

Éditorial

Firmes et associations de patients : des liaisons dangereuses

Au cours des dernières années, partout dans le monde, les "partenariats" entre firmes pharmaceutiques et associations de patients se sont multipliés. Une analyse de la situation britannique attire l'attention sur les dangers d'une telle collaboration, faussée à la base par la différence entre les objectifs et les moyens des "partenaires" (1).

Des intérêts divergents. Que ce soit à court, moyen ou long terme, les firmes et les associations de patients suivent leurs logiques propres, qui ne sont pas aussi convergentes que certains veulent bien le croire ou le dire.

Les firmes comptent sur les associations de patients pour augmenter leurs ventes, notamment en promouvant l'usage de leurs médicaments auprès des clients potentiels, et en faisant pression sur les pouvoirs publics lorsque ceux-ci envisagent des mesures restrictives visant les médicaments. En "aidant" les associations de patients, les firmes cherchent à être perçues comme des acteurs sociaux responsables de la santé (1).

Les associations de patients désirent notamment connaître les projets en cours des firmes, et l'avancement des recherches. Elles souhaitent obtenir des informations sur les traitements, une aide financière pour leurs membres en difficulté, un financement de leurs activités, etc. (1).

Défaut d'indépendance et de transparence. Le financement d'associations de patients par des firmes pharmaceutiques n'est pas toujours explicite. La "Lymphoma Association", par exemple, propose un portail internet dont le site réservé aux professionnels de santé révèle un lien avec la firme Roche (dont le Mabthera° (*rituximab*) est destiné au

traitement de certains lymphomes), mais pas le site grand public (a)(1).

Il arrive même que des firmes créent purement et simplement "leur" association de patients. Ainsi, la firme Biogen a créé en 1999 l'association "Action for Access", dans le cadre de ses pressions sur le National Health Service britannique, pour que l'*interféron bêta* (comme Avonex°, de Biogen) soit pris en charge dans la sclérose en plaques (1). Aux États-Unis d'Amérique, la firme Eli Lilly (qui vend l'*olanzapine* (Zyprexa°), un neuroleptique, et la *fluoxétine* (Prozac° ou autres), un anti-dépresseur, a organisé le financement par 18 firmes de "The National Alliance for the mentally ill" (1).

Mélange des genres au niveau européen. Les firmes ne se limitent pas à soutenir des associations nationales de patients. Sachant que de nombreuses politiques se décident au niveau international, les firmes soutiennent aussi de multiples associations ou fédérations d'associations internationales. C'est le cas par exemple de l'"International Alliance of Patients' Organisation" (IAPO, financée par un consortium de 30 firmes) et de la "Global Alliance of mental Illness Advocacy" (GAMIAN, créée à l'origine par la firme Novartis), deux coalitions internationales influentes (1).

Il est regrettable que des représentants de la Commission européenne préfèrent souvent s'adresser à ces coalitions plutôt qu'à d'autres groupes de patients et de consommateurs, prétextant que ces coalitions ont une assise ►►



► européenne plus large. On comprend mieux dès lors que la Commission européenne ait pu proposer d'autoriser la publicité grand public pour des médicaments de prescription, en prétendant répondre simplement à la demande d'associations de patients (b)(1).

Vivent les associations indépendantes ! Les associations de patients ont un rôle important à jouer pour aider les patients à défendre leurs besoins et leurs intérêts. Mais ce n'est pas en se reposant sur les firmes pour leur financement et leur information que les associations défendront le mieux ces intérêts. L'auteur britannique préconise un financement public des associations de patients, comme cela est organisé pour les partis politiques (1).

Quoi qu'il en soit, pouvoirs publics, patients, professionnels de santé, et d'une façon générale toute personne ou institu-

tion soucieuse de l'intérêt public, doivent s'enquérir de l'indépendance des associations de patients qu'ils rencontrent. Qui représentent-elles vraiment : les patients, les firmes, ou un mélange ambigu voire douteux des deux ?

La revue Prescrire

.....
a- Une étude réalisée en 2004 auprès de 68 associations de patients d'Amérique du nord, d'Australie et d'Europe a montré que les deux tiers (45) recevaient de l'argent de firmes pharmaceutiques ou du matériel médical, mais qu'aucune n'en révélait le montant exact dans son rapport annuel (réf. 2).

b- Sur ce sujet et d'une manière générale sur la révision des Règlement et Directive européens, voir les nombreux articles publiés dans la revue Prescrire et disponibles sur le Site internet Prescrire (www.prescrire.org).

.....
Extraits de la veille documentaire Prescrire.

1- Herxheimer A "Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations" *BMJ* 2003 ; **326** :1208-1210.

2- Patient View "Health campaigners, fundraising and the growth of industry involvement" *Health and social campaigners' News* 2004 ; (6) : 7-62.