillary Clinton, totdat de campagnes in de ban raakten van *lock her up* en *grab them by the pussy*.

Sofosbuvir heeft de prijs van geneesmiddelen in westerse landen op de politieke en maatschappelijke agenda gezet, zoals de aidsmiddelen dat hebben gedaan voor arme landen. Hoe dat komt, is lastig te zeggen. Er bestaan vele, nog veel duurdere middelen, die ook nog eens minder goed werken. Maar misschien is dat juist de reden: de wetenschap dat de patiënt dankzij het geneesmiddel vrijwel zeker zal opknappen, maakt het zo pijnlijk dat het middel niet of nauwelijks betaalbaar is. Daarnaast vormde deze virusremmer waarschijnlijk de druppel die de emmer deed overlopen.

De prijsstijgingen van de nieuwe geneesmiddelen zijn namelijk al jaren aan de gang. Oncologen mogen graag vertellen hoe geschokt ze waren toen in de jaren negentig van de vorige eeuw nieuwe kankermedicijnen ineens 10.000 gulden per patiënt

kosten, zo'n 7000 euro in hedendaagse koopkracht. Hoe konden ze voorzien, vragen sommigen met een wrange glimlach, dat een kwarteeuw later de prijs voor een nieuwe kankertherapie zomaar 100.000 euro is? De uitgaven aan kankergeneesmiddelen zijn tussen 2012 en 2016 verdrievoudigd tot grofweg een miljard euro per jaar en zijn sindsdien blijven toenemen. Naast kankergeneesmiddelen zijn de geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen de grote blikvangers op de prijslijsten. Een behandeling voor de spierziekte SMA, waarvoor tot voor kort geen enkel geneesmiddel beschikbaar was, kost bijvoorbeeld 250.000 tot 500.000 euro per jaar.

Door dit soort prijzen neemt de verontwaardiging toe. Bij de minister van Volksgezondheid, die de makers van medicijnen verwijt woekerwinsten te maken. Bij patiënten, die zich een speelbal voelen in de steeds weer terugkerende debatten over de vraag of hun geneesmiddel wel of niet vergoed zal worden. Bij artsen, die hun pogingen om hun patiënten de beste zorg te geven steeds vaker gefrustreerd zien worden door de kosten van de geneesmiddelen. Bij zorgverzekeraars, die zien hoe nieuwe geneesmiddelen steeds grotere happen nemen uit de gezamenlijke geldpot waaruit ook alle andere zorguitgaven betaald worden – van heupoperaties en longfunctietesten tot huisartsbezoeken en ziekenhuisopnames.

Dat laatste wordt verdringing van zorg genoemd. In Nederland mogen de totale uitgaven aan de zorg elk jaar met maar 1 procent stijgen. Doordat de uitgaven aan nieuwe geneesmiddelen veel sterker toenemen, blijft er minder geld over voor andere zorg. Ergens moet tijd en dus geld zijn bespaard om geneesmiddelen te kunnen blijven betalen en moet er al zorg zijn verdwenen. Welke zorg dat is, is niet te achterhalen. Waren het de paar minuten liefdevolle aandacht aan het ziekenhuisbed die de verpleegkundige niet meer kan geven? De nabijgelegen poli-

kliniek die dichtgaat? Geboortezorg die verdwijnt? De geriater die weg wordt bezuinigd? De tiener die voor jeugdzorg op een wachtlijst staat? Het naburige ziekenhuis dat opgaat in het andere ziekenhuis veertig kilometer verderop?

Eigenlijk staan al deze dingen op het spel als de minister van Volksgezondheid moet beslissen of een nieuw geneesmiddel wordt vergoed. In het debat daarover gaat het alleen nauwelijks over doelmatigheid – het gewicht van het geneesmiddel op de reusachtige weegschaal van de gezondheidszorg – en veel over rechtvaardigheid. Degenen die de hoogte van de prijzen verdedigen, wijzen erop dat fabrikanten veel geld hebben geïnvesteerd en dat het ‘niet meer dan normaal’ (lees: rechtvaardig) is dat ze dat geld nu willen terugverdienen plus een premie als beloning voor de genomen risico’s. Hun tegenstanders wijzen erop dat het ‘niet eerlijk’ (lees: onrechtvaardig) is dat door de prijs niet alle patiënten het geneesmiddel (meteen) kunnen krijgen dat ze nodig hebben. Zo zijn geld en moraal met elkaar verknoopt geraakt in het maatschappelijk debat over de prijzen van nieuwe geneesmiddelen.

Toen ik in 2015 voor *NRC* ging schrijven over de ontwikkeling, beschikbaarheid en vooral prijzen van geneesmiddelen, kreeg ik al snel het gevoel heen en weer te worden geschoten als een bal in een flipperkast. Dag in dag uit werd ik bestookt met boodschappen van verwachting en verontwaardiging; van de zoveelste wetenschappelijke ‘doorbraak’ in het kankeronderzoek tot een patiëntenorganisatie die vergoeding van een geneesmiddel eiste; van een opinieartikel waarin de farmaceutische industrie werd vergeleken met de tabaks- en wapenindustrie tot een uitnodiging voor een rondleiding in een nieuwe productiehal van een geneesmiddelenfabriek. Bovendien bleken farmaceutische bedrijven zowel nietsontziende geldmachines als empa-



thische weldoeners te zijn; bij een concern dat eerder psychisch kwetsbare kinderen schadelijke middelen in de maag had gesplitst, sprak ik ontzettend betrokken mensen die bezig waren een nieuw antibioticum te ontwikkelen in het oprechte verlangen het leven van mensen te verbeteren.

Langzaam werd mij duidelijk dat een oordeel het zicht alleen maar vertroebelt en dat alleen varen op het morele kompas het navigeren in de wereld van de geneesmiddelen bemoeilijkt. Ik besloot de alom aanwezige moraal los te knippen van het geld en te gaan zoeken naar de prikkels die tot de prijsverhogingen leidden. In de praktijk betekende dat het lezen van stapels rapporten en het spreken van vele experts: artsen, toezichthouders, hoogleraren, zorgverzekeraars, ambtenaren, juristen, fabrikanten, apothekers en niet te vergeten patiënten.

Zo ben ik bij Paul Lebbink in Den Haag terechtgekomen. Lebbink heeft al bijna dertig jaar een apotheek, die veel zalfjes en zetpillen op maat maakt voor individuele patiënten. Deze zogeheten magistrale bereiding is uit de meeste apotheken verdwenen doordat de farmaceutische industrie de geneesmiddelenproductie is gaan domineren. De Transvaal Apotheek is altijd doorgegaan met de bereidingen, die veel tijd en geld kosten. Eén keer is Lebbink daarbij hard in botsing gekomen met een fabrikant, die de exclusieve rechten op een geneesmiddel voor een stofwisselingsziekte meende te hebben. Paul Lebbink heeft zijn ervaringen ruimhartig gedeeld en dat is voor mij enorm leerzaam geweest.

Toen in de herfst van 2017 een geneesmiddel voor taaislijmziekte niet vergoed dreigde te worden, verklaarde Lebbink publiekelijk en met veel media-aandacht dat hij dit middel zelf zou gaan maken – en dat het aanzienlijk goedkoper zou zijn dan het middel van de fabrikant. Met dit voornemen nam hij een technisch ingewikkelde klus op zich en riskeerde hij een juridische

strijd met de fabrikant van het merkgeneesmiddel. Hij sterkte hiermee de wens van politici en hun adviseurs om met goedkope apothekersbereidingen de merkfabrikanten te dwingen de prijzen van hun geneesmiddelen te verlagen. De apotheker uit een Haagse volkswijk belandde zo pardoes in een medicijnenmijnenveld vol grote belangen.

Ik stelde Lebbink voor hem te volgen bij het volvoeren van zijn missie en hiervan verslag te doen in een boek. Nadat hij had ingestemd, belden we af en toe met elkaar, we mailden vaak en ontmoetten elkaar geregeld in zijn apotheek – jarenlang. Paul Lebbink ontpopte zich niet als een strategische denker, maar als een intuïtieve doener. Paul ging aan de slag met de bereidingen, zonder lang te wikken en te wegen over regels en risico's, met een mengeling van bescheidenheid en wilskracht, overtuigd van het idee dat een apotheker heel veel voor zijn patiënten over moet hebben – en zonder een echt valscherf.

Juist dit we-gaan-het-gewoon-proberen maakt de missie van Lebbink leerzaam, zo zal hopelijk blijken uit dit boek. Lebbink botst met regels en obstakels en onthult zo de mechanismen die geneesmiddelen duur maken of in elk geval houden. Met elke stap van de apotheker ontpoppen geneesmiddelen zich meer tot wonderbaarlijke moleculen waarin samenleving, technologie, economie en politiek met elkaar zijn versmolten. Langzaam is de queeste van Lebbink samen gaan vloeien met mijn eigen zoektocht, die ik heb beschreven in het eerste hoofdstuk als inleiding op de ingewikkelde wereld waarin Lebbink zich beweegt.

Die wereld is ingewikkeld, doordat mensen met vele draden verbonden zijn met medicijnen. Met korte draden, als mensen geneesmiddelen maken, beoordelen, voorschrijven of toegediend krijgen. Met lange draden als mensen geneesmiddelen voor medemensen vergoeden, het onderzoek ernaar stimule-

ren met donaties of ermee sparen voor hun pensioen – via een pensioenfonds dat belegt in aandelen van farmabedrijven. Met zichtbare draden als mensen wetten maken of toepassen. Met bijna onzichtbare draden, als mensen hopen op een nieuw geneesmiddel. Al die draden vormen een mechanisme dat al decennia geneesmiddelen voortbrengt en deze voor veel mensen onbereikbaar maken.

Dat mechanisme is tijdens de coronacrisis ook aan het licht gekomen, toen tegen het einde van 2020 de eerste vaccins goedgekeurd werden en overal in Europa ‘prikstraten’ werden geopend. De arme landen moesten achter aansluiten, waarop de baas van de Wereldgezondheidsorganisatie constateerde: ‘De wereld staat aan de rand van een catastrofale morele mislukking.’ De verontwaardiging over het voordringen door de rijke landen werd overstemd door het gekibbel wie in de rijke landen als eerste gevaccineerd moesten worden.

Toch klonken al gauw weer kritische stemmen over de prijzen van de vaccins, alleen al omdat de hoogte ervan geheim werd gehouden. De prijzen kwamen toevallig aan het licht toen een Belgische staatssecretaris per ongeluk een lijstje twitterde: het goedkoopste bleek bijna twee euro te moeten kosten, het duurste acht keer zoveel. De fabrikant van het goedkoopste vaccin heeft altijd beloofd tegen kostprijs te zullen leveren, maar de andere fabrikanten hebben nooit uitgelegd hoe ze tot hun vraagprijs zijn gekomen. Dat gebrek aan transparantie is net zo typerend voor de ontwikkeling van geneesmiddelen als de aanhoudende prijsstijgingen.

Waar die prijsstijgingen vandaan komen probeert dit boek te laten zien aan leken, onder wie ik mij ook nog schaar. Tot slot biedt het boek ook enkele ideeën om het haasje-over bij de geneesmiddelenprijzen te doorbreken. Bovenal biedt dit boek het verhaal van een apotheker die zijn nek uitsteekt en tal van te-

genslagen moet overwinnen – voor zijn patiënten en eigenlijk voor ons allemaal.

Amsterdam, januari 2021