
PROCEDIMIENTO APLICADO PARA LA
PUBLICACIÓN DE LAS TRANSFERENCIAS
DE VALOR A ORGANIZACIONES DE
PACIENTES EN 2024

1. INTRODUCCIÓN

Nuestro objetivo es trabajar para y con los pacientes. Para conseguirlo, además de poner a su disposición toda nuestra ciencia y medicamentos innovadores, desarrollamos proyectos de sensibilización y educación en las distintas áreas terapéuticas en las que trabajamos. Estas iniciativas forman parte de nuestro compromiso con los pacientes, sus familiares y la sociedad.

Los pacientes son el pilar de la asistencia sanitaria. Desde la prevención y la concienciación, pasando por la investigación y el desarrollo, los procesos regulatorios y de evaluación, hasta el diseño de servicios y la medición de resultados. Los pacientes aportan su conocimiento y experiencia de vivir con una afección, mientras que los representantes de los pacientes se aseguran de que se escuchen las voces de sus comunidades, cómo les afecta la enfermedad, qué es realmente importante para ellos, sus familias y sus cuidadores.

La inclusión apropiada de la perspectiva del paciente a lo largo del ciclo de vida del medicamento tiene el potencial de cocrear y codesarrollar una mejor gestión de la atención médica y los resultados del paciente, lo que brinda una mayor eficiencia en la utilización de la atención médica.

Ipsen informa públicamente sobre los apoyos que proporciona a las organizaciones de pacientes, así como sobre los servicios contratados. Como miembro de EFPIA y Farmaindustria, en línea con el Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica, Ipsen publica esta información a nivel nacional y europeo en sus páginas web locales y corporativas.

Esta iniciativa de transparencia tiene el objetivo de generar credibilidad y confianza en la industria farmacéutica en su conjunto y en las colaboraciones que existen entre los laboratorios farmacéuticos y las organizaciones de pacientes. Informa respecto a las distintas maneras de colaboración que existen entre los laboratorios y las organizaciones de pacientes y evidencia su interés en que esta se lleve a cabo respetando los más estrictos principios éticos de profesionalidad y responsabilidad.

Más información de esta iniciativa en www.codigofarmaindustria.org

2. DEFINICIONES

Organización de Pacientes (OP): persona jurídica/entidad sin ánimo de lucro (incluida la organización paraguas a la que pertenezca), compuesta principalmente por pacientes y/o cuidadores, que representa y/o apoya las necesidades de los pacientes y/o cuidadores.

3. TIPOS DE APOYO Y SERVICIOS A ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Con el objetivo de aumentar la concienciación y la educación sobre enfermedades, así como contribuir a mejorar la atención al paciente y su calidad de vida, Ipsen puede tanto apoyar actividades de organizaciones de pacientes como contratar sus servicios especializados en base a una necesidad legítima. El contexto siempre será no promocional y no se incluirá mención a ningún producto específico. Ipsen puede apoyar a una organización de pacientes en la organización de actividades de concienciación de patología y de eventos educativos sobre enfermedades. Estos tienen como objetivo aumentar la concienciación sobre una o varias patologías, promover la prevención y la detección temprana para mejorar los resultados de los pacientes y proporcionar información sanitaria educativa sobre las enfermedades y su manejo. Ipsen también puede contratar a representantes de organizaciones de pacientes como ponentes para reflejar la experiencia de los pacientes con una enfermedad o como consultores para obtener su asesoramiento experto sobre las necesidades y expectativas no cubiertas de los pacientes, así como su experiencia con una enfermedad, para informar la estrategia de Ipsen. La inclusión adecuada de la perspectiva del paciente a lo largo del ciclo de vida del medicamento tiene el potencial de cocrear y codesarrollar una mejor gestión de la atención médica y los resultados de los pacientes, lo que genera una mayor eficiencia en la utilización de la atención sanitaria.

4. ÁMBITO DE APLICACIÓN

Este ejercicio de transparencia cubre todas las formas de relación entre Ipsen y las organizaciones de pacientes cuya dirección profesional, registro o principal actividad se encuentre en España.

Ipsen debe publicar una lista de aquellas organizaciones de pacientes a las que Ipsen ha prestado apoyo financiero o cualquier otro tipo de apoyo significativo indirecto o no financiero e incluye una descripción lo suficientemente detallada que permita determinar el alcance y naturaleza de la colaboración prestada, así como el valor monetario o financiero de dicha colaboración y los costes facturados. En caso de apoyos significativos indirectos o no financieros a los que no se les pueda asignar un valor monetario relevante, se detalla claramente el beneficio no-monetario percibido por la organización de pacientes. El listado incluye también a aquellas organizaciones de pacientes con las que se haya suscrito un acuerdo de prestación de servicios. Esta información incluye una descripción lo suficientemente detallada de los servicios, que permita determinar, sin necesidad de divulgar información confidencial, la naturaleza del acuerdo y el importe total pagado a cada organización de pacientes por la prestación de estos servicios. Cada publicación abarca un

año completo del calendario.

5. ACTIVIDADES TRANSFRONTERIZAS

Ipsen ha definido un procedimiento interno para la publicación de colaboraciones transfronterizas. Todas las colaboraciones con organizaciones de pacientes españolas se publicarán en el informe de Ipsen España, incluidas las realizadas por la empresa matriz y otras filiales de Ipsen.

6. IDENTIFICACIÓN DE LOS DESTINATARIOS

Se identifica a cada destinatario de la transferencia de valor a través del nombre de la organización de pacientes.

7. RECOPIACIÓN DE LA INFORMACIÓN

La información se ha consolidado mediante el uso de las aplicaciones corporativas de Ipsen. Se han consolidado las diferentes fuentes de información existentes a nivel local y corporativo, incluyendo colaboraciones transfronterizas.

8. COMPROBACIONES PREVIAS A LA PUBLICACIÓN

Previo a la publicación se ha realizado una validación interna de la información a publicar.

9. MONEDA

Ipsen publicará las cantidades económicas utilizando la moneda local del país donde se realice la publicación (Euros), incluso si el pago de la transferencia de valor se ha realizado en una moneda diferente.

10. IVA INCLUIDO O EXCLUIDO

Ipsen publica las transferencias de valor en bruto, sin IVA.

11. FECHA DE LA PUBLICACIÓN

En línea con EFPIA y Farmaindustria, Ipsen publica antes del 30 de junio todas las colaboraciones relevantes correspondientes al año anterior.

La fecha utilizada para la recopilación y publicación de transferencias de valor relacionadas con actividades formativas o de concienciación de patología es la fecha de inicio de la actividad o reunión. En el caso de contratos para prestación de servicios vinculados a una reunión, la fecha utilizada es también la de inicio de la actividad o reunión. En el caso de contratos de prestación de servicios no vinculados a una reunión, la fecha utilizada para la recopilación y publicación de transferencias de valor es la fecha de la factura. En los contratos plurianuales se incluirá la parte de transferencia de valor correspondiente al año 2024.

12. PLATAFORMA DE LA PUBLICACIÓN

La publicación de los datos se realiza en la página web de acceso público de Ipsen España: <https://www.ipsen.com/spain/ipsen-espana/#transparencia>. También será accesible desde la página web corporativa de Ipsen en la sección Apoyo a pacientes y organizaciones de pacientes: [Governance at Ipsen | Upholding Ethical Business Practices](#).

13. IDIOMA DE LA PUBLICACIÓN

La información se publica en castellano e inglés.

14. AVISO LEGAL

Utilizamos una combinación de sistemas automatizados, procedimientos estandarizados y entrada de datos manual a través de recursos internos y externos para recopilar información relevante y su posterior publicación. La información publicada refleja nuestra buena fe y mejores esfuerzos para cumplir con las disposiciones del artículo 18 del Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica de FARMAINDUSTRIA. En el caso de que, pese a nuestros mejores esfuerzos para asegurar una publicación que refleje fielmente las transferencias de valor llevadas a cabo, no hayamos logrado incluir información correcta y completa, lo investigaremos y daremos una respuesta adecuada en el caso de que la información sea incorrecta.

La dirección de contacto es contact.ipsen.spain@ipsen.com.

La información publicada según los requerimientos del Código en este sitio web será utilizada únicamente con el fin de cumplir con las disposiciones del Código.

METHODOLOGY USED IN PREPARING THE DISCLOSURE OF SUPPORT AND SERVICES PROVIDED TO PATIENT ORGANIZATIONS IN 2024

1. INTRODUCTION

Ipsen's goal is to work for and with patients. To achieve this, in addition to making available to them all our science and innovative medicines, we develop awareness and educational projects within the different therapeutic areas in which we are present. These initiatives are part of our commitment to patients, their families and society.

Patients are the pillar of healthcare. From prevention and awareness, through research and development, regulatory and evaluation processes, to service design and measurement of results. Patients bring forth their knowledge and experience of living with a condition and patient representatives ensure the voices of their communities are heard, sharing how the disease affects them, what is really important to them, their families and their carers.

Appropriate embedding of the patient perspective throughout the medicine's life cycle has the potential to co-create and co-develop better healthcare management and patient outcomes, providing greater efficiency in healthcare and patient care.

Ipsen discloses annually information about the patient organizations to which it provides support or with whom it has engaged to provide contracted services. As a member of EFPIA and Farmaindustria, in line with the Code of Practice for the Pharmaceutical Industry, Ipsen discloses this information at national and European level in both its local and corporate websites.

This transparency initiative aims to generate credibility and trust in the pharmaceutical industry as a whole and in the collaborations that exist between pharmaceutical companies and patient organizations. It informs about the different forms of collaboration that exist between pharmaceutical companies and patient organizations and demonstrates its interest in this being carried out respecting the strictest ethical principles of professionalism and responsibility.

More information on this initiative at www.codigofarmaindustria.org

2. DEFINITIONS

Patient Organisation (PO): non-for-profit legal person/entity (including the umbrella organisation to which it belongs), mainly composed of patients and/or caregivers, that represents and/or supports the needs of patients and/or caregivers.

3. KINDS OF SUPPORT AND SERVICES PROVIDED TO POs

With the aim of increasing disease awareness and education, as well as helping to improve patient care and health-related quality of life, Ipsen can both support patient organization's activities or contract their expert services upon a related legitimate need. Context is always

non-promotional without mention of any specific products. Ipsen can support a patient organization to organize disease awareness activities and pathology related educational events. These have the aim of increasing awareness of a disease or diseases, favoring prevention and early detection for improved patient outcomes and to provide health educational information on that disease and its management. Ipsen may also contract patient organization representatives as speakers to reflect the patients' experience living with a medical condition or as consultants to obtain their expert advice on unmet patient needs and expectations as well as experience living with a medical condition to inform Ipsen's strategy. Appropriate inclusion of the patient's perspective across the life cycle of the medicine has the potential to co-create and co-develop better health care management and patient outcomes, delivering greater efficiencies in healthcare utilization.

4. DISCLOSURE'S SCOPE

This disclosure exercise includes all types of collaborations between Ipsen and patient organizations which business address, place of incorporation or primary place of operation is in Spain.

Ipsen must disclose a list of POs to which it provides financial support and/or significant indirect/non-financial support or with whom it has engaged to provide contracted services for Ipsen. This disclosure must include a description of the nature of the support or services provided that is sufficiently complete to enable the average reader to form an understanding of the nature of the support or the arrangement without the necessity to divulge confidential information. In addition to the name of the PO, for support provision the monetary value of financial support and of invoiced costs and the non-monetary benefit that the PO receives when the non-financial support cannot be assigned to a meaningful monetary value are included. For contracted services the total amount paid per PO over the reporting period is included. Each reporting period covers a full calendar year.

5. CROSS-BORDER ACTIVITIES

Ipsen has defined an internal procedure for the publication of cross-border collaborations. All collaborations with Spanish patient organizations shall be published in Ipsen's Spain report, including those made by the parent company and other Ipsen affiliates.

6. IDENTIFICATION OF THE RECIPIENTS

Each recipient of the transfer of value is identified through the name of the patient

organization.

7. INFORMATION COLLECTION

The consolidation of the information has been carried out using Ipsen corporate applications. The different existing sources of information at the local and corporate level have been consolidated, including cross-border collaborations.

8. QUALITY CHECKS

Prior to publication, Internal validation of the information to be published was carried out.

9. CURRENCY

Ipsen will disclose the amounts using the local currency of the country where the disclosure is made (Euro), even if the payment of the ToV has been done in a different currency.

10. VAT INCLUDED OR EXCLUDED

Ipsen discloses the gross amount of the transfers of value, excluding VAT.

11. DATE OF PUBLICATION

Aligned with EFPIA and Farmaindustria Ipsen discloses all the relevant collaborations by the 30th of June for the previous year.

The date used for the collection and publication of collaborations related to disease awareness or educational events is the starting date of the activity or meeting. In the case of contracts for the provision of services linked to a meeting or event, the date used is also the starting date of the activity or meeting. For non-meeting service contracts, the date used for collecting and publishing the information is the invoice date.

For multi-year contracts the value transfer part corresponding to the year 2024 will be included.

12. DISCLOSURE PLATFORM

The information shall be published in Ipsen's Spain publicly accessible website:

<https://www.ipsen.com/spain/ipsen-espana/#transparencia>. It shall also be accessible in

Ipsen's corporate website under Support to patients and patient organizations: [Governance at Ipsen | Upholding Ethical Business Practices](#).

13. DISCLOSURE LANGUAGE

The report is published in both Spanish and English.

14. LEGAL NOTICE

We use a combination of automated systems, standardized procedures and manual data entry to collect the relevant information to be disclosed. The information published reflects Ipsen's good faith and best efforts to comply with the provisions of article 18 of the Code of Practice for the Pharmaceutical Industry of FARMAINDUSTRIA. In the event that, despite our best efforts to ensure a publication that accurately reflects the collaborations carried out, we have failed to include correct and complete information, we will investigate and provide an appropriate response if the information is incorrect.

Contact address is contact.ipsen.spain@ipsen.com.

Information published in line with the requirements of the Code in this website shall be used solely with the aim of complying with the Code provisions.