

Uavhengig PatientView-studie av legemiddelindustriens omdømme i 2023/24 – fra et pasientperspektiv



NYE ANALYSER FRA PATIENTVIEW

«Legemiddelindustriens omdømme 2023»

Pasientgruppers oppfatning av legemiddelindustrien er i rask endring

SAMMENDRAG AV PASIENTGRUPPER

Kontakt: Alex Wyke

Tlf.: +44 (0)7786 126686

E-postadresse: report @ patientview.com

PatientView har gjort undersøkelser blant pasientgrupper for å finne ut hvilken holdning de har til omdømmet til legemiddelindustrien, og har i 13 år presentert resultatene i den årlige rapporten «Legemiddelindustriens omdømme». Som i tidligere år gir 2023-rapporten en oppdatert oversikt over hva pasientorganisasjoner mener om både industrien generelt og de enkelte legemiddelselskapene. I 2023-resultatene har PatientView forsøkt å greie ut hvordan forholdet mellom legemiddelindustrien og pasientgrupper har endret seg over mer enn et tiår, ved hjelp av et stort bibliotek med historiske data fra tidligere spørreundersøkelser om omdømme.

I den globale 2023-rapporten samles resultatene fra en spørreundersøkelse utført fra november 2023 til slutten av februar 2024 blant 2518 pasientgrupper fra 106 land.

Rapporten inneholder også synspunkter fra en rekke legemiddelselskaper (eller selskapsavdelinger) som PatientView har invitert til å uttale seg om forhold mellom legemiddelselskaper og pasientgrupper:

• Bayer AG • Boehringer Ingelheim • Gilead Sciences • Novartis • Novo Nordisk (fedmeavdelingen) • Pfizer • Pfizer (immunologi- og inflammasjonsavdelingen) og • ViiV Healthcare.

Les videre for å finne ut mer om

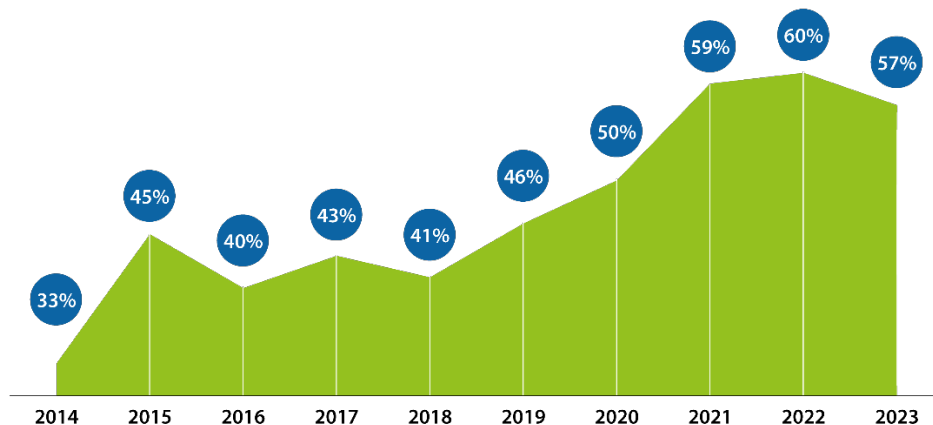
1. Hvordan pasientgruppers holdning til legemiddelindustrien har endret seg siden 2014
2. Hvordan omfanget av pasientgruppers forhold til legemiddelindustrien har endret seg siden 2014
3. Hvordan kvaliteten på pasientgruppers forhold til legemiddelindustrien har endret seg siden 2014
4. Hvordan legemiddelindustrien kan bli bedre ifølge pasientgrupper

1. Legemiddelindustriens omdømme blant pasientgrupper er blitt bedre siden 2014, men enkelte tegn tyder på at forbedringen muligens ikke er varig

Andelen pasientgrupper som mener legemiddelindustriens omdømme er «utmerket» eller «bra», har steget markant de siste årene, fra 33 % i 2014 til 57 % i 2023. Som grafene viser har stigningen imidlertid ikke vært jevn. Mellom 2016 og 2018 og i 2023 ser det ut til at økningen har stoppet opp. I 2023 kan det hende at oppsvingen i omdømmet som covid-19 ga, er i ferd med å avta.

Legemiddelindustriens omdømme fra 2014 til 2023

Prosentandel av pasientgrupper som sier «utmerket» eller «bra»

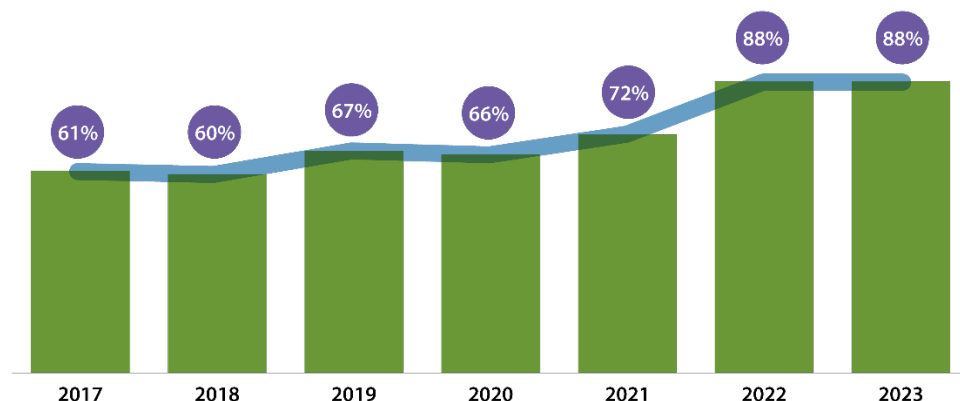


Selv dersom de historisk høye prosentandelene fra 2021, 2022 og 2023 hadde holdt seg stabile i årene fremover, ville de likevel vært litt problematiske, siden omtrent fire av ti pasientgrupper fortsatt har blandet eller negativ oppfatning av omdømmet til legemiddelindustrien.

2. Til tross for ambivalensen overfor industrien har pasientgrupper og legemiddelselskaper utvidet og styrket forholdet seg i mellom

I perioden 2017–2023 har både pasientgrupper og legemiddelselskaper begynt å samarbeide mer med hverandre. I 2017 fortalte 61 % av pasientorganisasjonene at de jobbet med eller hadde en form for forhold til minst ett legemiddelselskap. Den siste omdømmeundersøkelsen viser at denne prosentandelen har steget til 88 % i 2023.

Det økende antallet pasientgrupper som samarbeider med legemiddelindustrien, 2017–2023
 Prosentandel av pasientgrupper per år som oppgir at de samarbeider med minst ett legemiddelselskap

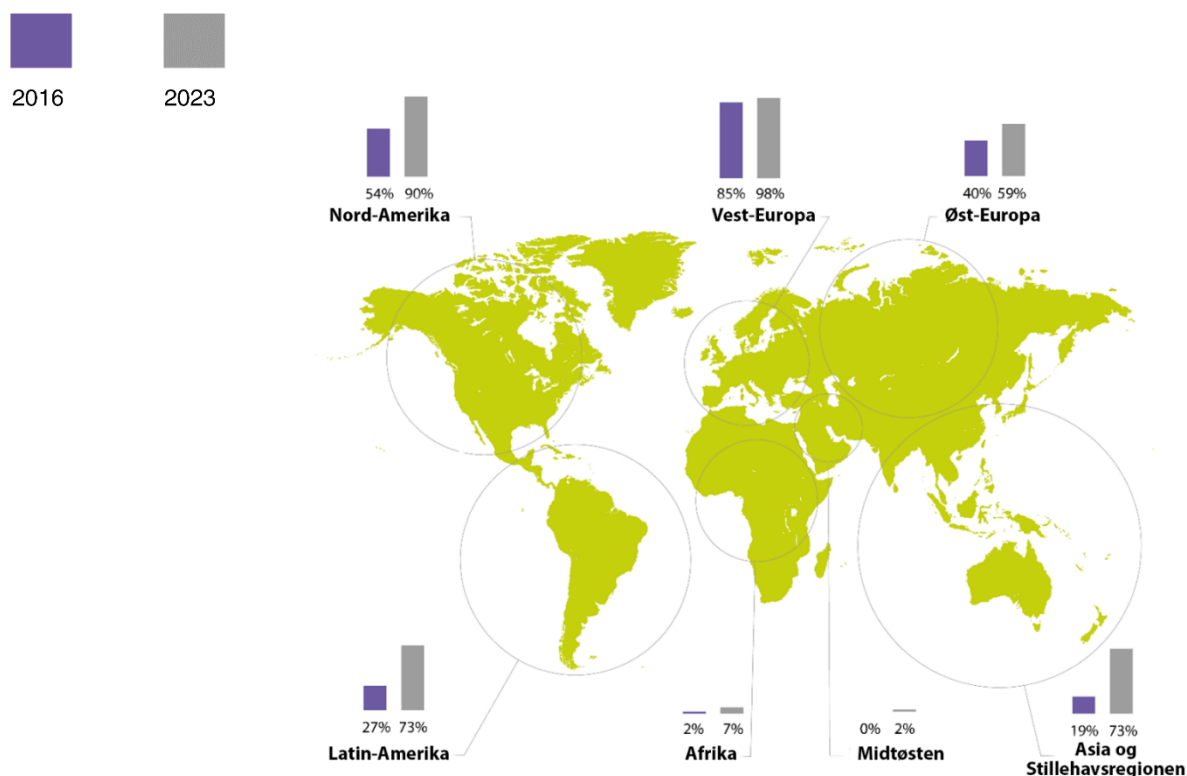


Legemiddelselskaper på sin side inngår også flere samarbeid med pasientgrupper. Her er tre eksempler fra 2023: 882 av pasientgruppene som svarte på omdømmeundersøkelsen det året, fortalte at de samarbeidet med Novartis. 977 samarbeidet med Pfizer, og 950 samarbeidet med Roche. Dette økte fra henholdsvis 395, 329 og 316 i omdømmerapporten fra 2016.

Det geografiske omfanget av forholdene har også spredt seg til utviklede og nye markeder. Ifølge pasientgruppene som svarte i 2023, samarbeider flesteparten av legemiddelselskapene som er inkludert i omdømmeundersøkelsen, med minst ti pasientgrupper i alle regioner av verden (unntatt Afrika og Midtøsten).

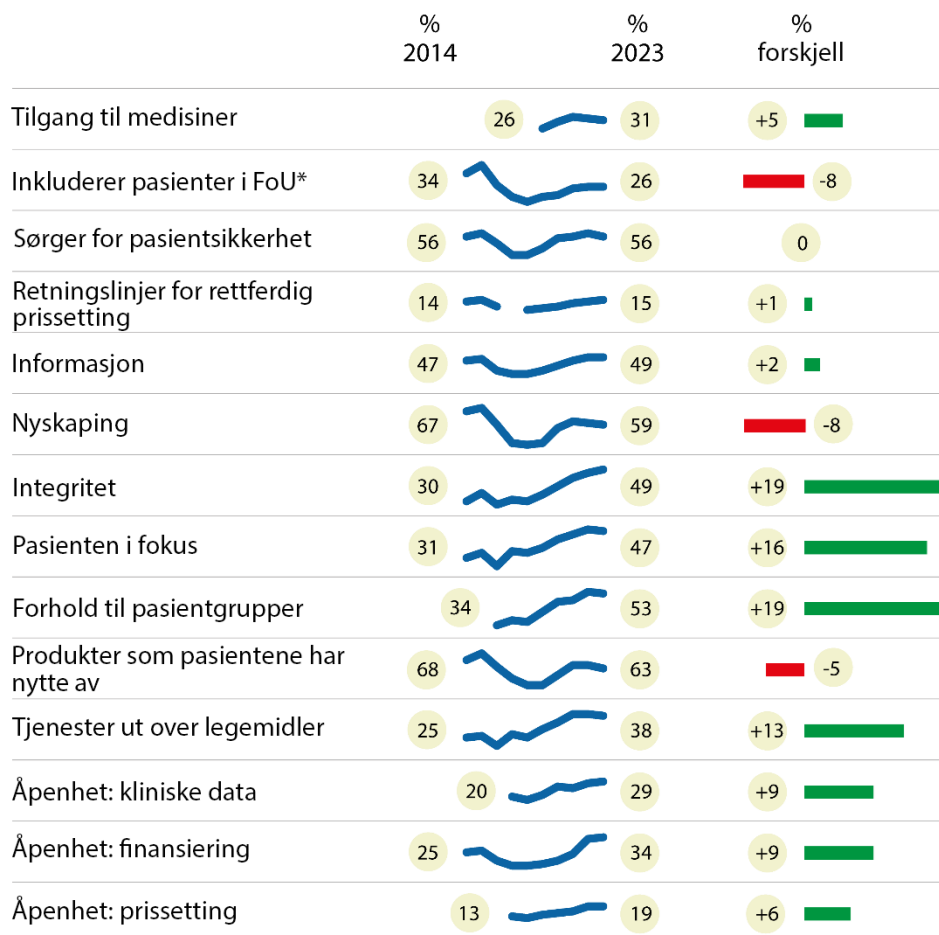
Geografisk omfang av selskapers forhold til pasientgrupper, 2023 vs. 2016

Prosentandel av legemiddelselskaper som samarbeider med ti eller flere pasientgrupper, etter geografisk region



3. Kvaliteten av og innholdet i disse forholdene mellom legemiddelselskaper og pasientgrupper er blitt bedre, men noe anses fortsatt som bare symbolske tiltak

Prosentandelen av pasientgrupper som beskriver legemiddelindustrien som «utmerket» eller «bra» når det gjelder aktiviteter som er viktige for pasienter og pasientgrupper, 2014–2023



*Fra 2014 til 2021 var spørsmålet: «Inkluderer pasienter i kliniske utprøvinger»

53 % av pasientgruppene som svarte i 2023, beskrev legemiddelindustrien som «utmerket» eller «bra» når det gjaldt forholdet til pasientgrupper. I 2014 sa 34 % av pasientgruppene det samme. I 2023 sa 47 % at legemiddelindustrien var «utmerket» eller «bra» når det gjaldt å fokusere på pasienten. I 2014 sa 31 % det samme.

I tillegg til disse generelle forbedringene utvikles omfanget av forholdet mellom selskaper og pasientgrupper. For eksempel sa over dobbelt så mange pasientgrupper i 2023 (sammenlignet med 2017) at forholdet deres til legemiddelselskaper omfatter å samarbeide om å utvikle prosjekter (37 % i 2023 sammenlignet med 16 % i 2017). I 2023 svarte også 44 % av pasientgruppene at selskaper de samarbeidet med, ga dem verdifull informasjon til pasientene (sammenlignet med 23 % i 2017).

Disse positive tallene kan imidlertid ikke skjule de områdene legemiddelselskaper fortsatt kommer til kort på, selv etter ti år. De to mest fremtredende punktene er åpenhet og prissetting. Pasientgruppene som svarte i 2023, uttrykte misnøye med dette, og én deltaker gikk så langt som å si at samhandling med selskapene fortsatt ikke var mer enn en symbolsk «kryss av»-aktivitet.

[Samarbeidet] med selskaper som legger vekt på å utvikle solide, langvarige forhold, kan være bra. Med dem som ansetter ukvalifiserte personer, kan det være vanskelig og lite hjelpsomt i forbindelse med innsending av filer til helsemyndighetene.»

– **Nasjonal gruppe for kreftpasienter, Frankrike**

«For mange [selskaper] ringer eller har møter med oss og kaster bort mye av tiden vår, uten at forholdet utvikler seg til noe som kan gjøre både pasientorganisasjonen og pasientenes utfall bedre.»

– **Nasjonal pasientgruppe for allergier og luftveislidelser, Australia**

4. De tre viktigste punktene for pasientgrupper: prisen på legemidler, tilgjengelighet av legemidler og mer inkludering av pasienter i FoU

Flesteparten av pasientgruppene som svarte på 2023-undersøkelsen, mener at både legemiddelindustrien generelt og de enkelte legemiddelselskapene må bli bedre på tre områder.

► **Priser på legemidler:** Kun 15 % av pasientgruppene som tok undersøkelsen i 2023, mener at legemiddelindustriens retningslinjer for prissetting er «utmerket» eller «bra». Legemiddelindustriens fokus på å utvikle legemidler for mindre pasientpopulasjoner har ført til behandlinger som er så dyre at pasientene ikke har råd til dem (heller ikke enkelte helsevesener).

► **Tilgjengelighet av legemidler:** Pris er en viktig del i prosessen med å sikre at pasienter får tilgang til legemidler, men at legemiddelet faktisk finnes på markedet, er vel så viktig. Det ser ut til at mangelen på legemidler har økt i mesteparten av verden (også på tvers av mange behandlingsområder) i løpet av 2023. 54 % av pasientgruppene har derfor svart at den nåværende tilgjengeligheten av legemidler er urettferdig. Noen pasientgrupper mener at det å godkjenne eksisterende behandlinger for nye indikasjoner (f.eks. diabetesmedisin mot fedme) uten økt produksjon, har forverret forsyningsproblemene i 2023.

► **Inkludering av pasienter i FoU:** Bare 26 % av pasientgruppene svarte i 2023 at legemiddelindustrien var «utmerket» eller «bra» når det gjaldt å involvere pasientgrupper i FoU. En spesifikk kritikk er mangel på mangfold i klinisk forskning (f.eks. alder, etnisitet, kjønn, sted).

Legemiddelselskaper burde bli bedre på å formidle informasjon om årsakene [til mangel på legemidler] og hva som gjøres for å løse problemet. Ellers vet ingen hva som foregår.»

– **Nasjonal pasientgruppe for neurologiske lidelser, Canada**

«De fleste selskaper hevder at de fokuserer på pasienter. Men dette er bare noe de skriver, og som sjelden ses som handling i selskapet. De hevder de inkluderer pasienter i FoU, men så er det bare et tretimers «rådgivende møte» i en fase 3-utprøving eller lignende.»

– **Internasjonal pasientgruppe for kardiovaskulære lidelser, Nederland**

PatientView ønsker å takke pasientgruppene, helseorganisasjonene og bransjerepresentantene som tok seg tid til å svare på undersøkelsen om legemiddelindustriens omdømme i 2023.

For å få mer informasjon om hvordan du kan få en kopi av PatientViews globale rapport om legemiddelindustriens omdømme, send e-post til: report@patient-view.com

Hvis du vil ha flere ressurser fra PatientView som kan brukes til pasientgruppers aktiviteter, kan du gå hit:

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

Litt informasjon om PatientView:



PatientView ble startet i 2000 i Storbritannia, og har siden da gjort regelmessig evidensbasert forskning på synspunktene til pasientorganisasjoner fra hele verden på en rekke forskjellige saker. PatientViews rekkevidde i disse gruppene er unik. Opp mot 40 000 pasientorganisasjoner er med i det uformelle nettverket. Informasjon om denne forskningen er tilgjengelig her: <https://www.patient-view.com/>

PatientView Ltd

Hovedkontor: One Fleet Place, London, EC4M 7WS, Storbritannia

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

E-postadresse: report @ patient-view.com

Registrert i England, nummer: 3944382
Registreringsnummer for datavern: Z7133076
Organisasjonsnummer: GB-760-985-885