

EEN GEENESMIDDELIJKE BEZIGGENESMIDDELEN HOVEN 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



In de laatste twee weken van het voorjaar van 2013, kwam er een bericht dat de Nederlandse overheid de verkoop van levensnoodzakelijke basisgeneesmiddelen moet reguleren. Dit bericht kwam uit de mond van de Nederlandse overheid, die de verkoop van levensnoodzakelijke basisgeneesmiddelen moet reguleren. Dit bericht kwam uit de mond van de Nederlandse overheid, die de verkoop van levensnoodzakelijke basisgeneesmiddelen moet reguleren.



Er zijn gemiddeld een dozijn kinderen die sterven van de gevolgen van de ziekte van Huntington. Dit is een zeldzaam, maar ernstig ziekte. De ziekte wordt veroorzaakt door een defect in het Huntington-gen. Het is een autosomaal dominant erfelijk ziekte. Dit betekent dat een kind van een zieke vader of moeder een kans van 50 procent heeft om de ziekte te erven. De ziekte wordt meestal geïdentificeerd op jonge leeftijd, maar kan ook pas op latere leeftijd worden gediagnosticeerd.

'Als de hoofdredactie van "NRC Handelsblad" door een columnist een dag afwezig is om te betalen mij of ik wil betalen, zit ik er wel voor klaar'

COLUMN MARC REYNBERG RISICO IN RIJNLAND

Wat is er mis met deze "columnist"? Alleen de naam is verandering. Het is niet de naam van de columnist, maar de naam van de redactie. De columnist is nu Marc Reynberg. Hij is een bekende Nederlandse journalist en columnist. Hij schrijft vaak over politiek en maatschappij. Hij is ook een bekende gezicht op televisie. Hij is een bekende Nederlandse journalist en columnist. Hij schrijft vaak over politiek en maatschappij. Hij is ook een bekende gezicht op televisie.

GEEN PERVERS EFFECT VOOR 'WITTE' KINDEREN

DE OVERDOEMD

De overheid wil de schoolkosten voor kinderen van ouders met een laag inkomen terugbetalen. Dit is een goed idee. Het helpt ouders om hun kinderen naar school te sturen. Het is een belangrijk onderdeel van het sociale vangnet. Het helpt ouders om hun kinderen naar school te sturen. Het is een belangrijk onderdeel van het sociale vangnet. Het helpt ouders om hun kinderen naar school te sturen. Het is een belangrijk onderdeel van het sociale vangnet.

DE PRINCIPALE SAAL

De principes van de schoolkosten terugbetaling zijn duidelijk. Het is een belangrijk onderdeel van het sociale vangnet. Het helpt ouders om hun kinderen naar school te sturen. Het is een belangrijk onderdeel van het sociale vangnet. Het helpt ouders om hun kinderen naar school te sturen. Het is een belangrijk onderdeel van het sociale vangnet.

DE WERELD VAN

De wereld van de schoolkosten terugbetaling is een belangrijk onderdeel van het sociale vangnet. Het helpt ouders om hun kinderen naar school te sturen. Het is een belangrijk onderdeel van het sociale vangnet. Het helpt ouders om hun kinderen naar school te sturen. Het is een belangrijk onderdeel van het sociale vangnet.

Het zal je kind maar wezen

08/05/2013 om 03:00 door Marc Cosyns



Kinderen die stierven: het werd ooit algemeen aanvaard. Zij werden opgenomen als engeltjes in de hemel. Foto: photo news

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

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

Wat? Onze maatschappij tolereert 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.

Opinie

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 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. (Zoals 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 belangenvermenging van de farmaceutische industrie in patiëntenverenigingen, overheidsadministratie, deontologische organen tot en 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 reisjes' en richten daarom hun pijlen op patiënten(verenigingen) en feelgoodjournalisten. 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 beursgenoteerde marketingproducten mogen/kunnen zijn? Die vraag hoor ik nergens en ik beseft dat ik meteen uitgescholden zal worden voor populist, communist of naïeveling. Toch is dit de kernvraag in ons werelddeel waar ik blij ben te kunnen genieten van de geneeskundige en farmaceutische mogelijkheden.

Research in fundamentele geneesmiddelen is en blijft de belangrijkste uitdaging en verdient de focus van en door de overheid (in tegenstelling tot de zoveelste molecule die men modificeert om er nadien een ziekte voor uit te vinden). Want als het mijn (klein)kind zou zijn dat lijdt aan zo'n weesziekte, zou ik er alles voor doen en alle middelen inschakelen.

Maar ik zou ook kritische vragen stellen, zoals: wat is deze ziekte? Wat is de betekenis van dit geneesmiddel en hoe verhoudt het zich tot de andere levensondersteunende en preventieve behandelingen? Wat is de prognose en wat zijn de bijwerkingen op lange termijn? In een tijd waar homeopathische producten politieke en financiële terugbetalingserkenning dreigen te krijgen, zou ik zelfs durven te vragen of homeopathie niet even goed werkt. Ik zou ook vragen wat het geneesmiddel kost en wie er rijk van wordt. En of het toegankelijk is voor alle kinderen en hun ouders.

Na de 'chantagedeal' van Alexion met minister van Volksgezondheid Laurette Onkelinx (PS) is het probleem (voor Viktor) zagezegd opgelost. De kernvraag blijft en roept om dringende ethische discussie en politieke slagvaardigheid, een petitie meer dan waard: een geneesmiddel is geen vrijemarktproduct, zeker als het (voor) een wees is.