



Gracias por descargar este juego de Decide.

Cada juego contiene todos los elementos necesarios para un grupo de hasta 8 jugadores de Decide. Si se quieren mas jugadores habrá que imprimir más juegos.

El juego se puede imprimir en papel A4 o en cartulina delgada. Para obtener los mejores resultados se puede usar papel de 160g/m2.

Las primeras nueve páginas tienen bordes de diferentes colores que indican el color del papel en el que se deben imprimir. Hay tres verdes, tres azules, una amarilla y dos naranjas.

Las otras páginas se deben imprimir en papel blanco y cartulina delgada blanca.

Las últimas cuatro páginas contienen los tableros y las instrucciones para cada participante.

Es importante que cada participante tenga su tablero en formato A3.

Las tarjetas de instrucciones de preferencia se deben imprimir en color, sin embargo, también se puede trabajar si se hacen en blanco y negro.

Hay que asegurarse que hay suficientes tableros y tarjetas para todos los participantes.

¡Disfruten Decide!

Para cualquier duda o aclaración, envíen un correo electrónico a: info@playdecide.org.



Creative Commons License Deed

Attribution-Share Alike 3.0 Unported

You are free:



to **Share** — to copy, distribute and transmit the work



to **Remix** — to adapt the work

Under the following conditions:



Attribution — You must attribute the work in the manner specified by the author or licensor (but not in any way that suggests that they endorse you or your use of the work).



Share Alike — If you alter, transform, or build upon this work, you may distribute the resulting work only under the same, similar or a compatible license.

With the understanding that:

Waiver — Any of the above conditions can be waived if you get permission from the copyright holder.

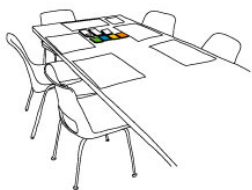
Public Domain — Where the work or any of its elements is in the public domain under applicable law, that status is in no way affected by the license.

Other Rights — In no way are any of the following rights affected by the license:

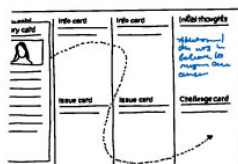
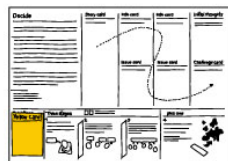
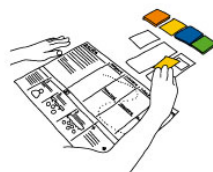
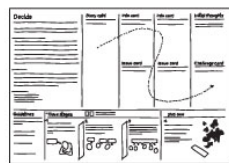
- Your fair dealing or fair use rights, or other applicable copyright exceptions and limitations;
 - The author's moral rights;
 - Rights other persons may have either in the work itself or in how the work is used, such as publicity or privacy rights.
- **Notice** — For any reuse or distribution, you must make clear to others the license terms of this work. The best way to do this is with a link to this web page.

To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/> or send a letter to Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California, 94105, USA.

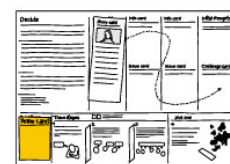
1



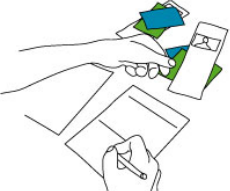
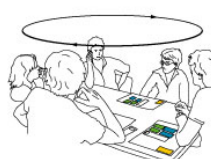
2



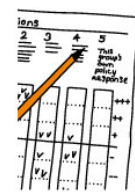
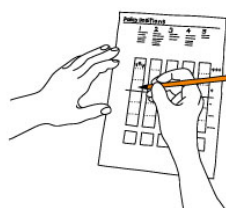
3



4



5



6



Instrucciones

1.

Preparación.

Imprime el PDF en papel de color o cartulina fina, de acuerdo con los nombres de las fichas. Necesitas los siguientes folios DINA4: amarillo (1), naranja (2), verde (3), azul (3) y blanco (7).

Corta las cartas.

Imprime tantos tapetes e instrucciones como jugadores haya. DECIDE funciona mejor cuando juegan de 4 a 8 personas.

2.

Comienzo.

Del comienzo a fin, se tardan 80 minutos en jugar DECIDE.

Todos los jugadores tienen un “tapete” delante de ellos. Hay diferentes tipos de cartas que rellenarán gradualmente los tapetes.

El dinamizador habla a los jugadores en el transcurso del DECIDE usando instrucciones visuales. Él o ella señalará los objetivos del juego.

En la primera parte del DECIDE, se recoge y comparte información. Después continúa la fase de discusión.

En la tercera parte, los jugadores intentan formular una respuesta común de grupo. DECIDE finaliza cuando los resultados se suben a www.playdecide.eu.

Antes de que empiece la primera fase, el dinamizador recuerda a los jugadores las reglas de conversación (abajo a la izquierda) y reparte las cartas amarillas.

Cualquiera puede levantar la carta amarilla para detener la discusión en caso de que piense que alguien no está respetando las reglas.

Cuando el tema está solucionado, se reanuda la discusión.

Arriba a la derecha hay espacio para tomar nota e “ideas iniciales”.

3.

Fase 1. Información

Esta fase del juego durará aproximadamente 30 minutos.

Todos los jugadores leen la introducción (arriba a la izquierda).

Todos los jugadores leen algunas cartas narrativas, eligen una que sea significativa para ellos y la ponen sobre el tapete. Cada jugador resume brevemente el contenido de su carta.

Todos los jugadores se intercambian y leen las cartas informativas, eligen dos que les sean significativas y las ponen sobre el tapete.

Cada jugador resume brevemente sus cartas informativas.

Todos los jugadores leen las cartas temáticas, eligen dos que les sean significativas y las ponen sobre el

tapete. Cada jugador resume brevemente sus cartas temáticas.

Los jugadores pueden usar sus cartas blancas en cualquier momento para añadir información o temas si es necesario.

(no se muestran todos los pasos, el mismo procedimiento se repite por carta narrativa, informativa o temática. Al final de esta fase, todos los tipos de cartas, están sobre el tapete (como se muestra en la última imagen)

4.

Fase 2. Discusión

Esta parte del juego tarda aproximadamente otros 30 minutos.

Hay diferentes formas de discusión.

Puedes elegir una que encaja con las características del grupo.

Está la 'Fórmula libre'. Sin restricciones, la discusión fluye entre los jugadores. Todos intentan respetar las reglas (si no, se pueden usar las cartas amarillas).

Una forma más estructurada para discutir es "hablar en turnos".

Si la discusión es difícil o se ralentiza, las, 'cartas de reto' podrían aligerar las cosas. El dinamizador las reparte "boca abajo". Los jugadores las leen y se participan.

Durante esta fase, los jugadores usan las cartas para sostener sus argumentos.

Ponen en la mesa las cartas que respaldan sus aportaciones, las agrupan y archivan la discusión apilándolas por temas que reflejan la visión del grupo..

Todos los tipos de cartas se pueden usar para hacer un montón.

Al final de esta fase debería haber al menos un montón.

5.

Fase 3. Una respuesta de grupo compartida

Esta última parte de DECIDE tardará 20 minutos.

Todos el mundo lee las 4 posturas políticas

Basado en las conclusiones del /de los montones, todos los jugadores votan individualmente, por turnos, sobre las 4 políticas.

Intenta buscar una base común. Hay una postura política con la que todos vosotros podéis vivir? Si no, intenta como grupo formular vuestra propia 'quinta política.

6.

Resultados que se suben a la web.

El facilitador transfiere los resultados sobre el formulario de voto usando la función "upload" en la página web www.playdecide.eu

Se añadirán vuestros resultados a los resultados de otras sesiones DECIDE que se hayan jugado en Europa.

Ficha informativa 1

Actuales incentivos de la UE para los medicamentos huérfanos

- exclusividad comercial durante 10 años desde el momento de la autorización (durante esos 10 años no se autorizará ningún producto competidor, a menos que demuestre ser superior),
- incentivos económicos (reducción de las cuotas, asesoramiento gratuito sobre la elaboración)
- prioridad a los programas de investigación de la UE
- incentivos nacionales en los Estados miembros (reducciones fiscales).

Ficha informativa 2

Medicamentos huérfanos en Europa

Entre los años 2000 y 2009, el Comité de Medicamentos Huérfanos recibió 873 solicitudes de designación de medicamento huérfano. 598 de ellas obtuvo un dictamen positivo y 60 recibieron autorización comercial (la aprobación de uso oficial). Existen 7000 enfermedades raras, la mayoría de las cuales no cuentan con un medicamento específico.

Ficha informativa 3

Reembolso de los medicamentos huérfanos

El principal factor que determina el acceso a un medicamento huérfano es el reembolso por parte de los sistemas sanitarios nacionales. El coste anual de estos tratamientos (entre 6000 y 300.000 €) está fuera del alcance de los hogares medios.

Ficha informativa 4

Ventajas económicas

El reglamento sobre medicamentos huérfanos (desde 1999) no solo ha creado más empleo en la UE, sino que también ha favorecido un aumento de la Investigación y el Desarrollo.

Ficha informativa 5

Ventajas para las pequeñas empresas

Los incentivos que concede el actual reglamento (exclusividad comercial, asistencia protocolaria, etc.) han permitido a las pequeñas empresas fabricar nuevos medicamentos. Una de cada tres empresas fabricantes de medicamentos huérfanos es "nueva".

Ficha informativa 6

Después de la autorización y antes de la comercialización

Los gobiernos nacionales o regionales tendrán la última palabra a la hora de evaluar el valor terapéutico del medicamento, si añadirlo a la lista de reembolsos, su precio y su disponibilidad en los hospitales.

Ficha informativa 7

Inconvenientes de los medicamentos huérfanos

Fabricar un medicamento huérfano suele ser muy caro y, por norma, beneficiará a muy pocos, lo que significa que su precio es muy elevado para compensar los costes en que incurre la empresa.

Ficha informativa 8

Autoridades nacionales: el ejemplo del Reino Unido

El National Institute of Health and Clinical Excellence ha sugerido que el sistema sanitario debería pagar los precios de prima de los medicamentos huérfanos en función de: la gravedad de la enfermedad, las pruebas de ganancia sanitaria y si la enfermedad es potencialmente mortal. Estos criterios varían en toda Europa.

Ficha informativa 9

Coste de un paciente sin medicamento huérfano

Una encuesta realizada a pacientes hemofílicos (enfermedad rara) en los Países Bajos reveló que los pacientes tratados trabajaban 17 años más en 2001 que en 1972. El coste de la hospitalización cuando se deniega el tratamiento puede llegar a los 100.000 € anuales

Ficha informativa 10

Restricciones sobre el acceso a los medicamentos

Algunas empresas no venden sus productos (de comercialización aprobada) en todos los Estados miembros debido a las restricciones de precios (por ejemplo, distinta legislación fiscal), al reembolso (retrasos en algunos países) y a la escasa amortización que obtiene la empresa por su inversión

Ficha informativa 11

El coste de los medicamentos huérfanos en el presupuesto general

Hoy por hoy, el coste de los medicamentos huérfanos no preocupa en exceso a los estados miembros (representan el uno por ciento o menos de los presupuestos farmacéuticos de la mayoría de los países)...

Ficha informativa 12

Costes de elaboración de un medicamento huérfano para una empresa

Los costes de elaboración de los medicamentos huérfanos son considerables, aunque algo inferiores a los costes generales de los fármacos normales (los programas de elaboración clínica incluyen a menor número de pacientes).

Ficha informativa 13

Características de las enfermedades raras

Dos tercios de las enfermedades raras son graves, crónicas y a menudo potencialmente mortales. Las características incluyen una aparición temprana, dolor crónico, deficiencia motriz o intelectual y muerte temprana en muchos casos. Crear tratamientos para todas ellas es una necesidad real no cubierta.

Ficha informativa 14

Aprobación de los medicamentos huérfanos en el Reino Unido

En el Reino Unido, por cada 30.000 libras gastadas en la prescripción de un medicamento huérfano, el beneficio para los pacientes debe sumarse a lo que significa que un paciente pase un año de buena calidad de vida. Otros países también reembolsan el precio en función de este método, pero tienen distintos baremos.

Ficha informativa 15

Sin segunda oportunidad

En muchos casos de huérfanos, no hay una "segunda oportunidad" para realizar estudios clínicos si los datos disponibles demuestran ser inadecuados, ya que no hay pacientes suficientes.

Ficha informativa 16

Medicamentos huérfanos en el mercado

En algunos países, una proporción de medicamentos huérfanos con licencia jamás llegan a los pacientes debido a su altísimo precio

Ficha informativa 17

Alto coste por paciente

El coste por paciente asociado con algunos medicamentos huérfanos puede ascender a los 500.000 € e implica un tratamiento de por vida.

Ficha informativa 18

Costes para las familias con enfermedades raras

En una familia donde hay un niño con una enfermedad rara, a menudo uno de los padres deja de trabajar o reduce significativamente su horario laboral. La consecuencia de ello es que aumentan los gastos, mientras la renta se reduce.

Ficha informativa 19

Falta de armonización en toda Europa

La normativa europea actual deja a los Estados miembros la aplicación práctica de todo lo relacionado con los medicamentos huérfanos, lo que conlleva una falta de armonización incluso entre los propios países. Algunos ciudadanos de la Unión tienen acceso a un medicamento determinado y otros no, dependiendo de dónde vivan.

Ficha informativa 20

Disponibilidad de los medicamentos huérfanos

Una vez concedida la autorización comercial, el retraso legal para introducir fármacos en el mercado de la UE es de 180 días. No obstante, en este momento, el retraso medio es de 189 días y en algunos Estados miembros de hasta 700 días.

Ficha informativa 21

Proceso de elaboración de las farmacéuticas

El proceso que atraviesa una empresa desde el descubrimiento de una molécula nueva hasta la comercialización del medicamento huérfano es largo (10 años de media), caro (decenas de millones de euros) y muy inseguro (solo una de cada diez moléculas ensayadas suele tener un efecto terapéutico).

Ficha informativa 22

Ventajas de las enfermedades raras

Las investigaciones realizadas en enfermedades raras han sido fundamentales para la identificación de la mayoría de los genes humanos y para un cuarto de los fármacos innovadores que han recibido la aprobación de la UE

Ficha informativa 23

Procedimientos de autorización comercial en Europa

Dado que también escasean los expertos en enfermedades raras, la autorización de los medicamentos huérfanos se concede casi siempre a escala europea, para propiciar la mayor cantidad de conocimientos disponibles. El procedimiento para la autorización comercial debe durar como mínimo 210 días

Ficha informativa 24

Medicamentos huérfanos que acaban curando enfermedades comunes

Algunos medicamentos huérfanos resultan ser beneficiosos para combatir dolencias comunes (la epoetina-

Ficha informativa 25

Autorización comercial

La decisión de autorizar un producto se basa en un equilibrio entre su eficacia, sus riesgos y su calidad. Si es altamente eficaz pero potencialmente peligroso, es probable que se desestime su comercialización. La autorización comercial no está basada en razones económicas.

Ficha informativa 26

Decisión sobre el reembolso

La decisión sobre si reembolsarlo o no responde a la siguiente pregunta: ¿puede permitirse la sociedad pagar este tratamiento? ¿Merece la pena? La decisión sobre el reembolso sí está basada en razones económicas.

Ficha de problemas 1

Desafíos del mercado de medicamentos huérfanos

¿Cómo se pueden mantener bajos los costes y poner los medicamentos a disposición de los pacientes concediendo a la vez incentivos a las empresas para estimular las investigaciones y crear más y mejores medicamentos huérfanos?

Ficha de problemas 2

Consideración económica frente a cuestiones éticas

¿Existe una contraposición entre las elecciones colectivas y las preferencias individuales? ¿Es correcto gastar muchos recursos en pocas personas? ¿Tiene la sociedad la obligación moral de no abandonar a las personas?

Ficha de problemas 3

¿Quién asume el riesgo financiero de las investigaciones?

¿El sistema sanitario es solitario? ¿Se comparte la responsabilidad con el paciente? ¿O debe compartirla el titular de la autorización de comercialización en caso de que el producto no sea tan eficaz como se pensaba al principio?

Ficha de problemas 4

¿Tenemos todos los mismos derechos a recibir tratamiento?

¿Deberían tener los pacientes que padecen enfermedades raras derecho a recibir la misma calidad de tratamiento que otros pacientes?

Ficha de problemas 5

Medidas especiales para asignar recursos

Existen medidas especiales para financiar la investigación y el desarrollo de medicamentos huérfanos a escala comunitaria. ¿Debería dedicarse un estatuto similar a las decisiones relacionadas con la asignación de recursos para el reembolso a escala nacional?

Ficha de problemas 6

Maximizar los resultados sanitarios

La UE establece que todos los pacientes deberían tener el mismo acceso a una atención de calidad. Si nuestro objetivo es aprovechar al máximo los resultados sanitarios, ¿no debería la rentabilidad de los medicamentos huérfanos ser la misma que para otras tecnologías?

Ficha de problemas 7

La regla del rescate

Es el intento de ayudar a una persona que está en peligro, sin importar los costes. ¿Deberíamos aplicar esta regla también para "rescatar" la vida de una persona que padece una enfermedad rara y potencialmente mortal?

Ficha de problemas 8

Ventajas que proporcionan los medicamentos huérfanos al estado

Cuando se elabora un medicamento huérfano para una enfermedad rara, piénsese en el dinero que se ahorra el estado en días de asistencia hospitalaria, coste de discapacidades, menos días de trabajo perdidos por el paciente, declaraciones fiscales por los beneficios del sector

Ficha de problemas 9

Previsiones para los nuevos medicamentos huérfanos

Se prevé que en los próximos años entren en el mercado menos medicamentos nuevos. Se calcula que habrá entre 85 y 105 medicamentos más, dependiendo del índice de descubrimiento de fármacos, el tiempo dedicado a su elaboración y la consecución de la autorización de comercialización.

Ficha de problemas 10

el principio de solidaridad

La mayor parte de los sistemas sanitarios europeos se basan en el principio de solidaridad: es decir, que los más acomodados compartan la carga de las enfermedades pagando más a la sanidad. ¿No podría aplicarse este principio al uso de tratamientos para medicamentos huérfanos potencialmente mortales?

Ficha de problemas 11

Los medicamentos huérfanos y los recursos públicos

Para que el sistema sanitario reembolse el precio de un medicamento, éste debe ser seguro y eficaz, y hacer un uso rentable de los recursos públicos. ¿Podría esperarse que un medicamento de este tipo venda lo suficiente como para recuperar lo invertido o deberían subvencionarse centralmente?

Ficha de problemas 12

Decisiones restringidas a escala local

Entre los Estados miembros existen grandes diferencias. En algunos países, los medicamentos huérfanos para los hospitales se financian a nivel hospitalario sin garantía alguna de que lleguen a los pacientes

Ficha de problemas 13

Valor social

Si un medicamento no es rentable, ¿estaría justificada su financiación si el público está dispuesto a renunciar a parte de la ganancia sanitaria general producida por el sistema sanitario?

Ficha de problemas 14

El enfoque utilitario

A la hora de decidir sobre los dilemas éticos, este enfoque defiende que se debe aportar el mayor beneficio posible al mayor número de personas. ¿Puede decirse que invertir grandes recursos en las enfermedades raras atenta contra este principio?

Ficha de problemas 15

El derecho a la asistencia sanitaria

El artículo 2 del Convenio Europeo de Derechos Humanos protege el derecho de cada persona a conservar su vida

Ficha de problemas 16

Pruebas clínicas sobre los medicamentos ultra huérfanos

Las pruebas clínicas realizadas en medicamentos huérfanos suelen basarse en resultados a corto plazo en lugar de en la eficacia a largo plazo, y es posible que la relación entre los dos no quede demostrada. En este caso, ¿cómo puede demostrarse la utilidad de estos medicamentos?

Ficha de problemas 17

Evaluación de los medicamentos huérfanos

Los mecanismos centrales designados para evaluar los medicamentos fomentarán la aparición de fármacos que benefician a los pacientes, ofrezcan un acceso temprano, permitan elegir y posibiliten una sanidad eficaz.

Ficha de problemas 18

Disponibilidad de tratamientos

Incluso aunque existan fármacos, es posible que no estén a disposición de los pacientes. Normalmente, el acceso eficaz a estos fármacos sólo se produce después de presiones políticas, desafíos jurídicos y una defensa a ultranza. ¿Qué ocurre entonces con los pacientes que no pueden luchar por estar demasiado enfermos?

Ficha de problemas 19

Coste de oportunidad

En una sociedad como la nuestra, en la que los limitados recursos no pueden cubrir todas las necesidades, ¿no es cierto que para gastar dinero en un servicio, es necesario quitárselo a otro?

Ficha de problemas 20

¿Apoyo y atención por encima de los medicamentos huérfanos?

Para algunos pacientes, la cantidad gastada en servicios de ayuda en el hogar puede suponer un cambio mayor en su calidad de vida que gastarlo en medicamentos huérfanos. ¿Deberíamos conceder más prioridad a esto?

Ficha de problemas 21

¿Medicamentos huérfanos por encima del apoyo y la atención?

A diferencia de lo que pueden ofrecer el apoyo y la atención, los tratamientos que actúan sobre los síntomas de la enfermedad ofrecen la posibilidad de adquirir futuros conocimientos, que pueden llevar al descubrimiento de una cura o al menos evitar que se agrave la enfermedad

Ficha de problemas 22

Las enfermedades raras y los seguros

Casi ninguna enfermedad rara tiene tratamientos específicos aprobados. Muchas son tratadas "de forma extraoficial", utilizando productos para otras enfermedades. Muchos seguros de salud se niegan a cubrir los usos extraoficiales, ya que se utilizan para indicaciones no autorizadas

Ficha de problemas 23

Inconvenientes de la exclusividad comercial

No olvidemos que la exclusividad comercial puede haber evitado la entrada en el mercado de tratamientos potenciales y de empresas con precios competitivos...

Ficha de problemas 24

El "as en la manga"...

Las farmacéuticas pueden ingeniárselas para obtener la designación de medicamento huérfano para fármacos con grandes mercados

Ficha de problemas 25

Política de precios

De acuerdo con el espíritu de solidaridad que reina entre los estados miembros, el coste de un medicamento debería decidirse según la riqueza de cada país. Fijar precios más elevados en los países ricos permitiría poner precios más asequibles en países menos boyantes, tal y como se está haciendo con los fármacos del sida

Reglas: ¡Tarjeta amarilla!

Usa la tarjeta amarilla para ayudar al grupo a atenerse a las reglas. Sácala si piensas que se está rompiendo alguna regla o si no entiendes lo qué está pasando.

Reglas: ¡Tarjeta amarilla!

Usa la tarjeta amarilla para ayudar al grupo a atenerse a las reglas. Sácala si piensas que se está rompiendo alguna regla o si no entiendes lo qué está pasando.

Reglas: ¡Tarjeta amarilla!

Usa la tarjeta amarilla para ayudar al grupo a atenerse a las reglas. Sácala si piensas que se está rompiendo alguna regla o si no entiendes lo qué está pasando.

Reglas: ¡Tarjeta amarilla!

Usa la tarjeta amarilla para ayudar al grupo a atenerse a las reglas. Sácala si piensas que se está rompiendo alguna regla o si no entiendes lo qué está pasando.

Reglas: ¡Tarjeta amarilla!

Usa la tarjeta amarilla para ayudar al grupo a atenerse a las reglas. Sácala si piensas que se está rompiendo alguna regla o si no entiendes lo qué está pasando.

Reglas: ¡Tarjeta amarilla!

Usa la tarjeta amarilla para ayudar al grupo a atenerse a las reglas. Sácala si piensas que se está rompiendo alguna regla o si no entiendes lo qué está pasando.

Reglas: ¡Tarjeta amarilla!

Usa la tarjeta amarilla para ayudar al grupo a atenerse a las reglas. Sácala si piensas que se está rompiendo alguna regla o si no entiendes lo qué está pasando.

Reglas: ¡Tarjeta amarilla!

Usa la tarjeta amarilla para ayudar al grupo a atenerse a las reglas. Sácala si piensas que se está rompiendo alguna regla o si no entiendes lo qué está pasando.

Reglas: ¡Tarjeta amarilla!

Usa la tarjeta amarilla para ayudar al grupo a atenerse a las reglas. Sácala si piensas que se está rompiendo alguna regla o si no entiendes lo qué está pasando.

Tarjeta Desafío

Dile al grupo quién crees que paga (en cuanto a recursos o consecuencias), y de qué forma.

Tarjeta Desafío

Explica brevemente a tus compañeros cuál piensas que será el efecto en generaciones futuras.

Tarjeta Desafío

¿Qué crees que dirán los medios de comunicación de todo esto?

Tarjeta Desafío

¿Implica esto algún riesgo? Piensa en alguno, díselo al grupo y pregunta a dos compañeros/as si se les ocurre algún otro.

Tarjeta Desafío

¡Imagina qué dirían tus abuelos sobre este tema! Compártelo con el grupo.

Tarjeta Desafío

¿El grupo está siendo “educado”, sin tocar temas “tabú” en relación con este asunto? Si es así, di “No vamos a hablar de ...”, y empieza la conversación.

Tarjeta Desafío

¿Tiene esto algún impacto en la naturaleza? Dile al grupo lo que piensas.

Tarjeta Desafío

Di tus opiniones sobre el tema que aún no hayas expresado al grupo.

Tarjeta Desafío

Escoge una Ficha de testimonios. Presenta al grupo tus opiniones sobre el tema como si fueras el personaje de la historia.

Tarjeta Desafío

¿Podemos justificar la inversión de dinero en esta investigación dada la desigualdad entre la asistencia sanitaria en Europa y los países en vías de desarrollo?

Tarjeta Desafío

¿Piensas que las necesidades humanas son más importantes que las necesidades de los que no tienen voz –la naturaleza, animales, embriones?

Tarjeta Desafío

“Deberíamos maximizar la vida humana y seguir todos los caminos de la investigación para ayudar a los enfermos.”

¿Estás de acuerdo con esta afirmación?

Tarjeta Desafío

Coge una Ficha de testimonios y elige una con un punto de vista diferente al tuyo. Cuenta al grupo en qué se parece y en qué se diferencia el punto de vista del personaje al tuyo propio.

Tarjeta Desafío

Averigua qué piensa sobre el tema la persona que está a tu derecha. Encuentra un argumento para respaldar su opinión.

Tarjeta Desafío

Averigua qué piensa sobre el tema la persona que está a tu izquierda. Juega a ser el abogado del diablo, discrepa con su opinión.

Tarjeta Desafío

Escoge un personaje de una Ficha de testimonios que sea diferente de tu punto de vista. Al igual que el personaje, cuenta brevemente al grupo tu opinión sobre lo que estáis debatiendo.

Ficha de testimonios 1

Audrey Adjás



Me llamo Audrey y soy enfermera. Hace tiempo escuché por casualidad a unos médicos hablar de los medicamentos huérfanos. Estaban hablando sobre el dinero que se gastaba en ellos y recuerdo que pensé que no era justo. Hace dos años nació mi hijo, que padece una rara enfermedad. Todavía no existe un medicamento para esta dolencia. Yo haría cualquier cosa para ayudarlo. A veces no vemos valor en la vida humana hasta que el problema te cae a ti. Creemos que estas cosas no pueden pasarnos a nosotros, pero cuando te toca te das cuenta de lo importante que es no negarle a nadie la esperanza

Ficha de testimonios 2

Mary Thomas



Soy directora de una empresa farmacéutica de Inglaterra. En este difícil año económico, mi empresa incrementó su valor un 40%. Hemos logrado este éxito siguiendo un modelo de negocio alternativo al de los gigantes farmacéuticos: estas empresas compiten con fármacos muy vendidos para enfermedades comunes y requieren un enorme presupuesto de mercado para comercializar sus fármacos entre los médicos. Lo que hacemos nosotros es elaborar medicamentos huérfanos. Dado que se trata de un mercado muy bien definido, no gastamos mucho dinero en marketing, sino que todo se invierte en investigación. Hace 12 años teníamos cinco empleados y ahora contamos con 450, por lo que estamos contribuyendo notablemente a la economía de Gran Bretaña

Ficha de testimonios 3

Alexandru Dumitrescu



Tengo una rara enfermedad. Siempre he esperado que saliera un tratamiento y hace unos años, el médico nos dijo que estaba a punto de salir un fármaco al mercado. Hace pocos meses vi en Internet que este fármaco es uno de los recién designados como medicamento huérfano. Pensé entonces que iba a poder tener acceso a él, pero no ha sido así. La farmacéutica obtuvo autorización de comercialización en Europa, ya que es seguro y eficaz, pero en Rumanía el gobierno no lo reembolsa. Resulta confuso e increíble saber que existe un tratamiento para tu enfermedad pero tú no puedes recibirlo.

Ficha blanca

Ficha blanca

Ficha blanca

Ficha de testimonios 4

Fiona Javara



Cuando cumplí 27 años, me enteré de que tenía esclerosis múltiple. Pese a ello, he conseguido llevar una vida activa controlando mi enfermedad con fármacos. Sin embargo, existe la posibilidad de que estos medicamentos dejen de ser efectivos un día. He oído que el sistema sanitario nacional desestimó un tratamiento para esta enfermedad, por encontrarlo poco rentable (poco valioso para la sociedad). Al mismo tiempo está pagándole a una niña el tratamiento de una rara enfermedad que cuesta 100.000 € anuales, mientras que el tratamiento de la mía, que es más común (ya que afecta a 1 de cada 1000 personas) sólo costaría 15.000 € al año. Estoy muy consternada por este asunto

Ficha de testimonios 5

Leila Suleiman



Me llamo Leila, soy doctora y trabajo con pacientes de una rara enfermedad. En mi país se debate sobre si se aprobará o no un nuevo fármaco para esta enfermedad. Oigo hablar mucho de sus elevados costes, pero no estoy segura de que esto sea cierto. El medicamento costará 400.000 € anuales por persona. Si se trata a 100 pacientes, el coste sería de 40.000.000 € comparado con un medicamento hipotensor común que cuesta 144 € al año por paciente. El coste de tratar a 8.000.000 de pacientes ascendería a 1520 millones de €. Por tanto, el gasto en fármacos de una enfermedad común es mucho mayor.

Ficha de testimonios 6

Profesor Jack Brown



Trabajo en el Instituto de Salud de Londres. Opino que el asunto de los medicamentos huérfanos es muy complicado. Pongamos el caso del medicamento para la enfermedad de XYZ, que afecta a unas 10.000 personas en todo el mundo. El tratamiento de un paciente puede costar al año entre 200.000 y 600.000 €. El fármaco se elaboró primero en el US National Institutes of Health y después empezó a fabricarlo una farmacéutica. Al principio la empresa justificaba su alto precio por la dificultad de su producción. El uso reciente de células modificadas genéticamente abarató bastante la producción. Sin embargo, el precio del fármaco no se ha reducido en todos estos años. Me parece intolerable que se pueda seguir cobrando tanto

Ficha blanca

Ficha blanca

Ficha blanca

Ficha de testimonios 7

La historia de Marta



Mi hija tiene 12 años y sufre de hiperamonemia, una rara enfermedad que provoca un aumento tóxico de la cantidad de amonio en el organismo. Para tratarla se utiliza fenilbutirato de sodio. La licencia de comercialización del fármaco la tiene ahora una farmacéutica, que cobra 900 € por 300g. Esto significa que pagamos 3 € por gramo, una barbaridad comparado con los 30 céntimos que abonábamos cuando lo preparaba un farmacéutico local y lo vendía como un producto químico para trabajo de laboratorio y no como un fármaco para el uso de pacientes. El tratamiento ahora es exorbitantemente caro (también dicen que es de mejor calidad), pero me temo que el estado no me reembolsará el dinero que necesito

Ficha de testimonios 8

La historia de Francois



Soy vicepresidente primero de una empresa farmacéutica que creó un medicamento huérfano de bastante éxito. Personalmente opino que los costes de seis dígitos de los medicamentos huérfanos por paciente están justificados, debido al coste de elaboración y al hecho de que evitan la hospitalización de los pacientes. Los productos que salen al mercado con éxito pueden costar 100 millones de € en general. La elaboración de estos fármacos es muy costosa y plantea grandes riesgos: menos de uno de cada 100 llega al mercado. Hay que tener esto en cuenta a la hora de fijar el precio. Estos medicamentos pueden ahorrar a los sistemas sanitarios el coste de hospitalizar de por vida a enfermos crónicos

Ficha blanca

Ficha blanca

Ficha blanca

Nombre del grupo de fichas:

¿A qué conclusiones te lleva este grupo de fichas?

Fichas de este grupo:

Ficha informativa	Ficha de problemas	Ficha de testimonios	Ficha blanca

Nombre del grupo de fichas:

¿A qué conclusiones te lleva este grupo de fichas?

Fichas de este grupo:

Ficha informativa	Ficha de problemas	Ficha de testimonios	Ficha blanca

Nombre del grupo de fichas:

¿A qué conclusiones te lleva este grupo de fichas?

Fichas de este grupo:

Ficha informativa	Ficha de problemas	Ficha de testimonios	Ficha blanca

Posiciones políticas: ¿Existe un límite máximo de gasto en un solo paciente? El caso de los medicamentos huérfanos

Posiciones políticas

1

Dado que los recursos son limitados, también existe un límite de gastos y sólo deberían reembolsarse aquellos medicamentos rentables que sean útiles al mayor número de pacientes. Si un comprador de medicamentos tuviera que elegir entre tratar a diez pacientes con el medicamento A y tratar a un solo paciente con una enfermedad rara con el medicamento B, siempre optaría por tratar a diez con el medicamento A.

2

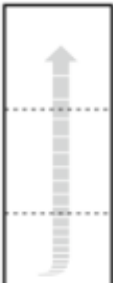
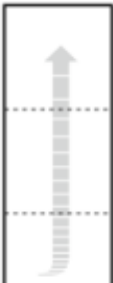
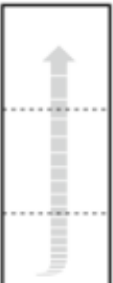
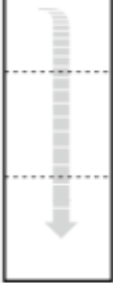
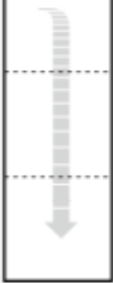
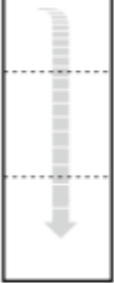
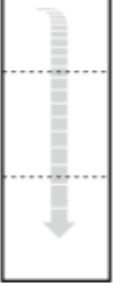
Solo deberían reembolsarse los medicamentos rentables, pero el enfoque dado a los medicamentos huérfanos debería ser distinto al dado a las enfermedades comunes. Si existe alguna duda sobre la rentabilidad de un medicamento huérfano, debería reembolsarse excepcionalmente en determinados casos.

3

Igual que la segunda postura, con la diferencia de que, si existe alguna duda sobre la rentabilidad de un medicamento huérfano, debería concederse al paciente el beneficio de la duda y el medicamento debería reembolsarse sistemáticamente.

4

La salud es una prioridad para los ciudadanos europeos. Al igual que no se limitan los esfuerzos para rescatar a personas que han tenido un accidente, tampoco debería restringirse la ayuda a pacientes de enfermedades raras. La rentabilidad económica no debería ser el principal factor a la hora de decidir los reembolsos.

	1	2	3	4	
A favor					+++
					++
					+
Aceptable					-
					--

Inaceptable					
Abstención					

Posiciones políticas: ¿Existe un límite máximo de gasto en un solo paciente? El caso de los medicamentos huérfanos

Posiciones políticas

1

2

3

4

A favor

Acceptable

Inacceptable

Abstención

1

2

3

4

+

+

+

—

— —

— — —



¿Existe un límite máximo de gasto en un solo paciente? El caso de los medicamentos huérfanos

En la Unión Europea hay unos 30 millones de personas que padecen enfermedades raras. La UE define las enfermedades raras como aquellas que afectan a menos de una de cada 2000 personas. Dado que la expectativa de ventas de los medicamentos para las enfermedades raras es escasa, existe poco incentivo para que las farmacéuticas desarrollen nuevos tratamientos y traten este tipo de trastornos.. En 1999 la UE aprobó de forma unánime el Reglamento sobre medicamentos huérfanos, que ofrece incentivos económicos para fomentar en el sector el desarrollo de tratamientos para enfermedades raras. Los medicamentos huérfanos son fármacos elaborados para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras. En el sistema actual, se denomina "huérfano" a los candidatos a medicamento y su comercialización se autoriza mediante un procedimiento europeo centralizado. La disponibilidad y el reembolso siguen siendo responsabilidad de cada país. Aunque los medicamentos huérfanos pueden mejorar la salud de millones de personas, los elevados costes de su fabricación, el reducido mercado al que va dirigido y la exclusividad comercial los hacen muy caros para los pacientes y los sistemas sanitarios.

El caso de los medicamentos huérfanos plantea grandes dilemas como

- ¿Es lícito poner límites de precio a la vida humana?
- ¿De qué forma pueden evaluarse correctamente los tratamientos para las enfermedades raras?
- ¿Es justo que se gaste más dinero en personas con enfermedades raras (por unidad de ganancia sanitaria) que en pacientes con problemas de salud parecidos aunque derivados de enfermedades comunes?
- ¿Deberían las empresas que fabrican medicamentos huérfanos quedarse con todos los beneficios que obtienen actualmente?

Posiciones políticas

1. Dado que los recursos son limitados, también existe un límite de gastos y sólo deberían reembolsarse aquellos medicamentos rentables que sean útiles al mayor número de pacientes. Si un comprador de medicamentos tuviera que elegir entre tratar a diez pacientes con el medicamento A y tratar a un solo paciente con una enfermedad rara con el medicamento B, siempre optaría por tratar a diez con el medicamento A.
2. Solo deberían reembolsarse los medicamentos rentables, pero el enfoque dado a los medicamentos huérfanos debería ser distinto al dado a las enfermedades comunes. Si existe alguna duda sobre la rentabilidad de un medicamento huérfano, debería reembolsarse excepcionalmente en determinados casos.
3. Igual que la segunda postura, con la diferencia de que, si existe alguna duda sobre la rentabilidad de un medicamento huérfano, debería concederse al paciente el beneficio de la duda y el medicamento debería reembolsarse sistemáticamente.
4. La salud es una prioridad para los ciudadanos europeos. Al igual que no se limitan los esfuerzos para rescatar a personas que han tenido un accidente, tampoco debería restringirse la ayuda a pacientes de enfermedades raras. La rentabilidad económica no debería ser el principal factor a la hora de decidir los reembolsos.

Objetivos del juego

Especifica claramente cuáles son vuestras opiniones. Esforzaos en llegar a una visión de grupo. Dejad oír vuestras voces en grupo en Europa. Disfrutad discutiendo.

Ficha de testimonios

Ficha informativa

Ficha informativa

Pensamientos iniciales

Escribe tus pensamientos iniciales y utiliza las tarjetas blancas para añadir temas.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Ficha de problemas

Ficha de problemas

Tarjeta Desafío

Instrucciones

Tienes derecho a hablar.

Explica la verdad sin ser insistente

Valora tu experiencias en la vida.

Respeta a las otras personas.

Déjales terminar de hablar antes de hablar tu.

Disfrutad con la variedad de opiniones.

Aceptad las actitudes de sorpresa o confusión entre los participantes como forma de demostrar que habéis introducido pensamientos y opiniones nuevos.

Buscad un punto en común.

Tened en cuenta la disparidad de opiniones y también las opiniones similares.

Tres pasos

1. Información

Aclara tu punto de vista personal, seleccionando las tarjetas que consideres más importantes. Coloca las tarjetas en el tapete y léelas en alto a todos los participantes.

± 30 MIN.

2. Discusión

Empezad a discutir y seleccionar uno o más temas que consideréis de mayor relevancia. Todos deben tener una oportunidad para hablar. Colocad las tarjetas sobre la mesa para facilitar vuestras opiniones para cada tema.

± 30 MIN.

3. Puesta en común de las opiniones del grupo

Dejad constancia de los temas y cartas elegidos por el grupo. ¿Podéis como grupo alcanzar una posición coherente a la postura que se dicta en las normas? Podéis dictar vuestras propias normas si así lo deseáis.

± 20 MIN.

. . . más uno

4. Acción

Meteos en www.playdecide.eu y:

- Introducid los resultados de vuestro grupo en la base de datos de Decide;
- Observad qué opinan sobre el mismo tema en otros países europeos;
- Leed más acerca del tema tratado;
- Bajaos de la página web otro grupo juego para jugar con tus amigo o compañeros;
- Aprende cómo se establecen diferentes puntos de vista después de jugar Decide.