

YENİ PATIENTVIEW ARAÇ KİTİ: “İLAÇ FİRMALARI, ÇSY VE HASTA GRUPLARI”

BASIN AÇIKLAMASI AŞAĞIDAKİ TARİHE KADAR YAYIMLANMAYACAKTIR:

28 ŞUBAT 2025, 06.00 (GMT)

İletişim: Alex Wyke

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

E-posta: report@patient-view.com

Londra, 28 Şubat 2025

AB, 2025 yılında “Çifte Önemlilik Değerlendirmesi (DMA)” adında zorunlu bir gereklilik getirmiştir. Bu gereklilik, firmalara paydaşları üzerindeki ÇSY [Çevresel, Sosyal ve Yönetişim]¹ etkilerini ölçme ve raporlama yükümlülüğü getirmektedir. Diğer ülkeler de (Avustralya, Kanada, Japonya, Singapur ve Birleşik Krallık) bu trendi izleyerek benzer yasal gereklilikleri benimseyebilir.²

Hastalar ve hasta grupları, ilaç sektörünün kilit paydaşlarından biridir. Dolayısıyla sormamız gereken soru şu olmalıdır: İlaç firmaları, hasta grubu algılarını kurumsal ÇSY faaliyetlerine ilişkin değerlendirmelerine nasıl dahil edebilir? Bu soruyu ele almak için: PatientView, ilaç firmalarının hastalar (ve **hastaları** temsil eden hasta grupları) üzerindeki ÇSY etkilerini tanımlamalarına ve bu etkilerin ölçümünü standart hale getirmelerine yardımcı olacak yeni bir araç kiti hazırladı.

PatientView'un yeni ÇSY araç kiti hakkında

PatientView, ilaç sektörünün ÇSY faaliyetlerine ilişkin hasta görüşlerini değerlendirmeye yönelik araştırmasının 3. yılına girmiştir. Bu en son araç kiti, aşağıda belirtilen tarafların ÇSY uygulamalarına ilişkin hasta görüşlerini ilk defa nicel olarak belirlemeyi amaçlamaktadır:

- Bir bütün olarak ilaç sektörü ve
- Mevcut durumda ayrıntılı bir ÇSY gündemine sahip, “big pharma” olarak tabir edilen 15 büyük ilaç firması³ (bazı küçük ölçekli ilaç firmaları da ÇSY alanında oldukça faaldir).

PatientView, araç kitini bir hasta grubu anketi geliştirdikten sonra, kanıt temeli olarak önceki PatientView araştırmalarından ve çeşitli ilaç firmalarından gelen girdilerden yararlanarak oluşturmuştur. Söz konusu anket, Ekim-Kasım 2024'te dünya çapında 74 ülkeden ve 201 uzmanlık

alanından 701 hasta grubunun yanıtlarını toplamak için düzenlenen bir anket çalışmasında kullanılmıştır.

Hasta gruplarının kurumsal ÇSY'ye ilişkin öncelikleri hakkında elde edilen bilgiler sayesinde, ilaç firmalarının ÇSY konusundaki etkinliğini (hastanın bakış açısından) ölçmek için 8 göstergeden oluşan bir set hazırlanmıştır. Bu 8 gösterge, ilaç firmalarının hasta topluluğu üzerindeki etkilerini belirlemeye ve bu etkilerin ölçümünü standart hale getirmeye katkıda bulunacaktır.

İncelenen 15 büyük ilaç firması şunlardır:

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

¹ Çevresel, Sosyal ve Yönetişim (ÇSY) terimi, firmaları yatırım kararlarında sürdürülebilirlik hususlarını dikkate almaya teşvik etmek amacıyla ilk olarak 2004 yılında Birleşmiş Milletler tarafından ortaya atılmıştır. O dönemden bu yana, yatırımcıların portföylerini ÇSY değerleriyle uyumlu hale getirmelerinin bir yolu olarak karşımıza çıkan “Sosyal Sorumlu Yatırım (SSY)” kavramı, ilaç sektörü de dahil olmak üzere giderek daha fazla firmayı kurum içi ÇSY stratejileri benimsemeye zorlamaktadır.

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 Bu PatientView araç kiti kapsamında yapılan analize sadece 15 büyük ilaç firması dahil edilmiş olsa da, ankete katılan hasta grupları 25 ilaç firmasının daha ÇSY stratejilerinin etkinliğine dair görüşlerini bildirmiştir. Diğer 25 firma şunlardır:

• 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. Bu firmalardan puanlarını ve sıralama tablosundaki konumlarını öğrenmek isteyenler report@patient-view.com adresinden PatientView ile irtibata geçerek sonuçlarını alabilirler.

PatientView, Basın Açıklaması, 28 Şubat 2025, saat 06.00'ya (GMT) kadar yayımlanmayacaktır.

Önemli bulgular

■ İLAÇ SEKTÖRÜ GENELİNDE

- ▶ **Farklı hasta grupları arasında ÇSY'ye yönelik artan ilgi.** Ankete katılan 701 hasta grubu, ÇSY konusuyla ilgilenen ve kendi kendine seçilmiş bir örneklem oluşturmaktadır. Bu PatientView ÇSY çalışmasına çok sayıda (ve farklı türlerde) hasta grubunun katılması, ÇSY konusunun genel olarak birçok hasta grubu için önemli olduğunu göstermektedir [katılan 701 hasta grubunun profili için basın açıklamasının sonuna bakın].
- ▶ **Bununla birlikte, ABD özel bir durum arz etmektedir.** Batı Avrupa ve ABD'de ÇSY'nin bütünlüğüne yönelik farklı tutumların benimsenmesi sonucunda, bu ÇSY anketine diğer PatientView araştırmalarına kıyasla daha az sayıda ABD'li hasta grubu yanıt vermiştir. ABD'de son zamanlarda ÇSY karşıtı eğilimlerde bir artış görülmüştür⁴.
- ▶ **Anketi yanıtlayan 701 hasta grubunun önemli bir kısmı, her üç alanın da (Ç, S ve Y) kendileri için önemli olduğunu, ancak esas önemli olanın ilaç firmalarının toplum üzerindeki etkisiyle yakından alakalı alanlar olduğunu belirtmiştir.** Ankete katılan hasta gruplarının yarısından fazlası, bir ilaç firmasıyla iş birliği yapıp yapmamaya karar verirken ilaç firmasının ÇSY faaliyetlerini “her zaman” veya “bazen” dikkate aldığını belirtmiştir.

Aşağıdakiler hasta kuruluşunuz için ne kadar önemlidir, 2024?

Toplam yanıtların yüzdesi

		Önemli	Önemli değil ama gelecekte önemli olabilir	Önemli değil	İlgili değil	Bilmiyorum
Ç	Bir ilaç firmasının çevre üzerindeki etkisi	%67	%18	%4	%7	%5
S	Bir ilaç firmasının toplum üzerindeki etkisi	%94	%3	%1	%1	%2
Y	Bir ilaç firmasının kurumsal yönetim standartları	%88	%5	%2	%1	%3

Kuruluşunuzun hangi ilaç firmasıyla ilişki kurmak istediğine karar verirken aşağıdakilerden herhangi birini dikkate alıyor musunuz, 2024?

Toplam yanıtların yüzdesi

		Her zaman	Bazen	Hayır ama bunu yapmayı planlıyorum	Hayır	İlgili değil	İlaç firmalarıyla çalışmıyorum	Bilmiyorum
Ç	Firmanın aşağıdakilere yönelik çabaları: Çevreyi koruma	%30	%28	%8	%13	%9	%5	%7
S	Firmanın aşağıdakilere yönelik çabaları: Sosyal veya toplum genelindeki sorunları ele alma	%62	%21	%3	%4	%3	%5	%4
Y	Etkili kurumsal yönetimi sağlama	%52	%21	%4	%7	%5	%5	%7

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

PatientView, Basın Açıklaması, 28 Şubat 2025, saat 06.00'ya (GMT) kadar yayımlanmayacaktır.

■ MÜNFERİT İLAÇ FİRMALARI

Araştırmaya dahil edilen 15 büyük ilaç firması, katılan hasta grupları tarafından 8 göstergeye göre değerlendirilmiştir:



1. GÖSTERGE: İLETİŞİM

ÇSY faaliyetlerini ÖZELLİKLE hasta gruplarına iletme konusunda "En İyi" olan firmalar (sadece ÇSY raporlarını firma web sitesinde yayınlamanın ötesine geçenler).



2. GÖSTERGE: HASTALARA HESAP VEREBİLİRLİK

Hastaların ve hasta gruplarının ÇSY hususları hakkındaki görüşlerine kulak verme konusunda "En İyi" olan firmalar.



3. GÖSTERGE: HASTA KATILIMI

Hasta gruplarının ÇSY görüşlerini ÇSY stratejilerine dahil etme konusunda "En İyi" olan firmalar.



4. GÖSTERGE: HASTA GRUPLARINA SUNULAN DESTEK

Hasta gruplarını ÇSY faaliyetlerinde destekleme konusunda "En İyi" olan firmalar.



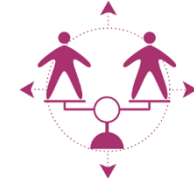
5. GÖSTERGE: HALKA YANSIYAN AMAÇ NETLİĞİ

ÇSY hedeflerini hastalara, hasta gruplarına ve genel olarak kamuya iletme konusunda "En İyi" olan firmalar.



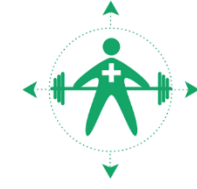
6. GÖSTERGE: ŞEFFAF RAPORLAMA

ÇSY hedeflerine ulaşma performanslarını hastalara, hasta gruplarına ve genel olarak kamuya iletme konusunda "En İyi" olan firmalar.



7. GÖSTERGE: EŞİTLİK VE ERİŞİM

Hasta grubu ülkelerindeki sağlık eşitsizliklerini (erken dönem Ar-Ge çalışmalarından hastaların ilaca erişimine kadar) ele alma konusunda "En İyi" olan firmalar.



8. GÖSTERGE: SAĞLIK BAKIM SİSTEMLERİNİ GÜÇLENDİRME

ÇSY faaliyetlerinin, hasta grubu ülkelerindeki sağlık bakım sistemlerini güçlendirmesini sağlama konusunda "En İyi" olan firmalar.

PatientView, firmaya özgü sonuçları iki grup halinde sunmaktadır:

- Her bir firmaya **aşına** olan katılımcı hasta grupları tarafından değerlendirildiği üzere, 15 firmanın sekiz ÇSY göstergesi yönünden sıralaması (ayrıca her firmanın genel "aşına olunma" sıralaması).
- Her bir firmayla **çalışan** katılımcı hasta grupları tarafından değerlendirildiği üzere, 15 firmanın sekiz ÇSY göstergesi yönünden sıralaması (ayrıca her firmanın genel "birlikte çalışma" sıralaması).

Not:

Sıralamalar üç ondalık basamağa kadar hesaplanan puanlara dayalı olup yüksekten düşüğe doğru sıralanmıştır.

AstraZeneca, Alexion'u içermektedir.

Janssen, adını 2023 yılının sonlarında Johnson & Johnson Innovative Medicine (J&JIM) olarak değiştirmiştir.

Roche firması ABD'de Genentech, Japonya'da ise Chugai olarak bilinmektedir.

Firmaya **aşına** olan katılımcı hasta grupları tarafından değerlendirildiği üzere, hastanın bakış açısına göre ÇSY konusunda 15 büyük ilaç firması arasında "En İyi" olan ilk üç firma, 2024:

→ **1'inci**, Roche

→ **2'nci**, Gilead Sciences

→ **3'üncü**, Johnson & Johnson Innovative Medicine (J&JIM)

Firmayla **çalışan** katılımcı hasta grupları tarafından değerlendirildiği üzere, hastanın bakış açısına göre ÇSY konusunda 15 büyük ilaç firması arasında "En İyi" olan ilk üç firma, 2024:

→ **1'inci**, Gilead Sciences

→ **2'nci**, Roche

→ **3'üncü**, AstraZeneca

■ İLAÇ SEKTÖRÜNÜN HASTA GRUPLARIYLA ÇSY KONUSUNDAKİ İLETİŞİMİNİ İYİLEŞTİRMESİNİN YOLLARI

Bir ilaç firması genel olarak ÇSY standartlarıyla uyumlu olabilir. Bununla birlikte, hasta veya hasta grubu paydaşı, firmanın ÇSY konusundaki eylemlerinden kişisel fayda görmediği sürece firmanın bu eylemleri paydaşın firmaya yönelik ÇSY değerlendirmesinin olumlu olmasını sağlamayabilir.

Elbette hepsi olmasa da birçok ilaç firması hasta gruplarıyla olan iletişimlerini firmaların sundukları tedavilerle sınırlı tutmaktadır. Ancak hasta grupları ilaç firmalarının tümünün sorumluluk alanlarını daha da genişletmeleri gerektiği görüşündedir (örneğin, hastaların bakım ve tedavi yollarına erişimini artırmaya yardımcı olma, firmaların sunduğu hizmetlerin kalitesini artırma ve sağlık alanındaki eşitsizlikleri ele alma gibi)⁵. Bu kategoriler, hasta gruplarının, firmaların ÇSY girişimlerinin hedeflerinin ne olması gerektiğine dair algısına oldukça uygundur.

PatientView ÇSY anketine yanıt veren 701 hasta grubundan 368'i, hasta gruplarının, ilaç firmalarının ÇSY faaliyetlerine daha etkin katılım sağlayabilmek için ilaç firmalarından talep ettikleri desteğe ilişkin 424 yorum ve öncelik bildirmiştir. Yorumlar araç kitinde tematik olarak analiz edilmekte ve iki belirgin eylem alanına ayrılmaktadır [örnek geri bildirim hemen aşağıda yer almaktadır].

İhtiyaç duyulan ilaç sektörü girişimleri

Tüm yorumların yüzdesi

I. ÇSY bağlamında ilaç firması/hasta grubu ilişkilerini geliştirme	%43
İlişki kurma ve sürdürme	%10
Daha yakın temas kurma	%24
İlgili önlemleri birlikte tasarlama	%9

II. İlaç firmalarının ÇSY gündemlerine ilişkin hasta grupları için önem taşıyan konular

Pratik eyleme geçme	%31
Açık ve hedefe yönelik iletişim kurma	%17
Tedavi ve bakıma odaklanma	%6

Ankete katılan 368 hasta grubu arasından, *ilaç firmalarının* ÇSY uygulamaları konusunda görüş bildiren az sayıda hasta grubu (14), ilaç firmaları ve ÇSY konusunun kendileriyle veya destekledikleri hasta topluluklarıyla ilgili olmadığını düşünmektedir. Bu durum, prensiplerinden, hasta grubu kaynaklarının yetersizliğinden veya hasta gruplarının ilaç firmalarıyla çalışmıyor olmasından kaynaklanmaktadır.

⁵ Patients in Action, Bölüm II, PatientView, Ekim 2024

Şeffaf ve karşılıklı iletişimin ve etkili katılımın sağlanması	<p>“Multipl skleroz konusunda çalışan ilaç firmalarının aşağıdaki unsurları barındırmaları kritik önem taşır:</p> <ol style="list-style-type: none">1) Şeffaflık: ÇSY girişimlerini ve bunların hastaları nasıl etkilediğini net bir şekilde iletmek için.2) Eğitim: Atölye çalışmaları ve eğitim materyalleri aracılığıyla hastalık ve sürdürülebilir uygulamalar hakkında bilgi sağlamak için.3) Diyalog: Hastaların tedavi ve sürdürülebilirlik ile ilgili endişelerine kulak vermeye yönelik kanallar oluşturmak için.4) İş birliği: İhtiyaçlarını daha iyi anlayabilmek adına hasta destek kuruluşlarıyla birlikte çalışmak için.” <p>Ulusal multipl skleroz hasta grubu, Brezilya</p>
Hasta gruplarının kendi ÇSY çalışmalarının kabul görmesi	<p>“Grubumuz ÇSY konularıyla yakından ilgili. Faaliyetlerimizi değerlendiren bir ÇSY Derecelendirme sertifikasına sahip olmamız bunun bir kanıtı niteliğinde. Tavsiye: Sürdürülebilirlik için gösterdiğimiz çabaları değerlendirmelerinde dikkate almaları ve bunu diğer gruplarla karşılaştırmaları.”</p> <p>Ulusal RMD hasta grubu, İspanya</p>
Yerel sağlık hizmetleri yapısının iyileştirilmesi	<p>“İlaç firmaları Etiyopya'daki ÇSY yaklaşımlarında sosyal sorumluluk, sürdürülebilirlik ve hasta merkezli bakımı stratejilerine yer vermeli, eylemlerinin yerel sağlık hizmetleri yapısını olumlu yönde etkilemesini sağlamalı ve hasta topluluklarının güvenini kazanmalıdır.”</p> <p>Bölgesel kanama bozuklukları hasta grubu, Etiyopya</p>

Bu basın açıklamasını sonlandırırken, PatientView olarak ilaç ve ÇSY konulu ankete yanıt vermek için bize zaman ayıran 701 hasta grubuna teşekkürlerimizi sunarız.

ÇSY araç kiti kapsamındaki analizlerin, ilaç firmalarının ÇSY faaliyetlerine (ve ÇSY faaliyetlerinin bu paydaşlar üzerindeki etkisine) ilişkin hasta ve hasta grubu görüşlerini ölçmek için ilaç firmalarına yönelik bir mekanizma tesis edilmesine katkıda bulunacağını umuyoruz.

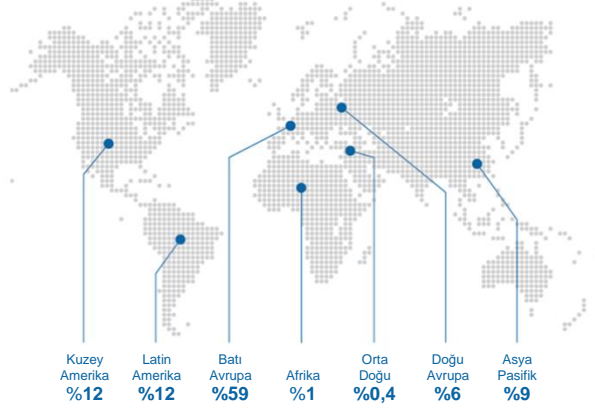
ÇSY araç kiti hakkında daha fazla bilgi için lütfen bu basın açıklamasının başında yer alan iletişim bilgilerini kullanın.

BASIN AÇIKLAMASININ SONU

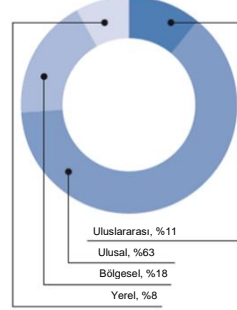
Ek: Katılan 701 hasta grubunun profili

Katılan hasta gruplarının bölge/ülke merkezleri

Katılımcıların yüzdesi ve sayısı, N= 701
Bir katılımcı, ülke merkezini belirtmemiştir

**Katılan hasta gruplarının coğrafi dağılımı**

Katılan hasta gruplarının yüzdesi, N=701
Bir katılımcı, coğrafi dağılımını belirtmemiştir

**Katılan hasta gruplarının uzmanlıkları, 2024**

Katılımcı sayısı, N= 701

Katılan hasta grupları birden fazla uzmanlık kategorisinde yer alabilir

Ana tedavi kategorileri: Katılan hasta gruplarının yüzdesi

Kategori	%	Kategori	%
Alerjik durumlar	1,4	Tıbbi araştırma	0,6
Otoenflamatuvar hastalıklar	0,3	Erkek sağlığı	2,4
Kanama bozuklukları	2,3	Ruh sağlığı	3,9
Kan bozuklukları	1,1	Kas-iskelet rahatsızlıkları	0,7
Kemik hastalıkları	1,9	Nörolojik rahatsızlıklar	13,1
Kanser	20,5	Nörodejeneratif rahatsızlıklar	6,9
Kardiyovasküler hastalıklar	1,1	Nöromusküler rahatsızlıklar	1,9
Bakıcılar, aile, arkadaşlar	1,0	Yaşlılar	0,6
Serebrovasküler hastalıklar	1,0	Diğer otoimmün rahatsızlıklar	1,4
Çocuk sağlığı	1,9	Diğer dolaşım rahatsızlıkları	0,1
Genel kronik hastalıklar	0,6	Diğer engellilik durumları	0,1
Endokrin rahatsızlıklar	5,5	Hasta savunuculuğu	1,4
Gastrointestinal rahatsızlıklar	2,7	Hasta eğitimi	0,9
Genel sağlık	3,0	Hasta güvenliği	0,1
Jinekolojik rahatsızlıklar	0,7	Nadir hastalıklar	20,1
İşitme kaybı	0,3	Üreme sağlığı	0,3
Kalp rahatsızlıkları	2,0	Solunum rahatsızlıkları	6,9
Hepatit	1,1	Romatizmal hastalıklar	6,2
HIV/AIDS	4,9	Cilt hastalıkları	3,9
Bağışıklık bozuklukları	0,9	Omurga bozuklukları	0,1
Bulaşıcı hastalıklar	0,7	Nakiller	1,4
Böbrek hastalıkları	3,0	Üriner rahatsızlıklar	0,9
Öğrenim bozuklukları	0,4	Görme bozukluğu	2,3
Karaciğer hastalıkları	1,9	Kadın sağlığı	5,0