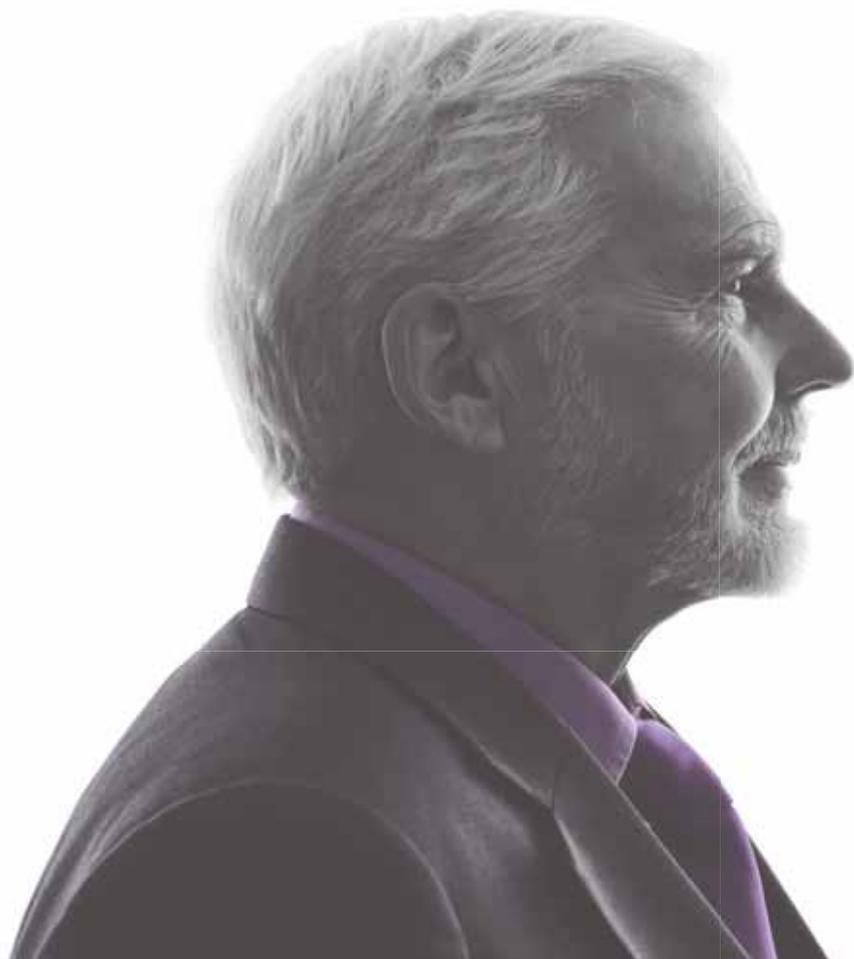


VII JORNADA DE EXCELENCIA EN FARMACIA HOSPITALARIA



EL PACIENTE INTEGRADO EN EL SISTEMA



COMITÉ CIENTÍFICO

Dr. Miguel Ángel Calleja Hernández.

Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

Dr. José Luis Poveda Andrés.

Presidente de la Comisión Nacional de Farmacia Hospitalaria y Atención Primaria.

Dr. José Luis García López.

Gerente médico del área de Oncología de Merck.

Dña. Carmen González.

Presidenta Ejecutiva de la Fundación Merck Salud.

Edición 2017

Puedes descargarte
esta edición aquí



ÍNDICE

Prólogo	4
Apertura	6
Introducción: Acercamiento al Paciente.....	9

MESA 1

Involucrados desde el principio: El viaje del paciente oncológico	14
Consideraciones del Oncólogo. SEOM.....	15
Consideraciones desde la Farmacia Hospitalaria. SEFH.....	19
Consideraciones desde la Agencia Española del Medicamento. AEMPS.....	23
Consideraciones de los pacientes. GEPAC.....	25
Consideraciones de la Industria Farmacéutica. MERCK.....	28
Tertulia-Debate.....	32
Preguntas interactivas.....	38

MESA 2

Convivir con la esclerosis múltiple	40
Consideraciones del Neurólogo. SEN.....	41
Consideraciones desde la Farmacia Hospitalaria. SEFH.....	44
Consideraciones de los pacientes. EME.....	48
Tertulia-Debate.....	50
Preguntas interactivas.....	56

Entrevista a un gestor sanitario.....	58
Conclusiones finales.....	61
Cierre de la jornada.....	64

PRÓLOGO

Otro año más se celebró en Madrid, el encuentro de la farmacia hospitalaria con diferentes agentes del sector sanitario. En esta ocasión, se celebró la VII edición, el pasado 26 de enero en la Casa de América de Madrid, con la colaboración de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y la Fundación Merck Salud.

En esta séptima edición, el tema elegido fue “El paciente integrado en el sistema”. En las diferentes mesas redondas y ponencias se trataron temas como la implicación del paciente desde el inicio en el desarrollo de fármacos, la inclusión de variables en los ensayos clínicos, el proceso de acceso a la innovación y la sostenibilidad. También se abordaron los retos tras la comercialización del fármaco en ámbitos como la comunicación con el paciente, la toma de decisiones, el registro de pacientes o la adherencia.



Farmacéuticos hospitalarios, oncólogos, neurólogos, representantes de pacientes y gestores pudieron intercambiar sus puntos de vista y enriquecerse mutuamente, en una reunión científica que se caracterizó por la alta participación y la interactividad entre asistentes y ponentes.

El foro multidisciplinar, organizado en torno a dos mesas redondas, fue moderado por el periodista Pedro Piqueras, y permitió interesantes intercambios de opiniones, sobre dos especialidades en la que nuestro país es una referencia: la oncología y la neurología.

Estas jornadas se enmarcan en el compromiso de la Fundación Merck Salud con la mejora de la calidad de vida de los pacientes, la sostenibilidad del sistema sanitario en España, con la innovación y con la investigación.

El compromiso con los pacientes de la Fundación Merck Salud tiene uno de sus mayores exponentes en las Ayudas Merck de Investigación, otorgadas por la propia Fundación y que en 2016 llegaron a su XXV edición. Financian proyectos de investigación inéditos en áreas como la investigación clínica en cáncer colorrectal, cáncer de cabeza y cuello, cáncer de pulmón, esclerosis múltiple y enfermedades raras, entre otros.



*D. Pedro Piqueras.
Director de Informativos Telecinco.*

APERTURA

Dña. Ana Polanco
Directora de Corporate Affairs de Merck

Ana Polanco agradeció la asistencia a todos los presentes por su interés en la jornada y, muy especialmente, a la SEFH por su implicación en la organización. Recordó que el objetivo común de todos los asistentes es el de satisfacer las necesidades reales de los pacientes y contribuir a que reciban una mejor atención de calidad orientada a su recuperación temprana y pronta. Y, en el caso de pacientes crónicos, a que tengan vidas más largas, con mejor calidad de vida.

“En este objetivo común, no debemos olvidar que la enfermedad es una experiencia que se vive en primera persona. Por lo tanto, los pacientes son los primeros interesados en el buen cuidado de la misma. Esta aspiración ha llevado a que, en los últimos tiempos, veamos cómo se va incorporando cada vez más la visión del paciente en todo el proceso de toma de decisiones, como un agente decisor más. Gracias a ello, hemos podido escuchar

sus inquietudes, más allá de participar solo en los ensayos clínicos. Y participar también en el diseño de los mismos, con herramientas validadas como los resultados reportados por PRO (*Patients Report Outcomes*, en sus siglas en inglés) o los estudios de preferencias de pacientes”, explicó.

En su opinión, estas herramientas son la mejor forma de saber cuáles son las necesidades reales de los pacientes y, a la vez, cómo los actores que forman parte del sistema pueden satisfacerlas. Los pacientes también se están integrando en la toma de decisiones en las agencias regulatorias como la FDA, la EMA o la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Incluso, están ganando mucho peso a la hora de concienciar al público en general acerca de su patología.

“En definitiva, su experiencia enriquece todas las políticas sanitarias.

Con todos estos cambios, la integración en el proceso de toma de decisiones ha llevado aparejado un cambio en el rol del resto de los actores del sistema. Así, tanto Administración como profesionales sanitarios, Industria Farmacéutica y público en general, hemos tenido que cambiar nuestro modelo de interlocución. Todos estamos convencidos del valor de la experiencia del paciente para facilitar su entrada en el sistema y considerar su realidad ante cuestiones que les afectan directamente”, expuso.

Estas cuestiones están pormenorizadas en el barómetro Escrónicos 2016, una entidad de carácter estatal que representa a 30 organizaciones de pacientes. El documento indica que 9 de cada 10 pacientes crónicos afirman que el Sistema Nacional de Salud precisa de cambios. Y 5 de cada 10 afirman que esos cambios deben ser importantes. En concreto, demandan un mayor y mejor acceso a los tratamientos y a los medicamentos.

“El mensaje, pues, parece claro: si queremos mejorar el acceso de los medicamentos a los pacientes, no podemos olvidarnos de estos y tenemos que contar con ellos. En este sentido, estamos escuchando voces que demandan estructuras, metodologías y marcos que les incorporen en todo el proceso de toma de decisiones de toda la cadena de valor del medicamento. Y, como decía al principio, en España vamos dando pasos. Hoy veremos varios ejemplos, como los conocidos Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT), que permiten que, en una fase del procedimiento, las asociaciones de pacientes expresen su

opinión como un agente más, al mismo nivel que las sociedades científicas o la propia Industria Farmacéutica. Por tanto, vamos por el buen camino”, afirmó.

En esta perspectiva de la democratización de la sanidad se está asistiendo a un cambio de modelo de la relación del paciente con el profesional sanitario. “Pasamos de uno más paternalista a otro en el que el paciente se convierte en actor de su propia enfermedad: hablamos del paciente empoderado. Y todo este cambio ha sido posible, entre otros factores, a la gran profusión de información con la que cuentan actualmente. Y a internet, una plataforma que no existía hasta hace unos años.



Dña. Ana Polanco.

Hablamos de un nuevo entorno, que representa una fuente inagotable de información que permite capacitar al paciente, informarle sobre su enfermedad y, a su vez, compartir experiencias con otros pacientes. Aunque no nos debemos olvidar que toda esa información le pone en la tesitura de tener que discernir cuál es fiable y cuál no”, recordó.

Nace el paciente digital

Ana Polanco recalcó también que la sanidad se está adaptando a cambios como el proceso de digitalización, con la llegada de tecnologías, telemedicina y dispositivos, entre otros. Y ha permitido el nacimiento del “e-paciente”, el paciente digital. Según su criterio, todo ello ha traído implicaciones positivas, ayudando a la sostenibilidad del sistema, a la carga asistencial y a una mejora de la adherencia y el cumplimiento de los tratamientos.

“En definitiva, cambio del modelo, empoderamiento del paciente, paciente activo en el cuidado de su propia salud y cambio hacia el “e-paciente” o paciente digital. No me quiero olvidar de los medios de comunicación, que están ejerciendo un papel fundamental como formadores e informadores y como plataforma a través de la cual el paciente traslada su voz desde la consulta del médico a la opinión pública. Esta circunstancia está llevando a que los pacientes influyen cada vez más en los contenidos de la política sanitaria y se les tenga en cuenta dentro de la agenda sanitaria”, destacó.

La directora de Corporate Affairs de Merck finalizó su intervención indicando que, a lo

largo de la jornada, “va a surgir en todos nosotros la reflexión de cómo estamos facilitando la integración del paciente en el sistema, a través de los colectivos que representamos todos y cada uno de nosotros. Y, lo que es más importante: espero que sirva también de reflexión para ver qué oportunidades se nos presentan a futuro y cómo vamos a construir esa relación”.

En este sentido, Merck está implementando desde 2015 a nivel global la iniciativa ‘*As One For Patients*’. “Como no puede ser de otro modo, somos una compañía farmacéutica y nos basamos en la ciencia para tratar de buscar soluciones a necesidades no cubiertas de nuestros pacientes. Pero somos conscientes de que vamos a dar mejores soluciones si estamos cerca de ellos y si les escuchamos. Trabajamos por y para los pacientes, pero también con los pacientes. Esto se traduce también en un cambio de filosofía de todos los integrantes de la compañía: hablamos de tratar de agilizar los procesos, minimizar la burocratización, corresponsabilizarnos todos y ser responsables, sabiendo que con independencia del puesto que tengamos en la organización, detrás de cada uno de nosotros hay un paciente esperando una respuesta. Y, cómo no, llevar la innovación a todos los ámbitos de la organización. Una última cuestión ineludible: a la hora de integrar al paciente en el sistema deben cultivarse relaciones entre personas como empatía, diálogo y escucha activa. Sin duda, necesitamos de los pacientes para seguir creciendo juntos y reforzándonos como un sistema verdaderamente cohesionado, en beneficio del paciente”, concluyó.

INTRODUCCIÓN

ACERCAMIENTO AL PACIENTE

SEFH

Dra. Montserrat Pérez Encinas
Secretaria de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria



Dra. Montserrat Pérez Encinas.

Existen numerosos hitos en el acercamiento al paciente desde la Farmacia Hospitalaria. En los años 80, la dispensación de medicamentos en dosis unitarias fue la lanzadera para esta aproximación. En la siguiente década, se crearon las unidades de Farmacia Oncológica y las unidades de Atención Farmacéutica al paciente externo.

“Hemos ido evolucionando en cada una de estas líneas. Y, a lo largo de los años 2013-2014, otro de los hitos fue la incorporación de los farmacéuticos en los centros socio-sanitarios y en la atención del paciente crónico, así como la incorporación de las nuevas tecnologías para estar aún más cerca del paciente”, repasó.

“Respecto a la incorporación del farmacéutico en los equipos clínicos, nuestro Informe sobre la situación de los Servicios de Farmacia de Hospital, infraestructura, recursos y actividad, realizado en 2015, confirma este hecho: están presentes en numerosas unidades clínicas entre las que destacan Oncología, enfermedades infecciosas o cuidados críticos en 186 hospitales públicos y privados de diferente tamaño”. “En la mitad de los hospitales, según el informe mencionado, hay un farmacéutico especialista en los servicios de oncología médica”, destacó.

Mejoras en la comunicación

Otro gran avance fue la incorporación de la prescripción electrónica asistida, que permitió aumentar la comunicación y la intervención farmacéutica sobre el paciente hospitalizado y ambulatorio. Y también es relevante la información al paciente al ingreso y al alta hospitalaria.

“Nos gustaría que cualquier paciente que ingresa o acude a un hospital sepa que tiene a un farmacéutico especialista garante de su medicación. Diversos estudios demuestran mejoras en la adherencia y en las tasas de reingreso si el paciente recibe información por nuestra parte en el momento del alta”, recordó.

Las unidades de Atención Farmacéutica al paciente externo han supuesto otro gran hito que ha propiciado el acercamiento: durante 2013 se atendieron en los servicios de farmacia, al menos una vez, a 744.244

pacientes, 27.361 de ellos afectados de esclerosis múltiple y 83.099 pacientes oncológicos tratados con citostáticos orales. En el 81,3% de los servicios de Farmacia Hospitalaria se realiza Atención Farmacéutica al paciente externo.

Estos datos son similares a otros recogidos en el cuestionario del Proyecto MAPEX (Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al paciente Externo), de marzo de 2016, que recoge que en el 90% de los servicios de farmacia se realiza Atención Farmacéutica en todos los inicios y cambios de tratamiento. Otro campo en el que se ha avanzado es en la Atención Farmacéutica al paciente crónico, y en la incorporación de la tecnología, a través de proyectos como paciente 2.0 y proyectos de telefarmacia.

Centrados en el paciente

El plan estratégico de la SEFH 2015-2019 está dividido en cinco líneas, una de ellas centrada en el paciente y la sociedad (Figura 1).

Entre los diferentes objetivos, destacan promover la máxima calidad asistencial, garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario, trabajar la percepción pública del farmacéutico de hospital y desarrollar alianzas con asociaciones de pacientes y otros profesionales. Para lograrlo, se han puesto en marcha proyectos como MAPEX, el Programa de Educación e Información al paciente de la SEFH y el desarrollo de alianzas con asociaciones de pacientes (Figura 2).

MAPEX, que se ha puesto en marcha con la ayuda económica, científica y técnica de varios laboratorios entre los que destaca Merck, tiene como uno de sus pilares la atención multidisciplinar y centrada en el paciente. Está centrado en esclerosis múltiple, enfermedades inmunomediadas, enfermedades oncohematológicas y patologías víricas como VHC y VIH.

Por su parte, el Programa de Educación e Información al paciente de la SEFH es un plan estratégico que cuenta con cinco líneas. Próximamente se pondrá en marcha una página web dirigida a pacientes, en la que se abordarán todos los aspectos relacionados con la medicación, patologías concretas y medicamentos. También se contempla la importancia de las redes sociales y un blog de pacientes que se actualiza cada 15 días.

Aliados con los pacientes

“En los últimos años hemos establecido alianzas con asociaciones de pacientes, como la Asociación de Cáncer de Páncreas, FEDER, la Asociación de Hipertensión Pulmonar y la Alianza frente a la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante. Y, próximamente, con la Federación de Esclerosis Múltiple (FEM)”, repasó.

PLAN ESTRATEGICO SEFH
2015 - 2019

4. PACIENTE Y SOCIEDAD (El plan global centrado en las personas)

- PROMOVER LA MÁXIMA CALIDAD EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL**
- SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA SANITARIO**
 - Mejorando los resultados de la medicación.
 - Persiguiendo la completa satisfacción de las necesidades de los pacientes.
 - Evaluando continuamente los resultados en Salud.
- TRABAJAR LA PERCEPCIÓN PÚBLICA DE LOS FARMACÉUTICOS DE HOSPITAL**
 - Reconocimiento: mejorando la percepción pública de los farmacéuticos de hospital.
 - Prestigio: creando expectativa sobre el Servicio de Farmacia Hospitalaria y su importancia en la sociedad. Liderando un cambio positivo en la sociedad.
- DESARROLLAR ALIANZAS CON ASOCIACIONES DE PACIENTES Y OTROS PROFESIONALES**

VI JORNADA DE EXCELENCIA EN FARMACIA HOSPITALARIA EN EL SISTEMA

Figura 1

Iniciativas en curso

4. PACIENTE Y SOCIEDAD

- Mapa Estratégico de Atención Farmacéutica al paciente Externo
- Programa de Educación e Información al paciente de la SEFH
- Alianzas con asociaciones de pacientes

VI JORNADA DE EXCELENCIA EN FARMACIA HOSPITALARIA EN EL SISTEMA

Figura 2

Destacan también otras iniciativas como el modelo CMO (Capacidad, Motivación, Oportunidad) de Atención Farmacéutica, que opta por trabajar por objetivos farmacoterapéuticos en vez de únicamente por problemas relacionados con la medicación. En cuanto a la telefarmacia, la encuesta del proyecto MAPEX muestra que el 10% de los Servicios de Farmacia están utilizando, para acercarse al paciente, alguna tecnología diferente al teléfono.

Los siguientes pasos serán la incorporación de los pacientes a la hora de la selección y evaluación de los medicamentos y, tal y como indicó Ana Polanco en su ponencia previa, la incorporación del paciente en el registro y evaluación de resultados. También en este caso, el 10% de los servicios de farmacia dispone de alguna herramienta que permite que el paciente incorpore sus datos de adherencia, efectos adversos y otros aspectos.

MESA 1

**INVOLUCRADOS
DESDE EL PRINCIPIO**

El viaje del paciente oncológico

MESA 1

INVOLUCRADOS DESDE EL PRINCIPIO

El viaje del paciente oncológico

En la primera mesa de la jornada se abordó la implicación de los diferentes agentes en el proceso y el papel del paciente desde el inicio en el desarrollo de los fármacos, la inclusión de variables en los ensayos clínicos, en el proceso de acceso y en la sostenibilidad.

Como prólogo, se propusieron tres preguntas a los asistentes. La primera fue si se debería tener en cuenta la opinión de los pacientes en el diseño de un ensayo clínico. Para el 88% la respuesta debe ser afirmativa, frente al 12% del no.

La segunda fue si se debería tener en cuenta la opinión de los pacientes en la autorización, fijación del precio y comer-

cialización de los nuevos fármacos oncológicos. En este caso, el 41% contestó que sí y el 59% contestó que no.

La última pregunta planteó si deberían participar los pacientes en las comisiones de farmacia y terapéutica. De nuevo ganó el no, con un 73% frente a un 27% que respondió que sí.



CONSIDERACIONES DEL ONCÓLOGO SEOM

Dr. Alfredo Carrato

*Catedrático y Jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital
Universitario Ramón y Cajal de Madrid, Universidad de Alcalá*



Dr. Alfredo Carrato.

El cáncer es la primera causa de mortalidad en Occidente. Estadísticamente, uno de cada dos hombres y una de cada tres mujeres tiene cáncer a lo largo de su vida y un 49% de los hombres y un 59% de las mujeres sobreviven a la enfermedad.

“Es un problema que va creciendo en incidencia, porque está ligado a la longevidad, entre otros factores. Conforme vamos viendo más, nuestro material genético se ve impactado por múltiples agentes físicos, químicos y biológicos. Y la capacidad de reparación de ese daño es menor conforme vamos envejeciendo”, recordó.

La falta de representatividad de pacientes de edad avanzada en los ensayos clínicos es uno de los retos pendientes en este campo. Desde el punto de vista del oncólogo, existen diversos frentes de lucha contra el cáncer que son la prevención primaria, la secundaria, las mejoras en el diagnóstico y en el tratamiento y en el aumento de los conocimientos sobre la biología del cáncer.

Frentes en prevención primaria

En prevención primaria, es imprescindible crear políticas nacionales y comunitarias de hábitos de vida saludable. La principal es evitar fumar, que ha sido uno de los grandes pasos logrados por la sociedad, ya que ha permitido disminuir las tasas de los numerosos cánceres relacionados con el tabaco. También es importante hacer ejercicio y evitar el sobrepeso y la obesidad, que equivale a un estadio inflamatorio crónico del cuerpo que está directamente relacionado con el cáncer. En cuanto a la prevención secundaria, se han demostrado eficaces y debe favorecerse el diagnóstico precoz y el cribado de cáncer de mama, de cérvix, colorrectal y de otros tipos.

“Es importante que los pacientes estén presentes en todos los procesos y estrategias que les afecten, ya no solo son los beneficiarios; deberíamos conocer su opinión al respecto para mejorar las tácticas de aproximación. Y, sobre todo, para incrementar las tasas de participación en estos programas de cribado”, propuso.

Otros retos pasan por mejorar el diagnóstico, un objetivo que compete a la tecnolo-

gía y a los profesionales y que ha permitido que cada vez haya un menor porcentaje de tumores de origen desconocido. Por su parte, la biología molecular ha permitido tratamientos mucho más personalizados y multidisciplinarios.

Desde su punto de vista, el paciente debería integrarse en cada una de estas actividades (Figura 3). Pero debe ser un paciente formado e informado de la historia natural de la enfermedad oncológica y de sus opciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas. Así podrá opinar con criterio, evitando tanto el sesgo emocional como el desconocimiento.

“En España, el paciente participa de manera pasiva en los programas de prevención primaria y secundaria, en los programas de cribado, en los ensayos clínicos y en la investigación traslacional. Esto está cambiando de manera activa: tenemos el ejemplo de las sociedades de pacientes, que están peleando por ello y han tomado como modelo las sociedades anglosajonas de pacientes. Estas participan en la promoción de programas educativos y de prevención y en el apoyo al desarrollo de registros de cáncer, en la colaboración con agencias evaluadoras como FDA y EMA, en la divulgación de ensayos clínicos y en la financiación de proyectos de investigación, entre otras iniciativas”, destacó.

Barreras para participar en los ensayos

Uno de los principales obstáculos que citó fueron los sesgos que sufre en España la investigación.

Se piensa “que investigar no es trabajar, o bien que la investigación está reservada para una determinada élite. La gente tiene que saber que, si no se investiga, no podemos ganarle terreno a la enfermedad neoplásica, que es un problema sanitario de primer orden. Y que la transparencia y la ética están garantizadas por los comités de ética, los patrocinadores y la Agencia del Medicamento”.

Importancia creciente de los PRO

Un aspecto que gana cada vez más peso son los resultados reportados por el paciente (PRO en sus siglas en inglés). “Es una fuente muy importante de datos en oncología, donde los profesionales tenemos como objetivo conseguir una mayor supervivencia con buena calidad de vida. Estos cuestionarios que nos hacen llegar los pacientes son herramientas muy útiles para conocer la percepción del paciente y que la colaboración médico-paciente sea más estrecha y transparente”, destacó.

En este sentido, un estudio publicado en 2016 en *Journal of Clinical Oncology* en 766 pacientes metastásicos aleatorizados a reportar toxicidades semanalmente vía tablet (o en la visita médica de manera habitual). Los pacientes que utilizaron el dispositivo mejoraban de manera estadísticamente significativa su calidad de vida.

También obtuvieron mejores resultados en una menor necesidad de utilización de recursos del servicio de salud –menos visitas a Urgencias, menos ingresos hospitalarios, mayor duración de tratamientos– y de una mayor supervivencia.

Implicación del paciente oncológico en las actividades de la Oncología Médica

¿Cómo debería integrarse el paciente en cada una de estas actividades?

- Lo ideal es que las asociaciones de pacientes, con personas bien formadas en el complejo proceso oncológico, participasen en mayor o menor medida a todos los niveles.
- En España el paciente ha sido sujeto pasivo de los programas de prevención primaria y secundaria, y solo ha intervenido en las mejoras diagnósticas y de tratamiento con su participación en estudios y ensayos clínicos que pueden conducir a una mejor supervivencia.
- La situación está cambiando a mejor en la última década gracias a la participación de asociaciones de pacientes

VII JORNADA DE EXCELENCIA EN FARMACIA HOSPITALARIA
EN FARMACIA HOSPITALARIA EN EL SISTEMA



Figura 3

Camino por recorrer

El doctor Carrato finalizó su intervención recalcando que hay margen de mejora y que la tecnología va a permitir estar más cerca del paciente, trabajar en equipo con él, integrarlo en todos los aspectos posibles “porque, al final, tenemos que conseguir que sea el centro del sistema y nos debemos a él. Por tanto, es conveniente que esté implicado en todas las actividades que le afecten (Figura 4) y debe transmitirnos sus necesidades reales, las iniciativas que les aporten un valor añadido e identificar áreas de mejora. Además, su colaboración ayuda a que las prestaciones sean más seguras y efectivas, aportan una información relevante para el control de calidad y la mejora del servicio. Por eso, pienso que en la sanidad pública española hace falta una mayor participación del paciente”.

Implicación del paciente oncológico en las actividades de la Oncología Médica

- Es conveniente que los pacientes formen parte activa en las actividades donde se tomen decisiones que les afecten
- Ellos mismos deben poder transmitirnos sus necesidades reales, las iniciativas que les aporten un valor añadido e identificar áreas de mejora
- Su colaboración ayuda a que las prestaciones sean más seguras y efectivas
- Aportan una información relevante para el control de calidad y la mejora del servicio
- La participación ciudadana debe conseguir más relevancia en la sanidad pública española

VII JORNADA DE EXCELENCIA: EL PACIENTE INTEGRADO
EN FARMACIA HOSPITALARIA. 18 Y 19 DE JUNIO



Figura 4

CONSIDERACIONES DESDE LA FARMACIA HOSPITALARIA

SEFH

*Dra. Eva González-Haba
Farmacéutica Especialista Adjunta
en Hospital Gregorio Marañón de Madrid*



Dra. Eva González-Haba.

Plan estratégico de Atención Farmacéutica al paciente oncohematológico

“El plan estratégico de Atención Farmacéutica al paciente oncohematológico es una declaración de intenciones de cómo queremos organizar la Atención Farmacéutica en el paciente oncológico y marcar las líneas profesionales de futuro a medio-largo plazo. Tiene como objetivo principal conseguir el máximo beneficio clínico y contribuir a mejorar los resultados en salud de una manera eficiente”, afirmó la doctora González-Haba.

“Los retos a los que nos vamos a enfrentar en los próximos años son numerosos: aumento de la carga asistencial debido a la mayor incidencia del cáncer, tratamientos más complejos, investigación creciente, innovación en el diseño y en los parámetros de los ensayos clínicos, incorporación

de las escalas de beneficio clínico y los resultados en salud, compromiso con el acceso a los fármacos y la sostenibilidad del sistema, debemos encontrar nuevas fórmulas de financiación y, por último, se quiere potenciar los patient related outcomes (PRO)", en palabras de la doctora.

Actividades del farmacéutico hospitalario

También afirmó que: "las actividades del farmacéutico oncológico comienzan antes de la autorización del fármaco (Figura 5). La fase pre-autorización cada vez tiene más peso, hay un mayor número de medicamentos especiales en el área de oncohematología, con requerimientos más exigentes en cuanto a su autorización y seguimiento. En cuanto a los ensayos clíni-

cos, hay un crecimiento exponencial y con una mayor complejidad, por lo que creo que los farmacéuticos de hospital tenemos un papel importantísimo, aportando seguridad al paciente durante toda la gestión del ensayo".

"En la fase de autorización, una de las actividades que han aumentado de forma muy importante, son las alegaciones de los IPT. Respecto a las novedades en evaluación de fármacos oncohematológicos, se está trabajando con los métodos multicriterio de ayuda a la toma de decisiones (MCDA), que incorporan parámetros que no habían sido tenidos en cuenta hasta ahora, como las necesidades no cubiertas, la gravedad de la enfermedad, el tamaño de población al que va dirigido o aspectos de equidad", en opinión de la doctora González-Haba.

Acceso al hospital de fármacos oncológicos

También la doctora incidió en la entrada de los fármacos en el hospital, y el posicionamiento de la SEFH sobre el acceso a fármacos oncológicos, en el que su compromiso es fomentar un acceso rápido del paciente a aquellos fármacos que aportan beneficio clínicamente significativo para el paciente, así como fomentar la equidad en el acceso a los recursos sanitarios y muy especialmente la equidad en los resultados en salud. Entre otras iniciativas para conseguir esto, se propone eliminar acciones ineficientes para liberar recursos.



Figura 5

“No tenemos que perder de vista que nuestro coste-oportunidad, en nuestro ámbito, es poder tratar más pacientes con fármacos que producen beneficio clínico. Los farmacéuticos estamos trabajando muchísimo para aumentar la eficiencia en las estrategias de elaboración de nuestras mezclas con líneas como la selección de viales eficientes, la agrupación de pacientes para un mayor aprovechamiento de los viales, o con la selección de alternativas en función del peso, cuando no tenemos evidencia de que hay diferencia entre ellas”, afirmó la doctora.

“Cada fármaco, dispositivo o intervención sanitaria tiene un coste asociado que no podemos ignorar en su selección, incluso la de aquellos destinados al cuidado del paciente oncológico. En el caso de los fármacos oncológicos, el beneficio lo podemos medir en mejora de supervivencia global, respuesta tumoral o mejora en la calidad de vida. Los efectos adversos o toxicidades, incluida la toxicidad financiera o el coste, son aspectos negativos. Para poder establecer el valor asociado a su utilización debemos conocer todos esos factores. El valor, por tanto, no es sinónimo de beneficio, el valor es el ratio entre los aspectos beneficiosos, y los aspectos negativos incluido el coste, como explica Saltz en un artículo publicado en Journal of Clinical Oncology en 2016, *The value of considering cost, and the cost of not considering value*”, en palabras de la doctora González-Haba (Figura 6).

Inmunoterapia

Respecto al beneficio clínico señaló: “la magnitud del beneficio clínico es otro

ACCESO NUEVOS FÁRMACOS INNOVADORES
LO INMORAL ES NO TENER EN CUENTA LOS COSTES

- Efectos adversos
- Toxicidad financiera



- Mejora en la supervivencia global
- Respuesta tumoral
- Mejora en la calidad de vida

Saltz LB. The value of considering cost, and the cost of not considering value. J ClinOncol. 2016;34(7):659-60.

VII JORNADA DE EXCELENCIA EN FARMACIA HOSPITALARIA
DE FARMACIA HOSPITALARIA EN EL AUTÓNOMO



Figura 6

aspecto en el que están trabajando muchas sociedades científicas y asociaciones como ESMO, ASCO y NCCN. Han elaborado aproximaciones estructuradas que permiten establecer un ranking de magnitud de beneficio clínico que se puede esperar de los nuevos fármacos oncológicos comercializados”.

También en su intervención la doctora habló de la inmunoterapia; afirmó que ha tenido un papel relevante en el último año, y muy probablemente, lo seguirá teniendo. “La inmunoterapia nos enfrenta a nuevos retos, un nuevo patrón de respuesta antitumoral que no es capturado de manera adecuada por los criterios clásicos RECIST por el fenómeno de pseudoprogresión.

También tenemos el problema de que los métodos estadísticos convencionales no son capaces de reflejar la separación tardía de curvas que tienen estos fármacos. No obstante, en relación al acceso a los nuevos fármacos innovadores, no todo es inmunoterapia. En el año 2016 ha habido otros fármacos muy relevantes anti diana en contextos curativos. Tenemos que tener en cuenta que el 90% de los recursos económicos se gastan en fármacos en etapas tardías del cáncer, en las que no se puede esperar una curación. El 10% restante se utiliza en situaciones potencialmente curables. Por tanto, posicionar fármacos con beneficio clínico en estadios más iniciales es una gran noticia”, incidió.

Atención farmacéutica y tareas pendientes

“En relación a la Atención Farmacéutica al paciente oncológico, según nuestra experiencia, lo que más le importa a los pacientes son los efectos adversos que afectan a la calidad de vida. Por eso, frente a la alopecia, el servicio de Oncología de nuestro hospital está utilizando gorros térmicos para favorecer que se recupere lo antes posible; para hacer frente a la diarrea es muy importante informar a los pacientes sobre cómo manejarla en casa con medidas tanto farmacológicas como dietéticas, que son muy importantes; también estamos trabajando mucho en la elaboración

de fórmulas de mucositis para paliar los síntomas y también prevenirla. Para otros efectos adversos como el síndrome mano-pie o el acné, son muy importantes medidas no farmacológicas, como calcetines de algodón, plantillas de gel o los cuidados dérmicos. Otro motivo frecuente de consulta por los pacientes es el manejo de la quimioterapia en casa, lo cual es lógico: les preocupa mucho su seguridad y también la de su familia”, en opinión de la doctora González-Haba.

Por último la doctora incidió en las tareas pendientes: “a los farmacéuticos de hospital nos gustaría medir los PRO. Son los resultados a los que da más valor el paciente, tanto de supervivencia, efectos adversos y calidad de vida. Sabemos por los estudios que, en el mejor de los casos, la correlación entre los PRO y lo que evalúa el médico es moderada. El *National Cancer Institute* ha elaborado, de forma paralela a los clásicos criterios de evaluación CTCAE, los PRO-CTCAE. Son una adaptación para que el paciente los pueda evaluar de una manera sencilla. Por último, el Consorcio Internacional de Medida de Resultados en Salud (ICHOM) está trabajando para medir de manera estandarizada los PRO, con 20 patologías (cinco oncológicas) en las que se han definido unos estándares para poder evaluarlos de manera sistematizada: cáncer de pulmón, mama, colon, próstata avanzada y próstata localizada”.

CONSIDERACIONES DESDE LA AGENCIA ESPAÑOLA DEL MEDICAMENTO AEMPS

*Dr. César Hernández
Jefe de Departamento de Medicamentos
de uso humano*



Dr. César Hernández.

Nuevo papel del paciente oncológico

El viaje del paciente oncológico ha cambiado: de una fase en la que el paciente apenas tenía derechos, ni siquiera la oportunidad de decir nada sobre su cuidado, al momento actual en el que se exige plena participación. Ahora, el paciente tiene que tener la libertad de seguir ese camino hasta el punto que él o ella quiera, sin que nadie le limite si quiere llegar hasta el final – plena participación– si es lo que desea.

“Entre este paciente clásico, tutelado y el denominado paciente empoderado, hay un largo camino (Figura 7). Mi pregunta es qué habría que hacer para permitir que puede recorrerlo aquél que quiera hacerlo”, planteó.

Hace tiempo, mientras preparaba una intervención sobre qué impedía o limitaba la participación del paciente me topé con una noticia que hablaba del centenario de

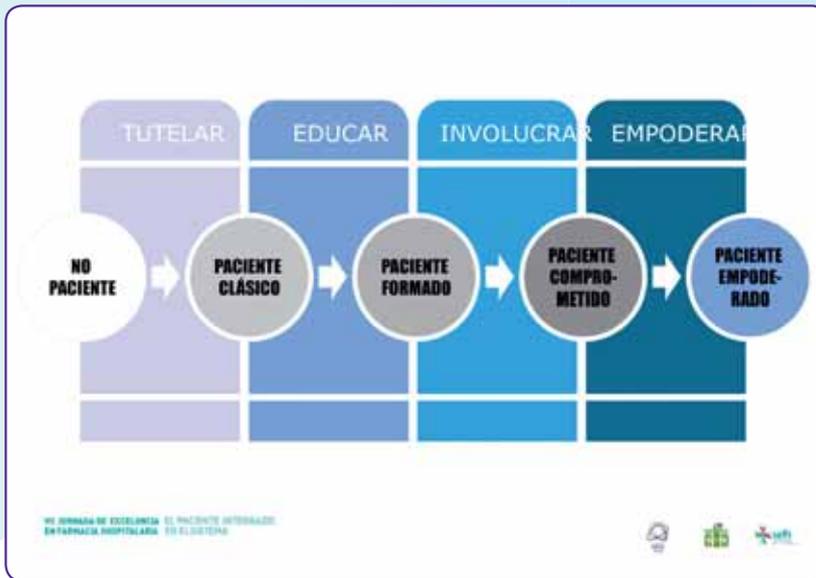


Figura 7

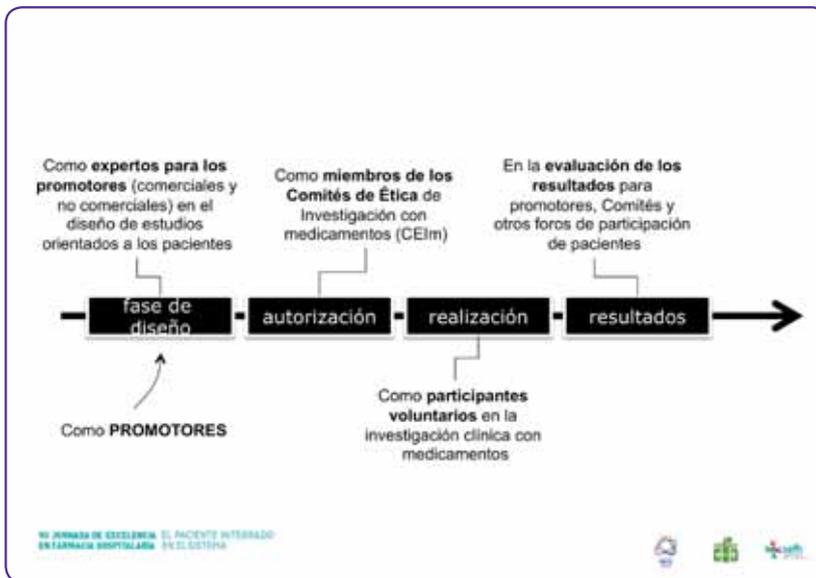


Figura 8

la primera obra de Virginia Woolf y me vino a la cabeza la idea de su ensayo de 1929 "Un cuarto propio". Virginia Woolf reflexionaba en su conferencia sobre lo que necesitaba una mujer en aquella época para escribir literatura. Su respuesta fue una habitación propia y 500 libras esterlinas al año. "Creo que se puede hacer una analogía y que eso es precisamente lo que necesitan los pacientes: un espacio propio donde ser pacientes y participar en todo el proceso de lo que tiene que ver con ellos, desde el principio hasta el final, y romper barreras de conocimiento para ejercer ese espacio propio. Pero es muy importante que sea propio espacio, porque ser paciente no es ser Administración, no es ser profesional sanitario, no es ser farmacéutico, no es ser la industria... es representar su propio interés", afirmó.

El rol del paciente en las diferentes fases del proceso es fundamental (Figura 8): tanto en el diseño, como en la autorización, en el seguimiento de los resultados y participando de forma activa en los ensayos, así como en la evaluación crítica de los resultados.

"Los pacientes deben de tener su 'cuarto propio' en cada una de estas fases, un espacio que no sea ocupado ni intervenido por nadie. Y, para que puedan participar con independencia, es fundamental que tengan conocimiento: hay que romper asimetrías de conocimiento y que los pacientes puedan participar en cualquier mesa con el resto de agentes, que deben comprometerse a alimentar el sistema con más conocimiento, recursos y con formas de desarrollar esos espacios propios", explicó.

CONSIDERACIONES DE LOS PACIENTES GEPAC

*Dña. Begoña Barragán
Presidenta GEPAC
(Grupo Español de Pacientes con Cáncer)*



Dña. Begoña Barragán.

Asociaciones de pacientes: nuevos retos

Begoña Barragán comenzó su intervención reconociendo que las asociaciones de pacientes deben mejorar y demostrar que pueden estar presentes en todos los escenarios en los que se dice que se cuenta con los pacientes, para que sean tenidos realmente en cuenta.

El punto de partida debe ser conocer cómo se siente el paciente ante un ensayo clínico, con una incertidumbre terapéutica causada por diferentes motivos (Figura 9): la participación no garantiza obtener mejores resultados clínicos, el beneficio terapéutico del fármaco aún no ha sido probado, el tratamiento puede no ser eficaz o pueden aparecer efectos adversos no conocidos.

Además, no siempre se incluye el mejor tratamiento en el grupo control y la presentación del ensayo suele situar el centro de atención en el fármaco y en la enfermedad, y no en el paciente.

Incertidumbre terapéutica

- La participación no garantiza obtener mejores resultados clínicos
- El beneficio terapéutico del fármaco aún no ha sido probado
- El tratamiento puede no ser eficaz
- Pueden aparecer efectos adversos no conocidos
- No siempre se incluye el mejor tratamiento en el grupo control
- El paciente puede sentirse más vulnerable ante la decisión de participar en un ensayo clínico
- La presentación del ensayo suele situar el centro de atención en el fármaco o en la enfermedad y no en el paciente



VII JORNADA DE EXCELENCIA EN FARMACIA HOSPITALARIA
EN FARMACIA HOSPITALARIA EN EL SISTEMA



Figura 9

Participación de los pacientes en ensayos clínicos

Antes de llegar a la firma del consentimiento informado:

- Se ofrecen al menos dos opciones terapéuticas, incluyendo no hacer nada y seguir con el tratamiento habitual
- Se ofrece información clara y comprensible sobre las alternativas de forma no coercitiva
- Se tiene la certeza de que el paciente:
 - ❖ Comprende su condición clínica y la posible evolución de su enfermedad
 - ❖ Está capacitado para comprender los posibles beneficios y riesgos asociados
 - ❖ Está en condiciones de emitir juicios y adoptar decisiones
 - ❖ Puede continuar el seguimiento propuesto en el estudio y mantener su decisión estable en el tiempo



VII JORNADA DE EXCELENCIA EN FARMACIA HOSPITALARIA
EN FARMACIA HOSPITALARIA EN EL SISTEMA



Figura 10

Falta formación

“También, antes de llegar al consentimiento informado, no se ha formado al paciente en todo lo que necesitaría (Figura 10). Antes de que firme, se le deberían ofrecer, al menos, dos opciones terapéuticas –por supuesto incluyendo no hacer nada– y que pueda seguir con el tratamiento habitual. La información que se le ofrece debe ser clara y ofrecerse de manera no coercitiva. Esto es muy difícil cuando la persona que se lo ofrece cree que es lo más adecuado para él”, advirtió.

Otros motivos de preocupación son tener la certeza absoluta de que el paciente comprende su condición clínica, que está capacitado para comprender todos los posibles beneficios y riesgos compartidos, está en condiciones de emitir juicios y adoptar decisiones y puede continuar el seguimiento del estudio y mantener su decisión estable en el tiempo.

Consentimientos informados condicionados

Existen numerosos factores que condicionan la aplicación adecuada del consentimiento informado: hay una asimetría del conocimiento entre quien propone y quien debe aceptar la participación. El paciente tiene, también, dificultades para entender la complejidad del contenido, habitualmente por el bajo nivel de legibilidad.

Otros obstáculos son la propuesta de participación por parte del profesional sanitario

que dificulta el rechazo por parte del paciente, la vulnerabilidad que sufre (y que limita la toma de decisiones), la existencia de sesgos cognitivos que puede tener y la urgencia en la decisión sobre la participación, sobre todo en Oncología.

“El paciente medio español es mayor, está afectado de varias patologías crónicas y puede estar polimedicado. Y se sigue sintiendo cómodo con el modelo paternalista de relación con su médico a la hora de tomar decisiones complejas. Tiene, normalmente, escasas competencias en salud”, repasó.

¿Cómo participar de forma efectiva en los ensayos? En su opinión, mediante las asociaciones de pacientes, que los forman y ayudan a entender los detalles. Además, pueden ayudar en el reclutamiento, en la difusión de ensayos sin interés comercial, en dirigir a los pacientes hacia centros de referencia y en la promoción de PRO.

“Si tenemos en cuenta el punto de vista de los pacientes, podremos pasar a ser los sujetos del estudio, como somos ahora, a socios en la investigación. Ya hay experiencias, como en la EMA, que empieza a contar con pacientes expertos”, destacó.

Barreras en el acceso a la innovación

Las barreras para el acceso persisten, con dificultades para el acceso a los ensayos y a fármacos fuera de indicación. Faltan también centros de referencia y hay diferencias tanto de criterios entre los hospitales de una misma comunidad a la hora de dis-

pensar fármacos como de acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos debido a criterios económicos.

“Hay que trabajar en la sostenibilidad del sistema sanitario. Empezando por decir que los pacientes somos los primeros comprometidos en que el sistema lo sea. La sanidad es una inversión, no un gasto. Y, cuando veamos que la inversión en sanidad puede proporcionar riqueza, probablemente cambien muchas mentalidades”, pronosticó.

Paciente empoderado

Los retos son numerosos, porque el sistema tiene que dar respuesta a una demanda diferente, con una población mucho más envejecida, con enfermedades crónicas y con expectativas ciudadanas diferentes, demandando cada vez más.

“Debe tenerse en cuenta la evolución de las tecnologías sanitarias, con mayor complejidad del sector y fragmentación asistencial. Sin embargo, los presupuestos son cada vez menores, por lo que es preciso poner en marcha un plan de sostenibilidad para mejorar y optimizar la gestión del sistema”, propuso.

Este nuevo modelo de gestión, desde su punto de vista, debe ser más proactivo, con más prevención y promoción de la salud, empoderando al paciente, con una mayor integración sanitaria, más coordinación y con potenciación de la atención no presencial.

CONSIDERACIONES DE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

MERCK

Dña. Ana Céspedes

*Senior Vicepresident, Head of Global Market Access and Pricing
Merck*



Dña. Ana Céspedes.

Centrados en el paciente

Ana Céspedes planteó la visión de la Industria Farmacéutica y explicó cómo el sector está abordando la integración del paciente en el desarrollo de fármacos, si bien aún existen muchas dificultades para lograrlo. De hecho, el contacto con “el cliente” para conocer las necesidades y su *feedback* es uno de los primeros pasos en la mayoría de los sectores a la hora de desarrollar un producto. “En el desarrollo de medicamentos tradicionalmente en la Industria Farmacéutica, hemos hablado con unos clientes que eran los clientes de nuestros clientes; o bien con los profesionales que los trataban: farmacéuticos, especialistas médicos, enfermeras, etc. Pero no nos hemos atrevido, hasta hace poco tiempo, a hablar directamente con los pacientes”, admitió.

“Todas las compañías farmacéuticas estamos centradas en el paciente.

De hecho, el lema de Merck es 'As One For Patients'. Ubicamos al paciente en el centro e intentamos trabajar con él, pero le damos ese espacio propio, que comentaba César Hernández, a lo largo de todas las fases. Nosotros estamos intentando involucrar al paciente, no solo poniéndolo en el centro, sino también incorporándolo al proceso de toma de decisiones", explicó el ponente (Figura 11).

Los motivos por los que el paciente no ha estado en el centro son diversos. El primero, por las regulaciones del sector: al ser un entorno muy regulado, en determinadas compañías farmacéuticas cualquier gestión con una asociación de pacientes –o con un paciente– requiere un tiempo extenso de procedimientos.

El segundo motivo, es la formación ya que, para que el paciente pueda aportar en el desarrollo clínico, tiene que estar formado. Por lo tanto, es fundamental apostar por ello y trabajar juntos en este sentido. El tercero es la inversión necesaria de tiempo y de dinero, ya que hay determinados procesos que se alargan e implican retrasos. Finalmente, hay un componente de resistencia al cambio en todas las organizaciones, también en la Industria Farmacéutica.

Trabajo conjunto en todo el proceso

"Pese a la resistencia al cambio, este proceso tiene que llevarse a cabo con una visión estratégica y continuada. No vale decir que trabajas conjuntamente porque tienes una dificultad en un ensayo y necesitas reclutar pacientes.



Figura 11



Figura 12

Es necesario establecer un partnership desde el principio hasta el final, siguiendo un continuum. Y eso es lo que estamos intentando hacer en Merck, de manera estratégica”, subrayó.

Por eso, en 2013, el departamento de investigación médica de la compañía se propuso este objetivo: involucrar a los pacientes desde el principio hasta el final en el proceso de investigación. El objetivo es colaborar tanto en el desarrollo del protocolo como en la ejecución del ensayo clínico (Figura 12).

El proyecto cristalizó en un mecanismo sistemático de trabajo conjunto. Por ejemplo, se habla con los pacientes sobre necesidades médicas no cubiertas, sobre su vi-

sión global de la patología y se detallan los distintos tipos de pacientes para poder así realizar una segmentación.

También es importante la definición de los parámetros (endpoints) de los ensayos, porque en ocasiones criterios como supervivencia o calidad de vida tienen valores diferentes para profesionales y pacientes.

Transparencia en el acceso a la información

“En el desarrollo de los ensayos, en ocasiones dar la información adecuada es más difícil de lo que parece. Nosotros hablamos de los protocolos de consentimiento informado con nuestros pacientes. Los revisan y cuestionan, nos hacen preguntas y los hacemos más comprensibles y accesibles”, indicó.

Otra fase clave es la interpretación de los datos, la interpretación crítica de los resultados, tal y como indicó César Hernández. Por este motivo, una vez que los resultados clínicos están disponibles, se les proporcionan a los pacientes, que los revisan de manera independiente y en paralelo al laboratorio.

Herramientas específicas para pacientes

Para formar a los pacientes, Merck ha desarrollado una documentación, una intranet específica en la que se les detalla cómo funciona un ensayo clínico paso a paso al tiempo que se informa sobre su patología.

“Las asociaciones de pacientes juegan un papel fundamental, porque nos ayudan a canalizar nuestra colaboración con los pacientes: conocen la patología y los casos individualizados por lo que conjuntamente se pueden identificar qué personas son las más idóneas para establecer esa colaboración. El proceso está protocolizado a través de advisory boards, en los que reunimos a un grupo de pacientes que debaten sobre diferentes temas con la ayuda de un moderador. Se trata de establecer un diálogo y no un monólogo. Hasta el momento se han realizado varios, en áreas como oncología, inmuno-oncología e inmunología”, describió.

“Por otro lado, con el soporte de las nuevas tecnologías, utilizamos plataformas

que nos permiten conocer y analizar la opinión de los pacientes. Las respuestas que hemos recibido han sido muy positivas y creo que nos demuestran que la colaboración que hacemos con ellos de principio a fin es muy enriquecedora. Gracias a ello, en el dossier que hemos presentado a registro, hemos podido aportar una información más detallada de nuestro producto, con datos cualitativos de la vida real”, apostilló.

Céspedes finalizó su intervención destacando la iniciativa IMI Prefer de la Unión Europea, que va a permitir en un plazo de cinco años desarrollar estándares sobre cómo captar información y formar a pacientes en ensayos clínicos.

MESA 1

TERTULIA – DEBATE

Los ponentes participaron en una tertulia que fue moderada por Pedro Piqueras y por el expresidente de la SEFH, Dr. José Luis Poveda. Entre otros temas, se abordaron los retos que supone incorporar la voz de los pacientes a todos los niveles, cómo se va a articular o el desafío que supone la inmunoterapia.

¿Estamos en condiciones de aplicar ya la participación de los pacientes en todos los niveles? ¿Qué se necesita?

Dr. César Hernández: La situación está cambiando, lo importante es encontrar esos espacios en los que puedan participar y aprender de los errores que se puedan cometer por el camino. Pero no esperar a tenerlo todo resuelto. Porque, si no, es probable que no nos movamos. En resumen, rotundamente sí, si se dan las condiciones.



¿Cómo se va a articular la participación de los pacientes en los comités de ética que evalúan los ensayos clínicos?

Dr. César Hernández: Este es un aspecto que hay que poner en el contexto porque la participación de los pacientes puede y debe ser mucho más amplia que la mera participación en los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos. El reglamento europeo y nuestro real decreto obligan a que estén representados en los comités, pero es una parte pequeña del todo. Este año se acreditarán los comités de acuerdo al nuevo Real Decreto español y en enero de 2018, para seguir ejerciendo sus funciones, todos los comités deberán contar al menos con un paciente que represente sus intereses, que sea ajeno a profesiones sanitarias e incluso ajeno al centro.

En el desarrollo de la inmunoterapia se plantean nuevos desafíos y retos, ¿cómo se puede enfocar esta nueva realidad desde la perspectiva del farmacéutico hospitalario?

Dra. Eva González-Haba: La inmunoterapia tiene la dificultad de que los farmacéuticos hospitalarios estamos muy habituados a fármacos anti-diana. Sabemos que estos van a producir respuesta, con una probabilidad altísima, y los pacientes se van a beneficiar. Ahora tenemos que saber qué pacientes se van a beneficiar más –parece que en cáncer de pulmón la expresión de PDL-1 puede ser un buen marcador– pero, de momento, no sabemos el punto de corte. Tenemos que estudiarlo e intentar que se beneficie el mayor número de pacientes de estos tratamientos tan esperanzadores.



Dr. César Hernández.



Dra. Eva González-Haba.

¿Cómo posicionar este tipo de fármacos y sus combinaciones, con todo el arsenal terapéutico que viene en cáncer de pulmón?

Dra. Eva González-Haba: Estos fármacos tienen un perfil de toxicidad muy favorable. Y, si costaran menos, nos gustaría dárselos a muchos pacientes. El problema es que el presupuesto es limitado y tenemos que intentar seleccionar bien la población, porque sabemos que unos se van a beneficiar más que otros, y hay que priorizar en esos pacientes.

¿Qué opinan de los resultados de las votaciones interactivas?

Dña. Begoña Barragán: No me gustan, me entristecen. Pero soy consciente de que los pacientes somos siempre el eslabón más débil y tenemos que demostrar siempre que podemos estar en los sitios, mientras que a otros se les da por hecho. Pero es verdad que no en todos sitios hay un paciente preparado para estar en ciertos escenarios.

¿Están los pacientes españoles preparados para formar parte del diseño y desarrollo de los ensayos clínicos?

Dña. Begoña Barragán: Yo diría que todavía no, aunque algunos sí. Pero todavía no tenemos suficiente cantidad de pacientes formados para estar en todos los comités cuando esté aprobado. Sí tenemos las capacidades para formar a los pacientes.

¿Consideran los pacientes que siguen existiendo barreras a la innovación en España?

Dña. Begoña Barragán: Sí, rotundamente. Todavía hay barreras que vienen limitadas por las diferentes comisiones de evaluación posteriores a la aprobación



Dña. Begoña Barragán.

de los fármacos. Y, a veces, es preciso cambiar de un hospital a otro para que el paciente los reciba o incluso empadronarlo en otro lugar para que tenga acceso. Al final, en última instancia, depende hasta del propio hospital: tenemos comisiones de evaluación en comunidades autónomas y las propias comisiones hospitalarias, que tienen también sus limitaciones. Unos ponen unas –y otros otras– y nos causan confusión a los pacientes a la hora de saber dónde tratarse.

¿Qué grado de correlación existe entre las variables clínicas que se van usando por parte de las profesionales y los PRO?

Dr. Alfredo Carrato: Creo que es obvio que los clínicos no tenemos una visión objetiva. Nos sorprende de ver la disparidad entre lo que perciben los pacientes y lo que creemos entender de la conversación que tenemos con ellos cada tres semanas.

Porque el paciente también tiene poco tiempo y tiene un estrés en el que prioriza determinadas cosas. Y hay un efecto de olvido, no recuerda lo que le pasó 20 días atrás. Al final, si el paciente no está directamente relacionado con el sistema, tiene una percepción muy distorsionada y los aspectos relevantes –que deberían haberse tenido en cuenta, para mejorar la tolerancia y la eficacia del tratamiento– dejan de ser óptimos.

¿Cómo está incorporada, en la práctica, la evaluación de resultados por parte de los pacientes?

Dr. Alfredo Carrato: Habitualmente no se hace en la medicina asistencial. Sí se está institucionalizando en los ensayos clínicos, cada vez con mayor profusión, porque es un aspecto que se requiere por las agencias regulatorias como control de calidad.



Dr. Alfredo Carrato.

¿Qué lecciones aprendidas en el modelo anglosajón de participación de los pacientes en el diseño y en la investigación de ensayos se pueden adaptar a España?

Dr. Alfredo Carrato: El paciente tiene que entender dónde va a participar. Y los médicos, como cualquier otra profesión, tienen su propia jerga y, cuando los escuchas, no te enteras de nada. Debemos intentar bajar al nivel llano del idioma, para que haya un diálogo y una comprensión por ambas partes. Se deben realizar ensayos clínicos en determinados grupos de pacientes, como los de más edad, o los de estado funcional deteriorado (PS2) que no se incluyen en los ensayos y que luego reciben la autorización para ser tratados, cuando no han sido representados en los ensayos.

¿Qué puede hacer la Industria Farmacéutica para que los medicamentos se midan por su valor y no por su coste?

Dña. Ana Céspedes: Hay una tendencia a medir la eficacia en resultados de salud, en *outcomes*, y a contratar en base a ellos. Creo que tenemos que ser más valientes: cuando se registra un medicamento, hay mucha inseguridad en los datos de eficacia, son muy preliminares, a veces hasta en 100 pacientes. Estar dispuestos a tener distintos modelos de contratación basados en *outcomes* va a contribuir significativamente a tener sistemas sanitarios más enfocados a salud.

¿Qué peso en la toma de decisiones tiene que tener una variable como la calidad de vida?

Dña. Ana Céspedes: En los estudios que se hacen, la calidad de vida tiene muchísima importancia.



Dña. Ana Céspedes.

Los efectos secundarios y los efectos adversos son muy importantes para los pacientes, algunos prefieren más calidad de vida que mayor supervivencia. Lo que está claro es que los pacientes tienen mucho que decir al respecto.

¿Se está teniendo suficientemente en cuenta, por parte de las administraciones, criterios como la facilidad de la toma de la medicación o sistemas de adherencia al tratamiento?

Dr. Alfredo Carrato: No. Es una asignatura pendiente. Sobre todo ahora, que estamos evolucionando hacia la medicación oral, en la que no es preciso que el paciente acuda al hospital. Debemos ser muy cuidadosos con la implantación de sistemas que monitoricen en

domicilio si el paciente se ha tomado o no la medicación. Las estadísticas demuestran que los pacientes dejan de tomar los medicamentos o que se los toman con dosis diferentes a las prescritas.

Dra. Eva González-Haba: También creo que es una asignatura pendiente. Pero mi percepción es que, realmente, no todos los pacientes le dan tanto valor a un tratamiento oral. Algunos prefieren ir a un hospital de día y recibir medicación intravenosa.

Dr. César Hernández: Las preferencias individuales se toman en cuenta. Pero en ocasiones es difícil extraer categorías absolutas de las preferencias individuales, especialmente cuando de ellas se derivan consecuencias importantes para el acceso o el gasto sanitario. Por lo tanto, sí hay que tenerlas en cuenta, pero de una manera equilibrada. Hay en marcha proyectos que probablemente sirvan para avanzar en sistemas de medición de resultados que tengan en cuenta diferentes criterios, entre ellos las preferencias individuales, de una manera ajustada. De nuevo, lo importante es que se comparta el conocimiento de manera que se permita una estimación realista y compartida del valor de cada intervención.

Dña. Begoña Barragán: Creo que realmente no se tiene en cuenta. El problema de la adherencia viene dado por la formación del paciente, sobre todo cuando hablamos de más mayores. Es muy difícil formar en edades avanzadas. Por eso habría que estar viendo permanentemente qué sistemas podemos implementar en su domicilio para que, de verdad, sea cumplidor.

Y si hay algún paciente que prefiere ir al hospital, normalmente son pacientes inseguros que no se fían ni de ellos mismos. Pero ninguno queremos ir al hospital, preferimos estar en casa, lo más cómodos posible.

Dña. Ana Céspedes: El tema de la adherencia es un problema de salud importante, con tasas muy bajas en determinadas patologías. Y no hay medicamento que funcione desde la caja. Estamos trabajando en tecnologías para apoyar la adherencia, incluso con terapias orales y con inyectables, con distintos dispositivos que permiten monitorizar desde casa. La dificultad es que no se valora desde la Administración sanitaria –o se valora muy poco– el esfuerzo que se hace de desarrollo de tecnologías para el control de la adherencia. Hay mucho foco en el principio activo y no en la administración.

¿Puede ser que la desregularización farmacéutica de EEUU alcance a Europa, con lo que esto supone en interacción entre farmacéuticas y pacientes?

Dña. Ana Céspedes: Hace cinco años, cuando me mudé a EEUU, ya empezaba a hablarse en algunos casos de comparaciones de precios con Europa. El mercado estadounidense es tremendamente descentralizado, con un sistema de precios muy difícil de comprender, muy diferente

al europeo. Pero, en ciertas cosas, se empiezan a copiar, referenciando a países en cuanto a precios.

¿Se conoce lo que hacen los farmacéuticos de hospital, la evaluación que se hace desde el punto de vista de la evidencia y el posicionamiento que se hace en los hospitales es una inequidad en el sistema?

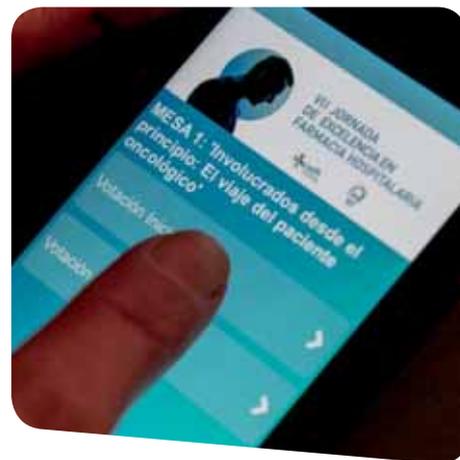
Dña. Begoña Barragán: Sí, se sabe lo que hacen. Y rotundamente sí hay inequidad: en cada hospital hay un trato diferente. No es justo que, porque te toque vivir en un sitio determinado, puedas tener acceso a unos medicamentos o a otros. No estoy en contra de que se evalúen los fármacos, hay que hacerlo. Pero tenemos que tener un mismo criterio para todos los pacientes.

Desde el punto de vista de la equidad en el acceso, ¿debe haber equidad también en términos de variabilidad para el tratamiento de pacientes con idéntica patología entre dos oncólogos que eligen fármacos diferentes?

Dr. Alfredo Carrato: El tratamiento siempre debe ser personalizado y no hay dos pacientes iguales. Gracias al elenco de opciones que tenemos en primera, segunda y tercera línea, puedes dirigir al paciente por el mejor camino. No creo que haya un único criterio para todos.

MESA 1

PREGUNTAS INTERACTIVAS



Para concluir la primera mesa de la jornada, se volvieron a plantear a los asistentes las mismas tres preguntas interactivas del principio y comprobar si había cambiado la opinión.

En la **primera**, en la que se planteaba si se debería tener en cuenta la opinión de los pacientes en el diseño de un ensayo clínico, se pasó del **88%** de respuestas afirmativas al **89%**.

La **segunda** fue si se debería tener en cuenta la opinión de los pacientes en la autorización, fijación del precio y comercialización de los nuevos fármacos oncológicos. En este caso, el porcentaje de NO pasó del **59%** a **51%**.

La **última pregunta** planteó si deberían participar los pacientes en las comisiones de farmacia y terapéutica. De nuevo ganó el no con un porcentaje menor del de la primera votación: del **73,33%** se pasó al **54,29%**.

El Dr. Poveda incidió en los cambios porcentuales en esta pregunta, de casi 20 puntos. “Estamos viviendo el cambio de la involucración de los pacientes, no sé si es temporal o si es en todos los ámbitos, con la democratización de la sanidad y participación activa de los pacientes. Tenemos que empezar a interiorizarlo de una manera diferente, vamos a un modelo en el que la incorporación del paciente nos va a permitir tener elementos de juicio diferentes de los que tenemos ahora. Y me alegro de este cambio de tendencia tan importante”, concluyó.

MESA 2

CONVIVIR CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MESA 2

CONVIVIR CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En la segunda mesa se abordaron temas relacionados con los pacientes con esclerosis múltiple una vez comercializado el fármaco, toma de decisión por parte de los clínicos, registro de pacientes, resultados en salud en la vida real, adherencia, e-Health y aquellas necesidades no cubiertas.

Antes de que comenzaran las ponencias, se plantearon tres preguntas interactivas. La primera fue si se están teniendo en cuenta en el acceso a nivel autonómico y de hospital los resultados provenientes de registros de pacientes basados en vida real. Fue respondida negativamente por el 87% de los presentes.

La segunda se centró en si se tiene en cuenta la opinión de los pacientes en el di-

seño de los acuerdos marco. También tuvo una respuesta negativa prácticamente unánime, con un porcentaje del 97%.

La tercera y última preguntó si se tiene en cuenta el seguimiento de la adherencia en la inclusión de fármacos en las guías farmacoterapéuticas de hospitales. En este caso, las opiniones estuvieron más repartidas: el 61% opinó que no y el 39% que sí.



CONSIDERACIONES DEL NEURÓLOGO SEN

*Dr. Óscar Fernández
Presidente de la Sociedad Española de Neurología
(SEN)*



Dr. Óscar Fernández.

La esclerosis múltiple es una enfermedad muy compleja, con una fase inicial muy inflamatoria y que se caracteriza por la presencia de brotes, denominada fase recurrente-remitente. Tras 10-15 años, los pacientes pasan a una fase progresiva en la que hay menos inflamación y con mucha neurodegeneración, con atrofia del cerebro al doble de la velocidad habitual (Figura 13).

“Es una enfermedad inflamatoria, desmielinizante y degenerativa. Conocemos parte de los mecanismos implicados, son distintos en la fase inicial y en la fase avanzada. Por tanto, los tratamientos que disponemos solo cubren parte del registro de la enfermedad. Los primeros años son fundamentales en cuanto al tratamiento y este es uno de los aspectos más importantes que hemos aprendido”, describió.

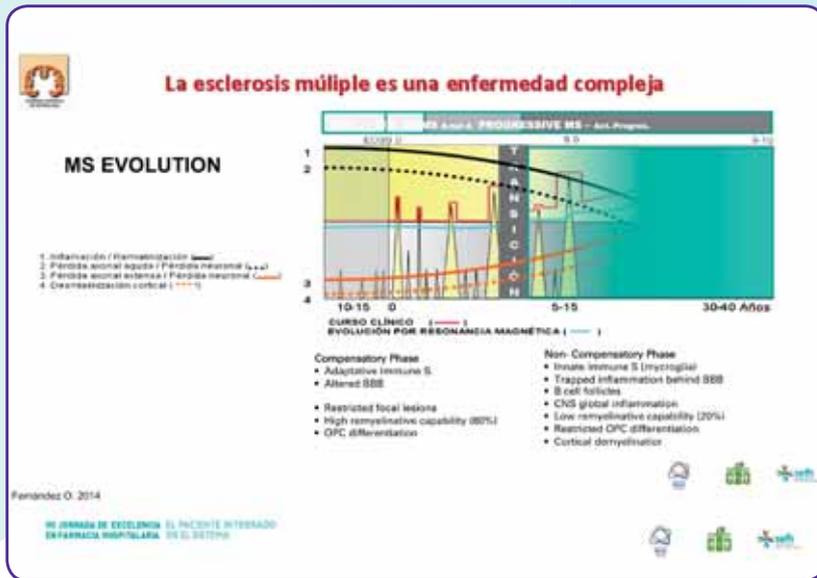


Figura 13

La aparición de fármacos ha sido paulatina, con tres en los 90, otros tres en la primera década del siglo XXI y muchos más en los últimos años (hasta 13, con al menos cuatro más que aparecerán de manera inminente), lo que ha complicado el tratamiento.

Concepto riesgo/beneficio

“Al ser una enfermedad crónica, debe establecerse un equilibrio entre eficacia y riesgo de los fármacos. Es una enfermedad grave, pero no letal, por lo que no debe usarse medicación que pueda aumentar la discapacidad, causar más daño o producir una muerte prematura, por lo que se debe ser muy cuidadoso al tratarla”, advirtió.

El esquema que se utiliza en neurología es que si la enfermedad es leve, el riesgo asumible es 1/10.000. Si la enfermedad es moderada, el riesgo es de 1/1.000. Y, si es muy grave, se puede asumir el riesgo de 1/100 e incluso de muerte: en esclerosis múltiples muy graves, se emplea el trasplante de médula ósea, que en los centros acreditados tiene una mortalidad del 1%, un porcentaje ético y asumible cuando la enfermedad tiene un curso catastrófico.

Otro aspecto importante es la experiencia con los fármacos: algunos, como los interferones o el acetato de glatiramer se han usado durante 20 años pero con muchos la experiencia apenas es de uno o dos años. “Por eso son tan importantes los ensayos clínicos: nosotros hemos participado en el desarrollo de todos los fármacos y, cuando llegan al mercado, tenemos una experiencia de cuatro, cinco o más años”, destacó.

El problema de la adherencia

En cuanto a la adherencia, el doctor Fernández confirmó que es fundamental: en esclerosis múltiple, el 43% de los pacientes no toman la medicación si no se toman las medidas adecuadas.

“En cuanto a las estrategias de tratamiento, existen numerosos protocolos y guías terapéuticas internacionales, europeas y nacionales. Pero cuando empleamos este tipo de estrategias, estamos tratando la enfermedad y no el paciente. Y cada uno es diferente”, señaló.

“Otro aspecto relevante es la necesidad de compartir las decisiones. Los médicos sabemos mucho de eficacia, tolerabilidad, seguridad, monitorización... pero sabemos menos, en general, del perfil de los pacientes y de sus comorbilidades. Los ensayos se hacen con pacientes modélicos pero, en la vida real, se trata a pacientes más jóvenes o mayores, como ya se ha comentado. Y suelen tener otras enfermedades asociadas que pueden hacer que el tratamiento que les proponemos no tenga el efecto esperado. Tampoco sabemos demasiado de las preferencias de los pacientes y de los factores socioeconómicos”, añadió.

El Dr. Fernández concluyó su intervención recalcando la necesidad de combinar la información de los ensayos con los de la práctica clínica real (Figura 14). “Lo primero es saber la gravedad del paciente y hay varios indicadores pronósticos que nos permiten acercarnos, aunque no con toda exactitud. Luego se tienen en cuenta las preferencias del paciente y evaluamos cuánto riesgo quiere tomar. Y se reevalúa cada 6-12 meses si el tratamiento ha sido eficaz, porque en esta enfermedad no se debe perder el tiempo y debe tratarse lo antes posible. Y llevamos años tomando decisiones colegiadas con el paciente”, terminó.

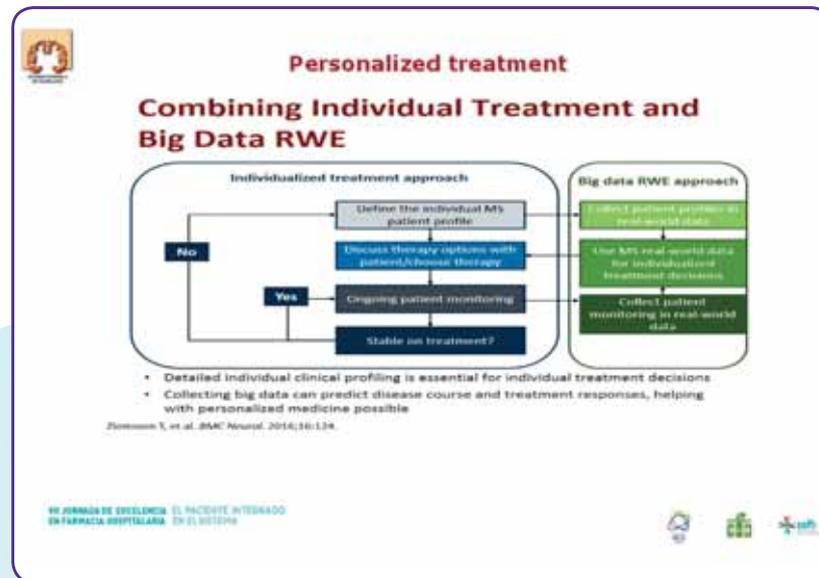


Figura 14

CONSIDERACIONES DESDE LA FARMACIA HOSPITALARIA

SEFH

*Dr. Andrés Navarro
Jefe de Servicio de Farmacia
en Hospital General Universitario de Elche*



Dr. Andrés Navarro.

El farmacéutico de hospital puede colaborar en la mejora de resultados en salud en los pacientes de esclerosis múltiple. La adherencia es un concepto fundamental en este campo: se define como el grado en el que el comportamiento de un paciente –tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida– coincide con las recomendaciones acordadas entre el profesional sanitario y el propio paciente.

“Ya en el siglo V a.C. Hipócrates advertía que los pacientes mienten. Las estadísticas muestran que poco más del 50% de los pacientes crónicos son adherentes, por lo que se considera una epidemia a nivel mundial”, advirtió.

En esclerosis múltiple, los datos más relevantes proceden del *Global Adherence Project (GAP)*, realizado mediante cuestionario en 2.566 pacientes de 22 países y con cinco años de seguimiento.

La tasa de adherencia global se estimó en un 75%, con un rango entre 66 y 85%. Las causas de falta de adherencia fueron, fundamentalmente, olvido (50%) y otros relacionados con la administración de los medicamentos (35%) En el estudio participaron 254 pacientes españoles, con una tasa de adherencia superior, que alcanzó el 85,4%.

Los farmacéuticos de hospital también realizaron su propio estudio en España, denominado ADHEM, en 543 pacientes de 39 servicios de farmacia. Con un año de seguimiento, y basado en los registros de dispensación, la adherencia media fue del 61,5%.

Importancia capital de la adherencia

“La falta de adherencia es un problema de salud pública porque provoca fracasos terapéuticos. Por ejemplo, si relacionamos la tasa de posesión de medicación con el número de brotes, se ve que los pacientes que son más adherentes, tienen un menor número de brotes. También se relacionan hospitalización y eventos adversos: los pacientes más adherentes tienen menos riesgo de recaídas y menos visitas a Urgencias. Asimismo conlleva un aumento de los costes sanitarios: un aumento de la adherencia de un 10% conlleva una mejora de diez puntos porcentuales en frecuentación a Urgencias, de cinco en días de trabajo y de dos en costes directos e indirectos”, destacó.

Otro trabajo publicado en 2011, estima el ahorro en costes en unos mil dólares, al reducirse el número de recaídas, de visitas a urgencias y de hospitalizaciones. Incluso estudios como RELOAD, que utilizó un dispositivo de seguimiento de pacientes que permitía registrar la adherencia, (Figura 15) mostró que esta tecnología permite alcanzar una adherencia del 92,6% en tres años, con un 59,9% de pacientes libres de brotes, una tasa anual de brotes de 0,23/paciente y un cumplimiento subóptimo que se asocia con el número de brotes (Figura 16). “En definitiva, mejorar la adherencia aumenta los resultados en salud”, reiteró.



Figura 15

Resultados

- Un **59,9%** de pacientes libres de brotes desde el inicio del tratamiento (media de 3,1 años)
- La Tasa Anual de Brotes 0,23/paciente.
- El cumplimiento **sub-óptimo** se asocio con brotes (OR: **3,055**; IC95%)
- La media de adherencia fue de **92.6%** a lo largo de los tres años

VI JORNADA DE EXCELENCIA: EL PACIENTE INTEGRADO EN FARMACIA HOSPITALARIA. 2017. SEFINA



Figura 16

La problemática asistencial en la atención a los pacientes externos están evolucionando con rapidez. La SEFH quiere establecer el marco y las actuaciones que permitan a los farmacéuticos especialistas en farmacia hospitalaria anticiparse a las necesidades de estos pacientes con el objetivo último de contribuir de manera eficaz a la consecución de resultados en salud y a la sostenibilidad del sistema.



Figura 17

Pacientes más activos en el futuro

En este escenario, el proyecto MAPEX juega un papel fundamental (Figura 17). En su opinión, el paciente del futuro será muy diferente: estará mucho más informado, será más activo y experto y se producirá un aumento de la prevalencia, con pacientes más complejos.

Ganará peso la educación del paciente, con más importancia de la gestión de la enfermedad, por lo que será preciso mejorar la adherencia. Aparecerán también nuevos modelos de Atención Farmacéutica, con farmacéuticos expertos y un modelo de Atención Farmacéutica integral. Se dará paso a modelos nuevos, modelos de gestión de continuidad asistencial y nuevos roles profesionales, con más coordinación con el equipo multidisciplinar y una mejora de la comunicación con Atención Primaria.

Otra tendencia de futuro será la proliferación de TIC, TAC y e-Health, con numerosas aplicaciones que deberán ser supervisadas y validadas. No deben olvidarse tampoco la medicina personalizada y los nuevos marcadores y las terapias dirigidas. Y los nuevos procesos de adquisición y alternativas de financiación de medicamentos, el papel creciente del Big Data y la aparición de los nuevos fármacos, que deberán posicionarse.

“En cuanto al papel de la Administración frente a la Industria Farmacéutica no debe ser vista como un cliente o como un proveedor, sino como un asociado”, opinó.

Líneas estratégicas

Con estas bases, MAPEX establece varias líneas de actuación estratégicas. La primera pasa por desarrollar una guía de Atención Farmacéutica para los pacientes con esclerosis múltiple. La segunda es establecer alianzas con asociaciones de pacientes, sociedades científicas y otros colectivos.

También se aboga por promover la recogida e interpretación de datos que permitan evaluar los resultados en salud, y por desarrollar herramientas y materiales que contribuyan a acercar la atención y seguimiento al paciente, su empoderamiento y garantizar la continuidad asistencial.

La quinta línea es potenciar la formación y capacitación del farmacéutico hospitalario para garantizar el adecuado abordaje de los pacientes. Y, por último, se apuesta por establecer mecanismos de comunicación y desarrollar proyectos con la Industria Farmacéutica.

Conocer los resultados en salud

“¿Qué pasa con la cantidad de fármacos que van a aparecer en el futuro? Es muy importante conocer estos resultados en salud para evaluar los IPT. Estos aparecieron como herramientas de posicionamiento terapéutico, pero luego hay que evaluarlos y sopesarlos con los resultados de vida real. Y ahí tenemos un papel muy importante, como parte que somos del proceso farmacoterapéutico”, destacó el ponente.

Su intervención finalizó destacando el programa MADRE (Método de Ayuda para la toma de Decisiones y la Realización de Evaluación de Medicamentos), del grupo Génesis-SEFH, cuya cuarta versión fue presentada en enero de 2014. Esta herramienta se complementa con la Guía Económica e impacto presupuestario en los informes de evaluación de medicamentos, presentada en enero de 2017. “Utilizando nuestros conocimientos como farmacéuticos y los conocimientos del grupo Génesis, podremos participar y colaborar en el tratamiento de estos pacientes. En definitiva, queda un largo camino por recorrer”, concluyó.

CONSIDERACIONES DE LOS PACIENTES EME

D. Pedro Carrascal
Director Esclerosis Múltiple España



D. Pedro Carrascal.

El paciente como protagonista de sus cuidados

La esclerosis es una enfermedad compleja y que sigue sin tener cura y que afecta a 2,5 millones en todo el mundo. El exceso de información confunde a los pacientes diagnosticados, en campos tan diferentes como los síntomas, la toma de decisiones o a qué pruebas debe someterse o qué tratamiento seguir, por lo que el uso de infografías es muy útil (Figura 18).

“La clave de la adherencia es cómo convivimos con el tratamiento, desde el punto de vista de la empatía y las emociones. Los pacientes se preguntan: ¿cómo manejo este síntoma, cómo decido si sigo o no trabajando? O, si soy madre, ¿qué medicamento me puede afectar o no?”, repasó.

La tendencia mundial se resume en la campaña "Tu esclerosis múltiple, tus decisiones", que ayuda a que el médico tome la decisión, en colaboración con el paciente. En las campañas también se ha puesto de manifiesto que hablar en exceso de medicamentos no informa mucho, sino que genera únicamente ruido.

Normalizar la toma de decisiones

"Por esto, donde más podemos ayudar, es a la hora de tomar decisiones y tratar que este proceso sea lo más normalizado: ayudar a la persona a que, cuando vaya al médico, pueda tener el diálogo más razonable posible (Figura 19). O que si tiene alguna alteración cognitiva, que tenga la capacidad de llevar la información apuntada y explicar sus emociones y generar empatía", enumeró.

La adherencia es variable en esclerosis múltiple. Pero sí se ha cuantificado que es mayor en las unidades especializadas. El motivo, según Carrascal, es el trato más personalizado y cercano que perciben los pacientes.

En cuanto a la farmacia hospitalaria, indicó que toda la información que se proporcione por escrito sobre efectos adversos y el tratamiento, "son muy bienvenidas, porque no todo el mundo pregunta todas las cosas. Otras veces falta empatía, por falta de tiempo, de espacio, por las urgencias, por el entorno o porque el propio paciente tampoco quiere. Pero cuando la relación con los profesionales sanitarios mejora, la adherencia es superior, tal y como demuestran las cifras".

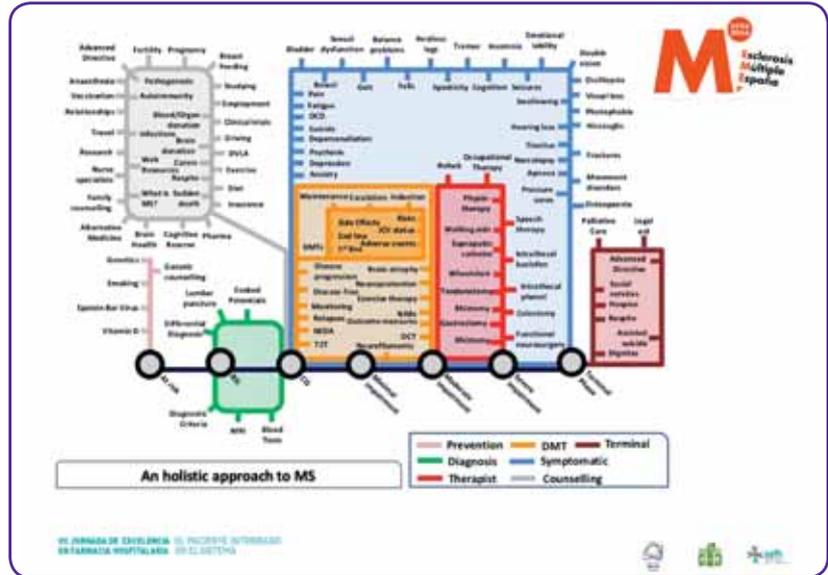


Figura 18

Información proporcionada sobre el tratamiento:

- No todos los pacientes preguntan, cuando lo hacen se suelen responder correctamente estas dudas en FH, pero información escrita o detallada sobre el tratamiento por parte de su farmacéutico sería de ayuda.
- Es clave que los pacientes tengamos información adecuada sobre los efectos adversos del tratamiento, y sobre la importancia de no abandonar el tratamiento.
- En este sentido facilitar la adherencia al tratamiento por parte de todos los profesionales en contacto con el paciente es clave.

Figura 19

MESA 2

TERTULIA – DEBATE

Los ponentes de la segunda mesa participaron en una tertulia que, entre otros temas, abordó la complejidad de la esclerosis múltiple, la utilidad de incluir al paciente en las decisiones compartidas y el papel de los servicios de Farmacia Hospitalaria en el manejo de la enfermedad.

¿Se puede seguir definiendo la esclerosis múltiple como una enfermedad compleja?

Dr. Óscar Fernández: Sí, el tratamiento es complejo y hay que verlo de dos maneras: requiere tener el conocimiento de muchos fármacos. Y, sobre todo, nos preocupa el beneficio, pero también el riesgo: cada vez

que tenemos fármacos más potentes, hay más riesgo. Y esto hay que saberlo manejar. Lo primero es saber qué tipo de enfermo tenemos delante, si tiene enfermedad leve o grave, para saber cuánto podemos arriesgar e informarle. Es difícil. Pero, por otro lado, hay una oportunidad enorme: un 15% de los pacientes con esclerosis múltiple, en unos cinco u ocho años, pueden estar en





Dr. Óscar Fernández.

una silla de ruedas y tenemos tratamientos que pueden parar eso. Pero tenemos que cambiar el tipo de tratamiento que hemos hecho hasta ahora, en el que empezamos por lo más suave y vamos probando fármacos más potentes.

Por tanto, ¿es una enfermedad compleja con un complejo tratamiento?

Dr. Óscar Fernández: Sí, el tratamiento es complejo y hay que verlo de dos maneras: requiere tener el conocimiento de muchos fármacos. Y, sobre todo, nos preocupa el beneficio, pero también el riesgo: cada vez que tenemos fármacos más

potentes, hay más riesgo. Y esto hay que saberlo manejar. Lo primero es saber qué tipo de enfermo tenemos delante, si tiene enfermedad leve o grave, para saber cuánto podemos arriesgar e informarle. Es difícil.

Pero, por otro lado, hay una oportunidad enorme: un 15% de los pacientes con esclerosis múltiple, en unos cinco u ocho años, pueden estar en una silla de ruedas y tenemos tratamientos que pueden parar eso. Pero tenemos que cambiar el tipo de tratamiento que hemos hecho hasta ahora, en el que empezamos por lo más suave y vamos probando fármacos más potentes.

¿En qué sentido la decisión compartida con el paciente puede ser una estrategia positiva?

Dr. Óscar Fernández: Para nosotros los clínicos es fundamental contar con la confianza del paciente. Y solo la tienes cuando le explicas la realidad. Hay que hacerlo de manera no edulcorada, pero sí suavizada: explicarle que tiene una enfermedad más o menos grave y que hay que tomar una decisión en cuanto al tratamiento y aumentar un poco el perfil de riesgo del fármaco. Tras darle las cifras, si el paciente entiende lo que se le está diciendo, es perfecto, porque nuestra decisión se toma con toda fiabilidad y transparencia. Y, como se ha comentado, si hay una cierta empatía, los pacientes acaban aceptando nuestras propuestas. En resumen, se cuenta realmente con los pacientes, sí.



Dr. Andrés Navarro.

¿Qué elementos de la gestión se pueden introducir desde la farmacia hospitalaria para ayudar a la gestión del paciente y del propio sistema?

Dr. Andrés Navarro: Todo se resume en tres reglas básicas: eficacia, seguridad y eficiencia (o coste), que deben aplicarse a los nuevos fármacos. La situación será aún más compleja, porque ahora hay 13 y vienen seis más. Y esto no va a parar, porque dentro de cinco años, quizá habrá 30 tratamientos. Por tanto, creo que es factible posicionarlos, elegirlos y participar en la selección. Y por qué no, considerar el coste como un elemento más. Al final, lo tenemos que hacer como sabemos,

mediante un grupo de trabajo que evalúe todas las posibilidades. Y, dentro de todas ellas, posicionar un tratamiento en lugar de otro.

¿Cómo registrar la valoración de resultados de salud?

Dr. Andrés Navarro: Las herramientas que tenemos ahora no nos lo permiten. Los hospitales no están preparados, hay que mejorar y trabajar mucho. La SEFH tiene mucho que decir en este ámbito, con el proyecto MAPEX: la recogida de datos es fundamental para apoyar a estos fármacos, que llegan inmaduros y de los que no se saben los resultados de vida real. Y nos estamos dando cuenta que, en muchas ocasiones, por lo que sea, los fármacos son más eficaces en la vida real que en los ensayos clínicos.

¿Cómo participa el paciente en ese proceso de su tratamiento?

D. Pedro Carrascal: El paciente con esclerosis múltiple es un paciente especialmente informado y que consume mucha información. Y que le gusta participar. Cuando hablamos de los datos de adherencia de enfermedades crónicas, llama la atención que son especialmente altos cuando se implica al paciente. Por tanto, participa con interés y responsabilidad.

¿Puede el paciente hacer algo más en ese proceso de su tratamiento?

D. Pedro Carrascal: El paciente es un protagonista involuntario, la enfermedad es algo que no ha elegido. Tiene que ser responsable, estar informado y formar parte del momen-

to de toma de decisiones, pero hay muchas cosas que no dependen de él, a pesar de estar en el centro. Para mejorar la adherencia, creo que tiene que implicarse en que el resto de agentes le facilite ese camino. Hay mucho que hacer en la atención y en la escucha al paciente.

¿Cómo interactúa el paciente con el servicio de farmacia?

D. Pedro Carrascal: Para nosotros, la relación con nuestro neurólogo es fundamental. Y, en muchas ocasiones tenemos el acceso, el contacto y la cercanía. Siempre es algo muy valorado el sentirse escuchado y atendido y en contacto con la farmacia hospitalaria. Todo lo que los profesionales sanitarios se puedan implicar y acercar a la persona con esclerosis múltiple y a comprender su situación es fundamental. Y ahí, la farmacia hospitalaria tiene un recorrido, puede ser muy eficaz.

¿Qué opina sobre que la medicación se dispense en las oficinas de farmacia?

Dr. Óscar Fernández: La respuesta es clara cuando uno conoce la complejidad del problema: los fármacos de oncología, o los de esclerosis múltiple (y en otras enfermedades), no pueden asumirse en la oficina de farmacia por su complejidad. Y no se tiene en cuenta la labor que hacen los servicios de Farmacia Hospitalaria, no son oficinas que dispensan fármacos, son mucho más. Destacaríamos la colaboración que tenemos desde hace años los dos servicios de mi hospital. Tenemos en cuenta la eficien-

cia, porque cada uno tenemos un presupuesto y tenemos que ayudar a cumplirlo. Y, en todo este tiempo, nunca nadie nos ha rechazado nada, ha sido una experiencia extraordinaria.

D. Pedro Carrascal: Para un paciente, cuanto más fácil sea todo, aparentemente mejor. Pero, si a medio plazo no tiene esa atención que necesita, o no puede reportar correctamente los efectos adversos, se generan unos problemas y unas complicaciones. También es verdad que la esclerosis múltiple y los medicamentos actuales hacen que puedas hacer una vida normalizada en muchos casos. Ir a la farmacia



D. Pedro Carrascal.

hospitalaria complica mucho a las personas, a veces con problemas de retrasos en la entrega de la medicación y de la documentación. Hay que explicar muy bien que, a pesar de ser una enfermedad que se controla, a veces es una enfermedad grave y que tiene unas consecuencias. Todo esto es una cuestión de tiempo, del neurólogo, de la farmacia hospitalaria... porque no se comprende la gravedad de la enfermedad que están manejando, a pesar de que esté controlada. Y, aunque es muy cómodo ir a la farmacia al lado de casa, a veces se necesita un apoyo especializado.

¿Qué papel jugarán la dispensación a domicilio o la telefarmacia para mejorar el acceso?

Dr. Andrés Navarro: Son modelos de futuro que merece la pena estudiar e implementar. Ya hay alguna experiencia con artritis reumatoide, en la que el paciente no tiene que venir siempre a la farmacia del hospital.

¿Debería ser el coste del tratamiento un factor de decisión en el que debería también participar el paciente?

D. Pedro Carrascal: A veces, el coste de las cosas hace que se tomen decisiones. Ya hay servicios de salud que informan sobre cuánto cuesta la estancia hospitalaria, aunque no haya copago. Creo que es importante que los pacientes conozcan lo que cuestan las cosas. Pero es más complicado saber qué importancia tiene ese coste a la hora de tomar una decisión y cómo valora-

mos si la mejora de la calidad de vida en este punto vale esto o aquello. En principio, creo que es razonable que los pacientes sepamos cuánto cuesta un medicamento. Pero no estoy de acuerdo de que el precio sea el elemento de toma de decisiones.

En el sistema general de fijación de precios, ¿deberían valorarse otros aspectos de preferencia social y ética, además de la eficacia y la seguridad?

Dr. Andrés Navarro: Cuanto más se fraccione la toma de decisiones, mucho mejor. Tradicionalmente se ha basado en eficacia, seguridad y coste. Pero otros, como preferencias del paciente, coste social o coste-oportunidad son muy interesantes para hacer el resultado final más participativo y más entendible.

Dr. Óscar Fernández: Yo soy muy crítico en este aspecto. Solo tenemos la experiencia del NICE británico y las revisiones COCHRANE, que solo han cometido errores. La metodología se puede aplicar para conseguir los resultados que uno busque. Se pueden incluir muchas variables, y cuantas más mejor.

Pero hay que ser muy cuidadoso a la hora de evaluar, porque cuando los técnicos las han aplicado, han destruido la relación médico-paciente. Y probablemente también la relación con los farmacéuticos, consiguiendo al final unos resultados pésimos, que es lo que ha sucedido en Reino Unido en los últimos 15 años, donde los pacientes han sido maltratados sistemáticamente.

¿En qué medida ayuda la información sobre esclerosis múltiple en las redes sociales y en los medios? ¿O quizá distraen al enfermo?

D. Pedro Carrascal: Hablar sobre esclerosis múltiple es muy complejo, porque la enfermedad tiene mil caras, con cursos muy diferentes. El mensaje es de esperanza, porque estamos en fase de controlar la enfermedad. Pero, a la vez, los que llevan 20 años diagnosticados no viven eso en el día a día. Hay muchos tipos de pacientes y es muy complicado mandar el mensaje claro de que la esclerosis múltiple es una enfermedad del pasado y de que el futuro es positivo, porque no es la realidad. Es complejo el manejo y es complejo comunicar sobre la enfermedad.

Dr. Óscar Fernández: Los pacientes de esclerosis múltiple lo han hecho muy bien en el campo de la comunicación, es un ejemplo de éxito: la enfermedad no era visible hace 40 años y consiguieron darle mucha visibilidad. Aunque todavía es necesario este tipo de esfuerzos, por ejemplo en Latinoamérica y otras zonas, como en Asia.

La traslación a la práctica también es tremendamente complicada. Desde la perspectiva de un clínico, ¿qué variables deberíamos introducir la fijación de precios en los acuerdos marco?

Dr. Óscar Fernández: Me preocupa la equidad, como citó Begoña Barragán. Esa es la primera variable a tener en cuenta y, en función de qué comunidad vivas en España y depende qué hospital y qué servicio de farmacia te atienda, puedes recibir un tratamiento u otro. Y eso no tiene ningún sentido. Tiene sentido que se establezcan unas guías y las sigamos. Los criterios económicos se nos escapan a los clínicos, aunque sabemos cómo ahorrar –como ajustar dosis, entre otras medidas–, y tenemos que reducir el gasto en fármacos, conjuntamente con los farmacéuticos de hospital.

¿Qué papel juegan los resultados percibidos por los pacientes en los ensayos?

D. Pedro Carrascal: Estamos muy ilusionados con los cambios y los procesos de inclusión del paciente, aunque aún no tenemos experiencia. Es un nuevo camino que va a ser muy beneficioso, al incorporar al paciente en todos los estadios. Los fármacos del futuro se acercarán más a las necesidades de las personas.

MESA 2

PREGUNTAS INTERACTIVAS

De nuevo, se volvieron a repetir las tres preguntas que se formularon al principio de la mesa.

En la **primera**, se planteó si se están teniendo en cuenta en el acceso nivel autonómico y de hospital los resultados provenientes de registros de pacientes basados en vida real. Fue respondida negativamente en primera instancia por el **87%** de los presentes, un porcentaje que disminuyó al **85%** en la segunda votación.

La **segunda** se centró en si se tiene en cuenta la opinión de los pacientes en el diseño de los acuerdos marco. Apenas hubo tampoco variación en la respuesta negativa, con un porcentaje que pasó del **97%** al **95%**.

La **última cuestión** preguntaba acerca de si se tiene en cuenta el seguimiento de la adherencia en la inclusión de fármacos en las guías farmacoterapéuticas de hospitales. De nuevo, las opiniones estuvieron divididas: del **61%** que votó que no y el **39%** que votó que sí la primera vez, se pasó al **64%** frente al **35%**, respectivamente.

Participación en los Acuerdos Marco

Dr. José Luis Poveda: los resultados de las dos primeras preguntas dejan claro que hay poca participación en los acuerdos marco, así como poca introducción de las variables de resultados de salud.

Dr. Óscar Fernández: Esto sucede por falta de un registro nacional, que se pondrá en marcha en el primer trimestre de 2017, gracias al acuerdo de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios y la Sociedad Española de Epidemiología. El registro será similar al realizado en Suecia.

D. Pedro Carrascal: Desde la Plataforma Europea de Pacientes de esclerosis múltiple estamos muy involucrados, desde hace muchos años, en registros de pacientes y en la posibilidad de tener mayor intercambio de información. Estamos a favor de cualquier iniciativa en este sentido.

¿Cómo medir la adherencia para añadir los resultados de práctica a la hora de re-evaluar los fármacos e incorporarlos dentro de las comisiones?

Dr. Óscar Fernández: La adherencia es muy variable, hay muchas medidas. Lo normal es preguntar al paciente si se le ha olvidado tomar la medicación en el último mes. Hay otras, como contabilizar el fármaco en la nevera. Hemos hechos algunos estudios. Y lo que mejor nos ha funcionado es el registro electrónico realizado por la enfermera y mediante un dispositivo que tenía el paciente: superó el 90% de adherencia. Con otras metodologías, no alcanzaban el 68%. La enfermería y la farmacia son piezas fundamentales en este sentido.



Votación interactiva Mesa 2

ENTREVISTA A UN GESTOR SANITARIO

Dr. Julio Zarco

*Director General de Coordinación de la Atención al Ciudadano
y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid*



Dr. Julio Zarco.

“El paciente debe ser considerado como una parte activa en el proceso de acceso a los nuevos fármacos”

Dr. Julio Zarco, ¿El sistema actúa, en algún sentido, en contra del paciente?

Creo que el sistema no juega en contra del paciente, aunque la percepción del paciente es esa. Eso es producto de no contar con el paciente de una manera activa desde el primer momento en todos los procesos. La clave son las decisiones compartidas: la salud es un bien muy particular del individuo y no del Estado, que debe gestionar procesos. Tenemos que tratar, desde la Administración, que el ciudadano interiorice que la salud, como bien primordial, es suya y la tiene que administrar él. Estamos avanzando en este campo y sabemos

que la única solución es un espacio y una mesa en la que los gestores sanitarios, los pacientes –con información y formación e involucrados desde el inicio– y, fundamentalmente los profesionales, decidan de manera compartida qué es lo que se hace.

¿Cuáles son los datos reales que demuestran que el paciente se ha implicado más?

El número de asociaciones de pacientes (o de familiares de pacientes) ha crecido exponencialmente. Cuando hace 20 años comenzamos en este ámbito, solo estaba el Foro de Pacientes y empezaban tímidamente algunas asociaciones. Ahora, en Madrid, hay más de 100. Es un crecimiento de la sociedad civil, organizándose y vertebrándose en torno a las asociaciones de pacientes. Y, en segundo lugar, se ha notado que los pacientes en estas asociaciones están más informados y formados. En las reuniones y en las actividades, a veces cuentan con más información que los gestores.

¿Están profesionalizadas?

Se están profesionalizando, ese es otro indicador. Antes nacían por iniciativa de un paciente que había tenido un problema o por un familiar o por el interés de un médico o de un profesional sanitario. Ahora esto ha cambiado, con asociaciones que tienen incluso responsables de marketing, un gerente o un director, un área de formación... En el resto del mundo se funciona así, es la sociedad civil la que organiza la propia sociedad civil. Pero en España es al contrario,

pero estamos experimentando que las asociaciones nos empiezan a marcar el ritmo de una manera muy clara y contundente.

Y los representantes de las asociaciones acaban entendiendo de medicina, de farmacia y de aspectos legales...

Ellos dan un servicio en temas jurídicos y en temas de prestaciones sociales porque, desgraciadamente, son más cercanos que la Administración, tocando los problemas reales de los pacientes. Y tienen la vivencia real e interna de la enfermedad, que no tenemos los profesionales y mucho menos la Administración: la tiene el denominado paciente experto.

¿Cómo debe ser considerado el paciente en el proceso de acceso a los nuevos fármacos?

Como una parte activa, como hace la OMS (Organización Mundial de la Salud) y todas las organizaciones y reguladores farmacéuticos. Incluso en la investigación, ya hay un Real Decreto que contempla que el paciente tiene que estar involucrado en los ensayos de manera directa y activa. Eso significa que la opinión experta del paciente experto debe estar en la innovación, en la tecnología, en el acceso a fármacos. E, incluso, en el acceso a los concursos públicos de compras centralizadas de fármacos de la Administración. Hoy en día se está contemplando que, en determinados concursos, la opinión del paciente experto exista en los pliegos como un dato medible.

Estamos en una interfase, deshaciéndonos de los modelos antiguos y empezando a comprender que no tenemos que tener miedo a hablar con el paciente de tú a tú y que el paciente tome decisiones.

¿Puede poner un ejemplo?

En la Comunidad de Madrid hemos tenido el reto de la hepatitis C, con una innovación farmacoterapéutica muy importante, costosa y cara. Hemos optado por un modelo –que hemos llamado modelo Madrid– que consiste en algo tan sencillo como reunir a todas las asociaciones de pacientes involucradas, sentarlas en una mesa con los hepatólogos (que, por cierto, son los que tienen la autoridad moral frente a los pacientes) y, en el otro lado, la Administración sanitaria. Este Observatorio de la Hepatitis ha llevado a que la Comunidad de Madrid sea la comunidad con más tratamientos de toda España. Y es un modelo que nos han pedido en Bruselas que les expliquemos cómo ha funcionado.

Ha sido un modelo satisfactorio, porque hemos compartido soluciones y problemas. Y objetivos y, sobre todo, soluciones.

Por último, ¿cuál es la relación que se establece en tu dirección general con el paciente?

Del cero a diez, la podríamos valorar en un siete, un notable. En los últimos años, hemos fomentado el acercamiento. Y lo hemos hecho sin que el paciente entienda que la Administración quiere instrumentalizar al paciente, que es un tema muy importante. Porque la relación era muy asimétrica y de desconfianza, el paciente venía a la Administración a pedir. Y si la Administración daba el primer paso, el paciente se preguntaba que qué querría. Esta relación ha cambiado e incluso estamos definiendo hojas de ruta junto a las asociaciones de pacientes firmando convenios para que queden definidas, a medio y largo plazo, las acciones que deben afrontarse.

CONCLUSIONES FINALES

Dra. Montserrat Pérez-Encinas
Secretaria de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

En la clausura de la jornada, Montserrat Pérez Encinas recalcó que hay un acuerdo unánime de los profesionales sanitarios, pacientes e Industria Farmacéutica en el sentido de que los pacientes deben participar en el diseño de los ensayos clínicos, con una normativa que ya lo recoge. “Será un gran avance, porque la voz del paciente ya está integrada en los comités éticos de investigación”, opinó.

Hay más discrepancia acerca de si los pacientes deben estar en el momento de la comercialización y la fijación de precios y en las comisiones de farmacia terapéutica. Aunque hay ejemplos, como el caso de la FDA o la EMA, que ya incluyen a los pacientes a la hora de tomar decisiones.

También hubo acuerdo en la importancia del registro y en el hecho que los pacientes puedan comunicar sus efectos adversos y sus inquietudes. “Se han puesto de manifiesto modelos anglosajones en los que se han comparado, además, estudios en los que se podía reportar o no, con diferencias incluso en supervivencia global y, especialmente, en calidad de vida”, recordó.

Papel del farmacéutico en los ensayos clínicos

“Es muy importante la implicación que tiene el farmacéutico de hospital en la seguridad del proceso de los ensayos clínicos. Los Servicios de Farmacia de los hospitales son una pieza clave en este campo y deberían potenciarse en este sentido”, recalcó.

Pérez-Encinas mostró su acuerdo con la postura del responsable de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, en el sentido que el paciente necesita su espacio, aunque todavía no se sabe cómo encajarán.

Pacientes informados

En cuanto a las posturas de los portavoces de pacientes de cáncer y esclerosis múltiple, subrayó que los pacientes quieren estar tanto en los ensayos, como en la comercialización y en las comisiones de farmacia terapéutica. “Han recalcado que hay diferencias en hospitales, en el acceso al fármaco y en los recursos. Pero ambos valoran el papel de la farmacia hospitalaria y cómo los pacientes necesitan información y aprecian positivamente recibirla. Los pacientes, además, quieren formar parte del sistema sanitario. No quieren frecuentar los hospitales, estiman positivamente la atención y la asistencia domiciliaria”, repasó.

Por otra parte, reconoció que deben buscarse fórmulas para que los pacientes no tengan que acudir a los servicios de farmacia “con tanta periodicidad. De hecho, es una realidad. Pero, al ser tratamientos complejos y al ser el farmacéutico de hospital un especialista en cada una de las patologías, me consta que prefieren seguir acudiendo a los servicios de farmacia a recibir la Atención Farmacéutica. Pero, entre todos, tenemos que tratar de minimizar los inconvenientes que relató Pedro Carrascal”.

Un aspecto muy interesante de la presentación de Ana Céspedes que destacó la Dra. Montserrat Pérez-Encinas, fue cómo en EEUU se comienza a tener en cuenta al paciente, algo que comienza a suceder ya en España, con *advisory boards* y reuniones. “Tanto Industria Farmacéutica como pacientes salen muy beneficiados de esta comunicación”, recalcó.

Papel clave de la adherencia

La importancia de la adherencia fue otro tema fundamental del debate. Se subrayó que hay estudios que destacan que ésta es mayor en España que en otros países europeos, destacando por tanto el modelo de Atención Farmacéutica de los servicios de farmacia en los hospitales.

En cuanto a los acuerdos marco, subrayó la necesidad de que cambie la administración, con la obligatoriedad de incluir otro tipo de criterios que recojan, de alguna manera, las preferencias del paciente. “Y, sobre todo, la adherencia”, añadió la ponente.



Dra. Montserrat Pérez Encinas.

“Todos estamos de acuerdo en que los recursos y los presupuestos son limitados. Queremos tratar a todos los pacientes, en los servicios de farmacia tenemos una visión global, y lo queremos hacer de la manera más eficiente posible”, explicó.

Faltan estudios macroeconómicos

Una necesidad no cubierta es la falta de estudios macroeconómicos, que recojan no sólo los costes directos de los medicamentos, sino costes indirectos asociados a pérdidas de productividad, bajas laborales e incluso aspectos emocionales, por ejemplo en esclerosis múltiple.

“La SEFH tiene un enfoque integral en el paciente, es una de sus líneas prioritarias y estratégicas, afirmó.

El Dr. Poveda añadió que los farmacéuticos de hospital son una parte del sistema. “Somos una parte pequeña, pero se tiene que tener en cuenta nuestra magnitud”. Y remarcó la necesidad de la integración real de los pacientes en el sistema. “Cuesta que se integren, demasiadas veces nos quedamos en el intento y no seguimos probando hasta lograrlo”, sentenció.

CIERRE DE LA JORNADA

*Dña. Carmen González Madrid
Presidenta Ejecutiva de la Fundación Merck Salud*

Carmen González Madrid clausuró la Jornada, agradeciendo la presencia a todos los asistentes, especialmente a Julio Zarco, a todos los ponentes, a los representantes de los pacientes, a los moderadores, a Montserrat Pérez Encinas y a Ana Céspedes. También tuvo un agradecimiento especial para el comité científico por su labor de coordinación en el desarrollo de estas VII Jornadas. Forman parte de este comité: Miguel Angel Calleja, José Luis Poveda y José Luis García.

Carmen destacó el compromiso de la SEFH en la celebración de estas jornadas, que ya van por su séptima edición y que consolidan un modelo de relación con la farmacia hospitalaria de nuestro país, siempre con el foco puesto en los pacientes.

Por último agradeció al departamento de Corporate Affairs –con Ana Polanco al frente– y a todos los equipos de Merck y su Fundación que han colaborado y contribuido a que la Jornada sea posible.

“Creo que hemos hecho un recorrido importante por dos patologías que son muy trascendentes y que tienen un peso muy específico en el trabajo de la Fundación, que el año pasado celebró su XXV aniversario.

Durante todo este periodo, hemos colaborado con la investigación científica en España, promoviendo año tras año proyectos de investigación en áreas tan prevalentes como la oncológica y la neurológica. En total, hemos impulsado más de 120 proyectos, siempre buscando la mejor atención al paciente, intentando encontrar aquellos tratamientos que

vayan dirigidos a mejorar la calidad de vida y, sobre todo, a fomentar y promover los tratamientos individualizados”, destacó.

De manera específica en el campo de la Neurología, además del apoyo a los investigadores y las Ayudas Merck de Investigación, la Fundación ha elaborado una monografía sobre casos éticos legales en esta especialidad y que se publicará próximamente. Ha sido coordinada por la Sociedad Española de Neurología, que ha avalado también la primera edición de los Premios Solidarios con la Esclerosis Múltiple. Estos galardones premiaron en diciembre de 2016 a personas, ideas, proyectos y medios de comunicación que se relacionan y que intentan estar al lado del paciente para mejorar su calidad.

En Oncología, también se apoyó a los investigadores y se concedieron las Ayudas Merck de Investigación a tres proyectos en cáncer de cabeza y cuello, cáncer de pulmón y cáncer colorrectal. Se han impulsado, además, el Manual de Casos Bioético-Legales en Oncología Médica, el Primer Consenso en el Cáncer de Cabeza y Cuello (que se publicará próximamente y en el que han trabajado profesionales de diferentes disciplinas) y un proyecto de Formación de expertos en el cuidado del Paciente Oncológico, centrado en enfermería. En paralelo, se han realizado campañas de concienciación en cáncer de cabeza y cuello y cáncer de mama. Y se ha concluido un manual para pacientes sobre biopsia líquida, que se ha presentado en diferentes hospitales.

“La Fundación no tendría sentido si no tuviera puesto el foco en los ciudadanos, en los pacientes hoy y en los pacientes del futuro. Creo que es un ejemplo en el que todos nos hemos puesto de acuerdo, cada uno apoyando desde su área. La única manera de seguir avanzando es con la unión de todos y con el convencimiento de que la humanidad, el paciente y el ciudadano, es nuestro foco de atención”, finalizó González Madrid.



Dña. Carmen González Madrid.



Participantes VII Jornadas Excelencia FH

EDICIONES ANTERIORES

I	GESTIÓN DE FARMACIA HOSPITALARIA.....	2011
II	PERSPECTIVAS SOBRE EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.....	2012
III	FARMACOGENÉTICA EN FARMACIA HOSPITALARIA: PRESENTE Y FUTURO.....	2013
IV	LA ADHERENCIA, NUEVO PARADIGMA EN LA RELACIÓN FARMACÉUTICO-PACIENTE.....	2014
V	LE DAMOS UN GIRO DE 360° A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	2015
VI	UNA VISIÓN DE 360° EN ONCOLOGÍA.....	2016

Para descargarse las ponencias y las ediciones anteriores:

[http://www.fundacionmercksalud.com/categories/--31/
subcategories/jornadas_de_excelencia_en_farmacia_hospitalaria](http://www.fundacionmercksalud.com/categories/--31/subcategories/jornadas_de_excelencia_en_farmacia_hospitalaria)
<http://www.sefh.es/jornadas.php>

