

Lo European Patients' Forum rappresenta gli interessi dei pazienti o dell'industria?

Documento pubblicato il 14 luglio 2005 dalla Health Action International e scaricabile da www.haiweb.org

Sappiamo come l'industria della salute (farmaci soprattutto, ma anche altri prodotti) usi, direttamente o indirettamente, gli operatori sanitari per incrementare le vendite. Sappiamo anche che, troppo lentamente e con molte incertezze, gli operatori sanitari si stanno rendendo conto di essere usati e cominciano ad opporre resistenza (No Grazie Pago Io!, ma anche altre forme di resistenza). Meno noto è il fatto che l'industria usi, allo stesso scopo, le associazioni che affermano di rappresentare i pazienti, o gli utenti. Ciò potrebbe essere dovuto a due fattori:

- ▶ **1.** se il marketing via operatori sanitari diventa sempre più difficile e costoso, perché gli stessi operatori resistono e perché le autorità rispondono con regole più rigide, l'industria deve trovare nuove strade.
- ▶ **2.** Visto che, in molti paesi e per molti farmaci, la pubblicità diretta è proibita, perché non far sì che siano i pazienti stessi e le loro associazioni a far pressione per un aumento dell'uso dei farmaci?

Il problema era già stato messo in luce, per quanto riguarda la Gran Bretagna, sul *British Medical Journal* nel 2003¹. Successivamente era stato riportato anche il caso dell'Italia, dove, su 67 associazioni di pazienti con carcinoma della mammella che hanno risposto ad un questionario, tra le almeno 100 associazioni censite, il 30% dichiarava di ricevere fondi dall'industria farmaceutica². Ora Health Action International (HAI) presenta un caso ben più grave, perché si tratta di un'associazione di carattere continentale, lo European Patients' Forum (EPF), che non agisce localmente, facendo pressione sui servizi sanitari, ma

facendo lobby su chi ci governa: la Commissione Europea (CE).

HAI rivela che è stata la CE stessa, per il giusto fine di trattare con un'unica associazione e non con miriadi di gruppi locali, a favorire la nascita dell'EPF. Solo che, contrariamente ai principi di trasparenza predicati dalla CE, né l'EPF né 6 dei 13 gruppi che finora vi aderiscono rivelano la fonte dei propri finanziamenti, mentre 6 dei 7 gruppi rimanenti non forniscono dettagli sufficienti (la quantità di denaro che ricevono, per esempio) a comprendere pienamente i loro legami con l'industria. HAI rivela invece che non solo l'EPF riceve fondi dall'industria (Baxter, Pfizer, Amgen, Novartis, European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations) per le sue attività, ma addirittura il funzionario dell'EPF incaricato di mantenere i rapporti (cioè di esercitare la lobby) con la CE è una ex-impiegata della Merck Sharp & Dohme e non è né una paziente né un membro di uno dei gruppi che formano attualmente l'EPF. Sembra inoltre che un membro del Comitato Esecutivo dell'EPF sia candidato dalla CE ad occupare uno dei due posti riservati ai pazienti presso la European Medicines Agency, l'organo dell'Unione Europea deputato a prendere decisioni sulla licenza e la commercializzazione dei farmaci.

HAI conclude che:

- ▶ la trasparenza esiste solo sulla carta e la CE non sembra essere in grado di (o volere) esigerla.
- ▶ Il conflitto d'interesse si estende dai politici e operatori sanitari ai rappresentanti degli utenti.
- ▶ Le associazioni dei pazienti sono facilmente preda dell'industria, se non si trovano meccanismi pubblici di finanziamento.
- ▶ Se non si pone rimedio al problema si rischia non solo di avere decisioni sulla politica farmaceutica e sui singoli farmaci influenzate dagli interessi dell'industria (come se non avessimo appreso nulla dai recenti scandali USA), ma di aumentare la disaffezione dei cittadini nei confronti delle istituzioni Europee, come dimostrano i recenti

NO GRAZIE, PAGO IO! Lo European Patients' Forum rappresenta gli interessi dei pazienti o dell'industria?

referendum francesi e olandesi sulla nuova costituzione.

HAI chiede pertanto urgentemente alla CE di riconsiderare le sue relazioni con l'EPF.

Sintesi e commento a cura di

Adriano Cattaneo

Epidemiologo,
Burlo Garofolo - Trieste

BIBLIOGRAFIA

1. Herxheimer A. Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations. *BMJ* 2003; 326: 1208-10.
2. Mosconi P. Industry funding of patients' support groups: declaration of competing interests is rare in Italian breast cancer associations. *BMJ* 2003; 327: 344.