

NOUVELLE BOÎTE À OUTILS PATIENTVIEW : « INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE, ESG ET ASSOCIATIONS DE PATIENTS »

COMMUNIQUÉ DE PRESSE SOUS EMBARGO jusqu'au

VENDREDI 28 FÉVRIER 2025, 6 h GMT

Contact : Alex Wyke

Tél. : +44-(0)-7960-855-019

E-mail : report@patient-view.com

Londres, le 28 février 2025

En 2025, l'UE a introduit une exigence obligatoire intitulée « *Analyse de double matérialité (DMA)* », qui oblige les entreprises à mesurer et à rendre compte de leur impact ESG [Critères Environnementaux, Sociaux et de Gouvernance]¹ sur leurs parties prenantes. D'autres pays (dont l'Australie, le Canada, le Japon, Singapour et le Royaume-Uni) pourraient suivre la tendance et adopter des exigences réglementaires similaires.²

Les patients et les associations de patients constituent l'une des principales parties prenantes du secteur pharmaceutique. La question est donc la suivante : Comment le secteur pharmaceutique peut-il intégrer les perceptions des associations de patients dans l'évaluation de ses activités ESG ? Pour répondre à cette question : PatientView a créé une nouvelle boîte à outils qui permettra aux entreprises pharmaceutiques de définir et de normaliser la mesure de leur impact ESG sur les patients (et les associations de **patients** qui les représentent).

À propos de la nouvelle boîte à outils ESG de PatientView

PatientView entame sa troisième année d'études sur l'évaluation des perspectives des patients concernant les activités ESG des entreprises pharmaceutiques. Cette nouvelle boîte à outils vise à quantifier, pour la première fois, les opinions des patients sur les pratiques ESG :

a.) de l'industrie pharmaceutique dans son ensemble ; et
b.) des 15 grandes entreprises pharmaceutiques³ qui suivent actuellement un programme ESG détaillé (certaines petites entreprises pharmaceutiques sont également manifestement actives dans le domaine ESG).

PatientView a créé cette boîte à outils après avoir élaboré un questionnaire destiné aux associations de patients, en s'appuyant sur ses précédentes recherches et sur les contributions de plusieurs laboratoires pharmaceutiques. Le questionnaire a été utilisé dans le cadre d'une enquête menée en octobre-novembre 2024, qui a permis de

recueillir les réponses de 701 associations de patients à travers le monde, dans 74 pays et dans 201 spécialités.

Les informations obtenues sur les priorités des associations de patients en matière d'ESG d'entreprise ont permis de formuler un ensemble de huit indicateurs pour mesurer l'efficacité des entreprises pharmaceutiques en matière d'ESG (du point de vue des patients). Ces huit indicateurs devraient permettre de définir et de normaliser la manière dont l'industrie pharmaceutique peut mesurer son impact sur la communauté des patients.

Les 15 grandes entreprises pharmaceutiques ayant fait l'objet de l'étude sont les suivantes :

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

¹ L'expression « Critères Environnementaux, Sociaux et de Gouvernance » (ESG) a été introduite pour la première fois en 2004 par les Nations Unies, afin d'encourager les entreprises à prendre en compte les questions de durabilité dans leurs décisions d'investissement. Depuis lors, le concept d'« Investissement Socialement Responsable » (ISR) a émergé comme un moyen pour les investisseurs d'aligner leurs portefeuilles sur les valeurs ESG, obligeant de plus en plus d'entreprises, y compris dans le secteur pharmaceutique, à adopter des stratégies ESG internes.

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 Bien que seules 15 grandes entreprises pharmaceutiques soient incluses dans l'analyse de cette boîte à outils PatientView, les associations de patients interrogées ont également fait état de l'efficacité des stratégies ESG de 25 autres entreprises pharmaceutiques. Ces 25 entreprises sont :

• 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. Pour connaître leur rang et leur score dans le classement, les entreprises qui le souhaitent peuvent écrire à PatientView à l'adresse report@patient-view.com.

PatientView, Communiqué de presse sous embargo jusqu'au 28 février 2025, 6 h GMT

Principales conclusions

■ ENTREPRISES PHARMACEUTIQUES DANS L'ENSEMBLE DU SECTEUR

- ▶ **Intérêt croissant pour l'ESG parmi un ensemble diversifié d'associations de patients.** Les 701 associations de patients ayant répondu constituent un échantillon auto-sélectionné s'intéressant au sujet de l'ESG. Le grand nombre (et la diversité) des associations de patients ayant participé à cette étude ESG de PatientView suggère que le sujet des ESG est important pour de nombreuses associations de patients en général [voir le profil des 701 associations de patients ayant répondu à la fin du communiqué de presse].
- ▶ **Cependant, les États-Unis constituent un cas particulier.** Les différences d'attitude vis-à-vis de l'intégrité de l'ESG en Europe occidentale et aux États-Unis ont entraîné une baisse du nombre d'associations de patients américains ayant répondu à cette enquête ESG par rapport à d'autres enquêtes de PatientView. Les États-Unis ont récemment constaté l'émergence d'un sentiment anti-ESG⁴.
- ▶ **Une grande majorité des 701 associations de patients interrogées ont déclaré que les trois domaines (E, S et G) étaient importants pour elles,** mais surtout les domaines les plus pertinents pour l'impact de l'industrie pharmaceutique sur la société. Plus de la moitié des associations de patients interrogées ont déclaré qu'elles tenaient « toujours » ou « parfois » compte des activités ESG des entreprises pharmaceutiques lorsqu'elles envisageaient de s'associer à l'une d'entre elles.

Quelle est l'importance des éléments suivants pour votre association de patients ? 2024

Pourcentage du total des réponses

		Important	Pas important mais pourrait l'être à l'avenir	Pas important	Pas pertinent	Je ne sais pas
E	L'impact d'une entreprise pharmaceutique sur l'environnement	67 %	18 %	4 %	7 %	5 %
S	L'impact d'une entreprise pharmaceutique sur la société	94 %	3 %	1 %	1 %	2 %
G	Normes de gouvernance d'entreprise d'une entreprise pharmaceutique	88 %	5 %	2 %	1 %	3 %

Lorsque vous décidez avec quelle entreprise pharmaceutique votre organisation souhaite établir une relation, prenez-vous en considération l'un des éléments suivants ? 2024

Pourcentage du total des réponses

		Toujours	Quelquefois	Non - mais nous envisageons de le faire	Non	Pas pertinent	Nous ne travaillons pas avec l'industrie pharmaceutique	Je ne sais pas
E	Les efforts d'une entreprise pour... Protéger l'environnement	30 %	28 %	8 %	13 %	9 %	5 %	7 %
S	Les efforts d'une entreprise pour... Aborder les questions sociales ou de société	62 %	21 %	3 %	4 %	3 %	5 %	4 %
G	Assurer une gouvernance d'entreprise efficace	52 %	21 %	4 %	7 %	5 %	5 %	7 %

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

■ ENTREPRISES PHARMACEUTIQUES INDIVIDUELLES

Les 15 grandes entreprises pharmaceutiques étudiées ont été évaluées par des associations de patients, selon huit indicateurs :



INDICATEUR 1 : COMMUNICATION

Les entreprises « les meilleures » en matière de communication de leurs activités ESG SPÉCIFIQUEMENT aux associations de patients (au-delà de la simple publication de rapports ESG sur leur site web).



INDICATEUR 2 : RESPONSABILITÉ ENVERS LES PATIENTS

Les entreprises « les meilleures » pour ce qui est de prendre en compte les points de vue des patients et des associations de patients sur les questions ESG.



INDICATEUR 3 : ENGAGEMENT DES PATIENTS

Les entreprises les « meilleures » pour ce qui est d'inclure les points de vue ESG des associations de patients dans leurs stratégies ESG.



INDICATEUR 4 : SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Les entreprises les « meilleures » pour ce qui est de soutenir les associations de patients dans leurs propres activités ESG.



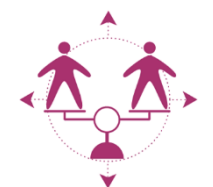
INDICATEUR 5 : CLARTÉ DE L'OBJECTIF ENVERS LE PUBLIC

Les entreprises les « meilleures » pour ce qui est de communiquer leurs objectifs ESG aux patients, aux associations de patients et au grand public.



INDICATEUR 6 : RAPPORTS TRANSPARENTS

Les entreprises « les meilleures » en matière de performances dans la réalisation de leurs objectifs ESG aux patients, aux associations de patients et au grand public.



INDICATEUR 7 : ÉQUITÉ ET ACCÈS

Les entreprises « les meilleures » en matière de lutte contre les inégalités sanitaires dans les pays où sont implantées des associations de patients (de la R&D en phase initiale à l'accès des patients aux médicaments).



INDICATEUR 8 : RENFORCEMENT DES SYSTÈMES DE SANTÉ

Les entreprises « les meilleures » en ce qui concerne le renforcement des systèmes de santé des pays où sont implantés les associations de patients grâce à leurs activités ESG.

PatientView fournit deux ensembles de résultats spécifiques aux entreprises :

1. Le classement des 15 entreprises pour les huit indicateurs ESG, tel qu'évalué par les associations de patients interrogées **connaissant bien** chaque entreprise (plus le classement général de chaque entreprise par les associations de patients qui les « connaissent bien »).
2. Le classement des 15 entreprises pour les huit indicateurs ESG, tel qu'évalué par les associations de patients interrogées **collaborant** avec chaque entreprise (plus le classement général de chaque entreprise par les associations de patients « collaborant » avec elles).

Remarque :

Les classements sont basés sur des scores calculés à trois décimales près et sont classés par ordre décroissant.

AstraZeneca inclut Alexion.

Janssen a été rebaptisé Johnson & Johnson Innovative Medicine (J&JIM) fin -2023.

Roche est connu sous le nom de Genentech aux États-Unis et de Chugai au Japon.

Les trois entreprises pharmaceutiques figurant en tête du classement général comme étant les « meilleures » en matière d'ESG du point de vue des patients, 2024 (sur les 15 entreprises) - selon l'évaluation des associations de patients interrogées **connaissant bien** l'entreprise :

- 1^{re}, Roche
- 2^e, Gilead Sciences
- 3^e, Johnson & Johnson Innovative Medicine (J&JIM)

Les trois entreprises pharmaceutiques figurant en tête du classement général comme étant les « meilleures » en matière d'ESG du point de vue des patients, 2024 (sur les 15 entreprises) - selon l'évaluation des associations de patients interrogées **collaborant** avec l'entreprise :

- 1^{re}, Gilead Sciences
- 2^e, Roche
- 3^e, AstraZeneca

■ COMMENT L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE PEUT AMÉLIORER SON ENGAGEMENT AUPRÈS DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS EN MATIÈRE D'ESG

Il se peut qu'une entreprise pharmaceutique se conforme généralement aux normes ESG. Mais, à moins que le patient ou l'association de patients concernée ne trouve un avantage personnel dans les actions de l'entreprise en matière d'ESG, ces actions pourraient ne pas se traduire par une évaluation ESG positive de l'entreprise par la partie prenante.

De nombreuses entreprises pharmaceutiques (mais pas toutes, bien sûr) limitent leurs échanges avec les associations de patients aux traitements qu'elles proposent. Les associations de patients estiment toutefois que toutes les entreprises pharmaceutiques devraient élargir leur champ d'action, par exemple en aidant à améliorer l'accès des patients aux soins et aux parcours de soins, en améliorant la qualité des services fournis par les entreprises et en s'efforçant de réduire les inégalités en matière de santé⁵. Ces catégories correspondent bien à la compréhension qu'ont les associations de patients des objectifs que devraient viser les interventions ESG des entreprises.

Sur les 701 associations de patients ayant répondu à l'enquête ESG de PatientView, 368 ont formulé 424 commentaires et priorités sur les types de soutien qu'elles souhaiteraient recevoir des entreprises pharmaceutiques pour les aider à s'engager plus efficacement dans les activités ESG de ces dernières. Les commentaires sont analysés par thème dans la boîte à outils et se répartissent en deux domaines d'action distincts [un exemple de retour d'information est fourni ci-dessous].

Interventions pharmaceutiques nécessaires	
% de tous les commentaires	
I. Développer les relations entre les associations de patients et les entreprises pharmaceutiques dans le contexte des ESG	43 %
Créer et entretenir ces relations	10 %
Établir des contacts plus solides	24 %
Co-concevoir des mesures pertinentes	9 %
II. Questions importantes pour les associations de patients concernant les programmes ESG des entreprises pharmaceutiques	54 %
Faire preuve d'actions concrètes	31 %
Utiliser une communication claire et ciblée	17 %
Se concentrer sur le traitement et les soins	6 %

Un petit nombre (14) des 368 associations de patients ayant répondu et ayant formulé des commentaires sur les pratiques ESG *des entreprises pharmaceutiques* ont estimé que le sujet des ESG des entreprises pharmaceutiques n'était pas pertinent pour elles (ni pour les communautés de patients qu'elles soutiennent) - soit par principe, soit en raison du manque de ressources des associations de patients, soit parce que les associations de patients ne collaborent pas avec les entreprises pharmaceutiques.

⁵ Les patients en action, partie II, PatientView, octobre 2024

Permettre une communication bidirectionnelle transparente et une implication efficace

« Pour les entreprises pharmaceutiques qui travaillent sur la sclérose en plaques, il est essentiel d'assurer :

- 1) La transparence - pour communiquer clairement leurs initiatives ESG et leur impact sur les patients.
- 2) L'éducation - pour fournir des informations sur la maladie et les pratiques durables par le biais d'ateliers et de matériel pédagogique.
- 3) Le dialogue - pour créer des canaux permettant d'écouter les préoccupations des patients concernant le traitement et la durabilité.
- 4) La collaboration - pour travailler avec les organisations de soutien aux patients afin de mieux comprendre leurs besoins. »

Association nationale de patients atteints de sclérose en plaques, Brésil

Reconnaître le travail des associations de patients en matière d'ESG

« Notre association est très sensible aux questions d'ESG. Preuve en est que nous disposons d'un certificat ESG qui évalue notre activité. Conseil : prendre en compte les efforts que nous déployons en faveur de la durabilité dans leurs évaluations et les comparer à ceux d'autres associations. »

Association nationale de patients atteints de MRM, Espagne

Améliorer l'environnement local des soins de santé

« Les entreprises pharmaceutiques devraient aborder les questions ESG en Éthiopie en intégrant la responsabilité sociale, la durabilité et les soins centrés sur le patient dans leurs stratégies, en veillant à ce que leurs actions aient un impact positif sur l'environnement local des soins de santé, tout en renforçant la confiance auprès des communautés de patients. »

Association régionale de patients atteints de troubles hémorragiques, Éthiopie

Enfin, PatientView tient à remercier les 701 associations de patients qui ont consacré du temps à répondre à l'enquête sur l'industrie pharmaceutique et les questions ESG.

Nous espérons que grâce aux analyses de la boîte à outils ESG, un mécanisme sera mis en place pour permettre à l'industrie pharmaceutique de mesurer l'opinion des patients et des associations de patients sur les activités ESG de l'industrie pharmaceutique (et l'impact de ces activités ESG sur ces parties prenantes).

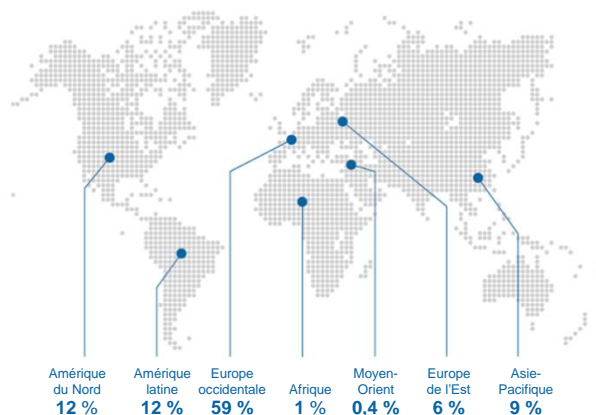
Pour plus d'informations sur la boîte à outils ESG, veuillez vous référer aux coordonnées figurant au début de ce communiqué de presse.

FIN DU COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Annexe : Profil des 701 associations de patients ayant répondu

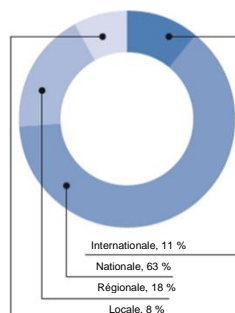
Siège régional/national des associations de patients ayant répondu

Pourcentage et nombre de participants, N = 701
Un participant n'a pas précisé son siège national



Portée géographique des associations de patients ayant répondu

Pourcentage d'associations de patients ayant répondu, N = 701
Un participant n'a pas précisé sa portée géographique



Spécialités des associations de patients ayant répondu, 2024

Nombre de participants, N = 701

Les associations de patients interrogées peuvent appartenir à plusieurs catégories de spécialité

Principales catégories thérapeutiques : Pourcentage des associations de patients interrogées

Catégorie	%	Catégorie	%
Troubles allergiques	1,4	Recherche médicale	0,6
Maladies auto-inflammatoires	0,3	Santé masculine	2,4
Troubles hémorragiques	2,3	Santé mentale	3,9
Troubles sanguins	1,1	Troubles musculo-squelettiques	0,7
Troubles osseux	1,9	Affections neurologiques	13,1
Cancer	20,5	Maladies neurodégénératives	6,9
Maladies cardiovasculaires	1,1	Affections neuromusculaires	1,9
Soignants, famille, amis	1,0	Personnes âgées	0,6
Maladies cérébrovasculaires	1,0	Autres maladies auto-immunes	1,4
Santé des enfants	1,9	Autres troubles circulatoires	0,1
Maladies chroniques en général	0,6	Autres handicaps	0,1
Troubles endocriniens	5,5	Défense des patients	1,4
Affections gastro-intestinales	2,7	Éducation des patients	0,9
Santé générale	3,0	Sécurité des patients	0,1
Troubles gynécologiques	0,7	Maladies rares	20,1
Perte auditive	0,3	Santé reproductive	0,3
Troubles cardiaques	2,0	Troubles respiratoires	6,9
Hépatite	1,1	Maladies rhumatismales	6,2
VIH/SIDA	4,9	Affections cutanées	3,9
Troubles immunitaires	0,9	Troubles de la colonne vertébrale	0,1
Maladies infectieuses	0,7	Greffes	1,4
Maladies rénales	3,0	Troubles urinaires	0,9
Troubles de l'apprentissage	0,4	Déficiência visuelle	2,3
Maladies hépatiques	1,9	Santé féminine	5,0