

NIEUWE TOOLKIT VAN PATIENTVIEW: 'FARMACEUTISCHE INDUSTRIE, ESG EN PATIËNTENGROEPEN'

EMBARGO OP PERSBERICHT tot
VRIJDAG 28 FEBRUARI 2025, 06.00 uur GMT
Contactpersoon: Alex Wyke
Tel.: +44-(0)-7960-855-019
E-mail: report@patient-view.com

Londen, 28 februari 2025

In 2025 introduceerde de EU de verplichte 'Double Materiality Assessment (DMA)' (dubbele materiaalbeoordeling), waarmee bedrijven hun ESG-impact [Environmental, Social and Governance] (milieu, sociaal en bestuur)¹ op hun belanghebbenden moeten meten en rapporteren. Andere landen (zoals Australië, Canada, Japan, Singapore en het VK) zouden de trend kunnen volgen en vergelijkbare wettelijke vereisten aannemen.²

Patiënten en patiëntengroepen zijn een van de belangrijkste belanghebbenden van de farmaceutische industrie. Dus de vraag zou moeten zijn: hoe kunnen farmaceutische bedrijven de visies van patiëntengroepen opnemen in de beoordelingen van hun ESG-activiteiten? Om deze vraag te beantwoorden heeft PatientView een nieuwe toolkit samengesteld die farmaceutische bedrijven zou moeten helpen de meting van de impact op patiënten (en vertegenwoordigende patiëntengroepen van de patiënten) te definiëren en standaardiseren.

Over de nieuwe ESG-toolkit van PatientView

Dit is het 3e jaar dat PatientView de patiëntvisies in de beoordeling van ESG-activiteiten van de farmaceutische industrie onderzoekt. Deze nieuwe toolkit tracht, voor de eerste keer, de meningen van patiënten over de ESG-praktijken in kaart te brengen van:

- de farmaceutische industrie als geheel; en
- de 15 'grote farmaceutische bedrijven'³ die er momenteel een gedetailleerde ESG-agenda op na houden (een aantal kleinere farmaceutische bedrijven zijn ook duidelijk actief op ESG-gebied).

Na het opstellen van een vragenlijst voor patiëntengroepen ontwikkelde PatientView de toolkit en baseerde zich op voorgaand onderzoek van PatientView als basismateriaal en de inbreng van verschillende farmaceutische bedrijven. De vragenlijst werd gebruikt in een enquête in oktober-november 2024 en verzamelde de

antwoorden van 701 patiëntengroepen wereldwijd, uit 74 landen en van 201 specialiteiten.

De daaruit voortkomende inzichten in de prioriteiten van patiëntengroepen met betrekking tot de ESG-activiteiten van bedrijven hebben geleid tot 8 indicatoren die de ESG-efficiëntie van farmaceutische bedrijven meten (vanuit het perspectief van patiënten). Deze 8 indicatoren definiëren en standaardiseren hoe farmaceutische bedrijven hun impact op de patiëntengroepen kunnen meten.

De 15 grote farmaceutische bedrijven die zijn beoordeeld zijn:

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

¹ De term 'Environmental, Social and Governance' (ESG) werd voor het eerst in 2004 door de Verenigde Naties gebruikt om bedrijven te stimuleren duurzaamheidskwesties mee te nemen in hun beslissingen over investeringen. Sindsdien werd het concept 'Socially Responsible Investing (SRI)' (sociaal verantwoord investeren) een manier voor investeerders om hun portfolio uit te lijnen met ESG-waarden, waardoor steeds meer bedrijven, waaronder farmaceutische bedrijven, genoodzaakt werden interne ESG-strategieën te implementeren.

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 Ondanks dat alleen de 15 'grote farmaceutische bedrijven' zijn opgenomen in de analyse voor de toolkit van PatientView, rapporteerden de deelnemende patiëntengroepen ook over de efficiëntie van de ESG-strategieën van 25 andere farmaceutische bedrijven. Die andere 25 zijn:

• 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. De bedrijven die hun scores en positie op de ranglijst willen weten, kunnen hun resultaten opragen door te schrijven naar report@patient-view.com.

PatientView, embargo op persbericht tot 28 februari 2025, 06.00 uur GMT

Belangrijkste conclusies

■ FARMACEUTISCHE BEDRIJVEN IN DE HELE INDUSTRIE

- ▶ **Groeiende interesse in ESG onder diverse patiëntengroepen.** De 701 deelnemende patiëntengroepen vormen een zelfgeselecteerde groep die geïnteresseerd is in het onderwerp van ESG. Het grote aantal (en de verschillende soorten) patiëntengroepen die deelnamen aan deze ESG-studie van PatientView suggereert dat het onderwerp ESG belangrijk is voor vele patiëntengroepen in het algemeen [zie onderaan het persbericht voor een profiel van de 701 deelnemende patiëntengroepen].
- ▶ **De Verenigde Staten is echter een bijzonder geval.** De verschillende houdingen in West-Europa en de Verenigde Staten ten opzichte van de integriteit van ESG leidde ertoe dat er minder groepen uit de VS deelnamen aan deze enquête over ESG dan bij andere PatientView-onderzoeken. In de VS bestaat sinds kort een groeiend anti-ESG-gevoel⁴.
- ▶ **Een aanzienlijke meerderheid van de 701 deelnemende patiëntengroepen rapporteerde dat alle drie de velden (E, S en G) belangrijk voor hen waren** – maar in het bijzonder de velden die het meest relevant zijn voor de impact van de farmaceutische industrie op de samenleving. Meer dan de helft van de deelnemende patiëntengroepen zegt dat zij ‘altijd’ of ‘soms’ rekening houden met de ESG-activiteiten bij de beslissing om samen te werken met een farmaceutisch bedrijf.

Hoe belangrijk zijn de volgende zaken voor uw patiëntenorganisatie (2024)?

Percentage van totaal aantal antwoorden

		Belangrijk	Niet belangrijk, maar misschien wel in de toekomst	Niet belangrijk	Niet relevant	Weet ik niet
E	De impact die een farmaceutisch bedrijf heeft op het milieu.	67%	18%	4%	7%	5%
S	De impact die een farmaceutisch bedrijf heeft op de samenleving	94%	3%	1%	1%	2%
G	De normen van een farmaceutisch bedrijf m.b.t. goed bestuur	88%	5%	2%	1%	3%

Houdt u rekening met de onderstaande zaken bij de beslissing met welk farmaceutisch bedrijf uw organisatie een relatie wil aangaan (2024)?

Percentage van totaal aantal antwoorden

		Altijd	Soms	Nee, maar zijn we wel van plan	Nee	Niet relevant	Wij werken niet samen met farmaceutische bedrijven	Weet ik niet
E	De inspanningen van een bedrijf om... het milieu te beschermen	30%	28%	8%	13%	9%	5%	7%
S	De inspanningen van een bedrijf om... sociale of maatschappelijke kwesties aan te pakken	62%	21%	3%	4%	3%	5%	4%
G	goed bestuur te garanderen	52%	21%	4%	7%	5%	5%	7%

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

INDIVIDUELE FARMACEUTISCH BEDRIJVEN

De 15 'grote farmaceutische bedrijven' die betrokken waren bij het onderzoek, werden beoordeeld door de deelnemende patiëntengroepen volgens 8 indicatoren:



INDICATOR 1: COMMUNICATIE

De 'beste' bedrijven voor het communiceren van hun ESG-activiteiten, MET NAME naar patiëntorganisaties (naast het publiceren van ESG-rapporten op hun bedrijfswebsite).



INDICATOR 2: VERANTWOORDING NAAR PATIËNTEN

De 'beste' bedrijven voor het luisteren naar standpunten van patiënten en patiëntengroepen over ESG-kwesties.



INDICATOR 3: PATIËNT- BETROKKENHEID

De 'beste' bedrijven voor het opnemen van standpunten van patiëntenverenigingen m.b.t. ESG in hun ESG-strategieën.



INDICATOR 4: STEUN AAN PATIËNTENGROEPEN

De 'beste' bedrijven voor het ondersteunen van patiëntenverenigingen bij hun eigen ESG-activiteiten.



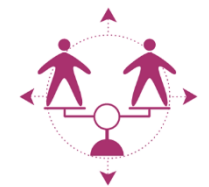
INDICATOR 5: DUIDELIJKHEID BIJ HET ALGEMENE PUBLIEK

De 'beste' bedrijven voor het communiceren van hun ESG-doelen aan patiënten, patiëntengroepen en het algemene publiek.



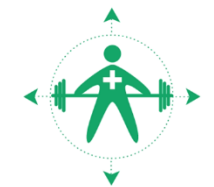
INDICATOR 6: TRANSPARANTE RAPPORTAGE

De 'beste' bedrijven voor het communiceren van prestaties bij het bereiken van hun ESG-doelen aan patiënten, patiëntengroepen en het algemene publiek.



INDICATOR 7: GELIJKHEID EN TOEGANKELIJKHEID

De 'beste' bedrijven voor het aanpakken van ongelijkheid in de gezondheidszorg in de landen van de patiëntengroepen (van O&O in vroege stadia tot toegang van patiënten tot medicijnen).



INDICATOR 8: VERSTERKEN VAN GEZONDHEIDZORG- SYSTEMEN

De 'beste' bedrijven voor het garanderen dat hun ESG-activiteiten de gezondheidszorgsystemen van de landen van patiëntengroepen versterken.

PatientView biedt twee soorten bedrijfsspecifieke resultaten:

1. Een ranglijst met de 15 bedrijven volgens de acht ESG-indicatoren, beoordeeld door de deelnemende patiëntengroepen die met elk bedrijf **bekend** zijn (plus de algemene ranglijst met 'bekend met'-posities van elk bedrijf).
2. Een ranglijst met de 15 bedrijven volgens de acht ESG-indicatoren, beoordeeld door de deelnemende patiëntengroepen die met elk bedrijf **samenwerken** (plus de algemene ranglijst met 'samenwerkend met'-posities van elk bedrijf).

Opmerkingen:

De posities op de ranglijsten zijn gebaseerd op scores berekend tot drie cijfers achter de komma en gerangschikt van hoog naar laag.

Alexion is opgenomen bij AstraZeneca.
Janssen is eind 2023 hernoemd tot Johnson & Johnson Innovative Medicine (J&JIM).

Roche is in de VS bekend als Genentech, en in Japan als Chugai.

De top drie van de algemene ranglijst van 'grote farmaceutische bedrijven' die vanuit patiëntenperspectief als 'beste' worden beschouwd op het gebied van ESG in 2024 (van alle 15 bedrijven) - beoordeeld door de deelnemende patiëntengroepen die **bekend** zijn met het bedrijf:

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

De top drie in de algemene ranglijst van 'grote farmaceutische bedrijven' die vanuit patiëntenperspectief als 'beste' worden beschouwd op het gebied van ESG in 2024 (van alle 15 bedrijven) - beoordeeld door de deelnemende patiëntengroepen die **samenwerken** met het bedrijf:

- 1e, Gilead Sciences
- 2e, Roche
- 3e, AstraZeneca

■ HOE DE FARMACEUTISCHE INDUSTRIE HAAR BETROKKENHEID MET PATIËNTENGROEPEN KAN VERBETEREN OP HET GEBIED VAN ESG

Een farmaceutisch bedrijf kan over het algemeen voldoen aan de ESG-normen. Maar als de patiënt of patiëntgroep als belanghebbende persoonlijk geen voordeel ziet in de ESG-activiteiten van het bedrijf, hoeven die bedrijfsactiviteiten niet te leiden tot een positieve ESG-beoordeling van het bedrijf door de belanghebbende.

Veel (maar niet alle) farmaceutische bedrijven beperken hun uitwisselingen met patiëntengroepen en richten zich op het onderwerp van de behandelingen die zij aanbieden. Patiëntengroepen vinden echter nog steeds dat alle farmaceutische bedrijven hun missie veel verder zouden moeten uitbreiden, bijvoorbeeld het verbeteren van de toegang van patiënten tot zorg en zorgtrajecten, het verbeteren van de kwaliteit van de diensten die de bedrijven leveren en het aanpakken van ongelijkheden in de gezondheidszorg⁵. Deze categorieën passen goed binnen de ideeën van de patiëntengroep over wat de doelen van ESG-activiteiten van bedrijven zouden moeten zijn.

Van de 701 patiëntengroepen die deelnamen aan de ESG-enquête van PatientView, gaven 368 patiëntengroepen 424 opmerkingen en prioriteiten aan over de soorten ondersteuning die zij van farmaceutische bedrijven zouden willen krijgen om effectiever betrokken te worden bij de ESG-activiteiten van farmaceutische bedrijven. De opmerkingen worden op thema geanalyseerd in de toolkit en kunnen worden verdeeld in twee duidelijke actiegebieden [voorbeeld van feedback direct eronder].

Benodigde actie van farmaceutische bedrijven	
% van alle opmerkingen	
I. Ontwikkelen van relaties tussen farmaceutische bedrijven en patiëntengroepen m.b.t. ESG	43%
Aanmaken en onderhouden van relaties	10%
Nauwer contact opbouwen	24%
Samen ontwerpen van relevante maatregelen	9%
II. Belangrijke kwesties voor patiëntengroepen rond de ESG-agenda's van farmaceutische bedrijven	54%
Praktische activiteit aantonen	31%
Duidelijke en gerichte communicatie gebruiken	17%
Aandacht richten op behandeling en zorg	6%

Een klein aantal (14) van de 368 deelnemende patiëntengroepen die opmerkingen plaatsten bij de ESG-activiteiten *van farmaceutische bedrijven* vond dat het onderwerp ESG van farmaceutische bedrijven niet relevant was voor hen (noch voor de patiëntengroepen die zij ondersteunen) - uit principe, vanwege een gebrek aan financiële middelen, of omdat die patiëntengroepen niet samenwerken met farmaceutische bedrijven.

⁵ Patiënten in actie, deel II, PatientView, oktober 2024

Mogelijk maken van transparante communicatie in 2 richtingen en een effectieve betrokkenheid	<p>“Voor farmaceutische bedrijven die met multiple sclerose werken, is het volgende van essentieel belang:</p> <ol style="list-style-type: none">1) Transparantie - duidelijke communicatie over hun ESG-initiatieven en hoe deze van invloed zijn op patiënten.2) Educatie - verstrekken van informatie over de ziekte en duurzame praktijken via workshops en educatief materiaal.3) Dialoog - het creëren van kanalen om te luisteren naar de zorgen van patiënten over behandeling en duurzaamheid.4) Samenwerking - samenwerken met ondersteunende patiëntenorganisaties om hun behoeften beter te begrijpen.” <p>Nationale multiple-sclerosis patiëntengroep, Brazilië</p>
Erkenning van eigen ESG-werk van patiëntengroepen	<p>“Onze groep is zeer betrokken bij ESG-kwesties. Bewijs hiervan is dat we een ESG-classificatiecertificaat hebben voor onze activiteiten. Advies: houd rekening met de inspanningen op het gebied van duurzaamheid in hun beoordelingen en vergelijk ze met andere groepen.”</p> <p>Nationale patiëntengroep RMD, Spanje</p>
Verbeteren van de lokale gezondheidszorg	<p>“Farmaceutische bedrijven moeten ESG implementeren in Ethiopië door sociale verantwoordelijkheid, duurzaamheid en patiëntgerichte zorg in hun strategieën op te nemen, waardoor hun activiteiten een positieve invloed hebben op de lokale gezondheidszorg, en ze vertrouwen opbouwen bij patiëntengemeenschappen.”</p> <p>Regionale patiëntengroep voor bloedingsstoornissen, Ethiopië</p>

Tot slot wil PatientView de 701 patiëntengroepen bedanken voor hun tijd en deelname aan de enquête over farmaceutische bedrijven en ESG.

We hopen dat de analyses van de ESG-toolkit een mechanisme voor de farmaceutische industrie tot stand brengen om de visies van patiënten en patiëntengroepen m.b.t. de ESG-activiteiten van farmaceutische bedrijven te meten (en de impact die de ESG-activiteiten hebben op deze belanghebbenden).

Neem voor meer informatie over de ESG-toolkit contact op via de contactgegevens aan het begin van dit persbericht.

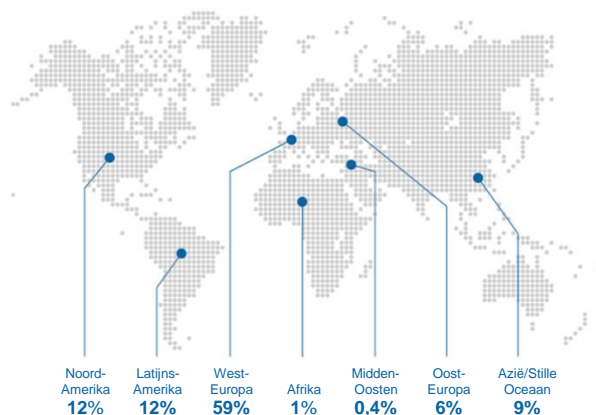
EINDE PERSBERICHT

Bijlage: Profiel van de 701 deelnemende patiëntengroepen

Regionale/nationale hoofdkantoren van de deelnemende patiëntengroepen

Percentage en aantal deelnemers, N= 701

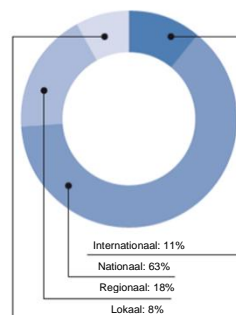
Eén deelnemer gaf geen nationaal hoofdkantoor op



Geografisch bereik van de deelnemende patiëntengroepen

Percentage van deelnemende patiëntengroepen, N=701

Eén deelnemer gaf geen geografisch bereik op



Specialiteiten van de deelnemende patiëntengroepen (2024)

Aantal deelnemers, N= 701

De deelnemende patiëntengroepen kunnen in meer dan één categorie van specialiteiten vallen

Belangrijkste therapeutische categorieën: Percentage van de deelnemende patiëntengroepen

	%		%
Allergische aandoeningen	1,4	Medisch onderzoek	0,6
Autoïmmuunziekten	0,3	Mannengezondheid	2,4
Bloedingsstoornissen	2,3	Geestelijke gezondheid	3,9
Bloedstoornissen	1,1	Musculoskeletale aandoeningen	0,7
Botaandoeningen	1,9	Neurologische aandoeningen	13,1
Kanker	20,5	Neurodegeneratieve ziektes	6,9
Cardiovasculaire ziektes	1,1	Neuromusculaire aandoeningen	1,9
Verzorgers, familie, vrienden	1,0	Ouderen	0,6
Cerebrovasculaire aandoeningen	1,0	Andere auto-immuunaandoeningen	1,4
Kindergezondheid	1,9	Andere circulatiestoornissen	0,1
Chronische ziektes in het algemeen	0,6	Andere beperkingen	0,1
Endocriene aandoeningen	5,5	Belangenbehartiging van patiënten	1,4
Gastro-intestinale aandoeningen	2,7	Educatie van patiënten	0,9
Algemene gezondheid	3,0	Patiëntveiligheid	0,1
Gynaecologische aandoeningen	0,7	Zeldzame ziektes	20,1
Gehoorverlies	0,3	Reproductieve gezondheid	0,3
Hartaandoeningen	2,0	Luchtwegaandoeningen	6,9
Hepatitis	1,1	Reumatische aandoeningen	6,2
Hiv/aids	4,9	Huidaandoeningen	3,9
Immuunstoornissen	0,9	Spinale aandoeningen	0,1
Infectieziektes	0,7	Transplantaties	1,4
Nierziektes	3,0	Urineaandoeningen	0,9
Leerstoornissen	0,4	Visuele beperkingen	2,3
Leverziektes	1,9	Vrouwengezondheid	5,0