

Riippumaton PatientView

-tutkimus lääkeyritysten maineesta vuosina 2023/2024

– potilaan näkökulmasta



UUSIA PATIENTVIEW'N ANALYYSEJA

”Lääkeyritysten maine vuonna 2023”

Potilasjärjestöjen näkemykset lääkeyrityksistä muuttuvat nopeasti

YHTEENVETO POTILASJÄRJESTÖJEN NÄKEMYKSISTÄ

Yhteyshenkilö: Alex Wyke

Puh: +44 (0)7786 126686

Sähköposti: report @ patientview.com

PatientView on kartoittanut potilasjärjestöjen näkemyksiä lääkeyritysten maineesta ja esittänyt tulokset vuosittaisessa ”Lääkeyritysten maine” -julkaisussa jo 13 vuoden ajan. Edellisten vuosien tapaan vuoden 2023 julkaisu tarjoaa viimeisimmän tilannekuvan potilasjärjestöjen näkemyksistä lääkealasta yleensä sekä yksittäisistä lääkeyrityksistä. Vuoden 2023 tulosten analyysissään PatientView tarkastelee lisäksi lääkeyritysten ja potilasjärjestöjen välisen suhteen kehittymistä yli 10 vuoden ajanjaksolla käyttäen lähteenään aiempien ”Lääkeyritysten maine” -kyselytutkimusten aineistoa.

Vuoden 2023 maailmanlaajuinen raportti sisältää tulokset marraskuun 2023 ja helmikuun 2024 välisenä aikana tehdystä kyselytutkimuksesta, johon osallistui 2 518 potilasjärjestöä 106 maasta.

Lisäksi vuoden 2023 raportissa esitellään seuraavien lääkeyritysten (tai yritysten osastojen) näkemyksiä lääkeyritysten ja potilasjärjestöjen välisistä suhteista:

• Bayer AG • Boehringer Ingelheim • Gilead Sciences • Novartis • Novo Nordisk (Lihavuuden hoidon osasto) • Pfizer • Pfizer (Immunologian ja tulehdustautien osasto) • ViiV Healthcare.

Tämä yhteenveto kertoo,

- 1. miten potilasjärjestöjen näkemykset lääkeyrityksistä ovat muuttuneet vuodesta 2014**
- 2. miten potilasjärjestöjen ja lääkeyritysten välisen suhteen skaala on muuttunut vuodesta 2014**
- 3. miten potilasjärjestöjen ja lääkeyritysten välisen suhteen laatu on muuttunut vuodesta 2014**

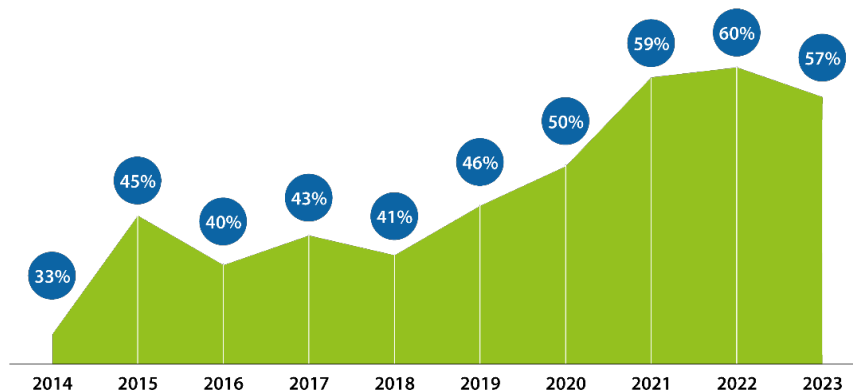
4. miten lääkeyritykset voivat parantaa toimintaansa potilasjärjestöjen mielestä.

1. Lääkeyritysten maine potilasjärjestöjen näkökulmasta on parantunut vuoden 2014 jälkeen, mutta jotkin merkit viittaavat siihen, että tämä kehitys ei välttämättä tule jatkumaan.

Niiden potilasjärjestöjen osuus, jotka arvioivat lääkealan maineen olevan joko ”Erinomainen” tai ”Hyvä”, on kasvanut huomattavasti viime vuosina; vuonna 2023 osuus oli 57 %, kun vuonna 2014 se oli vain 33 %. Alla oleva kaavio kuitenkin osoittaa, että tämä kehitys ei ole ollut tasaista. Vuosi 2023 muistuttaa vuosien 2016 ja 2018 välistä tilannetta, jolloin aikaisempi kehityssuunta taantui. Vuoden 2023 laskun syy saattaa piillä koronaviruspandemian aiheuttaman nosteen laantumisesta.

Lääkeyritysten maine, 2014–2023

Niiden potilasjärjestöjen osuus, jotka vastasivat ”Erinomainen” tai ”Hyvä”



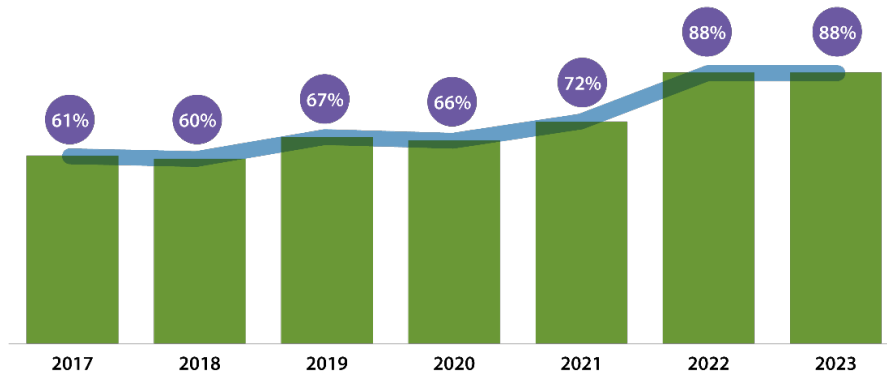
Siinäkin tapauksessa, että vuosien 2021, 2022 ja 2023 historiallisesti tarkasteltuna korkeat prosenttilukemat pysyvät tasaisina tulevia vuosina, niihin on suhtauduttava jokseenkin varauksella, sillä neljällä potilasjärjestöllä kymmenestä on edelleen kaksijakoinen tai negatiivinen mielikuva lääkeyritysten maineesta.

2. Ristiriitaisista näkemyksistä huolimatta potilasjärjestöt ja lääkeyritykset ovat laajentaneet välisensä suhteen skaalaa ja laajuutta huomattavasti.

Potilasjärjestöt ja lääkeyritykset ovat lisänneet yhteistyötä vuosien 2017 ja 2023 välisenä aikana. Vuonna 2017 potilasjärjestöistä 61 % ilmoitti tekevänsä yhteistyötä tai olevansa ainakin jollain tavalla tekemisissä vähintään yhden lääkeyrityksen kanssa. Uusimman ”Lääkeyritysten maine” -kyselytutkimuksen tulokset osoittavat, että tämä osuus oli noussut 88 %:iin vuonna 2023.

Lääkeyritysten kanssa yhteistyötä tekevien potilasjärjestöjen lisääntynyt määrä, 2017–2023

Niiden potilasjärjestöjen vuosittainen prosenttiosuus, jotka ilmoittivat tekevänsä yhteistyötä vähintään yhden lääkeyrityksen kanssa



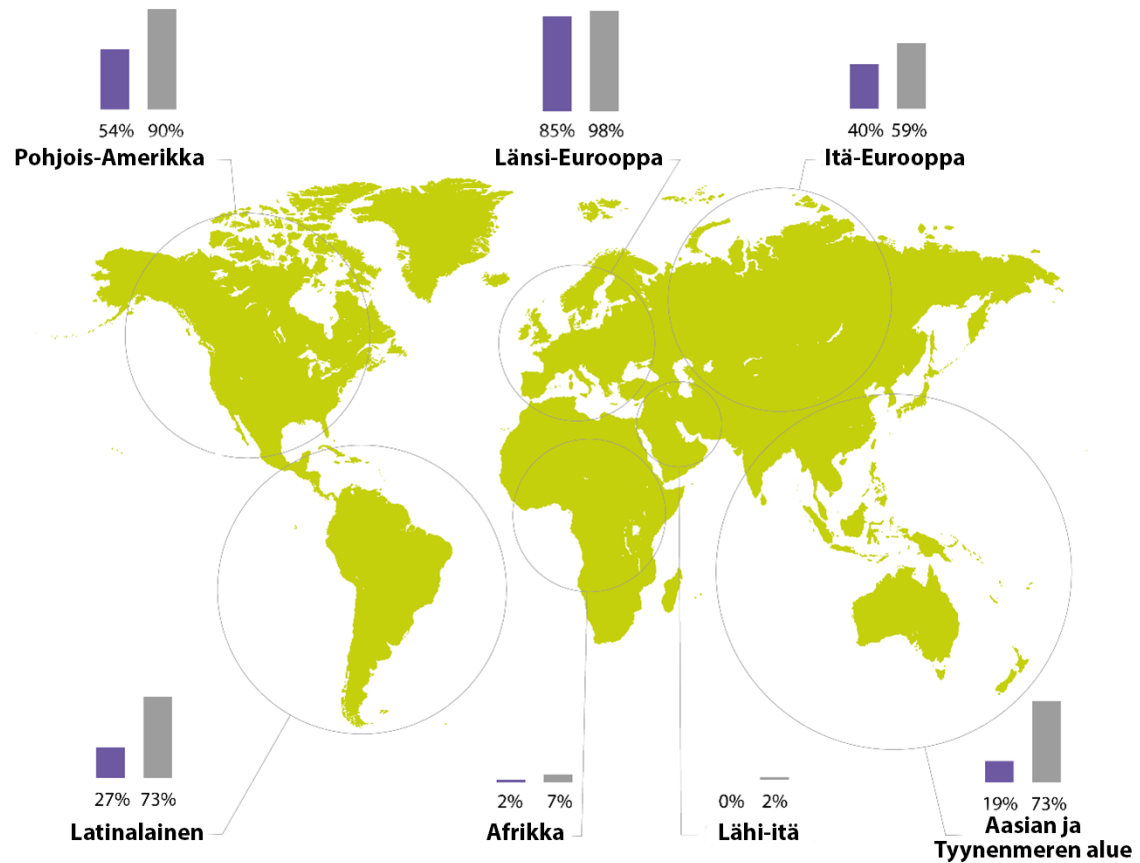
Myös lääkeyritykset rakentavat suhteita yhä useampiin potilasjärjestöihin, kuten seuraavat kolme esimerkkiä vuoden 2023 tuloksista osoittavat: 882 vuoden 2023 ”Lääkeyritysten maine” -kyselytutkimukseen vastanneista potilasjärjestöistä ilmoitti tekevänsä yhteistyötä Novartiksen kanssa, 977 Pfizerin kanssa ja 950 Rochen kanssa. Vastaavat luvut vuoden 2016 ”Lääkeyritysten maine” -kyselytutkimuksessa olivat 395, 329 ja 316.

Lisäksi yritykset tekevät yhteistyötä laajasti sekä kehittyneillä että kehittyvillä markkina-alueilla. Vuoden 2023 kyselytutkimukseen vastanneiden potilasjärjestöjen mukaan suurin osa ”Lääkeyritysten maine” -kyselyssä arvioiduista lääkeyrityksistä tekee yhteistyötä vähintään 10 potilasjärjestökumppanin kanssa jokaisella maailman alueella Afrikkaa ja Lähi-itää lukuun ottamatta.

Yritysten ja potilasjärjestöjen väliset suhteet maantieteellisesti, 2023 vs. 2016

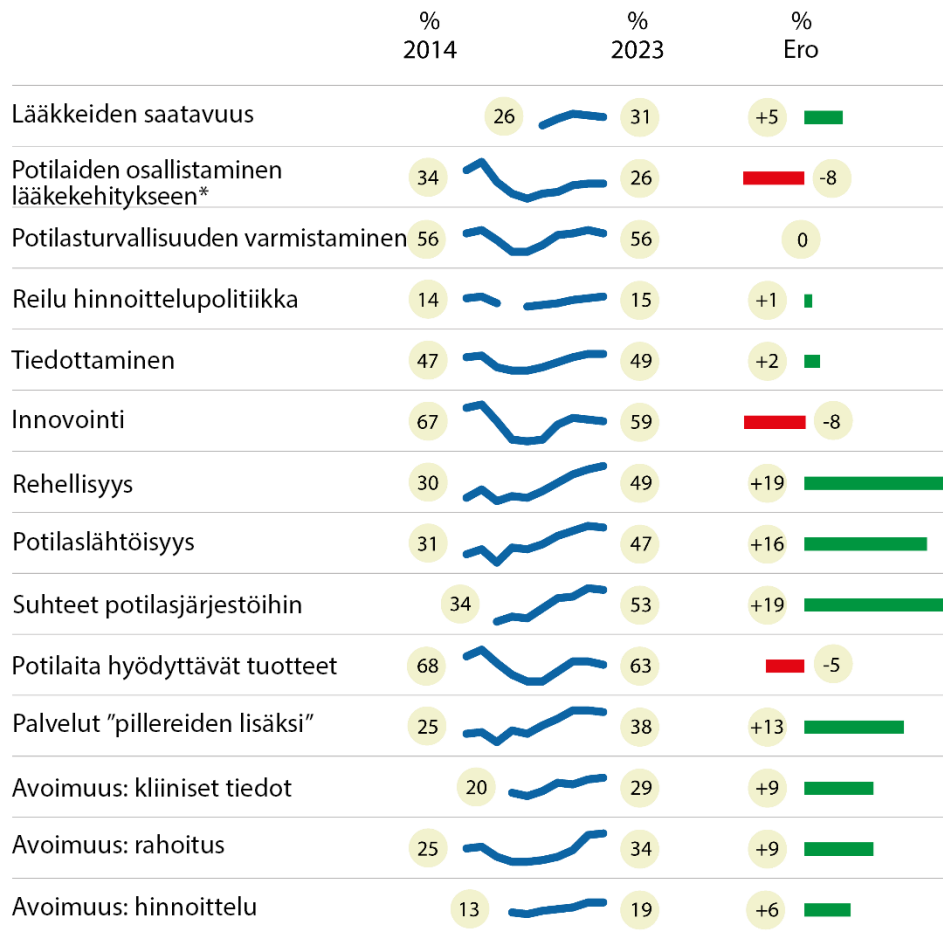
Niiden lääkeyritysten osuus, joilla on yli 10 potilasjärjestökumppania, maantieteellisen alueen mukaan





3. Yritysten ja potilasjärjestöjen välisten suhteiden laatu ja sisältö ovat parantuneet, mutta näennäistä osallistamista eli tokenismia esiintyy yhä.

Niiden potilasjärjestöjen prosenttiosuus, joiden mukaan lääkeyritykset toimivat potilaille ja potilasjärjestöille tärkeissä asioissa ”Erinomaisesti” tai ”Hyvin”, 2014–2023



* Vuosina 2014–2021 kysymys oli: "Potilaiden osallistaminen kliinisiin lääketutkimuksiin"

Vuoden 2023 kyselyyn osallistuneista potilasjärjestöistä 53 % kuvaili lääkealan hoitavan suhteita potilasjärjestöihin "Erinomaisesti" tai "Hyvin", kun taas vuoden 2014 kyselyssä vastaava luku oli 34 %. Vuoden 2023 kyselyn vastaajista 47 % oli sitä mieltä, että lääkeala onnistui potilaslähtöisyydessä "Erinomaisesti" tai "Hyvin"; vastaava luku vuonna 2014 oli 31 %.

Näiden yleislaatuisten parannusten lisäksi yritysten ja potilasjärjestöjen välisen suhteen luonne on kypsymässä. Esimerkiksi niiden potilasjärjestöjen osuus, jotka ilmoittivat vuonna 2023 osallistuvansa hankkeiden suunnitteluun ja toteutukseen lääkeyritysten kanssa, oli yli kaksinkertainen vuoden 2017 osuuteen verrattuna (37 % vuonna 2023 vs. 16 % vuonna 2017). Lisäksi vuoden 2023 kyselyyn osallistuneista potilasjärjestöistä 44 % ilmoitti saavansa potilaille tärkeitä tietoja kumppaniyrityksiltään, kun vastaava osuus vuonna 2017 oli 23 %.

Positiivista muutosta kuvaavat luvut eivät kuitenkaan voi häivyttää niitä osa-alueita, joilla lääkeyrityksillä on parantamisen varaa vielä 10 vuoden jälkeenkin. Kyselyn vastauksissa korostui kaksi osa-aluetta – avoimuus ja lääkkeiden hinnoittelu – jotka saivat vuoden 2023 kyselytutkimuksen osallistajat ilmaisemaan tyytymättömyyttään monin sanoin. Yksi vastaajista ilmoitti, että vuorovaikutus lääkeyritysten kanssa on edelleen pelkkää tokenistista rastien ruutuun merkitsemistä.

"[Kumppanuus voi toimia] hyvin sellaisten yritysten kanssa, jotka käyttävät konkreettisia keinoja pitkäkestoisen suhteen rakentamiseen. Kanssakäyminen voi olla heikkoa ja jaksottaista

sellaisten yritysten kanssa, joissa yhteyshenkilöllä ei usein ole riittäviä valmiuksia esimerkiksi lähettää edes yhtä tiedostoa terveystietojärjestelmille.”

— Kansallinen syöpäpotilaita edustava järjestö, Ranska

”Liian moni [yritys] tarttuu puhelimeen, pitää kokouksia tai tuhlaa tunteja aikaamme, mutta ei koskaan anna suhteen kehittyä tasolle, joka sekä hyödyttäisi potilasjärjestöä että parantaisi potilaiden tilannetta.”

— Kansallinen allergia- ja hengityслиitto, Australia

4. Potilasjärjestöjen tämän hetken kolme prioriteettia: lääkkeiden hinnoittelu, lääkkeiden saatavuus ja potilaiden osallistaminen lääkekehitykseen.

Suurin osa vuoden 2023 ”Lääkeyritysten maine” -kyselytutkimuksen vastaajista on sitä mieltä, että lääkealalla yleisesti sekä erityisesti lääkeyrityksillä on parantamisen varaa kolmella osa-alueella.

► **Lääkkeiden hinnoittelu:** Vain 15 % vuoden 2023 kyselyyn vastanneista potilasjärjestöistä oli sitä mieltä, että lääkealan hinnoittelukäytännöt ovat ”Erinomaiset” tai ”Hyvät”. Lääkealan viimeaikainen panostus lääkkeiden kehittämiseen pienemmille kohderyhmille on aiheuttanut tilanteen, jossa joidenkin näiden hoitomuotojen hintoja eivät yksittäiset potilaat (tai edes kaikki terveydenhoitojärjestelmät) pysty maksamaan.

► **Lääkkeiden saatavuus:** Hinnoittelu on tunnetusti osa prosessia, jolla varmistetaan, että lääkkeitä on saatavilla potilaille, mutta niin on myös lääkkeiden fyysinen saatavuus markkinoilla. Varastojen niukkuus vaikuttaa kuitenkin lisääntyneen suuressa osassa maailmaa (sekä monilla terapia-alueilla) vuonna 2023, minkä johdosta 54 % vuoden 2023 ”Lääkeyritysten maine” -kyselyyn vastanneista potilasjärjestöistä ilmaisi, että lääkkeitä ei ole riittävästi saatavilla potilaille. Osa kyselyyn vastanneista potilasjärjestöistä katsoi, että uusien hoitojen hyväksyminen uusille laajemmille käyttöaiheille (esimerkiksi diabeteslääkkeiden käyttö lihavuuden hoitoon) ilman tuotantomäärien lisäämistä kysyntään vastaamiseksi on pahentanut saatavuusongelmia vuonna 2023.

► **Potilaiden osallistuminen lääkekehitykseen:** Vain 26 % vuoden 2023 kyselyyn vastanneista potilasjärjestöistä oli sitä mieltä, että lääkeyritykset ottavat potilasjärjestöt mukaan lääkkeiden kehitystyöhön ”Erinomaisesti” tai ”Hyvin”. Vastauksissa korostui kliinisiin lääketutkimuksiin osallistuvien liian vähäinen monimuotoisuus (esimerkiksi iän, etnisen taustan, sukupuolen ja sijainnin suhteen).

”Lääkeyritykset voisivat tiedottaa [lääkkeiden saatavuusongelmien] syistä paremmin ja ryhtyä toimenpiteisiin ongelmien ratkaisemiseksi. Jäämme muuten aivan pimentoon.”

— **Kansallinen neurologisia sairauksia edustava järjestö, Kanada**

”Yleisesti ottaen suurin osa yrityksistä esittää julkisesti, että niiden strategiat ovat potilaslähtöisiä, mutta se on vain sanahelinää. Oikeasti yritykset eivät ryhdy merkityksellisiin toimenpiteisiin toimintansa eri osa-alueilla. Yritykset sanovat ottavansa potilaita mukaan lääkkeiden kehitystyöhön, mutta tosiasiaa se saattaa tarkoittaa esimerkiksi kolmen tunnin neuvoa-antavan komitean istuntoa kolmannen vaiheen lääketutkimuksessa.”

— **Kansainvälinen sydän- ja verisuonisairauksia edustava järjestö, Alankomaat**

PatientView haluaa kiittää vuoden 2023 ”Lääkeyritysten maine” -kyselytutkimukseen osallistuneita potilasjärjestöjä, niiden aktiiveja sekä lääkealan edustajia.

Tämä potilasjärjestöjen näkemyksiin keskittyvä yhteenveto vuoden 2023 ”Lääkeyritysten maine – potilaan näkökulmasta” -kyselytutkimuksen tuloksista on luettavissa ilmaiseksi 21 eri kielellä seuraavasta linkistä: **KLIKKAA TÄSTÄ**

Jos haluat tilata PatientView’n vuoden 2023 maailmanlaajuisen ”Lääkeyritysten maine” -julkaisun, lähetä viesti osoitteeseen report@patient-view.com saadaksesi lisätietoa.

Muita PatientView’n potilasjärjestöjen tueksi tarjoamia aineistoja löytyy seuraavasta osoitteesta:

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

Tietoa PatientView'stä:



Yhdistyneessä kuningaskunnassa toimiva PatientView on perustamisvuodestaan 2000 asti säännöllisesti tuottanut näyttöön perustuvaa tutkimustietoa ympäri maailmaa toimivien potilasjärjestöjen näkökulmista monenlaisilla aihealueilla. PatientView tavoittaa poikkeuksellisen suuren määrän potilasjärjestöjä, sillä sen epämuodollinen verkosto kattaa jopa 40 000 järjestöä. Lisätietoja tutkimustyöstä on saatavilla osoitteesta <https://www.patient-view.com/>.

PatientView Ltd

Rekisteröity toimipaikka: One Fleet Place, London, EC4M 7WS, Yhdistynyt kuningaskunta

Puh: +44 (0)1547 520 965

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

Rekisteröity Englannissa, numero: 3944382

Tietosuojatunnus: Z7133076

ALV-tunnus: GB-760-985-885