

Société canadienne de la sclérose en plaques Guide des politiques

Politique relative aux relations avec les partenaires de l'industrie (secteurs des produits pharmaceutiques, des appareils médicaux et des produits de santé)

Bien-fondé et liens avec notre mission, nos principes et nos valeurs

La Société canadienne de la sclérose en plaques (Société de la SP) entretient depuis longtemps de bonnes relations avec les entreprises. Parallèlement à la mise au point de médicaments destinés au traitement de la SP et des maladies connexes¹, des entreprises spécialisées dans les produits pharmaceutiques, les appareils médicaux et les produits de santé (désignées comme les « partenaires de l'industrie » aux fins de la présente politique) ont été invitées à apporter leur soutien à des programmes offerts par la Société de la SP ou se sont proposées d'appuyer ces derniers, que ce soit dans le cadre de partenariats, de commandites ou de tout autre moyen. Les relations que la Société de la SP entretient avec les partenaires de l'industrie peuvent mener à l'obtention de dons directs ou d'une aide financière pour des activités en lien avec des programmes informatifs ou éducatifs, des initiatives axées sur la défense des droits et des intérêts, des projets de recherche ou des événements de collecte de fonds. La Société de la SP n'approuve ni ne recommande aucun médicament ni produit de santé pas plus qu'elle n'en fait la promotion.

** La présente politique ne s'applique pas aux produits du cannabis, ces derniers faisant l'objet de la politique adoptée par la Société de la SP relativement aux producteurs de cannabis autorisés.

L'apport financier des partenaires de l'industrie de la Société de la SP aide celle-ci à réaliser sa mission. En effet, grâce aux partenariats qu'elle établit avec l'industrie, la Société de la SP renforce sa capacité à répondre aux besoins des personnes touchées par la SP ou une maladie connexe – qu'il s'agisse d'appuyer la recherche, d'informer les membres de la collectivité de la SP afin de les aider à mieux composer avec la maladie, de sensibiliser le public et la classe politique au travail à

¹ Les affections que la Société de la SP désigne par l'expression « maladies connexes » sont le spectre de la neuromyéélite optique (TSNMO) et l'encéphalomyélite aiguë disséminée (EMAD).

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

accomplir en matière de défense des droits et des intérêts et au chapitre de l'amélioration des politiques en place, d'accroître l'engagement des parties prenantes, ainsi que d'offrir aux partenaires de l'industrie la possibilité de connaître les besoins des personnes touchées par la SP ou une maladie connexe.

Objectifs de la politique

La présente politique procure un cadre de directives suivant lequel la Société de la SP peut accepter des subventions issues de partenaires de l'industrie sans compromettre ses valeurs et sa mission, tout en veillant à ce que les relations ainsi établies demeurent transparentes et centrées sur les personnes touchées par la SP ou une maladie connexe. Les procédures connexes font partie intégrante de l'approche adoptée par la Société de la SP quant à sa collaboration avec ses partenaires de l'industrie. 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 dans le cadre d'un partenariat établi avec l'industrie.

Champ d'application

Cette politique s'applique aux employés et aux bénévoles de la Société de la SP ainsi qu'à leurs relations avec les partenaires de l'industrie qui fabriquent des produits sur ordonnance ou en vente libre (tels des produits pharmaceutiques, des médicaments en vente libre, des vitamines, des suppléments alimentaires, des appareils médicaux et d'autres produits de santé non médicaux).

Approbaton

Cette politique a été approuvée par le conseil d'administration de la Société de la SP le 19 mai 2021 et remplace la Politique relative aux relations avec l'industrie pharmaceutique adoptée auparavant par la Société de la SP.

Détails

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

1.0 Principes directeurs

- 1.1. La Société de la SP est autorisée à accepter des subventions provenant de partenaires de l'industrie à condition que les modalités énoncées dans la présente politique et la [Politique relative à l'acceptation des dons](#) soient respectées et que les procédures qui se rattachent à ces deux politiques soient suivies.

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

- 1.2. La Société de la SP doit chercher un soutien financier auprès de toutes les entreprises de l'industrie pertinentes. Bien qu'il soit permis d'associer certains partenaires de l'industrie à des projets ou à des programmes particuliers, il n'est pas admis de disposer d'un partenariat d'aide financière ou de commandite unique et exclusif avec une seule entreprise relativement à l'ensemble des projets et programmes subventionnés.

Ne sont pas permis les produits (quel que soit le pourcentage qu'ils représentent) générés par le marketing engagé ou la vente de produits thérapeutiques (médicaments d'ordonnance, médicaments en vente libre, suppléments, appareils médicaux) arborant le logo d'un partenaire de l'industrie ou celui d'un produit.

La Société de la SP peut faire mention de produits (numériques) qu'elle a élaborés en partenariat avec des entreprises de l'industrie (documents à imprimer, sites Web, applications logicielles et autres produits numériques). Dans la section « Traitements » du site Web de la Société de la SP et dans le matériel conçu à l'occasion d'un événement de la Société de la SP dans le cadre d'une commandite, il peut également être question de produits élaborés par des partenaires de l'industrie en lien avec les programmes de soutien aux patients offerts relativement aux médicaments modificateurs de l'évolution de la SP approuvés au Canada. À ce propos, il convient de se reporter à l'article 10.0 de la présente politique (*Utilisation ou port de matériel fourni par un partenaire de l'industrie*).

Les produits offerts par les partenaires de l'industrie de la Société de la SP dont il est question sur les différentes plateformes de cette dernière doivent avoir été approuvés par Santé Canada, et leur utilisation dans le contexte de la SP doit être justifiée par des données probantes publiées.

La Société de la SP peut, au cas par cas, faire mention de produits provenant de partenaires de l'industrie dont l'usage ne nécessite pas d'avis médical (tels des vêtements adaptés, des vêtements rafraîchissants ou des dispositifs d'aide). Ce faisant, elle doit se contenter de divulguer le nom et l'adresse Web des entreprises qui offrent de tels produits. Le placement de produit (à l'exclusion des programmes de soutien aux patients) sur l'une des plateformes de la Société de la SP en échange de l'obtention d'une commandite n'est pas permis.

- 1.3. Un partenaire de l'industrie peut, conformément à une entente de partenariat signée, tenir un kiosque d'exposant dans le cadre d'un

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

événement organisé par la Société de la SP si cela est approprié. Dans pareil cas, seul le logo de l'entreprise peut être affiché. La promotion de produits – y compris la présentation de logos de produits médicamenteux et la promotion de tels produits – n'est pas permise. En tant qu'exposant, un partenaire de l'industrie peut faire la promotion d'un produit numérique ou d'un dispositif ou programme informatif ayant été approuvé par la Société de la SP. Il peut s'agir notamment d'un casque de réalité virtuelle, d'un simulateur de vélo ou d'une application de simulation de maison pour personnes atteintes de SP, d'une application axée sur l'information aux patients élaborée par l'industrie ou encore d'un programme de soutien aux patients. Il peut être question de tels dispositifs ou programmes à condition que le logo arboré par ceux-ci soit celui de l'entreprise et non celui d'un médicament. Le cas échéant, tout partenaire de l'industrie doit satisfaire aux exigences de la Société de la SP en matière de sécurité et d'éthique avant de présenter tout produit, dispositif ou programme à vocation informative.

- 1.4. Les partenaires de l'industrie qui apportent leur soutien à la Société de la SP peuvent collaborer avec cette dernière en vue de l'élaboration de contenu. Toutefois, ils ne doivent aucunement déterminer la façon dont la Société de la SP présentera l'information à diffuser. Il incombe en effet à celle-ci de superviser le contenu final. À cet égard, la Société de la SP doit s'appuyer sur des données scientifiques probantes – y compris des publications de Santé Canada – et sur l'avis de ses conseillers médicaux. Elle s'engage à faire preuve de transparence et à souligner l'apport de ses partenaires de l'industrie de manière appropriée, conformément aux procédures applicables.

2.0 Programmes et projets admissibles au soutien offert par les partenaires de l'industrie

Ci-dessous figurent les grandes catégories de programmes et de projets qui peuvent faire l'objet d'une aide financière provenant d'un partenaire de l'industrie ou auxquels est fréquemment accordé 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 éducatifs ou informatifs, y compris du matériel informatique destiné aux personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe, à leurs proches, à leurs aidants et aux professionnels de la santé;
- 2.2 formation et/ou séances d'élaboration de stratégies, offertes à l'intention des employés et des bénévoles;

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

- 2.3 initiatives entreprises par la Société de la SP en lien avec la recherche, y compris les approches novatrices telles que l'établissement d'un partenariat devant permettre la commercialisation de résultats de recherche en vue d'accélérer la mise au point de traitements contre la SP et les maladies connexes;
- 2.4 programmes ou activités de défense des droits et des intérêts visant à influencer sur les décisions et les politiques des gouvernements, d'organismes gouvernementaux et de l'industrie privée au profit des personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe, de leur famille et de leurs aidants;
- 2.5 commandites d'événements de collecte de fonds, y compris des événements nationaux (Marche SP, Vélo SP, Unies pour la SP);
- 2.7 participation de partenaires de l'industrie 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 offerts sans affectation particulière;
- 2.9 programmes de formation destinés à des chercheurs et à des stagiaires de recherche.

3.0 Matériel ou documents éducatifs ou informatifs non admissibles au soutien offert par un partenaire de l'industrie

Certains types de matériel ou de documents éducatifs ou informatifs ne sont pas admissibles à l'aide financière provenant d'un partenaire de l'industrie. La liste de ces catégories de matériel et de documents non admissibles peut être modifiée périodiquement, et tout changement ainsi apporté nécessitera la révision des procédures applicables de sorte qu'il n'y ait aucun décalage entre celles-ci et la politique adoptée par l'organisme à cet égard. Cette restriction vise à éviter toute perception possible selon laquelle une source externe aurait pu influencer sur le contenu des documents essentiels énumérés ci-dessous. Le matériel et les documents non admissibles comprennent notamment :

- 3.1 le rapport annuel ou le rapport d'impact;
- 3.2 les brochures ou dépliants d'information générale à propos de la Société de la SP;
- 3.3 les renseignements généraux (présentés sur support numérique ou imprimé) à propos des membres de la Société de la SP;

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

3.4 les renseignements généraux sur les programmes et services (p. ex. articles ou documents numériques ou imprimés provenant de la Société de la SP).

4.0 Entente écrite type

La Société de la SP doit passer en revue, à l'échelon approprié, toute entente écrite qui la liera avec un partenaire de l'industrie. Une telle entente doit reconnaître l'entière liberté de la Société de la SP quant à ses décisions et à ses activités et stipuler que seule la Société de la SP peut déterminer les besoins à combler, fixer les objectifs, choisir le contenu à présenter, sélectionner les conférenciers (le cas échéant) et mettre en œuvre les programmes et projets subventionnés par le partenaire de l'industrie concerné. La Société de la SP doit examiner la lettre d'entente présentée par le partenaire et, le cas échéant, négocier chacune des modalités de ce document qui ne sont pas compatibles avec sa Politique relative aux relations avec les partenaires de l'industrie.

5.0 Personnes autorisées à signer une entente écrite

Seuls des signataires autorisés de la Société de la SP peuvent signer une entente qui liera cette dernière à un partenaire de l'industrie. Si vous ne connaissez pas les directives à cet égard, veuillez consulter votre superviseur.

6.0 Reconnaissance à l'égard des commanditaires

La Société de la SP s'engage à exprimer sa reconnaissance à l'égard des partenaires de l'industrie 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 l'entreprise et à appliquer son logo ou – dans le cas d'une compagnie pharmaceutique – le logo de son programme de soutien aux patients, sans toutefois faire mention d'un produit pharmaceutique en particulier. Les conférenciers recrutés doivent par ailleurs dévoiler tout lien financier qu'ils pourraient avoir avec des partenaires de l'industrie.

Les partenaires de l'industrie peuvent, quant à eux, demander à inclure le logo de la Société de la SP dans des présentations destinées uniquement à un usage interne. Toutefois, les partenaires de l'industrie ne doivent pas utiliser le logo de la Société de la SP sans avoir obtenu au préalable le consentement écrit de cette dernière. Les partenaires de l'industrie peuvent demander l'autorisation de publier (dans un document imprimé ou par voie électronique) l'adresse du site Web de la Société de la SP par l'entremise de leur matériel d'information destiné aux patients ou sur leur propre site Web. Les partenaires de l'industrie ne peuvent publier l'adresse du site Web de la Société de la SP sans avoir obtenu au préalable le consentement écrit de celle-ci.

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

7.0 Recommandations

La Société de la SP ne doit recommander aucun produit ni service offert par une entreprise ou un organisme. Elle peut toutefois diffuser les coordonnées du programme de soutien aux patients offert par un partenaire de l'industrie – y compris l'adresse du site Web consacré à ce programme par le partenaire en question –, ce qui ne peut être considéré comme une approbation ou une recommandation de tout produit ni service de la part de la Société de la SP. L'information relative aux divers programmes de soutien aux patients doit être présentée sur un pied d'égalité dans la section « Traitements » du site Web de la Société de la SP. Lorsqu'une entente de commandite le prévoit, la Société de la SP doit présenter cette information dans les documents consacrés à ses événements en s'assurant d'utiliser le même vocabulaire et les mêmes formules pour tous ses partenaires de l'industrie. Le recours à un lien donnant un accès direct à un site Web consacré aux produits ou aux services de marque d'un partenaire de l'industrie (matériel ou documents numériques ou à imprimer, applications, sites Web, brochures, etc.) plutôt qu'à un programme de soutien aux patients serait considéré comme une approbation ou une recommandation de la part de la Société de la SP et n'est donc pas permis.

8.0 Respect de la vie privée et confidentialité

La Société de la SP est tenue de protéger la vie privée des personnes touchées par la sclérose en plaques ou une maladie connexe et de préserver la confidentialité de leurs renseignements personnels, conformément à la [politique relative à la protection de la vie privée et de la confidentialité adoptée par la Société de la SP](#). Par conséquent, les employés et les bénévoles de la Société de la SP ne doivent en aucun cas divulguer les noms ni les coordonnées de personnes touchées par la sclérose en plaques ou une maladie connexe à des représentants de partenaires de l'industrie. Cette disposition s'applique également aux listes d'envoi de notre organisme.

La Société de la SP ne peut divulguer aux partenaires de l'industrie, agences d'études de marché ou autres entreprises tierces les coordonnées de personnes touchées par la SP ou une maladie connexe, la liste de ses membres, les listes de patients qu'elle pourrait détenir, etc.

9.0 Cadeaux en nature et honoraires

Quel que soit l'échelon concerné, le personnel de la Société de la SP 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

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

conseils d'administration – ne peuvent accepter d'honoraires de quelque montant que ce soit d'un partenaire de l'industrie lorsqu'ils agissent au nom de la Société de la SP. Le personnel de la Société de la SP et ses bénévoles responsables de la gouvernance peuvent toutefois accepter le remboursement de frais appropriés (telles des dépenses directes comme des frais de déplacement, d'hébergement et de repas engagés à l'occasion d'un événement commandité par un partenaire de l'industrie) conformément à la politique relative aux déplacements de la Société de la SP et selon les taux d'indemnités en vigueur. Les cadeaux destinés aux conférenciers ne sont pas admis dans le cadre des commandites d'entreprise.

La Société de la SP ne verse pas d'honoraires aux conférenciers, mais elle rembourse à ces derniers les dépenses directes qu'ils engagent lors de leur participation à un événement organisé par la Société de la SP. Dans les cas où un partenaire de l'industrie procure des honoraires à des conférenciers principaux ou de renom dans le cadre d'un événement de la Société de la SP qu'il a commandité par une subvention ou par un don, une entente devra être établie entre le partenaire de l'industrie et les conférenciers, et ce, indépendamment de l'entente contractuelle conclue avec la Société de la SP.

10.0 Utilisation ou port de matériel fourni par un partenaire de l'industrie

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

Une exception est toutefois admise pour les employés de la Société de la SP et les bénévoles agissant en son nom si le partenaire de l'industrie est le commanditaire d'un événement ou d'un programme de la Société de la SP. Dans pareil cas, le personnel de la Société de la SP et les bénévoles agissant pour celle-ci peuvent porter ou utiliser le matériel marqué de l'entreprise dans le cadre de l'événement ou du programme concerné (p. ex. présence du logo d'un commanditaire sur les t-shirts d'un événement, sur les cordons utilisés sur les lieux d'une conférence ou sur tout autre matériel lié à une conférence).

11.0 Présentoirs et produits des partenaires de l'industrie

Au Canada, il est illégal pour les partenaires de l'industrie 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

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

nom d'un produit en particulier dans le cadre de programmes ou d'événements de la Société de la SP, offerts aux personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe ou au grand public. Les partenaires de l'industrie peuvent agir à titre de commanditaires et être remerciés verbalement durant un événement ou par une mention sur des affiches ou dans le cadre d'un programme. 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 plutôt qu'aux personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe.

12.0 Possibilités de partenariat d'affaires non financier

Il est à prévoir que des partenaires de l'industrie invitent la Société de la SP à participer à des réunions de comités de patients, de conseils consultatifs ou de groupes de parties prenantes, ou encore à contribuer à la promotion d'un programme centré sur les patients, à des études de marché, à la consultation de groupes ou à diverses activités axées sur la rétroaction des patients. Les principes suivants résument la façon dont la Société de la SP peut s'engager auprès de ses partenaires de l'industrie relativement à d'éventuelles associations non financières.

La Société de la SP doit :

- s'assurer que tous les partenariats qui la lient à l'industrie sont compatibles avec ses priorités stratégiques;
- limiter sa participation à des conseils consultatifs de l'industrie qui lui procurent des occasions stratégiques de défendre la cause des Canadiens touchés par la SP ou une maladie connexe (au besoin, la Société de la SP peut aussi engager des bénévoles ayant pour mandat de prendre part aux activités menées en lien avec de tels conseils);
- s'assurer que l'anonymat des personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe est préservé et que les objectifs de la Société de la SP sont clairement établis en cas de sondages menés auprès de patients en lien avec les soumissions à effectuer dans le cadre d'un processus d'évaluation des technologies liées aux soins de santé.

La Société de la SP ne doit pas :

- approuver ni recommander de médicaments ou produits de santé, ni en faire la promotion;
- permettre à des partenaires de l'industrie de tenir des conseils consultatifs lors d'événements organisés par la Société de la SP.

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

Exemples d'activités permises en lien avec les partenariats établis entre la Société de la SP et l'industrie :

- soumission de rétroactions de patients à l'ACMTS et à l'INESSS;
- participation à des conseils consultatifs de l'industrie en lien avec des demandes d'approbation de nouveaux médicaments;
- participation à des conseils consultatifs de l'industrie qui procurent à la Société de la SP des occasions stratégiques de collecter ou de fournir de l'information sur l'accès des patients à des traitements et à des soins appropriés;
- diffusion d'information sur les programmes de soutien aux patients par l'entremise du site Web de la Société de la SP;
- rencontres avec des représentants de gouvernements ou d'organismes gouvernementaux en lien avec des demandes d'approbation de nouveaux médicaments en collaboration avec des partenaires de l'industrie et des professionnels de la santé – le rôle de la Société de la SP dans ce contexte consiste uniquement à transmettre l'opinion de personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe et à plaider en faveur de l'accès à tous les médicaments approuvés par Santé Canada pour le traitement de ces affections;
- participation de la Société de la SP à des groupes de travail aux côtés de l'industrie en vue de la détermination de champs d'intérêt communs et d'une collaboration axée sur l'élaboration de solutions au profit de la collectivité de la SP;
- participation de l'industrie à des tables rondes multipartites organisées par la Société de la SP en vue de la mise en commun de points de vue, de perspectives et d'idées – l'objectif consistant à orienter les initiatives envisagées par la Société de la SP ainsi que le travail de celle-ci en matière de défense des droits et des intérêts;
- collaboration avec un partenaire de l'industrie en vue de la diffusion d'information sur les programmes, les services et les événements de la Société de la SP par l'entremise d'une application d'aide à la prise en charge de la SP – l'objectif étant d'accroître la portée de ces programmes, services et événements auprès de la collectivité de la SP.

Perspective des patients

L'une des grandes priorités de la Société canadienne de la SP consiste à plaider en faveur de l'accès à tous les traitements contre la SP approuvés par Santé Canada au profit de tous les Canadiens atteints de SP ou d'une maladie connexe. Au besoin, la Société de la SP se joindra à des groupes de patients pour inviter les autorités à

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

garantir un accès rapide et abordable aux médicaments indiqués pour le traitement de la SP et des maladies connexes. Les avis et opinions sur un traitement donné ne devraient être formulés que par des professionnels de la santé spécialisés en SP. Le rôle de la Société de la SP consiste seulement à prendre la parole au nom des personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe.

En ce qui a trait à l'accès aux traitements, la Société de la SP s'appliquera à recueillir des commentaires et des avis de membres de la collectivité de la SP (patients) à propos de médicaments en particulier (médicaments de marque) uniquement pour recueillir des données auprès de personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe à l'occasion des consultations menées par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) ou l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) en vue de contribuer au processus d'approbation par Santé Canada de nouveaux médicaments. Le processus de consultation adopté par l'ACMTS et l'INESSS est transparent et fait partie du domaine public. Dans chaque rapport de rétroaction soumis à l'ACMTS ou à l'INESSS, la Société de la SP doit confirmer l'absence de conflit d'intérêts et rendre compte de ses revenus issus des commandites liées à l'industrie.

La Société de la SP peut recevoir de l'information d'une tierce partie ou directement du représentant d'un partenaire de l'industrie (p. ex. résultats déjà publiés d'un essai clinique, diaporama axé sur les affaires médicales, monographie d'un médicament publiée par Santé Canada) en vue de l'élaboration d'un sondage à mener auprès de personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe en lien avec une demande d'approbation de médicament – ou « présentation de drogue nouvelle » (PDN). Les avis et commentaires obtenus par l'entremise de la Société de la SP sont la propriété de celle-ci. Il est impératif que ces avis et commentaires demeurent anonymes et que les objectifs de la collecte de ce type de rétroaction soient clairement exposés aux répondants avant que ceux-ci prennent part à la consultation les concernant.

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

Promotion de produits et de services provenant de l'industrie

La Société de la SP n'approuve ni ne recommande aucun traitement ou produit de santé pas plus qu'elle n'en fait la promotion.

La Société de la SP n'a pas la capacité de promouvoir les programmes ou les services offerts par ses partenaires de l'industrie, et son rôle doit se limiter à communiquer les coordonnées des programmes de soutien aux patients de ces entreprises dans la section « Traitements » de son site Web – à l'adresse scleroseenplaques.ca – et par l'entremise des agents info-SP de son Réseau de connaissances sur la SP. Pour en savoir plus à ce sujet, il convient de se reporter au document consacré aux procédures applicables.

Contribution des conseils consultatifs

La Société de la SP peut assister à des conseils consultatifs mis sur pied par l'industrie, si elle y est invitée et si cela est approprié. Les sujets abordés dans le cadre de ces conseils consultatifs peuvent varier – allant des demandes d'approbation de nouveaux médicaments (dites « présentations de drogue nouvelle » ou PDN) à la collecte et/ou diffusion d'information en lien avec l'accès aux traitements et aux soins. Dans ce contexte, toutefois, le rôle de la Société de la SP consiste uniquement à exprimer le point de vue des Canadiens atteints de SP ou d'une maladie connexe et à défendre les intérêts des gens touchés par ces affections. Les partenaires de l'industrie ne peuvent tenir de conseils consultatifs à l'occasion des événements organisés par la Société de la SP. Cette dernière ne peut en aucun cas participer à une rencontre de parties prenantes ou à un événement organisé par un partenaire de l'industrie en échange de l'obtention de revenus de commandite ni accepter une rémunération pour sa participation à un conseil consultatif.

Maître d'œuvre

Le vice-président principal de la mission de la Société de la SP est le maître d'œuvre de la Politique relative aux relations avec les partenaires de l'industrie.

Politiques et lois connexes

La présente politique, comme toutes les autres politiques de la Société de la SP, établit un cadre éthique permettant à cette dernière d'accepter des contributions de ses partenaires de l'industrie. La Société de la SP se conforme aux lois et aux règlements fédéraux qui interdisent de faire de la publicité s'adressant directement aux consommateurs. Lorsqu'elle a procédé à l'élaboration de cette politique, la Société de la SP a passé en revue le Code d'éthique de Médicaments novateurs

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

Canada (MNC – association de compagnies en recherche pharmaceutique), et elle a constaté que ce code d'éthique fixe des normes similaires à celles de la présente politique.

Révision

La présente politique doit être révisée au moins tous les deux ans à compter de sa date d'approbation ou chaque fois qu'une situation nouvelle ou inattendue nécessiterait l'apport de changements à cette politique.

- Politique approuvée pour la première fois le 13 juin 2014 par le conseil d'administration.
- Politique révisée en février 2017.
- Politique révisée et renommée en mai 2021.

Définitions

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

Équipe de la haute direction – Groupe d'employés occupant les postes de direction les plus élevés de la Société de la SP, soit le président et chef de la direction, les présidents, les vice-présidents principaux et les vice-présidents. Ces personnes peuvent cumuler plusieurs postes. Le président et chef de la direction peut modifier la composition de l'équipe de la haute direction, au besoin.

Partenaire de l'industrie – Entreprise faisant partie du secteur économique qui regroupe les activités de recherche, de fabrication et de commercialisation des médicaments d'ordonnance, des médicaments en vente libre, des vitamines et des suppléments, des appareils médicaux ou d'autres produits à usage médical destinés à prévenir, à traiter ou à guérir une maladie.

Compagnie pharmaceutique – Entité vouée à la commercialisation 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.

Médicaments novateurs Canada (MNC) – Association canadienne de compagnies de pointe en recherche pharmaceutique. MNC et ses membres ont établi des normes élevées en matière d'éthique, de transparence et d'ouverture tout en prenant en considération les relations existant entre les employés des compagnies membres, le secteur des sciences de la vie, les professionnels de la

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

santé et le public canadien. Toutes les entreprises membres de l'association MNC sont tenues de se conformer au [Code d'éthique](#) de cette dernière.

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

Annexe A

Mise en pratique de la politique

Section 12.0 Possibilités de partenariat d'affaires non financier

→ Exemples d'activités permises en lien avec les partenariats établis entre la Société de la SP et l'industrie

Participation à des conseils consultatifs de l'industrie en lien avec des demandes d'approbation de nouveaux médicaments.

Il s'agit, par exemple, des réunions menées par une compagnie pharmaceutique auxquelles le personnel de la Société de la SP peut assister. La communication de résultats d'essais cliniques ou de tout autre type de renseignement pouvant contribuer à l'élaboration d'un sondage personnalisé auprès des personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe est essentielle à la préparation des soumissions que la Société de la SP adresse à l'ACMTS et à l'INESSS. La Société de la SP s'est déjà engagée auprès de tous les partenaires qu'elle compte parmi les compagnies pharmaceutiques dans le cadre de réunions portant sur les affaires médicales en lien avec des demandes d'approbation de nouveaux médicaments (résultats d'essais de phase III déjà publiés). Des ententes de non-divulgaration sont souvent conclues relativement aux nouveaux médicaments en attente d'un avis de conformité (AC) de Santé Canada.

Participation à des conseils consultatifs de l'industrie qui procurent à la Société de la SP des occasions stratégiques de collecter ou de fournir de l'information sur l'accès des patients à des traitements et à des soins appropriés.

Exemple : participation de la Société de la SP au comité consultatif mis sur pied par la compagnie Alexion relativement au trouble du spectre de la neuromyéélite optique (TSNMO) lorsque cette affection est devenue un sujet d'intérêt au sein de la collectivité des maladies connexes. La Société de la SP a communiqué de l'information sur les services destinés aux gens touchés par le TSNMO, et un bénévole de la Société de la SP a participé à la réunion du comité afin de faire part de commentaires et de points de vue recueillis auprès de personnes devant composer au quotidien avec le TSNMO.

Rencontres avec des représentants de gouvernements ou d'organismes gouvernementaux en lien avec des demandes d'approbation de nouveaux médicaments en collaboration avec des partenaires de l'industrie et des professionnels de la santé – le rôle de la Société de la SP dans ce contexte

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

consiste uniquement à transmettre l'opinion de personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe et à plaider en faveur de l'accès à tous les médicaments approuvés par Santé Canada pour le traitement de ces affections.

Malgré l'approbation par Santé Canada du Mavenclad (cladribine), fabriqué par EMD Serono, l'ACMTS avait pris la décision de ne pas recommander le remboursement de ce médicament par les régimes d'assurance-médicaments publics provinciaux. La Société de la SP, la compagnie EMD Serono, un spécialiste de la SP et des représentants de l'ACMTS s'étaient ensuite réunis pour discuter de cette décision. La Société de la SP avait alors préparé une présentation dans laquelle elle contestait la pertinence des facteurs ayant amené l'ACMTS à ne pas recommander le remboursement du Mavenclad. Dans sa démarche, elle s'était appuyée sur les perspectives d'un groupe de patients ainsi que sur des recommandations de remboursement formulées par l'ACMTS au sujet d'autres médicaments contre la SP et ayant abouti au remboursement de ces derniers.

Participation de la Société de la SP à des groupes de travail aux côtés de l'industrie en vue de la détermination de champs d'intérêt communs et d'une collaboration axée sur l'élaboration de solutions au profit de la collectivité de la SP.

Groupes de travail stratégiques clés avec Novartis, axés sur l'atteinte de quatre objectifs essentiels :

1. Mettre à profit les perspectives des personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe en vue de l'amélioration de l'accès aux traitements et aux soins.
2. Adopter des solutions axées sur l'élimination des lacunes au sein des systèmes de santé.
3. Donner aux personnes atteintes de SP ou d'une maladie connexe les moyens de mieux prendre en charge l'affection dont elles sont atteintes grâce à la diffusion d'information.
4. Mettre à profit la recherche en vue de l'application de meilleurs soins et du partage de connaissances dans ce domaine.

Collaboration avec un partenaire de l'industrie en vue de la diffusion d'information sur les programmes, les services et les événements de la Société de la SP par l'entremise d'une application d'aide à la prise en charge de la SP – l'objectif étant d'accroître la portée de ces programmes, services et événements auprès de la collectivité de la SP.

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023

- Collaboration avec Biogen en mai 2021 en vue de la diffusion d'information sur les activités menées dans le cadre du Mois de la sensibilisation à la SP (distribution virtuelle d'œillets et Marche SP) grâce à des messages transmis au moyen de l'application Aby et comportant des liens vers le site Web de la Société de la SP.
- Collaboration avec Roche en 2018 en vue de la distribution de la brochure consacrée au Réseau de connaissance sur la SP grâce à une nouvelle trousse d'orientation consacrée à COMPASS (programme de soutien aux patients offert par Roche).
- Collaboration avec Teva Neuroscience en 2020 en vue de la diffusion d'information sur les agents info-SP et la Société de la SP au moyen d'une bannière publicitaire en ligne ayant pour thème le programme de soutien aux patients offert par Teva (Solutions Partagées).

Société canadienne de la sclérose en plaques – Guide des politiques	
<i>S'applique à :</i>	Les employés et les bénévoles de la Société de la SP et les relations qu'ils entretiennent avec les partenaires de l'industrie
<i>Fréquence des révisions :</i>	Tous les deux ans
<i>Première approbation :</i>	13 juin 2014
<i>Dernière révision :</i>	19 mai 2021
<i>Prochaine révision :</i>	Mai 2023