**Een ziekte moet je weten te verkopen**

**Probeert de farma-industrie ons allemaal ziek te verklaren?**

*Als je geen reclame mag maken voor een medicijn, dan maak je toch gewoon reclame voor de ziekte?*

Blijft u te lang rouwen? Vlekken op de teennagels? Humeurig? Dan bent u ziek. Echt waar. Draal niet. Neem een pilletje!

Van onze redacteur

Ze sloegen mekaar vrolijk met gloednieuwe ziektes om de oren, de artsen en wetenschappers die in Amsterdam verzameld waren voor de conferentie Selling Sickness. 'Ik heb nog wat last van post-vakantie motivationeel deficit (PVMD)' zei Ruud Coolen van Brakel, de organisator van de conferentie. 'Daar moet dringend een pilletje tegen komen.' Om te lachen, maar met een bezorgde ondertoon.

Coolen van Brakel leidt het Nederlandse Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik en hij en de meeste andere deelnemers aan de conferentie wilden precies aanklagen hoe de farmaceutische industrie de mensen ingebeelde of opgeklopte 'ziektes' probeert aan te praten, om er vervolgens pillen tegen te verkopen. En hoe die industrie moeiteloos de media en patiëntenorganisaties voor haar kar spant om zoveel mogelijk mensen te overtuigen dat ze 'ziek' zijn.

Dat post-vakantie motivationeel deficit is niet eens zo vergezocht, vergeleken met wat de industrie écht uit haar mouw tovert. Gevoelens van rouw die langer dan twee weken na het overlijden van een naaste aanhouden bijvoorbeeld - binnenkort misschien erkend als ziekte, met een chique afkorting én bijhorende aanbeveling voor een antidepressivum of een dure therapie. Of vlekken op de teennagels. Of af en toe geen zin in seks hebben. Binnenkort is er niemand meer níet ziek.

Geen zin in seks

De Australische medisch journalist Ray Moynihan vertelt hoe de farmaceutische industrie de ziekte female sexual dysfunction (FSD) op de kaart probeert te zetten. Beter bekend als hypoactive sexual desire disorder (HSDD) - gewichtig klinkende afkortingen voor soms geen zin hebben in seks. Als mensen dat normaal vinden en er zich geen zorgen over maken, dan kopen ze er ook geen medicijnen tegen. Dus moet ervoor gezorgd worden dat ze het niet meer normaal vinden en dat ze zich er zorgen over beginnen te maken. Dan kan het volgende blockbustermedicijn aan zijn commerciële opmars beginnen.

Om die 'bewustwording' van de toekomstige patiënten/klanten te realiseren, worden de media bestookt met verontrustende, wetenschappelijk ogende studies. 43 procent van de Amerikaanse vrouwen zou aan FSD lijden, volgens een van die studies. De media herhalen onophoudelijk die alarmerende getallen, klaagt Moynihan, maar als je nagaat welke wetenschap er in feite achter schuilt, dan blijkt die vaak van een armzalige kwaliteit. 'Dat getal van 43 procent kwam uit een enquête met vragen zoals "Hebt u een van de voorbije jaren een periode gehad waarin u een tijdje geen zin had in seks?, Één keer "ja, antwoorden, en je werd als FSD-lijder geteld.'

Playboymodel

Veel van die studies zijn door bedrijven betaald én uitgevoerd. Onafhankelijke studies vinden veel lagere percentages (zes procent in een Britse studie). Maar bedrijven weten veel beter hoe ze hun studies in de media moeten krijgen. De Duitse farmareus Boehringer Ingelheim begon een campagne om het publiek te 'informeren' door het ex-playboymodel Lisa Rinna in te schakelen. Dat volstond om CNN te halen; een kniesoor die zich dan nog vragen stelt over de wetenschappelijke methodiek van de studie.

Daar komt bij dat de medicijnen die de industrie probeert te pushen voor FSD- of HSDD-lijders helemaal niet zo goed werken. Viagra, dat ooit veelbelovend leek om vrouwen zin te doen krijgen, blijkt dat niet beter te doen dan een placebo. Testosteron werkt wél, een beetje - gemiddeld één keer extra seks per maand - maar het doet dat ten koste van reële neveneffecten (waaronder haargroei op ongewenste plaatsen, waar dan natuurlijk weer dure behandelingen voor bestaan). Flibanserin, dat rechtstreeks op de vrouwenhersenen zou inwerken, werd in 2010 door de fabrikant, Boehringer Ingelheim, teruggetrokken nog voor het op de markt kwam, na een negatief advies van de Amerikaanse Food and Drug Administration.

'Je ziet hetzelfde bij vele ziektes', zegt Moynihan. 'De definities zijn de voorbije jaren veel ruimer geworden. Wat we nodig hebben zijn commissies die de definities van ziektes opstellen, en die commissies moeten vrij zijn van belangenconflicten.' Daar wringt het schoentje, want nogal wat op het eerste gezicht onafhankelijke professoren of andere academische experts hebben wel eens studies uitgevoerd voor de industrie, of zich laten betalen als consulent.

Reclame voor ziekte

De farma-industrie heeft een hele trukendoos om de wereld te overtuigen van het bestaan van een nieuwe ziekte. Zoals snoepreisjes: artsen worden uitgenodigd naar gesponsorde conferenties over de nieuwe ziekte. Diezelfde artsen worden bezocht door vertegenwoordigers, die niet alleen geneesmiddelen aan de man proberen te brengen, maar impliciet ook de diagnoses die tot het gebruik van die middelen gaan leiden.

Nog een techniek: royale sponsoring voor patiëntenorganisaties en van zoveel mogelijk activiteiten rond een ziekte. Elke ziekte waarvoor een lucratief medicijn op de markt is, heeft tegenwoordig een jaarlijkse 'dag van...'. De industrie betaalt de pr-firma die de media bestookt met berichten daarover. Massale aandacht gegarandeerd, en weer zoveel duizend mensen méér die zich gaan afvragen of ze misschien lijden aan HSDD of een andere modeziekte. Als je geen rechtstreekse reclame mag maken voor een medicijn, dan maak je toch gewoon reclame voor de ziekte? De ongeruste potentiële patiënt vraagt raad aan zijn arts, die van tevoren deskundig bewerkt is door de fabrikant.

Nog een slimme techniek van de fabrikanten om artsen (en patiënten) te bewerken, is het uitvoeren van overbodige klinische studies. Nog los van het eventuele resultaat van zo'n studie, en de media-aandacht die daarmee gescoord kan worden, levert ook gewoon het verrichten van zo'n studie al wat op. Bij een studie kunnen gemakkelijk honderden of duizenden artsen en nog vele keren meer patiënten betrokken zijn. Allemaal worden die bewust gemaakt van het bestaan van de ziekte en haar medicijn. Het is in de sector een publiek geheim dat sommige 'klinische studies' voorgesteld als tests van medicijnen, in feite vooral marketingacties zijn.

Niemand normaal

De toestand lijkt het ergst te zijn in de **psychiatrie**. Daar wordt momenteel hard gewerkt aan een nieuw handboek met definities en criteria om te bepalen of iemand aan een psychiatrische aandoening lijdt, een boek dat bekend staat als de DSM-5.

Allen Frances, emeritus hoogleraar **psychiatrie** aan de Duke University in North Carolina en de voorzitter van de commissie die de vorige editie van het handboek, de DSM-IV heeft opgesteld, vreest dat het in de nieuwe editie de spuigaten zal uitlopen met de definities.

'De **psychiatrie** heeft zich te ver uitgebreid tot op het domein van het normale', vindt Frances. 'Nu al voldoet 25 procent van de Amerikanen aan minstens een van de definities. We komen stilaan op het punt waar het onmogelijk is om door het leven te komen zonder een of andere geestesziekte.'

Een voorbeeld van een nieuwe psychiatrische ziekte is psychosis risk syndrome, dat wil zeggen: het risico om misschien psychotisch te gaan worden. Daar zit een goed idee achter: dat het nuttig kan zijn om er vroeg bij te zijn. Maar, zegt Frances, ook een belangrijk nadeel: voor elke goede vroege diagnose zijn er drie mensen die voor niets ongerust worden gemaakt, en die voor niets antipsychotische medicijnen krijgen.

Nog een voorbeeld: mixed anxiety depression. Frances omschrijft het als 'de pijn en het verdriet van het leven van alledag'. Of: minor cognitive disorder, dat wil zeggen: symptomen die doen denken aan een vroeg voorstadium van de ziekte van Alzheimer, zoals af en toe een naam vergeten. Of temper dysregulation disorder (humeurigheid). Wie in de rouw is, mag zich van de oude DSM-IV twee maanden slecht voelen zonder een etiket opgeplakt te krijgen. Voor de nieuwe DSM-5 is dat nog twee weken; daarna ben je officieel depressief, en na zes maanden heb je PGD (prolonged grief disorder).

'De bedrijven hebben geleerd dat de beste manier om een medicijn te verkopen de diagnose verkopen is', zegt Frances.

Over- of onderdiagnose?

Niet iedereen is het eens met de kritiek van Frances en zijn medestanders. Volgens het European College of Neuropsychopharmacology is het probleem in feite net het omgekeerde: er worden te weinig mensen gediagnosticeerd en de industrie maakt te weinig medicijnen. Volgens een studie in opdracht van die organisatie lijdt 38 procent van de Europeanen aan een of andere vorm van geestesziekte (waaronder depressie, angststoornissen, slapeloosheid, alcoholisme en dementie), en krijgt slechts een gedeelte daarvan een adequate behandeling (DS 6 september). Bovendien, vinden de neuropsychofarmacologen, investeert de industrie veel te weinig in de ontwikkeling van nieuwe psychiatrische medicijnen.

De farma-industrie verwerpt de kritiek dat ze het publiek steeds nieuwe ziekten probeert aan te smeren. Een 'ziekte verkopen' is in werkelijkheid niet mogelijk, volgens Brian Ager, de directeur van de Europese Federatie van de Farmaceutrische Industrie, 'door de regulering, die al heel zwaar is voor onze sector'.

In tegenstelling tot vele critici van de farma-industrie vindt Allen Frances niet dat het de commerciële druk is die allesbepalend is voor het uitdijen van de ziektedefinities. 'Het grootste probleem zijn de stokpaardjes van de experts', zegt Frances. 'Die experts zijn vooral bezig met te proberen "vals negatief, te vermijden.' Dat wil zeggen: zorgen dat er toch vooral nooit een diagnose gemist wordt bij iemand die echt ziek is. Aan de nadelen van 'vals positief', dat wil zeggen iemand ziek verklaren die helemaal niet ziek is, wordt veel minder aandacht besteed. En daarom worden de definities steeds ruimer gemaakt.

Ongetwijfeld zijn er mensen die écht aan een probleem lijden in de stijl van temper dysregulation disorder, en die verdienen het om geholpen te worden. Maar in een overenthousiaste poging daartoe worden nu talloze mensen onterecht ziek verklaard.

Of een medicijn echt werkt, wordt tegenwoordig goed getest, zegt Frances, maar de diagnoses zijn veel meer nattevingerwerk. 'Eigenlijk zouden definities en diagnoses aan hetzelfde niveau van controle onderworpen moeten worden als de werkzaamheid van medicijnen.' Maar hoe dat in de praktijk in zijn werk zou moeten gaan, daar heeft Frances ook niet meteen een antwoord op.

Wel is duidelijk, vindt hij, dat het opstellen van definities in de toekomst niet meer alleen aan experts op het nauwe psychiatrische vakdomein kan worden overgelaten. Er zal ook input nodig zijn van experts in volksgezondheid en van de samenleving als geheel. 'Misschien met een Wikipedia-pagina?' suggereert hij. En in elk geval moet er ook gekeken worden naar de nadelen van het invoeren van nieuwe ziektes, niet meer alleen naar de voordelen.

© 2011 Corelio