

Op de set van 'Red Sandra'

De werkelijkheid overtreft de fictie

TEKST & FOTO'S Stef Dehantschutter ///

De nieuwste film van Jan Verheyen en Lien Wilaert, *Red Sandra*, vertelt het waargebeurde verhaal van de familie Massart, die in 2008 heel Vlaanderen mobiliseerde om een miljoen euro in te zamelen tegen de stofwisselingsziekte MLD van hun dochter Sandra, en hun strijd tegen de farmasector. *Samana Magazine* ging op bezoek tijdens de opnames van deze film, die in oktober volgend jaar te zien zal zijn.

Bestaat toeval? Net die eerste week van de opnames van *Red Sandra* stuurde Vlaanderen massaal sms'jes om geld in te zamelen voor het medicijn dat Baby Pia moet genezen. In nauwelijks één dag werd de nodige 1,9 miljoen euro verzameld. Er ging een zucht van opluchting door Vlaanderen: Baby Pia was gered! Het is pas nadien dat de vragen kwamen: waarom zijn bepaalde geneesmiddelen onbetaalbaar? Moeten deze nieuwe en levensreddende medicijnen niet terugbetaald worden, zodat ze voor iedereen beschikbaar zijn? Kan de sociale zekerheid dat wel aan? Moet Europa hier niet sterker tegen optreden en de macht van de farma-industrie aan banden leggen? Wat met de vele duizenden chronisch zieke mensen, die dagelijks noodzakelijke geneesmiddelen moeten nemen die niet of nauwelijks terugbetaald worden? En wat met deze mensen die evengoed een levensreddend medicijn nodig hebben, maar niet de mogelijkheden om een grote inzamelactie op te zetten?

Het was tegen deze achtergrond dat we Jan Verheyen en Lien Wilaert spraken op de set van *Red Sandra*. Het bewijst meteen hoe actueel deze problematiek nog steeds is en dat de actie om Sandra



Jan Verheyen: "Uiteraard konden wij niet weten toen we het idee hadden om dit verhaal te verfilmen dat dit zich zou herhalen op het moment van de opnames."

te redden helaas geen alleenstaand of uitzonderlijk geval was.

Jan Verheyen kende het verhaal van de actie rond Sandra en kwam via, via in contact met William Massart, de vader van Sandra. Jan: "Ik kende dat verhaal zoals iedereen uit de kranten en media. Na het meer dan twee uur durende gesprek met William was ik een wrak. Wat hij vertelde overtrof vele malen wat algemeen gekend was. Toen ik dit 's avonds thuis aan Lien wilde vertellen, hield ik het niet droog, zo geëmotioneerd was ik."

Open brief Samana

De actie rond Pia laat zien hoe solidair Vlaanderen is, maar roept ook heel wat vragen op. De aandacht voor innovatieve en technische therapieën is vaak nadelig voor mensen die chronische zorg nodig hebben.

Die bekommernis heeft Samana uitgedrukt in een open brief.

Goedkopere medicatie NU en voor iedereen!

Het budget van de sociale zekerheid staat onder druk, dat is geen geheim.

En daar maken we ons bij Samana zorgen over.

Want bij gebrek aan middelen zijn de mensen die deze sociale zekerheid het meest nodig hebben het grootste slachtoffer. Ook mensen met een chronische ziekte die moeten rondkomen met een laag inkomen en geconfronteerd worden met hoge ziektekosten.

Heidi Vandewijngaerden is 40 jaar en lijdt aan een zeer moeilijk behandelbare astma. Heidi moet dagelijks meer dan 20 soorten medicatie nemen waarvan een deel niet wordt terugbetaald. Ze heeft hierdoor medische kosten die kunnen oplopen tot meer dan 400 euro per maand. Heidi werkt deeltijds als administratief medewerker en vult haar inkomen aan met een ziekte-uitkering. Voltijds werken is gezien haar aandoening niet mogelijk. Ze woont bij haar ouders en met hun hulp slaagt ze erin om rond te komen.

Uiteraard zou zij dit ook graag anders willen, maar de com-

binatie van een zwakke gezondheid, hoge uitgaven en een laag inkomen laat dit niet toe.

Heidi is uiteraard niet de enige.

Heel wat mensen met een chronische ziekte hebben het financieel moeilijk omwille van hoge medische kosten. De aandacht voor Pia is meer dan terecht, maar achter haar verhaal zitten er helaas nog zoveel anderen ...

De exorbitante prijzen die door de farmaceutische bedrijven worden gevraagd zijn niet te verantwoorden. Hoe mooi en hartverwarmend de solidariteitsacties ook zijn, het lost structureel niets op. Tenzij ze als hefboom gebruikt zullen worden om eindelijk werk te maken van een ander geneesmiddelenbeleid!

In 'De Ochtend' op Radio 1 pleitte Egbert Lachaert, van Open VLD, bij de opening van het parlementaire jaar ervoor om in afwachting van een nieuwe regering bepaalde dossiers over de partijgrenzen heen samen op te nemen ...

Waar wachten ze op ...?

Lien en Jan blijven natuurlijk ook filmmakers en beiden zagen in dit verhaal mogelijkheden voor een film. Lien Wilaert: "Ik wist het meteen: 'dat is iets voor mij'. Maar het idee kwam van Jan en het oorspronkelijke plan was dat hij het script zou schrijven op basis van de uitgebreide documentatie die hij van William had gekregen." Maar er kwam altijd wel iets tussen, waardoor het project bleef liggen, wat Lien met lede ogen aanzag. Lien: "Daarom heb ik voorgesteld dat ik het script zou schrijven en dat we nadien wel verder zouden zien wat we ermee konden doen. Ik heb me echt gesmeten op dit project en bijna drie jaar, uiteraard tussen alle andere opdrachten door, aan het scenario gewerkt."

In die eerste versie zat alles: de volledige chronologie van de feiten en allerlei boeiende zijsprongen. Jan: "Dat is klassiek, maar het levert een scenario op dat niet verfilmbaar is, zowel naar lengte als financieel." En dan begint het moeilijke proces van schrappen. *Kill your darlings*, zeg maar. Lien: "Het verhaal van Sandra en de emoties van de ouders staan natuurlijk centraal. En die waren best wel heftig. Er was niet alleen de onzekerheid of ze wel voldoende geld bij elkaar konden krijgen om Sandra te redden, maar op een bepaald moment keerde de publieke opinie zich ook tegen hen. Toen zij het nodige bedrag bij elkaar hadden, bleek ineens dat het geneesmiddel niet meer beschikbaar was. En dus vroeg iedereen zich af wat er met het geld zou gebeuren." Jan: Het is ongelooflijk wat die mensen dan allemaal over zich heen hebben gekregen. Mocht het verhaal niet echt gebeurd zijn, men zou het niet geloven. De realiteit over-

treft hier in zo'n mate de fictie, dat je dit als scenarist niet zou kunnen verzinnen. Wij hebben het verhaal naar zijn essentie teruggebracht: de strijd van het gezin om Sandra te redden en onlosmakelijk daarbij de rol van de farma-industrie."

De farma-industrie schermt met hoge kosten om nieuwe innovatieve geneesmiddelen te ontwikkelen, wat de hoge kostprijs ervan zou verrechtvaardigen. Maar veel innovaties zijn het resultaat van het gedreven onderzoek aan universiteiten, dat door de overheid wordt gefinancierd. Alleen niet in voldoende mate, zodat de academische centra bijna verplicht zijn om scheep te gaan met de farma-industrie om aan voldoende middelen te raken voor verder onderzoek. Daardoor zijn de ontwikkelingskosten voor de industrie veel lager dan wat ze beweren en in feite al eens betaald door de belastingsbetaler, terwijl zij op vele geneesmiddelen miljarden winst maken. Bijkomend probleem is dat er heel weinig transparantie is in dit hele systeem.

Jan Verheyen: "Dit komt ook aan bod in onze film, waarbij we toch proberen een zo genuanceerd mogelijk beeld te schetsen."

Lien: "Het is duidelijk dat er veel schort aan de regelgeving en dat het absoluut nodig is dat Europa duidelijke regels oplegt."

Jan: "Op dit ogenblik speelt de farma-industrie schaamteloos de Europese landen tegen elkaar uit en voert onderhandelingen die in alle discretie moete verlopen. Waarom in alle discretie? Waarom niet in volledige transparantie?"

Hoewel al deze aspecten aan bod komen, hebben we geen documentaire gemaakt. We vertellen een zeer emotioneel en herkenbaar verhaal, dat veel vragen oproept, niet in het minst op ethisch vlak. We willen bereiken dat de kijkers bij het verlaten van de filmzaal onder elkaar verder praten en zich de vraag stellen 'wat zou ik gedaan hebben in die situatie? Hoever zou ik gegaan zijn?' Dat deze vraag nog steeds relevant is, bewijst jammer genoeg Baby Pia. Er is nog niets veranderd."

"We beschouwden beiden dit project als 'ons kindje' en dus wilden we ook allebei de regie van de film doen."

Echtpaar

Jan Verheyen en Lien Wilaert werken voor het eerst samen aan een film. Niet vanzelfsprekend, zeker niet als echtpaar. Lien: "Jan is met het idee voor deze film gekomen, ik heb het script gemaakt. We beschouwden beiden dit project als 'ons kindje' en dus wilden we ook allebei de regie van de film doen. 'Waarom doen we het dan niet samen?' stelden we ons op een bepaald moment de vraag. Niet zo een-



Lien Wilaert: "Red Sandra is een gevoelige film met een sterke mannelijke en vrouwelijke kant."

voudig, bleek in het begin. Jan heeft al zeventien films alleen geregisseerd, wat het natuurlijk niet eenvoudig voor hem maakt om met een tweede regisseur rekening te moeten houden. In het begin lukte het ook niet zo goed, maar uiteindelijk zijn we tot een werkbare taakverdeling gekomen, waarbij Jan vooral de regie op de set voor zijn rekening neemt en ik alles rond Rosalie, die de rol van Sandra speelt. Het is toch bijzonder voor een kind om zo'n emotionele rol te spelen. Je moet zo'n kind dan ook goed omringen en begeleiden. En daar heeft Jan, eerlijk gezegd, niet het geduld voor! De film eindigt op het moment dat Sandra toch nog stamceltherapie heeft gekregen, waardoor haar toestand stabiliseerde en zij nog acht jaar heeft geleefd. Uiteindelijk is ze niet aan haar ziekte overleden, wel aan een longontsteking. Omdat de therapie pas zo laat is gestart, had Sandra al heel wat beperkingen en zat ze in een rolstoel. Emotioneel zwaar om spelen, zeker voor een kind van 8 jaar. Maar Rosalie is zo'n natuurtalent dat ze dit bijna moeiteloos kan.

Red Sandra is een gevoelige film met een sterke mannelijke en vrouwelijke kant. Misschien leent hij zich er juist daarom toe om door man en vrouw samen geregisseerd te worden?" ●●