

Quelles influences des firmes pharmaceutiques et de produits de santé sur les associations de patients et les patients?

Paul Scheffer  
Docteur en sciences de l'éducation  
Président du Formindep



Journées sur le partenariat de soin avec le patient – 28 et 29 septembre 2020

# Déclaration de liens d'intérêts

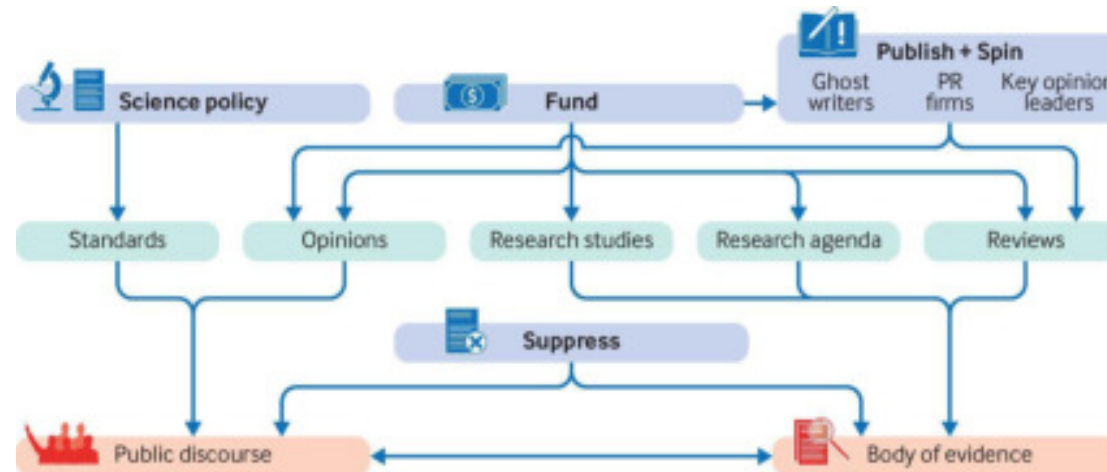
Pas de lien d'intérêt direct ou indirect avec les entreprises du secteur de la santé, de l'assurance ou leurs conseils.

# Plan de l'intervention

- 1) Influence des firmes pharmaceutiques et associations de patients
- 2) Influence des firmes pharmaceutiques et patients : éducation thérapeutique du patient, digital marketing...
- 3) Quelles solutions? Exemples de patients et d'associations soucieux d'indépendance

# 1) Influence des firmes et associations de patients

Industry strategies to influence evidence and discourse about evidence.



Ray Moynihan et al. BMJ 2019;365:bmj.l1706



# 1) Influence des firmes et associations de patients

## Financement des associations de patients :

- 30% du budget de la FFD (alors que [la Commission nationale des agréments estime qu'au-dessus de 15 %, cela pose problème](#))
- *En “aidant” les associations de patients, les firmes cherchent à être perçues comme des acteurs sociaux responsables de la santé*

Firmes et associations de patients : des liaisons dangereuses - Prescrire, février 2005

## Le Top 10 des associations de patients les plus financées par l'industrie pharmaceutique

ASSOCIATION DE PATIENTS	MONTANTS REÇUS*	NOMBRE DE LIENS D'INTÉRÊTS*	CONTRATS SANS MONTANT*
Association asthme et allergies	1 295 137 €	98	26
Association/Fédération française des diabétiques (AFD/FFD)	947 961 €	239	61
Association française des hémophiles	868 858 €	166	50
Fédération SOS Hépatite	866 951 €	163	37
Vaincre la mucoviscidose	861 516 €	175	54
France Psoriasis	858 706 €	174	42
Actions traitements	683 280 €	52	12
Aides	637 857 €	124	14
Aide aux jeunes diabétiques (AJD)	517 522 €	81	23
Alliance maladies rares (AMR)	381 821 €	35	5

Rozenn Le Saint, Les associations de patients, des alliés précieux pour l'industrie (...), Bastamag, 2018

# 1) Influence des firmes et associations de patients

- L'influence des médecins Key opinion leaders (KOL), présents dans les comités scientifiques des associations de patients, dont les liens d'intérêts avec les industriels peuvent être nombreux et importants est une des sources d'influence majeure.

Pour ces KOL, les nouveautés sont le plus souvent fantastiques et les effets secondaires négligeables.

Exemples :

- l'insuline glargine et les risques de cancer. « *Beaucoup de bruit pour rien* » titrait la revue de la Fédération française des Diabétiques alors que 3 études évoquent une corrélation dose-dépendante.
- La plaquette de France Epilepsie payée par Sanofi lénifiante sur le risque du valproate/depakine pendant la grossesse.



# 1) Influence des firmes et associations de patients

Quand les associations de patients avantagent les stratégies des firmes:

- obtention des pouvoirs publics d'une mise sur le marché plus rapide
- fixation accélérée du prix élevé d'un médicament
- obtention d'un meilleur taux de remboursement

« Firmes et associations de patients : un marché de dupes » [Rev Prescrire 2009 ; 29 \(305\) : 215.](#)

- **Commande d'étude sur les habitudes des patients en vue d'un lancement d'un médicament**

Rozenn Le Saint, Les associations de patients, des alliés précieux pour l'industrie (...), Bastamag, 2018

- Refuser certains déremboursements de médicaments/produits de santé (exemple : parallèle avec la Shoah fait dans un communiqué de presse par Gérard Raymond alors président de la Fédération Française des Diabétiques, aujourd'hui président de France Assos Santé, quand le nombre de bandelettes de glycémie remboursé a été plafonné pour les Diabètes de Type 2)

# 1) Influence des firmes et associations de patients

Quand les associations de patients avantagent les stratégies des firmes, suite :

- Peu de souci de transparence de la part des associations de patients, et peu de demande dans ce sens de la part des pouvoirs publics les associant aux décisions - voir par exemple le NICE britannique

Ehrlich, O., Wingate, L., Heller, C. *et al.* When patient advocacy organizations meet industry: a novel approach to dealing with financial conflicts of interest. *BMC Med Ethics* **20**, 96 (2019), très bon article, en open access.

- Pour un cas précis d'influence d'associations de patient sur des recommandations médicales, voir [l'article de Lobban et Camm](#) détaillant et vantant les stratégies et les actions menées dans le domaine de l'arythmie cardiaque et la fibrillation atriale, et d'autre part l'article du [BMJ de 2019](#) analysant en quoi cette action posait de nombreux problèmes d'indépendance et de pertinence pour la qualité des soins.



# 1) Influence des firmes et associations de patients

Quand les associations de patients avantagent les stratégies des firmes, suite :

- Publicité indirecte : [mapompeainsuline.fr](http://mapompeainsuline.fr) (Fédération française des diabétiques)  
ASMR 3 mais :

*« les implants le plus souvent mis en cause [dans des incidents] sont les pompes à insuline équipées d'un capteur de glycémie »* avec environ 421 000 incidents aux États-Unis entre 2008 et 2017, dont 1 518 morts et 95 584 blessés

(Implant Files, Source : Bastamag 2018)

# 1) Influence des firmes et associations de patients

Campagne de sensibilisation apparemment neutre : le cas du psoriasis et de l'Humira<sup>®</sup> (adalimumab) :



Association France Psoriasis

Rejet, insomnie, démangeaisons...  
Noémie, 19 ans n'en peut plus,  
**pourtant il existe des solutions.**

DEPUIS 36 ANS, L'ASSOCIATION FRANCE PSORIASIS  
ACCOMPAGNE LES MALADES AU QUOTIDIEN.  
**BESOIN D'AIDE ? APPELEZ AU 01 42 39 02 55.**

74% des patients concernés par plusieurs pathologies de peau considèrent le psoriasis comme la plus gênante.  
\*Enquête « Espérance Peau » réalisée sur un échantillon représentatif de 2011 2 personnes âgées de plus de 15 ans.

- Psoriasis : 2% de la population
- Médicament le plus cher à la sécu sociale (487 millions d'euros en 2017)
- Des alternatives moins chères existes pour bon nombre de cas
- Abbvie commercialise le test diagnostique et le médicament
- Abbvie 2<sup>e</sup> firme finançant le plus Psoriasis France (138 000 en 6 ans) : « *Pour nous, [les firmes] représentent un espoir. Pour elles, nous représentons un marché.* »

# 1) Influence des firmes et associations de patients

- Communautés de patients à but commercial : Patientsworld (1,2 millions de membres revendiqués)
- Invités à être la voie des patients dans des conférences
- « Partenariats » tissés avec des associations de patients.
- Revente des données des patients aux firmes pharmaceutiques

« Le verbatim patient, la nouvelle arme de votre force de vente » Carnety

Béate Bartès, Yvanie Caillé, Catherine Cerisey, Muriel Londres, Giovanna Marsico, « Le mercantilisme menace les communautés de patients », *Le Monde*, 11 juin 2014

# 1) Influence des firmes et associations de patients

Cas d'astroturfing (création de faux groupes associatifs, montés par les industriels, pour faire pression sur les pouvoirs publics) :

- Biogen et l'association Action for Access : prise en charge de l'interféron bêta comme Avonex<sup>°</sup> de Biogen dans la sclérose en plaque par le NHS en Angleterre
- Financement par 18 firmes, sous la houlette de la firme Elly Lily (qui vend l'olanzapine (Zyprexa<sup>°</sup>), un neuroleptique, et la fluoxétine (Prozac<sup>°</sup> ou autres), un anti-dépresseur de « The National Alliance for the Mentally Ill »

## 2) Influence des firmes et patient

### Firmes et éducation thérapeutique :

- « Aider » les patients à suivre leurs traitements (« responsabiliser les patients »)
- Partenariats Sanofi/universités pour « créer des métiers en lien avec l'hygiène de vie et l'éducation thérapeutique. (...) C'est là aussi une voie de reconversion [NDLR : des visiteurs médicaux], mais aussi d'anticipation »

[Rev Prescrire 2009 ; 29 \(305\) : 215.](#)

## 2) Influence des firmes et patient

### Firmes et éducation thérapeutique, suite :

« L'industrie pharmaceutique s'est très largement impliquée dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient. Même si aucun chiffrage n'est disponible, son aide financière apparaît conséquente.

(...)

Elle finance des sociétés privées proposant des programmes d'accompagnement et/ou d'éducation thérapeutique du patient. »

Rapport de Denis Jacquat au premier ministre, Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, Assemblée Nationale, 2010

On note dans la synthèse de ce rapport que l'industrie pharmaceutique refuse de financer des programmes d'ETP « en aveugle » et le principe d'une taxe

## 2) Influence des firmes et patient : le digital marketing

+21% de  
vente du  
médicament  
(doxylamine)  
le mois  
suivant



**DIGITAL MARKETING**

Health Action ...

kimkardashian FOLLOWING

454k likes

kimkardashian OMG. Have you heard about this? As you guys know my #morningsickness has been pretty bad. I tried changing things about my lifestyle, like my diet, but nothing helped, so I talked to my doctor. He prescribed me #Diclegis. I felt a lot better and most importantly, it's been studied and there was no increased risk to the baby. I'm so excited and happy with my results that I'm partnering with Duchesnay USA to raise awareness about treating morning sickness. If you have morning sickness, be safe and sure to ask your doctor about the pill with the pregnant woman on it and find out more [www.diclegis.com](http://www.diclegis.com); [www.DiclegisImportantSafetyInfo.com](http://www.DiclegisImportantSafetyInfo.com)

View all 10,883 comments

Imoumima @youssefhorfi

flawlessfashionstore ldk if shes getting paid for this and do not care. But it is safe for mom & baby. I called my doctor because I couldn't even keep water down.

The Guardian, 'Kim Kardashian forced to delete selfie endorsing morning sickness drug', 12 August 2015

BIG PHARMA: THE NEW DIGITAL INFLUENCERS?

HAI HEALTH ACTION INTERNATIONAL zoom

<https://haiweb.org/what-we-do/pharmaceutical-marketing/understanding-pharmaceutical-marketing-webinars/>

## 2) Digital marketing

Dr Google :

7% des recherches google, soit 70000 par minute concerne la santé



## 2) Digital marketing

- Agences d'influence digitale : Jin Agency, Webedia, Publicis Sapient
- Partenaires de Jin Agency : Roche, Merck, Servier, Sanofi, Akopharma...
- Stratégie des « microinfluenceurs »



## 2) Influence des firmes et patient : l'éducation thérapeutique des patients

« L'industrie pharmaceutique s'est très largement impliquée dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient. Même si aucun chiffre n'est disponible, son aide financière apparaît conséquente.

(...)

Elle finance des sociétés privées proposant des programmes d'accompagnement et/ou d'éducation thérapeutique du patient. »

Rapport de Denis Jacquat au premier ministre, Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, Assemblée Nationale, 2010

On note dans la synthèse de ce rapport que l'industrie pharmaceutique refuse de financer des programmes d'ETP « en aveugle » et le principe d'une taxe.

# 3) Quelles solutions?

- Associations de patients :
  - Le financement par les firmes n'est plus acceptable : opter pour un financement indirect à travers une taxe comme cela se fait pour la formation médicale continue  
Alain Michel-Ceretti, ancien président de France Assos Santé, dans [Prescrire](#) (2019)
  - Association financée par ses adhésions et des aides publiques en fonction de leur nombre d'adhérents
  - Les associations de patients devraient se doter d'un comité d'éthique, tel que débattu dans l'article Ehrlich, O., Wingate, L., Heller, C. *et al.* When patient advocacy organizations meet industry: a novel approach to dealing with financial conflicts of interest. *BMC Med Ethics* **20**, 96 (2019)



# 3) Quelles solutions?

Rapports de force victorieux : le cas de Vaincre la mucoviscidose (février 2018)

- Refus des pouvoirs publics de financer l'Orkambi° (13000 euros par mois par personne)
- La firme Vertex menace de cesser ses essais cliniques en France (L'innovation n'est pas assez récompensée)
- Vertex se tourne vers les assos de patients pour obtenir leur soutien
- Vaincre la mucoviscidose et l'association Grégory Lemarchal refusent

Rozenn Le Saint, Les associations de patients, des alliés précieux pour l'industrie (...), Bastamag, 2018

- Autre exemple, les actions de l'association Diabète et méchant

# 3) Quelles solutions?

Le pouvoir transformateur des patients :

- Anne Chailleu, ancienne présidente du Formindep

Voir l'article de Pascale Kremer, Médecine : témoignages d'incorruptibles, *Le Monde*, 18 avril 2013

- Marine Martin, Fondatrice et présidente de l'Apesac

# 3) Quelles solutions?

Où s'informer de manière indépendante pour les patients?

- Liste des lecteurs émérites de Prescrire
- Forum [atoute.org](http://atoute.org), créé par le docteur Dominique Dupagne

# Merci de votre intérêt!



*contact@Formindep.fr*

*Twitter:@Formindep*