

Conclusiones de la I jornada de buenas prácticas, organizada por la UIMP y UCB

## La coordinación asistencial y el abordaje integral son claves en el manejo de las personas con enfermedades inflamatorias reumatológicas

- Un ejemplo de buena práctica es el protocolo del manejo de la mujer con enfermedad reumatológica y el embarazo que se utiliza en el Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI).
- Para LIRE es esencial incorporar al paciente en el debate y sus necesidades como personas, no como pacientes.
- Por otro lado, es importante contar con fórmulas eficaces de financiación, como el modelo de pago por resultados, que asegura el acceso de las innovaciones terapéuticas a los pacientes.

**Galicia, febrero de 2018.-** Las enfermedades crónicas, como son las inflamatorias reumatológicas, requieren de un abordaje integral y multidisciplinario que contemple las necesidades reales de los pacientes, como pacientes y como personas, sin dejar que la enfermedad condicione el resto de su vida. Para ello la coordinación asistencial y el acceso a las innovaciones terapéuticas son esenciales. Este ha sido uno de los principales ejes mantenidos en el debate de la **I jornada/debate de buenas prácticas: “Abordaje Integral del Paciente Reumatológico”**, que ha organizado la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP), en colaboración con la biofarmacéutica UCB, celebrada este sábado en A Coruña.

Para **Javier de Toro, jefe de Servicio de Reumatología del Complejo Hospitalario Universitario de la Coruña (CHUAC)** y uno de los directores de esta jornada, “la atención integral pasa por escuchar al paciente y a todos los interlocutores, administración, farmacia y especialistas. Solo si todos hablamos el mismo idioma y utilizamos los mismos recursos podremos mejorar la atención y rentabilizar el sistema”.

“Debemos valorar también la optimización de nuevos tratamientos biológicos que han cambiado la forma en la que atendemos a los pacientes reumatológicos, ya que conseguimos evitar discapacidades y la incorporación del paciente a su vida normal. Pero siempre desde una perspectiva coste/efectividad que permita

la sostenibilidad del sistema al tiempo que cubra las necesidades del paciente”, comentó el doctor De Toro.

“La mejor atención es la que se hace cuanto antes, por ello, además de la eficacia de estos tratamientos biológicos, el mayor acierto es el diagnóstico precoz de la artritis. Disponer en los hospitales de consultas específicas de artritis de reciente comienzo como la que se realiza en el CHUAC, son claves para conseguir el éxito terapéutico”, añadió el especialista.

Por su parte, **Jesús Sobrino, director general de UCB Iberia**, quiso resaltar que: “para UCB, el paciente nos inspira a la hora de innovar y de colaborar activamente con el sistema sanitario. La humanización y normalización de la vivencia de la patología del paciente reumatológico es cosa de todos. Experiencias vitales tan importantes para las personas, cómo es la decisión de poder tener un hijo, son también motor de nuestro proceso de innovación. Esto permite que se humanicen los propios tratamientos biotecnológicos aportando un valor diferencial al paciente y a la sociedad en general. Es clave incorporar a los pacientes en el debate científico, en el proceso de toma de decisión y en la generación de la innovación”.

En este contexto, la **jefa de Servicio de Farmacia del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS)**, la doctora **María Jesús Lamas**, expuso la experiencia de este centro sanitario en el modelo de pago por resultados en Reumatología. A su juicio: “El modelo de pago por resultados surge en un contexto de preocupación por la sostenibilidad del sistema de salud en los que el coste está muy relacionado con la efectividad.

Los modelos de riesgo compartido pretenden gestionar el coste de la incertidumbre sobre su efectividad. Es una forma de aproximarse al coste por valor, pero valor es más que la efectividad de un fármaco, son los resultados que importan a los pacientes, los clínicos, pero también otros más subjetivos pero que condicionan la vida de los enfermos. Ajustar precio a valor requiere conocer la evaluación del paciente, pero de momento estos acuerdos es lo más parecido que tenemos a ‘pago por valor’: si no resulta efectivo, la compañía farmacéutica asume el coste del inicio del tratamiento”.

Según su experiencia en este tipo de acuerdos, han constatado que el tratamiento y los protocolos resultan más eficientes. “El objetivo final es buscar el medicamento que ofrezca la mayor seguridad y eficacia”, ha indicado la especialista.

## Protocolo del Manejo de Mujer y Embarazo

Ahondando en la creciente necesidad por normalizar el manejo clínico de las enfermedades inflamatorias articulares y de la coordinación asistencial, en el **Servicio de Reumatología de este mismo hospital (CHUVI)** han diseñado un protocolo para el correcto manejo de la mujer afectada por patologías reumatológicas y que quiere quedarse embarazada. Según el **doctor Iñigo Hernández, jefe de Sección de Reumatología del CHUVI**, se trata de introducir en la consulta, desde el principio, temas fundamentales como la planificación familiar de estas pacientes, donde la coordinación asistencial es clave.

“No hay que olvidar que el pico de la edad fértil de una mujer coincide con el pico de la enfermedad lo que conlleva que la planificación familiar sea un tema que se aborde inicialmente en la consulta y que sea parte de la historia clínica de la paciente”, argumenta el doctor Hernández.

En este sentido, el protocolo diseñado en el CHUVI contempla tres escenarios de actuación en función de la paciente y sus necesidades, sin olvidar -recuerda el especialista- que “el momento más importante para abordar la planificación familiar de estas pacientes es antes de la concepción, y ya hay tratamientos que han demostrado que pueden facilitar esta planificación porque se pueden mantener durante el embarazo y la lactancia”.

## El embarazo como tema en la consulta

Por su parte, **Victoria Romero, presidenta de la Liga Reumatológica Española (LIRE)** y oficial de enlace de la Liga Europea contra las Enfermedades Reumáticas (EULAR), que ha participado en la jornada en representación de los pacientes, subraya la importancia de que se esté humanizando la consulta del reumatólogo y por tanto se normalice el tocar aspectos tan importantes para los pacientes cómo es la planificación familiar. “Hasta hace muy poco, una mujer con artritis reumatoide que decía que quería tener un hijo, se encontraba de antemano con la reticencia del equipo médico, porque se ponía por delante las complicaciones que ello suponía de las prioridades de la persona”.

Para los pacientes -comenta Romero- es de vital importancia que se hable de lo que quiere el paciente y de sus prioridades para que sea el médico quien ayude a esa mujer a valorar cuándo y cómo podría, por ejemplo, llevar adelante ese embarazo, o no. En su discurso, la representante de la LIRE señaló que hay que cambiar la visión del paciente porque “ante todo somos personas y conocer nuestra percepción de una enfermedad que es crónica es esencial, no basta con tener un tratamiento farmacológico, se necesita un cuidado holístico del paciente”.

“Por eso, este tipo de encuentros son muy valiosos ya que, aunque son científicos, debemos formar parte de ellos porque no se puede poner al paciente en el centro si no participamos en el debate”, arguye Romero.

### Tratamiento multidisciplinar

Otro de los aspectos que más ha valorado la representante de la LIRE es la coordinación multidisciplinar entre especialidades clínicas que empieza a haber en el tratamiento de las enfermedades reumatológicas. De hecho, en esta jornada se ha celebrado una mesa de debate en la que han participado, además del reumatólogo, un oftalmólogo, un dermatólogo, un gastroenterólogo y una farmacéutica hospitalaria.

“Para las personas que tenemos estas enfermedades crónicas que se nos facilite en el día a día las interconsultas con los diferentes especialistas es una gran necesidad para que nuestra atención verdaderamente esté integrada y normalizada”, concluye Romero. Para conseguirlo apunta hacia la tarjeta de agrupación de citas que facilitaría la vida de los pacientes crónicos.

“Estas aportaciones de los pacientes son enormemente valiosas para mejorar la atención sanitaria de los pacientes, por eso uno de nuestros principales objetivos al organizar esta jornada era incorporar su participación en el programa”, señala **Juan J. Raposo, adjunto al director de la UIMP en Galicia.**

Más información: Mónica Bernardo (610544090 - [mbernardo@silviaalbert.com](mailto:mbernardo@silviaalbert.com))