



**25** levens op het spel in ruil voor een besparing van 369.000 euro. Welke regering durft dit te verdedigen?

2013/18

08 105 | 2013



MENSEN



WELVAART



BESCHERMING



**Pieter Van Herck**  
Senior Fellow Itinera  
Institute

Het verhaal van Victor, een jongetje van 7 jaren met een zeldzame ziekte, heeft de afgelopen dagen voor heel wat ophef gezorgd in de media. Victor is één van 25 patiënten met een hemolytisch uremisch syndroom (HUM). Deze patiënten hun leven staat letterlijk op het spel, indien ze geen behandeling ondergaan met het geneesmiddel Eculizumab. Dit geneesmiddel zou jaarlijks 10 miljoen euro kosten aan de overheid, indien de terugbetaling wordt goedgekeurd.

Minister Onkelinx klaagt via haar woordvoerster in heftige bewoordingen aan dat de firma die het geneesmiddel produceert niet instemt met een prijsverlaging van 3,69 procent, ofwel 369.000 euro op jaarbasis. Schandalig vindt ze het dat een firma zo speelt met het leven van patiënten, en zelfs kinderen. Nu dreigt de regering met het niet terugbetalen van het geneesmiddel als alternatief. De regering moet immers zoals gepland de nodige euro's

besparingen bijeen schrapen om te voldoen aan de plannen van de begroting-scontrole van jongstleden.

Voortdurend wordt er in dit debat ingezoomd op het individuele geval van Victor, de rol van het farmaceutische bedrijf in kwestie en hoe de politiek hierop reageert. Echter, het betreft een veel fundamenteeler debat. Hoe een land personen met een zeldzame ziekten behandelt, kan beschouwd worden als een ultieme graadmeter van de sociale bescherming die er geboden wordt. België heeft nooit een goed uitgewerkt en systematisch plan gekend voor de omgang met zeldzame ziekten. Als land zijn we er desondanks wel bijna altijd in geslaagd om deze grote mate van solidariteit te betonen wanneer nodig. Nu geeft de overheid plots aan 'dat er keuzes gemaakt moeten worden' en 'dat er nood is aan een maatschappelijk debat'. Lees met andere woorden: als beleidsmakers zullen

“

*Hoe een land personen met een zeldzame ziekte behandelt, kan beschouwd worden als een ultieme graadmeter van de sociale bescherming die er geboden wordt.*

”

Wat de overheid er in haar mededelingen niet bij zegt, is dat het originele plan om prijsreducties op te leggen bij geneesmiddelen voor zeldzame ziekten op zich een heel bediscussieerbare, risicovolle stap is binnen een korte termijn besparingsbeleid in de zorg, waarbij de logische onderbouwing grotendeels zoek is. De casus van Victor is hierbij het zoveelste teken aan de wand. Artsen, ziekenhuizen, de farmaceutische industrie en andere betrokken actoren worden keer op keer geconfronteerd met afzonderlijke, eenzijdig opgelegde eisen van de overheid. De producent in kwestie is hierbij de eerste die een duidelijke ‘neen’ laat horen als antwoord, maar zal zeker niet de laatste zijn. De sector is het subjectieve onderhandelingskarakter dat het beleid in de zorg kenmerkt terecht beu. Uiteraard kan er efficiënter gewerkt worden in de zorg.

we ons gelijk halen en zullen we het budget zoals gepland tot op de laatste euro laten kloppen. Indien we hierdoor een kruisteken mogen maken over 25 mensenlevens, ligt de verantwoordelijkheid bij anderen.

Besparingen moeten echter wel gestoeld zijn op structurele, positieve hervormingen die aangetoond goed zijn voor de patiënt, en niet op het ondoordacht doorschrappen van budgetlijntjes. Victor en de 25 andere patiënten in kwestie laten heel duidelijk zien dat vaak het welzijn en het leven van reële mensen schuilgaat achter de budgetcijfers. Het feit dat een land zoals België overweegt om een getal van 369.000 euro zwaarder te laten doorwegen dan de levenslijn van haar burgers, is een stap te ver.

In plaats van in negatieve zin voortdurend de druk op allen betrokkenen in de zorg verder op te drijven, gepaard gaand met wantrouwen en dwang, dient er een kentering te komen in de vorm van een ‘New deal’ voor de gezondheidszorg, waarbij allen samen zich engageren om binnen de zorg de nodige financiële middelen te laten verschuiven naar de Victors van nu en in de toekomst.

**Pieter Van Herck,**

Onderzoeker Itinera Institute en KU Leuven

Voor duurzame economische groei en sociale bescherming.



ONAFHANKELIJKE DENKTANK

KLARE IDEEËN, KLAAR VOOR ACTIE

Itinera Institute VZW

Leopold II Laan 184d B-1080 Brussel  
T +32 2 412 02 62 - F +32 2 412 02 69

[info@itinerainstitute.org](mailto:info@itinerainstitute.org)  
[www.itinerainstitute.org](http://www.itinerainstitute.org)

Verantwoordelijke uitgever: Marc De Vos, Directeur