

## OPTIMIZACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN LA EVALUACIÓN DE MEDICAMENTOS

Néboa Zozaya

Directora Health Affairs & Policy Research, Weber



**Políticas públicas para la salud:  
perspectivas desde la economía y la sanidad**



# Contexto y justificación del estudio

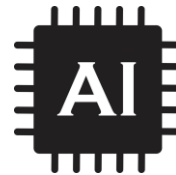
**Creciente  
involucración de  
los pacientes**



**Contexto  
cambiante**



**Nuevos  
desafíos**



# Objetivos del estudio

Realizado por:

Fundación  
weber

eupati

Con la colaboración de:

AMGEN®

astellas

Boehringer  
Ingelheim

## Objetivo principal

- Ayudar a los pacientes a ser más efectivos en el presente y el futuro en su participación en el proceso de toma de decisiones relacionadas con los medicamentos

## Objetivos secundarios

- Analizar la situación actual en España y otros países de nuestro entorno en cuanto a participación de pacientes
- Compartir experiencias y buenas prácticas en relación con la participación de los pacientes
- Identificar barreras y recomendaciones de mejora para lograr una mayor participación

# Metodología del estudio



## FASE I. REVISIÓN DE LITERATURA Y EXPERIENCIAS

Análisis del punto de partida:  
benchmarking de iniciativas actuales.

Recogida de información.

Compilación de resultados.



## FASE II. GRUPO DE EXPERTOS

Reunión del Grupo de Expertos.



## FASE III. INFORME DE RESULTADOS

Elaboración del informe de resultados.



## Resultados del estudio

1. **Participación integral** en todas las fases del desarrollo y evaluación del medicamento en las que puedan aportar valor, desde las fases tempranas.
2. **El papel de los pacientes.** Reflejar la experiencia de vivir con una enfermedad, incluyendo necesidades, prioridades, preferencias y valores sociales, así como lagunas de conocimiento. Complementar sus aportaciones con argumentos apoyados en investigaciones previas.
3. **Desarrollo de capacidades.** Deben estar bien formados, no solo en contenidos específicos sobre la patología, sino también en conceptos metodológicos, terminología y el proceso de ETS
4. **El perfil del paciente representante.** A veces en nombre de pacientes con la enfermedad, a veces sobre el impacto social. Seleccionar a representantes con experiencia en la patología específica y habilidades en metodologías de evaluación.
5. **Planificación efectiva** de los recursos. Solicitar a la Administración un calendario público y/o un sistema de alertas sobre las evaluaciones, con metodología clara y estandarizada de participación.

## Resultados del estudio

6. **Transparencia en las contribuciones.** Se debe avanzar hacia una retroalimentación activa y transparente (alegaciones públicas). Las asociaciones pueden publicar los comentarios y alegaciones.
7. **Coordinación interna** de las asociaciones para establecer roles y responsabilidades, fomentar trabajo en equipo y adaptarse a la evolución de las necesidades y circunstancias. Dividir los roles.
8. **Alianzas y colaboraciones** con otras asociaciones y agentes del sistema (sociedades científicas o empresas) para aprovechar economías de escala y mejorar la calidad e impacto de sus contribuciones.
9. **Formatos de participación.** Ser flexibles en la forma de recopilar información y aportar contribuciones. Lo ideal sería institucionalizar canales para recabar opiniones de manera continuada.
10. **Superar el miedo a participar.** El paciente debe ser consciente del potencial de sus aportaciones, y de las expectativas por parte de la Administración.