

NOVO KIT DE FERRAMENTAS DA PATIENTVIEW: “SETOR FARMACÊUTICO, ASG E GRUPOS DE DOENTES”

COMUNICADO DE IMPRENSA SUSPENSO até
SEXTA-FEIRA, 28 DE FEVEREIRO DE 2025, 6H00

Contactos: Alex Wyke

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

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

Londres, 28 de fevereiro de 2025

Em 2025, a UE estabeleceu um requisito obrigatório intitulado a “*Avaliação de Dupla Materialidade (ADM)*”, uma obrigação para as empresas avaliarem e comunicarem o seu impacto ASG (Ambiental, Social e de Governança)¹ sobre as respetivas partes interessadas. Outros países (incluindo a Austrália, o Canadá, o Japão, Singapura e o Reino Unido) poderão seguir a tendência e adotar requisitos legais semelhantes².

Os doentes e os grupos de doentes constituem uma das principais partes interessadas do setor farmacêutico. Assim sendo, a questão a colocar é: de que forma pode o setor farmacêutico integrar as perceções dos grupos de doentes nas avaliações das suas atividades empresariais de ASG? Forma de abordar esta questão: a PatientView concebeu um novo kit de ferramentas que deverá contribuir para ajudar as empresas farmacêuticas a definir e padronizar a avaliação do seu impacto ASG nos doentes (e nos grupos de doentes representativos dos **doentes**).

Acerca do novo kit de ferramentas ASG da PatientView

A PatientView está agora no seu 3.º ano de investigação sobre a análise das perspetivas dos doentes no que se refere às atividades ASG do setor farmacêutico. Este último kit de ferramentas procura quantificar, pela primeira vez, as opiniões dos doentes sobre as práticas ASG dos seguintes intervenientes:

- O setor farmacêutico no seu todo; e
- 15 grandes farmacêuticas (“big-pharma”)³ que detêm atualmente uma agenda de ASG detalhada (algumas farmacêuticas de menor dimensão estão também claramente ativas no cenário ASG).

A PatientView criou o kit de ferramentas depois de desenvolver um questionário para o grupo de doentes, baseando-se em estudos anteriores da PatientView como base científica e também nos contributos de várias empresas farmacêuticas. O questionário foi utilizado num

inquérito realizado em outubro-novembro de 2024, recolhendo as respostas de 701 grupos de doentes de todo o mundo, de 74 países, em 201 especialidades.

As perceções resultantes das prioridades dos grupos de doentes para a ASG empresarial permitiu formular um conjunto de oito indicadores para avaliar a eficácia das empresas farmacêuticas na ASG (segundo a perspetiva do doente). Estes oito indicadores deverão contribuir para definir e padronizar a forma como as empresas farmacêuticas podem avaliar o seu impacto na sociedade de doentes.

As 15 grandes farmacêuticas analisadas são:

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

¹O termo Ambiental, Social e de Governança (ASG) foi lançado pelas Nações Unidas pela primeira vez em 2004 a fim de encorajar as empresas a levarem em conta as questões de sustentabilidade nas suas decisões de investimento. Desde então, o conceito de “Investimento Socialmente Responsável (ISR)” emergiu como uma forma de os investidores alinharem as suas carteiras com os valores ASG, incentivando cada vez mais empresas, incluindo as ligadas ao setor farmacêutico, a adotarem estratégias ASG 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 Embora apenas 15 grandes farmacêuticas estejam incluídas na análise deste kit de ferramentas da PatientView, os grupos de doentes participantes também comunicaram sobre a eficácia das estratégias de ASG de outras 25 empresas farmacêuticas. As outras 25 empresas são:

• 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. Qualquer uma destas empresas que deseje conhecer a sua pontuação e posição na tabela de classificação pode contactar a PatientView através do endereço [report @ patient-view.com](mailto:report@patient-view.com) a fim de obter os seus resultados.

Principais conclusões

■ EMPRESAS FARMACÊUTICAS DE TODO O SETOR

- ▶ **Interesse crescente na ASG entre um espectro diverso de grupos de doentes.** Os 701 grupos de doentes participantes constituem uma amostra autoseleccionada interessada na questão da ASG. O elevado número (e os vários tipos) de grupos de doentes que participam neste estudo sobre a ASG da PatientView sugere que o tópico da ASG interessa a muitos grupos de doentes em geral (ver perfil dos 701 grupos de doentes no fim do comunicado de imprensa).
- ▶ **No entanto, os EUA constituem um caso distinto.** As diferentes atitudes relativas à integridade da ASG na Europa Ocidental e nos EUA resultaram num decréscimo do número de grupos de doentes norte-americanos que responderam a este inquérito sobre ASG face ao que normalmente acontece com outros estudos da PatientView. Os EUA testemunharam um crescimento recente do sentimento anti-ASG⁴.
- ▶ **Uma significativa maioria dos 701 grupos de doentes participantes afirmou que a totalidade das três áreas (A, S e G) era importante para os mesmos,** mas, em especial, as áreas mais relevantes para o impacto do setor farmacêutico na sociedade. Mais de metade dos grupos de doentes participantes referiu que leva em consideração “sempre” ou “por vezes” as atividades ASG das empresas farmacêuticas quando decide se irá ou não associar-se a uma empresa farmacêutica.

Até que ponto os seguintes aspetos são importantes para a sua organização de doentes, 2024?

Percentagem de respostas totais

		Importante	Não é importante, mas poderá ser no futuro	Não importante	Não é relevante	Não sei
A	O impacto que uma empresa farmacêutica exerce no ambiente	67%	18%	4%	7%	5%
S	O impacto que uma empresa farmacêutica exerce na sociedade	94%	3%	1%	1%	2%
G	As normas de governação empresarial de uma empresa farmacêutica	88%	5%	2%	1%	3%

No momento de decidir com que empresa farmacêutica gostaria que a sua organização criasse uma relação, leva em consideração algum dos seguintes aspetos, 2024?

Percentagem de respostas totais

		Sempre	Por vezes	Não, mas tenciono fazê-lo	Não	Não é relevante	Não trabalho com empresas farmacêuticas	Não sei
A	Os esforços de uma empresa para... Proteger o ambiente	30%	28%	8%	13%	9%	5%	7%
S	Os esforços de uma empresa para... Abordar questões sociais ou à escala da sociedade	62%	21%	3%	4%	3%	5%	4%
G	Garantir uma governação empresarial eficaz	52%	21%	4%	7%	5%	5%	7%

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

■ EMPRESAS FARMACÊUTICAS INDIVIDUAIS

As 15 grandes farmacêuticas incluídas no estudo foram avaliadas pelos grupos de doentes participantes de acordo com oito indicadores:



INDICADOR 1: COMUNICAÇÃO

Empresas farmacêuticas que “Melhor” comunicam as suas atividades de ASG ESPECIFICAMENTE aos grupos de doentes (indo além da simples publicação de relatórios de ASG no respetivo site da empresa).



INDICADOR 2: RESPONSABILIZAÇÃO PERANTE OS DOENTES

Empresas que “Melhor” ouvem as opiniões dos doentes e grupos de doentes a respeito de questões de ASG.



INDICADOR 3: ENVOLVIMENTO DOS DOENTES

Empresas que “Melhor” incluem as opiniões dos grupos de doentes nas suas estratégias de ASG.



INDICADOR 4: APOIO AOS GRUPOS DE DOENTES

Empresas que “Melhor” apoiam os grupos de doentes nas suas próprias atividades de ASG.



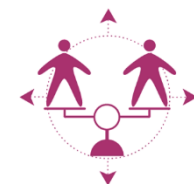
INDICADOR 5: CLAREZA DOS OBJETIVOS PERANTE O PÚBLICO

Empresas que “Melhor” comunicam os seus objetivos de ASG aos doentes, grupos de doentes e público em geral.



INDICADOR 6: COMUNICAÇÃO TRANSPARENTE

Empresas que “Melhor” comunicam o desempenho no alcance dos seus objetivos de ASG aos doentes, grupos de doentes e público em geral.



INDICADOR 7: EQUIDADE E ACESSO

Empresas que “Melhor” abordam as desigualdades na saúde nos países do grupo de doentes (desde a I&D inicial até ao acesso dos doentes aos medicamentos).



INDICADOR 8: REFORÇO DOS SISTEMAS DE SAÚDE

Empresas que “Melhor” asseguram que as suas atividades de ASG reforçam os sistemas de saúde dos países do grupo de doentes.

A PatientView oferece dois conjuntos de resultados específicos para as empresas:

1. As classificações das 15 empresas nos oito indicadores da ASG conforme avaliado pelos grupos de doentes participantes **familiarizados** com cada empresa (além da classificação geral de “familiarização” com cada empresa).
2. As classificações das 15 empresas nos oito indicadores da ASG conforme avaliado pelos grupos de doentes participantes **que trabalham** com cada empresa (além da classificação geral de “trabalhar com” cada empresa).

Nota:

Classificações baseadas em pontuações calculadas com três casas decimais; ordenadas da mais alta para a mais baixa.

A AstraZeneca inclui a Alexion.

A Janssen passou a designar-se por Johnson & Johnson Innovative Medicine (J&JIM) no final de 2023.

A Roche é conhecida como Genentech nos EUA e como Chugai no Japão.

As três principais classificações gerais das grandes farmacêuticas por serem “Melhores” na ASG segundo a perspetiva do doente, 2024 (de um total de 15 empresas) conforme avaliado pelos grupos de doentes participantes **familiarizados** com a empresa:

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

As três principais classificações gerais das grandes farmacêuticas por serem “Melhores” na ASG segundo a perspetiva do doente, 2024 (de um total de 15 empresas) conforme avaliado pelos grupos de doentes participantes **que trabalham** com a empresa:

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

■ DE QUE FORMA AS EMPRESAS FARMACÊUTICAS PODEM MELHORAR O SEU ENVOLVIMENTO COM OS GRUPOS DE DOENTES EM MATÉRIA DE ASG

Uma empresa farmacêutica pode estar, de uma maneira geral, em conformidade com as normas ASG. No entanto, a menos que a parte interessada do doente ou grupo de doentes veja um benefício pessoal decorrente das ações da empresa em matéria de ASG, as ações dessa empresa podem não traduzir-se numa avaliação positiva de ASG para a empresa pela parte interessada.

Muitas (nem todas, é claro) empresas farmacêuticas limitam os seus intercâmbios com os grupos de doentes a um foco no destinatário dos tratamentos que a empresa oferece. Contudo, os grupos de doentes continuam a acreditar que todas as empresas farmacêuticas deveriam levar mais longe a sua missão – por exemplo, ajudando a aumentar o acesso do doente a serviços de saúde e outras áreas, melhorando a qualidade dos serviços que a empresa presta e abordando as desigualdades na saúde⁵. Estas categorias estão em sintonia com aquilo que o grupo de doentes considera que deveriam ser os objetivos das intervenções de ASG das empresas.

Dos 701 grupos de doentes que responderam ao inquérito de ASG da PatientView, 368 contribuíram com 424 comentários e prioridades sobre os tipos de apoios que os grupos de doentes gostariam de receber por parte das empresas farmacêuticas para conseguirem ter um envolvimento mais eficaz com as atividades de ASG destas empresas. Os comentários são analisados tematicamente no kit de ferramentas e classificam-se em duas áreas de ação claras (feedback de exemplo apresentado imediatamente abaixo).

Intervenções farmacêuticas necessárias	
% de todos os comentários	
I. Desenvolver relações entre empresas farmacêuticas e grupos de doentes no contexto da ASG	43%
Criar e manter relações	10%
Construir um contacto mais próximo	24%
Colaborar na conceção de medidas relevantes	9%
II. Questões de importância para grupos de doentes em torno dos programas de ASG das empresas farmacêuticas	54%
Demonstrar ação prática	31%
Utilizar uma comunicação clara e bem direcionada	17%
Foco no tratamento e no cuidado	6%

Um reduzido número (14) dos 368 grupos de doentes participantes que contribuíram com comentários sobre as práticas de ASG do *setor farmacêutico* considerava que o tópico da ASG das farmacêuticas não era relevante para os mesmos (nem para as comunidades de doentes que apoiam), quer por uma questão de princípio ou devido a uma ausência de recursos dos grupos de doentes ou porque os grupos de doentes não trabalham com o setor farmacêutico.

⁵“Patients in Action”, Parte II, PatientView, outubro de 2024

Promover uma comunicação transparente nos dois sentidos e um envolvimento eficaz	<p>“Para as empresas farmacêuticas que trabalham com esclerose múltipla, é fundamental contar com:</p> <ol style="list-style-type: none">1) Transparência – para comunicar claramente as suas iniciativas de ASG e de que forma estas exercem impacto nos doentes.2) Educação – para fornecer informações sobre a doença e práticas sustentáveis através de workshops e materiais educativos.3) Diálogo – para criar canais para ouvir as preocupações dos doentes sobre tratamento e sustentabilidade.4) Colaboração – para trabalhar com organizações de apoio aos doentes a fim de compreender melhor as suas necessidades.” <p>Grupo nacional de doentes com esclerose múltipla, Brasil</p>
Reconhecer o trabalho próprio dos grupos de doentes na ASG	<p>“O nosso grupo está em forte sintonia com as questões da ASG. A prova está no facto de termos um certificado de Classificação de ASG que avalia a nossa atividade. Conselho: levar em conta os esforços que fazemos no âmbito da sustentabilidade nas suas avaliações e compará-los com os de outros grupos.”</p> <p>Grupo nacional de doentes com doenças respiratórias, Espanha</p>
Melhorar o panorama dos cuidados de saúde locais	<p>“As empresas farmacêuticas deveriam abordar a ASG na Etiópia integrando a responsabilidade social, a sustentabilidade e os cuidados centrados no doente nas suas estratégias, garantindo que as suas ações exerçam um efeito positivo no panorama dos cuidados de saúde locais, ao mesmo tempo que fomentam a confiança junto das comunidades de doentes.”</p> <p>Grupo regional de doentes com distúrbios hemorrágicos, Etiópia</p>

Por fim, a PatientView gostaria de agradecer aos 701 grupos de doentes que dedicaram o seu tempo a responder ao inquérito sobre o setor farmacêutico e a ASG.

Esperamos que as análises do kit de ferramentas da ASG contribuam para estabelecer um mecanismo para que as empresas farmacêuticas avaliem as opiniões dos doentes e dos grupos de doentes sobre as atividades de ASG das empresas farmacêuticas (e o impacto que as atividades de ASG exercem nestas partes interessadas).

Para mais informações sobre o kit de ferramentas de ASG, utilize os dados de contacto indicados no início deste comunicado de imprensa.

FIM DO COMUNICADO DE IMPRENSA

Anexo: Perfil dos 701 grupos de doentes participantes

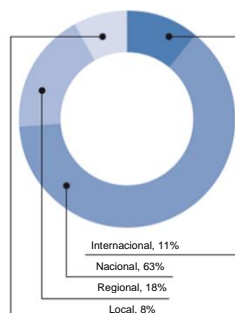
Sede regional/nacional dos grupos de doentes participantes

Percentagem e número de participantes, N=701
Um participante não indicou a sua sede nacional



Alcance geográfico dos grupos de doentes participantes

Percentagem dos grupos de doentes participantes, N=701
Um participante não indicou o seu alcance geográfico



Especialidades dos grupos de doentes participantes, 2024

Número de participantes, N=701

Os grupos de doentes participantes podem pertencer a mais do que uma categoria de especialidade

Principais categorias terapêuticas: Percentagem dos grupos de doentes participantes

Categoria	%	Categoria	%
Doenças alérgicas	1,4	Investigação médica	0,6
Doenças autoinflamatórias	0,3	Saúde masculina	2,4
Distúrbios hemorrágicos	2,3	Saúde mental	3,9
Hemopatias	1,1	Doenças musculoesqueléticas	0,7
Doenças dos ossos	1,9	Doenças neurológicas	13,1
Cancro	20,5	Doenças neurodegenerativas	6,9
Doenças cardiovasculares	1,1	Doenças neuromusculares	1,9
Cuidadores, familiares, amigos	1,0	Pessoas idosas	0,6
Doenças cerebrovasculares	1,0	Outras doenças autoimunes	1,4
Saúde das crianças	1,9	Outras doenças circulatórias	0,1
Doenças crónicas em geral	0,6	Outras deficiências	0,1
Doenças endócrinas	5,5	Defesa dos doentes	1,4
Doenças gastrointestinais	2,7	Educação dos doentes	0,9
Saúde geral	3,0	Segurança dos doentes	0,1
Doenças ginecológicas	0,7	Doenças raras	20,1
Perda de audição	0,3	Saúde reprodutiva	0,3
Doenças cardíacas	2,0	Doenças respiratórias	6,9
Hepatite	1,1	Doenças reumáticas	6,2
VIH/SIDA	4,9	Doenças da pele	3,9
Distúrbios do sistema imunitário	0,9	Doenças da coluna vertebral	0,1
Doenças infecciosas	0,7	Transplantes	1,4
Doenças renais	3,0	Doenças urinárias	0,9
Dificuldades de aprendizagem	0,4	Deficiência visual	2,3
Doenças hepáticas	1,9	Saúde feminina	5,0