



Artículos seleccionados

- **Ferrelli RM, Egle Gentile A, De Santis M, Taruscio D. Sustainable public health systems for rare diseases. Ann Ist Super Sanita. 2017; 53(2): 170-175.**

¿Sostenibilidad del sistema sin tener en cuenta la evaluación económica?

Marta Trapero-Bertran

Profesora titular e investigadora de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC)

El objetivo principal del artículo de Ferrelli et al. es identificar los mecanismos que influyen en la sostenibilidad, la equidad y la resiliencia de los sistemas de salud para las enfermedades raras. Los autores realizaron una revisión de la literatura utilizando varias bases de datos, entre los años 2000 y 2015, y encontraron 97 estudios publicados y 4 estudios de literatura gris. Como resultado de su trabajo identificaron dos mecanismos determinantes: la evaluación económica y la creación de redes entre los diferentes agentes sanitarios. Según este trabajo, la evaluación económica no asigna más peso a las personas con necesidades de salud más severas y parece no ser un mecanismo adecuado. Sin embargo, la red de atención médica se considera un mecanismo cada vez más importante para la sostenibilidad y la resiliencia de los sistemas de salud en todos sus aspectos: experiencia profesional, redes de usuarios y cuidadores con experiencia, políticas y aprendizaje. De esta manera los autores concluyen que el mecanismo más destacable para garantizar la sostenibilidad del sistema sería la creación de redes, el empoderamiento de los pacientes y la reorientación de la atención de la salud hacia un cuidado integrado y comunitario.

Es difícil entender que cuando se habla de sostenibilidad del sistema y de resiliencia, en general y específicamente para las enfermedades raras, no se relacione con la eficiencia del sistema y, por tanto, con la evaluación económica. Resiliencia entendida como la capacidad de recuperación del sistema de salud, mediante sus actores, instituciones y poblaciones, como respuesta a una crisis, en nuestro contexto de recursos sanitarios, monetarios y no monetarios¹. Está claro que los conceptos de eficiencia y equidad son complementarios e importantes al mismo nivel, y que la evaluación económica ignora en la mayoría de las ocasiones las cuestiones de equidad del sistema. Muchas veces la equidad del sistema tampoco tiene en cuenta la eficiencia. Pero ambos conceptos siguen siendo igual de importantes y han de tenerse en cuenta para llegar a un equilibrio del sistema sanitario. En el apartado de métodos del artículo aquí comentado se afirma que se necesitan otras metodologías para complementar los estudios de coste-efectividad que puedan ponderar las utilidades asimétricamente, es decir, para que todo el mundo sea tratado de manera igual. Pero, en cualquier caso, no se discute ni se argumenta más a lo largo del artículo el criterio de eficiencia como mecanismo de influencia en la sostenibilidad del sistema, sino que únicamente se critica como mecanismo para obtener la equidad. Está claro que el análisis de coste-efectividad tiene que ser un criterio para informar la toma de decisiones y conseguir una mayor sostenibilidad del sistema, pero no el único mecanismo o criterio que cabría considerar. La evaluación económica no debe ser el único criterio para la financiación de éstos y otros fármacos, sino que hay que tener en cuenta además otros criterios en la toma de decisiones. El análisis multicriterio podría ser una solución, considerando que se deben fijar precios relativamente altos para amortizar las fuertes inversiones que exige el desarrollo de este tipo de medicamentos y la baja incidencia de las patologías a las que van dirigidos.

En las conclusiones del artículo sorprende que se proponga únicamente como posibles mecanismos para asegurar la sostenibilidad del sistema las redes entre las comunidades y el sistema sanitario, el empoderamiento del paciente y la reorientación del cuidado hacia cuidados comunitarios integrados y de domicilio. No se define ni explica cómo estos mecanismos pueden afectar y hacer que mejore la sostenibilidad del sistema.

Respecto a la evaluación económica de las enfermedades raras, el debate no debería limitarse a la idoneidad de método empleado, sino sobre los valores que damos a las variables utilizadas en una evaluación

económica de las enfermedades raras. Existen ejemplos de evaluaciones económicas de medicamentos para las enfermedades raras que demuestran que la metodología de evaluación económica se puede aplicar a este tipo de patologías². Recientemente se han publicado los resultados de un proyecto europeo sobre el cálculo de los costes económicos y sociales y la calidad de vida de una serie de enfermedades raras³. Es verdad que esta serie de artículos publicados en el *European Journal of Health Economics* no son evaluaciones económicas, pero confirman que los costes sociales y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras, a pesar de los inconvenientes metodológicos y las particularidades de éstas, se podrían calcular^{4,5}.

En relación con la financiación de estos medicamentos huérfanos y la sostenibilidad del sistema, debemos resaltar que las razones de su coste-utilidad suelen presentar valores muy por encima de los umbrales comúnmente utilizados para definir las intervenciones eficientes, aunque eso no invalida el método.

Puntos clave

- **Es difícil entender que se planteen mecanismos para conseguir la sostenibilidad del sistema y se cuestione la evaluación económica con argumentos de equidad y no de eficiencia.**
- **Está demostrado que la metodología de evaluación económica se puede aplicar a las enfermedades raras.**
- **El criterio de coste-efectividad es un elemento más para tener en cuenta en la toma de decisiones y mejorar la sostenibilidad del sistema, aunque no el único.**

Bibliografía

1. Masten AS. Ordinary magic: resilience processes in development. *Am Psychol.* 2001; 56: 227.
2. Coyle D, Cheung MC, Evans GA. Opportunity cost of funding drugs for rare diseases: the cost-effectiveness of eculizumab in paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. *Med Decision Making.* 2014; 34(8): 1.016-1.029.
3. López-Bastida J, Oliva-Moreno J, Linertova R, Serrano-Aguilar P. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with rare diseases in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17 Supl 1: 1-5 [DOI 10.1007/s10198-016-0780-7].
4. Angelis A, Kanavos P, López-Bastida J, Linertová R, Nicod E. Social and economic costs and health-related quality of life in non-institutionalised patients with cystic fibrosis in the United Kingdom. *BMC Health Serv Res.* 2015; 15: 428 [DOI 10.1186/s12913-015-1061-3].
5. Cavazza M, Kodra Y, Armeni P, De Santis M, López-Bastida J, Linertová R, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with Duchenne muscular dystrophy in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016; 17 Supl 1: 19-29 [DOI: 10.1007/s10198-016-0782-5].