éDITORIAL

Firmes et associations de patients : des liaisons dangereuses

Au cours des dernières années, partout dans le monde, les "partenariats" entre firmes pharmaceutiques et associations de patients se sont multipliés. Une analyse de la situation britannique attire l'attention sur les dangers d'une telle collaboration, faussée à la base par la différence entre les objectifs et les moyens des "partenaires" (1).

Des intérêts divergents. Que ce soit à court, moyen ou long terme, les firmes et les associations de patients suivent leurs logiques propres, qui ne sont pas aussi convergentes que certains veulent bien le croire ou le dire.

Les firmes comptent sur les associations de patients pour augmenter leurs ventes, notamment en promouvant l'usage de leurs médicaments auprès des clients potentiels, et en faisant pression sur les pouvoirs publics lorsque ceux-ci envisagent des mesures restrictives visant les médicaments. En "aidant" les associations de patients, les firmes cherchent à être perçues comme des acteurs sociaux responsables de la santé (1).

Les associations de patients désirent notamment connaître les projets en cours des firmes, et l'avancement des recherches. Elles souhaitent obtenir des informations sur les traitements, une aide financière pour leurs membres en difficulté, un financement de leurs activités, etc. (1).

Défaut d'indépendance et de transparence. Le financement d'associations de patients par des firmes pharmaceutiques n'est pas toujours explicite. La "Lymphoma Association", par exemple, propose un portail internet dont le site réservé aux professionnels de santé révèle un lien avec la firme Roche (dont le Mabthera° (*rituximab*) est destiné au traitement de certains lymphomes), mais pas le site grand public (**a**)(1).

Il arrive même que des firmes créent purement et simplement "leur" association de patients. Ainsi, la firme Biogen a créé en 1999 l'association "Action for Access", dans le cadre de ses pressions sur le National Health Service britannique, pour que l'*interféron bêta* (comme Avonex°, de Biogen) soit pris en charge dans la sclérose en plaques (1). Aux États-Unis d'Amérique, la firme Eli Lilly (qui vend l'*olanzapine* (Zyprexa°), un neuroleptique, et la *fluoxétine* (Prozac° ou autres), un antidépresseur, a organisé le financement par 18 firmes de "The National Alliance for the mentally Ill" (1).

Mélange des genres au niveau européen. Les firmes ne se limitent pas à soutenir des associations nationales de patients. Sachant que de nombreuses politiques se décident au niveau international, les firmes soutiennent aussi de multiples associations ou fédérations d'associations internationales. C'est le cas par exemple de l'"International Alliance of Patients' Organisation" (IAPO, financée par un consortium de 30 firmes) et de la "Global Alliance of mental Illness Advocacy" (GAMIAN, créée à l'origine par la firme Novartis), deux coalitions internationales influentes (1).

Il est regrettable que des représentants de la Commission européenne préfèrent souvent s'adresser à ces coalitions plutôt qu'à d'autres groupes de patients et de consommateurs, prétextant que ces coalitions ont une assise européenne plus large. On comprend mieux dès lors que la Commission européenne ait pu proposer d'autoriser la publicité grand public pour des médicaments de prescription, en prétendant répondre simplement à la demande d'associations de patients (**b**)(1). ►►

Téléchargé sur prescrire.org le 25/04/2024
Copyright(c)Prescrire. Usage personnel exclusivement

éDITORIAL

▶ **Vivent les associations indépendantes !** Les associations de patients ont un rôle important à jouer pour aider les patients à défendre leurs besoins et leurs intérêts. Mais ce n'est pas en se reposant sur les firmes pour leur financement et leur information que les associations défendront le mieux ces intérêts. L'auteur britannique préconise un financement public des associations de patients, comme cela est organisé pour les partis politiques (1).

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 ?

La revue Prescrire

a- Une étude réalisée en 2004 auprès de 68 associations de patients d'Amérique du nord, d'Australie et d'Europe a montré que les deux tiers (45) recevaient de l'argent de firmes pharmaceutiques ou du matériel médical, mais qu'aucune n'en révélait le montant exact dans son rapport annuel (réf. 2).

b- Sur ce sujet et d'une manière générale sur la révision des Règlement et Directive européens, voir les nombreux articles publiés dans la revue Prescrire et disponibles sur le Site internet Prescrire (www.prescrire.org).

Extraits de la veille documentaire Prescrire.
1- Herxheimer A "Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations" *BMJ* 2003 ; **326** :1208-1210.
2- Patient View "Health campaigners, fundraising and the growth of industry involvement" *Health and social campaigners' News* 2004 ; (6) : 7-62.

éN BREF

"Nés sous X" : un accès limité aux origines personnelles

● **Depuis la loi de 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et pupilles de l'État, les femmes accouchant sous le secret sont désormais invitées à déposer sous pli cacheté des informations sur leur identité, conservées par le Conseil national pour l'accès aux origines personnelles.**

● **Les enfants nés sous le secret (dit "sous X") peuvent demander à ce Conseil d'avoir accès aux informations les concernant. Le Conseil leur donne raison sous certaines conditions, notamment si la génitrice n'y est pas opposée.**

● **Peu de demandes ont été déposées et encore moins ont été satisfaites.**

● **Des polémiques continuent entre les défenseurs des différents droits (notamment de la femme et de l'enfant) concernés par l'accouchement sous le secret.**

En France, le Code civil prévoit les modalités de déclaration de naissance d'un enfant avec les caractéristiques concernant son identité et sa filiation. Il prévoit aussi qu'une femme puisse demander le secret de son identité lors de l'accouchement (**a**)(1).

Jusqu'en 2002, l'accouchement sous le secret (dit ''sous X") ne permettait pas à l'intéressé de connaître ses origines (**b**)(2). L'évolution des mentalités et les demandes des personnes nées sous le secret ont incité le législateur français à permettre, sous certaines conditions, de lever le secret des origines (**c**)(2). La loi permet et organise désormais la réversibilité du secret, dont la levée reste toutefois liée à l'accord exprès de la "génitrice" (nous avons conservé cette appellation dans cet article pour ne pas entrer dans les distinctions entre mère "biologique", "adoptive", "psychologique", etc.), ou le cas échéant du géniteur (pour ce qui concerne sa propre identité).

Création du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles. La loi du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et pupilles de l'État, complétée par le décret du 3 mai 2002 relatif au Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP), précise dans quelles conditions les géniteurs peuvent permettre la levée du secret d'origine, et dans quelles conditions les personnes concernées peuvent avoir accès à leurs origines (**d**)(3,4).

Ce Conseil, placé auprès du ministre chargé des Affaires sociales, est composé de membres (magistrats, représentants des conseils généraux, des associations des droits des femmes, des familles adoptives, etc. ainsi que des personnalités reconnues pour leur expérience et leur compétence professionnelles dans ce domaine) nommés, comme le président, par arrêté ministériel, pour un mandat de 3 ans renouvelable deux fois (3, 4).

Le Conseil a pour mission de faciliter l'accès des personnes à leurs origines personnelles, à certaines conditions :
– la demande d'accès à la connaissance de ses origines personnelles doit être faite par écrit par la personne concernée, si elle est majeure ; par son représentant légal si elle est mineure ou sous tutelle ; par ses descendants directs majeurs si elle est décédée (**e**) ;
– la déclaration d'autorisation de levée du secret doit être établie par la génitrice (ou le cas échéant par le géniteur, chacun pour sa propre identité) (**f**)(3).

Il appartient ensuite au Conseil de veiller à la coordination des différents services, organismes, administrations concernés, et de collecter dans le dossier du demandeur les données obtenues (3). Il lui appartient aussi d'entrer en contact avec la génitrice, et, si toutes les conditions de lever du secret sont réunies et que la personne concernée maintient sa demande, de révéler l'identité de la génitrice au demandeur (**g**)(3). La loi précise que l'accès d'une personne à ses origines est sans effet sur l'état civil et la filiation. En conséquence, il n'entraîne ni droit ni obligation au profit ou à la charge de qui que ce soit (**h**)(3).

Accompagnement et information des femmes accouchant dans le secret. Comme le précisent la loi et ses décrets d'application, un dispositif est mis en place pour informer la femme des possibilités qui lui sont désormais offertes. Après avoir été informée « *des conséquences juridiques de cette demande* [d'anonymat] *et de l'importance pour toute personne de connaître ses origines et son histoire* », toute femme souhaitant accoucher sous le secret est

Téléchargé sur prescrire.org le 25/04/2024
Copyright(c)Prescrire. Usage personnel exclusivement