

Un paso adelante en la participación de los pacientes en la I+D de los medicamentos

Organizaciones de pacientes y compañías de Farmaindustria elaboran una guía con recomendaciones concretas para reforzar la implicación de los pacientes en todo el proceso investigador

Madrid, 12 de mayo de 2020. En las últimas décadas, los pacientes y los colectivos que los representan están asumiendo nuevos roles en su relación con los profesionales de salud, con los servicios sanitarios y con el resto de agentes que conforman dichos sistemas. La industria farmacéutica es uno de ellos, puesto que investiga, desarrolla, produce y comercializa medicamentos con el objetivo de curar enfermedades, aliviar el sufrimiento que éstas provocan y mejorar la vida de los pacientes. Su principal actividad se realiza, por tanto, en torno a los pacientes y, cada vez más, con los pacientes.

La participación de los pacientes y sus asociaciones en el proceso de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos que lleva a cabo la industria farmacéutica ha mejorado en los últimos años. Y lo hace porque pacientes y familiares, a través de sus asociaciones y representantes, reivindican una mayor capacidad de influencia y decisión en la I+D y porque las compañías farmacéuticas aprecian cada vez más el valor añadido que aportan dichos colectivos a estas actividades.

En este sentido, la industria farmacéutica innovadora viene desarrollando una intensa actividad de colaboración con diversas organizaciones y entidades de pacientes con el objetivo compartido de establecer una serie de recomendaciones para canalizar la voluntad conjunta de promover la participación de pacientes en las actividades de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos.

Fruto de ese trabajo conjunto nace la guía de [*Recomendaciones para la articulación de la participación de los pacientes y las asociaciones de pacientes en el proceso de la I+D farmacéutica*](#), que tiene como fin último protocolizar de forma eficaz y valiosa esta contribución.

El documento se divide en ocho ámbitos de actuación sobre los que se han elaborado una serie de recomendaciones para los laboratorios promotores de los ensayos clínicos, así como para pacientes y autoridades sanitarias. Entre ellas, se propone reforzar la participación de los pacientes en la identificación de necesidades no cubiertas y definición de prioridades de investigación y en la redacción de los protocolos de los ensayos clínicos y los consentimientos informados; la elaboración de materiales para la información y formación de pacientes sobre la I+D de medicamentos, y la divulgación sobre la I+D de medicamentos al paciente y a la sociedad en general.

Como valora el subdirector general de Farmaindustria, Javier Urzay, “la investigación clínica no puede mantenerse al margen de la evolución del papel de los pacientes y de los colectivos que los representan. Cada vez son más protagonistas de la gestión de su salud, y eso abarca también el desarrollo de los medicamentos, que debe conocer mejor las necesidades de los pacientes para responder a ellas”.

“Esta guía responde a este objetivo. Representantes de organizaciones de pacientes y de compañías farmacéuticas hemos trabajado para definir ámbitos concretos donde los pacientes pueden y deben tener mayor participación, y medidas para concretar esa participación”, añade Urzay.

Bienvenida de los pacientes al documento

También las dos principales organizaciones de pacientes en España dan la bienvenida a la publicación de esta guía. “Como organización que defiende el derecho de los pacientes a participar de forma efectiva en todas aquellas decisiones que le afectan, tomar parte en la elaboración de este documento se hacía imprescindible -afirma la presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Carina Escobar-. En él hemos volcado aquellos aspectos que consideramos fundamentales para incorporar la visión del paciente, con el objetivo de mejorar los procesos y, por ende, el resultado de esa investigación. En otros ámbitos hace tiempo que se ha incorporado la participación de los usuarios finales de un producto; este documento ayudará a potenciar esa participación en un área de vital importancia para los pacientes como es la investigación”.

Del mismo modo, desde el Foro Español de Pacientes, su presidente, Andoni Lorenzo, sostiene que “este documento refleja y visualiza la importancia de la colaboración y participación de los pacientes en la investigación y ensayos clínicos”, y añade que “es evidente e incuestionable el valor de las organizaciones de pacientes. De la misma forma, no podemos olvidar el papel tan importante que la industria farmacéutica desempeña en la mejora continua de la calidad de vida de los pacientes”.

El secretario de la Academia Europea de Pacientes (Eupati) en España, David Trigos, también hace hincapié en la relevancia de la publicación de este documento de referencia: “La participación de los pacientes en la I+D farmacéutica es cada vez más intensa e importante, por lo que nos sentimos orgullosos de haber participado en la elaboración de esta guía. La participación de los pacientes en la investigación no es el futuro, sino que es el presente, y para ello es muy importante la formación y la información, y sobre todo trabajar mano a mano con los investigadores para conseguir los mejores resultados”

La guía de recomendaciones ha sido elaborada por Farmaindustria con la colaboración de la Academia Europea de Pacientes (Eupati), la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), el Foro Española de Pacientes, las Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU España), la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis), la Federación Española de Diabetes (FEDE), Lung Cancer Europe, Lupus Madrid y la Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas (Unimid), y de representantes de una quincena de compañías farmacéuticas.

Para más información:

DEPARTAMENTO DE COMUNICACIÓN DE FARMAINDUSTRIA

Correo electrónico: fjfernandez@farmaindustria.es | rgarciadelrio@farmaindustria.es | avigario@farmaindustria.es

Teléfono: 915 159 350

Web: www.farmaindustria.es

