

Les conflits d'intérêts des groupes de défense de patients financés par l'industrie pharmaceutique : le cas du remboursement public des médicaments

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

David Hughes¹

Reçu/Received: 14 Sept 2012

Publié/Published: 27 Jan 2013

Éditeurs/Editors: Christopher W. McDougall & Sonia Paradis

© 2013 D Hughes, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](#).

Résumé

Certains groupes de défense des patients et autres groupes de pression dans le domaine de la santé sollicitent l'industrie pharmaceutique pour obtenir du financement. Nous soulevons et discutons quelques enjeux pouvant résulter de ce type de relation.

Mots clefs

conflits d'intérêt; groupes de pression; industrie pharmaceutique; anticancéreux

Summary

Some patient interest groups and other pressure groups in the health sector solicit the pharmaceutical industry to obtain funding. I raise and discuss some issues that can result from this type of relationship.

Keywords

Conflict of interest; interest group; pharmaceutical industry; anti-cancer

Affiliations des auteurs / Author Affiliations

¹ PhD(c) Sciences humaines appliquées, option bioéthique, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence

David Hughes, david.hughes@umontreal.ca

Remerciements

Nous remercions Bryn Williams-Jones et Sharon Batt pour leurs commentaires et suggestions. Cependant, le contenu de cet article n'engage que son auteur.

Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*, est co-directeur de thèse de l'auteur.

Acknowledgements

I would like to thank Bryn Williams-Jones and Sharon Batt for their comments and suggestions.

Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*, is co-director of D. Hughes' PhD thesis.

Introduction

L'apparition et le développement des groupes de défense des patients se sont inscrits dans le mouvement de revendications sociales apparu dans les années 1960. L'esprit original de ces groupes en était un d'autonomisation, de remise en question des autorités médicales et de méfiance par rapport à l'industrie pharmaceutique [1]. Ces organisations donnent de l'information ainsi que du support aux patients. Certains d'entre eux remplissent également des mandats plus politiques, tels qu'encourager la recherche, représenter les patients auprès des médias et des gouvernements, notamment sur les questions de remboursement des médicaments. En particulier, ils comparaissent devant des comités décisionnels sur les politiques de santé et siègent sur des comités de consultation publique sur des enjeux touchant les patients.

Pour fonctionner, ces groupes dépendent en grande partie de dons et de financements publics. Cependant, les gouvernements ont significativement réduit le financement de ces organisations au cours des dernières décennies [2]. Celles-ci se tournent ainsi de plus en plus vers les organismes privés et l'industrie pharmaceutique comme source de financement pour leurs activités. Du côté de l'industrie, cette association avec les groupes comporte de nombreux avantages. Les groupes de

défense donnent un visage humain et de la crédibilité à des causes chères à l'industrie. Cependant, en l'absence d'ententes assurant l'entièvre liberté quant à l'utilisation des dons, les fabricants peuvent choisir les activités qu'ils financent. Certaines critiques s'inquiètent que cette pratique ne vienne orienter les activités des organisations en faveur de celles qui sont dans l'intérêt de ceux qui les fabriquent.

Les intérêts des patients et de l'industrie peuvent converger en partie sur les questions d'approbation et de remboursement des médicaments [3-4]. À cet égard, les agences d'évaluation ont la responsabilité de faire des recommandations au ministre de la santé sur la base de leur innocuité, leur efficacité, leur efficience (rapport coût-bénéfice) ainsi que du caractère équitable et durable de l'offre de médicament. En effet, dans un contexte de croissance importante des dépenses en médicaments, les décideurs doivent chercher un équilibre entre l'accessibilité aux médicaments, l'équité entre les groupes de patients et la pérennité des régimes.

Les organisations de défense indépendantes de l'industrie (ex. *Women and Health Protection, Canadian Health Coalition*) ont tendance à plaider en faveur d'une plus grande régulation des médicaments, tant avant qu'après leur mise en marché. Inversement, les groupes financés par l'industrie (ex. *Best Medicine Coalition*) ont tendance à défendre la position de l'industrie selon laquelle le processus d'évaluation est trop long et les politiques de contrôle des médicaments trop sévères [5].

Les pressions des organisations peuvent influencer les décisions des agences d'évaluation en faveur d'un médicament ou contribuer à faire infirmer une décision négative [6]. De plus, le temps d'évaluation et d'approbation peut être accéléré lorsque la condition médicale en question est représentée par des groupes ayant beaucoup de ressources financières [7]. Les rapports de force et l'émotivité tendent alors à se substituer à une allocation rationnelle, efficiente et équitable des ressources.

Cas fictif

Cancer Canada est un groupe de défense des patients atteints de différents cancers. Il a été fondé par des professionnels de la santé œuvrant dans le champ de l'oncologie. L'organisation est devenue un acteur incontournable et très influent dans l'élaboration et l'application des politiques de santé touchant au cancer. Elle comprend de nombreux membres et est régulièrement appelée à siéger sur des comités décisionnels ainsi que sur des comités de consultation publique sur des enjeux touchant les personnes atteintes de cancer (accès aux services pour les personnes en région, qualité des méthodes diagnostiques, formation de la main-d'œuvre en oncologie, accès aux médicaments de pointe, etc.). Les membres de l'organisation sont une source reconnue par les médias et font des sorties médiatiques remarquées sur les enjeux touchant les personnes atteintes de cancer.

Au fur et à mesure de son développement, les besoins financiers de *Cancer Canada* ont augmenté de manière importante. Les contributions des membres et le financement public sont devenus insuffisants pour soutenir ses activités (information, lobby, conférences, publications, sensibilisation, etc.). Il s'est donc tourné vers l'industrie pharmaceutique, qui a été très disposée à lui offrir du financement supplémentaire. Il a été entendu que les donateurs de l'industrie ne siègeraient pas aux instances décisionnelles de l'organisation. Cependant, ils auraient la possibilité de choisir les activités qu'ils financent. La portion du revenu du groupe provenant de l'industrie est devenue de plus en plus importante atteignant maintenant 50%. Malgré tout, *Cancer Canada* s'est efforcé de garder son indépendance d'action.

Cancer Canada a fait plusieurs sorties médiatiques lorsque l'agence responsable de l'évaluation des médicaments a refusé de recommander le remboursement d'un anticancéreux onéreux. L'agence a jugé que le médicament était beaucoup trop cher compte tenu des bénéfices très modestes. *Cancer*

Canada a mobilisé l'opinion publique et a fait pression sur le ministre de la santé pour que le médicament soit néanmoins remboursé. Peu de temps après, le ministre est intervenu auprès de l'agence d'évaluation afin qu'elle revoie son jugement.

Dans un communiqué, *Cancer Canada* s'est réjoui de cette victoire. Cependant, les médias ont révélé que l'organisation recevait un important financement de la part du fabricant du médicament en question. S'en est suivi un débat sur la place publique au sujet de l'objectivité et de l'indépendance réelle de *Cancer Canada*. Certaines critiques lui reprochent notamment de ne pas demander aux fabricants de baisser leurs prix et de négliger certains enjeux comme les causes environnementales du cancer. La crédibilité de l'organisation est, depuis ce temps, mise en doute.

Questions à considérer

1. Quelle portion du revenu des groupes de défenses provenant des fabricants apparaît acceptable? Est-ce que l'organisation devrait pouvoir fonctionner sans cet apport?
2. Jusqu'à quel point l'organisation devrait-elle être transparente sur le plan des conflits d'intérêts potentiels. Devrait-elle divulguer le nom de ses partenaires financiers sur son site Internet? La divulgation devrait-elle aussi comprendre le type d'activité financée? les montants donnés? la portion de leur budget provenant des fabricants? Cette divulgation devrait-elle être obligatoire et ajoutée dans la législation? Qui devrait surveiller la qualité des divulgations?
3. Est-il acceptable que les fabricants puissent financer des activités spécifiques ou est-ce que le financement devrait toujours s'accompagner d'ententes de non contraintes (*no strings attached*)?
4. L'utilisation efficiente des ressources en santé devrait-elle être une préoccupation pour les groupes de défense des patients? Ces groupes ont-ils une responsabilité quant au contrôle des dépenses en médicaments et à la pérennité des régimes d'assurances?
5. Outre faire pression sur les agences et les décideurs pour faire approuver et rembourser des médicaments onéreux, l'organisation devrait-elle aussi faire pression sur les fabricants et les gouvernements pour faire baisser le prix des médicaments?
6. L'organisation est-elle entièrement libre vis-à-vis de ses donateurs dans la défense des intérêts des patients? A-t-elle le sentiment qu'elle peut critiquer un fabricant sans que celui-ci la prive de son support financier? Se sent-elle dans l'obligation de prendre parti pour le fabricant?
7. Le financement par l'industrie crée-t-il un déséquilibre dans l'organisation entre ses différents objectifs, ou entre les activités touchant les approches pharmacologiques par rapport aux approches préventives et aux interventions sur les déterminants sociaux et environnementaux du cancer?

Références

1. Lofgren H. (2004) Pharmaceuticals and the consumer movement: the ambivalences of 'patient power'. *Australian Health Review* 28(2): 228-237.
2. Jensen J et Phillips S. (1996) Regime Shift: New Citizenship Practices in Canada. *International Journal of Canadian Studies* 14: 111-135.
3. Hemminki E, Toivainen HK et Vuorenkoski L. (2010) Co-operation between patient organisations and the drug industry in Finland. *Social Science and Medicine* 70(8): 1171-1175.

4. Jones K. (2008) In whose interest? Relationships between health consumer groups and the pharmaceutical industry in the UK. *Sociology of Health and Illness* 30(6): 929-943.
5. Batt S. (2005) Marching to different drummers: health advocacy groups in Canada and funding from the pharmaceutical industry. *Women and Health Protection*, January 2005.
6. Ferner RE et McDowell SE. (2006) How NICE can be outflanked. *BMJ* 332(7552): 1268-1271.
7. Carpenter DP. (2002) Groups, the media, agency waiting costs, and the FDA approval time. *American Journal of Political Science* 46(3): 490-505.

Lectures suggérées

1. Ball DE, Tisocki K, Herxheimer A. (2006) Advertising and disclosure of funding on patient organisation websites : a cross-sectional survey. *BMC Public Health* 6: 201.
2. EFPIA (2011) *EFPIA code of practice on relationships between the pharmaceutical industry and patient organisations*. Brussels: EFPIA.
3. Herxheimer A. (2003) Relationships between the pharmaceutical industry and patients organisations. *BMJ* 326: 1208-1210.
4. Jacobson MF. (2005) Lifting the veil of secrecy from industry funding of nonprofit organizations. *International Journal of Occupational and Environmental Health* 11(4): 349-355.
5. Mintzes B. (2007) Should patient groups accept money from drug companies? *BMJ* 334(7600): 935.
6. O'Donovan O. (2007) Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organizations' modes of engagement with pharmaceutical corporations. *International Journal of Health Services* 37(4): 711-733.
7. Rothman SM, Raveis VH, Friedman A et Rothman DJ. (2011) Health advocacy organizations and the pharmaceutical industry: an analysis of disclosure practices. *American journal of Public Health* 101(4): 602-609.