



O QUE MAIS DE 2.500 GRUPOS DE PACIENTES DIZEM SOBRE A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA EM 2024

14ª Edição Global

PRESS RELEASE COM EMBARGO ATÉ
TERÇA-FEIRA, 29 DE ABRIL DE 2025, 6h GMT – (15h -Brasília)

Contact: Alex Wyke
Tel: +44-(0)-7960-855-019
Email: report@patient-view.com

Londres, 29 de Abril de
2025

-
- Pesquisa com 2.546 grupos de pacientes em todo o mundo, realizada de dezembro de 2024 a março de 2025.
 - Os grupos de pacientes entrevistados apoiaram ativamente mais de 41 milhões de pacientes no último ano.
 - 46 empresas são apresentadas na pesquisa, sendo 11 delas participantes novas na pesquisa (incluídas por sugestão dos grupos de pacientes). As 11 novas empresas são empresas biotecnológicas menores que concentram suas atividades de inovação nas doenças raras, mais do que com foco em produtos tradicionais líderes de vendas. (veja a lista completa no documento Anexo):

Por que a indústria farmacêutica precisa trabalhar em estreita colaboração e de forma eficiente com grupos de pacientes

O PatientView documentou recentemente as atividades e opiniões de grupos de pacientes em seu estudo "Pacientes em Ação", publicado em outubro de 2024. O estudo capturou um dos maiores e mais diversos conjuntos de dados do gênero, e os resultados ilustram a evolução da relação entre grupos de pacientes e as partes interessadas na área da saúde (incluindo a indústria farmacêutica). Os resultados mostram claramente que os grupos de pacientes podem ser considerados atores essenciais da saúde no cenário nacional de saúde — entidades com opiniões respeitadas pela maioria (talvez até mesmo por todas) as partes interessadas no setor.

Os grupos de pacientes de todo o mundo estão ampliando seu papel na defesa, na prestação de serviços de saúde, na educação dos pacientes e na investigação médica, um contexto que cria um imperativo para o setor farmacêutico, já que os órgãos reguladores esperam cada vez mais evidências da participação dos pacientes ao longo do ciclo de vida do produto. Os grupos de pacientes apresentam um conhecimento profundo que pode desbloquear a conexão tanto com a avaliação de tecnologias sanitárias como com o acesso ao mercado, fornecendo informações críticas sobre a tolerância do tratamento e ajudando a desenvolver comunicações adequadas para as populações de pacientes alvo. Estas capacidades não são secundárias, sendo vitais para todos os aspectos da pesquisa e desenvolvimento da indústria farmacêutica.

O que os grupos de pacientes buscam na indústria farmacêutica, mas não estão obtendo atualmente

Os grupos de pacientes (no estudo “Pacientes em Ação”) também destacam que as contribuições mais valiosas que recebem de parceiros incluindo a indústria farmacêutica) são formas adicionais de apoio que vão além das meras subvenções econômicas.

86% de todos os consultados, ou 2.193 dos 2.546 grupos de pacientes que responderam à última consulta de PatientView sobre a reputação corporativa das empresas farmacêuticas, em 2024, declararam ter uma relação de trabalho com pelo menos uma empresa farmacêutica. Os gráficos a seguir resumem os tipos de relações que os grupos de pacientes que responderam à consulta 2024 afirmaram ter com a indústria farmacêutica.

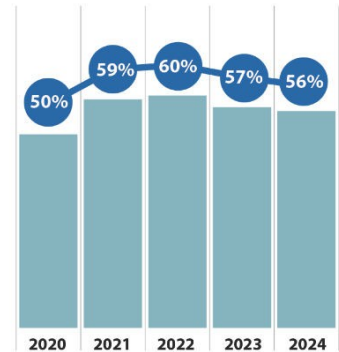
Aparentemente, as prioridades de investimento da indústria farmacêutica com grupos de pacientes ainda estão mais voltadas para resultados pontuais, em vez de parcerias de longo prazo projetadas para desenvolver a capacidade e a competência dos grupos de pacientes — relacionamentos que devem melhorar as interações dos grupos de pacientes com o restante do mundo da saúde.

Os tipos de relacionamento que os grupos de pacientes entrevistados têm com as empresas farmacêuticas, 2024 — % do total de entrevistados

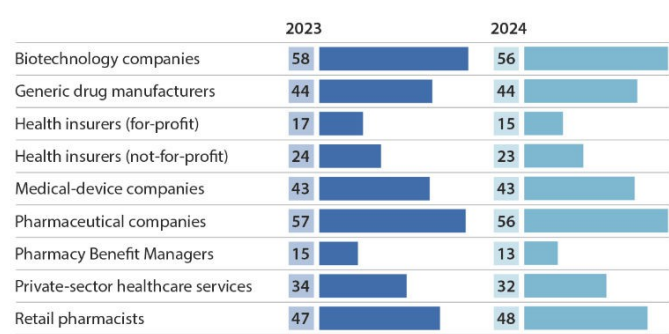


Os dados do próximo conjunto de gráficos mostram que as atitudes dos grupos de pacientes em relação à indústria farmacêutica são, após um ganho de reputação durante a pandemia de Covid-19, mais negativas do que em 2022. Embora as empresas farmacêuticas mostrem sinais de melhora na transparência sobre o financiamento de partes interessadas na área da saúde, a grande maioria dos grupos de pacientes entrevistados em 2024 ainda acredita que a indústria farmacêutica é apenas "razoável" (ou até mesmo "deficiente") em ser transparente sobre os preços dos produtos.

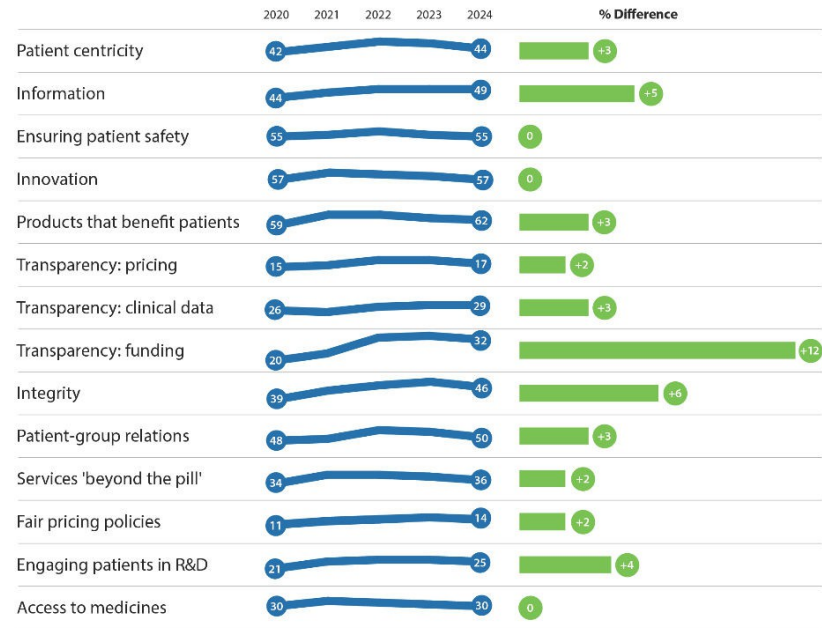
The corporate reputation of the pharma industry, according to respondent patient groups, 2020-2024
% of respondent patient groups, per year, stating "Excellent" or "Good"



The corporate reputation of the pharma industry, compared with that of other healthcare sectors, 2024 v. 2023—according to respondent patient groups
% of respondent patient groups, per year, stating "Excellent" or "Good"



How good or bad the pharma industry was at carrying out specific activities, 2020-2024
% of respondent patient groups stating "Excellent" or "Good"



A reputação mundial da indústria farmacêutica só melhorará se o setor continuar compreendendo os benefícios que os grupos de pacientes desejam obter das associações corporativas

Os expressam abertamente o que desejam da indústria farmacêutica, e reguladores e formuladores de políticas estão atentos. Se a indústria farmacêutica deseja avançar na atenção à saúde, precisa fazer algo mais que consultar os pacientes e os grupos de pacientes; precisa criar estratégias e atividades com eles.

Algumas citações dos grupos de pacientes entrevistados em 2024



“Acreditamos que a indústria está distante dos pacientes. Acessar e trabalhar programas com os pacientes, compreendendo suas jornadas e possibilitando o acesso à gestão e às informações do tratamento, seria o ideal e um grande avanço. Fora dos estudos clínicos, a indústria não compreende a realidade diária dos pacientes durante suas jornadas. E, por fim, entendemos que a participação ativa da indústria nas associações, que vivenciam a realidade dos pacientes que buscam ajuda além de hospitais e clínicas, seria extremamente importante, pois mais do que oferecer tecnologia e produtos de qualidade, buscaríamos fornecer informação, qualidade de vida e monitoramento da jornada do paciente.”

Grupo local de pacientes com câncer de mama, Brasil

“Envolver pacientes e associações de pacientes no processo de desenvolvimento de medicamentos e tratamentos é essencial para atender às suas expectativas. Em 2025, as empresas farmacêuticas podem promover o engajamento dos pacientes de diversas maneiras:

- *Parcerias e cooperação: parcerias com associações de pacientes, médicos e pesquisadores ajudam a coletar perspectivas diversas e a compreender melhor as necessidades dos pacientes. Essa cooperação pode levar a inovações significativas e melhores soluções.*
- *Educação e conscientização: informar as associações de pacientes sobre as opções de tratamento e o progresso científico é crucial para um processo de tomada de decisão esclarecido. As empresas farmacêuticas podem desenvolver programas educacionais e campanhas de conscientização para ajudar as associações de pacientes a compreender melhor sua condição e os tratamentos disponíveis.*
- *Melhorar o acesso à saúde: tornar a saúde mais acessível é um aspecto essencial da abordagem centrada no paciente. Em 2025, as empresas farmacêuticas podem implementar diversas iniciativas para melhorar a acessibilidade à saúde.”*

Grupo regional de pacientes com doenças respiratórias, Canadá

No material anexo que acompanha este relatório «Reputação corporativa da Indústria Farmacêutica 2024/25», cinco empresas apresentam suas opiniões sobre a importância dos grupos de pacientes para elas e como gerenciam parcerias com esses grupos. São elas: Boehringer Ingelheim; Ciências de Gilead; Novartis; Servidor; e ViiV Healthcare, às quais a PatientView expressa seu reconhecimento.

Finalmente, a PatientView gostaria de agradecer aos 2.546 grupos de pacientes que dedicaram seu tempo para responder à última pesquisa "Reputação Corporativa da Indústria Farmacêutica". A avaliação dos grupos de pacientes entrevistados na pesquisa "Reputação Corporativa da Indústria Farmacêutica 2024/2025" sobre a indústria farmacêutica e suas experiências sobre se a indústria (e as empresas farmacêuticas individuais) atendem às suas necessidades e expectativas devem ajudar a indústria a obter insights valiosos para melhorias.

Ao longo das últimas décadas, o PatientView, com sede no Reino Unido, conduziu investigações periódicas baseadas em testes sobre as diferentes perspectivas das organizações de pacientes de todo o mundo. O alcance do PatientView entre as organizações de pacientes é único (com até 40.000 grupos de pacientes na rede informal do PatientView).

FINAL DO PRESS RELEASE

Contact: Alex Wyke

Tel: +44-(0)-7960-855-019

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

Anexo do press release:

PERFIL DOS GRUPOS DE PACIENTES ENTREVISTADOS EM 2024

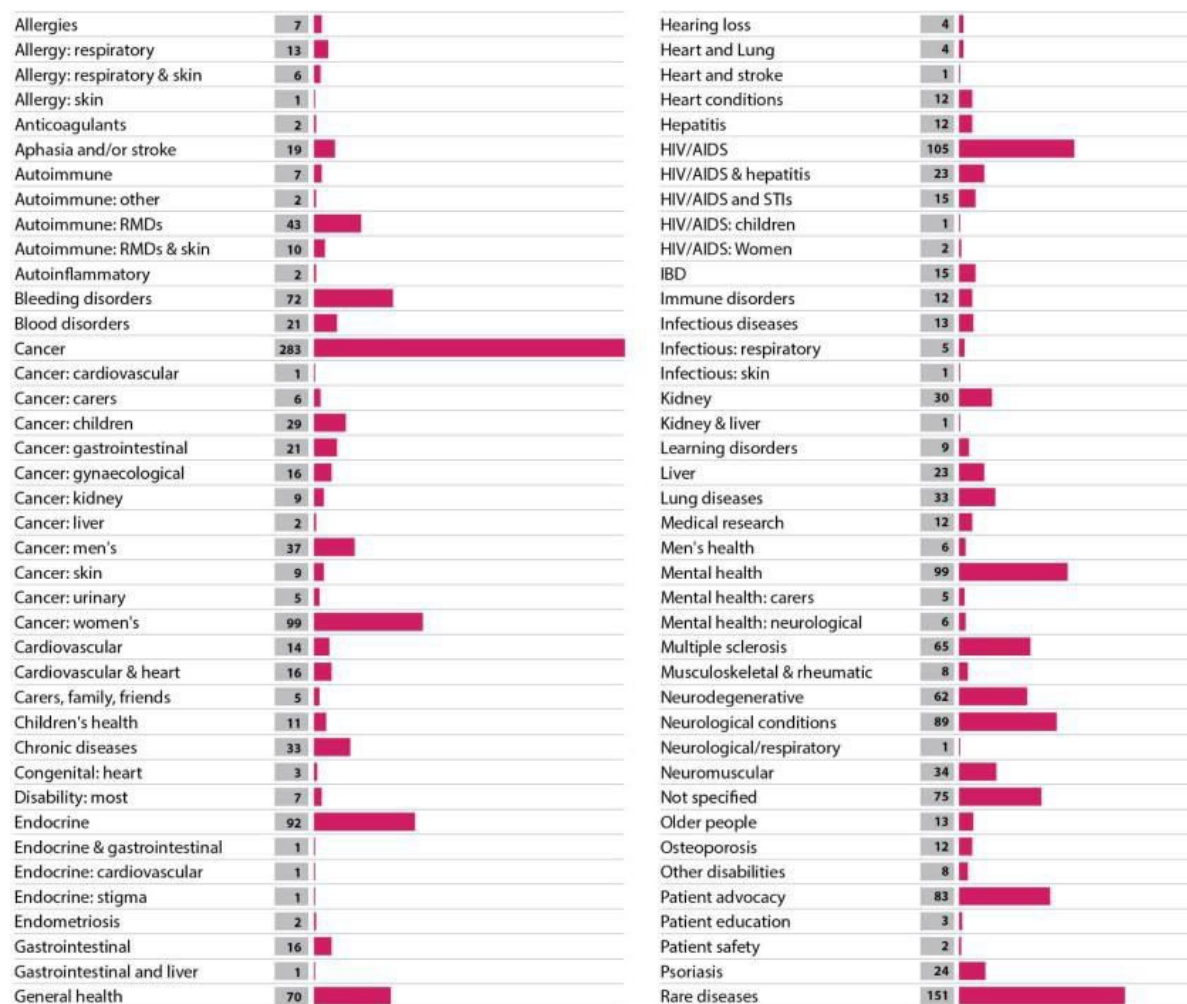
- Na pesquisa aparecem 46 empresas, sendo 11 novas na consulta (e incluídas por sugestões de grupos de pacientes). As 11 novas empresas tendem a ser biotecnológicas menores que centram suas atividades inovadoras nas doenças raras, mais do que com foco em produtos tradicionais. Líderes de vendas (as empresas em azul, abaixo, são as novas incorporações).
Abaixo a lista completa de 46 empresas:

- AbbVie • Amgen • [Alnylam Pharmaceuticals](#) • [Angelini Pharma](#) • Astellas Pharma • AstraZeneca • Bayer • Biogen • BioMarin • Boehringer Ingelheim • Bristol Myers Squibb • Chiesi Farmaceutici • [Crinetics Pharmaceuticals](#) • CSL Behring • Daiichi Sankyo • Eisai • [Esteve Healthcare](#) • Eli Lilly • [Exelixis](#) • Gilead Sciences • GSK • [Incyte](#) • Ipsen • Johnson & Johnson Innovative Medicine • [Jazz Pharmaceuticals](#) • LEO Pharma • Lundbeck • Merck & Co/MSD • Merck KGaA • Novartis • Novo Nordisk • Otsuka • Pfizer • PTC Therapeutics • [Recordati](#) • [Regeneron](#) • Roche/Genentech/Chugai • Sanofi • Sarepta Therapeutics • Servier • [Sobi](#) • Takeda • UCB • Vertex • [Viatriis](#) • ViiV Healthcare

Áreas terapêuticas dos grupos de pacientes respondentes

Número de grupos de pacientes respondentes, N = 2.546

Os grupos de pacientes entrevistados podem se enquadrar em mais de uma categoria de especialidade



Continua na próxima página

Rare diseases: autoinflammatory	1	
Rare diseases: gastrointestinal	1	
Rare: autoimmune	1	
Rare: blood disorders	11	
Rare: bone	11	
Rare: Cardiovascular	3	
Rare: children	5	
Rare: circulatory	1	
Rare: endocrine	27	
Rare: heart	3	
Rare: immune	6	
Rare: kidney	2	
Rare: liver	1	
Rare: neurodegenerative	23	
Rare: neurological	32	
Rare: neuromuscular	32	
Rare: patient advocacy	1	
Rare: respiratory	60	
Rare: skin	7	
Rare: visual	8	
Reproductive health	7	
Respiratory	35	
Rheumatic	61	
Rheumatic: bone	4	
Scleroderma	17	
Sickle cell	5	
Skin conditions	33	
Thrombosis	2	
Thyroid: eye disease	1	
Transplant: heart	2	
Transplant: heart and lung	2	
Transplant: kidney	3	
Transplant: liver	4	
Transplants	8	
Urinary	3	
Vasculitis	3	
Visual impairment	35	
Visual impairment: children	1	
Women's health	10	

Sede nacional dos grupos de pacientes entrevistados

Número de grupos de pacientes respondentes, N = 2.546

