

# Cartilha de Boas Práticas em Patient Advocacy



# | Sumário

1. Introdução	3
2. Princípios Fundamentais	4
3. Boas Práticas Organizacionais	5
4. Boas Práticas em Modelos de Engajamento	5

## 1. Introdução

### A Interfarma

A Interfarma, Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa, congrega laboratórios<sup>1</sup> focados em pesquisa e inovação que possuem, como primeiro e mais importante compromisso, servir ao paciente por meio da pesquisa, desenvolvimento e produção de medicamentos e terapias que promovam a saúde, previnam e curem doenças, e ofereçam qualidade de vida.

Para alcançar esse objetivo, um dos papéis da Interfarma é engajar diversos atores em prol do aprimoramento dos sistemas de saúde no Brasil.

### A interação entre empresas e associações de pacientes

As associações de pacientes são atores importantes no apoio da jornada do paciente e na formulação, implementação e monitoramento de políticas públicas que atendem às demandas clínicas e sociais das comunidades que representam. Por expressarem a visão coletiva de um grupo de pacientes, as associações possuem conhecimento e legitimidade para compartilhar suas experiências e defender os interesses dos pacientes que representam, lutando para endereçar de maneira mais apropriada as necessidades que hoje não são adequadamente atendidas.

Por meio do diálogo aberto, ético e transparente entre associações de pacientes e a indústria, e da construção de uma parceria de longo prazo, é possível garantir que a perspectiva do paciente se torne parte integrante dos esforços do setor farmacêutico em prol da saúde. Essa relação cria e desenvolve, de forma colaborativa, um ambiente de saúde que promove entregas alinhadas às necessidades dos pacientes, gerando valor para todos os envolvidos no sistema de saúde, além de proporcionar uma melhor gestão da assistência médica, empoderando pacientes e otimizando os resultados por eles alcançados.

### Objetivos da Cartilha

A Cartilha de Boas Práticas é um material educativo que tem como objetivo nortear as associadas da Interfarma em sua interação com os seguintes atores (lista não exaustiva):

- **Pacientes:** indivíduos que, em algum momento, foram acometidos por determinada patologia.
- **Cuidadores:** indivíduos com experiência pessoal em apoiar pacientes na condição de membro da família, ajudante remunerado ou voluntário.
- **Associações de Pacientes:** instituições sem fins lucrativos que representam principalmente os interesses e as necessidades dos pacientes, das suas famílias e/ou dos seus cuidadores. As associações de pacientes podem atuar em âmbito regional, nacional ou internacional.
- **Representantes de associações de pacientes:** indivíduos com poderes para representar a associação de paciente da qual é membro, expressando a visão coletiva dessa organização.
- **“Patient Advocates”:** indivíduos, membros ou não de uma associação de pacientes, com conhecimento em determinada área terapêutica e/ou em políticas públicas de saúde e que tenham experiência em ações de advocacy voltadas para defesa de interesses de pacientes.
- **Digital Influencers:** indivíduos, pacientes ou não, que sejam considerados formadores de

---

<sup>1</sup>A lista completa de associadas pode ser acessada em: <https://www.interfarma.org.br/quem-somos/>

opinião por terem a capacidade de comunicar mensagens de forma qualificada, engajando seu público em plataformas e ferramentas digitais.

- **Think tanks:** organizações responsáveis por gerar dados, pesquisas e análises sobre diversos temas, com o objetivo de disseminar conhecimento e influenciar políticas públicas.

É importante destacar que, ao longo da Cartilha, onde se lê “Associações de Pacientes” pode-se estender o entendimento a qualquer um dos atores mencionados acima.

A seguir estão listados os principais objetivos deste material. No entanto, cabe ressaltar que cada empresa associada à Interfarma pode operacionalizar os processos aqui descritos de acordo com suas políticas internas, desde que estejam alinhadas com o Código de Conduta da Interfarma.

- Apoiar o Código de Conduta da Interfarma, não substituindo o seu conteúdo, mas colaborando como uma ferramenta complementar à sua interpretação, reforçando que as interações entre a indústria e associações de pacientes devem ser pautadas em respeito, integridade e independência.
- Maximizar o entendimento de regras éticas que norteiam as interações entre Associações de Pacientes e atores da indústria farmacêutica associados à INTERFARMA, visando o balizamento e amplificação de tais requisitos, conceitos e princípios.
- Fornecer subsídios para as áreas de Patient Advocacy nas empresas, trazendo clareza ao seu papel estratégico e às atribuições que permitem que a visão do paciente seja incorporada às tomadas de decisões.
- Colaborar com o entendimento das Associações de Pacientes sobre o Código de Conduta da Interfarma, trazendo situações práticas como exemplos.
- Garantir uma base sólida para a construção de parcerias entre representantes da indústria farmacêutica associados à Interfarma e atores do sistema de saúde, trazendo o aprimoramento às políticas públicas de saúde e ao sistema de saúde como um todo, além de melhoria às vidas dos pacientes.
- Reforçar de maneira positiva a reputação dessa interação, adotando uma conduta ética e transparente entre todos os envolvidos.

## 2. Princípios Fundamentais

Toda e qualquer interação com as empresas associadas à Interfarma deve seguir as regras estabelecidas no Código de Conduta. No que diz respeito à interação com pacientes, cuidadores e associações de pacientes, é importante destacar que a troca de ideias, respeitando os limites éticos e a independência das partes, é um veículo essencial para garantir que os pacientes tenham voz nas discussões relacionadas aos cuidados em saúde, para o aprimoramento da assistência à saúde de forma mais ampla.

Assim, existem alguns princípios básicos que fornecem uma base sólida para a colaboração positiva entre a indústria farmacêutica e esses atores:

- Ética
- Integridade
- Clareza de propósito
- Transparência
- Independência
- Respeito
- Confiança
- Não-interferência

### 3. Boas Práticas Organizacionais

#### O que é Patient Advocacy

“Advocacy é o conjunto de ações, estrategicamente definidas e orientadas, que busca promover mudanças em políticas públicas locais, regionais, nacionais ou internacionais, visando alcançar a missão, a visão e os objetivos estratégicos de uma organização ou coalizão de organizações.”<sup>2</sup>

Seguindo essa linha, Patient Advocacy é entendido como uma área de conhecimento ligada ao engajamento estratégico com associações de pacientes, pacientes e cuidadores, focada na defesa e busca de soluções relacionadas à causa da saúde. O objetivo da área é defender os interesses dos pacientes ao longo de sua jornada, aprofundar seus conhecimentos sobre as patologias e promover mudanças políticas, estruturais e comportamentais, construindo um cenário mais igualitário em prol de um bem comum.

#### Perfil da Área de Patient Advocacy na indústria farmacêutica

Ao longo dos anos tem se tornado cada vez mais comum a presença do profissional de Patient Advocacy nas indústrias farmacêuticas, com o objetivo de trazer a perspectiva do paciente, almejando a geração de valor mútuo. Por esse motivo, a área de Patient Advocacy deve estar sempre alinhada às discussões estratégicas da empresa, já que sua atuação é essencial para que se encontrem objetivos comuns entre empresa e associação de pacientes em prol dos pacientes.

#### Orientações Gerais

Para garantir que a empresa se engaje com pacientes, cuidadores e associações de pacientes de maneira legítima, levando em conta o Código de Conduta da Interfarma e seguindo os princípios elencados na seção 2 desta cartilha, é importante que:

- As associações de pacientes sejam entendidas como parceiros estratégicos para a viabilização de ações em prol do paciente e da melhoria do ambiente de saúde no país. Por esse motivo, a interação com as associações de pacientes deve ser discutida e analisada de maneira particular, assim como os instrumentos dessa interação, incluindo contratos, patrocínios e eventos.
- Recomenda-se que a área de Patient Advocacy seja o ponto focal da empresa no contato com pacientes, cuidadores e associações de pacientes, conforme estabelecido pela política interna da empresa. Na ausência de uma área ou pessoa responsável, o contato deve ser realizado por meio de outra área pré-definida, sem fins promocionais/comerciais.
- É recomendado que as empresas elaborem e adotem Políticas Internas que padronizem suas práticas e guiem as atividades de interação com os pacientes, cuidadores e associações de pacientes.

### 4. Boas Práticas em Modelos de Engajamento

A presente seção dividirá as boas práticas de engajamento em 4 diferentes modelos, não se limitando a:

- a) Interação bilateral contínua
- b) Doações
- c) Patrocínio de projetos
- d) Prestação de serviços

Esses modelos de engajamento podem ser utilizados na interação entre empresas e os atores listados na seção 1.

<sup>2</sup> MORGADO, Renato Pellegrini; GOZETTO, Andréa Cristina Oliveira. Guia para construção de estratégias de Advocacy: como influenciar políticas públicas. Piracicaba, SP: Imaflores, 2019

É recomendado que qualquer modelo de engajamento com esses atores seja alinhado com a área de Patient Advocacy ou, na sua ausência, por área equivalente, desde que ela não tenha fins promocionais ou comerciais.

Qualquer tipo de interação que venha a ser executada com esses atores deve, obrigatoriamente, seguir o Código de Conduta da Interfarma. A Cartilha apresenta um levantamento de boas práticas para esta interação. Ressalta-se que as empresas associadas são independentes e autônomas para definir suas políticas e diretrizes internas, incluindo detalhes operacionais.

### a) Interação bilateral contínua

O engajamento entre as áreas de Patient Advocacy das empresas e as associações de pacientes é baseado numa construção contínua de confiança. É frequente a troca de experiências, de informações e documentos entre esses atores, o que contribui para o debate permanente sobre o aprimoramento das políticas de saúde, conscientização de doenças e melhoria da jornada e qualidade de vida dos pacientes. Adicionalmente, esta interação contribui para que a visão do paciente seja assimilada pelas empresas, permitindo a construção de estratégias que reflitam verdadeiramente sua voz.

Para garantir que esse modelo de engajamento esteja baseado nos princípios elencados na seção 2 dessa cartilha, é importante observar alguns pontos:

Tema	Boas Práticas	Evitar
<i>Informações sobre medicamentos</i>	As empresas podem fornecer informações com cunho educacional sobre a patologia de forma ativa e suas tecnologias de forma reativa. Em todas as circunstâncias, a empresa deve aconselhar a associação de paciente a procurar a devida orientação médica.	Em hipótese alguma poderão ser abordados aspectos promocionais ou comerciais dos medicamentos.
<i>Informações sobre uso Off Label</i>	Cabe às empresas, reativamente e por meio da área médica, informar e alertar os riscos e responsabilidades existentes, às associações e à sociedade, quanto a produtos de uso Off Label	Não se deve fomentar divulgação de eventuais produtos de uso Off Label
<i>Informações sobre pesquisas clínicas</i>	É permitido às empresas o compartilhamento de informações educativas, não promocionais, sobre pesquisas clínicas e estudos para divulgação e/ou recrutamento de pacientes potenciais.	Não é permitida a divulgação de resultados e informações sobre o andamento dos estudos de pesquisa clínica antes de os dados se tornarem públicos.
<i>Informações sobre Programas de Acesso</i>	As empresas podem responder a questionamentos de associações de pacientes sobre programas de acesso disponíveis.	Não é recomendado promover o Programa de Acesso junto às Associações de Pacientes.
<i>Informações sobre acesso e incorporação de tecnologias</i>	O representante da área de Patient Advocacy pode informar as associações de pacientes sobre processos de avaliação de tecnologias na área de saúde e divulgar informações públicas de acesso. No entanto, é essencial que não haja qualquer conotação promocional na comunicação.	O representante de Patient Advocacy não pode induzir que as associações de pacientes se manifestem em defesa da incorporação de medicamentos no sistema público ou privado de saúde. O representante de Patient Advocacy não deve, em nenhuma situação, incentivar ações de judicialização.

<p><i>Consultas Públicas</i></p>	<p>O representante de Patient Advocacy pode informar proativamente a abertura de Consultas Públicas às associações de pacientes. No entanto, é essencial que não haja qualquer conotação promocional na comunicação. As empresas podem promover ações educativas sobre a participação das associações em consultas públicas, baseadas em informações de conhecimento público.</p>	<p>O representante de Patient Advocacy não pode induzir que as associações de pacientes se manifestem em defesa da incorporação de medicamentos no sistema público ou privado de saúde. As contribuições submetidas pelas associações de pacientes em consultas públicas não devem ser elaboradas ou revisadas pelas empresas, garantindo a independência do posicionamento das associações.</p>
<p><i>Informações sobre PSPs (Programa de Suporte ao Paciente)</i></p>	<p>O representante de Patient Advocacy pode informar as associações da área terapêutica em questão a existências de PSPs, desde que não caracterize promoção comercial de medicamentos, nos termos da legislação vigente.</p>	<p>O representante de Patient Advocacy não deve induzir ou sugerir às associações de pacientes a promoção dos PSPs.</p>
<p><i>Participação em eventos organizados ou apoiados pela empresa</i></p>	<p>As empresas podem convidar representantes de associações de pacientes para comparecer a eventos relacionados à saúde, nacionais ou internacionais, desde que sua participação tenha um propósito legítimo e justificável. São permitidos o apoio e o custeio logístico da participação de associações e/ou pacientes em eventos, com objetivo de capacitação técnica, discussão de políticas de saúde ou criação de redes.</p>	<p>A presença de associações de pacientes como ouvintes em eventos não deve ser remunerada pelas empresas. As associações de pacientes não devem estar presentes nas sessões dos eventos que tratem de informações sobre medicamentos, informações sobre uso Off Label e informações promocionais, exceto em casos em que seu representante seja membro do comitê científico da organização, prescritor ou dispensador de medicamentos, conforme RDC 96/2008.</p>
<p><i>Acompanhantes em eventos</i></p>	<p>Em caso de comprovada necessidade de saúde, as empresas podem pagar pela acomodação, custos de viagem e permanência de um acompanhante do paciente ou representante de associação de paciente que participará do evento.</p>	

**b) Doações**

A doação é uma das formas que a empresa pode encontrar para apoiar, financeira ou materialmente, pacientes e associações de pacientes, de acordo com suas políticas internas. Ela deve obedecer a um interesse legítimo e ser sempre voltada a atender às necessidades reais da pessoa ou comunidade que será assistida, sem nenhum interesse correlacionado.

A doação é uma prática diferente do patrocínio de projetos. Ao optar por fazer uma doação, a empresa não pode exigir do beneficiário nenhum tipo de contrapartida.

**c) Patrocínio de projetos**

O patrocínio é uma modalidade de apoio da indústria farmacêutica que pressupõe a existência de um projeto idealizado por uma associação de pacientes, com escopo, entregas e valores definidos e justificados. Para patrocinar um projeto, é necessário que um contrato seja assinado entre as partes, no qual serão previstas contrapartidas ao patrocinador. O patrocinador também poderá exigir informações e relatórios de acompanhamento do projeto apoiado, ao longo ou ao final de sua execução, de acordo com as políticas internas da empresa.

Tema	Boas Práticas	Evitar
<i>Contratos entre empresas e associações de pacientes</i>	<p>É recomendado que as empresas optem pela elaboração de contratos de fácil leitura e compreensão. Isso garante clareza e agilidade ao processo.</p> <p>É recomendado que o contrato ou proposta aborde o escopo e objetivo do projeto, o orçamento previsto, o cronograma de ações, bem como as contrapartidas e entregas acordadas.</p> <p>É recomendado que as iniciativas com as Associações de Pacientes sejam lideradas, quando possível, pela área de Patient Advocacy.</p>	<p>As empresas não devem apoiar um projeto sem o devido respaldo contratual.</p> <p>É recomendado que as iniciativas não sejam aprovadas unicamente pela área de Patient Advocacy.</p>
<i>Projetos que podem ser patrocinados</i>	<p>Para que uma empresa apoie um projeto, ele deve beneficiar determinada comunidade/grupo de pacientes ou a sociedade civil como um todo, bem como contribuir com o ecossistema da saúde para a promoção de acesso às inovações em saúde de maneira mais equânime.</p> <p>Constituem alguns exemplos: fóruns de debate e eventos, publicações produzidas por associações de pacientes, ações voltadas para a conscientização de doenças, políticas públicas de saúde, projetos de capacitação, ações que promovam qualidade de vida, pesquisas, entre outros.</p>	<p>Não devem ser patrocinados: projetos que fomentem a judicialização, que visem o custeio exclusivo de despesas fixas da organização patrocinada ou que influenciem a compra, venda ou prescrição de qualquer medicamento ou tratamento.</p>

<p><i>Taxa de Gestão de Projetos</i></p>	<p>Determinados projetos podem prever em seu orçamento uma taxa de gestão, cujo percentual será definido de acordo com a complexidade das atividades, destinada à plena execução das tarefas previstas no escopo do projeto.</p>	<p>As empresas não podem apoiar financeiramente nenhuma iniciativa destinada exclusivamente à manutenção administrativa da associação de paciente. Eventuais pagamentos de despesas administrativas e/ou operacionais somente serão admitidos na hipótese de (i) serem limitados ao prazo máximo de 18 meses da constituição da Associação de Pacientes; (ii) comprovada necessidade por parte da Associação de Pacientes; e (iii) a Empresa e/ou Aderente em questão não ser a única apoiadora da Associação de Pacientes.</p>
<p><i>Contrapartidas</i></p>	<p>As contrapartidas oferecidas ao patrocinador de um projeto devem seguir o princípio de transparência e estarem previstas em contrato. São exemplos de contrapartidas, mas não limitadas: a veiculação do logo do patrocinador nos materiais associados ao projeto (vídeos, publicações, website, material impresso, etc), crachá de acesso a evento, número de inscrições para a empresa patrocinadora, cópias físicas ou digitais de material produzido pela associação, ou outros materiais utilizados no contexto de campanhas com os respectivos logos, possibilidade de a empresa compartilhar conteúdos institucionais (não promocionais).</p>	<p>Não pode ser considerada contrapartida qualquer ação que dê visibilidade comercial à empresa ou a produtos. Tais ações são vedadas.</p>
<p><i>Mudança de Escopo de Projetos</i></p>	<p>A alteração pela associação de pacientes do escopo de um projeto já aprovado deve ser comunicada às empresas patrocinadoras, por meio formal. As empresas têm o direito de analisar a nova proposta, a fim de decidirem sobre a manutenção ou extinção do patrocínio concedido, podendo ser previsto o ressarcimento dos valores aportados em caso de cancelamento do contrato.</p>	
<p><i>Aditamento de contratos</i></p>	<p>Um projeto poderá ser aditado, desde que haja uma justificativa formal e plausível, a ser avaliada pela empresa patrocinadora.</p>	

<p><i>Entrega de materiais</i></p>	<p>As associações de pacientes possuem liberdade para entregar material educativo/informativo em seus eventos, qualquer que seja o público, respeitando a legislação vigente. Os materiais entregues pelas associações de pacientes devem exibir o logo da empresa patrocinadora, caso estejam relacionados ao patrocínio do evento. Em acordo com a associação de pacientes, as empresas podem entregar materiais institucionais em eventos e congressos das associações, desde que sem fins comerciais/promocionais.</p>	<p>As empresas não devem distribuir qualquer tipo de material promocional ao público leigo, conforme RDC 96/2008.</p>
<p><i>Número mínimo de patrocinadores</i></p>	<p>Recomenda-se que as empresas verifiquem se foi dada a possibilidade de outras empresas apoiarem projetos propostos pelas associações de pacientes. No entanto, é possível que um projeto seja apoiado apenas por uma empresa, caso não haja outro patrocinador interessado.</p>	<p>A existência de um único patrocinador não pode ser fruto de uma demanda por exclusividade da empresa.</p>
<p><i>Participação de membros da empresa em eventos das associações de pacientes</i></p>	<p>Respeitando os limites estabelecidos pela associação de pacientes e as políticas internas de cada empresa, não há restrição a colaboradores das empresas da área de Patient Advocacy (ou equivalente) que queiram se inscrever como participantes em eventos realizados pelas associações.</p>	<p>Não deve haver nenhuma interação de cunho comercial ou promocional entre os membros das empresas e os demais participantes do evento, incluindo a própria associação de pacientes organizadora.</p>
<p><i>Relatório de resultados e prestação de contas</i></p>	<p>Assim como as contrapartidas, a entrega de relatórios de resultados e prestação de contas, de acordo com os processos internos estabelecidos por cada empresa, deve estar prevista em contrato. Recomenda-se o incentivo ao monitoramento e acompanhamento de indicadores ao longo da execução dos projetos, podendo as empresas fornecerem capacitações, modelos e apoio a essa avaliação.</p>	<p>Evitar o compartilhamento de dados e informações sensíveis, sem que haja a devida gestão e autorização para vinculação e compartilhamento dessas informações, conforme previsto na legislação brasileira vigente.</p>

Para referência, recomenda-se ou estimula-se que os projetos apoiados pelas empresas associadas à Interfarma tenham objetivos claros, com os seguintes perfis (lista não exaustiva):

- Ações de conscientização e disseminação de informações sobre prevenção, diagnóstico precoce, cuidados com a saúde e acesso formal aos tratamentos;
- Ações de criação ou melhoria de políticas públicas de saúde;
- Criação e manutenção de redes de apoio e encontros de pacientes;
- Elaboração e divulgação de materiais informativos para pacientes, cuidadores e profissionais de saúde;
- Eventos e iniciativas de monitoramento de políticas públicas e advocacy;
- Iniciativas para incentivo à participação social para melhoria do sistema de saúde;
- Projetos que visem ao aprimoramento da jornada do paciente.

#### d) Prestação de serviços

É permitida a contratação dos atores mencionados na seção 1 para prestação de serviços com propósito educacional, motivacional, consultivo ou informativo, observando o valor justo de mercado, desde que esse tipo de atividade esteja previsto em estatuto ou contrato social do prestador. A contratação de indivíduos ou associações de pacientes para a prestação de serviços deve observar as mesmas práticas de mercado já exercidas pela empresa em outras situações, incluindo a justa remuneração. A depender do tipo de serviço a ser prestado, o contrato pode ser feito entre a empresa e um indivíduo (pessoa física) ou a própria associação de pacientes (pessoa jurídica).

São exemplos de serviços a participação em advisory boards, a contratação como palestrantes, a elaboração de trabalhos de consultoria, estudos sobre a jornada de pacientes, entre outros.

Tema	Boas Práticas	Evitar
<i>Fair Market Value (Valor justo de Mercado)</i>	A prestação de serviços por indivíduos ou associações de pacientes constitui uma relação contratual e demanda a dispensação de tempo e conhecimento do contratado. Eventual remuneração deve ser realizada de acordo com o justo valor de mercado. Todas as decisões referentes a pagamentos, incluindo valores e prazos, são de responsabilidade individual de cada empresa.	
<i>Advisory Boards</i>	Os Advisory Boards são organizados com o objetivo de obter informações específicas e/ou aconselhamento, a partir da contribuição de especialistas para, por exemplo, apoiar as empresas a entenderem necessidades não atendidas sobre alguma patologia, incluindo informações sobre a jornada e experiência do paciente, validar conteúdos para pacientes e responder perguntas legítimas do negócio, gerando insumos que podem contribuir para o seu direcionamento estratégico. Podem contar com a participação de associações de pacientes, pacientes ou cuidadores, mediante contratação. Cada empresa é responsável por estabelecer as diretrizes de participação em seus Advisory Boards.	Os Advisory Boards não podem ser utilizados como fóruns para promover um medicamento, nem motivarem a recomendação, prescrição ou venda de qualquer produto.
<i>Jornada do Paciente</i>	As associações de pacientes podem prestar serviços relacionados à jornada do paciente, com o propósito de auxiliar as empresas a entenderem e aprimorarem o cuidado com o paciente.	As atividades relacionadas à jornada de paciente não podem ter viés promocional ou comercial.

<i>Participação de Pacientes e representantes de Associação de Pacientes em eventos internos da indústria</i>	É permitida a participação do paciente em eventos da indústria para informação e educação, em momentos específicos para focar no relato de jornada e experiência, sem exposição dele a materiais e ações promocionais.	Não é permitido que pacientes e pessoas relacionadas a eles estejam envolvidas ou expostas em atividades promocionais de produtos em eventos.
<i>Ações de comunicação</i>	As empresas podem convidar pacientes, associações de pacientes, cuidadores ou outros indivíduos defensores ou com experiência da doença para ações de comunicação interna ou externa. São exemplos a concessão de depoimentos, entrevistas, palestras, participação em campanhas de conscientização sobre patologias e produção de conteúdo. É recomendado que essa contratação seja alinhada com a área de Patient Advocacy ou equivalente.	A atividade não deve ser realizada sem um documento que especifique e formalize a interação, mesmo que não haja remuneração prevista. Dependendo do escopo, deve-se contemplar cláusulas de direitos de uso de imagem e proteção de dados pessoais, respeitando a Lei Geral de Proteção de Dados. A indústria não pode exigir contratos de exclusividade de pacientes ou associações de pacientes. As ações de comunicação com o engajamento de pacientes ou associações não devem abordar ou fazer recomendações promovendo o uso de um tratamento específico.
<i>Digital Influencers</i>	As empresas podem proceder à contratação de digital influencers para ações internas ou externas.	O engajamento de influenciadores digitais não deve promover o uso de tratamentos sob prescrição médica.
<i>Canais digitais e imprensa</i>	As empresas devem respeitar a autonomia e a independência dos canais digitais e a estratégia de imprensa das associações de pacientes. A publicação e impulsionamento de conteúdos são de responsabilidade exclusiva da associação, podendo ser apoiados pelas empresas, desde que estabelecido em contrato ou termo de parceria.	

## REFERÊNCIAS E INFORMAÇÕES ADICIONAIS

ABPI – Working with Patients and Patient Organizations. 2019.

Consensus Framework for Ethical Collaboration between Patients' Organizations, Healthcare Professionals and the Pharmaceutical Industry. 2014.

EFPIA Patient Think Tank – Working Together with Patient Groups. 2017.

MORGADO, Renato Pellegrini; GOZETTO, Andréa Cristina Oliveira. Guia para construção de estratégias de Advocacy: como influenciar políticas públicas. Piracicaba, SP: Imaflora, 2019.

PhRMA Principles on Interactions with Patient Organizations. 2014.