

NUEVO KIT DE HERRAMIENTAS DE PATIENTVIEW: "INDUSTRIA FARMACÉUTICA, ESG Y ASOCIACIONES DE PACIENTES"

COMUNICADO DE PRENSA EMBARGADO hasta el

VIERNES 28 DE FEBRERO DE 2025, 6 a. m. GMT

Contacto: Alex Wyke

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

Correo electrónico: report@patient-view.com

Londres, 28 de febrero de 2025

En 2025, la UE introdujo un requisito obligatorio denominado "*Análisis de doble materialidad (Double Materiality Assessment, DMA)*", una obligación para las empresas de medir e informar su impacto en materia de ESG [Ambiental, social y de gobernanza (Environmental, Social and Governance)]¹ para las partes interesadas. Otros países (incluidos Australia, Canadá, Japón, Singapur y el Reino Unido) podrían seguir la tendencia y adoptar requisitos legales parecidos.²

Los pacientes y las asociaciones de pacientes están entre las partes interesadas clave de la industria farmacéutica. Por lo tanto, la pregunta que se debe hacer es: ¿Cómo puede la industria farmacéutica incorporar las percepciones de las asociaciones de pacientes en la evaluación de sus actividades corporativas en materia de ESG? Para responder a esa pregunta: PatientView ha elaborado un nuevo kit de herramientas que debería ayudar a las empresas farmacéuticas a definir y estandarizar la medición del impacto de sus iniciativas de ESG en los **pacientes** (y en las asociaciones que los representan).

Acerca del nuevo kit de herramientas de ESG de PatientView

PatientView está transitando su 3.º año de investigación para evaluar los puntos de vista de los pacientes en relación con las actividades de ESG de la industria farmacéutica. El objetivo de este último kit de herramientas es cuantificar, por primera vez, las opiniones de los pacientes sobre las prácticas de ESG de:

- La industria farmacéutica en su totalidad; y
- 15 grandes empresas farmacéuticas³ que actualmente mantienen una agenda de ESG detallada (algunas empresas más pequeñas también están claramente activas en el campo de ESG).

PatientView elaboró el kit de herramientas después de crear un cuestionario para asociaciones de pacientes, basado en investigaciones anteriores de PatientView como base de evidencia, junto con los aportes de varias empresas farmacéuticas. El cuestionario se usó en una encuesta de octubre-noviembre de 2024 que recopiló las

respuestas de 701 asociaciones de pacientes de todo el mundo, distribuidas en 74 países, sobre 201 especialidades.

Los conocimientos obtenidos sobre las prioridades de las asociaciones de pacientes en materia de ESG corporativo han permitido formular un conjunto de 8 indicadores para medir la eficacia de las empresas farmacéuticas en cuanto a ESG desde la perspectiva de los pacientes. Esos 8 indicadores deberían contribuir a definir y estandarizar la manera en que la industria farmacéutica puede medir su impacto en la sociedad de pacientes.

Las 15 grandes empresas farmacéuticas revisadas fueron:

- AbbVie • Amgen • AstraZeneca
- Boehringer Ingelheim • Bristol Myers Squibb
- Eli Lilly • Gilead Sciences • GSK
- J&J Innovative Medicine (antes Janssen)
- Merck & Co/MSD • Novartis • Pfizer
- Roche/Genentech/Chugai • Sanofi • Takeda.

¹ El concepto "Ambiental, social y de gobernanza (ESG)" fue presentado por primera vez en 2004 por Naciones Unidas para alentar a las empresas a considerar cuestiones de sustentabilidad en sus decisiones de inversión. Desde entonces, el concepto de "inversión socialmente responsable (Socially Responsible Investing, SRI)" surgió como una forma de que los inversores alinearan sus carteras con los valores de ESG, y eso fomentó que cada vez más empresas, incluidas las de la industria farmacéutica, adoptaran estrategias de ESG internas.

² <https://www.sustainalytics.com/esg-research/resource/investors-esg-blog/get-ready-to-hear-the-term-double-materiality-what-it-means-for-investors>

³ Aunque solo se incluyen 15 grandes empresas farmacéuticas en el análisis de este kit de herramientas de PatientView, las asociaciones de pacientes encuestadas también informaron sobre la efectividad de las estrategias de ESG de otras 25 empresas farmacéuticas. Esas 25 empresas adicionales son:

• Astellas Pharma • Bayer • Biogen • BioMarin • Chiesi Farmaceutici • CSL Behring • Daiichi Sankyo • Eisai • Grünenthal • Ipsen • LEO Pharma • Lundbeck • Menarini • Merck KGaA/EMD Serono • Novo Nordisk • Octapharma • Otsuka • Pierre Fabre • PTC Therapeutics • Sarepta • Servier • Sobi • UCB • Vertex • Viiv Healthcare. Si cualquiera de esas empresas desea conocer su calificación y posición en la tabla de clasificación, puede escribir a PatientView en report@patient-view.com, para conocer sus resultados.

Hallazgos clave

■ EMPRESAS FARMACÉUTICAS DE LA INDUSTRIA EN SU TOTALIDAD

- ▶ Hay un interés creciente en materia de ESG entre diversas asociaciones de pacientes. Las 701 asociaciones de pacientes encuestadas forman una muestra autoseleccionada con interés en la cuestión de ESG. La gran cantidad (y diversidad) de asociaciones de pacientes encuestadas en este estudio sobre ESG de PatientView sugiere que el tema de ESG es de importancia para muchas asociaciones de pacientes en general [véase al final del comunicado de prensa un perfil de las 701 asociaciones de pacientes encuestadas].
- ▶ Sin embargo, EE. UU. es un caso especial. Las actitudes hacia la integridad del ESG en Europa occidental y EE. UU. difieren, lo que llevó a una menor participación de asociaciones de pacientes estadounidenses en esta encuesta de ESG en comparación con otras investigaciones de PatientView. Recientemente, se ha observado en EE. UU. un aumento de un sentimiento contrario al ESG⁴.
- ▶ Una mayoría significativa de las 701 asociaciones de pacientes encuestadas indicó que los tres campos (E, S y G) eran importantes para ellas, especialmente aquellos más relevantes para el impacto de la industria farmacéutica en la sociedad. Más de la mitad de las asociaciones de pacientes encuestadas dijeron que "siempre" o "a veces" tienen en cuenta las actividades de ESG de la industria farmacéutica al decidir si establecer una colaboración con una empresa farmacéutica.

¿Qué tan importantes son las siguientes cuestiones para su asociación de pacientes, 2024?

Porcentaje de respuestas totales

		Es importante	No es importante; tal vez lo sea en el futuro	No es importante	No es relevante	No sabe
E	El impacto que una empresa farmacéutica tiene en el medio ambiente	67 %	18 %	4 %	7 %	5 %
S	El impacto que una empresa farmacéutica tiene en la sociedad	94 %	3 %	1 %	1 %	2 %
G	Los estándares de gobernanza corporativa de una empresa farmacéutica	88 %	5 %	2 %	1 %	3 %

Cuando su organización debe decidir con qué empresa farmacéutica relacionarse, ¿tiene en cuenta alguna de las siguientes cuestiones, 2024?

Porcentaje de respuestas totales

		Siempre	A veces	No, pero está en los planes	No	No es relevante	No trabaja con la industria farmacéutica	No sabe
E	Las iniciativas de una empresa para... Proteger el medioambiente	30 %	28 %	8 %	13 %	9 %	5 %	7 %
S	Las iniciativas de una empresa para... Abordar cuestiones sociales o que afectan al conjunto de la sociedad	62 %	21 %	3 %	4 %	3 %	5 %	4 %
G	Garantizar una gobernanza corporativa efectiva	52 %	21 %	4 %	7 %	5 %	5 %	7 %

⁴ <https://www.eiu.com/n/anti-esg-sentiment-in-the-us-weakens-esg-markets/>

■ EMPRESAS FARMACÉUTICAS INDIVIDUALES

Las 15 grandes empresas farmacéuticas incluidas en la investigación fueron evaluadas por las asociaciones de pacientes encuestadas según 8 indicadores:



INDICADOR 1: COMUNICACIÓN

Empresas que son las "mejores" en comunicar sus actividades de ESG ESPECÍFICAMENTE a las asociaciones de pacientes (más allá de solo publicar informes de ESG en el sitio web de la empresa).



INDICADOR 2: RESPONSABILIDAD ANTE LOS PACIENTES

Empresas que son las "mejores" en escuchar las opiniones de los pacientes y las asociaciones de pacientes sobre las cuestiones de ESG.



INDICADOR 3: PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES

Empresas que son las "mejores" en integrar las opiniones de las asociaciones de pacientes sobre ESG en sus estrategias de ESG.



INDICADOR 4: APOYO A LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Empresas que son las "mejores" en apoyar a las asociaciones de pacientes en sus propias actividades de ESG.



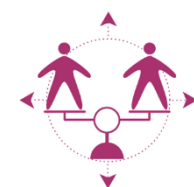
INDICADOR 5: CLARIDAD PÚBLICA DE LOS OBJETIVOS

Empresas que son las "mejores" en comunicar sus objetivos de ESG a los pacientes, las asociaciones de pacientes y el público en general.



INDICADOR 6: INFORMES TRANSPARENTES

Empresas que son las "mejores" en informar sobre su desempeño en la consecución de sus objetivos de ESG a los pacientes, las asociaciones de pacientes y el público en general.



INDICADOR 7: EQUIDAD Y ACCESO

Empresas que son las "mejores" en abordar las desigualdades en materia de salud en los países de las asociaciones de pacientes (desde la investigación y el desarrollo en fases tempranas hasta el acceso de los pacientes a los medicamentos).



INDICADOR 8: FORTALECIMIENTO DE LOS SISTEMAS DE SALUD

Empresas que son las "mejores" en garantizar que sus actividades de ESG contribuyan al fortalecimiento de los sistemas de salud de los países de las asociaciones de pacientes.

PatientView proporciona dos conjuntos de resultados específicos por empresa:

1. La clasificación de las 15 empresas según los ocho indicadores de ESG, basada en la evaluación de las asociaciones de pacientes encuestadas **familiarizadas** con cada empresa (además de la clasificación general de cada empresa en la categoría de familiaridad).

2. La clasificación de las 15 empresas según los ocho indicadores de ESG, basada en la evaluación de las asociaciones de pacientes encuestadas **que colaboran** con cada empresa (además de la clasificación general de cada empresa en la categoría de colaboración).

Nota:

Las clasificaciones se basan en puntajes calculados con tres decimales y se ordenan de mayor a menor.

AstraZeneca incluye Alexion.

Janssen pasó a denominarse Johnson & Johnson Innovative Medicine (J&JIM) a fines de 2023.

Roche se conoce como Genentech en EE. UU. y como Chugai en Japón.

Los tres primeros puestos de la clasificación entre las 15 grandes empresas farmacéuticas por ser las "mejores" en ESG desde la perspectiva de los pacientes, 2024 (de las 15 empresas en total), según lo evaluado por las asociaciones de pacientes encuestadas **familiarizadas** con la empresa:

- 1.^a, Roche
- 2.^a, Gilead Sciences
- 3.^a, Johnson & Johnson Innovative Medicine (J&JIM)

Los tres primeros puestos de la clasificación entre las 15 grandes empresas farmacéuticas por ser las "mejores" en ESG desde la perspectiva de los pacientes, 2024 (de las 15 empresas en total), según lo evaluado por asociaciones de pacientes encuestadas **que colaboran** con la empresa:

- 1.^a, Gilead Sciences
- 2.^a, Roche
- 3.^a, AstraZeneca

■ CÓMO PUEDE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA MEJORAR SU COMPROMISO EN MATERIA DE ESG CON LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Una empresa farmacéutica puede cumplir en términos generales con las normas de ESG. Sin embargo, a menos que las partes interesadas (los pacientes o asociaciones de pacientes) vean un beneficio directo de las acciones de la empresa en materia de ESG, dichas acciones podrían no traducirse en una evaluación positiva sobre ESG de la empresa por parte de las partes interesadas.

Muchas empresas farmacéuticas (desde ya, no todas) limitan su interacción con las asociaciones de pacientes al ámbito de los tratamientos que ofrecen. No obstante, las asociaciones de pacientes siguen creyendo que todas las empresas farmacéuticas deberían ampliar significativamente su alcance; por ejemplo, ayudando a mejorar el acceso a la atención y los circuitos asistenciales; optimizando la calidad de los servicios que prestan y abordando las desigualdades en materia de salud⁵. Dichas categorías se alinean claramente con la visión que tienen las asociaciones de pacientes sobre los objetivos que deberían perseguir las intervenciones de ESG de las empresas.

De las 701 asociaciones de pacientes que respondieron a la encuesta sobre ESG de PatientView, 368 hicieron 424 comentarios y menciones de prioridades sobre los tipos de apoyo que las asociaciones de pacientes desearían de parte de la industria farmacéutica para mejorar su participación en las actividades de ESG de las empresas farmacéuticas. En el kit de herramientas, los comentarios se analizan temáticamente y se dividen en dos áreas de acción claras [a continuación se incluyen ejemplos de comentarios].

Intervenciones necesarias por parte de la industria farmacéutica	
% de todos los comentarios	
I. Desarrollo de las relaciones entre la industria farmacéutica y las asociaciones de pacientes en el contexto de ESG	43 %
Crear y mantener relaciones	10 %
Establecer un contacto más estrecho	24 %
Diseñar en conjunto medidas relevantes	9 %
II. Cuestiones importantes para las asociaciones de pacientes en relación con las agendas de ESG de la industria farmacéutica	54 %
Demostrar acciones concretas	31 %
Usar una comunicación clara y dirigida	17 %
Centrarse en el tratamiento y la atención	6 %

Una pequeña cantidad (14) de las 368 asociaciones de pacientes encuestadas que dejaron comentarios sobre las prácticas de ESG de la *industria farmacéutica* consideró que el tema de ESG de dichas empresas no era relevante para la asociación (ni para la comunidad de pacientes a la que apoya), ya sea por razones de principio o por falta de recursos de la asociación de pacientes o porque esta no colabora con la industria farmacéutica.

⁵ Pacientes en acción, parte II, PatientView, octubre de 2024

Fomentar una comunicación bidireccional transparente y una colaboración eficiente

"Para las empresas farmacéuticas que trabajan con esclerosis múltiple, es fundamental contar con:

- 1) Transparencia: comunicar claramente sus iniciativas de ESG y su impacto en los pacientes.
- 2) Educación: brindar información sobre la enfermedad y prácticas sustentables a través de talleres y materiales educativos.
- 3) Diálogo: crear canales para escuchar las inquietudes de los pacientes en relación con el tratamiento y la sustentabilidad.
- 4) Colaboración: trabajar con las organizaciones de pacientes y comprender mejor sus necesidades".

Asociación nacional de pacientes con esclerosis múltiple, Brasil

Reconocer el trabajo en materia de ESG de las propias asociaciones de pacientes

"Nuestra asociación está muy alineada con las cuestiones de ESG. Prueba de ello es que contamos con un certificado de calificación de ESG que evalúa nuestra actividad. Recomendación: en sus evaluaciones, tener en cuenta los esfuerzos que realizamos en materia de sustentabilidad y compararlos con los de otros grupos".

Asociación nacional de pacientes con enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas, España

Mejorar el panorama local de salud

"Las empresas farmacéuticas deberían abordar el ESG en Etiopía integrando la responsabilidad social, la sustentabilidad y la atención centrada en el paciente en sus estrategias, garantizando que sus acciones tengan un impacto positivo en el panorama local de salud al tiempo que fomentan la confianza con las asociaciones de pacientes".

Asociación regional de pacientes con trastornos hemorrágicos, Etiopía

Por último, PatientView desea agradecer a las 701 asociaciones de pacientes que dedicaron tiempo a responder la encuesta sobre la industria farmacéutica y el ESG.

Esperamos que los análisis del kit de herramientas de ESG contribuyan a establecer un mecanismo para que la industria farmacéutica pueda medir las opiniones de los pacientes y las asociaciones de pacientes sobre sus actividades de ESG, así como el impacto que dichas actividades tienen en estas partes interesadas.

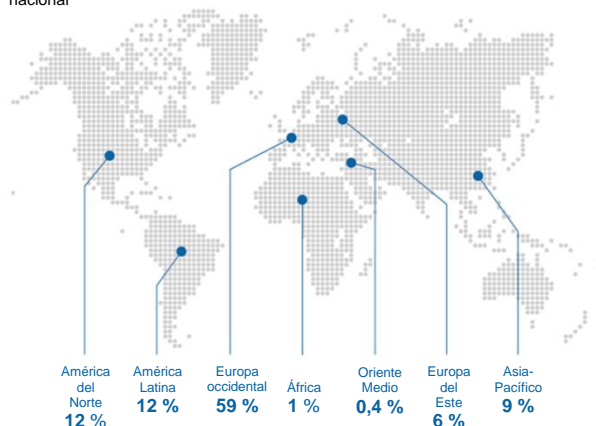
Para obtener más información sobre el kit de herramientas de ESG, utilice los datos de contacto indicados al principio de este comunicado de prensa.

FIN DEL COMUNICADO DE PRENSA

Apéndice: Perfil de las 701 asociaciones de pacientes encuestadas

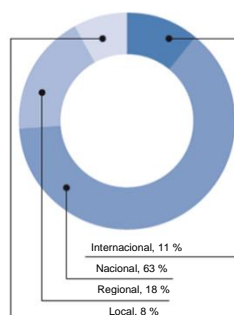
Sede regional/nacional de las asociaciones de pacientes encuestadas

Porcentaje y cantidad de encuestadas, N= 701
Una asociación encuestada no especificó la sede central nacional



Alcance geográfico de las asociaciones de pacientes encuestadas

Porcentaje de asociaciones de pacientes encuestadas, N=701
Una asociación encuestada no especificó su alcance geográfico



Especialidades de las asociaciones de pacientes encuestadas, 2024

Cantidad de encuestadas, N= 701
Las asociaciones de pacientes encuestadas pueden aparecer en más de una categoría de especialidad

Categorías terapéuticas principales: Porcentaje de asociaciones de pacientes encuestadas

Categoría	%	Categoría	%
Afecciones alérgicas	1,4	Investigación médica	0,6
Enfermedades autoinflamatorias	0,3	Salud masculina	2,4
Trastornos hemorrágicos	2,3	Salud mental	3,9
Trastornos de la sangre	1,1	Afecciones musculoesqueléticas	0,7
Afecciones óseas	1,9	Afecciones neurológicas	13,1
Cáncer	20,5	Enfermedades neurodegenerativas	6,9
Enfermedades cardiovasculares	1,1	Afecciones neuromusculares	1,9
Cuidadores, familiares y amigos	1,0	Adultos mayores	0,6
Enfermedades cerebrovasculares	1,0	Otras afecciones autoinmunes	1,4
Salud infantil	1,9	Otras afecciones circulatorias	0,1
Enfermedades crónicas en general	0,6	Otras discapacidades	0,1
Afecciones endocrinas	5,5	Defensa de pacientes	1,4
Afecciones gastrointestinales	2,7	Educación de pacientes	0,9
Salud general	3,0	Seguridad de pacientes	0,1
Afecciones ginecológicas	0,7	Enfermedades raras	20,1
Pérdida de la audición	0,3	Salud reproductiva	0,3
Afecciones cardíacas	2,0	Afecciones respiratorias	6,9
Hepatitis	1,1	Enfermedades reumáticas	6,2
VIH/SIDA	4,9	Afecciones cutáneas	3,9
Trastornos inmunitarios	0,9	Trastornos de columna	0,1
Enfermedades infecciosas	0,7	Trasplantes	1,4
Enfermedades renales	3,0	Afecciones urinarias	0,9
Trastornos de aprendizaje	0,4	Deterioro de la vista	2,3
Enfermedades hepáticas	1,9	Salud femenina	5,0