



Conclusiones del FORO sobre la evaluación de tecnologías en enfermedades huérfanas y su incorporación en la práctica clínica

La sociedad científica ISPOR Colombia tiene como objetivo es ejercer y promover el desarrollo de la economía de la salud e investigación de resultados en salud (HEOR) en los ámbitos institucionales, académicos y laborales, y divulgar la aplicación del conocimiento de métodos, enfoques, así como la aplicación de los resultados del ejercicio teórico y empírico, en el ámbito nacional e internacional.

En ese orden en los sistemas de salud existe una gran presión por garantizar la disponibilidad de las innovaciones y de sus procesos eficientes de evaluación de nuevas tecnologías para la atención de los pacientes para garantizar su acceso efectivo; sin embargo las metodologías de evaluación tiene retos en la definición de los criterios y disponibilidad de la evidencia para la formulación de recomendaciones para la incorporación y cobertura; así entonces nuestra sociedad científica ISPOR Colombia consiente del interés de poner en discusión los avances en procesos de evaluación e incorporación de tecnologías en enfermedades de muy baja prevalencia en el mundo, el pasado 27 noviembre 2023 se generó un espacio en la Ciudad de Medellín que nos permitiera cumplir nuestro objetivo de ISPOR Viajero el cual es generar diálogos regionales con actores del sistema para aportar al desarrollo de políticas públicas en salud, como es la incorporación de nuevas tecnologías en enfermedades poco prevalentes.

Se pudo dejar sobre la mesa después la presentación de nuestro invitado el Dr. Leonardo Arregocés los siguientes retos:

- ¿Debemos tener un umbral de costo efectividad más alto para tratamientos de enfermedades raras es el camino?
- ¿Cómo debe ser el involucramiento de los pacientes para mejorar los resultados de la evaluación?
- ¿Diálogos previos o tempranos debe ser vinculantes en nuestro sistema de salud?
- ¿La negociación es el camino para lograr acceso y así no comprometer la sostenibilidad financiera?
- ¿Debe realizarse negociación a otros niveles del sistema diferentes al nivel del Ministerio?
¿Existe regulación pendiente resuelve el posible choque INVIMA-IETS?

Posteriormente se realizó un FORO con nuestros invitados del IETS Dra. Adriana Robayo, Liga de Hemofilia de Antioquia David Cuartas, Hospital Pablo Tobón Uribe- Clínica Universitaria Bolivariana Dr. Gustavo Giraldo y Sura EPS Dr. Fernando Molina y moderado por el Presidente ISPOR Colombia Juan Barrientos, que una vez analizadas sus respuestas y propuestas nos quedan las siguientes conclusiones como Sociedad Científica de algunos elementos que aportan a la construcción de país y que ponemos en consideración.



Conclusiones

- 1.** El IETS debe liderar y formular una propuesta que permita incorporar nuevos criterios en la incorporación de tecnologías en enfermedades poco prevalentes dadas las limitaciones de la evidencia clínica.
- 2.** Se deben continuar fortaleciendo las capacidades del IETS que permita el desarrollo de escaneos de horizonte, la incorporación de la definición de precios bajados en valor (con las consideraciones con respecto a tecnologías de enfermedades poco prevalentes) y la realización de la evaluación tempranas de los nuevos medicamentos aprobados por INVIMA.
- 3.** Se deben regular de espacios de deliberación con la participación de actores, principalmente con pacientes que sean vinculantes.
- 4.** Los pacientes y sus diferentes formas de asociación deben fortalecer sus capacidades técnicas para la participación en procesos deliberativos a nivel de la macro y microgestión.
- 5.** Dada la incertidumbre de la evidencia científica es muy necesario que quienes hagan las veces de aseguradores o gestores y los prestadores deben crear mecanismos para contratación de mecanismos de riesgo compartida con la industria farmacéutica como son los acuerdos de acceso administrado, con supervisión del gobierno.
- 6.** Se deben establecer mecanismos de seguimiento de las tecnologías incorporadas que permitan evaluar la efectividad de los tratamientos como son los estudios de vida real.
- 7.** Se debe avanzar en la conformación de centros especializados que trabajen con evaluación de resultados en salud donde se utilicen desenlaces relacionados con la calidad de vida como son los instrumentos PROMs.
- 8.** Se debe fortalecer la cualificación del personal de salud sobre temas de salud en salud basada en valor y el uso de la evaluación de tecnologías en salud para mejorar la toma de decisiones.
- 9.** Nos corresponde a las sociedades científicas apoyar mecanismos de evaluación EX POST de las tecnologías que se utilizan en el país.
- 10.** La sostenibilidad del sistema de salud es una responsabilidad de todos los actores.