

Samhandling mellom medlemmer av LMI og pasient- og brukerorganisasjoner

Pasienten er i sentrum både for helsetjenesten og legemiddelindustrien. Det er pasientene det utvikles behandlinger for, og det er pasientene som mottar helsetjenestene. Det er pasientene selv som kan sin sykdom best, og gjennom brukermedvirkning har pasienter rettigheter og muligheter til å ha innflytelse på behandlingen de får i helse- og omsorgstjenesten.

Mange brukere av helsetjenester er organisert i pasientorganisasjoner. Disse organisasjonene eies og drives av pasientene eller de pårørende selv, med ideelle formål, som regel med en landsdekkende demokratisk struktur. De gjør en svært viktig jobb ved å representere en større gruppe, bidra med oppmerksomhet og kunnskap om sin sykdom, arrangere sosiale samlinger, kurs og konferanser, og de bistår både medpasienter og pårørende.

Legemiddelindustrien ønsker samarbeid med pasientorganisasjonene, for det er de som vet hvor skoen trykker på akkurat deres terapiområde. En god dialog med pasientorganisasjonene er avgjørende for at våre medlemsselskaper kan forske og utvikle medisiner som kan utgjøre en forskjell på akkurat deres terapiområde. Den økende involveringen av pasienter, med engasjement og kommunikasjon gjennom hele livssyklusen til et legemiddel, har som endelig mål å utvikle bedre legemidler.

Men legemiddelindustrien er opptatt av åpenhet og transparens. Det er viktig for å sikre at allmenheten har tillit til relasjonene mellom både helsepersonell og legemiddelindustrien og pasientorganisasjoner og legemiddelindustrien. Det er det svært viktig at all samhandling pågår i ordnede former.

Legemiddelindustrien og pasientorganisasjonene er forpliktet til at samarbeidet følger prinsippene utformet av den europeiske legemiddelindustriforeningen EFPIA, den internasjonale legemiddelindustriforeningen IFPMA, samt LMIs bransjeregler og i tråd med samarbeidsavtalen med FFO.

Prinsipper for samarbeid:

1. Samarbeidet må ha et klart formål, herunder bedre pasientbehandling og utvikling av nye, gode legemidler og metoder.
2. Pasient- og brukerorganisasjoner skal være uavhengige. I forbindelse med samarbeid med legemiddelindustrien skal det ikke legges føringer på faglige og interessepolitiske oppfatninger som pasient- og brukerorganisasjonen har.
3. All samhandling må være basert på gjensidig respekt. Oppfatninger og beslutninger fra hver av partene skal ha lik betydning og vekt.
4. Samarbeidet skal være transparent, avtalene skal være offentlig tilgjengelige. Både finansiell og ikke finansiell støtte skal fremgå tydelig.
5. Et legemiddelfirma skal ikke samarbeide med en pasient- og brukerorganisasjon i den hensikt å utilbørlig fremme salg, bruk eller omtale av et bestemt legemiddel.

6. Medlemsfirma skal oppfordre til at pasient- og brukerorganisasjonen får inntekter fra flere kilder.

Vilkårene medfører at pasient- og brukerorganisasjonen må utforme tydelige budsjetter som synliggjør konkrete utgifter og prisnivå, inkludert partenes innsats basert på reell markedsverdi. Dette skal være nedfelt skriftlig, og begge parter må ha signert på dette på forhånd.

Dersom vilkårene er oppfylt vil LMIs medlemmer kunne samarbeide med pasient- og brukerorganisasjoner på følgende måter:

- Samarbeidsprosjekt
- Annonser og stands (OBS: stand kan ikke inneholde reklame for reseptbelagte legemidler dersom representantene fra pasientorganisasjonen ikke regnes som helsepersonell etter legemiddellovgivningen; lege, tannlege, sykepleier, farmasøyt, optiker, tannpleier eller studenter i disse fag).
- Medlemskap eller abonnement på medlemsblad
- Kjøp av konsulenttjenester eller som deltaker i advisory board

Samtlige av ovennevnte punkter er å regne som «inntekter» for pasientorganisasjonen og må følge inntektsbegrensningen nedfelt i samarbeidsavtalen mellom LMI og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

Pasient- og brukerorganisasjon bør oppgi sitt årlige budsjett når det søkes om samarbeid med legemiddelindustrien, siden de samlede inntektene fra legemiddelindustrien ikke skal overstige 15 % av pasient- og brukerorganisasjonens årlige budsjett. Det anbefales at Medlemsfirma i avtalen med Pasient- og brukerorganisasjonen inntar en klausul om inntektsbegrensningen.

For pasient- og brukerorganisasjoner med begrenset omsetning, skal de samlede inntekter fra legemiddelindustrien ikke overstige 40 % av årlig budsjett. Med “begrenset omsetning” menes pasient- og brukerorganisasjoner med budsjett som er lavere enn kr 250 000.- per år.

Pasient- og brukerorganisasjoner kan i tillegg få statsstøtte - et system som forvaltes av BufDir, på oppdrag av Kultur- og likestillingsdepartementet med midler fra statsbudsjettet.

I arbeidet med å lage det nye regelverket for pasientorganisasjoner i 2019, ble det gjort en veldig grundig brukermedvirkningsprosess av BufDir i tett samarbeid med FFO, og resultatet er et juridisk rammeverk som regulerer de selvstendige pasientorganisasjonene i Norge.

Pasientorganisasjonene må oppfylle kriteriene i forskriften for å kunne få tildelt offentlige midler.

Dette finner man på [Tilskudd.no](https://www.tilskudd.no) – [Statlige tilskudd til frivillige organisasjoner \(dfo.no\)](https://www.dfo.no)