



Guia de Submissões de
projetos
de Associações
de Pacientes 2023

01

NOSSO COMPROMISSO

O que nos move é a busca constante por soluções que transformem a vida das pessoas. Temos a missão de mudar fundamentalmente a forma como as doenças são prevenidas, diagnosticadas, tratadas e curadas.

Pesquisar, entender, avançar e criar um futuro no qual as doenças façam parte do passado.

A Janssen é a empresa farmacêutica da Johnson & Johnson e os valores que nos guiam estão descritos em Nosso Credo*, elaborado por Robert Wood Johnson, em 1943. Ele é muito mais que um documento: ele é a nossa alma.

Como disposto no primeiro parágrafo do Nosso Credo,



“

“Cremos que nossa primeira responsabilidade é para com pacientes, médicos e enfermeiras, para com as mães, pais e todos os demais que usam nossos produtos e serviços. Para atender às suas necessidades, tudo o que fizermos deve ser de alta qualidade”.

”

*Fonte: Nosso Credo

Colocamos as necessidades e o bem-estar daqueles a quem servimos em primeiro lugar e acreditamos ser responsáveis pelas comunidades nas quais vivemos e trabalhamos, devendo encorajar melhorias cívicas, de saúde e educação.

Temos o compromisso de abrir nossas portas à colaboração e às necessidades dos pacientes, para que o que funciona em nossos laboratórios possa funcionar em suas vidas.

Acreditamos que através do diálogo aberto, ético e transparente entre associações de pacientes e indústria, e da construção de uma parceria de longo prazo, é possível garantir resultados alinhados às necessidades dos pacientes, gerando valor para todos os envolvidos no sistema de saúde.

Assim, buscamos um futuro em que a área da saúde seja desafiada por cidadãos e pacientes com voz ativa, bem informados e com poder de decisão, trabalhando por

uma mudança que possa ampliar o acesso a medicamentos.

Por tudo isso, a parceria com as associações de pacientes e as ações que desenvolvemos em conjunto são tão importantes. Sabemos que não há tempo a perder “e ainda há tanto a ser feito. Os pacientes estão esperando” – Dr. Paul Janssen.

O presente documento é reflexo desse nosso compromisso e responsabilidade em buscar melhorias para os sistemas de saúde, disseminar um maior entendimento sobre as doenças relacionadas às áreas terapêuticas em que atuamos, contribuir com o desenvolvimento das organizações de pacientes e aumentar nosso engajamento de forma consistente e a longo prazo em diálogos públicos para a melhoria da assistência à saúde no País.

As associações representam a voz e a perspectiva dos pacientes, suportando todos os elos do sistema de saúde a compreenderem o dia a dia e desafios de pessoas vivendo com doenças, além do papel que podemos desempenhar ao dar apoio aos médicos, pacientes e suas famílias. Por sua vez, os recursos, apoio e conhecimento que oferecemos às associações além do papel que podemos desempenhar ao apoiar médicos, pacientes e suas famílias, podem auxiliar a realizar essa missão.

Tudo isso faz parte do nosso compromisso em melhorar a qualidade de vida dos pacientes.



02

REQUISITOS E CRITÉRIOS

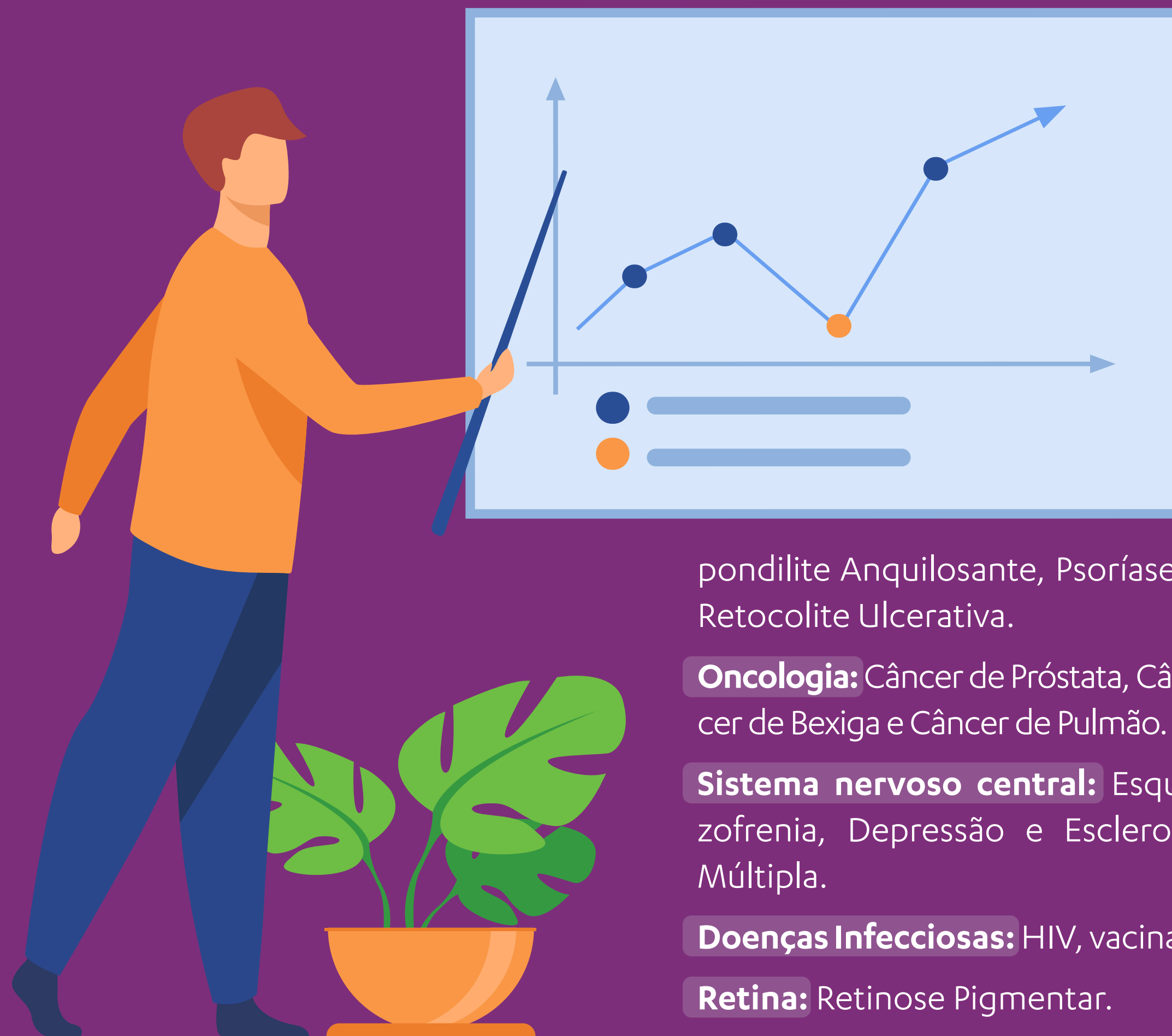
2.1

A Janssen Brasil, através de sua área de Relacionamento com Associações de Pacientes, apresenta o Guia de Submissões de Projetos de Associações de Pacientes de 2023 buscando estabelecer um processo padronizado de avaliação e aprovação das solicitações de projetos novos ou em andamento executados no Brasil em alguma das seguintes áreas terapêuticas:

Doenças raras: Doença de Gaucher, Hipertensão Arterial Pulmonar e Niemann-Pick tipo C.

Hematologia: Leucemia Linfóide Crônica, Linfoma, Mieloma Múltiplo, Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro e Amiloidose.

Imunologia: Artrite Psoriásica, Artrite Reumatoide, Doença de Crohn, Es-



pondilite Anquilosante, Psoríase e Retocolite Ulcerativa.

Oncologia: Câncer de Próstata, Câncer de Bexiga e Câncer de Pulmão.

Sistema nervoso central: Esquizofrenia, Depressão e Esclerose Múltipla.

Doenças Infecciosas: HIV, vacinas.

Retina: Retinose Pigmentar.

2.2

O objetivo da companhia é estabelecer parâmetros mínimos de parceria para oferecer apoio financeiro e não financeiro aos projetos selecionados que estejam em concordância com as áreas terapêuticas mencionadas no item 2.1. para o ano de 2023 e que atendam aos requisitos descritos neste documento.

Essa cooperação deve se basear em valores como ética, transparência, integridade, respeito, comunicação clara, interesse legítimo e benefício aos pacientes.

2.3

As organizações interessadas devem prioritariamente:

Ser uma organização não governamental e sem fins lucrativos;	Ter autorizações, licenças pertinentes e status fiscal permitindo este tipo de atividade;	Apresentar declaração caso membros do corpo diretivo tenham vínculo (relação familiar ou por afinidade) com agentes em órgãos governamentais com poder de decisão na compra de produtos ou serviços da Janssen;
Estar em conformidade com leis, regulamentos, códigos e diretrizes brasileiras;	Possuir registro ativo no Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ);	
Ser responsável diretamente pelo projeto submetido durante sua avaliação e execução;	Não possuir representantes legais e membros de direção envolvidos com práticas ilícitas;	Manter registros apropriados dos patrocínios, doações e outras formas de apoio, sejam financeiras ou não financeiras a elas concedidas, com a descrição da natureza e escopo de cada projeto apoiado, indicação do valor e/ou benefício (item 4.4.4 da Seção 4 Interfarma).
Estar estabelecida e desenvolver projetos no Brasil;	Ter representantes legais e membros de direção com registro ativo no Cadastro de Pessoa Física (CPF);	
Possuir Ata Constitutiva Vigente (Pessoa Jurídica);	Não promover incentivo à judicialização;	

OBSERVAÇÕES:

Para assegurar o nosso compromisso com a ética e transparência, antes da análise de qualquer iniciativa recebida, de posse destes documentos, a Janssen realizará uma avaliação reputacional da Associação, com base nos dados disponíveis e públicos. Este processo é revalidado periodicamente e para tanto é exigida a documentação atualizada. Em caso de associações de pacientes que não foram cadastradas, após esta análise, em caso de validação, é iniciado o cadastro nos sistemas. Este processo pode levar cerca de 3 meses para ser concluído.

2.4

Serão considerados projetos que sigam as seguintes linhas de atuação:



ADVOCACY
E POLÍTICAS PÚBLICAS



CAPACITAÇÃO E
APRIMORAMENTO
INSTITUCIONAL



CONSCIENTIZAÇÃO
DA SOCIEDADE



GERAÇÃO DE DADOS
DE DOENÇAS



2.5

O apoio financeiro ou não financeiro pode ser concedido a iniciativas que promovam as seguintes ações:

- Projetos, eventos, campanhas e ações com propósito educacional, motivacional e/ou informativo sobre a área da saúde para público especializado ou geral;
- Anúncios e publicações somente com foco institucional;
- Programas e serviços de apoio à comunidade de pacientes e seus cuidadores;
- Capacitação técnica e treinamentos;
- Atividades de relações públicas para manutenção de parcerias institucionais com atores estratégicos;
- Mapeamentos, pesquisas, geração e análise de dados;
- Ações de comunicação online e produção de material digital (folders, infográficos, banners, vídeos, identidade visual, etc);
- Material gráfico de publicidade impresso;
- Contratação de prestação de serviços voltados especificamente para o projeto ou evento proposto.

2.6

O pedido de apoio, solicitado pela Associação de Pacientes, deverá conter os seguintes itens:

I. Projeto descritivo contendo:

- Dados de identificação da associação (nome, CNPJ, endereço completo, responsável pelo projeto e contato do responsável);
- Apresentação institucional da associação;
- Apresentação do projeto;
- Justificativa;
- Objetivo Geral;
- Objetivos Específicos;
- Resultados esperados (com métricas quantitativas e qualitativas que avaliem o sucesso do projeto);
- Público impactado;
- Envolvimento de terceiros (agências, contratações, etc.);
- Cronograma (detalhar como o apoio será aplicado no cronograma);
- Orçamento detalhado (descrever as quantias de cada ação que compõem o projeto, o propósito e a premissa de cada custo);
- Cotas de patrocínio (esclarecer se é única ou multipatrocinada - indicar somente o número de patrocinadores, se aplicável - e listar as opções de apoio, quando aplicável);
- Contrapartida.



OBSERVAÇÕES:

A captação de recursos deve ser exclusivamente para a iniciativa em questão. Em caso de captação de recursos inferior ou superior ao valor proposto na iniciativa apresentada, ou ainda, em caso de alteração no destino do apoio financeiro conferido, a Associação de Pacientes se compromete a comunicar seus patrocinadores sobre a revisão de atividades e/ou devolução de valores excedentes. Isso para que estejamos de acordo com a revisão do Código de Conduta da Interfarma, que entrará em vigor em jan/2022, que dispõe do seguinte:

“*Caso a Associação de Pacientes deseje alterar a destinação do apoio financeiro conferido, esta deverá informar à Empresa e/ou Aderente responsável pelo apoio, apresentando as devidas justificativas. A partir de tal comunicação, a Empresa e/ou Aderente responsável por tal apoio financeiro deverá avaliar a possibilidade de realocação dos valores para outra atividade que esteja alinhada com este Código, ou considerar a extinção do respectivo contrato junto à Associação de Pacientes, com a devida devolução dos valores.**”

*Fonte: Código de Conduta da Interfarma.

Considerando o tempo de análise, revisões, submissão aos comitês da companhia, aprovação, contratação e pagamento da Janssen, os pedidos de apoio devem ser submetidos para avaliação **pelo menos 90 dias antes da data do início do projeto**. Logo, pedimos que se atentem para a data de submissão de projetos previstos para ocorrerem de janeiro a maio de cada ano.

Lembrando que a submissão não garante aprovação automática do projeto, sendo esse ponto uma recomendação para reduzir atrasos na avaliação e possivelmente contratação de tais casos.



PROCESSOS E PRAZOS

Recebimento do projeto

Análise preliminar

Esclarecimento de possíveis dúvidas

Submissão para comitês local/regional

Retorno para a Associação de Pacientes

Geração do Contrato e Execução do Projeto

Recebimento do Relatório Final e Evidências

3.1

Envio dos projetos pela associação através do email: advocacyjanssenbr@its.jnj.com

3.2

Após receber os projetos, a área de Relacionamento com Associação de Pacientes da Janssen irá analisar juntamente com o(s) Comitê(s) avaliador(es). O envio dos projetos não garante a concessão de apoio financeiro por parte da Janssen.



3.3

Os projetos serão avaliados obrigatoriamente pelo Comitê Local (Brasil) de *Patient Advocacy* da Janssen Brasil, composto por representantes das áreas de *Health Care Compliance*, Jurídico e Relacionamento com Associação de Pacientes.



3.4

A depender do caráter das iniciativas do projeto, o mesmo poderá ser avaliado pelo Comitê Regional (América Latina), além do Comitê Local (Brasil).

- A avaliação dos projetos para apoio financeiro NÃO depende ou é influenciada por atividades, pagamentos, serviços prestados, referências a produtos ou projetos apoiados anteriormente, em desenvolvimento

ou planejados para acontecer.

- Cada solicitação é avaliada em seu mérito individual inicialmente pelas áreas de Estratégia e Relacionamento com Associação de Pacientes e cada pedido recebe uma consideração cuidadosa atendendo e seguindo critérios legais de ética e compliance, conforme códigos de conduta vigentes.

- Os requisitos de avaliação usados pela Janssen serão, entre outros itens:
 - » Envio dos documentos requisitados e que cumpram com as orientações dispostas neste Guia;
 - » Objetivos claros de melhoria no atendimento e cuidado ao paciente;
 - » Qualidade e credibilidade do projeto;
 - » Atender critérios científicos rigorosos e confiáveis;
 - » A associação de pacientes deve ter qualificação, experiência, conhecimento ou capacidades especiais comprovadas para realizar o projeto;
 - » Avaliação de necessidades educacionais e mensuração de resultados predefinidas;
 - » Áreas terapêuticas/ doenças mencionadas neste documento;
 - » Conformidade com leis, regulamentos, códigos e diretrizes;
 - » Análise de impacto, inovação, necessidade e viabilidade;
 - » Projetos em consonância com a nossa mensagem institucional;
 - » Valor justo de mercado.

04

INFORMAÇÕES FINAIS

Pelo terceiro ano consecutivo a Janssen abre sua chamada de projetos para Associações de Pacientes. Buscamos mapear iniciativas de grande impacto para os pacientes em todo território nacional.

Informamos que todos os solicitantes serão comunicados exclusivamente via e-mail sobre o parecer de seu pedido de apoio ao final do período de análise, independente do resultado.

Em caso de informações adicionais e dúvidas remanescentes, utilize o e-mail das pessoas do nosso time, ou da área de Relacionamento com Associações de Pacientes: advocacyjanssenbr@its.jnj.com



A área de Relacionamento com Associações de Pacientes da Janssen valoriza ações que desafiem o futuro da área da saúde. Vamos juntos cumprir a missão de transformar vidas?