

## FUNDACIÓN GASPAR CASAL – FUNDACIÓN SANOFI AVENTIS

### I FORO EUROPEO SOBRE POLÍTICA FARMACÉUTICA

**PEDRO GARCÍA BARRENO**

DR MED - UNIV COMPLUTENSE, HOSP GRAL G MARAÑÓN, RL ACAD CIENCIAS, FUND M BOTÍN

“I would suggest  
that the whole imposing edifice of modern medicine,  
for all its breath-taking success, is,  
like celebrated tower of Pisa,  
slightly off balance”.  
*Charles, Prince of Wales*

\* **¿Cómo construir puentes sólidos entre investigación básica y clínica?**

\* **¿Cómo se podría conciliar política industrial, políticas económicas y política sanitaria?**

Los cincuenta años transcurridos desde la conclusión de la Segunda Guerra Mundial representan una de las épocas más impresionantes del progreso de la humanidad. El éxito ha sido tan espectacular, en especial en el ámbito del asalto final a la enfermedad, que es casi imposible imaginar lo que era la existencia humana antes de 1945, cuando la muerte en la infancia por poliomielitis, difteria o tos ferina era tan frecuente que casi era normal; cuando no había fármacos contra la tuberculosis, la esquizofrenia o la artritis reumatoide; unos años lejanos a la cirugía a corazón abierto, los trasplantes o los niños probeta.

Para Thomas S Eliot, *the historical sense involves the perception not only of the pastness of the past, but of its presence*. Ante ello es incomprendible la situación de hoy: médicos desilusionados, un pozo agotado, la imparable ascensión de la medicina alternativa y la espiral de costes del sistema sanitario. A pesar de ello, existe un cierto optimismo: la época más relevante de la medicina está por llegar. Las posibilidades de la ciencia se nos muestran ilimitadas. Pero debemos matizar: el progreso genuino, esperanzador, es siempre bienvenido; pero el progreso como necesidad ideológica conduce al oscurantismo, a la falsedad y a la corrupción.

*Medicina académica* puede definirse como la capacidad del Sistema Sanitario para pensar, estudiar, investigar, descubrir, evaluar, innovar, enseñar, aprender y progresar. Nada puede ser más importante en el entorno de la Salud. Pero como se acaba de señalar algo no va bien, y el peor diagnóstico es que no está medianamente claro el porqué. Por ello, el tratamiento se desconoce. Entre los numerosos intentos para poner boca arriba la situación y aplicar el bisturí caben destacar el estudio de *The International Campaign to Revitalise Academic Medicine* (ICRAM) o los informes de la *Academy of Medical Royal Colleges* del Reino Unido y del *Institute of Medicine of the National*

*Academies* de EE. UU. Ambos señalan dos únicas premisas: primera, a estas alturas es necesario pensar globalmente, y segunda, “mas de lo mismo” no es la respuesta. Es necesario reinventar; pero qué.

Por su parte, el término *médico-científico* representa toda una especie de profesionales que invierten una parte significativa de su trabajo en buscar nuevo conocimiento sobre la salud y la enfermedad a través de la investigación. Tal especie incluye los investigadores básicos, los orientados-a-la-enfermedad, orientados-al-paciente, orientados-a-la-población y orientados-a-la-prevención. La creciente fragilidad de los puentes entre el laboratorio y la cabecera del paciente viene de lejos. A finales de los setenta, James B Wyngaarden – director de los *National Institutes of Health* (NIH) durante los años 1982 a 1989 - escribió un artículo titulado *The clinical investigator as an endangered species*. Y al que siguieron los clásicos *The end of the physicians-scientist?* de Gordon N Gill en 1984, y *On the origin and prevention of PAIDS (Paralyzed Academia Investigator's Disease Syndrome)* de Joseph L Goldstein – Premio Nobel de Fisiología o Medicina 1985 - dos años después.

Hace un par de años los NIH, espoleados por su nuevo director, Elias A Zerhouni (2-mayo-02), se embarcaron en un proceso al que han denominado *NIH Roadmap*. Su objetivo: definir un limitado y convincente conjunto de prioridades prácticas, no teóricas, que puedan ser puestas en marcha y que son esenciales a efectos de acelerar el progreso a través del espectro de misiones de la institución. *New Pathways to Discovery, Research Teams of the Future y Reengineering the Clinical Research Enterprise*, son el trípode que soporta al ambicioso plan. La última de las tres iniciativas apuntadas hace hincapié en la necesidad de promover la investigación que ha dado por denominarse *traslacional* – antes *bench-to-bed research* -: el proceso de aplicar ideas, conceptos y descubrimientos generados mediante investigación científica básica al tratamiento o prevención de las enfermedades. Es frecuente olvidar la dirección inversa: de la clínica al laboratorio. Numerosos descubrimientos con importante incidencia clínica –cirugía ocular, cirugía de invasión mínima, circulación extracorpórea, ventilación asistida, reanimación cardio-pulmonar, fertilización *in vitro*, el papel del *Helicobacter pylori* o el mundo de la imagen médica – pertenecen al capítulo *bed-to-bench*. Ello dentro del concepto de Herbert Simon de la medicina como ciencia de lo artificial. La medicina no como mera aplicación de ciencia básica sino la medicina como una ingeniería: algo creado con un propósito.

Antes de 1980, las restricciones gubernamentales en los EE. UU. limitaban la comercialización de las invenciones que habían sido desarrolladas en proyectos de investigación académica financiados con fondos federales. El doce de diciembre de 1980 inició su andadura, en EE. UU., *The Patent and Trademark Law Amendments Act* (P. L. 96-517), más conocida como Ley Bayh-Dole (B-D) por sus artífices los Senadores Birch Bayh (Demócrata por Indiana) y Robert Dole (Republicano por Kansas). El Capítulo 18-Parte II-Título 35 recoge: *It is the policy and objective of the Congress to use the*

*patent system to promote the utilization of inventions arising from federally supported research or development; to encourage maximum participation of small business firms in federally supported research and development efforts; to promote collaboration between commercial concerns and nonprofit organizations, including universities; to ensure that inventions made by nonprofit organizations and small business firms are used in a manner to promote free competition and enterprise without unduly encumbering future research and discovery; to promote the commercialization and public availability of inventions made in the United States by United States industry and labor; to ensure that the Government obtains sufficient rights in federally supported inventions to meet the needs of the Government and protect the public against nonuse or unreasonable use of inventions; and to minimize the costs of administering policies in this area.*

Por su parte, la *Stevenson-Wylder Technology Innovation Act*, coetánea de la B-D, había consolidado similares derechos y responsabilidades para las agencias del gobierno como los *National Institutes of Health* (NIH). Además, la *Small Business Innovation Development Act* de 1982 (P. L. 97-219) y la *Federal Technology Transfer Act* de 1986 (P. L. 99-502) reforzaron el escenario. La Ley B-D reserva para el gobierno ciertos derechos, y ninguna de ellas contempla el control de precios.

En 1980, el Gobierno Federal de los EE. UU. “almacenaba”, aproximadamente, 28000 patentes. Menos del 5% de ellas fueron licenciadas a la industria a efectos de su desarrollo en productos comerciales. Durante el Año fiscal 1997 – poco más de quince años de B-D - licenció el 70% de las patentes: *The Bayh-Dole Act allows for the transfer of exclusive control over many government funded inventions to universities and businesses operating with federal contracts for the purpose of further development and commercialization. The contracting universities and businesses are then permitted to exclusively license the inventions to other parties. The federal government, however, retains "March-in" rights to license the invention to a third party, without the consent of the patent holder or original licensee, where it determines the invention is not being made available to the public on a reasonable basis (in other words, to issue a [compulsory license](#).)* En el Año fiscal 1999 las licencias de patentes producidas por las universidades supusieron la introducción de 417 nuevos productos en el mercado. Ello generó 40 mil millones de dólares y 270000 puestos de trabajo.

En resumen, con la Ley B-D, el gobierno de los EE. UU. renunció a la propiedad intelectual de los resultados de la investigación realizada con fondos federales en las Universidades y en otras instituciones no gubernamentales. El argumento: dado que el gobierno prácticamente no explota el resultado del trabajo de investigación por él financiado, los científicos y sus instituciones necesitan un incentivo para patentar primero y licenciar después sus descubrimientos con el fin de desarrollar productos útiles.

Como respuesta a la Ley B-D las universidades crearon oficinas licenciatarias de tecnología y los miembros del claustro se interesaron en que sus descubrimientos se patentaran. Los fondos de

capital-riesgo incluyeron a las universidades en sus carteras de negocio, los investigadores se reconvirtieron en empresarios y las universidades en parques tecnológicos. Para los responsables de las universidades se abrió un nuevo problema: ¿debemos co-invertir con nuestros miembros facultativos?; ¿deben los estudiantes participar en el nuevo “negocio”?; la Universidad ¿debe ser a la vez patrón, beneficiario filantrópico y licenciataria?; el investigador ¿puede trabajar simultáneamente como inventor-empresario y médico activo y mantener la confianza del paciente y del público?

Otras cuestiones igualmente difíciles de contestar agobiaron a otros. Cuando un investigador envía a su colega una línea celular o un reactivo ¿debe acompañarlos de un acuerdo de transferencia de bienes que regule su utilización? El establecimiento de un mercado de patentes y licencias – Michael A Heller y Rebecca S Eisenberg lo han denominado *knowledge anti-commons* (ver Garret Hardin, quién en *The tragedy of the commons* discute sobre la sobrepoblación, la contaminación ambiental y la extinción de especies) - ¿restringe la comunicación entre los científicos? ¿Es lícito que quienes utilizan fondos gubernamentales para realizar investigación con valor añadido obtengan retornos legítimos? La tragedia de los bienes comunes trata de explicar porqué la gente despilfarra los recursos compartidos; ello sobre la base que la gente carece de incentivos para conservar. Aunque la metáfora señala como responsable del exceso de consumo el que el gobierno permita a muchos la libre utilización de recursos limitados, la privatización puede solucionar una tragedia pero provocar otra: la utilización restringida de bienes comunes.

*“Inconsistency and ambivalence prevail – escribe Donald Kennedy, editor de Science –. We want technology transfer, but we resent those who take federally supported work, add some value, and receive a return on their investment. The same NIH that urges nonprofit publishers to give that value away properly declines to make drug manufacturers sell drugs cheaply if they were derived from NIH research. Some scientists resent any controls over material transfer; others insist that they’re essential. Critics decry the “corporatization” of the university, yet academic/corporate collaborations flourish. B-D has neither a sunset nor a reauthorization requirement, but after a quarter-century it may be time to measure the innovation it has created and to balance that against the costs to universities, their faculties, and public trust in science”.*

Ante todo ello, el Consejo Ejecutivo de la *Association of American Medical Colleges* (AAMC) aprobó unas normas tituladas *Protecting Subjects, Preserving Trust, Promoting Progress – Policy and Guidelines for the Oversight of Individual Financial Interests in Human Subjects Research*, destinadas a la gestión de los conflictos de intereses individuales – no institucionales – relacionados con la investigación clínica. Y el actual director de los NIH ha suprimido cualquier actividad consultora extramural de los investigadores.

Qué ingredientes necesita un programa para revitalizar la posición del médico-científico en sus dos versiones: *bench-to-bed* o *translational research* – en traducción libre: los que contestan - y *bed-to-*

*bench* – quienes preguntan-. Primero, restablecer el ambiente académico. Este es, después de todo, el hábitat natural de la especie; pero más importante, allí se debería acrisolar la *botton line* a efectos de garantizar una *top line* renovada. Los “CEOs” - *chief executive officer* – del Sistema de salud deberían recordar que la atención sanitaria o médica o clínica del mañana depende de la formación y de la investigación médicas de hoy. Segundo, que para impulsar la investigación, primero hay que perseguir y asegurar la calidad asistencial. Tercero, establecer programas atractivos para los estudiantes de medicina, doctorandos y médicos residentes; el mero aprendizaje *on the job* no es suficiente. Un gran error ha sido no reconocer que la ciencia clínica y trasnacional son disciplinas emergentes. Cuarto, crear un Centro Nacional de Investigación Clínica extramural. Quinto, incrementar la participación de la academia, centros gubernamentales, hospitales y otros centros sanitarios, fundaciones, consultoras, compañías biofarmacéuticas, compañías aseguradoras y fondos de inversión. Sexto, replantear la estructura del sistema sanitario. Tan ambicioso programa es necesario para revertir la principal amenaza del ecosistema médico: falta de confianza y de eficiencia, a pesar de los espectaculares avances del conocimiento. Retrasarlo no sólo incrementará el coste, ya insostenible, sino lo más importante, incrementará la posibilidad de que sea demasiado tarde para prevenir la extinción, real o virtual, de los médicos-científicos. ¡¡ Sin científicos no hay de Sistema de I + D !!.

Aunque no debería haber duda alguna respecto a que el objetivo último de la medicina es mantener la salud y mejorar la calidad de la atención al paciente, ello es, en ocasiones, cuestionado ante la frenética admiración por el laboratorio y el auge del protagonismo administrativo. El currículo académico de *The Johns Hopkins University School of Medicine* – referente curricular desde comienzos del siglo xx – y en Gran Bretaña el *General Medical Council* – órgano de gobierno de la práctica médica – han diseñado nuevos programas que reducen la cuantía de materias a lo que denominan núcleo de conocimiento esencial, que hace menos énfasis en las ciencias biológicas y hace más hincapié en las ciencias sociales. Pero mientras que los motivos de tales cambios son admirables es esencial que la mejora de las habilidades sociales, pastorales, administrativas y comunicativas de nuestros futuros doctores, no diluya su educación científica. Las ciencias básicas son de enorme importancia para el futuro desarrollo de la práctica clínica. Si perdemos esto de vista estamos fomentando el PAIDS; alejando los mundos clínico y científico; privando al clínico de la herramienta de la crítica. Y una vez licenciados ¿qué cantidad de tiempo pierden los médicos en reuniones sobre planes de negocios, eficiencia y organización. La atención médica y su calidad, la docencia y la investigación han pasado a ser temas secundarios a los que se presta atención puntual en aras del *marketing*. En el otro extremo: *disponga de un gen en la manga*. Al principio reclamé progreso genuino: conocimiento sobre la experiencia práctica aliado con la facultad de razonar que nos permite distinguir entre el error y la certidumbre.

El principal problema para aquellos que eduquen a los médicos del futuro es que, por una parte, se les fomente a que mantengan una actitud crítica, científica, ante un paciente, y que por otra

reconozca el momento en que el método científico ha alcanzado sus límites y debe actuar sobre una base empírica. Dada la dicotomía existente entre la auto-confianza requerida ante el paciente – *bedside* – y la auto-crítica exigida por la incertidumbre en el laboratorio – *benchside* – es muy difícil conseguir ese equilibrio. ¿Puede una persona alcanzarlo y combinar las dos cualidades? Posiblemente no, pero es tal situación a la que la medicina debe aspirar. El médico inglés Robert Coope compiló una deliciosa antología - *The Quiet Art* – publicada en 1952. El título está tomado de la *Eneida* de Virgilio: “aprendió los poderes de las medicinas y la práctica de curar, y a ignorar la fama, para ejercer el *arte sosegado*. El libro contiene una anotación de un artículo escrito por Sir Arthur Hall, publicado en *Practitioner*, en 1941: *Medicine must always remain an applied science and one differing from all the rest in that the application is to man himself. Were there no sick persons there would be no need for Medicine, either the Science or the Art. So long as there are both, both will be necessary. The application of its Science, to be of value, must be made in such a way that it will produce the maximum of relief to the sick man. This calls for certain qualities in the practising physician which differ entirely from anything required in the practice of the other applied sciences. Here lies the Art of Medicine. The need for it is as great today as it ever was, or ever will be, so long as human sickness continues.*

Hasta hace muy poco tiempo la industria farmacéutica necesitaba a los investigadores académicos para realizar ensayos clínicos por tres razones: las compañías carecían de expertos propios para llevarlos a acabo, los centros académicos proporcionaban los pacientes y las compañías necesitaban el prestigio académico para promocionar sus productos. La dependencia de las farmacéuticas se ha debilitado porque: la industria emplea investigadores de primera línea, los médicos comunitarios proporcionan los pacientes y existen centros especializados en ensayos clínicos. Más aún, las compañías están decepcionadas con los centros académicos. La alianza entre investigadores clínicos y la industria farmacéutica pende hoy de unos cuantos hilos: la mayoría de los estudios clínicos que trasladan nuevos fármacos desde el laboratorio a la clínica son financiados por las compañías farmacéuticas; ensayos que suelen diseñarse y controlarse por investigadores ajenos a la institución académica. Es más, desde hace diez años se ha impuesto un nuevo modelo: redes de orientación comercial de organizaciones de investigación contratada (*contract-research organizations*, CROs), y *site-management organizations* (SMOs). CROs y SMOs han dado un vuelco al contexto de los ensayos clínicos y forzando a los centros médicos académicos a repensar su participación en la investigación de fármacos financiada por la industria. Con todo, la inyección de fondos de la industria en la colaboración industria-academia ha sido a todas luces positiva y ha mejorado la práctica clínica, y a pesar de las numerosas llamadas de preocupación. En palabras de Lee Goldman, director del Departamento de Medicina de la Universidad de California “*companies translate biologic advances into useable products for patients. They do it for a profit motive, but they do it, and it needs be done.*” Los temas a resolver: diseño del ensayo, análisis de datos, publicación de resultados, control de la publicación y autoría.

En el llamado “factor Hillary” – un nuevo modo de *hacer*, para algunos círculos NorteAmericanos – se señala que academia, médicos, enfermeras, fármacos, instrumental, aseguradoras, hospitales y todo aquello necesario para integrar un sistema completo de salud, se reagruparán en *health-care networks* – economía+industria+salud - que ofrezcan a los pacientes *one-stop shopping* de salud: la Administración debe asegurar la asistencia sanitaria de la ciudadanía, pero no tiene porqué ejercerla ni gestionarla; si financiarla – pero no un universal de libre disposición -, controlar su calidad y claridad y garantizar la solidaridad y la equidad.

Es una versión de lo que en dinámica de innovación administrativa se ha denominado *triple hélice* de universidad-industria-gobierno, y que pretende reemplazar los *Sistemas nacionales* y la denominada *modalidad 2*, un *laissez-faire* entre universidad, industria y gobierno. Ello sobre la base que al disminuir la influencia de la esfera militar – aunque la *Defense Advanced Research Projects Agency* (DARPA) sigue siendo una de la incubadoras más importantes, si no la más avanzada, en innovación -, la academia recupera posiciones y debería estar en disposición de reconducir el denominado modelo trilateral *power elite* por otro de comunicación reflexiva en otras esferas sociales y sin perder de vista a tan todavía influyente compañero obligado de viaje. La denominada *endless frontier* de la investigación básica fundamentada como un fin en sí misma y de la que sólo se esperan resultados ocasionales a largo plazo, se está iniciando un desplazamiento hacia un modelo *endless transition* en el que la investigación básica se contempla como un eslabón en la cadena social y al que la Administración estimula de manera especial. El modelo triple hélice contempla organizaciones híbridas y redes trilaterales y en el que la Ley B-D aún tiene cabida.

A diferencia de los Sistemas nacionales y las modalidades tipo 2, la triple hélice no es estable, está lejos de los modelos lineales de innovación; la metáfora biológica permite mutaciones, con lo que está sometida a evolución cultural. No está sincronizada *a priori*; no admite orden preestablecido sino que genera continuamente rompecabezas a los participantes, analistas y políticos. Esta red de relaciones genera subdinámicas de reflexión de intenciones, estrategias y proyectos que añaden valor añadido al forzar la reorganización y armonización constantes de las infraestructuras a efectos de conseguir, al menos, una aproximación de los objetivos. La triple hélice no sólo es relación entre gobierno, industria y universidad sino que es transformación interna de cada uno de ellos. Además, la evolución permite recombinación, con lo que las fronteras pueden reconstruirse. El precio no debe ser pérdida de identidad sino destrucción creativa. Los nuevos modos de creación de conocimiento generan una *endless transition* que redefine continuamente las fronteras de la *endless frontier*. Academia, Administración y Sociedad civil (Empresa, fundaciones,...) investigan juntos y financian juntos; pero la gestión la realiza la Sociedad civil; ello sobre la base de la confianza mutua y el reparto de papeles –profesionalidad a ultranza - que la complejidad de la situación exige.

Investigación médica, investigación biomédica, investigación *bench-to-bed*, investigación *bed-to-bench*, investigación clínica... Debemos ser optimistas, al menos esperanzados, los componentes

de la empresa médica – academia, hospitales, agencias gubernamentales, industria, fundaciones... - acabarán cambiando sus políticas. Al fin y al cabo el enemigo somos nosotros mismos. Revitalizar la medicina; tan importante y tan difícil.

### Bibliografía.

Catherine D De Angelis, ed (1999) *The Johns Hopkins University School of Medicine Curriculum for the Twenty-first Century*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Shally Awasthi et al on behalf of the International Campaign to Revitalise Academic Medicine (2005) *The Future of Academic Medicine: Five scenarios to 2025*. En: <http://www.milbank.org/reports/0507FiveFeatures.html> (acceso: 22 oct 05).

Thomas Bodenheimer (2000) Uneasy alliance. Clinical investigators and the pharmaceutical industry. *The New England Journal of Medicine* 342 (20), 1539-44.

Miguel Bruguera (2001) ¿Está en crisis la investigación clínica en los hospitales españoles? *Medicina Clínica* (Barcelona) 117 (16), 625-6.

Julius H Comroe Jr & Robert D Dripps (1976) Scientific basis for the support of biomedical science. *Science* 192, 105-11.

Robert Coope (1952) *The Quiet Art*. Edinburgh, E & S Livingstone.

Department of Defense (DoD). *Defense Advanced Research Projects Agency* (DARPA). En: <http://www.darpa.mil/>

Editorial (2000) Physician – Scientists: Mind the gap. *Nature Medicine* 6 (6), 605.

Editorial (2004) Lost in clinical translation. *Nature Medicine* 10 (9), 879.

Henry Etzkowitz (2002) *The Second Academic Revolution: MIT and the Rise of Entrepreneurial Science*. London: Gordon & Breach Science Publishers.

Henry Etzkowitz, Janet Levitt & Magnus Gulbrandsen (2001) *Public Venture Capital: Government Funding Sources for Technology Entrepreneurs*. New York: Panel Publishers, 2<sup>nd</sup> ed.

Henry Etzkowitz & Loet Leydesdorff (2000) The dynamics of innovation: from National Systems and “Mode 2” to a triplex helix of university-industry-government relations. *Research Policy* 29, 109-23.

Antoni S Fauci (2005) The global challenge in infectious diseases: the evolving role of the National Institutes of Health in basic and clinical research. *Nature Immunology* 6 (8), 743-7.

Forum on Academic Medicine (2004) *Clinical Academic Medicine. The way forward*. Royal College of Physicians-Academy of Medical Royal Colleges. En: <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/books/clinacad/ClinAcadMed.pdf> (acceso: 22 oct 05)

Gordon N Gill (1984) The end of the physician-scientist? *The American Scholar* 53, 353-68.

Joseph L Goldstein (1986) On the origin and prevention of PAIDS (Paralyzed Academic Investigator's Disease Syndrome). *The Journal of Clinical Investigation* 78 (9), 848-54.

Joseph L Goldstein & Michael S Brown (1997) The clinical investigator: bewitched, bothered, and bewildered – but still beloved. *The Journal of Clinical Investigation* 99 (12), 2803-12.

Garret Hardin (1968) The tragedy of the commons. *Science* 162, 1243.

Michael A Heller & Rebecca S Isenberg (1998) Can patents deter innovation? The anticommons in biomedical research. *Science* 280, 698-701.

Heidi Hörig, Elisabeth Marincola & Francesco M Marincola (2005) Obstacles and opportunities in translational research. *Nature Medicine* 11 (7), 705-8.

Robert P Kelch (2002) Maintaining the public trust in clinical research. *The New England Journal of Medicine* 346 (4), 285-7.

Donald Kennedy (2005) Editorial - Bayh-Dole: almost 25. *Science* 307, 1375.

Linda T Kohn, Ed, Committee on the Roles of Academic Health Centers in the 21<sup>st</sup> Century (2004) *Academic Health Centers: Leading change in the 21<sup>st</sup> Century*. Washington DC: The National Academies Press. En: <http://www.nap.edu/openbook/0309088933/html> (acceso: 22 oct 05).

David G Nathan (1998) Clinical research. Perceptions, reality, and proposed solutions. *The Journal of American Medical Association* 280 (16) 1427-31.

P. L. 96-480 (1980) Stevenson-Wylder Technology Innovation Act. En: <http://www.niehs.nih.techxfer/legislation.htm> (acceso: 22 oct 05).

P. L. 96-517 (1980) Bayh-Dole Patent and Trademark Law Amendment Act (*idem*).

P. L. 97-219 (1982) Small Business Innovation Development Act (*idem*).

P. L. 99-502 (1986) Federal Technology Transfer Act (*idem*).

Leon E Rosenberg (1999) The physician-scientist: An essential – and fragile – link in the medical research chain. *The Journal of Clinical Investigation* 103 (12), 1621-6.

Ciril Rozman (2003) Reflexiones sobre la investigación biomédica en Barcelona. *Medicina Clínica* (Barcelona) 120 (1), 19-23.

Mónica G Salomone (2005) Investigación trasnacional en España: ¿algo más que buenos deseos? *Boletín - Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular* 145, 26-30.

Herbert A Simon (1969) *The Sciences of the Artificial*. Cambridge (Mass.): MIT Press.

Robert Steinbrook (2004) Financial conflicts of interest and the NIH. *The New England Journal of Medicine* 350 (4), 327-30.

Thomas P Stossel (2005) Regulating Academic-Industrial research relationship – Solving problems or stifling progress? *The New England Journal of Medicine* 353 (10), 1060-5.

Survey (1994) The future of Medicine. *The Economist*, March 19<sup>th</sup>, 3-18.

Task Force on Financial Conflicts of Interest in Clinical Research (2001) Protecting subjects, preserving trust, promoting progress – policy and guidelines for the oversight of individual financial interests in human subjects research. Washington D C, Association of American Medical Colleges. En: <http://www.aamc.org/members/coitf/> (acceso: 22 oct 05).

James N Thompson & Jay Moskowitz (1997) Preventing and extinction of the clinical research ecosystem. *The Journal of American Medical Association* 278 (3), 241-5.

U.S. Government Accounting Office (1998) Report to Congressional Committees: *Technology Transfer, Administration of the Bayh-Dole Act by Research Universities*, dated May 7.

Alexandra Wyke (1997) *21<sup>st</sup>-Century Miracle Medicine. RoboSurgery, Wonder Cures, and the Quest for Immortality*. New York: Plenum Trade.

James B Wyngaarden (1979) The clinical investigator as an endangered species. *The New England Journal of Medicine* 23, 1254-9.

Elias A Zerhouni (2003) The NIH roadmap. *Science* 302, 63-4, 72.

Elias A Zerhouni (2005) Translational and clinical science – Time for a new vision. *The New England Journal of Medicine* 353 (15) 1621-3.

**\* ¿Qué papel cree que está desempeñando la Agenda de Lisboa? ¿Cree que la Agenda de Lisboa conseguirá su objetivo de convertir Europa en la economía basada en el conocimiento más competitivo del mundo antes del 2010?**

Con la estrategia de Lisboa (marzo de 2000), la Unión Europea se marcó el objetivo de hacer de sus sistemas de educación y de formación una «referencia de calidad a nivel mundial antes de 2010», y de convertir a Europa en «el destino preferido de los estudiantes y los investigadores del resto del mundo». Con esta perspectiva, el Consejo Europeo aprobó en 2001 tres objetivos estratégicos que debían alcanzarse antes de 2010: los sistemas de educación y de formación habrán de combinar calidad, accesibilidad y apertura al mundo. Por su parte, los ministros de Educación y la Comisión Europea adoptaron en 2002 un programa de trabajo completado con criterios de referencia europeos para alcanzar estos objetivos ambiciosos pero realistas, respetando plenamente la subsidiariedad que caracteriza la acción comunitaria en relación con la acción de los Estados miembros en los ámbitos en cuestión. Se trata, por tanto, de un proceso esencialmente político que pretende, no armonizar, sino congrega los sistemas nacionales de educación y formación en torno a objetivos de modernización establecidos de común acuerdo. ¿En qué fase de su realización nos encontramos? ¿Estará la Unión en condiciones de lograrlos antes de 2010 y de recuperar el retraso respecto de sus principales competidores? La Comisión adoptó en noviembre de 2003 una Comunicación en la que se subrayan los retrasos existentes y se proponen medidas urgentes cuya adopción es ya indispensable.

«Las reformas de los sistemas de educación y formación llevadas a cabo hasta ahora en los Estados miembros no están todavía a la altura de los desafíos que nos aguardan, y al ritmo actual la Unión no podrá alcanzar los objetivos que se ha marcado». Estas son las conclusiones de Viviane Reding, la Comisaria europea encargada de Educación y Cultura, que ha añadido: «La Comunicación adoptada hoy nos permite saber cuánto camino nos queda por recorrer, respetando plenamente la subsidiariedad en este ámbito, para alcanzar los objetivos establecidos de común acuerdo por los Estados miembros. Ya es hora de avivar el paso y de hacer que los compromisos políticos se conviertan en acciones concretas, puesto que, sin la educación, la estrategia de Lisboa será un fracaso».

Para llegar a esta conclusión, la Comisión se ha apoyado en los informes de los grupos de trabajo creados en el marco del programa de trabajo «Educación y formación 2010», en los informes nacionales sobre el desarrollo de la educación y la formación permanentes y en los relativos a la movilidad, así como en recientes análisis cuantificados.

De todo ello se deriva que se han efectuado muy pocos avances en relación con los objetivos establecidos y que la Unión en su conjunto continúa acusando un importante retraso en relación con sus principales competidores:

- existe un déficit de inversión en recursos humanos, contrariamente a los objetivos establecidos por los Estados miembros en Lisboa; durante el período 1995-2000, la inversión pública disminuyó en la mayor parte de los países, y actualmente se sitúa en el 4,9 % del PIB de la Unión; por otra parte, la Unión adolece de una menor inversión del sector privado en educación y formación: es cinco veces más importante en Estados Unidos (2,2 %, frente al 0,4 % del PIB en la Unión Europea de los Quince) y es tres veces mayor en Japón (1,2 %);

- el nivel de educación de los europeos sigue siendo insuficiente en relación con las necesidades de la sociedad del conocimiento; únicamente el 75 % de los jóvenes mayores de 22 años han concluido alguna modalidad de enseñanza secundaria superior, cuando el objetivo es llegar al 85 % para 2010; con una media de titulados de la enseñanza superior del 23 % entre los hombres y del 20 % entre las mujeres, dentro de la población que tiene entre 25 y 64 años de edad, la Unión sufre una carencia de titulados de la enseñanza superior; se trata de una situación preocupante, toda vez que se considera que para ocupar el 80 % de los nuevos puestos de trabajo que se creen de ahora a 2010 serán precisas cualificaciones de la enseñanza superior; por último, demasiados alumnos (uno de cada cinco) abandonan prematuramente el sistema escolar sin ninguna cualificación, con lo que corren el riesgo de verse marginados en la sociedad del conocimiento; serán necesarios esfuerzos importantes a fin de reducir ese porcentaje a la mitad antes de 2010, tal como está previsto;

- muy pocos adultos participan en la educación y la formación permanentes, vistas las necesidades de la sociedad del conocimiento; frente a una previsible prolongación de la duración de la vida activa y a cambios económicos y sociales cada vez más rápidos, los ciudadanos deberán actualizar sus competencias más frecuentemente; ahora bien, menos del 10 % de los adultos participan en el aprendizaje permanente, mientras que el objetivo es llegar al 12,5 % antes de que concluya 2010;

- nos enfrentamos a una amenaza de falta de personal docente; debido sobre todo a las jubilaciones, antes de 2015 deberá contratarse a más de un millón de docentes; la Unión se encuentra ante una verdadera penuria de candidatos, lo que pone de relieve la cuestión crucial del atractivo de la profesión y de su capacidad para conservar a los mejores talentos.

El hecho de que estos puntos débiles continúen existiendo es tanto más inquietante cuanto que los efectos de las inversiones y de las reformas en los sistemas no son apreciables más que a medio, o incluso a largo plazo. Por tanto, resulta indispensable una movilización a todos los niveles para coronar con éxito la estrategia de Lisboa. Para conseguirlo, la Comisión considera indispensable activar simultáneamente y desde ahora cuatro resortes prioritarios:

- concentrar las reformas y las inversiones en los puntos determinantes de cada país, habida cuenta de la situación de cada uno de ellos y de los objetivos comunes; ello exige, a nivel comunitario, una cooperación estructurada y continua en aras del desarrollo y la valorización de los recursos humanos y de la máxima eficacia de las inversiones realizadas;

- definir estrategias auténticamente coherentes y globales en materia de educación y formación permanentes, garantizando que se tengan en cuenta todos los eslabones de la cadena de aprendizaje, involucrando al conjunto de agentes (interlocutores sociales y sociedad civil) a todos los niveles e incluyendo las reformas nacionales en el contexto europeo;

- construir, por fin, la Europa de la educación y de la formación, sobre todo mediante la instauración rápida de un marco de referencia europeo en lo relativo a las cualificaciones de la enseñanza superior y de la formación profesional; marco indispensable para crear un verdadero mercado europeo del empleo, facilitar la movilidad y hacer que Europa sea más visible en el mundo;

- otorgar el lugar que le corresponde al programa de trabajo «Educación y formación 2010»; este debe convertirse en una herramienta más eficaz para la formulación y el seguimiento de las políticas nacionales y comunitarias; la urgencia de los retos a los que debe responderse exige que se utilicen todos los recursos del método abierto de coordinación; concretamente, la Comisión considera que a partir de 2004 será necesario aplicar un mecanismo de seguimiento regular del progreso realizado.

Si todas estas medidas se adoptan rápidamente, todavía podrán alcanzarse los objetivos establecidos por los Estados miembros. En caso contrario, es previsible que la diferencia entre la Unión y sus principales competidores siga aumentando, y lo que es aún más grave: habida cuenta del papel central de la educación y la formación en los ámbitos del empleo, de la cohesión social y del crecimiento, el logro de la estrategia de Lisboa en su conjunto se vería seriamente comprometido.

Por ahora, los colectivos de científicos “levantan” su voz para reclamar la atención de sus gobernantes. En nuestro entorno próximo, el primer “documento” vio la luz en el año 1980; luego, tres versiones más. La última, el llamado “pacto de estado para la ciencia”. A excepción del primero, sólo se recogieron firmas de investigadores del sistema de ciencia y tecnología; no se contó con representantes del resto de la sociedad, cuando debiera ser ella, si en verdad cree en su valor, quién reclamara mejor y más ciencia. Ello hace que las diferentes proclamas remeden actos mendicantes de un colectivo concreto, en vez de representar posturas de interés social. El tema principal en la disputa suele girar en torno al porcentaje del PIB que debe destinarse al sistema de I+D. Aunque alejado de las cifras que invierten países de nuestro entorno, la inversión por sí sola no es el verdadero cuello de botella de nuestro sistema científico-tecnológico. Frente a ello, los ejecutivos de dieciséis de las compañías tecnológicas líderes de EE. UU. firmaron un documento urgiendo a su Gobierno, en un momento de debilidad de aquel sistema de I + D, continuar con el tradicional apoyo a la investigación académica. Asegurado esto, la Empresa se presentaba garante de su transferencia al mercado; de crear riqueza para la nación. El manifiesto, en el que no aparece la firma de científico alguno, apareció en el *Washington Post*, el día dos de mayo de 1995, con el título “*A Moment of Truth for America*”; en él se reconoce la confianza de un país en su sistema de ciencia y tecnología: “Cuando el Congreso de la Nación resuelve sobre la investigación académica está decidiendo nuestro futuro”.

Otro tema que merece atención en la arena de la bio- y de la ingeniería médicas es que un elevado porcentaje de los profesionales cualificados que residen en Europa y especialmente en España, se ha formado y mantiene relaciones con la maquinaria académica y empresarial Norteamericanas. Sólo en contadas ocasiones la relación consistente se establece con grupos europeos. También, convendría repensar los mecanismos de colaboración. De nada sirve “forzar” redes de investigación si, al final, sus componentes se reúnen una vez al año para cumplir con la burocracia y... hasta el año siguiente. En tercer lugar, la “búsqueda” de la excelencia: la excelencia ni se improvisa ni se alquila. La talla de la excelencia es un proceso arduo, que exige continuidad, abundante calidad y ésta, una inmensa masa de partida bien formada y estructurada. Y cuando se forja un excelente requiere ambiente y colaboración. La innovación se fragua en nichos de alta densidad neuronal, tecnología puntera y adecuado nivel de vida. Nada que ver con la denominada “generación de los mil euros” o *mileurista*: “Pertenece a la generación más preparada de la historia de España – escribe Jiménez Barca -. Rondan la treintena, son universitarios y saben idiomas. Pero los bajos sueldos, la sobreabundancia de titulados y los cambios sociales les han impedido llegar a donde pensaban llegar. Comparten piso; no tienen coche, ni casa, ni hijos y ya se han dado cuenta de que el futuro no estaba donde creían”. A ello hay que añadir que en el Sistema de I+D la movilidad es clave, y que la política de vivienda, entre otros factores, incide de pleno en ello.

#### Bibliografía.

Joaquín Almunia (2005) Brecha tecnológica y crecimiento económico. *Política Exterior* 29 (106), 53-64.

Comisión de las Comunidades Europeas (2003). Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. *Política de la innovación: actualizar el enfoque de la Unión en el contexto de la estrategia de Lisboa*. Bruselas, COM 112.

Comisión de las Comunidades Europeas (2005) Propuesta de Decisión del Parlamento Europeo y del Consejo. *Programa marco para la innovación y la competitividad (2007-2013)*. Bruselas, COM 121, 0050 COD.

COSCE (2005) Acción CRECE. *Comisiones de Reflexión y Estudio de la Ciencia en España*. España en Europa. COSCE, Madrid. Pp 91-121.

Editorial (2005) La Europa de los grandes proyectos. ITER, Airbus, Galileo, vacuna antisida,... *Política Exterior* 29 (106), 5-8.

Pedro García Barreno (2004) Informes, manifiestos y pactos de estado, por la Ciencia. *Arbor* 177 (698), ix-xliii.

Antonio Jiménez Barca (2005) La generación de los mil euros. *El País - Domingo*, 23 de octubre.

Lucas Papademos (2003) Policy-making in EMU: strategies, rules and discretion. *Economic Theory* 27, 25-38.

**\* ¿Cree que realmente hay una relación directa o indirecta entre los diferentes actores implicados en transformar la industria farmacéutica europea en una industria más competitiva? Qué es lo que hay que mejorar? ¿Qué es lo que hay que mantener?**

La Memoria de Farmaindustria 2004 inicia el capítulo 3.4. Relaciones Internacionales: *El sector farmacéutico europeo se encuentra inmerso en un proceso de pérdida de competitividad. Entre sus causas podemos citar la arbitrariedad de las medidas de contención del gasto farmacéutico puestas en práctica por muchos gobiernos, la creciente importancia del comercio paralelo en un mercado europeo no unificado para productos farmacéuticos o la falta de reconocimiento a la innovación farmacéutica.* Lo que es insistentemente repetido.

Sin embargo, "Parece increíble – escribe Sergio Erill [cuya intervención en la Real Academia Nacional de Farmacia (enero de 2003) se reproduce en parte. Ver: [www.ranf.com/pdf/funda/5ciclo.pdf](http://www.ranf.com/pdf/funda/5ciclo.pdf), [acceso](#) 22 oct 05] – lo lejanas que quedan las palabras de Vagelos referidas a la investigación sobre el sida y pronunciadas en 1994: *My opinion is that the cure, the real cure of any disease will come from an observation that may be totally unrelated to a focused applied program. And so the best thing that the government could do is to continue to stimulate the off-the-wall types of research that come from people who are not told what to do. And people who develop real insight into following their own heads and their own hunches and are allowed to dream.* Hoy – continúa Erill – lo que domina es el dictamen de la consultoría. Las grandes y pequeñas consultoras se han lanzado a preconizar rígidos modelos de actuación que son seguidos a pie de la letra dada la respetabilidad que concede el desorbitado monto de la factura. Estos modelos y orientaciones se aplican tanto a la actividad comercial como a la de investigación, y el ritmo de los cambios tanto en las empresas como en las propias consultoras hace que nadie experimente rubor alguno cuando se comprueba, tan sólo cinco años más tarde, que los modelos han resultado inútiles o incluso nefastos. Para todo hay respuesta – concluye -: se pueden recomendar entonces nuevos modelos o acudir al *súmmun* de las soluciones, las fusiones y las adquisiciones. El propósito anunciado siempre, a bombo y platillo, tras la creación de estas megaempresas, es el incremento de las posibilidades de desarrollar nuevos medicamentos que cubran las necesidades de la medicina. Lamentablemente todo tiene un *pero* y el *pero* en este caso es que una gran compañía sólo puede desarrollar productos de ventas millonarias, los famosos *blockbusters* de la jerga en uso. Para ello se toman decisiones radicales, se destinan cantidades estremecedoras a la investigación y no se para en gastos para hacerla dirigir al mercado. Quizá valga la pena – se consuela Erill – reproducir textualmente las palabras de quién ocupó un alto cargo de investigación en una multinacional europea: *Creative individuals are being driven out of the industry and being replaced by functionaries who parrot strategic maxims... Research is being driven by lawyers, financial experts, salesmen and market strategists who are completely unable to develop new ideas... It is doubtful whether there are any senior executives who understand the problem.* En efecto – insiste el autor -, pocos recuerdan o quieren recordar, que en el pasado los estudios de mercado casi siempre fracasaron en la identificación de auténticos *blockbusters*, pero éste es un problema con el que los investigadores de la industria farmacéutica han tenido que convivir desde

tiempos inmemoriales. Más grave, probablemente, ha sido el proceso de *comercialización* de la investigación. No son tan sólo los consultores los que han descubierto que los altos ejecutivos de las empresas farmacéuticas son su mercado más apetecible y les han vendido reorientaciones de la investigación que han acabado con empresas líderes y admiradas hace una década. Otros han descubierto también el potencial de vender allí. Como dice Horrobin – apostilla Erill: ... *in their uncertainty and lack of self-confidence the top managers have fallen for every new high-tech unproven wizardry making extravagant promises. They have invested billions before there has been any evidence at all that the techniques will be successful.* Al hilo del desarrollo de la nueva biología y partiendo de una versión *biotech* del cuento de la lechera “un gen – un ARN – una proteína – un fármaco”, han proliferado los encuentros que con el nombre de *symposium, management forum, senior executives meeting*, etc no son más que auténticos *tupperware parties* en donde se les convence de que hay soluciones para todo y que, claro está, esas soluciones están a la venta. Química combinatoria, criba de alto rendimiento, simulaciones por ordenador y todo el *hardware* y *software* que ello requiere están a disposición de los grandes capitanes de empresa. Ahora se les ofrece la posibilidad de competir no tan sólo en el tamaño del yate o del avión privado, sino también en la maquinaria que han comprado. En palabras del editor de la revista *Strip*, *over the past two decades, companies have embraced the concepts of combinatorial chemistry, high throughput and mass screening, genomics, proteomics, rational drug design, and a whole raft of other new Technologies in order to be ever more certain about the outcome of their research efforts. In truth, the number of new compounds coming out of the laboratories is no greater and their quality is no better than in the past. All we can say is that they are costing a lot more to discover, and that the pharmaceutical industry has gone into merger mode to keep the new R&D monster fed. ¿Y los resultados? – pregunta Erill. Quién se acuerda de que el famoso computer-assited drug design no produjo un solo fármaco que dependiera estrictamente del mismo. ¿Cuál ha sido la productividad real – producto en el mercado o en fase III de investigación clínica – de la química combinatoria y del high throughput screening? En un congreso sobre high-throughput technologies, celebrado en Cambridge en 1999, la respuesta de los asistentes a la pregunta how many leads have you got from combinatorial chemistry and high-throughput screening? fue un unánime ninguno. Al parecer tanto da. Las ventas y las fusiones darán lugar a un cambio de actores y la casualidad y, sobre todo, productos provenientes de empresas más modestas y más creativas aportarán algún que otro producto susceptible de desarrollo”.*

Si. Hay mucho que mejorar. Durante el año 2000, dos de las mayores compañías lograron el *record* de tres productos fallidos durante la fase III o tras su comercialización por toxicidad inesperada. La complejidad del universo farmacológico - en el que juegan los mismos factores epigenéticos por los que gemelos idénticos sólo comparten la misma enfermedad el 10-50 % de las ocasiones – no se resuelve en campos ajenos a la farmacología.

## Bibliografía.

Philip Brown (2000) The maddening World of R&D. *Scrip Magazine* enero, 3-4.

Richard Cookson & John Hutton (2003) Regulating the economic evaluation of pharmaceuticals and medical devices: a European perspective. *Health Policy* 63, 167-78.

Sergio Erill Sáez (2005) Nuevos y viejos métodos de descubrimiento de medicamentos. V Ciclo de Conferencias: *Investigación y siglo XXI*. Real Academia Nacional de Farmacia-Fundación José Casares Gil, Madrid. Pp 7-13.

Farmaindustria (2005) *Memoria Anual 2004*. Pg 47.

David F Horrobin (2000) Innovation in the pharmaceutical industry. *The Journal of Royal Society of Medicine* 93 (7), 341-5.

David F Horrobin (2001) Realism in drug discovery – could Casandra be right? *Nature Biotechnology* 19, 1099-1100.

Roger Lahana (1999) How many leads from HTS? *Drug Discovery Today* 4 (10), 447-8.

Roy Vagelos (1994) AIDS research and drug development. *Gay Men's Health Crisis Treatment Issues*. March issue.

Working Group on Pharmaceuticals and Public Health (2000) Pharmaceuticals and Public Health in the EU: *Proposals to the High Level Committee on health for policies and actions in the framework of the Treaty of Amsterdam*.

**\* ¿Qué papel o influencia puede tener el paciente en la competitividad de la industria? ¿Se debería mejorar la información al paciente?**

Durante su presidencia del Parlamento Europeo (2002-2004), Patrick Cox destacó por su entusiasta entrega al proceso de expansión de la UE. Ahora destila la misma pasión en la defensa de los derechos de los pacientes europeos; critica las trabas para que accedan a la información sobre salud y procedimientos terapéuticos. El político irlandés lo tiene claro. Cuando se habla de salud, «la ignorancia cuesta dinero» y el analfabetismo sanitario «mata». Pat Cox cree firmemente que un paciente bien informado «se cuida más y mejor y uno desinformado corre más riesgos». Pero opina que sus convecinos europeos lo tienen difícil a la hora de adquirir cultura médica. Los gobiernos no la facilitan, pero, además, desde 1992 tienen prohibido que ésta sea suministrada por la industria farmacéutica, una de las principales fuentes de conocimiento del paciente estadounidense. «Hay que ser imaginativos, buscar formas para regular cómo hacerlo, pero no quedarse en la 'tolerancia cero'. La utopía de informar a los pacientes con fondos públicos no ha ocurrido desde 1992 – comenta Cox -. Tenemos que encontrar una fórmula intermedia entre las necesidades públicas y los recursos privados para resolver este tema y reconocer que el derecho a la autonomía que tienen los pacientes requiere que se les garantice acceso a la información. Los políticos deben dejar de pensar que la única opción es la de los anuncios de la televisión de EEUU. Está la prensa escrita, Internet, la posibilidad de establecer proyectos de colaboración público-privados, de crear bases de datos reguladas y, también, por qué no, la radio y la televisión, decidiendo y regulando lo que se quiere hacer y decir. Todas estas opciones se sitúan por encima del actual nivel cero, que está dando un resultado muy negativo. Ha llegado el momento de hacer algo. Lo mejor es que sean los pacientes los que tomen la iniciativa. El problema es que muchos países no cuentan con organizaciones a través de las cuales los gobiernos pueden conocer qué les preocupa. Los foros de los distintos estados deberían unirse para crear una voz común, es muy importante que tengan palabra en estas cuestiones. Los pacientes deben crear un lenguaje nuevo que favorezca una nueva clase de diálogo, no pueden ser vistos como elementos extraños a la hora de diseñar políticas sanitarias.»

La importancia de la información en el ámbito de la salud la expone el Prof. David Weatherall: *“The increasingly important role of science in the provision of health care, and the difficult social and ethical issues that will stem from our newfound ability to determine our futures, makes it essential that all of us become more scientifically literate. Our politicians must understand the rudiments of scientific evidence, and society as whole must be sufficiently well informed to understand how best to achieve healthy life and participate in debating the complex issues that will continue to be posed by advances in biological and medical research. This movement toward greater scientific awareness will have to start in schools, with better support for science education and a greater accent on teaching human biology.”*

Por su parte, los representantes de los pacientes españoles - Foro Español de Pacientes - participantes en la elaboración de la Declaración de Barcelona de Mayo de 2003 establecieron como una de sus demandas y necesidades prioritarias la información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes. De hecho, en los últimos años es cada vez más patente la existencia de un proceso de transformación del paciente en un agente activo en la búsqueda y obtención de información, bien de su médico, bien de otras fuentes, acerca de su enfermedad, diagnóstico, pronóstico y tratamiento. El pasado día once (octubre 2005) tuvo lugar en Washington D. C. la Conferencia anual organizada por la *Agency for Healthcare Research and Quality* del *National Resource Center for Health Information Technology*: “*Connecting Americans to Their Health Care*”. En el epígrafe “Quién debe asistir a la Conferencia de Octubre” se cita, en primer lugar, a las organizaciones de pacientes. Aunque el tema se centra en las tecnologías de la información, la presencia de tales organizaciones es constante en otras áreas de la ciencia y de la técnica: no es infrecuente que determinadas asociaciones de patologías específicas se alíen con clínicos, investigadores y empresas en la búsqueda innovadora de remedios.

#### Bibliografía.

- AHRQ (2005) *Connecting American to Their Health Care*. JW Marriot Hotel, Washington DC, Oct. 11.
- Bhaskar Chakravorti (2003) *The Slow Pace to Fast Change: bringing innovations to market in a connected world*. Massachusetts: Harvard Business School Press.
- Foro Español de Pacientes. En: [www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org) (acceso: 22 oct 05).
- Isabel Perancho (2005). Entrevista a Patrick Cox. *Salud* (Suplemento de El Mundo) núm. 623, 25 junio.