tit club de cardiologues

stress et d'énergie pour le cardiologue ! Notre table ronde se réjouit de cette avancée technologique indispensable pour améliorer le suivi des patients et la quiétude des cardiologues », conclut l'article cosigné par sept spécialistes du Grryf. Et cinq pages plus loin, une grande publicité pour… le nouveau produit miracle (c)Biotronik.

Il n'y a pas d'alternative

Est-il indispensable pour les cardiologues du Grryf de se faire financer par un fabricant de pacemakers – produits qu'ils manipulent au quotidien – pour faire tourner leur ASBL ? « Oui », assume le président Christophe Scavée. « Malheureusement, aucun pouvoir public et aucun hôpital ne subventionnent ce type d'initiative, pourtant riche d'échanges scientifiques et de partage d'expériences. » L'article 10 de la loi sur les médicaments interdit tout don de l'industrie vers les professionnels de la santé. Mais le Grryf estime que ses réunions doivent être considérées comme des manifestations scientifiques qui peuvent, elles, bénéficier d'un financement de l'industrie.

La dépendance du Grryf à Biotronik pose également question. Plusieurs fédérations recommandent chaudement de diversifier les sources de financement pour limiter le risque d'influence. Or, dans le cas présent, on est sur du 100 % Biotronik. Ce qui n'inquiète pas le président Scavée : « Non, ce financement "unique" ne nuit pas à l'indépendance du Grryf. Biotronik était simplement d'accord d'apporter le financement complet. »

Près de 110.000 euros

Les liens entre le Grryf et Biotronik ne s'arrêtent pas là. Les dix membres belges actuels de l'ASBL ont également perçu, à titre individuel, de l'argent de la firme. Tous les dix. Sans exception. Et dans six cas sur dix, Biotronik a même encodé ces sommes erronément dans le registre officiel (au nom de la société du médecin alors que la loi impose de le faire au nom de la personne physique bénéficiaire). Il s'agit principalement de frais de consultance, d'inscription et d'hébergement à des congrès pour un total de près de 68.000 euros entre 2017 et 2020. Ajoutés aux 42.000 euros récoltés par l'ASBL, Biotronik a versé près de 110.000 euros à ce petit club de médecins depuis 2017.

organisations de patients Des gentils lobbyistes… financés par le pharma

X.C.

Il y a un acteur des soins de santé que les firmes pharmaceutiques chérissent de plus en plus : les organisations de patients. De la Fédération internationale du diabète à l'Association européenne de l'asthme et de l'allergie, il ressort de l'enquête Open Pharma que 287 associations de ce type ont bénéficié de primes et avantages de l'industrie pharma ou de fabricants d'implants entre 2017 et 2020. Pour un montant total de plus de 70 millions d'euros. « Détail » interpellant : alors que le covid a plombé les subventions faites aux professionnels de la santé et aux organisations scientifiques en 2020, les associations de patients ont – elles – reçu plus de soutien que jamais. On frôlait les 20 millions en 2020, un chiffre en constante augmentation depuis 2017.

Mais ici encore, cette donnée issue du registre belge de transparence (betransparent) doit être prise avec de grosses pincettes. D'abord parce que la définition d'une organisation de patients est trop floue, et les firmes n'encodent pas toujours ces associations de la même façon dans le registre officiel. Pour 170 des 287 associations identifiées, il existe des divergences de vue sur la catégorisation, ce qui rend tout comptage complexe (lire notre article sur les failles de ce registre).

De plus, en contactant les 20 organisations de patients ayant perçu les plus gros financements privés, les médias partenaires de cette enquête (*De Tijd*, *Knack*, *Le Soir* et *Médor*) ont reçu plusieurs mises en garde. Le Forum européen des patients, par exemple, assure qu'il manque 1,4 million de rentrées privées les concernant, dans le registre belge. Le Consortium européen de l'hémophilie, basé à Bruxelles, publie des comptes très transparents dans lesquels on trouve 5,3 millions de fonds issus de l'industrie de 2017 à 2020, là où le registre n'en recense que 4,3 millions. Myeloma Patients Europe, une ASBL bruxelloise qui défend les malades du cancer des plasmocytes, prétend elle aussi que le montant de 1,8 million déclaré dans betransparent n'est « pas correct ». Bref, plusieurs firmes semblent avoir « oublié » de déclarer une partie des montants versés aux organisations de patients dans le registre belge. Même si une loi les y contraint.

Des entrées à la Commission

« Plus de 80 % des montants vont à des organisations de patients européennes ayant leur siège social en Belgique. La présence de la Commission européenne à Bruxelles n'y est pas étrangère », précise pharma.be, la fédération des entreprises pharmaceutiques. En effet, parmi les organisations de patients les plus généreusement financées par l'industrie, nous avons pu en identifier au moins onze qui apparaissent aussi dans le registre des lobbyistes des institutions européennes. Elles déclarent employer, au total, 58 équivalents temps plein (ETP) qui défendent la cause des patients dans les cercles européens.

La « European Headache Alliance », qui se bat pour les personnes qui souffrent de migraines, a par exemple une équipe de 11,5 lobbyistes (en ETP). Et elle a perçu plus d'un million d'euros de la part de cinq sociétés pharmaceutiques depuis 2017. A partir du moment où ces structures sont en partie financées par « Big Pharma », se pose inévitablement la question de savoir pour qui elles roulent vraiment : les patients ou, de manière indirecte, l'industrie ?

En 2013, une affaire avait déjà semé le doute. Le journal britannique *The Guardian* avait pu mettre la main sur un mail rédigé par le directeur du lobby pharmaceutique européen. Il militait à l'époque contre la transparence accrue des données cliniques… et avait imaginé une stratégie pour rallier les organisations de patients à sa cause. Dans ce fameux mail, le directeur général encourageait notamment ses membres à « mobiliser les associations de patients pour qu'elles expriment leurs préoccupations quant au risque pour la santé publique de l'utilisation non scientifique des données ».

Vive l'indépendance

Mais les organisations de patients contactées pour préparer ce dossier assurent que « l'indépendance est le premier et le plus important » de leurs principes. Elles ne s'estiment aucunement redevables envers les firmes même si les contributions de ces dernières sont « indispensables pour payer les salaires de nos collègues et les coûts directs de fonctionnement ». Parmi les réponses reçues, certaines précisent qu'elles travaillent avec « un cadre éthique pour les partenariats » et que les mécènes n'« interviennent pas dans les décisions de fond ».

Même son de cloche côté industrie. « Les organisations de patients permettent de faire entendre la voix des patients. Elles représentent leurs intérêts et permettent d'aider les systèmes de soins de santé à offrir la meilleure prise en charge possible. Nous souhaitons soutenir le rôle vital que ces associations jouent dans l'écosystème des soins de santé et la société au sens large », explique, par exemple, la firme Abbvie.

Thierry Christiaens, professeur de pharmacologie clinique à l'université de Gand, est plus prudent. « On sait depuis longtemps que les organisations de patients reçoivent de l'argent de l'industrie. Et ce n'est pas mauvais en soi : elles font de très bonnes choses pour les malades. Mais en même temps, vous voyez que cela a aussi un autre effet : elles deviennent moins critiques. Aujourd'hui, elles montent immédiatement au créneau lorsque l'industrie est critiquée. »

Nous avons présenté les principaux constats de cette enquête à Olivier Hoedeman, de Corporate Europe Observatory, une association qui contrôle le travail des lobbies. Il a déjà étudié, par le passé, les stratégies d'influence de l'industrie pharmaceutique. « Vous ne pouvez pas conclure des résultats de vos recherches que les associations de patients sont *de facto* influencées par l'industrie pharmaceutique », tranche M. Hoedeman. « Mais vous pouvez conclure que le risque est présent pour bon nombre d'organisations. Il y a un risque que les associations soient tellement dépendantes du financement pharmaceutique qu'elles ne puissent plus fonctionner de manière indépendante. »

70

Les firmes pharmaceutiques déclarent avoir versé 70 millions à des organisations de patients basées en Belgique, de 2017 à 2020. Ce chiffre a atteint un record en 2020, avec près de 20 millions distribués sur une seule année.

80 %

80 % des 70 millions versés sont destinés à des organisations de patients européennes ayant leur siège social à Bruxelles. Ces associations emploient plusieurs dizaines de lobbyistes, qui se présentent comme « la voix des patients » au sein des institutions européennes.

4,89

L'organisation de patients qui a reçu le plus de fonds privés est la Fédération internationale du diabète (FID). Basée à Auderghem, cette coupole chapeaute 240 associations nationales de diabétiques, dans 168 pays. Elle a reçu 4,89 millions d'euros en quatre ans, selon le registre belge de transparence.

20011071