

DEKMANTEL VOOR PRODUCTPROMOTIE

De patiëntenvereniging als marketinginstrument

**BEELD IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET**

De Osteoporose Vereniging en de Osteoporose Stichting presenteren zich als belangenbehartigers van de patiënt, maar in werkelijkheid dienen zij commerciële belangen. Ze manipuleren informatie en beïnvloeden daarmee het voorschrijfgedrag van artsen. En met succes.

HANS VAN DER LINDE

Op 17 juli 1992 werd bij notariële akte de Osteoporose Stichting opgericht. De statutaire doelstellingen zijn het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en maatregelen tegen osteoporose en voorts het oprichten van een patiëntenvereniging.

Als vestigingsadres vermeldt de oprichtingsakte een adres in Breukelen. Dat is het adres van Oosterhuis Marketing & PR projecten, eigendom van Liesbeth de Boer-Oosterhuis. Zij was artsbezoeker bij Wyeth, evenals Carla Suijkerbuijk. Beide dames zwaaien sindsdien de scepter over de Osteoporose Stichting (OS) en de later opgerichte Osteoporose Vereniging (OV).

In beide organisaties vormen zij de directie en vervullen zij tevens de functie van secretaris van bestuur, een vermenging dus van bestuurs- en directiefuncties.

De OV is een kleine patiëntenvereniging met 2800 leden en de OS een kleine stichting. De directieleden declareren desondanks allebei jaarlijks 120.000 euro aan honorarium, exclusief onkosten, op basis van 112 uur per maand. Op vol-tijdbasis betekent dat een jaarhonorarium van 165.000 euro per persoon. De honoraria van de twee deeltijddirecteuren vormen 88 procent van de gezamenlijke uitgaven van OS en OV. Andere uitgaven zijn bureau- en bestuurskosten, zodat er geen geld over is voor iets anders dan de inzet van beide dames. Farmaceutische bedrijven waarderen die inzet hogelijk, getuige het vele geld dat ze ervoor over hebben. Alleen al MSD sponsort in 2005 een bedrag van 90.000 euro. In een bestuursvergade-

ring melden de directeuren dat dit bedrag zal verminderen vanwege het aflopen van het patent op Fosamax. Die relatie tussen sponsorbedrag en productbelang staat vermeld in de bestuursnotulen.

LIPPENDIENST

Onderzoeksjournalist Joop Bouma publiceerde in april en mei van dit jaar in Trouw vele voorbeelden van commerciële activiteiten van de OS en OV (zie www.trouw.nl/osteoporose). Zoals de promotie van merkgeneesmiddelen in hun blad 'Bros' en optredens van de voorzitter van de OS in door MSD ingekochte gezondheidsprogramma's van 'Mens en Lijf' (RTL).

Wie zijn oor te luisteren legt bij mensen uit de wereld van farmacotherapie, richtlijncommissies, overheid, nascholing en zorgverzekeraars hoort dezelfde geluiden.

Dick Bijl, hoofdredacteur van het Geneesmiddelenbulletin, herinnert zich mevrouw Suijkerbuijk als volgt: 'In haar optreden was geen enkel verschil met een artsbezoeker: met stapels rapporten van een fabrikant en artikelen pleitte zij voor een osteoporosemiddel.'

Als lid van het College voor Accreditatie van de LHV beoordeelde ikzelf in de jaren 1995 tot 2002 de aanvragen voor cursussen over osteoporose. Nascholing over osteoporose bleek te worden gebruikt als marketinginstrument voor osteoporosemiddelen, waarbij werd afgeweken van algemeen aanvaarde standpunten en richtlijnen. Accreditatie werd meestal aangevraagd door intermediairen, maar het spoor van afgekeurde aanvragen leidde altijd naar de OS of naar een farmaceutisch bedrijf. Als docent traden vrijwel steeds dezelfde vijf sprekers op, die zonder uitzondering oprichters of bestuurders van de OS waren.

Ten slotte nog een voorbeeld van de lippendienst die de OS en OV de industrie bewezen. Het betrof een poging om generiek alendronaat verdacht te maken toen het patent van Fosamax afliep en de markt voor dat product instortte. De OS en de OV communiceerden op grote schaal dat er veel klachten binnenkwamen over generiek alendronaat en 'dat ze daar slechte ervaringen mee hadden'. In hun blad 'Bros' waarschuwden ze tegen het gebruik van generiek alendronaat en kregen patiënten het advies om Fosamax te slikken. Citaat: 'Generica kunt u vergelijken met een kopie van een Rolex-horloge of een kopie van een Chanel-tas. Het lijkt er sprekend op aan de buitenkant, maar het is niet exact hetzelfde als het echte merk.'

LEGE HULS

Voor de buitenwacht lijkt de OV een collectief van patiënten die zich hebben verenigd om op te komen voor hun belangen en welzijn. In werkelijkheid is de OV een lege huls waarvoor patiënten wel contributie betalen. Van enige patiënteninbreng of zelfstandige activiteit van patiënten binnen de OV is geen sprake. De informatievoorziening van de leden is geheel ondergebracht bij de Osteoporose Stichting. Een internetsearch op 'osteoporosevereniging' verwijst naar de website van de Osteoporose Stichting.

De verenigingsvorm wordt benut om zich te kunnen manifesteren als belangenbehartiger en om overheidsfondsen te werven. Zo ontvangt de vereniging 80.000 euro subsidie per jaar uit het Fonds Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO).

Stichtingen zijn geen verantwoording verschuldigd aan een achterban, maar zonder publieke verantwoording ontvangt

men geen subsidie. Die verantwoording heeft de Osteoporose Stichting nog nooit afgelegd. De subsidie werd daarom aangevraagd door de Osteoporose Vereniging. Het PGO stelt thans een onderzoek in naar de rechtmatigheid van die aanvragen.

HEFTIGE DISCUSSIES

Richting overheid en zorgverzekeraars presenteert de directie van OS en OV zich als belangenbehartiger van de patiënt, maar in werkelijkheid worden commerciële belangen gediend. De disproportionele aandacht voor osteoporose de afgelopen vijftien jaar komt grotendeels voor rekening van de beide directeuren, die daarmee zonder twijfel zeer succesvol hebben geopereerd.

Onder de lobbytechnisch comfortabele noemer van belangenbehartiging schuiven zij aan tafel bij ministeries en overheidsorganisaties, wetenschappelijke verenigingen, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, het College voor zorgverzekeringen, het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, de media, de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad

Van enige patiënteninbreng is binnen de vereniging geen sprake

(CG-Raad) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), universiteiten en opleidingsinstituten, en vele anderen. In die positie kunnen zij onverdacht pleiten voor aandacht, geld en medicamenteuze behandeling van osteoporose.

Over de invloed van de OS op de CBO-richtlijn Osteoporose zegt de betreffende commissievoorzitter Huibert Pols het volgende in Medisch Contact (MC 18/2007: 762): 'We hebben natuurlijk heftige discussies gehad, ook met de Osteoporose Stichting, maar zo gaat het altijd.' Uit onverdachte hoek wordt hier bevestigd dat de Osteoporose Stichting heeft getracht invloed uit te oefenen op de inhoud van de richtlijn. Huibert Pols is één van de drie oprichters van de Osteoporose Stichting.

ONTHULLINGEN

Al deze feiten zijn recentelijk in volle omvang naar buiten gekomen en met stukken gedocumenteerd doordat een ontslagen penningmeester van de OS en OV met informatie naar buiten is getreden. Laatstgenoemde, een voormalig financieel directeur van KPN, ontdekte spoedig na zijn aantreden als penningmeester zaken die in zijn ogen onjuist of onregelmatig waren. Schriftelijk en mondeling trachtte hij het bestuur te overtuigen van de noodzaak van veranderingen. Met directe ingang werd hij daarop ontheven van zijn functies door de besturen, waarvan de directieleden als gezegd deel uitmaken.

Een belangrijke vraag bij dit alles is: was eerder bekend dat de OS en de OV dekmantels zijn voor productpromotie en worden geleid door eigenaren van marketingbureaus die opereren met steun van een handvol artsen? Het antwoord luidt bevestigend. Joop Bouma beschreef het al in zijn boek *Slikken* dat in maart 2006 verscheen, maar het was daarvoor ook bij insiders bekend. Ik doel daarmee op redacties van medische en farmaceutische bladen, richtlijncommissies, NHG, Geneesmiddelenbulletin, overheid en instanties op het gebied van zorgver- >>

<< zekerings. Er werd echter niet over gepubliceerd. De nu beschikbare harde gegevens ontbraken en de OV en de OS verstrekten ondanks uitdrukkelijke verzoeken daartoe geen enkele informatie. Daarbij komt dat in de medische en farmaceutische wereld nog bij velen het gevoel heerst dat het not done is om dit soort misstanden publiekelijk aan de kaak te stellen. Op enthousiast onthaal valt dan ook niet te rekenen bij onthullingen.

LERING TREKKEN

Welke lering kunnen wij nu trekken uit het demasqué van de OS en OV?

De farmaceutische industrie probeert op alle denkbare manieren geneesmiddelen te lanceren en marktaandeel te vergroten. Dat is hun goed recht en op een vrije markt is dat binnen bepaalde grenzen zonder meer toegestaan.

Voorschrijvende artsen leveren geen structureel tegenspel tegen deze vaak succesvolle beïnvloeding, anders waren de OS en de OV ongetwijfeld eerder door de mand gevallen.

Spelregels voor marketing waren er tot voor kort nauwelijks, maar met de komst van de Code Geneesmiddelenreclame

is een voorzichtig begin gemaakt. Misleiding en gunstbetoon zijn daarin verboden, maar in listen en slimmigheden wordt niet voorzien. Maar zo werkt marketing nu eenmaal en pillenfabrikanten vormen daarop geen uitzondering. Hun overkoepelend orgaan Nefarma staat al jaren onder grote maatschappelijke druk om marketinguitwassen op het gebied van misleiding en gunstbetoon te beteugelen. Daarmee heeft Nefarma onmiskenbaar vorderingen gemaakt.

Weinig vorderingen maken daarentegen de Nederlandse artsenuitvoeringsorganisaties met het terugdringen van de beïnvloeding van het voorschrijfgedrag. Artsen hanteren de voorschriften en kunnen individueel en collectief verantwoordelijk worden gesteld voor hun prescriptie.

TEGENGAS

KNMG en specialisten- en huisartsenverenigingen staan voor de vraag hoe structureel weerwerk te bieden tegen de haast onbegrensde communicatieve mogelijkheden van de industrie waardoor alle informatie van commerciële belangen is doordrenkt. Op welke wijze kan effectief tegengas worden gegeven

‘IDIOTE HETZE EN

Mr. J.M.A. Loevendie is advocaat van de Osteoporose Stichting (OS). Hij treedt op als woordvoerder en spreekt van een ‘idiote hetze’ tegen de OV en de OS en van ‘stemmingmakerij’. Hij heeft uitgever PCM en de redactie van het dagblad Trouw aansprakelijk gesteld voor de schade. Daarnaast heeft hij aangifte gedaan tegen verslaggever Joop Bouma, diens bronnen, alsmede tegen Hans van der Linde wegens smaadschrift, en stelt ze aansprakelijk voor alle materiële en immateriële schade die de OS leidt door de publiciteit.

Dit kan niet door de beugel, aldus Loevendie. ‘Er wordt onzin beweerd op basis van rancune van twee mensen en hoor en wederhoor zijn door Bouma niet correct toegepast’. Loevendie: ‘Bouma en Van der Linde blijken vier handen op een buik. Van der Linde neemt klakkeloos - als ware hij een papegaai - over wat Bouma beweerde. Opnieuw ontpopt Van der Linde zich als megafoon van de ‘Joop Bouma-show’ respectievelijk Trouw-berichtgeving. Nu hebben de Osteoporose Stichting en Osteoporose Vereniging de eer om door deze illustere kruisvaarder te worden veroordeeld tot een eigentijdse autodafe. Bouma heeft in Trouw - en in zijn kielzog verscheidene scribenten - de afgelopen weken vakkundig een waar rookgordijn opgetrokken van emoties, feiten en fictie. Het past niet om in dit tijdsgewricht al deze verschillende soorten stemmingen en ficties, gebundeld in een aantal schotschriften, met de werkelijke feiten te weerspreken. Over onder meer onze feiten en de bronnen van Trouw c.s. zal het Openbaar Ministerie binnenkort een beslissing nemen.’

Het Openbaar Ministerie onderzoekt momenteel een aangifte waarin beide directeuren en bestuur worden beschuldigd van het declareren van excessief hoge bedragen. ‘Zij hebben niets te verbergen’, zegt de advocaat. Dat de directeuren te veel zouden verdienen, bestrijdt hij. ‘Zij zijn niet alleen maar managers. Ze zijn hoofdzakelijk bezig met de inhoudelijke kant van de zaak. Zowel stichting als vereniging beschikken niet over personeel. Het belastbaar inkomen van de directeuren is 30.000 tot 35.000 euro. Vergeet niet dat alle kosten voor hun eigen rekening komen, zoals kantoorruimte verzekeringen et cetera.’

Er zou worden gesjoemeld met subsidies. Stichting Fonds Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO) geeft aan de vereniging subsidie, terwijl de stichting wordt gesponsord door farmaceuten. Het laatste zou in mindering moeten worden gebracht op het eerste, maar dat gebeurt niet, omdat het PGO niet op de hoogte is.

‘Grote onzin! Zoals ook uit de beantwoording blijkt op Kamervragen door minister Klink. De stichting ontvangt gelden van onder meer farmaceutische instellingen, de vereniging niet. Laten we daar heel helder over zijn. Er gaan aantoonbaar geen geldstromen van stichting naar vereniging. Het gaat om twee sterk gescheiden trajecten, ook al zie je dezelfde personen. De patiënten hebben daar groot voordeel bij.’

De voormalige penningmeester van de stichting denkt daar anders over. Hij beweert dat er wel degelijk verbindingen

aan die gemanipuleerde informatiestroom, waarvan ook gezaghebbende medische opinieleiders deel uitmaken?

Al eerder heb ik in Medisch Contact betoogd dat artsen door ongewenste beïnvloeding massaal onnodig dure medicijnen voorschrijven die veelal geen eerste keus zijn (MC 25/2006: 1042). Volgens verscheidene bronnen kost dat onze samenleving een astronomisch bedrag, een tot dusver onweersproken gegeven. De vraag is daarom nog slechts of wij als artsen zelf voor tegenwicht zorgen of dat de politiek ons dat uit handen zal nemen en het probleem zal neerleggen bij de zorgverzekeraars ten koste van onze prescriptievrijheid. De eerste stappen zijn reeds gezet op dat pad. ■

H. van der Linde,
huisarts te Capelle aan den IJssel

Correspondentieadres: hvanderlinde@zeelandnet.nl;
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

SAMENVATTING

- De Osteoporose Vereniging en de Osteoporose Stichting zijn een dekmantel voor het bedrijven van marketing voor osteoporosemiddelen.
- De farmaceutische industrie maakt gebruik van een scala aan communicatieve mogelijkheden, waardoor alle denkbare informatie is doordrenkt van commerciële belangen.
- De beïnvloeding van artsen is uitermate succesvol en artsen schrijven massaal onnodig dure medicijnen voor die veelal geen eerste keus zijn.
- Artsenorganisaties bezinnen zich nauwelijks op maatregelen die tegenwicht bieden aan deze eenzijdige informatievoorziening en het prescriptiegedrag dat daaruit voortvloeit.

STEMMINGMAKERIJ

bestaan tussen de vereniging en de stichting. 'De stichting is een dekmantel voor de vereniging', zei hij in Trouw en ze zou als zodanig een middel zijn om medicijnen aan de man te brengen.

'Frustraties. De man in kwestie, mijnheer Popescu, is oud-financieel manager van de KPN. Hij was lange tijd zonder werk. Hij heeft zich echt in dit nieuwe werk gestort en heeft niet begrepen hoe niet-commerciële stichtingen en verenigingen werken. Hij maakte ruzie met de artsen in het bestuur en kwam met allerlei voorstellen, waarvan één uitzonderlijke: als penningmeester wenste hij een mandaat van 100.000 euro. Daarvan was het bestuur niet zo gecharmeerd. Hij straalde bovendien groot wantrouwen uit ten opzichte van de directieuren. Achteraf zegt dat meer over hem dan over de directie.'

Toch ruikt VWS onraad. Ze hebben een onafhankelijke accountant gevraagd de betrekkingen tussen stichting en vereniging te onderzoeken.

'Begrijpelijk maar de accountant beoordeelt de vereniging, niet de stichting. We hebben het volste vertrouwen in een goede afloop.

Waarom is gekozen voor die uitzonderlijke tweedeling tussen stichting en vereniging?

'Ik vind het geen abnormale constructie. De vereniging heeft als doel 'voor patiënten door patiënten' Het is goed geregeld zo, want op deze manier kunnen farmaceutische bedrijven

geen inhoudelijke invloed uitoefenen op patiënten.'

De stichting zou de voorkeur geven aan merk-geneesmiddelen boven generieke. Ze heeft bijvoorbeeld gewaarschuwd tegen het gebruik van generiek alendronaat boven Fosamax.

'Het eerste beweren we niet. Het laatste, heb ik me laten vertellen, volgt uit hard wetenschappelijk onderzoek.'

Inmiddels beraadt een aantal farmaceuten zich op zijn sponsorcontacten met de in opspraak geraakte stichting. En farmaceut Eli Lilly heeft zijn contract reeds in april verbroken, zo heeft het bedrijf per aangetekende brief laten weten.

'Ik weet niet of dat laatste klopt. Dat ze zich beraden, vind ik logisch. Iedereen, ook farmaceutische bedrijven, is gevoelig voor negatieve publiciteit.'

Wat gebeurt er als alle farmaceuten opstappen?

'We hoeven elkaar niet voor de gek te houden: hetzelfde als niet meer adverteren in Medisch Contact. De personen die dat veroorzaken zijn reeds aansprakelijk gesteld.' << Henk Maassen

BEELD IS HELAAS

NIET BESCHIKBAAR

VOOR INTERNET