# Dar voz a los defensores de los pacientes



en la evaluación de tecnologías sanitarias

Definir el valor de la medicina puede ser una tarea compleja.

En muchos países se recurre a lo que se denomina "evaluación de tecnologías sanitarias" para tomar decisiones en relación con la cobertura. Los economistas del sector de la salud tienen en cuenta los datos disponibles (con frecuencia, datos obtenidos de ensayos clínicos) para evaluar el valor económico de un medicamento, diagnóstico o dispositivo.

Sin embargo, también son importantes las experiencias vitales de las personas que padecen la enfermedad en cuestión. Tanto pacientes como defensores deben tener una participación activa en el proceso de evaluación de tecnologías sanitarias.

#### Organizaciones de evaluación de tecnologías sanitarias por país

Para empezar, identifique la organización de evaluación de tecnologías sanitarias de su país o región.

Francia	Autoridad Nacional de Salud, Commission de la Transparence
Alemania	<ul> <li>G-BA - Comité Federal Conjunto</li> <li>IqWIG o Instituto de Calidad y Eficiencia en la Atención Médica</li> </ul>
Italia	<ul> <li>AIFA - Organismo de Medicina Italiana</li> <li>AGENAS - Organismo Nacional de Servicios Regionales de Salud</li> </ul>
<b>a</b> España	<ul> <li>AETS-ISCIII - Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Instituto Carlos III.</li> <li>También existen 7 entidades regionales de HTA (Evaluación de Tecnologías Sanitarias).</li> </ul>
Reino Unido	<ul> <li>NICE o Instituto Nacional de Excelencia en la Salud y la Atención</li> <li>SMC - Consorcio de Medicina Escocesa</li> <li>AWMSG - Grupo de Estrategias Médicas de Gales</li> </ul>

# Cómo puede participar



#### Haga una sugerencia.

Si un medicamento parece promisorio para las personas que padecen su enfermedad, pídale a la organización de evaluación de tecnologías sanitarias de su país que priorice la revisión de dicho medicamento. También puede sugerir medidas a incluir en la evaluación.



## Presente pruebas.

Los pacientes y las organizaciones de defensa pueden presentar investigaciones o información que complementen los datos de los ensayos. Analice la posibilidad de compartir los resultados de encuestas, testimonios escritos u otros puntos de vista que su organización haya recopilado. Estos contribuyen a definir la carga de la enfermedad y a ilustrar las necesidades de los pacientes, en particular de aquellos pacientes que padecen enfermedades raras.



## Haga aportes.

La mayoría de las organizaciones de evaluación de tecnologías sanitarias facilitan los aportes de los pacientes, ya sea mediante el envío de un formulario, la participación en una encuesta, el envío de comentarios por escrito o la participación en entrevistas individuales.



# Hágase miembro.

En algunos países se admite que los representantes de pacientes se sumen a los comités o grupos de trabajo de evaluación de tecnologías sanitarias. Esta puede ser una excelente oportunidad para participar en el proceso y mejorar la experiencia del paciente.



## Únase a la reunión.

Tras recopilar evidencias, las organizaciones de evaluación de tecnologías sanitarias se reúnen para analizar el valor del medicamento o dispositivo propuestos. En función del país, se admite que los pacientes y defensores asistan a reuniones y ofrezcan voluntariamente sus testimonios.



#### Haga un seguimiento.

Al final del proceso, busque el informe de evaluación de tecnologías sanitarias. En algunos países también se explica cómo se han incorporado los aportes de los pacientes a la evaluación.



**GAfPA.org** 





