

Patiëntenlobby te koop

Europese patiëntenorganisaties die als spreekbuis dienen voor miljoenen zieke Europeanen worden grotendeels gefinancierd met geld van de farmaceutische industrie. Daardoor weet de industrie haar eigen lobbymacht in Europa aanzienlijk te vergroten. **DOOR MARLEEN TEUGELS, JOOP BOUMA EN BRIGITTE ALFTER**

Er circuleert een pak farmageld in de Europese patiëntenlobby. Nogal wat Europese patiëntengroepen leven hoofdzakelijk van geld van de farmaceutische industrie. Niet alleen Europese patiëntenverenigingen, ook de door de Europese Commissie erkende overkoepelende organisatie voor patiënten in de EU, het European Patients' Forum (EPF), draait sinds de oprichting in 2003 hoofdzakelijk op industriesponsoring (zie kader). Door de patiëntensponsoring in Europa heeft Big Pharma verscheidene ingangen voor de promotie van industriestandpunten, naast de bijna vijftig lobbyisten die volgens het Register van Belangenvertegenwoordigers van de Europese Commissie voor de sector in Brussel aan de slag zijn. De farmaceutische sector is zich bewust van de risico's en mogelijke imagoschade die sponsoring van patiëntenorganisaties kan opleveren. De koepelorganisatie EFPIA ontwikkelde daarom een gedragscode waarin garanties zijn opgenomen om de onafhankelijkheid van patiëntengroepen te garanderen. De beïnvloeding neemt soms dusdanige proporties aan dat Europarlementariërs er een halt aan toeroepen.

VERBORGEN INVLOED OP EUROPA DONNA

Neem de Europese coalitie van borstkankerpatiëntenverenigingen Europa Donna. Dit voorjaar kwam het tot een vertrouwensbreuk

tussen Europa Donna, waarbij ook Europa Donna Belgium is aangesloten, en een groep leden van het Europees Parlement. De aanleiding was de groeiende druk op patiëntenorganisaties om transparant te zijn over hun financiering. Meer en meer patiëntengroepen publiceren op hun website door wie ze gesponsord worden, en geven aan hoe de bijdragen van het bedrijfsleven zich verhouden tot de overige inkomsten. Zo ook Europa Donna. Uit het jaarverslag 2007 bleek dat de patiëntengroep voor 86 procent was gesponsord door farmaceutische firma's. Het ging om bijna 365.000 euro op een totaal aan inkomsten van ruim 424.000 euro.

Het was schokkend nieuws voor Karin Jöns, Europarlementslid voor de socialistische fractie. Jaren geleden heeft ze in Duitsland een afdeling van Europa Donna opgericht die tot haar grote trots kan functioneren 'zonder ook maar één cent' te ontvangen van de farmaceutische industrie'. Jöns was een van de belangrijkste initiatiefnemsters en tevens voorzitter van de European Parliamentary Group on Breast Cancer. Voor heel wat Europarlementariërs die zich sinds 2003 in die parlementaire werkgroep nauw met de doelstellingen van deze organisatie hadden verbonden, was de omvangrijke farmasponsoring van Europa Donna reden om onmiddellijk alle banden ermee te verbreken.

In een persbericht sprak Jöns van 'verborgen invloed' van de farmaceutische industrie:

'Wij zien af van verdere samenwerking met Europa Donna omdat het bestuur van de Europese koepelorganisatie een lobby-instrument is geworden voor de verkoopbelangen van grote farmaceutische bedrijven. Deze zaak staat niet op zichzelf. We weten dat de farmaceutische industrie met subtiele methoden méér patiëntengroepen tracht te misbruiken voor hun eigen belangen.'

OMSTREDEN STUDIES

Het was niet alleen de sponsorkwestie die de parlementsleden tot een breuk bracht met Europa Donna. De Europese politici rekenen het Europa Donna zwaar aan dat de organisatie tijdens een internationaal congres over borstkanker in 2007 in Amsterdam de Zweedse wetenschapper Bengt Jönsson uitnodigde als een van de belangrijkste sprekers. Professor Jönsson was de hoofdonderzoeker van een studie van het universitaire Karolinska Instituut in Stockholm naar de verkrijgbaarheid van 67 nieuwe kankergeneesmiddelen in 25 landen. De onderzoekers concludeerden dat er in die landen een directe relatie bestond tussen de overlevingskans bij kanker en de toegang tot medicijnen. Op de gehanteerde onderzoeksmethode en de uitkomsten van die studie kwam fundamentele kritiek van epidemiologen.

'De rapportage is zo slecht onderbouwd dat er op basis hiervan geen enkele conclusie kan worden getrokken over de overlevingskan-



sen bij kanker', zegt de Britse epidemioloog Michel Coleman (London School of Hygiene and Tropical Medicine). Hij publiceerde een fel commentaar op de studie in het wetenschappelijke blad *Annals of Oncology*, waarin ook het onderzoek van Jönsson was verschenen, onder de titel 'Ongeloofwaardig: hoe de farmaceutische industrie de wetenschap ontwricht'. Volgens Europarlementslid Karin Jöns had Europa Donna afstand moeten nemen van deze studie.

Niet alleen op epidemiologisch vlak lag de studie onder vuur. Het onderzoek ging zonder meer voorbij aan de algemeen aanvaarde notie dat (borst-)kanker vooral goed te bestrijden is als de ziekte in een vroeg stadium wordt onderkend en de tumoren tijdig worden verwijderd. Geneesmiddelen komen pas op de tweede plaats. Het Karolinska-onderzoek was goeddeels gefinancierd door het farmaceuti-

sche bedrijf Roche, producent van kankermedicijnen.

Hetzelfde onderzoek werd gebruikt in een door Roche gefinancierde Europese pr-campagne 'Cancer United', waarin werd gepleit voor gelijke toegang tot dure kankermedicijnen in de Europese Unie. De campagne zou in oktober 2006 in Brussel worden gelanceerd, maar sneuvelde voortijdig. Europarlementariërs en de voorzitter van de Europese koepel van kankerpatiënten ECPC trokken zich schielijk terug uit het bestuur van Cancer United, toen er mediaberichten verschenen over de betrokkenheid van Roche. Pr-bureau Weber Shandwick behaalde met deze campagne in 2006 de tweede plaats in een verkiezing van de slechtste Europese pr-lobby.

Karin Jöns verwijt Europa Donna ook te nauwe betrokkenheid bij een wetenschappelijk project over hormoontherapie bij borst-

kanker in 2006, dat werd betaald door het bedrijf Novartis, producent van middelen voor hormoonsuppletie. Voor die studie werden gegevens geanalyseerd van 547 vrouwen in negen Europese landen. Europa Donna behartigde de belangen van de patiënten in deze studie. In 2007, een jaar na deze studie, werd Novartis de belangrijkste sponsor van Europa Donna. Het bedrijf schoof 125.000 euro door, het dubbele van wat Roche en GlaxoSmithKline dat jaar bijdroegen.

BLIND VOOR HET GELD

Karin Jöns vindt dat de case van Europa Donna duidelijk maakt dat er iets moet veranderen in de politieke cultuur rond de financiering van patiëntengroepen. 'Wij hebben als parlementariërs een eerste stap gezet. Ik hoop dat andere patiëntengroepen hiervan leren en zullen proberen buiten het mijnen- ►

► veld te blijven van sponsoring door de farmaceutische industrie', stelt ze in een artikel in *The Parliament Magazine*.

Jöns merkt in dat artikel op dat patiëntengroepen nooit ageren tegen de extreem hoge prijzen van nieuwe geneesmiddelen en maar zelden ingaan op de effectiviteit van andere, niet-medicamenteuze behandelmethoden. Dat is volgens haar een effect van de dominantie van de farmaceutische industrie in de sponsoring van patiëntengroepen. 'Patiëntenorganisaties moeten zich ervan bewust zijn dat ze door het accepteren van aantrekkelijke sponsorbijdragen van de industrie hun geloofwaardigheid bij politici verliezen. Dat is niet in hun belang. Het is heel goed mogelijk om overtuigend en succesvol campagne te voeren voor borstkankerpatiënten zonder geld van de farmaceutische industrie.'

Susan Knox, directeur van Europa Donna, betwijfelt dit. 'Als je allerlei projecten wilt opzetten, zoals wij doen, dan heb je de fondsen van farmaceutische bedrijven gewoon nodig. De Europese Commissie heeft niet genoeg geld voor ons. De Europese landen evenmin. Hoe moeten wij dan aan geld komen?'

Volgens Knox heeft de industrie geen invloed op het beleid van Europa Donna. 'Wij zijn volkomen vrij in het besteden van het geld en we hebben een goed bestuur dat toeziet op een juiste besteding.' Knox zegt dat Europarlementariër Jöns nagenoeg alleen staat met haar kritiek. 'Uit reacties van andere Europarlementsleden maak ik op dat zij vrijwel geen medestanders heeft.' Dat Jöns' Duitse afdeling van Europa Donna kan

bestaan zonder industriegeld, verbaast Knox niet. 'Ze zetten geen grote projecten op, zoals wij. Alle landenorganisaties van Europa Donna leven van vrijwilligerswerk. Daarom kunnen we ook geen hoge contributies vragen. We uiten wel degelijk kritiek op de hoge prijzen van sommige (kanker-) geneesmiddelen. Ik heb dat nog gedaan tijdens ons laatste congres in Berlijn.'

'Een groep van ongeveer zestien Europarlementariërs wil niets meer te maken hebben met Europa Donna', reageert Karin Jöns schamper. 'De breuk is definitief, en dat is eigenlijk betreurenswaardig. Wij hebben het lang aangezien, ik heb vele brieven gewisseld met Susan Knox, maar feit is dat deze pati-

lei projecten georganiseerd. Dat is natuurlijk wel moeilijk, maar het kán. Het probleem is: je kunt de farmaceutische bedrijven aanwrijven dat zij misbruik maken van patiëntenorganisaties. Maar het is minstens zo verwerpelijk dat patiëntenorganisaties zich laten misbruiken door de farmaceutische industrie. Ze zijn blind voor het geld. Ze laten zich kopen door de industrie.'

Wat met Europa Donna Belgium? Is ook daar sprake van sponsoring? De Belgische afdeling van Europa Donna is minder transparant dan de moederorganisatie. Zij noteert de sponsors keurig op de website, maar om hoeveel geld het gaat en wat ermee gebeurt wordt nergens toegelicht. *Knack* heeft bij de

'Sommige patiëntenorganisaties zijn blind voor het geld. Ze laten zich kopen door de industrie.' (Karin Jöns)

ëntenorganisatie niet onafhankelijk is en eenzijdig de nadruk legt op nieuwe geneesmiddelen. Ook op het congres van Europa Donna in Berlijn ging het alleen maar over nieuwe medicijnen. Het zijn echt niet alleen geneesmiddelen die een rol spelen bij de behandeling en opsporing van borstkanker. Precies daarom ben ik uit de organisatiecommissie van dit congres gestapt.'

Jöns is ervan overtuigd dat patiëntenorganisaties zonder financiële steun van het farmaceutische bedrijfsleven kunnen opereren. 'Europa Donna in Duitsland heeft dat aangetoond. Wij hebben op eigen kracht aller-

Belgische afdeling telefonisch en via e-mail gevraagd om inzage te krijgen in de financiële verslagen van de vzw. De voorzitter liet weten die vraag te moeten voorleggen aan de raad van bestuur, die pas eind oktober samenkomt. 'Europa Donna Belgium krijgt géén Europese, gewestelijke of provinciale steun', aldus dr. Nadine Cluydts. 'We bestaan louter van goodwill en privé-initiatieven.' Volgens verscheidene ex-leden van de organisatie zijn bestuursleden van Europa Donna Belgium er voornamelijk op uit om met geld van de vzw Europa af te reizen om naar congressen te gaan (*zie kader*). Dat het bestuur op

Farmacenten voor patiënten

Farmaceutische bedrijven injecteren grote sommen geld in Europese patiëntenorganisaties. Dat blijkt uit de cijfers die meer en meer patiëntenorganisaties sinds kort publiek maken.

► De Europese afdeling van de International Diabetes Federation (IDF) kreeg in 2007 vier miljoen euro van farmaceutische bedrijven, goed voor 80 procent van de totale inkomsten.

► De Europese coalitie van kankerpatiënten (ECPC) haalde in 2007 ruim 340.000 euro uit sponsoring van farmaceutische bedrijven, goed voor liefst 95 procent van de totale inkomsten.

► Het Europese samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties voor de ziekte van Parkinson kreeg in 2006 ruim 200.000 euro van farmaceutische sponsors, goed voor 70 procent van de totale inkomsten.

► Het European Patients' Forum (EPF), de door de Europese Commissie erkende overkoepelende organisatie voor patiënten in de EU, draait sinds de oprichting in 2003 vrijwel volledig op industriesponsoring. Volgens

eigen opgave kwam in 2007 337.000 euro aan sponsorgeld binnen bij het EPF. De 25 leden, waaronder diverse organisaties met een miljoenenomzet, betaalden in dat jaar slechts 5000 euro aan contributie, of 200 euro per lidorganisatie. Van het geld dat het EPF in 2007 te besteden had, was dus 98 procent afkomstig van farmaceutische bedrijven. Los van de sponsoring financierden de fabrikanten Pfizer en GlaxoSmithKline in 2007 met 145.000 euro een conferentie van het EPF. De Europese organisatie van de farmaceutische fabrikanten (EFPIA), gaf 75.000 euro voor een EPF-seminarie over de patiëntenlobby. Verscheidene gezondheids-groepen zijn van mening dat het

EPF regelmatig industriestandpunten ondersteunt. Volgens EPF-voorzitter Anders Olason is het EPF een onafhankelijke organisatie die alleen gedreven is door de wensen van haar leden. 'Het EPF zal nooit een industriestandpunt innemen, net zoals we nooit een overheidsstandpunt zullen innemen', zegt hij. 'We willen onze funding in de toekomst ook diversifiëren. Dit jaar halen we ongeveer 25 procent niet-industriële funding binnen. Voor 2009 mikken we zelfs op 40 procent.'

(1) MAANDELIJKSE UITGAVE VAN HET BELGISCH CENTRUM VOOR FARMACOTHERAPEUTISCHE INFORMATIE (BCFI), DIE GRATIS NAAR ALLE ARTSEN, APOTHEKERS EN TANDARTSEN WORDT GESTUURD.

De buitenlandse congressen van Europa Donna Belgium

Ex-leden van de borstkankerpatiëntenvereniging Europa Donna Belgium hekelen de werking van de organisatie.

Verscheidene Vlaamse ex-leden van Europa Donna Belgium zijn niet te spreken van de werking van de organisatie, die op haar website breed uitpakt met de patronage van prinses Mathilde. 'Eind jaren negentig deden we nog niet massaal aan pre-

ventie van borstkanker, zoals dat vandaag het geval is', zegt Godelieve Eeckelaers, voormalig CVP-gedeputeerde Gezondheid en Welzijn van de provincie Vlaams-Brabant. 'Toen er van de Belgische afdeling van Europa Donna een vraag tot samenwerking

kwam, zijn we daar enthousiast op ingegaan. Wij bekeken dat in het kader van het toen nog op te starten Vlaamse programma voor borstkanker-screening, dat in 2001 van start ging. Maar dat hadden de hoofdzakelijk Franstalige Brusselse dames van het bestuur van Europa Donna zo niet begrepen. Wij waren potentekijkers, en grootscheepse informatie- en preventiecampagnes over borstkanker, dat zagen ze niet zitten. Met het

geld van Europa Donna wilden ze vooral in heel Europa naar conferenties gaan. Inzage in de centen lag ook moeilijk. Dat kregen we niet. Toen ze voelden dat het bij ons menens was, hebben de bestuursleden van Europa Donna Belgium ons eruitgegooid. Een van ons heeft zelfs een advocaat in de arm moeten nemen omdat ze zelfs een rechtszaak tegen ons dreigden aan te spannen.'

regelmatige basis deelneemt aan buitenlandse congressen staat te lezen op de website van Europa Donna.

GEHEIME LINK MET GLAXOSMITHKLINE

Er zijn veel meer schimmige relaties tussen Europese patiëntengroepen en de farmaceutische industrie. Fabrikanten van medicamenten hebben vaak meerdere adviesraden, die meestal zijn verbonden aan een geneesmiddel. In die raden zitten figuren die in hun vakgebied als topexpert te boek staan. Zij krijgen daarvoor een vergoeding. In de adviesraden wordt niet alleen over medisch-inhoudelijke zaken gesproken, maar ook over marketing. Soms hebben die experts ook banden met patiëntengroepen.

Neem nu de huidige voorzitter van de Health Advisory Board van GlaxoSmithKline (GSK), de Britse Imelda Read. Zij is tegelijk voorzitter van de European Cervical Cancer Association (ECCA), een Europees samenwerkingsverband van kankercentra en charitatieve organisaties. De ECCA wil het bewustzijn over baarmoederhalskanker vergroten. Read, die voor het Britse Labour van 1989 tot 2004 in het Europees Parlement zat, werd vanaf eind 2003 voorzitter van de ECCA. Sinds 2004 zit ze ook in de adviesraad van fabrikant GSK. Haar positie als adviseur bij GSK en als voorzitter van een belangenorganisatie die ijvert voor de opsporing en behandeling van baarmoederhalskanker roept vragen op.

GSK brengt in Europa het vaccin Cervarix op de markt, dat bescherming biedt tegen twee van de meest voorkomende types baarmoederhalskanker. GSK en concurrent Sanofi Pasteur MSD, die het vaccin Gardasil produceert, hebben in de EU-lidstaten heftig en succesvol gelobbyd voor een vergoeding van het vaccin. In diverse Europese landen is het baarmoederhalskankervaccin intussen opgenomen in vaccinatieprogramma's voor meisjes. Daarmee zijn de producenten verzekerd van een

omvangrijke, stabiele bron van inkomsten.

GSK en Sanofi Pasteur MSD zijn ook substantiële sponsors van de ECCA van Imelda Read. De belangenorganisatie ontvangt 52 procent van de inkomsten van vijf farmaceutische bedrijven, en voert campagne voor vaccinatie tegen baarmoederhalskanker.

Is het niet ingewikkeld voorzitter te zijn van de ECCA en gelijktijdig adviseur van een fabrikant die een baarmoederhalskankervaccin produceert? Imelda Read vindt dat geen probleem. 'Er is geen belangenconflict', reageert ze. 'Als dat er was geweest, was ik geen voorzitter gebleven. Wij geven adviezen aan GSK. Er wordt in de raad niet over marketing gesproken. Als dat wel gebeurde, zou ik daar ongelukkig mee zijn.'

In adviesraden van farmaceutische bedrijven wordt soms wél over marketing gesproken. Dat blijkt uit een agenda van de Nederlandse adviesraad over Gardasil van Sanofi Pasteur MSD, dat Knack in zijn bezit heeft. Uit de agenda voor de vergadering van 27 augustus 2007 blijkt dat de nadruk zelfs lag op marketing. Het eerste agendapunt ('Update Gardasil') betrof informatie over de 'verkoop' van het middel en over de 'status van de vergoeding van het vaccin in Europa en Nederland'. Het tweede agendapunt betrof een 'medisch-inhoudelijke update'. Punt drie ging over 'de concurrenten', en het laatste agendapunt over een 'nieuwe campagne voor Gardasil'.

Imelda Read reageert afhoudend op inhoudelijke vragen over de Health Advisory Board van GSK. Na de vraag wat er in de adviesraad wordt besproken, blijft het even stil. Dan zegt ze: 'We kijken naar medische studies en naar allerlei onderwerpen, zoals de gedragscode die de Europese koepelorganisatie van farmaceutische bedrijven opstelde over de relatie tussen het bedrijfsleven en de patiëntorganisaties.' Ze wil niet zeggen wie de andere leden zijn, wil geen verslagen en agenda's beschikbaar stellen en verwijst vragen door naar GSK.

GlaxoSmithKline weigert agenda's en verslagen van de Health Advisory Board beschikbaar te stellen. 'Deze documenten vallen onder vertrouwelijkheidsovereenkomsten die door alle aanwezige leden zijn ondertekend' aldus Andrew Garvey, manager externe zaken van GSK Europa, in een e-mail. Hij meldt dat in de adviesraad onderwerpen aan de orde komen, zoals verbeteringen in de manier waarop klinisch onderzoek wordt opgezet en overleg over 'GSK's gedragscode voor de omgang met patiëntorganisaties om te garanderen dat die relatie van het hoogste ethische niveau is'.

De Brit Clive Needle, directeur van EuroHealthNet, een netwerk van Europese organisaties op het gebied van volksgezondheid, woonde in 2006 een adviesraad van GSK bij. Het bleef bij die ene bijeenkomst. Needle: 'De vrij korte vergadering bevestigde mijn opvatting dat je directe relaties met individuele bedrijven moet vermijden. Ik was ook niet gelukkig met het feit dat ik een geheimhoudingsverklaring moest tekenen over wat er in de adviesraad werd besproken. De ervaring was wel bruikbaar omdat ik hierdoor beter begrijp wat de betekenis is van dit soort adviesraden. Die is erg gering als ik kijk naar de vergadering waar ik bij was. Maar ik weet natuurlijk niet welke informele relaties er tussen GSK en de patiëntengroepen ontstaan door dit soort bijeenkomsten.' Dat laatste zou wel eens een van de dieperliggende beweegredenen kunnen zijn voor het in het leven roepen van adviesraden die aan geneesmiddelen zijn gekoppeld.

(*) [HTTPS://WEBGATE.EC.EUROPA.EU/TRANSPARENCY/REGIN/WELCOME.DO](https://webgate.ec.europa.eu/transparency/reg/in/welcome.do)



DIT IS HET TWEEDE VAN VIER ARTIKELEN OVER GENEESMIDDELVEILIGHEID IN EUROPA, EEN PRODUCTIE VAN HET INVESTIGATIVE REPORTERS NETWORK EUROPE (IRENE, WWW.IRENE-REPORTERS.ORG). HET PROJECT KWAM

TOT STAND MET DE FINANCIËLE STEUN VAN HET FONDS PASCAL DECROOS IN BRUSSEL EN HET FONDS VOOR BIJZONDERE JOURNALISTIEKE PROJECTEN IN AMSTERDAM.