



# Caso de estudio

## Enfermedades raras



**Spoonful  
of Sugar**

Making the most of medicines

# Enfermedades raras

Behavioural Insights Research™ (BIR™, investigación y conocimiento del comportamiento), revisión bibliográfica, instrumento de adherencia y manual adjunto para el personal médico

---

## Descripción general

Facilitar una comunicación abierta y sincera entre el paciente y el médico para promover la autogestión activa de esta enfermedad rara.

---

## Problema

En el particular contexto de las enfermedades raras, era necesario un medio más eficaz para facilitar la comunicación abierta y honesta entre los pacientes y los médicos.

Los pacientes no siempre estaban satisfechos con la calidad de la información que recibían, lo que obstaculizaba su motivación para continuar con el tratamiento.

---

## Situación

El diagnóstico de este particular tipo de enfermedades está aumentando (aunque siguen siendo excepcionalmente escasas), y el predominio de necesidades de apoyo multidisciplinario (incluida la polifarmacia) demuestra la existencia de una necesidad desatendida, de replantearse y personalizar el apoyo que actualmente está siendo proporcionado.

---

## Impacto

Hemos realizado una investigación detallada para descubrir los comportamientos y factores destacados que influyen en la adopción del tratamiento y la adherencia a las terapias para las enfermedades raras.

Estos resultados, junto a las conclusiones de un comité directivo paneuropeo de expertos clínicos y de pacientes, han guiado un enfoque holístico y co-creativo para transformar radicalmente las percepciones del mercado actual y, por consiguiente, poder interrumpir el statu quo del tratamiento.

Así pues, los materiales creados han sido guiados e informados por conocimientos de primera mano, las mejores prácticas clínicas y los últimos avances en el área de este tipo de enfermedades, y la medicina del comportamiento.

Nuestro enfoque ha asegurado el medio más eficaz posible para identificar las preocupaciones de los pacientes y los médicos sobre el tratamiento, para optimizar la interacción a tres vías entre el paciente, el médico y la medicación, y para abordar directamente las barreras a la adherencia que hemos identificado.

La intervención resultante facilita la comunicación abierta entre el médico y el paciente, capacita y educa a todos los actores involucrados en la personalización de la medicina para satisfacer mejor la necesidad del paciente y, en última instancia, promueve la óptima autogestión de la enfermedad por parte del paciente.

---

## Trascendencia

Adoptar un enfoque disruptivo del mercado existente para el tratamiento de las enfermedades raras anima a todas las partes interesadas a actualizar su perspectiva sobre las terapias actualmente disponibles.

Un sentido de 'propiedad' sobre los materiales de intervención contribuye a la capacitación de las partes interesadas, lo que las sitúa en una mejor posición para comprometerse plenamente con la intervención.

Nuestra labor aumenta la motivación intrínseca para involucrarse y adherir al tratamiento, proporcionando un impacto más fuerte y duradero en la adherencia y los resultados clínicos.