Politique relative aux relations avec les entreprises commerciales

[La définition des termes soulignés se trouve à la fin du document, dans la section consacrée aux définitions.]

Justifications et liens avec notre mission, nos principes et nos valeurs

Il arrive que des entreprises commerciales, particulièrement de l'industrie pharmaceutique, offrent de soutenir les programmes du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) ou ont fait l'objet de demandes en ce sens de la part du RQMO. Cette aide peut prendre la forme de dons directs ou d'aide financière pour des programmes éducatifs, des séances d'information, des publications, des événements de collecte de fonds et des initiatives liées à la recherche.

Le fait d'accepter un apport financier d'entreprises commerciales peut aider le RQMO à réaliser sa mission. En effet, l'aide financière que nous obtenons nous permet de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies rares, conformément à notre mission, tout en bénéficiant de relations étroites avec des compagnies qui s'intéressent aux maladies rares.

La présente *Politique relative aux relations avec les entreprises commerciales* repose sur les valeurs suivantes :

Intérêts des patients – Toutes les activités du RQMO sont menées dans l'intérêt supérieur des patients et des proches aidants.
Intégrité et rigueur – Le RQMO remplit son mandat de manière à satisfaire à un examen public.
Respect – Le RQMO respecte les politiques en matière de relations propres à l'entreprise avec laquelle il fait affaire.
Impartialité et transparence – Le RQMO s'assure d'être impartial et objectif et veille à ce que ses décisions en matière de soutien corporatif soient prises en fonction de leur bien-fondé. Le RQMO est aussi ouvert que possible dans toutes les mesures qu'elle prend et les conseils qu'elle prodigue.
Responsabilité – Le RQMO s'engage à se conformer à cette Politique et à veiller à ceque toute entité avec laquelle il fait affaire le connaisse

Objectifs de la politique

La présente politique a pour objet de réduire les risques de conflits d'intérêts réels, potentiels ou apparents qui peuvent survenir lorsque le RQMO accepte un soutien financier de la part d'une entreprise. Elle procure un cadre de directives selon lequel le RQMO peut accepter du soutien financier qui le laisse entièrement libre quant au contenu et à la mise en œuvre des programmes ainsi subventionnés. Ce cadre lui permet également de s'assurer que les activités reliées à ces programmes sont compatibles avec sa mission et ses obligations sociales et déontologiques. Les procédures connexes font partie intégrante de l'approche adoptée par le RQMO à l'égard des entreprises commerciales. Il est donc essentiel de se conformer à la présente politique et de suivre les procédures connexes lorsqu'il est question d'un programme subventionné par une entreprise commerciale.

Champ d'application

Cette politique s'applique aux relations entre le RQMO, quel que soit l'échelon concerné, et les entreprises commerciales, par exemple dans le domaine biomédical, mais non limité à celui-ci (compagnies pharmaceutiques, compagnies biotechnologiques, laboratoires diagnostiques, entreprises de commercialisation et/ou distribution d'équipement médical, etc.)

Cette politique s'applique aux activités des bénévoles et des employés de tous les échelons du RQMO.

1.0 Principes directeurs

1.1 Le RQMO est autorisée à accepter des subventions provenant d'entreprises commerciales à condition que les modalités énoncées dans la présente politique, soit la Politique relative aux relations avec les entreprises commerciales, la Politique en matière de conflit d'intérêts et la Politique relative à l'acceptation des dons et des commandites soient respectées et que les procédures qui se rattachent à ces trois politiques soient suivies.

1.2 Le RQMO doit chercher un soutien financier auprès de plusieurs ou toutes les entreprises commerciales qu'il juge pertinentes. Bien qu'il soit permis d'associer certaines compagnies à des projets ou à des programmes particuliers, il n'est pas admis de disposer d'un partenariat d'aide financière unique et exclusif avec une seule compagnie relativement à l'ensemble des projets et programmes subventionnés.

1.3 Les entreprises commerciales qui apportent une aide financière au RQMO ne doivent aucunement déterminer la façon dont celui-ci choisit et présente l'information à diffuser. Le RQMO base ses publications et communications sur des données scientifiques probantes et l'avis de ses consultants médicaux. Il s'engage à faire preuve de transparence et à souligner l'apport de ses commanditaires de manière appropriée, conformément aux procédures applicables.

Approbation

Cette politique a été approuvée par le conseil d'administration du RQMO, le 21 avril 2022.

Détails

L'équipe de la haute direction est autorisée à élaborer des procédures détaillées pour l'application des directives énoncées dans cette politique au plus tard six mois après l'approbation de celle-ci.

2.0 Programmes et projets admissibles au soutien offert par les entreprises commerciales

Ci-dessous figurent les catégories générales de programmes et de projets qui peuvent faire l'objet d'une aide financière provenant d'entreprises commerciales ou qui bénéficient fréquemment d'un tel soutien (la liste de programmes et de projets non admissibles à ce type de financement est présentée à l'article 3.0) :

2.1 programmes d'information destinés aux personnes atteintes de maladies rares, à leurs proches, à leurs aidants et aux professionnels de la santé;

2.2 matériel éducatif destiné aux personnes atteintes de maladies rares, à leurs proches, à leurs aidants et aux professionnels de la santé (les exceptions sont exposées à l'article 3.0);

2.3 formation et séances d'élaboration de stratégies, offertes à l'intention des employés et des bénévoles;

2.4 initiatives entreprises par le RQMO en lien avec la recherche, permettant de faire avancer les connaissances sur les maladies rares, y compris la recherche et le développement de traitements efficaces;

2.5 programmes de défense des droits et des intérêts visant à influer sur les décisions et les politiques des gouvernements, d'organismes gouvernementaux et de l'industrie privée au profit des personnes atteintes de maladies rares, de leur famille et de leurs aidants;

2.6 commandites d'événement de collecte de fonds;

2.7 participation d'entreprises à des événements de collecte de fonds par l'entremise d'équipes de collecte de fonds;

2.8 dons majeurs destinés au financement d'un programme ou d'un projet en particulier ou versés sans affectation particulière;

2.9 programmes de formation destinés à des professionnels de la santé, des chercheurs et à des étudiants.

3.0 Matériel ou documents éducatifs non admissibles au soutien offert par les entreprises commerciales

Certains types de matériel ou de documents éducatifs ne sont pas admissibles à l'aide financière provenant d'entreprises commerciales. Cette restriction vise à éviter toute perception possible selon laquelle une source externe aurait pu influer sur le contenu des documents essentiels énumérés ci-dessous ou d'autres documents jugés applicables:

3.1 rapports annuels et rapports d'impact;
3.2 brochures ou dépliants d'information générale à propos du RQMO;
3.3 brochures ou dépliants d'information générale à propos des membres du RQMO;
3.4 brochures ou dépliants consacrés aux services, comme la brochure décrivant les services de base offerts par le RQMO.

4.0 Catégories de financement

La Politique détermine cinq catégories de financement.

4.1 **Financement de projets** – lorsque le RQMO collabore avec une entreprise à la réalisation d'un projet d'intérêt mutuel, les conditions suivantes s'appliquent :

- le RQMO détient le contrôle éditorial de l'ensemble du matériel produit découlant du projet;
- le commanditaire est identifié conformément à ses politiques, sous la gouverne des politiques du RQMO;
- le RQMO n'endosse pas de produits ou de services spécifiques ni n'en fait la promotion;
- le RQMO et l'entreprise peuvent toutes deux tirer profit de leur collaboration.

4.2 **Commandite** – lorsqu'une entreprise finance une activité spécifique, par exemple une rencontre externe ou un bulletin d'information, les règles suivantes s'appliquent :

- l'entreprise n'est aucunement impliquée dans la conception ou l'organisation de l'activité bénéficiaire du financement; le RQMO détient le contrôle éditorial de l'ensemble du matériel produit et du programme de la rencontre; le choix des participants est à sa seule discrétion;
- le RQMO n'endosse pas de produits ou de services de l'entreprise ni n'en fait la promotion;

le commanditaire est identifié conformément aux principes de transparence du RQMO;
- le RQMO et l'entreprise peuvent toutes deux tirer profit de leur collaboration.

4.3 **Dons ou subventions sans restrictions** – Ce type de soutien financier répond à l'ensemble des critères suivants :

- l’entreprise n’est pas impliquée dans le projet qui fait l’objet du don;
la provenance du don est reconnue; toutefois, le logo de l’entreprise n’est pas utilisé;
- le libellé et l’emplacement de la reconnaissance du commanditaire sont à la seule discrétion du RQMO.

4.4 **Dons financiers et soutien en nature** – Le RQMO peut se voir offrir de tels types de dons.

Le RQMO fait mention du nom du donateur corporatif sur son site Web ou dans son rapport annuel lorsque le montant du don représente plus de dix pourcent du total des revenus annuels du RQMO. Le montant total du don inclut tout soutien en nature d’une valeur de plus de 1 000 $.

4.5 **Soutien d’activités de recherche**

- Le soutien financier de projets de recherche peut être octroyé par une entreprise qui en confie l’administration au RQMO. Il peut alors être considéré comme un don sans restrictions ou comme un financement de projet et leurs conditions respectives s’appliquent.
- L’entreprise ne peut avoir de représentant au sein du comité directeur du projet et le choix de la société de recherche, le concept du projet et la publication des résultats sont à la seule discrétion du RQMO.
- Le ou les commanditaires de chacun des projets de recherche sont mentionnés lors de la présentation et de la publication des résultats.

5.0 Entente écrite type

Le RQMO doit établir, à l’échelon approprié, l’entente écrite qui la liera avec le commanditaire. Cette entente doit reconnaître l’entière liberté du RQMO quant à ses décisions et à ses activités et stipuler que seul le RQMO peut déterminer les besoins à combler, fixer les objectifs, choisir le contenu à présenter, sélectionner les conférenciers (le cas échéant) et mettre en oeuvre les programmes et projets subventionnés par l'entreprise commerciale concernée.

Les procédures à suivre fournissent davantage d’information à ce sujet ainsi qu’un modèle d’entente écrite.

6.0 Personnes autorisées à signer une entente écrite

Le président, le trésorier ou le directeur général du RQMO sont autorisés à signer les ententes conclues avec des entreprises commerciales.

7.0 Reconnaissance à l'égard des commanditaires

Le RQMO s'engage à exprimer sa reconnaissance à l'égard des entreprises commerciales qui lui apportent une aide financière, et ce, pour chacun des programmes ou projets subventionnés. La marche à suivre consiste à mentionner le nom de la compagnie et à appliquer son logo, sans toutefois faire mention d'un produit ou d'un service en particulier. Les modalités de reconnaissance (ex. emplacement du logo, mention par écrit ou verbal du soutien financier, etc.) sont établies avec l'entreprise. Dans le cas de conférenciers recrutés pour une activité, ceux-ci doivent par ailleurs dévoiler tout lien financier qu'ils pourraient avoir avec la compagnie concernée.

8.0 Recommandations

Le RQMO ne doit recommander aucun produit ni service offert par une entreprise ou un organisme. L'un des objets de la mission du RQMO est d'informer les patients, les proches aidants et le public sur tous les aspects des maladies rares. Le RQMO peut donc transmettre de l'information sur un produit ou un service offert par une entreprise commerciale sans en faire la recommandation. Aussi, l'association à un service ou à un programme (comme l'établissement d'un lien menant à un site Web) n'est pas considérée comme une recommandation.

9.0 Respect de la vie privée et confidentialité

Le RQMO est tenu de protéger la vie privée des personnes touchées par une maladie rare et de préserver la confidentialité de leurs renseignements personnels, conformément à la Politique de protection de la vie privée et de la confidentialité adoptée par le RQMO. Par conséquent, les employés et les bénévoles du RQMO ne doivent en aucun cas divulguer les noms ni les coordonnées de personnes touchées par la une maladie rare à des représentants d'entreprise. Cette disposition s'applique également aux listes d'envoi du RQMO.

10.0 Honoraires

Quel que soit l'échelon concerné, le personnel du RQMO et ses bénévoles responsables de la gouvernance – à savoir les membres de ses conseils d'administration, ses dirigeants et les membres des comités permanents de ses conseils d'administration – ne peuvent accepter d'honoraires de quelque montant que ce soit d'une compagnie lorsqu'ils agissent au nom du RQMO. Si des honoraires sont prévus pour tous les conférenciers, ceux qui sont destinés aux employés du RQMO et à ses bénévoles chargés de la gouvernance devraient être versés au RQMO.

Par ailleurs, les employés du RQMO et ses bénévoles chargés de la gouvernance peuvent accepter le remboursement de frais appropriés.

11.0 Utilisation ou port de matériel fourni par une compagnie

Le personnel du RQMO et les bénévoles agissant pour celle-ci ne sont pas autorisés à porter ou à utiliser des articles arborant le nom, le logo ou tout autre insigne propre à une compagnie ou portant le nom de l'un de ses produits lors d'une activité ou événement du RQMO. Ces articles peuvent être des vêtements, des stylos, des blocs-notes, des reliures ou tout autre matériel similaire.

12.0 Présentoirs et produits des compagnies pharmaceutiques

Au Canada, il est illégal pour les compagnies pharmaceutiques de faire de la publicité directe auprès des consommateurs relativement à des médicaments d'ordonnance, sauf en de rares circonstances. Il leur est interdit de faire la promotion de leurs produits en les affichant sur des présentoirs ou en distribuant du matériel portant le nom d'un produit en particulier dans le cadre de programmes ou d'événements du RQMO s'adressant aux patients, proches aidants ou public. Les compagnies pharmaceutiques peuvent agir à titre de commanditaires et être remerciées verbalement durant un événement ou par une mention sur des affiches ou dans des programmes. Seul le nom de la compagnie, et non celui d'un produit, peut alors être mentionné.

Une exception à cette règle est prévue pour les programmes qui s'adressent principalement aux professionnels de la santé.

13.0 Présentoirs et produits d'autres entreprises commerciales

À moins d'une loi ou règlement interdisant la publicité directe auprès des consommateurs pour d'autres types d'entreprises commerciales, ces entreprises peuvent promouvoir leurs produits dans le cadre de programmes ou d'événements du RQMO selon les directives du RQMO.

14.0 Politiques pour les entreprises

14.1 Le RQMO ne s'implique ou ne demeure impliqué dans aucun don, commandite ou projet conjoint qui pourrait nuire à sa réputation ou disséminer des informations fausses ou biaisées. Par conséquent, lorsqu'une entreprise collabore avec le RQMO, on s'attend à ce qu'elle suive les directives suivantes :

14.2 Le RQMO doit être consulté dès que son nom est utilisé, peu importe le moment ou l'endroit. Une autorisation écrite doit être obtenue pour tout texte faisant référence à une action du RQMO qui est soutenue par l'entreprise.

14.3 Le logo du RQMO ne peut être utilisé sans une autorisation écrite expresse.

14.4 Aucun communiqué de presse qui fait référence au RQMO ne peut être publié sans approbation écrite préalable. De même, des suggestions de citations peuvent être préparées, mais elles doivent faire l'objet d'une approbation écrite du RQMO.

14.5 Le RQMO se réserve un droit de veto sur l'ensemble du matériel produit dans le cadre d'un projet.

15.0 Maître d'œuvre de la Politique
Le directeur général est le maître d'œuvre de la *Politique relative aux relations avec les entreprises commerciales*.

16.0 Surveillance et conformité
Le directeur général est chargé de passer en revue les activités du RQMO et de faire part de ses observations au président et/ou au trésorier, tous les trois mois, en ce qui a trait à la conformité à la *Politique relative aux relations avec les entreprises commerciales.*

17.0 Politiques et lois connexes
La présente politique, comme toutes les autres politiques du RQMO, établit un cadre éthique permettant à cette dernière d'accepter des contributions d'entreprises commerciales. Dans le cas des compagnies pharmaceutiques, le RQMO se conforme aux lois et aux règlements fédéraux qui interdisent de faire de la publicité s'adressant directement aux consommateurs.

Médicaments novateurs Canada (MNC), un regroupement canadien de compagnies pharmaceutiques, s'est doté d'un Code d'éthique (http://innovativemedicines.ca/wp-content/uploads/2022/01/2022-Code-of-Ethical-Practices-FR-final.pdf) qui s'applique aux activités de tous les employés des membres de MNC qui interagissent avec des intervenants dans le milieu médical (ex. professionnels de la santé, représentants d'association de patients, etc.). Ce Code fixe des normes similaires à celles de la présente politique. Le RQMO s'attend à ce que les compagnies membres de MNC et autres compagnies pharmaceutiques respectent ce Code dans leurs interactions avec le RQMO.

18.0 Révision
Cette politique doit être passée en revue au moins tous les cinq (5) ans à compter de sa date d'approbation. Prochaine révision: 21 avril 2027.

Définitions

Compagnie pharmaceutique – Entité vouée à la commercialisation ou à la distribution de produits chimiques ou biologiques d'ordonnance ou sans ordonnance destinés à prévenir, à traiter ou à guérir une maladie. Au Canada, ces produits doivent être homologués par Santé Canada avant d'être mis sur le marché.

Entreprises commerciales – Entités exerçant des activités commerciales, c'est-à-dire des activités de vente de produits ou de services dont le but est de réaliser un profit.

Équipe de la haute direction – Niveau de direction le plus élevé au sein du RQMO. En font partie le président, le directeur généralet autres directeurs(rices) s'il y a lieu.

Industrie pharmaceutique – Secteur économique regroupant les activités de recherche, de fabrication et de commercialisation des produits chimiques ou biologiques d'ordonnance ou sans ordonnance destinés à diagnostiquer, prévenir, traiter ou guérir une maladie.

Médicaments novateurs Canada (MNC) – Regroupement canadien de compagnies de l'industrie pharmaceutique (http://innovativemedicines.ca/fr/)

Recommander – Appuyer publiquement une activité, une compagnie ou un produit.