



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
- Consserve 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

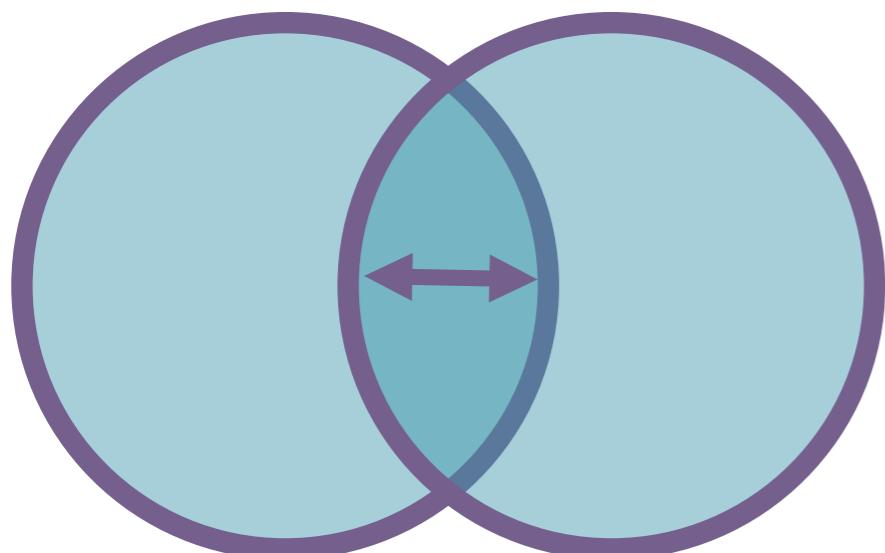
Una colaboración es...
lo que nos unifica o
asocia con otro(s) en
una actividad o un
grupo de intereses
en común

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

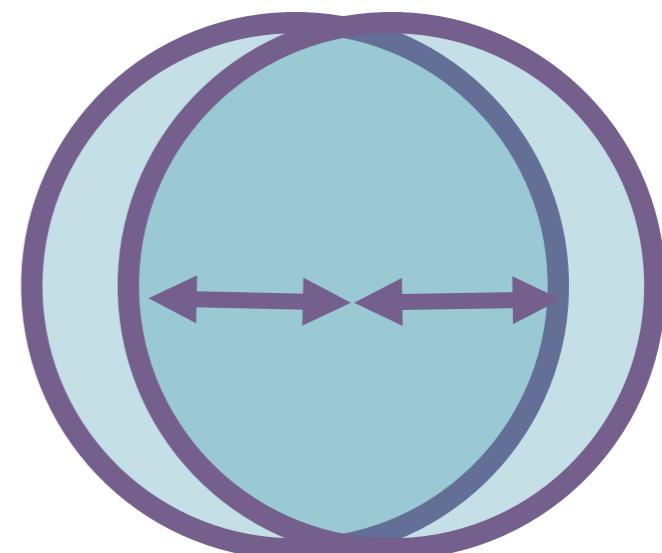
Para fortalecer la
colaboración...

**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 sólidas y bien pensadas
- Mejora y capacitación continua

Q&A



Ejemplos de Referencia

- * phrma.org
 - * pharma-docs.pharma.org - Principles on interactions with patient organizations (Principios en interacciones con ONG de pacientes)
- * bionj.org
 - * Role of patient advocacy (Papel de un advocate de pacientes)
- * iapo.org
 - * Consensus framework for ethical collaboration (Marco consensual para la colaboración ética)
- * fifarma.org
 - * Transparency in regulatory decision making (Transparencia en las regulaciones de toma de decisiones)
- * interfarma.org.br
 - * Letter of principles (Carta de principios)