Fair Medicine

first co-operative medicine collective

5 jaar Fair Medicine: rapportage 2016 - 2021

Projectnummer 325237

Alternatieve business modellen voor geneesmiddelenontwikkeling

Stichting Fair Medicine

Tel +31 610 887 798
Tel +31 620 540 563

Herengracht 200B
1016 BS Amsterdam

www.fairmedicine.eu
info@fairmedicine.eu

Inhoud

Samenvatting **3**

Inleiding **5**

Waarom Fair Medicine, ontstaan en noodzaak 5

Studie naar kosten **6**

De farmaceutische industrie is niet één industrie 6

Er is geen verband tussen kosten en marktprijs (voor nieuwe geneesmiddelen) 7

De kosten van het maken van een geneesmiddel; falen en kapitaalkosten 9

Identificeren van leads **11**

Lead finding en ontwikkeling 11

Het samenstellen van coalities **16**

Dure geneesmiddelen zijn niet alleen een verdienmodel voor de industrie 16

Welke partijen doen mee, en wie niet? 16

Financiers voor coalities lastig te vinden 17

Hoe ziet een toekomstige coalitie eruit. 18

Een succesvolle coalitie **21**

Patient One 21

Een innovatief verdienmodel, met bijpassende tooling 21

Een standaard overeenkomst 21

Public Relations **27**

Communicatie en Public Relations 27

Nieuwbrief, Website, facebook en LinkedIn 27

Interviews en artikelen 29

Ronde tafels en symposium 3-jaar Fair Medicine 30

Deelname aan internationale conferenties 30

Toekomst **31**

Samenvatting

Studie naar kosten

- Fair Medicine heeft een onderzoek laten uitvoeren naar de kosten van geneesmiddelen
- Financieringskosten en faalkosten zijn de grootste kostenposten bij ontwikkeling van een geneesmiddel (zie figuur pagina 9)
- De beste manier om kosten te besparen is het inkorten van ontwikkeltijd en verminderen van mislukkingen

Identificeren van leads

- Fair Medicine heeft meer dan 100 leads geïdentificeerd
- De universitair medische centra zijn de kraamkamer voor geneesmiddelen
- UMC's volgen meestal de bekende route van valoriseren, nieuwe modellen zijn een laatste optie, met een enkele gunstige uitzondering
- De (meeste) UMC's geven aan dat het voor hen niet mogelijk is om te investeren volgens het Fair Medicine model

Samenstellen van Coalities

- Fair Medicine heeft een uitgebreid netwerk opgebouwd van partijen die geïnteresseerd zijn om coalitiepartner te worden
- Elke coalitie heeft behoefte aan cash, maar financiers van coalities zijn lastig te vinden
- Fair Medicine heeft het Fair Medicine Fonds opgericht om de coalities van cash te voorzien, met daarachter vier private financiers
- Fair Medicine breidt haar mogelijkheden uit door in de toekomst ook kern-coalities te vormen

Een succesvolle coalitie

- Fair Medicine heeft de "tooling" ontwikkeld voor coalities, zoals verdienmodellen voor de betrokken partners, rekentools, en een standaard coalitieovereenkomst waarin de werking van de coalitie wordt vastgelegd
- Coalities die in een project samenwerken werken goed en kunnen tegenslagen opvangen, het model werkt

Public Relations

- Fair medicine heeft verschillende communicatietools ingezet, zoals een website, seminars, brochures, artikelen en daarmee ene groot deel van de doelgroep bereikt
- Het Fair Medicine model wordt als begrip gebruikt in onderzoek en farma. Ook patiëntenverenigingen nemen het model over

Oplossingen

- De Fair Medicine BV en Stichting Fair Medicine werken aan continuering van activiteiten o.a. met private gelden
- Om deelname van UMC's te stimuleren is een clinical trial fonds een oplossing Zo'n fonds kan een risicodragende investering doen die voor UMC's niet mogelijk is. Een voorstel voor een dergelijk fonds wordt later uitgewerkt

Inleiding

Waarom Fair Medicine, ontstaan en noodzaak

De stichting Fair Medicine is opgericht in 2014 met als doel een alternatief ontwikkelingsmodel voor geneesmiddelen te ontwikkelen.

De eerste gesprekken starten in 2012 naar aanleiding van een advies aan de minister van VWS om de therapieën voor de ziekte van Pompe en Fabry niet meer (volledig) te vergoeden. De maatschappelijke onrust die ontstond over dit advies leidde ertoe dat de therapie alsnog, en tot op de dag van vandaag, vergoed wordt. Bij de dure geneesmiddelen, die voor de meer zeldzame ziekten ontwikkeld worden, ontstaat niet vanzelf een marktwerking waardoor deze producten onnodig lang hoog blijven.

Voor de oprichters was dit de reden om met elkaar in gesprek te gaan om een alternatief model te ontwikkelen. Dit model moet leiden tot geneesmiddelen die, binnen het raamwerk van de huidige regelgeving, betrouwbaar en betaalbaar ontwikkeld worden.

In 2015 werd DSW (het Phoenix-fonds) bereid gevonden een start-up subsidie te verstrekken. In 2016 besloot het ministerie van VWS het initiatief te steunen.

In voorliggend rapport worden de eerste vijf jaar geëvalueerd en wordt een perspectief voor de toekomst geschetst; Stichting Fair Medicine gaat door en daarnaast wordt een Fair Medicine BV opgericht.

Studie naar kosten

De farmaceutische industrie is niet één industrie

De farmaceutische industrie is een complexe industrie. Het ontwikkelen van een nieuw geneesmiddel of het op de markt brengen van een generiek geneesmiddel vergt volstrekt andere inspanningen en wordt dan ook uitgevoerd door andere bedrijven. Ook is het traject naar de markt anders; een generiek product kan gebruik maken van data van een reeds geregistreerd product, een nieuw product moet een volledig dossier aanleveren. Ook zijn investeringen voor generieke producten en nieuwe producten van een geheel andere grootte alsook het risico profiel dat daarbij hoort. Nog grotere verschillen bestaan tussen de ontwikkeling van een biologisch of een chemisch bereid geneesmiddel, waarbij de biologische middelen een veel duurder traject van ontwikkeling heeft.

Het is dus zaak goed te definiëren waarvoor we een alternatief business model maken en welke reikwijdte dit heeft voor de farmaceutische industrie.

Zoals in de inleiding beschreven is de problematiek van de dure geneesmiddelen en het uitblijven van marktwerking de aanleiding geweest voor het ontstaan van Fair Medicine. In de praktijk hebben we ons vooral toegespitst op het ontwikkelen en toetsen van het Coalitiemodel.

Fair Medicine heeft het Coalitiemodel ontwikkeld dat oorzaken van de hoge kosten van het klassieke model voor geneesmiddelen ontwikkeling beperkt, het model heeft de volgende karakteristieken;

1. **Een coalitie van partijen**; meerdere partijen investeren samen in de ontwikkeling van een geneesmiddel. Hierdoor wordt de ontwikkeling toegankelijk voor veel meer bedrijven die met een in hoogte beperkte investering mee kunnen doen terwijl een volledig traject van ontwikkeling niet bereikbaar is voor de afzonderlijke partijen.
2. **Stabiliteit van de coalitie**. Een coalitie neemt een product voor de gehele ontwikkeling, productie en markt op zich. Er wordt niet tussentijds uitgestapt, en indien dat noodzakelijk is accepteert de nieuwe partij de bestaande condities. Alle deelnemende partijen beoordelen onafhankelijk het project waardoor succeskans van het project toeneemt.
3. **Transparantie** van investeringen en prijsstelling product. Door voldoende transparantie in het proces te bieden zal de bereidheid voor betalen toenemen, hiervoor worden contacten met de zorgverzekeraars en autoriteiten onderhouden. Immers de meest zinloze en dure ontwikkeling is die van een geneesmiddel dat het hele traject van ontwikkeling afloopt een marktautorisatie verwerft maar uiteindelijk niet vergoed wordt. Bij de presentatie van het Fair Medicine idee aan minister

Schippers van VWS in 2015 gaf ze aan dat dure geneesmiddelen niet noodzakelijk een probleem zijn . Er moet volgens haar wel inzichtelijk gemaakt worden waarom het bedrijf tot een dergelijk hoge prijs komt. Alleen maatschappelijk aanvaardbare prijzen zorgen ervoor dat de solidariteit in het zorgsysteem behouden kan blijven.

4. **Vooraf vastgesteld rendement**, hiervoor wordt een eerlijke en noodzakelijke marge vastgesteld. Een redelijke periode van het terugverdienen van de investering en een redelijke en reële inschatting van de markt is de basis voor het vaststellen van het rendement.

Er is geen verband tussen kosten en marktprijs (voor nieuwe geneesmiddelen)

In de praktijk van alledag zien we dat de farmaceutische sector uit twee heel verschillende delen bestaat;

Het deel waar de vrije markt werkt, de generieke farmaceutische industrie. Hier brengen meerdere partijen hetzelfde product naar de markt en gedurende de levensloop van het product groeit de concurrentie en daalt de prijs. Het prijsniveau daalt tot een veelal zeer betaalbaar niveau. De prijs in de markt heeft een relatie tot de kosten van het product, bij lagere prijzen, onvoldoende om de kosten te dekken, stoppen producenten het product te maken wat niet wenselijk is. Het preferentie beleid in Nederland zorgt er voor dat de best betaalbare producten worden verstrekt.

Het andere deel van de sector is die van de spécialités. Hier worden producten nieuw ontwikkeld en worden veel grotere risico's gelopen dan bij de generieke producten.

Grote risico's worden afgedekt met beschermingsvormen die veelal tot een, tijdelijk, monopolie leiden. Een monopolie kan als bijwerking hebben dat er een marktfalen optreedt:

1. Monopolies beschermen de producenten. Deze monopolies hebben een verschillende oorsprong:
    a. Bescherming met patenten: zolang het patent loopt kunnen andere producenten het middel niet maken. Patenten worden veronderstelt de innovatie te stimuleren.
    b. Bescherming als weesgeneesmiddelen: zolang deze bescherming bestaat mogen andere producenten het middel niet op de markt brengen. Deze regeling is bedoeld ook voor kleine groepen van patiënten farmaceutische zorg te ontwikkelen.
    c. Bedrijfsgeheim: andere producenten kunnen niet hetzelfde middel maken door gebrek aan kennis.
2. Toetredingsdrempels (kosten, risico's) schrikken nieuwe toetreders af: Bij kleine indicaties is de prikkel om een generiek product of een verbeterd product te ontwikkelen niet of onvoldoende aanwezig.

In de monopolies wordt de prijsvorming in feite los van concurrentie bepaald, en wordt de prijs bepaald door wat de markt bereid is te vergoeden. Indien de markt klein is en de ontwikkelkosten en productiekosten (grotendeels) niet bekend of duidelijk hoog zijn is er geen stimulans voor het ontwikkelen voor een concurrerend product. Het risico om een concurrerend product te ontwikkelen wordt voor partijen dan te hoog. We zien dan ook dat een tijdelijk monopolie, bijvoorbeeld de tien jaar marktexclusiviteit voor een weesgeneesmiddel, in de praktijk veel langer kan duren en de prijs van het product ook hoog blijft.

Fair Medicine pleit voor een verband tussen de echte kosten gemaakt in de ontwikkeling van een product en de marktprijs. In het volgende hoofdstuk wordt verder ingegaan wat de kosten van farmaceutische ontwikkeling zijn, voor Fair Medicine geldt dat transparante rapportage van de kosten hier het belangrijkste is. Door transparant te maken welke kosten het meest bijdragen aan het totaal van investeringen noodzakelijk voor een product is ook een goede keuze te maken waarop gestuurd moet worden om deze kosten daadwerkelijk te verlagen.

Een gezond rendement moet ervoor zorgen dat een duurzaam geproduceerd product ter beschikking komt van arts en patiënt.

Om een goed beeld te krijgen welke posten bijdragen tot de kosten van een nieuw geneesmiddel, heeft FM een studie gefaciliteerd van Gupta Strategists.

De kosten van het maken van een geneesmiddel; falen en kapitaalkosten

Gupta Strategists heeft een onafhankelijke studie uitgevoerd (*The cost of opportunity*, 2019) naar de kosten van medicijnen. In deze studie zijn de twee voornaamste kostencomponenten geïdentificeerd, de kosten van kapitaal (53%) en de faalkosten (40%). Het restant van de kosten (7%) zijn de uitgaven aan het ontwikkelen van medicijnen die uiteindelijk de markt halen. Alle drie de posten zijn reële uitgaven voor geneesmiddelen ontwikkeling en dienen dus ook als investeringen gezien te worden.

Daarnaast laat de studie zien dat kosten voor ontwikkeling van een medicijn meer dan een factor tien kunnen verschillen tussen therapeutische gebieden: het ontwikkelen van een weesgeneesmiddel kan USD 0,5 mld kosten, een kankermedicijn wel USD 6,5 mld.

De inzichten over de opbouw van de kosten geven ook richting voor het verlagen van de kosten:

- Verlagen van kapitaalkosten
    - Verkorten van de ontwikkeltijd
    - Verlagen van de prijs van kapitaal
- Verlagen van de faalkosten
    - De toelatingscriteria versoepelen voor middelen in ontwikkeling.
    - Vooraf onderhandelen wat maatschappelijk acceptabele prijzen zijn zodat een product niet op vergoeding “faalt”
    - Snel genoeg kansarme ontwikkelingen stoppen
    - Verbetering van ontwikkel technieken

De studie biedt interessante inzichten, maar Stichting Fair Medicine stelt ook direct vast dat het verlagen van de kosten van medicijnontwikkeling op dit moment niet noodzakelijkerwijs leidt tot verlaging van de prijs. Met andere woorden: de opbrengsten van de kostenverlaging blijven hangen bij de farmaceutische industrie, en bereiken niet de patiënt of de premiebetaler. Dit moet veranderen, met een kosten gebaseerd prijsmodel. Hierbij moet transparant aangegeven worden welke kosten gemaakt zijn, kapitaalkosten, faalkosten alsook kosten voor succesvolle ontwikkeling, en hoe deze investeringen tot een prijsstelling van het product hebben geleid.

Stichting Fair Medicine denkt bovendien dat faalkosten verlaagd kunnen worden door het beter betrekken van meerdere stakeholders uit de ontwikkelketen, inclusief patiënten en dokters, zodat al in een vroege fase kansloze medicijnen afvallen, en succesvolle versneld kunnen worden. Fair Medicine heeft samen met TNO berekend dat het toepassen van een nieuwe technologie, door TNO ontwikkelt, de kosten van een nieuw geneesmiddel (ontwikkelkosten totaal 1,3-2,4 miljard) met ruim honderd miljoen kan verminderen. Door een de Accelerator Mass Spectrometry (AMS) bepaling te doen naar metabolieten (afbraakproducten van het geneesmiddel) kan eerder bepaald worden of een product op dat probleem zal falen.

In het versnellen van de ontwikkeltijd kan winst behaald worden door aan het eind van het ontwikkelproces de toelating inclusief de vergoeding te versnellen, hetgeen mogelijk is wanneer de ontwikkelaar transparant is over de gemaakte kosten.

Versnelling kan zowel door de toelating procedure maar ook door de vergoedingen procedure te versnellen of zoals eerder aangegeven door nieuwe technologie te ontwikkelen en deze ook snel genoeg toe te passen .

De studie benadrukt het belang van de aanpak van Fair Medicine: kosten gebaseerde prijsvorming, coalities van stakeholders die gezamenlijk het medicijnen ontwikkelen en transparantie over kosten die toelating vergemakkelijkt.

Identificeren van leads

Lead finding en ontwikkeling

Fair Medicine heeft in de eerste periode een kleine honderd leads geïdentificeerd en geëvalueerd.

Om een lead in ontwikkeling te nemen moet er voor in het algemeen aan een aantal criteria voldaan worden

1. Er moet een medische noodzaak zijn.
2. Het product moet technisch mogelijk zijn, of ten opzichte van een concurrerend product technisch superieur gemaakt kunnen worden.
3. Het product in de markt brengen moet ook wettelijke mogelijk zijn, Freedom to operate; en wel in de ruimste zin van het begrip
    a. Geen blokkerende patenten; of het patent moet beschikbaar zijn.
    b. Geen concurrerend product met weesgeneesmiddelen bescherming
4. Investeringen moeten redelijk in omvang en tijd zijn en terugverdiend kunnen worden
5. Een gezonde ROI (return on investment), voor duurzame productie
6. Bereidheid het product te vergoeden (het product moet tegen de gewenste verkoopprijs verkocht kunnen worden, vergoeding door zorgverzekeraars)
7. De markt moet voldoende groot zijn om de ROI snel genoeg te bereiken

Bovengenoemde criteria gelden voor de industrie in het algemeen waarbij opgemerkt moet worden dat ieder bedrijf haar eigen afweging maakt. Wat voor één bedrijf een acceptabele ROI is kan voor een ander bedrijf volstrekt onvoldoende zijn, zo kunnen de criteria 4-7 door verschillende bedrijven anders ingevuld worden en kan een product door het ene bedrijf wel in ontwikkeling genomen worden en niet door aan ander bedrijf.

Het Coalitiemodel van Fair Medicine heeft, naast bovenstaande criteria, aanvullende criteria voordat een lead in ontwikkeling genomen wordt. Anders dan in het klassieke model waar meestal één bedrijf de afweging maakt om een product in ontwikkeling te nemen, moet bij een Fair Medicine product een coalitie van partijen belangrijk genoeg gevonden worden om gezamenlijk de ontwikkeling op zich te nemen. Aanvullende criteria voor Fair medicine;

1. Een coalitie van partijen moet de volledige ontwikkeling van het product kunnen uitvoeren, volgens voorwaarden van de Charter.

2. Klassieke partijen ontwikkelen het product niet of niet tegen acceptabele condities.

Een tweetal coalities zijn gevormd welke met productontwikkeling bezig zijn.

Een derde coalitie is voortijdig gestopt omdat de betreffend UMC-partner een licentie heeft gegeven aan een partij die het klassieke model volgt waardoor aan punt 3 van de criteria niet meer voldaan kan worden.

Projecten die in het klassieke model van licensering te ontwikkelen zijn worden veelal niet bij Fair Medicine aangemeld.

De TTO's volgen veelal bekende routes van valorisatie, een aantal projecten zijn bij FM aangemeld nadat deze oorspronkelijke route niet succesvol is geweest. Onder klassiek routes wordt verstaan het licenseren van IP rechten en het onderbrengen in een spin-off. Op zich kan dat een goed moment zijn voor FM om in te stappen, immers FM is opgericht om producten bij de patiënt te brengen wanneer het klassieke model faalt. Een nadeel is dat projecten vaak aangemeld worden wanneer de IP situatie voor een groot deel verlopen is waardoor het verdienmodel, ook voor FM, onder druk komt te staan.

Er zijn voor Fair Medicine twee grote groepen van producten die in aanmerking komen voor de ontwikkeling in een coalitie model, en waar we dus de markt falen hebben gezien, enkele voorbeelden daarvan zijn

1. Het product in de markt is extreem hoog geprijsd
    a. Nieuw ontwikkelde producten met bescherming van patenten en/of weesgeneesmiddel monopolie leidt tot een hoge prijsstelling van producten.
        i. Na periode van exclusiviteit wordt geen concurrerend product ontwikkeld, en blijft de prijs onnodig hoog
        ii. Er komen concurrerende producten in de markt maar de prijsdaling is beperkt.
    b. Een bestaand product wordt hoog geprijsd waarbij zich twee mogelijke scenario's voordoen
        i. E wordt een monopolie gecreëerd door concurrerende producten uit de markt te halen (bv door overnames)
        ii. Er wordt een verbetering van een bestaand product gemaakt maar de prijsstelling is niet in verhouding tot de verbeterde effectiviteit van het product

2. Product wordt niet in ontwikkeling genomen, mogelijke redenen
    a. De markt is onvoldoende groot
    b. De investering is te hoog
    c. Het product kan niet hoog genoeg geprijsd worden. Dit kan bijvoorbeeld bij repurposing (een nieuwe indicatie voor een reeds bestaand product) het geval zijn

Om in bovenstaande scenario's in te stappen is het Fair Medicine coalitiemodel werkbaar indien er voldoende tijd is om een investering terug te verdienen. Omdat het Fair Medicine model gebaseerd is op een kosten plus prijsstelling en we met een beperking van winstmarges werken is een concurrentie op prijs in de markt mogelijk.

Samenwerkende UMC's

De coalities die met product ontwikkeling gestart zijn hebben tot nu toe geen financiële steun van de UMC's gekregen. Artsen en afdelingen steunen de coalities door mee te denken en waar mogelijk data in te brengen en bij te dragen aan het inwinnen van wetenschappelijk advies. Voor de UMC's is het echter lastig om deel te nemen in een coalitie zoals bijvoorbeeld een private partij kan deelnemen. In gesprekken met UMC's merken we dat afdelingen en divisies zich risico mijdend opstellen. In gesprekken met het management van de UMC's wordt steun voor het Fair Medicine model uitgesproken. Aansprekend voor het management is de mogelijkheid om iets te doen aan hoge medicijnprijzen en het beschikbaar maken van medicijnen die nu niet ontwikkeld worden. Ook de recent opgestelde afspraken rondom maatschappelijk verantwoord licenseren geeft duidelijk de intensie van de UMC's aan;

De umc's hebben, als onderdeel van de drie kerntaken onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg, de verantwoordelijkheid om nieuwe wetenschappelijke inzichten tot nut te maken voor de maatschappij (valorisatie). Soms kunnen ze dat zelf, maar bijvoorbeeld in geval van nieuwe geneesmiddelen zijn er partners nodig, zoals biotech - en farmaceutische bedrijven, om dit kansrijk en efficiënt te laten gebeuren.

Dus, ondanks dat doktoren in UMC's meewerken en steun uitgesproken wordt voor de doelstellingen van Fair Medicine door besturen van de UMC's, lukt het niet voor de UMC's vol in te zetten op het Fair Medicine model.

Bij UMC's dient het budget besteed te worden aan onderzoek, onderwijs of zorg, product ontwikkeling hoort daar naar de mening van de UMC medewerkers die we spreken niet bij. Te weinig is bekend dat sinds 2012 het in de wet verankerd is dat er voor valorisatie 2,5% van het onderzoeksgeld besteed dient te worden, hierin kan de sleutel van de oplossing liggen. We horen in gesprekken dat de technische universiteiten wel een inhaalslag hebben gemaakt met de valorisatie. Fair Medicine wil de UMC's stimuleren zo'n zelfde inhaalslag te maken.

UMC's vinden het problematisch om bijvoorbeeld een klinische trial uit te voeren en de kosten daarvoor niet in rekening te brengen maar als investering te boeken. Het huidige systeem laat dat niet toe, een klinische trial is kostbaar, dit probleem heeft extra aandacht

nodig. Bovendien zijn klinische trials voor de divisies van de UMC's een bron van inkomsten. In het model van FM komen deze inkomsten pas later, wanneer het product de markt haalt, en de investering met rendement terugbetaald wordt. Bovendien is ook het risico aanwezig dat deze kosten niet terug verdiend worden indien het product de markt niet haalt.

Ook horen we van onderzoekers dat hun werk bij de ontwikkeling van een geneesmiddel niet voluit ondersteund wordt, men wordt eerder gestimuleerd ontwikkelingswerk voor producten buiten de muren van het UMC te gaan doen. Doordat dit al sinds langere tijd het beleid is, is ook de kennis van de translatie van idee naar product niet (meer) bij de UMC's aanwezig. Hier is een inhaalstap nodig.

Fair Medicine pleit ervoor de ontwikkeling van een geneesmiddel in academische setting te stimuleren. Dus ook de latere stadia van ontwikkeling van een geneesmiddel in het systeem van de UMC's op te nemen en hiervoor ook waardering te geven, zoals nu bijvoorbeeld ook het schrijven van een patent gewaardeerd wordt kan dat ook registratie van een product gewaardeerd worden. Indien er een divisie een (verbeterd) product heeft ontwikkeld moet dat op een gelijksoortige manier gewaardeerd worden als de publicatie van onderzoek. Juist een volledige ontwikkeling waarbij de academische groep betrokken is, zoal niet zelf doet, zal tot beheersing van de kosten van een product kunnen leiden.

Arts/onderzoekers hebben onvoldoende kennis van regelgeving geneesmiddelen

Bij de geëvalueerde projecten, die al in een stadium waren waarbij studies (al dan niet klinisch) uitgevoerd waren, valt op dat studies over het algemeen wetenschappelijk op niveau zijn, maar dat er geen, of onvoldoende, rekening wordt gehouden met regelgeving voor het registreren van producten. Hierdoor wordt belangrijke informatie niet verzameld in de studie waardoor de studie voor registratie van een product niet bruikbaar is.

In gesprekken horen we dat er voor het registratiedeel van de ontwikkeling van een geneesmiddel bij de onderzoekers geen interesse is, men ervaart dit als een hinderlijk onderdeel en heeft ook geen behoefte zich hierin te verdiepen.

Fair Medicine meent dat registratie en productontwikkeling een onderdeel van de opleiding van wetenschappers moet zijn,

1. Omdat toepassing van het onderzoek een wezenlijk belang voor de maatschappij is.
2. Omdat het uitvoeren van studies, met name daar waar patiënten betrokken zijn, zo efficiënt mogelijk uitgevoerd dient te worden. Het is onacceptabel studies uit te

voeren met patiënten die niet voldoen aan registratie eisen. Immers indien er een registratie dossier opgesteld dient te worden zou een dergelijke studie in het ergste geval overgedaan moeten worden met gevolg extra kosten en onnodige belasting van de patiënten, die een tweede keer aan een studie moeten deelnemen

Door de feedback uit het veld pleit Fair Medicine ervoor dat binnen de UMC's, wellicht op NFU niveau, er een ondersteuning geregeld wordt op het gebied van ontwerpen van klinisch onderzoek dat met name toeziet op de registratie criteria van een onderzoek.

Het samenstellen van coalities

Dure geneesmiddelen zijn niet alleen een verdienmodel voor de industrie

Met de noodzaak voor een ander medicijn ontwikkelmodel, en de beschikbaarheid van voldoende leads, wordt relevant in hoeverre er coalitiepartners te vinden zijn die het Fair Medicine model niet alleen onderschrijven, maar ook in kind willen investeren.

Stichting Fair Medicine heeft hierin verrassende inzichten opgedaan, zowel in partijen die juist wel, als in partijen die juist niet wilden meedoen.

Welke partijen doen mee, en wie niet?

Artsen (en ook onderzoekers) die een potentieel medicijn hebben geïdentificeerd, hebben de keuze om met de traditionele industrie in zee te gaan. Dat kan leiden tot serieus persoonlijk gewin (participatie in een start-up) maar artsen realiseren zich steeds meer dat dit ook nadelen heeft. Zo verliest de arts de regie (de industrie neemt het over), inclusief het risico dat een middel op de plank gelegd (geshelved) wordt om redenen die niets met de kwaliteit van het middel te maken hebben. Ook is er het risico dat het middel uiteindelijk voor een zeer hoge prijs op de markt komt, wellicht niet toegelaten of vergoed wordt, waardoor de arts patiënten geen soelaas kan bieden. Daarnaast speelt bij veel artsen ook een negatief moreel oordeel over de winstmarges van de farmaceutische industrie. Het Coalitiemodel is een alternatief indien met de beoogde ontwikkelaar geen anti-ijskast beding gesloten kan worden of er geen afspraak over een maatschappelijk verantwoorde prijs gemaakt kan worden.

Fair Medicine is een realistisch alternatief, al wordt de arts (veelal de afdeling) dan wel geacht in-kind te investeren.

UMC’s, die als werkgever van artsen en onderzoekers vaak het IP bezitten van een potentieel nieuw medicijn, hebben zich ingericht op het valoriseren van die IP, en dat gebeurt in hoge mate door het uitgeven van licenties aan, of het uitvoeren van bijbehorende lucratieve contractresearch voor de farmaceutische industrie. Deze geldstromen zijn aanzienlijk en essentieel voor de continuïteit van de bedrijfsvoering van een UMC. De neiging van een UMC is dan ook vaak om in eerste instantie de klassieke industrie te benaderen, en pas als dat niet lukt, of wanneer de *principal investigator* hieraan echt niet wil meewerken, alternatieven te accepteren. Dit is opmerkelijk, omdat de hoge kosten van medicijnen voor UMC’s evengoed een probleem zijn. De korte termijn opbrengsten voor het

individuele UMC blijken echter regelmatig aantrekkelijker dan de lange termijn kosten voor de hele sector.

De farmaceutische sector zelf, waarvan misschien weinig interesse verwacht zou worden omdat het Fair Medicine model het traditionele verdienmodel ondergraaft, blijkt wel degelijk geïnteresseerd te zijn. De farmasector is een grote en zeer diverse sector, en met name voor de kleinere of middelgrote spelers, die niet de beschikking hebben over de diepe zakken van de multinationals, het netwerk bij artsen en onderzoekers, en de distributienetwerken om middelen in de markt te duwen, kan deelname aan een coalitie interessant zijn. De coalitie brengt dat netwerk wat nodig is voor identificatie en distributie. Daarnaast blijken de professionals in de sector een bredere blik te hebben dan sec het zakelijke belang van de aandeelhouders: men is trots op het inhoudelijke kunnen van de sector en wil dat patiënten hiervan kunnen profiteren tegen een redelijke prijs.

Financiers voor coalities lastig te vinden

In het coalitiemodel is de rol van financiering wellicht kleiner dan in het traditionele model, maar zeker nog essentieel. Coalitiepartners investeren een groot deel van de kosten in-kind, maar om de ontwikkeling van een medicijn af te maken is ook een financier nodig. Naast de inbreng van geld, wordt van de financier ook verwacht dat financiële kennis wordt ingebracht die wellicht bij de andere partners ontbreekt.

Fair Medicine heeft twee soorten financiers voor haar coalities:

Coalitiefinanciers: dit zijn financiers met een belang bij een specifiek medicijn (bijvoorbeeld een collectebusfonds). Het belang van de financier is dat het medicijn er komt, en deze financier heeft niet per se ervaring met het ontwikkelen van geneesmiddelen, maar brengt vooral kennis en internationaal netwerk meer wat waardevol kan zijn in het kwalificeren van de relevantie en de groei van de distributie van het medicijn.

Portefeuillefinanciers zijn financiers die belang hebben bij de ontwikkeling waar Fair Medicine voor staat, die het coalitiemodel zien zitten, en die een verdienmodel willen ontwikkelen wat in staat is een vliegwiel op gang te brengen van het initiatief te laten groeien. Om deze financiers te betrekken bij de coalities heeft Fair Medicine samen met Rebel, een adviesbureau met ervaring in het opzetten en operationaliseren van investeringsfondsen, het Fair Medicine Fonds opgericht. Voor de start van het fonds zijn investeerders gezocht in zeer verschillende hoeken:

- Pharma private equity: wilden geen fund-in-fund, wilden geen beperking van winst, vonden het coalitiemodel onbewezen
- Impact investors: konden ofwel niet in farma, ofwel niet in Europa investeren, en vaar ook niet fund in fund
- Fondsen op naam: konden niet in farma investeren
- Pensioenfondsen: Ticket veel te klein, te onbewezen en te risicovol
- Family offices: geen farma toegestaan, of geen persoonlijke klik
- Regionale fondsen: waren niet overtuigd van directe “winst” (werkgelegenheid of aantrekkingskracht voor andere industrie) voor de regio
- Rijksfondsen en regelingen (Invest-NL, Seed, TTT: Niet binnen focus, voldoet niet aan criteria, geen track record, geen fund in fund)
- Europese fondsen: geen rack record, te klein
- Informals: geen persoonlijke affiniteit, geen upside mogelijk
- Zorgverzekeraars: al overwogen farma, coalitiemodel onbewezen
- Collectebusfondsen: onvoldoende specifiek voor focus

De combinatie van farma, in Europa, met een impact doelstelling, met een onbewezen coalitiemodel was uiteindelijk maar voor een enkeling aantrekkelijk: Het Fair Medicine Fonds is opgericht met vier investeerders: Stichting Phoenix (gelieerd aan zorgverzekeraar DSW), adviesbureau Rebel, en twee informal investors die een persoonlijke affiniteit hebben met de ambities van Fair Medicine. Naast deze vier investeerders, zal het Fair Medicine Fonds nog inzetten op regelingen van het Rijk om het fonds te vergroten.

Het Fonds ambieert impact én financieel rendement, én opereert onder het Fair Medicine Charter. Wanneer het track record verder is opgebouwd, ambieert het fonds verder te groeien.

Hoe ziet een toekomstige coalitie eruit.

Fair Medicine is gestart met het idee dat een coalitie uit alle stakeholders moet bestaan en in wezen een virtueel bedrijf is. Daarbij is iedere deelnemer in een coalitie te vergelijken met een divisie van een reëel bedrijf. Waarbij de ene deelnemer het stokje doorgeeft aan een ander deelnemer wanneer de volgende fase van de ontwikkeling bereikt is.

Deelnemers van coalities zoals die tot nu toe zijn samengesteld blijken onderling te veel te verschillen betreffend bedrijfsvoering, drijfveren voor participatie etc. Weliswaar werken de coalities erg goed in overleg hoe en welk product ontwikkeld moet worden maar de partijen zijn zeer verschillend op het gebied van investeringscapaciteit.

De kern coalitie

Het samenstellen van coalities

Anders dan in de tot nu toe nagestreefde complete coalitie kan een enkele partij buiten de coalitie vallen volgens de huidige normen van de charter, bijvoorbeeld omdat het investeren niet mogelijk is of omdat men geen binding wil met één te ontwikkelen product, of omdat men direct betaald wil worden voor de service die men levert aan de coalitie. Indien de samenstelling van een complete coalitie niet mogelijk is kan het wel mogelijk zijn een product te ontwikkelen met een afgeslankte coalitie; een dergelijke coalitie noemen we een kerncoalitie waarvan we diverse soorten kunnen onderscheiden op basis van de coalitie partner die dan niet deelneemt volgens de charter voorwaarden

Wanneer er geen industriële partner is in de coalitie, bijvoorbeeld omdat er geen partij bereid is te investeren in het voorgestelde project, kan de ziekenhuis apotheek de producerende rol op zich nemen, zodat het een academische ontwikkeling betreft, eventueel kan voor grootschaligere productie, in een later stadium een transfer van de productie plaatsvinden.

Wanneer het klinisch onderzoek niet geïnvesteerd kan worden door een UMC, kan dat ingekocht worden door de coalitie. Met de UMC's kan dan wellicht afgesproken worden dat bij een ontwikkeling volgens de criteria van de charter (oa transparantie en gematigde prijsstelling) een aangepast prijs voor de trial betaald kan worden.

In beide kerncoalities ontbreekt een waardevolle partij, de industriële partner of een UMC, die wel aan een volledige coalitie deelneemt. Fair Medicine zal in beide gevallen de inbreng van de ontbrekende partner regelen door actief de inbreng van de ontbrekende partner vroeg bij het project mogelijk te maken. Hiervoor zal een adviseur vanuit het netwerk van Fair Medicine gerekruteerd worden.

Het model dat Fair Medicine heeft gebouwd is geen rigide model maar zal steeds aan de omstandigheden aangepast worden;

We zien in de praktijk dat sommige partijen hun rol in het systeem anders definiëren; Patiënten organisaties die tot nu toe met giften werkten zien we zich ontwikkelen tot investeerders.

Fair Medicine zal in de toekomst dus, naast de volledige coalities, ook met kerncoalities kunnen gaan werken. We menen hiermee, voor bepaalde situaties, een slagvaardiger model te hebben waardoor we sneller coalities kunnen vormen en dus ook sneller producten bij de patiënt kunnen brengen.

Het samenstellen van coalities

Voor alle vormen van kerncoalities geldt dat de invloed van de andere partijen, die niet tot de coalitie behoren, van groot belang blijft. Fair Medicine zal daarvoor een samenwerkingen ontwikkelen die ook bij kerncoalities alle partijen een volwaardige inbreng garanderen.

Om het Fair Medicine model sterker te maken zal de rol van Fair Medicine zich uitbreiden. Niet alleen zal Fair Medicine zich opstellen als makelaar van de coalitie maar ze zal een actieve rol in het management van de coalitie op zich nemen. Hiervoor zal het Fair Medicine fonds de noodzakelijk bijdrage leveren.

Een succesvolle coalitie

Patient One

Een innovatief verdienmodel, met bijpassende tooling

Waar beleidsmatig het Fair Medicine Charter eigenlijk vrij eenvoudig uiteenzet binnen welke kaders een coalitie moet werken, blijkt het in de uitwerking nog niet zo simpel. Om schaal te kunnen bereiken moeten coalities niet afhankelijk zijn van liefdadigheid, maar kunnen werken met een maatschappelijk verantwoorde rendement van 8-15%. De vertaling van dit principe naar een coalitierendement leidde naar allerlei vragen. Is dit rendement op de omzet, de kosten, de investering, het eigen vermogen, al het vermogen? Hetzelfde geldt voor rendement voor risicovolle en risicoloze projecten? Is er verschil tussen in-kind en in-cash, vroege instappers of late aansluiters?

Al deze fundamentele vragen zijn in een verdienmodel voor coalities beantwoord. De principes van het verdienmodel zijn praktisch toegepast in een ‘bankable’ corporate finance rekentool die coalities bovendien in staat stelt om in een redelijk vroege fase vast te stellen welke medicijnprijs te verwachten is, en waarmee zo ook kan worden getoetst of deze prijs werkelijk het verschil zal kunnen maken.

Ook voor het Fair Medicine Fonds – die in een portefeuille aan coalities investeert – is tooling ontwikkeld. Bijvoorbeeld om aan investeerders laten zien wat – onder Fair Medicine Charter – de te verwachten risico’s, rendementen, waardeontwikkeling zijn. En – in impact investing gebruikelijk – hoe een investering in het fonds leidt tot de beoogde impact en hoe die impact gemeten wordt.

Een standaard overeenkomst

Financiële toelichting bij de Eerste productontwikkeling door een Fair Medicine Coalitie

Stakeholders worden aandeelhouders

Start

Fair Medicine heeft een nieuw businessmodel voor de farmaceutische industrie gemaakt dat verbeterde en betaalbare producten op de markt zal brengen. Vanaf Q4 2016 heeft Stichting Fair Medicine officieel haar eerste 'Product BV' opgericht. Het samenwerkingsverband van belanghebbenden, geïdentificeerd door Fair Medicine, werkt in deze BV samen om een alternatieve betaalbare behandeling voor een

zeldzame ziekte te ontwikkelen. De productverbetering werd gewenst door zowel de patiënt als de artsen.

De partners in het eerste project zijn een farmaceutisch bedrijf dat het gewenste product ontwikkelt en formuleert. Een contractonderzoeksorganisatie die de klinische studies ontwerpt en uitvoert. Een biofarmaceutisch onderzoeksbureau en een onderzoeker die meedenken en de strategie en documenten evalueren. Een patiëntenorganisatie die fondsen heeft gedoneerd aan het project en Stichting Fair Medicine die het project heeft geïnitieerd en gecoördineerd. De coalitiepartners investeren in kind of in cash in de ontwikkeling van het product. Alle partners zijn aandeelhouder in de Product BV en nemen risico's tijdens de ontwikkeling. De patiëntenvereniging heeft fondsen gedoneerd die kunnen worden teruggevorderd als het project commercieel succesvol is.

In dit hoofdstuk beschrijven we de eerste drie jaar van de investeringen in het project en voorspellen we het uiteindelijke resultaat van de investeringen die nodig zijn om het product op de markt te brengen.

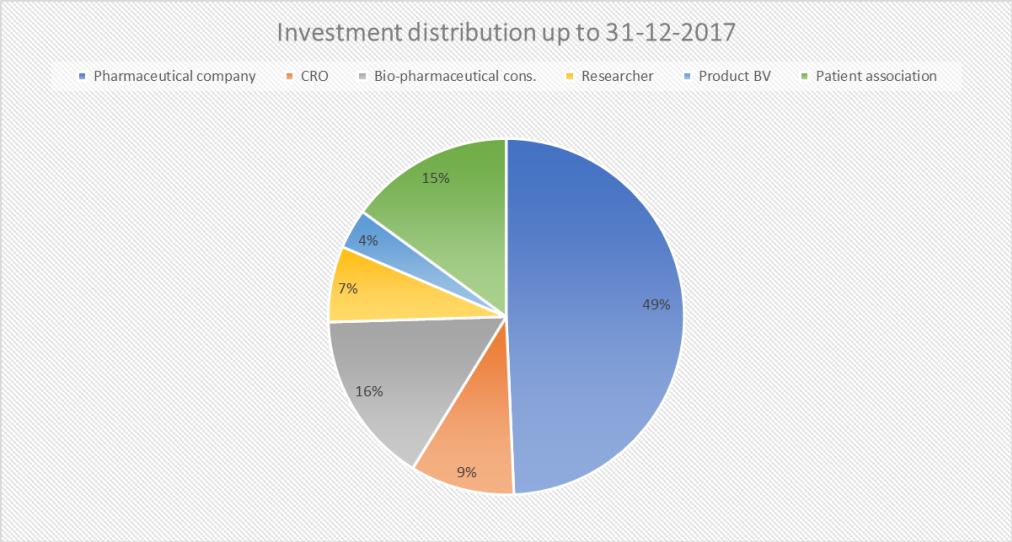
De primaire fasen in de ontwikkeling waren de farmaceutische ontwikkeling, de ontwikkeling van de formulering en de klinische ontwikkeling en twee kleine onderzoeken (gezonde vrijwilligers en patiënten).

Met de start van het project in Q1 2017 was er € 1,4 mln aan voorgestelde investeringen nodig, waarvan € 1 mln was begroot als in kind investeringen van de projectpartners. De ontwikkeling zou naar verwachting tussen de 2 en 3 jaar duren. Het Fair Medicine model is gebaseerd op het opnemen van alle relevante kosten tijdens de ontwikkeling. In deze beschrijving zullen we ons richten op de directe investeringen, gerealiseerd en voorspeld, en het tijdstip van ontwikkeling.

Voortgang

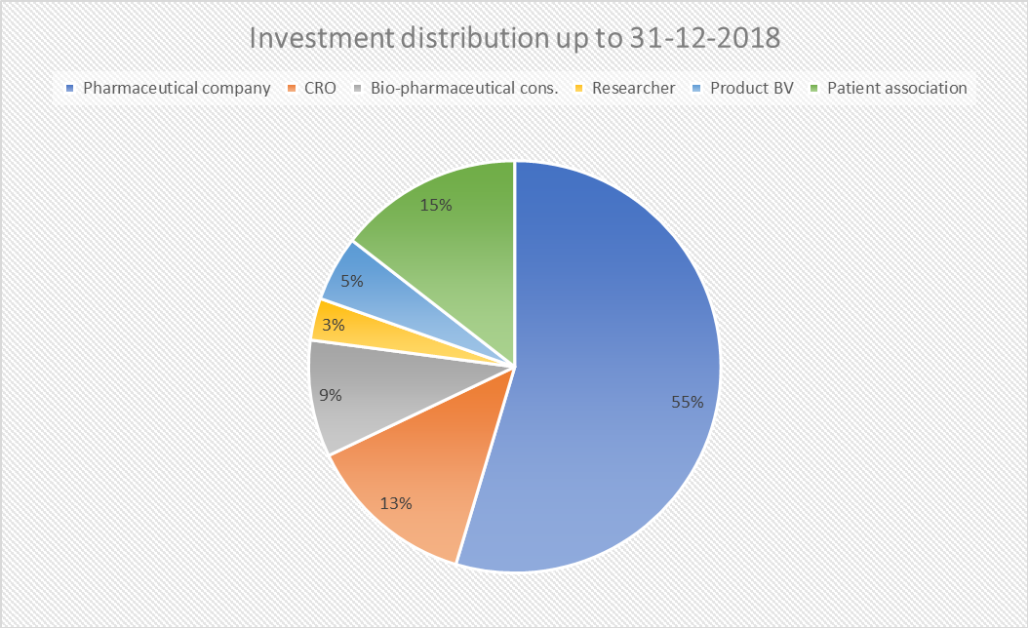
Het starten van de productontwikkeling in Q1 2017, de farmaceutische-, analytische methode (AM)- en formuleringsontwikkeling waren de eerste fasen van de productontwikkeling. Voor deze fasen waren het farmaceutisch bedrijf, het biofarmaceutisch onderzoek adviesbureau en de onderzoeker op het gebied van formulering de primaire actieve coalitiepartners. Fair Medicine werkte aan de vroege initiatie en het beheer van het project.

De investeringen in 2017 waren lager dan verwacht. De ontwikkelingsfasen werden verlengd tot in 2018. De investeringen in 2017 bedroegen € 273k (in kind) plus € 48k (in cash) aan subsidie van de patiëntenvereniging.



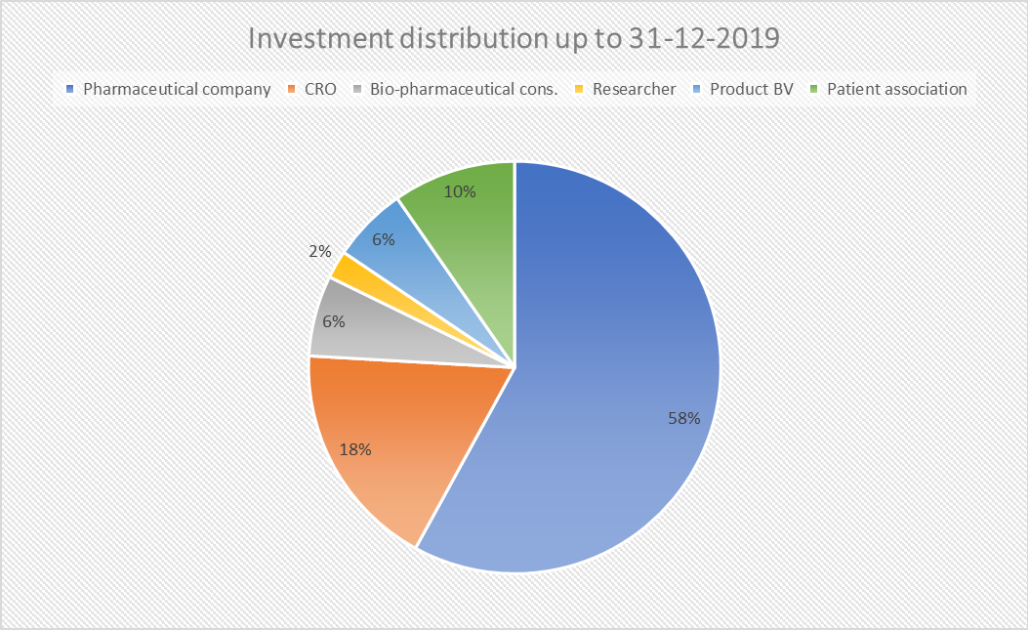
Figuur 1: Verdeling van de investeringen tot en met Q4 2017.

Tussen Q1 2018 en Q4 2018 heeft de coalitie het product (farmaceutische ontwikkeling) en analysemethoden en validatie verder ontwikkeld. Het doel was om meerdere prototypes te ontwikkelen die in vitro getest konden worden en één prototype te laten selecteren dat eind 2018 klaar was voor klinische proeven. De totale investeringen in 2018 bedroegen € 368k (in kind), waarvan € 50k (in cash) een subsidie van de patiëntenvereniging. Dit komt neer op een totaal van € 592k aan investeringen van de aandeelhouders in de coalitie en € 98k aan subsidie van de patiëntenvereniging.



Figuur 2: Verdeling van de investeringen tot en met Q4 2018.

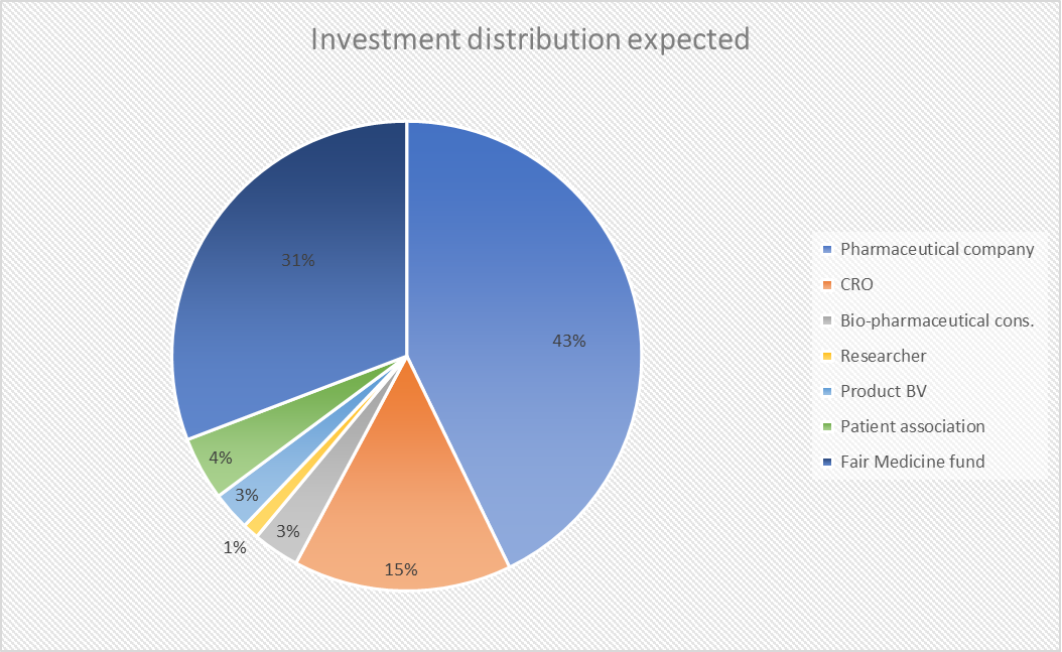
De farmaceutische-, analytische methode- en formuleringsontwikkeling is in de eerste helft van 2019 afgerond. De klinische ontwikkeling van het project is in Q3 2019 van start gegaan. Zoals in de afbeelding te zien is, is de bijdrage van de CRO gestegen van 13% naar 18%, terwijl het farmaceutisch bedrijf ook in het project heeft geïnvesteerd.



Figuur 3: Verdeling van investeringen tot en met Q4 2019.

Huidige status

In Q4 2019 werd de gezonde vrijwilligerstrial uitgevoerd. De resultaten hebben geleid tot nieuwe inzichten in het product en de verdere ontwikkeling van het prototype. Het totale budget nam toe tot € 2,2mln tijdens R&D door extra ontwikkelingsactiviteiten. Tot aan deze ontwikkelingsfase is de geldbehoefte in het project beperkt gebleven. In de volgende fase zal er een cashbehoefte zijn waarin door twee partijen wordt voorzien; verwacht wordt dat het Fair Medicine Fonds als investeerder deel neemt en de patiëntenorganisatie ook aandeelhouder wordt in plaats van een gift doneert. De cashbehoefte in dit nieuwe model van farmaceutische ontwikkeling zal ongeveer 30% van de totale investeringen bedragen.



Figuur 4: Verwachte verdeling van investeringen aan het eind van de ontwikkeling.

We voorspellen op dit moment dat het totaal van de investeringen volgens de definitieve taartdiagram uit figuur 4 verdeeld zal zijn. Dit zal alle investeringen tot en met productregistratie en markttoelating omvatten. De gebudgetteerde investeringen vanaf het begin en de realisatie tot nu toe zullen als basis dienen voor het verbeteren van toekomstige projectvoorspellingen.

Stakeholders worden aandeelhouder in het coalitiemodel van Fair Medicine. Dit concept werkt zoals de investeringsgeschiedenis van de eerste Product BV laat zien. We zien dat de investerende partijen in de loop van de drie jaar verschuiven, waarbij een grote bijdrage wordt geleverd door het farmaceutisch bedrijf en later CRO-investeringen worden toegevoegd. Een financiële steun van de patiëntenorganisatie was instrumenteel om het project te starten. Het project heeft ook wat tegenslagen gehad, maar de partijen hebben hun betrokkenheid vergroot en extra investeringen gedaan wanneer dat nodig was. In de latere fase van de registratie en opbouw van de markt verwachten we dat er een aanvullende geldelijke investering nodig is.

Public Relations

Communicatie en Public Relations

Een van de taken van Fair Medicine was het onder de aandacht brengen van Fair Medicine model bij artsen, apothekers, farma, zorgverzekeraars en het grotere publiek. Het verhaal vertellen en het Fair Medicine-model uitleggen; samen toegang tot veilige, effectieve en betaalbare geneesmiddelen voor iedereen mogelijk maken en in de toekomst houden.

Op diverse manieren en via verschillende kanalen heeft Fair Medicine deze boodschap succesvol uitgedragen, enerzijds door het probleem van steeds duurder en daarmee moeilijker toegankelijk wordende medicijnen onder de aandacht te brengen, anderzijds om een nieuwe, toekomstbestendige manier van geneesmiddelenontwikkeling als alternatief voor de bestaande modellen te introduceren en de mening te peilen van betrokken partijen.

Hieronder een korte weergave van de communicatie en PR-activiteiten die wij de laatste jaren uitgevoerd hebben.

Nieuwbrief, Website, facebook en LinkedIn

Wij zijn gestart met het opzetten van een website (www.fairmedicine.eu) in 2016. Naast de uitleg van het model, in beeld en geluid, en het delen van de visie van Fair Medicine, hebben wij hiermee inmiddels een platform gecreëerd waarop wij actuele thema's delen om een discussie te starten over alternatieve modellen voor geneesmiddelenontwikkeling. Daarnaast is de website een mogelijkheid om de buitenwacht op de hoogte te houden van de activiteiten van Fair Medicine. De contacten met personen en organisaties die ons via de website hebben weten te vinden zijn waardevol gebleken. Diverse aanvragen voor interviews, paneldiscussies en lezingen kwamen via de website binnen. Ook refereren patiëntenverenigingen zoals Lunghealth (Investeringsfonds van het Longfonds) aan het 'Fair Medicine -principe', een teken dat de door ons voorgestelde idee van (de bekostiging van) geneesmiddelenontwikkeling door meer partijen wordt gedragen. Een ander voorbeeld is Sanagen, een organisatie die zich richt op de ontwikkeling van gentherapieën voor zeldzame (bloed)ziekten, heeft als uitgangspunt transparantie in kosten en reduceren van ontwikkelkosten door samenwerking met gelijkgestemde partijen. Fair Medicine was en is partner van Sanagen.

Public Relations

Grote thema's, zoals het onderzoek naar de kosten voor geneesmiddelenontwikkeling (the cost of opportunity) wat Gupta Strategists in samenwerking met Fair Medicine uitgevoerde, zijn besproken en becommentarieerd door ons (Pharmaceutical R&D costs: the Fair Medicine Point-of-View). Daarnaast hebben wij sinds 2016 regelmatig eigen stukken gepubliceerd rondom het thema geneesmiddelenontwikkeling, onderwerpen zoals Patentrecht, Re-discovery en transparantie van kosten

Vanaf het najaar van 2017 heeft onze website een nieuw format gekregen waardoor de beschikbare informatie nog toegankelijker werd voor de industrie en het brede publiek. Een actieve website met artikelen, interviews of opvallende zaken uit de pers, vaak becommentarieerd vanuit het Fair Medicine gedachtengoed. De vernieuwde website en werkwijze had tot doel het contact met potentiële samenwerkingspartners te leggen en het algemene publiek te informeren over ontwikkelingen. De samenwerking met de investeerdersgroep Rebel Group, heeft inmiddels geresulteerd in de oprichting van een Fair Medicine Fonds wat coalities van nieuwe projecten die volgens het Fair Medicine principe werken financieel gaat ondersteunen. De samenwerking met het Anticancerfund in België is ook een belangrijk contact, hoewel een gezamenlijk project niet van de grond heeft kunnen komen is er veel kennis opgedaan van de aanpak van projecten in het buitenland. ACF onderschrijft het Fair Medicine model, reden om ons meermaals uit te nodigen om te spreken tijdens grote internationale bijeenkomsten over kankerresearch in België

Hoewel Facebook een makkelijk benaderbaar en kosteloos medium is, is gebleken dat het publiceren hierop voor Fair Medicine niet van grote waarde is. Het trekt vooral de commerciële tak , en niet potentiële samenwerkingspartners of investeerders of het algemene publiek. In 2018 is dan ook besloten niet actief meer te zijn op Facebook.

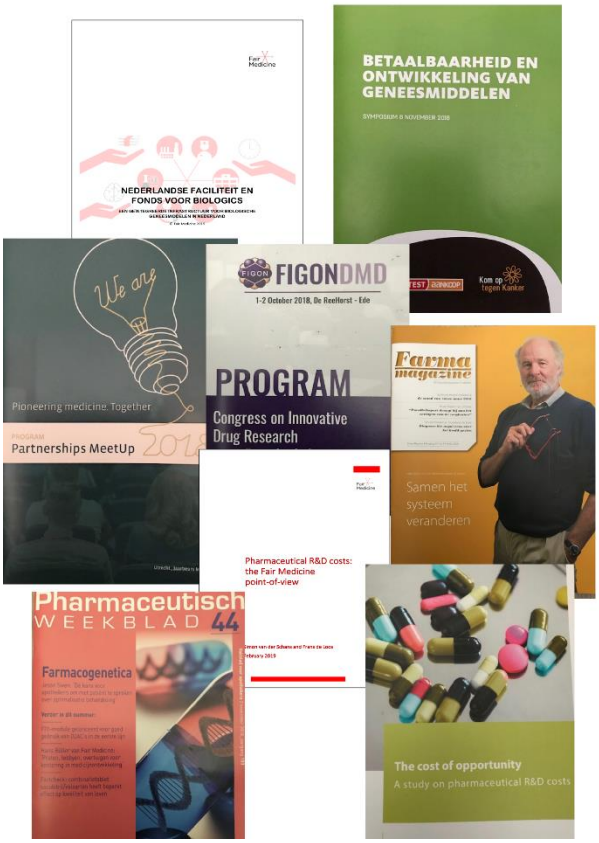
LinkedIn gebruiken wij aanvullend op de website; regelmatig publiceren wij website artikelen of verwijzingen naar interessante stukken in de pers. Gebleken is dat onze website op dit moment, naast de fysieke interviews, lezingen en symposia een belangrijk medium is om onze boodschap uit te dragen.

De Nieuwsbrief van Fair Medicine die sinds 2016 drie keer per jaar verstuurd werd aan ruim 500 (inter)nationale relaties is door de inwerkingtreding van de AVG in 2018 geannuleerd. Het lijkt een gemiste kans om ons groeiende publiek te informeren over actuele zaken en ontwikkelingen, maar wij hebben ervoor gekozen ons nieuwsfeiten vooral via de website te publiceren, deze is actueler en toegankelijk voor iedereen

Interviews en artikelen

Naast het publiceren van interviews met diverse (vak)bladen en de pers zoals De Volkskrant en Zorgvisie, heeft Fair Medicine zich actief gericht op de media om zoveel mogelijk exposure te bereiken. De afhankelijkheid van de actualiteiten en de beperkingen om openlijk inhoudelijk over lopende projecten te praten en te publiceren heeft er soms toe geleid dat publicaties in de ‘koelkast’ zijn blijven staan. Een interessant interview met NRC over Cystinose bijvoorbeeld kan nog niet gepubliceerd worden gezien de fase waar dit project zich in bevindt. Het algemene verhaal van Fair Medicine heeft ruime exposure gehad; uitnodigingen voor radio-interviews bij bijvoorbeeld BNR, NOS en recent De Monitor van KRO-NCRV en WNL geven aan dat Fair Medicine een interessante gesprekspartner is bij onderwerpen als medicijnontwikkeling en betaalbaarheid van medicijnen.

Een kort overzicht van bladen waarin Fair Medicine gepubliceerd is:



Ronde tafels en symposium 3-jaar Fair Medicine

In 2018 heeft Fair Medicine een viertal Ronde-tafels georganiseerd voor beleidsmakers, patiëntenorganisaties, financiers en de pharma. Doel van deze ronde tafels was het kritisch bespreken van de uitkomsten van het Gupta rapport 'The cost of opportunity' en de betekenis die dit voor de verschillende sectoren heeft. Het enthousiasme voor deze meetings was groot: het was een gelegenheid voor Fair Medicine om met de top van verschillende sectoren te sparren over toekomst en samenwerking. In september 2019 is het Fair Medicine symposium georganiseerd. Met bijdragen uit farma, de wetenschap, investeerders en VWS is het beeld geschetst waar Fair Medicine drie jaar na de start staat: half tijd maar de wedstrijd moet nog beginnen. Inmiddels is het Fair Medicine model bekend, weten partijen ons te vinden, voor het gesprek over geneesmiddelenontwikkeling, voor deskundigheid of om samen een project te starten.

Deelname aan internationale conferenties

In de beginjaren van Fair Medicine , 2016, 2017 en 2018 stond de naamsbekendheid en het uitdragen van de boodschap van Fair Medicine centraal. In netwerkbijeenkomsten bij de Europese commissie in Brussel heeft Fair Medicine presentaties mogen geven wat onder andere geresulteerd heeft in nauwe samenwerking met ACF. Uit bijeenkomsten is ook naar voren gekomen dat het 'probleem' van hoge kosten voor de ontwikkeling van (wees)geneesmiddelen en de beschikbaarheid van medicijnen weliswaar onderschreven worden door zowel patiëntenorganisaties als de farma zelf, maar dat de markt nog niet klaar is om het roer volledig om te gooien. Het belangrijkste resultaat is wel dat de discussie loopt, dat verschuivingen zichtbaar worden (zoals De nieuwe gedragscode van de VIG van januari 2020).

2020 is een jaar waarin door de Coronapandemie een groot deel van de PR activiteiten stil heeft gelegen. Congressen zijn geannuleerd of in kleinere schaal in digitaal format doorgegaan. Ook Fair Medicine heeft dit ervaren, mogelijkheden om zichzelf te presenteren waren gedurende het voorjaar en de zomer van 2020 zeer beperkt.

Toekomst

De toekomst van Fair Medicine BV richt zich op het vergroten van het aantal op te richten BV's. Tevens zal Fair Medicine een groter aandeel in de BV's nemen waardoor het moment waarop ze haar eigen budget kan verwerven uit de inkomsten van die projecten naar voren kan halen. De activiteiten die Fair Medicine tot nu toe uitoefende waren allen op het bijeen halen van een coalitie. Een verdere uitwerking van het project alsook een deel van het project management lijkt noodzakelijk te zijn om meer coalities te starten hierdoor kan dan ook een groter deel van de aandelen van de coalitie geclaimed worden.

Het moment waarop BV's opgericht worden zal naar voren gehaald worden waardoor de investeringen vanuit privaat kapitaal eerder tot stand komen.

Fair Medicine zal zich actief blijven mengen in de discussie over de taak van publieke instellingen bij het ontwikkelen van geneesmiddelen en daarin bepleiten een meer ondernemende opstelling te kiezen. Alleen wanneer de publieke instellingen projecten verder ontwikkelen en publieke gelden ook voor latere stadia van ontwikkeling ingezet worden kunnen we de problemen van te dure geneesmiddelen aanpakken.