

患者支持组织资金的透明化： 过去、现状及将来

Sheila M. Rothman, Ph.D.

Professor of Sociomedical Sciences

Mailman School of Public Health, Columbia University

第六届中美医师职业精神研讨会

October 17, 2011

经济利益冲突



没有任何经济利益冲突需要披露

Served as a consultant to the Office of the Attorney General of the State of Texas in litigation against Johnson & Johnson related to Risperidone.

概要



- I) 保护组织作为市民社会中重要的组成部分
- II) 健康保护组织的历史和愿景
- III) 财务披露记录
- IV) 建议

消费者保护协会和卫生保健制度



非营利组织是卫生保健递送系统中的重要部分

- 代表多个公共关注点
- 在多领域中操作
 - 环境
 - 教育
 - 健康

健康保护组织的历史



- 在20世纪第一个十年于美国建立
- 由市民组织的、旨在促进其社区健康
- 由慈善家资助
- 与公共利益的愿景一致

健康保护组织的历史



利他主义的愿景使得它们为人们高度信任。

健康保护组织的历史



医学日程：结核病作为范例

- 教育民众该病的知识和症状
- 筹款建立疗养院
- 筹资，促进科学知识发展

健康保护组织的历史



社会和经济日程：

- 促进立法和法规，以消除导致疾病的社会经济状况：
 - 经济公寓住宅改革
 - 儿童劳动法
 - 公园和运动场

健康保护组织的领导与愿景变革



AIDS病倡导成为新的模式

AIDS 倡导:

- 获得该疾病的知识
- 与药厂合作，设计并分发治疗艾滋病的药物
- 参与临床试验，以寻找治疗艾滋的疫苗



健康保护组织的领导与愿景变革



- 艾滋病倡导组织成为其他疾病人群的范例：
 - 乳腺癌
 - 癫痫
 - 精神疾病
- 建立以身份为基础的组织
- 病人成为领导者



新的愿景



- 加大政府对研究和服务的资助
- 促进：
 - 不受限制地获取药物、器械、和诊断工具
 - 公开处方集
 - 消除“先到先得”政策？ “fail first” policies
 - 容易得到未经检验的治疗
 - 品牌药物

作为强势的利益相关者



- 与那些需求未得到满足的病人进行有效沟通
- 保持亲密友善的面孔
- 培训患者，让他们向下列人员讲自己的故事：
 - 联邦和州政府官员
 - 传媒
 - 朋友和邻居

公众对健康保护组织的认知



- 有价值的事业 - 声援弱势群体
- 客观的、无偏见的
- 市民捐钱
- 市民参与活动

医药工业与健康保护组织



医药工业被以下事情所吸引：

- 健康保护组织的策略的有效性
- 对疾病保持亲密友善面孔的能力

“游说人士和公关公司，不管他们取得多么丰厚的报酬，都没有能力做出一种活动来取代健康保护组织群体。这种能力就是要承认对一个癌症患者而言实际地意味着什么。”

共同目标/日程



医药工业也支持：

- 公开处方集
- 消除“先到先得”政策？ “fail first” policies
- 容易得到未经检验的治疗
- 品牌药物

健康保护组织认同共同的利益

- 接受医药工业捐赠
- 请求工业资助
- 促进工业产品
- 很少披露工业基金

披露情况的第一个分析



2007年 Eli Lilly 发布了一个基金资助在线注册。该注册提供：

- 申请资助的组织名称
- 资助事件

这使得研究医药工业和健康保护组织之间的经济关系成为可能。

药品公司数据示例： 来自The Lilly Grant Registry



2008 - 4th Quarter		
Requestor	Program/Project Description	Individual Payment Amount
Academy for Health Care Education, Inc	Lung Cancer Exchange	\$75,000
Advanced Strategies in Medicine	Clinical Considerations in the Management of Fibromyalgia	\$109,338
Adventure House	First Place - Housing, 2008 Lilly Reintegration Awards	\$5,000
AKM Inc, Advancing Knowledge in Healthcare	Management of Recurrent and Refractory Ovarian Cancer	\$-58,387
Alamo Breast Cancer Foundation	Patient Advocate Support Programs at SABCS	\$25,000
Alexander Valley Regional Medical Center	Heroes in the Fight Charitable Award Program	\$500
Alliance for Patient Access	Comparative Effectiveness Education Initiative	\$10,000
Alliance Medical Center	Heroes in the Fight Charitable Award Program	\$500
Alzheimer's Association - Greater Indiana	Annual Fundraiser	\$10,000
American Academy of Child and Adolescent Psychiatry - National	AACAP's 55th Annual Meeting International Reception	\$80,000
American Academy of CME, Inc	Osteoporosis in the 21st Century: Implications for Clinicians and Researchers	\$27,252
American Academy of Family Physicians - National	"Establish and Evaluate Effectiveness of Group Visits for Hispanic Diabetic Patients in a Residency Clinic"	\$2,000
American Academy of Family Physicians - National	Learning Link.org Sub Tract: "Managing Coexisting Pain and Depression"	\$200,000
American Academy of Family Physicians - National	"Effectively and Efficiently Integrating a Self-Management System for Diabetes into the Office Setting"	\$2,000
American Academy of Physician Education	BRAIN SCAN Management of Neurologic Disorders in Primary Care: Fibromyalgia Vignette	\$-197
American Academy of Physician Education	BRAIN SCAN Management of Neurologic Disorders in Primary Care: Bipolar Disorder Vignette	\$-197
American Association for Cancer Research	Seventh Annual AACR International Conference on Frontiers in Cancer Prevention Research	\$10,000
American Association for Cancer Research	Aging and Cancer: Two Sides of the Same Coin?	\$10,000
American Association for Geriatric Psychiatry - National	Getting a Handle on the Depression/Pain Dyad Before the Tide Swells	\$100,573
American Association of Directors of Psychiatric Residency Training	"The Mind at its Best: Empathy, Learning, and Belief"	\$5,000
American Cancer Society - Great Lakes Division	2009 Fundraiser	\$25,000
American Cancer Society - Houston Chapter	Lilly Oncology on Canvas Charitable Award Program - Best Entry by a Health Care Professional	\$1,000
American Chemical Society - Division of Medicinal Chemistry	Division of Medicinal Chemistry Predoctoral Fellowship Program	\$24,000
American Chemical Society - Indiana Section	9th Annual Indiana Local Section American Chemical Society Poster Session	\$3,800
American College of Neuropsychopharmacology - National	Addiction Medication Development Series	\$50,000
American College of Osteopathic Obstetricians and Gynecologists	ACCOG 2008 Fall Conference	\$2,500
American College of Physicians Foundation	Depression HEALTH TIPS	\$32,500
American College of Psychiatrists	The Stanley Dean Award for Research in Schizophrenia	\$10,000
American Diabetes Association - Albany	Enriching the Lives of Those Living With Diabetes in High Risk Communities	\$10,650

对 Grant Registry of Eli Lilly的考察



利用Eli Lilly的数据进行考察

首先：

- 确认所有的 181个 HAOs 接受了资助
- 资助的目的
- 资助的具体金额

其次：

- 确认181个健康保护组织的网站
- 在该网站上搜索：他们承认在Lilly网站上披露的资助吗？

发现

- 只有25% 的组织在自己的网站上承认药品公司的资助
- 只有10% 的组织承认资助的目的
- 181个组织，没有任何一个承认资助的总金额

“政策制定者和公众想要了解健康保护组织和药品工业之间的经济利益关系，这是不可能的。”

- Rothman, SM, Raveis VH, et al, “Health Advocacy Organizations and the Pharmaceutical Industry: An Analysis of Disclosure Practices,” American Journal of Public Health January 13, 2011 e1-e8.

健康保护组织：承认在Lilly网站注册的资助

TABLE 1—Health Advocacy Organizations (HAOs) That Acknowledged Lilly Funding on Their Web Sites, by Therapeutic Area: United States, 2007

HAO Therapeutic Area	No.	Lilly Acknowledged Anywhere, % (no.) ^a	Lilly Acknowledged in 2007 Annual Report, % (no.)	Lilly Acknowledged on Corporate Sponsors Page, % (no.)	Lilly Acknowledged as Grant Event Sponsor, % (no.)	Lilly Grant Amount Reported, % (no.)
Neurosciences	114	18 (20)	11 (13)	2 (2)	7 (8)	1 (1)
Endocrinology	17	59 (10)	47 (8)	0 (0)	29 (5)	0 (0)
Oncology	6	67 (4)	50 (3)	0 (0)	17 (1)	0 (0)
Miscellaneous health	24	25 (6)	21 (5)	0 (0)	8 (2)	0 (0)
Total	161	25 (40)	18 (29)	1 (2)	10 (16)	0.6 (1)

^aThe percentage of HAOs acknowledging Lilly anywhere is less than the sum of the composite variable because some HAOs acknowledged Lilly in multiple places on their Web site.

下一步



- 现在，15个药品公司和器械公司披露了他们向健康保护组织和其他医学组织的资助情况：
- 该注册提供：
 - 申请资助者单位名称
 - 资助事项
 - 具体的资助数额
- 现在去研究医学组织和药品工业之间的关系成为可能了。

该计划的目标

创建一个可视化的数据库，使得公众能够跟踪资助的钱的去向，了解药品工业和医学之间的关系。

可视化数据表



2010 Grant Funding by Manufacturer

	Number of Grantees	Number of Grants		Total Granted
Pfizer	997	2,301	\$91M	
Eli Lilly	779	1,952	\$68M	
Bristol Meyers Squibb	866	1,949	\$58M	
Sanofi Aventis	418	842	\$47M	
Medtronic	1,092	2,396	\$26M	
Glaxo Smith Kline	309	509	\$19M	
Astra Zeneca	303	565	\$16M	

可视化数据表



2010年各类机构接受的资助:

医学沟通组织	\$87,508,436
学术性医学中心	\$84,420,096
医学职业组织	\$45,773,595
健康保护组织	\$32,323,545
研究组织	\$12,562,013
其他健康服务组织	\$12,246,260

结论



透明性使得研究者和公众更多地了解医药工业和医学组织之间的关系，并确保伦理行为和以病人为中心的决策。