

Kostbare geneesmiddelen

De VIG tussen leden, politiek en maatschappij

**Nederlandse
School voor
Openbaar
Bestuur**

Andrea Frankowski

Paul Frissen

Tom Lubbers

Martin Schulz

Mark van Twist

Nederlandse School voor Openbaar Bestuur
2023

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| 1. Inleiding | 4 |
| 2. Beelden en beeldenstrijd | 6 |
| 2.1 Onmaatschappelijke organisaties? | 8 |
| 2.2 Zijn dure geneesmiddelen duur of kostbaar?..... | 10 |
| 3. Het speelveld | 13 |
| 3.1 Een privaat en in hoge mate publiek speelveld | 13 |
| 3.2 Een internationaal speelveld dat verandert..... | 15 |
| 4. Positionering in de beeldenstrijd en het speelveld | 19 |
| 4.1 Een maatschappelijke(re) oriëntatie? | 20 |
| 4.2 Een vereniging van kostbare geneesmiddelen? | 23 |
| 4.3 De noodzaak van een omgekeerde lobby..... | 24 |

1. Inleiding

“Zeg eens nee.”

Met dit advies van de Algemene Rekenkamer in de hand, nam zorgminister Ernst Kuipers zich recent voor om vaker ‘nee’ te zeggen tegen geneesmiddelenbedrijven. De minister weigert om nog langer ‘dure geneesmiddelen’ op te nemen in het verzekerde pakket, als geneesmiddelenbedrijven daar in zijn ogen geen ‘maatschappelijk aanvaardbare prijs’ voor rekenen. EenVandaag wijdde er recent een uitzending aan. Volgens het actualiteitenprogramma maakt de overheid geneesmiddelen graag toegankelijk voor patiënten door deze te vergoeden, maar stuit ze op geneesmiddelenbedrijven die hun ‘maatschappelijke verantwoordelijkheid’ niet nemen.²

De uitzending schetst een beeld van een minister die, anders dan zijn voorgangers, een grens trekt. In korte tijd weigerde Kuipers tweemaal om ‘dure geneesmiddelen’ te vergoeden: Trodelvy en Libmeldy, respectievelijk 68.000 euro en 2,9 miljoen euro kostend per patiënt. Na het advies van de Adviescommissie Pakket (ACP) en het Zorginstituut Nederland om de middelen alleen te vergoeden indien de fabrikant bereid was tot prijsreducties van respectievelijk 75 en 60-85 procent, en hier na onderhandelingen geen overeenstemming over werd bereikt, volgde een resoluut ‘nee’ vanuit het ministerie. Het gevolg is dat de middelen niet meer toegankelijk zijn voor de patiënten die ervan afhankelijk zijn. Het adjectief ‘duur’ creëert zo een arena waarin betekenis en beeld lijken vast te staan.

Daarbij zijn vragen te stellen. Wanneer zijn geneesmiddelen ‘duur’, volgens welke normen en maat, in de ogen van wie en met welke, kennelijk onaanvaardbare, gevolgen? Het gaat om nogal uiteenlopende bedragen. Kan men van een partij op een markt substantiële prijsreducties van deze orde (60 tot 85 procent) verwachten? De prijs van een Apple-telefoon is niet onderhandelbaar en zonder veel morren schaft een groot deel van de bevolking deze om de paar jaar aan. Terwijl een telefoon voor velen existentiële noodzaak is, net als een auto. Over de innovatieve vernieuwingen tussen generaties telefoons en auto’s kan serieus van mening worden verschild. Geneesmiddelenbedrijven wordt echter regelmatig verweten ‘onmaatschappelijk’ en ‘onverantwoord’ te handelen door onredelijk hoge prijzen te verlangen voor geneesmiddelen. Ook wordt geneesmiddelenbedrijven een gebrek aan transparantie aangerekend. Tegelijkertijd zijn geneesmiddelenfabrikanten private bedrijven die op een – door de overheid gecreëerde – markt opereren. Kun je van marktpartijen verwachten dat zij een ‘maatschappelijke verantwoordelijkheid’ nemen, ‘maatschappelijk aanvaardbare’ prijzen hanteren en bovendien volledig transparant zijn

¹ Algemene Rekenkamer (2020). *Paardenmiddel of noodverband? Resultaten prijsonderhandelingen geneesmiddelen*. Den Haag: Algemene Rekenkamer.

² EenVandaag, *Waarom minister Kuipers vaker nee zegt tegen het vergoeden van dure nieuwe geneesmiddelen*, AVROTROS, televisieuitzending 15 april 2023.

over hun ontwikkel- en productieprocessen? Die zijn in een echte markt immers hoogst geheim vanwege concurrentievoordelen.

In de context van deze en andere actuele discussies waarin steevast de strijdige logica's van een overheid en van marktpartijen zoals geneesmiddelenbedrijven op elkaar botsen, heeft de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG) de taak om laatstgenoemde te vertegenwoordigen. Hierbij hoort ook het met elkaar in verbinding brengen van de uiteenlopende werelden. Als vertegenwoordiger van (internationale) geneesmiddelenbedrijven, ziet de VIG graag dat de zorgsector en de samenleving geneesmiddelenfabrikanten percipieert zoals de VIG dat zelf doet: als vernieuwende bedrijven die een cruciale bijdrage leveren aan de gezondheid en het welzijn van mens en maatschappij. Dat farmaceutische bedrijven constant door de overheid, zorgpartijen en de samenleving worden aangesproken op hun (vermeend) tekort aan een maatschappelijke verantwoordelijkheid, creëert een arena van strijd, waarin waarden, betekenissen en woorden niet alleen een grote rol spelen, maar ook zelden neutraal en onschuldig zijn. De strijd is onvermijdelijk, betekenissen zijn veranderlijk en verraderlijk, woorden produceren acties.

Hoe kan een brancheorganisatie als de VIG zich in deze arena zodanig positioneren dat haar rol betekenisvol en productief is voor zowel haar leden, als voor politiek, zorgsector en samenleving? – dat is de vraag die centraal staat in dit essay. De VIG trekt graag in gezamenlijkheid op met andere zorgpartijen, denkt en praat graag mee over actuele medische en maatschappelijke kwesties en draagt graag bij aan oplossingsrichtingen. In dit essay zullen wij betogen dat niet alleen gezamenlijkheid en meedenken ambities moeten of kunnen zijn. Soms is strijd ook onvermijdelijk en is het belangrijk niet steeds de rol van 'schurk' verweten te krijgen. Gezondheid is in alle culturen een hoogst sensitief domein, waarin objectiviteit en neutraliteit niet de leidende waarden zijn. Gezondheid is een existentiële kwestie. De VIG zal duidelijk moeten kunnen maken dat geneesmiddelen van grote betekenis zijn en dat de markt een cruciale bijdrage levert aan levensverlenging en vergroting van levenskwaliteit. Hoe de VIG dit zou kunnen bereiken, zetten we uiteen in de volgende hoofdstukken. We baseren ons hierbij op een serie gevoerde gesprekken met verschillende betrokkenen uit de zorgsector – waaronder ambtenaren van diverse ministeries, bestuurders van ziekenhuizen en vertegenwoordigers van patiënten, zorgverzekeraars, apothekers en andere zorgpartijen. Daarbij hebben we – voor ons zeer ongebruikelijk – moeten constateren dat omstreeks een derde van de door ons benaderde beoogde gesprekpartners niet bereid bleek om in gesprek te gaan over de positionering van de VIG en haar leden. Dit zou zomaar eens kunnen samenhangen met de negatieve beeldvorming over geneesmiddelenbedrijven, die bij opmerkelijk veel partijen aanwezig blijkt te zijn.

2. Beelden en beeldenstrijd

*“Heroes or villains?”*³

Helden of schurken? Met deze kop stelt het gerenommeerde Britse dagblad Financial Times in mei 2021 de vraag welke van deze twee uitersten nu het meest van toepassing is op de “big pharma” – de geneesmiddelenbedrijven. In de nasleep van de Covid-19-pandemie werd deze vraag heel anders beantwoord dan voorheen.

Geneesmiddelenbedrijven, specifiek de ontwikkelaars van vaccins, werden gevierd als helden die een ongeëvenaarde prestatie hadden geleverd en de samenleving in nood een dienst van jewelste hadden bewezen. Bedrijfsnamen als BioNTech/Pfizer, Moderna, AstraZeneca en Janssen werden een begrip aan miljoenen keukentafels en in honderdduizenden salons. Zij hielpen de samenleving immers uit de zwaarste crisis sinds de Tweede Wereldoorlog. Zij redden levens, herstelden economieën en bevrijdden de samenleving. Waar de marktwerking in de zorg tot dan toe vaak werd vervloekt, werd deze nu zelfs geprezen. De snelheid, innovatie en effectiviteit van de marktspelers werden geroemd, om over de wenselijkheid van snelle opschaling nog maar te zwijgen. Sommige prestaties van de overheid, bijvoorbeeld het organiseren van voldoende test- en vaccinatiecapaciteit, staken er bij tijd en wijlen schril bij af. Het zijn fascinerende beeldwisselingen die soms het karakter van een beeldenstorm kregen.

Naarmate Covid-19 meer naar de achtergrond verdwijnt, gaat het bij delen van het grote publiek echter al snel weer over de vermeende torenhoge winsten van farmaceuten en de uit de hand lopende medicijnkosten, getuige ook de actuele harde opstelling van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) richting geneesmiddelenbedrijven. Het publieke debat kenmerkt zich op het moment juist weer meer door het hardnekkige beeld van een inhalige sector met op winst beluste bestuurders en graaiende aandeelhouders. Van het gejubel na de beteugeling van de Covid-19-pandemie is momenteel nog weinig overgebleven. Onderstaande figuur bevat een weergave van actuele beelden over de VIG en haar leden onder de gesprekspartners (diverse zorgpartijen) waarmee wij spraken in het kader van dit essay. Dat diverse partijen niet bereid bleken om met ons in gesprek te gaan over de positionering van de VIG en haar leden, is in relatie tot onderstaande opgehaalde beelden veelzeggend.

³ Financial Times, *Big Pharma: heroes or villains?*, 26 mei 2021.

| | Geneesmiddelenbedrijven | De VIG |
|----------|---|--|
| Positief | <p>‘Zijn kwalitatief hoogstaande bedrijven’</p> <p>‘Maken goede geneesmiddelen’</p> <p>‘Hebben grote toegevoegde waarde’</p> <p>‘Het zijn eigenlijk banken die wél risicovolle leningen durven aan te gaan in tegenstelling tot andere partijen, inclusief de overheid’</p> <p>‘Bewerkstelligen enorme vooruitgang en zijn verantwoordelijk voor een gedaantewisseling van de gezondheidszorg’</p> <p>‘Hebben miljoenen mensen gered, ziektes uitgebannen, onze algehele gezondheid verbeterd en onze levensduur verlengd.</p> | <p>‘Kan in potentie veel bijdragen aan maatschappelijke opgaven, maar realiseert die potentie onvoldoende’</p> <p>‘De VIG is een belangrijke brancheorganisatie met een belangrijke opdracht’</p> |
| Negatief | <p>‘Hebben een ondergrens van inhaligheid die je in geen enkele andere bedrijfstak tegenkomt’</p> <p>‘Mensen die in een hoekje blijven zitten en geld binnen harken’</p> <p>‘Überkapitalisme’</p> <p>‘Draaien volledig om omzet maken voor de aandeelhouders’</p> <p>‘Onmaatschappelijk’</p> <p>‘Misbruikers van het zorgsysteem over de rugen van patiënten die afhankelijk van hen zijn om te overleven’</p> <p>‘Het maatschappelijk debat is ze weinig waard’</p> <p>‘Pakken hun maatschappelijke verantwoordelijkheid niet om zo gericht mogelijk medicijnen te ontwikkelen en te verkopen, maar proberen zo veel mogelijk aan zo veel mogelijk mensen te slijten’</p> <p>‘Maken producten voor afhankelijke mensen die totaal wanhopig zijn en angst hebben; deze buiten ze uit’</p> <p>‘Het beeld dat er enorme kosten gemoeid zijn met ontwikkeling is totale onzin, het klopt gewoon niet’</p> <p>‘Een niet tot rede te brengen sector die niet bereid is om zelfregulatie toe te passen’</p> <p>‘Lobbyen is een vak op zich en daar is de sector heel goed in’</p> <p>‘De sector onderhoudt buitengewoon succesvolle relaties met de wetenschap en de politiek, ten koste van anderen’</p> | <p>‘Kan niets beginnen met een stel brave Nederlandse directeuren bij elkaar die niets kunnen doen tegen internationaal bepaald beleid’</p> <p>‘Brave volgers die niets zeggen in het openbaar en zich stilzwijgend aansluiten bij de moederbedrijven’</p> <p>‘Kan als Nederlandse organisatie geen invloed uitoefenen op de internationale markt’</p> <p>‘Heeft geen impact op de te sterke aantrekkingskracht die bedrijven hebben op mensen die winst willen maken met geneesmiddelen’</p> <p>‘Een dogmatische club, die juist meer paradoxen en dilemma’s moet laten zien’</p> <p>‘De VIG is een vervelende club geworden tegen wil en dank: als iemand iets negatiefs zegt of een naar stukje schrijft in de krant ontkennen ze alleen maar alles’</p> <p>‘Draagt geen waardevolle bijdrage aan het maatschappelijke debat’</p> <p>‘Moet om een partnerrol te verkrijgen een maatschappelijkere rol innemen in het publieke domein’</p> |

Figuur 1. Actueel in omloop zijnde beelden over de VIG en haar leden

Deze actueel levende beelden zijn bepaald niet nieuw maar voegen zich in een langdurig patroon van uiteenlopende beelden in de zorgsector en breder in de samenleving. Minder scherp belicht in deze beeldvorming blijft de ijzeren logica van de kostenbeheersing die het overheidsbeleid fundeert en die van marktwerking zowel gematigde omzetten als gematigde prijzen verwacht. Geen markt ter wereld die beide tegelijk realiseert, natuurlijk. Verschraling en rantsoenering én omvangrijke bureaucratiesering zijn de zichtbare gevolgen. Terecht of onterecht, voor de VIG is het nodig om te begrijpen wat er schuilgaat achter deze beeldenstrijd.

2.1 Onmaatschappelijke organisaties?

Geneesmiddelenbedrijven wordt regelmatig verweten ‘onmaatschappelijk’ en ‘onverantwoord’ te handelen door onredelijk hoge prijzen te verlangen voor geneesmiddelen – zo ook in de in het voorgaande aangehaalde EenVandaag-uitzending. Ook wordt geneesmiddelenbedrijven een gebrek aan transparantie aangerekend. De bedrijven lijken zich volgens minister Kuipers maar niet te realiseren dat zij een maatschappelijke verantwoordelijkheid hebben:

“We weten helemaal niks. Niet wat de ontwikkelkosten zijn voor een medicament, niet wat de productiekosten zijn. Het enige dat we kunnen zien is hoeveel farmaceuten op jaarbasis verdienen en dat het zeer goed verdienende bedrijven zijn.”⁴

Dat niemand buiten de direct betrokken onderhandelaars zicht heeft op de prijsonderhandelingen omtrent geneesmiddelen, noch op bedragen en kortingen, zelfs de Tweede Kamer niet, wordt door sommigen opmerkelijk gevonden. Tegelijkertijd kun je je afvragen hoe realistisch het is om van marktpartijen – geneesmiddelenfabrikanten zijn immers private bedrijven – te verwachten dat zij een ‘maatschappelijke verantwoordelijkheid’ nemen, ‘maatschappelijk aanvaardbare’ prijzen hanteren en bovendien volledig transparant zijn over hun ontwikkel- en productieprocessen. Transparantie van kostenstructuren is strijdig met concurrentie en prijzen kennen geen wetenschappelijke rationaliteit – dat zegt het spreekwoord al: ‘wat de gek ervoor geeft’. En de logica van onderhandelen is al net zo strijdig met transparantie. Door transparantie worden posities ongewenst zichtbaar. Transparantie maakt onderhandelende partijen chantabel; voor de eigen achterban, voor het bredere publiek, voor de politiek. En, zo weten we van Weber: de meest transparante organisatie is de bureaucratie. Wie transparantie eist, krijgt formulieren en protocollen en daarmee mogelijk ook traagheid en gebrek aan daadkracht meegeleverd.

Het discours over geneesmiddelenbedrijven kenmerkt zich door sterke en ook tegengestelde gevoelens, getuige de ommezwaai van de toebedeelde rol als ‘schurk’ naar

⁴ EenVandaag, *Waarom minister Kuipers vaker nee zegt tegen het vergoeden van dure nieuwe geneesmiddelen*, AVROTROS, televisieuitzending 15 april 2023.

die van ‘held’ tijdens de Covid-19-pandemie. Juist in deze context is het belangrijk om te benadrukken dat er wel degelijk ook waardering is voor geneesmiddelenbedrijven. Deels betreft het de wezenlijke bijdrage aan de kwaliteit en duur van het leven. In de collectieve confrontatie met leven en dood die de pandemie was speelde het vaccin een grote, ook symbolische, rol, al was het vanwege de weigering ervan. Deels betreft het waardering voor innovatiekracht en het verhogen van de kwaliteit van dienstverlening in de zorg. Sommige nieuwe medicijnen en innovatieve technieken worden buitengewoon baanbrekend gevonden: deze verleggen de grenzen van de wetenschap. Veelzeggend voor de transformatieve kracht en impact die innovatieve geneesmiddelen kunnen hebben, is een anekdote over reumaklinieken die wij meermaals te horen hebben gekregen. Reuma was geruime tijd een veelvoorkomende aandoening onder de Nederlandse bevolking, met grote problemen bij het dagelijks functioneren van mensen. Maar inmiddels ‘bestaat’ de ziekte nagenoeg niet meer: 99,8 procent van de patiënten geneest dankzij effectieve medicatie restloos, waardoor reumatologen een totaal ander beroep hebben. Reumaklinieken met wachtkamers vol rolstoelen bestaan niet meer; deze hebben een transformatie ondergaan. Klinieken zijn dicht en weg en het vak is poliklinisch geworden.

Ook roemen meerdere gesprekspartners de grote R&D-investeringen van farmaceuten, die door anderen niet (kunnen) worden gedaan: zij zijn de enige die bereid zijn om dergelijke risicovolle investeringen aan te gaan. Andere partijen beschikken niet altijd over de benodigde onderzoekende kwaliteit, en zelfs als dit wel het geval is – bijvoorbeeld academische ziekenhuizen – kunnen zij de (financiële) risico’s van zeer langdurig onderzoek met grote kans op mislukkingen vaak niet dragen. Zonder farmaceuten zou er dus minder medisch onderzoek mogelijk zijn en bijgevolg ook minder nieuwe medicijnen met alle gevolgen van dien.

Toch is het beeld dat momenteel overheerst, dat van geneesmiddelenbedrijven als onmaatschappelijke partijen die zich niet bezighouden met de maatschappelijke gevolgen van hun acties. Ietwat gechargeerd uitgedrukt staan farmaceuten bekend als schurken, die soms ook goede dingen doen. Overheersend is er sprake van kritiek, maar hier en daar valt ook voorzichtig begrip en waardering te bespeuren – en soms zelfs bewondering. De VIG moet dit beeld van geneesmiddelenfabrikanten als vermeend ‘onmaatschappelijke organisaties’ in zekere zin als een ‘fact of life’ aanvaarden. Toch toont de Covid-19-pandemie aan dat het wel degelijk mogelijk is om dit beeld te nuanceren, bij te stellen of zelfs volledig om te draaien.

Opmerkelijk is met name de snelheid waarmee het beeld van farmaceuten als schurken – onder andere naar aanleiding van de opioïden crisis in Amerika⁵ en de volgens velen

⁵ Hiermee wordt de oversterfte aangeduid die in de Verenigde Staten sinds 2000 plaatsvindt als gevolg van overdosering of algemeen bovenmatig gebruik van opioïden, waaronder pijnstillers zoals oxycodon, fentanyl en tramadol. De Verenigde Staten staan bekend om overconsumptie, namelijk met 5% van de wereldbevolking een consumptie van 80% van de jaarlijkse wereldproductie van opioïden (bron: NRC, *Heroïne spuiten in de auto, met je kleinkind op de achterbank*, 21 juli 2017).

verwijtbare rol die geneesmiddelenbedrijven hierin hebben gespeeld – als sneeuw voor de zon verdween toen hier een ander beeld voor in de plaats kwam in de nasleep van de Covid-19-pandemie. Dit biedt potentieel voor de VIG om op in te spelen. Dan past de soms zelf gekozen rol van ‘slachtoffer’ allerm minst. Het gaat er meer om dat het heldendom nou eenmaal onvermijdelijk aspecten van schurkachtigheid heeft – in ieder geval in de ogen van sommige politici, groepen burgers en maatschappelijke organisaties. Een vergelijking met de wapenindustrie is treffend: in tijden van intense geopolitieke spanningen en oorlog moeten pensioenfondsen de vraag beantwoorden of het stopzetten van beleggingen in deze industrie wel zo maatschappelijk verantwoord is; de rest van de tijd is dit omgekeerd. Hier speelt in een breder verband de vraag of met zaken van leven en dood (grof) geld mag worden verdiend. Buurtzorg Nederland, Thomashuizen en Voedselbanken zijn intrigerende voorbeelden van rijkdom via idealen. We zwijgen nog maar over de Postcode-loterij en haar ‘filantropie’.

2.2 Duur of kostbaar?

Een prominent onderdeel in de beeldvorming dat geneesmiddelenbedrijven ‘onmaatschappelijk’ en ‘onverantwoord’ zouden handelen⁶, is dat zij vermeend onredelijk hoge prijzen verlangen voor geneesmiddelen. De door de overheid en andere zorgpartijen veelal gebezigde term ‘dure geneesmiddelen’ – in tegenstelling tot bijvoorbeeld innovatief, vernieuwend, waardevol of kostbaar – is hier veelzeggend. De term wordt in overheidskringen en binnen de zorgsector aan de lopende band gebruikt, bijvoorbeeld door zorgminister Kuipers in de eerder aangehaalde EenVandaag-uitzending en in het meest recente coalitieakkoord. Tot voor kort was er zelfs een overheidsplatform genaamd ‘Platform Inkoopkracht Dure Geneesmiddelen’. Maar ook andere zorgpartijen hanteren de term ‘dure geneesmiddelen’: ZonMW heeft een programma Dure en Weesgeneesmiddelen en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen gebruikt het zelfs in functietitels.

‘Dure geneesmiddelen’ valt te typeren als een frame of zelfs een generatieve metafoor: het is een geconstrueerde term die een bepaald beeld genereert. ‘Zeggen is doen’ of ‘geen daden maar woorden’.⁷ De term is niet louter beschrijvend, maar normatief geladen en doet niet per se recht aan de realiteit van de geneesmiddelensector. In deze sector wordt de overgrote meerderheid van de producten namelijk aangeboden tegen zeer lage prijzen. Je zou dus ook kunnen stellen dat heel veel geneesmiddelen heel goedkoop – en daarmee ook zeer toegankelijk – zijn. De top 3 meest gebruikte geneesmiddelen in Nederland, te weten diclofenac (pijnstiller), amoxicilline (antibioticum) en omeprazol (maagzuurremmer), worden bijvoorbeeld aangeboden voor ca. 0,60 euro, 0,42 euro en 0,74 euro per tabletje of capsule. Om nog maar te zwijgen over middelen als ibuprofen

⁶ Zoals dat naar voren komt in de televisie-uitzending: EenVandaag, *Waarom minister Kuipers vaker nee zegt tegen het vergoeden van dure nieuwe geneesmiddelen*, AVROTROS, televisieuitzending 15 april 2023.

⁷ M.J.W. van Twist (2023), *Woorden wisselen*, Den Haag: Boom.

(nummer 5 in de lijst meest gebruikte middelen) en paracetamol: bij de drogist kosten twee strips van twintig pillen omstreeks 2 euro. Nederland blijkt bovendien in de top 3 van landen in Europa te staan met de laagste prijzen voor geneesmiddelen.⁸

Hiermee is dan weer niet gezegd dat deze ogenschijnlijk ‘goedkope’ en daarmee zeer toegankelijke geneesmiddelen niet tot hele grote winsten bij de producenten leiden. Het wijdverbreide gebruik zou zomaar een groot volume aan winst kunnen genereren.

Andersom valt bij ‘dure geneesmiddelen’ – wat dat dan ook moge zijn – niet zonder meer de conclusie te trekken dat bedrijven daar grote winsten aan overhouden. Als het middel slechts geschikt is voor een zeer selecte groep personen – de recent door de minister afgewezen middelen Trodelvy en Libmeldy zijn bijvoorbeeld bedoeld voor respectievelijk 139 en 5 patiënten in Nederland – zijn gegeneerde winsten mogelijk ook beperkt. In de markt zou dat ‘exclusiviteit’ heten. In het publieke domein gaat het dan al snel over macro-doelmatigheid: de prijs voor de een versus de kosten voor allen.

Hoe dan ook is de term ‘dure geneesmiddelen’ geen absolute maar een relatieve en geen objectieve maar juist een kwalificerende term. Het gebruik van de term is daarmee niet onschuldig. En in Calvinistisch en egalitair Nederland zijn duur en kostbaar nu eenmaal tekenen van ijdelheid. Achter het gebruik ervan gaan waarden én belangen schuil, bijvoorbeeld van een overheid en/of andere zorgpartijen die geneesmiddelen graag toegankelijker en betaalbaarder maken. In ieder geval dient het de doelstelling van de VIG om te participeren als een welkome en graag geziene gespreks- en samenwerkingspartner binnen de zorgsector momenteel niet.

De kwalificatie ‘duur’ is niet zonder meer aan een geneesmiddel toe te kennen, hoewel er wel pogingen tot definities worden ondernomen – het Erasmus Medisch Centrum hanteert bijvoorbeeld als definitie geneesmiddelen die per patiënt meer dan duizend euro per jaar kosten. Of geneesmiddelen daadwerkelijk ‘duur’ zijn, en dan vooral in de betekenis van macro-doelmatigheid, is alleen bij benadering te bepalen als daarin behalve de kosten ook andere relevante aspecten worden meegewogen, bijvoorbeeld de schaal waarop het middel kan worden ingezet in termen van de populatie, welke maatschappelijke baten er zijn en welke onzichtbare kosten ermee voorkomen worden, ook op de lange termijn. In de Covid-19-pandemie werd zichtbaar dat vaccins, hoewel volgens sommigen ook veel duurder dan te rechtvaardigen valt, ook een heleboel medische en maatschappelijke kosten hebben voorkomen, onder andere doordat ze voorkwamen dat mensen aan de beademing op de intensive care belandden en hele economieën erdoor uit het slot getrokken konden worden.

In het discours van ‘dure geneesmiddelen’, dat onder andere het ministerie van VWS verkiest, staat dan ook niet de werking van geneesmiddelen, hun technische vernieuwing, de medische of maatschappelijke effecten centraal, maar de kosten ervan centraal. De overheid verwijt geneesmiddelenbedrijven weliswaar een gebrek aan maatschappelijke

⁸ Ministerie van VWS, Facts & Figures Geneesmiddelen, augustus 2022.

betrokkenheid, tegelijkertijd is er de vraag hoe maatschappelijk haar eigen verkozen perspectief van betaalbaarheid eigenlijk is. Dit is voor de samenleving – bestaande uit burgers die belasting en premie betalen, maar ook regelmatig patiënt zijn – een dubbelzinnig frame. Dure medicijnen wil de overheid in tegenstelling tot goedkope(re) medicijnen liever niet in het basispakket van verzekerde zorg opnemen. Betaalbaarheid is gunstig voor de belasting- en premiedruk, maar zet de toegankelijkheid van medicijnen altijd onder druk, wat allerm minst in het belang is van patiënten. De afgewezen middelen Trodelvy en Libmeldy zijn niet langer beschikbaar. Voor patiënten is een op de meerwaarde van geneesmiddelen gerichte benadering passender, bijvoorbeeld uitgedrukt in termen zoals ‘kostbare’ of ‘waardevolle’ medicijnen.

De nadruk op betaalbaarheid onthult dat het ministerie van Financiën de zorgagenda dicteert en niet dat van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het realiseren dat er diverse frames over geneesmiddelenbedrijven in omloop zijn en ook alle legitiem kunnen zijn is van groot belang. Alleen zo valt te begrijpen wat de uitwerking – bedoeld of onbedoeld – hiervan is. Dat is van betekenis voor het nadenken over het positioneringsvraagstuk van de VIG. Door de eenzijdige focus op de prijs, sneeuwen andere aspecten al gauw onder, terwijl de VIG en haar leden graag meer aandacht zouden willen hebben voor juist die aspecten. De vereniging plaatst hier, alleen al in de eigen naamstelling, een ander beeld naast: geneesmiddelen zijn innovatief. Het zijn kunstwerkjes die door middel van ambachtelijk, hoogstaand en baanbrekend vakmanschap en naar de actueelste stand van de wetenschap vervaardigd zijn. Ook dat is een frame, en wel een dat zelfverkozen is.

3. Het speelveld

De beeldvorming die op het moment rondzingt over de VIG en haar leden valt niet los te bezien van een bredere context: het speelveld. Dat is voor het functioneren van de VIG zeer relevant.

3.1 Een privaat en in hoge mate publiek speelveld

Geneesmiddelenbedrijven zijn marktspelers: het zijn private bedrijven met een winst oogmerk. Ze functioneren in een markt. Geneesmiddelen worden op een privaat georganiseerde markt ontwikkeld, geproduceerd en verkocht. Tegelijkertijd leunen de ontwikkeling en de productie sterk op publieke infrastructuren van onderwijs en onderzoek en kan de verkoop pas starten na omvattende processen van regulering en toelating door nationale en internationale overheden en publieke organisaties. De markt van farmaceuten kent daarmee een sterk hybride karakter. Private, publieke en politieke waarden en belangen spelen voortdurend door elkaar. En hybriditeit is vaak een conditie voor innovatie, maar leidt ook tot waardenconflicten en waardenverwarring.

Zodra ze zijn verkocht begeven geneesmiddelen zich in een grijs gebied tussen markt en overheid. Ze worden immers veelal met publiek geld betaald en dienen een bij uitstek – althans door de overheid en andere partijen in de zorg geclaimd – publiek doel, namelijk de gezondheid en de volksgezondheid. Als gevolg beschouwen vele veldspelers en de overheid geneesmiddelen niet als zuivere marktgoederen en dat zijn ze ook niet. Ook de zorg in het algemeen wordt als een publieke of sociaal-maatschappelijke sector beschouwd. Hier wordt marktgedrag, zoals winstmaximalisatie, dan ook niet altijd op prijs gesteld. Elders is dat anders. Van de kant van de overheid worden bijvoorbeeld weinig klachten vernomen wanneer Apple consumenten een minimaal verbeterde versie van de iPhone aanbiedt voor een maximaal verhoogd bedrag.⁹ Farmaceuten worden constant aangesproken op hun gebrek aan een maatschappelijke verantwoordelijkheid. Dit veronderstelt dat zij deze (zouden moeten) hebben.

De branche wordt stevast verweten uitsluitend in het belang van aandeelhouders, en niet van de samenleving, te handelen. De hoge winsten van grote farmaceuten worden in de zorg als onmaatschappelijk beschouwd. Een gesprekspartner verwoordt dit sentiment op pijnlijke maar ook zeer treffende wijze als *“een ondergrens van inheligheid die je in geen enkele andere bedrijfstak tegenkomt”*. Verschillende gesprekspartners signaleren en hekelen perverse prikkels die zouden ontstaan vanuit de idee van winstmaximalisatie, bijvoorbeeld het gebrek aan bereidheid om te investeren in zogenoemde biomarkers. Dit zijn biologisch traceerbare en detecteerbare markeringen in het menselijk lichaam die de ernst of

⁹ Wel is er natuurlijk kritiek op niet duurzame productie of arbeidsomstandigheden en mensenrechtenschendingen.

omvang van een ziektebeloop kunnen voorspellen en op voorhand inzichtelijk kunnen maken of een behandeling zal aanslaan bij een specifieke patiënt of niet. Meer kennis en inzicht hierin kan baanbrekende gevolgen hebben voor medicijngebruik. Farmaceuten wordt een gebrek aan interesse verweten in onderzoek hiernaar, omdat zij juist belang zouden hebben bij grootschalig gebruik van geneesmiddelen.

Een ander veelgehoord kritiekpunt uit beleids- en zorgkringen is de vraag of geneesmiddelen, en dan bij uitstek 'dure geneesmiddelen' wel zo innovatief zijn als de producenten zelf claimen. Volgens critici zijn veel ogenschijnlijk nieuwe geneesmiddelen helemaal niet zo nieuw, en zeker niet innovatief te noemen. Het punt is hier echter niet zozeer een bezwaar tegen een gebrek aan innovatie, als wel dat de vermeende 'innovatie' onvoldoende rechtvaardiging biedt voor hoge kosten. Eenzelfde logica ligt ten grondslag aan het verwijt van een gebrek aan transparantie: het is niet zozeer een verlangen naar inzicht in de ontwikkeling en productie van de geneesmiddelen zelf, maar eerder in de totstandkoming van het hoge kostenplaatje, waarover het veld graag meer transparantie zou willen.

Desalniettemin blijft de toegevoegde waarde van nieuwe middelen regelmatig achter bij bestaande middelen, zo luidt de kritiek. Voor slechts marginale verbeteringen ten opzichte van al bestaande producten zijn mensen niet bereid een veelvoud van de prijs te betalen. In het verlengde hiervan wordt geneesmiddelenbedrijven een staande praktijk van 'evergreening' verweten: moedwillig kleine aanpassingen in een medicijn aanbrenge(n) zodat een aflopend patent kan worden verlengd om vrije productie te voorkomen. Dan zouden prijzen namelijk substantieel dalen, met lagere opbrengsten voor de oorspronkelijke producent tot gevolg. Evergreening wordt door betrokkenen omschreven als een methode om prijzen kunstmatig hoog te houden en als slimmigheidje in het belang van de aandeelhouders van geneesmiddelenbedrijven, niet van de maatschappij. En van belang is hier, zoals vaak, het zogenaamde Thomas theorema: 'if men define their situations as real, they are real in their consequences'. Percepties zijn altijd gekoesterde waarheden voor degene die de perceptie heeft, hoezeer anderen ook tegenbewijs aanvoeren.

Men zou kunnen zeggen dat de VIG en haar leden lijden onder een soort tragiek van een hybride markt, waarin vele imperfecties juist het gevolg en niet het vermeende object van overheidsinterventies zijn. Farmaceuten zijn nou eenmaal marktspelers maar marktgericht gedrag lijkt niet gewaardeerd te worden. Integendeel, er is de constante roep om maatschappelijk verantwoord gedrag. Bovendien heeft de overheid de markt waarin de leden van de VIG opereren zelf mede ingericht en een speelveld gecreëerd waarin geneesmiddelenbedrijven marktspelers zijn. De overheid is ook zelf verantwoordelijk voor het systeem waarbij bekostiging veelal met publieke middelen plaatsvindt. Dat geneesmiddelenbedrijven verweten wordt zich als marktpartijen te gedragen en hen hierop af te rekenen is vanuit dat oogpunt gezien opmerkelijk. Sterker nog: men zou de

farmaceutische industrie ook krachtig kunnen prijzen voor de wijze waarop zij zeer succesvol op de markt opereren en winst boeken.

Het ministerie van VWS benadrukt steevast zelf in 'het publieke belang' te handelen, maar houdt er wel een eenzijdig perspectief van dat belang op na, namelijk een van kostenbeheersing. Ook hierbij zijn kanttekeningen te plaatsen. Hoe maatschappelijk is het om bepaalde patiënten de toegang tot geneesmiddelen te ontzeggen, en wie bepaalt eigenlijk waar de grenzen van de betaalbaarheid liggen? Dat raakt aan de paradox van kostenbeheersing in de zorg: naarmate de zorg succesvoller is (en dat wenst iedereen en is door wetenschappelijke vooruitgang ook onvermijdelijk) wordt de zorg duurder. Een paradox die in het bijzonder ook geldt voor preventie: langer en gezonder leven vergroot allerlei kosten, niet in de laatste plaats die van de gezondheidszorg zelf.

Er vallen dus ook kanttekeningen te plaatsen bij de opstelling van de overheid zelf. Het beeld dat de EenVandaag-uitzending waarmee we dit essay openden oproept is er een van een ministerie dat een grens trekt: niet langer gaat de overheid akkoord met de vermeend torenhoge bedragen die de geneesmiddelenindustrie vraagt voor haar producten. Tegelijkertijd kun je je afvragen hoe passend het van de kant van de overheid is om van bedrijven te verlangen dat zij hun producten tegen kortingen van 60-85 procent op de markt brengen.

3.2 Een internationaal speelveld dat verandert

Veel van de hierboven genoemde verwijten zijn niet aan de VIG zelf gericht, maar eerder aan haar leden die op een internationaal speelveld acteren. Geneesmiddelenbedrijven zouden als grote internationale spelers bepaald ongevoelig zijn voor Nederlandse gevoeligheden, voorkeuren of opvattingen. Opvallend is dat verschillende van onze gesprekspartners de Nederlandse vertegenwoordigers van internationale bedrijven in een positie van 'zetbaas' duwen. De 'schuld' wordt vaak gelegd bij de internationale hoofdkantoren. Volgens hen wordt daar een soort 'über-kapitalisme' beoefend terwijl de VIG en de 'brave Nederlandse directeuren' hier weinig tegen in kunnen brengen en zelf relatief weinig invloed hebben op het beleid.

De VIG wordt op haar beurt door sommige gesprekspartners dan ook wel gezien als een soort 'frontoffice met slechte verbinding' met hogerop. Dit roept weliswaar enige vorm van begrip op: men begrijpt dat de VIG niet alle ruimte heeft om 'het goede' te doen – wat dat dan ook moge zijn. Men vraagt zich hierdoor echter wel af: *“waarom zit ik dan met de VIG te praten?”*. Verschillende gesprekspartners benadrukken dat er bij hen een behoefte bestaat om met degenen te praten die besluiten kunnen nemen en waarmee het liefst bindende afspraken gemaakt kunnen worden waar vervolgens de gehele sector zich aan committeert. Zodoende zien enkele partners geen andere mogelijkheid dan de VIG te passeren en alleen nog maar rechtstreeks met de grote internationale bedrijven zelf te

praten. Sommige gesprekspartners trekken zelfs het bestaansrecht van de vereniging in twijfel als Nederlandse brancheorganisatie op zo'n internationale en Europese markt.

Tegelijkertijd spelen in ieder geval op die Europese markt vergelijkbare percepties én beleidsontwikkelingen als in Nederland. We verwijzen naar de recente bezwaren van de Europese brancheorganisatie Efpia tegen het voornemen van de Europese Commissie om de periode van marktexclusiviteit voor een nieuw medicijn terug te brengen van tien tot acht jaar. Dat zou schadelijk zijn voor innovatief vermogen én concurrentiepositie. Dat maakt het Europese speelveld niet alleen relevant maar ook evenzeer hybride als het Nederlandse, met als bijkomende aspect het belangenconflict tussen Raad en Commissie en de positie van specifieke (grote) landen en hun farmaceutische industrie.

Los van het internationaal georiënteerde speelveld waar de VIG zich toe dient te verhouden, wordt in vele gesprekken het beeld geschetst dat het huidige speelveld onhoudbaar is. Een van onze gesprekspartners verwoordt dit als volgt: *'Dit wordt, denk ik, niet heel lang meer getolereerd: in een hoekje blijven zitten en geld binnen harken'*. Het is nou eenmaal een tijd waarin kapitalistische excessen steeds sterker worden bekritiseerd. Veel universiteiten worstelen bijvoorbeeld met hun samenwerkingen met grote bedrijven en zien vaker af van nieuwe partnerschappen. We zien dit ook in beleidskringen, waar fossiele subsidies ter discussie staan en de EU heftig ingrijpt met miljardenboetes en vergaande wetgeving bij grote technologische bedrijven. Het is niet ondenkbaar dat vergelijkbare ontwikkelingen ook de farmaceutische industrie zullen treffen. In dat opzicht is het klimaat niet heel gunstig.

Daarbij dient te worden vermeld dat de politieke kleur van het maatschappelijk debat over zorg in een aantal opzichten ingrijpend aan het wijzigen is. In de eerste plaats valt op dat er in brede kring kritiek is op de zogenaamde marktwerking in de zorg. De populaire frase dat het neoliberalisme de rol van de overheid te zeer heeft uitgehold (de 'hollow state') valt vaak te beluisteren. En ook al kan met recht de vraag worden gesteld of er van een terugtred van de overheid sprake is – niet in kwantiteit en intensiteit van regulering en interventies in ieder geval – is het een breed gedeelde waarneming en in die zin van invloed op het te verwachten beleid.

Daar komt bij, en dat in de tweede plaats, dat kritiek op marktwerking niet langer een exclusief links fenomeen is, maar 'Kamerbreed' wordt geuit. Sterker nog: nogal wat populistische partijen tonen zich een prominente vertolker ervan – niet alleen in Nederland, maar ook in Europa. In de derde plaats is de populariteit van 'bestaanszekerheid' en de groeiende zorg over 'armoede' een indicatie van afnemende steun voor een narratief van individuele verantwoordelijkheid en groeiende steun voor meer collectieve beleving van solidariteit. Dit alles heeft consequenties voor de VIG als brancheorganisatie van bedrijven die hun kapitalistische signatuur koesteren.

Onvermijdelijk is dat sympathie voor deze signatuur niet vanzelfsprekend is – ook niet aan de rechterzijde van het politieke spectrum.

Toch plaatsen anderen hier ook kanttekeningen bij. Overheden zijn dan wel ontevreden met hoe het nu gaat maar alternatieve stelsels en raamwerken zullen heel wat voeten in de aarde hebben. Bovendien zijn er sterke gevestigde belangen die baat hebben bij de huidige situatie. Ook wij achten grootse paradigma-shifts in sturings- en beleidsconcepties voorsnog onwaarschijnlijk. Hybriditeit zal dus nog geruime tijd een dominant kenmerk blijven van de markt waarin de VIG en haar leden opereren.

Een conclusie lijkt ons evident. Het gaat voortdurend mis tussen de overheid, zorgpartijen en farmaceuten. We zien vooral het klassieke frame van de held en de schurk, waarop ook Hollywood zo gesteld is. In dat frame zou het kunnen helpen om ook de schurkenrol van de andere partijen te accentueren, in het bijzonder die van de overheid en haar niet aflatende bekommernis om kostenbesparing. En als we dan toch in Amerika zijn, is het toepasselijk om te wijzen op het werk van Jane Jacobs die het syndroom van de wachter en het syndroom van de handelaar onderscheidt als het gaat om overheid respectievelijk markt. In het syndroom van de wachter gaat het volgens haar om traditie, hiërarchie, loyaliteit, eer, fatalisme, bedrog en doelen die middelen heiligen. In het syndroom van de handelaar gaat het om competitie, efficiëntie, innovatie, initiatief, respect voor contracten, eerlijkheid, het doel heiligt onenigheid. Elk syndroom bestaat uit handelingen en houdingen die fundamenteel verschillen omdat ze op compleet andere waarden en aannames gestoeld zijn en dus andere normen impliceren. Jacobs voorspelt dan ook dat waar deze twee samenkomen ze onvermijdelijk botsen, ongeacht de sector of het onderwerp. Wrijving is dus onvermijdelijk. In dat licht is de relatie tussen de overheid en de farmaceuten ook te zien. De dubbelrol van de overheid als regulator en als commerciële partij is dan relevant. Hier reguleert de overheid immers niet alleen de markt maar is zij ook een speler op deze markt als indirecte afnemer van medicijnen. Als zakenpartners zijn farmaceuten dus principieel problematisch voor de overheid omdat medicijnen nou eenmaal een grote kostenpost bedragen en de overheid de voor een marktpartij opmerkelijke en de tegenstrijdige ambitie heeft de markt te beperken, net als de prijzen. Fricie is dan onvermijdelijk.

In een Europees en zeker ook Nederlands perspectief zijn die tegenstellingen tussen de syndromen bovendien opmerkelijk en zelfs contra-intuïtief. De overheid ziet zichzelf juist als een correctief mechanisme voor vermeend immoreel gedrag in en van de markt. Dat biedt ruimte voor andere narratieven. De markt functioneert op basis van contracten die moeten worden nageleefd, die vertrouwen onderbouwen en die wederzijds en horizontaal gelden en dus ook wederzijds kunnen worden opgezegd. De politiek functioneert op basis van wisselende meerderheden, kan van mening en positie veranderen, is gericht op de korte termijn en op incidenten. Ook is er het Europese narratief van de tragedie. Dat is voor de zorg bij uitstek van toepassing: die is immers voor velen een zaak van existentiële proporties, van leven en dood. Vanuit een gezichtspunt van kostenbeheersing heeft de zorg alle kenmerken van een Griekse tragedie. Alle verzet tegen het noodlot van de ziekte en het handelen dat daaruit voortvloeit is historisch gezien zo succesvol dat kostenstijgingen vaak onvermijdelijk zijn. Bovendien: de gezondheid is een van de meest

gekoesterde waarden, dus van grote waarde en daarmee een waardevol goed. Middelen die daaraan bijdragen zijn in die zin kostbaar. Dat maakt kostenstijging misschien wel draaglijk.

4. Positionering in de beeldenstrijd en het speelveld

Uit voorgaande hoofdstukken vloeit een aantal implicaties voort. In ieder geval moet worden aanvaard dat voor beelden geldt dat ze waar en soms onwrikbaar zijn voor degene die het beeld koestert. Duidelijk is dan dat het tijdelijke heldendom van de vaccinproducent uit de pandemie niet heeft weggenomen dat de industrie voor velen de rol van schurk speelt. En ook is duidelijk wat de breed gedeelde gronden voor dit beeld zijn: de verdienmodellen, het winstbejag en ‘evergreening’, te kwalificeren als ‘maatschappelijk onverantwoordelijk gedrag’. De VIG kan dit beeld proberen te nuanceren, maar dat lijkt een zware, zo niet onmogelijke opgave. Tegelijkertijd zal een ferme verdediging van dit gedrag niet op een welwillende ontvangst kunnen rekenen. De VIG wil bereiken dat zij en vooral ook de sector als volwaardige en betrouwbare partners worden gezien door andere zorgpartijen. Dat vergt – zo impliceert onze verkenning – een strategie gericht op de eigen leden met de boodschap dat de bestaande beeldvorming nu eenmaal is wat ze is en dat daarom het marktgedrag verandering verdient in een meer maatschappelijk aanvaardbare richting. Alleen dan zal de sector volop mee kunnen praten over medische en maatschappelijke vraagstukken waaraan ze een waardevolle bijdrage kan leveren.

In de zorg en samenleving spelen allerhande kwesties waaraan geneesmiddelenbedrijven een bijdrage kunnen leveren in termen van oplossingsrichtingen – onze gesprekspartners zien in ieder geval ruimte hiervoor op diverse thema’s zoals het personeelstekort, patiëntbetrokkenheid en therapietrouw. Nu wordt de VIG grotendeels gemist in het publieke debat over deze en andere thema’s. Gesprekspartners verwijten de VIG dat zij zich te weinig proactief laat zien. De vereniging zou geen eigen koers varen, geen kleur bekennen en wordt omschreven als een moeilijk te peilen organisatie die vlees noch vis is.

Daar komt bij dat de vereniging en haar leden zich begeven in een groter speelveld, dat op het moment aanstuurt op een ‘maatschappelijkere’ koers. Zo is er opkomst van allerlei inzet om geneesmiddelenbedrijven van buitenaf bij te sturen – bijvoorbeeld zorgverzekeraars die zich verenigen in nieuwe clubs om innovatieve geneesmiddelen nog eens tegen het licht te houden of ‘de sluis’ waarin de minister van VWS dure toegelaten geneesmiddelen tijdelijk kan parkeren zodat het Zorginstituut Nederland kan beoordelen of ze al dan niet zullen worden vergoed vanuit het basisverzekeringspakket. Dergelijke initiatieven vallen niet los te bezien van het verwijt aan geneesmiddelenbedrijven dat zij uiterst onwillig zijn om tot zelfregulering over te gaan.

Het door anderen gesignaleerde gebrek aan bereidheid om grenzen te stellen aan het eigen verdienmodel en winstbejag, wordt de geneesmiddelensector aangerekend. Dit verwijt van een gebrek aan zelfregulering speelt ook de VIG parten. In de zorg en de samenleving overheerst de overtuiging dat iedere zichzelf respecterende sector bereid zou moeten zijn

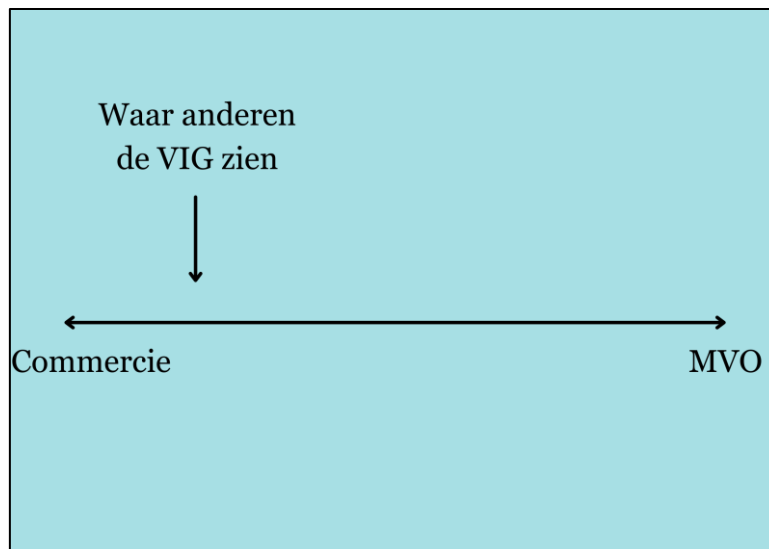
om zichzelf grenzen te stellen, bijvoorbeeld omwille van ‘het maatschappelijk belang’ – wat dat dan ook moge zijn. Deze overtuiging valt niet los te bezien van het Rijnlandse sturingsmodel dat in het Nederlandse politiek-bestuurlijke systeem zit ingebakken. In tegenstelling tot het in andere landen dominante Angelsaksische model dat juist berust op een focus op resultaten die het opzoeken van grenzen (bijvoorbeeld wettelijke kaders) legitimeert in combinatie met een strenge waakhond die de markt reguleert en daartoe beschikt over de nodige blokkeringsmacht, propageert het Rijnlandse model juist een sterk ontwikkeld rechtsstatelijk besef, een bestuurlijke cultuur gericht op pragmatisch vooruitkomen door middel van compromissen en polderpogingen en een grote mate van eigen verantwoordelijkheid.¹⁰

De VIG begeeft zich letterlijk tussen deze twee uiteenlopende werelden, doordat het op een nationaal niveau belangen behartigt van internationale spelers – in de ene wereld mag er ongebreideld ondernomen worden tenzij hier expliciete begrenzings aan gesteld worden (Angelsaksische model), terwijl in de andere wereld een beroep wordt gedaan op maatschappelijke verantwoordelijkheid, moreel kompas en zelfbeheersing (Rijnlands model). De commerciële houding die sommige geneesmiddelenbedrijven aannemen past niet vanzelfsprekend bij laatstgenoemd, deels ook publiek gefinancierd, type systeem. En al helemaal niet bij de actueel zich ontwikkelende tijdgeest waarin de overtuiging heerst dat het Nederlandse zorgsysteem lijdt onder marktwerking. Het bij elkaar brengen van deze uiteenlopende werelden is daarom een lastige opgave, en toch is dit precies waarvoor de VIG gesteld staat. Hierbij kan het helpen om onderstaande strategieën in overweging te nemen.

4.1 Een maatschappelijke(re) oriëntatie?

De VIG lijkt als vereniging momenteel gevangen te zitten tussen twee werelden: die van de internationaal georiënteerde, commerciële en op (grote) winst gerichte geneesmiddelenbedrijven en die van de Nederlandse overheid en samenleving die vragen om een maatschappelijke inbreng en verantwoordelijkheid aan de kant van de geneesmiddelenindustrie. Het frame is dat partijen in de geneesmiddelensector zich ofwel commercieel – en daarmee onmaatschappelijk – kunnen gedragen, ofwel maatschappelijk verantwoord kunnen ondernemen – waarmee ze meer in het frame van ‘maatschappelijke organisaties’ stappen.

¹⁰ Zie ook: C. van den Berg, L. Schröer, C. de Wolff & M. Schulz (2021). De Chief Legal Officer: over het borgen van de juridische kwaliteit binnen het rijk. Den Haag: NSOB.



Figuur 2. De VIG gevangen in een dichotoom frame

Bovenstaande afbeelding verbeeldt het speelveld waarop de VIG zich moet positioneren: een dichotome wereld met twee 'extremen' als uiterste polen. Uit de kritiek die de geneesmiddelenindustrie momenteel ten deel valt, zou ogenschijnlijk de conclusie kunnen volgen dat het voor de VIG en haar leden noodzakelijk is om op het speelveld meer in de richting van maatschappelijk verantwoord ondernemen te bewegen en zich meer als een maatschappelijk geëngageerde partij te presenteren. Hierbij horen activiteiten die het maatschappelijke perspectief versterken of deze in ieder geval luider en geloofwaardiger ten gehore brengen. Als de VIG deze strategie kiest, is het de kunst om de maatschappelijke waarde van geneesmiddelen duidelijk en inzichtelijk voor het voetlicht te brengen. Meerdere gesprekspartners merken op dat de VIG nu niet altijd zichtbaar en hoorbaar is in het publieke debat, bijvoorbeeld op momenten dat er kritiek doorklinkt. Zij geven aan een andere opstelling te verwachten of in ieder geval logisch te vinden, namelijk: een uitleg, weerwoord of tegengeluid te laten horen en critici te voorzien van repliek. Er wordt door andere actoren van de vereniging verwacht dat zij een prominentere plek inneemt in het debat. Daarin ligt dus een kans om aan het dominante frame van 'de schurk' te ontsnappen. Dat kan dan alleen als aan dit continuüm wordt ontsnapt, anders rest voor de VIG slechts de ondankbare opdracht om door een campagne gericht op de beeldvorming meer op te schuiven naar het midden: 'wij zijn geen schurken hoor!'

De kunst is om te ontsnappen aan dit eendimensionale beeld en op zoek te gaan naar ruimte die veel meer dimensies kent en duidelijk maakt dat het allemaal een stuk ingewikkelder ligt: je bent niet held of schurk, je bent niet commercieel of maatschappelijk verantwoord, een medicijn is niet duur of niet. Een medicijn kan ook kostbaar zijn, je kunt ook via de commercie bijdragen aan maatschappelijke opgaven en ondernemingen kunnen heel goed tegelijk iets van een held en een schurk hebben, soms nog in hetzelfde dossier. Zo is het ook verstandig niet steeds mee te gaan in de tegenstelling tussen geld verdienen en winst maken versus kosten beheersen. Belangrijker is (of moet duidelijk worden gemaakt) wat werkt en dan niet alleen op

macroniveau, maar (juist) ook op meso- en microniveau. Strategieën zijn nodig om de VIG uit deze eendimensionale opsluiting te halen en om de maatschappelijke meerwaarde van de industrie duidelijk te maken. Er zijn diverse strategieën voor de VIG om de eigen maatschappelijke meerwaarde duidelijker te maken, bijvoorbeeld:

1. *De toegevoegde waarde van innovatieve geneesmiddelen breder definiëren in het publieke debat*

Bij het definiëren van de toegevoegde waarde van innovatieve geneesmiddelen kan, voorbij een focus op slechts de medische opbrengst (dat het patiënten beter maakt), ook de maatschappelijk opbrengst nadrukkelijker inzichtelijk worden gemaakt. Een voorbeeld hiervan kan zijn om bij migrainemedicatie niet alleen te benadrukken dat het patiënten geneest, maar bijvoorbeeld ook dat het voorkomt dat werknemers zich meerdere malen per jaar diverse dagen aan de arbeidsmarkt onttrekken. Innovatieve geneesmiddelen dragen daarmee bij aan de arbeidsproductiviteit en de economie. En ze dragen bij aan de kwaliteit van leven in het algemeen.

2. *De toegevoegde waarde van innovatieve geneesmiddelen voor bredere doelgroepen definiëren, in plaats van alleen voor patiënten*

Bij het specificeren van de toegevoegde waarde van innovatieve geneesmiddelen kunnen opbrengsten gedefinieerd worden voor andere doelgroepen en zelfs generaties dan de patiënten die direct gebruik maken van de medicatie. ‘Dure geneesmiddelen’ worden veelal gebruikt door groepen die zelf niet actief zijn op de arbeidsmarkt – bijvoorbeeld ouderen of chronisch zieken. Hun naasten – zoals kinderen, ouders, andere gezinsleden – worden echter ook beïnvloed door het ziektebeeld van hun familielid, bijvoorbeeld doordat zij geacht worden mantelzorg te verlenen. Deze bredere groep kan worden meegenomen in een maatschappelijker of maatschappijgericht perspectief op innovatieve geneesmiddelen. Hiermee komt ook het netwerk van de patiënt en/of geneesmiddelengebruiker in beeld. Opbrengsten van innovatieve geneesmiddelen kunnen ook voor deze groepen gedefinieerd worden – als het met grootvader goed gaat, kan hij op diens kleinkinderen passen en kunnen hun ouders werken. Het verbreden van het maatschappelijke perspectief op deze wijze kan overigens ook als een krachtig weerwoord fungeren richting de overheid, die zelf uitdrukkelijk een smal ‘maatschappelijk’ perspectief verkozen heeft vanuit een kostenbeheersingslogica – hierbij wordt vooral vanuit de burger als belastingbetaler geredeneerd, niet vanuit de burger als patiënt.

3. *De toegevoegde waarde van geneesmiddelen als innovatie van het zorgsysteem definiëren*

Geneesmiddelen kunnen allerlei bijdragen leveren aan het zorgsysteem, die niet altijd in het publieke debat aandacht krijgen. Soms is er substitutie, soms kostenbesparing, soms betere individuele zorg, en vaak levensverlenging. Nog te vaak is er een licht calvinistische weerstand tegen medicatie die in het seculiere Nederland ongemerkt de toon zet.

Een les die in ieder geval te trekken valt uit het gegeven dat er brede steun ontstond voor het handelen van geneesmiddelenbedrijven in de Covid-19-pandemie is dat toen ook heel duidelijk zichtbaar werd wat de maatschappelijke meerwaarde ervan was.

Gesprekspartners, ook vanuit de overheid, geven aan dat zij vinden dat er destijds ook teveel betaald werd voor vaccins, maar dat zij dit geen probleem vonden omdat de maatschappelijke nood zo hoog was. Zolang de maatschappelijke meerwaarde die geneesmiddelen opleveren voldoende zichtbaar en tastbaar is, is er kennelijk geen bezwaar tegen marktgericht gedrag.

4.2 Een vereniging van *kostbare* geneesmiddelen?

Bovengenoemde strategieën om de maatschappelijke oriëntatie van de VIG beter en duidelijker voor het voetlicht te brengen bij andere partijen waaronder de overheid en samenleving, kennen echter een nadrukkelijke keerzijde. De VIG beweegt daarmee namelijk mee in het frame van een ander. Die ander is in de eerste plaats de overheid, die voor zichzelf een ‘maatschappelijk’ frame lijkt te claimen, waarin echter - vaak verborgen en lang niet altijd geëxpliciteerd – een narratief van kostenbeheersing dominant is. Die logica van financiële beheersbaarheid geldt uiteraard op macroniveau, maar zal op mesoniveau van instellingen en zorgaanbieders minder het dagelijkse handelen en spreken domineren. Dat geldt al helemaal niet op het microniveau van de (potentiële) patiënt. Er zijn daarom alternatieve strategieën denkbaar, waarbij de VIG zich juist *niet* laat meeslepen in het dichotome frame waarin partijen ofwel commercieel ofwel maatschappelijk verantwoord handelen.

In de eerste plaats kan de VIG pogingen ondernemen om de beeldenstrijd (zie hoofdstuk 2) en het speelveld (zie hoofdstuk 3) op zodanige wijze te beïnvloeden, dat er geen sprake meer is van één dichotoom onderscheid. De vereniging kan bijvoorbeeld investeren in alternatieve verhalen, zoals een maatschappelijke zienswijze presenteren vanuit de logica van patiënten. Deze kan naast het kostenperspectief van de overheid worden geplaatst. Het frame van ‘kostbare geneesmiddelen’ kan als alternatief fungeren voor de door de overheid voortdurend gebezigde term ‘dure geneesmiddelen’. Het begrip ‘kostbare geneesmiddelen’ benadrukt eerst en vooral de meerwaarde voor patiënten, voor wie geneesmiddelen niets minder dan een lot uit de loterij kunnen zijn. In vergelijking met ‘innovatieve geneesmiddelen’ – wat vooral de technisch hoogstaande kwaliteiten van de producent onderstreept – en ‘dure geneesmiddelen’ – hetgeen vooral door de overheid als publieke financier gebezigd wordt, zou een dergelijke alternatieve term in ieder geval patiëntenverenigingen moeten aanspreken. Zij zijn nu dikwijls het slachtoffer van een overheid die onbereid blijkt om voor – in haar ogen – ‘dure’ geneesmiddelen te betalen, met onttrekking van de producten aan de markt als onvermijdelijk gevolg. Met alle consequenties voor patiënten van dien. Innovatieve geneesmiddelen zijn kostbaar, maar hun betekenis is voor vele zorgactoren niet primair in geld uit te drukken.

Deels hoort bij de strategie om *niet* teveel *mee* te bewegen in het frame van de overheid en de samenleving waarin geneesmiddelenbedrijven worden weggezet als ‘schurken’, ook dat er *niet* teveel wordt *tegen*bewogen. De VIG doet er verstandig aan om de hybriditeit die onvermijdelijk bestaat – ze opereert nu eenmaal op een private én publieke markt – en de hiermee gepaard gaande rolwisselingen tussen ‘schurk’ en ‘held’ ook te aanvaarden. Van tijd tot tijd zal de VIG moeten leven met de schurkenrol. Wellicht zou het een keer verfrissend zijn eerlijk toe te geven dat hoge winsten nou eenmaal een belangrijk doel zijn binnen de sector. Uiteindelijk zijn (ook andere) bedrijven daartoe op aarde en geneesmiddelenbedrijven zijn nu eenmaal marktspelers – wat verwacht je daarvan? Het mooie aan de sector is dat er – door geld te verdienen – heel veel mogelijk wordt gemaakt voor de samenleving: grote investeerders zijn bereid om het leven van mensen te helpen redden. Dat kunnen de overheid en andere partijen vermoedelijk nooit zonder de markt en privaat kapitaal bereiken. Af en toe verdient het taboe op geld verdienen met gezondheid te worden doorbroken.

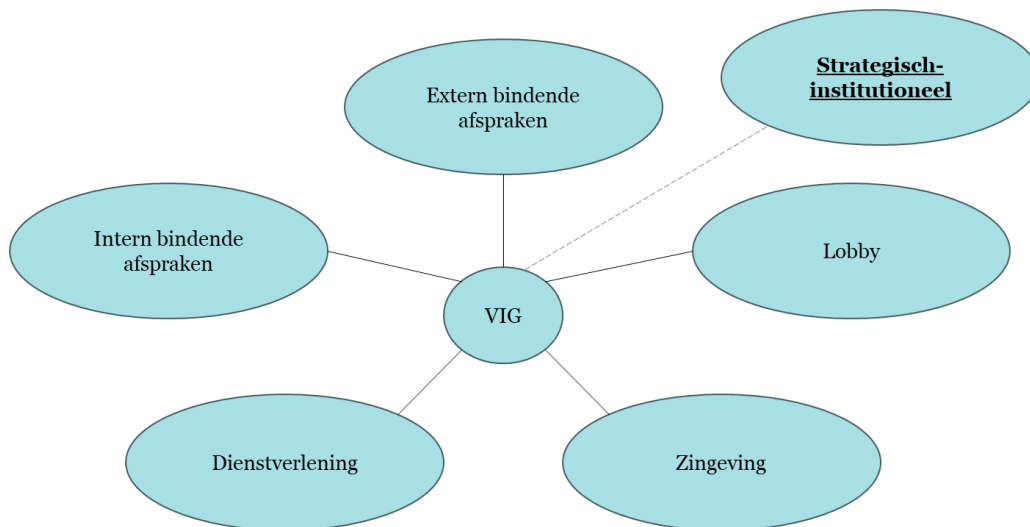
In termen van positionering doet de VIG er echter wel verstandig aan om de tragiek waarvoor zij gesteld staat te benoemen: inzichtelijk maken waarom geneesmiddelenbedrijven nu eenmaal werken zoals ze werken op de hybride markt zou hier helpend kunnen zijn. Benadrukken dat ook de overheid beide rollen – zowel schurk als held – aanneemt ook. De overheid bekleedt diverse (dubbel)rollen, waaronder ook die van schurk die van tijd tot tijd ‘pijn’ uitdeelt en ook moet uitdelen, omdat verdeling van welvaart, schaarste, en andere zaken nu eenmaal tot haar kerntaken behoort.

4.3 De noodzaak van een omgekeerde lobby

Een andere consequentie van het reeds in verandering zijnde speelveld (zie hoofdstuk 3), is dat de VIG de beeldenstrijd niet alleen naar ‘buiten’ toe zal moeten voeren, maar zeker ook naar ‘binnen’. We zouden dat de noodzaak van een ‘omgekeerde lobby’ kunnen noemen: de VIG als vertolker van en belangenbehartiger voor een perspectief van ‘maatschappelijke verantwoordelijkheid’ van ondernemingen. Kort gezegd gaat men hier terug naar de leden en vertegenwoordigt men niet alleen de sector richting de overheid, zorgpartijen en de samenleving maar ook andersom. Eigenlijk lobbyt de vereniging daarmee in de richting van de eigen leden – in hun eigen belang – om hen meer in lijn te brengen met wat de samenleving, zorgpartijen en de overheid, van hen verwachten. Hiermee pakt de VIG expliciet een *strategisch-institutionele rol* op die belangenorganisaties ook in het algemeen steeds meer op zich nemen, naast vijf klassieke rollen en taken die in de literatuur door Schmidt et al. (2003) worden onderscheiden, namelijk: lobby, extern bindende afspraken maken, dienstverlening, intern bindende afspraken maken en zingeving.¹¹ Vanuit een strategisch-institutionele rol kan de VIG een positie voor haar

¹¹ In de literatuur maken Schmidt et al. (2003) een vaak aangehaald onderscheid naar verschillende taken van brancheorganisaties, namelijk (1) *lobby*: gericht op het beïnvloeden van politieke en professionele

leden bepalen in het bestel of de sector, door te investeren in kennis en advisering over ontwikkelingen in de zorg en samenleving in relatie tot het product van de farmaceutische industrie: innovatieve geneesmiddelen.



Figuur 3. Een additionele strategisch-institutionele rol voor de VIG als brancheorganisatie (gebaseerd op: Schmidt et al., 2003)¹²

Hierbij is het belangrijk de leden voor te leggen dat de zorgsector en de overheid principieel moeite hebben met bepaalde zaken die door een winstoogmerk gedreven zijn en dat hierover altijd, ook na toepassing van diverse strategieën die in het voorgaande zijn besproken, wrijving zal blijven. Er is nu eenmaal een oproep vanuit de overheid en diverse zorgpartijen om de verhouding tussen commercie en publieke belangen iets meer richting de laatste te verschuiven. Men zou kunnen proberen de lange termijnstrategie van de leden te beïnvloeden richting toegevoegde waarde voor patiënten en zorgstelsel. Het huidige tijdsgewricht lijkt niet zo coulant voor grote bedrijven die ‘excessieve’ winsten nastreven en hierbij tactieken gebruiken die volgens anderen ontoelaatbaar zijn. Dit biedt wellicht enig gewicht om de sector in beweging te krijgen.

Het blijft natuurlijk aan de leden hier iets mee doen. We beseffen dat de VIG niet de hele sector kan sturen. Ook zal de strategie van de ‘omgekeerde lobby’ ongemakkelijk zijn voor een organisatie die juist gewend is haar leden te verdedigen tegen kritiek van overheid en samenleving. Toch is het wel belangrijk deze signalen over te brengen, omdat dat nu eenmaal tot de verantwoordelijkheid van een de sector vertegenwoordigende

besluitvorming; (2) *extern bindende afspraken maken*: gericht op afspraken met derden, zoals het sluiten van een CAO; (3) *dienstvoering*: gericht op het leveren van diensten aan leden, zoals gezamenlijke inkoop; (4) *intern bindende afspraken maken*: gericht op toetredingsvoorwaarden, codificatie en verplichtingen voor leden; (5) *zingeving*: gericht op zingeving en ontwikkeling van een gemeenschappelijke identiteit.

¹² Schmidt, D. Van den Toren, J.P. & De Wal, M. (2003). *Ondernemende brancheorganisaties: balanceren tussen belangen*. Assen: Berenschot Fundatie en Koninklijke Van Gorcum.

brancheorganisatie behoort. Dit is ook een weerwoord aan degenen die het bestaansrecht van de VIG in twijfel trekken. De VIG neemt hiermee namelijk de belangrijke rol op zich van bruggenbouwer tussen enerzijds de farmaceutische industrie en anderzijds de overheid, zorgpartijen en de samenleving. Diverse zorgpartijen zouden deze rol van de VIG naar verwachting ook expliciet omarmen. Dit opent mogelijk deuren voor nieuwe partnerschappen in het veld.

Dat er sprake is en zal blijven van vormen van frictie op een hybride markt als de zorgmarkt hoeft niet te betekenen dat er permanent moet worden gestreden. Het laveren tussen schurken- en heldendom hoeft niet in te houden dat men elkaar constant als vijanden bejegent. 'Agree to disagree' blijft hier een heilzame weg om te bewandelen. Dat men onderkent dat frictie en verschil van inzicht van tijd tot tijd zullen bestaan, hoeft nog niet in te houden dat men niet tegelijkertijd ook constructief met elkaar in gesprek kan zijn of zelfs met elkaar kan samenwerken – zeker niet als men de wederzijdse afhankelijkheid onderkent. De overheid en samenleving hebben geneesmiddelenbedrijven nodig en andersom. Het erkennen van wederzijdse verschillen en deze laten bestaan kan hier helpend zijn. Van vijanden tegenstanders maken en van tegenstanders van tijd tot tijd bondgenoten zou dan als richtsnoer voor de onderlinge omgang tussen partijen kunnen gelden. Dan zou bij een volgend onderzoek het aantal weigeringen om mee te werken hopelijk substantieel kleiner zijn.