

EEN GENEESMIDDEL IS GEEN VRIJEMARKTPRODUCT

Levensnoodzakelijke basisgeneesmiddelen horen geen beursgenoteerde marketingproducten te zijn, meent **MARC COSYNS**. Research in fundamentele medicatie verdient daarom alle aandacht van de overheid.

Het zal je kind maar wezen



MARC COSYNS

Wie? Huisarts, doceert huisartsgeneeskunde aan de UGent, publiceert geregeld over het levenseinde.

Wat? Onze maatschappij toereert het al lang niet meer dat kinderen sterven aan een ziekte. Vandaar dat we er alles aan moeten doen om het onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen los te koppelen van het marktdenken.

in de hemel. Gaan we nog wat verder terug in de tijd dan werden kinderen onder de vijf jaar nog niet burgerlijk ingeschreven, kregen ze zelfs geen naam. Ze crepeerden van armoede, gebrek aan water en hygiëne. (Zolang nu nog acht miljoen kinderen in de vierde wereld, maar ook dat is een andere ethische discussie.)

Wij wonen in een land, een werelddeel waarin men een mens kan genezen/in leven houden vanaf 22 weken zwangerschap. De burger verwacht dit ook omdat de geneeskunde en de farmaceutische industrie pretendeert dit te kunnen. En het mag veel kosten. Ook en vooral als het over 'weesziekten' gaat.

Wonderproduct

Maar niet ten koste van alles. Er zijn grenzen aan de financiële praktijken en aan de pr-methodes van farmaceutische giganten. Inschakelen van de media voor selectieve informatie en bewust verkeerde toelichting door experts; misbruik van kinderfoto's, beelden en getuigenissen; een facebookpetitie met een record aantal ondertekenaars in een paar uren; en vooral: de belangvermenging van de farmaceutische industrie in patiëntenverenigingen, overheidsadministratie, deontologische organen tot en

Er zijn grenzen aan de financiële praktijken en aan de pr-methodes van farmaceutische giganten

met het hoogste politieke niveau. Het zijn ingrediënten voor een aflevering van een politieke thriller. Ik vraag me af of daarin plaats zou zijn voor een kritische benadering van dit 'wonderproduct' zoals het in de petitie wordt voorgesteld.

Wij leren onze geneeskundestudenten kritisch om te gaan met 'wetenschappelijke' studies en de cont(r)acten met medische vertegenwoordigers. Farmaceutische firma's weten al langer dat een deel van de artsen niet meer te paaien is met 'wetenschappelijke reisesjes' en richten daarom hun pijlen op patiënten(verenigingen) en feel-



Kinderen die stierven: het werd ooit algemeen

goodjournalisten. Maar wie van de krantenlezers zou er nu werkelijk weten wat een aHUS-syndroom is? Dat deze aandoening behoort tot een groep auto-immuunziekten met vaak spontane remissieperiodes? Dat preventie van uitlokkende factoren cruciaal is?

Wat we wel lezen is dat ceo Leonard Bell een filantroop lijkt te zijn omdat hij gratis het product ter beschikking stelde in de EHEC-virusmalaise. Dat dit een bekende en handige methode is om dit middel op de erkenningslijst te plaatsen, wordt niet vermeld. Wat men ook verzwijgt, is de noodzaak van een zo groot mogelijke afzet in een korte tijdsspanne, omdat in de nabije toekomst de echt genezende genterapie op de markt zal komen. Op de markt?

Wie durft de (ethische) vraag te stellen of levensnoodzakelijke basisgeneesmiddelen

Is het niet logisch dat ouders er alles voor over hebben dat hun kind zou genezen/overleven? Anno 2013 is het de morele regel geworden dat ouders het niet toelaten dat hun kind sterft aan een ziekte. Ook cultureel-maatschappelijk wordt dit niet meer getolereerd. (In tegenstelling tot het doden van kinderen in verkeersongevallen, maar dat is een andere ethische discussie.)

Toch is het nog niet zo lang geleden dat dit anders was. Kinderen die stierven: het werd algemeen aanvaard. Zij overleden aan toen nog onbekende congenitale aandoeningen en werden opgenomen als engeltjes



TOM NAEGELS

GEEN PERVERS EFFECT VOOR 'WITTE' KINDEREN

DE
OMBUDSMAN

De situatie van de Antwerpse school De Vuurtoren is complexer dan het op het eerste gezicht lijkt, stelt **TOM NAEGELS** vast. Het decreet dat het inschrijven van nieuwe leerlingen regelt, is dan ook hopeloos ingewikkeld.

Op donderdag 25 april verscheen op pagina's 2 en 3 van *De Standaard* 'Geen plek voor "witte" kinderen', het verhaal van een 'zwarte' school in Antwerpen-Noord, De Vuurtoren, die er dankzij de veranderende samenstelling van de wijk in zou kunnen slagen om meer kansrijke kinderen aan te trekken, wat haar echter door 'een pervers effect' van het nieuwe inschrijvingsbeleid verhinderd wordt.

Het nieuwe decreet streeft ernaar om de sociale mix in de school en in de wijk rond de school op elkaar af te stemmen. Maar omdat het aandeel van kinderen met een zwakkere sociale achtergrond in Antwerpen-Noord onrealistisch hoog is ingeschat (op 89 procent, het cijfer is gebaseerd op de gemiddelde schoolpopulatie in 2011, er wonen veel meer kansrijke kinderen in de wijk), moet De Vuurtoren van de schaarse vrije plaatsen die de school heeft, bijna 90 procent voorbehouden

voor zogenaamde 'indicatorleerlingen'. Waardoor ze wel 27 'witte' ouderparen heeft moeten teleurstellen.

Weer wit

Mijn eerste, persoonlijke reactie toen ik het stuk las was: weer witte kinderen. Ik heb me er vroeger (als columnist, niet als ombudsman) al over opgewonden dat, als het in de krant gaat over kinderen die op wachtlijsten voor scholen staan, dat bijna altijd autochtone kinderen uit de middenklasse zijn. Op 16 april, een week eerder, waren nochtans de cijfers vrijgegeven van de recente aanmeldingsprocedure in Antwerpen, waaruit bleek dat 17 procent van de kansrijke kinderen voorlopig nog geen school gevonden heeft, tegen 24 procent van de kansarme kinderen. In die stad is er dus eerder 'geen plek voor "zwarte" kinderen'. Dat nieuws stond op 17 april op de regionale pagina's, in een kortje van zeven

zinnen: 'Kansarmen vallen uit de boot'. Nu hoeft die kritiek, hoewel globaal juist, in dit specifieke geval niet op te gaan. Nieuws is geen sociologie. Vaak genoeg kiest het een deelaspect van een problematiek, en zoekt het naar een conflict, een verrassend resultaat, een ongewenst bijeffect. En hier is het verhaal: het nieuwe decreet wil de sociale mix in scholen verbeteren, concentratiescholen in Antwerpen-Noord doen al jaren moeite om hetzelfde doel te bereiken, maar omdat de methode om te meten hoeveel kansarme kinderen er in de wijk wonen niet deugt, worden die scholen net tegengewerkt. Zo afgebakend, en dat deed het stuk, is dat een nieuwswaardig verhaal.

Pervers effect

De situatie is echter complexer dan het artikel doet uitschijnen. Dat komt omdat het zich baseert op slechts één voorbeeld, basisschool De Vuurtoren. Het klopt dat die school 89 procent van haar vrije plaatsen heeft voorbehouden voor kansarme leerlingen. Maar dat hoefde ze niet te doen. (Blijf bij mij, het wordt technisch.) Enkel als de sociale mix binnen de school meer dan tien procent afwijkt van de soci-

ale mix in de wijk er rondom, is die school, volgens de afspraken binnen het LOP Antwerpen, verplicht om minstens vijf procent op te schuiven naar dat wijkgemiddelde. Als er in een school dus 15 procent kansarme kinderen zit, terwijl het wijkgemiddelde 40 procent is, dan moet de school bij de inschrijvingen minstens 20 procent voorbehouden. Maar De Vuurtoren had al 95 procent kansarme leerlingen. Ze mocht de verdeling dus zelf kiezen. In principe had ze voor de volle 100 procent kansrijke, 'witte' leerlingen mogen inschrijven. Als dat ertoe zou hebben geleid dat haar sociale mix volgend jaar meer dan 10 procent verschilde van die in de rest van de wijk, dan zou ze wel weer met 5 procent hebben moeten bijsturen. Andere scholen in Antwerpen-Noord hebben dat ook zo gedaan. Vier hebben dezelfde keuze gemaakt als De Vuurtoren. Maar er zijn er ook die 20 procent van hun vrije plaatsen hebben gereserveerd voor kansrijke leerlingen, of 23 of 36. Twee scholen in de wijk hebben zelfs de helft kansrijke, en de helft kansarme leerlingen ingeschreven.

'Het verhaal is me verteld door de ouders die hun kind niet konden inschrijven, het