



# Interacciones Efectivas de ONGs de Pacientes con la Industria Farmacéutica

---

basadas en el mutuo conocimiento,  
la integridad y la transparencia

---

Ponente: Debbie Freire



**United Patients**  
Online academy



# Agenda

- **Conocimiento**
  - El panorama global, la industria y la compañía
  - Directrices relevantes
- **Integridad**
  - Respetar la integridad y seguir la misión de la ONG
  - Cultivar colaboración y interacciones frecuentes
- **Transparencia**
- **Recomendaciones**
- **Q&A**

# El panorama global, la industria farmacéutica y la compañía específicamente

- Entendimiento de los sistemas de salud y sus actores
  - Tomadores de decisiones e líderes de opinión
- Dinámicas claves en la industria farmacéutica
- Problemática de la compañía específicamente:
  - prioridades
  - objetivos
  - modelo de negocios
  - evaluación

# Buscando directrices relevantes

## para proteger y preservar la reputación

- Asociaciones de farmacéuticas:
  - Revisa websites como PhRMA, BIO, etc.
  - Conéctate con Asociaciones Farmacéuticas (ejem. Fifarma, Interfarma)
  - Explora sus directrices
- Acceda al website de la compañía
- Solicita sus directrices sobre interacciones con grupos de pacientes y sus valores corporativos
- Averigua qué pueden y qué no pueden apoyar
- Conozca sus procesos de patrocinios y sus tiempos

# Respetar la integridad y seguir la misión de la ONG

- Mantenga al paciente - y bienestar general - como prioridad
- Tenga clara la misión, las prioridades y las diferenciaciones de su organización
- Identifique proyectos potenciales y defina sus objetivos, los documentos entregables, indicadores de desempeño y su línea de tiempo
- Conserve límites apropiados
  - Evite “corromper” su misión
  - Proteja su independencia
- Escriba un código de conducta para su ONG

# Fortaleciendo Colaboraciones

## Buscando y reforzando intereses en común

*Una colaboración es...*  
lo que nos unifica o  
asocia con otro(s) en  
una actividad o un  
**grupo de intereses  
en común**

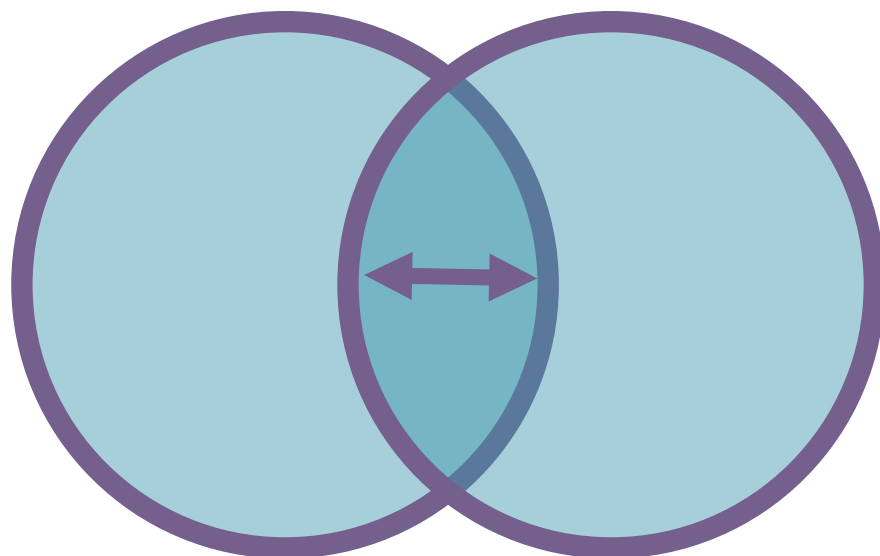


Mientras más  
grande sea el grupo  
de intereses en  
común más cercana  
y fuerte será la  
colaboración

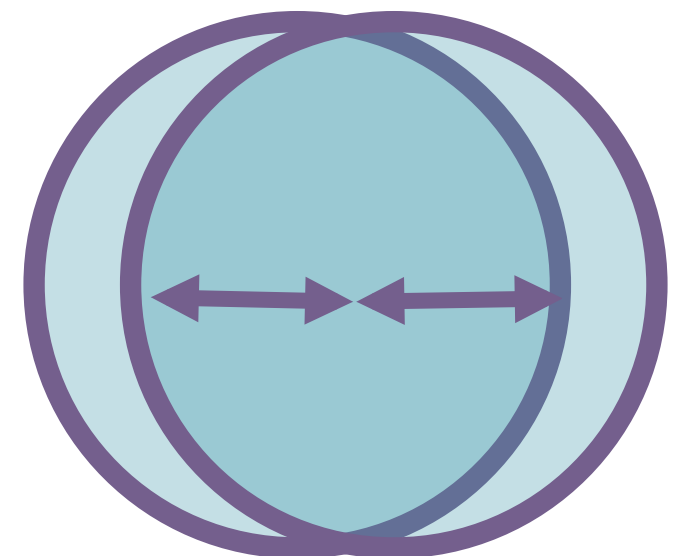


Para fortalecer la  
colaboración...  
**Aumente las áreas  
de intereses  
comunes**

Interés en común



Interés en común



# Potenciales Áreas Mutuas de Interés

- Prevención de enfermedades
- Mejorar el diagnóstico
- Conocimiento y entendimiento de estudios clínicos
- Guías de tratamientos
- Mejora del sistema de salud
- Acceso al tratamiento
- Recursos y programas de apoyo al paciente

# Cultivar Interacciones Frecuentes

- Compartir información bilateralmente
- Participar en reuniones y actividades es importante
- Conocer a los tomadores de decisiones y los actores clave
- Ubicar recursos potenciales (información, reportes, apoyos, etc.)
- Explorar otros recursos como solicitudes de propuestas



# Pensar Estratégicamente

- Definir y concordar objetivos en común y estrategias a largo plazo
- Mantener apropiadamente roles y apoyos
- Relaciones sustentables toman tiempo
- Iniciativas con varios actores y patrocinadores pueden ser beneficiosos

# ¿Qué esperan los ONGs de las Farmacéuticas?

- Una reputación confiable con grupos de pacientes
- Claridad sobre expectativas en la relación
- Un código de conducta corporativa para interacciones con grupos de pacientes
- Intereses mutuos entre la compañía y el grupo de pacientes
- Antecedentes de la compañía de tratar a los grupos de pacientes como iguales
- Proveer retroalimentación a los grupos de pacientes
- Histórico de un buen manejo de conflicto de intereses con grupos de pacientes

Source: PatientView Quarterly, 2011

## Qué hacer en interacciones saludables

- ✓ Seguir regulaciones, códigos y directrices
- ✓ Identificar las más relevantes organizaciones/ compañías para trabajar
- ✓ Basar la relación en la enfermedad o el problema de salud
- ✓ Desarrollar relaciones basadas en los valores compartidos y respetar y definir intereses en común
- ✓ El apoyo no se refiere a sólo donativos económico
- ✓ Sea transparente en la relación y elabore siempre un acuerdo escrito formal
- ✓ Clarifique siempre los roles y responsabilidades de las dos partes
- ✓ Fomentar y apoyar iniciativas de diferentes grupos/actores

## Qué NO hacer en interacciones saludables

- ✗ Tomar el papel de vendedor o canal de ventas
- ✗ Asumir (si no está claro, preguntar)
- ✗ Esperar que todos sus proyectos serán patrocinados
- ✗ Comprometerse en relaciones de corto plazo (la enfermedad y la iniciativa debería de ser de interés mutuo)
- ✗ Esperar o aceptar exclusividades
- ✗ Romper promesas
- ✗ No tomar en cuenta que las circunstancias en las farmacéuticas (como de toda gran empresa) pueden ser volátiles (debemos estar preparados y adaptarnos para cualquier imprevisto o cambio de último minuto).

# Recomendaciones

- Entender los roles de cada uno en el apoyo al paciente
- Tener un consejo científico, un comité directivo, etc.
- Conocimiento cuando hay (o no hay) alineamiento o un acuerdo
- Transparencia con reportes, actividades y patrocinios/recaudación
- Seguir siempre directrices relevantes
- Comprometerse con personajes clave
- Propuestas solidas y bien pensadas
- Mejora y capacitación continua

# Q&A



# Ejemplos de Referencia

- \* [phrma.org](http://phrma.org)

- \* [pharma-docs.pharma.org](http://pharma-docs.pharma.org) - Principles on interactions with patient organizations (Principios en interacciones con ONG de pacientes)

- \* [bionj.org](http://bionj.org)

- \* Role of patient advocacy (Papel de un advocate de pacientes)

- \* [iapo.org](http://iapo.org)

- \* Consensus framework for ethical collaboration (Marco consensual para la colaboración ética)

- \* [fifarma.org](http://fifarma.org)

- \* Transparency in regulatory decision making (Transparencia en las regulaciones de toma de decisiones)

- \* [interfarma.org.br](http://interfarma.org.br)

- \* Letter of principles (Carta de principios)