

Roche SpA

La collaborazione con le associazioni di pazienti: linee guida

Luglio 2011

Introduzione

Roche è fiera della sua lunga esperienza nella collaborazione con le associazioni di pazienti e vuole che tali rapporti riflettano valori comuni di integrità, indipendenza, rispetto, equità, trasparenza nei reciproci ruoli. Questi valori rappresentano i principi base delle presenti linee guida.

Le associazioni di pazienti rappresentano partner sempre più importanti per Roche, infatti condividiamo l'interesse a fare in modo che i pazienti possano comprendere e gestire la loro malattia, accedendo puntualmente ed equamente al migliore trattamento di cui hanno bisogno ed instaurando un dialogo sempre più consapevole con il proprio medico.

Le associazioni di pazienti possono aiutare Roche a comprendere cosa significhi convivere con una patologia, quali siano le sfide che i pazienti e le loro famiglie devono affrontare e a definire il ruolo delle terapie farmacologiche nella gestione della malattia. Forniscono inoltre all'azienda maggiori input su come supportare gli operatori sanitari, che a loro volta sostengono i pazienti.

A sua volta Roche è in grado di offrire professionalità, esperienza e conoscenze a sostegno delle attività delle associazioni di pazienti.

Questo documento stabilisce i principi su cui deve basarsi il rapporto tra Roche e qualsiasi associazione di pazienti. Anche tutte le terze parti che lavorano con associazioni di pazienti per conto di Roche dovranno attenersi a queste linee guida.

Solo mettendole in pratica, l'azienda potrà ricoprire il ruolo di vero partner che collabora con le associazioni di pazienti.

Linee guida

1 Integrità

- a. Qualunque attività intrapresa congiuntamente ad una associazione di pazienti deve favorire questi ultimi e rientrare nell'ambito dello statuto dell'associazione stessa.
- b. Roche non cercherà di ottenere dalle associazioni informazioni sulla concorrenza, né di acquisire altre informazioni riservate.
- c. Le informazioni sui farmaci che necessitano di prescrizione medica che verranno fornite, su richiesta, alle associazioni saranno precise, presentate in modo equilibrato e conforme a quanto stabilito dalla normativa applicabile. Non alimenteranno speranze infondate sul successo del trattamento né saranno fuorvianti per ciò che attiene alla sicurezza del prodotto. Nessuna affermazione avrà lo scopo di incoraggiare i pazienti a rivolgersi al medico per la prescrizione di un farmaco specifico che necessita della ricetta medica. Qualunque riferimento ai prodotti farmaceutici dovrà comunque essere fatto con terminologia comprensibile ai rappresentanti delle associazioni.

2 Indipendenza

- a. L'indipendenza delle associazioni di pazienti non dovrà essere compromessa, né si dovrà avere la sensazione che lo sia, a seguito della collaborazione con Roche.
- b. Alle associazioni di pazienti non sarà chiesto di sostenere nessun prodotto farmaceutico specifico.
- c. Il personale Roche che lavora con le associazioni dovrà essere consapevole dell'ambiente e dei vincoli entro i quali si muovono le associazioni stesse. Analogamente Roche dovrà essere ben chiara in merito ai confini entro i quali le sarà consentito lavorare con le organizzazioni di pazienti.

3 Rispetto

- a. Roche e le associazioni di pazienti dovranno rispettare scopi, obiettivi, priorità e modalità di lavoro reciproci.
- b. In linea di principio, è opportuno stipulare un accordo scritto per tutti i progetti comuni rilevanti. Si potrà trattare di una lettera d'intenti, di un contratto o di qualsiasi altra forma concordata. Se l'associazione di pazienti dispone di un modulo standard di contratto è opportuno, per quanto possibile, utilizzarlo.
- c. Previa consultazione con l'associazione, l'accordo scritto dovrà includere alcuni o tutti i seguenti elementi: finalità della collaborazione; contributo di ciascuna parte; risultati e scadenze previste; riservatezza, ove appropriato; responsabilità di ogni parte coinvolta nella collaborazione; supporto fornito (quanto e quando), specificare come entrambe le parti intendono mantenersi in contatto relativamente alla collaborazione (come e con che frequenza); come e in quali circostanze verrà posto fine al rapporto di collaborazione; l'indicazione di come tale interruzione dovrà essere comunicata; ciò che accadrà

ad eventuali finanziamenti erogati qualora il progetto non venga portato avanti o a termine; per quanto tempo e in quali circostanze l'azienda potrà far riferimento al rapporto di collaborazione una volta conclusosi; come si dovrà pubblicizzare la collaborazione.

- d. Una persona all'interno dell'azienda dovrà essere identificata come punto di contatto con l'associazione di pazienti. È opportuno nominare anche un sostituto di tale contatto per poter mantenere la continuità nelle relazioni.
- e. Se all'associazione dei pazienti verrà fornito il supporto di un'agenzia, l'associazione dovrà potersi esprimere in merito alla scelta.

4 Equità

- a. Entrambe le parti del rapporto di collaborazione dovranno essere considerate paritarie.
- b. Qualunque beneficio, finanziario o di altra natura, offerto ad un'associazione dovrà essere adeguato alle dimensioni della stessa ed alle sue capacità organizzative.
- c. È necessario rispettare il copyright di qualsiasi pubblicazione e il contenuto esistente non dovrà essere utilizzato senza previa, esplicita, autorizzazione scritta dell'autore.

5 Trasparenza

- a. Roche cercherà di instaurare con le associazioni di pazienti rapporti di collaborazione reciprocamente chiari e trasparenti.
- b. Qualunque collaborazione dovrà essere conforme ai requisiti di legge, normativi o deontologici, applicabili a Roche e/o all'organizzazione dei pazienti.
- c. Roche riporta nel proprio sito web un elenco di tutte le associazioni cui fornisce supporto significativo. Le modalità della comunicazione potranno essere discusse e concordate tra Roche e l'associazione nel rispetto delle normative vigenti.
- d. Qualunque agenzia esterna utilizzata dall'azienda per contribuire alla collaborazione dovrà attenersi alle presenti linee guida.
- e. È necessario ottenere il permesso dell'associazione di pazienti all'utilizzo del logo nelle pubblicazioni o comunicazioni utilizzate da o per conto di Roche. Al fine di acquisire l'autorizzazione dell'associazione, dovranno essere definite con chiarezza le finalità e le modalità di utilizzo del logo.
Qualunque testo che faccia riferimento all'associazione dovrà essere approvato dalla stessa prima della pubblicazione.
- f. È necessario rispettare l'autorità editoriale dell'associazione relativamente a qualunque informazione prodotta a suo nome. Allo stesso modo, all'azienda dovrà essere garantita la correttezza di qualunque informazione che la riguarda.