

Directives concernant les partenariats avec les entreprises (pharmaceutiques) et le sponsoring

1. Alzheimer Suisse

Alzheimer Suisse est une organisation d'intérêt public, indépendante et neutre sur le plan politique. En tant que centre de compétences national, elle s'engage pour une bonne qualité de vie avec la maladie d'Alzheimer et pour une société inclusive. Les personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs proches trouvent du soutien auprès d'Alzheimer Suisse et de ses 21 sections cantonales. Ensemble, nous soutenons et accompagnons les plus de 500 000 personnes concernées, à savoir les personnes malades et leurs proches, par le biais d'informations, de conseils et d'offres de répit (www.alz.ch).

Les objectifs d'Alzheimer Suisse sont les suivants :

- combattre les préjugés, la stigmatisation et les tabous associés aux maladies neurodégénératives.
- rassembler dans un langage simple les informations et les connaissances afin de les mettre à disposition des différents groupes-cibles concernés (malades, proches aidant-e-s, professionnel-les, grand public),
- faire en sorte que les personnes concernées fassent partie intégrante de la société, quel que soit le stade de la maladie,
- permettre aux personnes malades d'obtenir rapidement un diagnostic ainsi que les traitements médicamenteux et non médicamenteux nécessaires,
- fournir aux personnes concernées des soins et un accompagnement professionnels et financièrement abordables.

Alzheimer Suisse propose ces services aux malades et à leurs proches. À cet effet, elle veille à fournir en tout temps des **informations indépendantes**, **objectives**, **factuelles**, **complètes et pertinentes**. Pour continuer à proposer des offres dans une large mesure gratuites, Alzheimer Suisse est aussi tributaire de collaborations avec des sponsors.

Nos décisions en matière de sponsoring sont prises sur la base des présentes directives et permettent de garantir la transparence.

2. Qu'est-ce que le sponsoring?

Le terme de sponsoring définit toute forme de soutien, financier ou autre, qui se traduit par les services et les contributions que les deux parties (le sponsor et Alzheimer Suisse) s'engagent à fournir sur la base d'un accord contractuel. Le principe de prestation et de contrepartie distingue le sponsoring d'autres formes de promotion telles que le mécénat, la publicité et la recherche de fonds/dons.

3. Critères de sponsoring d'Alzheimer Suisse

Alzheimer Suisse reconnaît le soutien financier, personnel ou moral de la part d'entreprises et de sponsors et en fait mention conformément aux accords respectifs (p. ex. contrats de sponsoring). Cependant, la préservation de notre crédibilité et de notre indépendance en tant qu'organisation à but non lucratif est pour nous une valeur cardinale. C'est pourquoi Alzheimer Suisse reste *en toute temps* indépendante

pour toutes ses activités, tant sur le plan du contenu que de la rédaction, des sponsors et autres partenariats avec des entreprises (pharmaceutiques).¹

3.1 Indépendance

Alzheimer Suisse définit le cadre de ses activités sur la base d'une appréciation globale des intérêts des personnes concernées, conformément à ses lignes directrices, à ses statuts et à sa stratégie. Ces intérêts constituent également la base des décisions prises lors de demandes de sponsoring, pouvant conduire à un refus d'un sponsor potentiel (cf. point 3.3). En principe, Alzheimer Suisse s'efforce de trouver plusieurs sponsors pour une activité/un produit, etc.

3.1.1 Indépendance financière

Alzheimer Suisse assure son indépendance financière. En cas de retrait du sponsor, elle veille à ce que l'offre de prestations puisse être maintenue sans restriction importante.

3.1.2 Indépendance des organes de direction

Les représentant-e-s des sponsors ne siègent pas dans les organes d'Alzheimer Suisse, notamment au Comité central ou dans d'autres instances.

3.1.3 Indépendance dans l'activité de conseil et d'information

- Alzheimer Suisse veille à ce que la diversité des options thérapeutiques existantes soit mise en évidence dans l'activité de conseil et dans les informations fournies aux personnes concernées.
- Alzheimer Suisse ne fait pas de recommandations pour les produits spécifiques d'un sponsor (par exemple pour un traitement médical, un médicament, une cure) uniquement du fait du statut particulier du sponsor. Son activité de conseil se fonde sur le document « Manuel et charte pour le conseil téléphonique d'Alzheimer Suisse ».
- Alzheimer Suisse évite toute influence/information unilatérale, notamment sous la forme de publicité pour les produits dans le contexte de ses activités.

3.1.4 Indépendance dans le reste de ses activités

- Alzheimer Suisse reste libre de toute influence de la part de sponsors, en particulier dans le cadre d'activités politiques et d'autres activités accessibles au public.
- Elle ne développe et ne lance pas d'activités ou d'opérations qui se prêtent exclusivement ou spécifiquement au seul sponsoring.

3.2 Transparence

Alzheimer Suisse attache une grande importance à la transparence, à l'objectivité et à l'exhaustivité des informations. Cela vaut en particulier pour les activités de sponsoring.

¹ Les présentes directives se fondent sur les documents et recommandations suivants :

Communauté suisse de travail pour les intérêts des patient-e-s (SAPI), (accès le 13.04.2024)

^{• &}lt;u>Directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)</u> sur la collaboration des professions de la santé avec l'industrie (<u>version française</u>), 2022.

[•] Code de conduite de l'industrie pharmaceutique en Suisse (Code pharmaceutique CP) (version française), état au 01.01.2021, accès le 13.04.2024.

 ^{« &}lt;u>Application pratique du Code pharmaceutique</u> » (<u>version française</u>) état au 17.05.2023, accès le 13.04.2024.

[•] Banque de données sur l'obligation de divulgation : <u>vhttps://www.pharmagelder.ch/ (version française)</u> (accès le 13.04.2024)

3.2.1 Transparence financière

- Le rapport annuel montre clairement de quelle façon Alzheimer Suisse est financée et d'où proviennent les fonds. Les contributions issues du sponsoring y figurent en toute transparence.
- Alzheimer Suisse est favorable à l'enregistrement dans la banque de données sur l'obligation de divulgation : https://www.pharmagelder.ch/ (version française)

3.2.2 Transparence des organes

Les noms, fonctions professionnelles et employeurs des membres du Comité central d'Alzheimer Suisse sont publiés sur le site d'Alzheimer Suisse, tout comme leurs intérêts personnels (https://www.alzhei-mer-schweiz.ch/fr/a-propos-de-nous/comite-central).

3.2.3 Transparence concernant les objectifs et prestations d'Alzheimer Suisse

Alzheimer Suisse définit ses propres objectifs pour chaque partenariat. Pour ce faire, elle se fonde toujours sur les principes de base d'Alzheimer Suisse (lignes directrices) et publie ses directives en matière de sponsoring à un endroit approprié sur son site Internet.

3.3 Limites du sponsoring et protection des données

Pour un sponsor d'Alzheimer Suisse, les possibilités de toucher un large public et de s'engager en faveur des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont multiples. Nos sponsors apprécient le transfert d'image d'Alzheimer Suisse en tant qu'organisation de santé neutre et reconnue au niveau fédéral. Pour s'assurer que cela reste le cas à l'avenir, Alzheimer Suisse décide en toute indépendance et au cas par cas des demandes de sponsoring (y compris de la part d'entreprises ayant déjà sponsorisé Alzheimer Suisse par le passé). Les sponsors potentiels sont examinés avec minutie, de bonne foi et sur la base des informations disponibles. En principe, il est permis de parrainer des activités qui facilitent la vie quotidienne des personnes concernées par la maladie, soutiennent les spécialistes dans leur travail, sensibilisent à la thématique des maladies neurodégénératives et promeuvent la prévention.

- Une exclusion est possible dans le cas où le sponsor potentiel défend des valeurs contraires à celles d'Alzheimer Suisse.
- Alzheimer Suisse n'instaure aucune coopération avec des sponsors ayant des activités de vente directe avec les personnes concernées. Le sponsor n'est pas autorisé à vendre de produits lors d'apparitions communes avec Alzheimer Suisse.
- Alzheimer Suisse ne transmet en aucun cas les données des personnes concernées, des proches, des spécialistes et des personnes intéressées qui s'adressent à elle par téléphone, par courrier électronique, par lettre ou en personne sans leur accord, et dispose d'un règlement sur la protection des données actuel.

Par ailleurs, les dispositions de la loi sur les produits thérapeutiques du 15 décembre (état au 1^{er} janvier 2024) s'appliquent également à la communication : <u>paragraphe 5 : art. 32 Publicité illicite</u> (<u>version allemande</u>, <u>version italienne</u>)

3.4 Droits et obligations, contrat de sponsoring

Alzheimer Suisse élabore un dossier de sponsoring pour l'activité concernée (projet, évènement, produit, etc.), qui comprend plusieurs options de sponsoring clairement identifiées. Sur cette base, Alzheimer Suisse établit avec chaque sponsor un contrat écrit qui doit être approuvé par la personne responsable / le comité concerné. Alzheimer Suisse applique le principe du double contrôle et de la double signature. Le contrat fixe les droits et les obligations des parties et définit où, quand, à quelle fréquence et avec quel accent le sponsor peut/doit apparaître.

4. Communication

La communication du partenariat est réglementée en détail et en fonction de l'objet respectif du parrainage dans le contrat. Dans un souci de transparence, les conditions générales suivantes sont mentionnées ici.

4.1 Mention des sponsors

Les sponsors sont annoncés. La désignation des sponsors est liée aux principes énoncés ci-après.

- Toute forme de publicité pour un produit (nom de produit ou images associées, logo, etc.) n'est pas autorisée ou est rejetée par Alzheimer Suisse (à l'exception d'articles ou d'informations sur des traitements/médicaments/produits actuels ou futurs dans lesquels, par souci de transparence, le nom de la marque est indiqué en plus de la substance active/du nom générique). Toutefois, ces informations sont toujours indépendantes du contenu des accords de sponsoring.
- Les prix offerts dans le cadre du concours de sponsoring ne peuvent pas être rendus publics.
- Alzheimer Suisse n'utilise pas le matériel (physique ou électronique) envoyé par la courrier postal ou distribué par les sponsors ou d'autres entreprises (pharmaceutiques) pour ses propres besoins, à moins que des accords spécifiques n'aient été conclus dans le cadre d'une coopération.
- Pour les projets sponsorisés, la mention « en collaboration d'Alzheimer Suisse » et le logo peuvent être utilisés. Une déclaration écrite d'Alzheimer Suisse est nécessaire à cet effet. La formulation de la mention des sponsors auprès d'Alzheimer Suisse dans le cadre du projet concerné est définie dans le contrat de sponsoring.
- Les sponsors sont publiés sous forme de liste sur la page d'accueil d'Alzheimer Suisse.

4.2 Utilisation du logo

Le logo d'Alzheimer Suisse ne peut être utilisé qu'après concertation et requiert une autorisation écrite préalable (courrier électronique ou lettre) d'Alzheimer Suisse. Les autres détails concernant l'utilisation du logo sont fixés dans le contrat de sponsoring en fonction de l'objet du sponsoring.

4.3 Publications

- En dehors des accords contractuels respectifs, Alzheimer Suisse décide en toute indépendance si et sous quelle forme le sponsor peut apparaître dans ses propres publications destinées aux malades et à leurs proches.
- Par ailleurs, Alzheimer Suisse décide de manière indépendante des éventuelles contributions rédactionnelles d'un sponsor dans ses propres publications.

4.4. Site Internet et médias sociaux

- Les sponsors peuvent être cités et leurs logos mis en lien sur la page d'accueil d'Alzheimer Suisse en tenant compte des points 3 et 4. Alzheimer Suisse décide des modalités d'intégration, pour autant que cela ne soit pas réglé dans le contrat de sponsoring.
- Les posts de l'entreprise sur les médias sociaux requièrent eux aussi l'autorisation écrite préalable d'Alzheimer Suisse pour toute mention de l'organisation.

4.5. Mention d'Alzheimer Suisse

- Un sponsor peut faire référence au contenu du site <u>www.alz.ch</u> et créer un lien vers celui-ci en citant Alzheimer Suisse comme source si Alzheimer Suisse a donné son accord écrit.
- Si des informations/publications d'Alzheimer Suisse sont utilisées comme source, cela doit être clairement indiqué, mais ne nécessite pas d'autorisation spécifique de la part d'Alzheimer Suisse.

5. Évènements destinés aux malades, proches et professionnel-le-s

Les évènements organisés par Alzheimer Suisse pour les malades, les proches et les spécialistes peuvent être soutenus financièrement par des sponsors.

À cet égard, les règles mentionnées ci-après doivent être respectées.

- Les contenus, la sélection des intervenant-e-s et la gestion/modération de l'évènement, l'invitation aux participant-e-s et la conception du programme de l'évènement relèvent en principe de la responsabilité d'Alzheimer Suisse, tout comme la gestion organisationnelle et financière. Alzheimer Suisse accepte néanmoins les suggestions de thèmes et d'intervenant-e-s de la part des sponsors.
- Lors du choix des contenus et des intervenant-e-s, Alzheimer Suisse s'assure que les thèmes soient présentés et traités de façon objective. Cela comprend également les contributions/discussions critiques concernant les activités/produits des sponsors.
- Le matériel informatif des sponsors peut être distribué en accord avec les organisateur-trices de l'évènement. La participation de représentant-e-s des sponsors à ces évènements est réglée par un accord individuel dans le cadre du contrat de sponsoring.

Le contrat de sponsoring réglemente les détails ultérieurs.

6. Entrée en vigueur

Les présentes directives ont été approuvées par le Comité central d'Alzheimer Suisse et sont entrées en vigueur le 3 mai 2024.