

SCIENCE  
SERVING  
LIFE

pharma.be

# Farma van de toekomst



Tijd Connect biedt bedrijven, organisaties en overheden toegang tot het netwerk van De Tijd om hun visie, ideeën en oplossingen te delen met de De Tijd-community. pharma.be is verantwoordelijk voor de inhoud.

**TIJD**  
CONNECT



#### 4 INNOVATIE

Gen-, cel- en weefseltherapie: een revolutionaire oplossing voor almaar meer ziektes



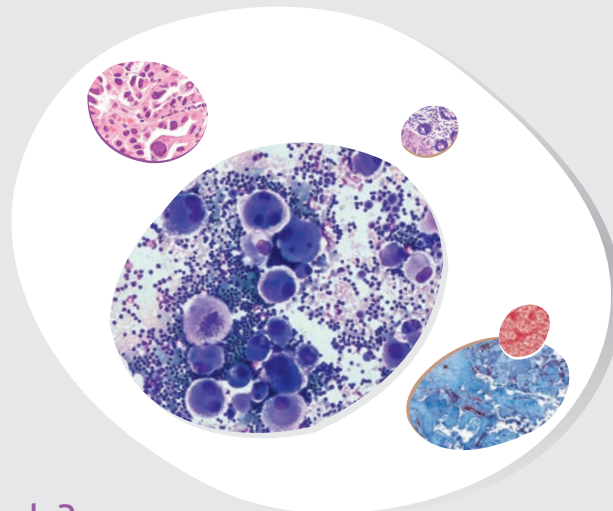
#### 7 ONDERZOEK

'Een **portalsite voor klinische studies** biedt veel toegevoegde waarde, niet alleen voor patiënten, maar ook voor artsen'



#### 9 DEBAT

Is het onderwijs klaar voor de uitdagingen van de moderne farma-industrie?



#### 12 IN BEELD

Wie profiteert binnenkort van precisiegeneeskunde?



#### 16 DATA EN PRIVACY

Iedereen wordt beter van datasharing



#### 18 COMMUNICATIE

'Het **imago-probleem van de farma** is niet groter of kleiner dan dat van andere sectoren'



#### 20 COLUMN

Ex-minister Philippe De Backer over data innoveren en samenwerken



© Frank Toussaint

VOORAF

# Vandaag investeren voor de doorbraken van morgen

De farmaceutische industrie is wereldwijd dé koploper inzake innovatie-inspanningen. Vorig jaar investeerden de farmaceutische bedrijven gemiddeld 14 miljoen euro per dag aan onderzoek en ontwikkeling in ons land, goed voor een totaal van meer dan 5 miljard euro. In verhouding tot het aantal inwoners is België daarmee dé koploper in de Europese Unie.

**'De basisingrediënten om van België een Pharma Valley te maken, die hebben we al'**

Dat is in deze tijden van crisis uiteraard goed nieuws voor onze economie. Maar het opent vooral heel wat perspectieven voor de patiënten. De innovaties van vandaag bepalen mee of sommige, vandaag nog ongeneeslijke, ziektes genezen, behandeld of zelfs vermeden kunnen

worden. Wetenschappelijke doorbraken zoals cel- en genterapieën laten gepersonaliseerde behandelingen toe. Was het motto vroeger vooral *one-size-fits-all* - één type behandeling die heel breed wordt ingezet en toegepast - dan is er de voorbije jaren een opvallende trend richting geneeskunde op maat van de specifieke kenmerken van de patiënt merkbaar. Het potentieel van precisiegeneeskunde is bijzonder groot. Vandaag al kunnen heel wat kankers op die manier succes behandeld worden en er worden nog heel wat doorbraken verwacht.

De razendsnelle evolutie in innovatieve precisiegeneeskunde verhoogt de druk op de farmaceutische sector, ziekenhuizen en patiëntenorganisaties om de informatie rond klinische studies sneller naar patiënten te laten doorstromen. Het kruispunt met andere ontwikkelingen, zoals op het vlak van *big data*, zal bovendien tot een nog breder beeld en nieuwe inzichten leiden. De oprichting van de Belgische

gezondheidsgegevensautoriteit zal de basis vormen van een gestructureerd en geharmoniseerd data-ecosysteem, waarin de data uiteraard ook goed beschermd zijn.

Het was nog nooit zo belangrijk om multidisciplinair te werken. Om in België onze topospositie te behouden, vormt het aantrekken van talent alvast een van de uitdagingen. Voortbouwen aan het succesverhaal van de farmaceutische innovatie in ons land kan ook maar enkel mits alle actoren in het gezondheidssysteem goed met elkaar samenwerken. Ook de regelgeving dient te worden aangepast om de nieuwste behandelingen snel tot bij de patiënten te brengen. Maar waar een wil is, is een weg. De Belgische regering heeft vorig jaar een lans gebroken om van België een echte *Pharma Valley* te maken. De basisingrediënten zijn alvast aanwezig.

**Caroline Ven,**  
CEO pharma.be

Een aantal zeer innovatieve geneesmiddelen - in het jargon bekend als *Advanced Therapy Medicinal Products* of ATMP's - hebben de voorbije jaren voor een revolutie gezorgd in het farmaceutische landschap. 'Ze verhogen niet alleen de genezingskansen voor een aantal ziektes, maar hebben ook een grote impact op de behandeling en het comfort van patiënten', zeggen Hanne Wouters (Market Access Advisor) en Nathalie Lambot (Public Health & Clinical Trials Advisor) van pharma.be



#### ATMP'S VEROORZAKEN REVOLUTIE IN FARMASECTOR

# De innovatieve kracht van gen-, cel- en weefseltherapie

Naar cel- en genterapie wordt al decennialang onderzoek verricht, maar de echte doorbraak van de ATMP's kwam er pas vijftien tot twintig jaar geleden. Waar staan we vandaag?

LAMBOT: ATMP's werden zowat vijftien jaar geleden op Europees niveau gedefinieerd en wettelijk gereguleerd. Intussen zijn er in de EU zestien goedgekeurd. Verwacht wordt dat er binnenkort tien tot twintig per jaar groen licht krijgen.

Waarom kunnen ATMP's op termijn een revolutie betekenen in de geneeskunde?

WOUTERS: Eerder dan in te spelen op allerlei symptomen - en die dan proberen weg te nemen of te verlichten -

pakken ATMP's de oorzaak van bepaalde ziektes aan. Dat kan bijvoorbeeld door een defecte functie in het lichaam volledig te herstellen. Conventionele geneesmiddelen kunnen dat uiteraard ook, maar de kans op succes is een stuk groter als de behandeling op de oorzaak van een ziekte mikt. Daarnaast moeten ATMP's - in tegenstelling tot de meeste conventionele geneesmiddelen of behandelingen - vaak maar eenmaal worden toegediend aan een patiënt. Daarom wordt er ook vaak naar verwezen als 'one-time treatments'.

LAMBOT: Neem nu het voorbeeld van genterapie. Als een bepaald gen in je lichaam defect is en je daardoor ziek wordt of gehandicapt bent, dan kunnen we dat gen in sommige gevallen vervangen door een volledig intact gen.



© Frank Toussaint

## WAT ZIJN ATMP'S?

De ontwikkeling van de allereerste Advanced Therapy Medicinal Products gaat al terug tot de jaren zeventig. Ruwweg kunnen ATMP's opgesplitst worden in drie grote categorieën: celtherapie, weefseltherapie en gentherapie. Bij celtherapie worden extern gekweekte lichaamscellen gebruikt om de patiënt te genezen of om de verstoorde functie van een bepaald orgaan te herstellen. Weefseltherapie gaat nog verder: cellen worden samengebracht om een volledig nieuw stukje weefsel te reproduceren. Gentherapie is een behandeling om de functie van het defecte gen van een patiënt te herstellen door de toediening van een gezonde kopie van het gen.

'Er komen ook innovatieve behandelingen voor **heel courante ziektes**, zoals diabetes, Parkinson of Alzheimer'

Hanne Wouters,  
pharma.be



Hoe ver reikt het potentieel van de ATMP's? Kunnen we op termijn in theorie dan zowat elke mogelijke ziekte behandelen?

WOUTERS: De ATMP's die vandaag al goedgekeurd zijn, mikken vooral op de behandeling van zeldzame ziektes, waar tot nog toe weinig of geen medicatie voor bestond. Maar dat zal op relatief korte termijn sterk veranderen. Het jaarrapport van de *Alliance for Regenerative Medicine* somt jaarlijks de ziektes op die we met ATMP's kunnen behandelen. Uit het meest recente rapport komt duidelijk naar voren dat er de komende jaren ook innovatieve behandelingen voor heel courante ziektes op de markt komen. Denk bijvoorbeeld aan diabetes, Parkinson of Alzheimer. Het potentieel is nog zeer groot, niet het

minst omdat er ook voor de behandeling van die meer courante ziektes nog een grote medische nood bestaat.

LAMBOT: Conventionele therapieën hebben vaak bijwerkingen, waardoor sommige patiënten ze minder goed verdragen. Als een ATMP een alternatief kan bieden met veel minder bijwerkingen, dan betekent dat voor de patiënt natuurlijk heel wat extra comfort.

Voor welke relatief courante ziekte komt er op termijn wellicht een beter ATMP-alternatief?

WOUTERS: Diabetes is een mooi voorbeeld. Er bestaan vandaag al heel wat geneesmiddelen om diabetes onder controle te houden,

maar de ziekte zelf verdwijnt nooit. Afhankelijk van het type diabetes zou een gen- of celtherapie een veelbelovend alternatief kunnen worden.

Mogen we op termijn een significante verbetering van de levenskwaliteit van heel wat patiënten verwachten?

WOUTERS: Dankzij het curatieve potentieel zullen de ATMP's almaar meer impact krijgen op die levenskwaliteit. Iemand die vandaag pakweg wekelijks naar het ziekenhuis moet voor therapie, zal misschien nog hoogstens tweemaal per jaar opgevolgd moeten worden door zijn arts. Sommige patiënten zitten door hun ziekte vaak al jarenlang thuis, en kunnen na een behandeling met ATMP's opnieuw naar school of aan het werk. ➤

Ook de familiale en maatschappelijke impact valt uiteraard amper te overschatten.

Hoe zien jullie de impact op de medische sector, en bij uitbreiding op ons hele zorgsysteem?

LAMBOT: ATMP's zijn relatief complex in ontwikkeling en productie. Daar zie ik een belangrijke rol weggelegd voor het Belgische ecosysteem. We staan in dit land heel sterk

in medische research. Daarnaast beschikken we over een goed uitgebouwd medisch ecosysteem, dat de klinische tests maar ook de toediening van dergelijke innovatieve medicatie én de verdere opvolging van patiënten faciliteert. We moeten absoluut verder inzetten op de ontwikkeling van dat ecosysteem. De toediening van ATMP's gebeurt vandaag meestal in gespecialiseerde ziekenhuizen. We moeten er dus over waken dat we de drempel voor de patiënt niet te hoog leggen.

Want er is natuurlijk ook het prijskaartje. Hoe betaalbaar is die zeer innovatieve medicatie?

WOUTERS: Cel- en genterapie zijn vandaag doorgaans nog bijzonder duur, daar moeten we niet flauw over doen. Niet allemaal, er zijn uitzonderingen, maar het productieproces is even complex als innovatief, en dat heeft nu eenmaal zijn prijs. Daar staat tegenover dat heel wat ATMP's maar eenmalig moeten worden toegediend. Dat relatief hoge prijskaartje moet je dus ook afwegen tegenover alle besparingen op langere termijn. Want vergeet niet dat een levenslange behandeling ook veel geld kost. En bovendien kunnen mensen dankzij ATMP's opnieuw maatschappelijk meedraaien en productief worden. Een bijkomend probleem is dat het haast onmogelijk is om in een klinische studie het volledige effect van een ATMP te vatten, net door het mogelijk levenslange effect. Die klinische onzekerheden vormen dus soms een struikelblok om zo'n innovatieve therapie tot bij de patiënt te krijgen of om te zorgen dat ze terugbetaald worden.

Zal de prijs van de meeste ATMP's op termijn zakken?

WOUTERS: Er gebeurt heel veel onderzoek om de nog relatief nieuwe productieprocessen te optimaliseren. Dat zal wellicht een impact hebben op de prijs. Maar ATMP's blijven zeer gepersonaliseerde en hoogtechnologische behandelingen, en dat is uiteraard niet goedkoop.



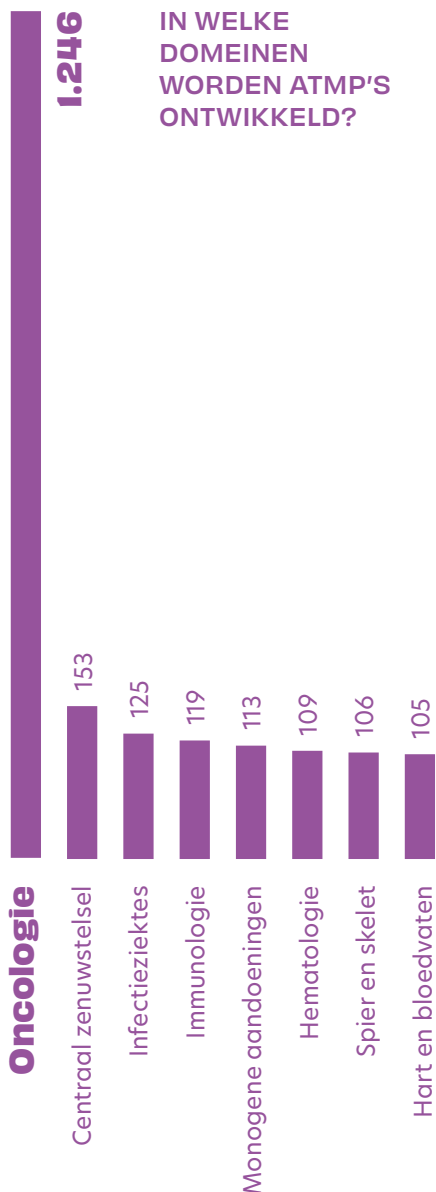
**'Kanker of dementie genezen? Ik wil dat zeker niet uitsluiten'**

Nathalie Lambot,  
pharma.be

Ziektes die vandaag jaarlijks miljoenen slachtoffers eisen – denk aan kanker of dementie – kunnen op termijn succesvol behandeld worden met nieuwe ATMP's. Is dat een realistische verwachting?

LAMBOT: Ik wil dat zeker niet uitsluiten. In de behandeling van hemofilie bijvoorbeeld werden al heel grote stappen vooruitgezet.

WOUTERS: Ruim vijftig procent van de investeringen in ATMP's gaat vandaag naar oncologie, zowel zeldzame als meer courante kankers. Dat potentieel is er wat mij betreft dus absoluut. ●



bron: pharma.be

WAAROM EEN PORTAALSITE VOOR KLINISCHE STUDIES NUTTIG IS

# 'Artsen helpen om mee te zijn'

De razendsnelle evolutie richting innovatieve precisiegeneeskunde verhoogt de druk op de farmaceutische sector, ziekenhuizen en patiëntenorganisaties om de informatie rond klinische studies sneller naar patiënten te laten doorstromen. Mitchell Silva, CEO van Patient Centrics - Esperity, en Nathalie Lambot, Public Health & Clinical Trials Advisor bij pharma.be, zitten wat dat betreft op dezelfde lijn.

'Dit soort informatie moet **laagdrempeliger én toegankelijker** worden voor patiënten'

Mitchell Silva,  
Patient Centrics – Esperity

Wat zijn de belangrijkste pijnpunten als we het over de informatiedoorstroming van klinische studies hebben?

LAMBOT: We hebben zeer duidelijke, toegankelijke en liefst ook gecentraliseerde informatie nodig rond alle klinische proeven die in ons land lopen. Op Europees niveau is er al heel wat informatie beschikbaar - via een officiële databank die een overzicht biedt van alle goedgekeurde klinische proeven - maar die is in het Engels en uiteraard ook bijzonder uitgebreid. Voor sommige Belgische patiënten is dat erg ingewikkeld.

SILVA: Ook het federale geneesmiddelenagentschap FAGG beschikt over een databank, maar die beperkt zich dan weer tot de klinische proeven in eigen land. Voor mensen met een zeldzame aandoening is het misschien ook interessant om te horen dat er net over de grens een klinische studie plaatsvindt waar ze aan kunnen deelnemen. Daarnaast zie ik de toegankelijkheid voor patiënten als een groot probleem: niet alle patiënten vinden online de weg naar die studies, of ze begrijpen het vakjargon vaak onvoldoende.

Hoe kan het dan beter?

SILVA: Wij bouwen nu een portaalsite die alle info over studies in België en in het buitenland verzamelt >



om die vervolgens in het Frans en het Nederlands aan te bieden. Daarvoor moeten we eerst zorgvuldig nagaan welke informatie we online mogen zetten, want daarover zijn er veel regels. We zien vandaag ook heel wat versnippering van informatie, onder meer via allerlei bedrijven, patiëntenverenigingen of ziekenhuisportalen. In een ideaal scenario kunnen die organisaties de informatie op

onze portaal-site dan ook overnemen op hun eigen website.

Waarom willen patiënten informatie over klinische studies hebben?

SILVA: Sommige mensen willen uit puur altruïsme meedoen aan dergelijke studies, in andere gevallen gaat het om patiënten met een bepaalde medische nood. Ze lijden bijvoorbeeld aan een zeldzame ziekte waarvoor nog geen medicatie bestaat, of de medicatie die ze nu nemen geeft te veel bijwerkingen of heeft onvoldoende effect. Wij vinden dat klinische studies, indien medisch verantwoord, eigenlijk een volwaardige behandelingsoptie moeten worden. Artsen moeten altijd het contactpunt blijven voor de patiënt die op zoek is naar meer

informatie over studies, maar het portaal kan mensen met een medische nood wel helpen om vragen te stellen.

Wie moet al die info dan centraliseren en controleren? Klinische studies kunnen worden opgezet door farmabedrijven, maar net zo goed door ziekenhuizen of onderzoeksinstituten?

LAMBOT: Dat is inderdaad een cruciaal punt. Er is één officiële bron nodig die alle goedgekeurde informatie doorspeelt aan de verschillende stakeholders - van patiëntenverenigingen tot ziekenhuizen - bijvoorbeeld op basis van de databank van het Europese Geneesmiddelenagentschap EMA. Alleen beperkt het EMA zich tot informatie over proeven waarbij geneesmiddelen worden getest. Technische tests, bijvoorbeeld van medische apparatuur, zitten niet in hun databank.

SILVA: Dat klopt, terwijl die zogenaamde medical devices ook een zeer grote impact kunnen hebben op iemands levenskwaliteit. Ook studies

door individuele onderzoekers glippen soms door de mazen van het net. Daarnaast mikken wij met onze nieuwe portaal-site toch vooral op veel meer gebruiksvriendelijkheid. We willen daarvoor ook nauw samenwerken met onder meer de industrie, met patiënten en met de academische wereld.

Tot slot moeten we vermijden dat er sprake zou zijn van *informatiediscriminatie*: iemand die in een wat kleiner regionaal ziekenhuis behandeld wordt voor een zeldzame ziekte moet even goed geïnformeerd worden over mogelijk interessante studies als een patiënt die in een referentiecentrum voor die ziekte behandeld wordt.

LAMBOT: Vanuit de industrie staan we voluit achter zo'n portaal-site. Die kan veel toegevoegde waarde bieden, niet alleen voor patiënten, maar ook voor artsen. Zo beschikken zij ook altijd over de meest recente informatie, en vermijden we inderdaad dat alleen patiënten in een referentiecentrum tijdig geïnformeerd raken. Ook artsen zijn niet altijd volledig mee.

Wanneer komt de nieuwe portaal-site online?

SILVA: In oktober lanceren we de basisversie voor de patiënten, onder de naam *clinicaltrial.be*. En vervolgens wordt die gradueel verder uitgebreid. ●



© Frank Toessaint

Vandaag lopen er wereldwijd ongeveer **2.600** klinische studies voor ATMP's, waarvan **476** in de EU.



Van deze 2.600 studies bevinden er zich **243** in een gevorderd stadium ('fase 3').



Het grootste deel van deze studies betreft **cel- en gentherapieën** (99%).

bron: pharma.be

'Wij vinden dat klinische studies een **volwaardige behandelingsoptie** moeten worden'

Mitchell Silva, Patient Centrics - Esperity



© Studio Damm





Ann Adriaensen, Secretaris-generaal & Directeur Volksgezondheid van koepelorganisatie pharma.be



Ans De Vos, professor Antwerp Management School



Frederik Peeters, jonge werknemer, ondertussen ruim een jaar medical affairs manager bij GSK



Sonja Willems, voorzitter van het Observatorium voor de Farmaceutische Industrie

## DE ZOEKTOCHT NAAR TALENT

# 'Tijdens mijn artsenopleiding had ik amper voeling met de farmaceutische industrie'

Expertise alleen is niet langer voldoende voor een job in de farmaceutische industrie, waar multidisciplinair werken de nieuwe norm is. Maar daar worden jonge mensen tijdens hun opleiding niet altijd voldoende op voorbereid.

De Belgische biofarmaceutische industrie is met 42.000 werknemers een van de sleutelsectoren van de Belgische economie. Bijna 9 procent van de verwerkende industrie komt van de biofarmaceutische sector. Bovendien genereert elke directe job in de sector nog eens twee indirecte jobs bij onderaannemers zoals grondstoffenproducenten. De sector zorgt zo voor ruim 132.000 banen.

En dat aantal blijft stijgen omdat farmaceutische bedrijven blijven investeren in nieuwe productievestigingen in ons land. Zo was de groei van de tewerkstelling in 2021

meer dan vier keer groter in de biofarmaceutische sector dan in de totale verwerkende industrie. 'Door de enorme complexiteit heeft de sector heel diverse profielen nodig, van personen actief in Onderzoek & Ontwikkeling en klinische proeven, over productie en logistiek, tot marketing en distributie', zegt Ann Adriaensen, van pharma.be

De biofarmaceutische sector staat bekend als een hoogtechnologische sector. Wil dat ook zeggen dat de sector vooral hoogopgeleiden nodig heeft?

ADRIAENSEN: Dat is een misverstand. Uiteraard zijn we op zoek naar bachelors, masters en mensen met een doctoraat. Maar als we ergens een tekort aan hebben, dan zijn het mensen uit relevante tso- en bso-richtingen. In de productie zijn die mensen cruciaal. Jammer genoeg denken jongeren uit die richtingen niet aan de biofarmaceutische industrie als potentiële werknemer. Dat komt deels omdat het onderwijs weinig affiniteit heeft met de sector. Zulke jongeren worden niet gestimuleerd om bij ons te solliciteren, hoewel farmaceutische bedrijven hen met een eigen opleidingsparcours >



‘Het was nog nooit zo belangrijk om **multidisciplinair te werken**. En tegelijk blijft in het hoger onderwijs het silo-denken de boventoon voeren’

Sonja Willems, Observatorium voor de Farmaceutische Industrie

## 40 procent

In België is de voorbije twintig jaar het aantal vroegtijdige sterfgevallen als gevolg van hartfalen met 40 procent gedaald, dankzij innovatieve geneesmiddelen.

kunnen omscholen tot hooggekwalificeerd technisch personeel.

DE VOS: We vergeten soms dat het scholingsniveau en de graad van expertise niet noodzakelijk aan elkaar gelinkt zijn. In het technisch en beroepsonderwijs schuilt nog een heel groot potentieel voor de biofarmaceutische sector.

zodra je van dat pad afwijkt, moet je bepaalde drempels overwinnen.

WILLEMS: We zien allemaal dat de wereld verandert, het was nog nooit zo belangrijk om multidisciplinair te werken. En tegelijk blijft in het hoger onderwijs het silo-denken de boventoon voeren. Zo zijn IT en data science twee aparte opleidingen, die amper communiceren. Daardoor krijgen studenten altijd maar een deel van het verhaal, zonder de bredere context. Hoe maken we die opleidingen breder en relevanter? Stages kunnen een belangrijk hulpmiddel zijn. In Duitsland gaan ook studenten van het hoger onderwijs aan het einde van hun opleiding op stage in een bedrijf. Dat moet hier toch ook kunnen. Studenten krijgen zo voeling met het bedrijfsleven, terwijl de bedrijven zelf makkelijker talenten kunnen detecteren. Dat is een win-win voor iedereen.

Welke talenten zijn cruciaal voor een job in de biofarmaceutische sector?

DE VOS: Door de stijgende complexiteit zijn er natuurlijk gespecialiseerde profielen nodig die hun domein helemaal tot in de diepte doorgronden. Tegelijkertijd zien we dat expertise alleen niet voldoende is. Er zijn ook meer generieke skills nodig om multidisciplinair te kunnen samenwerken. Je hebt niet veel aan doorgedreven expertise, als je niet kunt connecteren met anderen in een breder geheel. Zeker in een R&D-omgeving zijn dat cruciale elementen.

Slaagt het hoger onderwijs er voldoende in om die competenties aan te scherpen?

PEETERS: Tijdens mijn opleiding geneeskunde ben ik zes jaar vooral heel goed voorbereid op een job als klinisch arts. Toen ik overstapte naar de biofarmaceutische sector merkte ik dat zaken zoals digitalisering, IT en projectmanagement minder vanzelfsprekend zijn. De geneeskundeopleiding is perfect geoptimaliseerd voor de doorstroom naar de huisarts- of specialistenopleiding. Maar

Heeft de nieuwe generatie werknemers andere verwachtingen van de farmaceutische bedrijven?

WILLEMS: Jongeren staan veel meer stil bij de waaromvraag. Waarom zou ik hier werken? Waarom moet ik mij inzetten? Dat is een terechte en gezonde reflex.

‘Dat de farmasector **alleen op zoek is naar hoogopgeleiden**, is een misverstand.’

Ann Adriaensen,  
pharma.be

DE VOS: Een aantal zaken is voor jongeren veel scherper gesteld. De uitdagingen van de klimaatopwarming en de globalisering zijn voor hen minder abstract geworden. Hoe draagt een organisatie of onderneming daaraan bij? Die vraag is voor veel jongeren een pak belangrijker geworden. Aan het begin van hun carrière gaan ze vooral op zoek naar

'Je hebt niet veel aan **doorgedreven expertise**, als je niet kunt connecteren met anderen in een breder geheel'

Ans De Vos, Antwerp Management School

merken en verhalen waarmee ze zich kunnen vereenzelvigen. Maar dat is nog iets anders dan je echt de vraag stellen waarom je een bepaalde job wilt doen en welke missie je voor jezelf ziet. Doorgaans zijn het werknemers met iets meer ervaring die echt de behoefte voelen om iets te betekenen in wat ze doen.

Wordt de maatschappelijke meerwaarde van een job in de farmaceutische sector voldoende belicht?

PEETERS: Je moet voelen wat een job in de biofarmaceutische sector inhoudt. Dat stuk ontbrak in mijn opleiding. Wat ik als klinisch arts kon betekenen voor een patiënt, dat was heel duidelijk. Maar dat ik vanuit de biofarmaceutische sector ook meewerkte aan het welzijn van diezelfde patiënt, dat was helemaal niet zo concreet. Een stage had me sneller een goed beeld kunnen geven van de sector. Dan had ik vermoedelijk sneller beslist om dat carrièrepad te volgen.

ADRIAENSEN: Nochtans hebben we als biofarmaceutische sector een stapje voor, want wij dragen rechtstreeks bij aan de gezondheid van mensen. Dat zou het makkelijk moeten maken om mensen te motiveren om in onze sector aan de slag te gaan.

WILLEMS: Jammer genoeg worden we in de media nog vaak negatief afgeschilderd. De voorbije 20 jaar is het aantal vroegtijdige sterfgevallen in België als gevolg van beroertes, diabetes type I en hartfalen met respectievelijk 17, 30 en 40 procent gedaald. Dat is te danken aan innovatieve geneesmiddelen. Voor hepatitis C en hiv bedraagt de daling van de sterftcijfers maar liefst 60 en 65 procent. Dankzij die medische vooruitgang leven Belgen langer en gezonder. Aan de verspreiding van dat soort boodschappen moeten we blijven werken. ●

'Je moet voelen wat een job in de biofarmaceutische sector inhoudt. **Dat ontbrak** in mijn opleiding'

Frederik Peeters, GSK



© Frank Toussaint

## LOKAAL EN INTERNATIONAAL TALENT

Ook het Observatorium voor de Farmaceutische Industrie buigt zich over de personeelsnoden in de biofarmasector. Geert Steurs, Chief Economist bij pharma.be en lid van het Observatorium, geeft tekst en uitleg.

'Op dit ogenblik loopt er in opdracht van het Observatorium een studie rond het aantrekken en behouden van lokaal en internationaal talent. Lokaal rijst de vraag hoe we meer jongeren naar STEM-opleidingen kunnen begeleiden. Hoe maken we hen mobieler in ons ecosysteem en hoe stemmen we hun curricula beter af op technologische evoluties in de sector? Internationaal kijken we hoe we België aantrekkelijker kunnen maken voor buitenlands talent én hoe we dat aanwezige talent hier kunnen houden. Daarnaast leggen we vanzelfsprekend ook de nadruk op levenslang leren in onze bedrijven, hoe we mensen langer actief kunnen houden en hoe we de wisselwerking tussen academische platformen en onze bedrijven mogelijk en aantrekkelijker kunnen maken.'

## GENEESKUNDE OP MAAT

# Precisiegeneeskunde: een beloftevolle gamechanger

Een van de opvallendste en meest beloftevolle trends in de geneeskunde is de opmars van de precisie- of gepersonaliseerde geneeskunde. In de Verenigde Staten waren die gepersonaliseerde geneesmiddelen vorig jaar al goed voor 35 procent van het totale aantal nieuwe geneesmiddelen die door de FDA werden goedgekeurd.

## Doelgericht

Artsen kunnen nu eerst op zoek gaan naar heel specifieke kenmerken van de kanker - bijvoorbeeld via een bloedafname of via een stukje tumorweefsel - waarna ze die kanker veroorzakende kenmerken gericht kunnen aanvallen.

Was het motto vroeger vooral *one size fits all* - één type behandeling die heel breed wordt ingezet en toegepast - dan is er de voorbije jaren een opvallende trend richting geneeskunde op maat merkbaar. Die zogenaamde precisiegeneeskunde biedt extra voordelen in vergelijking met de conventionele aanpak, en er lopen vandaag honderden klinische studies rond dit soort innovatieve medicatie.

'Een voorbeeld? Heel wat kankerbehandelingen zijn de voorbije jaren ingrijpend veranderd én veel doeltreffender geworden', vertelt Caroline Ven, CEO van pharma.be 'Traditionele chemotherapie doodt alle cellen die zich

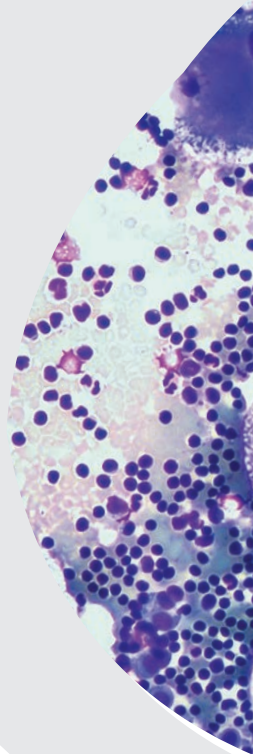
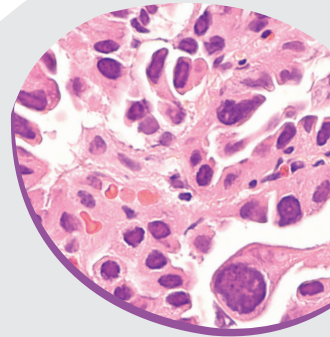
snel vermenigvuldigen. Als dan ook veel normale cellen gedood worden, veroorzaakt dat belangrijke bijwerkingen bij de patiënt. Daarnaast zijn de kankercellen niet altijd gevoelig voor de chemotherapie. Het is daarom moeilijk te voorspellen bij welke patiënten de chemotherapie goed zal aanslaan. Dankzij de precisiegeneeskunde kunnen artsen nu eerst op zoek gaan naar heel specifieke kenmerken van de kanker - bijvoorbeeld via een bloedafname of via een stukje tumorweefsel - waarna ze die kanker veroorzakende kenmerken gericht kunnen aanvallen.'

Precisiegeneeskunde heeft zich vooral sterk doorgezet bij een aantal kankerbehandelingen en bij de behandeling van enkele zeldzame ziektes. Dat is geen toeval. 'Kanker is eigenlijk een verzamelnaam voor honderden verschillende ziektes, en dus is de vraag naar behandelingen op maat daar ook zeer groot', zegt

Ven. 'Idem dito overigens voor een ziekte als astma. Op wat langere termijn zullen er steeds meer ziektes in aanmerking komen voor dit soort maatwerk. Ik maak me sterk dat we vandaag nog maar het topje van de ijsberg hebben blootgelegd.'

## Terugbetaling

Voor de ontwikkeling van de precisiegeneeskunde is het van groot belang dat patiënten overal toegang krijgen tot testen die vooraf duidelijk maken of het middel zal werken. Dat kan bijvoorbeeld een DNA- of eiwitanalyse van de tumor zijn. Caroline Ven: 'Concreet gaat dat dan van artsen die kennis hebben van de nieuwe therapieën tot laboratoria die de testen correct uitvoeren én testen en behandelingen die ook worden terugbetaald.'

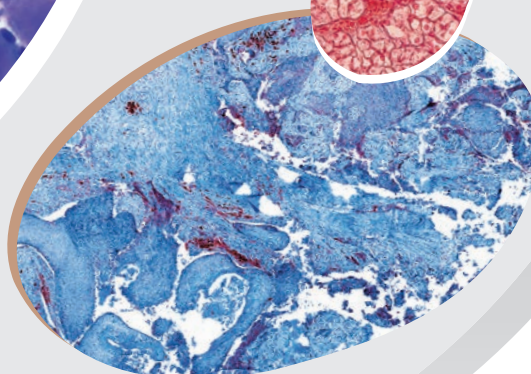
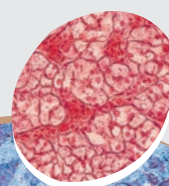
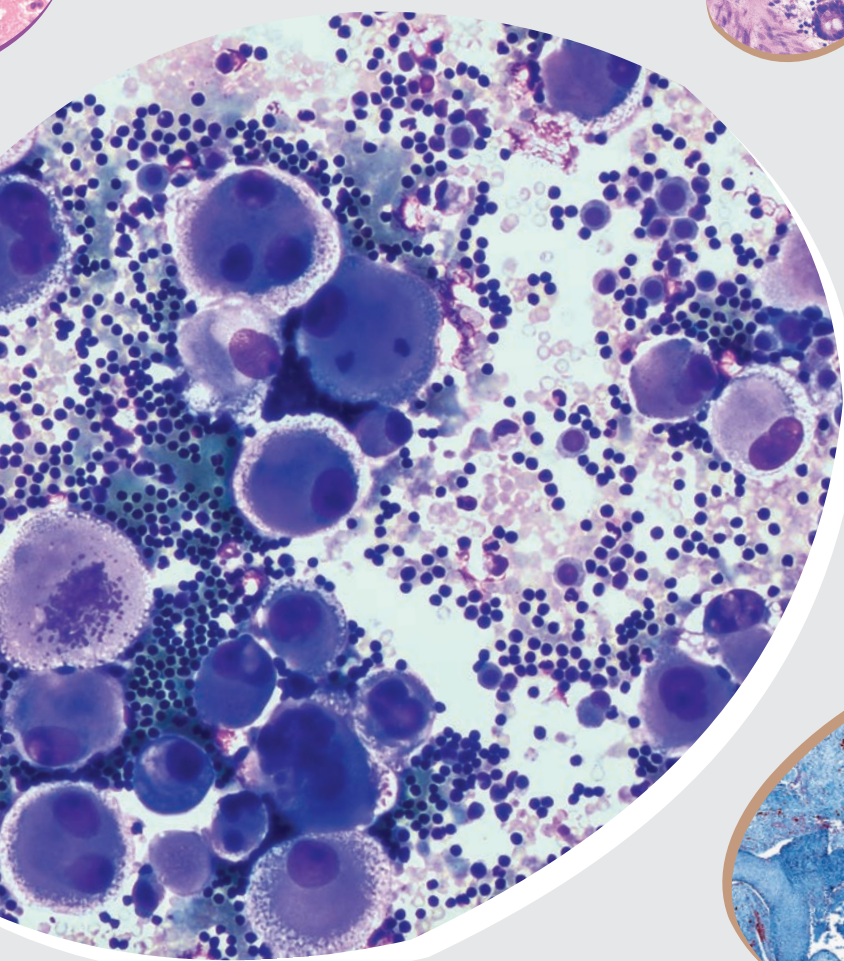
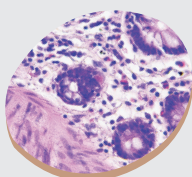
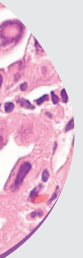


'Op middellange termijn zullen steeds meer ziektes in aanmerking komen voor **maatwerk via precisiegeneeskunde**'

Caroline Ven, pharma.be



© Frank Toussaint



bepaalde groep van patiënten kunnen worden aangeboden - worden exact dezelfde eisen gesteld als aan conventionele therapieën. Ze moeten evenveel stadia van klinische studies doorlopen en dus zijn de ontwikkelingskosten even hoog.

middelen-  
producenten om  
behandelingen te ont-  
wikkelen voor ziektes met een  
grote medische nood.'

'Precisiegeneeskunde is per definitie maatwerk, waarmee je een kleinere groep van patiënten bereikt. Doorgaans is het dus ook duurder. Daar staat tegenover dat de conventionele geneeskunde vaak minder efficiënt is, wat het totale prijskaartje

uiteraard ook opdrijft. We moeten eerlijk zijn: het tijdperk van de grote blockbusters, waarbij miljoenen mensen dezelfde medicatie voorgeschreven krijgen, is min of meer voorbij. De autoriteiten hebben bovendien zelf de vraag gesteld aan genees-

Op Europees niveau worden bedrijven beloond wanneer ze geneesmiddelen ontwikkelen voor zeldzame aandoeningen, bijvoorbeeld via enkele jaren extra marktexclusiviteit. Niet onlogisch ook: aan precisiebehandelingen - die maar aan een

Daar staat tegenover dat we oog moeten hebben voor het bredere maatschappelijke plaatje. 'Stel dat je via genterapie een baby kunt genezen die door een afwijkend gen in theorie veroordeeld is tot een leven in een rolstoel. Dan moet je het effect van die behandeling - en de maatschappelijke financiële besparing die je zo realiseert - dus in rekening brengen over een heel leven. Dat zijn uiteraard bijzonder complexe berekeningen, maar het is dus wel te kort door de bocht om alleen af te gaan op de kostprijs van een bepaalde behandeling.' ●

HET GROTE POTENTIEEL VAN PRECISIEGENEESKUNDE

# Wie krijgt straks een behandeling op maat?

Het potentieel van de zogenaamde precisiegeneeskunde is bijzonder groot, maar beperkt zich vandaag nog tot een relatief klein aantal ziektes en aandoeningen. Welke ziektes kunnen vandaag al succesvol behandeld worden?



## Huidkanker

Het immuunsysteem speelt een belangrijke rol bij kanker. Normaal ruimt het kankercellen op, maar bij sommige kankertypes 'verstopten' de kankercellen zich voor het immuunsysteem met een specifiek eiwit. Daardoor krijgen die cellen de kans om zich ongeremd te delen. Als dat specifieke eiwit in het tumorweefsel gevonden wordt, is immuuntherapie een optie: de tumorcellen worden weer zichtbaar gemaakt en kunnen gedood worden. **Voor sommige patiënten met een uitgezaaid melanoom voor wie andere behandelingen onvoldoende of niet meer aanslaan, biedt immuuntherapie een langdurige oplossing. Hun kansen op overleving zijn beduidend toegenomen.**



## Longkanker

Bij de behandeling van kanker wordt veel verwacht van zogenaamde combinatietherapieën: **de combinatie van geneesmiddelen met verschillende werkingsmechanismen om het leven van patiënten te verlengen, hun levenskwaliteit te verbeteren en zelfs genezing te bieden.** Hiervoor wordt een stukje tumorweefsel in het laboratorium onderzocht. Op basis daarvan wordt bepaald welke vorm van longkanker een patiënt heeft en welke behandeling, of combinatie van behandelingen, de grootste kans op succes heeft. In België krijgen elk jaar zo'n 8.500 mensen longkanker. De vijfjaarsoverleving is sterk afhankelijk van het voorstadium en ligt gemiddeld op ongeveer 20 procent.

'Het tijdperk van de grote blockbusters, waarbij **miljoenen mensen dezelfde medicatie** voorgeschreven krijgen, is min of meer voorbij'

Caroline Ven, pharma.be



## Hersenkanker

De messenger-RNA-technologie - intussen welbekend van de coronavaccins van Pfizer/BioNTech en Moderna - kan in de toekomst een rol spelen in de strijd tegen kankertypes waarvoor nu geen afdoende behandeling bestaat, zoals bijvoorbeeld glioblastomen. Die extreem agressieve hersenkanker wordt elk jaar bij ongeveer 500 Belgen vastgesteld. **De conventionele behandeling bestaat uit een operatie, bestraling en chemotherapie, maar vaak komt de kanker terug en het sterftecijfer ligt dan ook hoog.**



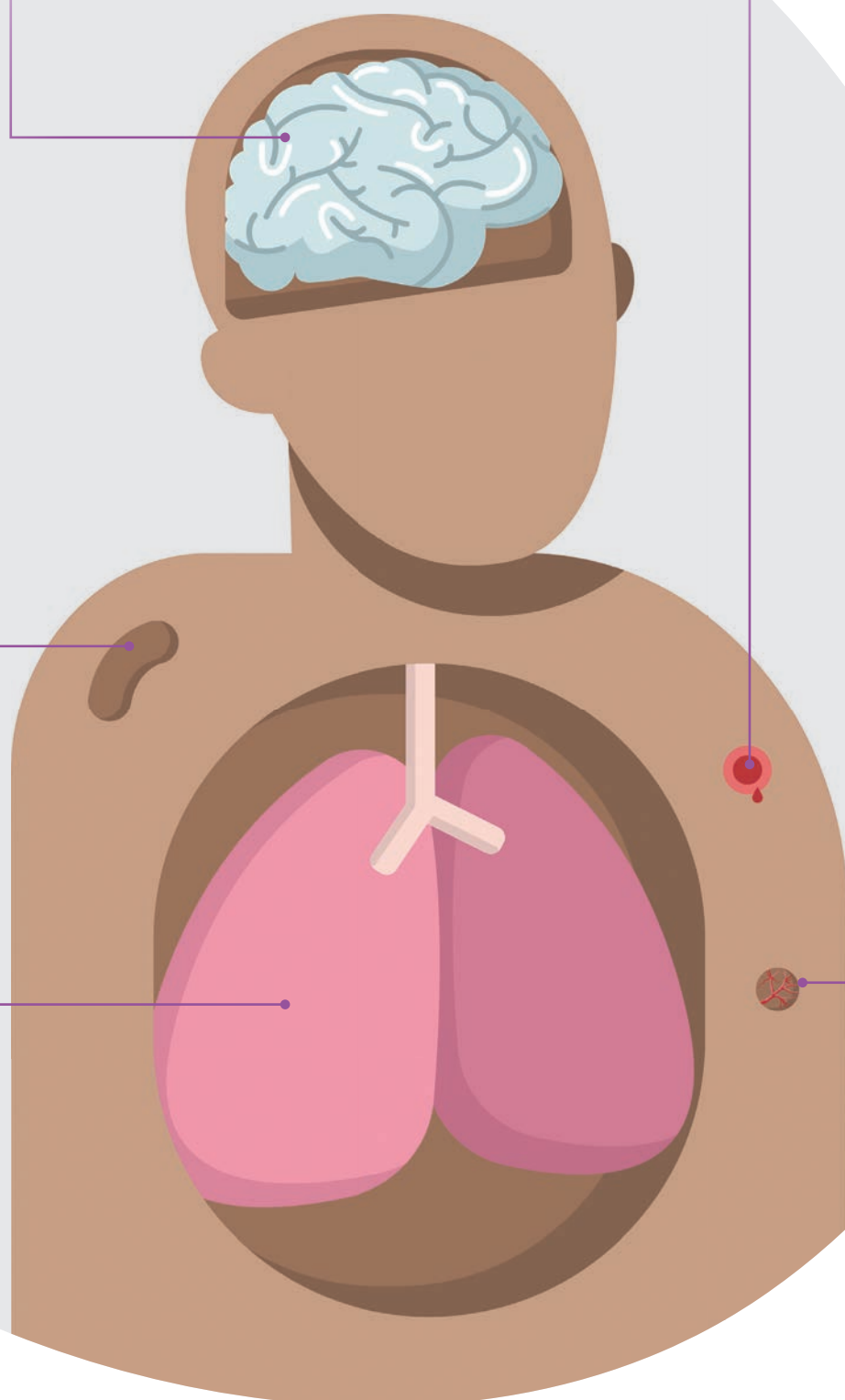
## Hemofilie A

Gentherapie pakt de onderliggende oorzaak van deze bloedziekte aan door defecte of ontbrekende genen te vervangen. Patiënten met hemofilie A hebben vaker meer bloedingen, bijvoorbeeld na een verwonding of operatie, omdat ze een specifiek stollingseiwit niet aanmaken. Voor deze patiënten - een duizendtal in ons land - belooft gentherapie een echte gamechanger te worden. Vandaag wordt hemofilie A nog behandeld via inspuitingen met dit eiwit, vaak meermaals per maand. **Gentherapie pakt de oorzaak van de ziekte aan: het defecte gen van de patiënt.** De patiënt krijgt het geneesmiddel eenmalig via een infuus toegediend. De levercellen 'lezen' het gen en kunnen daarna het stollingseiwit maken. Gentherapie versterkt dus de levenskwaliteit van de patiënt, en ook het ziekteverzuim wordt zo teruggedrongen.



## Bloedkanker en lymfeklierkanker

CAR-T celtherapie is een nieuwe behandeling voor patiënten met verschillende vormen van bloedkanker en lymfeklierkanker bij wie een andere behandeling niet of onvoldoende aanslaat. **Het is een eenmalige behandeling, waarbij de arts T-cellen van de patiënt afneemt. Vervolgens wordt aan die cellen in een laboratorium de CAR-code toegevoegd, waarna de cellen weer geïnjecteerd worden in de patiënt.** Dankzij de herprogrammatie weten de T-cellen hoe ze kankercellen moeten herkennen en uitschakelen. De behandeling wordt dus gemaakt op basis van de afweercellen van de patiënt zelf.



INNOVATIE DANKZIJ PATIËTENDATA

# Iedereen wordt beter van datasharing

Patiëntendata delen kan tot waardevolle nieuwe inzichten en medische innovatie leiden. Maar tegelijk tonen die patiënten zich vaak nog wat huiverachtig om hun data te delen. Karen Crabbé, adviseur gezondheidsdata bij pharma.be, en Patricia van Dijck, die bij pharma.be de werkgroep rond gezondheidsdata en digitalisering voorzigt, klinken unisono: 'We staan op een belangrijk kruispunt.'

Hoe worden zowel patiënten als artsen beter van het delen van patiëntendata?

CRABBÉ: Soms moeten patiënten nog te lang wachten op een juiste diagnose of moeten artsen te lang zoeken naar de meest aangewezen behandeling. Door data van patiënten - bijvoorbeeld met soortgelijke symptomen - te vergelijken kunnen we vaak tot een betere behandeling komen. In sommige gevallen redden we zo letterlijk levens.

VAN DIJCK: Artsen werken uiteraard al veel langer met data uit hun praktijk. Maar nu krijgen ze almaar sneller toegang tot meer data: gigantische hoeveelheden data die door de nu beschikbare rekenkracht aan elkaar gelinkt worden en zo tot nieuwe inzichten leiden. Op termijn worden alle betrokkenen daar beter van.

Bestaan er vandaag al wereldwijde platformen om die medische data te verzamelen en met elkaar te linken, of staan we nog maar aan het begin van een echte datarevolutie?

VAN DIJCK: De eerste stappen zijn gezet, onder meer via de *European*

*Health Data Space* en met de toekomstige oprichting van een Belgische gezondheids(zorg)gegevensautoriteit. Deze gaan in de richting van een gestructureerd en geharmoniseerd data-ecosysteem, waarin de data uiteraard ook goed beschermd zijn. Overigens halen niet alleen patiënten of artsen hier voordeel uit: ook beleidsmakers worden veel juister geïnformeerd en kunnen beter gefundeerde beslissingen nemen.

Wat zijn de grootste uitdagingen voor artsen, ziekenhuizen of farmaceutische bedrijven rond datasharing?

CRABBÉ: Die laten zich best samenvatten onder het letterwoord FAIR: *Findable, Accessible, Interoperable* en *Reusable*. Data moeten uiteraard gemakkelijk terug te vinden zijn, via een catalogus met metadata op één plaats. Daarnaast moeten er regels zijn over de toegang tot die data én moeten databases ook aan elkaar kunnen worden gekoppeld. Tot slot moeten data ook herbruikbaar zijn. Dat is vandaag nog te weinig het geval.

VAN DIJCK: Vooral de harmonisering is in mijn ogen cruciaal. Concreet: het aan elkaar kunnen koppelen



'Data delen met farmabedrijven vinden patiënten moeilijker, wellicht omdat ze de **enorme toegevoegde medische waarde** niet genoeg zien'

Karen Crabbé,  
pharma.be





'Big data leveren  
nieuwe inzichten  
op die we niet  
kunnen krijgen  
uit klassieke  
klinische studies'

Patricia van Dijck,  
pharma.be

© Studio Dann



© Frank Toussaint

van gegevensbanken. In een ziekenhuis - denk aan lab, beeldvorming of facturatie - en buiten het ziekenhuis met bijvoorbeeld de koppeling aan eerstelijnszorggegevens en zelfs aan zorggerelateerde databanken zoals socio-economische gegevens. Daarnaast blijft de Europese privacywetgeving GDPR een uitdaging, omdat die in verschillende landen vaak nog anders geïnterpreteerd wordt.

Zijn patiënten al voldoende bereid om hun data te delen? Beseffen ze in welke mate die bijdragen tot medische innovaties en een groter patiëntencomfort?

CRABBÉ: Een ruime meerderheid wil graag data delen met de eigen zorgverleners, met ziekenhuizen en met onderzoekscentra, zo blijkt uit onderzoek van de Koning Boudewijnstichting. Data delen met farmaceutische bedrijven ligt een stukje moeilijker, wellicht omdat ze onvoldoende beseffen hoe groot de toegevoegde medische waarde kan zijn. We moeten patiënten dus beter informeren over het doel van het hergebruik van data. Ik denk dat we daar ook de patiëntenorganisaties bij moeten betrekken.

Bestaan er al concrete voorbeelden die aantonen hoe datasharing het verschil kan maken in een behandeling?

CRABBÉ: Jazeker. Tijdens de recente pandemie rees er twijfel of MS-patiënten extra gevoelig waren voor covid. Misschien konden ze maar beter gewoon binnen blijven om het risico op besmetting zo klein mogelijk te houden. Toen is de Europese MS-alliantie snel data beginnen te verzamelen. Nauwelijks enkele maanden later kon op basis van die gegevens worden uitgemaakt dat covid geen extra risico opleverde voor MS-patiënten. Ze konden dus ook de 'normale' lockdownregels volgen, wat hun levenskwaliteit uiteraard ten goede kwam.

VAN DIJCK: Bovendien leveren big data soms nieuwe inzichten op die we niet kunnen krijgen uit klassieke klinische studies. In zo'n klinische studie is het soms lastig om een voldoende breed beeld te krijgen van de hele bevolking, met al zijn uitzonderingen en variaties. *Big data* uit de dagelijkse praktijk kunnen dan complementair zijn en ook tot nieuwe inzichten leiden. ●

**'GOED GESTRUCTUREERDE  
DATA ZIJN ESSENTIEEL'**

**'Zowat één op drie Walen is vandaag al ingeschreven in het Réseau Santé Wallon, het gezondheidsdatasysteem van het Waalse Gewest', weet professor Philippe Kolh, directeur Informatiesysteembeheer van het Universitair Ziekenhuis Luik.**



© RV

'Ik vind dat geen slecht percentage. Het toont aan dat het verzet tegen het delen van medische data bij het brede publiek niet zo groot is als vaak wordt aangenomen. Met een goede en transparante communicatie kunnen wat mij betreft nog flink wat extra mensen overtuigd worden.' Professor Kolh ziet wél een andere grote uitdaging. 'De data die nu zijn opgenomen in het elektronische patiëntendossier komen van verschillende geïntegreerde toepassingen. Ze bevatten ook een hele waaier aan informatie. Dat levert bepaalde problemen op, denk aan de mix van gestructureerde en vrije tekstgegevens, of aan dubbele data en informatie die op verschillende manieren versleuteld zijn. De beschikbare data moeten dus vooral ook heel goed gestructureerd worden, zodat de relevante informatie snel en op het juiste moment gevonden kan worden. Een goede "inhoudsopgave" is daarbij van cruciaal belang. En we mogen ook het secundair gebruik van data niet uit het oog verliezen: van academisch onderzoek over een betere zorgkwaliteit tot klinische proeven.'



WAT KAN DE SECTOR AAN ZIJN IMAGOPROBLEEM DOEN?

# 'Farmabedrijven moeten gezondheidsondernemers worden'

Heldere en correcte communicatie is cruciaal voor een performant gezondheidsbeleid, en dat besef wint ook binnen de farmaceutische sector zelf almaar meer terrein. Hakima Darhmouch (partner bij communicatiebureau Akkanto en gewezen journaliste) en David Gering (woordvoerder pharma.be) zien nog wel wat opportuniteiten. 'We moeten het menselijke aspect van de sector veel meer in de verf durven te zetten.'

Kampt de farmaceutische sector met een imagoprobleem?

DARHMOUCH: Niet meer uitgesproken dan een aantal andere sectoren. Wat me wel opvalt, is dat de sector zich vaak aangevallen of bekritiseerd lijkt te voelen. Uiteraard komt er soms kritiek op de winstmarges van een aantal farmaceutische bedrijven, maar die kritiek moet je dan ook durven te counteren. Geneesmiddelen ontwikkelen die complexe ziektes genezen en veilig zijn, kost nu eenmaal geld, en de winstmarges op enkele geneesmiddelen zijn noodzakelijk als je vaak peperduur en zeer langdurig onderzoek wilt blijven financieren.

Durf dat moeilijke verhaal dan ook te brengen en te verdedigen, en maak het brede publiek duidelijk dat onze collectieve gezondheid daar beter van wordt. Dat gezegd zijnde: soms zou iets meer transparantie rond de ontwikkelingskosten van nieuwe medicatie wel een goede zaak zijn.

GERING: Ik begrijp die opmerking. Dat zien we ook terugkomen in de reputatieonderzoeken die we als sectorfederatie jaarlijks in België laten uitvoeren. De wil om transparant te communiceren is er zeker maar de zoektocht naar een nieuw geneesmiddel is helaas niet hetzelfde als koekjes bakken. Ingewikkelde processen zijn vaak moeilijk uit te

leggen. Een voorbeeld: het onderzoek naar en de ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel is vaak een proces van kruisbestuiving waarbij R&D in één middel soms ten goede komt aan andere behandelmethoden. Welk percentage van die investering is dan precies toe te kennen aan welk product? Ook is het nog steeds niet genoeg bekend dat gemiddeld negen op de tien geneesmiddelen nooit op de markt komen. De investering is dus zeer risicovol.

Daarnaast zou ik graag ook meer aandacht zien voor de baten van het harde werk van de meer dan 42.000 mensen in de Belgische biofarmaceutische bedrijven. Dankzij hen leven we met zijn allen beter en langer.

Maar u hebt wel begrip voor de vraag naar meer transparantie rond de ontwikkelingskosten of prijszetting van medicatie?

GERING: Inderdaad, hoewel de impact van efficiënte geneesmiddelen

**'Soms zou iets meer transparantie rond de ontwikkelingskosten van nieuwe medicatie wel een goede zaak zijn'**

Hakima Darhmouch,  
Akkanto



voor patiënten, hun omgeving en de maatschappij vaak niet wordt meegenomen in die discussie. Daardoor ontstaat een ongenueanceerd beeld dat we bij andere sectoren niet of veel minder tegenkomen. Mensen zien de prijs van een geneesmiddel of behandelmethode toch anders dan bijvoorbeeld de prijs van een nieuwe smartphone.

DARHMOUCH: Het verhaal mag inderdaad niet enkel over de winstmarges gaan, we moeten het menselijke aspect van de sector veel meer in de verf durven te zetten. Waarom zouden de farmaceutische bedrijven zichzelf niet meer in de markt kunnen zetten als 'gezondheidsondernemers'? Achter die grote bedragen gaan immers mensen schuil die zich dagelijks inzetten voor ons kostbaarste goed, onze gezondheid.

De farmaceutische sector, dat roept bij veel mensen het beeld op van grote, kille multinationals die massa's geld binnenrijven met grote blockbusters. Maar klopt dat imago nog? 90 procent van de sector in ons land bestaat uit kmo's, en de grote blockbusters moeten almaar meer plaats ruimen voor zeer gespecialiseerde precisie medicatie.

GERING: Die kmo's verdienen inderdaad meer bekendheid. Vaak hebben zij echter maar één product in hun portefeuille, goed voor jarenlang onderzoek en heel zware investeringen. Van dat ene medicijn hangt alles af, en dus begrijp ik dat ze daar liever niet vroegtijdig al te veel over communiceren. Daarnaast krijgen we, zeker op sociale media, ook af te rekenen met allerlei lastig uit te roeien stadslegendes, genre 'de farmaceutische sector wil mensen doden of als proefkonijnen gebruiken'. Het is ontzettend lastig om met die mensen een constructief gesprek te voeren.

DARHMOUCH: Dat is een probleem voor heel wat bedrijven of

sectoren vandaag. Via de sociale media kan iedereen plots een beetje journalist spelen, en veel zin voor nuance komt daar doorgaans niet bij kijken.

GERING: Inderdaad. Bovendien is foutieve informatie contraproductief voor patiënten. Dat kan zelfs de gezondheid schaden.

Hoe kan de sector zichzelf de komende jaren dan toch nog positiever in de kijker plaatsen?

DARHMOUCH: Ik zie vooral toegevoegde waarde in een meer vulgariserende en pedagogische aanpak. Er zit gigantisch veel innovatieve technologie in de pijplijn, denk bijvoorbeeld aan het potentieel van cel- of genetherapie. De communicatie moet dan misschien ook wat 'proactiever' zijn: niet iedereen is inhoudelijk mee met de nieuwste technologische ontwikkelingen, en dus moet je daar ook een stukje vulgariserender over communiceren. En vooral: geef hoop en wees transparant. Dagelijks investeert de sector in ons land 140 miljoen euro in onderzoek en ontwikkeling. Maak ook duidelijk wie en wat er achter dat gigantische bedrag schuil gaat.

GERING: Volledig mee eens. Het gaat om bruggen bouwen. We zetten nog meer in op een laagdrempelige en geloofwaardige communicatie die mensen aanspreekt en raakt. Ik denk ook dat de boodschap nog sterker kan aankomen als die rechtstreeks vanuit ervaringsdeskundigen komt, zoals artsen, patiënten of vanuit een onafhankelijk onderzoeksinstituut. Een ecosysteem zoals de Belgian *Pharma Valley*, waarin alle belangrijke stakeholders verzameld zijn, biedt op dat vlak mogelijkheden.

En in de professionele media?

GERING: We gaan voor een open en transparante dialoog, ook over



**'Mensen kijken toch anders naar de prijs van een geneesmiddel dan naar de prijs van een nieuwe smartphone'**

David Gering,  
pharma.be

moeilijke thema's. Het uitgangspunt is dat we niets te verbergen hebben en dat we graag ook ogenschijnlijk simpele vraagstukken toelichten om de complexiteit van 'gezondheidsondernemen' beter te begrijpen. Zo'n aanpak kan het wederzijdse respect enkel maar doen groeien.

DARHMOUCH: Die transparantie is inderdaad cruciaal. Welke redactie zou niet openstaan voor belangrijke wetenschappelijke doorbraken binnen een bepaalde industrie, zeker als die op termijn mogelijk duizenden mensenlevens kunnen redden? En misschien moet de farmaceutische sector ook nog een stuk proactiever naar de scholen en naar jongeren stappen, bijvoorbeeld om zich als 'gezondheidsondernemers' in de markt te zetten. Zo openen ze, in de huidige krappe arbeidsmarkt, ook een aantal nieuwe deuren rond rekrutering. ●

## COLUMN

# Zuurstof voor het ecosysteem

Gepersonaliseerde en precisiegeneeskunde, dat is voor mij de toekomst. En die is al volop bezig. Met cel- en gentherapie zetten onderzoekers grote stappen vooruit, bijvoorbeeld in de behandeling van kanker. Daarbij spelen Real World Data (RWD), big data en artificiële intelligentie (AI) een belangrijke rol. België heeft een fantastisch ecosysteem in biotech en farma om volop in te zetten op nieuwe platformen, ontdekkingen en productie van innovatieve therapeutica en diagnostica.

Biotech- en farmabedrijven innoveren tegen een enorm hoog tempo. Daarbij spelen data een steeds belangrijkere rol. Niet alleen bij het ontdekken van nieuwe moleculen, *targets of rational drug design*. Ook bij klinische studies wordt meer en meer gebruik gemaakt van RWD in elektronische patiëntendossiers of van data die patiënten zelf aanleveren via digitale tools zoals apps, wearables en devices. Die big data-analyses leveren vaak verrassende en soms tegen-intuïtieve conclusies op. Maar ze maken het ook veel beter mogelijk om na te gaan wat het effect is van bepaalde geneesmiddelen, zowel voor bedrijf, patiënt als overheid.

Net omdat data een veel belangrijkere rol spelen in onderzoek en ontwikkeling - en gezondheidsgegevens bij uitstek gevoelige en zeer persoonlijke data zijn - hebben we transparantie en duidelijke regels nodig. Met de Europese GDPR-wetgeving zijn uw data vandaag alleszins goed beschermd. Bovendien maakt de GDPR ook data-uitwisseling een pak gemakkelijker. Een stevige privacywetgeving hoeft dus geen domper

te zetten op onderzoek. Integendeel, een degelijk juridisch kader schept vertrouwen. Als mensen weten dat het datagebruik duidelijk geregeld is, zijn ze bijvoorbeeld sneller bereid om mee te werken aan klinische studies of gezondheidsdata ter beschikking te stellen.

**'Een stevige privacywetgeving zet geen domper op onderzoek. Integendeel'**

Europa heeft vandaag de beste gegevensbescherming die er is. Nu moeten we kijken hoe we dat hele ecosysteem - van onderzoekers,

biotechbedrijven, starters, gevestigde waarden ... - zuurstof kunnen geven. Hoe behouden we onze voorgrond tegenover de rest van de wereld?

Europa moet nog sterker het fundamenteel onderzoek steunen en aanwakken. Daarbij moeten nieuwe sectoren zoals celtherapie 2.0, gentherapie, precisiegeneeskunde en AI in *drug discovery* prioriteit krijgen. Met wetenschap van topniveau kunnen we de omslag naar toepassingen voor de patiënt maken. Daarvoor is een goede financiering onontbeerlijk. En dus moeten durfkapitalisten internationaal denken en werken en diep geconnecteerd zijn met Azië en de VS. We hebben mensen nodig die risico's durven te nemen en die in staat zijn bedrijven over een lange periode te managen en begeleiden

naar groei en resultaten voor de patiënt. Daarvoor is ook de opbouw nodig van grotere fondsen die bedrijven langer kunnen ondersteunen in Europa.

Europa kan helpen om de fragmentatie in goedkeuring, uitrol en terugbetaling van geneesmiddelen te stroomlijnen. Die combinatie zal grote schaalvoordelen geven en een snellere toegang van patiënten tot nieuwe geneesmiddelen. Maar daarvoor moeten alle stakeholders - onderzoekscentra, investeerders, biotech, farma én overheid - nog nauwer met elkaar samenwerken. In het belang van de patiënt.

**Philippe De Backer,**  
biotechinvesteerder en  
voormalig minister

