

Onafhankelijk PatientView-onderzoek 'De collectieve reputatie van farmaceutische bedrijven in 2023/24 – vanuit patiëntenperspectief'



NIEUWE ANALYSES VAN PATIENTVIEW

'De collectieve reputatie van de farmaceutische industrie in 2023'

Hoe de manier waarop patiëntengroepen tegen de farmaceutische industrie aankijken snel verandert

SAMENVATTING VOOR PATIËTENGROEPEN

Contactpersoon: Alex Wyke

Tel: +44 (0)7786 126686

E-mail: report @ patientview.com

Al 13 jaar vraagt PatientView patiëntengroepen via enquêtes naar hun zienswijze ten aanzien van de collectieve reputatie van de farmaceutische sector en presenteert het bedrijf zijn bevindingen in jaarlijkse rapporten met de titel 'Collectieve reputatie van de farmaceutische industrie'. Net als in voorgaande jaren geeft de wereldwijde publicatie van 2023 de meest recente momentopname van hoe patiëntenorganisaties momenteel aankijken tegen de prestaties van de sector als geheel en van individuele farmaceutische bedrijven. Bij het analyseren van de resultaten over 2023 houdt PatientView zich ook bezig met het ontleden van de veranderende relaties tussen de farmaceutische industrie en patiëntengroepen gedurende meer dan een decennium. Daarbij put het bedrijf uit een forse databank met historische gegevens die tijdens eerdere 'Collectieve Reputatie'-enquêtes zijn verzameld.

Het wereldwijde rapport van 2023 bundelt de bevindingen samen van een enquête die vanaf november 2023 tot eind februari 2024 is gehouden onder 2518 patiëntengroepen in 106 landen.

Het wereldwijde rapport van 2023 bevat daarnaast standpunten over de relaties tussen farmaceutische sector en patiëntengroepen die door PatientView zijn verzameld bij een aantal farmaceutische bedrijven (of divisies daarvan):

- Bayer AG; • Boehringer Ingelheim; • Gilead Sciences; • Novartis; • Novo Nordisk (de divisie Obesitas); • Pfizer; • Pfizer (de divisie Immunologie en Ontstekingen); en • ViiV Healthcare.

Lees verder voor meer informatie over

1. **Hoe de houding van patiëntengroepen ten aanzien van de farmaceutische industrie is veranderd sinds 2014.**
2. **Hoe de omvang van de relaties van patiëntengroepen met de farmaceutische industrie is veranderd sinds 2014.**

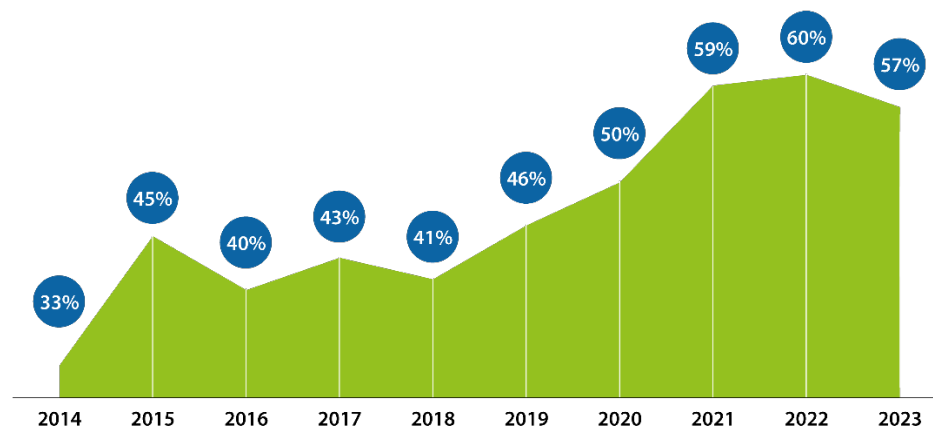
3. Hoe de kwaliteit van de relaties van patiëntengroepen met de farmaceutische industrie is veranderd sinds 2014.
4. Hoe de farmaceutische industrie kan verbeteren volgens patiëntengroepen.

1. De reputatie van de farmaceutische industrie onder patiëntengroepen is verbeterd sinds 2014, maar sommige tekenen wijzen erop dat de verbetering misschien niet standhoudt

Het percentage patiëntengroepen dat de collectieve reputatie van de farmaceutische sector 'Uitstekend' of 'Goed' noemt, is de laatste jaren duidelijk gestegen: van 33% in 2014 naar 57% in 2023. Maar, zoals de bijgaande grafiek laat zien, is de stijging niet gelijkmatig. Net zoals tussen 2016 en 2018 leek te gebeuren, lijkt in 2023 de eerdere stijging tot stilstand te zijn gekomen. In het geval van 2023 is het positieve effect van een 'Covid-19-boost' voor de reputatie wellicht aan het wegebben.

De collectieve reputatie van de farmaceutische industrie, 2014-2023

Percentage ondervraagde patiëntengroepen dat de kwalificatie 'Uitstekend' of 'Goed' geeft



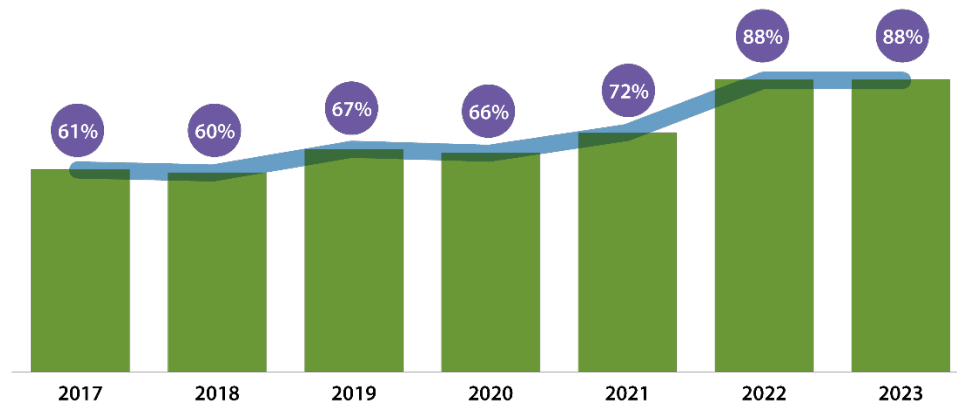
Zelfs als de historisch hoge percentages van 2021, 2022 en 2023 de komende jaren stabiel blijven, moeten ze nog steeds als enigszins problematisch worden beschouwd, omdat ongeveer vier op de tien patiëntengroepen een gemengde of slechte mening blijven houden over de collectieve reputatie van de farmaceutische industrie.

2. Ondanks deze tweeslachtige houding ten opzichte van de sector hebben patiëntengroepen en farmaceutische bedrijven de omvang en reikwijdte van hun relaties flink uitgebreid

In de periode 2017 tot 2023 hebben zowel patiëntengroepen als farmaceutische bedrijven de mate waarin ze met elkaar samenwerken opgevoerd. In 2017 gaf 61% van de patiëntenorganisaties aan samen te werken, of een bepaalde vorm van relatie te hebben, met minstens één farmaceutisch bedrijf. Uit de laatste 'Collectieve Reputatie'-enquête blijkt dat in 2023 dit percentage is gestegen tot 88%.

De toenemende aantallen patiëntengroepen die samenwerken met de farmaceutische industrie, 2017-2023

Percentage van de ondervraagde patiëntengroepen, per jaar, dat aangeeft een werkrelatie te hebben met minstens één farmaceutisch bedrijf

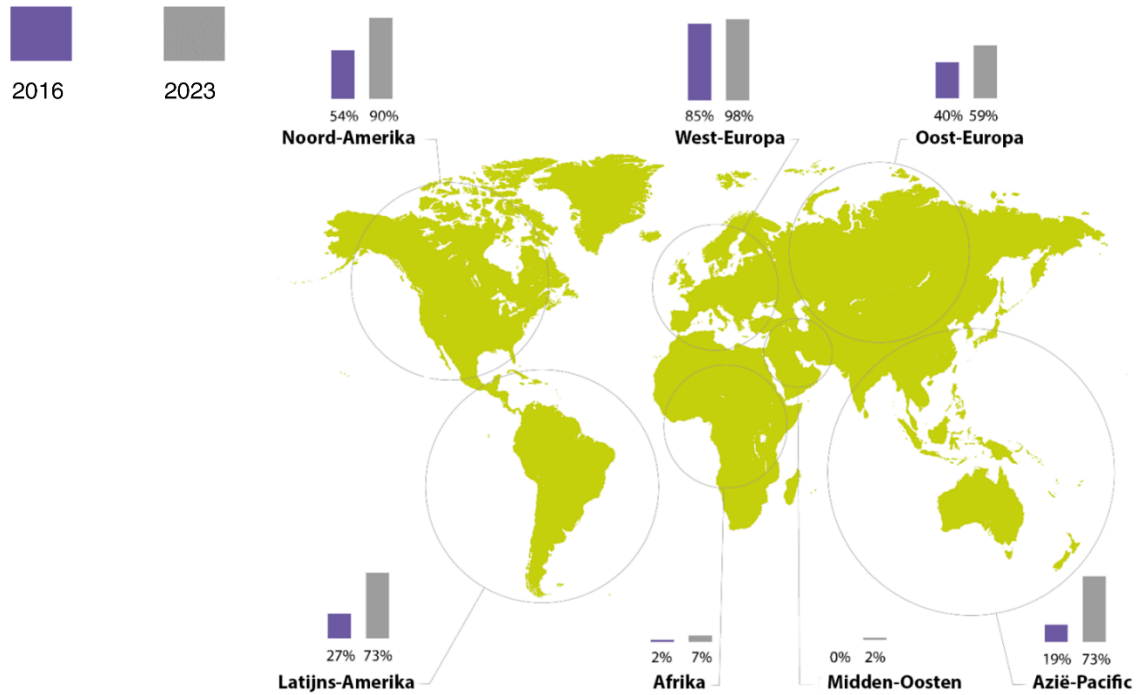


Op hun beurt werken farmaceutische bedrijven ook samen met meer patiëntengroepen. Om drie voorbeelden te noemen uit 2023: 882 van de patiëntengroepen die deelnamen aan de 'Collectieve Reputatie'-enquête van dat jaar gaven aan samen te werken met Novartis; 977 met Pfizer; en 950 met Roche: een stijging ten opzichte van respectievelijk 395, 329 en 316 in onze 'Collectieve Reputatie'-enquête van 2016.

Ook de geografische reikwijdte van de bedrijfsrelaties is sterk toegenomen in zowel ontwikkelde als opkomende marktregio's. Volgens de patiëntengroepen die aan de enquête van 2023 hebben deelgenomen, werkt het merendeel van de in de 'Collectieve Reputatie'-enquête beoordeelde farmaceutische bedrijven samen met minimaal 10 patiëntengroeppartners in elke regio ter wereld (met uitzondering van Afrika en het Midden-Oosten).

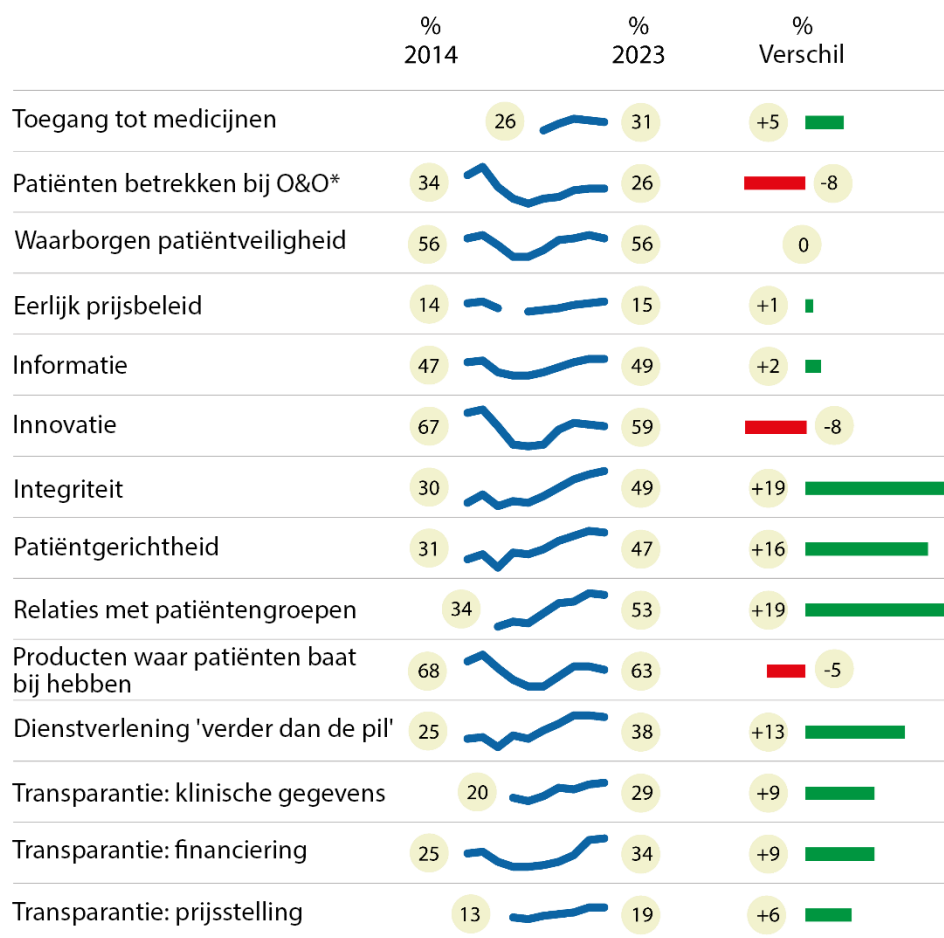
Geografische reikwijdte van relaties van bedrijven met patiëntengroepen, 2023 versus 2016

Percentage farmaceutische bedrijven met 10 of meer patiëntengroeppartners, per geografische regio



3. De kwaliteit en inhoud van deze relaties tussen bedrijven en patiëntengroepen zijn verbeterd, maar er is nog steeds sprake van symbolisch handelen

Percentage ondervraagde patiëntengroepen dat farmaceutische bedrijven kwalificeert als 'Uitstekend' of Goed' in activiteiten die belangrijk zijn voor patiënten en patiëntengroepen, 2014-2023



* Van 2014 tot 2021 was de vraag: 'Patiënten betrekken bij klinische onderzoeken'

53% van de ondervraagde patiëntengroepen in 2023 kwalificeerde de farmaceutische bedrijven als 'Uitstekend' of 'Goed' in hun relaties met patiëntengroepen: een stijging ten opzichte van de 34% van de ondervraagde patiëntengroepen in 2014. Verder verklaarde 47% in 2023 dat farmaceutische bedrijven 'Uitstekend' of 'Goed' waren in patiëntgerichtheid; in 2014 was dit percentage 31%.

Naast deze algemene verbeteringen is ook de aard van de relaties tussen de bedrijven en patiëntengroepen aan het volgroeien. Zo konden in 2023 meer dan twee keer zoveel patiëntengroepen dan in 2017 zeggen dat hun relatie met farmaceutische bedrijven co-creatie van projecten omvat (37% in 2023 tegen 16% in 2017). Verder gaf 44% van de ondervraagde patiëntengroepen in 2023 aan dat samenwerkende bedrijven hen voorzagen van waardevolle informatie voor patiënten: in 2017 was dit percentage nog 23%.

Natuurlijk kunnen zelfs deze positieve cijfers niet verhullen dat er andere terreinen zijn waarop farmaceutische bedrijven, zelfs na tien jaar, nog steeds tekortschieten. Twee van de meest in het oog springende onderwerpen zijn transparantie en de medicijnprijzen: dit zette patiëntengroepen die deelnamen aan de enquête van 2023 ertoe aan om talrijke uitingen van ontevredenheid te doen (één respondent suggereerde zelfs dat interacties met bedrijven een symbolische 'afvink-activiteit' blijven).

“[De samenwerking kan] goed zijn met bedrijven die solide en concrete middelen inzetten en beschikbaar stellen om een langdurige relatie op te bouwen. Maar het kan erbarmelijk en

onregelmatig zijn met bedrijven die vaak ongekwalificeerde mensen in dienst nemen in het kader van de indiening van dossiers bij de gezondheidsautoriteiten.”

— **Nationale kankerpatiëntenorganisatie, Frankrijk**

“Te veel [bedrijven] bellen op of voeren overleg en nemen uren van onze tijd in beslag. Maar vervolgens laten ze de relatie nooit uitgroeien tot iets wat resulteert in verbeteringen voor zowel de patiëntenorganisatie als de resultaten voor patiënten.”

— **Nationale patiëntengroep voor allergieën/ademhalingsaandoeningen, Australië**

4. De drie huidige topprioriteiten voor patiëntengroepen zijn: de prijzen van medicijnen, de beschikbaarheid van medicijnen en meer betrokkenheid van patiënten bij onderzoek en ontwikkeling

De meerderheid van de patiëntengroepen die hebben gereageerd op de 'Collectieve Reputatie'-enquête van 2023 vindt dat er drie verbetergebieden nodig zijn van de kant van de farmaceutische industrie in het algemeen en de farmaceutische bedrijven in het bijzonder.

► **Prijzen van medicijnen:** Slechts 15% van de ondervraagde patiëntengroepen in 2023 vond het prijsbeleid van de farmaceutische industrie 'Uitstekend' of 'Goed'. De recente focus van de farmaceutische industrie op de ontwikkeling van medicijnen voor kleinere patiëntenpopulaties heeft geleid tot behandelingen waarvan de uiteindelijke prijs financieel niet haalbaar is voor individuele patiënten (en zelfs niet voor sommige zorgstelsels).

► **Beschikbaarheid van medicijnen:** De prijs is een bekend onderdeel van het proces om te waarborgen dat patiënten toegang krijgen tot medicijnen, maar dat geldt ook voor de fysieke aanwezigheid van medicijnen in de markt. De voorraadtekorten lijken in 2023 echter in een groot deel van de wereld (en op veel behandelingsgebieden) te zijn toegenomen; hierdoor beschouwt 54% van de patiëntengroepen die deelnamen aan de 'Collectieve Reputatie'-enquête van 2023 de huidige mate van toegang van patiënten tot medicijnen als onbillijk. Sommige ondervraagde patiëntengroepen stellen dat het goedkeuren van bestaande behandelingen voor nieuwe massale indicaties (bijvoorbeeld diabetesmedicijnen voor obesitas), zonder een bijbehorende productieverhoging, de bevoorradingproblemen heeft verergerd in 2023.

► **Betrokkenheid van patiënten bij onderzoek en ontwikkeling:** Slechts 26% van de ondervraagde patiëntengroepen in 2023 beoordeelde de farmaceutische industrie als 'Uitstekend' of 'Goed' in het betrekken van patiëntengroepen bij O&O. Een specifiek punt van kritiek is het gebrek aan diverse vertegenwoordiging in klinisch onderzoek (bijvoorbeeld spreiding naar leeftijd, etnische afkomst, geslacht, locatie).

Farmaceutische bedrijven zouden een rol kunnen spelen in het beter communiceren van de redenen [voor medicijntekorten] en de acties die worden ondernomen om de tekorten op te lossen. Anders blijven mensen in het ongewisse.”

— **Nationale patiëntengroep voor neurologische aandoeningen, Canada**

“In het algemeen beweren de meeste bedrijven naar buiten toe dat hun strategieën patiëntgericht zijn, maar dat is slechts wat er in documenten staat en deze worden niet omgezet in zinvolle acties binnen verschillende gebieden van het bedrijf. Zo kunnen bedrijven zeggen dat ze patiënten bij O&O betrekken, terwijl dit in de praktijk slechts gaat om een 3 uur durend 'adviesoverleg' in een fase III-studie, enz.”

— **Internationale patiëntengroep voor cardiovasculaire aandoeningen, Nederland**

PatientView wil hierbij graag de patiëntengroepen, gezondheidsinstanties en sectorvertegenwoordigers bedanken voor de tijd die ze hebben vrijgemaakt voor deelname aan de enquête 'Collectieve reputatie van de farmaceutische industrie' van 2023.

Wilt u meer informatie over hoe u in het bezit kan komen van een exemplaar van het wereldwijde rapport van PatientView 'Collectieve reputatie van de farmaceutische industrie' over 2023? Stuur dan een e-mail naar: report@patient-view.com

Ga voor meer informatiemateriaal van PatientView ter ondersteuning van activiteiten van patiëntengroepen naar:

<https://www.patient-view.com/patient-resources/>

Over PatientView:



Sinds de oprichting in 2000 heeft het in het Verenigd Koninkrijk gevestigde bedrijf PatientView regelmatig evidence-based onderzoek verricht naar de verschillende perspectieven van wereldwijde patiëntenorganisaties ten aanzien van diverse onderwerpen. Met maar liefst 40.000 patiëntenorganisaties in haar informele netwerk, is de reikwijdte van PatientView onder deze organisaties uniek. Meer informatie over dit onderzoek vindt u op: <https://www.patient-view.com/>

PatientView Ltd

Statutaire zetel: One Fleet Place, London, EC4M 7WS, VK

Tel.: +44-(0)1547-520-965

E-mail: [report @ patient-view.com](mailto:report@patient-view.com)

Geregistreerd in Engeland onder nummer: 3944382

Registratienummer gegevensbescherming: Z7133076

Btw-registratienummer: GB-760-985-885