

# UCB Nota Metodológica de Organizaciones de Pacientes En virtud del Capítulo 5 del Código de Buenas Prácticas de la EFPIA

*La presente nota describe el punto de vista global de UCB con respecto a los requisitos de Transparencia de Organizaciones de Pacientes del Código de Buenas Prácticas de la EFPIA. Está sujeto a modificaciones en cada filial con arreglo a las leyes locales y los requisitos del código del sector a nivel local.*

*En el caso de esta nota metodológica se han considerado los requisitos del Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica de Farmaindustria.*

## INDICE:

- 1. Contexto**
- 2. Definiciones**
- 3. Reporte de Organizaciones de Pacientes**

## 1. Contexto

Los pacientes, sus representantes y cuidadores, los profesionales médicos y las organizaciones pueden ofrecer un conocimiento inestimable sobre las necesidades, el comportamiento y el manejo de las enfermedades de los pacientes. Por lo tanto, comprometerse con estas partes interesadas en la atención médica es esencial para que UCB y otras compañías farmacéuticas mejoren la atención y el tratamiento del paciente y durante mucho tiempo ha sido un impulsor positivo para los avances en la medicina innovadora y la creación de valor para el paciente.

En UCB, creemos que el interés de los pacientes y otras partes interesadas en la transparencia de estas interacciones es legítimo.

Nos dedicamos a demostrar total integridad y honestidad en nuestras relaciones con nuestros grupos de interés, incluidas las organizaciones de pacientes, los profesionales de la salud y las organizaciones sanitarias como por ejemplo los hospitales. Esas interacciones, iniciadas por razones científicas adecuadas, no relacionadas con ninguna compra, receta o distribución de nuestros productos por parte de esos profesionales de la salud o con su cargo, pueden estar relacionadas con transferencias de valor, ya sea en especie o en efectivo.

Tales relaciones financieras deben ocurrir sin posibles conflictos de intereses y ser completamente independientes de las decisiones clínicas. Los pacientes deben saber que pueden confiar en que su médico

recomendará, prescribirá y administrará la atención y los tratamientos adecuados basándose únicamente en la experiencia y la evidencia clínica. UCB reconoce su responsabilidad de apoyar una asociación justa y abierta y proteger los altos estándares de integridad que esperan los pacientes, los gobiernos y otras partes interesadas.

Como empresa miembro de EFPIA, UCB se compromete a cumplir con los requisitos de publicación de las transferencias de valor y se asegura de que nuestras políticas continúen alineándose con los estándares de la industria en todos los países donde operamos. Anualmente y desde 2016, UCB pone a disposición del público los detalles de las transferencias de valor realizadas a las organizaciones de pacientes durante el año anterior.

Esta nota describe la metodología general de UCB utilizada para preparar el informe de las organizaciones de pacientes de acuerdo con los requisitos de la EFPIA. Está sujeto a cambios en cada país según las leyes locales y los requisitos del código de la industria local. Estas variaciones se especificarán en las notas metodológicas locales vinculadas a los informes de los países.

Esperamos que esto permita el escrutinio público y la comprensión de estas relaciones y, por lo tanto, contribuya a la confianza de las partes interesadas y los pacientes de la industria farmacéutica.

## 2. Definiciones

De acuerdo con el Código de Práctica de la EFPIA, una Organización de Pacientes (OP) se define como una persona / entidad jurídica sin fines de lucro (incluida la organización paraguas a la que pertenece), compuesta principalmente por pacientes y / o cuidadores, que representa y / o apoya las necesidades de los pacientes y / o cuidadores y cuya dirección, lugar de constitución o lugar principal de operación se encuentra en Europa.

Un representante de OP es una persona que tiene el mandato de representar y expresar los puntos de vista colectivos de una OP sobre un tema o área de enfermedad específica.

Transferencias de valor (ToV): cualquier pago o contraprestación directa o indirecta en efectivo, en especie, o de cualquier otra forma, con independencia de cuál sea su finalidad.

Directa: cuando sea la compañía farmacéutica quien directamente la realice en beneficio de un Destinatario.

Indirecta: cuando sea un tercero (proveedores, agentes, socios o afiliados (incluyendo las fundaciones), actuando en nombre de la compañía, quien la realice en beneficio de un Destinatario y la compañía identifique o pueda identificar el Destinatario.

### 3. Reporte de Organizaciones de Pacientes

UCB se compromete a operar con los más altos estándares éticos y garantizar la transparencia en el compromiso con las organizaciones de pacientes y las transferencias de valor asociadas.

Cada año, UCB divulga una lista de las OP a las que brinda apoyo financiero y / o apoyo indirecto / no financiero significativo, o las OP contratadas para brindar servicios contratados. El informe se publicará durante el primer semestre de cada año.

Los informes permanecerán disponibles en nuestra página web durante un período de tres años, enlazado también desde el sistema de autorregulación de Farmaindustria.

El informe de divulgación de la Organización de pacientes de UCB incluye:

- Nombre completo de la organización de pacientes
- Dirección completa de la organización de pacientes
- Breve descripción de la naturaleza del apoyo brindado
- Apoyo financiero (transferencia de dinero directamente a OP)
- Apoyo financiero para servicios contratados (transferencia de dinero a OP para Ad. Board, actividades de Speaker, etc.)
- Soporte no financiero facturado (transferencia de dinero a un tercero: por ejemplo, imprenta, en beneficio de OP)
- Soporte no financiero no facturado (breve descripción del beneficio en especie para actividades organizadas por OP. Por ejemplo, sala de reuniones en las instalaciones de UCB)
- País donde tuvo lugar el proyecto / actividad o País donde OP tiene la principal ubicación europea