

Zusammenarbeit
mit Patientenorganisationen



Warum Patientengruppen wichtig sind

Selbsthilfegruppen bieten Patienten Unterstützung und Information, die den Betroffenen helfen sollen, das Leben mit ihrer Krankheit oder Beeinträchtigung zu meistern.

Sie vertreten die Interessen von Patienten und setzen sich für Veränderungen ein, die deren Leben erleichtern sollen. Einige Gruppen leisten wichtige Forschungsarbeit bezüglich der Ursachen und möglichen Behandlungsmethoden bestimmter Krankheiten. Auch in der Wahrung der Rechte von Patienten spielen Patientengruppen eine tragende Rolle.

Die Zusammenarbeit mit Patientengruppen bietet Roche wertvolle Einblicke, die verschiedene Bereiche unserer Arbeit beeinflussen – von der Entwicklung von Medikamenten über die Zulassung bis hin zu Vertrieb und Vermarktung von Produkten.

Integrität als Basis für die Zusammenarbeit

Pharmazeutische Unternehmen arbeiten immer öfter mit Patientengruppen zusammen. Die unterstützten Projekte reichen von Bewusstseinsbildung für Krankheiten bis zur Entwicklung und Durchführung klinischer Studien. Bei dieser Zusammenarbeit sind Roche Integrität, Wahrung der Unabhängigkeit, konsequent hohe Verhaltensstandards und Transparenz ein nachdrückliches Anliegen.

Dies gilt vor allem für die Bereitstellung finanzieller Mittel und Unterstützung durch Sachleistungen. Unsere Grundsätze entsprechen nicht zuletzt auch den Forderungen verschiedener Interessengruppen wie Regierung, Öffentlichkeit und Medien.

Jegliche Information für und Zusammenarbeit mit Patienten- bzw. Selbsthilfegruppen folgen bei Roche strengen ethischen und rechtlichen Vorgaben – und gehen teils sogar darüber hinaus. Die Einhaltung von Verhaltenskodizes (nationale Branchenvertretung Pharmig und Europäische Interessenvertretung der pharmazeutischen Industrie EFPIA), Gesetzen sowie Roche-eigenen Werten und Konzerngrundsätzen sind dabei selbstverständlich.

Roche für Patienten: Auf das „Wie“ kommt es an

Roche arbeitet mit einer Vielzahl von Patientengruppen in verschiedenen medizinischen Bereichen zusammen: etwa auf dem Gebiet der Onkologie, bei entzündlichen Autoimmunerkrankungen oder bei diagnostischen Technologien.

Patienten können ihre Bedürfnisse mit der Unterstützung von Ärzten, Angehörigen und Pflegern am besten selbst darstellen. Daher sind Patientengruppen für uns wichtige Partner bei dem Ziel, kranken Menschen zu helfen. Es ist uns ein Anliegen, Patienten behilflich zu sein, ihre Erkrankung zu verstehen und damit umgehen zu können. Dazu gehört auch das Wissen um neue Behandlungen und Therapiemöglichkeiten. Roche kann als Hersteller von innovativen Medikamenten Kompetenz, Know-how und fachliches Wissen beisteuern und so einer Patientenorganisation von Nutzen sein. Deshalb stellt Roche Patienten und deren Angehörigen Informationen über verschiedene Erkrankungen zur Verfügung.

Außerdem unterstützt Roche – oftmals in Zusammenarbeit mit Ärzten – verschiedene Selbsthilfegruppen bei der Durchführung von Informationsveranstaltungen und Patientenkongressen, aber auch bei Aktivitäten zur Prävention und Aufklärung.

Information mit Qualität – Transparenz als Schlüssel

Roche ist es wichtig, Patienten mit ausgewogener, korrekter und verständlicher Information zu versorgen. Dabei geht es niemals darum, Patienten dazu anzuregen, ihre Ärzte um die Verschreibung eines bestimmten Produkts zu ersuchen. Auch liefert Roche Patientengruppen keine Anregungen oder Anreize für die Bewerbung von Produkten und/oder Dienstleistungen des Unternehmens.

Um Transparenz zu gewährleisten, listet Roche die Namen jener Patientengruppen, die von Roche finanzielle Mittel oder bedeutende Unterstützung in Form von Sachleistungen erhalten haben, unter www.roche.at und www.roche.com auf.

Diese Auflistung wird jährlich auf den neuesten Stand gebracht.



Gut zu wissen ...

Patientengruppen sind ein wichtiger Bestandteil für die Forschungsarbeit von Roche. Sie helfen mit, Erkenntnisse darüber zu gewinnen, wie Medikamente wirken.

In erster Linie vertreten Patientengruppen die Interessen von Patienten und setzen sich für Verbesserungen ein. Patientengruppen sind ein wichtiger Partner für Roche bei dem Ziel, Patienten zu helfen.

Wir unterstützen verschiedene Gruppen bei der Durchführung von Informationsveranstaltungen und Patientenkongressen oder bei Aktivitäten zur Prävention und Aufklärung. Roche kooperiert in Österreich aktuell mit [über 20 Selbsthilfegruppen](#).



Good Practice *Guidelines*

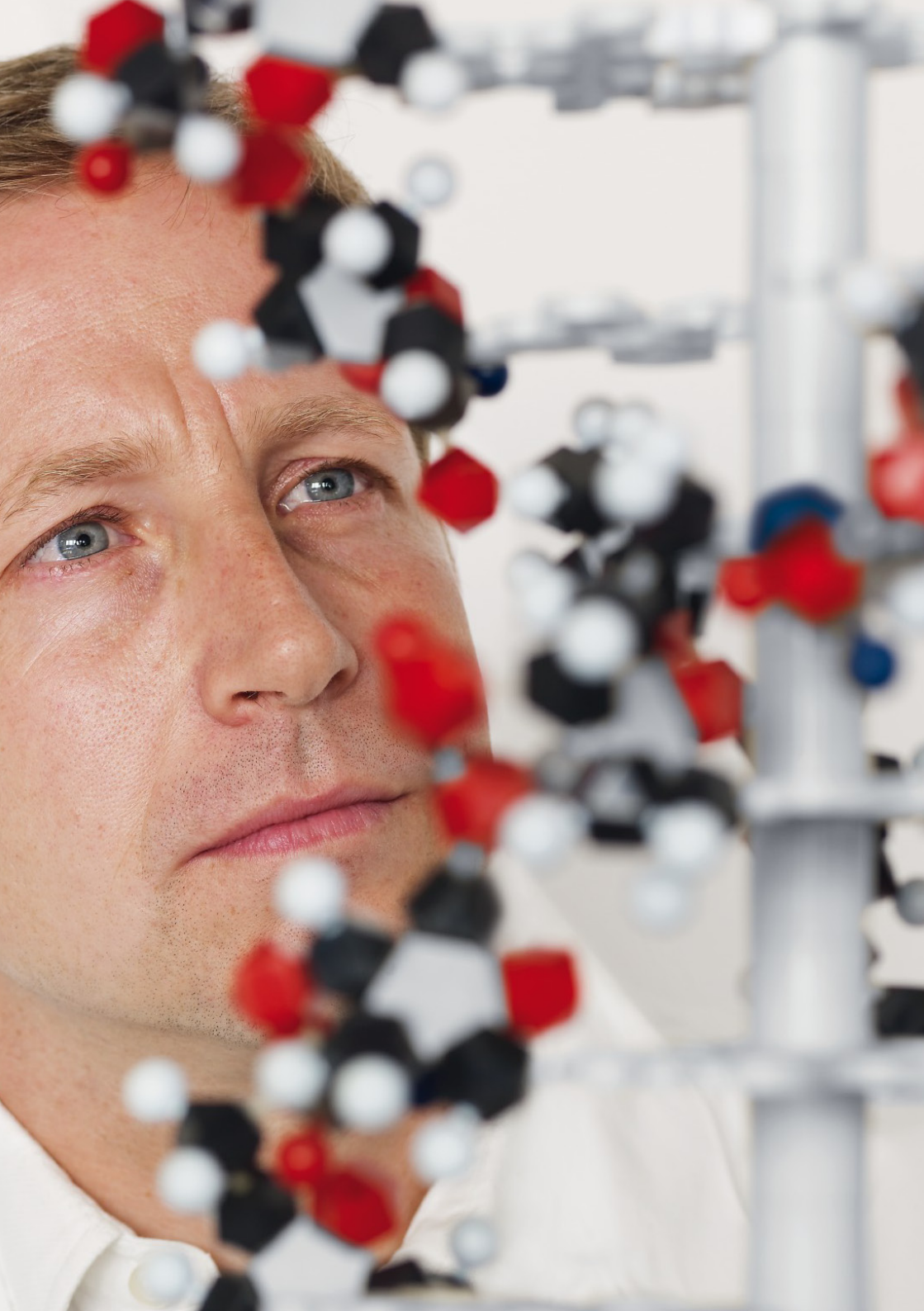
Wie wir mit Patientenorganisationen zusammenarbeiten

Die Kooperation von Roche mit Patientenorganisationen ist von den gemeinsamen Werten Integrität, Wahrung der Unabhängigkeit, Respekt, Fairness und Transparenz geprägt. Roche hat Richtlinien erarbeitet, die als Basis für die Beziehung zwischen dem Unternehmen und Patientenorganisationen dienen.

Patienten- und Selbsthilfeorganisationen wissen anhand dieser Richtlinien genau, was sie von Roche erwarten können. Unser Ziel ist der Aufbau einer nachhaltigen Partnerschaft, die von einem gemeinsamen Werteverständnis geprägt ist.

Diese Richtlinien verlangen unter anderem die Offenlegung von Unterstützungen an Patientengruppen – egal, ob es sich dabei um Geld, Zeit oder Know-how handelt.

Das heißt: Jeglicher Betrag und jedwede Leistung, mit der Roche eine österreichische Patientenorganisation unterstützt, wird im Internet veröffentlicht.



1. Integrität Unter diesem Stichwort regeln unsere Konzernrichtlinien die generelle Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen. So müssen alle Aktivitäten, die mit einer Patientenorganisation unternommen werden, auch direkt Patienten zugutekommen. Zudem wird die Art der Information, die Roche den Patientenorganisationen auf Anfrage zur Verfügung stellt, genauestens überprüft. Informationen müssen sachlich und ausgewogen sein. Sie dürfen keine unbegründeten Hoffnungen auf eine erfolgreiche Behandlung wecken und hinsichtlich der Sicherheit von Medikamenten nicht irreführend sein. Zudem dürfen keine Aussagen gemacht werden, die Patienten dazu veranlassen könnten, medizinisches Fachpersonal um die Verschreibung eines bestimmten verschreibungspflichtigen Medikaments zu bitten.

2. Wahrung der Unabhängigkeit Die Partnerschaft mit Roche darf die Unabhängigkeit der Gruppen keinesfalls gefährden. Wir bitten Patientengruppen z.B. nicht, ein bestimmtes Medikament besonders zu unterstützen. Zudem müssen Mitarbeiter, die in Kontakt mit Selbsthilfegruppen stehen, deren Umfeld und Arbeitsweise kennen und respektieren.

3. Respekt „Respekt“ ist ein weiteres wichtiges Stichwort, das für unsere Roche-Richtlinien maßgebend ist. Ziele, Prioritäten und Arbeitsweisen sind gegenseitig zu respektieren. Dies halten wir im Falle von gemeinsamen Projekten oder diverser Unterstützung in einer schriftlichen Vereinbarung fest. Diese Vereinbarung legt zudem die Ziele der Zusammenarbeit, den Beitrag, den jede Partei leistet, und Art und Höhe der Unterstützung offen.

4. Gleichberechtigung Für Roche ist es wichtig, dass im Rahmen einer Zusammenarbeit und/oder Unterstützung alle Partner gleichberechtigt sind. Zudem verpflichten wir uns darauf zu achten, dass jede Unterstützung dem Umfang des geförderten Projekts und der Mitgliederzahl einer Patientengruppe angemessen ist.

5. Transparenz Roche verpflichtet sich, in transparenter Weise mit Patientenorganisationen zusammenzuarbeiten und erwartet von diesen ebensolches.

Auf den Webseiten www.roche.at und www.roche.com veröffentlichen wir jährlich eine Liste jener Selbsthilfegruppen, mit denen wir zusammen arbeiten bzw. die wir in einem Jahr unterstützen. Selbstverständlich entspricht jede Form der Zusammenarbeit geltenden ethischen, rechtlichen und regulativen Grundsätzen.

6. Gegenseitiger, nachhaltiger Nutzen Damit Partnerschaften funktionieren, muss immer beidseitiger, nachhaltiger Nutzen gegeben sein. Dazu zählen auch faire Aufwandsentschädigungen von Reisekosten, Materialkosten, etc., die im Vorfeld der Zusammenarbeit zu klären sind. Gemeinsame Treffen im Rahmen eines Projektes sind in einem für die Kooperation geeigneten Arbeitsumfeld abzuhalten. Auch die Art der finanziellen Unterstützung von Selbsthilfegruppen kann unterschiedlich sein. So sind z.B. Spenden, einmalige Schirmherrschaften, Bildungszuschüsse oder die Unterstützung verschiedener langfristiger, von der Patientenorganisation geplanter Projekte und Aktivitäten möglich. Grundsätzlich strebt Roche immer eine nachhaltige, Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen an.

7. Regelmäßige Evaluierung der Zusammenarbeit Grundlage für eine Zusammenarbeit ist immer auch die Evaluierung der gemeinsamen Projekte. Deshalb vergleichen wir die zu Beginn vereinbarten Ziele mit dem tatsächlich Erreichten, um daraus nützliche Erkenntnisse für künftige Projekte zu ziehen. Denn nur wenn beide Partner wissen, dass eine Zusammenarbeit sinnvoll und nachhaltig ist, können sie diese motiviert und erfolgreich fortsetzen.

Gut zu wissen ...

Die Zusammenarbeit mit Patienten geht oftmals weit über den „gegenseitigen Nutzen“ hinaus: 2010 waren in Österreich rund 3.000 Patienten in laufende klinische Studien mit Roche-Medikamenten eingebunden. Diese Patienten geben ihre Erfahrungen an die behandelnden Ärzte und Selbsthilfegruppen weiter und helfen so mit, Erkenntnisse über neueste Therapien zu gewinnen.



Gut zu wissen ...

Die Zusammenarbeit mit Patientennetzwerken oder Selbsthilfegruppen hat auch für Ärzte positive Aspekte: Gut informierte Patienten wissen über ihre Erkrankung Bescheid und folgen Therapieempfehlungen gewissenhaft.

„Gütesiegel“ für gute Patienten- informationen

Auf unserer Homepage sind alle Informationen, die wir über Krankheitsgebiete kommunizieren, vom unabhängigen Netzwerk „Focus Patient“ auf zertifizierte Qualitätskriterien hin überprüft.

Transparenz in der Zusammenarbeit

Die Europäische Interessenvertretung der pharmazeutischen Industrie (EFPIA) veröffentlichte 2008 einen neuen Verhaltenskodex für den Umgang mit Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen. Darin ist unter anderem geregelt, dass jede Kooperation zwischen Unternehmen und Patientenorganisationen auf Basis einer schriftlichen Vereinbarung erfolgen soll, in der Höhe, Art und Zweck von Zuwendungen klar beschrieben werden. Diese schriftliche Vereinbarung richtet sich in unserem Fall nach dem letztgültigen Pharmig-Verhaltenskodex, dem „EFPIA Code of Practice on Relationships between the Pharmaceutical Industry and Patient Organisations“ sowie den Roche-eigenen Konzernrichtlinien zur Zusammenarbeit mit und Unterstützung von Patientengruppen.

Interessante Links



Focus Patient Ltd., unabhängiges Netzwerk für Information, Kommunikation und Beratung zur Steigerung der Lebensqualität
www.focuspatient.at



Pharmig, Interessenvertretung der österreichischen Pharma-Industrie
www.pharmig.at



EFPIA, Europäische Interessenvertretung der pharmazeutischen Industrie
www.efpia.org

Herausgeber:
Roche Austria GmbH
Engelhorngasse 3
1210 Wien, Österreich

© Roche Austria GmbH, 2010

www.roche.at