



# Gedragcode ITP Patiëntenvereniging en de farmaceutische industrie

## Inleiding

Uit onderzoek is gebleken dat er veel onduidelijkheid en weinig transparantie is over de financiering van patiëntenorganisaties door de farmaceutische industrie. Dat is onder meer de conclusie van een onderzoek, uitgevoerd door de BMJ, te British Medical Journal<sup>1</sup>.

Sponsoring van patiëntenorganisaties is niet ongewoon, maar formeel beleid rondom deze sponsoring en openheid daarover ontbreekt regelmatig. Dat is onwenselijk, zeggen de onderzoekers, gezien de conflicterende belangen tussen de medisch onderzoeksorganisatie en de farmaceutische industrie en de invloed van patiëntenorganisaties op onderzoek, gezondheidsbeleid en educatie van patiënten.

Onderzoek naar het aannemen van financiële vergoedingen dat uitgevoerd is in Australië, Amerika en diverse Europese landen laat zien dat 20% in het ene land tot 83% in andere landen, van de patiëntenorganisaties financiële vergoedingen hadden ontvangen.

De hoogte van de vergoeding varieerde van een paar procent tot het totale budget. Uiteraard hebben patiëntenorganisaties geld nodig om te kunnen bestaan, maar slechts een kwart had daar online melding van gedaan en het beleid rondom openheid van sponsoring was veelal niet duidelijk.

Het onderzoek laat ook zien dat sponsoring door de industrie leidt tot meer informatieverstopping in het voordeel van de sponsorende partij. “Van patiëntenorganisaties mag worden verwacht dat ze onafhankelijk zijn van de medische industrie en alleen in het belang van de patiënt optreden. Daarom is het tijd om duidelijke regels te stellen en openheid rondom sponsoring en deze verplicht te stellen”, aldus de onderzoekers.

Het bestuur streeft naar maximale onafhankelijkheid en neemt daarom deze aanbevelingen over en stelt hiervoor een aantal richtlijnen op.

## Situatie in Nederland

In Nederland bestaan sinds 1 januari 2006 “spelregels”, opgesteld door de **Patiëntenfederatie Nederland**. De **Gedragcode voor Fondsenwerving**<sup>2</sup> (vastgesteld op 27-11-2019 door ALV) is daarbij leidend. Volgens de Nederlandse spelregels mag er bijvoorbeeld geen reclame voor geneesmiddelen worden gemaakt en mag de onafhankelijkheid van de vereniging niet in het geding komen. Bovendien moeten de vastgelegde afspraken tussen de vereniging en de sponsor transparant en opvraagbaar zijn.

Een gedragscode moet voorkomen dat de farmaceutische industrie aan bestuurders van patiëntenorganisaties privé geld geven, hetgeen in het verleden uit een onderzoek van het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik gebleken is.

Uit het onderzoek bleek verder dat ruim 80 procent van de patiëntenorganisaties benaderd is door of zelf contact heeft gezocht met een farmaceutisch bedrijf. Gemiddeld werd 8 procent van hun begroting gefinancierd door sponsorinkomsten van de farmaceutische industrie.



De jaarrekeningen van de ITP Patiëntenvereniging lieten een wisselend beeld zien. In de jaren 2020, 2021, 2022 en 2023 ging het respectievelijk om percentages van 2%, 11%, 5% en 4%. De uitschieter in 2021 is toe te schrijven aan het vertalen van de website in het Engels, die betaald werd door een farmaceut.

Met het geld van de sponsors kunnen voorlichtingsprojecten worden opgezet, informatiemateriaal worden ontwikkeld of de organisatie in het algemeen worden ondersteund.

Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat lang niet alle patiëntenorganisaties die gesponsord worden, hierover een beleid schriftelijk hebben vastgelegd. Ook is dat beleid niet altijd bekend bij de achterban.

Het bestuur van onze patiëntenvereniging is het volmondig eens met de aanbeveling dat zij maximale openheid dienen te geven over hun samenwerking met de farmaceutische industrie en in die lijn zijn hiervoor gedragsregels opgesteld.

## ITP Patiëntenvereniging Nederland

Sinds jaar en dag bestaan er min of meer intensieve contacten tussen onze patiëntenorganisatie en de farmaceutische industrie. Als gebruikers en ontwikkelaars/producenten van geneesmiddelen zijn zij natuurlijke partners, vaak terugkomend in klinische studies. Beide partijen zijn gebaat bij uitwisseling van kennis over geneesmiddelen, van ervaringen, wensen en verwachtingen voor de toekomst. Het is dus niet alleen een issue van organisaties zoals de ITP Patiëntenvereniging, maar ook farmaceuten hebben regels, waarin regels rondom samenwerking omschreven staan. Een aantal farmaceuten waar de ITP Patiëntenvereniging nu en in het verleden regelmatig mee samengewerkt, zijn Amgen, Novartis, Sobi en Sanofi. Allemaal verwijzen naar de Code Geneesmiddelen Reclame (CGR)<sup>3</sup> waarin gedragsregels rondom communicatie en financiering zijn vastgelegd. Novartis<sup>4</sup> en ook farmaceut Pfizer, hebben een en ander in een uitgebreider document vastgelegd<sup>5</sup>. Het is goed om hier kennis van te nemen!

Patiëntenvereniging en farmaceutische bedrijven werken samen op diverse terreinen. In het kader van die samenwerking spelen twee onderwerpen die in verband kunnen worden gebracht met beïnvloeding: communicatie en financiering.

In de **communicatie** zullen vaak (ook) concrete geneesmiddelen een rol spelen. Farmaceutische bedrijven mogen alleen binnen strikte kaders reclame maken voor geneesmiddelen. Zo is richting het brede publiek **reclame niet toegestaan**. Het geven van informatie mag uiteraard wel. De regels in dat verband, en met name ook het onderscheid tussen reclame en informatie zijn zowel voor farmaceutische bedrijven als voor patiëntenorganisaties van groot belang.

Voor **financiering** is onze patiëntenorganisatie grotendeels aangewezen op externe bronnen. De overheid is nog steeds de grootste subsidieverstrekker voor onze patiëntenvereniging. Daarnaast zijn we als patiëntenorganisatie mede afhankelijk van private organisaties. Dat kunnen farmaceutische bedrijven zijn, maar ook andere partijen. Farmaceutische bedrijven zijn bij sponsoring van beroepsbeoefenaars gebonden aan de regels van de CGR, zie hierboven, die met name te maken hebben met het voorkomen van ongewenste beïnvloeding. Om ook in de relaties met onze patiëntenorganisatie iedere associatie daarmee te voorkomen, wordt het wenselijk geacht om de randvoorwaarden voor een verantwoorde samenwerking vast te leggen.



## Gedragsregels ITP Patiëntenvereniging voor sponsoring

Indachtig bovenstaand geldt ten aanzien van de sponsoring van de ITP Patiëntenvereniging door de farmaceutische industrie het volgende:

1. **Financiële ondersteuning** van de ITP Patiëntenvereniging in de vorm van subsidies, sponsoring e.d. is toegestaan. Ook ondersteuning 'in natura' is toegestaan. De ondersteuning dient bij voorkeur te worden gekoppeld aan een specifieke activiteit.
2. **Onafhankelijkheid**  
Bij iedere vorm van ondersteuning moet ervoor worden gezorgd dat de onafhankelijkheid van de ITP Patiëntenvereniging, van haar beleid en haar activiteiten niet in gevaar wordt gebracht.
3. **Transparantie**
  - a. Afspraken over ondersteuning worden, voorafgaand aan de ondersteuning, schriftelijk in een overeenkomst vastgelegd.
  - b. De overeenkomst bevat in ieder geval een precieze omschrijving van rechten en verplichtingen van zowel de ITP Patiëntenvereniging als de sponsor.
  - c. De overeenkomst is opvraagbaar door derden en tijdens de ALV wordt melding gemaakt van sponsoring.
  - d. Wanneer de ondersteuning betrekking heeft op een concrete activiteit wordt in de overeenkomst vastgelegd dat de ITP Patiëntenvereniging duidelijk communiceert dat die activiteit (mede) mogelijk is gemaakt door de betreffende sponsor (bijvoorbeeld door het plaatsen van een logo).
4. **Geen exclusiviteit**  
In de relatie tussen sponsor en ITP Patiëntenvereniging is het bedingen van exclusiviteit niet toegestaan, tenzij het gaat om een specifiek project.
5. **Geen reclame geneesmiddelen**  
Directe of indirecte promotie van een of meer specifieke (recept)geneesmiddelen is verboden.
6. **Verantwoording Algemene Ledenvergadering (ALV)**

## Toelichting

### Artikel 1 – Ondersteuning

Ondersteuning kan op diverse wijzen. Zo kan onze patiëntenorganisatie worden ondersteund met een bepaald bedrag, maar het is ook denkbaar dat de ondersteuning wordt gegeven in 'natura'. Te denken valt aan het ter beschikking stellen van menskracht of locatie.

Ondersteuning kan ook worden gekoppeld aan een specifieke activiteit, zoals een samenkomst, of een bepaalde uitgave of campagne. Uitgangspunt is dat naar buiten toe duidelijk is dát en op welke wijze er concrete ondersteuning plaatsvindt.

### Artikel 2 – Onafhankelijkheid

De onafhankelijkheid van onze patiëntenorganisatie dient voorop te staan. De verleende ondersteuning mag daar geen invloed op hebben. Transparantie is in dit kader uiteraard van groot belang. In dit verband is het tevens wenselijk dat het Bestuur daarover (financiële) verantwoording aflegt aan de ALV, zie ook punt 6.



### Artikel 3 – **Transparantie**

Transparantie dient voorop te staan. Dat impliceert dat alle afspraken schriftelijk worden vastgelegd en opvraagbaar zijn.

Onder a. is benadrukt dat de overeenkomst voorafgaand aan de ondersteuning moet zijn opgesteld. Dit voorkomt dat ondersteuning plaatsvindt zonder dat er concrete en transparante afspraken zijn over de rechten en verplichtingen van beide partijen.

Onder b. is bepaald dat in een dergelijke overeenkomst in ieder geval alle rechten en verplichtingen van de betrokken partijen moeten zijn vastgelegd.

Onder c. is vastgelegd dat de overeenkomsten door derden (o.a. leden) opvraagbaar moeten kunnen zijn. Een concreet verzoek tot inzage in een overeenkomst zal door betrokkenen gehonoreerd moeten worden. De transparantie dient ook tot uitdrukking te komen in de vermelding dat een bepaalde activiteit (mede) mogelijk is gemaakt door de ondersteuning van een sponsor. Deze verplichting van onze patiëntenorganisatie dient in de overeenkomst te worden vastgelegd.

### Artikel 4 – **Geen exclusiviteit**

Een bewuste keuze voor één sponsor kan de onafhankelijkheid van onze patiëntenorganisatie in gevaar brengen en is dan ook niet wenselijk. Het bedingen van exclusiviteit is dan ook niet toegestaan. Wel is het toegestaan om in het kader van een specifiek project (bijv. een uitgave of een concrete bijeenkomst) exclusiviteit af te spreken, maar het moet dan wel gaan om een kortlopend project of een specifieke presentatie omvatten over een door die leverancier ontwikkeld product. Bij voorkeur zou indien beschikbaar een tweede product van een andere leverancier ook de gelegenheid moeten krijgen om een dergelijke presentatie te houden over zijn product.

### Artikel 5 – **Geen reclame geneesmiddelen**

Deze regel volgt uit het algemene verbod dat publieksreclame voor (recept)geneesmiddelen verboden is. Sponsors mogen daarom ook niet indirect, door gebruik te maken van onze patiëntenvereniging, reclame maken richting onze leden.

### Artikel 6 – **Verantwoording ALV**

Het bestuur verantwoordt zich aan de ALV. Met de jaarrekening legt het bestuur financiële verantwoording af, de bijdragen van de farmaceutische industrie worden expliciet benoemd. Bijdragen in natura, zoals b.v. georganiseerde bijeenkomsten, audiovisuele uitingen etc. worden eveneens gemeld.

Daarmee draagt het bestuur artikel 2 en 3 van de gedragsregels uit.

### Noten

---

<sup>1</sup> British Medical Journal; Corporate sponsorship of patient groups  
<https://www.bmj.com/content/bmj/368/bmj.m168.full.pdf>

<sup>2</sup> <https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/organisatie/290-gedragscode-fondsenwerving-en-sponsoring/file>

<sup>3</sup> <https://www.cgr.nl/CGR.nl/media/CGR.nl/Gedragscode/Gedragscode%20oud/Gedragsregels-sponsoring-patiëntenverenigingen.pdf>

<sup>4</sup> [https://www.novartis.com/nl-nl/sites/novartis\\_nl/files/Commitment\\_For\\_Patients\\_Caregivers.pdf](https://www.novartis.com/nl-nl/sites/novartis_nl/files/Commitment_For_Patients_Caregivers.pdf)

<sup>5</sup> <https://www.pfizer.nl/over-pfizer/patiëntenverenigingen>