

---

# Política y prácticas de las relaciones con la industria de atención de la salud

---

## 1. Términos

- 1.1. "EM" significa esclerosis múltiple.
- 1.2. "Personas afectadas por la EM" incluye a las personas que padecen de la enfermedad, así como también a sus familiares, cuidadores y otras personas cuyas vidas estén afectadas por la enfermedad.
- 1.3. **ALEM ASOCIACION DE LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MULTIPLE** es una Organización sin fines de lucro/ONG registrada ante la CAMARA DE COMERCIO DE MEDELLIN con No de Inscripción 21-011941-28, NIT 811020020
- 1.4. La "industria de atención de la salud" y las "empresas de atención de la salud" se refiere a los fabricantes farmacéuticos y empresas colaboradoras, fabricantes y proveedores de dispositivos y accesorios médicos para la vida diaria, suplementos alimenticios, organizaciones de gestión sanitaria, agencias prestadoras de servicios de enfermería y atención domiciliaria, y aseguradoras.

## 2. Antecedentes

- 2.1. **ALEM** está de acuerdo en mantener una relación con la industria de atención de la salud cuyo único interés es el bienestar de la audiencia de la Asociación. Además, considera es importante evitar posibles percepciones de claros conflictos de interés.
- 2.2. **ALEM** se confirma en mantener su autonomía e independencia y proyectar que su imagen refleje que actúa únicamente en beneficio de las personas afectadas por la EM.
- 2.3. Con el fin de tener absoluto control sobre su trabajo y el objetivo de sus servicios **ALEM** evitará, en la medida de lo posible patrocinios exclusivos para sus proyectos; buscara activamente la participación de varios patrocinadores si las circunstancias lo permiten.
- 2.4. Para realizar su trabajo **ALEM** acepta el apoyo de las industrias de varias maneras, que incluyen:



- 2.4.1. Apoyo financiero para programas y proyectos de **ALEM**
- 2.4.2. Aportaciones en tiempo y/o en especie, por ejemplo: productos no medicamentosos
- 2.4.3. Pericia científica y técnica.
- 2.4.4. **ALEM** siempre mantendrá el control sobre el contenido, diseño y desarrollo de sus programas.
- 2.4.5. **ALEM** adoptará medidas rigurosas para salvaguardar su independencia y reputación.
- 2.4.6. **ALEM** tomará en cuenta las reglamentaciones y leyes dictadas por el Estado de COLOMBIA relevantes a esta política.

### 3. Limitación de papeles y estructuras:

- 3.1. Se espera que las industrias eviten toda actividad o la creación de toda organización que pueda competir con **ALEM** o generar confusión respecto de su identidad.
- 3.2. La base de una alianza sólida es el reconocimiento mutuo de los derechos y las responsabilidades de cada parte; por lo tanto, la elaboración de declaraciones y contratos deben ser por escrito. De esta manera se cuenta con documentos claros que pueden ser puestos a disposición pública.

### 4. Uso del nombre y logotipo de ALEM

- 4.1. Para evitar percepciones erróneas de respaldo, cualquier vinculación del nombre o logo de **ALEM** con las empresas, sus productos o servicios debe primero contar con la revisión y aprobación de la Junta Directiva de **ALEM** y acuerdo con los siguientes criterios:
  - 4.1.1. El nombre y logo de **ALEM** son de su exclusiva propiedad y no pueden usarse sin el acuerdo explícito previo y por escrito.
  - 4.1.2. Si **ALEM** lo requiere, la empresa debe declarar que **ALEM** por recibir fondos no significa que avala sus productos o servicios en todos sus contratos.
  - 4.1.3. Cualquier tipo de declaración pública debe ser equilibrada, exacta y justa.

### 5. Créditos y exenciones de responsabilidad

- 5.1. **ALEM** siempre informará sobre las donaciones provenientes de industrias de la salud en sus reportes financieros; respetando las leyes de transparencia, de conformidad con las reglamentaciones de COLOMBIA. Se dejará constancia de los aportes financieros o en especie de parte de empresas para todos los programas respaldados. Se hará referencia a los nombres de las empresas, pero no a productos específicos igualmente en los contratos.



- 5.2. De la aparición de créditos en medios impresos o electrónicos con la empresa antes de la producción o publicación del mismo: **ALEM** tomará la decisión final respecto de la prominencia, el tamaño o dominio de sus propios logos o créditos en relación a aquellos de la empresa
- 5.3. Cuando se publican los créditos normalmente se incluye solamente el nombre de la compañía, sin embargo, si alguna solicitase la inclusión de su logotipo la decisión de hacer dicha concesión pertenece a **ALEM**

## 6. Intercambio de información

- 6.1. Al recibir financiamiento de la industria de atención, **ALEM** no actuará como un canal con fines publicitarios, ni explícita ni implícitamente.
- 6.2. **ALEM** no compartirá sus listas de correo con las industrias de atención de la salud.
- 6.3. **ALEM** será el encargado de la información a compartir a sus listas, por ejemplo: cuando una empresa organice ensayos médicos.
- 6.4. La información brindada por la **ALEM** a una empresa debe acreditarse en publicaciones, y su uso debe acordarse con **ALEM** antes de la publicación. Dicha información no puede usarse para reivindicar o insinuar el aval de la **ALEM**

## 7. Relaciones públicas, promoción, incidencia y presión de políticas públicas

- 7.1. **ALEM** siempre adoptará decisiones de incidencia en política pública basada en los intereses y defensa de las personas afectadas por la EM, sin considerar si estas promueven o están en conflicto con los intereses de los miembros de la industria de atención de la salud.
- 7.2. **ALEM** puede decidir contribuir o influenciar a la regulación de la investigación médica, farmacéutica y biotecnológica, y de productos relativos a atención de la salud a nivel nacional.
- 7.3. Para evitar la influencia o ser percibido como estar influenciado por las empresas de atención de salud **ALEM** no trabajará con las empresas de atención de la salud en proyectos o iniciativas relacionados con incidencia en política pública. En ocasiones excepcionales **ALEM** podría considerar el apoyo a empresas de atención de salud en un proyecto de incidencia pública que:
  - 7.3.1. Ha sido concebido y desarrollado por **ALEM** (no por la empresa de atención de la salud)
  - 7.3.2. Será liderado y manejado en su totalidad por **ALEM**



7.3.3. Sera apoyada por más de una empresa de atención de salud – idealmente

7.4. Cuando empresas de atención de la salud tengan iniciativas de incidencia en política pública **ALEM** puede considerar adoptar elementos individuales de estas y tomar sus propias medidas, según considere adecuadas, independientemente de la empresa. En general, **ALEM** no suscribirá a dichas iniciativas de incidencia en política pública de las empresas de atención de la salud.

## 8. Eventos educativos

8.1. **ALEM** está dispuesta a considerar su participación junto con la industria de atención de la salud en actividades educativas para profesionales de la salud y/o personas afectadas por la EM organizadas por la industria misma estas actividades pueden incluir: conferencias, seminarios regionales, intercambio de habilidades y experiencias y simposios.

8.1. Pueden aceptarse donaciones para apoyar los eventos educativos de **ALEM** desarrollados para los profesionales de atención de la salud, voluntarios y personas afectadas por la EM, sujeto a las siguientes condiciones:

8.1.1. El respaldo financiero se aceptará a modo de donación incondicional.

8.1.2. Se informará a los oradores por anticipado sobre el requisito de una presentación equilibrada con relación a una variedad de productos o servicios terapéuticos. Se espera que brinden información precisa y sin sesgos y que respondan las preguntas con objetividad.

8.1.3. Se hará pública la naturaleza del respaldo de la industria al programa y/u oradores en las reuniones. Los oradores también deberían dar a conocer a la audiencia toda relación financiera que pudieran tener con las empresas.

8.1.4. Las empresas de atención de la salud se abstendrán de contratar, elegir o sugerir ponentes y/o facilitadores. La participación de representantes de las empresas de atención de salud será revisada caso por caso.

8.2. Los materiales educativos, como cuadernillos, folletos, volantes, gacetillas, pósteres o videos pueden redactarse y producirse con ayuda de subvenciones incondicionales de la industria de atención de la salud. La responsabilidad por el contenido, la selección de escritores, ilustradores y demás colaboradores queda en manos de la **ALEM**.

## 9. Exhibiciones y materiales de la industria

9.1. Las empresas y **ALEM** deben respetar las restricciones internacionales o nacionales, legales o regulatorias, sobre la promoción de fármacos, dispositivos y demás productos.



**9.2. ALEM** no estará de acuerdo con la promoción o venta directa de fármacos o dispositivos que exijan receta médica en eventos desarrollados en su nombre o que sean asociados a la institución.

## 10. Confidencialidad

**10.1.** Es responsabilidad de **ALEM** mantener y proteger la privacidad de las personas afectadas por esclerosis múltiple y sus cuidadores; voluntarios y profesionales.

**10.2.** Las listas de destinatarios de correo y otros datos personales de las personas afectadas por esclerosis múltiple no se entregan ni comparten con las empresas de atención de la salud.

## 11. Principios rectores

**11.1. Los principios rectores para las relaciones con empresas de atención de la salud son:**

- 11.1.1.** Beneficios e intereses de las personas afectadas por la EM;
- 11.1.2.** Expresar las inquietudes y expectativas de las personas afectadas por la EM, lo cual incluye cuestiones relacionadas al costo, acceso, eficacia y seguridad de tratamientos nuevos y existentes;
- 11.1.3.** Independencia y ser percibidos de esa manera;
- 11.1.4.** Salvaguardarse frente a la influencia indebida de las empresas de atención de la salud;
- 11.1.5.** Transparencia;
- 11.1.6.** Claridad en cuanto a los objetivos de cualquier relación;
- 11.1.7.** Tratamiento igualitario de las empresas de atención de la salud;

**11.2.** La práctica fundamental en las relaciones será que **ALEM** tome la iniciativa orientando y fijando la agenda. Cuando corresponda, invitarán activamente a representantes de empresas de atención de la salud a contribuir a seminarios y reuniones relevantes en los que su pericia podría ser de utilidad.

**11.3.** Las empresas de atención de la salud invitarán a **ALEM** a participar en reuniones sobre temas específicos. Si se considera útil y siguiendo las recomendaciones explícitas en la cláusula 6 de este documento, **ALEM** puede optar por asistir a dichas reuniones sobre la base de que:

- 11.3.1.** siempre que sea posible, se identifique como asistente en carácter de observadores, únicamente. En dicha calidad, podría hacer comentarios, pero no se los puede identificar como colaboradores o participantes en



la responsabilidad del desenlace de dichas reuniones. La presencia en dichas reuniones no debería tomarse como un acuerdo implícito con el desenlace de la misma;

**11.3.2.** se debe dar a conocer públicamente que la asistencia de los representantes de **ALEM** es en calidad de observadores en dichas reuniones, y no se debe aceptar restricciones a su capacidad para hacerlo.

**11.3.3.** no se deben firmar acuerdos de confidencialidad con empresas de atención de la salud; esto incluye contratos, comerciales, ponencias, etc. Si por razones de confidencialidad por uso de derechos de propiedad intelectual estos acuerdos son necesarios entonces debe usarse la confidencialidad, debe usarse la proforma de **ALEM**

**11.3.4.** no se debe aceptar acuerdos de consultoría.

ALEM

Asociación de esclerosis múltiple