

SEMINARIO CEFI: Asociaciones de Pacientes e Industria Farmacéutica: Avances en la Colaboración

Mesa: Derecho a la Información de las Asociaciones vs. Prohibición de la Publicidad de Medicamentos al Público

14 de junio de 2017

Isabel Hurtado
Patients Strategic Access. MSD



Derechos y obligaciones

Sumatorio de Derechos y Obligaciones

- Derechos de las personas
- Derechos como pacientes
- Obligaciones de las Administraciones Públicas
- Obligaciones del Sistema Nacional de Salud
- Obligaciones de otros agentes

Normalizar que el ciudadano o el paciente o su organización de pacientes ejercite sus derechos



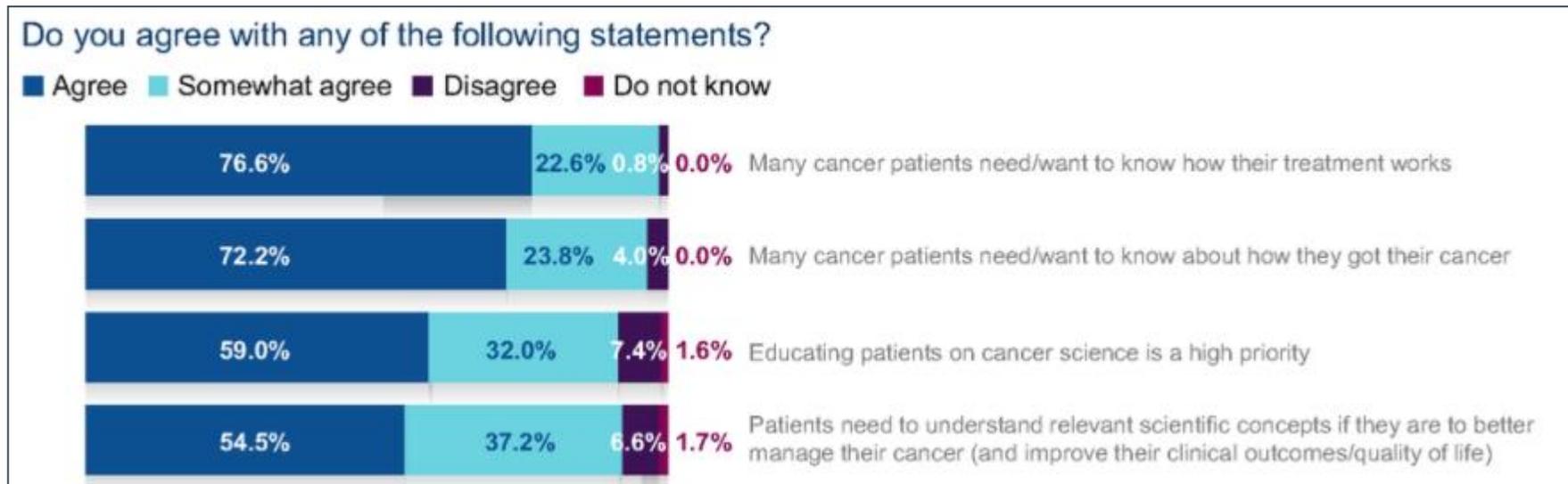
Derecho a la información en la era del paciente informado



Derecho a la información en la era del paciente informado



- Encuesta de mayo de 2016 entre **124 organizaciones de pacientes y cuidadores de cáncer en 39 países**, realizada por *PatientView*
- El 99% de las organizaciones indican que las personas que viven con cáncer **desean saber cómo funcionan sus tratamientos contra el cáncer**
- Más del 90% de las organizaciones de pacientes/cuidadores señalan que los pacientes **deben entender conceptos científicos sobre el cáncer si quieren gestionar mejor su patología**



Derecho a la información en la era del paciente informado

Los ciudadanos buscamos **respuestas** a las **preguntas**.

Qué perfil de ciudadano soy:

- Quiero tener acceso a toda la información disponible, también sobre salud cuando estoy enfermo
- En caso de enfermedad, prefiero que se informe a mis familiares
- En caso de enfermedad, prefiero no saber. Él médico es el experto.

Si quiero saber... ¿Cuáles son mis fuentes de información?:

- Mis profesionales sanitarios
- **Mi organización de pacientes**
- Mis familiares o amigos
- Mi farmacéutico
- Internet
- Blogs /Foros
- Redes Sociales

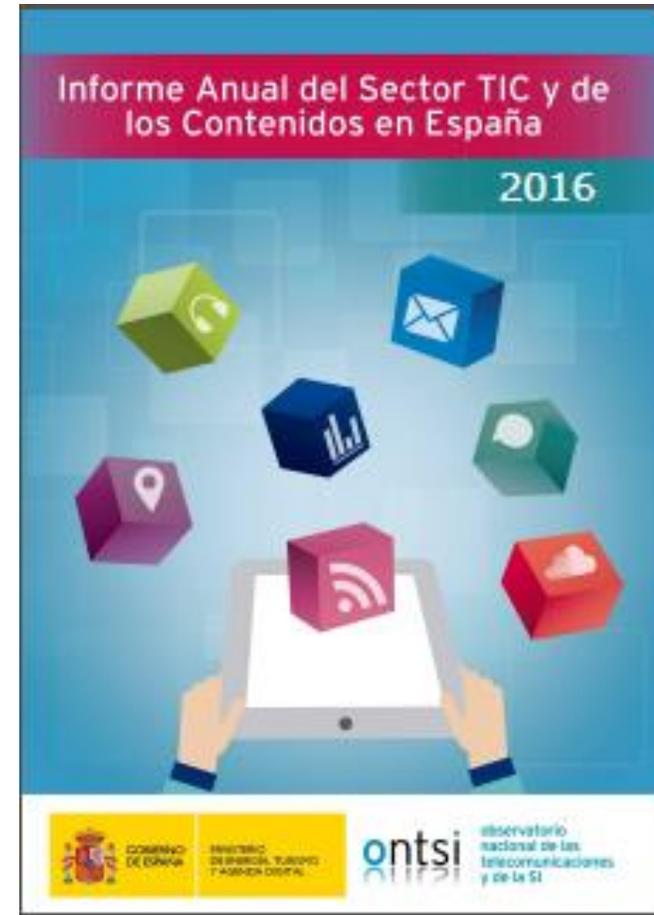


Derecho a la información en la era del paciente informado

En un mundo globalizado, ¿cómo se informan los ciudadanos. ¿Fuentes con-fiables?

Encuesta ONTSI 2016

- Más del 60 % de los españoles utilizan internet como fuente de información en temas de salud. El 22,3% utilizan las redes sociales con este fin
- Internet merece la confianza de un 38% de la población. En el caso de las redes sociales la cifra desciende al 13,3%
- Un 85% utiliza Google directamente o buscadores similares
- El 6.2% de la población española ha comprado productos farmacéuticos en Internet
- Aunque el 84% sabe que existen las apps de salud, solo un 27% señala que las ha usado (39% si se trata de un paciente crónico)



Derecho a la información en la era del paciente informado

Además de su médico, ¿cuál es su principal fuente de información?



Derecho a la información en la era del paciente informado

El rol fundamental de las **organizaciones de pacientes** como **fuentes de información** en salud

- Las organizaciones juegan un **rol fundamental** en la información a los pacientes
- Las Asociaciones de Pacientes han **evolucionado**, se han profesionalizado y son un agente más en el sistema sanitario español
- En la medida en que las organizaciones se profesionalizan y van ampliando su protagonismo como **agentes socio-sanitarios** de primer orden, su necesidad de formación e información se incrementa de igual modo
- ¿Cuáles son sus **necesidades informativas/formativas** y por qué?
- ¿**Cómo se informan** y forman las asociaciones de pacientes?
- ¿A qué información/formación tienen **acceso**?



Prohibición de Publicidad de Medicamentos al Público

¿Se le puede poner
puertas al campo?

Diferencia fundamental entre publicidad e información

- Publicidad /Promoción: No
- Información: Sí ?

Cómo acotar la información en el entorno actual de la era del paciente informado en el que:

- Hay un acceso generalizado a Internet y a las redes sociales
- Existe un creciente rol de las organizaciones de pacientes
- La ciencia se encuentra en un proceso de 'open access' del conocimiento científico



Prohibición de Publicidad de Medicamentos al Público

¿Se le puede poner puertas al campo?

¿Qué información pueden facilitar las empresas farmacéuticas a los pacientes/cuidadores/organizaciones de pacientes?

- Antes que nada, diferenciar entre información y promoción
- Información sobre patologías, sobre temas transversales relacionados con la salud y/o sanidad
- Prohibición de información sobre medicamentos de prescripción salvo preguntas específicas (Servicios de Información Médica de las empresas)

¿Cómo se trabaja para facilitar el ejercicio de los derechos?

- Sabiendo dónde acudir, desarrollando formularios, Q&As..
- Teniendo (siempre) documentos escritos, portavoces formados...
- Trabajando con las asociaciones (actualmente a demanda de las mismas)
- Siempre cumpliendo la legislación vigente y el Código Deontológico de Farmaindustria



Prohibición de Publicidad de Medicamentos al Público

La legislación actual.
¿Es suficiente?

- ¿Qué nos diferencia de otros países europeos?
- ¿Qué opinan las organizaciones de pacientes?
- ¿Hablamos de información sobre medicamentos...
 - al paciente en tratamiento o a su familia/amigos
 - a las organizaciones de pacientes
 - al potencial paciente
 - o al público general?
- ¿Qué pasos se han dado y se están dando?
 - Iniciativa europea
 - Código de Farmaindustria
 - EUPATI
 - Participación de los representantes de los pacientes en los comités de los ensayos clínicos
 - Participación de los representantes de los pacientes en órganos de decisión y consultivos



Derecho a la Información de las Asociaciones vs. Prohibición de la Publicidad de Medicamentos al Público

Ideas finales

- Existen diferentes derechos y obligaciones de las personas
- El derecho a la información en la era del paciente informado
- En un mundo globalizado, ¿cómo se informan los pacientes?
- El rol de las organizaciones de pacientes como fuente de información
- Importancia de diferenciar entre información y promoción
- La legislación actual, ¿es suficiente?

No olvidar quién es el prescriptor de los medicamentos

Es fundamental trabajar conjuntamente con las organizaciones de pacientes

