

## LO QUE OPINAN MÁS DE 2.500 ASOCIACIONES DE PACIENTES SOBRE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA EN 2024

*14° Edición Global*

- *Encuesta a 2.546 grupos de pacientes de todo el mundo, realizada entre diciembre de 2024 y marzo de 2025.*
- *Los grupos de pacientes encuestados apoyaron activamente a más de 41 millones de pacientes durante el año pasado.*
- *En la encuesta aparecen 46 empresas: 11 son nuevas en la encuesta (e incluidas por sugerencia de los grupos de pacientes). Las 11 nuevas empresas tienden a ser biotecnológicas más pequeñas que centran sus actividades innovadoras en las enfermedades raras, más que en la creación de superventas tradicionales (ver lista completa en Anexo).*

### **Por qué la industria farmacéutica debe colaborar estrecha y eficazmente con los grupos de pacientes**

**Buenos Aires, mayo de 2025.- PatientView ha documentado recientemente las actividades y opiniones de los grupos de pacientes** en su estudio *Pacientes en Acción*, publicado en octubre de 2024. El estudio recoge uno de los conjuntos de datos más amplios y diversos de su clase, y las conclusiones ilustran la evolución de la relación entre los grupos de pacientes y otros stakeholders del sector sanitario (incluida la industria farmacéutica). **Los resultados muestran claramente que los grupos de pacientes pueden considerarse ahora actores sanitarios fundamentales en los entornos sanitarios nacionales, entidades con opiniones respetadas por la mayoría** (quizá incluso por todos) los stakeholders del ámbito sanitario.

Las agrupaciones de pacientes de todo el mundo están ampliando su papel en la defensa, la prestación de servicios sanitarios, la educación de los pacientes y la investigación médica, un contexto que crea un imperativo para el sector farmacéutico, **ya que los organismos reguladores esperan cada vez más pruebas de la participación de los pacientes a lo largo del ciclo de vida del producto**. Los grupos de pacientes poseen un profundo conocimiento que puede desbloquear la conexión tanto con la evaluación de tecnologías sanitarias como con el acceso al mercado, proporcionar información crítica sobre la tolerabilidad del tratamiento y ayudar a diseñar comunicaciones adecuadas para las poblaciones de pacientes objetivo. Estas capacidades no son secundarias, sino vitales para todos los aspectos de la investigación y desarrollo de la industria farmacéutica.

**Lo que las agrupaciones de pacientes buscan en la industria farmacéutica, pero no obtienen actualmente**

Los grupos de pacientes (en el estudio *Pacientes en Acción*) también destacan que las contribuciones más valiosas que reciben de sus socios (incluida la industria farmacéutica) son formas adicionales de apoyo más allá de las meras subvenciones económicas.

**2.193 de los 2.546 grupos de pacientes que respondieron a la última encuesta de PatientView sobre la reputación corporativa de las empresas farmacéuticas, la de 2024, declararon tener una relación de trabajo con al menos una empresa farmacéutica: el 86% de todos los encuestados.**

El siguiente gráfico resume los tipos de relaciones laborales que los grupos de pacientes que respondieron a la encuesta 2024 afirmaron tener con sus socios farmacéuticos.

**Al parecer, las prioridades de inversión de las farmacéuticas con los grupos de pacientes siguen estando más orientadas a los resultados puntuales que a las asociaciones a largo plazo diseñadas para desarrollar la capacidad de los grupos de pacientes, relaciones que deberían mejorar las interacciones de los grupos de pacientes con el resto del mundo sanitario.**

### Tipos de relaciones que los grupos de pacientes encuestados mantienen con las empresas farmacéuticas, 2024

Porcentaje del total de encuestados

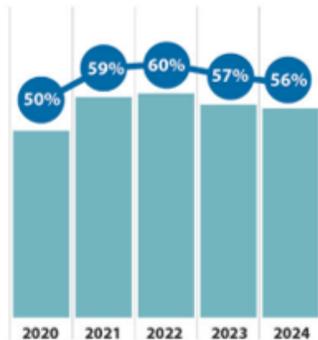


Los datos de la siguiente serie de gráficos muestran que **las actitudes de los grupos de pacientes hacia la industria farmacéutica son, tras la mejora de su reputación durante la pandemia de Covid- 19, más negativas que en 2022.** Aunque las empresas farmacéuticas muestran signos de

mejora en su transparencia sobre la financiación de los stakeholders del ámbito de la salud, una gran mayoría de los grupos de pacientes encuestados en 2024 siguen creyendo que la transparencia de las farmacéuticas sobre los precios de los productos es «regular» (o incluso «deficiente»).

La reputación corporativa de la industria farmacéutica, según los grupos de pacientes encuestados, 2020-2024

% de grupos de pacientes encuestados, por año, que declaran «Excelente» o «Buena»



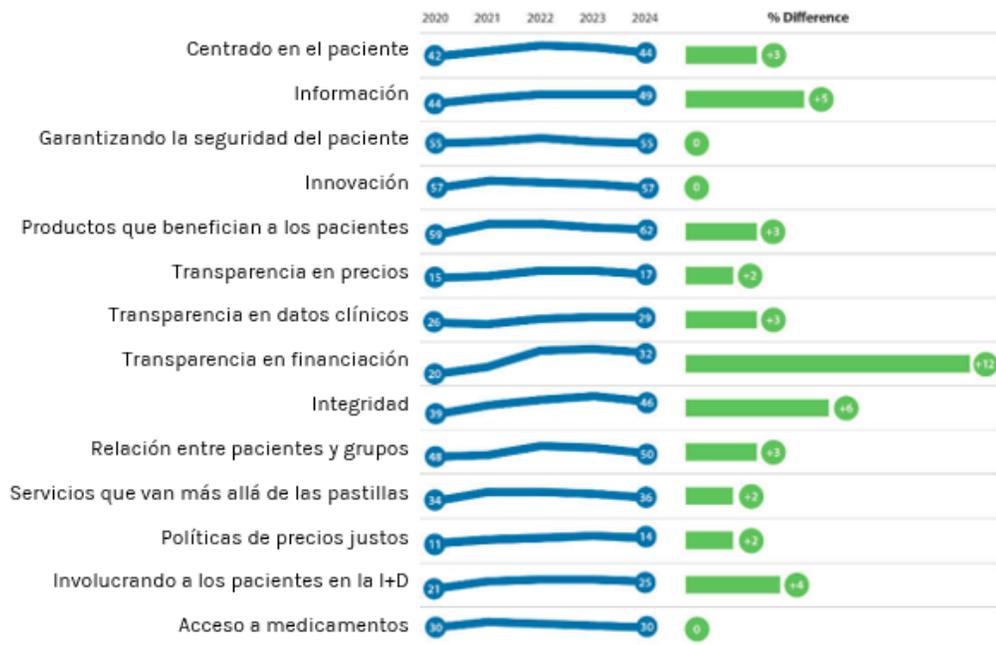
La reputación corporativa de la industria farmacéutica, comparada con la de otros sectores sanitarios, 2024 v 2023 -según los grupos de pacientes encuestados

% de grupos de pacientes encuestados, por año, que afirman que es «Excelente» o «Buena».



Qué tan buena o mala fue la industria farmacéutica en la realización de actividades específicas, 2020-2024

Porcentaje de grupos de pacientes encuestados que respondieron "Excelente" o "Buena"



La reputación mundial de la industria farmacéutica sólo mejorará si el sector sigue comprendiendo los beneficios que los grupos de pacientes desean obtener de las asociaciones corporativas.

Los grupos de pacientes se hacen oír en lo que quieren ver de la industria farmacéutica, y los reguladores y los responsables políticos están tomando nota. Si la industria farmacéutica quiere

seguir avanzando en la atención sanitaria, necesita hacer algo más que consultar a los pacientes y a los grupos de pacientes; necesita crear estrategias y actividades con ellos.

## Algunas citas de los grupos de pacientes encuestados en 2024

*"Creemos que la industria está alejada de los pacientes. Sería ideal, y un gran paso adelante, acceder a programas de acceso y trabajo con los pacientes, comprender sus trayectorias y permitirles el acceso a la gestión del tratamiento y a la información. Fuera de los estudios clínicos, la industria no entiende la realidad cotidiana de los pacientes durante sus viajes. Y, por último, entendemos que la participación activa de la industria en las asociaciones, que experimentan la realidad de los pacientes que buscan ayuda más allá de hospitales y clínicas, sería extremadamente importante, porque más que ofrecer tecnología y productos de calidad, nos esforzaríamos por proporcionar información, calidad de vida y seguimiento del viaje del paciente."*

### **Grupo local de pacientes con cáncer de mama, Brasil**

*"Más talleres con integración de organizaciones y contar experiencias que den interés y acompañamiento real al paciente, no más de lo mismo, los pacientes quieren escuchar cosas nuevas, innovadoras."*

### **Grupo regional de pacientes de enfermedades poco frecuentes, Argentina**

En el suplemento separado que acompaña a este informe «Reputación corporativa de Pharma 2024/25», cinco empresas ofrecen sus puntos de vista sobre la importancia de los grupos de pacientes para ellas y cómo gestionan las asociaciones con estos grupos.

PatientView desea expresar su agradecimiento a estas cinco empresas: Boehringer Ingelheim; Gilead Sciences; Novartis; Servier; y ViiV Healthcare.

Por último, PatientView quiere dar las gracias a los 2.546 grupos de pacientes que dedicaron su tiempo a responder a la última encuesta sobre la reputación corporativa de las empresas farmacéuticas. La evaluación de la industria farmacéutica por parte de los grupos de pacientes encuestados en 2024/2025, y sus experiencias sobre si la industria (y las compañías farmacéuticas individuales) satisfacen sus necesidades y expectativas, deberían ayudar a la industria a obtener información valiosa para mejorar.

## **FIN DEL COMUNICADO DE PRENSA**

Contacto: Alex Wyke

Tel: +44-(0)-7960-855-019

Email: [report@patient-view.com](mailto:report@patient-view.com)

### **Sobre PatientView:**

A lo largo de las dos últimas décadas, PatientView, con sede en el Reino Unido, ha llevado a cabo investigaciones periódicas basadas en pruebas sobre las diferentes perspectivas de las organizaciones de pacientes de todo el mundo. El alcance de PatientView entre las organizaciones de pacientes es único (con hasta 40.000 grupos de pacientes en la red informal de PatientView).



Puede encontrar más información sobre PatientView en nuestro sitio web: [www.patient-view.com](http://www.patient-view.com)