

LA COMUNICACIÓN EN BIOLÓGICOS BIOSIMILARES

LA COMUNICACIÓN EN BIOLÓGICOS BIOSIMILARES

PRÓLOGO por Carlos Mateos, coordinador de SaludsinBulos

1. ¿CÓMO ES LA INFORMACIÓN ACTUAL SOBRE BIOLÓGICOS BIOSIMILARES?

- Cómo es la información en medios sobre biológicos biosimilares en la actualidad
- Tipos de medios y aspectos sobre biológicos biosimilares que abordan las noticias

2. CONSENSO

- Decálogo sobre la comunicación en biológicos biosimilares
- Entidades y profesionales participantes
- Observaciones de la SETH sobre comunicación clínica en biosimilares

3. CONSEJOS PARA INFORMAR SOBRE BIOLÓGICOS BIOSIMILARES EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- Cómo abordar la información científica
- La importancia del rigor
- Interpretando los resultados de estudios e investigaciones
- El peligro de los clickbaits y los titulares sensacionalistas
- Las redes sociales

4. EPÍLOGO: EL FUTURO DE LA COMUNICACIÓN SOBRE BIOLÓGICOS BIOSIMILARES SEGÚN EXPERTOS

BIBLIOGRAFÍA
AGRADECIMIENTOS

PRÓLOGO



**PRÓLOGO por Carlos Mateos,
Coordinador de SaludSinBulos**

#SALUDSINBULOS: LUCHANDO CONTRA LA DESINFORMACIÓN

Las redes sociales se han convertido en los últimos años en el principal altavoz de los bulos de salud. Cualquiera con una cuenta de Twitter, Facebook o Instagram puede lanzar una supuesta información y, si cuenta con la combinación de factores adecuada, conseguir que sea viral. En el ágora de internet y las redes sociales los debates no se libran en el campo del conocimiento científico sino de las emociones. El que más convence no es, con frecuencia, el que más razón tiene, sino el que consigue comunicar mejor su mensaje.

Los bulos más virales suelen incluir algún elemento de veracidad (retorcido hasta el límite), unas supuestas víctimas, un enemigo al que culpabilizar y afirmaciones de difícil verificación. El usuario medio carece de los conocimientos científicos para comprobar si esa información falsificada es cierta o no. Si en el recorrido de retuits o comentarios a los posts aparece un influencer que se hace eco del bulo el eco se multiplica.

Durante el simposio **#PacientesinBulos. Comunicación clínica eficaz**, organizado por el Instituto #SaludSinBulos el pasado noviembre en el Hospital Universitario de La Princesa, representantes de la Enfermería, Farmacia asistencial y hospitalaria, Medicina y asociaciones de pacientes, coincidieron en que la comunicación clínica debe mejorarse para evitar esa desinformación que acaba minando la confianza del paciente en la información que le proporciona el profesional sanitario, lo que también se refleja en el **II Estudio sobre Bulos de Salud** realizado por #SaludsinBulos. En concreto se mencionó el caso de los biosimilares, que siguen siendo unos grandes desconocidos para muchos pacientes, que entran a la consulta con el bulo de que se les recetan sólo para "ahorrar" en lugar del mensaje de las campañas del Ministerio de Sanidad de que son igual de seguros y eficaces. A menudo el profesional sanitario no tiene tiempo para desmentir esos prejuicios, explicaban los expertos, y la consecuencia puede ser un efecto placebo: al creer que es peor puede no tener el efecto deseado.

De ese simposio salieron unas recomendaciones en la comunicación de biológicos biosimilares que hemos consensuado con sociedades científicas y asociaciones de pacientes y comunicadores, que se presentan en esta guía. El objetivo es ayudar a profesionales sanitarios, periodistas y pacientes a conocer y comunicar sobre estos medicamentos de manera comprensible, de acuerdo con la evidencia científica, y reducir así el riesgo de desinformación, tanto en la consulta como en los medios y en las redes.

Las mejores armas contra los bulos de salud son la información y la educación y todos podemos recurrir a ellas para desterrarlos en nuestro ámbito. Uno de los aprendizajes de la crisis del Covid19 es que la información veraz puede pasar desapercibida en el ruido provocado por el exceso de información en las redes sociales, una infoxicación o infodemia, en la que se incluyen falsedades, medias verdades y opiniones no cualificadas. Sin embargo, algunas iniciativas consiguen hacerse oír y unir a profesionales sanitarios y pacientes porque son veraces y aportan valor.

Es lo que hemos pretendido desde sus inicios en #SaludSinBulos: sumar, aportar valor, divulgar y educar, desde la evidencia científica. Por eso contamos con el apoyo de más de 40 sociedades científicas, organizaciones colegiales y asociaciones de pacientes y comunicadores. En ese espíritu nace también esta publicación, que pretende ser una guía orientativa en la comunicación sobre biosimilares en la que han participado especialistas de todos los ámbitos, la medicina, la farmacia, los pacientes y los comunicadores. Esperamos que ayude a la cada vez más necesaria labor de divulgación de salud en medio de la infodemia.

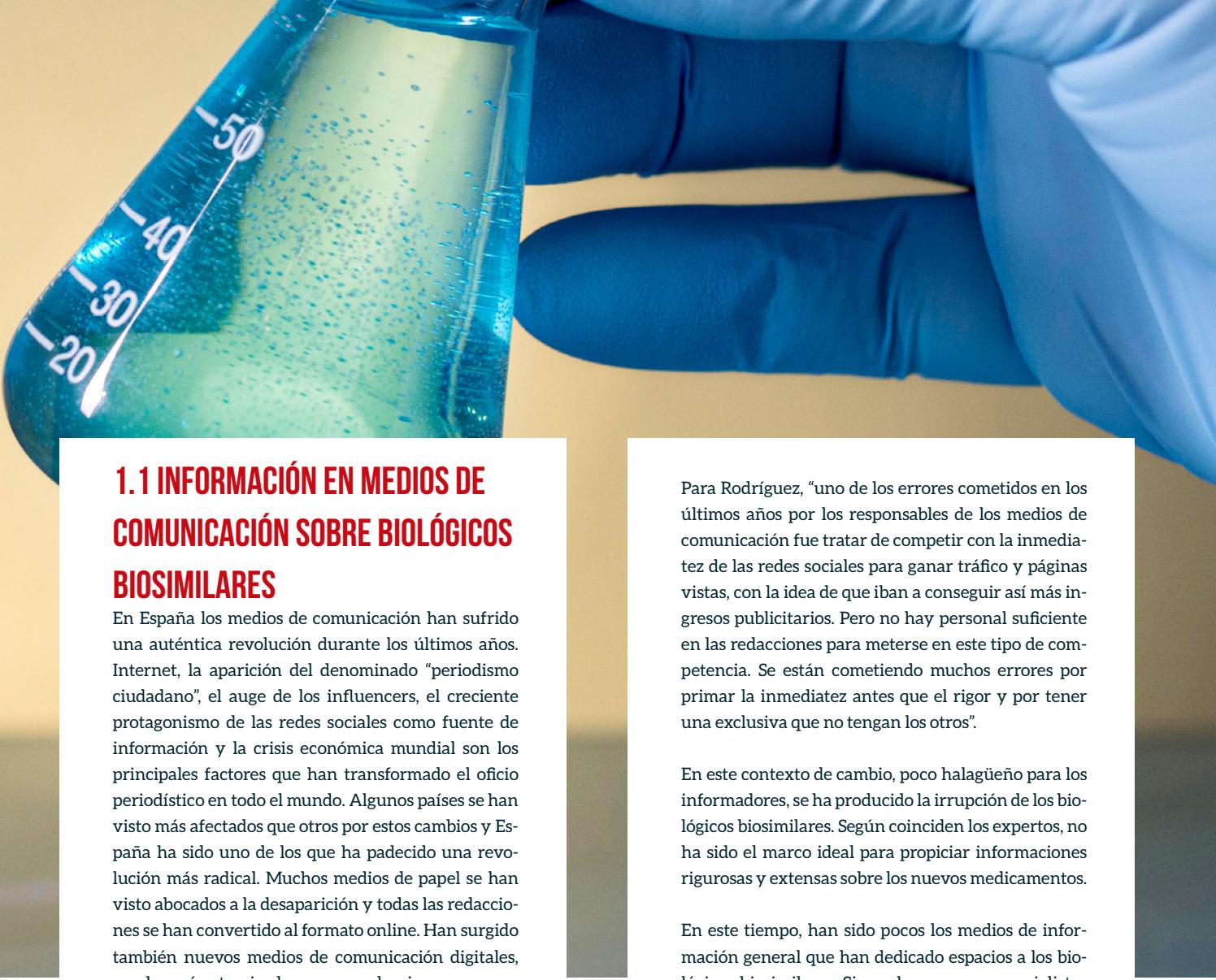
Autores de SaludSinBulos:
Ricardo A. Mariscal/ Guiomar López
Asesora científica:
María José Cachafeiro
Maquetación:
Roberto Ortiz
Instituto #Salud Sin Bulos

CON LA COLABORACIÓN:

SANDOZ A Novartis Division



¿CÓMO ES LA INFORMACIÓN ACTUAL SOBRE BIOLÓGICOS BIOSIMILARES?



1.1 INFORMACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN SOBRE BIOLÓGICOS BIOSIMILARES

En España los medios de comunicación han sufrido una auténtica revolución durante los últimos años. Internet, la aparición del denominado "periodismo ciudadano", el auge de los influencers, el creciente protagonismo de las redes sociales como fuente de información y la crisis económica mundial son los principales factores que han transformado el oficio periodístico en todo el mundo. Algunos países se han visto más afectados que otros por estos cambios y España ha sido uno de los que ha padecido una revolución más radical. Muchos medios de papel se han visto abocados a la desaparición y todas las redacciones se han convertido al formato online. Han surgido también nuevos medios de comunicación digitales, mucho más atomizados y con redacciones muy reducidas, compuestas por cada vez mayor número de freelancers y con menor control editorial interno.

Los medios de comunicación especializados en salud no han sido ajenos a esta transformación. En la actualidad, el número de publicaciones especializadas en temas de salud, dirigidas a profesionales médicos y profesionales del sector, se ha visto reducido respecto al panorama que existía hace quince años. La necesidad de inmediatez a la que se ven sometidos tanto los periodistas de salud como los de información general los ha llevado a tener mucho menos tiempo para elaborar las noticias. Las plantillas reducidas pueden tratar menos temas y de forma menos profunda.

"Hay un principio fundamental que, por la avalancha de información que circula por las redes, los periodistas hemos relegado, y es la disciplina de la verificación. Antes los medios verificaban mucho más. Sabíamos que, si nos equivocábamos con una noticia, era una pérdida de prestigio y credibilidad y de propia imagen. Ahora nos dejamos llevar por la marea de las redes, no verificamos una información y nos equivocamos", reflexiona Nemesio Rodríguez, presidente de la Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE).

Para Rodríguez, "uno de los errores cometidos en los últimos años por los responsables de los medios de comunicación fue tratar de competir con la inmediatez de las redes sociales para ganar tráfico y páginas vistas, con la idea de que iban a conseguir así más ingresos publicitarios. Pero no hay personal suficiente en las redacciones para meterse en este tipo de competencia. Se están cometiendo muchos errores por primar la inmediatez antes que el rigor y por tener una exclusiva que no tengan los otros".

En este contexto de cambio, poco halagüeño para los informadores, se ha producido la irrupción de los biológicos biosimilares. Según coinciden los expertos, no ha sido el marco ideal para propiciar informaciones rigurosas y extensas sobre los nuevos medicamentos.

En este tiempo, han sido pocos los medios de información general que han dedicado espacios a los biológicos biosimilares. Sin embargo, para especialistas como Xavi Granda, vocal de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), esto no supone un problema. Granda es uno de los periodistas especializados en salud con una trayectoria más amplia, habiendo publicado en diversas ocasiones reportajes sobre los medicamentos biosimilares. "Los biosimilares, al ser medicamentos de prescripción, quedan fuera del ámbito del paciente. El debate y la información sobre estos fármacos debe estar en los medios especializados", asegura.

Miguel Ángel Calleja, presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), incide en este punto: "El gran impacto de los biosimilares es en los profesionales sanitarios, no tanto sobre los pacientes. Y, a veces, las personas que trasladan noticias sobre biosimilares muestran falta de información".

Una visión aún más crítica la ofrece, finalmente, Antonio Manfredi, desde su doble vertiente de periodista y paciente, siendo delegado de Acción Psoriasis en Andalucía y Defensor de la Audiencia en RTVA. Este experto opina que "hay publicaciones claramente mediatisadas que no buscan informar sino vender su producto y medios de comunicación que entran de lleno en esto por una cuestión económica".

MEDIOS DE INFORMACIÓN ESPECIALIZADOS Y BIOLÓGICOS BIOSIMILARES

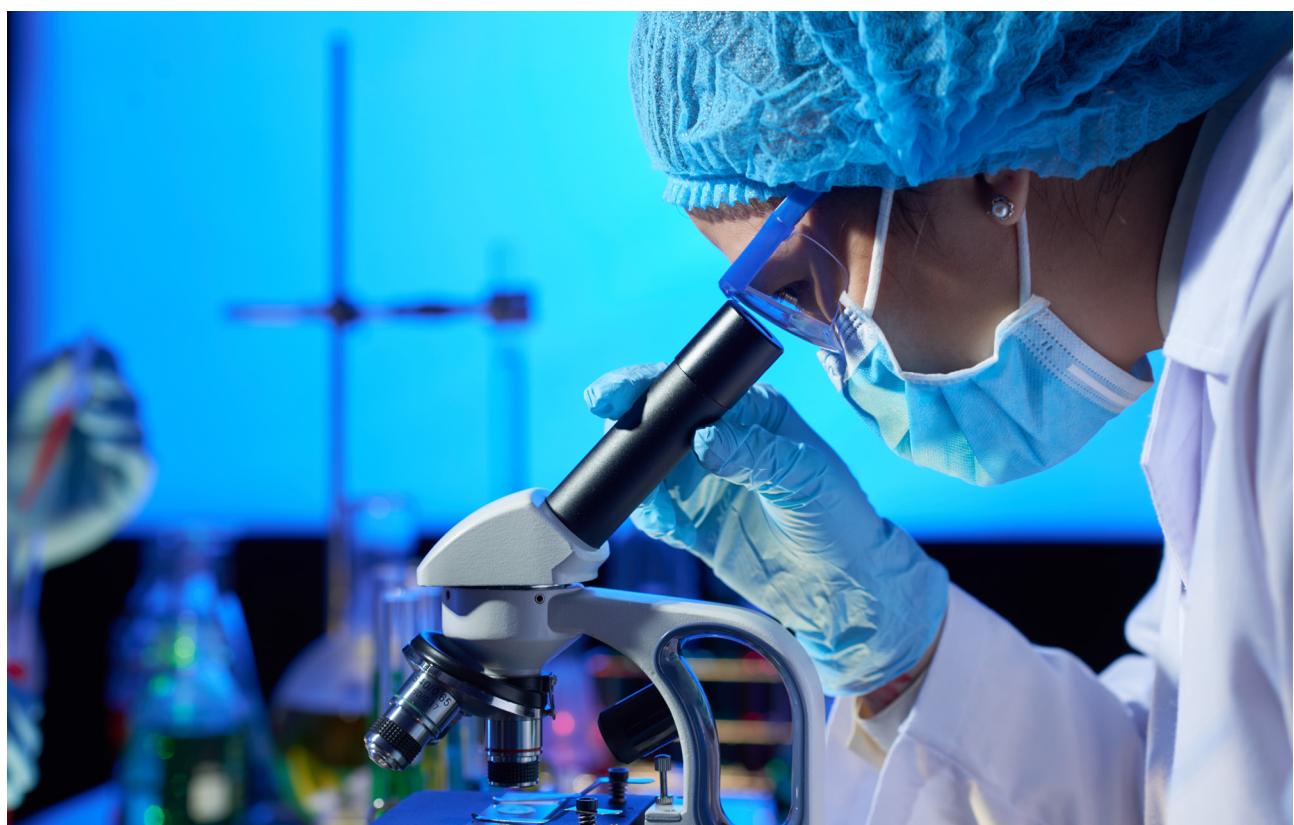
Por lo tanto, estos expertos sostienen que las principales noticias sobre biosimilares deben ser publicadas en medios de información sanitarios. La realidad es que así ha sido de forma mayoritaria en los años de vida de estos medicamentos.

No obstante, según la Asociación de Comunicadores de Biotecnología, existe un bajo nivel de conocimiento sobre los beneficios de los productos biotecnológicos para la sociedad. Juan Carlos Esteban, secretario de esta Asociación, afirma que "la biotecnología no es simple y con frecuencia la información que se traslada a la sociedad no se traduce de una manera divulgativa y para que se entienda con claridad. Pero la biotecnología en salud humana, salud animal, mejoras agrícolas, industria eficiente y sostenible... aporta beneficios a la vida humana de los que disfrutamos en nuestro día a día". Esteban también sostiene que los periodistas especializados son los que deben informar sobre biosimilares.

Para terminar este apartado, no todos los expertos a los que hemos entrevistado coinciden en que deben ser los medios especia-

lizados en salud quienes aborden, de modo preferente, las informaciones sobre biosimilares. Una opinión distinta es manifestada por la doctora **María José Cuadrado, directora de Reumatología de la Clínica Universidad de Navarra**. En esta clínica tienen bastante experiencia en la utilización de biosimilares y la doctora Cuadrado destaca la importancia de formar a los pacientes desde los medios de comunicación: "Considero que es necesario divulgar sobre estos fármacos por parte de los periodistas para que los pacientes se familiaricen con ellos".

Fernando de Mora, desde su experiencia como profesor del Departamento de Farmacología, Terapéutica y Toxicología de la Universidad Autónoma de Barcelona, añade que "no hay que entrar en temas muy científicos y técnicos con los pacientes pues es difícil en ámbitos novedosos. Conviene que a los pacientes se les haga ver que los biosimilares se sustentan en evidencia científica y transmitirles que llevamos más de 12 años con biosimilares en Europa y no ha habido ningún problema atribuible a la condición de biosimilar".



1.2 TIPOS DE MEDIOS Y ASPECTOS SOBRE BIOLÓGICOS BIOSIMILARES QUE ABORDAN LAS PRINCIPALES NOTICIAS

En este apartado planteamos dos aspectos bien diferenciados del mismo asunto: por un lado, los temas sobre biológicos biosimilares que abordan las principales noticias y, por otro, qué contenidos deberían incluir estos medios de comunicación y no lo hacen, según los expertos.

Miguel Ángel Abad forma parte del Comité de Expertos en Biosimilares de la Sociedad Española de Reumatología y es el coordinador de la Unidad de Reumatología del Hospital Virgen del Puerto de Plasencia. Él nos proporciona las primeras claves sobre el tipo de informaciones que publican los medios sobre biológicos biosimilares en nuestro país: "En prensa muchos artículos se centran en el ahorro económico que generan los biosimilares y en posibles controversias como su eficacia respecto a biológicos, seguridad o inmunogenicidad".

En cuanto al punto de vista de los pacientes, **Roberto Saldaña, director gerente de la Confederación ACCU de Crohn y Colitis Ulcerosa, es muy crítico con las noticias publicadas en medios:** "Pensamos que los medios de comunicación han perdido un tiempo valiosísimo, dedicados a la promoción y al autobombo, en lugar de haber usado ese mismo esfuerzo en prestar la información necesaria que nos ayudara a comprender bien qué son los biosimilares, así como las mejores prácticas con las que garantizar todos los beneficios que nos pueden aportar".

Temas que deberían abordar los medios de comunicación según la opinión de expertos

Los expertos lo tienen claro: hay muchos temas relacionados con los biológicos biosimilares por tratar y todos son importantes. He aquí una recopilación de los principales asuntos mencionados por los especialistas y sus opiniones:

César Hernández, jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

"Espero de los periodistas que contribuyan a divulgar el sistema y por qué de las cosas. La mayor parte de los asuntos sobre los que la gente tiene dudas o generan desconfianza tienen raíces que pueden ser bien explicadas. Hay que compartir información desde el contraste. El conocimiento simplificaría muchos debates".

Fernando de Mora, profesor del Departamento de Farmacología, Terapéutica y Toxicología de la Universidad Autónoma de Barcelona"

Hay preocupación por informar, pero hay que ordenar mejor esa información y hacer saber a los actores principales de este mercado, los pacientes, que conviene acudir a fuentes bien informadas y oficiales. Aunque es complicado que organismos como la AEMPS o Consejerías de Salud se detengan a intentar hacer documentos o artículos escritos. Sin embargo, cada vez hay más encuentros promovidos por organismos oficiales e información".

Javier Sánchez Caro, vocal de la Comisión Ética de Biosim y miembro del Consejo Asesor del Ministerio de Sanidad

"Los periodistas deberían informar sobre cómo es la regulación de los biosimilares en otros países, lo que colocaría el tema en un plano diferente".

José Luis Baquero, director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes

"Las noticias más útiles para los pacientes son aquellas en las que se denuncia algo que no es legítimo. Los pacientes agradecemos enormemente cuando la prensa realiza esta labor y da difusión a nuestras demandas u objetivos".

Juan Carlos Esteban, secretario de la Asociación de Comunicadores de Biotecnología

"Las informaciones en prensa sobre biosimilares deben tener en cuenta aspectos como la semejanza de sus efectos terapéuticos, su efectividad terapéutica, seguridad y las condiciones de sustitución. Si la información es rigurosa, debe considerar todos los ángulos".

María José Cuadrado, directora de Reumatología de la Clínica Universidad de Navarra

"La información más relevante para los pacientes es conocer que, tanto el proceso de manufacturación de un biosimilar como el resultado final (es decir, el propio medicamento), son tan eficaces y seguros como el tratamiento original. Además, deberían conocer también todos los requisitos que las agencias del medicamento piden a las compañías farmacéuticas antes de la aprobación y salida al mercado de un fármaco nuevo".



Pilar Llamas, jefa de Servicio de Hematología de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid

"Hay que entender bien lo que es el biosimilar, su estructura, propiedades fisicoquímicas, en qué se diferencia su estructura del original, pues pueden ser pequeños cambios... no se trabaja en la parte química, en la molécula, en cómo se ha llegado a ella, qué características fisicoquímicas tiene, si hay algunas partes que pueden producir más inmunogenicidad que otras... los medios pueden informar más sobre el proceso de fabricación, informar sobre la base antes que sobre estudios y seguridad".

Regina Múzquiz, directora general de Biosim (desde 2016 hasta Abril 2020)

"Es fundamental informar sobre los procesos de fabricación que hay detrás de los biosimilares, que permiten que las agencias reguladoras avalen su eficacia con el mismo rigor científico y calidad que los originales".

Xavi Granda, periodista sanitario y vocal de la Asociación Nacional de Informadores De La Salud (ANIS)

"El periodista de salud debe ir informando de los biosimilares que van apareciendo y de las alternativas terapéuticas que suponen".

Antonio Manfredi, periodista, delegado de Acción Psoriasis en Andalucía y Defensor de la Audiencia en RTVA

"En España, todavía no hay un conocimiento claro de la importancia de las terapias biológicas y biosimilares. Es necesaria una información sanitaria equidistante que ponga encima de la mesa las diferencias entre estos tratamientos".

Los biológicos biosimilares en la prensa general y especializada

Una vez vistos los tipos de medios que informan sobre biológicos biosimilares en España, así como los temas que abordan dichas publicaciones y los asuntos que deberían tratar, no resulta difícil deducir cuál es la presencia de los biosimilares en los mass media.

Esta presencia es, en términos generales y según la opinión de periodistas y profesionales sanitarios, escasa todavía. Los medios de comunicación que más se han atrevido a abordar noticias sobre biosimilares son los especializados en salud, y particularmente los de prensa escrita, antes que radios o televisiones. Medios como Diario Médico, Redacción Médica, Gaceta Médica, Diario Farma, Correo Farmacéutico o ConSalud, entre otros.

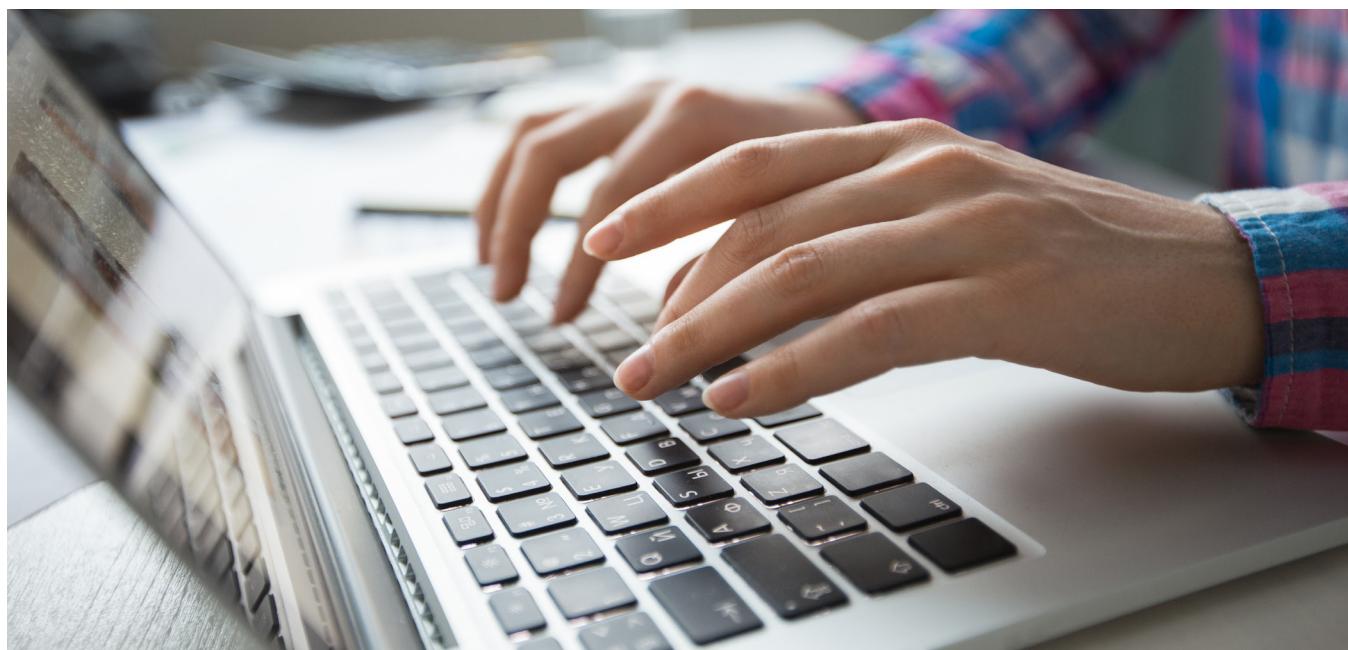
Para Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, “la bibliografía existente respecto a los biosimilares es muy vasta. No obstante, el problema reside en la fuente de información consultada, debiendo recomendarse siempre las fuentes especializadas y con contenido científico-técnico de calidad”.

Aguilar añade algunos ejemplos de documentos de consulta recomendables: “Las guías de medicamentos biosimilares (para médicos, farmacéuticos y pacientes) de BioSim, el Libro Blanco de los Medicamentos Biosimilares en España o la guía informativa publicada por la EMA “Los Biosimilares en la UE”, entre otros”.

En lo que concierne a los medios de información general, la presencia de noticias sobre biosimilares ha sido residual. Volvemos aquí sobre la conveniencia y oportunidad de publicar noticias sobre biosimilares solo en medios especializados o también en medios de información general. Para Álvaro Hidalgo, profesor titular de Fundamentos y Análisis Económico de la Universidad de Castilla-La Mancha y miembro del Consejo Asesor de Biosim, “todos los medios, incluidos los generales, deben informar sobre biosimilares. La opinión pública tiene que conocer qué es un biosimilar. El paciente cada vez está más informado y demanda más información pues tiene un rol más activo”.

No obstante, como ya hemos visto, para algunos expertos este tipo de informaciones no son necesarias pues creen que las noticias sobre biosimilares deben ser publicadas casi exclusivamente por medios especializados. Esto debe ser así porque consideran que son los únicos medios que cuentan con periodistas formados sobre estos temas y que las publicaciones sobre biosimilares interesan de forma particular al prescriptor y a los agentes sanitarios implicados. Esta opinión es expresada, por ejemplo, por Xavi Granda, periodista sanitario y vocal de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS).

Esos sí, tanto partidarios de una información sobre biológicos biosimilares reservada a medios especializados como quienes sostienen que las noticias de biosimilares deben aparecer en todos los medios coinciden en que estas noticias deben basarse en el rigor y en fuentes solventes.



2. BASES PARA UN CONSENSO SOBRE UNA COMUNICACIÓN CLÍNICA EFICAZ EN BIOLÓGICOS BIOSIMILARES

El principal objetivo de este documento es consensuar las bases de la comunicación clínica al paciente más eficaz posible en el ámbito de los medicamentos biológicos biosimilares. Esta comunicación ha de fundamentarse en información veraz, humanización, escucha activa y comprensión por parte de los profesionales sanitarios y del comunicador en salud.

Este asunto fue abordado en una mesa redonda de la jornada #PacientessinBulos, organizada por el Instituto #SaludsinBulos y el Hospital de la Princesa de Madrid, que contó con la participación de representantes de asociaciones de pacientes, sociedades científicas, profesionales sanitarios, comunicadores y gestores. De dicho debate han sido extraídos los puntos que enumeramos a continuación.

PUNTOS DEL CONSENSO

Beneficios de una comunicación eficaz

- RECONFORTA. Una comunicación clínica eficaz ayuda a reducir los niveles de estrés y la ansiedad de los pacientes; y aumenta su seguridad, confianza y tranquilidad.
- MEJOR GESTIÓN DE LA ENFERMEDAD. Una buena comunicación conlleva una mejor gestión de las enfermedades tratadas con los medicamentos biológicos biosimilares, influyendo de forma directa en los resultados, tanto en la orientación diagnóstica y como en el proceso asistencial, e incluso en una aceleración del proceso de alta y rehabilitación posterior, ayudando a prevenir o minimizar el posible efecto placebo.
- AYUDA A LA ADHERENCIA. Otro beneficio de la comunicación clínica eficaz puede detectarse en la mejora de la adherencia a los tratamientos. Esto es así porque el enfermo es más consciente de la eficacia de los mismos.

Humanización

- CONFIANZA. La relación del profesional sanitario con el paciente se basa en la confianza y hay que ganarla. Es necesario mejorar

la confianza del paciente y dedicarle más tiempo para mejorar la comunicación sobre biológicos biosimilares.

- EMPATÍA. Las limitaciones espaciotemporales no son excusa para una atención cercana que favorezca la empatía.
- LABOR DE EQUIPO. Para conseguir una comunicación clínica eficaz basada en la humanización hay que entender que no es una tarea individual, sino una labor de equipo.
- CUALIDADES DEL PROFESIONAL. Las principales cualidades que deben definir al profesional sanitario que comunica de forma eficaz y humana sobre biológicos biosimilares son cercanía, integridad, asertividad, capacidad de escucha y flexibilidad.

Comprensión

- COMUNICACIÓN NO VERBAL. El profesional sanitario ha de utilizar la comunicación no verbal para hacer más comprensible la información al paciente sobre biológicos biosimilares.
- ADAPTACIÓN DEL LENGUAJE. A mayor edad menor nivel de alfabetización en salud. Los mayores son los que tienen mayores dificultades para comprender los biológicos biosimilares por lo que es imprescindible adaptar el lenguaje a su nivel de alfabetización y comprensión.
- CLARIDAD. En el ámbito de los biológicos biosimilares la comunicación con el paciente siempre ha de ser prioritaria. El ciudadano todavía confunde biológicos biosimilares con genéricos y desconoce muchas de las ventajas de los medicamentos biológicos biosimilares, por lo que debe prevalecer la claridad en la explicación.
- IMPACTO. Para mejorar la comprensión sobre biológicos biosimilares al paciente es muy útil apoyarse en material audiovisual, como infografías y vídeos, así como utilizar nuevas formas de comunicar y divulgar en salud, como los hilos de Twitter, los chatbots o el uso del humor.



Información veraz

- **INFORMACIÓN COMPLETA.** Es importante facilitar al paciente toda la información sobre su enfermedad y tratamiento que requiera, incluyendo los beneficios y los posibles efectos secundarios.
- **FUENTES.** Prescribir fuentes fiables y veraces sobre biológicos biosimilares es una medida muy recomendable para mejorar la comunicación, ya sean redes sociales, webs, sociedades científicas o links de escuelas de pacientes para poder realizar cursos.
- **CAMPAÑAS.** Hay que promover campañas de concienciación e información sobre biológicos biosimilares por parte de instituciones sanitarias. Las campañas de información han de ser una prioridad.

Escucha activa

- **INFORMACIÓN COMPLETA.** Es importante facilitar al paciente toda la información sobre su enfermedad y tratamiento que requiera, incluyendo los beneficios y los posibles efectos secundarios.
- **FUENTES.** Prescribir fuentes fiables y veraces sobre biológicos biosimilares es una medida muy recomendable para mejorar la comunicación, ya sean redes sociales, webs, sociedades científicas o links de escuelas de pacientes para poder realizar cursos.
- **CAMPAÑAS.** Hay que promover campañas de concienciación e información sobre biológicos biosimilares por parte de instituciones sanitarias. Las campañas de información han de ser una prioridad.

2.2 ENTIDADES Y PROFESIONALES ADHERIDOS AL CONSENSO

Las siguientes sociedades científicas y profesionales sanitarios han mostrado ya su adhesión al documento de consenso sobre una comunicación clínica eficaz en biológicos biosimilares:

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MÉDICOS GENERALES Y DE FAMILIA (SEMG)



FORO ESPAÑOL DE PACIENTES



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA



BIOSIM (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MEDICAMENTOS BIOSIMILARES)



CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE FARMACÉUTICOS



DRA. MARÍA JOSE CUADRADO LOZANO,
SERVICIO REUMATOLOGÍA, CLÍNICA UNIVERSITARIA DE NAVARRA – MADRID



DR. JOSE MANUEL MARTINEZ SESMERO,
DIRECTOR DE INNOVACIÓN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA HOSPITALARIA



DR. JOSE LUIS BAQUERO,
DIRECTOR DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES



Con toda probabilidad, al hacer público este documento se unirán al mismo más profesionales sanitarios y sociedades científicas relacionadas con biológicos biosimilares.

OBSERVACIONES DE LA SETH SOBRE COMUNICACIÓN CLÍNICA EN BIOSIMILARES

Los aspectos descritos en el consenso son comunes a cualquier tratamiento utilizado en la atención a pacientes. Los biológicos biosimilares son fármacos que precisan conocimiento por el facultativo y evidencia científica de su uso para su correcta utilización. En este documento se describen datos de comunicación clínica eficaz facultativo-paciente comunes a otros tratamientos.

Ya en 2016, la SEHH se posicionaba en relación al uso de estos fármacos indicando de forma resumida:

1. Mantener la libertad de prescripción por parte del hematólogo, planteada con racionabilidad, eficacia y eficiencia, con las limitaciones legales de las agencias reguladoras.
2. Establecer unos criterios rigurosos de trazabilidad de cada marca sabiendo que la prescripción se debe hacer por marca y no por principio activo.
3. Una vez incorporado un biosimilar a un hospital o departamento de salud, y tras el consenso científico de los profesionales expertos y responsables de los pacientes, su prescripción no puede estar sometida a interferencias administrativas o imposiciones de terceros.
4. No hacer en ningún caso una sustitución automática del tratamiento prescrito por el hematólogo (original o biosimilar), ya que no se dispone de datos suficientes sobre seguridad, eficacia, inmunogenicidad y efectos adversos de cada marca.
5. El médico prescriptor es el responsable de indicar la marca del tratamiento (original o biosimilar), y esta no podrá ser intercambiada por otro profesional sin consenso con el prescriptor.
6. El respeto a las normas de las agencias reguladoras, el diálogo con los responsables de la Administración sanitaria, las estrategias de optimización para los pacientes y para preservar la equidad, junto con el rigor clínico basado en los datos de la literatura científica, son las directrices que tienen que orientar el uso correcto de los fármacos biosimilares en Hematología.
7. Finalmente, en aras de favorecer el sostenimiento del sistema sanitario público y la equidad de acceso a los fármacos, la SEHH considera que la introducción de biosimilares y su correcto uso ayudarán a la optimización de los recursos disponibles del Sistema Nacional de Salud.

La SETH se posiciona en la misma línea de utilización de estos fármacos y firma el consenso sobre la comunicación clínica eficaz en biológicos biosimilares establecida con las diferentes organizaciones.



3. CONSEJOS PARA INFORMAR SOBRE BIOLÓGICOS BIOSIMILARES EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Cómo abordar la información científica en biológicos biosimilares

La información científica está destinada a dar a conocer los últimos avances médicos, así como todas las novedades relacionadas con la salud que puedan ser de interés para la ciudadanía o para la comunidad que conforman los agentes sanitarios.

Antes de la llegada de Internet, este tipo de información era publicada por medios de comunicación escritos, con periodicidad diaria, semanal o mensual, principalmente, así como por programas de radio y televisiones.

Las novedades podían tardar en llegar a los receptores de la información días, semanas o meses desde el momento en que eran generadas. Los medios de comunicación eran el principal y, en la mayor parte de los casos, exclusivo canal de información para los ciudadanos.

Con la llegada de Internet cambiaron muchas cosas y se trata de cambios que llegaron para quedarse. El concepto de informador, los canales y la frecuencia de las noticias se transformaron para siempre. Y todo aquél que desee comunicar sobre biológicos biosimilares en medios de comunicación ha de ser muy consciente de este contexto para tener éxito al dirigirse a sus destinatarios deseados.

La democratización de la información

Con Internet y la irrupción de las redes sociales masivas el periodista perdió su condición de emisor casi único de información. Nació el denominado "periodismo ciudadano" y la democratización de la información. Los medios de comunicación no son ya solo los periódicos, portales de noticias online, radios o televisiones. Blogs de expertos han pasado a ser también medios de información y, en el sector salud, se ha vivido todo un "boom" de blogs creados por profesionales sanitarios que no solo informan sino también forman. Eso sí, es más necesario que nunca distinguir el "grano de la paja".

La inmediatez de la información

Con las redes sociales cualquiera puede convertirse en reportero, smartphone en mano, y contar desde una perspectiva única e inmediata cualquier acontecimiento que esté presenciando. La inmediatez y proliferación de todo tipo de noticias que han propiciado las redes sociales obliga hoy en día a los medios de comunicación a generar novedades con gran rapidez. Aquí el primero que informa en redes es el que tiene la ventaja. Aunque esta ventaja se olvida rápido: la información pierde interés al poco de ser emitida.

Lo audiovisual manda

El contenido audiovisual es el más apreciado por los usuarios que acuden a Twitter, Facebook o a blogs para informarse. El lector o receptor consume muchos contenidos y muy rápidamente, por lo que es clave llamar su atención en unos pocos segundos. Ante este panorama, ¿es posible informar con rigor, contexto y objetividad de temas de cierta complejidad como los biosimilares? Sí que lo es, aunque requiere un esfuerzo por parte del informador y una formación previa. A continuación, veremos qué elementos deben ser tenidos en cuenta para comunicar de forma eficaz y veraz sobre biosimilares por parte de los medios de comunicación.

La evidencia científica es clave en las informaciones

Pese a todos los cambios que ha experimentado la información en general y, en particular, la información de salud, derivados de la irrupción de Internet y de la aparición de nuevas tecnologías, hay cosas que no han cambiado. Una de las más importantes para el periodista o informador en medios de comunicación al abordar temas nuevos como los biosimilares es la necesidad de incluir la evidencia científica.

La evidencia científica es conocimiento y permite probar que una hipótesis es cierta.



La información científica está destinada a dar a conocer los últimos avances médicos, así como todas las novedades relacionadas con la salud que puedan ser de interés para la ciudadanía o para la comunidad que conforman los agentes sanitarios.

En investigación puede hacer alusión a una prueba o muestra que es verificada y permite llegar a conclusiones generales.

En el campo de los biológicos biosimilares, la evidencia científica debe servir para demostrar la eficacia y seguridad de medicamentos, así como para desmontar teorías falsas y bulos sobre estos fármacos. Como asegura Álvaro Hidalgo, profesor titular de Fundamentos y Análisis Económico de la Universidad de Castilla-La Mancha y miembro del Consejo Asesor de Biosim, "la evidencia científica zanjará polémicas como la oportunidad de la intercambiabilidad entre el biológico de referencia y su biosimilar e innovador pues los estudios están demostrando que no hay especiales problemas. Cualquier aspecto relacionado con esto se va a solucionar con la evidencia".

La doctora María José Cuadrado, directora de Reumatología de la Clínica Universidad de Navarra, sostiene que "la información sobre biosimilares debe ser clara, con todos los datos de los que ya disponemos sobre su uso, que son muchos. Actualmente, no hay ninguna razón científica para no usar biosimilares y, sin embargo, hay muchas para hacerlo. La razón más importante es la sostenibilidad del excelente sistema sanitario que tenemos".

Esta evidencia científica ha de servir para apuntalar las informaciones sobre biológicos biosimilares, proporcionando argumentos sólidos a hallazgos relacionados con eficacia y seguridad o a nuevos lanzamientos, entre otros temas. Para el lector, la evidencia científica constituye un plus de credibilidad y, para el informador, documentación y datos verificables que harán sus noticias más rigurosas y de mayor interés.

La importancia del rigor al informar sobre biológicos biosimilares

Si preguntamos a los expertos qué características deben tener las informaciones de los medios de comunicación sobre biosimilares, el rigor siempre aparece como elemento recurrente. Pero ¿qué es exactamente el rigor en las informaciones? Si consultamos la Real Academia Española (RAE), hasta la quinta acepción no encontramos lo que estamos buscando y es una definición muy escuetta: "Propiedad y precisión". El rigor es eso, pero también mucho más: en las noticias de salud ha de ser la búsqueda de la noticia perfecta, la eliminación de incertidumbre y confusión, la exactitud y compromiso con la verdad. El rigor es enemigo de la pereza, la parcialidad y de las noticias falsas.

Nemesio Rodríguez, presidente de la Federación de Periodistas de España (FAPE) nos cuenta cómo definir a una noticia rigurosa: "Ha de ser una noticia veraz, verificada, contrastada con fuentes fiables y apegada a principios éticos y deontológicos de la profesión. Son los pilares para informar con rigor, dando lugar a que el lector pueda formar su opinión de una forma libre".

Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, es de la misma opinión: "los medios deben divulgar, sobre todo, una información concreta, precisa y científicamente rigurosa que no propicie la aparición de posibles falsos mitos, y ayude a combatirlos con información de calidad y accesible".

En algunas ocasiones (algunos dirían que demasiadas) la urgencia por informar el primero es muy mala aliada del rigor. Difícil contrastar las informaciones, buscar datos que proporcionen evidencia científica y profundizar en los temas. Es un mal de nuestro tiempo que el informador debe combatir de forma activa si quiere producir noticias de calidad e interés.

Por otra parte, Juan Carlos Esteban, secretario de la Asociación de Comunicadores de Biotecnología y periodista, alerta sobre la importancia del rigor para no caer en bulos o medias verdades sobre biosimilares: "Las redes sociales son propensas a los mitos. Y los titulares, por definición, buscan ser llamativos. Al informar sobre salud es imprescindible ser muy rigurosos".

Interpretando los resultados de estudios e investigaciones

Para interpretar de forma correcta los resultados de estudios e investigaciones es de valiosa ayuda tener una formación previa. El periodista de salud que trabaja en un medio especializado suele tener esta formación y actualiza sus conocimientos de forma periódica, siempre que la presión del trabajo diario se lo permita. Muy diferente es el caso del periodista que escribe en un medio general sobre salud y se enfrenta por primera vez a interpretar un estudio o investigación sobre biosimilares. Fernando De Mora, profesor del Departamento de Farmacología, Terapéutica y Toxicología de la Universidad Autónoma de Barcelona, advierte: "Convendría que la información que se difunde esté revisada y cotejada para tener la calidad científica de la que a veces carece."

En todo caso, al aproximarse a estudios el periodista debe tener en cuenta:

- **La muestra del estudio.** Todo estudio, sea científico o no, se realiza partiendo de una muestra, es decir, de la selección de un grupo de sujetos con elementos comunes que pertenecen a un conjunto más global. En los ensayos clínicos hablamos de pacientes y, cuanto más amplia sea la muestra y la selección de los sujetos responda a unos criterios más claros, mayor validez tendrá la investigación, pudiendo extrapolarse los resultados de modo más general. Por otra parte, en los ensayos clínicos el informador siempre debe cerciorarse de que fue realizado con personas pues muchas investigaciones se realizan con animales o en laboratorio. Un estudio en laboratorio suele ser el comienzo de un proceso y ayuda a conocer posibles efectos secundarios de un fármaco o su eficacia frente a determinadas enfermedades. Sin embargo, siempre será necesario probar los resultados finales en personas.



Los autores y el medio científico. También es clave para comprender la trascendencia de un estudio, rigor y pertinencia saber quiénes son sus autores y en qué publicación científica han sido publicados los resultados de su investigación en primer lugar. Hay que ser especialmente cautelosos con esto pues en la era de las fake news también proliferan supuestas revistas científicas que no son tales y que pretenden confundir tanto a pacientes como a la comunidad médica. Y, en otras ocasiones, la revista donde se ha publicado el estudio es respetable, pero es el ensayo el fraudulento. En una ocasión el editor jefe de *The Lancet*, una de las revistas médicas más prestigiosas y con dilatada trayectoria del mundo, aseguró que “quizá hasta la mitad de la literatura médica podría ser falsa”. Estaba exagerando, pero trataba de llamar la atención sobre un problema que ha crecido en la última década. El periodista no tiene por qué saber si un estudio bien falsificado es fraudulento, pero, ante la duda, es una buena medida recurrir a expertos para conocer su opinión al respecto.

- El diseño del estudio. Hay diferentes tipos de estudios y su elección depende de los objetivos y recursos disponibles. Todos pueden ser útiles y valiosos para documentar una información sobre biosimilares, pero es necesario comprender sus características y diferencias. Por ejemplo, los estudios retrospectivos revisan históricos médicos o trabajos anteriores, centrándose en datos disponibles del pasado, mientras que los prospectivos miran hacia el futuro y son más novedosos. Por otra parte, en los ensayos clínicos de fármacos es común que sean controlados con placebo y aleatorizados. En los ensayos con placebo un grupo de pacientes recibe el fármaco de estudio mientras que otro grupo recibe únicamente un placebo (tratamiento inexistente). Aquí los pacientes no saben si están recibiendo el tratamiento o el placebo y, por lo tanto, están “ciegos”. Si es un estudio “doble ciego” ni siquiera los investigadores que están realizando el ensayo saben qué individuos están tomando el fármaco y quiénes el placebo.

cualquier estudio relacionado con los biosimilares, el periodista debe considerar siempre el proceso particular de demostración de evidencia científica, eficacia y seguridad que conlleva cualquier procedimiento de autorización de un biosimilar. Como ya hemos visto en este manual, los biosimilares tienen un proceso largo y complejo, diferente a otros fármacos, y su autorización se lleva a cabo de forma centralizada, por parte de la Agencia Europea del Medicamento. Los ensayos clínicos constituyen un material valioso para dotar de base a los agentes reguladores para aprobar o no los fármacos. Además, también hay que saber que los resultados prometedores y positivos de estudios concretos deben ser contrastados y replicados por otros estudios para dotarles de una validación general. El contexto es, por tanto, muy importante.

El peligro de los clickbaits y titulares sensationalistas

¿A quién no le suena el término “clickbaiting” o “clickbait”? En medios periodísticos es un concepto que ha cobrado un inusitado protagonismo en los últimos tiempos y cuenta tanto con numerosos defensores como detractores. El “clickbaiting” en inglés tiene un sentido peyorativo pues alude a “cebos” o “anzuelos de clics”. El objetivo de esta práctica es dar “clic” en determinados titulares o noticias, titulares que se caracterizan por ser muy llamativos, generar tráfico web, etc.

En medios de comunicación y redes sociales se ha convertido en un recurso común para tratar de generar noticias virales. Pero para muchos profesionales el “clickbaiting” es sinónimo de falta de rigor, alarmismo y bulos, sobre todo cuando abordamos las noticias de salud.

Nemesio Rodríguez, presidente de la Federación de Asociaciones de Periodistas de

España (FAPE) define esta práctica como “otro de los males de nuestro periodismo en los últimos tiempos. Es el afán de lograr el mayor número de usuarios con un titular, aunque estés mintiendo, buscando mayores ingresos publicitarios”. “Para mí el clickbait es el titular engañoso, pero en las redacciones hay una corriente de opinión que sostiene que clickbait también se da cuando haces un titular atractivo, que no miente pero que trata de atraer la atención del lector. Antes se competía por la información, ahora por la atención”, explica Rodríguez.

Así, el rigor no solo debe presidir el cuerpo de las informaciones sobre biológicos biosimilares sino también los titulares, que son la primera impresión de la noticia y han de reflejar el contenido. Existen muchos casos de titulares sensationalistas y contenidos que no reflejan ese titular y son precisos y de calidad, pero no es una práctica ética y, en bastantes ocasiones, con lo que se queda el lector es con el mensaje del titular antes que con el cuerpo de la información. No tiene nunca justificación un titular que no guarda relación directa con la noticia que se lee después.

Cómo no debe ser una noticia sobre biológicos biosimilares

Tras lo comentado podemos resumir y añadir algunas características que definen a una mala información sobre biológicos biosimilares, esa que nunca queremos leer en nuestro medio de comunicación de referencia:

- La mala noticia no contrasta fuentes y plasma opiniones solo desde un punto de vista.
- Ignora y resta importancia a la evidencia científica que cuestione su objetivo. Es una noticia “dirigida” en el peor sentido en la que no prima la objetividad sino favorecer a una parte o perjudicar a otra.
- Utiliza llamativos titulares que no responden a la realidad para atraer al público y conseguir tráfico web.
- No tiene en cuenta el contexto y no profundiza en ninguno de los aspectos que trata.
- Resulta confusa para muchos lectores y no emplea un estilo ni lenguaje adecuados.

Para terminar, el doctor Miguel Ángel Abad, miembro del Comité de Expertos en Biosimilares de la Sociedad Española de Reumatología, proporciona el titular perfecto que condensa la importancia de comunicar sobre biosimilares: “La función del periodista es fundamental para una sociedad crítica”.

Comunicar sobre biológicos biosimilares en redes sociales

¿Y qué pasa con las redes sociales, donde acuden muchos pacientes para obtener información de salud, compartir experiencias y resolver dudas? El hecho es que las redes sociales tienen un gran potencial, pero también entrañan sus riesgos. La viralidad es para muchos comunicadores la piedra filosofal de las redes sociales, el Santo Grial, el objetivo prioritario y deseado por encima de todas las cosas al rea-

lizar sus publicaciones. La viralidad es el contenido de Internet que recibe muchas visitas en poco tiempo, multiplicándose con gran rapidez. Puede otorgar gran notoriedad de forma casi instantánea a quien emite esta información. Aunque es una notoriedad muy efímera.

Todo medio de comunicación aspira a que sus informaciones sean leídas y recibidas y que logren la mayor audiencia posible. Es un propósito legítimo y lógico. Y la rapidez y facilidad de manejo de las redes sociales ha permitido que dicha viralidad esté al alcance de cada vez más personas e instituciones.

Comunicar sobre biológicos biosimilares en redes sociales pueden hacerlo numerosos sujetos, no solo periodistas o comunicadores de salud. Pero hacerlo bien está al alcance de pocos.

El gran riesgo que entraña la viralidad o viralización es que puede llevar a relegar u olvidar los principios a los que hicimos mención al abordar la comunicación sobre biosimilares en medios: rigor, contraste de fuentes, contexto de la información... Al priorizar la viralidad sobre otra consideración se impone también la inmediatez pues quien informa primero es el que se lleva gran parte de la atención. Viralidad e inmediatez suelen estar unidas en los social media y no necesariamente para bien.

Los difusores de bulos en salud son muy amigos de la viralidad, la buscan para propagar sus falsos mensajes y que incautos lectores compartan sus contenidos, dándolos por buenos. Sin la intervención de la cara oscura de la viralización en redes, informaciones que cuestionan la eficacia o seguridad de los biosimilares, que persiguen la confusión con los genéricos, o que fundamentan su uso solo por razones de ahorro, nunca habrían tenido el más mínimo impacto.

Ante los bulos en redes sociales tanto el periodista como el profesional sanitario y el paciente tienen papeles relevantes. Pueden ejercer de "cazabulos" y romper la cadena perniciosa de viralización de las peligrosas fake news. "Es labor de todos, tanto profesionales sanitarios como medios de comunicación, contribuir a difundir informaciones veraces y luchar contra las falsas creencias", manifiesta a este respecto Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.

Los periodistas e informadores deben ser muy precavidos en las informaciones que publican en redes sociales y conducirse por los mismos principios que rigen el periodismo de calidad en medios tradicionales. Es legítimo perseguir la viralidad en noticias sobre biosimilares, así como comprensible la necesidad de inmediatez, pero en ocasiones han de sacrificarse en beneficio del rigor y la veracidad.

Consejos para comunicar sobre biológicos biosimilares en Facebook

En España, Facebook cuenta con más de 24 millones de perfiles de usuarios. Aunque datos del "Estudio sobre redes sociales en

España" The Social Media Family (5) indican que, entre las ciudades más pobladas, el número de usuarios ha bajado en el último año. Pese a todo, Facebook continúa siendo la red más usada en nuestro país. Es muy llamativo que más de la mitad de la población española dispone de un perfil en esta red social. La red creada por Mark Zuckerberg es la más general, un gran contenedor donde hay espacio para casi todo: desde compartir noticias de salud hasta publicar fotos de la última fiesta, pasando por reseñas de libros y recomendaciones de negocios.

Por todo ello, y aunque Facebook no reúne las condiciones ideales para alojar las noticias más rigurosas al tratarse de un "totum revolutum" donde los contenidos informativos y de calidad tienden a mezclarse con publicaciones personales y constituir un altavoz principal para promoción de marcas, el comunicador sobre biosimilares no puede descartarla de raíz para sus informaciones.

Si el periodista o informador de un gabinete de prensa, medio de comunicación, institución sanitaria o blog desea emplear Facebook para publicar y difundir noticias sobre biosimilares le recomendamos que tenga en cuenta los siguientes puntos:

- **Emplear una fan page de empresa o grupo profesional.** La alternativa más seria en Facebook para difundir noticias de salud a una audiencia determinada es desde una fan page de empresa o grupo de intereses profesional. Tanto en uno como otro canal se concentrarán usuarios particularmente interesados en informaciones sobre biosimilares, ya sean profesionales sanitarios o pacientes.

- **Crear un plan de contenidos.** Una estrategia sobre el tipo de contenido que será publicado en dichos canales será de gran utilidad. Analizar qué informaciones obtienen más interacciones y son mejor recibidas por la audiencia también ayuda. El plan de contenidos ha de incluir un calendario de publicaciones, en el que se especifica la frecuencia de publicaciones.

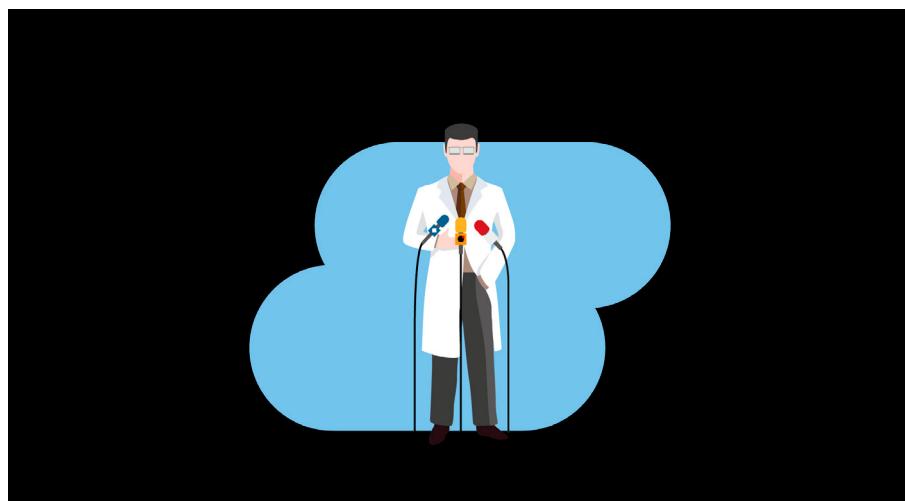
- **Utilizar un lenguaje cercano.** Una de las grandes características de Facebook es que permite establecer relaciones y favorece la proximidad entre personas o instituciones afines. En este canal tienen mala cabida contenidos demasiado técnicos o específicos. Hay que informar con un lenguaje cercano y pensar en que hay muchos pacientes que están presentes como usuarios en esta red social.

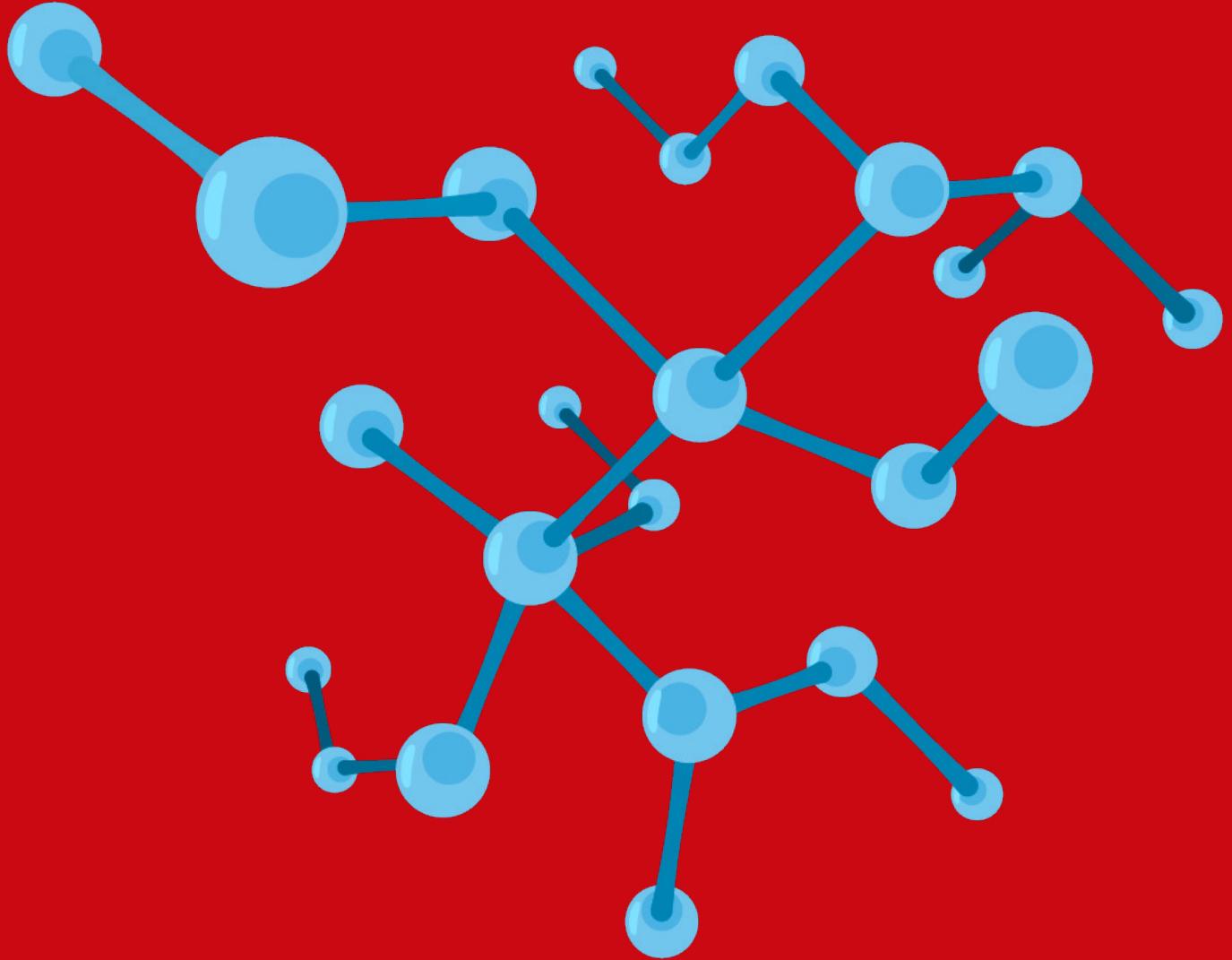
- **No olvidar la credibilidad.** Los principios que han de regir toda buena información han de seguir presentes en este canal, sin ningún tipo de indulgencias por tratarse de una red muy popular y cercana. En redes sociales es muy fácil perder la credibilidad y complicado recuperarla.

- **Publicar contenido relevante.** Esto es básico para crear una comunidad de seguidores en Facebook y difundir noticias sobre biosimilares de forma eficaz. El contenido relevante no tiene por qué ser necesariamente inédito, pero sí aportar puntos de vista de interés originales: por ejemplo, sobre el proceso de fabricación de nuevas moléculas, en torno a nuevas indicaciones para medicamentos ya existentes, difundiendo datos no conocidos de estudios existentes, etc.

- **Buscar feedback.** Es muy común que medios de comunicación empleen las redes sociales únicamente para buscar más difusión a sus informaciones sin ningún diálogo con sus receptores. Este error desaprovecha las potencialidades de una red tan poblada como Facebook. Al informador sobre biosimilares le recomendamos que busque interacciones con tus seguidores, le ayudará a reconocer los contenidos más atractivos y qué temas son de mayor interés y preocupación para su audiencia.

- **No subestimar lo visual.** En la información científica no resulta especialmente fácil obtener imágenes pertinentes de calidad. Pero los nuevos tiempos imponen al informador la necesidad de fabricar él mismo esas imágenes. Infografías y vídeos interactivos comunican de forma mucho más efectiva que los textos e imágenes tradicionales y pueden servir para explicar el proceso de fabricación de los medicamentos biosimilares, su procedimiento de autorización o las barreras que encuentran estos medicamentos para su implantación.





Consejos para comunicar sobre biológicos biosimilares en Twitter

En el período que comprende desde el año 2014 hasta 2018 Twitter sumó en España casi 5 millones de usuarios. Según un estudio realizado por esta red social en colaboración con Kantar Media, los usuarios más activos de la red del pajarito son jóvenes con estudios superiores y una renta mayor que la media. Y siete de estos usuarios sostienen que valoran especialmente la rapidez de Twitter al difundir noticias.

Por lo tanto, Twitter es una red social que siempre ha de ser tenida en cuenta por el informador que busca la máxima difusión de sus noticias sobre biológicos biosimilares. En esta red social encontrará, principalmente, muchos profesionales sanitarios deseando ser formados e informados.

Gran parte de los consejos que hemos formulado para Facebook pueden ser válidos para Twitter, pero la red social del *microblogging* tiene particularidades diferenciadas:

- **Segmentar la audiencia.** Para ser más efectivo en los mensajes y noticias sobre biosimilares en Twitter una buena medida es segmentar la audiencia. Buscar seguidores interesados por los nuevos medicamentos biotecnológicos y sus biosimilares, avances médicos, nuevas tecnologías y tratamientos para enfermedades prevalentes es útil. Y proporcionar noticias de interés de forma frecuente.

- **Cuenta personal o institucional.** El informador debe tener claro desde qué cuenta de Twitter difundirá sus noticias sobre biosimilares, cuál será más útil para sus preferencias e intereses. Podrá hacerlo desde una cuenta institucional de empresa o desde una personal, pero siempre con carácter profesional. Tanto en una como en otra es importante pensar en las interacciones. Y hay que tener también presente que la cuenta corporativa es mucho más práctica para la información y no es idónea para opinión.

- **Utilizar acortadores para el contenido.** Los acortadores de contenido darán más posibilidades al difundir las informaciones, evitando largas URLs que limitan los posts.

- **Buscar enlaces con valor añadido.** Los enlaces siempre deben dirigir a fuentes de confianza y buena credibilidad, de gran autoridad en la materia.

- **Perseguir calidad antes que cantidad.** La obsesión por la cantidad en el número de seguidores es bastante perniciosa porque lo que verdaderamente importa es la calidad de estos. Que los seguidores pertenezcan a la audiencia objetiva que está buscando el comunicador, sean participativos y valoren el contenido que se les ofrece son los principales criterios por considerar.

- **Los RT también existen.** Aunque los tuits propios, con contenido de calidad, han de ser el principal material de una cuenta de noticias sobre biosimilares, los RT tienen

también su función. Ayudan a mostrar a los seguidores otros contenidos de interés y a mantener más activa la cuenta.

- **Coordinar las cuentas.** Será aprovechada mucho mejor una cuenta de TW si está coordinada con otras cuentas del mismo usuario, como Facebook y blogs.

¿Qué hacemos con los bulos sobre biológicos biosimilares que se viralizan en redes sociales?

Las redes sociales representan el principal canal por el que se propagan los bulos de salud y los mitos relacionados con los biológicos biosimilares y que tienen en muchos casos como objetivo influir en los pacientes. Sin embargo, tenemos herramientas para combatir estos bulos y el periodista o comunicador es un agente importante en esta labor. Lo es porque puede emplear sus cuentas en redes sociales y sus medios de comunicación como recurso muy valioso para desmontar los bulos.

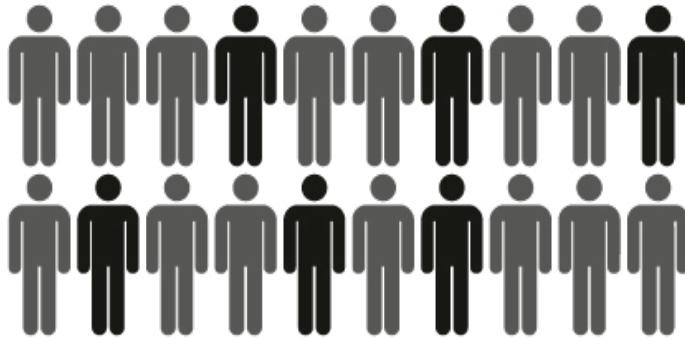
Ante los bulos en redes sociales tanto el periodista como el profesional sanitario y el paciente tienen papeles relevantes. Pueden ejercer de "cazabulos" y romper la cadena perniciosa de viralización de las peligrosas fake news. "

En la web de saludsinbulos.com existe un espacio específico para denunciar un bulo,

de cualquier tipo. Una vez comunicado, entran en acción los colaboradores de #SaludsinBulos, profesionales de la salud, expertos en sus respectivos campos, que han de verificar si la noticia denunciada es un bulo o no y explicarlo de forma pública tanto en el blog del Instituto como en sus redes sociales. Además, cualquiera que detecte un probable bulo de salud puede denunciarlo a la Unidad de Delitos Telemáticos de la Guardia Civil o al Cuerpo Nacional de Policía.

No obstante, tanto en los bulos sobre biosimilares como en los relacionados con otros medicamentos, puede ser difícil identificarlos para el profano. De este modo, existen una serie de pistas que pueden ayudar a reconocer cuándo nos encontramos con una noticia falsa:

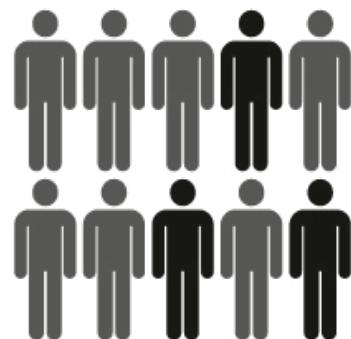
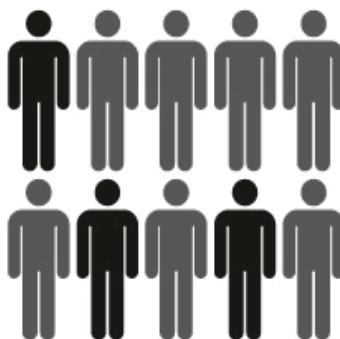
- **Titulares sensacionalistas.** El "clickbaiting" es un recurso muy utilizado en los bulos de salud sobre biosimilares y en los mitos de salud en general. A los generadores de bulos les encantan los titulares sensacionalistas para atraer a lectores incautos.



- **Web y autoría.** Nunca hay que confiar en sitios web anónimos o de procedencia desconocida, así como en noticias que no son firmadas o con un autor cuya identidad no se puede confirmar.



- **La fuente de la noticia.** Hay que prestar atención a la fuente o fuentes que han generado la noticia. Una fuente de confianza, con buena reputación y prestigio científico, es un aval ideal. En cambio, las noticias falsas recurren a fuentes anónimas o que no se pueden verificar.

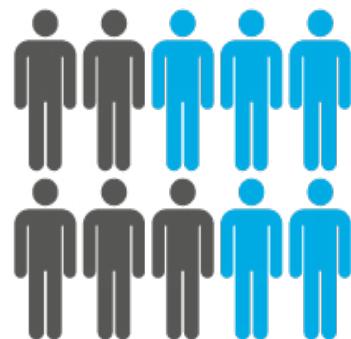
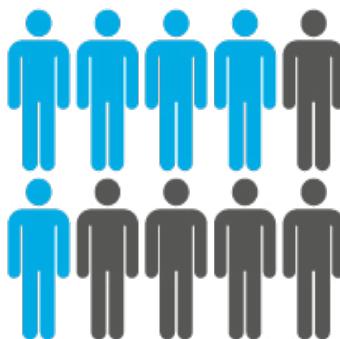


- **Incluye datos.** Ya hablamos de la importancia de incluir evidencia científica en las noticias sobre biosimilares. Aquí hay que tener cuidado pues muchas fake news incluyen presuntos estudios y ensayos clínicos, pero son trabajos inventados o fraudulentos.

- **Informaciones descontextualizadas.** Hay muchos bulos cíclicos, es decir, que aparecen de forma periódica como si fueran noticias nuevas. Recomendamos atender a la cronología de las informaciones pues las fake news cíclicas incorporan fechas falsas o alteradas para disimular que son bulos del pasado que vuelven a resurgir.



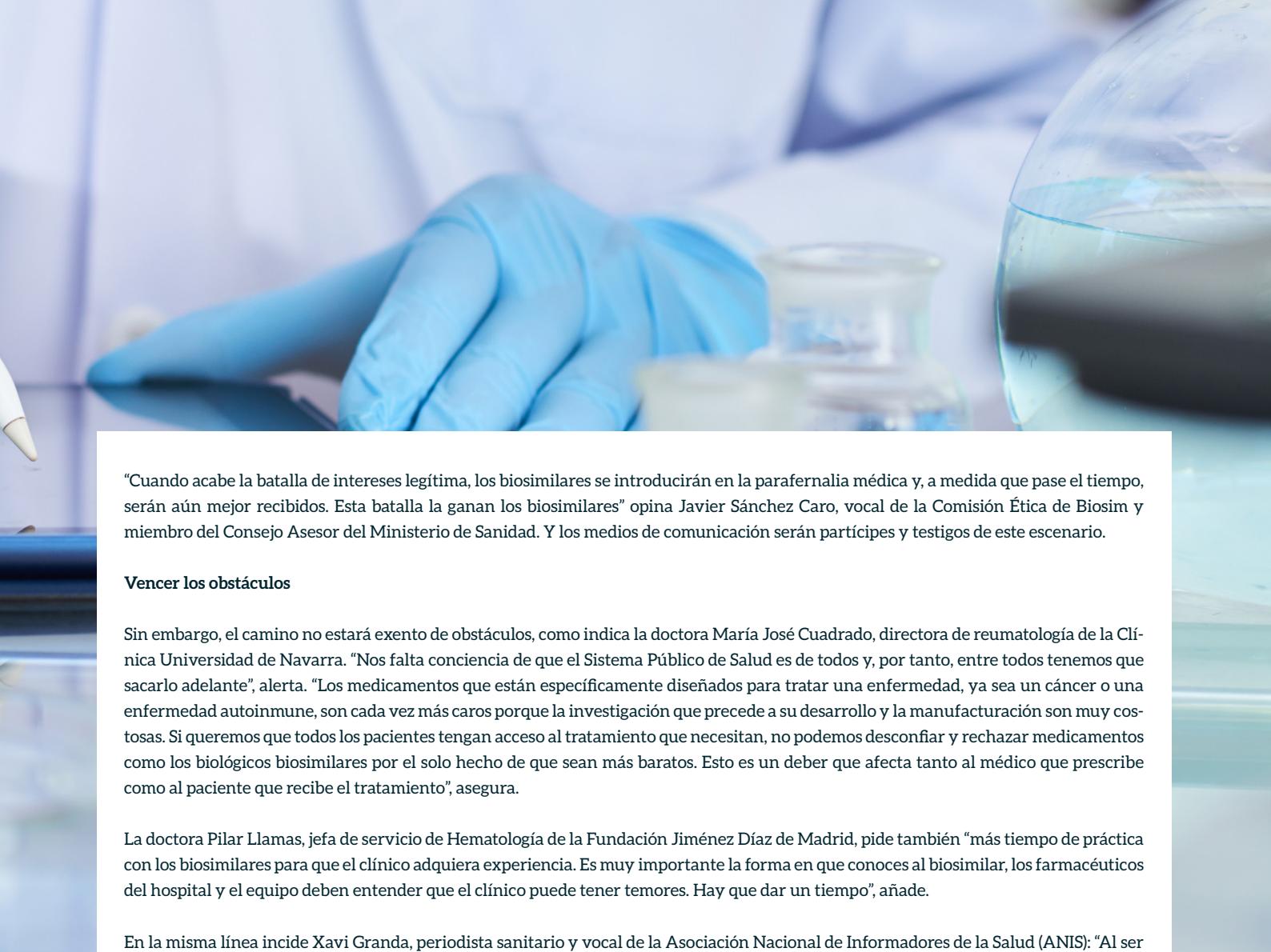
- **Otros medios.** También es útil comprobar si la noticia sobre la que tenemos dudas ha sido publicada en otros medios de comunicación. Sin embargo, no es una garantía en todos los casos pues habitualmente nos encontramos con bulos de salud que son reproducidos por diferentes medios sin percatarse de ello.



- **Recurrir a expertos.** Por último, en este manual hemos contado con muchos expertos en biosimilares que nos han ayudado con sus conocimientos y experiencia. Estos mismos expertos también pueden ser de valiosa ayuda para verificar si una noticia sobre biosimilares es un bulo o auténtica.



EPÍLOGO: EL FUTURO DE LA COMUNICACIÓN SOBRE BIOLÓGICOS BIOSIMILARES



“Cuando acabe la batalla de intereses legítima, los biosimilares se introducirán en la parafernalia médica y, a medida que pase el tiempo, serán aún mejor recibidos. Esta batalla la ganan los biosimilares” opina Javier Sánchez Caro, vocal de la Comisión Ética de Biosim y miembro del Consejo Asesor del Ministerio de Sanidad. Y los medios de comunicación serán partícipes y testigos de este escenario.

Vencer los obstáculos

Sin embargo, el camino no estará exento de obstáculos, como indica la doctora María José Cuadrado, directora de reumatología de la Clínica Universidad de Navarra. “Nos falta conciencia de que el Sistema Público de Salud es de todos y, por tanto, entre todos tenemos que sacarlo adelante”, alerta. “Los medicamentos que están específicamente diseñados para tratar una enfermedad, ya sea un cáncer o una enfermedad autoinmune, son cada vez más caros porque la investigación que precede a su desarrollo y la manufacturación son muy costosas. Si queremos que todos los pacientes tengan acceso al tratamiento que necesitan, no podemos desconfiar y rechazar medicamentos como los biológicos biosimilares por el solo hecho de que sean más baratos. Esto es un deber que afecta tanto al médico que prescribe como al paciente que recibe el tratamiento”, asegura.

La doctora Pilar Llamas, jefa de servicio de Hematología de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, pide también “más tiempo de práctica con los biosimilares para que el clínico adquiera experiencia. Es muy importante la forma en que conoces al biosimilar, los farmacéuticos del hospital y el equipo deben entender que el clínico puede tener temores. Hay que dar un tiempo”, añade.

En la misma línea incide Xavi Granda, periodista sanitario y vocal de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS): “Al ser productos nuevos los biosimilares se encuentran con reticencias por parte de algunos profesionales, pero poco a poco se irán suprimiendo e incorporando al arsenal médico”.

Confianza en los biosimilares

Fernando de Mora, profesor del Departamento de Farmacología, Terapéutica y Toxicología de la Universidad Autónoma de Barcelona, explica cómo la confianza desempeña un papel crucial en la implantación de los biológicos biosimilares.

“La confianza es un factor clave en la lucha contra los obstáculos que ralentizan la implantación de los biosimilares. Lo fundamental es que el profesional sanitario tenga confianza plena en los biosimilares como una herramienta terapéutica eficaz y segura en la misma medida que lo son los medicamentos biológicos que de referencia. Si eso ocurre, el médico o la enfermera transmitirán esa confianza al paciente. Por esta razón es fundamental que los profesionales sanitarios conozcan bien el proceso regulatorio y por lo tanto la evidencia científica que sustenta el uso de los biosimilares, pero que además conozcan los datos de utilización clínica, ya extensos en Europa que ratifican el grado de igualdad anticipada durante el desarrollo.

Cuando se inicia un tratamiento con un biosimilar, no hay razón alguna para ofrecer explicación adicional alguna a la que se daría con el biológico de referencia. La explicación que se le debe de dar al paciente naif (no tratado con ese biológico) es por lo tanto la misma se trate del producto original o del biosimilar. Cuando se realiza un cambio de tratamiento en un determinado paciente del biológico de referencia al biosimilar, probablemente la forma más correcta y fácil de explicarlo es comentar que el hospital ha cambiado la marca del medicamento que utiliza, pero que el principio activo es el mismo y, que por lo tanto ofrece las mismas garantías de eficacia y seguridad. En caso de que haya un cambio en el tipo de dispositivo de administración, sería bueno centrar la conversación en los potenciales beneficios que ese dispositivo pueda aportarle y en la conveniencia de un rápido aprendizaje, entrenado por enfermería o farmacia”.

“Respecto al mensaje abreviado sobre biosimilares que conviene divulgar, es que se trata de medicamentos desarrollados con una tecnología muy avanzada, que son esencialmente iguales y que ofrecen las mismas garantías que los medicamentos biológicos de referencia. Son aprobados por los mismos comités de las agencias que evalúan los biológicos de referencia, tras un estudio extenso, exhaustivo y riguroso de los estudios de comparabilidad presentados. Aportan eficiencia al sistema sanitario, facilitando el acceso de los pacientes a estas medicaciones y liberando recursos para poder asumir otros medicamentos innovadores en áreas tan importantes como oncología o enfermedades huérfanas, además de la aportar valor en otros ámbitos, como la garantía de un suministro sostenido” finaliza el experto.



El futuro es de los biológicos biosimilares

En cualquier caso, los obstáculos y el desconocimiento sobre los biológicos biosimilares poco a poco van siendo vencidos, con la ayuda de profesionales sanitarios formados y unos medios de comunicación que pretenden ser cada día más rigurosos al informar sobre los nuevos medicamentos.

"Auguro un gran futuro para los biosimilares, será un cambio paulatino y permitirá que la vida económica media del biosimilar se mantenga en el tiempo. Nos va a facilitar también que se sigan utilizando esas moléculas de forma activa y seguir investigando en ellas para otras indicaciones que puedan tener", vaticina Miguel Ángel Calleja, presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

"Los biosimilares han venido para quedarse, no es una moda pasajera. Los usaremos cada vez más, sin duda", añade la doctora Cuadrado.

En cuanto a Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, asegura que el potencial terapéutico de los biosimilares crecerá mucho más en los próximos años. "Parece previsible que, por el ahorro económico que permiten a los sistemas de salud, los medicamentos biosimilares puedan alcanzar importantes cuotas de mercado, superiores a las que actualmente tienen", afirma.

Antonio Manfredi, delegado de Acción Psoriasis en Andalucía y Defensor de la Audiencia en RTVA, hace también su propio vaticinio: "Espero que el futuro de los biosimilares se base en un abaratamiento de los costes, con lo que mayor número de pacientes se beneficiará de este tipo de terapias, en dejar de confundir a los biosimilares como si fueran un genérico del biológico y, por último, en convertirse en un instrumento al alcance de todos y cada uno de los pacientes, no solo en enfermedades crónicas sino también leves".

"Veremos una implantación cada vez más generalizada de estos medicamentos, con una pérdida de temor o desconocimiento por parte del profesional y pronto nos habituaremos a la coexistencia de innovadores y biosimilares", apostilla Álvaro Hidalgo, del Consejo Asesor de Biosim.

"Los expertos lo tienen claro. El futuro de los biológicos biosimilares es optimista y estos medicamentos tendrán cada vez más espacios de información en prensa, programas de radio, incluso televisión y también en las redes sociales. Los periodistas, comunicadores y pacientes, formados e informados, participarán de este futuro."

BIBLIOGRAFÍA

Libro Blanco de los Medicamentos Biosimilares en España: innovación y sostenibilidad

(2014) Autores: Carme Alerany, Adriana Armellini, Virginia Bosó, Gonzalo Calvo,

Encarnación Cruz, Laura Diego, Victor Manuel Ferreira et al

Editado por Fundación Gaspar Casal y Sandoz

Estudio bibliométrico sobre el impacto de los medicamentos biosimilares

Bibliometric Study About the Impact of Biosimilars Drugs

Ars Pharm vol.58 no.3 Granada jul./sep. 2017

Sebastián Peralta, María Encarnación Morales, María Adolfinha Ruiz

Departamento de Farmacia y Tecnología Farmacéutica. Facultad de Farmacia. Universidad de Granada

European Journal of Clinical Pharmacology

April 2018, Volume 74, Issue 4, pp 505–511 | Cite as Degree of prescriber's knowledge about variability in biological drugs "innovators" in manufacturing process

La introducción de los biosimilares en España. Estimación del ahorro para el Sistema Nacional de Salud

Madrid, noviembre de 2017

Almudena González, Yoana Ivanova, Néboa Zozaya et al.

weber.org.es

Los biosimilares en la UE. Guía informativa para profesionales sanitarios

2017 Edita Agencia Europea de Medicamentos y Comisión Europea

IV Informe sobre los usuarios de Facebook, Twitter e Instagram en España

The Social Media Family, 2018

<https://thesocialmediafamily.com/news-posts/informe-redes-sociales/>

Qué necesito saber sobre los biosimilares. Información para pacientes 2016

Editado por la Comisión Europea

Guía de Medicamentos Biosimilares para pacientes 2019

Editada por Biosim

<https://www.biosim.es/documentos/Guia%20de%20Medicamentos%20Biosimilares%20para%20Pacientes.pdf>

Decálogo del Medicamento Biosimilar 2017

Editado por Biosim

<https://www.biosim.es/documentos/decalogodel-medicamento-biosimilar.pdf>

Biosimilar and interchangeable: Inseparable scientific concepts?

Br J Clin Pharmacol, july 2019

de Mora F, Balsa A, Cornide Santos M, et al.

AGRADECIMIENTOS

Sin la colaboración de los siguientes expertos la realización de este texto no hubiera podido ser posible:

En primer lugar, debemos destacar la participación de REGINA MÚZQUIZ, directora general de Biosim (desde 2016 hasta Abril de 2020), sin cuya ayuda este libro no habría sido posible. En plena elaboración de este texto nos sorprendió la noticia de su fallecimiento. Ha dejado muchos amigos en el sector y una dilatada labor en pro de la implantación de los biosimilares en España.

MIGUEL ANGEL ABAD, miembro del Comité de Expertos en Biosimilares de la Sociedad Española de Reumatología y coordinador de la Unidad de Reumatología del Hospital Virgen del Puerto de Plasencia

JESÚS AGUILAR, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

JOSE LUIS BAQUERO, director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes

MIGUEL ANGEL CALLEJA, presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

MARIA JOSE CUADRADO, directora de Reumatología de la Clínica Universidad de Navarra

FERNANDO DE MORA, profesor del Departamento de Farmacología, Terapéutica y Toxicología de la Universidad Autónoma de Barcelona

ALBERTO DORREGO, abogado y socio en Eversheds Sutherland

JUAN CARLOS ESTEBAN, periodista y secretario de la Asociación de Comunicadores de Biotecnología

XAVI GRANDA, periodista sanitario y vocal de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANISALUD)

CÉSAR HERNÁNDEZ, jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

ÁLVARO HIDALGO, profesor titular de Fundamentos y Análisis Económico de la Universidad de Castilla-La Mancha y miembro del Consejo Asesor de Biosim

ANTONIO MANFREDI, periodista, delegado de Acción Psoriasis en Andalucía, Defensor de la Audiencia en RTVA

NEMESIO RODRÍGUEZ, presidente de la Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE)

JOAQUÍN RODRIGO, presidente de Biosim y director general de Sandoz

ROBERTO SALDAÑA, director gerente de la Confederación ACCU de Crohn y Colitis Ulcerosa

JAVIER SÁNCHEZ CARO, vocal de la Comisión Ética de Biosim y miembro del Consejo Asesor del Ministerio de Sanidad

PILAR LLAMAS, jefa de Servicio de Hematología de la Fundación Jiménez Diaz de Madrid

También queremos agradecer las diligentes gestiones y trabajo de:

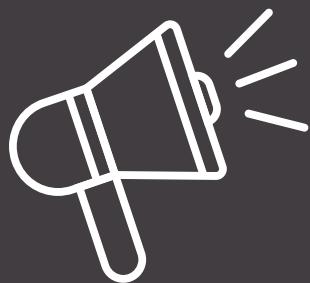
ANA ALCÓN, coordinadora de proyectos de Biosim

MARIA LUISA COBO, del Departamento de Comunicación de la Clínica Universidad de Navarra

BORJA GITRAMA, coordinador de comunicación de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

CARLOS JARDÓN VASALLO, responsable Social Media del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos

ENCARNACIÓN CRUZ, directora general de BIOSIM desde 2020



LA COMUNICACIÓN EN BIOLÓGICOS BIOSIMILARES