

Marcher à contre-pas : le mouvement pour la protection de la santé au Canada et le financement par l'industrie pharmaceutique

de Sharon Batt

Action pour la protection de la santé des femmes, janvier 2005

I. Introduction

La présence grandissante de l'industrie [pharmaceutique] au sein du mouvement pour la protection de la santé minera graduellement la réputation des personnes qui y œuvrent.

- *Health and Social Campaigners' News*, R.-U., avril 2004¹

Les représentants des sociétés pharmaceutiques donneront aux citoyens des moyens de pression pour faire inscrire de nouveaux médicaments aux listes de médicaments, explique madame Armstrong. L'industrie pharmaceutique a vite compris que ce sont eux les véritables décideurs.

- Wendy Armstrong, membre de l'Association des consommateurs du Canada et de PharmaWatch, citée dans le *Edmonton Journal*, octobre 2003²

Nous avons besoin d'argent, déclare monsieur Stein. Et heureusement que ces compagnies-là [les compagnies pharmaceutiques] nous en donnent, parce que sinon...

- Barry Stein, membre de l'Association canadienne du cancer colorectal, cité dans le *Globe and Mail*, janvier 2001³

Ces déclarations donnent un aperçu du débat qui secoue présentement le secteur bénévole de la santé. Depuis le début des années 1990, les groupes de défense des consommateurs et de protection de la santé influencent activement les politiques en matière de santé. Longtemps passifs et silencieux, ils sont aujourd'hui très militants. Et les gouvernements n'hésitent pas à demander la collaboration du public aux processus décisionnels dans ce dossier⁴. Or, pour pouvoir mener une action militante efficace, ces groupes ont besoin de fonds pour la recherche, la formation, les consultations communautaires et la sensibilisation du public. Le hic, c'est que les politiques gouvernementales, autrefois favorables aux groupes de pression communautaires, leur ont pratiquement coupé les vivres au cours des vingt dernières années. Tous ces groupes sont aux prises avec un dilemme terrible : de grandes ambitions, mais peu de fonds pour la promotion ou les activités de base. Les groupes communautaires croulent sous l'organisation de collectes de fonds et la préparation des demandes de subvention, à tel point que bon nombre – et plus particulièrement les groupes œuvrant à la protection de la santé plutôt qu'à la sensibilisation à une maladie donnée – ont dû cesser leurs activités.

Parallèlement à cette réorientation des subventions gouvernementales, on note un déclin des programmes de dons non ciblés provenant du secteur privé, en particulier ceux administrés par l'industrie pharmaceutique, assorti d'une recrudescence des « partenariats » et du marketing de la cause. Les politiques gouvernementales incitent d'ailleurs les organismes de charité à créer des partenariats avec le secteur privé. Et Santé Canada donne même l'exemple, puisque la Direction générale des produits de

santé et des aliments (DGPSA) s'est associée à l'industrie pharmaceutique^a. Les compagnies pharmaceutiques représentent aujourd'hui l'une des plus importantes sources de financement du secteur de la santé. Le soutien, financier ou autre, des associations de patients et de sensibilisation à diverses maladies, fait partie intégrante des stratégies de marketing de ces compagnies. Le résultat : de nombreux groupes sont financés par les mêmes compagnies que celles qui sont directement visées par leurs revendications. Chaque année, l'industrie pharmaceutique verse à de tels organismes des dizaines ou des centaines de milliers de dollars, et même davantage^b, pour diverses activités (conférences, publications, sites Web, formation⁵). Cette tendance se répand alors même que les chercheurs en santé, les revues médicales jugées par les pairs, les associations professionnelles de médecins, les bioéthiciens et les dénonciateurs au sein des organismes de réglementation des médicaments dénoncent les conflits d'intérêts inhérents au financement par l'industrie pharmaceutique. Le présent mémoire porte sur la situation au Canada, mais cette tendance a déjà fait l'objet d'études aux États-Unis, en Europe, en Australie et en Nouvelle-Zélande⁶.

Les organismes bénévoles qui se sont donné comme objectif d'influencer les politiques sur l'industrie pharmaceutique réagissent aux propositions de l'industrie de trois façons : avec gratitude, avec prudence ou avec crainte. Les groupes de pression à but non lucratif qui ne dépendent pas de l'industrie pharmaceutique estiment que le gouvernement doit soutenir activement la réglementation des médicaments. Aussi revendiquent-ils la mise en place de normes rigoureuses d'innocuité, l'amélioration des programmes de pharmacovigilance, l'application stricte de l'interdiction de faire de la publicité directe sur les médicaments d'ordonnance et des restrictions quant à la proportion du financement des soins de santé qui peut être affectée aux produits pharmaceutiques. Pour ces groupes, dont font partie Action pour la protection de la santé des femmes, PharmaWatch, la Coalition canadienne de la santé et l'Association des consommateurs du Canada, le financement des groupes de pression par l'industrie pharmaceutique est problématique. En revanche, les groupes à but non lucratif financés par les pharmaceutiques, tels que le réseau Consumer Advocare et la Coalition pour de meilleurs médicaments, rejettent l'argument selon lequel une réglementation stricte protège l'intérêt public. Leurs revendications ressemblent donc à celles de leurs commanditaires : accélérer l'approbation des médicaments, rendre légale la publicité directe sur les médicaments d'ordonnance et ne pas imposer un plafond budgétaire en matière de listes de médicaments. Bien que cette dichotomie

^a Les sociétés pharmaceutiques doivent désormais payer le gouvernement pour qu'il examine leurs dossiers de présentation. Cette mesure sape la crédibilité du gouvernement en tant qu'organisme indépendant de réglementation. De fait, l'industrie peut poursuivre le gouvernement s'il ne respecte pas les échéanciers prévus pour l'examen des dossiers de présentation.

^b Étant donné que les associations ne sont pas tenues de dévoiler cette information, et le font rarement, il est difficile de chiffrer ces revenus. Voici les sommes qui ont été dévoilées dans certains journaux : Association canadienne du cancer colorectal : budget de 500 000 \$, dont 70 % proviennent de l'industrie pharmaceutique (Picard, A., note n° 3); Société d'arthrite du Canada : budget de 30 millions de dollars, dont 1,8 million provient de sociétés pharmaceutiques (Picard, A., note n° 3); Réseau canadien du cancer du sein : subvention de 100 000 \$ versée par Ortho Biotech (division de Janssen Ortho) en 2000 (Nebenzahl, D., citation, note n° 5). En 2001-2003, l'organisme PatientView a examiné les rapports annuels et d'autres documents pertinents de neuf groupes de pression canadiens. Il ressort de cette étude que l'Association canadienne du diabète, l'Association canadienne pour la santé mentale, la Fondation des maladies du cœur du Canada, la Société canadienne de la sclérose en plaques, la Société canadienne du cancer et la Société Parkinson Canada ont toutes bénéficié du soutien financier de sociétés pharmaceutiques (citation, note n° 1, pages 22-23).

simplifie à l'extrême une situation complexe et changeante, la tendance à la polarisation facilite la réflexion sur les conflits d'intérêts.

Notre point de vue, dans le présent mémoire, est celui d'un organisme axé sur la protection de la santé des femmes qui n'accepte aucun financement de l'industrie pharmaceutique.

Notre analyse des pratiques courantes aura pour toile de fond le contexte politique, et plus particulièrement, la tendance qui se dessine à l'horizon : que le Canada abandonne son rôle d'État-providence et adopte plutôt un modèle de gouvernance favorable à l'entreprise privée. Nous examinerons aussi le rôle important que jouent les groupes de femmes en matière de protection de la santé. Enfin, nous ferons le point sur les débats qui entourent les décisions stratégiques relatives aux médicaments. Quelle est l'influence du financement par l'industrie pharmaceutique sur les politiques? Sur le système canadien de soins de santé? Sur la participation des consommateurs et des patients aux discussions stratégiques? Sur les groupes de pression?

À notre avis, le financement de la santé et des groupes de pression par l'industrie pharmaceutique engendre un conflit d'intérêts qu'on ne peut passer sous silence. Nous reconnaissons, toutefois, que ces groupes évoluent dans un contexte politique caractérisé par les partenariats industriels et le relâchement systématique de la surveillance exercée par les organismes gouvernementaux de réglementation. Nous proposons, en conclusion, des pistes de solutions et des changements d'orientation.

II. Conflits d'intérêts

Il y a conflit d'intérêts lorsqu'une personne a l'obligation morale d'agir au nom d'autrui et que cette relation risque d'être compromise par les liens étroits qu'elle a avec une tierce partie⁷. Règle générale, les groupes de protection de la santé^c se donnent comme mission de défendre les intérêts d'une clientèle donnée. Si un groupe se présente comme le porte-parole des diabétiques ou des femmes ayant le cancer du sein ou de groupes plus larges (« les consommateurs canadiens », « les femmes » ou « la population », par ex.), il est moralement tenu d'agir au nom de cette clientèle. L'origine de son financement peut donc être la source de conflits d'intérêts, surtout si le bailleur de fonds est directement touché par le résultat des pressions qu'exerce le groupe, ce qui est généralement vrai des pharmaceutiques.

Les conflits d'intérêts ne sont pas tous de nature financière. La soif de prestige ou du pouvoir, une amitié peuvent aussi altérer le jugement⁸. Une question accessoire – à quel point un cadeau devient-il source de conflit? – suscite de vifs débats dans la communauté médicale. L'Association médicale canadienne précise dans ses lignes directrices ce que les médecins peuvent et ne peuvent pas accepter comme cadeaux. Ainsi, « les repas ou les activités sociales modestes organisés dans le cadre d'une conférence ou d'une réunion » sont acceptables, de même que « les aides didactiques qui conviennent à leur domaine de pratique à condition que celles-ci ne portent que le logo de l'entreprise donatrice et ne mentionnent aucun agent thérapeutique, service ou autre produit (par ex. le lait maternisé⁹) ».

^c Par « groupes de protection de la santé » s'entend, notamment : les groupes de pression, les groupes d'entraide, les groupes axés sur la recherche, les regroupements de patients, les groupes de protection des consommateurs, les alliances, les partenariats et les groupes à vocation internationale.

À l'opposé, l'organisme états-unien No Free Lunch estime que tout cadeau, aussi banal soit-il, peut influencer sur les habitudes de prescription d'un médecin. Ce groupe utilise l'humour pour sensibiliser les médecins aux conflits d'intérêts. Ainsi sa campagne de « rappel des stylos » invite-t-elle les médecins à lui retourner tout stylo arborant le logo de sociétés pharmaceutiques en échange pour un stylo « neutre ». Une autre campagne met en garde les médecins contre « l'influence néfaste du bagel », ces petits déjeuners peu coûteux qui risquent de modifier leurs habitudes de prescription. C'est une coutume établie : si on donne un cadeau on s'attend souvent à en recevoir un. D'où le principe de « tolérance zéro » adopté par le groupe No Free Lunch relativement aux cadeaux offerts aux médecins par les pharmaceutiques. Échanger des cadeaux revêt un caractère très important dans bien des cultures; même le plus petit don exige en retour loyauté et amitié¹⁰.

Des expériences psychologiques sur la prise de décisions démontrent que l'intérêt personnel altère le processus de réflexion. Et cela se fait inconsciemment. Lorsque les chercheurs ont demandé à des sujets avertis d'expliquer la perte d'objectivité, ces derniers ont affirmé qu'aucune récompense ne leur ferait perdre leur objectivité. Leur adversaire, en revanche, serait beaucoup plus influençable. Ou bien, ils ont considérablement sous-estimé leur manque d'objectivité. Ces expériences révèlent aussi qu'il s'agit d'un phénomène inconscient (les sujets sont incapables d'y résister même lorsqu'il est préférable de le faire) et indirect. L'intérêt personnel modifie la façon dont les gens cherchent et analysent l'information¹¹.

Selon des études sur le comportement des médecins, il appert que les résultats de ces expériences s'appliquent également au milieu hospitalier. On a constaté, en effet, que les internes et les résidents qui avaient assisté à des séances scientifiques commanditées par une société pharmaceutique étaient plus enclins que leurs collègues à prescrire le médicament de ce fabricant, et ce, même s'ils ne souvenaient plus quelle compagnie avait commandité la séance. Selon une étude menée auprès de résidents, 61 % estiment ne pas être influencés par les promotions, mais seulement 16 % croient que leurs confrères et collègues résisteraient à une telle influence. Une autre étude a révélé que des 20 médecins qui ont assisté aux séminaires offerts par deux sociétés pharmaceutiques, 19 ont affirmé, avant les séminaires, que cette activité ne modifierait aucunement leurs méthodes de travail. On a pourtant constaté que, suite aux séminaires, les médecins prescrivaient davantage les médicaments fabriqués par ces sociétés. Selon des recherches effectuées auprès de médecins, l'influence des pharmaceutiques est très forte, même lorsque l'enjeu est négligeable. Les chercheurs concluent, après avoir analysé la documentation pertinente en psychologie et en médecine que toute mesure visant à maîtriser l'influence des pharmaceutiques (limiter la taille des cadeaux, sensibiliser les médecins ou les obliger à déclarer tout cadeau reçu) est vouée à l'échec parce qu'elle repose sur un modèle erroné du comportement humain. Leur conclusion est simple : on doit interdire aux pharmaceutiques d'offrir des cadeaux aux médecins¹².

L'existence d'un conflit d'intérêts ne signifie pas nécessairement que le jugement d'une personne a été faussé ou qu'il le sera. En fait, le conflit d'intérêts exprime plutôt une interférence latente. D'ailleurs, il est souvent difficile, voire impossible, de détecter une influence néfaste¹³. L'organisme qui prend des mesures pour éviter les conflits d'intérêts, malgré la résistance et les critiques qu'elles peuvent soulever,

témoigne d'une grande confiance en sa capacité à prendre des décisions. Vus de l'extérieur, les conflits d'intérêts peuvent donner l'impression que des organismes importants sont entachés de partialité, ce qui mine la confiance du public à leur égard. Le moindre soupçon suffit à mettre en péril l'influence d'un organisme.

Les conflits d'intérêts et le financement public

Certains groupes de pression, dont Action pour la protection de la santé des femmes, sont subventionnés par le gouvernement fédéral. Là aussi, on peut affirmer qu'il y a des conflits d'intérêts; en effet, les gouvernements ne sont pas la clientèle principale des groupes de pression et cherchent eux aussi à influencer la politique en matière de santé pour des raisons d'ordre économique et stratégique. Mais, contrairement au secteur privé, les gouvernements sont tenus d'élaborer des politiques qui protègent l'intérêt public.

Dans son étude sur les groupes de pression au Canada, Paul Pross, politologue, fait remarquer que le financement public des groupes d'intérêt « entraîne divers problèmes : l'incertitude, la dépendance et la tendance à déformer les objectifs de l'organisme¹⁴ ». Le gouvernement voit peut-être le groupe comme le véhicule lui permettant d'atteindre ses objectifs, tandis que le groupe peut « au fil du temps, s'adapter progressivement, presque à son insu, au bailleur de fonds¹⁵ ».

Selon Pross, le financement public est un mal nécessaire, car si le gouvernement ne finançait aucun groupe de pression, cela aurait pour effet d'exclure certains points de vue du débat public. Cette mesure serait dès lors favorable aux opinions des groupes bien nantis. Perdre certains points de vue « mettrait en péril ces secteurs et compromettrait la qualité du débat¹⁶ ». À son avis, il convient de « structurer les rapports entre l'État et les groupes de pression de manière à minimiser les risques d'intimidation, de favoritisme et de manipulation¹⁷ ».

III. La politique canadienne en matière de santé

En 2000, la DGPSA a mis sur pied le Bureau de la participation des consommateurs et du public (BPCP)¹⁸ afin de faciliter la participation des consommateurs à l'établissement des priorités, des politiques et des programmes de la DGPSA. Santé Canada définit ainsi le public dans le document *Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décisions* : « le terme public comprend les individus, les consommateurs, les citoyens, des groupes d'intérêts particuliers (environnement, santé, consommation), des groupes bénévoles et des associations regroupant des intervenants de différents secteurs industriels ou des milieux scientifiques et professionnels¹⁹ ». La participation des consommateurs, des groupes de protection de la santé et des regroupements de patients revêt diverses formes : témoignages lors d'audiences publiques sur les questions pharmaceutiques; membres de comités d'orientation des politiques sur les médicaments; participation à des ateliers et des consultations; discussions avec les décisionnaires de Santé Canada sur les modifications à apporter aux politiques sur les médicaments. On retrouve, parmi ces groupes : la Coalition pour de meilleurs médicaments et ses affiliés^d, le réseau

^d En novembre 2004, la Coalition était formée des groupes suivants : Arthritis Consumer Experts, Société de l'arthrite, Société canadienne de l'asthme, Canada's Association for the Fifty-Plus, Alliance canadienne des arthritiques, Réseau canadien du cancer du sein, Action cancer Canada, Société de l'hémophilie, Canadian Hepatitis C Network, Cancer Advocacy Coalition of Canada, HepCURE,

Consumer Advocare, la Coalition canadienne de la santé, PharmaWatch et Action pour la protection de la santé des femmes.

Certains organismes ont exhorté la DGPSA et le BPCP à examiner la question des conflits d'intérêts. Le BPCP a d'ailleurs fait circuler, pendant que nous rédigeons le présent mémoire, un avant-projet sur la divulgation volontaire des sources de financement et d'autres renseignements à l'intention des groupes participant aux consultations. Malheureusement, comme l'ont constaté d'autres secteurs, cette formule est inefficace si elle n'est pas appliquée rigoureusement. Voici quelques exemples : des scientifiques subventionnés par l'industrie pharmaceutique n'ont pas divulgué les résultats défavorables d'essais cliniques; aux États-Unis, des scientifiques renommés travaillant aux National Institutes for Health n'ont pas révélé à leurs patrons qu'ils avaient conclu des contrats lucratifs avec des entreprises privées, ce qui est contraire aux règles²⁰; des auteurs publiés dans des revues savantes réputées ne respectent pas toujours les politiques de ces revues sur la divulgation de conflits d'intérêts²¹.

Les politiques en vigueur au gouvernement encouragent fortement le secteur bénévole, ainsi que le Ministère et ses composantes, à créer des partenariats avec les pharmaceutiques. Or, les organismes sans but lucratif qui rejettent cette formule, parce qu'elle va à l'encontre de leur mission, risquent d'être marginalisés : d'une part, on juge qu'ils ne respectent pas « les règles du jeu »; d'autre part, leurs sources de financement sont très limitées. Prenons, à titre d'exemple, le partenariat qui existe entre le BPCP et la Coalition pour de meilleurs médicaments (CMM), un groupe financé par les pharmaceutiques. En décembre 2002, lors d'une réunion entre le personnel du BPCP et les membres de la CMM, on a recommandé que le BPCP « se serv[e] de la CMM en tant que groupe de coordination pour sa stratégie de consultation auprès des patients ». Le BPCP consulterait les groupes représentant les intérêts des personnes en santé, mais, selon le rapport, « il pourrait [...] être plus convenable que la CMM représente la population plus vaste de *patients* » [en italique dans le texte]²². Certains défenseurs et regroupements de patients estiment cependant qu'un organisme financé par l'industrie pharmaceutique ne peut répondre aux attentes des *patients* en matière d'information objective sur les médicaments et les politiques en matière d'innocuité des médicaments (voir, par exemple, Colleen Fuller à la page 9). En accordant à la CMM le statut de porte-parole officiel des regroupements de patients, le BPCP dévalorise le point de vue des groupes indépendants, sans tenir compte de la qualité de leurs arguments.

Notre analyse met à jour une contradiction : la tâche des groupes de pression bénévoles s'est accrue, mais le financement public pour ce type d'activités a décliné (réduction du financement et interprétation stricte de la règle du 10 % qui s'applique aux organismes de bienfaisance)^e. Les politiques gouvernementales ont pour résultat de museler les organismes de bienfaisance tout en augmentant leurs responsabilités – une situation qui suscite la grogne du secteur bénévole²³. Les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé, forcés de trouver d'autres sources de financement que les dons de particuliers et les subventions gouvernementales, ont

Société canadienne de la sclérose en plaques, Fondation canadienne du syndrome de la Tourette, conseil tribal Yellowhead. Site consulté le 7 novembre 2004 : www.bestmedicines.ca/members.html
^e Aux termes des lois fiscales canadiennes, un organisme de bienfaisance ne peut consacrer que 10 % des dons qu'il reçoit à la promotion de sa cause.

découvert que les pharmaceutiques accueillait favorablement ces occasions de partenariat. Une question s'impose : quels intérêts ces organismes reconfigurés défendent-ils?

IV. Les femmes militent en faveur de la protection de la santé

Durant les années 40, de nouveaux médicaments et dispositifs médicaux firent leur apparition sur le marché, qui étaient presque toujours destinés aux femmes. Certains eurent des effets désastreux. Lorsque le mouvement de protection de la santé des femmes prit son essor, au cours des années 60 et 70, deux médicaments sur ordonnance vendus en toute légalité, mais sous de fausses promesses et sans avertissement – la thalidomide et le diéthylstilbestrol (DES) – avaient déjà conscientisé les femmes aux ravages que peuvent causer certains médicaments. Même la pilule contraceptive, qui est généralement bien acceptée par les femmes, a été mise sur le marché sans faire l'objet de tests sur la posologie ou sur les effets secondaires. Et lorsque le nombre de décès causés par un caillot sanguin s'est mis à grimper, les fabricants ont étouffé l'information²⁴.

Durant les années 70, la sociologue médicale Ruth Cooperstock et son équipe ont été les premiers à démontrer que l'on prescrivait deux fois plus de sédatifs aux femmes qu'aux hommes, principalement à des fins sociales et non médicales²⁵. Ces conclusions ont poussé les groupes féministes à dénoncer la médicalisation de l'anxiété. Il y a bien d'autres exemples de promotion excessive des médicaments qui alimentent la colère contre la médicalisation d'états affectifs et physiologiques normaux. En voici deux : la vente d'implants mammaires aux femmes n'ayant pas beaucoup de poitrine et la prescription de l'hormonothérapie substitutive (HTS) aux femmes postménopausées. La médicalisation consiste, généralement, à faire une promotion intense d'un médicament pour d'autres emplois que ceux indiqués sur l'étiquette. L'HTS est un bon exemple, puisqu'il s'agissait, au départ, d'un traitement de courte durée pour soulager les bouffées de chaleur. Aujourd'hui, on présente l'hormonothérapie substitutive comme une cure de jeunesse qu'il faut suivre indéfiniment. Le Diane-35 est un autre bon exemple de promotion abusive. Ce médicament est approuvé au Canada comme traitement de deuxième intention pour les cas graves d'acné. Il n'empêche que ce médicament est vendu comme traitement pour les cas d'acné légère et qu'il est devenu très populaire comme mode de contraception, tant à l'université qu'au collège²⁶.

Au cours des vingt dernières années, les questions liées à la santé des femmes ont acquis droit de cité. Ironiquement, cette évolution a occulté les problèmes d'innocuité des médicaments et de prescriptions excessives au lieu de les mettre en évidence. Le message féministe – une critique des médicaments et des dispositifs médicaux dangereux qui font l'objet d'une publicité extravagante – rivalise désormais avec celui des groupes professionnalisés axés sur la santé des femmes, dont le but premier est d'assurer l'accès égal des femmes aux services et traitements de santé. Les groupes de pression indépendants et les groupes professionnalisés axés sur la santé des femmes ont adopté des positions divergentes non seulement sur l'intervention biomédicale, mais aussi sur le financement par l'entreprise privée.

Quelques groupes de protection de la santé des femmes^f continuent de surveiller l'industrie pharmaceutique et le gouvernement. Et ils ont donné des avertissements quant aux liens qui existent entre l'industrie pharmaceutique et les groupes de protection de la santé. Mais, un modèle domine au Canada, et ailleurs également, celui du groupe professionnalisé axé sur la santé qui a créé des partenariats avec des pharmaceutiques. Ces groupes critiquent rarement les pratiques de ces compagnies. Comme des médicaments néfastes pour la santé des femmes font encore les manchettes (l'HST, le Diane-35 et l'Accutane sont trois exemples récents), mais que les groupes à but non lucratif de protection de la santé n'ont plus assez d'influence, la santé des femmes est en péril.

V. Les conflits d'intérêts et les groupes de pression

Améliorer à tout prix les soins de santé : noble cause ou leurre?

Les groupes qui ont choisi de collaborer avec des pharmaceutiques rejettent toute proposition selon laquelle de tels partenariats mènent à l'assimilation. Dans un article paru en 2001 dans le *Globe and Mail*²⁷, Denis Morrice, de la Société de l'arthrite, Barry Stein, de la Société canadienne du cancer colorectal, et Durhane Wong-Reiger, de l'Institut de l'anémie – Recherche et éducation, ont vigoureusement défendu leur décision d'accepter le soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Ces partenariats, expliquent-ils, facilitent notre travail d'information et de sensibilisation. Nos membres sont très bien informés, plus exigeants et comprennent parfaitement le processus d'approbation des médicaments. Selon Barry Stein, « les gens veulent de meilleurs soins et aussi de meilleurs médicaments ». Denis Morrice ajoute que « si ce n'est pas avantageux pour les arthritiques, nous n'établirons pas de partenariat, peu importe les sommes offertes par le fabricant ».

Comme preuve de leur indépendance et de leur probité, les trois porte-parole ont expliqué les lignes de conduite suivies par leur organisme : déclarer ouvertement tout soutien financier provenant des pharmaceutiques (Stein); accepter le financement de diverses sociétés, y compris de celles qui sont en concurrence (Morrice); et se permettre de choisir ses partenaires (Wong Reiner). Cette dernière précise que l'Institut de l'anémie ne collabore pas avec les sociétés qui sont « obsédées par les profits », mais plutôt avec celles qui manifestent une « ouverture d'esprit ou un réel désintéressement ». Murray Elston, porte-parole de l'industrie pharmaceutique et représentant du groupe de pression Rx&D Canada, parle lui aussi d'une nouvelle génération de consommateurs : des gens assoiffés d'information et prêts à prendre en main leur santé, comme le propose le gouvernement. Elston compare les leaders des associations à des précurseurs bien au fait de leur pouvoir d'agir et « qui s'en sont servi pour réclamer des changements et soulever d'épineuses questions ».

Si ces groupes représentent une population autonomisée, que font-ils de ce pouvoir d'agir? Quelles sont ces « questions épineuses? » L'article précise que certains groupes, dont la Société de l'arthrite, « militent désormais plus ouvertement contre la lenteur du processus d'approbation des médicaments, la réticence à ajouter de nouveaux médicaments aux listes officielles et divers autres problèmes ». Mais, c'est

^f Il s'agit, entre autres, d'Action pour la protection de la santé des femmes et de quatre de ses groupes fondateurs : DES Action Canada, le Réseau canadien pour la santé des femmes, la Fédération du Québec pour le planning des naissances et Sensibilisation au cancer du sein Montréal.

pure coïncidence, selon Denis Morrice, le PDG de la Société de l'arthrite, que ces questions soient aussi « très prioritaires pour l'industrie pharmaceutique ».

Cet article se fait l'écho d'autres reportages qui avaient fait le point sur cette nouvelle réalité que sont les « partenariats pharmaceutiques »²⁸. Il est essentiel d'examiner soigneusement ces affirmations, qui sont énoncées par les porte-parole de groupes qui représentent les intérêts de millions de patients canadiens^g. Voici quelques-uns des thèmes que défendent ces groupes : les médicaments « plus récents » sont de « meilleurs » traitements; la lenteur du processus d'approbation des médicaments est un problème très préoccupant; plus les patients sont informés, y compris par la publicité, plus ils sont aptes à prendre en charge leur santé; tous les nouveaux médicaments mis sur le marché doivent être inclus aux régimes d'assurance-maladie et offerts sans frais aux malades; l'accès illimité aux médicaments favorise la santé; en se dotant de lignes directrices, sur la transparence, par exemple, les groupes préservent leur indépendance; le financement par l'industrie pharmaceutique est la seule option qui s'offre aux groupes bénévoles axés sur la promotion de la santé. Examinons en détail certaines de ces affirmations.

Un nouveau médicament est-il un meilleur traitement?

Les nouveaux médicaments ne sont pas nécessairement meilleurs que les médicaments moins récents. À vrai dire, ils sont souvent moins efficaces et plus dangereux. Bien que, dans de nombreux cas, un médicament déjà connu et moins coûteux soit plus efficace que celui offert en remplacement, il n'empêche que la conviction selon laquelle un nouveau médicament est nécessairement meilleur est bien ancrée.

Ainsi, lorsqu'un nouveau produit contre le diabète s'est avéré dangereux, voire mortel, les diabétiques ont dû faire des pressions afin que des formulations moins coûteuses d'insuline ne soient pas retirées du marché. Colleen Fuller était parmi les centaines de diabétiques au Canada et aux États-Unis qui, lorsqu'ils ont pris ce nouveau médicament, ont éprouvé divers symptômes (évanouissements, désorientation, mort subite). Selon un sondage effectué auprès des membres de l'Association canadienne du diabète (ACD), 43 % des répondants réagissaient mal à l'insuline génétiquement modifiée. À la lumière de ces résultats, madame Fuller a demandé à l'ACD de l'aider à convaincre Eli Lilly de ne pas retirer l'insuline animale du marché. L'ACD affirme avoir demandé à cette dernière, ainsi qu'à un concurrent qui avait, lui aussi, mis fin à la production d'insuline animale, de garder ce produit sur le marché. Lorsque ces deux fabricants ont annoncé que leur décision était irréversible, l'ACD n'a rien fait²⁹. (L'ACD a déclaré qu'elle avait bénéficié, entre 2001 et 2003, du soutien financier de 21 fabricants pharmaceutiques, dont Eli Lilly³⁰.)

Pourquoi ce mythe – un nouveau médicament est toujours meilleur qu'un médicament moins récent – perdure-t-il? Parce que, notamment, les nouveaux traitements sont rarement comparés, lors des essais cliniques, à des médicaments connus. On les compare plutôt à des placebo lors d'essais de courte durée avec peu de sujets. Lorsqu'un organisme national de réglementation approuve ce médicament, il reconnaît tout simplement qu'il vaut mieux qu'un placebo. D'ailleurs, la majorité des

^g La Société de l'arthrite et la Société canadienne du cancer colorectal font partie de la Coalition pour de meilleurs médicaments, un organisme qui affirme représenter entre dix et quinze millions de malades chroniques au Canada. Références complémentaires : note 52:8.

« nouveaux » médicaments n'apportent rien de novateur sur le plan thérapeutique. Il s'agit, dans bien des cas, d'une variante d'un médicament breveté, ce que l'on appelle les « médicaments d'imitation ». Citons, à titre d'exemple, le Nexium, ce médicament contre les brûlures d'estomac que la société AstraZeneca a commercialisé lorsque le brevet protégeant le Losec, son médicament-vedette, allait expirer.

Est-ce que le processus d'approbation des médicaments est trop long?

Avant qu'un médicament puisse être vendu au Canada, la DGPSA vérifie les données sur son innocuité et son efficacité que doivent fournir les fabricants pharmaceutiques. Ceux-ci se plaignent depuis longtemps que ce processus d'approbation^h retarde la mise en marché de nouveaux traitements qui pourraient sauver des vies.

Les regroupements de patients et de consommateurs s'intéressent aussi à cette question. En général, les groupes commandités par les pharmaceutiques adoptent la même position que leurs commanditaires. Ainsi, la Coalition pour de meilleurs médicaments, une association pancanadienne de groupes de patients commandités par l'industrie pharmaceutique, affirme qu'en raison de la lenteur du processus d'approbation des médicaments, les patients n'ont pas accès à de nouveaux médicaments cruciaux. En revanche, les groupes qui n'acceptent aucun financement de l'industrie pharmaceutique craignent que les efforts déployés pour accélérer le processus d'approbation des médicaments n'entraînent le déclin de mesures essentielles : l'examen rigoureux des médicaments et la surveillance après-vente. Parmi ces groupes, on retrouve Action pour la protection de la santé des femmes, PharmaWatch, l'Association des consommateurs du Canada et la Coalition canadienne de la santé.

Au début des années 1990, des compressions budgétaires au Canada et aux États-Unis ont forcé la DGPSA et la Food and Drug Administration (FDA) à imposer des frais à l'industrie pharmaceutique. Les organismes de réglementation ont promis, en retour, d'accélérer les processus d'approbation. Cette réorientation politique est certes avantageuse pour les pharmaceutiques, puisqu'elle leur permet de commercialiser plus rapidement de nouveaux médicaments plus coûteux. Elle l'est moins toutefois pour les consommateurs puisque, selon certaines études, les normes de la FDA en matière d'innocuité sont beaucoup moins rigoureuses. Des chercheurs du Royaume-Uni ont comparé la longueur des processus d'approbation en vigueur aux États-Unis et au Royaume-Uni ainsi que leur bilan respectif en matière d'innocuité des médicaments. Il ressort de cette étude, portant sur une période de 20 ans, que, jusqu'en 1992, les États-Unis avaient un excellent bilan en matière d'innocuité des médicaments, et ce, pour deux raisons : un processus d'examen méticuleux et rigoureux et l'indépendance de la FDA à l'égard de l'industrie pharmaceutique³¹. En 1998, un organisme basé à Washington, le Public Citizen's Health Research Group (HRG), a demandé à des analystes de la FDA ce qu'ils pensaient des changements apportés à l'organisme. Dix-neuf des 53 personnes interrogées ont nommé 27 nouveaux médicaments qui ont été approuvés au cours des trois dernières années mais n'auraient pas dû l'être. Par ailleurs, 17 personnes ont déclaré que les normes étaient « inférieures » ou « très inférieures » à celles qui étaient en vigueur auparavant³². L'enquête effectuée à la FDA par l'Office of the Inspector General a confirmé

^h Aux États-Unis, une loi énonce la durée du processus d'approbation. Au Canada, l'industrie pharmaceutique et Santé Canada ont conclu une entente visant à accélérer le processus d'approbation.

certaines de ces résultats. À la question sur l'innocuité des médicaments, 64 % des répondants estiment que la FDA prend des décisions fiables. Cela dit, 40 % des personnes qui y travaillent depuis au moins cinq ans affirment que le processus d'examen s'est dégradé depuis leurs débuts à la FDA : elles n'ont plus le temps de faire des analyses scientifiques approfondies.³³

Les patients peuvent-ils vraiment crier victoire parce qu'ils ont plus rapidement accès à des médicaments expérimentaux qui, au lieu de les guérir, leur apportent d'autres problèmes de santé?

L'interdiction de faire de la publicité directe sur les médicaments d'ordonnance nuit-elle aux patients?

Tous les pays occidentaux réglementent rigoureusement la publicité directe sur les médicaments d'ordonnance afin de prévenir la fraude et l'exploitation des craintes liées à la santé et à la maladie. Depuis les années 90, les pharmaceutiques mènent d'intenses campagnes de pression afin d'obtenir le droit de faire de la publicité directe aux consommateurs. En 1997, elles ont obtenu gain de cause aux États-Unis : la FDA a assoupli ses règles sur les annonces diffusées à la radio et à la télévision.

Au Canada, certains groupes de pression déploient des efforts considérables pour que la publicité directe soit légalisée, tandis que d'autres s'y opposent. Le réseau Consumer Advocare, un autre groupe de pression pancanadien commandité par l'industrie pharmaceutique, affirme, dans un mémoire soumis à Santé Canada, que l'interdiction de faire de la publicité directe aux consommateurs enfreint « le droit fondamental des patients à l'information sur les médicaments d'ordonnance, qui englobe la publicité directe aux consommateurs³⁴ ». En revanche, les groupes non commandités par l'industrie pharmaceutique s'opposent à la publicité directe aux consommateurs parce qu'une annonce publicitaire n'offre pas aux patients l'information impartiale dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées³⁵.

L'accès aux nouveaux médicaments est-il un « droit »? Doit-il être assorti d'une couverture complète?

Chaque province possède une liste de médicaments qui limite la couverture à un sous-ensemble des produits offerts sur le marché. Après avoir été approuvés par Santé Canada, les médicaments sont classés par chaque province ou territoire dans l'une des trois catégories suivantes : médicament couvert, médicament non couvert ou médicament d'exception (dans ce dernier cas, le gouvernement n'assume le paiement du médicament qu'à certaines conditions; il peut parfois même le remplacer par un produit comparable, mais moins cher). Les budgets de santé des gouvernements provinciaux sont déjà grevés et le coût élevé de nombreux nouveaux médicaments les place devant un dilemme. S'il juge qu'un médicament est trop coûteux par rapport à ses bienfaits thérapeutiques, ou tout simplement trop dispendieux, un gouvernement peut refuser de l'inscrire à sa liste de médicaments, et ce, même si son usage a été approuvé³⁶.

Ici encore, la décision par un gouvernement de ne pas ajouter un médicament à sa liste suscitera différentes réactions selon les groupes de pression. La plupart du temps, si elles estiment qu'on prive leurs membres d'un médicament essentiel, les associations de patients réclameront qu'on revienne sur cette décision. Voici quelques moyens de pression courants : un patient lancera un appel dans les médias; un porte-parole

désigné réclamera publiquement l'inscription du médicament et l'on fera des déclarations destinées à balayer les inquiétudes concernant son coût.

Ce sont des pressions de ce type que la Société Fabry du Canada a exercées suite à l'approbation de Fabrazyme et de Replagalⁱ par Santé Canada. Les essais cliniques avaient démontré que ces deux médicaments apportaient un soulagement, mais on n'avait pas été en mesure de déterminer leur effet réel sur l'espérance de vie. Le Programme commun d'évaluation des médicaments, dirigé par un comité d'experts établi en septembre 2001 pour conseiller les trois ordres de gouvernement sur le choix des médicaments et des appareils à couvrir, s'est prononcé contre l'inscription des deux traitements à leurs listes respectives. Le comité a fondé sa décision sur le coût des traitements, évalué à un quart de million annuellement par patient, et sur l'absence de preuves cliniques confirmant leurs bienfaits. Lorsqu'on a demandé au président de la Société Fabry du Canada, Ed Koning, lui-même atteint de cette maladie, si le coût élevé du traitement était justifiable, il a répondu : « La question du coût n'est pas l'affaire des patients³⁷. »

Certains membres des groupes de patients intéressés ont réagi de telle façon lorsque Terre-Neuve a refusé d'inscrire Enbrel (un médicament mis au point par Wyeth-Ayerst) sur sa propre liste^j.

L'idée selon laquelle les médicaments devraient être inscrits aux listes provinciales aussitôt qu'ils ont été approuvés repose sur le prétendu « droit » des patients aux nouveaux traitements susceptibles d'améliorer leur état de santé, sans égard à ce qu'ils coûtent. Ce sont les militants de la lutte contre le sida qui, dans les années 1980, ont jeté les bases de cet argument. Ils se sont opposés aux processus réglementaires rigoureux que l'on avait mis en place suite à la tragédie de la thalidomide et ils ont revendiqué, au même titre qu'un droit, le libre accès aux traitements expérimentaux, hors du cadre des essais cliniques³⁸. Depuis, d'autres groupes de patients ont emprunté ces arguments pour les étendre à des maladies qui ne sont pas mortelles. Un article du Globe and Mail sur les écarts entre les différentes listes provinciales rapporte à ce sujet les propos de la présidente de la Coalition pour de meilleurs médicaments, Kathy Kovacs Burns. Mme Burns affirmait que « la maîtrise des dépenses » ne devrait pas être une considération pour un régime national de médicaments, ajoutant que les « meilleurs médicaments » ne sont pas nécessairement « les moins chers ou les plus anciens » sur le marché³⁹. Certains groupes de pression financés par l'industrie ont même suggéré qu'on accorde aux patients le droit de poursuivre les gouvernements qui refusaient d'inscrire un médicament^{k 40}.

Les groupes qui ont conservé leur indépendance, en revanche, essaient plutôt d'évaluer si les allégations qui accompagnent un produit sont exagérées. Ils se demanderont si le nouveau médicament est vraiment beaucoup plus efficace ou sûr

ⁱ Les médicaments Fabrazyme et Replagal ont été mis au point pour traiter une maladie héréditaire rare connue sous le nom de maladie de Fabry; leur prix s'élève respectivement à 240 000 \$ et à 290 000 \$ annuellement par patient.

^j Enbrel a été approuvé comme analgésique contre la polyarthrite rhumatoïde; son coût dépasse les 20 000 \$ annuellement par patient.

^k En novembre 2004, dans une décision unanime, les juges de la Cour suprême du Canada ont décrété que l'article de la *Charte canadienne des droits et libertés* sur la discrimination n'obligeait pas les provinces à inscrire un traitement coûteux à leur liste de médicaments.

que des traitements moins coûteux et si son prix est excessif. Cité dans un article du *Ottawa Citizen* sur le prix des médicaments, le D^r Joel Lexchin, membre des groupes indépendants Action pour la protection de la santé des femmes et PharmaWatch, fait valoir que « le marché possède des valeurs qui lui sont propres; il n'agit pas dans l'intérêt de la santé publique, puisque son but est de faire de l'argent. Ce qu'on devrait fournir aux omnipraticiens, ajoute-t-il, ce sont des données de nature comparative qui leur permettraient de comprendre où se situe le médicament dans l'éventail des traitements. Or il est souvent très difficile d'obtenir ce genre d'information⁴¹. »

Même s'il existe un rapport étroit entre le prix d'un médicament et la décision de l'inscrire à une liste provinciale, la question même de la fixation des prix a peu fait l'objet de revendications directes de la part des groupes de pression et de patients au Canada. Un mémoire présenté en 2003 par Richard Elliott, du Réseau juridique canadien VIH-sida, fait cependant exception à cette règle. On y fait des recommandations visant à modifier les lignes directrices du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés ainsi que la *Loi sur les brevets*. On recommande notamment d'établir une distinction entre les médicaments considérés comme une « découverte » et ceux qui n'offrent aucune ou peu d'amélioration par rapport aux médicaments connus et de fixer une marge de profit raisonnable qui tiendrait compte des dépenses engagées dans la mise au point du médicament et sa fabrication⁴². En règle générale, face au prix des médicaments, les réactions des groupes de patients s'apparentent à celles que nous avons citées plus haut : le prix des médicaments « n'est pas l'affaire des patients » et « on ne devrait pas fonder un régime national de médicaments sur le principe de la maîtrise des dépenses⁴³ ».

Aucun système de santé public n'est capable de répondre aux besoins de tous et chacun. Les systèmes de santé sont fondés sur le partage des ressources, sur la nécessité de répartir celles-ci entre plusieurs services et d'établir des priorités sur la base des besoins et des preuves scientifiques. En définitive, le coût excessif des médicaments est bel et bien un enjeu politique auquel il faudra s'attaquer, mais c'est une lutte que les associations de patients financées par l'industrie ont choisi de ne pas mener.

Les groupes de pression financés par l'industrie aident-ils les patients à prendre leur santé en main?

« Prendre sa santé en main » est un thème prédominant dans le discours des groupes financés par l'industrie. La clé résiderait dans l'accès des patients à l'information concernant les nouveaux traitements contre leur maladie et dans l'exercice de leur influence auprès des gouvernements en vue d'y accéder. La concordance étroite entre les vues exprimées par ces groupes et celles de leurs commanditaires industriels laisse croire que cette aspiration à l'autonomie est passablement illusoire. Prendre sa santé en main suppose que l'on dispose d'information de sources objectives sur les maladies et leurs traitements, de même que des outils nécessaires pour exercer un œil critique. Peut-on vraiment considérer comme une coïncidence le fait que les critiques exprimées par les groupes commandités par l'industrie portent sur des questions comme la lenteur dans le processus d'examen des médicaments, l'inscription des nouveaux médicaments et l'interdiction de la publicité directe aux consommateurs? Alors que les groupes indépendants, de leur côté, s'affairent plutôt à dénoncer les effets pervers de la collaboration entre gouvernement et industrie, comme l'affaiblissement des systèmes de pharmacovigilance et de surveillance des fausses

affirmations concernant les produits? Notre analyse nous amène à conclure qu'il ne s'agit pas d'une coïncidence.

Nous ne cherchons pas ici à avancer que les groupes de pression qui s'associent aux sociétés pharmaceutiques le font dans l'intention avouée d'aligner leurs objectifs sur ceux de l'industrie. Au contraire, la plupart d'entre eux préféreraient éviter de recourir à ce type de commandite, mais ils n'ont guère d'autres options⁴⁴. Le dilemme devant lequel ils sont placés, c'est d'avoir à choisir entre l'absence totale de moyens et les fonds accordés par l'industrie; cet argent leur permet à tout le moins d'offrir aux intéressés des programmes qu'ils ne pourraient se payer autrement. Or, une fois qu'ils ont accepté des fonds de l'industrie, les organismes deviennent aveugles à leurs effets pervers.

Comme les études sur la communauté médicale et les expériences effectuées en psychologie sur la prise de décisions le démontrent (voir le chapitre deux), les conflits d'intérêts peuvent créer des partis pris très subtils. Bien entendu, ces préjugés sont inconscients, indirects et indépendants de notre volonté, mais cela ne limite pas pour autant les torts éventuels qu'ils pourraient causer. Examinons le cas de deux médicaments vedettes contre l'arthrite, le Celebrex de Pfizer et le Vioxx de Merck. En 2000, peu après leur arrivée sur le marché, la Société d'arthrite du Canada a prêté son logo à un supplément qui faisait l'éloge de ces deux produits. Selon le président de la Société d'arthrite, qui est commandité par les deux fabricants, le fait pour un groupe d'accepter des commandites de sociétés concurrentes est une stratégie qui « favorise l'honnêteté des fabricants et du groupe en question⁴⁵ ». En 2004, on a découvert que le Celebrex et le Vioxx étaient tous deux associés au risque de crise cardiaque et d'accident cérébrovasculaire. Merck a retiré le Vioxx du marché après qu'un dénonciateur de la FDA, David Graham, eut dévoilé publiquement un rapport de recherche faisant état de plus de 60 000 décès associés à ce médicament aux États-Unis. Ce retrait a déclenché une vive polémique, car on a appris que le fabricant n'avait pas réagi aux mises en garde et qu'il avait même exercé des pressions sur les évaluateurs de la FDA pour qu'ils taisent ces résultats. Selon David Graham, directeur adjoint responsable des sciences et de la médecine à l'Office of Drug Safety de la FDA, le cas du Vioxx constitue peut-être « la pire catastrophe en matière de sécurité des médicaments dans l'histoire du pays et même du monde »⁴⁶.

En réponse à ce retrait, la Société d'arthrite du Canada a affiché sur son site Web une lettre de son PDG dans laquelle on peut lire que « Merck Frosst mérite d'être salué pour avoir pris ce qui a dû être une décision extrêmement difficile ». Il ajoute plus loin que « Merck Frosst est un partenaire important de la Société d'arthrite, notamment pour mieux faire connaître cette maladie douloureuse et invalidante⁴⁷ ». Cette lettre ne fait aucune allusion aux actes répréhensibles du fabricant et n'exprime aucune inquiétude que ce soit sur le sort de toutes ces personnes qui ont subi un accident cérébrovasculaire ou une crise cardiaque attribuable au Vioxx.

Points de vue sur les partenariats

L'essor qu'ont connu les partenariats entre sociétés pharmaceutiques et groupes de pression ont suscité des réactions diverses au sein du mouvement de protection de la santé. Certains groupes se font réticents ou prudents, tandis que d'autres accueillent cette manne à bras ouverts. D'autres encore ont adopté des lignes directrices explicites les empêchant d'accepter ce type de commandite.

En ce qui a trait aux modèles de partenariat, la forme certainement la plus cynique est le groupe écran, une organisation créée de toutes pièces dans le but non déclaré de mousser un produit ou une orientation politique. En anglais, on qualifie souvent ces groupes d'« astroturf » [gazon synthétique], étant donné qu'ils se réclament faussement de la base (*grassroots*).

En 2003, une association américaine de personnes âgées (l'American Association of Retired People – AARP) a reproché à trois autres groupes, la United Seniors Association, la Seniors' Coalition et la 60 Plus Association, d'être commandités par l'industrie pharmaceutique pour s'opposer à certaines modifications proposées aux orientations en matière de médicaments, une réforme qui servait pourtant les intérêts des personnes âgées⁴⁸. L'AARP avait scruté les déclarations fiscales de ces groupes et constaté que, depuis 2001, aucun d'entre eux n'avait déclaré de revenus tirés des droits d'adhésion; les contributions les plus importantes provenaient pratiquement toutes de l'industrie pharmaceutique. Par ailleurs, ces groupes entretenaient tous trois des rapports avec un entrepreneur en publipostage direct au passé trouble. Ils avaient aussi été critiqués pour leurs pratiques douteuses en matière de financement, parmi lesquelles on comptait des envois de publicité trompeuse. Les trois groupes en question avaient mené des campagnes téléphoniques contre un projet de loi sur les médicaments d'ordonnance au Minnesota et au Nouveau-Mexique. L'AARP a découvert que les pharmaceutiques payaient une société intermédiaire pour embaucher des téléphonistes qui se faisaient passer pour les membres de United Seniors. Ceux-ci pressaient leurs interlocuteurs de voter contre les candidats démocrates s'étant prononcés en faveur de la loi.

Certains groupes sont des associations légitimes au moment de leur création, mais leur mission dérive peu à peu jusqu'à ce qu'il devienne difficile de les distinguer des groupes écrans. Dans une étude menée sur la Society for Women's Health Research (SWHR), la journaliste Alicia Mundy, une spécialiste des questions de santé, a analysé les effets délétères du financement accordé par l'industrie sur la mission des organismes⁴⁹. La SWHR, un organisme à but non lucratif, avait été créée en 1990 par deux médecins très réputées des National Institutes of Health, dans le but d'inciter le gouvernement fédéral des États-Unis à subventionner la recherche en matière de santé des femmes. Chaque année, la SWHR organisait un congrès auxquels assistaient des scientifiques, des politiques et des groupes de consommateurs. Dès 1994, en partie grâce aux efforts de l'organisme, la recherche sur la santé des femmes est devenue une discipline en plein essor aux États-Unis. Leur mission accomplie, les deux fondatrices ont quitté l'organisme pour consacrer leurs énergies à autre chose.

Sous la gouverne de la nouvelle directrice générale, Phyllis Greenberger, la SWHR a alors commencé à organiser des colloques et d'autres activités en collaboration avec des sociétés pharmaceutiques, dont un panel sur le syndrome du côlon irritable en 1999 et, en 2000, une soirée « smoking et robe longue » pour célébrer la vitalité des femmes d'âge moyen. Le panel a été financé par Glaxo; il coïncidait avec le couronnement des efforts déployés par le fabricant pour convaincre la FDA d'accélérer le processus d'approbation du Lotronex sous prétexte qu'un grand nombre de femmes avaient besoin d'un médicament de ce type. Or, dix mois plus tard, un lien entre le Lotronex et des décès a été établi, de même qu'avec certains cas ayant nécessité une colostomie; on a dû retirer le produit du marché (mais il y a été remis

plus tard avec certaines restrictions). Quant au gala, il avait été parrainé par Wyeth, fabricant des meilleurs vendeurs parmi les traitements hormonaux substitutifs sur le marché, Prempro et Premarin. Une semaine après l'événement, pour souligner le sixième anniversaire du Premarin, Wyeth remettait un chèque de 250 000 \$ à la SWHR.

Trois mois plus tard, les responsables de la Women's Health Initiative, un vaste projet de recherche sur les femmes et le vieillissement mené sous les auspices des National Institutes of Health, interrompaient leur essai clinique sur les effets à long terme du Prempro, parce qu'on avait conclu que le médicament augmentait le risque de crise cardiaque, d'accident cérébrovasculaire, de formation de caillots sanguins et de cancer du sein. Au lieu d'accueillir favorablement ces conclusions, Phyllis Greenberger s'est lancée dans une campagne médiatique, accusant les chercheurs d'avoir effrayé les femmes en gonflant les chiffres et en divulguant trop brusquement les résultats de l'essai clinique. La journaliste Alicia Mundy n'a pas été en mesure de déterminer quelle proportion des revenus de la SWHR provenait de l'industrie pharmaceutique, ni à partir de sa déclaration fiscale d'organisme à but non lucratif, ni des renseignements fournis par ses responsables. Elle a néanmoins appris que le comité consultatif du secteur privé de l'organisme comptait les sociétés Eli Lilly, Johnson & Johnson, Merck, Pfizer et Wyeth – tous des fabricants de médicaments très populaires auprès des femmes.

Comme le fait remarquer la chercheuse Barbara Mintzes, les sociétés pharmaceutiques peuvent se servir des associations de patients pour tirer profit des échappatoires dans les politiques. En effet, le matériel d'information et d'éducation produit par ces groupes n'est soumis à aucun règlement en matière de publicité. Un fabricant peut donc s'associer à un groupe pour publier ou copublier des documents tout en contournant les exigences relatives à l'objectivité et à l'exactitude des renseignements. Par ailleurs, les associations de patients ne sont pas tenues de faire mention de la contribution d'une société pharmaceutique à un événement public ou à la publication de matériel éducatif.

Une série de séances d'information sur la migraine, qui se sont déroulées dans différentes régions du Canada, nous offre un exemple de cette stratégie⁵⁰. Officiellement parrainées par une association de patients, la Canadian Migraine Foundation, ces assemblées ont en fait été organisées par Glaxo Canada pendant la période de préparation au lancement de son nouveau traitement contre la migraine, Imitrex. La Fondation était inactive depuis un certain temps, mais le fabricant lui a accordé des subventions pour tenir les séances. On a exigé des droits d'entrée de cinq dollars pour ces événements très courus; cette stratégie de marketing venait renforcer l'impression que l'activité était organisée en toute indépendance. La Fondation a fini par s'objecter à cette mainmise du fabricant sur ses activités. Glaxo a réagi en transférant sa commandite vers l'Association canadienne des infirmier(e)s en sciences neurologiques.

Certains groupes qui reçoivent des fonds des sociétés pharmaceutiques ont adopté des stratégies pour conserver leur indépendance et leur crédibilité. Le modèle que prône Project Inform, un organisme d'aide aux patients atteints du sida de San Francisco, consiste à critiquer l'influence de l'industrie tout en acceptant les fonds qu'elle lui accorde. Le raisonnement est le suivant : les pharmaceutiques ont une dette envers les

patients atteints du sida. « L'industrie pharmaceutique est le secteur qui a le plus profité de l'épidémie; elle devrait donner quelque chose en retour aux malades. Mais cet appui devrait être aussi inconditionnel que possible », a confié un porte-parole de Project Inform à la journaliste canadienne Ann Silversides. Project Inform conseille aux organismes désireux d'établir des partenariats conformes à l'éthique d'observer trois grands principes : il faut divulguer l'information relative au soutien financier, se doter d'un cadre précisant les responsabilités de tous les interlocuteurs en matière de communication et – le point le plus important – conserver son autonomie et sa liberté d'action. « Les organismes communautaires doivent décider eux-mêmes de leurs orientations et de leurs programmes⁵¹. »

Pat Kelly, de la Cancer Advocacy Coalition of Canada (CACC), fait valoir que les commandites du secteur privé peuvent donner lieu à des « expériences positives, conformes à l'éthique », qui permettent de dispenser des « programmes et des services plus qu'essentiels en matière de promotion des droits⁵² ». Dans son mémoire, l'auteure passe en revue les lignes de conduite adoptées par certaines associations canadiennes pour encadrer leurs rapports avec le secteur privé, dont celles de la CACC, de l'Association canadienne du diabète (ACD), de la Société d'arthrite du Canada (SAC), de la Société canadienne du cancer (SCC) et de la Société canadienne de la sclérose en plaques (SCSP). Voici un aperçu des lignes de conduite « exemplaires » qu'elle a répertoriées : conserver son autonomie au regard de la mission, de la production de matériel d'éducation et des programmes (CACC, ACD, SCSP); s'appuyer sur l'expertise de conseillers scientifiques pendant les campagnes en faveur de l'inscription d'un produit aux listes de médicaments (CACC, ACD); n'accepter des fonds que des sociétés « concordant naturellement » avec la mission de l'organisme (CACC, SAC, SCC, SCSP); divulguer les fonds privés reçus sur une base annuelle et répondre sans se défilier aux questions à ce sujet, en ne dévoilant toutefois les montants exacts accordés par une société donnée qu'avec l'accord de cette dernière (CACC, ACD); interdire tout usage du logo de l'association à moins d'une autorisation préalable (SCC, SAC); enfin, refuser de sanctionner des produits ou des services en particulier (ACD, SAC, SCSP)⁵³.

D'autres associations de patients, en revanche, sont arrivées à la conclusion qu'accepter des commandites était incompatible avec leur mission. En août 1998, le groupe Breast Cancer Action (BCA), de San Francisco, a abandonné une politique qui lui permettait de recueillir des dons auprès de n'importe quel individu ou société et a adopté de nouvelles lignes de conduite. Désormais, l'organisme ne peut plus accepter de fonds des sources suivantes : sociétés pharmaceutiques, fabricants de produits chimiques, sociétés pétrolières, fabricants de tabac, assureurs du secteur de la santé et centres de traitement du cancer. D'après le BCA, le financement que reçoit un organisme de promotion des droits peut miner sa légitimité sur le plan politique, « notamment dans les cas où il est possible de conclure, déduire ou penser qu'il y a un conflit d'intérêts ». La liste des sociétés proscrites a donc été établie dans l'intention d'exclure toute organisation ayant des intérêts en matière de diagnostic et de traitement du cancer susceptibles d'influencer l'information fournie par le groupe, ou d'être perçus comme pouvant l'influencer. On a également adopté un second critère, à savoir la nécessité d'exclure toute société dont les méthodes de fabrication ou les produits pouvaient être soupçonnés de contribuer à l'incidence du cancer ou à la dégradation de l'environnement⁵⁴.

Comme ces exemples le démontrent, les perspectives diffèrent radicalement en ce qui a trait aux règles de conduite. Dans la plupart des cas, les groupes concernés adoptent une attitude pragmatique face aux possibilités de financement dont ils disposent. Les analyses les plus convaincantes à ce sujet font état du contexte politique dans lequel s'inscrivent les partenariats. Dans un document intitulé *Repenser le développement*, Inter Pares¹, un organisme de justice sociale dont la mission est d'établir des liens entre groupes militants du monde entier œuvrant pour une même cause, propose une analyse critique de l'idéologie néolibérale du partenariat⁵⁵ :

Or, c'est une notion de plus en plus dépréciée du partenariat qui domine, où l'un des partenaires se fait dicter les conditions établies par celui qui détient les fonds, qu'il s'agisse d'un gouvernement donateur, d'une institution financière internationale, d'une entreprise ou d'une ONG internationale. Le symbolisme du partenariat masque généralement une réalité beaucoup plus affligeante, soit des rapports fondamentaux inégaux qui constituent souvent une négation de la souveraineté et de l'autodétermination.

Une fallacieuse variante contemporaine est le prétendu partenariat social contrôlé par les grandes sociétés dans un exercice de marketing social et de relations publiques. [...] Avec cette forme de partenariat, des sociétés bien connues pour avoir dilapidé le bien commun et violé les droits de la personne, les règles sur l'environnement et l'éthique commerciale – notamment les industries à intégration verticale du domaine pharmaceutique, chimique et de l'extraction des ressources minières – ont pu se refaire une virginité en s'associant à bon compte à des organismes humanitaires pour participer à leurs bonnes œuvres.

Inter Pares emploie le terme homologues pour tenter de traduire un idéal de collaboration et de concertation entre alliés et collègues aspirant à transformer les structures et les rapports qui contribuent à perpétuer l'injustice et les inégalités. Nous voilà bien loin du rapport caractéristique qui unit sociétés pharmaceutiques et groupes de protection de la santé.

Le partenariat tel que le conçoivent les sociétés pharmaceutiques

Le financement accordé par les pharmaceutiques aux groupes de protection de la santé ciblent trois volets principaux : l'éducation, « la sensibilisation à la maladie » et la défense des droits. Pour tenter d'éclairer les questions d'éthique en jeu et suggérer des solutions éventuelles, il faut d'abord comprendre les buts de l'industrie et les moyens qu'elle utilise pour les atteindre.

Alors qu'il était directeur général de Rx&D (le regroupement des sociétés pharmaceutiques au Canada), Murray Elston avait admis, dans une entrevue accordée au *Globe and Mail*, qu'« au final, nous visons à ce que les patients utilisent nos produits ». Il a toutefois précisé qu'il s'agit d'un but à long terme : « Au bout du compte, s'ils sont renseignés, les patients deviendront nos meilleurs alliés, car ils réclameront les derniers traitements les plus efficaces et exerceront les pressions nécessaires pour les obtenir auprès des politiciens et des fonctionnaires⁵⁶. »

¹ Inter Pares est un organisme affilié à l'Action pour la protection de la santé des femmes. Il bénéficie du soutien financier de particuliers, de fondations privées, d'instituts de recherche et de divers ordres de gouvernement.

Selon une enquête sur les sociétés et les organisations canadiennes⁵⁷, les entreprises privées privilégient désormais une approche ciblée plutôt que d'octroyer des fonds après avoir étudié les demandes reçues; elles recherchent activement des partenaires susceptibles de les aider à réaliser un rendement mesurable. Ce nouveau modèle (qualifié d'approche multidimensionnelle ou à plusieurs volets) fait appel à une équipe composée d'employés de différents services, qui entretient des rapports officiels avec des groupes dont la vision et les objectifs concordent avec ceux de l'organisation. Ce faisant, les organismes bénévoles ne se considèrent plus comme des suppliants demandant l'aumône. Ils savent qu'ils peuvent offrir aux entreprises des avantages concrets, notamment une certaine crédibilité et l'attention des organismes de réglementation.

La même enquête révèle que ces partenariats entre groupes de protection de la santé et sociétés pharmaceutiques peuvent notamment comporter une formule « synergique » à plusieurs niveaux. Ici, le fabricant fournit des programmes d'éducation sur ses produits aux patients membres de l'association tout en accordant à cette dernière une subvention de démarrage qui lui permettra d'aller solliciter de nouveaux fonds auprès de la population locale et de prendre de l'expansion. En échange, l'association de patients aidera la société à élaborer des documents destinés à « piquer la curiosité des médecins⁵⁸ ». Certains fabricants ont établi un comité consultatif formé d'employés provenant de différents services comme ceux des communications, de la gestion des produits et des relations avec les gouvernements.

De nombreux groupes et fabricants adoptent des pratiques dites « exemplaires », tel qu'un contrat détaillant les attentes de chaque partie afin d'éviter les malentendus. D'autres jugent les contrats trop contraignants et optent plutôt pour un document précisant les principes dont ont convenu les deux parties avant de sceller leur association⁵⁹.

Les agences de relations publiques, ces intermédiaires invisibles

Tout comme le souligne un article publié dans le *Wall Street Journal*, confier le rôle d'intermédiaire à une agence de relations publiques contribue au manque de transparence. « C'est le propre des sociétés pharmaceutiques de laisser peu de traces; elles se servent des agences de relations publiques, des associations de patients, des « instituts » et autres tierces parties pour orchestrer leurs campagnes de lutte contre une maladie⁶⁰ ».

Le chercheur Alan Cassels, de Victoria, a étudié les pratiques de l'industrie pharmaceutique pour *Ideas*, une émission de radio diffusée par la CBC⁶¹. Il a interviewé des employés travaillant pour des agences spécialisées en éducation et en relations publiques, chargées d'établir des partenariats pour le compte des sociétés pharmaceutiques. Voici ce qu'a confié au journaliste le vice-président d'une de ces agences :

Il nous arrive fréquemment de réunir des associations de patients et des membres de notre personnel dans le but d'élaborer des contenus destinés au matériel et aux programmes que nous produisons, pour ensuite faire intervenir le fabricant. C'est un partenariat à trois. De cette façon, vous jouissez de la crédibilité du groupe de pression ou de l'organisme à but non lucratif. Parfois, ceux-ci accepteront d'apposer leur logo à un document. À d'autres occasions, ils siègeront au comité consultatif et contribueront au processus d'évaluation.

Comme l'illustre ce commentaire, la valeur de l'appui accordé par une association sans but lucratif réside principalement dans la crédibilité que celle-ci confère aux documents de promotion et qui permettra d'assurer leur objectivité aux yeux des médecins. Nul besoin dans ce cas de préciser le nom de marque du produit :

Le fabricant apprécie la valeur du soutien accordé par un groupe de pression... en toute franchise, surtout en ce qui a trait à la crédibilité du contenu. Lorsqu'on étudie les sondages menés auprès des médecins, une exigence ressort parmi toutes les autres : pouvoir disposer d'information non identifiée à une marque précise, qu'ils pourront remettre aux patients qui les consultent. Par conséquent, quand un groupe de pression confirme que votre contenu est crédible et objectif, même si votre produit en côtoie d'autres dans une liste...

La directrice générale de l'agence de relations publiques Ogilvy, à New York, explique à Alan Cassels comment on a procédé pour aider les fabricants de médicaments contre l'ostéoporose à sensibiliser la population à cette maladie :

Voici ce qu'il a fallu faire en ce qui a trait aux sociétés pour qui l'ostéoporose constituait un enjeu : nous avons dû convaincre les femmes proches de la cinquantaine [au lieu des septuagénaires et des octogénaires] que le problème de l'ostéoporose les concernait et qu'elles avaient tout intérêt à prendre, durant la cinquantaine et la soixantaine, les mesures nécessaires pour éviter de ressembler à cette vieille dame fragilisée qu'elles ont toutes déjà aperçue dans la rue. [...] Nous avons formé une coalition de groupes intéressés, composée de groupes de femmes, de groupes de protection de la santé et d'employeurs importants comptant sur une nombreuse main-d'œuvre féminine. Tous ont convenu qu'il fallait sensibiliser la population à l'ostéoporose et qu'il leur incombait de relayer le message⁶².

La campagne d'information et de sensibilisation initiale a ensuite fait place à une campagne en faveur du financement des moyens de dépistage et d'éducation :

Je pense que ce qui s'est produit a sûrement contribué à accroître l'importance accordée à l'ostéoporose, en tous cas en ce qui a trait au financement public. La campagne comportait un volet législatif, car un grand nombre de groupes avaient pris conscience que l'accès aux tests de mesure de la densité osseuse était une question essentielle. Si le test n'était pas mis gratuitement à la disposition des femmes, nombreuses seraient celles qui omettraient de le subir pour déterminer si elles présentaient les premiers signes de la maladie, même si elles savaient que c'était important.

Lancé aux États-Unis en 1985 par le fabricant du tamoxifène, le Mois de sensibilisation au cancer du sein compte parmi les campagnes ayant connu le plus grand succès en matière de sensibilisation à une maladie. Karen Miller, porte-parole de la société pharmaceutique AstraZeneca à l'occasion du Public Relations World Congress tenu en 2000, a expliqué que la campagne avait permis de faire de Zeneca (devenue AstraZeneca) un chef de file en oncologie et qu'elle avait servi de modèles à d'autres campagnes en matière de santé⁶³. Selon elle, les pharmaceutiques s'associent aux groupes de pression parce que ceux-ci sont considérés par leurs membres et les patients comme des sources d'information fiables et, par les médias, comme des sources bien renseignées, ayant une expérience directe de la maladie. L'autre élément qui attire les fabricants est l'influence qu'exercent ces groupes au sein des instances décisionnelles à l'échelon local, régional et fédéral.

On constatera sans peine qu'il n'est nullement question, dans ces projets pilotés par l'industrie, d'assurer l'innocuité des médicaments. De fait, les partenariats peuvent servir à détourner l'attention de la population des préoccupations à cet égard. Dans son étude sur le Mois de sensibilisation au cancer du sein, Karen Miller fait remarquer que ce programme, créé il y a 12 ans, aura notamment eu pour effet de « mobiliser les défenseurs de l'approbation des produits et de désamorcer la polémique. » Karen Miller fait ici allusion à la Proposition 65, cette initiative qu'a pris le parlement californien de publier une liste de toutes les substances chimiques qui sont des cancérigènes connus. Bien que le tamoxifène permette d'inhiber la croissance d'un second cancer chez la femme ayant souffert de cancer du sein, des essais cliniques ont démontré qu'il augmentait le risque de cancer de l'endomètre. Voilà pourquoi, en 1995, le groupe d'experts chargés de mettre à jour la liste de la Proposition 65 a estimé qu'il fallait y ajouter ce produit. Or une intervention sans précédent du gouverneur de l'État a fait renverser cette décision, suite aux pressions exercées par Zeneca et le National Cancer Institute^m.

Des appels soutenus à la mobilisation ont donné les résultats suivants : lettres à l'éditeur, appels téléphoniques aux législateurs de la part de citoyens demandant le retrait de la Proposition 65, témoignages devant le California State Committee et aux audiences du comité des finances du Sénat (Dingwell)⁶⁴.

Barbara Brenner, directrice générale du groupe Breast Cancer Action de San Francisco, offre un autre point de vue sur la campagne contre la Proposition 65 orchestrée par AstraZeneca :

Dans le dossier de la Proposition 65, les documents du National Cancer Institute (NCI) [sur la sécurité à long terme du tamoxifène] et le comportement des parties intéressées comme Zeneca et le NCI sont un rappel éloquent de ce que les militantes savent depuis longtemps : on ne peut se fier à l'industrie du cancer pour s'informer adéquatement sur les questions qui touchent notre santé⁶⁵.

En résumé, les partenariats entre groupes de pression et sociétés pharmaceutiques manquent de transparence, tant sur le plan des procédés que des dépenses. Même lorsque l'intention des groupes est louable, les commandites peuvent favoriser une conception de la santé et de la maladie axée sur la consommation excessive des médicaments, un usage néfaste pour la sécurité de la population. De plus, ces partenariats risquent de miner la confiance du public envers les associations bénévoles. Enfin, ce modèle est si répandu qu'il tend à reléguer vers la marge les groupes de protection de la santé des femmes et les autres organismes de promotion de la santé qui se disent préoccupés au plus haut point par l'innocuité des médicaments et l'authenticité de l'information diffusée à leur sujet.

Conflit d'intérêt ou corruption?

L'éthicien Carl Elliott s'est penché sur la question des fonds investis par l'industrie pharmaceutique dans la communauté médicale⁶⁶; il s'est demandé si la notion de « conflit d'intérêts » convenait pour en décrire les effets. Il craint, entre autres, que cette expression ne serve à individualiser un système de corruption généralisé des

^m On a fini par ajouter le tamoxifène à cette liste, mais la campagne menée par AstraZeneca aura réussi à retarder cette décision.

groupes censés servir le bien commun. Carl Elliott donne l'exemple de certaines pratiques comme ces articles scientifiques rédigés par des scribes payés par l'industrie et la suppression des résultats cliniques négatifs, argumentant qu'on ne peut plus ici parler de conflit d'intérêts, mais bien de corruption⁶⁷.

En ce qui concerne les groupes de pression, on peut affirmer que la manipulation dont ils font l'objet de la part des pharmaceutiques, dans le but ultime d'influencer les débats publics, appartient à la seconde catégorie. De manière plus générale, l'abondance des fonds versés par l'industrie pharmaceutique à la recherche médicale, aux revues scientifiques, à la formation des médecins, à la bioéthique, aux organismes de réglementation des médicaments et aux associations de défense des droits des patients crée un environnement axé sur le profit, peu propice à l'émergence d'un débat constructif sur les enjeux touchant les médicaments. Bien que notre propos concerne ici le financement des groupes de pression proprement dit, il importe de situer cette pratique dans le contexte élargi des stratégies de marketing adoptées par les pharmaceutiques. Les groupes de pression ne sont qu'un acteur parmi d'autres. Pour atteindre leur but, les recommandations présentées ci-après devront s'inscrire dans un ensemble de stratégies destinées à ramener l'intérêt public au cœur des préoccupations en santé et en médecine.

VI. Conclusion et recommandations

Sur la base des expériences menées au cours des quinze dernières années au Canada, on peut affirmer que le modèle de partenariat pratiqué entre les sociétés pharmaceutiques et les groupes de pression s'est soldé par un échec au regard de la protection de la santé. Voici un aperçu des problèmes relevés au sein du secteur bénévole et ayant contribué aux manquements de la Direction générale des produits de santé et des aliments en matière de pharmacovigilance :

- a) failles dans les exigences relatives à l'objectivité et à l'exactitude dans la promotion des médicaments; elles permettent aux fabricants de s'associer au secteur bénévole afin de contourner la réglementation;
- b) manque de transparence dans les accords de financement; cet état de fait ébranle la confiance de la population à l'endroit des organismes bénévoles;
- c) politiques contradictoires de Santé Canada; elles encouragent la participation de la population à l'élaboration des politiques sur les médicaments tout en refusant aux groupes de protection de la santé les fonds nécessaires pour accomplir cette tâche;
- d) prolifération des groupes financés par l'industrie; leur parti pris en faveur du marché libre des médicaments constitue un danger pour la santé publique;
- e) caractère vague des critères encadrant la participation du public aux consultations sur les politiques en matière de médicaments; ce flou permet aux groupes financés par l'industrie de noyer les messages des groupes disposant de budgets beaucoup plus modestes.

Pour remédier à ces problèmes, Action pour la protection de la santé des femmes préconise les changements suivants, tout en reconnaissant la diversité des points de vue au sein du mouvement pour la protection de la santé :

1. Pour veiller à ce que les pharmaceutiques ne recourent pas aux partenariats pour contourner les règlements relatifs à la promotion des médicaments, le gouvernement fédéral devraitⁿ :
 - a) exiger que les documents d'information et d'éducation produits par les associations de consommateurs grâce aux fonds versés par les pharmaceutiques soient soumis aux mêmes règlements que ceux qui s'appliquent au matériel publicitaire produit directement par le fabricant (exactitude, interdiction de publier des énoncés erronés ou trompeurs ou de faire la promotion d'usages non approuvés, présentation adéquate des risques et des bienfaits);
 - b) exiger que les lignes directrices relatives au parrainage d'activités destinées aux professionnels de la santé s'appliquent également aux assemblées publiques et aux activités d'éducation organisées par les groupes de consommateurs;
 - c) exiger que les groupes de consommateurs précisent leurs sources de financement dans toutes leurs publications et à l'occasion de toutes leurs activités;
 - d) exiger que les groupes de défense des consommateurs se dotent d'une politique écrite en matière de qualité des documents d'information, prévoyant une démarche d'évaluation par les pairs qui fera appel à des individus et à des organismes indépendants.

2. Pour offrir aux groupes de protection de la santé de nouvelles sources de financement :
 - a) Santé Canada doit instaurer des programmes de renforcement des capacités dans le but d'aider les associations de patients et de citoyens à participer aux activités d'éducation et de consultation;
 - b) les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) doivent élargir leur mission en matière de transfert des connaissances, de façon à permettre aux associations de patients et de citoyens de présenter des demandes de subvention;
 - c) le gouvernement fédéral devrait créer un organisme subventionnaire autonome ou plusieurs organismes ayant pour mission de soutenir les activités des groupes de pression. Cette entité pourrait être entièrement financée par le gouvernement ou par un ensemble de sources. Le gouvernement fédéral pourrait aussi recourir aux lois fiscales et à d'autres mécanismes pour inciter les pharmaceutiques et les fondations à la financer^o.

3. Pour promouvoir la transparence chez les groupes de pression engagés dans la défense des droits, nous recommandons que le gouvernement fédéral établisse un registre des associations de patients et des groupes de consommateurs. Pour s'assurer que les groupes ayant pour mission de protéger la santé sont entendus lorsqu'il y a consultation et pour veiller à ce que les sociétés pharmaceutiques

ⁿ Adapté de Barbara Mintzes, *Blurring the Boundaries: New Trends in Drug Promotion*, Amsterdam, HAI-Europe, 1998, p. 27.

^o Une proposition semblable, attribuée à D. Gilbert et A. Chetley, a été faite par HAI-International concernant l'établissement de « fiduciaires sans droit de regard ». Voir à ce sujet Lisa Hayes et Barbara Mintzes, « The Ties that Bind: Drug Industry Sponsorship », *HAI-lights*, Amsterdam, HAI-Europe, juillet-août 1997, vol. 2, n° 2-3, ainsi que D. Gilbert et A. Chetley, « New Trends in Drug Promotion », *Consumer Policy Review*, septembre-octobre 1997, vol. 6, n° 5, p.165.

n'utilisent pas les groupes de défense des consommateurs pour faire avancer leurs propres objectifs, nous proposons que ce registre comprenne trois catégories de groupes.

- a) Groupes indépendants : les groupes ayant adopté une position de principe à l'encontre du financement par les pharmaceutiques seront admissibles au programme de financement de l'organisme subventionnaire. On exigera qu'ils dévoilent les sommes versées par cette source (et par toutes les autres sources) ainsi que les modalités de financement des projets. Ils compteront parmi les principaux groupes que l'on consultera sur les politiques sur la protection de la santé.
- b) On consultera également les groupes ayant établi un partenariat avec une société pharmaceutique et qui ont conservé leur autonomie, à la condition qu'ils se soumettent aux règlements établis en matière de divulgation. Ces règlements concerneront notamment le dévoilement des sommes accordées chaque année par les sociétés pharmaceutiques (ou les agences de relations publiques ou tout autre organisme les représentant), le nom des sociétés, la part du budget annuel que ces sommes représentent et les modalités de chaque contrat liant les différentes parties. On permettra aux groupes de cette catégorie de présenter des demandes de financement de projets à l'organisme subventionnaire (p. ex. programmes de prévention ou projets visant à faire connaître des thérapies peu coûteuses ou non conventionnelles, peu susceptibles d'être financés par les pharmaceutiques).
- c) Les groupes non disposés à divulguer leurs sources de financement privées seront exclues de toute consultation menée par la DGPSA, à moins de demander d'y participer à titre de représentants de l'industrie. Ils seront tenus de s'inscrire au registre mais ne seront pas admissibles au programme de financement de l'organisme subventionnaire autonome.

Notes

- ¹ PatientView. « Health campaigners, fundraising and industry involvement », *HSCNews: News for Health and Social Campaigners*, Plaish, Shropshire, R.-U., avril 2004, vol. 6, n° 10.
- ² Susan Ruttan, « Sugar-coated Pills », *The Edmonton Journal*, 8 octobre 2003.
- ³ André Picard, « Charities ‘thank God’ for Drug Firms’ Money », *Globe and Mail*, 4 janvier 2001.
- ⁴ Lire, notamment, Julia Abelson et John Eyles, *Participation du public et rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé canadien*, Ottawa, Commission sur l’avenir des soins de santé au Canada, juillet 2002; et Jayne Renee Pivik, *Stratégies pratiques afin de faciliter la participation réelle du public à la planification des services de santé*. Ottawa, Commission sur l’avenir des soins de santé au Canada, septembre 2002.
- ⁵ A. Picard, *op. cit.* et Donna Nebenzahl, « Do drug firms call the tune? », *The Gazette*, Montréal, 9 avril 2003, D1, D4.
- ⁶ PatientView, *op.cit.*
- ⁷ Il existe plusieurs définitions officielles de « conflit d’intérêts » dans la documentation médicale. Exemples : D.F. Thompson, « Understanding Financial Conflicts of Interest », *New England Journal of Medicine*, 19 août 1993, vol. 328, n° 8, p. 573-576; A. Shafer, « Biomedical conflicts of interest: a defense of the sequestration thesis—learning from the cases of Nancy Olivieri and David Healy », *Journal of Medical Ethics*, février 2003, vol. 30, p. 8-24. Shafer tire sa définition de l’article « Conflict of Interest » de M. Davis, paru dans *Bus Prof Ethics J*, 1982, 1, p. 17-27.
- ⁸ D.F. Thompson, *op. cit.*, p. 573.
- ⁹ Association médicale canadienne. *Les médecins et l’industrie pharmaceutique* (mise à jour 2001), série « Politiques de l’AMC ». Citation extraite des principes 24 et 33. Ottawa, AMC. Consulté le 27 janvier 2005 à l’adresse : www.cma/multimedia/staticContent/html/no/11/notreposition/les_medecins_et_industrie_pharmaceutique.pdf.
- ¹⁰ Marcel Mauss, *The Gift: Forms and Functions of Exchange in Archaic Societies*. Ian Cunnison, trad., New York, Norton, 1967. D. Katz, J. Merz et A. Caplan, « All gifts large and small: Toward an understanding of pharmaceutical industry gift-giving », *The American Journal of Bioethics*, 2003, vol. 3, n° 3, p. 39-46; Sheldon Krinsky, « Small gifts, conflicts of interest, and the zero-tolerance threshold in medicine », *The American Journal of Bioethics*, 2003, vol. 3, n° 3, p. 50-52.
- ¹¹ Dana, Jason et George Lowenstein, « A Social Science Perspective on Gifts to Physicians from Industry », *JAMA*, 9 juillet 2003, vol. 290, n° 2, p. 252-255.
- ¹² *Ibid.*
- ¹³ D.F. Thompson, 1993, *op. cit.*; Schafer, 2003, *op. cit.*
- ¹⁴ Paul Pross, *Group Politics and Public Policy*, 2^e édition, Toronto, Oxford, 1992, p. 22.
- ¹⁵ Conseil consultatif canadien de l’action volontaire, *Gens d’action. Rapport du Conseil consultatif canadien de l’action volontaire au gouvernement canadien*, Ottawa, Secrétariat d’État, 1977. Cité dans Paul Pross, *op. cit.* p. 207.
- ¹⁶ *Ibid*, p. 209.
- ¹⁷ *Ibid*, p. 209.
- ¹⁸ Page d’accueil du BPCP : http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/ocapi-bpcp/index_f.html
- ¹⁹ Santé Canada en direct : www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/collab/collab2.html
- ²⁰ Rick Weiss, « NIH to set stiff restrictions on outside consulting », *Washington Post*, 4 août 2004, p. A1. Site consulté : www.washingtonpost.com/wo-dyn/articles/A37841-2004Aug3.html
- ²¹ Merrill Goozner, *Unrevealed: Nondisclosure of Conflicts of Interest in Four Leading Medical and Scientific Journals*, Washington, DC, Centre for Science in the Public Interest, juillet 2004. Consulté à l’adresse : www.cspinet.org/new/pdf/unrevealed_final.pdf
- ²² Bureau de la participation des consommateurs et du public et la Coalition pour de meilleurs médicaments, *Rapport de l’atelier de consultation sur la stratégie de participation des patients*, Ottawa, Santé Canada, 13 décembre 2003. Consulté à l’adresse : www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgspa/ocapi-bpcp/best_medicines_coalition_f.html
- ²³ Voir, par exemple, Gordon Floyd, « Canada’s new social contract: more responsibility but no voice? », *The Philanthropist*, 1996, vol. 13, n° 2, p. 39-45; et Betsy A. Harvie, *Let Charities Speak: Report of the Charities and Advocacy Dialogue*, Institute for Media Policy and Civil Society, 2002.
- ²⁴ Barbara Seaman, *The Doctors’ Case Against the Pill*, Alameda (Californie), Hunter House, 1995 (1969).

-
- ²⁵ Ruth Cooperstock, « Psychotropic Drug Use among Women », *CMAJ*, 23 oct. 1976, vol. 115, n° 8, p. 760-763; Ruth Cooperstock, « Sex Differences in Psychotropic Drug Use », *Soc Sci Med*, 12 juillet 1978, vol. 3B, p. 179-186.
- ²⁶ Barbara Mintzes, *Échec de la réglementation des médicaments au Canada – Le cas du Diane-35*, Action pour la protection de la santé des femmes, 2004.
- ²⁷ A. Picard, *op. cit.*
- ²⁸ Donna Nebanzahl, « Do drug firms call the tune? », *The Gazette*, Montréal, 2003; « Promoting Drugs Through Patient Advocacy Groups », *CBC Marketplace*, 14 novembre 2000.
- ²⁹ Erica Johnson (réalisatrice), « Phase-out of animal insulin spells problems for some diabetics », *CBC Market Place*, 13 février 2001. Site consulté : www.cbc.ca/consumers/market/files/health/insulin
- ³⁰ *HSCNews*, 2004, *op. cit.*
- ³¹ John Abraham et docteur Courtney Davis, *Mapping the social and political dynamics of drug safety withdrawals in the UK and the US: Final Report to ESRC*, Sussex (Angleterre), université de Sussex, 2002.
- ³² P. Lurie et S.M. Wolfe, *FDA medical officers report lower standards permit dangerous drug approvals*, Washington, DC, HRG, 1998.
- ³³ Office of the Inspector General, « FDA's review process for new drug applications: a management review », Washington, Department of Health and Human Services, mars 2003. Consulté à l'adresse : oig.hhs.gov/oei/reports/oei-01-01-00590.pdf
- ³⁴ Durhane Wong-Reiger, « A Case for Regulated Direct-to-Consumer Promotion of Prescription Drugs », Toronto, Advocare (réseau Consumer Advocare), 18 août 2003. Consulté le 1^{er} décembre 2004 à l'adresse : www.consumeradvocare.org/index.php/ca/content/view/full/57
- ³⁵ Voir, par exemple, Barbara Mintzes et Rosanna Baraldi, « La publicité directe aux consommateurs des médicaments d'ordonnance : Quand la protection de la santé n'est plus une priorité », Montréal, Action pour la protection de la santé des femmes et DES Action Canada, 2001. Consulté à l'adresse : www.whp-apsf.ca/fr/documents/pdmo_pr.html
- ³⁶ Simon Rabinovitch, *Evaluation of the Romanow Commission's Recommendation for a National Prescription Drug Formulary*, Student Working Papers on Health Law and Policy, Université de Toronto, 2004, p. 8. www.law.utoronto.ca/healthlaw/docs/student_Rabinovitch-NationalFormulary.pdf
- ³⁷ Helen Branswell, « Fabry patients fight on after panel urges government not to cover drug costs », *Canadian Press*, 28 novembre 2004.
- ³⁸ Philip J. Hilts, *Protecting America's Health: The FDA, Business, and One Hundred Years of Regulation*. New York, Alfred A. Knopf, 2003, p. 236-254; Udo Schuklenk, *Access to Experimental Drugs in Terminal Illness: Ethical Issues*, New York, Pharmaceutical Products Press.
- ³⁹ Carolyn Abraham, « Health talks offer no remedies for disparities in drug policies », *The Globe and Mail*, 18 septembre 2004.
- ⁴⁰ M. Somerville, « Do we have a legal right to the best cancer treatments? », in *Cancer Care in Canada*, Toronto, Cancer Advocacy Coalition of Canada, automne 2000, n° 6.
- ⁴¹ Andrew Duffy, avec les dossiers de Shelley Page et Glen McGregor. « A nation's costly addiction: Canada's soaring prescription costs », *Ottawa Citizen*, 19 janvier 2002.
- ⁴² Richard Elliot, *Contrôler le coût des médicaments pour les personnes vivant avec le VIH/sida : la réglementation fédérale du prix des médicaments au Canada*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2003. www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/sointraitements/ADPIC-somm.htm
- ⁴³ Propos de Ed Koning (Société Fabry du Canada) et de Kathy Kovacs Burns (Best Medicines Coalition), cités dans Helen Branswell, *op. cit.*, et Carolyn Abraham, *op. cit.*
- ⁴⁴ PatientView, *op. cit.*
- ⁴⁵ A. Picard, *op. cit.*
- ⁴⁶ David Graham, M.D., M.P.H., dans son témoignage devant le comité des finances du Sénat américain sur le Vioxx, le 18 novembre 2004.
- ⁴⁷ Site Web de la Société d'arthrite du Canada. www.arthritis.ca/toolbox/media%20centre/news/releases%202004/01102004/default.asp?s=1
- ⁴⁸ Bill Hogan, « Pulling Strings from Afar: Drug Industry Finances Nonprofit Groups that Claim to Speak for Older Americans », *AARP Bulletin Online*, février 2003. Consulté le 12 décembre 2004 à l'adresse : www.aarp.org/bulletin/consumer/Articles/a2003-06-30-pullingstrings.html
- ⁴⁹ Alicia Mundy, « Cold Cash », *The Washington Monthly*, janvier-février 2003. Consulté le 24 février 2003 à l'adresse : www.washingtonmonthly.com/features/2001/0301.mundy.html
- ⁵⁰ Barbara Mintzes, *Blurring the Boundaries: New Trends in Drug Promotion*, Amsterdam, HAI-Europe, 1998, p. 23-28. www.haiweb.org/pubs/blurring/blurring.intro.html

-
- ⁵¹ Anne Silversides, « The AIDS gravy train: pharma people are always so gosh-darn nice », dans *Xtra!*, Toronto, Pink Triangle Press, 16 décembre 1999. www.xtra.ca/site/toronto2/arch/body382.shtm
- ⁵² Patricia Kelly, *Begging you pardon: Exploring the impacts of pharmaceutical industry funding of non-profit organizations*, mémoire de maîtrise, Victoria, C.-B., Université Royal Roads, décembre 2002, p. 8.
- ⁵³ *Ibid.*, p. 17-21.
- ⁵⁴ Anonyme, « New BCA Corporate Donations Policy », *BCA Newsletter # 50*, San Francisco, Breast Cancer Action, octobre-novembre 1998.
www.bcaaction.org/Pages/SearchablePages/1998Newsletters/Newsletter050G.html
- ⁵⁵ *Repenser le développement : Promouvoir la justice mondiale au 21^e siècle*, Publications occasionnelles d'Inter Pares, numéro 6, novembre 2004.
www.interpares.ca/fr/publications/pdf/repenser_developpement.pdf
- ⁵⁶ A. Picard, *op. cit.*.
- ⁵⁷ Cohn & Wolfe, *Partnership Report*, Toronto, 2003.
- ⁵⁸ *Ibid.*, p. 14-15.
- ⁵⁹ *Ibid.*, p. 12, 34.
- ⁶⁰ W. Miller, « Creating a buzz: with remedy in hand, drug firms get ready to popularize illness », *Wall Street Journal*, 27 avril 1994, cité dans Barbara Mintzes, *Blurring the Boundaries*, p. 13.
- ⁶¹ Alan Cassels, « Manufacturing Patients », *Ideas*, Toronto, CBC Radio (diffusé en 2003).
- ⁶² *Ibid.*, p. 6-7.
- ⁶³ Karen L. Miller, *Patient Advocacy: Leveraging the Newest Dimension of Health Care Public Relations, A presentation to the Public Relations World Congress 2000*, 24 octobre 2000. Consulté le 7 novembre 2003 à l'adresse : www.ipranet.org/workbook/page10.htm
- ⁶⁴ *Ibid.*, p. 9.
- ⁶⁵ Barbara Brenner, « Tamoxifén and You – What You Don't Know Can Hurt You », *BCA Newsletter #34*, San Francisco, Breast Cancer Action, février 1996. Consulté le 11 décembre 2003 à l'adresse : www.bcaaction.org/Pages/SearchablePages/1996Newsletters/Newsletter034B.html.
- ⁶⁶ Voir par exemple Carl Elliott, *Pharma Buys a Conscience. The American Prospect*, 24 septembre 2001, www.prospect.org/print/V12/17/elliott-c.html; Carl Elliott, « Six Problems with pharma-funded bioethics », *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, vol. 23 (2004), p.125-129.
- ⁶⁷ Carl Elliott, « Pharma Goes to the Laundry: Public Relations in the Pharmaceutical Industry », conférence publique présentée au Health Law Institute, Université Dalhousie, Halifax, 14 janvier 2005.