

UNA INTRODUCCIÓN A CONCEPTOS CLAVE EN LA ECONOMÍA DE LA SALUD, PARA ORGANIZACIONES DE HEMOFILIA

Brian O'Mahony

Director ejecutivo, Sociedad Irlandesa de Hemofilia

Declan Noone

Sociedad Irlandesa de Hemofilia

Keith Tolley

Tolley Health Economics



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH).

© World Federation of Hemophilia, 2010

La FMH alienta la redistribución de sus publicaciones por organizaciones de hemofilia sin fines de lucro con propósitos educativos. Para obtener la autorización de reimprimir, redistribuir o traducir esta publicación, por favor comuníquese con el Departamento de programas y educación a la dirección indicada abajo.

Esta publicación se encuentra disponible en formato PDF en la Plataforma de aprendizaje electrónico de la FMH, en: **eLearning.wfh.org**. También pueden solicitarse copias adicionales a:

Federación Mundial de Hemofilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1200
Montréal, Québec H3G 1T7
CANADA
Tel.: (514) 875-7944
Fax: (514) 875-8916
Correo electrónico: wfh@wfh.org
Página Internet: www.wfh.org
eLearning.wfh.org

El objetivo de la serie *Desarrollo de organizaciones de hemofilia* es ayudar a líderes, personal y voluntarios de asociaciones de hemofilia a desarrollar las habilidades necesarias con el objeto de representar de manera eficaz los intereses de las personas con hemofilia. La Federación Mundial de Hemofilia no se involucra en el ejercicio de la medicina y bajo ninguna circunstancia recomienda un tratamiento en particular para individuos específicos.

Las afirmaciones y opiniones aquí expresadas no necesariamente representan las opiniones, políticas o recomendaciones de la Federación Mundial de Hemofilia, de su Consejo Directivo o de su personal.

Índice

Introducción.....	1
Evaluaciones de tecnologías de la salud (ETS).....	2
Metas y objetivos de las ETS.....	2
ETS y labores de cabildeo	3
Aportaciones de pacientes y organizaciones de pacientes a las ETS.....	4
Por qué es importante la experiencia de los pacientes.....	4
Participación de los pacientes.....	4
Proporcionar pruebas de los pacientes	5
Trabajar en colaboración.....	7
Conceptos clave en economía de la salud y rentabilidad	7
Introducción a la terminología de la ETS.....	8
Cuadro 1: Gráfica ilustrativa de la escala 0-1 con ejemplos de posibles estados de salud (utilizando el ejemplo relacionado con dolor de cabeza/migraña) correspondientes a cada puntaje.	8
Evaluación de la rentabilidad.....	9
Figura 1: Marco de referencia básico de la rentabilidad.....	10
Recuadro A: Cálculo de AVAC y rentabilidad	10
Desafíos para las ETS en la hemofilia	11
Medición de las utilidades de la salud	12
Cuadro 2: Técnicas de medición directa para utilidades.....	12
Técnicas de medición directa.....	13
Cuestionarios genéricos sobre utilidad.....	13
Cuadro 3: Comparación de tres instrumentos genéricos populares para determinar utilidades.....	13
Análisis de rentabilidad en la hemofilia	14
El ejemplo de la profilaxis.....	14
Cuadro 4: Cálculo de costo por AVAC de la profilaxis con FVIII en la hemofilia A.....	15
Cuadro 5: Cálculos de la utilidad para tratamientos profiláctico y a pedido, de tres estudios publicados.....	16
Investigación de la eficacia comparativa (IEC).....	17
Conclusiones	18
Agradecimientos	19
Referencias	19
Anexo 1: Glosario de términos.....	21
Anexo 2: Lista de agencias de ETS	23

Una introducción a conceptos clave en la economía de la salud, para organizaciones de hemofilia

Brian O'Mahony, Declan Noone, y Keith Tolley

Introducción

Las personas con hemofilia necesitan tratamiento de por vida con factor de coagulación a fin de controlar episodios hemorrágicos frecuentes y de reducir el riesgo de daño articular (así como las posibilidades de daños en otros órganos) que requeriría de cirugía y/o restringiría su movilidad. La prevención de hemorragias con concentrado de factor se ha convertido en la práctica habitual para el tratamiento de la hemofilia.

Hasta ahora ha habido pocas restricciones de financiamiento y acceso a nuevos tratamientos para la hemofilia en países desarrollados. Sin embargo, la situación está cambiando: conforme nuevos y costosos productos llegan al mercado, los encargados de sufragar los costos de la atención de la salud se preguntan si es posible controlar los costos sin grave detrimento para los pacientes. Como resultado de lo anterior, las áreas de **evaluación de tecnologías sanitarias o de la salud** (ETS) y la medicina basada en la evidencia incrementan sus esfuerzos de recolección de información sobre resultados de salud y calidad de vida en pacientes con hemofilia, y empiezan a evaluar la **rentabilidad** de diferentes tratamientos a fin de controlar los costos con miras al futuro. En Estados Unidos, la **investigación de la eficacia comparativa** (IEC) podría incidir en la administración de la atención en el futuro.

Aplicar la economía de la salud a la hemofilia constituye un desafío debido a que el padecimiento es relativamente poco común, a la limitada información disponible (si bien esto está cambiando conforme se incrementa la necesidad de resultados empíricos), y debido al hecho de que afecta tanto a niños y a sus familias como a adultos. Las organizaciones de pacientes con hemofilia necesitan desarrollar por lo menos una comprensión básica de la economía de la atención de la hemofilia, y de la metodología y terminología relacionadas con la evaluación de tecnologías de la salud (ETS). Las ETS en hemofilia solo tendrán lugar en algunos países, pero las organizaciones de

pacientes con hemofilia en todo el mundo necesitan estar preparadas para abordar datos y argumentos económicos. Más tarde durante el año estará disponible otra guía que analiza con mayor detalle los conceptos metodológicos y económicos (Tolley, K. "Health Economics and Haemophilia: A Guide to Methods", en proceso de publicación).

El objetivo de esta monografía es:

- desarrollar una comprensión de los aspectos económicos del tratamiento de la hemofilia.
- desarrollar una comprensión del proceso de evaluación de las tecnologías de la salud (ETS) y su terminología, así como una comprensión básica del concepto de investigación de eficacia comparativa (IEC).
- enseñar a las organizaciones de hemofilia cómo realizar labores de cabildeo sobre temas relacionados con los aspectos económicos del tratamiento de la hemofilia.
- identificar áreas en las que las organizaciones de hemofilia puedan hacer aportaciones al proceso de ETS.
- identificar los desafíos para aplicar el proceso de ETS a la hemofilia.

Esta guía también puede ser útil para pacientes y organizaciones de pacientes de países en donde los procesos de ETS no están bien desarrollados. Con las proyecciones de que la actual crisis económica mundial continuará en el futuro, las organizaciones nacionales de pacientes con hemofilia y los médicos necesitan tener una mayor valorización de los aspectos económicos de la atención de la hemofilia. Sin la recolección proactiva de **datos basados en la evidencia** por parte de médicos y de datos vivenciales por parte de organizaciones de pacientes, podría ser más difícil mantener la disponibilidad irrestricta de la terapia de reemplazo que se ha convertido en la norma en muchos países. En nuestras actividades de cabildeo individuales y conjuntas de los próximos años, el criterio económico cobrará cada vez mayor importancia. Necesitamos contar con la capacidad de recolectar, cotejar e interpretar información relevante

y entender los conceptos económicos con los que se cuestionarán nuestros esfuerzos por mejorar o mantener la terapia. El tipo de información basada en la experiencia que pacientes y organizaciones de pacientes aportan a los procesos de ETS puede también ser útil para incrementar la conciencia del público sobre el impacto del tratamiento de la hemofilia y la necesidad de prevención y tratamiento eficaces. Estos datos pueden ayudar a argumentar a favor de un mejor tratamiento por diversas vías, entre ellas campañas en medios, labores de cabildeo o consultas individuales con médicos.

La mayoría de los países europeos y de otras regiones ahora tienen agencias para la ETS (véase la lista del Anexo 2). Las ETS se utilizarán cada vez con mayor frecuencia no sólo para evaluar nuevas tecnologías o terapias, sino también para decidir la manera de asignar **recursos** limitados para el tratamiento de muchos trastornos mediante el uso de las terapias existentes. Hasta ahora, las autoridades de salud por lo general han realizado ETS en casos en los que la terapia es usada por muchas personas en un país (tales como las estatinas para disminuir las concentraciones de colesterol o medicamentos para la diabetes) y que por lo tanto representan una carga económica considerable. Si bien la hemofilia es un trastorno relativamente poco común, el costo del tratamiento para quienes padecen hemofilia severa es relativamente alto, de manera que también está empezando a aparecer en la pantalla del radar de las agencias de ETS. En Suecia, por ejemplo, actualmente se realiza una ETS para la hemofilia. Esto no es del todo sorprendente ya que el concentrado de factor VIII es el tercer producto terapéutico más caro en Suecia (el primero es una terapia para la artritis reumatoide y el segundo las tiras reactivas para la diabetes, de acuerdo con información obtenida mediante una comunicación personal con la Sociedad Sueca de Hemofilia). Si nos enfocamos específicamente a Suecia como ejemplo, se han completado ETS en las siguientes áreas: migraña, enfermedades provocadas por exceso de ácido estomacal, asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y tos, hipertensión, depresión, y trastornos lipídicos. También se están realizando evaluaciones sobre terapias para diabetes, reumatismo, incontinencia y trastornos prostáticos, medicamentos analgésicos y antiinflamatorios. Dados estos precedentes, no es muy sorprendente que ahora la autoridad sobre ETS en Suecia esté analizando el caso de la hemofilia. En Bélgica, el factor VIII se ubicó en octavo lugar en la lista de las 25 terapias más costosas.

En esta monografía, varios de los conceptos se ilustran usando el ejemplo de la profilaxis en la hemofilia. Este ejemplo no fue elegido al azar. La profilaxis para niños con hemofilia severa es reconocida como la norma de atención ideal por organizaciones como la Asociación Europea de Hemofilia y Trastornos Similares [1], el Consejo Médico y Científico de la Fundación Nacional de Hemofilia en Estados Unidos, la Organización de Médicos Especialistas en Hemofilia del Reino Unido, y la Asociación Canadiense de Tratamiento para la Hemofilia, entre otras. Una prueba clínica aleatorizada realizada en 2007 y ampliamente citada, el Estudio Conjunto de Resultados [2], también apoya esta terapia. No obstante, la profilaxis es relativamente costosa en comparación con el tratamiento a pedido, y por ende las agencias de financiamiento están empezando a examinar su rentabilidad. Se analizará de manera particular la continuación del tratamiento profiláctico durante la edad adulta. Si bien se reconocen sus ventajas médicas, los méritos de la profilaxis son vulnerables desde el punto de vista financiero.

Evaluaciones de tecnologías de la salud (ETS)

Metas y objetivos de las ETS

El término ETS puede referirse a cualquier aspecto de la atención médica, desde programas preventivos, hasta aparatos, fármacos y procedimientos. El objetivo de una ETS es analizar las consecuencias a corto y largo plazo del uso de una tecnología de la salud, tomando en cuenta los aspectos médicos, sociales, económicos y éticos relacionados con su uso. El objetivo del proceso es aplicar un enfoque sistemático, transparente e imparcial al evaluar las tecnologías de la salud.

Las ETS se utilizan de maneras diferentes a través de Europa. En países como Inglaterra y Gales se usan para orientar decisiones respecto a si tratamientos y otras tecnologías debieran estar disponibles a través del Servicio Nacional de Salud (el sistema de atención médica financiado por el gobierno), con base en la determinación de si proporcionan **valor por el dinero**. En otros países, el enfoque podría estar menos orientado al valor por el dinero y más hacia las pruebas de **efectividad**.

Una ETS puede proporcionar información para apoyar decisiones sobre prioridades en la atención de la salud (por ejemplo, la manera en la que debería asignarse el presupuesto total para la atención de

la salud) o decisiones respecto a la introducción de nuevos tratamientos. Por ejemplo:

- Autoridades de salud que están considerando establecer programas de detección.
- Encargados de sufragar los costos de la atención de la salud que decidirán qué tecnologías (e. g. operaciones, fármacos) son las que deberían costear.
- Organizaciones de atención de la salud que decidirán respecto a la exclusión o implementación de nuevos tratamientos.
- Empresas dedicadas a la atención de la salud que decidirán si las ventajas de la producción de nuevos productos justificarán el costo de producirlos (Un futuro ejemplo relevante podrían ser los concentrados de factor de larga duración.)

ETS y labores de cabildeo

¿Quiere esto decir que las decisiones sobre la administración de los cuidados deberían retirarse de los médicos y que debería excluirse el papel que desempeñan pacientes y organizaciones de pacientes?

¿Deberían ser los economistas de la salud quienes decidan qué tratamientos se proporcionan, exclusivamente con base en criterios de medición económica?

La respuesta a ambas preguntas es un no definitivo. Hay muchos niveles en la toma de decisiones y diferentes fundamentos para la terapia. Una evaluación económica es sólo uno de ellos.

El fundamento para garantizar tratamientos efectivos tiene muchos componentes:

- La hemofilia es un trastorno genético poco común para el cual existe terapia disponible. El tratamiento puede transformar la **calidad de vida** y de hecho garantizar la supervivencia misma de la persona. A falta de una buena terapia, el niño con hemofilia enfrenta hemorragias y daño articular inevitables, y quizás una muerte temprana. Si sobrevive hasta la edad adulta, enfrentará artropatía, dolor, pérdida de movilidad, y la incapacidad de contribuir de lleno a la sociedad.
- La terapia adecuada permite a la persona controlar la hemorragia de manera temprana o, idealmente, evitar la hemorragia en su totalidad mediante el tratamiento profiláctico. Esto ayuda a prevenir el daño articular en la mayoría de las personas y les permite obtener una educación, trabajar y criar y mantener una familia. La persona puede contribuir de lleno a la sociedad. Hay muchos trastornos médicos genéticos o graves en los que este resultado positivo no es ni remotamente posible, aun con las terapias disponibles.

- En el pasado, la administración de productos de tratamiento inseguros ocasionó que miles de personas resultaran infectadas con el VIH, y los virus de la hepatitis B y C. Miles han muerto a consecuencia de esto. Esta catástrofe ha tenido un enorme costo humano. También ha dado lugar a un enorme costo financiero en términos de tratamiento, hospitalización, compensación e investigaciones. No deberíamos permitir que los economistas de la salud o los gobiernos olviden el elevado costo de proporcionar tratamiento inseguro o de calidad inferior.
- Cualquier persona puede nacer con un trastorno que sea poco común o de tratamiento costoso. En una sociedad justa y equitativa, los individuos y las familias no deberían ser castigados por esto. Un sondeo sueco [3] demostró claramente que los contribuyentes que comprendían lo que es la hemofilia y los beneficios de su tratamiento estaban dispuestos a pagar más que el costo real del tratamiento tanto profiláctico como a demanda en conjunto para las personas con hemofilia. Esta solidaridad debería ser un aspecto importante de cualquier sociedad razonable.
- Los economistas de la salud evidentemente emiten juicios con base exclusivamente en argumentos económicos. Su tarea es determinar si las ventajas de una terapia o procedimiento justifican los costos. Usando datos basados en la evidencia disponible, procesos como las ETS les permiten hacer predicciones y cálculos y, en última instancia, tomar decisiones sobre la rentabilidad de un tratamiento. No obstante, debe recordarse que las metodologías que utilizan para hacer esto son en sí mismas muy subjetivas. Las técnicas que se describirán más adelante (entre ellas, equivalencia temporal, juego estándar o escala analógica visual) generalmente se basan en la opinión subjetiva de las personas a quienes se hacen las preguntas (véase “Medición de las utilidades de la salud” en la página 12).
- Las ETS ofrecen una guía a las autoridades de salud sobre la rentabilidad relativa de una intervención o tratamiento médicos. Las autoridades pueden aceptar y basar sus decisiones en esto, pero no necesariamente siempre ocurre así. En Suecia, por ejemplo, la evaluación de una terapia para una enfermedad genética llamada fenilcetonuria (la cual, de no controlarse adecuadamente en la infancia, puede provocar retraso mental) fue favorable y el costo fue menor que el punto de corte generalmente aceptado por las autoridades suecas para la terapia. A pesar de lo anterior, los resultados de la ETS no fueron implementados y

la terapia no ha sido aprobada. En Irlanda, una ETS sobre la administración de la vacuna contra el VPH para la prevención del cáncer cervicouterino en niñas demostró un costo relativamente bajo, pero el programa de vacunación no se inició (esta decisión ya ha sido reconsiderada).

Si la atención de la hemofilia es sujeta a una ETS, no necesariamente va a implementarse un resultado desfavorable. Seguirían aplicándose los métodos normales de cabildeo ante gobiernos. Sin embargo, evidentemente sería mucho mejor si el resultado de la ETS fuera favorable. La posibilidad de que esto ocurra se incrementa si médicos y la organización nacional de pacientes comprenden el proceso y participan en él desde la fase más temprana posible. Este es el fundamento de esta guía.

Aportaciones de pacientes y organizaciones de pacientes a las ETS

Esta sección analiza por qué la experiencia de los pacientes es importante. Sugiere un marco de referencia para que las organizaciones de pacientes contribuyan al proceso de la ETS mediante la recolección e interpretación de pruebas y datos vivenciales (es decir, basados en experiencias). Cabría señalarse que aun si el proceso de la ETS tuviera un resultado negativo, dichas pruebas pueden usarse para apelar los hallazgos. Una ETS *no* es una decisión; únicamente documenta el proceso de toma de decisiones.

Por qué es importante la experiencia de los pacientes

Si bien las ETS se utilizan para controlar los costos del sistema de salud, los resultados de la ETS generalmente no afectan a políticos o legisladores de manera directa. Los efectos reales los sienten pacientes, proveedores de atención y, en un sentido más amplio, el público en general. Por tanto, es esencial que la perspectiva del paciente se tome en cuenta en el proceso de la ETS.

Las agencias que realizan las ETS recopilan toda la información científica disponible que consideran necesaria para tomar una decisión, pero no puede ignorarse la realidad cotidiana de la enfermedad. La única manera en la que puede comprenderse el verdadero impacto que representa vivir con un trastorno como la hemofilia es que los mismos pacientes y las organizaciones de pacientes aporten las pruebas. Por ejemplo:

- Los datos basados en la evidencia pueden

describir regímenes de tratamiento en términos de número de hemorragias por año con terapia a pedido, en comparación con el tratamiento profiláctico. No obstante, esta información carecerá de significado a menos que la persona que la analice sepa de hecho lo que es una hemorragia, lo que se siente y el impacto que puede tener. Corresponde a los pacientes describir lo mucho que duele cuando una hemorragia articular no recibe tratamiento; los inevitables efectos a largo plazo de hemorragias repetidas en articulaciones o músculos. Señalar la posibilidad muy real de hemorragias que ponen en peligro las extremidades o la vida, al igual que las consecuencias reales para la vida cotidiana (por ejemplo, no poder ir al trabajo/la escuela, o necesitar la ayuda del cónyuge/la pareja para vestirse).

- Registrar la cantidad de tiempo perdido en el trabajo/la escuela durante un año. Incluir si hay planes de tomarse tiempo por motivos médicos, tales como una operación debida a daño articular, y el tiempo para las citas en el hospital. Incluir también las veces que se han tenido problemas durante el fin de semana y ha debido permanecer en reposo y perderse actividades familiares.
- Describir el impacto que un tratamiento tiene en la vida cotidiana (por ejemplo, “le permite a mi hijo dormir en casa de un amigo sin estar preocupado”).

El efecto tanto de la enfermedad como del tratamiento en todos los aspectos de la vida es uno de los motivos por los cuales las pruebas de los pacientes y el público son tan importantes. El paciente y la organización de pacientes deberían enfocarse a explicar sus necesidades en lugar de abogar por un producto o tratamiento específicos.

Participación de los pacientes

La participación de los pacientes debería ser evidente en todas las fases del proceso de la ETS. No obstante, los mecanismos para esta participación diferirán dependiendo de las agencias de ETS. Algunas de ellas buscarán de manera proactiva y desde las fases tempranas del proceso los puntos de vista de las organizaciones nacionales de pacientes relevantes. Otras no buscarán esta participación, aunque estarán abiertas a las aportaciones de la organización de pacientes. Es importante determinar la manera en la que su organización puede colaborar con la agencia de ETS de su país, antes de que se inicie una ETS sobre cualquier aspecto de la atención de la hemofilia. No hay que esperar hasta que sea demasiado tarde. Investigue con la agencia de ETS de su país cuáles

son las áreas prioritarias que analizarán en el año o años por venir. Si tuvieran la intención de examinar cualquier aspecto de la hemofilia, participe cuanto antes. Comuníquese con la agencia y asegúrese de que sepan que su organización desea hacer una presentación. Haga esta solicitud por escrito; si se negaran a escuchar su presentación, la prueba de que su organización solicitó participar y le fue negada la oportunidad será una sólida herramienta de cabildeo en cualquier campaña futura en contra de un resultado negativo. Lo ideal sería que su organización pudiera participar desde una fase lo suficientemente temprana como para poder influenciar de manera positiva las áreas específicas que se analizarán. Si se puede incidir en las preguntas, es más probable que se pueda incidir en el resultado. Entre más pronto se cuente con la participación de los pacientes en el proceso, mejor. La participación tardía en el proceso y responder a las preguntas de la agencia encargada de la ETS no resulta tan eficaz como participar desde el principio y ayudar a la agencia a decidir qué preguntas hacer en primer lugar. El resultado de una ETS puede ser negativo o positivo, pero su organización solo podrá incidir en las decisiones que se tomen si participa en el proceso. Si el resultado de la ETS fuera negativo, será mucho más fácil la labor de cabildeo ante el gobierno y señalar las fallas de la decisión si se tiene un conocimiento de primera mano sobre la manera en la que ésta se tomó.

Dado que este es un proceso relativamente nuevo y que cada vez más y más países están utilizando estos métodos, es importante adoptar una actitud proactiva.

- Hay que empezar ahora aprendiendo sobre los métodos que otros países utilizan para realizar ETS. Se recomienda nombrar a algún miembro de la organización de pacientes que tenga interés en el tema y animarle a que desarrolle sus conocimientos.
- Se debe obtener información sobre la agencia nacional encargada de la ETS y las evaluaciones que tienen planeadas.
- Cada país tiene un enfoque diferente para realizar ETS y utiliza métodos diferentes. Es necesario conocer el enfoque y los antecedentes de los métodos que se utilizan.
- Si se solicitara su participación en el proceso, conviene hacerlo si se cuenta con los recursos disponibles. Si no hubiera recursos disponibles, puede buscarse la ayuda de otras organizaciones que hayan pasado por esta experiencia. Es importante aprovechar a las mismas personas y acumular conocimientos ahora. Este es un

proceso complicado con terminología específica; la participación simbólica no será provechosa.

- Si el proceso de la ETS no solicitara la participación de los pacientes, comuníquese con la agencia que realiza la evaluación y ofrezca su ayuda. Las personas como usted, que pueden resultar directamente afectadas por la evaluación, tienen una importante perspectiva que ofrecer. Debería explicar la experiencia que ha tenido (con la situación médica y/o la tecnología) y la relevancia de lo que usted puede aportar. En caso necesario, presione para lograr la participación.
- Si sabe que en su país se realizará una ETS sobre la hemofilia, NO espere a que la agencia encargada de la ETS se ponga en contacto con usted. Comuníquese con ella y de manera respetuosa pero firme insista en que el panel encargado de la ETS debe tomar en cuenta los puntos de vista de la organización nacional de pacientes con hemofilia; de otro modo, ustedes considerarán que el proceso tiene una falla fundamental.

Proporcionar pruebas de los pacientes

Las diversas agencias de ETS aceptarán pruebas de los pacientes de maneras diferentes. La mayoría de ellas cuenta con un panel de expertos que puede reunirse con los pacientes y/o la organización de pacientes a fin de abordar los importantes aspectos de las necesidades de los pacientes. Hay dos maneras principales en las que las pruebas de los pacientes pueden utilizarse para contribuir a una ETS. La primera es que los pacientes (y/o sus proveedores de cuidados) hablen directamente sobre sus propias experiencias y los efectos que la enfermedad tiene en su vida cotidiana. Esto puede humanizar las condiciones para el panel de ETS. Las personas elegidas para hablar deberían poder transmitir su mensaje de manera clara a académicos y otros profesionales expertos. Al inicio de la presentación se exponen los dos o tres mensajes clave que se desea comunicar y enseguida se complementan con ejemplos concretos. Al final de la presentación y antes de que termine el tiempo asignado se refuerzan los mensajes clave. Este tipo de presentación debería basarse en hechos, incluir anécdotas con ejemplos de casos de la vida real, y evitar la emotividad.

Entre las pruebas que los pacientes pueden ofrecer se cuentan:

- el impacto de una hemorragia, a corto o largo plazo;
- la descripción de los síntomas;
- la dificultad para vivir con los síntomas;

- las limitaciones que la hemofilia impone a la vida cotidiana, en los aspectos laboral, social, y para el disfrute de la familia y los amigos;
- el impacto de la hemofilia en la salud mental de una persona;
- las actividades que se dificultan para una persona con hemofilia;
- si la enfermedad impide que las personas lleven a cabo lo que desean hacer en la vida;
- el grado de dolor debido a episodios hemorrágicos y daño articular; la manera en la que el dolor interfiere con las actividades cotidianas; si es necesario tomar medicamentos contra el dolor de manera constante;
- los aspectos que los pacientes encuentran más difíciles de la enfermedad.

La segunda manera en la que la agencia de ETS puede aceptar pruebas de pacientes es a través de la organización de pacientes/asociación de hemofilia. La organización de pacientes debería empezar a recopilar pruebas mediante investigación cualitativa, la cual describe puntos de vista y opiniones. Las organizaciones de pacientes también pueden recopilar información estadística o investigación cuantitativa. La organización de pacientes puede agrupar tendencias y presentar un panorama general que una sola persona no puede transmitir. Considerando el costo del tratamiento de la hemofilia, esta información no solo es valiosa en preparación para una ETS sino también sumamente útil al abogar ante gobiernos respecto a cualquier aspecto de la atención de la hemofilia en el que puedan estar en juego consideraciones económicas.

Las organizaciones de pacientes deberían hacer encuestas periódicas entre sus miembros, proveedores de cuidados y proveedores de atención médica sobre temas tales como:

Para una ETS sobre una nueva terapia propuesta:

- Lo que pacientes y proveedores de cuidados esperan del nuevo tratamiento.
- Los beneficios que aporta el nuevo tratamiento.
 - De qué manera estos beneficios se comparan con los de los tratamientos existentes.

Para una ETS sobre una terapia existente:

- Cómo ayuda a las personas afectadas a llevar a cabo lo que desean hacer en la vida.
- La importancia que sus beneficios tienen para el paciente.
- Los resultados que más valoran del tratamiento.

- La manera en la que los beneficios inciden en la vida cotidiana del paciente.
- Los efectos indeseables que provoca el tratamiento, tales como el riesgo de inhibidores.
 - Cómo se comparan los efectos indeseables con los de otros tratamientos.
 - Cómo se compensan los efectos indeseables con los beneficios potenciales.
- Qué le pasaría a los pacientes si hubiera acceso limitado o nulo al tratamiento.
- De qué manera pacientes y proveedores de cuidados valoran el tratamiento.
- Con qué facilidad encaja el tratamiento en la vida cotidiana del paciente.
- Cuál es el impacto del tratamiento en el bienestar psicosocial de una persona.
- Cuál es el impacto financiero del tratamiento en términos de:
 - costo del traslado al hospital;
 - pérdida de ingresos;
 - costo de pagar una persona proveedora de cuidados;
 - impacto financiero en la persona y su familia (por ejemplo, si a un niño se le niega el acceso al tratamiento ideal, uno de sus padres podría tener que dejar de trabajar para poder cuidar de él).
- El impacto que tiene el tratamiento en la persona proveedora de cuidados:
 - ausencias laborales para cuidar al paciente;
 - pagar a una persona para que cuide al paciente;
 - pagar un servicio de guardería porque el paciente no puede cuidar al(los) niño(s);
 - problemas financieros porque tienen que disminuir sus horas de trabajo;
 - observar al paciente/niño sufrir.

Una vez recolectada la información adecuada, toda la documentación que la organización de pacientes proporcionará debería incluirse en un informe completo para la agencia encargada de la ETS. Este se agregará a la información basada en la evidencia que la agencia habrá recolectado de periódicos y otras publicaciones, y con el apoyo de médicos y empresas farmacéuticas que proporcionan la terapia. El informe de la organización de pacientes necesita planearse de manera clara y concisa. El informe debería incluir elementos tales como:

a) Por qué es válida la aportación del paciente:

- la experiencia de la persona y la organización que presentan las pruebas;
- a quien representa la organización;

- los servicios que la organización proporciona;
 - resultados de los grupos de enfoque y encuestas realizadas, análisis estadístico de su propio país y del exterior del país.
- b) Comentarios sobre la información existente:
- pruebas clínicas: aspectos positivos y negativos;
 - comparación de métodos;
 - una perspectiva sobre los datos empíricos bien conocidos.
- c) Experiencia sobre la enfermedad:
- síntomas: descripción de una hemorragia, citas sobre el dolor;
 - efectos en la vida diaria: artritis, dolor, trabajo, etc.
 - impacto a corto y largo plazo sobre la duración y la calidad de la vida: VIH, hepatitis C, riesgo de contraer la vECJ;
 - efectos psicológicos y sociológicos de la enfermedad;
 - deformidades debidas a las hemorragias.
- d) Impacto del tratamiento:
- beneficios del tratamiento: profilaxis, tratamiento en el hogar;
 - impacto en la vida cotidiana: escuela/trabajo, dolor, ejercicio;
 - efectos psicológicos y sociológicos del tratamiento y de no tener tratamiento;
 - comparaciones de países con más/menos acceso al tratamiento;
 - impacto financiero de la falta de tratamiento.

Trabajar en colaboración

En un proceso de ETS, los pacientes no son el único grupo que tiene un interés legítimo en los resultados de la evaluación. Compañías de seguros, asociaciones científicas, médicos, hospitales e industria tendrán sus propios intereses, y algunos de esos intereses los compartirán con los pacientes. De manera ideal, los médicos especialistas en hemofilia más importantes del país colaborarán con la organización de pacientes y presentarán un informe conjunto para satisfacer los requisitos de datos empíricos. La organización de pacientes con hemofilia debería vincularse estrechamente con los médicos. La organización debería conocer los datos empíricos que se están presentando y debería familiarizarse con la información y argumentos clave. La organización debería colaborar con los médicos en estudios, encuestas o recolección de información orientados a fortalecer el argumento que se presenta. También debería compartir con los médicos los datos vivenciales que planea presentar. El

mayor grado de colaboración y coordinación posible entre médicos y la organización de pacientes ayudará a optimizar las probabilidades de un resultado positivo del proceso de ETS.

La organización de pacientes también debería usar la extensa red que conforman entidades como la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), el Consorcio Europeo de Hemofilia (CEH), y otras organizaciones internacionales relevantes para proporcionarles información, recursos o argumentos adicionales. Conviene establecer contacto con otras asociaciones de hemofilia que hayan pasado por este proceso, así como otras organizaciones de su país con experiencia en el proceso de ETS. Estas organizaciones pueden ser un valioso recurso en cuanto a comentarios y consejos sobre cómo abordar el proceso y al panel de ETS en su propio país.

Conceptos clave en economía de la salud y rentabilidad

La **economía de la salud** se ocupa de la utilización de recursos limitados (monetarios, humanos, etc.) para cubrir todos los tratamientos e intervenciones que mejoran la salud de una sociedad. Por ejemplo, la cantidad de dinero está limitada por un presupuesto, pero la cantidad de tiempo de una enfermera está limitada por las horas de trabajo diarias. Podría contratarse a más enfermeras, pero la demanda de atención médica siempre rebasará la disponibilidad de tales recursos. Por lo tanto, esto conduce a *un proceso de selección mediante el cual algunos tratamientos y grupos de pacientes reciben recursos, mientras que otros no. Esto se conoce como racionamiento del uso de los recursos de atención médica.*

El racionamiento (o asignación de recursos) puede determinarse con base en criterios tales como edad, capacidad de pago u orden de llegada. La economía de la salud y el **análisis de rentabilidad** (o análisis costo-beneficio) ayudan a tomar decisiones de racionamiento basadas principalmente en criterios de "eficiencia". El principio de **eficiencia** no busca minimizar costos, sino asignar los recursos disponibles para lograr el máximo beneficio. Este no se usa para discriminar entre personas, sino para maximizar el bienestar general de una sociedad. Para lograr este objetivo, *los economistas de la salud utilizan el análisis de rentabilidad a fin de identificar qué tratamientos ofrecen los mayores beneficios a la población, con los recursos disponibles.*

El análisis de rentabilidad se utiliza para determinar valor: el valor de los recursos (tanto remunerados

como no remunerados) usados para proporcionar tratamiento y atención, y el valor de los beneficios de salud para una población de pacientes, como resultado de este tratamiento. Al tiempo que le toma a un profesional de enfermería o médico atender a un paciente con hemofilia puede asignársele un valor sencillamente de acuerdo con el salario que por dicho tiempo se paga en el mercado para estos servicios. En contraste, el tiempo que a un niño con hemofilia y su familiar les toma transportarse para recibir tratamiento no se paga, pero tiene un valor (por ejemplo, valor del tiempo perdido para ir a la escuela o al trabajo). Un tratamiento, como la terapia en el hogar, que puede reducir estos costos permitiendo al personal de enfermería/médico realizar otras tareas o reduciendo el ausentismo de familiares/pacientes al trabajo/la escuela tiene un valor que puede compensar los costos adicionales relacionados con el tratamiento. De manera similar, el beneficio de la calidad de vida en relación con la salud vinculado al control de episodios hemorrágicos tiene un valor para la persona con hemofilia y para otras personas, entre ellas sus familiares. *El objetivo del análisis de rentabilidad es cuantificar estos costos y beneficios.* El aspecto clave y la controversia se refieren a qué debería incluirse dentro del marco de referencia del valor para la **evaluación económica**. Este aspecto se aborda más detalladamente en páginas subsecuentes de esta monografía.

Un último concepto clave es la **equidad** (justicia e igualdad). A pesar de no ser rentable, un tratamiento podría ser seleccionado si la sociedad asigna un valor adicional a sus beneficios debido a las personas (o al número de personas) que experimentan una mejoría en su salud. Por ejemplo, una sociedad podría considerar justo que niños o ancianos tuvieran mayor acceso a tratamientos y beneficios de salud resultantes de éstos que otros segmentos de la población. Asimismo, en muchos países se asigna un valor adicional a los beneficios que aportan los **medicamentos huérfanos o ultrahuérfanos** para el tratamiento de trastornos poco comunes. Las organizaciones de pacientes que trabajan en el campo de la hemofilia tienen mucha experiencia para asegurar el acceso justo y equitativo a tratamientos eficaces, y pueden ayudar a garantizar que los factores de equidad sean tomados en cuenta en cualquier evaluación de la rentabilidad de los tratamientos para la hemofilia.

Introducción a la terminología de la ETS

Como se mencionó anteriormente, las ETS usan una terminología muy específica. Un aspecto importante del aprendizaje sobre las ETS es entender su terminología y utilizarla eficazmente en todos los

ámbitos, desde la planeación de la recolección de datos vivenciales, pasando por la revisión de artículos publicados, hasta la presentación de información al panel de ETS.

Resultados, utilidades y AVAC

Un **resultado** es el impacto o resultado de una prueba o tratamiento en la salud de un paciente. Los resultados pueden expresarse en términos médicos (por ejemplo, número de pacientes que se recuperan totalmente de una enfermedad, número de ingresos al hospital, número de hemorragias evitadas), en años de vida (es decir, el número de años de vida que una persona obtiene con el tratamiento) o, más comúnmente, en **años de vida ajustados por calidad (AVAC)**, que combinan el impacto del tratamiento tanto en la longevidad esperada como en la calidad de vida.

La **utilidad** generalmente se refiere al valor que las personas asignan a diferentes resultados (normalmente, la salud). Una utilidad también puede significar el resultado preferido por un paciente. Las utilidades se expresan en una escala de 0-1, en la que cero equivale a la muerte (o al peor estado de salud posible) y uno a la salud perfecta. El cuadro 1 muestra este concepto usando el ejemplo del dolor de cabeza/migraña.

Cuadro 1: Gráfica ilustrativa de la escala 0–1 con ejemplos de posibles estados de salud (utilizando el ejemplo relacionado con dolor de cabeza/migraña) correspondientes a cada puntaje.

Utilidad	Estado de salud
1	SALUD PERFECTA
0.9	Salud normal
0.8	Dolor de cabeza una vez a la semana
0.7	Migraña una vez a la semana
0.6	3 migrañas por semana
0.5	Migrañas diarias
0.4	Migrañas graves periódicas
0.3	Migrañas graves periódicas y otro tipo de dolor
0.2	Dolor periódico (incluyendo migrañas graves)
0.1	Migrañas constantes y dolor
0	MUERTE

Los puntajes de utilidad pueden usarse para el cálculo de AVAC a fin de comparar la duración de los diferentes estados de salud. Como se mencionó anteriormente, la medida de AVAC combina los resultados de supervivencia con una utilidad por la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y vinculada a la **esperanza de vida** remanente. Los AVAC a menudo se miden en términos de la capacidad de una persona para realizar actividades de la vida cotidiana y la ausencia de dolor y disturbios mentales. Los miden los pacientes u observadores con conocimientos sobre el tema, quienes califican los diversos estados en relación con el padecimiento específico.

De manera más específica, los AVAC se calculan multiplicando el número de años de vida que una persona obtendría como resultado de un tratamiento por el puntaje de utilidad relacionado con el estado de salud en el que vivirían durante dichos años adicionales. Básicamente, esto quiere decir que un año de vida normal activa ganado como resultado del tratamiento se califica con mayor valor que un año de vida con calidad de vida reducida (por ejemplo, con mucho dolor o con hospitalizaciones).

Usando el Cuadro 1 como ejemplo, una persona que sufra migrañas tres veces a la semana tendría un puntaje de utilidad de 0.6. Si fuera a vivir otros 10 años con este estado de salud, esto se representaría como $10 \times 0.6 = 6$ AVAC de hecho. Ahora supongamos que hubiera un tratamiento disponible que pudiera reducir el número de migrañas que sufre esta persona a, digamos, una por semana (utilidad = 0.8). Suponiendo que la persona aun fuera a vivir 10 años, esto correspondería a ocho AVAC (10×0.8), lo que quiere decir que el tratamiento generó una ganancia de dos AVAC.

Evaluación de la rentabilidad

No hay un solo enfoque para realizar un análisis de rentabilidad. De hecho, existen diversas variables. Un buen ejemplo es el primer recuadro de la Figura 1, a continuación: Perspectiva. La perspectiva determina qué valores (para costos y beneficios) se tomarán en cuenta en la evaluación de la rentabilidad. Las perspectivas más comúnmente adoptadas son la de los encargados de sufragar los costos de la atención de la salud y la perspectiva de la sociedad. Hay diferencias en los enfoques usados por las agencias encargadas de la ETS. Por ejemplo:

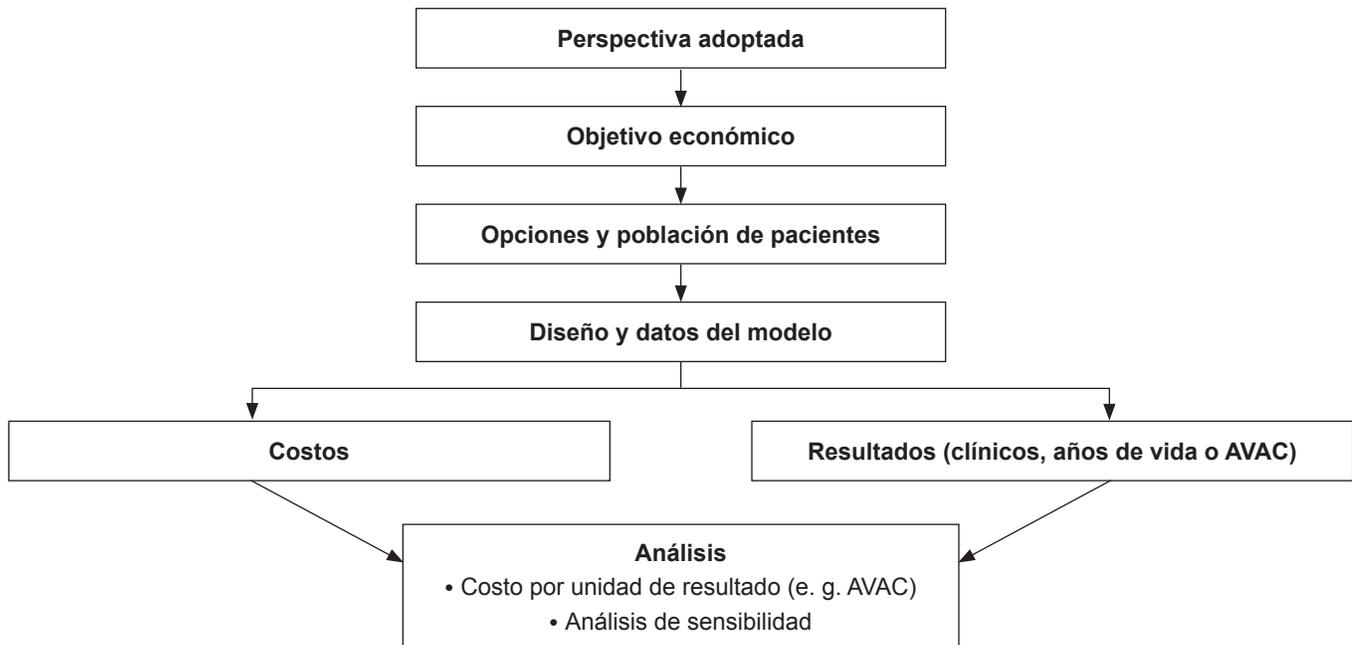
- En el Reino Unido (RU), el Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Médica (*National Institute for Health and Clinical Excellence* o

NICE, la agencia encargada de ETS que abarca a Inglaterra y Gales) y el Consorcio Escocés de Medicamentos (*Scottish Medicines Consortium* o SMC) miden los efectos en la salud usando el concepto de AVAC. Al evaluar la rentabilidad de medicamentos, ambas agencias evalúan los costos desde la perspectiva de los encargados de sufragar los costos de atención de la salud. Con este marco de referencia, la medida de AVAC se orienta al resultado para el paciente y, por ejemplo, no analiza adicionalmente los beneficios para otros familiares/proveedores de cuidados (tales como menor ausentismo laboral por no tener que cuidar al paciente). A pesar del hecho de que los tratamientos paliativos en etapas terminales (por ejemplo en casos de cáncer avanzado) a menudo son más costosos, los tratamientos que benefician a los pacientes en las etapas terminales de la vida pueden recomendarse con frecuencia aún cuando tengan un costo relativamente mayor por AVAC.

- En Suecia y Holanda, las agencias encargadas de las ETS (TLV y NVTAG/CVZ, respectivamente) también adoptan los AVAC como principal medida de resultados pero, a diferencia del RU y otros países, la perspectiva que se utiliza para evaluar la rentabilidad de los medicamentos es la de la sociedad y no la de los encargados de sufragar los costos de los servicios de salud. Por ende, se toman en cuenta costos y beneficios para familiares, proveedores de cuidados y la economía (e. g. productividad económica).
- En Alemania, la agencia encargada de ETS (IQWiG) todavía está por implementar el uso del análisis de rentabilidad para orientar y apoyar la toma de decisiones sobre reembolsos, pero no utilizará los AVAC. En su lugar usará medidas de resultados clínicos (por ejemplo, hemorragias y cirugías evitadas) a fin de comparar tecnologías de la salud para un padecimiento específico.

La lógica que subyace al uso de los AVAC es que se trata de una medida genérica que puede utilizarse a fin de comparar la rentabilidad de tratamientos para todas las enfermedades. Los análisis de rentabilidad que utilizan AVAC se conocen como **análisis de costo-utilidad** (ACU).

El recuadro A es un ejemplo de la manera en la que se calculan los AVAC y se usan para demostrar la rentabilidad.

Figura 1: Marco de referencia básico de la rentabilidad

¿Cómo podemos determinar si un tratamiento es rentable usando el método de AVAC? Esto depende del valor que se asigna a cada AVAC ganado en el país donde se realiza la evaluación. En el RU, las agencias NICE y SMC utilizan un parámetro de 23,000-34,000 euros por AVAC ganado. En Suecia, el parámetro usado se acerca más a los 50,000 euros,

Recuadro A: Cálculo de AVAC y rentabilidad

Pacientes con hemofilia que sufren varias hemorragias por mes podrían tener un puntaje de utilidad de 0.5 (en la escala de 0-1), lo que representa una calidad de vida bastante mala. Si vivieran durante los próximos 10 años con esta calidad de vida, el AVAC que obtendrían sería cinco (10×0.5). Un tratamiento que pudiera evitar hemorragias podría incrementar el puntaje de calidad de vida hasta cerca de lo normal (digamos 0.9). De modo que obtendrían un AVAC de nueve (una ganancia de cuatro AVAC).

Para calcular la rentabilidad determinamos los costos netos adicionales del tratamiento y los dividimos entre los beneficios adicionales: los AVAC ganados. De modo que si durante un periodo de 10 años los costos netos adicionales del tratamiento son de 60,000 euros por paciente (para cuatro AVAC adicionales ganados), entonces el costo por AVAC ganado sería de 15,000 euros.

aunque puede variar dependiendo de factores como la gravedad de la enfermedad. En general, estos parámetros se han establecido de manera arbitraria, pero puede argumentarse que reflejan la voluntad de pago por concepto de beneficios de salud de los encargados de sufragar los gastos de la atención de la salud (en el RU) o de la sociedad (en Suecia). El parámetro es mayor en Suecia, lo que podría deberse a un mayor interés en los valores sociales. Si bien el método de AVAC se ha adoptado como la principal medida de rentabilidad, hay algunos problemas con este concepto.

Ya antes en esta monografía se mencionó que estos valores son subjetivos. También debería tomarse en cuenta un análisis de los datos usando mediciones clínicas, tales como el número de hemorragias que se evitan cada año o el incremento en la capacidad para trabajar o asistir a la escuela gracias a la terapia proporcionada.

Los aspectos clave que deben tomarse en cuenta en relación con los AVAC, la rentabilidad y la hemofilia son:

- ¿Qué tan sólidas son las mediciones de utilidades y AVAC?
- ¿De quién es la perspectiva que se toma cuando se miden costos y AVAC? ¿De quién son los valores que cuentan?

- ¿Qué costos están incluidos?
- ¿Cuánta incertidumbre (en los datos de efectividad clínica) es aceptable?
- ¿Cómo se valoran los beneficios de salud/AVAC que ocurran en el futuro?

Los dos últimos puntos se analizan con más detalle en la siguiente sección (véanse puntos 1 y 3).

Desafíos para las ETS en la hemofilia

Los siguientes son los principales desafíos que podrían enfrentar organizaciones de pacientes y médicos que trabajan en el campo de la hemofilia, al participar en una ETS:

1. **Límites en los datos clínicos y los resultados disponibles.** Por ejemplo, en relación con la profilaxis, sólo existe un estudio aleatorizado publicado que compare la profilaxis con la terapia de administración de factor VIII a pedido [2]. Este estudio se realizó en niños pequeños menores de 30 meses de edad, a los que se dio seguimiento hasta la edad de seis años: 93% de los niños en el grupo que recibió profilaxis presentaron articulaciones normales en comparación con 55% de los niños del grupo que recibió terapia a pedido. Este estudio tuvo una buena duración de seguimiento, pero estuvo limitado en cuanto al número de pacientes (65 en total). Se requieren estudios y pruebas clínicas adicionales que proporcionen datos esenciales para mejorar la solidez de los análisis de rentabilidad. Serían de mucha utilidad pruebas clínicas diseñadas con objetivos de economía de la salud (por ejemplo, recolección de información sobre calidad de vida y uso/costo de recursos).

A las entidades que realizan las ETS y a los encargados de la toma de decisiones podría recordárseles que la hemofilia encaja dentro de la definición de **enfermedad huérfana** o poco común, y como tal existen límites en la capacidad para realizar estudios de gran escala en este campo. Asimismo, grupos específicos tales como los de pacientes con inhibidores son todavía menos comunes. Las entidades encargadas de las ETS deberían tomar esto en cuenta al considerar la factibilidad e incertidumbre inherentes a los estudios clínicos y económicos de trastornos huérfanos. En la actualidad hay un debate entre los economistas especializados en salud respecto a la factibilidad y validez de la evaluación económica de enfermedades huérfanas.

2. **Falta de un método uniforme para medir la utilidad en los AVAC y la limitada disponibilidad de datos sobre utilidad, adecuados y relevantes para la hemofilia.** Se necesitan mayores datos sobre calidad de vida, en particular sobre utilidades, relacionados con el tratamiento profiláctico y a pedido en niños y adultos con hemofilia A.
3. **Consideración de beneficios futuros.** En la hemofilia, terapias como la profilaxis confieren al paciente beneficios inmediatos evidentes, pero también ofrecen beneficios futuros considerables. La mayoría de las evaluaciones económicas descuentan los beneficios futuros de la terapia actual de manera demasiado estricta, especialmente en el caso de trastornos como la hemofilia. El concepto de descuento se basa en la suposición de que los beneficios de salud en el futuro tienen un valor menor que los beneficios de salud actuales, resultantes del tratamiento o de una intervención médica. En trastornos como la hemofilia, terapias como la profilaxis para niños tienen un claro valor actual para la prevención de episodios hemorrágicos en el niño, pero también ofrecen un beneficio futuro sustancial ya que normalmente se evitarán las perjudiciales consecuencias de las hemorragias repetidas, como el daño articular, y se mejorará la calidad de vida. Las evaluaciones económicas de la salud por lo general valoran estos beneficios futuros para la calidad de vida de los pacientes con hemofilia a una tasa menor que los beneficios actuales, de la misma manera en que podríamos valorar los costos futuros a una tasa menor que los costos actuales en el caso de otros padecimientos.

La tasa de descuento es la tasa a la cual se descuentan los posibles beneficios futuros que surjan de la terapia actual. Una tasa de descuento anual se aplica a costos y a AVAC. La selección que las agencias encargadas de las ETS hacen de las tasas de descuento adecuadas para las evaluaciones económicas de la salud parece ser bastante arbitraria y varía por país. En el RU, el NICE aplica una tasa de descuento anual de 3.5%. En Holanda se aplica una tasa menor, de 1.5%. El establecimiento de una tasa de descuento anual demasiado elevada inevitablemente conduce a un cálculo más elevado del costo de la terapia.

4. **Inclusión de la perspectiva de la sociedad.** Es importante para los análisis económicos de la hemofilia adoptar una perspectiva social que abarque todos los valores clave. Esto podría

incluir el reconocimiento de que cualquier niño puede nacer con un trastorno médico de por vida de tratamiento relativamente costoso, pero que esta persona o sus familiares no deberían sufrir indebidamente por causa de esto.

5. Incorporación de consideraciones de equidad.

Puede presentarse un argumento sólido para ampliar o ponderar el concepto de AVAC a fin de tomar en cuenta ciertas consideraciones sobre equidad relacionadas con la atención de la hemofilia (por ejemplo, los niños la padecen, es un trastorno genético, es muy poco común).

En todas las áreas antes mencionadas (y en otras más) existe la oportunidad para que organizaciones de pacientes y profesionales de la salud que trabajan en el campo de la hemofilia mejoren la calidad del debate con las agencias de ETS encargadas del cálculo de la rentabilidad de las intervenciones para los pacientes con hemofilia.

Medición de las utilidades de la salud

La medición de la utilidad es la base del concepto de AVAC, pero también el aspecto más controvertido.

El método básico de medición de la utilidad en el marco de un análisis de rentabilidad consta de dos aspectos principales:

- a) Una descripción clara y precisa de los atributos clave de los estados o resultados de salud que afectan la calidad de vida relacionada con la salud.
- b) Valoración de dichos estados/resultados de salud en una escala de utilidad 0-1.

Hay dos métodos principales para la medición de la utilidad: medición directa y genérica.

La medición directa consiste en un conjunto de métodos mediante los cuales pacientes y miembros del público valoran directamente las utilidades de estados y resultados de salud para una enfermedad y/o tratamiento específico. En contraste, las mediciones genéricas consisten en una variedad de cuestionarios que miden la utilidad que los pacientes asignan a aspectos generales de la salud, tales como grado de movilidad, nivel de ansiedad o capacidad para realizar actividades cotidianas. Para cada categoría existen varias técnicas diferentes disponibles, ninguna de las cuales tiende a producir los mismos resultados [4].

Cuadro 2: Técnicas de medición directa para utilidades

Técnica de medición	Descripción
Juego estándar (JE)	Se solicita a los encuestados que especifiquen las posibilidades de aceptar una apuesta que resultaría ya sea en salud perfecta (de por vida) o en la muerte, en lugar de experimentar un estado de salud (por ejemplo, cinco hemorragias cada tres meses) de manera permanente y de por vida. Los encuestados podrían, por ejemplo, aceptar la apuesta si hubiera un 60% de posibilidades de salud perfecta, de modo que la utilidad para el estado de salud de hemorragia sería de 0.6 (60% dividido entre 100%).
Equivalencia temporal (ET)	Se solicita a los encuestados que especifiquen la cantidad de tiempo de salud perfecta que estarían dispuestos a entregar a cambio de evitar un periodo más largo con el estado de salud en cuestión (por ejemplo, cinco hemorragias cada tres meses). Suponiendo una situación que implique vivir 10 años con el estado de salud (es decir, sufriendo cinco hemorragias cada tres meses, seguidas de la muerte), por ejemplo, el encuestado podría estar dispuesto a entregar cuatro de esos años a cambio de gozar de perfecta salud (seguida de la muerte). La utilidad para el estado de salud sería 0.6 (10-4=6 años, divididos entre 10 años).
Escala analógica visual (EAV)	Sencillamente se solicita a los encuestados que coloquen una marca para el estado de salud en una escala analógica visual de 0-100, en la que 0 = muerte y 100= salud perfecta. Una utilidad de 0.6 para el estado de salud de cinco hemorragias cada tres meses quiere decir que el encuestado colocó la marca en el número 60 de la escala (recalculado de manera que 60=0.6).

Técnicas de medición directa

Las principales técnicas de medición directa usadas en las ETS son las del juego estándar (JE), la equivalencia temporal (ET), y la escala de calificación (también llamada escala analógica visual o EAV). En el Cuadro 2 se proporciona una breve explicación de cada una de estas técnicas. Cada técnica tiene ventajas y desventajas. El JE y la ET constituyen mejores medidas de preferencia, pero la EAV tiene la ventaja de la sencillez. Cada una de estas mediciones es completada por pacientes que presentan la enfermedad o estado de salud de interés, sus familiares/cuidadores o miembros del público.

Estos métodos presentan algunos desafíos, tales como la descripción precisa de los estados de salud. Es difícil redactar descripciones que capturen aspectos clave sobre la calidad de vida y otras emociones para los estados de salud que las agencias dedicadas a las ETS y los encargados de la toma de decisiones no consideren parciales (es decir, que exageren el impacto de la enfermedad).

Cuestionarios genéricos sobre utilidad

Estos son cuestionarios que recopilan las respuestas de los pacientes a preguntas relacionadas con aspectos generales de salud, tales como grado de

movilidad, nivel de ansiedad o capacidad para realizar actividades cotidianas. En general, el instrumento más popular entre las agencias de ETS es el EQ-5D (también conocido como el EuroQol), aunque entre otros instrumentos utilizados se cuentan el Índice de Utilidades de Salud (*Health Utilities Index* o HUI) y el SF 6D [5]. En el Cuadro 3 se presenta una breve descripción y comparación de estos instrumentos. Cada técnica tiene fortalezas y debilidades para su uso con diferentes grupos de enfermedades. Por ejemplo, el EQ 5D podría ser más útil para trastornos graves, mientras que el HUI podría ser mejor para discapacidades sensoriales (por ejemplo, problemas de la vista).

Los cuestionarios genéricos de utilidades son aun más subjetivos debido al hecho de que las tablas de calificación se basan en las opiniones subjetivas de personas no afectadas por el trastorno. Por ejemplo, si una persona con hemofilia completa un cuestionario EQ-5D, el valor de utilidad que éste ofrece se basa en un ejercicio de equivalencia temporal que se realizó entre miembros del público con conocimientos limitados o no específicos acerca de la hemofilia. La monografía *What are health utilities? (¿Qué son las utilidades de salud?)* ofrece información más detallada sobre los métodos de medición de la utilidad [6].

Cuadro 3: Comparación de tres instrumentos genéricos populares para determinar utilidades

EQ-5D	SF 6D	HUI
<ul style="list-style-type: none"> • 5 dominios de salud (<i>movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/incomodidad, ansiedad depresión</i>) • Utilidades basadas en métodos de ET • Valoración a cargo de la población general (en varios países) • Actualmente solo está validada la versión para adultos • Tiene un rango de calificaciones más amplio que el SF 6D • Podría carecer de sensibilidad debido al menor número de dominios, especialmente con respecto a problemas de salud menos graves • El cuestionario se completa rápidamente • Se encontraron efectos de “techo” (gran porcentaje de los encuestados informó no tener problemas) 	<ul style="list-style-type: none"> • 6 dominios de salud (<i>funcionamiento físico, limitación de funciones, funcionamiento social, dolor, salud mental, vitalidad</i>) • Derivado del cuestionario genérico validado SF36 sobre calidad de vida • Basado en métodos de JE • Valoración a cargo de la población general (en el RU) • Actualmente solo está validada la versión para adultos • Se encontraron efectos de “piso” (una gran proporción de los encuestados reportó calificaciones bajas) 	<ul style="list-style-type: none"> • 7-8 dominios de salud (HUI3) (<i>habla, visión, ambulación, destreza, emoción, cognición, dolor</i>) • Basado en métodos de JE • Valoración a cargo de la población general (en Canadá) • Incluye versión disponible para usarse con niños (HUI2) • Tiene un mayor énfasis en elementos sensoriales que otros instrumentos

Análisis de rentabilidad en la hemofilia

En Europa, cada vez hay más debates sobre el tema de las ETS y su uso para las decisiones con respecto al acceso a medicamentos. Las siguientes son algunas de las preguntas que las agencias de ETS podrían hacer en relación con la hemofilia, durante los próximos cinco años:

1. ¿Es rentable proporcionar tratamiento profiláctico con factor VIII o IX para la hemofilia grave o es más rentable la terapia a pedido?
2. ¿Es rentable proporcionar terapia profiláctica a adultos con hemofilia grave?
3. ¿Son rentables los productos recombinantes en comparación con los productos derivados de plasma?
4. ¿Es rentable la profilaxis para pacientes con inhibidores?
5. ¿Ofrecerán los nuevos productos recombinantes de factor VIII, cuya **eficacia** es prolongada, un buen valor por el dinero en comparación con los productos recombinantes existentes, a un grado en el que debiera reembolsarse su costo?

Es muy probable que la primera y la segunda preguntas sean las que se analicen primero, en particular lo relativo al tratamiento de adultos con profilaxis primaria. Por lo tanto, vale la pena examinar estas preguntas con mayor detalle (véase “El ejemplo de la profilaxis” a continuación).

Podría argumentarse que la pregunta tres es la que tiene menos posibilidades de ser abordada primero en países desarrollados, dado el historial de VIH y hepatitis, pero podría presentarse con el tiempo. La pregunta cuatro se ocupa de un área de costos crecientes y del interés de los encargados de sufragar los costos: la rentabilidad de diferentes productos para el tratamiento de hemorragias articulares en la hemofilia, en el caso de pacientes con inhibidores del factor VIII. La última pregunta no ha sido relevante hasta ahora, pero conforme llegan al mercado nuevos productos que ofrecen mayores beneficios (tales como infusiones menos frecuentes) a un costo por unidad potencialmente mayor, será necesario demostrar su rentabilidad. Estos productos podrían estar sujetos a un innovador proceso de ETS especialmente diseñado para terapias noveles o nuevas.

El ejemplo de la profilaxis

La profilaxis es la terapia ideal para niños con hemofilia severa. Esto se ha reconocido con base en los resultados del Estudio Conjunto de Resultados (*Joint Outcome Study*) [2], el cual demostró que la profilaxis

en niños estaba relacionada con una reducción del 83% en daños articulares. La profilaxis se ha utilizado ampliamente en Suecia durante muchos años como la terapia preferida tanto para niños como para adultos. La profilaxis evita muchas de las discapacitantes hemorragias articulares y musculares relacionadas con la terapia a pedido. También podría desempeñar un papel en la reducción del riesgo de hemorragia intracraneal y del desarrollo de inhibidores [7]. Es evidente que mejora la calidad de vida [8].

La profilaxis como terapia ideal para la hemofilia severa es uno de los pilares del tratamiento de la hemofilia, apoyado por la Asociación Europea de la Hemofilia y Trastornos Conexos (*European Association for Haemophilia and Allied Disorders* o EAHAD) [1]. Estos principios, a su vez, han recibido el respaldo tanto de la FMH como del CEH. La División Europea para la Calidad de los Medicamentos (*European Division for the Quality of Medicines* o EDQM) también declaró que debería considerarse la profilaxis para adultos (comunicación personal entre el profesor P. Giangrande y B. O'Mahony). La profilaxis se utiliza ampliamente como terapia ideal en muchos países. En una encuesta realizada en el 2009 en 19 países europeos, diez países ofrecían profilaxis a todos los niños con hemofilia severa y cuatro países más ofrecían profilaxis al 50-75% de los niños [9]. Los países en los que la profilaxis no estaba disponible para los niños eran los que tenían acceso deficiente al tratamiento y un producto interno bruto per cápita bajo.

La mayoría de los estudios sobre economía de la salud publicados se han enfocado a la comparación de costos y resultados médicos (hemorragias y cirugías/hospitalizaciones evitadas) relacionados con el uso de profilaxis primaria o terapia a pedido con concentrado de factor VIII para el tratamiento de la hemofilia A severa. Estos estudios datan de mediados de los años noventa, pero no fue sino hasta 2002 cuando se publicó el primer análisis costo-utilidad de la profilaxis primaria, usando AVAC como medida de los resultados [10]. La conclusión general de los estudios es que la profilaxis primaria es superior desde el punto de vista clínico (en términos de reducción de hemorragias y necesidad de cirugía) y produce mejores resultados de calidad de vida relacionada con la salud, comparada con el tratamiento a pedido de la hemofilia A severa, pero esto se logra a un (considerable) costo adicional.

Los estudios de rentabilidad de la profilaxis han usado modelos de economía de la salud similares, pero han obtenido resultados notablemente

Cuadro 4: Cálculo de costo por AVAC de la profilaxis con FVIII en la hemofilia A

Estudio	Cálculo del costo por AVAC (en euros)
Miners, 2009	41,000
Miners, 2002	50,000
Roosendaal, 2007	230,000
Risebrough, 2008	320,000
Lippert, 2005	1.24 – 2.21 millones

diferentes. Se han publicado por lo menos cinco de estos estudios [10-14] que muestran el cálculo de AVAC en casos de profilaxis con factor VIII para el tratamiento de la hemofilia A (Cuadro 4).

Vale la pena analizar los diferentes cálculos de costos AVAC para la profilaxis, obtenidos con estos estudios y los motivos por los que el costo por AVAC varía de manera tan considerable. Algunos de los motivos podrían ser:

- la duración del estudio;
- el número de episodios hemorrágicos supuestos con la terapia a pedido;
- el costo por unidad supuesto para los concentrados de factor;
- la tasa de descuento aplicada a los beneficios futuros de la terapia actual.

Por lo general, las agencias de ETS descuentan considerablemente los beneficios futuros de la terapia actual. Como se mencionó, la profilaxis en la hemofilia beneficia al paciente en el presente, pero también tiene beneficios futuros muy reales e importantes. Tales beneficios no deberían descontarse en el proceso. Un niño que recibe tratamiento profiláctico obtendrá grandes beneficios de este durante su vida adulta, ya que debería poder evitar daños articulares y musculares, obtener una buena educación, empleo, y vivir un ciclo de vida normal, con una calidad de vida muy cercana a la normal.

Evidentemente, sería difícil presentar un argumento sólido en favor de la profilaxis para adultos si la **relación costo-efectividad incremental (RCEI) por AVAC** puede rebasar los dos millones de euros,

como en el caso del estudio de Lippert [11]. Existen varias razones posibles por las cuales esta cifra es tan elevada. Este estudio abarcó un periodo de tiempo de solo un año, lo que resulta insuficiente para tomar en cuenta resultados a largo plazo. La diferencia en la calidad de vida medida con la terapia a pedido (0.7427) en comparación con la de la profilaxis (0.7754) también fue extremadamente pequeña (Cuadro 5). Esta pequeña diferencia quiere decir que el costo adicional parece notablemente elevado.

A continuación se demuestra cómo se obtiene la relación costo-efectividad incremental por AVAC usando el estudio de Lippert como ejemplo:

- El valor de utilidad (AVAC) de una persona menor de 30 años en Alemania, con tratamiento a pedido (seronegativa al VIH), es de 0.7427 y cuesta 85,451 euros.
- El valor de utilidad (AVAC) de una persona menor de 30 años en Alemania, con tratamiento profiláctico (seronegativa al VIH), es de 0.7754 y cuesta 157,972 euros.
- La diferencia en el costo es de 72,521 euros para un AVAC de 0.0327 (0.7754 - 0.7427). La relación costo-efectividad incremental de un AVAC completo (72,521 euros divididos entre 0.0327) es por lo tanto de **2,217,768 euros**.

Sin embargo, si analizamos el costo por hemorragia evitada, utilizando los mismos datos:

- Una persona menor de 30 años con tratamiento a pedido, a un costo de 85,451 euros, tiene un promedio de 16.8 hemorragias por año.
- Una persona menor de 30 años con tratamiento profiláctico, a un costo de 157,972 euros, tiene un promedio de 5.9 hemorragias por año.
- La diferencia en el costo es de 72,521 euros, pero con la profilaxis, el paciente evita 10.9 hemorragias por año. El costo por episodio hemorrágico evitado es de **6,653 euros**.

Esta es una cifra mucho menor y más comprensible. El impacto de una sola hemorragia puede ser devastador si ocurre, por ejemplo, en el sistema nervioso central o si pone en peligro la vida. Puede alterar una vida si pone en peligro una extremidad. En el mejor de los casos, provocará dolor agudo, pérdida de la función a corto plazo, y posiblemente contribuirá al daño articular o muscular a largo plazo, lo que puede limitar la capacidad de la persona para participar integralmente en la sociedad. Esto sin tomar en cuenta la perturbación y ansiedad que provoca en la persona, sus familiares o proveedores de cuidados, y el impacto en su escolaridad y empleo.

En Canadá, el estudio Risebrough [12] estableció el costo por AVAC para la profilaxis primaria, comparada con el tratamiento a pedido, para niños de hasta 6 años, en más de 500,000 dólares canadienses (320,000 euros). En este estudio, la profilaxis se relacionó con un valor de utilidad (AVAC) de 0.95 y el tratamiento a pedido con un valor sorprendentemente alto de 0.875.

El estudio de actualización de 2009, de Miners et al [13] (que actualiza un análisis económico publicado en 2002), muestra un caso de base con un costo por AVAC ganado por profilaxis primaria de por vida de 37,000 libras esterlinas (41,000 euros), una mejora en comparación con el cálculo inicial de 2002 de 46,500 libras esterlinas (51,000 euros) [10]. Este cálculo todavía se encuentra por arriba del **umbral de rentabilidad** usual aprobado por el NICE en el RU, de 30,000 libras esterlinas, aunque no muy por arriba de él. Este estudio descuenta los beneficios futuros del actual tratamiento profiláctico en un menor grado. Además, la utilidad (valor AVAC) relacionada con la profilaxis en un paciente de 30 años (0.87) mostró una mayor diferencia cuando se compara con el tratamiento a pedido (0.66) que la observada en el estudio de Lippert [11]. Esta mayor diferencia se traduce en un costo incremental por AVAC mucho menor, de 41,000 euros.

La diferencia en los valores de utilidad entre el tratamiento profiláctico y el tratamiento a pedido observada en el estudio Miners parece a los autores más realista, y ciertamente concuerda en mucho mayor medida con los resultados del estudio sobre adultos jóvenes realizado en Suecia, Irlanda, el RU y Francia [15]. Este estudio determinó un valor de

utilidad promedio para el tratamiento profiláctico de 0.93 en comparación con 0.73-0.76 para el tratamiento a pedido. Los costos del tratamiento no se analizaron en este caso, de manera que la RCEI por AVAC no pudo calcularse. No obstante, esperaríamos que fuera mucho más cercano a la cifra observada en el estudio de Miners que a los hallazgos de los estudios de Risebrough o Lippert.

Hay razones para la esperanza (debido también a otros argumentos relacionados con la equidad y otras circunstancias especiales en la atención de la hemofilia) para considerar que agencias de ETS como el NICE no descartarían de inmediato a la profilaxis primaria como una opción no rentable. No obstante, si futuros análisis económicos de la salud generaran resultados similares a los de los estudios canadiense o de Lippert, habría menores motivos de optimismo. Es probable que las agencias de ETS usen enfoques similares a los modelos económicos usados en los estudios del RU [10] y canadiense [12].

Recientemente, como se mencionó antes, la Sociedad Irlandesa de Hemofilia, junto con las asociaciones sueca, del RU y francesa, recopilaron información vivencial que compara el tratamiento profiláctico, el tratamiento a pedido y el tratamiento combinado en varones de entre 20 y 35 años de edad, con hemofilia severa [15]. Se recopilaron datos médicos y psicológicos de 58 varones (con una edad promedio de 27.5 ± 4.7 años) mediante una encuesta telefónica. Como parte de esta encuesta se completó un cuestionario EQ-5D. La encuesta incluyó cinco preguntas amplias y enseguida se leyeron a los participantes los valores de utilidad de un cuadro. Los valores abarcaban desde 0 (muerte) hasta 1 (salud perfecta). La encuesta

Cuadro 5: Cálculos de la utilidad para tratamientos profiláctico y a pedido, de tres estudios publicados

Estudio	Utilidad para el estado de salud con tratamiento a pedido (media)	Utilidad para el estado de salud con tratamiento profiláctico (media)	Relación costo-efectividad incremental por AVAC ganados, del tratamiento profiláctico comparado con el tratamiento a pedido (en euros)
Miners <i>et al.</i> , 2009 (U.K.)	0.66	0.87	41,000
Risebrough <i>et al.</i> , 2008 (Canada)	0.87	0.95	320,000
Lippert <i>et al.</i>	0.7427	0.7754	1,240,000–2,210,000

demostró que las personas con hemofilia severa en Suecia, en este grupo etario, que reciben durante un porcentaje considerablemente mayor de su vida tratamiento profiláctico informan de una menor presencia de articulaciones dianas, menor número de hemorragias graves, y una cantidad considerablemente menor de problemas de movilidad. Las personas encuestadas en Suecia obtuvieron una utilidad promedio de 0.93, lo que constituye una mejor calidad de vida que la de las personas encuestadas en Irlanda (0.76), el RU (0.73) o Francia (0.73). Las personas encuestadas que reciben tratamiento profiláctico informaron de un menor número de hemorragias por año (media = 3) en comparación con las que reciben tratamiento a pedido (media = 26) o tratamiento a pedido con periodos intermitentes de tratamiento profiláctico (media = 20). También informaron de una menor presencia de articulaciones dianas y problemas de movilidad considerablemente menores, con base en el cuestionario EQ-5D. El tratamiento a pedido se relacionó con más días de ausentismo laboral (media = 33 días) en comparación con el tratamiento profiláctico (media = 3 días) o con el tratamiento combinado (media = 11 días). Dieciséis personas informaron no tener articulaciones dianas, 15 de las cuales viven en Suecia. La profilaxis iniciada a una edad temprana y continuada durante la vida adulta resultó en menos hemorragias, menos daño articular, y menos ausentismo laboral. La profilaxis incrementó la movilidad y la capacidad para realizar actividades cotidianas, y mejoró la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con hemofilia severa.

Es indispensable que las asociaciones recopilen este tipo de información vivencial. Este es el tipo de información que debería incluirse en un informe o presentación de la organización de pacientes y después comentarse con el panel de ETS.

Investigación de la eficacia comparativa (IEC)

El costo de la atención de la salud en Estados Unidos ha sido, durante muchos años, un tema de debate entre legisladores y encargados de políticas públicas. La Oficina de presupuesto del Congreso declaró en 2007 que “solo una limitada cantidad de pruebas está disponible respecto a qué tratamientos funcionan mejor para qué pacientes y si las ventajas agregadas de servicios más eficaces, pero más costosos son suficientes para justificar su mayor costo; no obstante la práctica actual tiende a adoptar tratamientos más costosos aún cuando no se cuenta con evaluaciones rigurosas de sus impactos” [16].

La ETS no se utiliza ampliamente en Estados Unidos, sino que se usa un sistema alterno llamado investigación de la eficacia comparativa (*comparative effectiveness research* o CER, en inglés). La CER es la comparación directa de las intervenciones existentes en el sector de la salud a fin de determinar cuáles funcionan mejor para cuáles pacientes, y cuáles presentan mayores ventajas y riesgos. La pregunta clave de la investigación de la eficacia comparativa es ¿qué tratamiento funciona mejor, para quién, y bajo qué circunstancias? A diferencia de las ETS, la CER se enfoca a la eficacia de las intervenciones y no a la rentabilidad.

El comité del Instituto de Medicina (*Institute of Medicine* o IOM, en inglés) definió a la CER como “la generación y síntesis de pruebas que comparan las ventajas y perjuicios de los métodos alternos para prevenir, diagnosticar, tratar y monitorear un trastorno médico o para mejorar la administración de los cuidados. El propósito de la CER es ayudar a consumidores, médicos, y encargados de adquisiciones y de políticas públicas a tomar decisiones fundamentadas que mejorarán la atención de la salud tanto a nivel individual como colectivo.” La CER implica la realización de análisis sistemáticos y estructurados de las pruebas existentes sobre eficacia, ventajas clínicas y/o seguridad de fármacos, pruebas de diagnóstico, otras tecnologías para la salud, diferentes plantas y estructuras de servicio, o la generación de nuevas pruebas sobre la eficacia comparativa de intervenciones o servicios.

La CER es un componente importante de las reformas de salud del presidente Obama y se incorporó a la legislación como parte de la Ley estadounidense de recuperación y reinversión (*American Recovery and Reinvestment Act* o ARRA) en febrero de 2009. Se ha asignado un total de 1.1 mil millones de dólares estadounidenses a la CER, para “documentar las decisiones sobre atención de la salud proporcionando pruebas sobre eficacia, beneficios y perjuicios de las diferentes opciones de tratamiento” [17]. Se ha establecido un nuevo consejo, el Consejo federal coordinador para la investigación de la eficacia comparativa, a fin de coordinar la investigación y orientar las inversiones en la investigación de la eficacia comparativa financiadas por la Ley de recuperación.

La nueva Ley estadounidense de reforma a la salud (sección 6301) establece una entidad privada sin fines de lucro (el Instituto de investigación de resultados centrados en el paciente o *Patient-Centered Outcomes Research Institute*) gobernada por un consejo de

los sectores público y privado, nombrado por el contralor general, con el objeto de identificar prioridades para la realización de las investigaciones de resultados comparativos. Establece que el IOM debe garantizar que las subpoblaciones se tomen en cuenta de manera adecuada en los diseños de las investigaciones. Prohíbe que cualesquiera resultados se interpreten como mandatos para las directrices sobre prácticas o como decisiones de cobertura, e incluye salvaguardas a fin de proteger a los pacientes contra decisiones de cobertura discriminatorias del Departamento de Salud y Servicios Humanos (*Department of Health and Human Services* o HHS), tomadas con base en la edad, discapacidad, enfermedad terminal o preferencia de calidad de vida de una persona. La ley proporciona financiamiento al IOM, y autoriza y proporciona financiamiento a la Agencia para la Investigación y la Calidad de la Salud para la difusión de los resultados de sus investigaciones (así como de otras investigaciones financiadas por el gobierno); para la capacitación de investigadores en métodos de investigación comparativa; y para desarrollar capacidad de almacenamiento de datos para la investigación de la eficacia comparativa.

Dependiendo de los resultados de las recomendaciones de investigación podrían implementarse cambios a los planes de tratamiento para pacientes individuales. En 2009, el Instituto de Medicina de Estados Unidos identificó 100 temas de estudio prioritarios para CER relacionados con una gama de enfermedades, opciones de administración de servicios, e inequidades relacionadas con la salud y la discapacidad [18]. Más de la mitad de los temas se relaciona con la administración de servicios. Entre las áreas de enfermedades importantes se cuentan padecimientos cardiovasculares, geriatría, salud mental y pediatría. De manera interesante para el caso de la hemofilia, el IOM recomendó que se realicen CER sobre enfermedades poco comunes que afectan desproporcionadamente a ciertos subgrupos de la población. En la CER no hay ningún concepto sobre el uso de la economía de la salud para evaluar la rentabilidad de deferentes intervenciones. En el ámbito de las políticas de atención de la salud, la rentabilidad sigue siendo un término tabú en Estados Unidos.

Se están empezando a otorgar las primeras subvenciones para CER. Por ejemplo, a la Sociedad de Medicina Nuclear (*Society of Nuclear Medicine* o SNM) de Estados Unidos se le otorgaron 48,000 dólares estadounidenses para que organice una conferencia con el objeto de desarrollar investigación sobre la eficacia comparativa de la tomografía por emisión de

positrones en relación con otras técnicas para la obtención de imágenes moleculares, principalmente para el diagnóstico y tratamiento del cáncer [19]. Hasta ahora todavía no se han financiado CER para el estudio de la hemofilia pero, como un área de tratamiento costosa y poco común, bien podría llamar la atención.

El tipo de investigación que se pretende con la CER no sería considerado novedoso en Europa. La ETS que incluye análisis sistemáticos de la eficacia clínica a fin de informar decisiones de política ha sido un procedimiento estándar en muchos países europeos durante varios años. Sin embargo, debido a que se trata de investigación encabezada por el gobierno, representa un cambio cultural para Estados Unidos. Los críticos argumentan que los hallazgos de la CER podrían provocar racionamiento directo, intromisión del gobierno en la relación médico-paciente, y detener los avances en la '**medicina personalizada**' cuya popularidad está creciendo en Estados Unidos [20, 21]. Existe preocupación en cuanto a que el principal motivo de la CER sea la contención de costos, más que la mejora en los servicios y el acceso al tratamiento. Si se tratara solo de costos y restricciones a la cobertura, entonces los tratamientos para la hemofilia podrían verse perjudicados con la implementación de la CER. Si cumple con su objetivo, entonces la CER podría ayudar a mejorar la calidad y los resultados de la atención de la salud, inclusive para los pacientes con hemofilia.

Cualquier persona puede hacer sugerencias de temas para la CER, de manera que existen oportunidades para que las asociaciones de hemofilia tomen medidas directas y sugieran las investigaciones que serían más provechosas para los pacientes.

Conclusiones

Es probable que la ETS tenga una influencia cada vez más importante en las decisiones sobre la atención de la salud que se proporciona, ya sea que se trate de pruebas de detección de enfermedades o tratamientos para padecimientos graves. En Europa ya se habla mucho sobre una mayor colaboración entre agencias de ETS. Es importante que la ETS tome en cuenta las necesidades de las personas que resultarán más afectadas por sus recomendaciones: pacientes, sus proveedores de cuidados y el público.

Como componente clave de las ETS, el concepto de AVAC puede ser criticado en términos de los límites de lo que puede capturar como medida de beneficios.

Si bien los AVAC son una medida del valor de la salud y de la calidad de vida relacionada con la salud, podrían no capturar todos los resultados clave para pacientes específicos, como por ejemplo los que padecen hemofilia. La gran variedad de técnicas e instrumentos genéricos disponibles para la medición de utilidades constituye una preocupación debido a que los resultados que obtienen son variables y no existe una clara manera de justificar cuál sería el método más válido para usarse en cada circunstancia.

Por ahora, los AVAC llegaron para quedarse y están siendo utilizados por las agencias de ETS de todo el mundo a fin de valorar la rentabilidad de nuevas tecnologías para la salud. Se espera que el tratamiento y la atención de la hemofilia sean sometidos a este escrutinio en varios países, y que seguidamente se tomen decisiones sobre asignación de recursos y reembolsos. De modo que si bien es posible expresar argumentos contra las AVAC, por ahora organizaciones de pacientes y profesionales de la salud deberían trabajar con el paradigma de AVAC a fin de entender sus métodos, limitaciones y oportunidades en el marco de los análisis económicos de la salud para la hemofilia.

En adelante, sería útil si las organizaciones de pacientes unieran sus fuerzas con economistas de la salud y médicos solidarios para diseñar estudios que satisfagan las limitaciones de información claves (especialmente en lo que se refiere a utilidades), y con el objeto de convencer a las agencias de ETS respecto a la importancia de asumir una perspectiva más amplia sobre costos y resultados (entre ellos, los valores de los padres/cuidadores, así como de los pacientes y la sociedad).

Si bien la participación en una ETS puede exigir mucho tiempo y resultar desafiante, representa una oportunidad real para incidir en la administración de la atención de la salud. Las aportaciones de pacientes y el público pueden ayudar a determinar que se ofrezca un nuevo tratamiento.

Los desafíos que enfrenta la comunidad de hemofilia debidos a las restricciones económicas se incrementarán en el futuro [22]. Todas las partes interesadas — organizaciones de pacientes, médicos e industria — deben responder y deberían, en los casos adecuados, colaborar. Las empresas farmacéuticas deberían asegurarse de que la competencia entre ellas no haga llegar mensajes perjudiciales a las agencias de ETS, lo que podría privar a las personas con hemofilia de la terapia necesaria. En cada país, los médicos deberían optimizar su colaboración y coordinar la presentación

de datos clínicos clave. Los médicos también deberían asegurarse de tener una estrecha relación de trabajo con la organización nacional de pacientes de hemofilia. La colaboración para la recolección de datos basados en la evidencia e información vivencial debería ser un objetivo primordial [23]. Las organizaciones de pacientes de cada país deberían estar totalmente conscientes de las realidades económicas y de los puntos de presión que enfrentan sus presupuestos nacionales de salud. Deberían trabajar con médicos y otras organizaciones nacionales de pacientes a fin de recopilar los datos necesarios para mejorar o defender de manera vigorosa su acceso a la atención y tratamiento. Deberían comprender claramente y estar conscientes de los principales datos empíricos (basados en pruebas) en los que se fundamenta el tratamiento ideal, y entender igualmente la información que podría utilizarse para defender una norma de atención más reducida. Deberían recolectar información vivencial de manera proactiva y permanente. Una vez que se anuncia una ETS podría ser demasiado tarde para recopilar a tiempo la información necesaria a fin de incidir en el proceso. Las organizaciones de pacientes deberían tratar de participar y de ser consultadas formalmente desde la fase más temprana posible del proceso de ETS. Por último, y lo más importante, es que no pueden ignorarse dichos desafíos con la esperanza de que nunca tendrán que confrontarse estos aspectos a cualquier nivel. Tal vez no se realice una ETS sobre la hemofilia en su país, pero el conocimiento de los aspectos económicos de la hemofilia nunca ha sido tan importante. 🌐

Agradecimientos

Algunos de los conceptos y el Anexo 1 fueron adaptados o reimprimados de la publicación *Understanding Health Technology Assessment*, editada por Health Equality Europe (junio de 2008).

Referencias

1. Ludlam CA, Mannucci PM, Powderly WG. Addressing current challenges in haemophilia care: consensus recommendations of a European Interdisciplinary Working Group. *Haemophilia* 2005; 11(5):433-437.
2. Manco-Johnson MJ, Abshire TC, Shapiro AD, Riske B, Hacker MR, Kilcoyne R *et al.* Prophylaxis versus episodic treatment to prevent joint disease in boys with severe haemophilia. *N Engl J Med* 2007; 357(6):535-544.

3. Berntorp E. Willingness to pay study in Swedish taxpayers, Simposio presentado durante el Congreso Mundial de la FMH, Vancouver, Canadá, 21 al 25 de mayo de 2006.
4. Busse R. IQWiG General methods for the assessment of the relation of benefits to costs. Cologne: Institute for Quality and Efficiency in Healthcare, Version 1.0, 2009.
5. Torrance GW, Thomas WH, Sackett DL. A utility maximization model for evaluation of health care programs. *Health Serv Res* 1972; 7(2):118-133.
6. Tolley KH. What are health utilities? What is series, 2009. Disponible en www.whatisseries.co.uk, Hayward Medical Communications.
7. Giangrande PLF. Prophylaxis: an important principle of haemophilia care, Simposio presentado durante la conferencia internacional del Consorcio Europeo de Hemofilia, Vilnius, Lituania, 11 al 13 de septiembre de 2009.
8. Royal S, *et al.* Quality-of-life differences between prophylactic and on-demand factor replacement therapy in European haemophilia patients. *Haemophilia* 2002; 8(1): 44-50.
9. O'Mahony B, Noone D, Giangrande PLF, Primadova L. A survey of haemophilia treatment in 19 European countries. *Haemophilia*, aceptado para publicación, mayo 2010.
10. Miners AH, Sabin CA, Tolley KH, Lee CA. Cost-utility analysis of primary prophylaxis versus treatment on-demand for individuals with severe haemophilia. *Pharmacoeconomics* 2002; 20(11):759-774.
11. Lippert B, Berger K, Berntorp E, Giangrande P, van den BM, Schramm W, *et al.* Cost effectiveness of haemophilia treatment: a cross-national assessment. *Blood Coagul Fibrinolysis* 2005; 16(7):477-485.
12. Risebrough N, Oh P, Blanchette V, Curtin J, Hitzler J, Feldman BM. Cost-utility analysis of Canadian tailored prophylaxis, primary prophylaxis and on-demand therapy in young children with severe haemophilia A. *Haemophilia* 2008; 14(4):743-752.
13. Miners A. Revisiting the cost-effectiveness of primary prophylaxis with clotting factor for the treatment of severe haemophilia A. *Haemophilia* 2009; 15(4):881-887.
14. Roosendaal G, Lafeber F. Prophylactic treatment for prevention of joint disease in hemophilia: cost versus benefit. *N Engl J Med* 2007; 357(6):603-605.
15. Noone D, O'Mahony B. Comparison of prophylaxis, on-demand or combined treatment in 20-35 year old males with severe haemophilia in 4 European countries. (Abstracto aceptado para el Congreso Internacional de la FMH, Buenos Aires, 2010, documento presentado para publicación a *Haemophilia*).
16. Lauer M. Economics and outcome assessments: threats to care in a tightening economy? Presentación ante el Foro Mundial de la FMH sobre seguridad y abastecimiento, Montreal, Canadá, 24 al 25 de septiembre de 2009. http://www.wfh.org/2/docs/Publications/Global_Forum/Global-Forum2009_Proceedings.pdf (consultado el 15 de junio de 2009)
17. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). "What is Comparative Effectiveness Research?" <http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/what-is-comparative-effectiveness-research1/> (consultado el 15 de junio de 2009).
18. Committee on Comparative Effectiveness Research Prioritization, Institute of Medicine. *Initial national priorities for comparative effectiveness research*. Washington DC: The National Academies Press, 2009.
19. "SNM Receives Grant From AHRQ For Comparative Effectiveness Research." *Medical News Today*, 15 de abril de 2010. <http://www.medicalnewstoday.com/articles/185441.php>.
20. Garber AM, Tunis SR. Does comparative effectiveness research threaten personalized medicine? *NEJM* 2009; 360: 1925-7.
21. Iglehart JK. Prioritizing comparative effectiveness research - IOM recommendations. *NEJM* 2009; 361(4): 325-8.
22. O'Mahony B. *Haemophilia Societies: Challenges and Developments*. Serie monográfica de la FMH, Desarrollo de organizaciones de hemofilia, No. 1. (actualizado y aceptado para publicación).
23. O'Mahony B. HTAs in haemophilia, presentado en la conferencia internacional del Consorcio Europeo de Hemofilia, Vilnius, Lituania, 11 al 13 de septiembre de 2009.

Anexo 1: Glosario de términos

Análisis costo-utilidad (ACU): Tipo de análisis de rentabilidad en el que los resultados se expresan en términos de ganancias de costo por AVAC.

Análisis de rentabilidad: Tipo de evaluación económica en la que los resultados se expresan como porcentaje del costo por unidad de resultado de salud; este último por lo general expresado en “unidades naturales” (por ejemplo, cambio en los mm Hg de la presión sanguínea, días sin síntomas, hemorragias evitadas).

Año(s) de vida ajustado(s) por calidad (AVAC): Medida de los beneficios de la atención médica que combina el impacto tanto en la duración como en la calidad de la vida.

Calidad de vida (relacionada con la salud): Bienestar subjetivo de una persona, que con frecuencia abarca dimensiones físicas, psicológicas y sociales.

Datos basados en la evidencia: Información obtenida de investigaciones científicas, por ejemplo pruebas clínicas y análisis de estudios publicados.

Economía de la salud: Aplicación de teorías, herramientas y conceptos de la ciencia económica a los temas de salud y atención de la salud. La economía se ocupa de la asignación de recursos limitados, y la economía de la salud se ocupa de temas relacionados con la asignación de recursos limitados para mejorar la salud. Esto incluye la asignación de los recursos tanto de la economía al sistema de atención de la salud, como dentro del sistema de atención de la salud a diferentes actividades e individuos.

Efectividad: Efecto de un tratamiento, medido en el entorno médico usual.

Eficacia: Efecto del tratamiento, medido en el entorno controlado de una prueba clínica.

Eficiencia: Asignación de recursos de manera que se maximice la cantidad total de beneficios.

Enfermedad huérfana: Trastorno médico poco común.

Equidad: Concepto de justicia en economía.

Evaluación de tecnología(s) de la salud/ sanitaria(s) (ETS): Análisis (generalmente sistemático) de las

pruebas sobre el impacto de una intervención (o tecnología) en el campo de la salud, el cual a menudo incluye pruebas de evaluación económica.

Evaluación económica: Análisis comparativo de dos o más alternativas, en términos de su costo y beneficios.

Esperanza de vida: Número promedio de años adicionales que una persona de una edad determinada podría esperar vivir.

Estado de salud: Descripción de la calidad de vida de una persona.

Fármacos huérfanos o ultrahuérfanos Un fármaco huérfano es un agente farmacéutico que se ha desarrollado específicamente para el tratamiento de una enfermedad huérfana [véase **enfermedad huérfana** arriba]. La asignación de la condición de huérfana(o) a cualquier enfermedad o fármaco desarrollado para el tratamiento de ésta es un asunto de políticas públicas en muchos países, y ha resultado en avances médicos que de otro modo no podrían haberse logrado debido a los aspectos económicos de la investigación y desarrollo de fármacos. Los fármacos ultrahuérfanos son medicamentos desarrollados para el tratamiento de enfermedades muy poco comunes.

Investigación de eficacia comparativa: Comparación directa de las intervenciones de atención médica existentes a fin de determinar cuáles funcionan mejor para qué pacientes, y cuáles representan los mayores beneficios y riesgos.

Medicina personalizada: Uso sistemático de la información sobre un paciente individual a fin de seleccionar u optimizar cuidados preventivos y terapéuticos. Esencialmente, el tratamiento adecuado para la persona adecuada en el momento adecuado.

Racionamiento: Proceso de selección mediante el cual los recursos (monetarios, humanos, etc.) se distribuyen para cubrir todos los tratamientos e intervenciones que mejoran la salud de una sociedad.

Recursos: Insumos para la producción de atención de la salud o de bienes y servicios en la economía, en general. Entre estos se contarían tiempo del personal, hospitales, fármacos, equipo, etc., así como el tiempo que los pacientes pasan recibiendo tratamiento. La disponibilidad y la capacidad de una persona para trabajar también pueden ser un recurso relevante.

Relación costo-efectividad incremental (RCEI):

Diferencia de costo entre una intervención y otra alternativa, dividida por la diferencia en resultados. La RCEI es un término técnico para medir una unidad de resultado, por ejemplo AVAC o hemorragias evitadas.

Rentabilidad: Descripción aplicada a una intervención (tratamiento, prueba de diagnóstico, etc.) para la cual los costos se consideran justificados por los beneficios que ofrece.

Resultado: Impacto o resultado de una prueba o tratamiento sobre la salud de un paciente.

Umbral de rentabilidad: Techo de la RCEI [véase **relación costo-efectividad incremental** más abajo] más allá del cual las intervenciones ya no se consideran rentables, reflejo del valor máximo que los encargados de la toma de decisiones asignan a los beneficios de salud. Este podría expresarse en términos de costo por AVAC ganados.

Utilidad: En el campo de la evaluación económica, este término generalmente se usa para describir una medida del valor que las personas asignan a diferentes resultados (generalmente de salud). Se usa con frecuencia en las mediciones de AVAC para evaluar periodos de tiempo en diferentes estados de salud.

Valor por el dinero: Véase **rentabilidad**, arriba.

Anexo 2: Lista de agencias de ETS

Alemania

DAHTA@DIMDI- Agencia alemana para ETS del Instituto alemán para la documentación y la información médicas
Tel: 49 221 4724-1

IQWIG – Instituto para la Calidad y la Eficiencia en la Atención de la Salud
Tel: 49 (0)221-35685-0

Asociación alemana de ETS
Tel (0421) 218-3784

Argentina

Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria (IECS)
Tel: 54 11 4966 0082
Correo-e: info@iecs.org.ar

Australia

Registro Australiano de Seguridad y Eficacia de Nuevos Procedimientos de Intervención – Quirúrgicos (Australian Safety and Efficacy Register of New Interventional Procedures – Surgical)
Tel: 61 8 8363 7513
Correo-e: asernips@surgeons.org

ETS de Adelaide (Adelaide Health Technology Assessment)
Tel: 61 8 8303 3575
Correo-e: tracy.merlin@adelaide.edu.au

Comité Asesor de Servicios Médicos (Medical Services Advisory Committee)
Tel: 61 2 62896811
Correo-e: msac.secretariat@health.gov.au

Austria

Instituto de Evaluación de Tecnologías Sanitarias Ludwig Boltzman LBI@HTA (anteriormente ITA)
Tel: 43(0)1-2368119-0
Correo-e: office@hta.lbg.ac.at

Instituto de la Salud de Austria (Gesundheit Österreich GmbH)
Tel.: 43 1 515 61-0
Correo-e: info@goeg.at

Principal asociación de instituciones de seguridad social de Austria (Hauptverband der Österreichischen

Sozialversicherungsträger)
Tel:43 (1) 711 32
Correo-e: posteingang.allgemein@hvb.sozvers.at

Bélgica

Centro Federal de Conocimientos sobre la Atención de la Salud (KCE – Centre fédéral d'expertise des soins de santé)
Tel: 32 2 287 33 88 o 32 2 287 33 97
Correo-e: info@kce.fgov.be

Brasil

Tecnología y Entradas Estratégicas, Departamento de Ciencia y Tecnología (Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia)
Tel: 55 61 3315 3197
Correo-e: flavia.elias@saude.gov.br

Canadá

Instituto de Economía de la Salud, Universidad de Alberta (Institute of Health Economics University of Alberta)
Tel: 780 4484881
Correo-e: ejonsson@ihe.ca

Agencia de Evaluación de Tecnologías y Medios de Intervención Sanitaria (Agence d'Évaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé)
Tel: 514 8732563
Correo-e: Reiner.Banken@aetmis.gouv.qc.ca

Agencia Canadiense para Fármacos y Tecnologías de la Salud (Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health)
Tel: 613 226 2553
Correo-e: tammmyc@cadth.ca

Ministerio de Salud y Atención a Largo Plazo de Ontario (Ontario Ministry of Health and Long Term Care)
Tel: 416 314 3999
Correo-e: MASinfo.moh@ontario.ca

Chile

Unidad de Evaluación de Tecnología Sanitaria, Departamento de Calidad y Seguridad del Paciente,

Ministerio de Salud de Chile
Tel: 56 2 574 0567
Correo-e:pkraemer@minsal.cl

Corea

Comité para la evaluación de las nuevas tecnologías de la salud
Tel: 82 31 543 2636
Correo-e: omy@cha.ac.kr

Dinamarca

Centro de investigación aplicada y evaluación de tecnologías de la Universidad del sur de Dinamarca (CAST - Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering)
Tel: 45 6550 1000
Correo-e: sdu@sdu.dk

DSI- Instituto danés para la investigación de servicios de salud
Tel.: 35 29 84 00
Correo-e: dsi@dsi.dk

DACEHTA – Centro danés de evaluación y ETS
Tel: 45 72 22 74 00
Correo-e: sst@sst.dk

ETS y servicio de investigación sobre la salud, Centro de Salud Pública
Tel: 8728 4750
Correo-e: mtv-stf@rm.dk

Escocia

Consorcio Escocés de Medicamentos (SMC – Scottish Medicines Consortium)
Tel: 44 141 225 5552
Correo-e: smcsecretariat@nhshealthquality.org

Mejoramiento de la Calidad de los Servicios Nacionales de Salud de Escocia (NHS Quality Improvement)
Tel: 0131 623 4300

Eslovenia

Instituto de Salud Pública de la República de Eslovenia
Tel. 386 (1) 2441 518
Correo-e: knjiznica@ivz-rs.si

España

AETS - Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Tel: (34) 91 822 20 04;

Correo-e: aets@isciii.es

AETSA – Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía

Tel: 34 955006638;

Correo-e: aetsa.csalud@

juntadeandalucia.es

Agencia Catalana de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas (Agència d’Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques)

Tel. 34 935 513 888

Correo-e: direccio@aatrm.catsalut.net

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia

(Axencia de Avaliación de

Tecnoloxías Sanitarias de Galicia)

Tel (0034) 981 542 737

OSTEBA, Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco

Tel.: 34 945 019250

Correo-e: Osteba-san@ej-gv.es

UETS - Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias,

Agencia Laín Entralgo, Madrid

Tel: 34 913089480

Correo-e: uets.ale@salud.madrid.org

Estados Unidos

Agencia para la Investigación y la Calidad en los Servicios de Salud

(Agency for Healthcare

Research and Quality)

Tel: 301 427 1612

Correo-e: elise.berliner@ahrq.hhs.gov

Programa de Evaluación de la

Tecnología del Estado de Virginia

(VA Technology Assessment Program)

Tel: 857 3644469

Correo-e: vatap@med.va.gov

Estonia

Departamento de Salud Pública,

Universidad de Tartu

Tel: 372 737 5100

Correo-e: info@ut.ee

Finlandia

FinOHTA – Oficina finlandesa para ETS

Tel. 358 9 3967 2297

Correo-e: finohta@stakes.fi

Francia

Autoridad Nacional de Salud de Francia (HAS - Haute Autorité de santé)

Tél. : 01 55 93 70 00

CEDIT – Comité para la evaluación y difusión de tecnologías innovadoras, Dirección de Políticas Médicas

Tel: (33) 1 40 27 18 90

Correo-e: info.cedit@sap.aphp.fr

Holanda

Consejo de seguridad para la atención de la salud

(CVZ - College voor zorgverzekeringen)

Tel: (020) 797 8555

Hungría

HunHTA – Unidad de economía de la salud y ETS

Tel: 0036-1-482-5147

Correo-e: laszlo.gulacsi@uni-corvinus.hu

Inglaterra y Gales

Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica

(NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence)

Tel: 44 (0)845 003 7780

Correo-e: nice@nice.org.uk

Programa de ETS del Instituto Nacional para la Investigación sobre la Salud

(National Institute for Health Research HTA Programme)

Tel: 023 8059 5586

Correo-e: hta@hta.ac.uk

Irlanda

Autoridad de Información y Calidad Sanitarias

(HIQA - Health Information and Quality Authority)

Tel: 353 21 425 0610

Correo-e: info@hiqa.ie

Israel

Centro Israelí para la ETS

(Israel Center for Technology Assessment in Health Care)

Tel: 972 3 530 3278

Correo-e: ninaH@gertner.health.gov.il

Italia

Agencia Sanitaria Regional,

Emilia Romana (ASR - Agenzia

Sanitaria Regionale, Emilia Romagna)

Correo-e: fsarti@regione.

emilia-romagna.it

Unidad de ETS y laboratorio de economía de la salud, Instituto de Higiene Universidad Católica del Sagrado Corazón, Policlínico universitario “A. Gemelli”

Tel. 39 06 3015 1

Correo-e: rettorato@rm.unicatt.it

Letonia

VSMTA – Agencia federal de estadísticas de la salud y tecnología médica

Tel: 371 67501590

Correo-e: agentura@vsmtva.gov.lv

Lituania

Agencia federal de acreditación sanitaria Ministerio de Salud de la República de Lituania

Tel: (370) 5 261 51 77

Correo-e: vaspvt@vaspvt.gov.lt

Malasia

Sección de ETS, Ministerio de Salud de Malasia

Tel: 603 888 312 29

Correo-e: htamalaysia@moh.gov.my

México

Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud

Tel: 52 55 5208 3939

Correo-e: evaluacion@salud.gob.mx

Nueva Zelanda

Colaborativo para la evaluación de servicios de salud

(Health Services Assessment Collaboration)

Tel: 64 3 345 8147

Correo-e: hsac@canterbury.ac.nz

Noruega

Centro noruego de conocimientos para los servicios de salud

Tel: 47 23 25 50 00

Correo-e: Gro.Jamtvedt@

kunnskapssenteret.no

Polonia

AHTAPol, Agencia para la ETS de Polonia

Tel. 48 22 566 72 00

Correo-e: szkolenia@aotm.gov.pl

CEESTAHC – Asociación del centro y del este europeo para la evaluación de tecnologías de atención de la salud
Tel. 48 (0) 12 357 76 34
Correo-e: sekretariat@ceestahc.org

Suecia

SBU – Consejo sueco sobre evaluación de tecnologías para la atención de la salud
Tel: 08-412 32 00
Correo-e: info@sbu.se

Suiza

SNHTA – Red suiza para la ETS
Tel: 41 31 322 15 86
Correo-e: info@snhta.ch

Taiwán

Centro para la evaluación de fármacos
Tel: 886 2 2322 4567
Correo-e: wyschau265@cde.org.tw

Tailandia

Programa de intervención sanitaria y evaluación de tecnologías
Tel: 66 259 0459
Correo-e: hatai.l@hitap.net

