

Grundsätze der Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen

1. Präambel

Janssen-Cilag ist ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen. Unsere innovativen Arzneimittelentwicklungen haben die Therapie zahlreicher Erkrankungen in den vergangenen Jahren entscheidend mitgeprägt.

Im Mittelpunkt unserer Arbeit steht der Patient und seine Angehörigen. Wir bei Janssen wollen den größtmöglichen Beitrag zur nachhaltigen Verbesserung der Gesundheit und somit zur Lebensqualität von Patienten leisten. Das ist die Haltung, mit der wir bei Janssen über unsere innovativen Medikamente hinaus Informations-, Fortbildungs- und Hilfsangebote sowie Serviceleistungen entwickeln. Unser Ziel ist, dass Patienten und Angehörige besondere und alltägliche Momente wieder so erleben können, wie sie vor der Diagnose selbstverständlich waren. Wir nennen das: Mehr leben im Leben. Mehr dazu unter www.mehr-leben-im-Leben.de.

Wir wollen immer wieder aufs Neue bessere Wege finden, Erkrankungen, zu behandeln oder besser noch zu heilen. Das inspiriert uns jeden Tag. Durch kontinuierliches Zuhören und besseres Verstehen der Betroffenen durch ihre selbstausgedrückten Empfindungen, können wir viel lernen, so dass wir den Dialog mit Patienten und Angehörigen fest in unsere Kultur integrieren.

Die Haupt-Kompetenzfelder, in denen wir uns engagieren sind:
Onkologie, Psychiatrie, Immunologie und Infektiologie.

2. Ziele und Formen der Zusammenarbeit

In der forschenden und angewandten Medizin bilden der Wissensaustausch und das fortwährende Lernen voneinander eine wesentliche Grundlage für den Fortschritt. Das gilt für das Wissen von Betroffenen und Angehörigen genauso wie für die Erkenntnisse von Wissenschaftlern und Experten.

Deshalb ist uns bei Janssen der Austausch mit Patienten-, Selbsthilfeorganisationen und Angehörigenverbänden sehr wichtig. Wir möchten aus der „erlebten Kompetenz“ der direkt Betroffenen lernen und ihre Bedürfnisse in unsere Angebote einfließen lassen. Denn wir verfolgen einen ganzheitlichen Ansatz, der sich auf das Verständnis für die jeweilige Erkrankung, den Menschen und seine Lebensrealität stützt. Dabei legen wir Wert auf gegenseitigen Respekt, Integrität, Unabhängigkeit und Transparenz. Wir wollen uns gegenseitig informieren und laufend Erfahrungen und Wissen austauschen. Die Zusammenarbeit reicht dabei von der gemeinsamen Entwicklung

von Informations-, Fortbildungs- und Hilfsangeboten sowie Serviceleistungen bis hin zur Unterstützung von Öffentlichkeitsarbeit und gesundheitspolitischen Aktivitäten sowie Beratung in der Entwicklung von Forschungsprojekten.

3. Grundsätze der Zusammenarbeit

Im Kontext der Zusammenarbeit mit Patienten- und Selbsthilfeorganisationen haben wir uns unter anderem folgenden Grundsätzen verschrieben:

Für Janssen bildet der Austausch mit den Patienten- und Angehörigenorganisationen, das Erfahren der „erlebten Kompetenz“, einen Schwerpunkt der Zusammenarbeit.

Wir versuchen, aus diesem „Betroffenenwissen“ zu lernen und die Bedürfnisse in unser Handeln und unsere Angebote einfließen zu lassen.

Janssen steht für eine offene und partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen und -verbänden, die jederzeit von Respekt, Vertrauen und Transparenz gekennzeichnet ist.

Wir respektieren in vollem Umfang das Bestreben der Organisationen nach Neutralität und Unabhängigkeit, beachten die in der Satzung unserer Partner festgelegten Ziele und Aufträge und berücksichtigen diese bei Kooperationen ohne Einschränkungen.

Durch die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen und Angehörigenverbänden stellen wir sicher, dass wir die Interessen der Patienten in der Entwicklung neuer Behandlungsmethoden und bei der Bereitstellung nützlicher Informationen berücksichtigen.

Information für Patienten

Nahezu alle europäischen Gesundheitssysteme ermutigen die Bürger zunehmend dazu, eine größere Eigenverantwortung bei gesundheitlichen Entscheidungen und eine stärkere Rolle bei der Erhaltung der eigenen Gesundheit einzunehmen. Um eigenverantwortlich zu handeln, benötigen Bürger qualitativ hochwertige Informationen - leicht zugänglich und in einer verständlichen Form.

Wir unterstützen die Forderungen unserer Partner nach Information, Aufklärung, Beratung, Fortbildung und Zugang zu innovativen Arzneimitteln und Behandlungs-

methoden. Dabei folgen wir den Regeln des Kodex der Freiwilligen Selbstkontrolle für die forschende Arzneimittelindustrie (FSA) zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen.

Zudem sind wir Mitglied des Verbandes der forschenden Pharmaunternehmen (vfa) und dessen Grundsätzen verpflichtet.

Unterstützungsanträge prüfen wir durch einen multidisziplinären objektiven Ausschuss; unterstützte Projekte machen wir auf unserer Website öffentlich.

- **Wir beachten den seit 1. Juli 2008 geltenden FSA-Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen.**
- **Wir weisen Sie darauf hin, dass wir Inhalt, Art und Umfang der Unterstützung von Patientenorganisation jährlich auf unserer Website veröffentlichen,**

Janssen-Cilag GmbH, Neuss, Stand Mai 2016