

Proyecto

**Valor-IDia**

FORO MONOGRÁFICO MULTIDISCIPLINAR  
para dar valor  
a la Investigación Desarrollo innovación y acceso

INFORMACIÓN PREVIA A  
PARTICIPANTES

Promovido por:



Avalado por:



Con la colaboración de:



GILEAD

GRIFOLS

Lilly

SANOFI



## JUSTIFICACIÓN

En España entre 1999 y 2019, la esperanza de vida al nacimiento de los hombres ha pasado de 75,4 a 80,9 años y la de las mujeres de 82,3 a 86,2 años, según los indicadores demográficos básicos que publica el INE<sup>1</sup>

Si bien para muchos expertos, el adoptar hábitos saludables (comida, ejercicio, sueño, etc.) resulta clave<sup>2</sup>, la investigación, desarrollo e innovación (IDI) en Sanidad está resultando también definitivo pues surgen nuevos tratamientos mediante los cuales se han conseguido 'cronificar' o incluso curar, enfermedades que antes eran mortales<sup>3</sup>.

Los medicamentos salvan vidas, alivian el dolor y el sufrimiento físico y psíquico de los pacientes y de sus familias, y posibilitan el desarrollo humano y la integración social de las personas<sup>4</sup>.

La investigación y desarrollo de un nuevo medicamento requiere de una inversión de 2.425 millones de euros y aumenta cada año; se tarda entre 10 y 12 años en desarrollar un nuevo medicamento o vacuna (7 millones de horas de trabajo)<sup>5</sup>, a lo que hay que sumar el trámite de registro, posicionamiento financiación y permiso de comercialización (acceso).

En las "Recomendaciones para la articulación de la participación de pacientes y asociaciones de pacientes en el proceso de la I+D farmacéutica" se señalan 8 ámbitos en los que articular de forma eficaz y valiosa la participación y contribución de pacientes en el proceso de I+D biomédica<sup>6</sup>:



Por todo ello, es de justicia y menester, dar el valor que merece dicha IDI y acceso, pues requerimos del permanente flujo de respuestas a las cambiantes necesidades de las personas.

## OBJETIVOS

- Hacer un análisis multidisciplinar de la situación actual.
- Valorar la aportación del IDI en la morbilidad y calidad de vida de las personas.
- Identificar barreras al acceso y hacer propuestas
- Validar el valor aportado por los pacientes al IDI y acceso a nuevos tratamientos.
- Augurar el provenir

1 [https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout](https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout)

2 <https://nacionfarma.com/habitos-saludables-esperanza-de-vida-aumenta-12-anos-stanford/>

3 <https://sanitasdatasalud.es/umentan-las-enfermedades-cronicas-los-ultimos-7-anos/>

4 <https://www.farmaindustria.es/web/el-valor-del-medicamento/>

5 <https://www.farmaindustria.es/web/infografia/cuanto-cuesta-desarrollar-un-medicamento/>

6 <https://www.farmaindustria.es/web/documento/recomendaciones-para-la-articulacion-de-la-participacion-de-pacientes-y-asociaciones-de-pacientes-en-el-proceso-de-la-id-farmaceutica/>

## MATERIAL Y MÉTODO

Serán llamados a acudir, expertos en la materia. El perfil propuesto de participantes, inicialmente será entre:

- Representantes de pacientes
- Experto en calidad
- Representante de médicos
- Representante de farmacia
- Representante de enfermería
- Especialista en economía de la salud
- Especialista en legislación de la salud
- Representantes de la industria
- Directivo de la Sanidad
- Representante de entidad reguladora, como AEMPS
- Representante entidad investigadora, como Instituto de Salud Carlos III
- Representante de la administración (micro, meso o macro).

La organización y convocatoria será llevada a cabo por la secretaría técnica del propio FEP. La acción será llevada de forma totalmente independiente.

Previo a la reunión, se hará un sondeo a los pacientes de las organizaciones implicadas y a los participantes.

La reunión (telemática) ocupará 2 horas, componiéndose de 2 partes:

1. Revisión de la situación actual (se valorará el empleo de sistema interactivo)
  - Hacer un análisis multidisciplinar de la situación actual.
  - Validar el valor aportado por los pacientes al IDi y acceso a nuevos tratamientos.
2. Foro de discusión, siguiendo el método de grupo nominal de McMillan<sup>7</sup>, para:
  - Valorar la aportación del IDi en la morbimortalidad y calidad de vida de las personas.
  - Identificar barreras y hacer propuestas
  - Preveer el I+D+i+a del futuro.

Posteriormente y via e-mail, se establecerán los Rankings y dará forma final al informe. Todo ello será recogido y posteriormente enviado al menos a un congreso y a una revista apropiada para su publicación.

## SECRETARÍA TÉCNICA

### **BATE Scientia Salus SL**

Secretaría Técnica del FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

C/ Volver a Empezar, 4; portal H; 1º B. 28018 Madrid

Tel.: 91 140 1991 (de 10:00h a 14:00h) info@forodepacientes.org



<sup>7</sup> McMillan S, Kelly F, Sav A, Kendall E, King M, Whitty J, et al. The paper we needed at the beginning: how to analyse results from the nominal group technique. In Health Services and Outcomes Research Methodology DOI:10.1007/s10742-014-0121-1.: Springer US; 2014.