



El valor del paciente en la I+D de medicamentos

David Trigos Herráez

Delegado de Acción Psoriasis

Vicepresidente de EUROPSO

¿Cómo es el nuevo paciente y qué puede aportar?

¿Cómo puede el paciente adquirir conocimientos para participar en el proceso de I+D de medicamentos?

¿De qué manera puede contribuir el paciente a la I+D?



El paciente experto

Se involucra en:

- Conocer los proyectos de investigación.
- Distinguir qué resultados de estudios son pertinentes.
- Aportar información al diseño de estudios
- Diseñar estrategias para aumentar la inscripción en los ensayos clínicos.

Las **organizaciones de pacientes** trabajan:

- Apoyo a los pacientes y familias
- Disponibilizar información
- Promover la creación de registros de pacientes
- Mediar colaboración con biobancos
- Facilitar el acceso de los pacientes a los ensayos.
- Comunicar las oportunidades de investigación y los hallazgos.
- Promover redes de colaboración
- Buscar apoyo financiero a las infraestructuras de investigación



El paciente informado

Electrónico
y
Equipado

- **E-patient**
- **Participa** en sus cuidados médicos.
- **Recolecta la información** que le afecta a él y su familia sobre condiciones médicas usando internet y otras herramientas digitales.
- **Informa de los resultados** de su investigación sobre salud.
- Se ve a sí mismo como **socio** en el proceso de cuidados de la salud.



Una baja participación del paciente en el proceso de I+D



1. Falta de resultados centrados en el paciente
2. Aumento de los requisitos de evidencia
3. Un desarrollo ineficaz de fármacos
4. Falta de opciones terapéuticas necesarias
5. Altos costos para la sociedad y partes involucradas.



¿Cómo puede el paciente adquirir conocimientos para participar en la I+D de medicamentos?



EUPATI: PACIENTES INVOLUCRADOS



- Iniciativa puesta en marcha en febrero de 2012, con una vigencia de cinco años, formada por **un consorcio de 29 miembros**, con soporte de la Comisión Europea y EFPIA
- **Objetivo:** desarrollar y divulgar **información objetiva, comprensible, actualizada y científicamente fiable** sobre el proceso de I+D de nuevos medicamentos
- Ofrecer **formación y capacitación** tanto a pacientes como al público en general.
- Facilita la **participación de pacientes en la I+D** de medicamentos, dando soporte a industria, investigadores, autoridades y comités éticos

Objetivos clave

1. **Desarrollar y difundir información pública objetiva**, creíble, correcta y actualizada sobre la investigación y el desarrollo de medicamentos.
2. **Desarrollar competencias y capacidad** de expertos entre pacientes y público.
3. **Facilitar la participación de los pacientes en I+D** para colaborar en investigación académica, investigación de la industria, autoridades y comités de ética.

... y NO

Desarrollo de información específica sobre una enfermedad específica o indicación terapéutica.

Y tras cinco años, la Academia de Pacientes evoluciona:



Tras el final de la primera fase de cinco años como Proyecto central Europeo...

SEGUNDA FASE:

Plataformas nacionales:

Independencia, aplicada a las circunstancias y normativas concretas de cada país

Y EN ESPAÑA....



La Plataforma de EUPATI en España

- ▶ Trabajando en España **desde 2013**
- ▶ **Plataforma nacional:** Constituida en enero de 2015
- ▶ **Liderazgo de las asociaciones de pacientes:** Participación de, FEDE, Conartritis, Acción Psoriasis, ACCU y Amelya
- ▶ **Colaboración de investigadores y docentes:**
Begoña Nafría, Hospital Sant Joan de Deu
Sara Pérez, Universidad Complutense
- ▶ **Respaldo del Foro Español de Pacientes**



La Plataforma de EUPATI en España...

- **Información actualizada** entre asociaciones de pacientes y compañías farmacéuticas, con el apoyo de Farmaindustria
- **Contactos institucionales** con Ministerio de Sanidad y AEMPS.
- **Convenio de colaboración** con la AEMPS para desarrollo programa formativo.

Módulo 1, Los ensayos clínicos. 27 y 28 de Abril, AEMPS

- **Contenidos en castellano:** Materiales formativos de la biblioteca dinámica traducidos al castellano. Disponibles desde el 27 de enero
- **Compromiso de divulgación y acciones de formación:** Diversas actividades de información y formación en 2016 (esalud Asturias, Congreso de Semergen, Convención annual de ACCU, Congreso de Biobancos)

#patientsinvolved



Entre todos debemos trabajar:

Para continuar por el camino de la excelencia y la calidad del sistema sanitario y contribuir así a una mayor sostenibilidad y creando pacientes empoderados que contribuyan a la competitividad del sistema sanitario

La necesidad de los pacientes de ser incluidos en las tomas de decisiones importantes.

Tener un sistema de investigación clínica, que garantice aumentar la calidad no solo de los ensayos clínicos, también de la competitividad.

REAL DECRETO 1090/2015

Artículo 15. Composición de los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos.

1. El CEIm estará constituido por un mínimo de diez miembros, al menos uno de los cuales será un miembro lego, ajeno a la investigación biomédica o a la asistencia clínica, que representará los intereses de los pacientes.

Valor del paciente experto



Puede catalizar la traducción de conocimiento y el intercambio de información de la I+D entre pacientes, industria, academia y el público en general

Ayuda a enriquecer, renovar y volver a conectar a las personas con la salud y a una mejor calidad de vida.

Puede explicar eficazmente el impacto de la investigación y nuevos descubrimientos



¡MUCHAS GRACIAS!

Web:

www.eupati.eu/es

www.accionpsoriasis.org



Twitter: @dtrigos

@accionpsoriasis



Facebook: www.facebook.com/david.trigosherraez

