

## Collaboration avec des associations de patients 10 points à vérifier

Lorsque vous mettez en place un projet de collaboration avec des associations de patients, tenez compte des dix points suivants. Des explications détaillées sont fournies dans le document ci-joint.

---

*Faites preuve de transparence*

*Co-créez dès le départ*

*Prévoyez un calendrier approprié*

*Alignez-vous avec d'autres entreprises sur des initiatives non-concurrentielles*

*Prévoyez un point de contact unique (SPOC) au sein de l'entreprise*

*Favorisez une communication appropriée avec les patients*

*Utilisez des contrats de collaboration adaptés aux patients*

*Guidez les patients à travers les procédures de l'entreprise*

*Utilisez la juste valeur marchande (FMV) et reconnaissez l'expertise du patient lors de la rémunération*

*Soutenez l'indépendance des associations de patients*

---

---

## **Conseils pour une collaboration optimale avec les associations de patients**

---

Ce guide propose des bonnes pratiques aux entreprises membres de pharma.be lorsqu'elles collaborent avec les associations de patients.

Lorsque vous souhaitez collaborer avec des associations de patients, gardez à l'esprit les recommandations suivantes. Celles-ci ont été élaborées conjointement par le groupe de travail sur l'engagement envers les patients de pharma.be (working group « Patient Engagement ») et les associations de patients, après plusieurs réunions conjointes faisant suite à une enquête réalisée en décembre 2021/janvier 2022.

### **1. Faites preuve de transparence**

- **Promouvez la transparence tout au long du processus de collaboration** en indiquant clairement les parties prenantes impliquées à chaque étape. Cela favorise une relation de confiance fondée sur la transparence et le respect mutuel.
- **Soyez transparent sur le calendrier de votre collaboration. Veillez** à gérer les attentes concernant d'éventuels ajustements pour les engagements futurs, en fonction de l'évolution des priorités.

### **2. Co-créez dès le départ**

- **Impliquez les associations de patients dans un dialogue ou un brainstorming dès les premiers stades et aux étapes clés d'un projet** afin de s'assurer que leurs précieuses idées et perspectives soient prises en compte dès le début. Commencez par proposer une idée à une association de patients pour vérifier si elle mérite d'être développée.
- **Privilégiez la co-création dès le départ, après une vérification prudente des intérêts partagés.** Évitez de développer quelque chose exclusivement au sein de l'entreprise et de le présenter à une association de patients uniquement pour l'examen final ou l'approbation.

### **3. Prévoyez un calendrier approprié**

- **Prévoyez suffisamment de temps pour mettre en place les contrats nécessaires et s'aligner avec les membres de l'organisation de patients sur les principes de la collaboration**, car les demandes de dernière minute peuvent engendrer des tensions.
- **Évitez les procédures précipitées** qui ne laissent pas suffisamment de temps aux représentants des associations patients pour examiner tous les documents.

#### 4. *Alignez-vous avec d'autres entreprises sur des initiatives non concurrentielles*

Dans un environnement non concurrentiel, tel que les projets de sensibilisation aux maladies, il est important d'éviter la fragmentation et la duplication des efforts. Au contraire, il faut **encourager la collaboration entre les entreprises opérant dans le même domaine thérapeutique** en travaillant plus étroitement ensemble :

- Cela amplifie l'impact collectif des initiatives et envoie un message fort de collaboration et d'engagement en faveur d'approches centrées sur le patient, ce qui peut renforcer la crédibilité des projets.
- Cela garantit une utilisation plus efficace des ressources, favorise les synergies et évite le travail redondant, tant pour les associations de patients que pour l'industrie.

Envisagez d'établir une **charte de collaboration** décrivant les rôles, les responsabilités, le calendrier et les mesures antitrust (lutte contre les accords anti-concurrentiels) afin d'aligner toutes les entreprises participantes<sup>1</sup>.

La collaboration avec les associations de patients ne doit pas être utilisée pour se différencier commercialement des autres entreprises. Il est donc essentiel de faire preuve d'ouverture et de transparence dans la communication lors de la mise en place d'initiatives en collaboration avec les associations de patients<sup>2</sup>.

#### 5. *Prévoyez un point de contact unique (SPOC – Single Point Of Contact) au sein de l'entreprise*

Désignez une personne de contact au sein de l'entreprise qui servira de **coordinateur principal pour la collaboration avec les associations de patients**. Cette personne facilitera l'alignement interne et facilitera les interactions avec les associations de patients, favorisant ainsi le développement d'une relation de confiance.

pharma.be tient à jour une [liste de coordonnées de contacts sur son site web](#), afin de s'assurer que le point de contact désigné (SPOC) de chaque entreprise membre soit connu du public. Veillez à ce que les données de votre entreprise soient toujours mises à jour et que l'adresse électronique soit contrôlée fréquemment afin qu'une réponse puisse être apportée en temps utile (étapes à suivre pour la mise à jour : [Extranet \(pharma.be\)](#)). Évitez de contacter les associations de patients sans alignement interne préalable.

#### 6. *Favorisez une communication appropriée avec le patient*

Veillez à ce que les documents destinés aux patients soient disponibles en néerlandais, en français et/ou en allemand, en fonction des **préférences linguistiques des patients**. Utiliser un **langage clair et simple**, en respectant les principes de connaissance en matière de santé (« Health literacy » [cf. OMS](#)), afin d'assurer une compréhension optimale de ces documents. Évitez l'utilisation de jargon médical et de termes techniques qui pourraient nuire à la compréhension. Évitez d'utiliser des documents génériques créés pour d'autres pays tels que les États-Unis, la France ou les Pays-Bas, car ils risquent de ne pas être adaptés à notre écosystème local de soins de santé. Il est important de veiller à ce que le contenu des documents soit **adapté à la situation spécifique de la Belgique ou de la région**.

---

<sup>1</sup> Le Patient Expert Center et l'industrie pharmaceutique ont conçu ensemble des modèles pour certains des principaux services de collaboration entre les entreprises pharmaceutiques et associations de patients. Le Patient Expert Center a également élaboré une charte de projet qui définit les participants attendus, le temps investi, les résultats attendus et le calendrier.

<sup>2</sup> <https://pharma.be/fr/code-de-deontologie-de-pharmabe>

## 7. Utilisez des contrats de collaboration adaptés aux patients

- Veillez à ce que les contrats de collaboration soient rédigés de manière **claire et adaptée aux patients, en tenant compte du fait** que les associations de patients sont souvent gérées par un nombre restreint de bénévoles et qu'elles ne bénéficient la plupart du temps pas de soutien financier et juridique spécifique, ce qui peut différer d'autres France comme la France ou les Pays-Bas.
- **Utilisez les modèles de contrats approuvés par** les associations de patients ou d'autres parties prenantes concernées, telles que We.can, PFMD ou EFPIA, afin de simplifier le processus de conclusion de contrat (voir par exemple : <https://pemsuite.org/legal-and-contractual-tools/#next-section>).

## 8. Guidez les patients à travers les procédures de l'entreprise

- **Aidez les associations de patients à comprendre et naviguer à travers les procédures internes parfois complexes de votre entreprise** en ce qui concerne la gestion de votre collaboration, telles que la création de fournisseurs et les exigences en matière de facturation. Parcourez ensemble les différentes sections du contrat et prévoyez un moment pour répondre à toutes les questions qui peuvent se poser.
- Utilisez la langue et les procédures **locales** et essayez d'éviter les processus passant par d'autres pays.

## 9. Utilisez la juste valeur marchande (FMV) et reconnaissez l'expertise du patient lors de la rémunération

- Appliquez une **approche sur-mesure en ce qui concerne la compensation financière et garantissez une compensation équitable** pour le travail fourni en fonction du type de service, de la préparation nécessaire et du temps consacré, conformément aux principes de la juste valeur marchande (FMV – Fair Market Value). Envisagez d'inclure un compte rendu en annexe du contrat. Pour des recommandations relatives à la FMV, référez-vous aux associations de soutien aux patients telles que PEC ou EUPATI (voir par exemple <https://pemsuite.org/fmv/>).
- Collaborez avec les associations de patients, **quelle que soit leur taille ou leur structure organisationnelle**, tout en reconnaissant leur expertise et en faisant la distinction entre les différents types de compensation.

## 10. Soutenez l'indépendance des associations de patients

Notre secteur vise à soutenir la mission, les capacités et les activités des associations de patients par le biais de **subventions, de dons ou de parrainages**. Les associations de patients ne devraient pas dépendre des fonds de l'industrie pour assurer leur autonomie et doivent être en mesure de faire entendre leur voix de manière indépendante. Il est recommandé de collaborer avec plusieurs contributeurs qui soutiennent conjointement des projets spécifiques, tels qu'une journée de sensibilisation aux maladies. En diversifiant les subventions, les dons ou les parrainages, les associations de patients favorisent des collaborations indépendantes et évitent de dépendre des fonds d'une seule entreprise. Discutez ouvertement du projet et du nombre de sponsors avec l'association de patients afin de déterminer comment les fonds demandés peuvent être répartis de manière appropriée. Cette approche garantit la **transparence** et encourage le **partage des responsabilités** dans le soutien aux associations de patients.