Presentatie met ondertitels

Presentatie Stefan Gijssels
De Macht Van De Media
29 maart 2018

(Alle cijfers in deze presentatie komen uit betrouwbare bronnen, tenzij anders vermeld)

Hallo!

Ik ben Stefan

Ik ben een “uitgezaaide darmkanker-overlever”

… voorlopig toch nog …

Vandaag zijn er 1,2 miljoen darmkanker-overlevers in Europa

De behandeling van darmkanker kost elke Europeaan 11 euro per jaar

Van dat bedrag gaat 4 euro naar medicijnen

Vandaag zijn er 500.000 kankeroverlevers in Nederland

In 2020 zijn dat er 660.000

In Nederland, betalen we jaarlijks
40 euro per inwoner voor alle
kankergeneesmiddelen

Als alle nieuwe kankergeneesmiddelen, inclusief de ‘targeted therapies’ en immuno-oncologische medicijnen ook worden terugbetaald, dan betalen we 80 euro per inwoner in 2021

Vindt u 80 euro per jaar te duur om 160.000 levens te redden?

In Nederland stierven vorig jaar nog 45.000 mensen aan kanker

Er is dus nog heel veel onderzoek nodig

Alle Europese overheden samen betalen
143 miljoen euro per jaar voor onderzoek naar
nieuwe kankerbehandelingen

… of 0,3 euro per inwoner

Dat is onthutsend weinig

De biofarmaceutische industrie investeert 7,75 miljard euro in kankeronderzoek per jaar in Europa

In 2008 vond een Amerikaans top-deskundige mijn kankerbehandeling excessief duur want 20 x de prijs van de ‘standard of care’

Dezelfde behandeling is vandaag de ‘standard of care’ en werd vorig jaar geëvalueerd als zeer kosten-efficiënt: 56€ per maand ‘progression-free-survival’

Vindt u 56 euro per maand ook te duur?

Media en politiek staren zich blind op de lijstprijs van innovatieve geneesmiddelen

Ze beseffen niet dat zonder biofarmaceutisch onderzoek GEEN nieuwe geneesmiddelen op de markt komen

Niet één!

NIET EEN!

Ze hebben geen belangstelling in wie welk onderzoeksrisico neemt

Ze willen geen tijd investeren om te begrijpen waar het echt om gaat

Ze hebben geen idee dat eenmaal een octrooi vervalt, medicijnen spotgoedkoop worden

Eerst was er geen behandeling ….

(en dat kost heel veel aan de samenleving)

Dan is er plots een heel dure behandeling ….

Die velen schandalig duur vinden

“obsceen” duur zelfs

Tot die weer heel goedkoop wordt …

Voor ALTIJD!

Voor ALTIJD!

Dat mag wat waard zijn

Dat verwijt ik aan pers en politiek

Ze zijn snel om te oordelen ….

… maar traag om zich te informeren

… en om de achterliggende processen te begrijpen

… de dynamiek tussen geld, onderzoek en gezondheid

… de dynamiek tussen financieel risico en therapeutische toegevoegde waarde

Omdat al onze overheden in Europa bijna niets investeren in gezondheidsonderzoek

Ligt onze enige hoop bij de biofarmaceutische industrie

En die wordt enkel vergoed als ze succesvol is

De prijs van een innovatief geneesmiddel moet wel rekening houden met

… een concurrentiële vergoeding van de investeerders

… de therapeutische toegevoegde waarde

… de innovatieve toegevoegde waarde

… de gezondheidseconomische toegevoegde waarde

… het langetermijnperspectief

… het solidariteitsprincipe

Vandaag wordt enkel gekeken naar de impact van een hoge prijs op korte termijn

De financiële risico's, de baten op lange termijn, het solidariteitsprincipe en de aanmoediging van innovatie …

… worden gemakshalve vergeten

… en maken dus geen deel uit van de vergelijking

Een geneesmiddel van 100.000 euro dat 1000 patiënten behandelt kost ons 100 miljoen euro

… of 5,8 euro per inwoner

Na tien jaar wordt dit 0,58 euro

Voor dat bedrag hebben we voor het eerst in de geschiedenis van de mensheid een behandeling voor een ongeneeslijke ziekte

Voor het eerst in 200.000 jaar

… en voor de eeuwigheid nadien

Wie kan daar tegen zijn?

In de voorbije twintig jaar heeft de biofarmaceutische industrie 42 miljard euro geïnvesteerd in Alzheimer-onderzoek

…. met een falingspercentage van 99,6%

Niemand heeft daar interesse voor

Je moet goed gek zijn om zoveel te investeren

met zo’n hoog financieel risico

Als er dan na lang zoeken, eindelijk iets op de markt komt

… dan mag dat wat kosten, als het tenminste therapeutische toegevoegde waarde biedt

Er zijn vragen die niemand zich stelt

Hoeveel investeert de Nederlandse overheid in onderzoek naar de behandeling van …

… darmkanker?

… taaislijmziekte?

… hemofilie?

… acute myeloïde leukemie?

… refractair Hodgkin’s lymfoom?

… Merkel cel carcinoom?

… spinale musculaire atrofie?

… neuronale ceroid lipofuscinose type 2?

Voor elk van deze ziekten kwamen vorig jaar geneesmiddelen op de markt

Voor vele ziekten betalen de overheden
zelfs niet één keer

Laat staan twee keer …

Hoeveel mensenlevens worden gered
door elk van die nieuwe geneesmiddelen?

En wat is de bijdrage van alle geneesmiddelen tot overleving …

… en verbetering van de levenskwaliteit?

Meer dan een miljoen Nederlanders zijn vandaag in leven

… die 20 jaar geleden dood zouden zijn geweest.

Waarom is niemand geïnteresseerd hoe dit succes tot stand kwam?

Want dat is namelijk de essentie

En ik verwijt de industrie

… dat ze ook heel weinig doet om uitleg te verschaffen

… dat ze onvoldoende trots is op haar verwezenlijkingen

… en dat gebrek aan uitleg
creëert een groot informatie-vacuüm

Het is zoals met horror films

Die vinden altijd plaats in het donker

Je bevindt je dan in een informatie-vacuüm

Als je niet ziet wat er gebeurt …

… dan vrees je het ergste

Je vult zelf de gaten in ….

Je fantasie gaat aan de slag …

Op zoek naar helderheid, gedreven door angst

Ergens schuilen er zeker …

… monsters …

… zombies …

… vampieren …

… aliens …

… of de boeman onder het bed …

… allen met de meest kwaadaardige bedoelingen

Maar als het licht plots weer aan gaat …

Dan merk je dat het allemaal niet
zo erg is als je had gevreesd

Dus waar wacht de industrie op

Om eindelijk eens het licht aan te doen?

Kortom, …

De doorsnee journalist heeft 2% van de informatie die nodig is om te begrijpen waar het over gaat

(ruwe schatting uit eigen ervaring)

De doorsnee politicus heeft 5% van de informatie die nodig is om een oordeel te kunnen vellen

(ruwe schatting uit eigen ervaring)

De industrie doet 5% van de inspanning
die nodig is om het hen uit te leggen

(ruwe schatting uit eigen ervaring)

Daarom moeten ze allen wat meer tijd investeren in uitleg en dialoog.

… niet voor hun eigen grote gelijk …

Maar uit respect voor de patiënt

Dank u!