

Discusión con Actores Clave: Día 1, Grupo 2

Jueves 27 de octubre, 2022; 12:30-13:30pm EDT

Acceso sostenible al tratamiento

Facilitadores: Fernanda Geiger y Miguel Izquierdo

Resumen de la discusión

P1: En su opinión, ¿cuáles son las oportunidades disponibles para que los países aumenten el acceso sostenible tanto a los tratamientos tradicionales como a las nuevas terapias?

- La participación de las organizaciones de pacientes es clave como aliado de los Centros de Tratamiento. Hacer visibles para el país las necesidades de la comunidad con trastornos de la coagulación. Para que un tratamiento novedoso se afiance, debe ser rentable. Incluso si una nueva terapia tiene muchos beneficios (mejor adherencia, menos sangrados, etc.), si es extremadamente costosa, no será una opción factible.
- La mejor manera de introducir una nueva terapia o modelo de atención es a través de los niños, ya que los beneficios siempre serán potencialmente más impactantes que con los adultos. Además, las dosis son más bajas cuando se considera la diferencia de peso.
- Las terapias novedosas están mejorando la calidad de vida de los pacientes que la reciben, pero cuando el precio es demasiado alto y esas terapias se comparan con opciones menos costosas, los argumentos son superados por el lado económico. Si los comités de compra de los países ponen controles a la diferencia de precio, la diferencia se reduce.
- Agrupar a las poblaciones a través de licitaciones regionales puede reducir los precios, especialmente para los países más pequeños.
- La mejor manera de hacer que un cambio sea sostenible es tenerlo como una política general, en lugar de caso por caso.
- Cambiar la perspectiva y la mentalidad de los funcionarios gubernamentales y los profesionales de la salud es una tarea complicada. La inestabilidad política en muchos países, donde las autoridades y las políticas están cambiando, hace que este tipo de mejoras en la atención sean aún más complicadas.

P2: ¿Cuáles son los desafíos frente al aumento (o introducción) de presupuesto para un programa nacional de trastornos de la coagulación? ¿Qué estrategias ha encontrado efectivas para superar estos desafíos?

- Algunos países han visto la falta de compromiso de las compañías farmacéuticas, con falta de participación en mercados más pequeños o retirarse de ciertos países sin una explicación clara. Cuando esto sucede para un nuevo medicamento (factor de vida media extendida o terapias no sustitutivas), las autoridades pueden ser reacias a realizar cambios en el futuro.

Discusión con Actores Clave: Día 1, Grupo 2

Jueves 27 de octubre, 2022; 12:30-13:30pm EDT

Acceso sostenible al tratamiento

Facilitadores: Fernanda Geiger y Miguel Izquierdo

-
- Si las ONM o los profesionales de la salud pueden presionar por un cambio en la atención, pero no hay acceso en el país debido a la falta de proveedores o a la escasez, ¿hay alguna manera de que la FMH brinde apoyo?
-
- Una buena estrategia es unir fuerzas con la FMH y desarrollar un registro que pueda ser utilizado por el gobierno para analizar las necesidades y adquirir más y mejores terapias.
-

P3: Más específicamente: ¿Cómo pueden los países mejorar la eficiencia de sus procesos de licitación o adquisición de productos? ¿Y cómo pueden adaptar los sistemas de adquisición existentes para reflejar la creciente gama de terapias? ¿Cuáles son los diferentes modelos que han surgido en varios países hasta la fecha?

-
- Un buen ejemplo es la adquisición del tratamiento de la hepatitis C que, siendo costosa, una adquisición centralizada mejoró el precio y distribución.
-
- Cada país tiene una situación diferente, con oportunidades y desafíos únicos, pero la colaboración entre los profesionales de la salud y las organizaciones de pacientes sirve para identificar obstáculos y encontrar las mejores formas de superarlos, por ejemplo, la falta de datos de pacientes y la importancia de un registro o la necesidad de educación para los pacientes y sus familias.
-
- El apoyo de la FMH para crear y mantener un registro de pacientes ha permitido mejorar la atención y las organizaciones de hemofilia ahora son vistas como ejemplos para otras organizaciones en sus países. Sin embargo, la inestabilidad política es siempre un desafío que dificulta la planificación.
-
- La colaboración entre los profesionales sanitarios y las organizaciones de pacientes es importante, pero los conceptos como la calidad de vida deben establecerse claramente para tener objetivos y métricas bien definidas.
-
- La falta de interés de las compañías farmacéuticas para llevar medicamentos a ciertos países dificulta la implementación de modelos de atención integral en países más pequeños o en desarrollo. La pregunta aquí es, ¿cómo puede la FMH ayudarnos a llegar a los proveedores y tener más acceso a la atención?
-
- Como profesionales de la salud, debemos luchar por el acceso al tratamiento para todos, porque mientras que los nuevos tratamientos están disponibles en ciertos países, algunos otros ni siquiera tienen acceso a la atención más básica.
-
- Es un gran desafío identificar cómo negociar. Mientras que Centroamérica está compuesta por países pequeños, pero gracias a una negociación conjunta, se pueden obtener mejores precios, pero el principal obstáculo es cómo presentar los datos a los gobiernos nacionales.



Discusión con Actores Clave: Día 1, Grupo 2

Jueves 27 de octubre, 2022; 12:30-13:30pm EDT

Acceso sostenible al tratamiento

Facilitadores: Fernanda Geiger y Miguel Izquierdo

-
- Es importante acceder a especialistas en economía para formar mejores argumentos para presupuestos sostenibles. Un argumento es “x número de pacientes que comenzaron la profilaxis hace cierto tiempo y estos son los resultados”. De esta forma, los funcionarios del gobierno tendrán evidencia clara de los beneficios para tomar decisiones informadas.
-
- Los pacientes deben tener voz en el proceso de evaluación de terapias.
-
- La migración también es un problema, y hay que hacer un esfuerzo conjunto por atender los casos en los países de destino.
-

P4: ¿Cuáles son las funciones y responsabilidades de las diferentes partes interesadas? ¿Cómo podemos mejorar la colaboración? ¿Cuál ha sido su experiencia al respecto?

- La colaboración entre los profesionales de la salud y las organizaciones de pacientes es fundamental para tener un argumento técnico-científico, pero también la sensibilización de las autoridades a través de historias personales son una forma de abrir la puerta al diálogo con las autoridades.
-
- Si bien algunas instituciones gubernamentales son reacias a integrar a los grupos de pacientes en los procesos de selección y evaluación de terapias, la voz de los usuarios de estos medicamentos debe estar presente para entender las necesidades que se deben atender, pero siempre con la participación de los médicos tratantes, ya que ellos son quienes están en contacto directo con el paciente.
-