

# Grupo de Trabajo sobre salud, medicamentos e innovación.

## Reglamento interno

Enero 2014

El **Grupo de Trabajo sobre salud, medicamentos e innovación** es una iniciativa de un conjunto de organizaciones de defensa del derecho a la salud, de cooperación para el desarrollo, asociaciones de consumidores y profesionales del ámbito de la salud pública, la medicina y la economía de la salud profundamente preocupados por el impacto que algunas medidas adoptadas para afrontar la crisis económica y financiera están teniendo en el acceso a los servicios de salud y a los medicamentos en Europa; sobre todo en los países más afectados por la crisis, como es España. Además de la coyuntura actual, el Grupo también fundamenta su creación en las debilidades estructurales del proceso de investigación, desarrollo, regulación y comercialización de las tecnologías sanitarias, no sólo en España, si no a escala global.

El **Grupo de Trabajo sobre salud, medicamentos e innovación** enfocará su labor de análisis, elaboración de propuestas e incidencia política en el seguimiento sobre el impacto en el acceso a los medicamentos que está teniendo el Real Decreto 16/2012 y las medidas introducidas en España sobre copago farmacéutico; en la falta de transparencia en las diferentes partes del proceso de desarrollo, regulación de medicamentos, y en fomentar la adopción de prácticas alternativas que solventen las deficiencias del actual modelo de innovación biomédica.

## Objetivos

---

1. **Observar** el impacto del recorte del gasto público en la salud y en el acceso a los medicamentos sobre todo sobre poblaciones vulnerables y sobre las desigualdades en salud, para así favorecer la **rendición de cuentas y encontrar evidencia que ayude a formular políticas públicas en el futuro**.
2. **Impulsar la implementación de políticas, protocolos y herramientas para lograr la transparencia** en las relaciones entre los distintos actores del sector, en la fijación de precios y decisiones de financiación, en los datos clínicos y en la evaluación de medicamentos.
3. Promover la adopción de **buenas prácticas en la I+D biomédica** financiada con dinero público, tanto desarrollada por organismos públicos de investigación como instituciones y empresas privadas, y estimular la introducción de **nuevos modelo de innovación** biomédica que garanticen la sostenibilidad y ética del sistema; el acceso a los medicamentos y su orientación por el interés público y las necesidades de salud.

Para ello, desarrollaremos informes, publicaciones, documentos propositivos y encuentros, y estableceremos un diálogo con los diferentes actores y grupos de

interés, tanto públicos como privados. Además, el *Grupo* podrá lanzar iniciativas y plataformas específicas en relación a cada uno de sus objetivos.

## Membresía

---

- Los miembros del grupo pueden participar en el mismo como personas individuales o en representación de sus respectivas organizaciones, lo cual será explicitado para que así conste.
  - El *Grupo de Trabajo sobre salud, medicamentos e innovación* está formado por aquellas personas y organizaciones que acordaron su creación en diciembre de 2012 y que redactaron su manifiesto y que denominamos "equipo promotor". Además podrán formar parte del Grupo aquellas personas y organizaciones que lo soliciten o a propuesta de cualquier miembro.
  - La membresía en el grupo motor puede ser nominal o en representación de una organización. Las personas comunicarán si actúan en representación de una organización o a modo personal.
  - Será el "equipo promotor" quien discuta y decida la aceptación de los nuevos miembros, que se llamarán "miembros asociados" en base a estos criterios:
    1. No podrán formar parte del Grupo ni empresas de la industria farmacéutica ni partidos políticos.
    2. Las personas y organizaciones candidatas deben aceptar formalmente el manifiesto y el asumir compromiso de contribuir a las actividades del grupo cumpliendo los compromisos contraídos voluntariamente.
    3. En caso de que al menos haya dos miembros que se oponen al ingreso este no se producirá.
  - Anualmente el grupo promotor podrá votar el cese de aquellos miembros (promotores y asociados) que no cumplan sus compromisos sin una justificación aceptable para el grupo.
  - A partir de un año de permanencia, un "miembro asociado" puede solicitar su incorporación al equipo promotor, que decidirá sobre la solicitud.
  - Ningún miembro del Grupo reciben remuneración alguna por su participación en el mismo o en cualquiera de las actividades que se realizan.
-

## Gobernanza y funcionamiento

---

- El Grupo no tiene personalidad jurídica.
- El Manifiesto del Grupo, acordado por todos los miembros promotores, recoge la declaración de principios, objetivos y posiciones generales del Grupo y por tanto será el documento básico de referencia. Además, el reglamento interno, acordado por todos los miembros promotores, establece las normas de funcionamiento.
- El *Grupo de Trabajo sobre salud, medicamentos e innovación* se estructura del siguiente modo:
  - Posee un “**equipo promotor**”, formado por aquellas personas y organizaciones que acordaron la creación del Grupo en diciembre de 2012 y que redactaron su manifiesto. Son los “miembros promotores”.
  - Hay un conjunto de organizaciones y personas que se suman al Grupo a partir de su lanzamiento y que se denominan “**miembros asociados**”.
  - El “equipo promotor” tiene la responsabilidad de la toma de las decisiones, dirigir el grupo y sus actividades y fijar sus posiciones.
  - Los “miembros asociados”, participan y aportan activamente al grupo y forman parte de los **comités de trabajo** como cualquier otro miembro, pero no tienen la capacidad de decidir la estrategia general, posicionamiento o futuro del Grupo.
  - Todos los miembros del Grupo deben integrarse en un comité de trabajo. Todas las decisiones que el comité tome se harán por consenso y no habrá distinción en la capacidad de decisión entre miembros promotores y asociados.
  - Cada comité debe nombrar un **coordinador** que facilite la actividad y coordine sus actividades.
  - Los comités tienen la función de propuesta, la toma de decisión se hace al nivel del grupo.
  - El Grupo está coordinado, a propuesta de los miembros promotores, por **Salud por Derecho**, al ser junto con TACD, las dos organizaciones que impulsaron la creación del Grupo y convinieron la primera reunión.
  - Son los tres coordinadores de los comités, junto con Salud por Derecho como coordinadores del Grupo, quienes se encargarán de que éste cumpla con las actividades y objetivos que se ha marcado y se mantenga activo. No obstante, los coordinadores de cada comité y del grupo en general, tienen un **rol de facilitación** y en ningún caso se espera que toda la carga de trabajo recaiga en

ellos, sino que todos los miembros deben asumir tareas y responsabilidades para llevar a cabo las acciones acordadas.

- El grupo es una iniciativa colectiva, donde cada miembro participa de forma voluntaria y que por tanto está basada en un principio de esfuerzos conjunto y responsabilidades compartidas.
- El Grupo no está dotado con un presupuesto propio.
- Cuando se decida llevar a cabo una actividad que conlleve un gasto, como son las reuniones presenciales del Grupo al completo, eventos o impresión de documentos, y se acuerde un plan de trabajo, se discutirá cómo se cubrirán los costes y se establecerán los recursos con los que se podrán económicos podrán contar. Algunos de los gastos podrán ser asumidas voluntariamente por algunos miembros del Grupo, como ha sido el caso de TACD, quien hasta la fecha ha corrido con los gastos de las dos reuniones presenciales.
- Salud por Derecho organizará una teleconferencia mensual de una hora de duración, todos los primeros martes de cada mes, en la que participarán todos los miembros (promotores y asociados) del Grupo. . La agenda será preparada con la participación de las coordinaciones de los comités. Esta será, junto con la lista de correo, la principal vía de comunicación y coordinación del grupo. Además, la persona coordinadora de cada comité podrán organizar tantas reuniones o teleconferencias como necesiten para la buena marcha de sus actividades.
- Habrá dos reuniones presenciales en el año, en la que participarán todos los miembros del Grupo sin distinción. No obstante, cuando hayan puntos de decisión en la reunión serán sólo los miembros promotores quienes tengan la responsabilidad de adoptar una decisión. Esto afectará también a las reuniones que se realicen por teleconferencia.
- La toma de decisiones será preferentemente por consenso y de no alcanzarse, se adoptarán por mayoría.
- Con el fin de fortalecer la capacidad de interlocución y de movilización del Grupo, se deberá recoger apoyos puntuales de personas y organizaciones que no sean miembros para ciertas iniciativas como por ejemplo el apoyo del manifiesto, un paper o posicionamiento concreto, un evento o un informe, etc.

## Declaración de conflictos

---

- Todos los miembros del grupo deben de cumplimentar una declaración de conflictos que explicita las fuentes de financiación, remuneraciones, contratos así como las relaciones profesionales que mantiene con la industria farmacéutica. ( Ver anexo 2)
- Está será renovada anualmente y que será conocida por todos los miembros del Grupo.

## Anexo 1

---

El Grupo de Trabajo sobre Salud, Medicamentos e Innovación<sup>1</sup> está formado por las siguientes organizaciones y particulares, quienes a su vez componen el Equipo Promotor:

- **Confederación Española de Consumidores y Usuarios (CECU).**
  - **Ana Etchenique y Carmen Casado.** Confederación Española de Consumidores y Usuarios (CECU). CECU trabaja en aspectos relacionados con la salud de los ciudadanos en colaboración con la Asociación Usuarios de la Sanidad, la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes, la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas y la Red Española de Pacientes.
- **Farmacéuticos Sin Fronteras.**
  - **Rafael Martínez.** Presidente de Farmacéuticos Sin Fronteras.
  - **Ángel Huélamo.** Director de Farmacéuticos Sin Fronteras.
- **Médicos del Mundo.**
  - **Ana Esmeralda Santos.** Medicos del Mundo.
  - **Stefan Meyer.** Director Adjunto de Médicos del Mundo.
  - **Eva Aguilera.** Responsable de Incidencia Política de Médicos del Mundo.
  - **Rafael Sótoca.** Miembro de la Junta Directiva de Médicos del Mundo.

---

1

□ El Grupo de Trabajo sobre Salud, Medicamentos e Innovación fue reunido por primera vez en diciembre de 2012 a propuesta de la Fundación Salud por Derecho y Trans-Atlantic Consumer Dialogue (TACD). Salud por Derecho ejerce como coordinador del Grupo. Para más información: [saludporderecho@saludporderecho.org](mailto:saludporderecho@saludporderecho.org)

- **No Gracias.**
  - **Abel Novoa.** Presidente de No Gracias. Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria, Doctor en Medicina por la Universidad de Murcia, Magister en Bioética por la Universidad Complutense de Madrid, Director General de Calidad Asistencial, Formación e Investigación Sanitarias en la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia entre los años 2005-2007, Médico Rural entre los años 2007-2013, Médico de Urgencias entre los años 1995-2002.
  - **Carlos Ponte.** Secretario de No Gracias. Médico.
- **Trans Atlantic Consumer Dialogue (TACD)**
  - **David Hammerstein.** Policy & Advocacy Advisor de Transatlantic Consumer Dialogue (TACD).
- **Salud por Derecho.**
  - **Vanessa López.** Directora ejecutiva de Salud por Derecho.
  - **Jaume Vidal.** Policy & Advocacy Officer de Salud por Derecho.

Expertos/as a título particular:

- **David del Campo. Miembro a título individual.** Ex Director General del Gabinete de la Ministra en el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; Ex Director del Gabinete de la Secretaría de Estado de Cooperación Internacional. Actualmente *Head of International and Humanitarian Programmes* en Save the Children España. No representa la posición de su organización.
- **Joan Rovira. Miembro a título individual. Profesor Emérito** del Departamento de Teoría Económica de la Universidad de Barcelona. Economista de la Salud Senior para Medicamentos en Banco Mundial (2001-2004). Consultor de la OMS, OPS, BID, OECD, Comisión Europea.
- **Xavier Seuba. Miembro a título individual.** Investigador Senior y Profesor del Centro de Estudios Internacionales sobre la Propiedad Intelectual.

Nuevas incorporaciones a enero de 2014:

- **Judit Rius. Miembro a título individual.** Abogada especializada en propiedad intelectual y políticas públicas. Actualmente Coordinadora de la Campaña de Acceso a Medicamentos de Medicos sin Fronteras en Estados Unidos. No representa la posición de su organización.
- **Farmamundi.** Organizaciones asociadas:

**Miembros y personas coordinadoras de los comités:**

Comité de acceso

- Esmeralda Santos (Médicos del Mundo) - Coordinadora
- Stefan Meyer
- Eva Aguilera
- Carlos Ponte

Comité de transparencia:

- David del Campo - Coordinador
- Abel Novoa
- Carlos Ponte
- Ana Etchenique
- Fernando Martín
- Ángel Huélamo

Comité de innovación

- Vanessa López (Salud por Derecho) - Coordinadora
- Joan Rovira
- David Hammerstein
- Abel Novoa
- Fernando Martín
- Ángel Huélamo