

NY VERKTØYKASSE FRA PATIENTVIEW: “LEGEMIDDELINDUSTRIEN, ESG OG PASIENTGRUPPER”

PRESSEMELDING SKAL TILBAKEHOLDES til

fredag 28. februar 2025 kl. 06.00 GMT

Kontakt: Alex Wyke

Tlf.: +44 (0)7960 855 019

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

London, 28. februar 2025

EU introduserte i 2025 et krav med tittelen “*Dobbel vesentlighetsanalyse (Double Materiality Assessment, DMA)*” – et påbud for selskaper om å måle og rapportere ESG-påvirkningen [Environmental, Social and Governance (miljømessige, sosiale og forretningsetiske forhold)]¹ på sine interessenter. Andre land (inkludert Australia, Canada, Japan, Singapore og Storbritannia) kan følge trenden og innføre lignende lovkrav.²

Pasienter og pasientgrupper er en av legemiddelindustriens nøkkelinteressenter. Spørsmålet må derfor være: Hvordan kan legemiddelindustrien bygge inn pasientgruppers oppfatninger i selskapers ESG-aktiviteter? For å ta tak i dette problemet har PatientView utarbeidet en ny verktøykasse, som skal bistå legemiddelselskaper i arbeidet med å definere og standardisere målinger av ESG-påvirkningen på pasienter (og **pasientenes** representative pasientgrupper).

Om PatientViews nye ESG-verktøykasse

PatientView er nå i sitt tredje år med forskning på analyser av pasientenes perspektiver på legemiddelindustriens ESG-aktiviteter. Denne nyeste verktøykassen prøver for første gang å kvantifisere pasienters oppfatninger om ESG-praksisen til:

- legemiddelindustrien som helhet; og
- 15 selskaper fra “Big Pharma” (den store legemiddelindustrien)³ som på nåværende tidspunkt har en detaljert ESG-dagsorden (noen mindre legemiddelselskaper er også klart aktive på ESG-arenaen).

PatientView laget verktøykassen etter å ha utviklet et spørreskjema for pasientgrupper, som bruker tidligere PatientView-forskning som underlagsmateriale, sammen med innspill fra flere legemiddelselskaper. Spørreskjemaet ble brukt i en undersøkelse fra oktober–november 2024 og

samlet inn svar fra 701 pasientgrupper verden over, fra 74 land og innen 201 spesialiteter.

Resultatet var innsikter i pasientgruppene prioritinger for selskapers ESG, som har gjort det mulig å formulere et sett med 8 indikatorer som skal måle legemiddelselskapers effektivitet innen ESG (fra et pasientperspektiv). Disse 8 indikatorene skal være til god hjelp med å definere og standardisere hvordan legemiddelindustrien måler påvirkningen de har på pasientsamfunnet.

De 15 store legemiddelselskapene som ble vurdert er:

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

¹ Environmental, Social and Governance (ESG) var et begrep som først ble introdusert i 2004 av De forente nasjoner for å oppmuntre selskaper til å ta hensyn til spørsmål rundt bærekraft i investeringsbeslutningene sine. Siden den gang har begrepet “samfunnsansvarlig investering” (Socially Responsible Investing, SRI) oppstått som en måte investorer kan tilpasse porteføljene sine til ESG-verdier på. Dette har fått flere og flere selskaper, inkludert legemiddelindustrien, til å innføre interne ESG-strategier.

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 Selv om kun 15 store legemiddelselskaper er inkludert i analysen for denne PatientView-verktøykassen, rapporterte også deltakende pasientgrupper om effektiviteten til ESG-strategiene til 25 andre legemiddelselskaper. De 25 andre selskapene er: • 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. Hvis noen av selskapene ønsker å få vite hvilke skårer de fikk og hvilken posisjon de hadde på rankingen, kan de skrive til PatientView på report@patient-view.com og å få utlevert resultatene sine.

PatientView, pressemelding, skal tilbakeholdes til 28. februar 2025 kl. 06.00 GMT

Nøkkelfunn

■ LEGEMIDDELSKAPER PÅ TVERS AV BRANSJEN

- ▶ **Voksende interesse for ESG blant et mangfold av pasientgrupper.** De 701 deltakende pasientgruppene danner et selvvalgt utvalg som har interesse for ESG. Det store antallet (og de ulike typene) pasientgrupper som deltok i PatientViews ESG-undersøkelse, tyder på at ESG som regel betyr noe for mange pasientgrupper [se slutten av pressemeldingen for en profil av de 701 pasientgruppene som deltok].
- ▶ **USA er derimot et spesielt tilfelle.** De ulike holdningene til verdien av ESG i Vest-Europa og USA innebar at færre pasientgrupper fra USA svarte på denne ESG-undersøkelsen enn det som er normalt i annen PatientView-forskning. Det har nylig blitt observert en økende motstand mot ESG i USA⁴.
- ▶ **Et betydelig flertall av de 701 pasientgruppene som deltok, rapporterte at alle tre feltene (miljømessige, sosiale og forretningsetiske forhold) var viktige for dem, men at spesielt feltene som var mest relevante for legemiddelindustriens påvirkning på samfunnet, var viktige.** Over halvparten av pasientgruppene som deltok, svarte at de "alltid" eller "noen ganger" tenker på legemiddelindustriens ESG-aktiviteter når de tar en beslutning om å inngå et partnerskap med et legemiddelselskap.

Hvor viktig er følgende for pasientorganisasjonen din, 2024?

Prosentandel av totalt antall svar

| | | Viktig | Ikke viktig, kan bli det i fremtiden | Ikke viktig | Ikke relevant | Vet ikke |
|----------|---|--------|--------------------------------------|-------------|---------------|----------|
| E | Et legemiddelselskaps påvirkning på miljøet | 67 % | 18 % | 4 % | 7 % | 5 % |
| S | Et legemiddelselskaps påvirkning på samfunnet | 94 % | 3 % | 1 % | 1 % | 2 % |
| G | Et legemiddelselskaps standarder for forretningsetikk | 88 % | 5 % | 2 % | 1 % | 3 % |

Når du avgjør hvilket legemiddelselskap du ønsker at organisasjonen din skal opprette en relasjon til, tar du da hensyn til noe av følgende, 2024?

Prosentandel av totalt antall svar

| | | Alltid | Noen ganger | Nei, men planlegger å gjøre det | Nei | Ikke relevant | Jobber ikke med legemiddelindustrien | Vet ikke |
|----------|---|--------|-------------|---------------------------------|------|---------------|--------------------------------------|----------|
| E | Selskapets innsats for å ... beskytte miljøet | 30 % | 28 % | 8 % | 13 % | 9 % | 5 % | 7 % |
| S | Selskapets innsats for å ... ta opp sosiale eller samfunnsmessige problemstillinger | 62 % | 21 % | 3 % | 4 % | 3 % | 5 % | 4 % |
| G | sikre effektiv forretningsetikk | 52 % | 21 % | 4 % | 7 % | 5 % | 5 % | 7 % |

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

■ INDIVIDUELLE LEGEMIDDELSKAPER

De 15 store legemiddelselskapene som ble inkludert i forskningen, ble vurdert av deltakende pasientgrupper ut fra 8 indikatorer:



INDIKATOR 1: KOMMUNIKASJON

Selskaper "best" på å kommunisere ESG-aktivitetene sine SPESIFIKT til pasientgrupper (utover å bare publisere ESG-rapporter på selskapets nettside).



INDIKATOR 2: ANSVARLIGHET OVERFOR PASIENTER

Selskaper "best" på å lytte til pasientene og pasientgruppens synspunkter på ESG-spørsmål.



INDIKATOR 3: PASIENTENGASJEMENT

Selskaper "best" på inklusjon av pasientgruppers ESG-synspunkter i ESG-strategiene.



INDIKATOR 4: STØTTE TIL PASIENTGRUPPER

Selskaper "best" på støtte til pasientgrupper i ESG-aktivitetene sine.



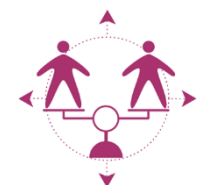
INDIKATOR 5: OFFENTLIG KLARHET OM FORMÅL

Selskaper "best" på å kommunisere til pasienter, pasientgrupper og allmennheten om hvilke ESG-målsetninger de har.



INDIKATOR 6: TRANSPARENT RAPPORTERING

Selskaper "best" på å kommunisere til pasienter, pasientgrupper og allmennheten om hvor godt de yter i forhold til ESG-målsetningene.



INDIKATOR 7: RETTFERDIGHET OG TILGANG

Selskaper "best" på å løse helseulikheter innen land der pasientgrupper har sete (fra tidlig stadium FoU til pasienters tilgang til legemidler).



INDIKATOR 8: STYRKE HELSEVESEN

Selskaper "best" på å sikre at ESG-aktivitetene styrker helsevesenet i land der pasientgrupper har sete.

PatientView gir to sett med selskapsspesifikke resultater:

1. Rankingen til de 15 selskapene for de åtte ESG-indikatorerne – etter vurderingen til deltakende pasientgrupper som var **kjent** med hvert selskap (samt hvert selskaps samlede "kjent med"-ranking).
2. Rankingen til de 15 selskapene for de åtte ESG-indikatorerne – etter vurderingen til deltakende pasientgrupper som **jobbet** med hvert selskap (samt hvert selskaps samlede "jobbet med"-ranking).

Merk:

Ranking basert på skårer beregnet til tre desimaler, ordnet fra høy til lav.

AstraZeneca inkluderer Alexion.
Janssen ble omdøpt til Johnson & Johnson Innovative Medicine (J&JIM) i slutten av 2023.

Roche er kjent som Genentech i USA og som Chugai i Japan.

De tre best rangerte selskapene blant de store legemiddelselskapene samlet sett når det gjelder å være "best" på ESG fra et pasientperspektiv, 2024 (av alle 15 selskapene) – etter vurderingen til deltakende pasientgrupper som var **kjent** med selskapet:

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

De tre best rangerte selskapene blant de store legemiddelselskapene samlet sett når det gjelder å være "best" på ESG fra et pasientperspektiv, 2024 (av alle 15 selskapene) – etter vurderingen til deltakende pasientgrupper som **jobbet** med selskapet:

- 1. Gilead Sciences
- 2. Roche
- 3. AstraZeneca

■ HVORDAN LEGEMIDDELINDUSTRIEN KAN FORBEDRE SITT ENGASJEMENT MED PASIENTGRUPPER NÅR DET GJELDER ESG

Et legemiddelselskap kan generelt sett være i samsvar med ESG-standarder, men med mindre pasienten eller pasientgruppeinteressenten selv ser personlige fordeler fra selskapets ESG-tiltak, kan det hende selskapets tiltak ikke oversettes til en positiv ESG-analyse av selskapet fra interessenten.

Mange (selvfølgelig ikke alle) legemiddelselskaper begrenser interaksjoner med pasientgrupper til et fokus på hvilke behandlinger selskapet tilbyr. Pasientgrupper fortsetter imidlertid å være av den formening at alle legemiddelselskaper bør utvide ansvarsområdet sitt mye mer, for eksempel bidra til et oppsving i pasienters tilgang til behandling og behandlingslinjer, forbedre kvaliteten på tjenestene selskapene tilbyr og rette opp helseulikheter⁵. Slike kategorier faller godt inn under pasientgruppens forståelse av hva målsetningene til selskapers ESG-tiltak bør være.

Av de 701 pasientgruppene som responderte på PatientViews ESG-undersøkelse, tilbød 368 av 424 redegjørelser og prioriteringer for hvilke typer støtte pasientgrupper vil ha fra legemiddelindustrien for å kunne engasjere seg mer effektivt med legemiddelselskapenes ESG-aktiviteter. Redegjørelsene er analysert etter emne i verktøykassen, og faller inn under to klare tiltaksområder [eksempel på tilbakemelding presenteres nedenfor].

Behov for tiltak fra legemiddelindustrien

% av alle redegjørelser

I. Utvikle relasjoner mellom legemiddelindustri og pasientgrupper i forbindelse med ESG 43 %

| | |
|-------------------------------------|------|
| Opprette og vedlikeholde relasjoner | 10 % |
| Bygge tettere kontakt | 24 % |
| Utarbeide relevante tiltak sammen | 9 % |

II. Viktige spørsmål for pasientgrupper angående legemiddelindustriens ESG-dagsordener 54 %

| | |
|---------------------------------------|------|
| Vise at de tar praktiske tiltak | 31 % |
| Bruke klar og målrettet kommunikasjon | 17 % |
| Fokus på behandling og omsorg | 6 % |

Et lite antall (14) av de 368 deltagende pasientgruppene som kom med kommentarer om legemiddelindustriens ESG-praksis, følte at legemiddelselskapers ESG ikke var relevant for dem (heller ikke for pasientgruppene de støtter), enten av prinsipielle årsaker eller av mangel på ressurser til pasientgrupper, eller fordi pasientgruppene ikke jobber med legemiddelindustrien.

⁵ Pasienter til verks, del II, PatientView, oktober 2024

| | |
|---|--|
| Muliggjøre transparent toveiskommunikasjon og effektiv medvirkning | <p>“For legemiddelselskaper som jobber med multipel sklerose, er det viktig å ha:</p> <ol style="list-style-type: none">1) transparens – tydelig kommunikasjon om ESG-tiltakene og hvilken innvirkning de har på pasienter.2) opplæring – gi informasjon om sykdommen og bærekraftig praksis via seminarer og opplæringsmateriell.3) dialog – opprette kanaler der man kan lytte til pasienters bekymringer om behandling og bærekraft.4) samarbeid – jobbe med pasientstøtteorganisasjoner for å forstå bedre hvilke behov de har.” <p>Nasjonal pasientgruppe for multipel sklerose, Brasil</p> |
| Anerkjennelse av pasientgruppenes eget arbeid innen ESG | <p>“Vår gruppe er i stor grad i harmoni med ESG. Bevis på dette er at vi har et ESG-ratingsertifikat som evaluerer aktivitetene våre. Råd: Ta med innsatsen vår i arbeidet for å oppnå bærekraft i disse evalueringene, og sammenlign med andre grupper.”</p> <p>Nasjonal pasientgruppe for RMD, Spania</p> |
| Forbedre det lokale helsevesenet | <p>“Legemiddelselskaper bør tilnærme seg ESG i Etiopia ved å bygge inn sosialt ansvar, bærekraft og pasientsentrert behandling i strategiene, og sikre at tiltakene har en positiv innvirkning på det lokale helsevesenet, samtidig som de bygger opp tillit hos pasientsamfunn.”</p> <p>Regional pasientgruppe for blødningsforstyrrelser, Etiopia</p> |

Til slutt ønsker PatientView å takke de 701 pasientgruppene som tok seg tid til å delta i undersøkelsen om legemiddelindustrien og ESG.

Vi håper at ESG-verktøykassens analyser vil være et godt bidrag i arbeidet med å etablere en mekanisme som gjør det mulig for legemiddelindustrien å måle pasienters og pasientgruppers synspunkter på industriens ESG-aktiviteter (og påvirkningen ESG-aktivitetene har på disse interessentene).

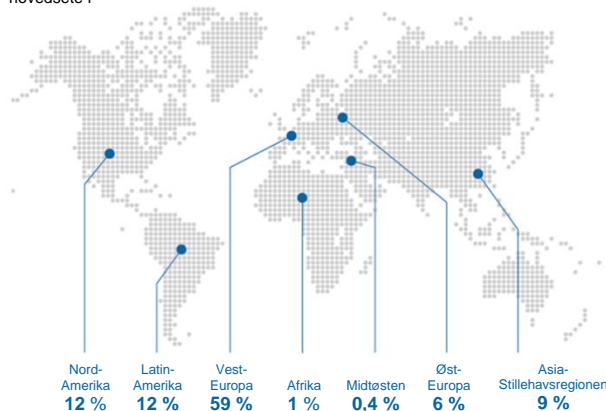
For mer informasjon om ESG-verktøykassen, bruk kontaktopplysningene i begynnelsen av pressemeldingen.

SLUTTEN PÅ PRESSEMELDINGEN

Vedlegg: Profil av de 701 deltakende pasientgruppene

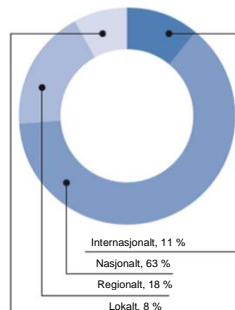
Regionalt/nasjonalt hovedsete for deltakende pasientgrupper

Prosentandel og antall respondenter, N = 701
 En respondent spesifiserte ikke hvilket land de hadde hovedsete i



Deltakende pasientgruppers geografiske omfang

Prosentandel av deltakende pasientgrupper, N = 701
 En respondent spesifiserte ikke geografisk omfang



Deltakende pasientgruppers spesialiteter, 2024

Antall respondenter, N = 701
 Deltakende pasientgrupper kan falle inn under mer enn én spesialitetskategori

Terapeutiske hovedkategorier: Prosentandel av deltakende pasientgrupper

| Kategori | Prosentandel (%) |
|--|------------------|
| Allergilidelser | 1,4 |
| Autoinflammatoriske sykdommer | 0,3 |
| Blødningsforstyrrelser | 2,3 |
| Blodforstyrrelser | 1,1 |
| Bensykdommer | 1,9 |
| Kreft | 20,5 |
| Kardiovaskulære sykdommer | 1,1 |
| Omsorgsytere, familie, venner | 1,0 |
| Cerebrovaskulære sykdommer | 1,0 |
| Barns helse | 1,9 |
| Kroniske sykdommer generelt | 0,6 |
| Endokrine lidelser | 5,5 |
| Mage-tarm lidelser | 2,7 |
| Generell helse | 3,0 |
| Gynekologiske sykdommer | 0,7 |
| Hørselstap | 0,3 |
| Hjertesykdommer | 2,0 |
| Hepatitt | 1,1 |
| Hiv/aids | 4,9 |
| Immunsykdommer | 0,9 |
| Infeksiøse sykdommer | 0,7 |
| Nyresykdommer | 3,0 |
| Lærevansker | 0,4 |
| Leversykdommer | 1,9 |
| Medisinsk forskning | 0,6 |
| Menns helse | 2,4 |
| Psykisk helse | 3,9 |
| Muskel- og skjelettlidelser | 0,7 |
| Nevrologiske lidelser | 13,1 |
| Nevrodegenerative sykdommer | 6,9 |
| Nevromuskulære sykdommer | 1,9 |
| Eldre mennesker | 0,6 |
| Andre autoimmune sykdommer | 1,4 |
| Andre sykdommer i sirkulasjonssystemet | 0,1 |
| Andre funksjonsnedsettelse | 0,1 |
| Interessegruppe for pasienter | 1,4 |
| Pasientopplæring | 0,9 |
| Pasientsikkerhet | 0,1 |
| Sjeldne sykdommer | 20,1 |
| Reproduktiv helse | 0,3 |
| Respirasjonssykdommer | 6,9 |
| Revmatiske sykdommer | 6,2 |
| Hudsykdommer | 3,9 |
| Ryggmargslidelser | 0,1 |
| Transplantasjoner | 1,4 |
| Urinveissykdommer | 0,9 |
| Synshemming | 2,3 |
| Kvinnens helse | 5,0 |