

Lignes directrices pour la collaboration avec les entreprises pharmaceutiques

Objectifs généraux

Le travail technique ainsi que la représentation des intérêts en faveur des patients de la maladie de Fabry comme aussi de toutes les maladies lysosomales est réglé dans les statuts de la société fabrysuisse.

fabrysuisse représente les intérêts de tous les patients (et leurs proches) affectés par la maladie de Fabry et toutes les maladies lysosomales.

Les intérêts de fabrysuisse ne sauraient en aucune façon mis en question par d'éventuelles attentes de part de bailleurs de fonds tant publics que privés visant à permettre une autonomie financière et indépendance intellectuelle comme aussi l'impartialité à tous les niveaux. Les lignes directrices pour la collaboration avec les entreprises pharmaceutiques fournissent une base contraignante pour assurer l'indépendance mais aussi la bonne collaboration avec les entreprises pharmaceutiques.

fabrysuisse reconnaît et apprécie le travail de la recherche pour une meilleure thérapie de la maladie Fabry et toutes les autres maladies lysosomales et s'engage à collaborer avec les entreprises pharmaceutiques dans le domaine d'expertise technique et destiné à faire connaître ces maladies rares au sens de l'article 2 Le but des statuts de l'association.

fabrysuisse peut dans ce contexte accepter le soutien financier provenant d'entreprises mais qui en aucun cas n'auront le droit d'influencer ni le contenu, ni les structures du projet fabrysuisse. La collaboration avec les entreprises pharmaceutiques veut sensibiliser les professionnels aux besoins de tous les patients affectés par la maladie de Fabry et toutes les maladies lysosomales. On espère également pouvoir attirer l'attention sur un comportement éthique de la recherche comme aussi du marketing et du sponsoring/parrainage. Avec leur aide financière, les entreprises pharmaceutiques contribueront à améliorer la situation des malades Fabry et d'autres maladies lysosomales. Elles assureront une offre encore plus variée de prestations et pourront aider les malades, exemptes de toute influence extérieure.

En principe, les prestations de fabrysuisse sont fournies indépendamment du soutien financier apporté par les différents sponsors. Une prise de participation de part de plusieurs sponsors est habituellement souhaitable. Tous les projets fabrysuisse parrainés sont dans tous les cas examinés. La décision de collaboration de parrainage relève seulement de la décision de fabrysuisse.

Toute collaboration avec les entreprises pharmaceutiques sera traitée conformément aux dispositions réglementaires applicables écrites et doit être mentionné dans le rapport annuel de la société.

Protection des personnes et des données

La protection des personnes et des données de tous les patients affectés par la maladie de Fabry et toutes les maladies lysosomales comme de toute autre clientèle est toujours et strictement garantie. Fabrysuisse ne communique aucune adresse à des tiers.

Zurich, octobre 2017 (FR Feb 2019)

Nota bene:

A la réunion de fabrysuisse avec lysosuisse du 22 août 2017, le Conseil de direction a décidé que:

(figurant au point 7 de l'ordre du jour: Présence de personnes de contact d'entreprises pharmaceutiques sponsors à nos rencontres)

1. „Lignes directrices pour la collaboration avec les entreprises pharmaceutiques“
2. De ne pas inviter des personnes de contact d'entreprises pharmaceutiques sponsors à nos rencontres;