



# IMPULSANDO UN MODELO CENTRADO EN EL PACIENTE PARA ACCELERAR EL TRATAMIENTO EN ENFERMEDADES RARAS

Más de 300 millones de personas en todo el mundo padecen una enfermedad rara, lo que representa hasta el 5,9% de la población mundial. En España, aproximadamente 3 millones de personas, un 6,4% de la población, conviven con alguna de estas patologías. Con más de 6.000 enfermedades distintas, de las cuales el 72% son genéticas, el panorama terapéutico es especialmente complejo. Para estos pacientes, el principal obstáculo para recibir una atención que les cambie la vida no es simplemente la falta de medicamentos, sino un sistema sanitario fragmentado que a menudo no consigue conectarlos a tiempo con los especialistas adecuados. En este contexto, casi el 47% de los pacientes en España manifiesta no estar satisfecho con la atención sanitaria que recibe por su enfermedad.

CHRIS MOORE,  
, President, Europe, Veeva Systems.

Los pacientes con enfermedades raras suelen enfrentarse a un camino complicado y solitario antes de recibir un diagnóstico preciso, participar en un ensayo clínico o acceder al tratamiento adecuado. "Tras ser diagnosticado con un cáncer raro a los 28 años, aprendí por las malas lo desconectado que está el sistema sanitario. Tuve que consultar a cinco especialistas diferentes solo para comprender mis opciones y recorrer 800 kilómetros a la semana para participar en ensayos clínicos en fases iniciales. Es un claro recordatorio de lo difícil que sigue siendo para los pacientes acceder a los especialistas, la información y la atención que requieren", explica **Jan Geissler**, founder y CEO de Patvocates.

El acceso de los pacientes al tratamiento depende en gran medida de la capacidad de la industria para encontrar, formar y apoyar a los profesionales sanitarios (HCPs) que

los atienden. Sin embargo, los silos funcionales a menudo impiden que los conocimientos clínicos críticos lleguen a los equipos de campo, lo que significa que los HCPs relevantes no reciben a tiempo la información oportuna que necesitan para diagnosticar y tratar a los pacientes con confianza.

Romper estos silos es fundamental para que los pacientes accedan más rápido a los tratamientos que necesitan. Esto comienza por unificar los equipos clínicos, de medical affairs y comerciales en una única plataforma con una base de datos común y fiable. Un ecosistema integrado de datos y software conectados facilita la colaboración entre distintas áreas, permite interacciones más coordinadas con las partes interesadas y agiliza el camino desde el diagnóstico hasta el tratamiento, mejorando así los resultados de los pacientes.

### Identifica a los especialistas adecuados mediante datos precisos

En el ámbito de las enfermedades raras, el acceso a los tratamientos comienza mucho antes de su lanzamiento. Las poblaciones de pacientes son pequeñas y dispersas, y los médicos que los atienden a menudo permanecen fuera del alcance de los métodos tradicionales de mapeo. Tener visibilidad temprana y un engagement científico con estos HCPs puede **acelerar la adopción de un tratamiento hasta en un 40%**.

Una destacada empresa farmacéutica especializada en enfermedades raras está abordando este reto utilizando datos de referencia de alta calidad para obtener una visión completa del ecosistema y localizar a los especialistas clave. Los perfiles completos de los HCPs ofrecen a la empresa un conocimiento más profundo del sistema sanitario y acceso a HCPs difíciles de alcanzar.

Pero saber dónde se encuentran los expertos en un ecosistema complejo sólo resuelve parte de la ecuación. Para lograr interacciones significativas, es necesario comprender quiénes son esos expertos y qué les preocupa. Los HCPs que tratan enfermedades raras suelen tener una conexión muy personal con la patología y esperan mantener un diálogo científico de alto nivel con las empresas farmacéuticas. Mediante el uso de deep data para extraer información sobre los intereses específicos de un HCP, su participación en ensayos clínicos, sus conocimientos especializados y sus últimas publicaciones, los equipos comerciales pueden ofrecer conversaciones personalizadas y de gran valor para convertirse en verdaderos partners en la atención al paciente.

Cada vez más empresas farmacéuticas están replanteándose cómo recopilar y poner en práctica los conocimientos médicos, pasando de la mera observación a una comprensión profunda. Mediante la aplicación de la inteligencia artificial para traducir, etiquetar y analizar a gran escala la información de campo fragmentada, las organizaciones pueden identificar patrones emergentes y construir una visión compartida más clara de las necesidades médicas, transformando la información en un impacto médico tangible para los pacientes.

### Ofrece evidencia científica al ritmo de la atención al paciente

La educación científica es la fuerza principal que hace evolucionar la práctica clínica y da forma a la prestación de la atención sanitaria. Las investigaciones demuestran que el **94% de los líderes de opinión clave (KOLs) valoran el intercambio científico** con las empresas farmacéuticas, especialmente en el ámbito de las enfermedades raras,



donde los médicos se basan en los datos más recientes para abordar la complejidad de estos tratamientos.

Recordati ofrece un claro ejemplo de cómo los equipos de información médica se están transformando en partners estratégicos dotados de tecnología para apoyar a los HCPs. **Michelle Bridenbaker**, head of global medical excellence and communications de Recordati y vicepresidenta de la Asociación Medical Information Leaders in Europe (MILE), explica cómo utilizan la IA para mejorar las habilidades de los profesionales y reducir las barreras de acceso a la evidencia científica: “Un médico se puso en contacto con nosotros por el caso de un niño en cuidados paliativos con una situación médica compleja. Gracias a la IA, que nos permitió sintetizar los datos internos de producto y la evidencia publicada, pudimos ofrecer una respuesta en solo tres horas, una tarea que antes llevaba más de un día, lo que permitió al médico iniciar el tratamiento ese mismo día”.

Mediante el uso de un marco estrictamente regulado, en el que la IA se encarga de la búsqueda mientras que las personas mantienen el control de la autoría, Recordati garantiza una trazabilidad completa para los reguladores y, al mismo tiempo, ofrece respuestas científicas a la velocidad que requiere la atención al paciente.

### Elimina los puntos ciegos para garantizar un recorrido fluido del paciente

Aunque los equipos de medical affairs y de campo trabajan en primera línea con los HCPs, recopilar la opinión de los pacientes y la realidad de la consulta sigue siendo un gran reto. Con demasiada frecuencia esta información se pierde en el camino o queda atrapada en herramientas desconectadas, lo que crea puntos ciegos que impiden a las empresas farmacéuticas ajustar su engagement en función de las necesidades reales. Esta fragmentación afecta a los



pacientes, ya que crea lagunas de conocimiento que retrasan el acceso a terapias que pueden cambiarles la vida.

Reunir todas las funciones en un único CRM permite un flujo de información conectado, en el que los conocimientos médicos pueden influir instantáneamente en una estrategia comercial o en el diseño de un ensayo clínico. Cada interacción se construye sobre la anterior, lo que garantiza un engagement coordinado para mejorar la experiencia de los HCPs y los pacientes.

Cuando Italfarmaco lanzó una nueva división de enfermedades raras, estableció una sólida base operativa para acceder con rapidez y precisión a un mercado complejo y altamente especializado. Al unificar a sus equipos comerciales y medical affairs en una única plataforma, la compañía logró equilibrar la estandarización global, clave para ganar eficiencia, con los requisitos específicos de cada país, lo que le permitió expandirse por Europa en un tiempo récord. **Simona Gay**, European customer excellence lead for rare disease en Italfarmaco, explica: "Implementar un sistema de CRM supone transformar el enorme potencial de conocimiento que reside en los equipos locales en información estructurada: es el punto de partida para generar valor". El objetivo, añade, es ofrecer al equipo "el mayor nivel posible de coordinación y acceso a la información, de forma rápida, segura y completa".

Hoy, la compañía utiliza esta infraestructura para evaluar el grado de preparación de los centros, orquestar compliant engagement y enriquecer los perfiles hospitalarios con información en tiempo real procedente de los equipos de campo. La simplificación de estos procesos internos permite a los equipos centrarse en las interacciones

externas que realmente cambian vidas y garantiza que el paciente ya no tenga que asumir en solitario la carga de moverse por un sistema fragmentado. Como subraya Gay, "la misión última es lograr resultados concretos para pacientes y familias escuchando sus opiniones".

### Mide el éxito a través de los resultados de los pacientes

La transformación digital no es el objetivo final de la industria farmacéutica: lo que realmente importa es el impacto en los pacientes. Al conectar software y datos y simplificar los procesos, los líderes del sector permiten que los equipos comerciales se concentren en las interacciones humanas de alto valor que realmente cambian vidas.

Todos los profesionales de la industria deben actuar como defensores de los pacientes e interactuar con las comunidades de pacientes para orientar su trabajo. Como señala **Jan Geissler**: "Cuando te levantes por la mañana, piensa en cómo puedes, dentro de tu propio ámbito de influencia, generar un impacto real en los pacientes. Existen comunidades muy activas que pueden ayudarte a comprender de verdad qué es lo que necesitan. No te limites a hacer suposiciones: trabaja con organizaciones de pacientes para co-diseñar soluciones sanitarias que respondan a sus necesidades más urgentes".

Con los datos y la tecnología adecuados, la industria puede cerrar las brechas de un sistema sanitario fragmentado y transformar el recorrido asistencial del paciente, acelerando el acceso a los tratamientos y servicios de salud que los pacientes necesitan con tanta urgencia.