

Droits des patients. Paroles des usagers.

*Convergences entre
associations de patients
et firmes pharmaceutiques ?*

QUESTION
DE SANTÉ



ÉDUCATION PERMANENTE



CULTURE
ÉDUCATION PERMANENTE

Il n'y a évidemment pas de réponse générale à la question de savoir si les associations d'usagers... constituent une véritable création politique - c'est-à-dire l'apparition de nouvelles voix collectives, porteuses de questions et de savoirs propres - ou des lobbies, des associations qui défendent un intérêt pré-constitué. En effet, une telle question correspond à un enjeu, et un enjeu différent selon le problème concerné.(1)

Réalisation : Service Éducation permanente Question Santé asbl

Texte : Isabelle Dossogne/Question Santé

Graphisme : Carine Simon/Question Santé

Remerciements à Micky Fierens, directrice de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS asbl), ainsi qu'aux membres de celle-ci qui ont participé à la construction du témoignage de la LUSS, pour le témoignage présenté pages 12 à 21.

Avec le soutien de la DG Culture – Éducation permanente du Ministère de la Communauté française

Éditeur responsable : Patrick Trefois - 72, rue du Viaduc – 1050 Bruxelles
D/2007/3543/18

« partenariats »

Des « partenariats » entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patients ?

Au cours des dernières années, partout dans le monde, les « partenariats » entre firmes pharmaceutiques et associations de patients se sont multipliés. (2)

Une manière de s'allier se répand : elle s'organise entre des acteurs de santé et des acteurs commerciaux.

Les firmes pharmaceutiques, dans une logique économique, recherchent des moyens pour vendre le plus possible leurs médicaments.

Or, en Europe, la publicité pour les médicaments est interdite ou réglementée, selon qu'il s'agisse de médicaments délivrés sous ordonnance ou en vente libre.

De ce fait, l'industrie pharmaceutique invente d'autres stratégies pour augmenter les ventes de médicaments.

Une des pistes qu'elle explore consiste précisément en des contacts plus directs avec des patients.

Par ailleurs, **des patients** se sont constitués en associations, généralement autour d'un problème de santé, d'une maladie.

Ces associations de patients sont maintenant reconnues comme des acteurs légitimes. Leurs paroles pèsent.

Porte-parole ?

Associations de patients : porte-parole ?

En ce sens, la caractéristique première des collectifs de patients n'est pas tant l'assistance mutuelle que se portent leurs membres que la revendication d'une expertise de la maladie différente de celle des experts et pourtant tout aussi essentielle, sinon plus, que celle-ci. Une chose est la connaissance objective, savante de la maladie, autre chose l'expérience quotidienne, en première personne, des problèmes qu'elle pose aux patients et à leur entourage. Si les patients s'organisent en collectifs, c'est pour faire reconnaître la légitimité de ce savoir et avoir leur mot à dire dans la gestion de leur mal, en se posant en interlocuteur à part entière des médecins, de l'industrie pharmaceutique et des politiques. (3)

Des associations de patients témoignent d'un savoir particulier. Leurs mots sont issus de leurs regards et expériences en tant que patients. Il s'agit là de leurs qualité et pouvoir premiers.

Quels rôles pour les patients ?

Quels rôles peuvent jouer des patients en se rassemblant?

De patients isolés et passifs, les malades (ou leurs proches, dans le cas de maladies trop invalidantes) sont devenus des acteurs sociaux à part entière qui interviennent dans l'espace public et participent en tant que citoyens aux débats et aux controverses qui les concernent. (4)

Les associations d'usagers du système de santé **peuvent effectivement jouer un rôle politique**. En étant un interlocuteur des médecins et des professionnels de santé, des institutions et des services de santé, des pouvoirs publics, des firmes pharmaceutiques...

Pour tenir ce rôle politique, la liberté de paroles et d'agir constitue-t-elle une exigence essentielle ?

Convergences d'intérêt ?

Des convergences d'intérêt ?

Dans un premier temps, des convergences entre des intérêts de firmes pharmaceutiques et des intérêts d'associations de patients peuvent apparaître. Ces convergences d'intérêts donnent de l'attrait à d'éventuelles collaborations entre elles.

Ainsi l'obtention du remboursement d'un médicament rend celui-ci moins cher à l'achat pour des patients et provoque une hausse des ventes de ce même médicament au bénéfice financier de la firme pharmaceutique qui le commercialise.

Ainsi des patients aident une firme pharmaceutique à améliorer un traitement pour soigner la maladie dont ils souffrent et cette firme considère ces patients comme étant d'excellents et pertinents testeurs de médicaments.

Quand des «partenariats» se nouent, des associations de patients reçoivent une première reconnaissance de la part de firmes pharmaceutiques. Elles peuvent se sentir écoutées par ces dernières alors que d'autres acteurs ne leur accordent pas la même attention. Elles obtiennent aussi des moyens financiers.

Les firmes pharmaceutiques, elles, sont en mesure d'acquérir une audience directe auprès des patients et un nouveau médium pour vanter les mérites de leurs produits, un allié potentiel face à d'autres interlocuteurs comme les médecins ou les pouvoirs publics.

À degrés divers, des associations de patients sont soutenues ou aidées financièrement par des firmes pharmaceutiques. Des brochures d'associations de patients sont par exemple sponsorisées par des firmes pharmaceutiques.

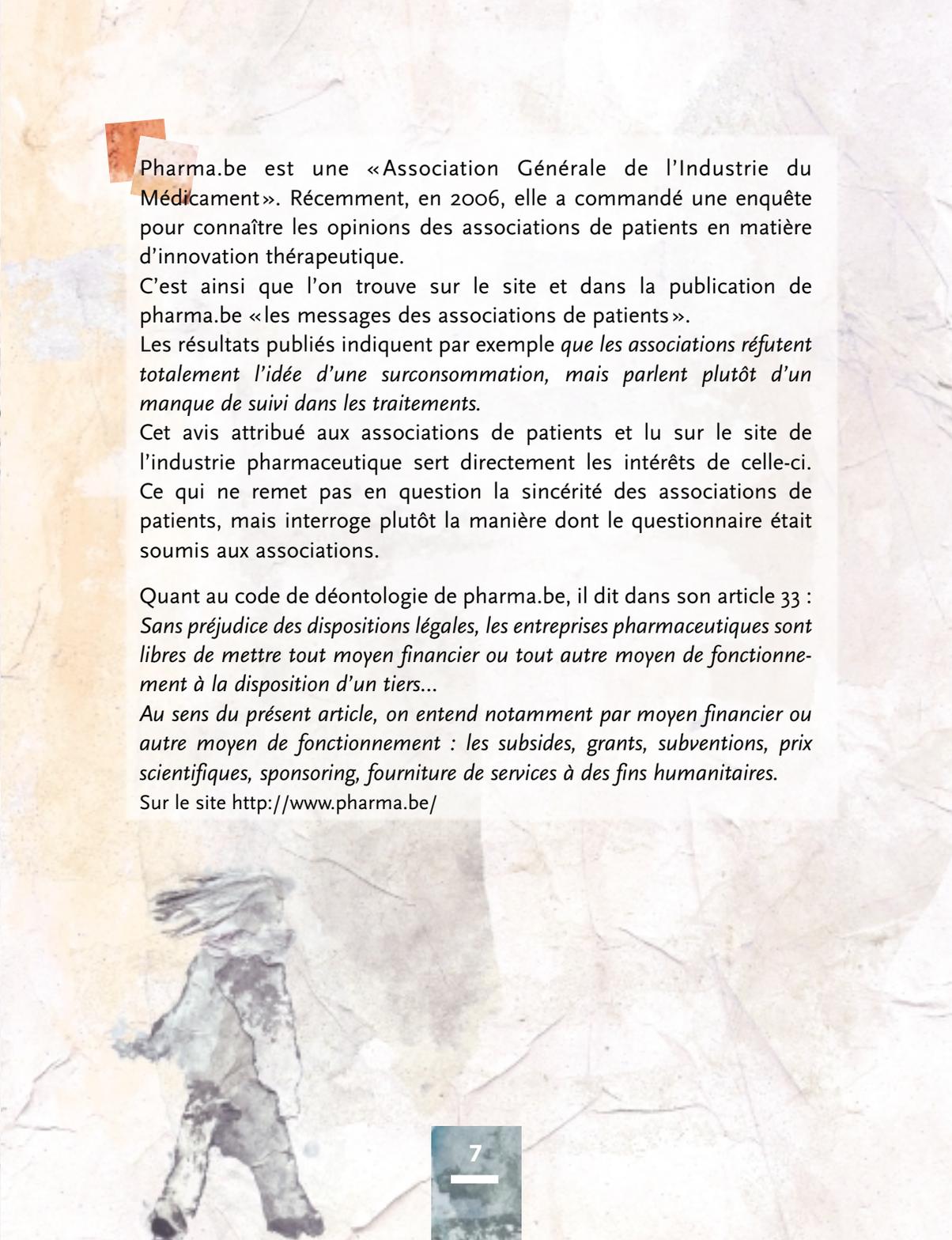
Des firmes pharmaceutiques utilisent des paroles d'associations de patients auxquelles elles octroient des avantages financiers pour faire pression sur les pouvoirs publics.

Quoi de plus efficace, en termes de communication, qu'un groupe de patients réclamant à cor et à cri qu'on prenne au sérieux leur maladie et que les tiers payants prennent en charge les frais souvent élevés de traitement ? (5)

Il arrive aussi que l'industrie pharmaceutique crée de sa propre initiative ou suscite la création d'associations de patients. Elle a si bien compris leur légitimité.

Finalement, de telles pratiques suscitent une certaine ambiguïté quant à la crédibilité des associations de patients pour les représenter.

Ce premier constat de convergences d'intérêts ne masquerait-il pas des effets non attendus pour les associations de patients qui s'engagent dans de tels partenariats ?



Pharma.be est une «Association Générale de l'Industrie du Médicament». Récemment, en 2006, elle a commandé une enquête pour connaître les opinions des associations de patients en matière d'innovation thérapeutique.

C'est ainsi que l'on trouve sur le site et dans la publication de pharma.be «les messages des associations de patients».

Les résultats publiés indiquent par exemple *que les associations réfutent totalement l'idée d'une surconsommation, mais parlent plutôt d'un manque de suivi dans les traitements.*

Cet avis attribué aux associations de patients et lu sur le site de l'industrie pharmaceutique sert directement les intérêts de celle-ci. Ce qui ne remet pas en question la sincérité des associations de patients, mais interroge plutôt la manière dont le questionnaire était soumis aux associations.

Quant au code de déontologie de pharma.be, il dit dans son article 33 : *Sans préjudice des dispositions légales, les entreprises pharmaceutiques sont libres de mettre tout moyen financier ou tout autre moyen de fonctionnement à la disposition d'un tiers...*

Au sens du présent article, on entend notamment par moyen financier ou autre moyen de fonctionnement : les subsides, grants, subventions, prix scientifiques, sponsoring, fourniture de services à des fins humanitaires.

Sur le site <http://www.pharma.be/>

Des risques ?

Des risques à mesurer ?

Un premier risque consiste en la perte ou le recul de la légitimité conquise par les associations de patients. Il serait paradoxal que s'appuyant sur la reconnaissance que les associations d'utilisateurs ont acquise auprès des acteurs de santé, les firmes favorisent leur discrédit aux yeux de ces mêmes acteurs en faisant naître le soupçon sur leurs paroles. Sans que ne soit faite de différence entre les associations de patients. La reconnaissance précédemment obtenue en serait entamée.

Cela réduirait aussi la puissance du rôle politique que des associations d'utilisateurs peuvent tenir.

Dans quelle mesure, le fait d'être « partenaire » de firmes pharmaceutiques expose-t-il les associations d'utilisateurs à une perte de liberté ?

Comment des associations d'utilisateurs questionnent-elles, contestent-elles, revendiquent-elles en leurs noms propres quand elles sont liées à des intérêts commerciaux par des partenariats avec des firmes pharmaceutiques? Comment affrontent-elles alors l'éventuelle suspicion des autres acteurs sur leurs expressions ?

La participation à un débat public d'une association de patients liée à (ou organisée par) une firme pharmaceutique ne possédera pas la même teneur, ni la même force que celle d'une association de patients clairement indépendante.



Des «représentants» des patients curieusement acquis aux revendications des firmes.

Selon la présentation imprécise du «Forum pharmaceutique» figurant sur le site de la Commission européenne, les patients y seraient représentés par le European Patients' Forum.

Organisations-écrans

Cette organisation, créée en 2003 apparaît dans un rapport d'enquête publié en juillet 2005 par Health Action International, comme «un modèle d'opacité et de conflits d'intérêts». Le constat est en effet accablant : financement des activités par des firmes pharmaceutiques, organisation d'évènements en collaboration avec des organisations représentatives des firmes, opacité sur le mode de financement lorsqu'il s'est agi pour le European Patients' Forum de représenter les patients au Conseil d'administration de l'Agence européenne du médicament. Pourtant, c'est à cette organisation que la Commission européenne donne le rôle central chaque fois qu'il s'agit de parler au nom des patients, à propos notamment des besoins en matière d'information-santé.

Source : La Revue Prescrire, septembre 2006.

Certaines associations comme le «Comité des familles pour survivre au sida» en France précisent dans leurs statuts qu'aucun don d'une entreprise privée ne peut être reçu.

Elles estiment que des liens avec l'industrie pharmaceutique les rendraient captives des intérêts de celle-ci.

Un autre écueil est que des partenariats avec des firmes pharmaceutiques enferment la réflexion menée au sein d'associations de patients dans les solutions toutes faites, à savoir un médicament, amenées par ces mêmes firmes. Au lieu d'ouvrir le débat dans leurs associations et dans l'espace public...

Des associations de patients pourraient laisser tomber leurs propres paroles sur la recherche plus globale de bien-être dans un contexte de maladie, en se concentrant uniquement sur l'aspect biologique et la prise d'un médicament. Le piège est que leurs dires s'alignent principalement ou uniquement sur le discours des firmes, n'accordant plus de confiance à leurs propres ressentis et analyses.

Il importe donc, politiquement, de défendre la différence entre les associations de patients mis au service de leur maladie telle qu'elle a été définie par les industriels et les scientifiques, et les associations d'utilisateurs produisant un savoir propre à propos de diagnostics, de traitements, de rapports thérapeutiques dont ils sont utilisateurs. (6)

Des questions ? Des questions ?

Si des associations de patients sont prêtes à rentrer dans des «partenariats» avec des firmes pharmaceutiques, c'est aussi parce que se pose **la question de leur financement...**

Certains pensent que c'est le rôle des pouvoirs publics de financer les associations de patients.

La question de la transparence des financements se pose corollairement. *Dans la majorité des cas, les membres de l'association ne connaissent pas cette sponsorship. (7)*

De telles situations peuvent déboucher sur des conflits d'intérêts au sein de l'association sponsorisée. Entre les intérêts construits par les patients membres et ceux des firmes sponsorisantes...

Comment être assuré en tant que malade ou proche d'un malade que **l'information-santé** procurée par une association de patients sponsorisée par une firme soit indépendante d'intérêts financiers ?

Quoi qu'il en soit, pouvoirs publics, patients, professionnels de santé, et d'une façon générale toute personne ou institution 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 ? (8)

1. Isabelle Stengers, conférence prononcée le 13 octobre 2006 au colloque «La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers»
2. La revue Prescrire février 2005, n° 258
3. Conférence prononcée le 13 octobre 2006 par Mikkel Borch-Jacobsen au colloque «La psychothérapie à l'épreuve de ses usagers»
4. Idem 3
5. Idem 3
6. Idem 1
7. «Sponsoring des associations de patients» Lettre du GRAS n°49 mars 2006
8. La Revue Prescrire, février 2005 n°25



Des réflexions d'associations de patients sur leurs relations avec l'industrie ou les pouvoirs publics sont intéressantes. Car il s'agit d'un problème complexe auquel elles sont confrontées. Leurs avis constituent un tremplin pertinent pour mener le débat sur cette question. Celui-ci se mène déjà entre associations de patients. Ainsi au sein de la LUISS.

Les pages suivantes (12 à 21) reprennent le compte-rendu de rencontres avec des membres de la LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ (LUISS)⁽⁴⁾, organisées par cette même ligue.

La LUISS a décidé de refuser tout partenariat avec les firmes pharmaceutiques pour garder son indépendance. Par contre, les associations membres de la LUISS sont libres de prendre la position qu'elles veulent. Les associations de patients qui sont acceptées comme membres de la LUISS sont majoritairement composées de patients. La LUISS a en effet instauré des critères objectivables pour déterminer une association de patients. Car attention, il existe aussi des associations de patients créées par les laboratoires pharmaceutiques. D'autres associations de patients peuvent aussi être dirigées par des médecins.

Les firmes pharmaceutiques veulent faire des bénéfices. Dans un passé récent, elles ciblaient essentiellement les médecins. Le taux maximal de pénétration a été atteint. On remarque ainsi des passages forcés en quelque sorte par certains médicaments prescrits par de nombreux médecins au même moment : c'est le lobbying qui fonctionne. Ensuite, les firmes ont contacté plus largement tout le personnel médical.

Maintenant, ce sont les associations de patients qui deviennent un nouvel interlocuteur pour les firmes.

Des firmes peuvent utiliser les patients, par exemple pour revendiquer auprès des pouvoirs publics l'obtention du remboursement du médicament qu'elles produisent. Elles se servent directement de la pression des patients, s'appuyant sur le fait que le remboursement d'un

médicament est bien sûr une bonne chose pour les patients. Mais la notion de profit pour la firme n'est pas explicitée...

Ainsi, une des premières étapes dans la diffusion du médicament consiste en l'usage compassionnel, lorsque le médicament est mis sur le marché et n'est pas remboursé. Alors, le message des firmes vers les associations de patients ressemble à ceci : «unissons nous associations de patients et firmes pharmaceutiques contre le ministre qui ne veut pas donner de remboursement».

Mais si le remboursement est décidé par l'INAMI, le prix des médicaments est fixé par les firmes pharmaceutiques. Effectivement, il est déterminé par le ministère des affaires économiques. Et les firmes pharmaceutiques argumentent comme toutes les sociétés commerciales auprès de ce ministère pour obtenir le prix le plus élevé et la marge bénéficiaire la plus haute. Au lieu de poser la question suivante «Pourquoi le médicament n'est-il pas remboursé ?», on pourrait aussi se questionner «Pourquoi le médicament est-il si cher ?»

Le patient n'a pas le choix, il est prêt à donner tout ce qu'il a pour obtenir le médicament. Il est dans une situation de fragilité face aux firmes pharmaceutiques. Celles-ci induisent facilement un contexte de plainte auprès des pouvoirs publics.

Il y a donc un risque pour les associations de patients d'être utilisées comme levier par les firmes pharmaceutiques. Il faut en tant qu'associations de patients garder une vigilance, un oeil ouvert. Une vigilance d'autant plus active que les représentants des firmes développent un abord sympathique.

La LUISS n'est pas opposée à discuter avec les firmes pharmaceutiques mais la rencontre doit alors s'organiser avec l'ensemble des partenaires (professionnels de la santé, pouvoirs publics, mutuelles...).

Nous savons que si les labos viennent chez nous, c'est pour vendre et c'est d'ailleurs logique.

Il y a ceci de particulier dans le circuit du médicament : en forçant le trait, c'est le médecin qui prescrit, la firme qui vend, le patient qui consomme, et l'État qui paye la plus grosse partie.

Miser uniquement sur le médicament est un risque pour les patients : celui de fermer la porte à d'autres remèdes. Car il n'y a pas que les médicaments et les soins qui peuvent soulager une maladie. Il y a aussi d'autres pistes à ne pas négliger.

Ainsi, par exemple un laboratoire conseille pour l'obésité un médicament qu'il commercialise.

Alors que d'autres conseils sont aussi essentiels pour lutter contre l'obésité, comme l'exercice physique ou l'action sur l'alimentation. Ces autres moyens peuvent être occultés par la seule mise en évidence du médicament par les laboratoires. Le médicament est un des aspects des soins. Il y a aussi l'hygiène de vie, les liens sociaux. Mais le médicament, c'est simple, il suffit de l'avalier.

Si des associations de patients sont trop liées aux firmes pharmaceutiques, elles prennent le risque de jeter le discrédit sur leurs propres paroles. En effet, lorsqu'elles revendiquent le remboursement d'un médicament, le soupçon se porte immédiatement sur leurs avis si on leur pose la question de savoir qui les finance et si la réponse précise que c'est la firme qui commercialise le produit.

Le risque est que cette méfiance se généralise.

Il faut veiller à ce que des liens avec des firmes pharmaceutiques ne jettent pas le discrédit sur l'ensemble du mouvement associatif vis-à-vis des acteurs de santé. Par exemple vis-à-vis de l'INAMI. Il ne faut pas mélanger les genres.

Si une association de patients pense à accepter une aide financière, il faut par exemple que cela ne soit pas d'un seul labo, mais de plusieurs.

Le fait que des associations de patients acceptent des interventions financières de la part de firmes pharmaceutiques pose la question des moyens financiers des associations.

Les pouvoirs publics pourraient les subsidier ...

Une autre question qu'on peut se poser par rapport aux moyens financiers est «le budget public est-il suffisant pour soutenir la recherche indépendante» ?

Par contre certaines associations ne sont pas approchées par les laboratoires.

Par exemple, une association dont le message est «les médicaments ne sont pas les seuls remèdes, il y a aussi par exemple l'hygiène de vie». Cette association n'a été contactée par aucune firme pharmaceutique car son message est clairement en contradiction avec les intérêts des firmes. Un autre exemple: quand les firmes savent que le marché est de toute façon acquis pour raison de monopole par exemple. Dans ces moments-là, les labos n'ont aucune envie d'aider les patients. Le marché est captif et certain.

Des associations de patients qui ne consomment pas de médicaments ne sont non plus abordées par les firmes.

La sollicitude des firmes vis-à-vis des patients est soutenue par la perspective d'un marché.

Il peut aussi y avoir un paradoxe quand des individus sont à la fois actionnaires de la firme et patients. En tant qu'actionnaires, ils veulent que la firme fasse des bénéfices. En tant que patients, ils veulent que les médicaments ne soient pas trop chers.

Il y a maintenant une reconnaissance des associations de patients comme acteurs.

Alors les associations deviennent utiles pour légitimer les revendications des autres.

Les médecins aussi risquent d'utiliser les patients par exemple pour critiquer des contraintes administratives auprès des pouvoirs publics.

Autre exemple : récemment, lors d'une enquête menée par pharma.be, la LUSS a demandé le retrait de son nom.

D'une manière générale, les associations de patients doivent faire attention aux accointances politiques, idéologiques, philosophiques et autres... pour garder une reconnaissance de tous.

Les associations de patients ont besoin de balises pour garder leur indépendance.

Par rapport à cette question, la LUSS n'hésite pas à mener le débat parmi ses membres.

La motivation des associations pour entrer dans un lien avec des firmes pharmaceutiques, c'est la reconnaissance d'être entendues et la reconnaissance financière. Elles vont de pair.

Une firme offre à une association une journée de formation à la gestion des asbl et des ordinateurs. Le soutien des laboratoires à une autre association consiste à pouvoir faire des publications utiles aux malades, aux aidants et aux professionnels de santé, à aider les membres à assister à des congrès trop coûteux pour l'association... Cette association relève par ailleurs que cette intervention devrait provenir des pouvoirs publics et que la générosité de ses membres ne suffit pas à couvrir de tels frais.

Devant de tels exemples, plusieurs prises de position s'expriment au sein de la LUSS.

Le risque de se faire manipuler est évoqué par certaines associations. Elles estiment que bien que les firmes pharmaceutiques ne demandent rien en retour d'un don dans un premier temps, il ne faut pas être naïf. D'autres, au contraire, pensent qu'il ne faut pas faire preuve de «paranoïa» et «cracher dans la soupe». La conclusion est que de toutes façons, la vigilance est de mise, qu'il faut prendre la responsabilité de son choix et savoir où l'on veut aller.

En médecine, l'élaboration des preuves de l'efficacité se fait sans le facteur humain. La preuve doit être scientifique, biologique.

Or, par exemple, pour une même maladie, un même médicament peut donner des effets secondaires différents.

L'INAMI, elle, rembourse des médicaments en fonction des maladies et pas des symptômes.

Les firmes pharmaceutiques aimeraient bien que la médecine soit une science exacte. Les firmes aimeraient donner l'impression que la solution du médicament est évidente.

Les associations de patients peuvent justement mettre en avant des preuves qui ne sont pas d'ordre scientifique mais de l'humain.

La LUSS maintient un objectif de solidarité dans le cadre de la sécurité sociale plutôt que de risquer de décrédibiliser la parole des patients à force d'exigences démesurées. Un risque est que les associations soient vues comme voulant le remboursement de tous les médicaments pour tout le monde.

C'est un dilemme : il est évidemment très difficile de confronter des arguments de bonne gestion budgétaire de la sécurité sociale à des situations de santé particulières et douloureuses. Or on doit se poser la question au niveau de la santé publique.

Les firmes ne sont pas des acteurs de santé désintéressés.

Elles n'ont d'ailleurs pas intérêt à ce que nous soyons en bonne santé. Leur objectif n'est pas celui des associations de patients.

Les firmes font preuve d'un grand professionnalisme dans leurs méthodes commerciales et pour le lobbying.

Leurs attitudes dans les pays en voie de développement est également parlante. Par exemple, on constate dans les pays en voie de développement la commercialisation de produits interdits dans les pays occidentaux. Il y a des pratiques de certaines firmes commerciales qu'on ne peut pas cautionner.

De même que la menace brandie par les firmes de délocaliser est relative. En réalité, elles ont intérêt à rester ici car pour faire de la recherche il faut de bons diagnostics et une bonne couverture sociale et sanitaire. Ce qui est possible ici. C'est aussi en Europe et aux États Unis que se trouvent les compétences et les moyens.

Les firmes consacrent généralement plus de moyens à la publicité qu'à la recherche.

Toutes les informations ne sont pas toujours bonnes. *Quelquefois les publicités passent pour des informations.*

Qui organise les colloques ? Sont-ils des alibis scientifiques ? Qui est payé et qui paye ? Qui a écrit quoi ?

La même question se pose dans les quotidiens tous publics. L'accent est par exemple mis sur une nouveauté sans prendre le recul nécessaire, sans mentionner les sources. Ainsi le quotidien devient un supporter des firmes pharmaceutiques. Des conseils scientifiques avalisent. C'est le travail des médias qui est en jeu.

Il manque un organisme plus indépendant qui donne avis sur l'efficacité des médicaments. et qui soit facilement accessible au grand public. Les mutuelles ont certainement un rôle à jouer.

Les associations de patients, elles, doivent veiller à développer un œil critique.

Le cas particulier des associations de patients atteints d'une maladie rare. Ces associations sont « petites » car comme la maladie est rare, les membres sont moins nombreux.

Cette caractéristique a plusieurs conséquences.

Ces associations disposent de peu de moyens financiers puisque peu de membres payent des cotisations. Elles ne reçoivent généralement pas de subsides des pouvoirs publics.

On a essayé de demander de l'aide aux pouvoirs publics. Mais comme nous sommes peu nombreux, nous n'intéressons personne. On ne représente pas beaucoup d'électeurs et on ne représente pas non plus un intérêt pour les firmes pharmaceutiques.

Les firmes pharmaceutiques sont de plus en plus sollicitées par des associations de patients sans moyens financiers.

En tant qu'association, nous essayons de rester indépendants mais c'est certain que si on voulait faire plus, de la médiatisation professionnelle avec des évènements médiatiques par exemple, on devrait faire appel à des firmes pharmaceutiques. On remarque d'ailleurs que les mêmes firmes soutiennent les mêmes associations. On demande de plus en plus de sponsoring, c'est toujours les mêmes qui reçoivent. Le soutien aux malades du cancer a plus de poids que le soutien aux autres pathologies peu connues, par exemple. C'est le désavantage des maladies rares.

Les associations de patients veulent aussi que les services proposés aux membres et patients soient accessibles à tous. *Quand on organise une grande réunion d'information avec des invités importants, on ne veut pas de barrière financière à la participation de nos membres. Or la plupart de nos membres ont peu de moyens. On ne veut pas d'exclusion pour une raison financière car l'association les concerne au premier chef.*

Les moyens sont trouvés auprès des firmes pharmaceutiques.

Jusqu'à présent, les firmes ne demandent pas nettement quelque chose, on se sent plus «moralelement obligé», on fait quand même un geste comme mettre le logo sur une invitation.

Mais il ne faudrait pas aller plus loin.

Au CA de l'association, il y a des professeurs d'université, chercheurs experts dans la pathologie, c'est eux qui demandent le sponsoring aux firmes pharmaceutiques. Jusqu'à présent, elles demandent seulement de faire leur publicité, qu'on mentionne leur nom. C'est toujours discret.

Les associations de patients atteints de maladies rares se regroupent. Les médecins nous poussent à nous regrouper, ils veulent faire les choses en grand avec de grands moyens.

Les associations se sont multipliés depuis 8, 10 ans. Les médecins n'ont plus le temps d'être disponibles pour toutes. Avant, on organisait des après-midi d'information pour une quarantaine de personnes, avec un spécialiste qui répondait aux questions.

Comme les médecins ne peuvent plus faire face à toutes les demandes des multiples associations, le regroupement des associations permet de faire une plus grande réunion avec 300 personnes. Mais cela demande plus de moyens car c'est une plus grande organisation.

C'est différent. On est plus important, on est plus nombreux. Donc on trouve des moyens auprès des firmes pharmaceutiques.

L'espoir pour les personnes atteintes des maladies rares et complexes, c'est la recherche.

La recherche, c'est notre avenir.

Les laboratoires de recherche indépendants n'existent plus. La recherche c'est des partenariats entre les universités et les firmes pharmaceutiques. Il y a des alliances entre chercheurs des universités et les firmes pharmaceutiques. Ainsi la recherche dispose aussi de plus de moyens. Les médecins que nous rencontrons sont plutôt pour ce genre de partenariat. Le problème est complexe ; il y a une nouvelle tendance au regroupement de petites associations ; elles ont besoin de plus de moyens financiers.

Ceux-ci proviennent essentiellement du sponsoring de l'industrie pharmaceutique; les petites associations n'ont actuellement pas d'autres moyens. Y renoncer équivaldrait à abandonner de nombreuses activités. D'autre part, cette tendance peut susciter une certaine inquiétude pour l'avenir, celle d'une dépendance possible. On en revient donc au rôle des pouvoirs publics qui idéalement devraient assurer ce financement. Une alliance des associations de patients atteints de maladies rares (qu'on est en train de créer au niveau national) aurait plus de raison d'être reconnue (et subsidiée, ce qui serait évidemment encore mieux). Cette alliance pourrait aussi trouver des fonds auprès d'organismes tels que la Fondation Roi Baudouin ou autres. L'alliance de patients autour de toutes ces maladies doit absolument être libre des labos.

1. Ligue des Usagers des Services de Santé LUSS ASBL , Av. Sergent Vrithoff, 123
5000 Namur.
Tél. : 081/74.44.28 - Fax. : 081/74.47.25 - E-mail : luss@luss.be - Site : www.luss.be/

Pour en savoir plus :

- Comment sauver (vraiment) la sécu ? Et si les usagers s'en mêlaient ? Des médicaments à l'assurance maladie. Philippe Pignare, La découverte, 2004.
- Firmes et associations de patients : des liaisons dangereuses. La revue Prescrire, février 2005, n° 258.
- L'information-santé aux mains des firmes : la menace grandit. La revue Prescrire, septembre 2006, n°278.
- Sponsoring des associations de patients responsables. La lettre du GRAS (Groupe de Recherche et d'Action pour la Santé), mars 2006, n°49.
- Une information-santé pertinente pour des citoyens responsables. La lettre du GRAS, décembre 2006, n°52.
- Où trouver une information de pharmacothérapie indépendante des firmes pharmaceutiques en Belgique ?
www.groupechercheactionsante.com/infoindpendante.htm.
- Usagers du système de santé. À vous la parole. Brochure réalisée par le service éducation permanente de l'asbl Question Santé.
www.questionsante.be.
- Santé mentale : paroles d'usagers. Brochure réalisée par le service éducation permanente de l'asbl Question Santé.
www.questionsante.be.
- www.luss.be.





**Cette brochure a comme objectif
de mettre en évidence des accords
qui ont tendance à se répandre :
des «partenariats» entre des associations
de patients et des firmes pharmaceutiques.**

**Quels sont les avantages des acteurs
et les risques qu'ils prennent
dans de telles ententes ?
Quelles sont aussi les questions
que ces pratiques suscitent ?**

**Le témoignage de la Ligue des Usagers
des Services de Santé
montre toute la complexité de ce constat.**

**La brochure est aussi téléchargeable sur
notre site www.questionsante.be.**

Edition 2007