

BIOLÓGICOS Y BIOSIMILARES

Cabildeo y Acceso de Pacientes

TALLER

INFORME FINAL

10-11
NOVIEMBRE

2017

Roma
Italy



United We Stand



Introducción

La Alianza Global para el Acceso de Pacientes (GAfPA) y la Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA) se unieron en colaboración para celebrar el taller sobre “*Biológicos, Biosimilares y Cabildeo y Acceso de Pacientes*” en Roma, Italia el 10 y 11 de noviembre de 2017.

Luego de los exitosos eventos en Barcelona y Bruselas organizados por GAfPA y EFCCA en 2016, se realizó este taller que fue diseñado para concienciar a las comunidades de pacientes sobre las cuestiones políticas relacionadas con el uso de medicamentos biológicos y biosimilares. La conversación fue basada en discusiones previas, reuniendo representantes de pacientes principalmente del sur de Europa, para considerar diversas cuestiones pendientes relacionadas con la política sobre el acceso de los pacientes, el uso de medicamentos biológicos y biosimilares, y cómo, de la manera más efectiva, asegurar que la voz de los pacientes sea escuchada en las dichas decisiones políticas.

Los 17 delegados de pacientes, provenientes de 9 países distintos, representaron especialidades de reumatología y gastroenterología, incluyendo varios miembros de la red europea de EFCCA. Esta fue la tercera y última reunión de una serie de reuniones celebradas conjuntamente por GAfPA y EFCCA en 2017, congregando representantes de una región específica para compartir y aprender de las experiencias de los demás participantes con medicamentos biológicos y biosimilares. La primera de estas reuniones tuvo lugar en Múnich en mayo y la segunda en Varsovia en septiembre.



INTRODUCCIÓN Y DESCRIPCIÓN DEL TALLER

Luisa Avedano, EFCCA



Luisa Avedano, Directora Ejecutiva de EFCCA inauguró formalmente el taller y alentó a los asistentes a entablar una conversación franca y abierta sobre la forma en que se usan los medicamentos biológicos y biosimilares en sus propios países y cómo se sienten al respecto como pacientes. Luisa enmarcó la discusión como una oportunidad para grupos de distintas áreas terapéuticas y distintos países para compartir las experiencias que han tenido defendiendo el acceso a estas medicinas y poder aprender los unos de los otros. Continuó explicando el papel de EFCCA y GAfPA en el apoyo al intercambio de mejores prácticas a través de estos talleres, que se complementan con un informe de aprendizajes clave de grupos para acompañar las otras herramientas educativas para representantes de pacientes que producen tanto EFCCA como GAfPA.

Adicionalmente, Luisa destacó que sigue habiendo preguntas de política no resueltas acerca del uso de medicamentos biológicos y biosimilares, una de las cuales se refiere a las barreras en el acceso del paciente a estas medicinas, experimentadas por miembros de EFCCA en países europeos. EFCCA ha emprendido un importante proyecto de mapeo de acceso y desafíos alrededor de medicamentos biológicos y biosimilares, que fue compartido en detalle en el taller de la tarde.



Dr. David Charles INTRODUCCIÓN A BIOLÓGICOS Y BIOSIMILARES

El Dr. David Charles, presidente de AfPA, proporcionó una introducción al tema, explicando el proceso de fabricación detrás de los medicamentos biológicos y biosimilares y las diferencias entre los dos. Como médico neurólogo practicante y líder nacional en la investigación sobre los trastornos del movimiento, el Dr. Charles celebró el desarrollo de medicamentos biosimilares como opciones de tratamiento adicionales, reduciendo los precios al aumentar la competitividad y, en general, ayudando a aumentar el acceso del paciente a estos agentes. Sin embargo, el Dr. Charles urgió tomar medidas acerca del tratamiento de los biosimilares que en muchos casos están siendo considerados en la misma manera que genéricos, y como él explicó, no son copias idénticas y pasan por un proceso distinto de ensayos clínicos que los biológicos originales.

El Dr. Charles compartió su propia experiencia tratando pacientes usando medicamentos biológicos y biosimilares. Él sugirió que podría haber casos en que el biosimilar podría ser una opción mejor de tratamiento para sus pacientes; sin embargo, hay una falta de evidencia sobre pacientes que cambian entre las dos opciones, la cual es necesaria para la seguridad y farmacovigilancia. El Dr. Charles afirmó que esto solo puede abordarse a través de más estudios clínicos que se lleven a cabo sobre el impacto del cambio en dichos pacientes, entre los medicamentos biológicos originales y los medicamentos biosimilares; entre biosimilares; y de un biosimilar a un biológico.

El Dr. Charles enfatizó que su principal preocupación es que se respete la elección del paciente en las opciones de tratamiento, que los pacientes no se vean obligados a cambiar si no lo desean, y que deberían tener la libertad de volver a su tratamiento original si el cambio no funciona para ellos. Él indicó que GAfPA continuará trabajando para tratar de garantizar que este sea el caso, al ayudar a reunir y aumentar la voz de los pacientes y los médicos en la formulación de políticas, tanto dentro de los estados miembros de la UE como a nivel europeo.

DISCUSIÓN DE PACIENTES: FARMACOVIGILANCIA (PV)

El Dr. Charles abrió el debate, los asistentes compartieron sus experiencias con los sistemas de PV en sus países y cómo informaron sobre cualquier evento adverso. **Mary Vella, representante de la Asociación de Artritis y Reumatismo de Malta** compartió como en su país se espera que los pacientes de reumatismo reporten cualquier reacción a su enfermera de reumatología, mientras que **Alejandro Samhan-Arias del grupo español de Crohn y Colitis Ulcerosa, ACCU España (EFCCA)**, sugirió que los pacientes no están reportando problemas, pero asumiendo que está siendo monitoreado en el hospital donde son tratados. El Dr. Charles reconoció la falta de consistencia en las prácticas de PV por distintos países, y alegó que es esencial que esto sea mejorado para que gobiernos, fabricantes y reguladores tengan la mejor información posible para poder hacer cualquier mejora requerida a la eficacia del tratamiento.

Una opción sugerida por el Dr. Charles para mejorar el seguimiento de medicinas es usar la denominación común internacional (INN en inglés) nomenclatura que permite distinguir nombres únicos para cada medicina. Luisa estableció que EFCCA se incorporó a la política de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre este tema, sin embargo, la política de la OMS es solo dirección para gobiernos y EFCCA cree que se debería hacer más a nivel nacional para aumentar la transparencia y hacer que los pacientes sean conscientes de los sistemas de PV. **Dusan Baraga, de la Asociación eslovena de IBD, KVCB (EFCCA)**, estuvo de acuerdo que tiene que haber más información para pacientes y médicos y que esto debe abordarse con urgencia, porque los requisitos actuales son demasiado complicados para muchos de los pacientes. Luisa sugirió que una solución podría ser un registro de todos los usuarios de biológicos y biosimilares. EFCCA también investigará el problema de PV y educación sobre sistemas de PV a través de la academia de EFCCA, que se lanzará el próximo año e incluirá inicialmente a 15 pacientes expertos como un proyecto experimental, y luego de esto se podrá compartir lo aprendido para el beneficio de todos los pacientes de la red de EFCCA.



Discusión de pacientes: CAMBIO

El grupo estuvo de acuerdo en que uno de los aspectos más importantes de un sistema de PV robusto es ser capaz de rastrear cualquier respuesta del paciente a un cambio de medicamento, ya sea entre biológicos o a un biosimilar. Los asistentes reconocieron que sus sistemas de salud están bajo una presión creciente para generar rápidos ahorros financieros al cambiar a los pacientes a biosimilares. **Salvatore Leone, del Crohn y Colitis grupo italiano, AMICI Onlus (EFCCA)**, habló sobre lo difícil que puede ser para los pacientes estabilizarse en un tratamiento y que cualquier cambio puede ser riesgoso para el paciente, sugiriendo que los pacientes no deberían verse obligados a cambiar el tratamiento si está estable. **Maria Candida Cruz, representando el grupo de IBD portuguesa, APDI (EFCCA)**, expresó su preocupación que la opinión de los pacientes no es valorada tanto como la opinión de los médicos cuando deciden cambiar el tratamiento. Varios asistentes también expresaron preocupación por ser cambiados a cualquier tratamiento que no haya sido probado clínicamente en pacientes en su indicación específica de la enfermedad. El Dr. Charles sugirió que cada tratamiento debe incluir en su etiqueta la información sobre los ensayos clínicos realizados en la indicación terapéutica específica, en vez de solo incluir la información de los ensayos realizados para el biológico en la etiqueta de los biosimilares. Los asistentes incluyendo a **Viorica Cursaru del grupo rumano, Pain Alliance Europe**, expresaron reservas respecto a la posibilidad de prescripción de un biosimilar que no haya sido probado en su indicación terapéutica específica. Teniendo en cuenta la base de evidencia que apoya la conmutación o cambio, **Sebastian Micallef, de la Asociación de Artritis y Reumatismo de Malta**, sugirió que habría mayor beneficio en los ensayos a gran escala similar al estudio NorSwitch que fue realizado en otros países, porque la reacción de los pacientes puede ser alterada por diversos factores.

El Dr. Charles concluyó la sesión compartiendo la posición de GAfPA en la que los pacientes deberían tener el derecho a una discusión informada con su médico sobre sus opciones, y su derecho a optar por seguir un tratamiento si se mantienen estables, sin verse forzados cambiar.

Neil Betteridge: BIOLÓGICOS Y BIOSIMILARES PROBLEMAS DE POLÍTICA EN EUROPA

En la segunda sesión, **Neil Betteridge líder defensor de pacientes del Reino Unido, y representante de GAfPA UE**, detalló los antecedentes respecto al uso de medicamentos biológicos y biosimilares en Europa. Neil explicó los distintos aspectos de política de biosimilares, que se establecen por separado por la Agencia Europea de Medicamentos y los gobiernos individuales de los estados miembros de la UE. Esta variación en la política país por país es significativa, ya que los responsables de las políticas buscan adoptar las oportunidades de ahorro de diferentes maneras, lo que origina que haya distintos niveles de acceso del paciente a medicamentos biológicos por Europa y finalmente los pacientes europeos tienen experiencias muy diferentes.

Neil destacó la última guía proporcionada por la Comisión Europea, que sugiere que los pacientes deben dar su consentimiento plenamente informado en cualquier cambio de medicamento. Sin embargo, la Comisión no tiene la habilidad de exigir que esto suceda país por país. Neil por lo tanto pasó a explicar el papel de GAfPA apoyando a grupos para defender este derecho en sus propios países y asegurar que las políticas se desarrollen claramente, reconociendo y apoyando los derechos del paciente. Neil afirmó que la manera más poderosa de efectivizar este aspecto es que los pacientes defiendan su participación en la formulación de políticas, y presionen para que este cambio se lleve a cabo desde el principio.

Neil destacó hasta qué punto ha llegado la conversación sobre el cambio de biosimilares desde febrero de 2016, cuando GAfPA y EFCCA realizaron su primer taller de incidencia sobre el tema. En el tiempo intermedio, la conversación en Europa ha cambiado significativamente pidiendo a pacientes que cambian una vez, a ejemplos de varios cambios que han sido compartidos en varios talleres. Neil sugirió que una de las preguntas importantes ahora es si los pacientes tienen la habilidad de decir no si se les pide que cambien su tratamiento. Los asistentes compartieron el proceso para asegurar su consentimiento en relación a cambios de tratamiento, Luisa explicó que en Italia y Bélgica el consentimiento informado tiene que ser asegurado antes del comienzo del tratamiento. Del mismo modo, **Victoria Romero-Pazos, del grupo de reumatología español LIRE-Reumatológica Española** indicó que la firma del paciente es requerida antes de que inicie el tratamiento, sin embargo, no requieren una firma antes de que cambie el tratamiento.

Neil expresó su preocupación por algunos gobiernos que consideran solo los ahorros a corto plazo disponibles al requerir que los pacientes cambien; argumentó que este enfoque es irrespetuoso a los pacientes, desestimando sus prioridades, mientras que al mismo tiempo se les pide que asuman todo el riesgo de un cambio de medicamento si son estables.



El director de GAfPA Chase Martin luego dirigió una sesión sobre como identificar y superar las barreras al acceso para los pacientes a través de la defensa y abogacía, con un enfoque particular identificando y comprometiéndose con las personas adecuadas. Chase discutió con los grupos, la importancia de entender quien finalmente toma las decisiones sobre la política, y tener la participación de estas autoridades importantes como objetivo. También destacó el papel de los que influyen las decisiones de política, como la prensa y grupos de expertos, que, en el caso de las decisiones del sistema sanitario, usualmente son sociedades médicas. Chase compartió ejemplos de actividades y aconsejo a los asistentes a ponerlos en práctica en sus propios países, como algunos asistentes ya lo habían hecho, y reiteró el papel de GAfPA como un recurso de información y apoyo que los grupos pueden utilizar con ideas sobre la defensa.



EFCCA: MEDICAMENTOS INNOVADORES, PROYECTO DE MAPEO EN LA UE

Luisa luego presentó al grupo la primera ola de hallazgos del proyecto de mapeo sobre medicamentos innovadores en la UE en que EFCCA ha estado trabajando. Este proyecto se ha llevado a cabo para identificar las desigualdades en el acceso, a medicamentos y dispositivos nuevos e innovadores en Europa, creando una imagen más detallada de los sistemas sanitarios y el nivel de participación de los diferentes pagadores en los sistemas por todo Europa.

Este mapa ha sido construido con los hallazgos de una encuesta en línea a miembros de EFCCA que se realizó entre octubre y diciembre de 2016, se les preguntó el detalle en el acceso de pacientes a diferentes tratamientos, incluyendo biológicos y biosimilares, en sus países. Los países iniciales encuestados fueron Finlandia, Francia, Nueva Zelanda, Polonia, Serbia, Eslovenia y España. En la mayoría de los casos, los resultados fueron provistos por representantes de pacientes en combinación con gastroenterólogos locales, y una vez proporcionado, estos resultados fueron devueltos al grupo de trabajo de EFCCA.

Esta fase experimental identificó algunas tendencias en los países que fueron encuestados. Se identificó una variación significativa en la habilidad de los diferentes países de poder identificar el número de pacientes

de IBD, el número exacto de pacientes recibiendo cualquier tratamiento, los sistemas a través de los cuales los pacientes acceden a medicamentos, además del número de pacientes tratados con medicamentos biológicos y biosimilares. Las conclusiones iniciales de la fase experimental fueron que hay una gran diferencia en acceso a tratamientos, muchas veces incluso dentro de los países, con variación particular en Alemania, Francia, España y Bélgica. Las conclusiones se complicaron por la falta de disponibilidad de información sobre el número total de pacientes y el número recibiendo tratamientos biológicos.

EFCCA espera que la segunda fase de este mapeo, que comenzó en marzo 2017, proporcione una imagen más clara del acceso del paciente a estos medicamentos. Luisa sugirió que los resultados podrían ayudar el desarrollo de protocolos alrededor de niveles básicos del acceso de los pacientes que podría ser disponible en toda Europa.

EFCCA tiene como objetivo presentar los resultados del estudio en el congreso de ECCO 2018 además de hacer una publicación en una revista gastroenterológica, y un evento en el Parlamento Europeo para demostrar a autoridades desafío tan grande que tenemos en el acceso.

MEJORES PRÁCTICAS REGIONALES PARA LA PROMOCIÓN

Portugal

Maria Candida Cruz de la asociación de pacientes de IBD portugués (APDI) y miembro de EFCCA compartió con el grupo la situación que

experimentan los pacientes en Portugal. Ella identificó varios desafíos que enfrentan los pacientes portugueses, de los cuales el principal es la falta de información, tanto sobre que son los biosimilares, y sus derechos en relación a cualquier cambio de tratamiento. La información para pacientes portugueses está disponible en un portal en línea de la Sociedad científica GEDII, que acoge la introducción de biosimilares, pero está claro que cualquier cambio debe tener consentimiento del paciente. Maria sugirió que actualmente los médicos portugueses prefieren mantener a sus pacientes en medicamentos originales si son estables, pero que están bajo una presión creciente para iniciar el tratamiento de pacientes no biológicos en biosimilares, ya que las decisiones de compra de medicamentos centralizados se basan cada vez más en el costo. Sin embargo, ella sugirió que los médicos portugueses no están del todo seguros del sistema de PV y que hay brechas en la ley y la falta de uniformidad compromete a los pacientes. En particular, ella sugirió que hay una falta de conciencia entre médicos sobre sus requisitos de informes. Volviendo a la defensa del paciente, Maria expresó su preocupación que la voz del paciente no es suficientemente fuerte en el debate en Portugal y, por lo tanto, están buscando la mayor cantidad de oportunidades posibles para trabajar con el grupo de médicos con el fin de influir en la formulación de políticas.

España

Alejandro Samhan-Arias (ACCU España y miembro de EFCCA)

presentó la situación actual en España, explicando que la decisión de usar biosimilares es tomada por los farmacéuticos dentro de los hospitales. Sin embargo, las decisiones de alto nivel sobre la disponibilidad de biosimilares son de nivel regional, por lo tanto, conduce a diferentes niveles de acceso entre los 17 diferentes regiones de prescripción. Alejandro compartió la experiencia de pacientes en una región, donde ACCU España fue informado de la intención de cambiar a todos los pacientes al biosimilar. Por lo tanto, el grupo se puso en contacto con un político local, a quien tuvieron que explicar el tema de medicamentos biosimilares porque el político pensaba que eran lo mismo que genéricos. **Isabella Haaf, (Directora de Comunicaciones de EFCCA)** y **Victoria**, compartieron otros ejemplos de intentos de cambio en diferentes regiones de España y casos de defensa de pacientes a nivel local sobre el tema. Siguiendo este tipo de defensa, los pacientes españoles presionaron, con éxito, por una ley que ordena que un paciente estable no puede ser cambiado de su medicamento original, por razones puramente financieras, y que cualquier cambio tiene que tener la aprobación de su médico.

Victoria compartió la experiencia de su grupo en la defensa contra el cambio obligatorio. LIRE-Reumatológica Española había desarrollado un documento de posición que establecía la posición del paciente, después de lo cual, el grupo fue contactado por la sociedad española de médicos que expresó algunas preocupaciones sobre algunos de los ejemplos que el grupo de pacientes había reunido sobre el cambio de tratamientos al nivel de farmacia, sin que los pacientes ni los médicos fueron informados. LIRE-Reumatológica Española desde entonces trabaja estrechamente con el grupo de médicos tratando de colaborar con el gobierno. Victoria explicó el próximo desafío al que se enfrentan los grupos de pacientes, que es estar involucrado en las decisiones de formulación de políticas. En este momento, los pacientes españoles no se les permite estar en el cuarto en reuniones de política a nivel nacional, entonces LIRE-Reumatológica Española está presionando para que se establezca un consejo de pacientes dentro del ministerio de salud que pueda representar la voz de los pacientes en todas las decisiones de política.

Un ejemplo similar de un grupo que desarrolla y usa con éxito un documento de política fue compartido por **Mary Vella**, quien explicó como todos los pacientes de IBD en Malta fueron cambiados a un biosimilar sin elección. **En respuesta a este cambio obligatorio el grupo de pacientes de reumatología había desarrollado un documento que presentaron a las autoridades. Después de esto, han asegurado tres años adicionales antes de que haya un requisito para cambiar.** La Sra. Vella agradeció al equipo de GAfPA porque la idea de desarrollar un documento de posición para presentar a autoridades había venido de un taller anterior de GAfPA.

Italia

Salvatore Leone de la asociación de pacientes de IBD italiano, AMICI Onlus y vicepresidente de EFCCA,

explicó la situación que enfrentan los pacientes en Italia, destacando la desigualdad de acceso, con solo el 20% de pacientes de IBD recibiendo tratamiento con productos biológicos, pero estos tratamientos representan más del 80% de los costos totales del tratamiento. Salvatore habló a través de la encuesta de pacientes que fue llevada a cabo por EFCCA en 2010 y que encontró variación significativa en el tratamiento proporcionado a pacientes italianos. Entonces el grupo AMICI Onlus ayudó a desarrollar una plantilla de ruta de diagnóstico para pacientes de IBD, diseñado para ayudar al sistema de salud italiano a ahorrar dinero y asegurar que los pacientes reciben el tratamiento correcto en el momento correcto. Este camino había asegurado el acuerdo del ministro de salud italiano durante una conferencia en 2014, después de lo cual, el grupo logró aprobarla y ponerla en práctica en varias regiones italianas, incluyendo Sicilia y Cerdeña.





Antes del taller, se había alentado a los participantes a considerar sus propias experiencias alrededor de su política nacional acerca de los biológicos y biosimilares y sobre cualquier experiencia que tuvieran al abogar por esta cuestión. Para preparar para esto, los participantes fueron provistos de las siguientes preguntas:

- Por favor de una breve descripción de la posición en su país respecto a biológicos y biosimilares.
- Los pacientes en su país están siendo cambiados a biosimilares? Si es así, sabes si es solo una pequeña cantidad de los pacientes o si es la mayoría (¿o todos?). ¿Cuánto están involucrados en el proceso de toma de decisiones para cambiar?
- Qué tipo de información se da a pacientes en su país sobre el cambio? ¿Quién la produce, quien se la da y pueden discutirlo con alguien—si es así, quién? ¿Piensa que la información es suficiente?
- Tiene algunas preocupaciones sobre medicamentos biológicos o biosimilares? ¿Si es así, cuáles son? ¿Qué se puede hacer para abordar estas preocupaciones?
- Ha organizado alguna actividad de defensa en los últimos meses? ¿Si es así, cuál(es)?
- Si no, que se necesitaría (con el apoyo de nosotros como grupo) para crear conciencia e informar a todas las partes interesadas relevantes (gobiernos, pacientes, personal de salud)?

Esta sesión fue iniciada por varios miembros de EFCCA compartiendo sus experiencias.

Eslovenia

Dusan Baraga de la asociación eslovena de pacientes de IBD KVCB y miembro de EFCCA, discutió su trabajo en un documento de posición conjunta con médicos y compañías de seguros, sin embargo, a pesar de este enfoque amplio, los pacientes eslovenos enfrentan la posibilidad de ser cambiados con regularidad. Dusan explicó cómo los hospitales compran los medicamentos en un sistema de licitación durante un año, lo que niega a los pacientes alternativa alguna y la posibilidad de que su tratamiento tenga que cambiar cada año. Sin embargo, Dusan sugirió que la opción queda para que los pacientes busquen tratamiento en un hospital alternativo si no desean cambiar el tratamiento. Los pacientes eslovenos han expresado su preocupación por los posibles impactos de varios cambios que no han sido probados a medida que más biosimilares estén disponibles. Para abordar estas preocupaciones con el sistema, KVCB ha estado tratando de asegurar la cobertura de los medios; sin embargo, se enfrentan a un gran desafío debido a las presiones financieras que se están ejerciendo sobre los hospitales para ahorrar en tratamientos. El grupo también ha estado entregando talleres para pacientes sobre reacciones adversas y como reportarlas, sin embargo, ellos todavía no han visto un aumento en el reporte y creen que la educación alrededor de este tema tiene que ser más amplia e incluir a las autoridades. Luisa reiteró el comentario de Dusan sobre mayor educación, sugiriendo que actualmente solo 20% de la comunidad de enfermedades en un país son miembros de EFCCA y tienen que continuar trabajando intentando llegar a un público más amplio.



Las ideas importantes que surgieron de la sesión fueron:

- Algunos grupos de pacientes han aprovechado ideas de talleres previos de GAfPA y las han puesto en práctica en sus propios países.
- Los grupos apreciaron la oportunidad de compartir y aprender de las experiencias de los demás, un proceso que destaca la gran disparidad en la experiencia del paciente en diferentes países.
- Los defensores de los pacientes son conscientes y están preocupados por las preguntas de política muy detalladas, en particular en torno a las áreas en las que no creen que haya suficiente evidencia clínica, como la derivación de múltiples cambios y la extrapolación de indicaciones.
- Los grupos de pacientes reconocen la importancia de trabajar unidos, junto con los médicos y los grupos de profesionales de la salud para potenciar su voz al hablar con los responsables de las políticas.
- Acuerdo generalizado sobre la importancia del consentimiento informado y protección del aporte del paciente individual en las decisiones sobre su tratamiento. Muchos grupos estaban interesados en el éxito en España de seguir una ruta legislativa para asegurar que los pacientes no puedan ser cambiados completamente, en masa, únicamente en base a los costos.
- El acceso general a productos biológicos todavía varía ampliamente en toda Europa y existe acceso muy limitado en algunos países. Los grupos de pacientes quieren estar más involucrados en mejorar el acceso a estos medicamentos. El tema de disparidad en el acceso sigue siendo muy pertinente en la comunidad gastro y es algo que GAfPA continuará analizando.



La Alianza Global para el Acceso de Pacientes (GAfPA) es una red de médicos y defensores de pacientes con la misión compartida de promover políticas de salud que aseguren del acceso de los pacientes a cuidado clínico apropiado y terapias aprobadas. GAfPA logra esta misión a través de la educación de médicos y pacientes sobre cuestiones de política de salud y el desarrollo de material educativo e iniciativas de promoción para promover la formulación de políticas informadas.

www.gafpa.org



United We Stand

La Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa es una organización que representa a 34 asociaciones nacionales de pacientes. EFCCA tiene como objetivo trabajar para mejorar la vida de las personas con enfermedad inflamatoria intestinal (IBD en inglés) y darles una voz más fuerte y una mayor visibilidad de un lado de Europa a otro y más allá.

www.efcca.org

