

## Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

### 12

Vragen van het lid **Van Gerven** (SP) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *sponsoring patiëntenorganisaties* (ingezonden 19 augustus 2010).

Antwoord van minister Klink (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (22 september 2010).

#### Vraag 1

Wat vindt u van de uitkomsten van het onderzoek van Health Action International (HAI) waaruit blijkt dat veel patiëntenorganisaties die met de Europese geneesmiddelenautoriteit (EMA) om de tafel zitten (zwaar) gesubsidieerd worden door de farmaceutische industrie, en dat nog niet de helft van deze organisaties voldoet aan de richtlijnen die al in 2005 door de EMA zijn opgesteld?<sup>1,2</sup>

#### Antwoord 1

Health Action International (HAI) is één van de organisaties die deelnemen aan het overleg bij EMA. Ik vind het een goede zaak dat HAI vanuit die hoedanigheid kritisch kijkt naar het naleven van de door EMA opgestelde criteria (Criteria to be fulfilled by Patients' and Consumers' Organisations involved in EMA Activities) inzake deelname aan EMA activiteiten. Het rapport maakt echter niet duidelijk waarom alleen onderzoek is gedaan naar het criterium transparantie over sponsoring. Dat is slechts één van de zeven criteria waaraan patiëntenorganisaties moeten voldoen. Overigens ben ik een voorstander van transparantie over (financiële) relaties tussen partijen. In die zin betreur ik het dat in casu niet alle patiëntenorganisaties de afgesproken transparantie hebben betracht.

#### Vraag 2

Deelt u de mening dat belangenverstrengeling hierdoor zeker niet kan worden uitgesloten, en dat dit dus zeer ongewenst is?

#### Antwoord 2

Met u ben ik van mening dat wij voortdurend alert moeten zijn op belangenverstrengeling. Momenteel zijn er de volgende waarborgen.

<sup>1</sup> Trouw, 17 augustus 2010.

<sup>2</sup> HAI, Patient & Consumer Organisations at the European Medicines Agency.

Ten eerste dienen patiëntenorganisaties die een subsidie van het CIBG (Fonds PGO) ontvangen, er voor zorg te dragen dat het bestuur van de organisatie onafhankelijk is en dat de onafhankelijke uitvoering van de gesubsidieerde activiteiten aantoonbaar is. Dit laatste betekent dat de organisatie in geval van sponsoring zorgvuldig dient na te gaan of de onafhankelijkheid niet in gevaar komt en er zonodig waarborgen worden getroffen om hiervoor te zorgen. Dit is een uitwerking van artikel 5 lid 2 van de Subsidieregeling PGO. Bij de beoordeling van de verantwoordingsstukken in verband met de vaststelling van de instellingssubsidies wordt door de medewerkers van het CIBG (Fonds PGO) bekeken of de subsidiebepalingen door de pgo-organisaties zijn nageleefd. Daarbij vindt ook een toets plaats op bovengenoemd artikel. Daarnaast worden door een externe accountant jaarlijks 25 a 30 organisaties grondig doorgelicht (steekproefsgewijze controle). Ook de onafhankelijkheid van de organisatie is daarbij onderwerp van onderzoek. Ten tweede zijn sinds 2005 de gedragsregels inzake sponsoring van patiëntenorganisaties van kracht via de zelfreguleringsinstantie stichting Code Geneesmiddelenreclame (CGR). Patiëntenorganisaties zijn niet bij de CGR aangesloten maar de Nederlandse farmaceutische industrie wel. Deze gedragsregels geven de eisen aan waaraan sponsoring moet voldoen. Tevens bevatten deze gedragsregels eisen over de transparantie. In Nederland publiceren farmaceutische bedrijven jaarlijks op hun websites de sponsoring van patiëntenorganisaties. Ten derde kent ook de Nederlandse Consumenten- en Patiëntenfederatie (NPCF) een «Gedragscode Fondsenwerving voor patiëntenorganisaties».

#### Vraag 3

Bent u het eens met de aanbevelingen van HAI aan de EMA, ondermeer om ervoor te zorgen dat alle informatie hierover op de website van de EMA komt, en om organisaties die niet voldoen aan de criteria van overleg uit te sluiten? Zo ja, hoe gaat u zich inzetten dat dit ook uitgevoerd wordt?

#### Antwoord 3

Ik ben een voorstander van transparantie over de (financiële) banden van partijen in de zorg met de farmaceutische industrie. Ik zal de EMA dan ook aanraden om de aanbevelingen van HAI ter harte te nemen.

#### Vraag 4

Is het waar dat de IAPO, een internationaal samenwerkingsverband om van patiëntenorganisaties, die in 2008 voor 89 procent werd gesponsord, ook bij het College Beoordeling Geneesmiddelen (CBG) aan tafel zit?<sup>3</sup>

#### Antwoord 4

Op de website van het CBG staat aangegeven welke patiënten- en consumentenorganisaties vertegenwoordigd zijn in het overleg met het CBG. Ook de IAPO (International Alliance of Patients Organisations) is daarin vertegenwoordigd. Ik vind het een goede zaak dat het CBG het initiatief heeft genomen om het geluid vanuit de patiënten nadrukkelijker naar voren te laten komen. Uiteindelijk zijn patiënten degenen die gebruik maken van geneesmiddelen en die vanuit die positie zinvolle inbreng kunnen leveren.

#### Vraag 5

Met welke organisaties overlegt het CBG nog meer, en in hoeverre worden deze organisaties gesponsord door de farmaceutische industrie (bedrag en percentage)?

#### Antwoord 5

Op de website van het CBG staat een overzicht van de patiënten- en consumentenorganisaties waarmee het CBG overlegt. Dit overzicht heb ik als bijlage toegevoegd. (bijlage 1). Tevens heb ik een aparte bijlage toegevoegd met de door u gevraagde informatie over de mate van sponsoring van de betreffende patiënten- en consumentenorganisaties door de farmaceutische industrie (bijlage 2). Deze gegevens heb ik via het CIBG (Fonds PGO) opgevraagd.<sup>4</sup>

<sup>3</sup> Trouw, 17 augustus 2010

<sup>4</sup> Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

#### Vraag 6

Bent u van mening dat de aanbevelingen van HAI aan de EMA ook moeten gelden voor het CBG? Zo ja, hoe gaat u hiervoor zorgen?

#### Antwoord 6

Het CBG heeft inmiddels kennis genomen van het rapport van HAI en gaat na welke van de aanbevelingen in de Nederlandse situatie toepasbaar en effectief zijn. Het CBG past zondig de huidige werkwijze aan. De aanbevelingen van HAI zijn overigens niet één op één toepasbaar in de Nederlandse situatie. Bij mijn antwoord op vraag 2 heb ik al duidelijk gemaakt dat in de Nederlandse situatie meerdere gedragscodes van toepassing zijn op (het sponsoren van) patiëntenorganisaties.

#### Vraag 7

Wat vindt u van het gegeven uit het Trouwonderzoek van 2007 dat de industrie vooral financiële ondersteuning biedt aan patiëntenverenigingen voor aandoeningen waarbij patiënten veel en lang geneesmiddelen moeten slikken in markten met felle concurrentie?<sup>5</sup>

#### Antwoord 7

Ik vind het op zich een goede zaak dat er contact is tussen de farmaceutische bedrijven en patiëntenorganisaties in situaties waarin patiënten regelmatig en/of veel geneesmiddelen moeten gebruiken. Deze ondernemingen kunnen informatie krijgen over de inpassing van het geneesmiddelengebruik in het dagelijks leven van patiënten, om zodoende het product of de informatie daaromtrent te kunnen verbeteren. Het is niet bezwaarlijk dat patiëntenorganisaties daarbij een bijdrage ontvangen van een farmaceutische onderneming. Het zou wel bezwaarlijk zijn als dit leidt tot beïnvloeding ten aanzien van medicijngebruik, maar daartoe functioneren de eerder genoemde waarborgen, zie mijn antwoord op vraag 2. Het ligt mijns inziens wel minder voor de hand dat er samenwerkingsrelaties zijn tussen patiëntenorganisaties en farmaceutische bedrijven in het geval die patiëntengroepen niet of nauwelijks geneesmiddelen gebruiken. Inderdaad is de farmaceutische markt een competitieve markt met felle concurrentie. Dit betekent ook dat farmaceutische bedrijven elkaar in de gaten houden of zij voldoen aan de gedragsregels van de stichting Code Geneesmiddelenreclame (CGR).

#### Vraag 8

Kunt u een overzicht geven van de mate van sponsoring (door wie en hoeveel) van alle patiëntenorganisaties in Nederland? Zo nee, bent u bereid een dergelijk overzicht op te stellen?

#### Antwoord 8

Via de websites van farmaceutische bedrijven is na te gaan welke patiëntenorganisaties door farmaceutische bedrijven worden gesponsord. Daarnaast is via de jaarlijkse verantwoording bij het CIBG (Fonds PGO) zichtbaar in hoeverre patiëntenorganisaties sponsorgelden hebben ontvangen. Een compleet overzicht kan ik u echter niet verstrekken. Er zijn namelijk patiëntenorganisaties die sponsorgelden van andere bedrijven/bedrijfstakken ontvangen en er zijn patiëntenorganisaties of gezondheidsfondsen die geen subsidie van mijn ministerie of het CIBG (Fonds PGO) ontvangen. Van die organisaties beschik ik niet over de door u gevraagde informatie. Tenslotte worden in het kader van de Monitor Patiënten- en gehandicaptenorganisaties in Nederland gegevens verzameld over de financiering van patiëntenorganisaties. Daaruit blijkt slechts een beperkt deel van de middelen van deze organisaties afkomstig uit sponsoring. Verreweg de belangrijkste financieringsbronnen zijn subsidies en contributies en donaties. De monitor is openbaar en te vinden op [www.PGO-support.nl](http://www.PGO-support.nl).

#### Vraag 9

Voldoen alle patiëntenorganisaties inmiddels aan de gedragsregels sponsoring patiëntenorganisaties?

<sup>5</sup> Trouw, 24 oktober 2007, ZonMw, evaluatie Reclamebesluit geneesmiddelen, juli 2008.

Antwoord 9

De regels in artikel 5 lid 2 van de Subsidieregeling PGO gelden voor alle patiëntenorganisaties die een subsidie ontvangen van het CIBG (Fonds PGO). Ik heb bij vraag 8 aangegeven hoe de naleving hiervan is geborgd.

Vraag 10

Vindt u deze gedragsregels voldoende, bijvoorbeeld gezien het feit dat ze geen enkele limiet stellen aan het percentage van het jaarlijkse budget dat uit sponsorgelden mag bestaan?

Antwoord 10

Ik acht de regels die zijn opgenomen in de Subsidieregeling PGO en de gedragsregels inzake sponsoring van patiëntenorganisaties via de stichting Code Geneesmiddelenreclame (CGR) voldoende. Mede gelet op de controle op de naleving hiervan. Ik waardeer het dat patiëntenorganisaties zelf ook een gedragscode hebben opgesteld (Gedragscode Fondsenwerving NPCF).

Vraag 11

Deelt u de mening dat patiëntenorganisaties geheel onafhankelijk moeten kunnen opereren? Zo ja, bent u bereid naar een meer adequate financiering te zoeken, bijvoorbeeld via een klein percentage van de premiegelden?

Antwoord 11

Ja, ik deel de mening dat patiënten onafhankelijk van de industrie moeten kunnen opereren. De huidige financiering van patiëntenorganisaties acht ik adequaat. Tot 2008 ging er jaarlijks ca. € 30 miljoen aan subsidies naar de pgo-organisaties. Vanwege het belang dat de toenmalige staatssecretaris en ik destijds hechtten aan de pgo-organisaties hebben wij vanaf 2008 jaarlijks structureel € 10 miljoen extra uitgetrokken (TK 29 214, nr. 24). Dit bedrag is bij het herzien van de subsidieregeling in stand gebleven. Van dit bedrag gaat overigens circa driekwart naar de instellingssubsidies en wordt een kwart besteed aan projectsubsidies. Binnenkort start ik met de evaluatie van de subsidieregeling PGO. Een volgend kabinet zal zich op basis van de uitkomsten van deze evaluatie alsmede de visie op de topstructuur van de koepels en de platforms (TK 29 214, nr. 48) moeten beraden op de toekomstige financiering.