

# Note méthodologique d'UCB relative aux organisations de patients

## Conformément au chapitre 5 du code EFPIA

*Cette note décrit la position globale d'UCB en ce qui concerne les obligations de divulgation du code EFPIA aux organisations de patients. Elle est susceptible de modifications dans chaque filiale nationale selon les lois et les exigences du code de l'industrie local*

### INDEX :

1. Contexte
2. Définitions
3. Divulgation auprès des organisations de patients

## 1. Contexte

Les patients, leurs représentants et leurs aidants, ainsi que les professionnels et établissements du secteur médical peuvent apporter de précieuses connaissances sur les besoins et les comportements des patients ainsi que sur la gestion des maladies. L'engagement auprès de ces intervenants du secteur médical est par conséquent essentiel pour UCB et les autres sociétés pharmaceutiques, pour améliorer les soins et les traitements des patients, et cela est un moteur de progrès dans la médecine innovante et la création de valeur pour le patient.

Chez UCB, nous sommes convaincus que l'intérêt que portent les patients et d'autres intervenants dans la transparence de ces interactions est incontestable.

Nous nous engageons à faire preuve d'intégrité et d'honnêteté absolue dans nos relations avec les intervenants du secteur médical, notamment les organisations de patients, les professionnels et les établissements de santé comme les hôpitaux. Ces interactions, initiées pour des raisons proprement scientifiques, étrangères à tout achat, prescription ou distribution de nos produits par ces professionnels de la santé ou à leur position, pourraient être liées à des transferts de valeurs, que ce soit en nature ou en espèces.

Ces relations financières devraient se produire en l'absence de conflits d'intérêts potentiels et être totalement indépendantes des décisions cliniques. Les patients ont besoin de savoir qu'ils peuvent faire

confiance à leurs médecins pour leur recommander, prescrire et administrer des soins et traitements appropriés en se fondant uniquement sur les données cliniques dont ils disposent ainsi que sur leur expérience. UCB reconnaît qu'elle a le devoir de soutenir un partenariat équitable et ouvert et de se montrer à la hauteur des normes élevées d'intégrité que les patients, les gouvernements et autres intervenants attendent d'elle.

En tant que société membre de l'EFPIA, UCB s'engage à se conformer à toutes les obligations en matière de divulgation de transfert de valeurs tout en veillant à ce que nos politiques continuent à s'aligner sur les normes de l'industrie dans tous les pays dans lesquels nous opérons. Sur une base annuelle, et à partir de 2016, UCB mettra à la disposition du public les détails des transferts de valeurs effectués aux organisations de patients au cours de l'année civile précédente.

Cette note décrit la méthodologie générale utilisée par UCB pour préparer le rapport de divulgation aux organisations de patients conformément aux exigences de l'EFPIA. Elle est susceptible de modifications dans chaque filiale nationale selon les lois et les exigences du code de l'industrie local. Ces variations seront précisées dans les notes méthodologiques liées aux rapports des pays.

Nous espérons qu'elle permettra au public d'examiner et de comprendre la nature de ces relations, et par conséquent, permettra aux intervenants et aux patients de faire confiance à l'industrie pharmaceutique.

## 2. Définitions

Selon le code EFPIA de divulgation, une organisation de patients (OP) est définie comme une personne/entité morale à but non lucratif (y compris l'organisation faitière à laquelle elle appartient) qui comprend principalement les patients et/ou les aidants, qui représente et/ou soutient les besoins des patients et/ou des aidants et dont l'adresse commerciale, le lieu d'établissement ou le lieu d'activité principale se trouve en Europe.

Un représentant d'OP est une personne qui a pour mandat de représenter et d'exprimer les points de vue collectifs d'une OP concernant un sujet ou un domaine pathologique spécifique.

Transferts de valeurs : Transferts de valeurs directs et indirects, qu'ils soient en espèces ou en nature ou sinon effectués, soit à des fins promotionnelles ou autres, dans le cadre du développement et de la vente de médicaments sur ordonnance exclusivement à usage humain. *Les transferts de valeurs directs* sont ceux effectués directement par une société membre au profit d'un bénéficiaire. *Les transferts de valeurs indirects* sont ceux effectués par une société membre au profit d'un bénéficiaire, ou ceux effectués par l'intermédiaire d'un tiers et lorsque la société membre connaît ou peut identifier le bénéficiaire qui profitera du transfert de valeurs.

## 3. Divulgation auprès des organisations de patients

UCB s'engage à travailler avec les normes éthiques les plus strictes et à garantir la transparence en ce qui concerne l'engagement vis-à-vis des organisations de patients et des transferts de valeurs y afférents.

Chaque année, UCB divulgue une liste d'OP à qui elle fournit un soutien financier et/ou un soutien indirect/non-financier important, ou avec lesquelles UCB s'est engagée à fournir des services contractuels.

Les rapports resteront disponibles en ligne pour une période de trois ans.

Le rapport de divulgation auprès des organisations de patients comprend :

- Le nom complet de l'organisation de patients
  - L'adresse complète de l'organisation de patients
  - Une brève description de la nature du soutien fourni
  - Le soutien financier (transfert d'argent directement à une organisation de patients)
- 
- Le soutien financier pour des services contractuels (transferts d'argent à une organisation de patients pour le conseil consultatif, les activités du conférencier etc.)
  - Le soutien non financier facturé (transfert d'argent à un tiers : par ex. imprimerie, au profit d'une organisation de patients)
  - Le soutien non financier non facturé (brève description de l'avantage en nature pour des activités organisées par une organisation de patients, par ex. une salle de réunion dans les locaux d'UCB)
  - Le pays dans lequel le projet/l'activité a eu lieu ou le pays dans lequel l'organisation de patients a son principal emplacement en Europe