



## Ethisch verantwoord ondernemen voor de farmaceutische industrie

Bruno Vanobbergen, 6 mei 2013 verschenen in De Morgen

### “Kinderen zijn de speelbal van de medische zorgdictatuur”

Als kinderrechtencommissaris kom ik in contact met kinderen met een ernstige en soms zelfs levensbedreigende ziekte. Deze kinderen en hun ouders worstelen vaak met fundamentele vragen. Over hun ziekte, maar over zo veel meer. Steun en houvast zoeken ze in wat een toekomstperspectief biedt. Gewoon naar school mogen gaan bijvoorbeeld. Dat een geneesmiddelenproducent een kind van zeven jaar en zijn ouders op zo'n kwetsbaar moment in hun leven gebruikt voor eigen gewin is ronduit onbegrijpelijk en ethisch onverantwoord. Maakt farmacie ons werkelijk steeds gezonder?

### Iedereen patiënt

Het is duidelijk dat kinderen geen onbekende zijn voor farmaciebedrijven. Het kind als consument is hen wel bekend. Ze weten duidelijk waar de winst te rapen valt en gaan daar grenzeloos mee om. De medicalisering van het leven van kinderen is al langer gaande. Eén doelstelling hebben ze alvast bereikt: kinderen en jongeren slikken massaal pillen. Iedereen patiënt! Voor een andere bedrijfsdoelstelling hebben sommige nog een weg te gaan: rechten van minderjarige patiënten respecteren. Ook kinderen hebben rechten en willen menswaardig benaderd worden.

Praktijkmensen tonen een ander gezicht. Ik zie artsen op plekken voor kinderen die langdurig ziek zijn werken vanuit een zeer grote aandacht voor het welzijn en de rechten van minderjarige patiënten. Ze beantwoorden soms moeilijke vragen en trachten

daarop eerlijke antwoorden te geven. Ik zie ook psychologen op deze afdelingen kinderen en hun gezinnen begeleiden in hun worsteling met fundamenteel ethische kwesties. Ik zie leerkrachten uit ziekenhuisscholen kinderen individueel les geven om de overstap naar hun thuishoofschool te maken. Zij en nog vele anderen maken het mogelijk dat deze kinderen maximaal kind kunnen blijven op het ogenblik dat ze enkel ziek lijken te zijn.

De farmaceutische industrie zou hieruit inspiratie moeten halen. Niet dat er vandaag niets gebeurt. Sommige farmaceutische bedrijven financieren bijvoorbeeld projecten en smeden samenwerkingsverbanden met patiëntenorganisaties. Toch dringt een fundamentele reflectie zich op: wat betekent het kindperspectief en de rechten van de minderjarige patiënt voor de dagelijkse werking van de sector? Het voorval met Alexion illustreert de absolute noodzaak van die oefening.

We hoeven niet van nul te vertrekken. Enkele jaren geleden lanceerde de Gezinsbond het idee van een kindnorm. De bedoeling daarvan is om de verschillende sectoren in de industrie producten te laten ontwikkelen die niet louter de volwassen consument als norm hanteren. Dat is belangrijk binnen de voedingsindustrie, maar evenzeer in de geneesmiddelenindustrie.

Begin februari van dit jaar formuleerde het VN Comité voor de Rechten van het Kind een aanbeveling over children's rights and business principles. Deze aanbeveling stimuleert de industrie om haar werkzaamheden meer vanuit een kinderrechtenperspectief vorm te geven. UNICEF zorgde voor een interessante vertaling van deze principes. Ze maakt een onderscheid tussen de werkomgeving, de vrije markt en de bredere samenleving. Voor kinderrechten in the marketplace schuift UNICEF twee principes naar voren: zorg ervoor dat producten en diensten voor kinderen veilig en kindvriendelijk zijn én gebruik marketing- en reclametechnieken die de rechten van kinderen respecteren. In december vorig jaar organiseerde Global Compact Belgium de officiële lancering van dit concept. De bedoeling is om structureel de aandacht voor de rechten van kinderen in de activiteiten van deze bedrijven in te bouwen. Intussen tekenden hier al tientallen bedrijven op in. Dit charter staat ook open voor farmaceutische bedrijven.

## Gehaaidе producent

Verontwaardiging is de rode draad in het verhaal van Viktor en zijn ouders. In eerste instantie om een ogenschijnlijk hardvochtige overheid. In tweede instantie door de gehaaidheid van de geneesmiddelenproducent. Viktor en zijn ouders zijn vandaag nog kwetsbaarder dan voordien. Ze moesten zich het voorbije weekend zelfs verdedigen omdat ze zo hard voor hun kind opkwamen. Zou het Alexion niet sieren als het bedrijf zich hiervoor publiekelijk verontschuldigt? En dan kan het daarna meteen beginnen aan de structurele uitbouw van een meer kindvriendelijk geneesmiddelenbeleid.