

Open Pharma



OpenPharma

Le registre betransparent, mis sur pied pour que les patients puissent vérifier si leur médecin a bénéficié d'avantages des firmes pharmaceutiques, dysfonctionne. « Le Soir » a identifié dix failles qui mettent à mal sa crédibilité.

X.C. G.DER. L.K.
AVEC H.P. (ST.)

La transparence. Plus de transparence. Un maximum de transparence. Voilà les termes qui revenaient sur toutes les lèvres lorsque la loi dite du « Sunshine Act » fut votée en Belgique, le 18 décembre 2016. « Les entreprises pharmaceutiques doivent faire preuve d'une transparence maximale dans les relations qu'elles ont avec les professionnels de la santé et leurs organisations », lance la ministre de l'époque, Maggie De Block, dans le texte qui motive sa proposition de loi.

Tout le monde s'accorde pour dire que les liens financiers avec l'industrie pharmaceutique, aussi cruciaux soient-ils, ne peuvent pas entraver l'indépendance du personnel soignant. Alors pour éviter toute influence trop perverse, le Sunshine Act va imposer de rendre ces flux financiers publics via la plateforme « betransparent.be ». Et tout ça, « dans l'intérêt du patient », détaille Mdeon, l'ASBL chargée de gérer ce registre. « De cette manière, vous (patient, NDLR) pouvez entre autres vérifier quelles transactions financières ont eu lieu entre un professionnel de la santé et une entreprise. »

À l'époque, cette réforme est saluée un peu partout. Mdeon se félicite de l'accueil reçu. « Plusieurs articles sont parus dans la presse médicale mais aussi dans la presse grand public. Ces articles étaient tous positifs ou neutres. Pour la première fois, la plateforme peut parler de transparence totale. » Oui, oui, « totale ». Carrément. Mais cinq ans après l'entrée en vigueur de cette loi, qui n'a jamais été évaluée, l'enquête Open Pharma dresse un bilan nettement plus mitigé. Au fil de nos recherches dans ce registre, un constat a pris le dessus sur tous les autres : contrairement aux apparences (et aux promesses), betransparent ne donne pas une image fidèle des liens entre l'industrie et le monde médical. Parce que ce registre présente de nombreuses failles rendant le système parfois opaque. Entre des milliers d'erreurs d'encodage, des sociétés qui « oublient » de notifier, l'absence de contrôle et de sanction... les raisons de douter de la fiabilité du registre sont légion. *Le Soir* et ses partenaires *Knack*, *De Tijd* et *Médor* les résumant en dix points.

La pseudo-transparence des transactions de Big Pharma

1

Un manque d'accessibilité

Allez faire un test sur le site betransparent.be. Vous vous rendez compte que l'accueil n'y est pas des plus chaleureux. D'abord il n'y a que sur Google Chrome que le site ne présente pas de problème d'affichage. Ensuite, il faut passer par un captcha qui s'assure que l'internaute n'est pas un robot. On ne peut ensuite consulter qu'un acteur et qu'une année à la fois. Et il faut redémarrer sa recherche à zéro si l'on souhaite simplement passer à l'année précédente. Aucun montant total n'est calculé. Il n'est pas possible de copier les données pour faire un calcul soi-même et encore moins de les télécharger, ce qui rend impossible toute forme de comparaison et d'analyse globale. On aurait voulu dissiper l'envie du patient d'aller mettre son nez dans le fichier qu'on ne s'y serait pas pris autrement.

L'association EurosForDocs, emmenée par Luc Martinon, est parvenue à reconstituer les données complètes dans onze pays d'Europe. « La Belgique, c'est le pays qui nous aura demandé le plus de travail parce que le site est pensé pour qu'on ne puisse pas rassembler ces données. Ils sont complètement à l'inverse de la philosophie de la transparence. »

« Ce registre, c'est un développement dans la bonne direction. Mais il y a un certain nombre de faiblesses bien réelles qui tendent à saper l'objectif même de la transparence », embraye Shai Mulinari, sociologue à l'université de Lund (Suède) qui travaille sur les relations entre médecins et industrie. « Un certain nombre de changements à court terme sont faciles à faire, comme avoir plus d'années disponibles et une meilleure interface. »

2

Une mémoire très courte

Seules trois années de données sont disponibles dans le registre de transparence (2018, 2019 et 2020 pour l'instant). Il y a donc un certain décalage temporel. Les données relatives aux versements 2021 doivent être ajoutées dans le registre d'ici le 30 juin 2022, au plus tard. Il ne s'agit donc pas d'un site permettant de suivre les interactions financières en temps (quasi) réel,

mais plutôt de les analyser a posteriori. Et lorsque les informations relatives à l'année 2021 viendront s'ajouter, elles feront disparaître par la même occasion celles de 2018. Cette mémoire limitée à trois ans est explicitement prévue par la loi. Pourtant les firmes et l'administration ont l'obligation de conserver ces données (et les pièces justificatives qui vont avec) pendant dix ans.

6

Des hôpitaux qui ne jouent pas le jeu

Pour inviter un médecin à un colloque, le sponsoring ne se fait pas toujours en ligne directe. Une firme peut également verser un montant global à un hôpital, qui finance ensuite la participation de médecins au congrès. Mais la loi belge est limpide : même si les montants ont été perçus par l'intermédiaire d'une institution, c'est le nom de la personne qui s'est rendue au colloque grâce au sponsoring qui doit apparaître dans le registre. Pour que la notification puisse se faire correctement, les hôpitaux ont l'obligation de faire remonter aux firmes l'identité des bénéficiaires. Mais dans les faits, l'information ne remonte pas toujours. Selon nos analyses, la KU Leuven a par exemple perçu plus de 385.000 euros entre 2017 et 2020 de frais de voyage et d'inscription à

un colloque. Idem pour les Cliniques universitaires Saint-Luc, où ce montant frôle les 170.000 euros. Or un hôpital peut difficilement prendre le train et voyager à un colloque. Ces sommes auraient dû être ventilées en fonction du bénéficiaire, ce qui n'a pas été fait. « Même si les hôpitaux ont l'obligation légale de transmettre les noms de bénéficiaires, dans la pratique, ce n'est malheureusement pas toujours aussi évident. Dans ce cas, les entreprises choisissent d'être transparentes, mais comme elles ne savent pas quel professionnel doit être mentionné comme bénéficiaire, elles mentionnent le nom de l'organisation à qui le parrainage a été transmis », explique Mdeon, le gestionnaire du registre. Et hop ! une nouvelle boîte noire.

5

Un camouflage derrière une société

Que ce soit pour les frais de consultation ou les frais de participation à un congrès, le nom du bénéficiaire encodé dans le registre doit être celui du médecin, personne physique, qui profite de l'avantage. En aucun cas celui de la société via laquelle il facture. C'est ce que prévoit le cadre légal belge. Or cette imposition n'est pas respectée par nombre de firmes déclarantes. Nous avons pu identifier plus de 2.000 cas de montants enregistrés au nom d'une société de médecin alors qu'ils auraient dû l'être en son nom propre. Ce qui correspond à près de 6,5 millions d'euros mal encodés. Et ceci n'est pas qu'un simple détail. Car le patient qui consulte le registre betransparent doit, avant tout, choisir s'il désire faire une recherche parmi les professionnels de la santé (médecin, pharmacien, infirmier...) ou parmi les organisations (hôpital, association scientifique...). S'il recherche le docteur G.C. parmi les professionnels, il constatera que le cardiologue a perçu un peu plus de 35.000 euros de primes diverses en 2020. Mais cette vision est

biaisée. Car en cherchant le même médecin parmi les « organisations », la société qui porte son nom a perçu, toujours en 2020, 32.000 euros supplémentaires, via d'autres firmes pharmaceutiques qui ont erronément mentionné le nom de l'entreprise au lieu de celui de l'individu. Des erreurs de ce type, il en existe des milliers. Le vice peut même monter d'un cran quand le nom de la société du médecin ne permet pas d'identifier son bénéficiaire. Le docteur A.M. semble avoir perçu un peu plus de 9.000 euros entre 2017 et 2020. C'est en tout cas ce qui apparaît à côté de son nom propre. Mais ce chef de service dispose aussi d'une société, Cardioster, au nom de laquelle plus de 27.000 euros de frais de consultation ou d'inscription sont déclarés. Un montant impossible à relier au médecin via une simple consultation de betransparent... alors que c'est l'objectif de ce registre (et une imposition légale). D'après nos analyses, Biotronik est la société qui commet le plus d'erreurs de ce type (devant St.Jude et Novartis). « Biotronik a toujours été de bonne foi et nous avons toujours tout fait pour offrir un maximum de transparence, comme le Sunshine Act le requiert. Ce n'est en aucun cas mal intentionné de notre part, surtout que nous n'avons jamais eu de remarque (ni de sanction) à ce sujet. Mais nous adapterons désormais notre façon de faire », assure la société.

8

Des déclarations incomplètes

N'essayez pas de croiser les informations publiées dans le registre de transparence avec d'autres informations publiques : vous risquez de vous arracher les cheveux. Nous avons par exemple tenté de croiser les déclarations d'intérêts publiées par les membres du Conseil supérieur de la santé avec ce qui apparaît dans leur fiche betransparent. Dans plusieurs cas, les données ne coïncident pas (du tout). Ces médecins déclarent publiquement avoir reçu de l'argent de firmes, souvent étrangères, dont on ne trouve aucune trace dans betransparent. Idem lorsque l'on compare les rapports annuels de certaines organisations très transparentes sur leur financement et le registre belge géré par Mdeon. Selon betransparent, l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) a, par exemple, reçu 4,7 millions d'euros entre 2017

et 2020. Ce qui fait doucement sourire. Car selon son rapport 2020, cette organisation dispose d'un budget avoisinant les 44 millions, dont 75 % proviennent de l'industrie. Et l'EORTC est tout aussi perplexe que nous devant le registre belge. « Il y a de cela trois ou quatre ans, j'ai tenté de vérifier les données reprises sur le site », explique Christian Brunet, directeur financier. « Cela m'a pris 15 à 20 jours pour un résultat proche de zéro. Aucune information n'était complète et correcte. Les montants sont très loin de la réalité. J'ai contacté toutes les firmes concernées par notre déclaration. Soit elles refusaient de fournir les explications, soit je ne parvenais pas à trouver le bon interlocuteur. » Christian Brunet plaide pour une interaction systématique entre les firmes et les associations, avant publication, pour vérifier les données et limiter le risque d'erreurs.

ABONNÉS



Sur notre sire, retrouvez une foire aux questions sur l'enquête Open Pharma.