

CHARTRE ÉTHIQUE :

RELATIONS ENTRE SOS HEPATITES ET LES ENTREPRISES DU MÉDICAMENT ET DE LA NUTRITION

Dans un souci de transparence et conformément au Code déontologique européen régissant les relations entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patients, rédigé par l'European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA), SOS Hépatites Fédération a souhaité définir les conditions des relations entre l'association et les entreprises produisant et / ou commercialisant des médicaments, des produits, des services, des dispositifs médicaux ou des produits de nutrition (ici mentionné « les entreprises du médicament et de la nutrition ») Cette chartre s'applique à l'ensemble du réseau de SOS hépatites fédération : associations régionales, délégations, délégués.

Principes généraux

1. **Mandat de SOS Hépatites Fédération :** « la prévention, l'information, la solidarité, la défense de toutes les personnes concernées par les hépatites virales, les maladies du foie, quels que soient les virus et les modes de contamination, ainsi que la promotion de la recherche ». Compte tenu de son mandat, l'association interagit dans son champ d'expertise avec l'ensemble des acteurs de la santé, publics et privés
2. **Financement de l'association :** L'association s'attache à garantir une pluralité et une diversité de ses sources de financements publics et privés pour assurer une indépendance financière, une liberté d'action et de parole de l'association.
3. Est désigné comme « les entreprises du médicament et de la nutrition » l'ensemble des entreprises produisant et / ou commercialisant des médicaments, des produits, des services, des dispositifs médicaux, des produits alimentaires conçus pour répondre aux besoins nutritionnels spécifiques engendrés par certaines pathologies ou situations particulières.

Article 1 : Périmètre des relations entre l'association et les entreprises du médicament et de la nutrition

Les relations entre l'association et les entreprises du médicament et de la nutrition comprennent :

- (1) Des dons « non fléchés », entendus comme des dons effectués par les entreprises du médicament et sans conditions de réciprocité à l'association.
- (2) Des partenariats, entendus comme des actions menées conjointement entre les entreprises du médicament et l'association
- (3) L'intervention de membres de SOS Hépatites dans des événements organisés par une entreprise du médicament
- (4) La prise en charge de membres de SOS Hépatites pour permettre leur participation au sein de congrès, au même titre que d'autres professionnels
- (5) Des réunions d'information et d'échanges

Article 2 – SOS Hépatites Fédération devra veiller à préserver son indépendance financière et la diversité de ses sources de financement, en faisant en sorte qu'en aucun cas la source de financement d'une entreprise du médicament ou de la nutrition ne soit majoritaire.

Article 3 – SOS Hépatites n'assurera en aucun cas la promotion de médicaments, dispositifs, ou lieux de traitements en contrepartie de tout soutien accordé

Article 4 : Les partenariats signés et les projets envisagés devront correspondre aux missions statutaires de SOS Hépatites Fédération

(i) Information à destination des malades ou de leur proche et utilisation du logo de SOS Hépatites Fédération.

SOS Hépatites participe ponctuellement à la relecture de documents d'information à destination des malades. Cette participation est conditionnée aux modalités de fonctionnement suivantes :

- les documents d'information ne concernent pas des traitements ou des dispositifs médicaux, conformément à la loi en vigueur. SOS hépatites Fédération est par ailleurs amenée à développer ce type d'information hors de tout cadre partenarial.
- les outils d'informations concernés font apparaître sans ambiguïté la place et l'intervention de chaque acteur. L'objectif consiste à :
 - (1) assurer une nécessaire transparence devant les personnes concernées
 - (2) distinguer clairement les outils d'informations réalisés par SOS hépatites et les outils d'informations réalisés avec sa contribution. Les outils d'informations concernés font clairement apparaître une mention explicite concernant la contribution de SOS Hépatites (relecture du document, co-construction notamment).

SOS Hépatites développe des outils d'informations des malades avec le soutien de financements privés. Ces actions répondent aux conditions suivantes :

- le partenariat établi garanti la liberté éditoriale de l'association
- une éventuelle mention du financement privé et opposition du logo de l'entreprise concernée est attachée des mentions « avec le soutien de » et « en toute liberté éditoriale. », l'objectif étant de clarifier la place de chaque acteur dans la rédaction et la diffusion de tout document comme précédemment cité.

(ii) Projets d'accompagnement des malades ou de leur proche

- Les projets d'accompagnement des malades ou de leur proche font l'objet d'un cadre partenarial précisant les obligations et droits de chaque partie
- Les outils d'informations des projets concernés précisent clairement la contribution des différents acteurs ou partenaires du projet.

Article 5 : Conditions d'interventions de membres de SOS Hépatites dans des événements organisés par une entreprise du médicament.

- Les interventions de membres de SOS Hépatites peuvent faire l'objet d'une indemnisation au même titre que d'autres professionnels et seulement si l'indemnisation exclue toute indemnisation personnelle et est versée directement à l'association concernée (fédération ou association régionale de SOS hépatites), contribuant ainsi à la mise en œuvre de son mandat.
- Les interventions des membres de SOS Hépatites sont réalisées en toute indépendance et ont pour objectif d'exprimer la parole, les demandes des malades ou les positions de l'association

Article 6 : La prise en charge de membres de SOS Hépatites pour permettre leur participation au sein de congrès n'est assortie d'aucune contrepartie de la part de l'association ou du membre la représentant. D'autre part cette prise en charge n'est assortie d'aucune rémunération ou indemnité.

Article 7 : Les réunions organisées avec l'industrie du médicament ont pour principaux objectifs

- de porter les demandes des malades dans les projets de recherche de nouvelles thérapeutiques
- d'échanger sur les effets indésirables des médicaments, au regard des événements déclarés par les malades
- de nourrir l'information de SOS Hépatites à destination des malades (nouvelles thérapies en développement, essais cliniques en cours).

Approuvée par le conseil d'administration de SOS Hépatites Fédération, le 26 novembre 2016