

## **Grundsätze der Zusammenarbeit mit Patient:innen, Selbsthilfegruppen, Patient:innen-Organisationen und Angehörigenverbänden**

### **1. Präambel**

Johnson & Johnson Innovative Medicine (JJIM) ist ein forschendes pharmazeutisches Unternehmen. Unsere innovativen Arzneimittelentwicklungen haben die Therapie zahlreicher Erkrankungen in den vergangenen Jahren entscheidend mitgeprägt. In Deutschland firmiert Johnson & Johnson Innovative Medicine als Janssen-Cilag GmbH.

Die Hauptkompetenzfelder, in denen wir uns engagieren, sind Onkologie, Neurowissenschaften, Immunologie, Pulmonale Hypertonie und Ophthalmologie.

Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen Betroffene und ihre Angehörigen. Durch kontinuierliches Zuhören und besseres Verstehen der Betroffenen und ihrer authentischen Erfahrungen und Empfindungen können wir viel lernen. Deshalb haben wir den Dialog mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Patient:innen-Organisationen und Angehörigenverbänden fest in unsere Firmenkultur integriert. Wir bei J&J wollen mit und für Betroffene den größtmöglichen Beitrag zur nachhaltigen Verbesserung der Gesundheit und somit zur Lebensqualität dieser Menschen leisten

Wir treiben den medizinischen Fortschritt im Sinne von Patient:innen voran, indem wir zielgerichtet in die Entwicklung medizinischer Innovationen investieren. Mithilfe von Spitzentechnologien und Expert:innen-Wissen lernen wir die drängendsten Gesundheitsprobleme von heute zu verstehen und – durch die Entwicklung der Medikamente von morgen – zu lösen. Wir arbeiten eng mit medizinischen Fachkräften zusammen, gehen neue Wege in der Forschung und arbeiten datenbasiert, um die Lebensqualität von Menschen mit schweren Erkrankungen deutlich zu verbessern.

### **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 Wissenschaftler:innen und Expert:innen.

Deshalb ist uns bei Johnson & Johnson der Austausch mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Patient:innen-Organisationen und Angehörigenverbänden sehr wichtig. Wir möchten aus der „erlebten Kompetenz“ der direkt Betroffenen lernen und ihre Bedürfnisse in unsere Angebote einfließen lassen. 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-, und Hilfsangeboten bis hin zur Unterstützung gesundheitspolitischer Aktivitäten sowie Beratung in der Entwicklung von Forschungsprojekten.

### 3. Grundsätze der Zusammenarbeit

Im Kontext der Zusammenarbeit mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Patient:innen-Organisationen und Angehörigenverbänden haben wir uns unter anderem folgenden Grundsätzen verschrieben:

- Für Johnson & Johnson bildet der Austausch einen Schwerpunkt der Zusammenarbeit.
- Wir versuchen, aus dem Wissen und den Erfahrungen der Betroffenen zu lernen und ihre Bedürfnisse in unser Handeln und unsere Angebote einfließen zu lassen.
- Johnson & Johnson steht für eine offene und partnerschaftliche Zusammenarbeit, die jederzeit von Respekt, Vertrauen und Transparenz gekennzeichnet ist.
- Wir respektieren in vollem Umfang das Bestreben der Organisationen der Patient:innen-Selbsthilfe nach Neutralität und Unabhängigkeit, beachten die in der Satzung unserer Partner:innen festgelegten Ziele und Aufträge und berücksichtigen diese bei Kooperationen ohne Einschränkungen.
- Durch kontinuierliche Zusammenarbeit mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Patient:innen-Organisationen und Angehörigenverbänden stellen wir sicher, dass wir deren Interessen in der Entwicklung neuer Behandlungsmethoden und bei der Bereitstellung nützlicher Informationen berücksichtigen.

### 4. Information für Sie

Nahezu alle europäischen Gesundheitssysteme ermutigen die Bürger:innen 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:innen qualitativ hochwertige Informationen – leicht zugänglich und in einer verständlichen Form.

Wir unterstützen die Forderungen unserer Partner:innen nach Information, Aufklärung, Beratung, Fortbildung und Zugang zu innovativen Arzneimitteln und Behandlungsmethoden.

**Dabei folgen wir seit 2008 den Regeln des Kodex der Freiwilligen Selbstkontrolle für die forschende Arzneimittelindustrie (FSA) zur Zusammenarbeit mit Patient:innen-Organisationen.** ([www.fsa-pharma.de](http://www.fsa-pharma.de))

Zudem sind wir Mitglied des Verbandes der forschenden Pharmaunternehmen (vfa) und dessen Grundsätzen verpflichtet. ([www.vfa.de](http://www.vfa.de))

Unterstützungsanträge prüfen wir durch einen multidisziplinären objektiven Ausschuss.

**Wir weisen darauf hin, dass wir Inhalt, Art und Umfang der Zuwendungen an Patient:innen-Organisationen jährlich auf unserer Website [innovativemedicine.jnj.com/germany](http://innovativemedicine.jnj.com/germany) veröffentlichen. Diese sind unterjährig über [janssentransferofvalue.com/de\\_de](http://janssentransferofvalue.com/de_de) und dem individuellen Zugangscode (WebID der Patient:innen-Organisation aus dem Vertrags-Deckblatt) vor der jährlichen Veröffentlichung einzusehen.**