

Universidad de Buenos Aires Facultad de Ciencias Económicas Escuela de Estudios de Posgrado

ESPECIALIZACIÓN EN MARKETING

Trabajo Final de Especialización

Ingreso en el Segmento de la Fibrosis Quística

AUTOR: JULIANA SALMOIRAGHI

TUTOR: DOMINGO SANNA

Resumen del Proyecto

El siguiente trabajado tiene como finalidad comprender las dificultades que presentan los profesionales de la salud, los pacientes y su soporte familiar, como también las ONGs en referencia a los antibióticos para inhalación en el segmento de la Fibrosis Quística, con el fin de diseñar estrategias de marketing pertinentes para el lanzamiento del producto Cayston en el mercado de la Neumonología.

La Fibrosis Quística pertenece al mercado de las enfermedades huérfanas o también llamadas enfermedades "raras", ya que afectan a un número reducido de personas a nivel mundial. Estas suelen ser enfermedades crónicas generadas por desórdenes genéticos que requieren de especial involucración por parte del paciente y núcleo familiar, aunados con el médico para el seguimiento de la salud del paciente, con el fin de prolongar su calidad de vida.

Se propone trabajar en el campo de la investigación cualitativa, para identificar dificultades actuales, y plantear soluciones que resulten de valor para el mismo. Según los resultados obtenidos se presentarán nuevas estrategias de promoción y relación con el target objetivo que resulten eficientes para el lanzamiento de Cayston, antibiótico de inhalación para la Fibrosis quística, y para el desarrollo del negocio en este segmento.

Palabras Claves: Neumonología, Neumonólogo, Enfermedad Multisistémica, Equipo Multidisciplinario de Salud, Fibrosis Quística, Sistema de Salud, Pseudomona Aeruginosa, Adherencia al Tratamiento.

Índice

Introducción	5
¿Qué es la Fibrosis Quística?	5
Segmento: Enfermedades Huérfanas	6
Análisis macro y micro del sector industrial	8
Análisis de la Industria	8
Análisis de la Organización	10
Compañía	10
Colaboradores	10
Producto	11
El mercado en Argentina	12
Definición de la Persona: Cliente y Usuario y Facilitadores	12
Canal de venta	13
Competencia	14
Consideraciones E-Flow Rapid PARI – Nebulizador	16
Markershare de TOBI/TOBI PODHALER	16
Incidencia de nuevos diagnosticados por año en Argentina	17
Estimación de ventas en unidades de Cayston	18
Ganancias proyectadas a 5 años	20
Análisis del contexto PEST	21
Análisis FODA	24
Posible escenario a futuro	26
Planteamiento del problema	27
Objetivos de la investigación	28
Objetivo General del Negocio	28
Objetivo de la Investigación de Marketing	28
Objetivos Específicos	28
Preguntas de investigación	29
Limitaciones de la investigación	30
Marco teórico	31
Segmento del mercado	31
Análisis de la organización y su contexto	32
Definición del target	34
Metodología para la investigación	35

Metodología para el análisis y evaluación de la investigación	37
Definición de la persona y los procesos de compra por medio de Método Inductivo	39
Acciones de Comunicación de Marketing	40
Posicionamiento y Preposición de Valor	40
Proceso de comunicación AIDAR	42
Metodología	45
Segmentación, Targeting de la Persona, Muestra de Investigación y Cuestionario	45
Persona: Cliente – Profesional de la Salud	47
Modelo de Entrevista, Buyer Persona - Cliente: Médico Neumonólogo	49
Persona Facilitadores: Asociaciones/Fundaciones	51
Modelo de Entrevista, Buyer Persona – Facilitador: Asociación FIPAN	52
Persona: Usuario – Familia/Paciente	54
Análisis de los datos	55
Análisis de las entrevistas a los Médicos Neumonólogos	55
Primer análisis Chi-cuadrado	56
Segundo análisis Chi-cuadrado	60
Análisis de la Entrevista Asociación FIPAN	64
Conclusiones	66
Cliente: Médico Neumonólogo	66
Facilitadores: Fundaciones de Fibrosis Quística	67
Usuario: Familiares-Paciente	69
Recomendaciónes:	70
Plan de acción: Comunicación de Marketing Modelo AIDAR	70
Objetivo de comunicación para el Cliente: Médicos Neumonólogos	71
Estrategia de posicionamiento diferencial	71
Declaración de posicionamiento	71
Mensaje clave	72
Táctica de comunicación	72
Atención	72
Interés	73
Deseo	73
Acción	74
Relación	74

Acciones identificadas para el departamento de Marketing y Fuerza de Venta	76
Acciones identificadas para los Facilitadores, Fundaciones de Fibrosis Quística	76
Acciones identificadas para los Usuarios, Familias-Pacientes	76
Referencias bibliográficas	78
Anexos	81
Presentación del Producto	82
Modo de uso de nebulizadores para antibióticos de inhalación	83
Prospecto: Información para el paciente	85
Mind Mapping	91
Artículos revistas FIPAN	92
Entrevistas a Médicos Neumonólogos	96
Entrevistas a Facilitador: Asociación FIPAN	116

Introducción

Cayston es un antibiótico para inhalación utilizado en la patología Fibrosis Quística. Actualmente en Argentina, no se comercializa y su competencia es *TOBI / TOBI Podhaler* de Novartis.

Por medio del siguiente trabajo, en primer lugar se investigará y evaluará la viabilidad para la comercialización de Cayston en Argentina. Por otro lado se realizará un estudio de campo para identificar los aspectos positivos y negativos, para lograr adherencia con los antibióticos de inhalación para el profesional de la salud y la fundación de Fibrosis Quística, en relación al paciente/grupo familiar, con el fin de identificar dificultades en los procesos de recomendación, uso del producto y adquisición del mismo. De esta manera se podrán establecer estrategias de marketing pertinentes para el ingreso en dicho segmento.

¿Qué es la Fibrosis Quística?

La fibrosis quística es una enfermedad crónica, incurable y no contagiosa, que se manifiesta desde el momento del nacimiento. Dicha enfermedad afecta a diversos órganos del cuerpo, pero la afectación pulmonar es la más grave y puede llevar a le necesidad de un trasplante. Para controlar la enfermedad se requieren varios tratamientos, dedicación del paciente y acompañamiento familiar.

En la actualidad, se logró prolongar la esperanza de vida hasta los 40 años. Los objetivos principales para mejorar y extender la vida, en la patología Fibrosis Quística, se basa en contar con un grupo familiar comprometido e informado para convivir y adaptarse a la enfermedad. La misma requiere de controles periódicos, evitar las exacerbaciones pulmonares por medio de medicamentos antiinflamatorios y antibióticos, mantener una adecuada nutrición, desarrollar mecanismos de adaptación del paciente en su entorno, establecer hábitos de salud positivos, y ser responsable con el tratamiento de kinesioterapia del aparato respiratorio.

El tratamiento de la FQ, debe ser desarrollado de forma holística de modo de apaliar todos los aspectos de la enfermedad. El equipo de médico que acompaña al paciente durante toda

su vida es un equipo multidisciplinario integrado por Neumonólogos, Nutricionistas, Genetistas, Kinesiólogo y en algunos casos Psicólogos.

Dentro de las terapias disponibles para el tratamiento de la Fibrosis Quística, Cayston 75 mg1 (*Aztreonam lisina*), forma parte del grupo de antibióticos inhalados y es utilizado para combatir las infecciones por *Pseudomonas Aeruginosas* que afectan a los pulmones.

Segmento: Enfermedades Huérfanas

La oportunidad de ingreso al segmento de la FQ, por medio del lanzamiento del producto terapéutico Cayston, para la Fibrosis Quística en Argentina, requiere de la adaptación de las actuales estrategias de marketing del departamento de enfermedades especiales como: oncológicas, infecciosas y virales, a un mercado de enfermedades huérfanas que requiere de un accionar particular.

El modelo de estrategia competitiva para dicho producto debe ser, el denominado por Michael Porter², *Estrategia de Enfoque*. Observamos que las condiciones del mercado de Cayston son coincidentes con lo desarrollado por el autor. En primer lugar los consumidores tienen necesidades específicas. En segundo lugar cumple con la condición de mercado de nicho (la cantidad actual de pacientes diagnosticados en Argentina es de 1.000 y el número total de médicos Neumonólogos especializados en dicha patología en Argentina es de 15). En tercer lugar, los resultados gananciales están dados por pocas ventas a un costo de adquisición alto, (el precio de venta al público actualmente en EE.UU, según *Monthly Prescribing Reference*³ es de U\$D 6.822, para un tratamiento de 28 días. Debe utilizarse en forma de nebulizaciones 3 veces al día, y requiere de un nebulizador especial, comercializado por Rocimex SRL; bajo el nombre de E-Flow Rapid (PARI). El mismo debe adquirirse por única vez, y su costo actual en el mercado Argentino es de U\$D

¹Cayston; Gilead Sciences, Inc. [en línea] [consulta: 06/2015]. Recuperado de: https://www.cayston.com/.

²Michael E. Porter. (1992). Estrategia Competitiva: Técnicas para el Análisis de los Sectores Industriales y de la Competencia. México: CECSA.

³Monthly Prescribing Reference. [en línea] [consulta: 06/2015]. Recuperado de: http://www.empr.com/cayston/drug/3596/.

2.793.). Por último, en relación a la competencia, quien se encuentra actualmente en dicho segmento es Novartis con los productos Tobi y Tobipodhaler.

Desde la mirada estratégica del negocio, este medicamento de nicho del aérea Productos Especiales presenta un nuevo segmento interesante para insertarse y desarrollar en el mercado de la FQ. Así mismo, es importante su ingreso ya que posibilita trabajar el posicionamiento del laboratorio para el desarrollo de futuros medicamentos de elaboración propia dentro del mismo mercado.

Por otro lado, desafía a pensar y diseñar herramientas de marketing promocional con el fin de educar y acompañar al profesional y al paciente, dado al número reducido del segmento. De esta forma se busca apuntar los esfuerzos del marketing farmacéutico de promoción al desarrollo de programas de apoyo de formación para el médico y acompañamiento en el tratamiento al paciente, para crear valor institucional.

Por último, es un desafío personal y laboral, poder aplicar los conocimientos aprendidos durante la especialización de Marketing Estratégico, en una situación real y de alta importancia para la organización que permite mi desarrollo profesional.

Análisis macro y micro del sector industrial:

Análisis de la Industria:

El sector industrial farmacéutico, se encuentra regulado por el estado, en relación a los productos, precios, promoción y canales de distribución. Es importante considerarlo ya que la industria actúa mediante las cámaras, para aunar las fuerzas del sector.

En Argentina, se encuentran tres cámaras para la industria farmacéutica, Cámara Argentina de Especialidades Medicinales (CAEME), Cámara Industrial de Laboratorios Farmacéuticos Argentinos (CILFA) y la Cámara Empresaria de Laboratorios Farmacéuticos (COOPERALA). Gador S.A. es miembro de CILFA, ya que esta reúne a los laboratorios nacionales, como COOPERALA, en cambio CAEME congrega a los laboratorios internacionales radicados en nuestro país.

Los segmentos de la industria farmacéutica, se dividen según la comercialización de los medicamentos. Por un lado están los llamados OTC (*Over The Counter*), que son aquellos de venta directa, sin prescripción, donde la compra depende de la iniciativa del propio usuario. Por otro lado, los medicamentos de mercado ético, PC (*Primary Care*), aquellos que requieren una prescripción médica por un profesional de la salud, y por último los PE, (*Productos de Especiales*), que además de requerir prescripciones médicas, utilizan el sistema de trazabilidad, el cual se detalla en la Resolución Nº 435/2011 de la ANMAT, para asegurar su control y contribuir a erradicar la circulación de medicamentos fraudulentos.

Así mismo, se establecen otras obligaciones y controles de los procedimientos en áreas como: producción, farmacovigilancia, cadena de comercialización y promoción del producto.

Dentro del mercado farmacéutico ético (productos de venta bajo receta), Gador S.A., se encuentra tercero dentro de las primeras 15 compañías farmacéuticas, según el cierre al 2014, en relación a las ventas en ingresos y unidades en el mercado. En primera posición se

encuentra Roemmers con el 10% del Market Share, en ingresos por venta, segundo lugar Bagó con el 5%, y el tercero Gador S.A. con el 4,9%⁴. Es una industria en crecimiento paulatino y sostenido.

RI	٧g.	Laboratories	TAM ~ 12/2014				TAM ~ 12/2	013 vs. 2014
U\$S	UNIT		U\$S	%	Units	%	U\$S	Units
		TOTAL	5.410.990.993	100,0	515.890.643	100,0	-8,76	-1 <i>,</i> 55
1	1	ROEMMERS	544.827.896	10,1	55.802.273	10,8	-9,37	-0,84
2	5	BAGO	268.449.631	5,0	24.518.188	4,8	-8,02	-1,44
3	2	GADOR	262.752.495	4,9	29.494.655	5,7	-5,27	0,54
4	6	CASASCO	253.286.652	4,7	20.057.843	3,9	-0,63	6,06
5	13	RAFFO	222.329.426	4,1	14.105.704	2,7	-3,57	2,28
6	8	BALIARDA	211.660.155	3,9	19.251.700	3,7	-5,00	0,91
7	7	ELEA	209.400.955	3,9	19.273.398	3,7	-7,16	-2,77
8	4	MONTPELLIER	197.219.610	3,6	25.386.002	4,9	-8,61	0,99
9	14	IVAX ARGENTINA	175.452.268	3,2	12.957.862	2,5	-12,53	-7,14
10	17	GLAXOSMITHKLINE PH	156.614.810	2,9	10.936.804	2,1	-8,45	-5,20
11	3	BAYER	155.566.964	2,9	26.287.405	5,1	-12,78	-1,51
12	11	PFIZER	153.863.350	2,8	16.713.351	3,2	-17,81	1,44
13	18	Sanofi aventis	152.265.976	2,8	9.249.894	1,8	-8,97	0,49
14	9	INVESTI	144.471.952	2,7	18.038.540	3,5	-9,08	-2,08
15	19	NOVARTIS PHARMA	137.511.443	2,5	8.851.385	1,7	-13,21	-5,69
		* Others *	2.165.317.410	40,0	204.965.639	39,7	0,00	0,00

⁴ Source: GADOR S.A. RANES Dec 2014

Análisis de la Organización:

Se realizará un análisis de la organización en relación a los componentes y factores que son claves para el éxito en el mercado, por medio de la descripción de la compañía, como así también de sus colaboradores, clientes, competencia y contexto. A través del siguiente análisis del mercado farmacéutico de Productos Especiales, en relación a la Fibrosis Quística, se desea detectar y evaluar: fortalezas, debilidades, amenazas y oportunidades para la evaluación de factibilidad de Cayston en Argentina.

Compañía:

Gador S.A. es una empresa 100% de capital Argentino, fundada en 1940, con un total de 980 empleados.

Su misión es: *Producir medicamentos para la salud humana, con la mejor calidad disponible, y ponerlos al alcance de la comunidad a precios accesibles.*

Su mantra institucional: "Al Cuidado de la Vida".

Las principales áreas terapéuticas de los productos comercializados son: sistema nervioso central, cardiometabolismo, metabolismo óseo, ginecología, oncología, odontología, trastorno del aparato digestivo, infectología, inmunología / trasplante, y urología. Las aéreas terapéuticas se dividen en productos de primeros cuidados y productos de nicho, especiales, ambos de venta bajo receta. En relación a Cayston, debe ser comercializado bajo el control del departamento de Productos Especiales, ya que se encuentra en el mercado de enfermedades raras. Así mismo al ser un producto para enfermedades huérfanas, implica una readaptación de las estrategias de promoción ya que requiere mayor vínculo con el paciente.

Colaboradores:

La producción de medicamentos de Gador se base en la elaboración de genéricos y acuerdos de producción y comercialización por medio de licencias internacionales, como Astellas, Gilead, Recordati, Eli Lilly, MSD, Neovii, Grifols entre otras.

Las filiales subsidiarias de Gador en Latinoamérica están ubicadas en Uruguay, Chile, Perú, Colombia, Paraguay y Ecuador. Por otro lado crearon junto a Laboratorios Siegfried de Ecuador, una alianza estratégica para ampliar su red de comercialización en Brasil, Colombia, Ecuador, México, Perú y Venezuela. Así mismo cuenta con distribuidores exclusivos en Panamá, El Salvador y Cuba. Por otro lado en este último tiempo abrió mercado internacional y adquirió distribuidores en Irlanda, Singapur, Líbano, Pakistán, Corea del Sur, Vietnam, Hong Kong, Malasia e Indonesia.

Otras de las alianzas creadas junto a Laboratorios CASASCO en 1993, fue ELISIUM para la producción de medicamentos OTC (*over the counter*), y de venta libre en farmacias.

Por otro lado, la adquisición de acciones de la empresa Farmanet, también ha sido estratégica para lograr el factor clave de éxito del negocio, el abastecimiento de medicamentos a la comunidad. Farmanet es una empresa argentina que trabaja en la cadena de distribución de especialidades medicinales. Sus accionistas son Boehringer Ingelheim Argentina, Laboratorios Casasco, Novartis y Gador.

La misma se encarga del almacenamiento, distribución y acondicionamiento de los productos de los laboratorios, para ser distribuidos a droguerías, farmacias, instituciones y sistemas de salud de toda la Argentina.

Estas alianzas permiten la extensión de su red de comercialización, eficacia en los sistemas de logística y el reconcomiendo en la industria.

Producto:

Cayston 75 mg⁵ (*Aztreonam lisina*), contiene 84 unidades fragmentadas de polvo y 88 ampollas disolventes para inhalación por nebulizador.

El precio de venta al público actualmente en EE.UU de Cayston, según *Monthly*Prescribing Reference⁶ es de U\$D 6.822, para un tratamiento de 28 días. Debe utilizarse en

⁵Cayston; Gilead Sciences, Inc. [en línea] [consulta: 06/2015]. Recuperado de: https://www.cayston.com/

forma de nebulizaciones 3 veces al día, y requiere de un nebulizador especial, comercializado por Rocimex SRL; bajo el nombre de E-Flow Rapid (PARI). El mismo debe adquirirse por única vez, y su costo actual en el mercado Argentino es de U\$D 2.793.).

El mercado en Argentina:

El mercado de la FQ se encuentra constituido en Argentina por 1.000 pacientes diagnosticados y un total de 15 médicos Neumonólogos especializados en dicha patología. Se estima que la incidencia es de 1/2500 nacidos vivos. En Argentina hay unos 12.000.000 de personas que son portadores sanos de la enfermedad. Cuando 2 portadores sanos tienen hijos, éstos tienen una probabilidad de un 25 % de tener un hijo con FQ. Se estima que la cantidad de nuevos portadores en Argentina por año es de 200 bebes. No todos de ellos son diagnosticados, otros reciben diagnósticos dudosos y algunos son tratados por neumonías durante largo periodo de sus vidas.

Definición de la Persona: Cliente y Usuario y Facilitadores

La descripción de la persona será abordada desde tres perspectivas. Por un lado el médico quien tiene el rol de Cliente. Este es quien recomienda y prescribe la medicación apropiada para el tratamiento del paciente. Por otro lado se encuentra la familia o los acompañantes del paciente y el paciente, a quienes llamaremos Usuarios. Como mencioné anteriormente el paciente, nace con dicha enfermedad y el mismo comienza con los tratamientos desde el momento de su diagnóstico, es por ello que requiere del cuidado y la ocupación de la familia. Por último, las Fundaciones cumplen el rol de facilitadores entre los organismos públicos/privados y el Usuario. Estas brindan a los pacientes/familiares información, apoyo tanto legal como psicológico, e investigan sobre nuevas drogas y terapias disponibles a fin de solicitar su aprobación para el uso al médico y al Estado Argentino.

- <u>Cliente:</u> Profesional de la Salud – médicos Neumonólogos

⁶Monthly Prescribing Reference. [en línea] [consulta: 06/2015]. Recuperado de: http://www.empr.com/cayston/drug/3596/

- <u>Usuario:</u> Familiares-Acompañantes-Paciente
- **Facilitador:** Fundaciones de Fibrosis Quística

Canal de venta:

El circuito de comercialización para el segmento de productos especiales se divide en 3 canales.

El primero es del laboratorio a droguerías, y de estas a farmacias especializadas. Los pedidos de medicamentos de las droguerías al Laboratorio, están regulados por el CAMOyTE. Cada Droguería informa al CAMOyTE la cantidad de medicación que necesita según los convenios. Estos pueden ser: PAMI, PAMI 337, APROSS, IOMA, OBSBA, OSEPP, y el ente regulador los solicita al laboratorio. Las farmacias especializadas como: Farmacia Went, Farmacia ABC, son quienes tienen contacto final con el paciente, entregándole la medicación.

El segundo canal es de venta directa, del laboratorio a instituciones, por ejemplo hospitales y prepagas.

Por último, se encuentra el canal público por medio de licitaciones, contrataciones directas del Estado.

Los usuarios (paciente/familia) adquieren los medicamentos por medio de la prescripción médica. El médico es quien recomienda y receta el uso de la medicación.

La promoción de los medicamentos al médico se realiza por medio de los APM, (agentes de propaganda médica), quienes realizan visitas al consultorio médico para la presentación del porfolio de medicamentos de una determinada área terapéutica, basada en las características y ventajas del producto.

La introducción en el mercado de la Fibrosis Quística, requiere un cambio en las estrategias de promoción por estrategias enfocadas en programas de apoyo a pacientes/familiares ya

que estos toman un rol especialmente activo, buscando información, investigando para mejorar su salud y calidad de vida.

En relación al precio fijado por Gador para la comercialización, no es el mismo que se presenta en el vademécum médico. Al precio "Out of Factory" luego se le deben sumar los porcentajes de ganancia de las droguerías y farmacias. La estructura del precio venta al público están compuestos por el 21% (IVA), más 16% de margen de la droguería y el 25% de la farmacia. A pesar del alto costo que tienen los medicamentos para la FQ están incluidos dentro plan médico obligatorio, es por ello que el estado y las obras sociales tienen la obligación de cubrirlos el 100% para la adquisición del paciente.

Competencia:

El laboratorio Novartis es quien actualmente se encuentra en el mercado con sus productos Tobi y Tobi Podhaler, antibióticos de inhalación para la eliminación de las *Pseudomonas Aeruginosa*.

Novartis es una empresa multinacional con una trayectoria en el mercado de más de 250 años. Hace 16 años se conformó como tal, por la unión de otras industrias farmacéuticas y hace 15 años se encuentra operando en Argentina. Se dedicada al desarrollo y a la comercialización de drogas en más de 140 países.

En la siguiente tabla se detallan los atributos de cada uno de los productos de la competencia en relación a Cayston.

Nombre comercial	Cayston ⁷	TOBI ⁸	TOBI Podhaler ⁹	
Droga Aztreonam lisina		Tobramicina	Tobramicina	
Presentación	75mg	300mg/5ml	8 mg	
Laboratorio	Gilead	Novartis	Novartis	
Origen/Fabricación	Original USA	Original USA	Original USA	
Comercializado en ARG	NO (uso compasivo)	SI	SI	
Acción terapéutica	Antibiótico Pseudomonas Aeruginosa	Antibiótico Pseudomonas Aeruginosa	Antibiótico Pseudomonas Aeruginosa	
Requerimiento Requerimiento Requerimiento Requerimiento E-Flow Rapid (PARI) Conexión eléctrica/batería par traslados. Necesita ser desinfectado		Inhalación Requiere Nebulizador especial Compresor DeVilbiss Pulmo-Aide® + Nebulizador reutilizable PARI LC PLUS™ Conexión eléctrica Necesita ser desinfectado	Inhalación Contiene el inhalador Podhaler - descartable No requiere electricidad No se necesita desinfectar	
Contenido	Env. 84 unidades y disolvente 88 ampollas	Inhalación Sol. Ampollas 56 unidades	Env. con 5 inhaladores + 224 cápsulas	
Dosis	28 días - 3 veces por día. Se administra en ciclos alternos cada 28 días.	28 días - 2 veces por día, por la mañana y por la noche. Se administra en ciclos alternos cada 28 días.	28 días - 4 cápsulas por inhalación, 2 veces al día por la mañana y por la noche. Se administra en ciclos alternos cada 28 días.	
3 minutos Tiempo de dosis		15 minutos	Tiempo en que la persona inhale las 4 capsulas	
Modo de Uso Respirar por la boca		Respirar por la boca	Requiere de realizar varias inhalaciones, con retención de aire en los	

Prospecto: Cayston (anexo, p.85-86)
 Prospecto: Tobi (anexo, p. 87-88)
 Prospecto: Tobi Podhaler (anexo, p.89-90)

			pulmones y cambio de
			capsulas en el quipo.
Facilidad en el Uso	Menores de edad, muy fácil.	Menores de edad, muy fácil.	Menores de edad, requiere de atención para realizarlo correctamente. Moderadamente fácil.
Cadena de frio	SI	SI Conservar refrigerado de 2 a 8°C. Proteger de la luz.	NO
Requerimiento	Apto para niños de 7 años en adelante	Apto para niños de 6 años en adelante	Apto para niños de 6 años en adelante
Consideraciones	Limpiar y desinfectar el nebulizador después del tratamiento. Nunca se debe compartir el nebulizador con otras personas.	Limpiar y desinfectar el nebulizador después del tratamiento. Nunca se debe compartir el nebulizador con otras personas.	Uso descartable del inhalador por 7 días.
Precio Venta al público	U\$D 6.822	\$ARG 86.382,47 ¹⁰	\$ARG 95.020,71 ¹¹

Consideraciones E-Flow Rapid PARI – Nebulizador¹²

- Ligero, compacto y portátil. Puede funcionar con pilas o red de energía para una mayor movilidad.
- Tiempos de tratamiento corto, 3 minutos.
- Funcionamiento silencioso para un uso discreto.
- Fácil de limpiar. Se puede desinfectar con los más altos estándares de higiene.

Markershare de TOBI/TOBI PODHALER:

¹⁰ ANMAT, (julio, 2015). Vademécum Nacional de Medicamentos. Recuperado de: https://servicios.pami.org.ar/vademecum/views/consultaPublica/presentacion.zul

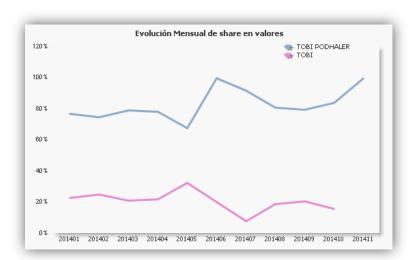
¹¹ ANMAT, (julio, 2015). Vademécum Nacional de Medicamentos. Recuperado de: https://servicios.pami.org.ar/vademecum/views/consultaPublica/presentacion.zul

¹²Breathe Freely, (agosto, 2015). Pari Products. Recuperado de: http://www.pari.de/de-en/products/lower-airways/eflow-rapid-nebuliser-system/

Dentro del mercado Ético de los productos farmacéuticos, no es posible a acceder a las ventas totales de los diferentes canales. De todos modos, se pude acceder a datos de ventas provisionados por los convenios, lo cual representa un 20% del mercado total.

Durante el año 2014 se puede observar que las ventas de Tobi Podhaler presentan una ventaja del 80% sobre Tobi en el mercado total de convenios AROSS ONCOLOGICO, Osep Planes Especiales y OBSBA Especiales. Así mismo en el segundo grafico se puede observar el crecimiento del Tobi Podhaler sobre el Tobi en los últimos meses del año. Podemos intuir que el departamento de Marketing de Productos Especiales de Novartis Argentina, se han enfocado sobre la promoción de ventas de Tobi Podhaler.





Incidencia de nuevos diagnosticados por año en Argentina:

A través de reuniones realizadas con las autoridades de la Fundación de Fibrosis Quística, se manifestó que la incidencia anual de nuevos pacientes con FQ en Argentina es de 200 por año.

No existen cifras exactas dadas las condiciones de diagnóstico que se presentan en el País. El diagnóstico de la FQ es por medio de una prueba realizada al recién nacido, llamada "Test del piecito", que se realiza por medio de una prueba de sangre extraída por un pinchazo en el pie del bebé. La misma debe realizarse dentro de las 48 hs. después del parto, ya que el bebé se ha alimentado. En el caso de los bebés prematuros dicha prueba debe repetirse luego de haber pasado 30 días de nacido. Así mismo los resultados de la prueba demoran 30 días.

En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires este test se realiza sin inconvenientes, pero en el interior del país, no siempre cuentan con el kit para realizar el diagnóstico y muchos padres no regresan a retirar los resultados del análisis por las condiciones que se encuentran. Muchos viven en el interior del país, no tienen posibilidad de movilizarse, y no cuentan con la asistencia necesaria para llevar a cabo un tratamiento de dicha implicancia.

Otras de las complicaciones que se encuentra en el diagnóstico de esta enfermedad, es que muchos pacientes son tratados por neumonía crónica. Según la presidenta de la fundación, son muy pocos los neumólogos que realizan estudios complementarios sobre Fibrosis Quística, lo cual no cuentan con suficiente información sobre la patología, lo que lleva a no sospechar de ella y diagnostican neumonías crónicas. Estos niños tienen seguidas recaídas y su calidad como esperanza de vida se ve damnificada.

Es por ello que se estima que en argentina los afectados por FQ son 2.000 personas pero diagnosticadas y en tratamiento son 1.000. Es importante aclarar que el total de 1.000 pacientes con FQ, pueden necesitar la aplicación de antibióticos inhalados por momentos de mayo infección de la enfermedad y luego aplicarse solo en momentos esporádicos de forma tal de prevenir la colonización en los pulmones de *Pseudonomas*.

Estimación de ventas en unidades de Cayston:

Teniendo en cuenta que el incremento de nuevos pacientes por año es de 200 sobre una base de 1.000 pacientes, podemos tomar como referencia un crecimiento en el mercado anual del 20%. La estimación realizada de cantidad de pacientes que cambien o inicien tratamiento con Cayston en lugar de Tobi o Tobi Podhaler, es del 8% sobre el total de diagnosticados y con aumentos del 20% en cada año siguiente. La cantidad estimada de venta en unidades, es el total de pacientes estimados que iniciaran tratamiento con Cayston multiplicado por la cantidad de producto que se utilizará de forma crónica en un año. Dado a que Cayston debe utilizarse mes alternado, el total del mismo es 6. Es importante que del total de pacientes diagnosticados, la terapia de antibióticos inhalados se realice en caso preventivo o por infecciones de *Pseudomonas*.

A continuación se muestra en un cuadro la estimación de ventas a 5 años.

Cayston	Año 2016	Año 2017	Año 2018	Año 2019	Año 2020
Personas diagnosticadas	1000	1200	1400	1600	1800
Incremento de pacientes anual		20%	17%	14%	13%
Inicio de tratamiento con	80	96	112	128	145
Cayston					
Venta en unidades	480	576	672	768	870

Los precios establecidos para Argentina se basan en políticas de acceso del laboratorio productor de la droga, para los países de Latinoamérica. Por lo tanto se obtiene un precio competitivo respecto de la competencia, con un producto que utiliza un nebulizador de última tecnología, y demuestra eficacia sostenida sobre la competencia.

Se considera para Argentina un precio venta al público, menor que el de la competencia de pesos argentinos \$62.951,46. El precio de TOBI actual en el mercado es de \$86.382,47. Descontando los porcentajes de IVA y márgenes de los distribuidores, da como resultado un precio salida laboratorio de \$35.880. En base a este valor se estimaran las ganancias proyectadas a 5 años.

*PSL = precio salida de laboratorio

*PVP = precio venta al publico

Producto	Producto UMB PSL \$ ARG		SIN IVA 21% 16% Droguería		25% Farmacia/ PVP	
Cayston	C/U	35.880	\$ 43.414,80	\$ 50.361,17	\$ 62.951,46	

Ganancias proyectadas a 5 años:

Estimación pacientes con CF	1° Año	2° Año	3° Año	4° Año	5° Año
Argentina 1-5 años (pacientes)	80	96	112	128	145
Total unidades Venta* 6 unidades					
anuales	480	576	672	768	870
Precio por Unidad + Desvío Inflación					
20%	35.880,00	43.056,00	51.667,20	62.000,64	74.400,77
Total resultado de Ventas Pesos	\$ 17.222.400,00	\$ 24.800.256,00	\$ 34.720.358,40	\$ 47.616.491,52	\$ 64.728.668,16
Total resultado de Ventas Bruta USD	\$ 1.872.000,00	\$ 2.361.929,14	\$ 2.942.403,25	\$ 3.634.846,68	\$ 4.495.046,40
Licenciataria Gilead 60%	\$ 10.333.440,00	\$ 14.880.153,60	\$ 20.832.215,04	\$ 28.569.894,91	\$ 38.837.200,90
Importación 4%	\$ 688.896,00	\$ 992.010,24	\$ 1.388.814,34	\$ 1.904.659,66	\$ 2.589.146,73
Packaging 1%	\$ 172.224,00	\$ 248.002,56	\$ 347.203,58	\$ 476.164,92	\$ 647.286,68
Gastos de distribución 0,5%	\$ 86.112,00	\$ 124.001,28	\$ 173.601,79	\$ 238.082,46	\$ 3.236.433,41
Comisiones 3%	\$ 516.672,00	\$ 744.007,68	\$ 1.041.610,75	\$ 1.428.494,75	\$ 1.941.860,04
Gastos de Promoción y Marketing	\$ 1.500.000,00	\$ 750.000,00	\$ 650.000,00	\$ 500.000,00	\$ 500.000,00
Total resultado de Ventas Neto					
Pesos	\$ 3.925.056,00	\$ 7.062.080,64	\$ 10.286.912,90	\$ 14.499.194,83	\$ 16.976.740,40
Total resultado de Ventas Neto USD	\$ 426.636,52	\$ 672.579,11	\$ 871.772,28	\$ 1.106.808,77	\$ 1.178.940,31

Los resultados reflejados en la proyección de ganancias, considera por paciente la venta de 6 unidades anuales, son la respectiva inflación del 20% para cada año siguiente.

El neto de ventas presenta los ajustes estimados por gastos en representación de la licencia, gastos en importación del producto, gastos en la producción del packaging, comisiones de la fuerza de venta y gastos del departamento de marketing y promoción.

Análisis del contexto PEST

o Político/Legal

- Ley 24.901 establece la cobertura integral del tratamiento en materia de discapacidad.
 - La ley 26.279 incluye a la Fibrosis Quística y establece que tanto las instituciones Públicas como Privadas deben ofrecer la detección de la patología, la terapia, los equipos completos y kits de tratamientos.
 - La ley 14.022 que modifica el artículo 2º de la Ley 13.905 establece que es obligatorio en la provincia de Buenos Aires realizar un diagnóstico precoz de todo tipo de enfermedades metabólicas congénitas o anomalías detectadas en los recién nacidos y brindar soporte para su tratamiento. Esta ley incluye a la Fibrosis Quística y se aplica a nivel nacional, pero el porcentaje logrado a nivel nacional es del 70 % (más del 70 % en la ciudad de Buenos Aires).

o Económico

- Inflación: El índice inflacionario anual, estimado, 20%. ¹³
- Importaciones: Sujeto a leyes regulatorias de las importaciones.

o Social / Cultural

¹³ Fuente: Índice de Precios al Consumidor Nacional urbano, base oct 2013-sep 2014=100 Índices y variaciones respecto del mes anterior y de diciembre de 2013, según divisiones. [En línea] [consulta: 10/2015]. Recuperado de: http://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/ingles/ipcnu_01_15.pdf

- Participación activa de Fundaciones de Fibrosis Quística. Organismos que nuclea al paciente y familia. Su misión: es colaborar con todo aquello que directa e indirectamente se relaciona con la lucha contra la Fibrosis Quística (FQ) y promover la solución de los problemas económicos, sociales y asistenciales que ocasiona la enfermedad.
- En el segmento de Enfermedades Huérfanas, el rol del paciente es activo. Junto al médico investiga para mejorar el cumplimiento terapéutico y prevenir complicaciones futuras. Esto va acompañado de cambios sociales donde el ingreso de las TIC, (Tecnologías de la información y la comunicación), en todos los ámbitos (sociales, culturales, políticos, económicos, etc.) del hombre, posibilitó la investigación e información individual.

Tecnológico

- Sistema de trazabilidad: Resolución Nº 435/2011 de la ANMAT. Se sancionó para asegurar el control y contribuir a erradicar la circulación de medicamentos fraudulentos. Es la colocación de un chip en la caja del medicamento que se utiliza para cargar la información de los circuitos de los canales de venta.
- Internet: se ha convertido de gran ayuda para formar comunidades de Fibrosis Quística alrededor del mundo. Así mismo, define a un nuevo paciente, lo que Javier J. Díaz¹⁴, define como: "ePaciente", en donde el canal de la comunicación y búsqueda de información por internet, le han brindado al paciente un proceso exitoso para la elección de médicos adecuados, compartir síntomas y diagnósticos con otros pacientes, buscar alternativas de tratamientos, entre otros,

¹⁴ Periodista, de Palma de Mallorca, de eSalud, especialista en comunicación on y off line para pequeñas empresas y startups. Javier J. Díaz. *La eSalud que queremos*. [en línea] [consulta: 06/2015]. Recuperado de: http://laesaludquequeremos.blogspot.com.es/2013/09/ventajas-esalud-pacientes-epacientes.html

_

permitiéndole agilizar el tiempo, ahorrar dinero, y acortar distancias. Así mismo, el profesional de la salud también se integra a los nuevos canales de comunicación, respondiendo preguntas en foros de Internet, como también, creando artículos y videos que colocan en línea para la información de los pacientes.

Análisis FODA:

Por medio del análisis de los ítems mencionados del mercado de Cayston, a continuación se definirán las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas detectadas.

Fortalezas:

- Producto innovador, no se encuentra en el mercado.
- Respaldo de laboratorio internacional Gilead, fortalece al posicionamiento de la marca.
- Cayston demuestra mayor eficacia, en cepas resistentes lo que mejora y perfil de seguridad.
- E-Flow Rapid Pari, brinda una nebulización más rápida y eficiente que la competencia.
- El nebulizador brinda mayor comodidad, cuenta con batería, no hace ruido y es pequeño.
- Gador posee muy buena relación con los equipos profesionales interdisciplinarios de la Fibrosis Quística.
- Buena relación con la Fundación, FIPAN: Se brinda apoyo para la realización de actividades médicas y programas de soporte para familiares de los pacientes, desde el 2013.

Debilidades

- Dosificación 3 veces al día frente a 2 veces *Tobramicina* diaria.
- Posee un precio alto y está sujeto a cambios en el mismo por ser producto importado.
- Requiere del uso de un nebulizador especial, que también tiene un precio elevado.
- No se ha trabajado con productos para micro-segmentos.

Oportunidades

 Cayston se encuentra bajo estudios médicos para ser indicado en un futuro para enfermedades como la EPOC crónica, enfermedad obstructiva pulmonar, bronquiectasias, lo cual demuestra un posible desarrollo mayor en el mercado de la neumonología.

- Ingreso en un nuevo segmento del mercado de las patologías pulmonares.
- Mercado abierto para la recepción de nuevos productos para tratamientos de enfermedades pulmonares.
- Se necesita incluir en las guías nacionales de tratamiento nuevas moléculas.

Amenazas

- Pagador el gobierno de los costos del tratamiento.
- TOBI Podhaler lanzamiento año 2014.
- Cambios en las normativas de importación o conflictos que puedan perjudicar el ingreso del medicamento.
- Falta de diagnóstico para pacientes. La argentina no cuenta con centros y kits de diagnósticos en todo el país. Se concentran en Buenos Aires.

Posible escenario a futuro:

Disminución en el uso de antibióticos por el desarrollo de drogas que actúan en la corrección del defecto genético.

Vertex ha dado a conocer Orkambi, una nueva droga que se encuentra en instancias de comercialización, donde se combinan el *Ivacaftor* y *Lumacaftor*, para la terapia de la Fibrosis Quística. La misma es una píldora que se administra vía oral, de manera permanente en la vida del paciente, por ahora los estudios están aprobados para pacientes mayores de 12 años. A medida que se comience a utilizar, se aprobará para pacientes menores. La misma corrige el defecto genético subyacente del paciente además de tratar los síntomas. A medida que el paciente fibroquístico comienza con una terapia temprana y se logra modificar su defecto genético, se puede lograr un paciente con mejor pronóstico de vida y menores complicaciones en sus órganos vitales. Lo cual en cierta forma disminuiría la necesidad de terapias adicionales como las anti-infecciosas ya que los pulmones llegan en mejores condiciones.

Planteamiento del problema

El segmento de la Fibrosis Quística está formado por vínculos estrechos entre médico, fundaciones, y paciente-familia, ya que se acompaña a este último durante el diagnóstico y progreso de la enfermedad, para mejorar su calidad de vida.

Gador se ha concentrado, en mayor medida, en las estrategias de venta de marketing directo, por medio de los APM, (agentes de propaganda médica), quienes realizan visitas al consultorio médico para la presentación del porfolio de medicamentos de una determinada área terapéutica, basada en las características y ventajas del producto. La introducción en el mercado de la fibrosis quística, requiere un cambio en las estrategias de promoción. Dicho segmento del mercado permite implementar las técnicas del micro-marketing para segmentar a su cliente. Trabajar en un mercado tan pequeño implica adaptar las estrategias de promoción de visitas a médicos, como también involucrarse con los pacientes/familiares, ya que estos toman un rol especialmente activo, y las fundaciones, quienes en muchos casos posibilitan la adquisición de la medicación.

En términos generales, es necesario comprender los problemas por los cuales atraviesan el segmento para adaptar las estrategias del marketing farmacéutico hacia un camino de colaboración personalizada trabajando bajo los lineamientos de las regulaciones y las políticas de anticorrupción, con el fin de posicionar Cayston en el mercado de la Neumonología mediante la creación de valor para el médico, fundación y paciente-familia.

Objetivos de la investigación

Objetivo General del negocio:

Ingresar al segmento de la Fibrosis Quística por medio del lanzamiento de Cayston en Argentina, en el segundo trimestre del año 2016.

*Método de evaluación: análisis de desvíos entre la proyección de ventas estimadas (*Forecast*) y las ventas reales.

Objetivo de la Investigación de Marketing:

Conocer a la "persona"*, que conforma al segmento de clientes de los antibióticos inhalados para la FQ, de forma tal de identificar los aspectos críticos para alcanzar la adherencia al tratamiento.

*Persona: se refiere a tres actores sociales. El médico, cliente; El paciente/familia, el usuario; y Las fundaciones, facilitadores.

Objetivos Específicos:

- Reconocer los aspectos positivos y negativos de los antibióticos de inhalación, considerados por el médico Neumólogo.
- Identificar los aspectos críticos considerados por el médico Neumonólogo lograr la adherencia al tratamiento en los antibióticos para inhalación.
- Registrar los aspectos críticos para lograr la adherencia al tratamiento considerados por la FIPAN (facilitador del usuario (paciente/familia) tanto desde el rol en la fundación, como el de la farmacia especializada para la FQ.

Preguntas de investigación

¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos de los antibióticos de inhalación y de la comunidad del paciente considerados por el medico Neumonólogo para lograr la adherencia en el tratamiento?

¿Qué factores del rol de la familia/paciente y fundación, considera importante durante el tratamiento de la Fibrosis Quística la FIPAN para obtener calidad de vida y sobrevida?

¿Cómo es el potencial usurario de Cayston que enfrenta la enfermedad Fibrosis Quística?

Limitaciones de la investigación

La investigación no implica identificar las dificultades en el tratamiento por las desigualdades sociales, económicas y el sistema de salud que presenta la Fibrosis Quística en Argentina. Ya que el tratamiento es multidisciplinario y requiere de un abordaje social, político, económico, medicinal y psicológico que sobrepasa las limitaciones de la industria farmacéutica. Es por ello que sólo se enfoca en la relación entre la persona (médico, paciente/familia y ONG), el tratamiento que Cayston provee para las infecciones pulmonares y las dificultades que estas personas sobrellevan en la terapia. Esta investigación abarca solo una parte de la compleja enfermedad, dado que la misma que afecta al Hígado, Intestino, Páncreas y Pulmón. El siguiente trabajo tratará únicamente al pulmón como órgano de afección.

En relación a las entrevistas con los Profesionales de la Salud, tampoco se pretende investigar indagar sobre asuntos políticos, intereses personales, que incidan sobre la preferencia de prescripción del profesional de la salud. Las entrevistas indagan sobre la relación médico-paciente-fundación, en el inicio de la terapia de antibióticos inhalados y que dificultades aparecen durante el tratamiento para lograr la adhesión al mismo.

Por último, es importante mencionar que no se entrevistarán a los pacientes, ya que la entrevista debe estar guiada por un psicólogo o asistente social que posea los conocimientos y habilidades paras la inducción en la entrevista. Las familias pasan por procesos muy dolorosos y estresantes durante el desarrollo de la enfermedad, lo cual requiere de tacto y manejo de la sensibilidad de las personas para poder comprenderlas y entenderlas sin dañar sus emociones. Es por ello que el análisis del perfil del usuario, se realizará por los datos obtenidos de las entrevistas con los médicos, la fundación y la farmacia de la fundación, que son los que están en permanente contacto con las familias y pacientes.

Marco teórico

Es fundamental comprender las características del segmento de la Fibrosis Quística, y el rol del paciente, médico, ONGs, para poder definir los problemas y objetivos de la investigación.

En el siguiente marco teórico, se sintetizarán los conceptos del marketing utilizados en el trabajo para la compresión del mercado y su segmento. Así mismo se plantearán las delimitaciones para la Investigación y compresión del campo de estudio, por medio de la definición del Target, Persona y Proceso de Compra.

Segmento del mercado:

Dado que el mercado de la Fibrosis Quística se caracteriza por concentrar un número reducidos de pacientes y médicos, se induce, a lo que Michael E. Porter define como mercado de enfoque (1992, p.59). Expresa que consisten en enfocarse sobre un grupo de compradores en particular, en un segmento de la línea del producto, o en un mercado geográfico. A diferencia de él, Best Roger (2007, p.158; 159), lo llama a este segmento del mercado "Nichos". Afirma al igual que Porter que la empresa por medio de la elección de un segmento personaliza los esfuerzos de marketing, por medio de estrategias centradas en las necesidades, estilos de vida y formas de uso específicos con respecto al producto. Para ampliar las definiciones anteriores, Philip, Kotler y Kevin Lane Keller se refieren al "Marketing de Nichos" de la siguiente manera: "Un nicho es un grupo de consumidores más delimitado que busca un mismo conjunto de beneficios. [...] Un nicho atractivo se distingue por ciertas características: los integrantes de un nicho tienen un conjunto de necesidades específicas; están dispuestos a pagar un precio especial a la empresa que mejor satisfagan sus necesidades; es poco probable que el nicho atraiga a otros competidores; la empresa debe especializar su oferta para tener éxito; y el nicho tiene un gran potencial en cuanto a tamaño, utilidades y crecimiento." (2006, p. 242).

Michael Porter (1992, p.59), de igual manera, sostiene que competir en un mercado de nicho de forma estratégica contribuye al negocio, ya que satisfacen mejor las necesidades de un objetivo en particular.

Desde la mirada del Marketing Farmacéutico, Mickey Charles Smith (2013, p.44), sostiene que unas de las características, que quizás es la más útil para identificar a los consumidores en la industria farmacéutica, es la incidencia de la enfermedad, ya que permite estimar la dimensión del segmento.

Como se expresó en el análisis del mercado de la Fibrosis Quística, dicha patología presenta en Argentina 15 médicos, 11 fundaciones y aproximadamente 1000 pacientes diagnosticados. Por ello, por medio de estrategias de marketing se trabajará de forma focalizada con cada una de estas personas.

En relación a esto, Philip Kotler y Gary Armstrong (2008, p.180), explican que el marketing individual adapta los productos y programas a las necesidades y preferencias de clientes individuales, este también se conoce como marketing *uno a uno*.

Es importante diferenciar a los actores que se encuentran en segmento para identificar al target objetivo, con mayor precisión y poder aplicar una estrategia de marketing uno a uno que será la más adecuada para el segmento de la Fibrosis Quística.

Análisis de la organización y su contexto:

Comprendido el segmento del mercado en donde la empresa participa, se definen los actores internos, que hacen posible el funcionamiento de la organización, como también los externos que se vinculan con la misma para hacer posible su desarrollo y funcionamiento. Philip Kotler y Gary Armstrong (2008, p.65-68), definen a los actores del microentorno de la empresa como las fuerzas cercanas. Expresan que el éxito del marketing requerirá de la creación de relaciones con otros departamentos de la compañía, proveedores,

intermediarios de marketing, clientes, competidores y diversos públicos, los cuales se combinan para formar la red de entrega de valor de la empresa. Del mismo modo definen al macroentorno como las grandes fuerzas de la sociedad demográficas, económicas, naturales, tecnológicas, políticas y culturales que afectan al microentorno de la organización.

Además, es necesario analizar la relación que existe entre los actores sociales y la organización, para determinar la importancia de cada rol en los procesos de la cadena de valor de la organización. Michael E. Porter (1992, p.23-24), lo describe como los *factores claves de éxito* que hacen al funcionamiento de la organización, por medio del análisis de 5 fuerzas. Sostiene que las fuerzas externas afectan a toda la empresa y la clave se encuentra en las distintas habilidades que tiene la empresa para enfrentarse a ellas.

El modelo de las 5 fuerzas, permite analizar el sector industrial en donde la empresa compite, para determinar la intensidad de las mismas de modo tal de establecer la rentabilidad potencial. El conocimiento de estas fuerzas marca los puntos fuertes y débiles de la empresa, refuerza la posición en su sector industrial, aclara las áreas en donde los cambios de estrategias pueden producir mejores resultados y señala aquellas áreas donde el sector promete tener máxima importancia.

El análisis de las fuerzas del mercado que determinan los factores claves de éxito de la empresa son, los compradores, los proveedores, los productos sustitutos, los competidores potenciales y los competidores del sector industrial.

Determinar las fuerzas internas como externas de la organización y analiza la relación entre estas, permiten planificar estratégicamente el negocio.

Philip, Kotler y Kevin Lane Keller (2006, p.44-59), explican que la planeación estratégica conlleva a definir la misión del negocio, analizar las oportunidades y las amenazas externas y analizar las fortalezas y debilidades internas. Lo cual permite formular objetivos y establecer una estrategia, que luego formaran un programa para desarrollar.

El análisis de la situación del mercado, permite prever escenarios futuros y adelantarse mediante la planificación de las acciones futuras. Philip Kotler y Gary Armstrong (2008, p.102-103), expresan que además de información acerca de los competidores y sucesos del entorno, a menudo se requieren estudios formales de situaciones específicas, que el sistema

de inteligencia de marketing no puede proporcionar, por ello se requiere de la investigación de mercado, para responder a esas inquietudes.

Estos definen en cuatro pasos al proceso de investigación del mercado. En primer lugar se debe definir el problema y los objetivos de la investigación, luego, desarrollar el plan de la investigación, y por ultimo implementar el plan e interpretar e informar los resultados.

Definición del Target:

Por medio de la información obtenida del análisis del segmento y sus fuerzas externas, se definirá el Target del cliente de la Fibrosis Quística.

El proceso de *targeting*, que describe Juan Carlos Bosch Serra (2010, p.215), supone seleccionar a los clientes según su forma de consumir los productos y según su potencial. Este sirve para repartir los recursos y el esfuerzo de marketing en la justa medida que requiere cada cliente. Por ultimo expresa que a pesar de las ventajas que tiene el *targeting* en la industria farmacéutica, son pocos los laboratorios que utilizan este tipo de técnicas. A través de la realización del *targeting*, se pueden identifican dentro de la persona "consumidores" distintos roles en el proceso de compra del producto.

Descals Alejandro (2006, p.20-21), afirma que el mismo individuo puede ser considerado como consumidor y como cliente. Esto se debe a la variedad de actividades y papeles que las personas desempañan como consumidores. Agrega que el mismo consumidor puede desempeñar, al menos, tres roles diferenciados en una transacción: en primer lugar comprando los bienes/servicios, en segundo lugar pagándolos y en último lugar consumiéndolos. Manifiesta que es importante reconocer el valor de cada papel del rol, para identificar y satisfacer sus necesidades y deseos.

Regresando a la óptica de la industria farmacéutica, Mickey Charles Smith (2013, p.46), distingue al cliente en tres partes. Una como el consumidor final, al paciente. La segunda como al decisor de compra, el médico y por último indica que se involucran varias agencias, las cuales las llama intermediarios. Con ello explica que cada segmento de la

industria farmacéutica, los hospitales, las agencias del gobierno, los distribuidores, entre otros, representa un mercado para el mayorista. Cada uno de los mercados implica variables diferentes que se deben considerar, es por ello la complejidad que abarca la industria farmacéutica. En dicho mercado las decisiones de compra del médico, agencias del gobierno o agencias de distribución, difieren considerablemente al del consumidor final.

Metodología para la investigación:

La información utilizada para la formulación de dicho trabajo se basa en datos secundarios, obtenidos de la empresa y datos primarios, que se alcanzarán de la resolución de los objetivos de la investigación, de forma Cualitativa.

La investigación que se realizará es Descriptiva. Philip Kotler y Gary Armstrong (2008, p. 103-107), la definen como "la investigación de mercado que busca describir mejor los problemas de marketing, situaciones o mercados, tales como el potencial de mercado para un producto o características demográficas y actitudes de los consumidores." Philip Kotler y Gary Armstrong explican que la investigación descriptiva de forma experimental, implica hablar con gente en su hogar u oficina, o en la calle. Las entrevistas son flexibles y por medio de un entrevistador capacitado se pueden guiar la entrevista, explicar preguntas difíciles y explorar diversos aspectos que se den en la situación.

Según Carl McDaniel y Roger Gates (2005, p.151) las entrevistas de profundidad individuales, son entrevistas uno a uno no estructuradas. El entrevistador tiene la capacitación a fondo para sondear y producir respuestas detalladas a cada pregunta. Explica que en muchas ocasiones se requieren de psicólogos para realizar dichas entrevistas en profundidad, para poder descubrir motivaciones ocultas.

En base a las entrevistas individuales en profundidad se utilizará el esquema de Revella, Adele, Buyer Persona (2015, p. 47-48). La misma sostiene que muchos describen a su cliente en base al perfil demográfico, pero este no es representativo de la persona, ya que la

persona cumple diversos roles en la sociedad y es influencia por distintas personas en esos distintos roles. Por ello sostiene que se deben escuchar las historias en profundidad de los potenciales clientes, ya que de esta forma se puede comprender cuales son las barreras o problemas que presentan los mismos. La misma recomienda las entrevistas en profundidad para comunicar los *Insights*¹⁵ que la empresa tiene preconcebidos acerca del producto y/o servicio, para de esta forma detectar si son relevantes o no para el comprador, que problemas y soluciones detectan y por quienes están influenciados estos compradores que intervienen en sus decisiones finales.

El modelo Buyer Persona, (2015, p. 64-67), se esquematiza en cinco anillos que representan los *Insights* de compra.

- 1 Insight: Prioridades Iniciales

Se explica la razón de porqué los compradores deciden invertir en el producto/servicio, cuál es la solución que perciben del mismo y porqué esta decisión contenta a otros.

- 2 Insight: Factores de Éxito

Describe cuáles son los factores de éxito que percibe la persona de los resultados que obtendrá con la compra del producto/servicio.

- 3 Insight: Barreras Percibidas

Refiere a las complicaciones, aquello que impide que los compradores consideren la solución. La barrera puede reflejar la resistencia interna de la compra por poseer otro proveedor o una experiencia previa desafortunada con soluciones similares.

- 4 Insight: Viaje del Cliente

Muestra la historia de cómo los compradores evalúan las opciones y consultan a referentes, para establecerse su elección final.

- 5 Insight: Decisiones Críticas

¹⁵ *Insights:* En marketing se habla de insight, cuando se refiere: "...llegar a lo más profundo del comportamiento y del pensamiento de las personas, buscando esas conexiones entre una marca y un consumidor".

PuroMarketing. [en línea] [consulta: 10/2015]. Recuperado de: http://www.puromarketing.com/27/10613/insights-consumidor-algunos-claros-ejemplos.html

Se aprende acerca de los atributos específicos del producto / servicio, que los compradores evalúan.

La autora sostiene que el modelo de los cinco anillos, sirve como barrera de protección para tomar decisiones rentables sobre cómo alcanzar y persuadir a los compradores que necesitan soluciones y que la empresa puede satisfacer.

Metodología para el análisis y evaluación de la investigación:

La lectura de las historias contadas por las personas debe revelar cada *Insight*, los cuales se aplicaran a herramientas que puedan mejorar los problemas del cliente. Para que luego en el proceso de compra de los clientes se pueda responder a sus *Insights*, como son la búsqueda de una nueva solución, sus preocupaciones y expectativas. Revella, Adele (2015, p. 266).

El análisis de las respuestas abiertas, la decodificación de la historia relatada por la persona, permite identificar los deseos y las problemáticas. Por medio del análisis de la frecuencia y relevancia en que se le asigna a una palabra y su familia de palabras, se obtienen datos cuantitativos de una investigación cualitativa.

Laurence Bardin, en *Análisis de Contenido*, (2002, p. 28 - 30), sostiene que el análisis de contenido implica realizar un análisis categorial. El mismo intenta tomar en consideración la totalidad de un "texto" para pasarlo por el molinillo de la clasificación y de la enumeración por frecuencia de presencia o ausencia de ítems de sentido. Agrega que esto puede ser un primer paso, obediente al principio de objetividad racionalizando por cifras y porcentajes una interpretación que, sin ella, estaría sometida a reserva. Este método permite la clasificación de elementos de significación constitutivos del mensaje.

El mismo autor, explica que no basta un conjunto de procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción de contenido, para el análisis de las comunicaciones, sino que el propósito del mismo es inferir cocimientos relativos a las condiciones de producción, con ayuda de indicadores.

El analista saca partido del tratamiento de los mensajes que manipula para inferir (deducir de manera lógica) conocimientos sobre el emisor del mensaje o, por ejemplo, su entorno. Si la descripción (la enumeración, resumida después del tratamiento, de las características del texto) es la primera etapa, necesaria, y si la interpretación (la significación acordada a esas características) es la última fase, la inferencia es el procedimiento intermedio que permite el paso, explícito de la descripción a la interpretación.

La herramienta propuesta para la interpretación del análisis de contenido de las entrevistas es el método *chi-cuadrado* ¹⁶. Esta prueba contrasta frecuencias observadas con las frecuencias esperadas de acuerdo con la hipótesis nula. Entre estas frecuencias siempre hay margen de diferencia, pero si existe una gran discrepancia entre estas frecuencias el estadístico tomará un valor grande y, en consecuencia, se rechazará la hipótesis nula. La hipótesis nula plantea que las variables analizadas son independientes, en caso de ser rechazada el resultado mostrará gran dependencia entre las variables.

Para realizar esta prueba se deben seguir una serie de procedimientos. Una vez determinados los valores de los datos observados, se formula la distribución de los datos esperados. Estas son las frecuencias que debieran darse si las variables fueran independientes, es decir, si hipótesis fuera nula.

Luego, se procede a calcular la discrepancia entre todas las frecuencias esperadas y las observadas empleando la siguiente ecuación:

$$chi - cuadrado = \sum \frac{(frec.observada - frec.esperada)^2}{frec.esperada}$$

Esta ecuación debe repetirse para todas las frecuencias, y luego sumarse para obtener el valor *chi-cuadrado*.

Obtenido el valor *chi-cuadrado* se debe comparar con un valor crítico de la tabla *chi-cuadrado*. La misma cuenta con los grados de libertad y el nivel de significancia. Los

¹⁶ Medware. *Estadística aplicada a la investigación en salud*. [en línea] [consulta: 6/2015]. Recuperado de: http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Series/MBE04/5266

grados de libertad, se deben calcular mediante la multiplicación de los resultados obtenidos de la resta de 1 a número de filas y a número de columnas.

Grados de libertad = (número de filas - 1). (número de columnas - 1)

El nivel de significación muestra el margen de error a considerar para la muestra analizada. De esta forma se obtiene el valor critico de *chi-cuadrado*, lo que nos permitirá compáralo con el valor obtenido del análisis y determinar si la hipótesis nula se rechaza o no.

Definición de la persona y los procesos de compra por medio de Método Inductivo:

Por medio del entrecruzamiento de los resultados obtenidos de la investigación de campo y las investigaciones de las fuentes internas de la organización, se procederá a definir a la Persona que representa a los Médicos Neumonólogos especializados en FQ, las fundaciones de FQ y a los Familiares/Pacientes, de forma inductiva.

El método Inductivo permite pasar de hechos particulares a los principios generales. Consiste en partir de la observación de múltiples hechos o fenómenos para luego clasificarlos y llegar a establecer las relaciones o los puntos de conexión entre ellos, pudiendo concluir de forma general. Iván Hurtado León y Josefina Toro Garrido 2007 (2007 p. 64)

El método Inductivo presenta inferencias ampliativas. Estas son muy importantes para establecer creencias o expectativas referentes a todo lo que queda más allá de la observación que podamos realizar. Pensamiento Crítico, Norbeto Ceolin, Nilda E. R de Iturbe, Rosa Maria Longo, otros. (2006, p 168-168).

Ravela Adele (2015, p.37-43), explica que el perfil de la persona compuesto por los datos demográficos, como lugar de residencia, edad, ingreso, estado civil, educación, etc., no son suficientes para describir a la persona. También otros se centran en la pictografía, como es

la personalidad, valores, estilos de vida y opiniones. Los datos proporcionados por dichas variables son necesarios pero no responden porque esa persona puede interesarse en su producto o servicio, y que solución puede encontrar en él.

La persona compradora, muchas veces es muy difícil de definir. Pero a pesar de ello el objetivo de los vendedores está en comprender los factores claves que influencian a la persona a realizar o no la compra, es por ello que los vendedores necesitan ser buenos oyentes del discurso del comprador.

En relación al Marketing farmacéutico, Mickey Charles Smith (2013, p.69), expone los factores que intervienen en el proceso de la decisión de compra al momento de la prescripción. Este clasifica las decisiones de compra bajo dos aspectos, las racionales y las emocionales. Explica que un comprador racional evalúa todas las alternativas que necesita en referencia a las habilidades del producto disponible en el mercado para satisfacer sus necesidades, en teoría realiza esta compra con todas sus metas claras en mente. Por otro lado el comprador emocional esta sesgado por las atributos o la publicidad del producto, y no tiene una actual necesidad para satisfacer propiamente del producto. Agrega que las compras racionales y emocionales pueden ocasionalmente ser combinadas. Por ejemplo un médico debe utilizar de forma prevaleciente el modo racional con enfoque terapéutico cuando elije el medicamento apropiado para el tratamiento. Pero al mismo tiempo hay una un sesgo emocional en el criterio de la elección de la marca de la droga a utilizar. Ese sesgo debería ser considerado de ser racional. La elección de la droga debe ser la mejor posible con el menor efecto colateral y el menor costo.

Es importante aclarar que las acciones de comunicación que se desarrollaran en el trabajo priorizaran las compras racionales.

Acciones de Comunicación de Marketing:

- Posicionamiento y Preposición de Valor

"La comunicación de marketing es el arte de posicionar una marca. Sin un buen

Posicionamiento no hay ventas y si las hay, no serán rentables, y si son rentables no será por mucho tiempo". Domingo Sanna (2013, p.113)

Al respecto, el mismo explica que el posicionamiento que tiene un cliente de una marca es un concepto clave y es lo que define la elección del mismo por medio de un proceso comparativo. El posicionamiento de marca busca establecerse en la mente del consumidor por medio de una asociación entre la marca y la necesidad que satisface.

Philip Kotler y Gary Armstrong (2008, p.185), agregan expresando, que es la forma en que los consumidores definen el producto con base en sus atributos importantes, es por medio de las diferencias con la competencia que el consumidor posicionará el producto en su mente.

Es por ello, que se debe realizar un posicionamiento estratégico, que pueda ser claro, consistente, competitivo y creíble.

Sanna (2013, 114-117) sostiene que la esencia de la marca es su promesa. La promesa de la marca es la que define las expectativas de los consumidores, y la misma será la que utilizará pasa posicionarla en relación con la competencia, dependiendo el cumplimiento de las expectativas. Es por ello que es importante que las estrategias de posicionamiento se encuentren relacionadas con la preposición de valor de la marca. Ya que si el posicionamiento definido responde al valor de la marca, y a mayor veracidad es mayor la posibilidad de obtener mejores resultados en el proceso de comunicación.

El posicionamiento, puede establecerse desde una estrategia **central** o una **diferencial**. Una marca posicionada centralmente debe entregar todos los beneficios principales asociados con la categoría del producto. Por otro lado, el posicionamiento diferencial, destacará un beneficio importante que los consumidores creen que la marca puede brindar y en el que supera a las demás marcas de la categoría.

El posicionamiento le dará un significado deseado a la marca, lo que se llama declaración de posicionamiento. La construcción de esta declaración implica tres partes: lo que la marca es, qué valores están asociados con ella y el significado que tiene para el público objetivo.

Sanna expone un formato típico, de Rosenbaum-Elliot, Percy y Pervan, para establecer la declaración de posicionamiento:

- ...XYZ es la marca para (la audiencia objetivo),
- ...que satisface (necesidad de la categoría);
- ...ofreciendo (beneficio o punto de diferencia de la marca).

La estrategia diferencial es la que se utilizará, ya que se adoptarán un posicionamiento donde se destaquen los beneficios importantes que los consumidores creen que la marca puede brindar y en el que supera a las demás marcas de la categoría, y la declaración de posicionamiento, serán establecidas para la confección del proceso AIDAR de comunicación, donde se procederá a establecer y esforzar los puntos de contacto entre cliente y marca, de forma aliada a los objetivos y estrategias de comunicación.

Proceso de comunicación AIDAR:

El proceso de comunicación que se llevará a cabo se basará en las etapas del proceso de compra del modelo AIDA modificado, priorizando las compras racionales.

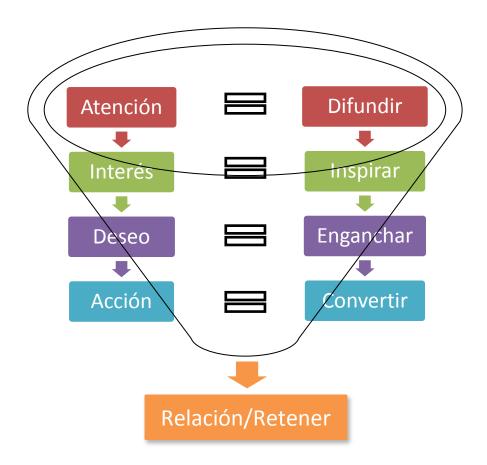
Domingo Sanna (2013, 96 - 106), explica el proceso de compra realizado por el consumidor, en base al modelo de causa-efecto, conocido como AIDA, desarrollado en 1898 por Elías St. Elmo Lewis.

En palabras sencillas, Domingo Sanna explica el modelo de la siguiente forma: "si yo tengo que vender, una buena cantidad de un producto producido por una marca que el público desconoce, debo comenzar por hacerla conocida para luego generar preferencia por ella y finalmente, si el producto se percibe como una solución de valor para la categoría, podré aspirar a entusiasmar a un conjunto de consumidores a que lo pruebe y hasta lo compre. [...] Los eventos de comunicación de marketing deben de suceder en una cierta secuencia y

esa secuencia es la que postula el modelo de causa-efecto conocido como AIDA". (p.96).

El modelo AIDA, identifica a cada una de las partes del proceso de compra. La Atención, el Interés, el Deseo y la Acción. Para este caso se comprenderá la palabra Deseo como solución a la necesidad de los pacientes, ya que al ser un producto que cubre una necesidad primaria de supervivencia, no podemos hablar de deseo.

El modelo AIDA modificado, agrega la palabra Retener, en forma de establecer la recompra del producto.



Como se observa en el cuadro superior, el modelo AIDAR se presenta de forma escalona, representando al embudo tradicional de ventas, necesario en la comunicación de Marketing para alcanzar los objetivos de conversión. El mismo se alinea con los objetivos y las estrategias de comunicación, para reforzar la participación de la fuerza de ventas en el proceso interactivo con el potencial cliente, de forma tal de convertir la venta. Así mismo, Sanna explica que la metáfora del embudo presupone que la cantidad de potenciales clientes irá bajando en cantidad conforme a la potencialidad de compra del cliente.

En el primer escalón, se encuentra la **Atención**, que implica dar a conocer la marca, por medio de la **Difusión** de mensajes través de diferentes medios de comunicación. En segundo lugar, se halla el **Interés**, el cual implica un conocimiento más profundo de la marca. La misma logra popularizarse, por medio de **inspiradores**, y contagiarse el entusiasmo por adquirir mayor información de la misma. Los inspiradores pueden ser consumidores que hablan de la marca en relación a su experiencia en las redes sociales, o personas expertas en el tema que implica la marca/producto y hablan favorablemente de ella promoviendo sus beneficios.

El **Deseo**, se refiere a la idea que se genera en el consumidor por tener el producto/servicio y disfrutar de él. El mismo visualiza la solución que generará el producto/servicio en su vida. En esta instancia es donde se da mayor vínculo emocional entre la marca y el consumidor, y desde la comunicación de marketing, es el momento más efectivo para realizar acciones de **Enganche**, es decir, captar de forma efectiva la atención de alguien, que lo sitúe más cerca de concretar la compra.

En relación a la **Acción**, se busca **convertir** los deseos de los clientes en ventas, es decir concretar los esfuerzos en la comunicación de marketing en ventas.

Por último, pero no menos importante, se encuentra la **Relación**, la cual implica la repetición de la compra del cliente por haber vivido una buena experiencia con el producto/servicio. Lo importante es mantener el contacto con los clientes, sosteniendo la relación y reforzándola por medio de distintas acciones, como actividades, beneficios, presentes, entre otros, para lograr la continuidad en la preferencia por nuestro producto/servicio, lo que implica el termino **Retención**.

Metodología

Segmentación, Targeting de la Persona, Muestra de Investigación y Cuestionario

Trabajar en un mercado de nicho, permite la identificación y segmentación especifica de los mismos. Delimitar los médicos especializados por medio de su ubicación geográfica, especialidad médica y forma de atención, permite obtener un detalle riguroso de cada uno a fin de aplicar estrategias y tácticas futuras de venta. La muestra a analizar, conforman al cliente y será en la Ciudad de Buenos Aires. La misma corresponde a 5 entrevistas al profesional de la salud, Cliente; y una entrevista a la FIPAN, asociación de la Ciudad de Buenos Aires.

Como se definió en el marco teórico, la investigación es cualitativa, y se realizará por medio de entrevistas de profundidad. Son entrevistas individuales basadas en el modelo de Buyer Persona de Revella, Adele. Por medio del análisis semántico de las respuestas obtenidas de los cinco anillos, se conformará el perfil del médico y la fundación. De forma tal de comprender que dificultades encuentra cada uno de los clientes en relación a la adherencia al tratamiento de los antibióticos de inhalación.

Persona	Objetivo	Instrumento de	Población	Técnicas de
	específico	recolección	/muestra	procesamiento
Cliente: Médico Neumonólogo	Reconocer los aspectos positivos y negativos de los antibióticos de inhalación, considerados por el médico Neumólogo.	Fuente externa. Entrevistas cualitativas, Modelo Buyer Persona.	5 Médicos Neumonólogos de la Ciudad de Buenos Aires.	Proceso manual: Análisis de Contenido. Metodología chi-cuadrado.
Cliente:	Identificar los aspectos críticos	Fuente externa. Primaria.	5 Médicos Neumonólogos	Proceso manual: Análisis de
Médico	considerados por	Entrevistas	de la Ciudad de	Contenido.
Neumonólogo	el médico Neumonólogo lograr la adherencia al tratamiento en los antibióticos para inhalación.	cualitativas, Modelo Buyer Persona.	Buenos Aires.	Metodología chi-cuadrado.
Facilitadores:	Registrar los	Fuente externa.	Asociación	Proceso manual:
	aspectos críticos	Primaria.	Argentina de	Análisis de
Asociación FIPAN	para lograr la adherencia al tratamiento considerados por la FIPAN (facilitador del usuario (paciente/familia) tanto desde el rol en la fundación, como el de la farmacia especializada para la FQ.	Entrevistas cualitativas, Modelo Buyer Persona.	Lucha contra la enfermedad Fibroquística del Páncreas	Contenido.

Persona: Cliente - Profesional de la Salud

Se individualizará a los profesionales para trabajar bajo aspectos del micro-marketing. El número total de Médicos Neumólogos de la Ciudad de Buenos Aires y provincia son 15.

- Médico Neumonólogo
- Ciudad Autónoma de Buenos Aires y Provincia de Buenos Aires
- Rol: Cuidar a sus pacientes mediante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, manteniendo conocimientos actualizados de la patología y utilizando las ultimas terapias y medicinas disponibles en el mercado.
- **Tamaño de la muestra a analizar:** 5 profesionales de la Ciudad de Buenos Aires.

Ciudad de Buenos Aires

1. Dr. Pedro

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Pública: Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. J. Garrahan"

Atención Particular: Si – CABA

2. Dr. Daniel

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Pública: Hospital de Pediatría Pedro De Elizalde (ex Casa Cuna)

Atención Particular: Si - CABA

3. Dra. Silvina

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Pública: Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez

Atención Particular: Si - CABA

4. Dr. Oscar

Especialidad: Neumonólogo Adultos Atención Pública: Hospital María Ferrer

Atención Particular: Si - CABA

5. Dra. Alejandra

Especialidad: Neumonólogo Adultos Atención Pública: Hospital María Ferrer

Atención Particular: Si - CABA

6. Dr. Carlos

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Pública: Hospital General de Agudos "Dalmacio Vélez Sarsfield"

Atención Particular: Si - CABA

7. Dr. Santiago

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Privada: CEMIC Atención Particular: No

8. Dra. Florencia

Especialidad: Neumonólogo Adultos Atención Privada: Hospital Alemán Atención Particular: Si - CABA

9. Dr. Julio

Especialidad: Neumonólogo Pediatra Atención Particular: Si - CABA

10. Dr. Omar

Especialidad: Neumonólogo

Atención Privada: Fundación Favaloro

Atención Particular: Si - CABA

Provincia de Buenos Aires

1. Dra. Beatriz

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Pública: Hospital Municipal del Niño de San Justo – La Matanza Atención Privada: C.E.P: Policonsultorio Multidisciplinario – La Matanza

2. Dr. Jorge

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Pública: Hospital del Tórax. Dr. Antonio A. Centrángolo-Vicente López

3. Dr. Alejandro

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Pública: Hospital Nacional Dr. Alejandro Posadas – El Palomar

4. Dr. Ignacio

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Pública: Hospital Sor María Ludovica – La Plata

5. Dra. Alejandra

Especialidad: Neumonólogo Pediatra

Atención Pública: Hospital General de Agudos "Dr. Rodolfo Rossi"- La Plata

Modelo de Entrevista, Buyer Persona - Cliente: Médico Neumonólogo Perfil de la Persona: Sexo: Edad: Localidad: Educación: Especialidad Médica: Forma de trabajo: Responsabilidades: Como es Evaluado:

<u>Prioridades Iniciales:</u> Que lo lleva a la búsqueda del producto, instancia principal, relación médico - producto - paciente.

- ~ ¿Cuáles fueron las condiciones que dispararon la decisión de iniciar tratamiento con los antibióticos de inhalación en su paciente con Fibrosis Quística?
- ~ ¿Los tratamientos con los antibióticos de inhalación son de forma permanente o sólo cuando aparecen las exacerbaciones pulmonares?
- ~ ¿Se recomienda utilizarlo en intervalos mensuales de forma profiláctica para evitar las colonizaciones de las Pseudomonas Aeruginosas?

Factores de Éxito: Qué mejoras espera notar en el paciente, por medio de la utilización de los antibióticos de inhalación.

~ ¿Cuáles son las mejoras que espera notar una vez comenzado el tratamiento en el paciente mediante el uso de antibióticos para inhalación?

Barreras Percibidas: Complicaciones

Fuente de información en las que confía:

- ~ ¿Detecta dificultades en los pacientes/familia para realizar el tratamiento y lograr adherencia a la terapia con los antibióticos para inhalación?
- ~ ¿Qué tipos de dificultades son las más frecuentes en los pacientes para el inicio de estos tratamientos y adquirir adhesión al mismo?
 - o Costos.
 - Dificultades en las autorizaciones del sistema salud estatal/obras sociales/prepagas.
 - o Complejidad en el uso del nebulizador y preparado de la solución.
 - Falta de tiempo de la familia o recursos para poder asistir al paciente y lograr la adherencia al tratamiento.
 - Otras

<u>Viaje del Cliente:</u> Quienes impactan en la decisión de compra. En que confía para tomar su decisión.

Cuando no está seguro del diagnóstico que presenta el paciente o de la terapia que debería aplicarse según sus condiciones, ¿Consulta con otras personas, cual es la mejor solución?, ¿A quiénes recurre?

Decisiones críticas: Características y Capacidades

- ~ ¿Cuáles son los factores que tiene en cuenta en el momento de la elección de la terapia, alguno de los siguientes es más importante que otro?
 - o Recuperación rápida del paciente de las exacerbaciones pulmonares
 - o Costos
 - o Facilidad de adquisición
 - o Facilidad en el uso
 - o Recomendación de las Guías Internacionales

Persona Facilitadores: Asociaciones/Fundaciones

- Asociaciones de Fibrosis Quística
- Rol: Brindar soporte en aspectos legales, médicos y psicológicos a las familias con miembros con Fibrosis Quística.
- **Tamaño de la muestra a analizar**: FIPAN de la Ciudad de Buenos Aires.
- FIPAN: Está compuesta por la asociación que brinda apoyo legal y de contención a los familiares/pacientes, como también disponen de una farmacia comercial especializada en FQ, para lograr la adquisición rápida y segura de los medicamentos necesarios para el tratamiento.
- 1. FIPAN (Ciudad de Buenos Aires)
- 2. FIPAN (Mar del Plata)
- 3. FIPAN (Santa Fe)
- 4. FIPAN (Mendoza)
- 5. AMOR (Ciudad de Rosario)
- 6. A.L.FI.Q. (Bahía Blanca)
- 7. APPANER (Ciudad de La Plata)
- 8. ASOCIACION AYUDA AL NIÑO FIBROQUISTICO (Neuquén)
- 9. FUNDACION PARA EL BIENESTAR DEL NIÑO (Córdoba)

Modelo de Entrevista, Buyer Persona – Facilitador: Asociación FIPAN

Perfil de la Persona:	
Rol en la fundación:	
Sexo:	
Edad:	
Localidad:	
Educación:	
Profesión:	
Responsabilidades:	
Prioridades Iniciales:	

- ~ ¿Cuáles es motivo principal por el cual se acercan a la fundación los pacientes/familias?
- ~ ¿Qué ayuda/soporte les dan desde la asociación?
- ~ ¿En su mayoría poseen obra social, prepaga o están sin cobertura médica?

<u>Factores de Éxito:</u>

~ ¿Cuáles son las acciones que realizan para solucionar o encaminar las trabas que encuentran los pacientes/familias en el sistema de salud?

Barreras Percibidas: Complicaciones

- ~ En relación con los antibióticos de inhalación, ¿reciben a pacientes/familias con problemas para la adquisición?
- ~ ¿Qué medicamentos son los que más problemas presentan para la adquisición?
- ~ ¿Cuáles son los principales problemas que presentan los pacientes/familias para la adquisición de los antibióticos de inhalación?
 - Costo
 - Dificultades en las autorizaciones del sistema salud estatal/obras sociales/prepagas

- No proseen prescripciones del médico. El médico no completa los formularios solicitados.
- ~ ¿Reciben consultas de pacientes/familiares sobre el uso de la medicación?
 - Sobre la complejidad en el uso del nebulizador, preparado de la solución y limpieza del mismo.
 - Falta de tiempo de la familia o recursos para poder asistir al paciente y lograr la adherencia al tratamiento.

Viaje del Cliente: En que confían

- ~ ¿Qué importancia le otorgan las familias/pacientes a la asociación?
- ~ ¿Los médicos la reconocen y recomiendan a sus pacientes asociarse a ustedes?

Decisiones críticas:

- ~ ¿Cómo son los trámites que ustedes realizan para lograr obtener los medicamentos?
- ~ ¿Cuáles son los factores claves que identifican para conseguir a tiempo y forma la medicación?

Persona: Usuario – Familia/Paciente

- Familia/Paciente
- Rol: Acompañar al paciente con el Tratamiento Multidisciplinario

La Fibrosis Quística no es igual tratada en una familia con elevados recursos económicos que en un familia sin recursos y zonas geográficas alejadas de los centros de atención. Independientemente que el Estado cubra el tratamiento para el niño, la familia debe realizar como nombramos anteriormente rutinas de ejercicios físicos, nutricionales, psicológicos, químicos para lograr la mejor adherencia al mismo. La óptima adherencia requiere de inversiones económicas y educación sobre la enfermedad. No todas las familias cuentan con las mismas posibilidades, ni cuentan con necesidades básicas satisfechas para poder afrontar la FQ. Por ello, por medio de los resultados de las entrevistas con los Médicos Neumonólogos y la fundación como ente de apoyo social y farmacia comercial, se confeccionara el perfil del paciente/familia.

Como se mencionó anteriormente en las limitaciones de la investigación, no se entrevistarán a los pacientes, ya que implica la presencia de un licenciado en psicología o asistencia social para poder manejar de forma correcta las emociones de la familia durante la entrevista.

Análisis de los datos

Por medio de las respuestas obtenidas de las entrevistas de profundidad realizadas mediante el método "Buyer Persona", se realizará el análisis semántico de las respuestas. En esta etapa se efectúa la decodificación de la información obtenida.

El análisis se dividirá en 2 partes. En la primera etapa, se analizará los resultados obtenidos de las respuestas de los Médicos Neumonólogos por medio del análisis semántico de las palabras y prueba *chi-cuadrado*. Luego, en una segunda instancia se realizará el análisis de la entrevista con la fundación y farmacia FIPAN.

Por ultimo mediante los resultados obtenidos de los análisis de las personas mencionadas anteriormente, se procederá a definir el perfil de la persona: médico, asociación y paciente, para responder al objetivo planteado en la investigación:

Conocer a la "persona"*, que conforma al segmento de clientes de los antibióticos inhalados para la FQ, de forma tal de identificar los aspectos críticos para alcanzar la adherencia al tratamiento.

Análisis de las entrevistas a los Médicos Neumonólogos:

En primer lugar, se analizan las respuestas de los profesionales de la salud para determinar la importancia que le otorgan a determinadas variables, consecuente a su interpretación positiva o negativa respecto al tema. Por otro lado se analizará en una segunda instancia, las variables en referencia a su aporte a la adhesión al tratamiento en la Fibrosis Quística. Una primera lectura de las respuestas obtenidas permite intuir los aspectos de mayor importancia para el entrevistado y dar respuestas a las preguntas de la investigación, pero el análisis de la repetición de palabras, como el de la familia de la palabra y los adjetivos que se utilizan para referirse a esas palabras, permite comprender los aspectos más subyacentes que valoran los entrevistados. De esta forma se accede a los *insights* que predominan en los entrevistados.

La metodología a seguir comprende, el análisis de las respuestas de los médicos para detectar los temas más sobresalientes de las entrevistas. Una vez determinadas las variables

se realiza un conteo de las palabras y familias de palabras que definen a esas variables, que luego serán consideras mediante la prueba del análisis de *chi-cuadrado*.

Las variables utilizadas representan la valoración del médico respecto a su ponderación positiva o negativa para lograr la adherencia al tratamiento.

Primer análisis Chi-cuadrado:

Objetivo de investigación: Médicos Neumonólogos

Reconocer los aspectos positivos y negativos de los antibióticos de inhalación, considerados por el médico Neumólogo.

Variables seleccionadas:

- 1. **Precio:** precio, costo, situación económica, gasto.
- 2. **Tiempo:** tiempo, aburrirse, lento, entretener.
- 3. <u>Calidad:</u> calidad, mejor, bueno, efectivo, exitoso, salud, sobrevida, recuperación, guías internacionales, recomendado.
- 4. <u>Uso:</u> información, aprender, conocimiento, adaptarse, procedimientos.

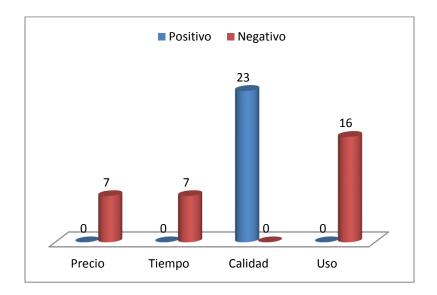
Las variables son ponderadas por la connotación positiva o negativa que el profesional de la salud le da a cada una de ellas.

Datos Observados:

	Precio	Tiempo	Calidad	Uso	
Positivo	0	0	23	0	23
Negativo	7	7	0	16	30
	7	7	23	16	53

En la tabla se observan las 4 variables, que se obtuvieron del análisis de las de las entrevistas, en relación a los aspectos positivos y negativos de los tratamientos de inhalación.

Confeccionada la distribución de las variables, se puede observar que el único valor positivo predominante es la Calidad del producto.



✓ La calidad de la medicación, cuando es de primera línea, recomendada por las guías internacionales, beneficia a la adherencia del tratamiento, por su resultado en mejoría rápida del estado de la salud del paciente.

Por otro lado observamos que **el precio** de los antibióticos de inhalación, el **tiempo** que se requiere utilizarlo para que sea efectivo y su uso, en relación al **aprendizaje** que requiere de los procedimientos a seguir para su **uso** como preparación, inhalación y desinfección, son variables negativas para la adherencia al tratamiento, ya que requieren de mayores esfuerzos por parte del paciente, familia, y médico en alcanzarlos. Esto demuestra la posibilidad desde el área de marketing para trabajar en estos aspectos y brindar soluciones a los médicos.

Lo que se puede resumir en:

✓ El precio del producto, el tiempo de uso de la medicación y el aprender a utilizar la medicación son parámetros que dificultan la adherencia al tratamiento, ya que implica esfuerzo extra por parte de los médicos, pacientes y familiares.

Para determinar que las hipótesis realizadas tengan concordancia y dependencia entre las filas y columnas detalladas anteriormente, con la cantidad de palabras contadas de las respuestas, por interpretación del texto, repetición de palabras y familia de palabras, se probará su veracidad por medio del resultado de *chi-cuadrado*.

La prueba *chi-cuadrado* permite determinar si existe concordancia entre las frecuencias observadas y las esperadas.

Datos esperados:

	Precio	Tiempo	Calidad	Uso	
Familia	3,04	3,04	9,98	6,94	23
Tiempo de inhalación	3,96	3,96	13,02	9,06	30
	7	7	23	16	53

La evaluación de las hipótesis, por medio del método *chi-cuadrado*, permitirá saber el si las discrepancias entre frecuencia observada y las esperadas tienen como resultado poca o gran diferencia a lo que determina como lógico la evaluación.

Si el valor *chi-cuadro* calculado es mayor al valor crítico, entonces se rechaza la hipótesis nula y decimos que existe relación entre las variables analizadas.

Para realizar esta prueba, se procede a calcular la discrepancia entre todas las frecuencias esperadas y las observadas empleando la siguiente ecuación:

$$chi-cuadrado = \sum \frac{(frec.observada-frec.esperada)^2}{frec.esperada}$$

Esta ecuación debe repetirse para todas las frecuencias, y luego sumarse para obtener el valor *chi-cuadrado*.

Prueba chi-cuadrado:

	Precio	Tiempo	Calidad	Uso	Total Chi-cuadrado
Familia	3,04	3,04	16,98	6,94	30,00
Tiempo	2,33	2,33	13,02	5,32	23,00
	5,37	5,37	30,00	12,27	53,00

El valor *chi-cuadrado* es 53. El mismo se debe comparar al valor crítico del método.

Para ello se debe definir el grado de libertad, que hace referencia a la cantidad de valores que están libres para variar sin influir en el resultado de la estadística.

El mismo se calcula, según la cantidad de variables entre columnas y filas. Para este caso la cantidad de variables en columnas son 4 y filas 2, a cada una de ellas se le debe restar 1, para luego ser multiplicadas.

- Grado de Libertad: 1.3 = 3
- Calculo del $X^2 = 53$
- Nivel de significancia = 0,95
- Valor Crítico $X^2 = 12,84$

Para el caso el GL es igual a 3, el *chi-cuadrado* obtenido es 53 y el valor crítico es 12,84 en una probabilidad de 0,005. Lo que nos determina que la hipótesis es aceptable. Por lo tanto las variables son representativas para las muestras de los médicos analizadas en relación a su ponderación positiva y negativa. Es decir existe relación entre la ponderación de los médicos y las variables.

Por medio del análisis y evaluación de las entrevistas realizadas, se observa que la calidad del producto es el principal factor considerado de forma positiva para el profesional de la salud para obtener un resultado exitoso en la erradicación de la Pseudonomas Aeruginosas. Lo cual nos permite responder al sub-objetivo de la investigación.

Segundo análisis Chi-cuadrado:

Así mismo, a través del análisis semántico de las respuestas, se distribuyó en una tabla los aspectos que considera el médico para lograr la adherencia al tratamiento. Además de determinar los factores positivos y negativos del análisis del discurso, se procedió a identificar a aquellos factores que condicionan el éxito de la adherencia.

De esta forma se logra responder al segundo sub-objetivo de la investigación:

Identificar los aspectos críticos considerados por el médico Neumonólogo lograr la adherencia al tratamiento en los antibióticos para inhalación.

La definición de las variables, se realizó por medio de la comprensión del texto, es la siguiente:

 Control Médico: Análisis de cultivo, muestras de cultivo, evaluaciones periódicas, controles del pulmón.

Adherencia: cuando son realizados periódicamente de forma preventiva

No Adherencia: no se realizan estudios médicos.

2. **Familia:** Familia, padres, padre, madre, pareja, acompañantes.

Adherencia: Apoyo fundamental de la familia para lograr calidad y prolongación de vida.

No Adherencia: Falta del apoyo familiar, no logran tener buena respuesta al tratamiento.

3. **Educación:** Educar, falta de información, aprender, conocimiento, adaptarse, inclusión. **Adherencia:** Educar a los padres sobre la enfermedad. Sistema de salud proactivo en relación a la enfermedad.

No Adherencia: Refiere a la falta de conocimiento de la enfermedad por los padres y sistema de salud.

4. **Precio:** Precio, costo, situación económica, gasto.

Adherencia: Padres y médicos que dejan en manos de la justicia y sistema de salud, el tema precio, se enfocan en conseguir el mejor tratamiento.

No Adherencia: Preocupación en el médico y familia por el valor económico que representa el tratamiento.

5. <u>Calidad:</u> Calidad, mejor, bueno, efectivo, exitoso, salud, sobrevida, recuperación, guías internacionales.

Adherencia: La importancia de la efectividad y éxito del tratamiento según la calidad de la medicación.

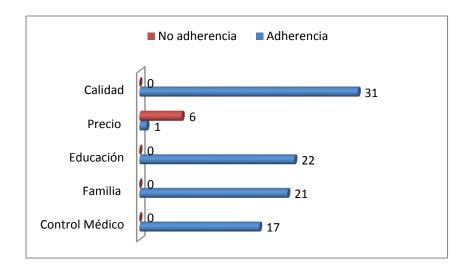
No Adherencia: Prescribir medicación que ha quedado antigua de lo que se recomienda en las guías internacionales.

Análisis Chi-cuadrado:

Datos Observados:

	Control Médico	Familia	Educación	Precio	Calidad	
Adherencia	17	21	22	1	31	92
No adherencia	0	0	0	6	0	6
	17	21	22	7	31	98

En la tabla se observan las 5 variables, que se obtuvieron del análisis de las de las entrevistas, en relación a la importancia que representan para el medico en la adherencia al tratamiento.



Confeccionada la distribución de las variables, según si representan adherencia o no adherencia para cada entrevistado, se puede observar que los valores predominantes para **lograr la adherencia son la calidad, educación, la familia y controles médicos**. Lo que se puede resumir en:

- ✓ La calidad de la medicación beneficia la adherencia al tratamiento, por la recuperación rápida que produce en los pacientes colonizados por Pseudomonas Aeruginosas.
- ✓ La familia es indispensable para que la adherencia se logre, ya que es quien se encarga de realizar y llevar la rutina de los tratamientos.
- ✓ Si no se educa a la familia del paciente, en los procesos claves del tratamiento, no se puede obtener adherencia, ya que sin los conocimientos hay mayor posibilidad a fallar en el mismo.
- ✓ Los análisis de cultivo, para detectar la Peseudomona Aeruginosa, rutinarios, permiten el inicio al tratamiento temprano lo cual ayuda a comenzar con la medicación a tiempo y llegar con un pulmón en mejores condiciones en paciente adultos.

Como se ha realizado en la prueba *chi-cuadrado* anterior, para determinar que las hipótesis realizadas, sea aceptada por su concordancia y dependencia entre las filas y columnas, se someterá a la prueba *chi-cuadrado*.

Datos esperados:

	Control Médico	Familia	Educación	Precio	Calidad	
Adherencia	15,96	19,71	20,65	6,57	29,10	92
No adherencia	1,04	1,29	1,35	0,43	1,90	6
	17	21	22	7	31	98

Prueba chi-cuadrado:

	Control Médico	Familia	Educación	Precio	Calidad	
Adherencia	0,07	0,08	0,09	4,72	0,12	5,09
No adherencia	1,04	1,29	1,35	72,43	1,90	78,00
	1,11	1,37	1,43	77,15	2,02	83,09

H₀: No existe relación entre las variables y los aspectos considerados críticos para la adherencia por los profesionales de la salud.

H₁: Se observa dependencia entre los aspectos considerados críticos por los médicos y sus ponderaciones.

- Grado de Libertad: 1 . 4 = **4**
- Calculo del $X^2 = 83,09$
- Nivel de significancia = 0,95
- Valor Crítico $X^2 = 14,86$

El resultado del análisis, nos determina que la hipótesis nula es rechazable, por lo tanto el efecto de dependencia entre valores es aceptable. Las variables escogidas son representativas para las muestras de los médicos analizadas en relación al efecto de la adherencia para el tratamiento.

Análisis de la Entrevista Asociación FIPAN:

La entrevista realizada a la asociación y farmacia de la FIPAN, nos permite obtener información desde la mirada del paciente. Ya que la misma fundación está conformada por familiares y amigos de niños que han nacido con la enfermedad FQ.

Por medio del análisis de la entrevista realizada, se confeccionará una tabla con los principales aspectos críticos considerados por ellos para lograr la adherencia al tratamiento.

Sub-objetivo de la investigación:

Registrar los aspectos críticos para lograr la adherencia al tratamiento considerados por la FIPAN (facilitador del usuario (paciente/familia) tanto desde el rol en la fundación, como el de la farmacia especializada para la FQ.

Facilitador: Asociación FIPAN					
l					
Factores para logi	rar la Adherencia				
Perseverancia	Es el factor clave para conseguir la medicación. Es necesario que los				
de los padres:	padres sean fuertes y luchen ante los sistemas de salud. Hay muchos				
	padres que por miedo no avanzan y tardan en conseguir los				
	medicamentos. Esto no es bueno ya que complica la adherencia al				
	tratamiento del paciente.				
Educación a los	Familiares/pacientes se acercan fundamentalmente por la falta de				
padres:	información que poseen en el momento del diagnóstico.				
	La fundación guía a la familia, explicando respecto a la enfermedad,				
	recomendando médicos, tratamientos y procedimientos legales para la				
	adquisición de los medicamentos				
Contención a la	Todos los miembros de la fundación son padres, familia, amigos de				
familia/paciente:	chicos con FQ. Esto genera mayor confianza y una lucha unánime				

	para combatir esta enfermedad. Esto hace a la relación y continuidad
	de los mismos con la fundación.
Inclusión al	Las nebulizaciones son un problema cuando el niño se escolariza, ya
paciente:	que deben realizarlas dos veces por día, acompañadas de kinesiología.
	Muchas veces, dependiendo la escuela que van, las maestras los
	ayudan con la medicación y ofrece un lugar para hacerlo.
Cobertura	Las personas con medicina pre-paga tienen mayor facilidad a la hora
médica:	de conseguir la medicación. Estas son personas que participan más de
	las charlas informativas que dan los médicos sobre nuevas terapias y
	problemas recurrentes con los tratamientos.
Asesoría legal	Es importante conocer los derechos y leyes para las personas con FQ.
para los padres:	La FQ está inserta en el Plan Médico Obligatorio, por lo cual toda
	persona con dicha discapacidad, debe obtener la medicina de forma
	gratuita. Para ello se debe contar con un certificado de discapacidad,
	que es realizado por el médico de cabecera.
Contar con la	Los soportes para la nebulización como pipetas, máscaras que deben
medicación a	cambiarse cada 6 meses. Muchas de estas son importadas y se
tiempo y	dificulta la adquisición por ello el cambio de las mismas.
respetar los	La Tobramicina (Tobi) requiere de cadena de frio, lo cual complica
requerimientos.	más la facilidad para realizarlo en cualquier lado. En cambio el Tobi
	Podhaler no requiere cadena de frio, ni electricidad, lo cual le ha
	permitido a niños más grandes poder realizar esto en cualquier lugar,
	ya que solo consiste en aspirar. La desventaja de esta medicina es que
	hay muchos chicos alérgicos, por lo que deben discontinuarla.

Conclusiones

Objetivo general:

Conocer a la "persona"*, que conforma al segmento de clientes de los antibióticos inhalados para la FQ, de forma tal de identificar los aspectos críticos para alcanzar la adherencia al tratamiento.

Por medio del método del razonamiento **inductivo**, se procederá a conformar el perfil de cada persona, para contestar las preguntas de investigación. De los resultados obtenidos de los análisis de las entrevistas en profundidad, es decir, a partir de lo específico, se confeccionará una descripción generalizada de la persona que conforma cada cliente.

Cliente: Médico Neumonólogo

Pregunta de investigación:

¿Cuáles son los aspectos positivos y negativos de los antibióticos de inhalación y de la comunidad del paciente considerados por el medico Neumonólogo para lograr la adherencia en el tratamiento?

Son Médicos Neumólogos con especialización en Fibrosis Quística, es su mayoría pediatras.

Se mantienen activos y actualizados en la búsqueda de nuevos tratamientos para el cuidado del paciente. Asisten de manera regular a congresos internacionales, donde debaten y arman las guías internacionales para acercar la mejor terapia a la comunidad de médicos de sus respectivos centros de atención.

Así mismo, fomentan el debate con sus pares y trabajan en forma conjunta con un equipo multidisciplinario para elegir el mejor tratamiento para sus pacientes.

Son personas sensibles que se preocupan y ocupan del paciente y su familia. Mantienen una relación estrecha con los mismos ya que los acompañan toda su vida desde el diagnóstico de la enfermedad.

La valoración más alta es la **calidad** de la medicación para lograr la recuperación rápida del pulmón del paciente y lograr la adherencia. Para ello es fundamental el rol que cumple la **familia** en el apoyo y **educación** al paciente sobre su condición. Lo cual requiere de **informar** a los padres los procesos claves del tratamiento, ya que sin los conocimientos hay mayor posibilidad a fallar en la adherencia al mismo.

Son médicos que **promueven los análisis de cultivo** para detectar Peseudomona Aeruginosa, de forma rutinaria. Ya que permite el **inicio de tratamiento temprano**, lo cual ayuda a comenzar con la medicación a tiempo y llegar con un pulmón en mejores condiciones en paciente adultos.

Por último, coinciden que el **precio** de la medicación, como el **aprendizaje del uso** de la misma y el **tiempo** que le lleva al niño realizarlo son factores que afectan a la adherencia al tratamiento. Ya que implica mucho esfuerzo por parte de los padres para: conseguir la medicación de forma rápida y con cobertura de la asistencia médica, aprender los procesos que requiere dicho tratamiento y poder ir enseñándole al niño a realizarlo. Es muy común que los niños se aburran y no realicen bien los procedimientos necesarios para el tratamiento. Por otro lado consideran que las aprobaciones de los sistemas de salud, de los medicamentos para enfermedades especiales, se tornan lentos y burocráticos lo cual perjudican al paciente.

Facilitadores: Fundaciones de Fibrosis Quística

Pregunta de investigación:

¿Qué factores del rol de la familia/paciente y fundación, considera importante durante el tratamiento de la Fibrosis Quística la FIPAN para obtener calidad de vida y sobrevida? En Argentina se localizan distribuidas en diferentes provincias 9 asociación de lucha contra la Enfermedad Fibrosis Quística.

La más importante es FIPAN, que se encuentra ubicada en la ciudad de Buenos Aires, cuya misión es: "Colaborar con todo aquello que directa e indirectamente se relaciona con la lucha contra la fibrosis quística (FQ) y promover la solución de los problemas económicos, sociales y asistenciales que ocasiona la enfermedad".¹⁷

Según la investigación realizada, la fundación contra la lucha de la Fibrosis Quística, considera que el factor clave para conseguir la medicación y la adherencia al tratamiento es la **perseverancia de los familiares y pacientes**. Ya que deben poseer una actitud proactiva para conseguir la medicación a tiempo, recomendada por el médico, ante los sistemas burocráticos del sistema de salud.

Así mismo consideran que la **educación**, la **información** y la **contención** al paciente, son fundamentales para acompañarlos y guiarlos en la convivencia con la enfermedad. El hecho de ser una asociación conformada por familiares y amigos de enfermos con FQ, permite la **identificación** y por ello es la permanencia de los afectados en la fundación.

Incentivan a los padres para conocer las leyes actuales en el país, que le permiten acceder de forma gratuita al tratamiento, y también a la búsqueda y la adquisición de la mejor medicación para su hijo. Para ello organizan charlas informativas con los padres acerca de nuevas drogas y pronósticos de vida de la FQ, para educarlos e incentivarlos a que soliciten a los médicos la prescripción de los mejores tratamientos.

Por otro lado trabajan en la **inclusión de los niños con FQ** dentro de las actividades escolares, de forma que pueden llevar una vida lo más "normal" posible, dado a que se ha comprobado que el bienestar emocional promueve la adherencia al tratamiento.

¹⁷ FIPAN. Misión, logros y Objetivos. [en línea] [consulta: 09/2015]. Recuperado de: http://www.fipan.org.ar/mision.html.

Usuario: Familiares-Paciente

Pregunta de investigación:

¿Cómo es el potencial usurario de Cayston que enfrenta la enfermedad Fibrosis Quística?

Los pacientes de Fibrosis Quística y su familia no pertenecen a un segmento de la sociedad determinado. Dicha enfermedad se genera de forma congénita y no hay cura para la misma.

La familia del paciente se caracteriza por ser fuerte en la investigación de nuevos tratamientos y terapias para mejorar la calidad de vida del paciente. Estas **se adaptan a las nuevas terapias, transformando su vida cotidiana para llevar adelante el tratamiento del paciente.**

Para que el estado de salud del paciente sea optimo, **requiere de una batería de** actividades para mejorar su adherencia. La batería de actividades consta de fisioterapia 2 o 3 veces al día, actividad física, nebulizaciones, medicación antibiótica, medicación para la corrección de la mutación en el gen CFTR, la cual provoca el moco espeso anormal, enzimas pancreáticas, dieta hipercalórica, esterilización y ventilación del ambiente en donde habita el paciente, como el de los nebulizadores que utiliza para los antibióticos de inhalación.

Así mismo se los deben cuidar de posibles contactos con otros pacientes o personas con enfermedades virósicas o bacterianas. Es importante destacar que al ser una enfermedad congénita, por portación del padre y de la madre, en su mayoría si tienen más de un hijo, sus hermanos suelen portar la enfermedad, lo cual se debe tener una distancia adecuada entre los pacientes para no generar el contagio de Pseudomonas. Estas particularidades que presenta el tratamiento, debe ser sostenido con apoyo terapéutico para el paciente como para la familia, de forma tal de lograr la aceptación y la inclusión de los mismos en las actividades de la sociedad. Es por ello que considero importante la contención y la comunicación continua de las familias afectadas con centros de asistencia psicológica, fundaciones y equipo de médicos multidisciplinario.

Recomendaciones:

Plan de acción: Comunicación de Marketing Modelo AIDAR

Por medio del análisis de los *Insights* realizados, en las entrevistas a los Médicos Neumonólogos, se desarrollará a continuación el modelo de comunicación de marketing AIDAR, en base a una estrategia y herramientas de comunicación, de forma tal de brindar soluciones a las necesidades detectadas para lograr la adherencia en el tratamiento.

Los problemas detectados, en relación al producto, para alcanzar la adherencia son: El **precio** de los antibióticos disponibles en el mercado, el **tiempo** que requiere la nebulización y el aprendizaje, como los requisitos de uso que lleva el adaptarse a las terapias de inhalación respiratoria.

Es importante aclarar que en dicho mercado, de medicamentos de venta bajo receta y de especialidad, no puede recurrirse al precio de producto como aspecto de promoción.

Por otro lado se detectaron aspectos valorados por el médico, independiente al producto, los cuales son requisitos necesarios para realizar un tratamiento exitoso.

Estos fueron identificados como la educación a la familia y paciente sobre la enfermedad y el apoyo de **la familia** y los **controles médicos**.

Por medio de las observaciones de campo realizadas, se pudo identificar que la FQ al ser un mercado pequeño y por falta de conocimiento de la misma, dentro del segmento de la Neumonología, no presenta apoyo de entidades externas que quieran contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y la familia.

Así mismo no se identificaron fuertes acciones por la competencia en el mercado de la FQ para lograr posicionamiento en el segmento, a pesar de que no cuentan con competencia directa en este momento.

~ Objetivo de comunicación para el Cliente: Médicos Neumonólogos

Lograr que Cayston, con el respaldo de los Laboratorios Gilead/Gador, sea elegido por los Médicos Neumonólogos especializados en Fibrosis Quística, a la hora de iniciar tratamiento de inhalación contra las Pseudomonas Aeruginosas.

~ Estrategia de posicionamiento Diferencial

Mejor adherencia de Cayston sobre la competencia: mayor eficacia de la Aztreonam lisina sobre la Tobramicina, menor tiempo de nebulización y de fácil uso. Con la garantía de los laboratorios Gilead/Gilead que brindan soporte al Médico Neumonólogo y a su equipo multidisciplinario con el paciente-familia, para fomentar la educación de la patología, inclusión y seguimiento del paciente.

La estrategia de posicionamiento diferencial, propone valor agregado para el Neumonólogo, basado en el rol protagónico del laboratorio en la colaboración al profesional para facilitar la articulación de su trabajo con el equipo multidisciplinario de médicos y la familia/paciente, de forma tal de contribuir a su desarrollo profesional lo que impacta a mediano plazo al posicionamiento del laboratorio en dicho segmento del mercado.

Declaración de posicionamiento

Cayston es el antibiótico de inhalación de Gilead/Gador, para erradicar las Pseudomonas Aeruginosas que brinda mayor adherencia al tratamiento, con eficacia demostrada sobre la Tobramicina, de fácil uso y menor tiempo de aplicación, que se ocupa de la relación entre el equipo médico y la familia/paciente.

~ Mensaje clave

Juntos logramos la adherencia al tratamiento en la Fibrosis Quística.

~ Táctica de Comunicación

A través del modelo AIDAR se explicará el proceso de embudo de conversión de ventas que se acciona desde la Comunicación de Marketing.

Las acciones detalladas a continuación, son comunicadas al médico por medio del agente de propaganda médica (APM). Las acciones tienen como objetivo principal reforzar esta relación por medio del vínculo generado entre ambos, y todos los puntos de contacto entre el médico y la marca, con la finalidad de posicionar a Cayston y al laboratorio en el segmento de la FQ.

De esta forma el APM podrá contar con materiales para presentar al médico y brindar soluciones a sus preocupaciones actuales.

Las acciones se detallarán en relación al progreso del vínculo con el médico, desde la difusión del producto y el respaldo del laboratorio a la conversión de la prescripción y conservación del cliente.

Atención

En esta etapa se dará a conocer el producto y el respaldo del laboratorio. Se generará atención por el producto induciendo al conocimiento del mismo y el laboratorio que lo respalda.

Por medio de la difusión en diferentes congresos de la especialidad y evento de lanzamiento del mismo.

Acción:

1. Simposio científico para Lanzamiento de Cayston en la comunidad de Neumonólogos especializados en Fibrosis Quística.

2. Participar con stand en Congresos Nacionales para posicionar a Cayston y al laboratorio en el segmento de la Neumonología.

Congresos Nacionales:

- Congreso Argentino de Fibrosis Quística
- Congreso Argentino de Pediatría
- Congreso Argentino de Neumonología Pediátrica
- Jornadas Nacionales de Discapacidad en Pediatría

Interés

Se generará conocimiento de marca. Se refuerza el "Awareness" de la primera etapa de atención. Por medio de inspiradores se busca que el médico se interese por conocer más sobre los beneficios del antibiótico de inhalación.

Acción:

1. Fomentar la posibilidad de debates entre los médicos del equipo multidisciplinario.

Organizar reuniones médicas, para brindar un espacio de debate, para los médicos de la especialidad invitando como disertantes a médicos neumólogos reconocidos internacionalmente.

Deseo

Se evaluará la cantidad y calidad de opiniones dadas por los médicos a los APM, luego de dar a conocer a Cayston. En este momento el trabajo del agente de propaganda médica se hace más presente brindándole al médico mayor material informativo del producto, ya que es la instancia más efectiva para realizar acciones de **Enganche**. Es decir, el médico se encuentra predispuesto a recibir mayor información, debido a que puede visualizar las soluciones que le facilitará el producto, lo cual lo acerca más a concretar la prescripción.

Acción:

1. Brindar información de las ventajas de Cayston (*Aztreonam lisina*), sobre la de la competencia (*Tobramicina*), y el nebulizador *E-Flow Rapid PARI* en relación al tiempo de nebulización, facilidad de uso, facilidad en la movilidad y facilidad en la limpieza del nebulizador.

Esta acción, requiere de la confección de material promocional para el médico, y del discurso persuasivo por parte del agente de propaganda médica. Como se mencionó anteriormente, el precio no es un factor que pueda promocionarse de forma explícita, pero puede hacerse hincapié en la importancia de la competitividad, ya que al ser más bajo fomenta la fluidez en los circuitos de aprobación de los sistemas de cobertura de salud.

2. Promover el diagnóstico precoz de la FQ y el análisis de cultivo, para los ya diagnosticados, de forma tal de llegar con un pulmón sano en pacientes con mayor edad.

Acción

En dicha instancia se busca la venta del producto, consecuente de la prescripción medicada.

Acción:

1. Facilitar el vínculo del profesional con la familia/paciente.

Desarrollar herramienta digital, para brindar material educativo y facilitar la comunicación entre medico/familia-paciente.

Relación

Implica la adopción de Cayston para los tratamientos que requieran antibióticos de inhalación. Las acciones realizadas en esta etapa, determinan el futuro de la relación médico-laboratorio por lo tanto es importante mantener el contacto con los médicos, sosteniendo la relación y reforzándola por medio de distintas acciones que permitan ofrecerle al médico un valor agregado para su desarrollo profesional.

Acción:

1. Fomentar la Educación Médica Continua.

Destinar becas a los médicos para la participación en congresos Nacionales e Internacionales de la especialidad.

Congresos Internacionales:

- European Cystic Fibrosis Conference
- North American Cystic Fibrosis Conference

Congresos Nacionales:

- Congreso Argentino de Fibrosis Quística
- Congreso Argentino de Pediatría
- Congreso Argentino de Neumonología Pediátrica
- Jornadas Nacionales de Discapacidad en Pediatría

Otras Acciones sugeridas

Por último es importante destacar que las acciones de Comunicación de Marketing, también deben trabajar, sobre el mismo departamento con la fuerza de venta, las fundaciones y con los pacientes/familia. A continuación se recomiendan las acciones que deben desarrollarse con cada uno de los clientes mencionados anteriormente.

> Acciones identificadas para el departamento de Marketing y Fuerza de Venta:

- Realizar evento de lanzamiento de Cayston para la comunidad de médicos Neumonólogos y fundaciones.
- Capacitar a la fuerza de venta sobre la Patología Fibrosis Quística y su segmento.
- ~ Confeccionar material promocional para las actividades que se desarrollarán en el año.

> Acciones identificadas para los Facilitadores, Fundaciones de Fibrosis Quística:

- Apoyar a la fundación en los programas de educación, información e inclusión de los pacientes y su familia.
- Trabajar de forma conjunta con la fundación para realizar programas de concientización de la Fibrosis Quística para fomentar la detección temprana.

Dar soporte para fomentar Campañas de detección de fibrosis quística neonatal y posnatal, por medio del Screening o "Test del piecito", y el Test del sudor.

 Trabajar de forma conjunta para concientizar a los proveedores de cobertura de salud, la importancia del inicio de tratamiento temprano y rápido.

➤ Acciones identificadas para los Usuarios, Familias-Pacientes:

 Facilitar la comunicación e integración entre la familia/paciente con el equipo multidisciplinario de médicos.

Confeccionar material educativo para el paciente. De forma que pueda ser entregado por el médico, con el fin de facilitar la explicación y evitar las incertidumbres.

Facilitar como donación a las familias con mayores limitaciones económicas nebulizadores para el uso de Cayston.

Referencias bibliográficas

- Ceolin, Norbeto; R de Iturbe, Nilda; Longo, Rosa Maria; Martini María; Tagliabue Rosana; Tuchsznaider Ester Ruth (2006). *Pensamiento Crítico*. (4.a edición) Buenos Aires, Argentina: Editorial Temas UADE.
- Bardin, Laurence (2002). *Análisis de contenido*. (3.a edición) Madrid: Editorial AKAL.
- Best, J. Roger (2007). Marketing estratégico. (4.a edición) Madrid: Pearson Educación S.A.
- Bosch Serra Juan Carlos, (2010). *Todo lo que debe saber sobre el MARKETING FARMACEUTICO: La visión de más de 40 expertos del sector*. España: Profit.
- Cayston; Gilead Sciences, Inc. [en línea] [consulta: 29/06/2015]. Recuperado de: https://www.cayston.com/
- Descals, Alejandro Molla (2006). Comportamiento Del Consumidor. (1ra. Edición).
 Barcelona: Editorial UOC.
- Díaz, Javier J. La eSalud que queremos. [en línea] [consulta: 29/06/2015]. Recuperado de: http://laesaludquequeremos.blogspot.com.es/2013/09/ventajas-esalud-pacientes-epacientes.html
- Federación Española de Fibrosis Quística. ¿ Qué es la Fibrosis Quística? [en línea]
 [consulta: 26/06/2015]. Recuperado de:
 http://fibrosisquistica.org/index.php?pagina=fibrosi
- FIPAN. Asociación de Lucha contra la Enfermedad Fibroquística del Páncreas [en línea] [consulta: 07/2015]. Recuperado de: http://www.fipan.org.ar/index.html

- Gilead Sciences, Inc. Gilead's Cayston(R) Superior to Tobramycin Inhalation Solution in Six-Month Head-to-Head Cystic Fibrosis Study. [en línea] [consulta: 26/06/2015].
 Recuperado de: http://www.gilead.com/news/press-releases/2010/10/gileads-caystonr-superior-to-tobramycin--inhalation-solution-in-sixmonth-headtohead-cystic-fibrosis-study#sthash.mamAbGDk.dpuf
- Hurtado León, Iván y Toro Garrido, Josefina (2007). Paradigmas y métodos de investigación en tiempos de cambios. (1.a edición) Caracas, Venezuela: Editorial Los Libros de El Nacional.
- Kotler, Philip y Gary Armstrong. (2008). Fundamentos de Marketing. (8va. Ed).
 México: Pearson Prentice Hall.
- Kotler, Philip y Kevin Lane Keller. (2006). Dirección de Marketing. (12va. Ed.).
 México: Pearson Prentice Hall.
- McDaniel, Carl y Gates, Roger (2005). Investigación de Mercados. (Octava edición).
 México: Thomson.
- Medware. Estadística aplicada a la investigación en salud. [en línea] [consulta: 6/2015]. Recuperado de:
 http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Series/MBE04/5266
- Monthly Prescribing Reference. [en línea] [consulta: 26/06/2015]. Recuperado de: http://www.empr.com/cayston/drug/3596/
- Porter, Michael E. (1992). Estrategia Competitiva: Técnicas para el Análisis de los Sectores Industriales y de la Competencia. México: CECSA.
- Revella, Adele (2015). Buyer Persona. (1ra edición). USA, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

- Revista de la Asociación Argentina de Lucha Contra la Fibrosis Quística del Páncreas.
 (2014). Cobertura amplia obtenida mediante acción de amparo. ECOS de fipan.
 Volumen: Septiembre 2014, (N°42), p. 24.
- Revista de la Asociación Argentina de Lucha Contra la Fibrosis Quística del Páncreas.
 (2015). Acceso a la cobertura de salud para fibrosis quística. ECOS de fipan.
 Volumen: Abril 2015, (N°43), p. 18.
- Revista de la Asociación Argentina de Lucha Contra la Fibrosis Quística del Páncreas.
 (2015). Higiene de dispositivos para terapia inhalada. ECOS de fipan. Volumen:
 Septiembre 2015, (N°44), p. 10.
- Revista de la Asociación Argentina de Lucha Contra la Fibrosis Quística del Páncreas.
 (2015). La Fibrosis Quística en niños: Una mirada desde la psicología. ECOS de fipan.
 Volumen: Septiembre 2015, (N°44), p. 14.
- Richard K. Thomas (2008). Health Services Marketing: A Practitioner's Guide. (1ra edición). New York, USA: Springer.
- Sanna, Domingo (2013). Comunicación Rentable en Marketing: Seis pasos en la era de las Redes Sociales. (1ra edición). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: MarCom Ediciones.
- Smith, Mickey Charles (2013). Principles of Pharmaceutical Marketing. (3.a edición)
 New York, USA: Routledge.
- Tobi VS Cayston Psedumonas aeruginosa. [en línea] [consulta: 30/06/2015].
 Recuperado de: http://www.ivsolutions.com/2015/05/tobi-vs-cayston-psedumonas-aeruginosa-treatments/

Anexos

Presentación del Producto:

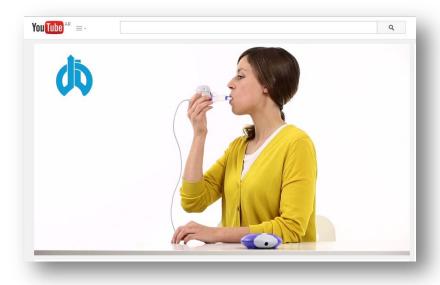




Modo de uso de nebulizadores para antibióticos de inhalación:

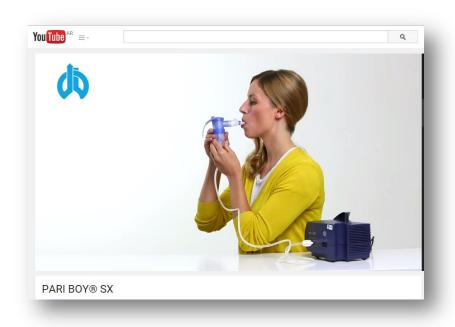
- Cayston:

https://www.youtube.com/watch?v=WMIIQWkkSFM



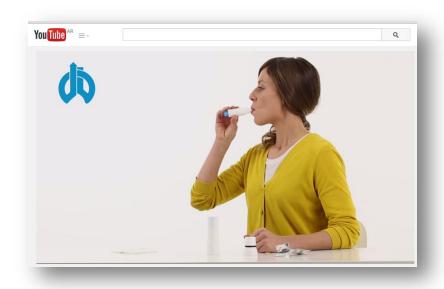
- *TOBI*:

 $\underline{https://www.youtube.com/watch?v=TuzsYYtrwQs\&list=PLWW9zxQjPLcArlGNE-\underline{tyhsfzLmuseUJH1}}$



- TOBI Podhaler:

 $\underline{https://www.youtube.com/watch?v=q5lr1Gpf3tU}$



Prospecto: Información para el paciente

Gilead: Cayston - Aztreonam lisina

Información para el paciente aprobada por la FDA

CAYSTON® (aztreonam, para solución para inhalación)

¿Qué es CAYSTON?

CAYSTON es un antibiótico recetado para inhalación. CAYSTON se utiliza para mejorar los sintomas respiratorios en personas con fibrosis quística (FQ) que tienen una infección bacteriana por Pseudomonas aeruginosa (P. aeruginosa) en los pulmones.

CAYSTON sólo se utiliza para infecciones provocadas por la bacteria *Pseudomonas aeruginosa*. No está indicado para infecciones causadas por No esta nicicado para nifecciones causaias por virus, por ejemplo, el restifio común. Use CAYSTON como se lo indicó su médico para tratra la infecció actual Si usa CAYSTON para otras infecciones que no sean las indicadas por el médico, puede aumentar el desarrollo de bacterias resistentes a los fármacos y CAYSTON podría dejar de actuar. CAYSTON sólo puede usarse con el Sistema Nebulizador Altera®. Se desconoce si CAYSTON es seguro y eficaz en

niños menores de 7 años o en pacientes con volumen espiratorio forzado (FEV₁) <25% o >75% de lo previsto.

¿Quiénes no deben usar CAYSTON? No use CAYSTON si es alérgico al aztreonam (AZACTAM⁴).

¿Qué debo informar a mi médico antes de usar CAYSTON?

Antes de usar CAYSTON, infórmele a su médico

- lo siguiente:

 Si es alérgico a cualquier antibiótico.

 Si está embarazada o planea quedar embarazada. Si está amamantando a un bebé o planea amamantarlo. Hable con su médico sobre cuál es la mejor forma de amamantar a su bebé si usa CAYSTON. Infórmele a su médico sobre todos los

medicamentos que usa, incluso sos medicamentos recetados y de venta libre, las vitaminas y los suplementos a base de hierbas.

. Conozca los medicamentos que usa. Haga una lista de los medicamentos para mostrársela a su médico y a su farmacéutico cuando se le recete

¿Cómo debo usar CAYSTON?

- Use CAYSTON exactamente como se lo indicó
- La dosis de CAYSTON para adultos y niños mayores de 7 años es un vial de CAYSTON, mezclado con una ampolla de solución salina (diluyente), 3 veces al día.
- Se deben usar las dosis de CAYSTON con un intervalo entre dosis de por lo menos 4 horas (por ejemplo: a la mañana, después de la escuela y antes de ir a la cama).

- Se debe usar CAYSTON durante 28 días.
- · CAYSTON se usa como tratamiento respiratorio (inhalación) con el Sistema Nebulizador Altera. No use ningún otro nebulizador para su tratamiento con CAYSTON.
- Debe usar un broncodilatador inhalado (un tipo de medicamento que se usa para relajar y abrir las vías aéreas) antes de recibir la dosis de CAYSTON. Si no tiene un broncodilatador inhalado, pídale a su médico que le recete uno.
- Si usa varios medicamentos o realiza varios tratamientos para tratar la fibrosis quística, debe usar sus medicamentos o realizar los demás tratamientos en este orden: 1) broncodilatador
- mucolíticos (medicamentos para ayudar a eliminar el moco de los pulmones) 3) CAYSTON
- Debe usar CAYSTON como se lo recetaron, en ciclos de 28 días de tratamiento con CAYSTON, seguidos de por lo menos 28 días sin usar CAYSTON, según las indicaciones de

- No mezde CAYSTON con ningún otro medicamento en su Sistema Nebulizador Altera.
- No mezde CAYSTON con la solución salina hasta el momento justo en que esté listo para usarlo.
- No mezde más de una dosis de CAYSTON por vez.
- Cada dosis debe tardar aproximadamente entre 2 v 3 minutos.
- Si se olvida una dosis de CAYSTON, todavía puede recibir las 3 dosis diarias siempre que las reciba con 4 horas de diferencia entre cada dosis. • Es importante que termine de recibir el ciclo
- completo de 28 días de CAYSTON aun cuando se sienta mejor. Si se saltea una dosis o no termina el ciclo completo de 28 días de CAYSTON, es posible que no se trate completamente la infección y que CAYSTON no actúe muy bien como tratamiento para infecciones en el futuro.
- Consulte las Instrucciones de uso para el paciente, que están al final de este folleto de Información para el paciente, para saber cómo usar CAYSTON correctamente.

¿Cuáles son los posibles efectos colaterales de CAYSTON?

CAYSTON puede provocar efectos colaterales graves, entre ellos:

- Reacciones alérgicas graves. Suspenda su tratamiento con CAYSTON y llame a su médico de inmediato si tiene algún síntoma de reacción alérgica, incluidos:
- Sarpullido o inflamación del rostro
- Opresión en la garganta
 Si tiene antecedentes de alergias a
- artibióticos, por ejemplo, penicilinas, cefalosporinas y/o carbapenemes, es posible que también sea alérgico a CAYSTON. Es importante que le informe a su proveedor de atención médica sobre cualquier alergia a medicamentos que tenga.
- Problemas para respirar inmediatamento después del tratamiento con CAYSTON

(broncoespasmo).
Para reducir las probabilidades de que esto suceda, asegúrese de usar su medicamento broncodilatador inhalado antes de cada tratamiento con CAYSTON. Suspenda el tratamiento si comienza a sentir opresión en el pecho mientras usa el nebulizador. Consulte la sección "¿Cómo debo usar CAYSTON?".

Disminuciones en el FEV₁ al cabo de un ciclo de tratamiento de 28 días.

Es posible que las mejoras que presente en la función pulmonar durante el ciclo de tratamiento de 28 días no continúen cuando suspenda el tratamiento.

Los efectos colaterales comunes de CAYSTON

- incluyen:Tos

- Congestión nasal
 Sibilancia
 Dolor de garganta
 Fiebre. La fiebre puede ser más frecuente en
- inños que en adultos.
 Molestias en el pecho
 Dolor en el área del estómago (abdominal)
- Vómitos

Infórmele a su médico si tiene algún sínto nuevo o si se agrava uno existente mientras usa CAYSTON. Infórmele a su médico sobre cualquier efecto colateral que le provoque malestar o que no desaparezca.

Estos no son todos los posibles efectos colaterales de CAYSTON. Para obtener más información, consulte a su médico o farmacéutico. Llame a su médico y pídale asesoramiento médico sobre los efectos colaterales. Puede informar sobre los efectos colaterales a la FDA (Administración de Fármacos y Alimentos de los Estados Unidos) llamando al 1-800-FDA-1088

¿Cómo debo quardar CAYSTON?

- Cada kit de CAYSTON contiene suficientes viales de CAYSTON y ampollas de solución salina para 28 días de tratamiento. Hay 4 ampollas de solución salina extra en caso de que se derrame un poco de solución salina.
- Siempre guarde CAYSTON junto con la solución · Conserve CAYSTON y la solución salina en el refrigerador a una temperatura de entre 36 °F y 46 °F (entre 2 °C y 8 °C) hasta que los necesite.
- Cuando retire CAYSTON y la solución salina del refrigerador, podrá conservarlos a temperatura ambiente (menos de 77 °F) durante 28 días. No use CAYSTON si ha estado guardado a temperatura ambiente durante más de 28 días
- Mantenga CAYSTON alejado de la luz.
 No use CAYSTON después de la fecha de vencimiento que figura en el vial. No use la solución salina después de la fecha de vencimiento que figura en la ampolla.

Mantenga CAYSTON y cualquier otro medicamento fuera del alcance de los niños

Información general sobre CAYSTON

Los medicamentos a veces se recetan para otros fines además de los que se mencionan en el folleto de Información para el paciente. No utilice CAYSTON para una enfermedad para la cual no fue recetado. No administre CAYSTON a otras personas, aún cuando tengan los mismos síntomas que usted, porque podría causarles daño. Este folleto de Información para el paciente resume La información más importante sobre CAYSTON.

Para obtener más información, consulte a su
médico. Su médico o farmacéutico podrá proporcionarle información sobre CAYSTON escrita para los profesionales de la salud. Si desea obtener más información, llame al 1-877-7CAYSTON (1-877-722-9786).

¿Cuáles son los compo CAYSTON?

Principio activo: aztreonam Excipiente: cloruro de sodio (diluvente)

Instrucciones de uso para el paciente

CAYSTON®

(aztreonam, para solución para inhalación)

Asegúrese de leer, comprender y seguir las Instrucciones de uso para el paciente que se indican a continuación, en las cuales se explica la forma

correcta de usar CAYSTON. Si tiene preguntas, consulte a su médico o a su farmacéutico.

- Necesitará los siguientes suministros (Figura 1):

 1 vial de CAYSTON de color ámbar
- 1 ampolla de solución salina (diluyente)Sistema Nebulizador Altera



Verifique que su Sistema Nebulizador Altera funcione correctamente antes de comenzar su tratamiento con CAYSTON. Consulte las instrucciones de uso del fabricante que vienen con su Sistema Nebulizador Altera. Estas instrucciones incluirán información completa sobre cómo armar (ensamblar), preparar, usar y cuidar su Sistema Nebulizador Altera.

Paso 1 Cómo preparar CAYSTON para la inhalación

- para la infladaction.

 Mezde (reconstituya) CAYSTON con la solución salina sólo cuando esté listo para usar una dosis. Tome un vial ámbar de CAYSTON y una ampolla de solución salina del envase. Separe las ampollas de solución salina triando suavemente de ellas.
- Observe la ampolla de solución salina. No la use si tiene un aspecto turbio. Deseche esta ampolla y busque otra ampolla de solución salina.

 Golpee suavemente el vial para que el polvo se asiente en el fondo del vial. Esto ayuda a preparar la dosis apropiada de medicamento. Abra el vial ámbar con el fármaco levantando la lengüeta de ambar con el farmaco levantando la lengueta de metal en la parte superior (Figura 2) y jafindola hacia abajo (Figura 3) para retirar cuidadosamente todo el anillo de metal del vial (Figura 4). Deseche el anillo en forma segura en la basura domestrica. Retire cuidadosamente el tapón de goma.







 Abra la ampolla de solución salina retorciendo la punta hasta extraerla. Vacíe completamente el contenido en el vial (Figura 5). Luego, cierre el vial con el tapón de gorma y agite suavernente el vial hasta que el polvo se haya disuelto completamente y hasta que el líquido esté transparente.



- 5. Después de mezdar CAYSTON con la solución salina, verifique que el medicamento diluido sea transparente. No use el medicamento si está turbio o si contiene partículas. Deseche esta dosis de medicamento y comience nuevamente con un vial nuevo de CAYSTON y una ampolla nueva de solución salina.
- Use CAYSTON de inmediato después de mezclarlo con la solución salina.

Paso 2 Cómo usar CAYSTON para su

Consulte las Instrucciones de uso del fabricante que viene con el Sistema Nebulizador Altera para conocer las instrucciones completas sobre cómo administrar un tratamiento y cómo limpiar y desinfectar el Nebulizador Manual Altera.

- y desimetar el revenziario Mannan viera.

 7. Asegúrese de que el nebulizador manual esté sobre una superficie plana y estable.

 8. Retire el tapón de goma del vial y luego vierta toda la mezda de CANSTON y de solución salina en el Depósito para el medicamento que se encuentra en el nebulizador manual figura GA Asegúrese de vaciar completamente el vial, golpee suavemente el vial contra el lado del Depósito para el medicamento si es necesario. Cierre el Depósito para el medicamento (Figura 7).





Instrucciones de uso

9. Inicie su tratamiento sentado en una posición relajada con la espalda erguida. Sostenga el nebulizador manual en posición horizontal y coloque la Boquilla en la boca. Cierre los labios alrededor de la Boquilla (Figura 8).



10. Inspire y espire normalmente (inhale y exhale) a través de la Boquilla. **Evite respirar por la nariz**. Siga inhalando y exhalando cómodamente hasta terminar el tratamiento.

11. El vial vacío, el tapón y la ampolla de solución salina deben desecharse en la basura doméstica después de terminar la administración de la dosis.

Manufactured by: Gilead Sciences, Inc., Foster City, CA 94404 CAYSTON is a trademark of Gilead Sciences, Inc. All other trademarks referenced herein are the property of their respective owners.

© 2010 Gilead Sciences, Inc. All rights reserved. 50-814-GS-000



$\underline{\textit{Novartis}} \colon \textit{TOBI} - \textit{Tobramicina}$

& NOVARTIS	medicamento, utilicelo como se le indica en este prospecto.	siguientes medicamentos: • Furosemida o ácido etacrínico, un diurético. • Utrao Darmido administrado por via intravenca. • Otrao modicamentos mis acudados defase su ciriatos.	12 horas entre la dosis de la mañana y la de la noche. Si está utilizando varios tratamientos inhalados diferentes y raaliza téonias de facidenapa respiradora mon la farrosi, márica de la user Toda Acesa de consignadora	Posibles efectos adversos Al giual que con todos los medicamentos, pacientes tratados com Tolde Puedela experimentar efectos contractos autoriamentos efectos experimentos efectos efetos
TOBRAMICINA INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE	Courado usbel nursa Toba", el antibiódico ingresa directamente a sus pulmones para combatir la baderia causante de la infección y mejorar su respiración.	To our influentamento, que poeten usina su solenna mentos, rifores o audición. Dígale a su médico o farmaséutico si está tomando o ha tomado recientemente cualquier otro medica- mento, induso aquellos adquirdos sin receta médica.	upar si minos quantos, user usar inor usapues de Table frecho todo la arterior. Compruebe con su médico el orden de los medicamentos.	adversook annyeten voor sop persook op versook op verso
Solución inhalatoria Venta hajo receta archivada Industria Estadounidense	¿Qué es heudomonas aeruginoas? Es una bacteria muy frecuente que infecta los pulmones de casi todas las personas con filtrosis quietica en algum momento de sus vidas. Algunas personas no ontrane esta infección haza estass más.	Potientes de ediad avanzada Si usted tiene más de 65 años de edad, su médico puede realizar pruebas adioonales para determinar si Tobie es adecuado para usted.	Counter common and own now; Pegudes de usar el medicamento durante 28 días, hará un descarso de 28 días durante los cuales no inhalará foble, y luego empezará dro cido. Es importante que unitios sistemáticamente el monduro dos veses al dia durante los 28 días con	of their against between enclose, algebrar as mention - Emperament of a referenced pulmonar subjacente (my frecuents) - Deprincion de la addición (los pidos en el oldo son municipios de la addición (los pidos en el oldo son municipios elano de aviso de prémita de addición)
Lea este prospecto detenidamente antes de administrar lota*. Conserve este prospecto. Es posible que lo deba volver a leer. Si tiène alguma duda, pregunte a su médico o	iandias de sus vidas, mientras que otras la contraen muy jóvenes. Es una de las bacterias más perjudiciales para quienes padecen fibrodis quidica. Si no se combate a adecuadamente la infección, seguin defiando sus pulmones y le causará más problemas	Niños y adolescentes Toble puede ser administrado a niños y adolescentes de 6 años de edad o majores. Tobl ^a no debe administrarse a niños menores de 6 años de edad.	medicación y que respete el cido de 28 días con medicación y 28 días sin medicación.	ruidos (como siseco) en el oido. Agunos efectos adversos son may frecuentes Bueden alektar a más de 1. de cada 10 pasientes Fujo o congestión nasal, estomudos.
Extermenton. Extermediamento ha sido prescripto sido para usted. No se lo dé a otras personas o utilisee para otras enfermetades. Si alguno de los electos secundarios lo alecta de forma severa os lusiel nota algun electo secundario forma severa os lusiel nota algun electo secundario.	replications. Antes de administrar Tota? Sigo culcidocamente las inchrociones de su médico. Las mismas pueden diferr de la información general confernida en este prospecto.	The above a state of the above and a possible of the above above a possible of the above above a possible of the above ab	CON Tob* SIN Tob* Use Tob* 2 veces al día No use Tob* durante los todas durante 28 días siguientes so días durante.	Anticación de las custantes de casación de la sustanta que expectora (esputo). - Disminución de los resultados de las pruebas de función palmonar. Antición palmonar. Siguno de ellos le afecta intercamente, informe a su medios.
no indicado en este prospecto, por favor, digusedo a su médico o farmaciantico. Fórmula Fórmula Cada ampoila monodosis de 5 mL contiene:	No tome Tota" - Si es aléigo (hipersencible) a tobramiona o a cualquier dro antibodro aminegluosido. Si esto le apiña a usted, hable con su médico antes de tomar Total. Si usado este se aléigo, consulte a su este de se aléigio, consulte a su este de se aléigio, consulte a su	Outando se administrante in injectorio, la tobramicina y odros artibióticos amineglucosidicos pueden cusarie deinos al fetis, como sordes. Si usade se encuentra en período de lactarios, debe habdas con el médico antes de utilizar este medicamento. medicamento.	Repita el ciclo Siga usando Tobil como se lo indique el médico. Tobil me ducias acenta de cualmo tempo debe usar	Algunos efectos achenos son frecuentes Pueden alektar a entre 1 y 10 de cada 1.00 pasientes. • Maleitar general. • Dollor muscular. • Dollor muscular. • Alferación de la voz con dolor de garganta y dificultar para tagar (laringtis).
sufficion de sono 6 PR, agua estérilito de sono 6 PR, agua estérilito de PR, adua estérilito de la forma no conference corresenadores. En este procesto de la forma está está para que se utiliza? Antes de sadinar foto de la f	mineuox. Tienge sepecial cuidado con Toba* Digale a su médioo si ustad tiene o si alguna vez ha Digale a su médioo si ustad tiene o si alguna vez ha Digale a su médioo si ustad tiene condiciones: - Problemas de audición (incluyendo sonidos en los costos, operandos, a medios se mades - Problemas en audicion (incluyendo sonidos en los complemas prespirar con sibilancias o tos, comedior en le preside o empera con el - Debindad innosula que perside o empera con el	ousaquer mecuamento. Conducción de verbidulos y uso de máquinas Tibol* no deberá afectar a su capacidad para conducir y utilizar máquinas. Utilizar máquinas. Utilizar ainar folia- indicado su medidos. Si tene dudas, debe consultar indicado su medidos. Si tene dudas, debe consultar	lodin', islate con su medico o ammaceuciou. ¿Cómo user Tody". ¿Cómo user Tody". ¿Signe unidadosmente las instrucciones de su médico. ¡Signe unidadosmente las instrucciones de su médico. ¡Signe unidadosmente las instrucciones de su médico. ¡Sinhaia más Tody" del que debiera, digaselo a su medico lo mitre posibile. ¡Si inglate Tody" del que debiera, digaselo a su medico lo mitre posibile.	Otros efectos acheros - Prazas Prazas Prazas Prupción outárea con picazón Erupción outárea Erupción outárea Perdida de la vac Alteración del sentido del gusta Alteración del sentido del gusta. Si alguno de latos la facta internamente informe a su metico.
Presentación conservar inone; Qué es fobis y para qué se utiliza? Qué es fobis y para qué se utiliza? Cinde contrere un manciarmento larrado tobramicina, que se un articideno Este artibidido perfenses a una dese denominada aminoglucidodos. Para una solución que debe se imitadad con un nebulizador específico y un compresor adesuado. La cobución está dentro de una ampolia lista para usar. Total Podraler se atuliza en podemeta de 6 años en adelante que tenen fibrosis quidos para tabair los imitados para testar la calcalante que tenen fibrosis quidos para tabair los imitados percentados por una baderio limitado Pesidomonas acultinos es resultados con esta dobrem los mejores resultados con esta	emento, singuine a realonation of implomente con emerged and a realonation of a referrenced of phrimon. Sudiquien de estas situaciones le afecta, informe a comergonida, a medion care de tomar Tobil ^a , cuando comergonida, a medion care de tomar Tobil ^a , cuando comergonida, a medion care de tomar Tobil ^a , cuando comergonida, a mediomentos puede courre immediatemente después de la inflación de tode. Sude está bruncho tobramiliona, esto a veeze aminifiguicación mediante impeción, cara veeze con circulta de audición, mareco y daño a los rifornes, y puede daña al feto. Lio de drow mediante impeción, mareco y daño a los rifornes, y puede daña al feto.	La dosse se la misma para todas las personas de 6 La dosse an elámite de connection de 2 ampolisa por día (1 por la maisma y 1 por la moche) a ser initiadada (1 por la maisma y 1 por la moche) a ser initiadada (2 por la maisma y 1 por la moche) a ser initiadada manual con un compresor adecuado. (2 potro tour Tobr?) (2 potro tour Tobr?) (2 potro tour Tobr?) (2 potro tour Tobr?) (3 potro tour Tobr?) (4 potro tour Tobr?) (5 potro tour Tobr?) (6 potro tour Tobr?) (6 potro tour Tobr?) (7 potro tour Tobr?) (8 potro tour Tobr?) (8 potro tour Tobr?) (9 potro tour Tobr?) (1 potr	meteoro lo arriez possone. Ante la eventualidad de una sobredosificación, concernir al Hospital más erceano o comunicarse con Hospital fusicares de micrología: Hospital de Pediatria Ricardo Guttérierz: Hospital de Pediatria Ricardo Guttérierz: Hospital de Positatria Ricardo Guttérierz: Hospital de Positatria (1011) 4564-6648, (1011) 4562-6656 / 2247 Notás usar Tobe So oktás usar Tobe Portar pora la provienta dosts intrale la dosts okvádada lo horas para la provienta dosts intrale la dosts okvádada lo arrier posible. En caso confratrio, espere a la dosts agianiera. No duplique la dosts para compenzar la que ra okvádada lo duplique la dosts para compenzar la que ra okvádada.	ense prospecto, informe a su medicio o farmaceunoo. Instrucciones de uso de Totale To esta sección del prospecto se explica el uso, manterimiento y mandibulción de flotte Por favor, lea yeiga al jos de la lefra estas instrucciones. Consulte también el apartado "Cómo usar Totale" de este prospecto. B equipo que nesenta para invádicio o farmacéutico. B equipo que nesenta para invádicio o farmacéutico. B equipo que nesenta para invádiar Totale Totale safa formulado esperimiente pelas invalidación unificando un neufulzador reutificable PPRI LC PLUS" y un compresor de aire DeVilibias Pulmo-Aidel".

Las instrucciones siguientes indican el modo de utilizar el compresco Del/libios Pulmo-Aide* y el nebulizador reutilizado PARI LC PLUS" para la administración de 10bl*.

- Necesitará los siguientes elementos:
 Ampois monodos de plácito TobiCompresor Del/Milos Pulma-Alde*
 Nebulizador reulizable PARI LC PLUS*
 Tuto para conectar el nebulizador y el compresor:
 Tuto para conectar el nebulizador y el compresor.
 Todalos de pape o paños limpios.
 - Processor assists (opcional).

 Es importante que su nebulizador y su compresor funcionen apropiadamente antes de comenzar su

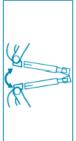
Preparando Tobi^a para Inhalación 1. Lávese las manos y séqueselas por completo.

Conecte un extremo del tubo plástico a la salida de airre del compresor. El tubo deberá alustarse comodamente. Enchufe el compresor a una forma de electriolidad.

2a. Tobi® está envasado en sobres de aluminio que contienen 4 ampollas cada uno.

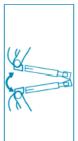


2b. Separar una ampolla de la obra tirando suavamente de las lenguetas infenores hacia los costados. Guarde todas las ampollas restantes en la heladera como se indica.



componentes c

6. Abra la ampolla de Tobi² sosteniendo la lenguieta impliento cou una mano giando la parte auperior de la ampolla con la otra mano. Sea oudadosco de no aperiera la ampolla hasta que Ud no esté listo para vaciar su contenido dentro de la capsula del nebulizador.



del nebulizador Deberá tener los Armado superior e inferior del nebulizador (Cápsula del nebulizador). Coloque los reutilizable PARI

- Casquete de válvula inspiratoria.
 Boquilla con válvula.
 Tubo de plástico.

8. Vuelva a colocar la parte superior del nebulizador. Nota: Para reinsertar la parte superior del nebulizador 4. Remuexa la parte superior del nebulizador de la capsula girindola en la sentido contrario a las agujas del reloj y luego levarite. Coloque la parte superior del nebulizador sobre una toalla de papel o parlo limpio.

en la cápcula del nebulizador, el semicirculo en la mitad inferior del Vadago deberá quedar ubicada hacia la saida del nebulizador. Gire la parle superior del nebulizador en el sentido de las agajas del reloj hacta ajudado en forma seguna a la cápcula del mebulizador. Coloque el nebulizador en posición vertical sobre éste.

Uha la boquilla a la salida del nebulizador. Luego empuje firmenmente el casquete de la válvula inspiratoria sobre la parte superior del nebulizador. Nois: El casquete de la válvula inspiratoria debe ajustarse cómodamente.

Tubo piledico



10. Conecte el extremo libre del tubo a la entrada de aire en la parte inferior del nebulizador, y aseguireze de que el nebulizador se mantenga en posición verical. Presione firmemente el tubo sobre la entrada de aire.

Tratamiento con Tobi[®] 1. Encienda el compresor.



2. Controle el vapor continuo desde la boquilla. Si no Tay vapor, controle todas las conexiones del tubo y confirme que el compresor esté funcionando adecuadamente.

Apriete todo el contenido de la ampolla dentro de la cápsula del nebulizador.



la solución en la ampolía es les restructuos.

La solución en la ampolía es levernente amarila, pero puede courcerese con el tempo so nos eguandes en la habdera sin embargo, el cambio de color no indica infigir nambio en la calidad del producto en la medida que cesté guardado dentro de las condiciones de almaceramiento recomendadas.

Bontenido de una ampolía es debe utilizar directamente después de su apertura, las ampolías abiertas nunca deben almaceranes para su reutilización. 용 3. Siéntese o manténgase en posición vertical, manera tal que pueda respirar normalmente.

Mantener fuera del alcance y la vista de los niños 4. Coloque la boquilla entre los dientes y por encima de su lengua y respire normalmente sólo por la boca. Los olitos nasales pueden ayudanto a respirar sólo por la boca y no por la nariz. No obstruya el flujo de arre con la lengua.

Ante cualquier inconveniente con el producto el paciente puede llenar la ficha que está en la pagina web de la AnthAT. http://www.anmat.gov.ar/farmacovigilancia/Notificar. o Ilamar a ANMAT responde 0800-333-1234

← Clip nasal

Elaborado en: Catalent Pharma Solutions LLC Woodstock, Estados Unidos. Especialidad Medicinal autorizada por el Ministerio Salud - Certificado Nº 47.596 "Marca Registrada

Este medicamento debe ser usado exclusivament bajo prescripción y vigilancia médica y no puede repetirse sin nueva receta médica

Novartis Argentina S.A. Ramailo 1881 - C14230UC - Buenos Aires, Argentina. Director Teorioo: Dr. Lucio Jeronoic - Quirnico, Farmaeufoco. S. Continue el tratamiento hasta que todo el medicamento florés enbollica y na composo. Puede escultarse un sonido de disporrobeo cuando el casquete del nebulizador se vacie. Bi batamiento toda con Todré deberá dusar aproximadamente 15 minutos en completarse. Nota: Si Ud. inferminar la nebulización porque neceta tode o compresor para respuadar su medicación. Wella a excender el compresor cuando esté listo para terminar su tratamiento. Omita esta dosis si la próxima se en menos de 6 horas.

BPL: 04/09/2013

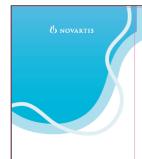
6. Siga las instrucciones de limpieza y desinfección del nebulizador cuando complete su terapia.

Por favor, recuerde limpiar y desinfectar su nebulizador después de tratamiento ea cuerdo con las instrucciones del fabricante. Usbed nurvas debe utilizar un nebulizador sucio o tapado. Usted no debe

¿Cómo conservar Tobi*? Conservar refrigerado de 2 a 8°C. Proteger de la luz compartir su nebulizador con otras personas.

6308325

Novartis: TOBI Podhaler – Tobramicina



TOBI°podhaler° TOBRAMICINA

Polvo para inhalación en cápsulas duras

TOBI® PODHALER®

Polvo para inhalación en cápsulas duras Venta bajo receta archivada Industria Norteamericana

Lea este prospecto detenidamente antes de administrar Tobi® Podhaler® Conserve este prospecto. Es posible que lo deba volver a leer. Si tiene alguna duda, pregunte a su médico o farmacéutico.

Este medicamento ha sido prescripto sólo para usted. No se lo dé a otras personas o utilice para otras enfermedades.

Si alguno de los efectos secundarios lo afecta de forma severa o si usted nota algún efecto secundario no indicado en este prospecto, por favor, digaselo a su médico o farmacéutico.

FÓRMULA

Cada cápsula dura de Tobi® Podhaler® contiene:

Tobramicina......28 n

Excipientes: Polvo: 1,2-diestearoil-sn-glicero-3fosfocolina (DSPC) 6,4 mg; cloruro de calcio 0,4 mg; ácido sulfúrico 9,8 mg

Cubierta de la cápsula dura: hipromelosa 57,2 mg; cloruro de potasio 0,2 mg; carragenina 0,5 mg; cera carnauba c.s.; tinta azul comestible c.s.

En este prospecto ¿Qué es Tobi® Podhaler® y para qué se

Antes de administrar Tobi® Podhaler® Forma de utilizar Tobi® Podhaler® Posibles efectos adversos Instrucciones de uso del inhalador Podhaler®

Instrucciones de uso del inhalador Podhale ¿Como conservar Tobi® Podhaler®? Presentación

¿Qué es Tobi® Podhaler® y para qué

Tobi® Podhaler® contiene un medicamento llamado tobramicina que es un antibiótico. Este antibiótico pertenece a una clase llamada aminoglucósidos.

Tobi® Podhaler® es un polvo para inhalación contenido en cápsulas duras. Las cápsulas duras de Tobi® Podhaler® para inhalación oral sólo deben utilizarse con un inhalador provisto (el inhalador Podhaler®). Tobi® Podhaler® se utiliza en pacientes de 6 años en adelante que tienen fibrosis quistica para tratar las infecciones pulmonares causadas por una bacteria llamada Pseudomonas aeruginosa.

Para obtener los mejores resultados con este medicamento, utilícelo como se le indica en este prospecto.

¿Cómo actúa Tobi® Podhaler®? Cuando se inhala el contenido de las cápsulas duras Tobi® Podhaler®, el antibiótico puede llegar directamente a los pulmones para combatir a las bacterias que están causando la infección y mejorar la respiración.

¿Qué es Pseudomonas aeruginosa? Es una bacteria muy frecuente que infecta los pulmones de casi todas las personas con fibrosis quística en algún momento de sus vidas. Algunas personas no contraen esta infección hasta etapas más tardías de sus vidas, imentras que otras la contraen muy jóvenes. Es una de las bacterias más perjudiciales para quienes padecen fibrosis quística. Sin o se combate adecuadamente la infección, seguirá dafando sus pulmones y le causará más problemas respiratorios.

Antes de administrar Tobi® Podhaler

Siga al pie de la letra todas las instrucciones del médico. Pueden diferir de la información general contenida en este prospecto.

No use Tobi® Podhaler®:

Si es alérgico (hipersensible) a tobramicina o a cualquier otro

antibiótico aminoglucósido. Si esto le aplica a su caso, no use Tobi[®] Podhaler[®] y comuníqueselo a su médico

Si cree que puede ser alérgico, pida consejo a su médico.

Tenga especial cuidado con Tobi® Podhaler® Si tiene o ha tenido alguna vez cualquiera de estos trastornos, dígaselo a su médico:

- Problemas de audición (incluidos
- ruidos en los oídos y mareos).

 Problemas renales.
- Dificultad excesiva para respirar con sibilancias o tos, sensación de opresión en el pecho.
- Debilidad muscular que persiste o empeora con el tiempo, síntoma relacionado sobre todo con afecciones como la miastenia o la enfermedad de Parkinson.

Si cualquiera de estos casos le aplica a usted, dígaselo a su médico (antes de usar Tobi® Podhaler®).

La inhalación de medicamentos puede causar opresión en el pecho y sibidos, y esto puede ocurrir immediatamente después de la inhalación de Tobi[®] Podhaler[®], Puede que, antes de usar Tobi[®] Podhaler[®], el médico le pida que utilice determinados medicamentos. Si está tomando tobramicina u ortor antibiótico aminoglucosidico en inyección, a veces estos medicamentos pueden ocasionar pérdida de audición, mareos y lesiones del riñón, y causar daños al feln

Uso de otros medicamentos Mientras esté usando Tobiº Podhalerº no debe usar los siguientes medicamentos:

- debe usar los siguientes medicamentos:
 Furosemida o ácido etacrínico, un
- diurético («píldora para orinar»).

 * Urea o manitol administrado por vía intravenosa.
- Otros medicamentos que pueden dañar los riñones o la audición.

Si está utilizando uno o más de los medicamentos citados, coméntelo con su médico antes de usar Tobi[®] Podhaler[®]. Informe a su médico o farmacéutico si está utilizando o ha utilizado

recientemente otros medicamentos, incluso los adquiridos sin receta.

Pacientes de edad avanzada Si tiene usted 65 años o más, puede que su médico le practique pruebas adicionales para decidir si Tobi® Podhaler® es adecuado para usted.

Niños y adolescentes Tobi® Podhaler® puede utilizarse en niños y adolescentes de 6 años en adelante. No debe administrarse Tobi® Podhaler® a niños menores de 6 años.

Embarazo y lactancia No se sabe si inhalar este medicamento durante el embarazo tiene efectos adversos. Si desea quedar embarazada o ya lo está, debe hablar con su médico sobre la posibilidad de que este medicamento le cause algún daño a usateo da lefo.

Cuando se administran en inyección, tobramicina y otros antibióticos aminoglucosídicos pueden causarle daños al feto, como sordera. Si usted se encuentra en período de lactancia, debe hablar con el médico antes de utilizar este medicamento. Consulte a su médico o farmacéutico antes de utilizar cualquier medicamento antes de utilizar cualquier medicamento.

Conducción de vehículos y uso de máquinas

Tobi® Podhaler® no debería afectar a su capacidad para conducir y utilizar máquinas

Forma de utilizar Tobi® Podhaler® Utilice siempre Tobi® Podhaler® exactamente como se lo ha indicado su médico. Si tiene dudas, debe consultar con su médico.

Los cuidadores deberían ayudar a los niños que inicien el tratamiento con Tobi® Podhale®, particularmente a aquellos que tienen 10 años o menos y deberían seguir supervisándolos hasta que sean capaces de usar el inhalador Podhaler® adecuadamente sin ayuda.

No ingiera las cápsulas duras. El

contenido de las cápsulas duras de Tobiº Podhalerº debe administrarse por inhalación utilizando únicamente el inhalador que se suministra en la caja Cada inhalador que se suministra en la caja Viuego se desecha y se sustituye por uno nuevo. No debe utilizarse ninguna otra cápsula con el inhalador Podhalerº administrar? La dosis es la misma para todas las personas de 6 años en adelante: el contenido de 4 cápsulas duras administrado or inhalación 2 veces al

día (por la mañana y por la noche).

¿Cuándo usar Tobi® Podhaler®? Usar Tobi® Podhaler® a la misma hora cada día le ayudará a recordar cuándo administrarse su medicamento.

- Debe inhalar el contenido de 4 cápsulas duras por la mañana utilizando el inhalador Podhaler^e
- Debe inhalar el contenido de 4 cápsulas duras por la noche utilizando el inhalador Podhaler[®]. Debe dejar un intervalo lo más próximo posible a 12 horas entre la dosis de la mañana (inhalación del contenido de 4 cápsulas duras) y la de la noche (inhalación del contenido de 4 cápsulas duras).

Si está utilizando varios tratamientos inhalados diferentes y realiza técnicas de fisioterapia respiratoria para la fibrosis quistica, debe usar Tohi[®] Podhaler[®] después de haber hecho todo la anterior

Compruebe con su médico el orden de los medicamentos.

¿Durante cuánto tiempo usar Tobi® Podhaler®? Después de usar el medicamento

Despues de usar el medicamento durante 28 días, hará un descanso de 28 días durante los cuales no inhalará Tobi® Podhaler®, y luego empezará otro ciclo. Es importante que utilice sistemáticamente el producto 2 veces al dia durante los 28 días con medicación y que respete el ciclo de 28 días con medicación y 28 días sin medicación.



Siga usando Tobi® Podhaler® como se lo indique el médico.

Si tiene dudas acerca de cuánto tiempo debe usar Tobi® Podhaler®, hable con su médico o farmacéutico.

¿Cómo usar Tobi® Podhaler®?
Consulte el apartado "Instrucciones de uso del inhalador Podhaler®"
Siga al pie de la letra las instrucciones de su médico. No sucere la dosis recomendada.

Si inhala más Tobi® Podhaler® del que debiera Si inhala más Tobi® Podhaler® del que debiera, dígaselo a su médico lo antes

posible. Si ingiere cápsulas duras Tobi⁹ Podhaler⁹, no se preocupe, pero dígaselo a su médico lo antes posible

Ante la eventualidad de una sobredosificación, concurrir al Hospital más cercano o comunicarse con los Centros de Toxicología: Hospital de Pediatría Ricardo Gutiérrez: (011) 4962 6666 / 2247 Hospital A. Posadas: (011) 4654 6648, (011) 4658 7777

Si olvida usar Tobi® Podhaler® Si ha olvidado usar Tobi® Podhaler® y faltan al menos 6 horas para la próxima dosis, inhale la dosis olvidada lo antes posible. En caso contrario, espere a la dosis siguiente. No doble la dosis para compensar la que ha olvidado.

Posibles efectos adversos

Al igual que con todos los medicamentos, pacientes tratados con Tobi® Podhaler® pueden experimentar efectos adversos, aunque no todas las personas los sufren.

Algunos efectos adversos pueden ser graves

- Dificultad excesiva para respirar con silbidos o tos y sensación de opresión en el pecho (frecuente).
- Si sufre alguno de estos efectos, deje de usar Tobi® Podhaler® y **dígaselo** a su médico de inmediato
- Empeoramiento de la enfermedad pulmonar subyacente (muy frecuente).

- · Expectoración de sangre al toser (muy frecuente).
- Disminución de la audición (los pitidos en el oído son un posible signo de aviso de pérdida de audición), ruidos (como siseos) en el oido (frecuente).

Si sufre alguno de estos efectos,

dígaselo a su médico de inmediato.

Algunos efectos adversos son muy frecuentes

Pueden afectar a más de 1 de cada 10 pacientes.

- Falta de aliento.
- · Tos, tos productiva, alteración de la voz (ronquera).
- Dolor de garganta.
- · Dolor de cabeza.
- Fiebre.

Si alguno de ellos le afecta intensamente, informe a su médico.

Algunos efectos adversos son frecuentes Pueden afectar a entre

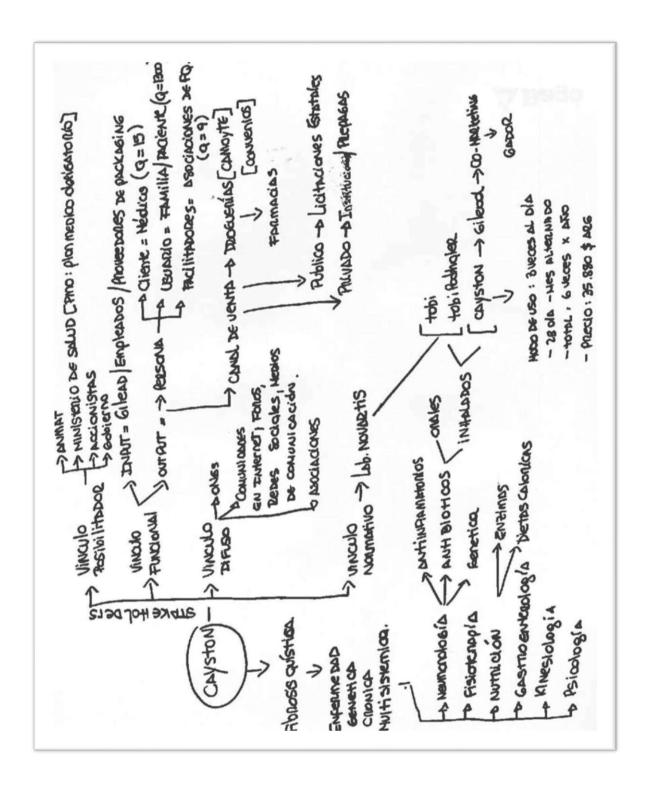
- 1 y 10 de cada 100 pacientes.
- Silbidos, estertores (crepitación).
- Molestias en el pecho, dolor en el pecho de origen muscular u óseo.
- Pérdida de la voz.
- Descenso de los resultados en las pruebas de función pulmonar.

- · Alta concentración de azúcar (glucosa) en la sangre.
- Nariz tapada. Hemorragia nasal
- Vómitos, náuseas.
- Diarrea.
- Erupción cutánea.
- Alteración del sentido del gusto. Si alguno de ellos le afecta

intensamente, informe a su médico. Si nota algún otro efecto adverso no mencionado en este prospecto, informe a su médico o farmacéutico.

4001.020179 AR

Mind Mapping:



Artículos revistas FIPAN

Asociaciones Amigas

Cobertura amplia obtenida mediante acción de amparo

Compartimos este artículo que escribió la abogada María Soledad Webb, asesora legal de ASFIM (Asociación Fibroquística Marplatense)

a resistencia del Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA) a dar cumplimiento a la Ley 24901 y la ley 26279 de pesquisa neonatal motivó el inicio de dos acciones de amparo de pacientes que padecen fibrosis quistica, que en los cuales se solicitó al órgano jurisdiccional el dictado de una medida cautelar amplia, que un caso comprendió la cobertura integral de determinados medicamentos, un nebulizador De villbiss y cualquier otro fármaco o insumo que prescriba el médico tratante en virtud de la patología padecida , y en el otro la cobertura integral de Sporanox cápsulas , toda medicación que la afección imponga consumir en el futuro y abstenerse da suspender el suministro de lo ya indicado , habida cuenta que se habla interrumpido la entrega del Toby podhaler. Se hace la salvedad que en el caso mencionado en segundo término, se pelicionó la cobertura sólo de medicamentos, por contar el paciente con nebulizador y chaleco vibratorio obtenido mediante la interposición de otra acción de amparo que tramitó ante el mismo juzgado un

Si bien los magistrados son reticentes a otorgar medidas caulelare es tan amplias, habida cuenta que una vez efectuada la prescripción médica debe analizarse la pertinencia de la misma, ya que puede tratarse de mediación que puede ser sustituida por otra marca comercial que cause el mismo efecto que la indicada, puede estar en faz experimental o no aprobada por la ANMAT, que en algunos supuestos motivó el rechazo de la petición efectuada, en el caso de los dos pacientes que se mencionan en el presente comentario, se explicó en la demanda la gravedad de la patología, le frecuencia en la aparición de descompensaciones que deben ser tratadas en forma inmediala contando con la prueba documental respaldatoria de lo afirmado, consistente en el resumen de hisloria clinica y la conducta ya esbozada en infinidad de precedentes , por la obra social deman-dada que obstruye y dilata el cumplimiento de la normaliva en materia de discapacidad, obligando a los afiliados a realizar trámites administrativos eternos que traen aparejado la llegada de la cohertura cuando ya no contamos con paciente a quien suministrarsela.

Es necesario recalcar que en los dos precedentes mencionados se contaba con certificado de discapacidad vigente, empero de tener el paciente dicho instrumento o tenerlo vencido, por negativa

de la Junta Evaluadora en virtud de la nueva resolución del Servicio Nacional de Rehabilitación , igual se hublese podido peticionar la cobertura integral, fundando la misma en la ley de pesquisa neonatal.

ASOCIACIÓN

FIBROQUISTICA

MARPLATENSE

No olvidemos nunca que es deber de lodos los operadores del derecho, como de aquellas personas que trabajan en el área de Salud, difundir los logros obtenidos en materia de cobertura médica en via judicial como extrajudicial, para evitar el incumplimiento de la normativa en la materia y contribuir a que TODOS PODAMOS GOZAR DEL DERECHO A LA SALUD , RECONOCIDO POR NUESTRA CARTA MAGNA COMO TODOS LOS TRATADOS INTERNACIONALES DE DE-RECHOS HUMANOS QUE JUNTO A ELLA SE ENCUENTRAN EN LA CIMA DE NUESTRA PI-RAMIDE LEGISLATIVA, Y NO SOLO QUIENES CUENTAN CON LOS MEDIOS ECONOMICOS NECESARIOS PARA SOLVENTAR EL TRATA-MIENTO DE LA FIBROSIS QUISTICA, SOLO DE ESTA FORMA LOGRAREMOS LA SOCIEDAD IN-CLUSIVA A LA QUE TANTO ASPIRAMOS .

MARIA SOLEDAD WEBB. (MP TO VII Fo 148. CAMDP) ASESORA LEGAL DE ASFIM.

1 Ley 24901.- Coloca en cabe2a de obras sociales, empresas de medicina prepaga y el Estado a falta de cobertura social, la cobertura integral en materia de discapacidad.

2 Ley 26279 A través de la cual se obliga a todo aquel ente que brinde servicios medico asistenciales independientemente de la figura jurídica que tuviere a solventar el análisis para detectar determinadas patologías entre las cuales se encuentra la fibrosis quística, su abordaje terapéutico y equipamiento completo y kit de tratamiento

3 Expte. nro. 59971 de trámile por ante el Tribunal de Trabajo nro. 2 del dapartamento judicial de Mar del Plata.-

4 Expte. nro. 121409 de trámite por ante el juzgado en lo civil y comercial nro. 2 secretarla única del departamento judicial de Mar del

5 Expte nro. 120413

rea Legal

Acceso a la cobertura de salud para fibrosis quística

Escrita por el abogado Raúl Montesano, a cargo del asesoramiento legal de FIPAN.

n el número anterior mencionamos el progreso que significó para los pacientes con fibrosis quistica la sanción de la ley 26.279, cuya importancia merece volver sobre el asunto. Se trata de una ley de alcance nacional, es decir que puede ser invocada y debe ser aplicada en todo el territorio de la República Argentina, tanto en las provincias como en la Ciudad de Buenos Aires, cualquiera sea el domicilio o residencia habitual del paciente.

La ley concede cobertura integral frente al simple diagnóstico de la enfermedad. Es suficiente para acreditar la patología y, por consiguiente, para acceder a la cobertura integral: el diagnóstico médico, cualquiera sea la forma en que se lo haya obtenido, y sin que se exija a tates efectosel estudio molecular ni ningún método diagnóstico en particular. La cobertura integral se concede aunque el paciente no tenga el certificado de discapacidad, ya sea que nunca lo haya Iramitado o se encuentre vencido, incluso para la hipótesis de que se le haya denegado el otorgamiento del certificado de discapacidad. Esto representa una evidente ventaja en relación a la situación anterior a la sanción de esta ley, porque el acceso a la medicación y tratamientos ya no depende de la junta médica que otorgue o deniegue el certificado de discapacidad, sino que resulta suficiente el diagnóstico emitido por el médico particular del paciente con fibrosis quistica. En otras palabras la ley 26.279 facilita el derecho del paciente a la cobertura integral en la medida en que el certificado de discapacidad ya no resulta la única vía de acceso para la cobertura de los tratamientos. Es importante que los pacientes y sus familiares tomen cabal nota de este beneficio y lo invoquen frente a las obras sociales y empresas de medicina prepaga para hacer valer sus derechos.

A los efectos prácticos, para acceder a los beneficios de esta ley, el paciente o sus lamiliares deberlan solicitar al médico que lo asiste una constancia escrita que establezca caramente el diagnóstico de fibrosis guistica. Esta constancia será presentada por duplicado ante la obra social o empresa de medicina prepaga, y el paciente conservará para si una copia recibida y sellada, que servirá para exigir el cumplimiento de la ley, es decir, el acceso a la cobertura que garantiza la ley. La acreditación del diagnóstico ante la obra social o prepaga debería ser suficiente para comenzar a gozar los beneficios de la ley, pero ante la eventualidad de que no se reconozcan los derechos a la cobertura integral, el paciente podrá reclamar por via judicial -acción de amparo, medidas cautelaras, etc.- para lo cual al hecho de haber presentado antes el diagnóstico lo colocará en una mejor posición al momento de exigir el cumplimiento de sus derechos.

La ley 26.279 concede una cobertura amplia y está abierta a la evolución de los nuevos tratamientos, abarcando desde la detección de la enfermedad, pasando por medicamentos y fórmulas dietarias hasta llegar al equipamiento completo y kits de tratamientos, en todos los casos conforme lo indique el médico tratante de acuerdo a las alternativas terapéuticas aprobadas cientificamente y a las nuevas que resulten superadoras de las actuales. Siendo que es una ley la que establece el acceso a estas prestaciones, las mismas deben ser olorgadas por las obras sociales y prepagas aunque los tratamientos o medicamentos indicados en cada caso por el médico no figuren en el Plan Médico Obligatorio (P.M.O.) o en la cartilla o plan de alillación individual. En otras palabras, el derecho proviene de una ley cuya mayor jerarquía con relación al P.M.O. o plan individual de salud permite exigir las prestaciones incluso si las mismas no figuran en las otras normativas de rango inferior. Conocer esta realidad y tenerla en cuenta permitirá un mejor acceso a los tratamientos y favorecerá el bienestar de los pacientes y sus familiares.

Para pedir turnos o consultas escribínos a: asesoramientolegal@fipan.org.ar o 4806-5585

De interés

Higiene de dispositivos para terapia inhalada

La desinfección de los instrumentos que utilizamos en el tratamiento es sumamente importante.

Escrito por: Dr. Edgardo Segal

a mayoria de las personas afectadas utiliza la nebulización en algún momento del día. Es haibitual, dependiendo del lugar de la casa donde se lo ubique, observar que el compresor presenta partículas de polvillo, por lo que es necesario que diariamente sea limpiado con un paño seco. En caso que las particulas sean de materia grasa y como ocurre cuando permanece algún tiempo en la cocina, se puede utilizar un paño humedecido en alcohol. Es conveniente que mientras el compresor no es utilizado mantenerlo cubierto. Es importante recordar que cada 6 u 8 meses se debe renovar el filtro.

La ampolla nebulizadora (pipeta), debe ser higienizada después de cada uso y se recomienda seguir los / ACLARACIONES pasos detallados a continuación:

Paso 1: LAVADO DE MANOS

Paso 2: LAVADO DE LA PIPETA NEBULIZADORA con agua y jabón de tal modo que se eliminen las partículas de saliva que pueden quedar en el dispo-

Paso 3: ENJUAGUE con abundante agua estéril para que no queden restos de jabón (el agua corriente se debe hervir durante 5 minutos).

Paso 4: DESINFECCION: Se presentan opciones, por lo que cada familia puede optar según su conveniencia:

- Sumergir el dispositivo durante 5 minutos en alcohol 70%; normalmente no se consigue en la farmacia y se puede preparar restándole a cada litro de alcohol 96% (puro) 300 ml y reemplazarlo por agua estéril.
- Hipoclorito de Sodio (lavandina) 2%. Se consigue mezclando 20 ml de lavandina pura en 1 litro de agua. Esta preparación debe ser renovada cada 24 hs., ya que al cabo de este tiempo la solución pierde su poder de desinfección.
- Colocar el dispositivo en un bowl o bandeja con agua en el microondas en potencia máxima, durante
- Lavavajillas: durante un ciclo completo a 70 ° C.
- Hervir en agua el dispositivo durante 5 minutos.
- Sumergirlo en agua oxigenada al 3% durante 30
- Utilizar esterilizador eléctrico de biberones.

Paso 5: SECADO: Es lan importante como los pasos anteriores, ya que si no es eficiente y los dispositivos conservan humedad, aumenta la posibilidad del desarrollo de bacterias. Puede realizarse con servilletas de papel, paño limpio y seco y/o al aire

Por último es importante recordar que los dispositivos deben ser guardados en lugares sin humedad, envueltos en una servilleta de papel que se renovará con cada limpieza.

- No utilizar vinagre ya que no resulta efectivo para la eliminación de bacterias habituales en los pacientes con fibrosis quistica.
- No compartir ningún dispositivo entre pacientes, ni aún cuando sean hermanos.
- Esta guía incluye la limpieza de todos los productos. excepto de la membrana E-flow, monitores, máscara PEP y tubuladuras.

CEARLON

Estas recomendaciones fueron publicadas por el Centro Provincial de Fibrosis Quística.

El Dr. Edgardo Segal es Pediatra Neumólogo, Médico Consultor del Hospital de Niños de La Plata y Coordinador del Programa Fibrosis Quistica del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires .

Para más información contactarse

Hospital de Pediatria Sor Maria Ludovica -Centro Provincial de Fibrosis Quistica

Dirección: Calle 14 Nº 1631, CP: 1900 La Plata Provincia de Buenos Aires E-mail: neumolp@yahoo.com.ar Sitio web: www.fibrosisquistica.org.ar Teléfonos: 0221 4525410 // 0221 4534316 (Fax) // 0221 4535901 interno 1144 // Turnos: 0221 452-5410

De interés

La Fibrosis Quística en niños: Una mirada desde la Psicología

Experiencia de una profesional en el último Congreso de FQ que se desarrolló en nuestro país y en FIPAN

Escrito por Natalia Vázquez Lic. en Psicología, Doctorada en Psicología. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. Centro de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía, Facultad de Psicología y Psicopedagogía, Universidad Católica Argentina

nataliavazquezinv@gmail.com

a Fibrosis Quística -FQ- es una condición genética de herencia autosómica precesiva. Esto quiere decir que para que un niño padezca la enfermedad debe haber heredado tanto de su mamá como de su papá un cambio en la información genética. Estos padres frecuentemente no padecen la enfermedad, porque cada uno de ellos solo tiene una copia del gen mutado. Si bien se trata de una enfermedad crónica, una adecuada adhasión al tratamiento y el abordaje del paciente desde un equipo interdisciplinario permiten mejorar significativamente su pronóstico (Comité de Neumologia, 2014).

El estudio de aspectos psicosodales en esta enfermedad es fundamental para favorecer la calidad de vida y el bienestar, no sólo del niño sino también de su entomo familiar. Uno de los puntos que es necesario mencionar tiene que ver con el limpacto emocional que puede producir el diagnóstico, a nivel familiar. Los padres muchas veces slenten que esto no les puede estar pasando a ellos, que pudo haber ocurido un error en los estudios, suelen aparecer sentimientos de enojo, miedo, angustia, culpa y ansiedad.

De acuerdo con Eiser, pocas familias logran inicialmente darse cuenta hasta qué punto el diagnóstico de una enfermedad crónica cambiará cada aspecto de sus vidas. Cuidar de un niño con una condición crónica es extremadamente demandante, tanto emocional como fisicamente; la vida familiar y en particular la conyugal, suelen verse afectadas. Los padres del niño deben aprender a manejar adecuadamente su tratamiento, suministrar la medicación a la hora señalada, modificar rutinas alimentarias o aprender técnicas específicas de kinesiologia. Además de sentirse abrumados por sus responsabilidades en el cuidado del niño, restringiendo en ocasiones su vida social, deben ser capaces de manejar sus expectativas respecto al desarrollo de sus hijos. No sólo los padres, sino la familia entera debe lidiar con la incertidumbre acerca de la salud y el futuro de ese niño

En este sentido es importante tener en cuenta que tanto la madre como el padre

del niño necesitarán pasar por momentos de negación de la situación, de enojo y de tristeza, para poder luego aceptar de manera adecuada la enfermedad de su hijo, y lograr una adecuada adaptación psicológica. Pero no podemos generalizar y pensar que todas las familias van a pasar por estas etapas de elaboración del duelo de la misma manera; más aún, puede ocurrir que los integrantes de una misma familia logren la aceptación del diagnóstico en momentos distintos. Disimular u ocultar el dotor no conduce a un afronlamiento saludable, porque además puede bloquear la comunicación con otros familiares y amigos que representan una red de apoyo elemental. Los sentimientos de culpa y frustración de los padres que surgen frente a no poder proleger a su hijo de la enfermedad deben ser reconocidos, para poder manejarlos, si fuera necesario, con ayuda psicológica, para que no ocupen el centro de sus pensamientos, y así recuperar su capacidad de cuidado y de reconocimiento de la necesidad de ese niño de sentirse acompañado.

En un trabajo presentado en el III Congreso Argentino de Fibrosis Quística se busco analizar si la condición de tener FQ representaba un factor de riesgo para la presencia de problemas en la salud mental infantil. Si bien los resultados presentados deben tomarse con recaudo dado el tamaño pequeño de la muestra, pudimos observar que los niños de 1 a 5 años con Fibrosis Quistica presentan mayores niveles de problemas comportamentales y emocionales que sus pares sin problemas de salud y aquellos con otras enfermedades genéticas raras (Inmunodeficiencia, Enfermedad de Pompe). Los valores de acuerdo a la escala empleada en niños con FQ, se encuentran en un rango intermedio entre la población general y la población clinica de salud mental. Creemos que la detección temprana de estos problemas por parte de los profesionales de la salud, es de suma importancia, porque sin atención adecuada lienden a perdurar en el tiempo (Vázquez & Samaniego, 2015).

Ha surgido como inquietud el poder conocer

cómo es la adhesión al tratamiento y saber también cómo ha impactado emocionalmente a los padres el diagnóstico de esta enfermedad en sus hijos. Esta investigación la estamos realizando junto con Carla Gareis. Quienes quieran participar pueden contactarse via mail areapsicologica@fipan.org.ar Considero que los profesionales de la salud debemos capacitamos en el abordaje de la FQ para poder brindar desde cada especialidad el mejor asesoramiento que favorezca el bienestar familiar y la calidad de vida. Si bien es reconocido que las enfermedades crónicas representan un factor de riesgo para el desarrollo infantil o el estrés en el sistema familiar, lambién debemos saber que la resiliencia es una capacidad humana presente en todos nosotros. Reconocer esta posibilidad de poder sobreponernos frente a una situación que nos resulta dificil y dolorosa implica confiar en las herramientas y recursos con los que contamos, tanto los personales como los de nuestro contexto familiar y social. Especificamente el rol que cumple el psicólogo, desde un modelo psico-educativo, es actuar como un intermediario entre el médico y los padres, para brindar contención emocional e información que pueda ser fácilmente comprendida por los padres, favoreciendo una mayor adaptación psicológica, adhesión al tratamiento y empoderamiento parental. Esto aumentantará su confianza, y serán así capaces de manejar su situación

Referencias Bibliográficas

Comité de Neumonología (2014). Guía de diagnóstico y tratarniento de pacientes con Fibrosis Quística. Aclualización. Resumen ejecutivo. Arch Argent Pediatr, 112(3), 291-292.

Eiser, C. (1990). Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research. Cambridge University Press.

Vázquez N. y Samaniego V. C. (2015). Salud Mental en niños con Fibrosis Quistica: comparación con otras enfermedades raras, población general y población de salud mental, mediante el CBCL. Póster presentado en el III Congreso Argentino de Fibrosis Quistica.

Entrevistas a Médicos Neumonólogos:

1. Modelo de Entrevista, Buyer Persona - Cliente: Médico Neumonólogo

Perfil de la Persona:

Sexo: Femenino

Edad: 42 años

Localidad: CABA

Educación: Universidad de Medicina de Buenos Aires - UBA

Especialidad Médica: Neumonólogo infantil - Fibrosis Quística

Forma de trabajo:

- Consultor particular de Neumonología Infantil

- Atención en Hospital Privado en planta de Neumonología Infantil
- Miembro del Staff de equipo multidisciplinario de Fibrosis Quística en Hospital Público.

Responsabilidades:

- Cuidar la salud del paciente y brindar apoyo a su familia

Fuente de información en las que confía:

- Colegas de trabajo
- Guías internacionales
- Médicos con gran trayectoria en la especialidad

<u>Prioridades Iniciales:</u> Que lo lleva a la búsqueda del producto, instancia principal, relación médico - producto - paciente.

- ~ ¿Cuáles fueron las condiciones que dispararon la decisión de iniciar tratamiento con los antibióticos de inhalación en su paciente con Fibrosis Quística?
- ¿Los tratamientos con los antibióticos de inhalación son de forma permanente o sólo cuando aparecen las exacerbaciones pulmonares?

~ ¿Se recomienda utilizarlo en intervalos mensuales de forma profiláctica para evitar las colonizaciones de las pseudomonas aeruginosas?

La Dra. Explica que por medio de análisis de cultivo, se evalúa la aparición de pseudomonas aeruginosas, por el riesgo que estas implican para el paciente. Es importante considerar que las muestras de cultivo no siempre representan la realidad del pulmón, es por ello que se necesitan muestras de cultivos de diferentes partes del pulmón para evitar obtener resultados sesgados por una muestra de una parte del pulmón en buenas condiciones. Agrega que muchos médicos, inclusive ella, utilizan los antibióticos de inhalación de forma de preventiva, cuando se duda de que pueda haber pseudonomas aeriginosas en el pulmón, antes de que sea demasiado tarde y cueste más erradicarla. Comenta que ha visto a muchos colegas utilizar los antibióticos de inhalación en intervalos de mes por medio durante un año, así es como lo recomiendan las guías internacionales. Pero también depende de la situación, hay colegas que utilizan durante 3 o 6 meses seguidos, sin interrupción el uso de los inhaladores para erradicar de forma rápida la pseudomona. Una vez conseguido el pulmón limpio de las mismas se comienza a utilizar más espaciado de forma preventiva de posible recolonización.

<u>Factores de Éxito:</u> Qué mejoras espera notar en el paciente, por medio de la utilización de los antibióticos de inhalación.

~ ¿Cuáles son las mejoras que espera notar una vez comenzado el tratamiento en el paciente mediante el uso de antibióticos para inhalación?.

Explica que lo principal es evitar poner al paciente en una situación de riesgo, lo ideal es no llegar a la hospitalización del paciente. Cuando el paciente llega a la hospitalización con una infección importante en sus pulmones, se pone en riesgo su salud ya que su sistema inmunológico se encuentra debilitado y con mayor probabilidad de adquirir infecciones intrahospitalarias.

Si el paciente comenzó con la terapia de inhalación a tiempo, se puede observar en pocas semanas un paciente sano, sin infecciones, con mejoras en su respiración, menor tos, fiebre y sobre todo se puede apreciar que su estado de ánimo cambia radicalmente. El paciente

presenta mejor color en su piel, se lo puede ver menos ojeroso y con entusiasmo en realizar actividades.

Barreras Percibidas: Complicaciones

- ~ ¿Detecta dificultades en los pacientes/familia para realizar el tratamiento y lograr adherencia a la terapia con los antibióticos para inhalación?
- ~ ¿Qué tipos de dificultades son las más frecuentes en los pacientes para el inicio de estos tratamientos y adquirir adhesión al mismo?
 - o Costos.
 - Dificultades en las autorizaciones del sistema salud estatal/obras sociales/prepagas.
 - o Complejidad en el uso del nebulizador y preparado de la solución.
 - Falta de tiempo de la familia o recursos para poder asistir al paciente y lograr la adherencia al tratamiento.
 - Otras

La adhesión al tratamiento en la terapia de inhalación, es un problema en los pacientes más chiquitos que se aburren durante los 10, 15 minutos que implica la nebulización. A los papás les cuesta, sentar a los chicos y entretenerlos para que lo hagan las dos veces al día. En dichos pacientes es buena la adhesión si tiene una familia que se ocupa de la preparación, realización y desinfección del aparato. En un principio la pareja, padre y madre, están comprometidos y hacen los procedimientos de los tratamientos rigurosamente. Luego a medida que el niño va creciendo la madre tienda a continuar sola con los tratamientos. En este tipo de patología es muy común el divorcio de los padres, ya que ambos sanos pero portadores de la enfermedad se lo trasmiten al hijo y es difícil de afrontar esta situación. Además si le sumamos que la esperanza de vida de la persona es entre los 20 a 30 años, algunos casos 40 años y el desgaste que la misma implica en la familia tanto psicológica como económicamente, vemos que muchas parejas luego de unos años comienzan a desarmarse.

Por otro lado la Fibrosis Quística en la adolescencia suele ser la más problemática para la adhesión. En dicha instancia de la vida del paciente se trabaja de forma permanente con

psicólogos que puedan guiarlo y superar las barreras que percibe de la enfermedad. La inclusión del paciente en todos los ámbitos de la sociedad es una de las claves más efectivas para la aceptación del paciente de su condición. En este momento de su vida, buscan independizarse de los padres pero encontramos dificultades para que realicen las nebulizaciones las dos veces por día que se necesitan y si sumamos que deben aprender a preparar las soluciones y tener en cuenta la desinfección del aparato, son responsabilidades difíciles de adoptar por un adolescente en la pubertad.

En relación a los problemas con el inicio del tratamiento, las dificultades que detecta la Dra., radica en los auditores de las obras sociales. Estas personas, por lo general son médicos, pero no presentan conocimiento de la enfermedad, lo cual no entienden la urgencia con la que se necesitan las órdenes médicas. El retraso de la medicación en dichos pacientes es crucial para su vida.

<u>Viaje del Cliente:</u> Quienes impactan en la decisión de compra. En que confía para tomar su decisión.

Cuando no está seguro del diagnóstico que presenta el paciente o de la terapia que debería aplicarse según sus condiciones, ¿Consulta con otras personas, cual es la mejor solución?, ¿A quiénes recurre?.

Contesta que recurren a sus pares, miembros, jefes del equipo multidisciplinario o al director del servicio.

Así mismo los médicos líderes de opinión, los estudios presentados en los congresos internacionales y los casos exitosos son ejemplo y fuente de consulta ante cualquier inquietud.

<u>Decisiones críticas:</u> Características y Capacidades

- ~ ¿Cuáles son los factores que tiene en cuenta en el momento de la elección de la terapia, alguno de los siguientes es más importante que otro?
 - o Recuperación rápida del paciente de las exacerbaciones pulmonares
 - Costos

- o Facilidad de adquisición
- o Facilidad en el uso
- o Recomendación de las Guías Internacionales

Se prescribe la terapia que mejor se adecua a las condiciones que presenta el paciente. Siempre suele ser la mejor droga disponible en el mercado, recomendadas por las guías internaciones, de igual o menor precio posible.

2. Modelo de Entrevista, Buyer Persona - Cliente: Médico Neumonólogo

Perfil de la Persona:

Sexo: Femenino

Edad: 45 años

Localidad: CABA

Educación: Universidad de Medicina de Buenos Aires - UBA

Especialidad Médica: Neumonóloga infantil - Fibrosis Quística

Forma de trabajo:

- Jefe de equipo multidisciplinario de Fibrosis Quística en Hospital Público.

- Consultor particular de Neumonología Infantil

Responsabilidades: Cuidar la salud del paciente

Fuente de información en las que confía:

- Colegas de trabajo
- Estudios médicos/Guías internacionales

<u>Prioridades Iniciales:</u> Que lo lleva a la búsqueda del producto, instancia principal, relación médico - producto - paciente.

- ~ ¿Cuáles fueron las condiciones que dispararon la decisión de iniciar tratamiento con los antibióticos de inhalación en su paciente con Fibrosis Quística?
- ~ ¿Los tratamientos con los antibióticos de inhalación son de forma permanente o sólo cuando aparecen las exacerbaciones pulmonares?
- ~ ¿Se recomienda utilizarlo en intervalos mensuales de forma profiláctica para evitar las colonizaciones de las pseudomonas aeruginosas?

En primer lugar, uno toma la decisión de usar antibióticos inhalados para reducir el número de exacerbaciones en el paciente.

En caso de primer aislamiento de pseudónima como parte del tratamiento de erradicación de la misma y en aquellos pacientes colonizados de forma crónica se deben usar mes por medio para evitar resistencia bacteriana. Para estos últimos el tratamiento es de forma permanente.

Así mismo se utilizada una medicación endovenosa para tratar las exacerbaciones y las de inhalación para el mejoramiento del pulmón.

<u>Factores de Éxito:</u> Qué mejoras espera notar en el paciente, por medio de la utilización de los antibióticos de inhalación.

~ ¿Cuáles son las mejoras que espera notar una vez comenzado el tratamiento en el paciente mediante el uso de antibióticos para inhalación?.

Mejoría de los síntomas respiratorios y la clínica del paciente, aumento de peso, mejoría de la función pulmonar.

Barreras Percibidas: Complicaciones

- ~ ¿Detecta dificultades en los pacientes/familia para realizar el tratamiento y lograr adherencia a la terapia con los antibióticos para inhalación?
- ~ ¿Qué tipos de dificultades son las más frecuentes en los pacientes para el inicio de estos tratamientos y adquirir adhesión al mismo?
 - o Costos.
 - Dificultades en las autorizaciones del sistema salud estatal/obras sociales/prepagas.
 - o Complejidad en el uso del nebulizador y preparado de la solución.
 - Falta de tiempo de la familia o recursos para poder asistir al paciente y lograr la adherencia al tratamiento.
 - o Otras

A veces si son tratamientos crónico, con lo cual la adherencia se ve afectada por la larga duracion de los tratamientos, el tiempo en que tardan en nebulizarse y la interferencia con sus actividades cotidianas debido a que previo a la nebulizacion deben hacer broncodilatadores y kinesioterapia respiratoria para que tenga mejor llegada del antibiotico inhalado y todo eso le lleva tiempo al paciente.

Los costos del tratamiento, el tiempo que se tarda en las autorizaciones de estos medicamentos en el sistema de salud, las complejidades en el uso, preparación y limpieza de la terapia de nebulización y la falta de tiempo, conocimientos y recursos en la familia, son factores que dificultan la adhesión al tratamiento.

<u>Viaje del Cliente:</u> Quienes impactan en la decisión de compra. En que confía para tomar su decisión.

Cuando no está seguro del diagnóstico que presenta el paciente o de la terapia que debería aplicarse según sus condiciones, ¿Consulta con otras personas, cual es la mejor solución?, ¿A quiénes recurre?.

Siempre nos basamos en lo recomendado por las Guías Internacionales y discusión con los colegas. Se realizan ateneos para sacar conclusiones sobre los estudios, y de allí ver como se procede.

Decisiones críticas: Características y Capacidades

- ~ ¿Cuáles son los factores que tiene en cuenta en el momento de la elección de la terapia, alguno de los siguientes es más importante que otro?
 - o Recuperación rápida del paciente de las exacerbaciones pulmonares
 - o Costos
 - Facilidad de adquisición
 - o Facilidad en el uso
 - o Recomendación de las Guías Internacionales

Las recomendaciones de las guías internacionales.

3. Modelo de Entrevista, Buyer Persona - Cliente: Médico Neumonólogo

Perfil de la Persona:

Sexo: Masculino

Edad: 71 años

Localidad: CABA

Educación: Universidad de Medicina de Buenos Aires - UBA

Especialidad Médica: Neumonólogo infantil - Fibrosis Quística

Forma de trabajo:

 Consultor particular de Neumonología Infantil: Asesoramiento (coaching) y consultas de pediatría / Interacción con el pediatra de cabecera del niño / Neumonología pediátrica y Fibrosis Quística

Responsabilidades:

- Contribuir con la mejora en la calidad y en la esperanza de vida del paciente con Fibrosis Quística

Fuente de información en las que confía:

- Colegas de trabajo
- Guías internacionales

<u>Prioridades Iniciales:</u> Que lo lleva a la búsqueda del producto, instancia principal, relación médico - producto - paciente.

- ¿Cuáles fueron las condiciones que dispararon la decisión de iniciar tratamiento con los antibióticos de inhalación en su paciente con Fibrosis Quística?
- ~ ¿Los tratamientos con los antibióticos de inhalación son de forma permanente o sólo cuando aparecen las exacerbaciones pulmonares?
- ~ ¿Se recomienda utilizarlo en intervalos mensuales de forma profiláctica para evitar las colonizaciones de las pseudomonas aeruginosas?

El Dr. explica que la persistencia de las exacerbaciones pulmonares, la tos seca, las anormalidades gastrointestinales y desnutrición en el paciente deben alertar hacia el diagnóstico de la enfermedad.

Por medio de la radiografía de tórax, en una afectación progresada aparecen imágenes de bronquitis, y bronquiectasias.

Lo principal es evitar o disminuir la aparición de la pseudonoma. Los antibióticos de inhalación, solos o en combinación con tratamientos vía oral son mejor que la no realización de tratamiento en pacientes con infección temprana por pseudomonas aeruginosa.

De todos modos no existe suficiente evidencia para determinar cuál es la mejor estrategia para la erradicación temprana de la pseudomona aeruginosa.

Factores de Éxito: Qué mejoras espera notar en el paciente, por medio de la utilización de los antibióticos de inhalación.

~ ¿Cuáles son las mejoras que espera notar una vez comenzado el tratamiento en el paciente mediante el uso de antibióticos para inhalación?.

Los antibióticos inhalados reducen la tasa de deterioro de la función pulmonar, la frecuencia de exacerbaciones y menos hospitalizaciones. Además reducen la necesidad de antibióticos endovenosos y la carga bacteriana en las secreciones respiratorias. El aspecto físico del paciente mejora notablemente, adquiriendo peso y mejorando su estado de ánimo.

Barreras Percibidas: Complicaciones

- ~ ¿Detecta dificultades en los pacientes/familia para realizar el tratamiento y lograr adherencia a la terapia con los antibióticos para inhalación?
- ~ ¿Qué tipos de dificultades son las más frecuentes en los pacientes para el inicio de estos tratamientos y adquirir adhesión al mismo?
 - o Costos.
 - Dificultades en las autorizaciones del sistema salud estatal/obras sociales/prepagas.

- o Complejidad en el uso del nebulizador y preparado de la solución.
- Falta de tiempo de la familia o recursos para poder asistir al paciente y lograr la adherencia al tratamiento.
- Otras

Las complicaciones variarán según la edad del paciente, las características socioeconómica de la familia, el momento de la enfermedad, y también según el grado de afectación.

La FQ, se puede dividir distintas etapas, donde aparecen nuevas dificultades y tanto el paciente como la familia deben readaptarse a la misma. El diagnóstico determina un impacto inicial, que obliga tanto al paciente como a su familia a adaptarse. Es la etapa de los temores, preocupaciones acerca de la enfermedad y tratamiento.

En esta instancia el equipo multidisciplinario de médicos, tenemos una gran tarea de guiar y acompañar a la familia para esclareces dudas.

Luego la etapa de seguimiento, es sumamente importante, ya que se necesita de los padres conciencia de la FQ para realizar bien las tareas de forma de lograr adherencia al tratamiento.

La etapa de la adolescencia, es una etapa conflictiva de la enfermedad, donde la autoestima y la relación con sus padres se vuelven problemática.

Después, en la adultez, aparecen preocupaciones de inserción laboral, sexualidad y planificación familiar.

Por último la situación terminal, es la más crítica, hoy la esperanza es hasta 40 años, y debe ser un momento de acompañamiento del paciente como su familia.

Es por ello que la dificultad para lograr adherencia al tratamiento es compleja, como lo es la enfermedad. Pero lo importante es acompañar al paciente y su familia mediante un equipo multidisciplinario de médicos y psicólogos, de forma de alivianar la presión que representa la FQ.

<u>Viaje del Cliente:</u> Quienes impactan en la decisión de compra. En que confía para tomar su decisión.

Cuando no está seguro del diagnóstico que presenta el paciente o de la terapia que debería aplicarse según sus condiciones, ¿Consulta con otras personas, cual es la mejor solución?, ¿A quiénes recurre?.

El Dr. comenta que por un lado confía en la experiencia que ha adquirido durante todos estos años en la práctica profesional y académica.

Se apoya en los colegas de trabajo, al ser un equipo multidisciplinario tienen diferentes puntos de vista que complementan el diagnostico efectuado.

También los estudios científicos presentados por médicos reconocidos en la patología a nivel mundial son muy importantes para la evaluación de casos.

<u>Decisiones críticas:</u> Características y Capacidades

- ~ ¿Cuáles son los factores que tiene en cuenta en el momento de la elección de la terapia, alguno de los siguientes es más importante que otro?
 - o Recuperación rápida del paciente de las exacerbaciones pulmonares
 - Costos
 - o Facilidad de adquisición
 - o Facilidad en el uso
 - o Recomendación de las Guías Internacionales

El objetivo es evitar y/o postergar la infección crónica, para mejorar la evolución clínica de los pacientes.

En primer lugar se tiene en cuenta las recomendaciones de las Guías Internacionales y según particularidades del paciente se determina prolongación e intervalos en el uso de la medicación.

4. Modelo de Entrevista, Buyer Persona - Cliente: Médico Neumonólogo

Perfil de la Persona:

Sexo: Masculino

Edad: 58 años

Localidad: CABA

Educación: Universidad de Medicina de Buenos Aires - UBA

Especialidad Médica: Neumonólogo infantil - Fibrosis Quística

Forma de trabajo:

- Medico Neumólogo y Miembro de grupo multidisciplinario de Fibrosis Quística en hospital publico

Responsabilidades:

- Educar a los pacientes/familias sobre la Fibrosis Quística para realizar un tratamiento precoz de forma de obtener una mejor sobrevida del paciente.

Fuente de información en las que confía:

- Colegas de trabajo
- Guías internacionales
- Historial clínico de otros pacientes

<u>Prioridades Iniciales:</u> Que lo lleva a la búsqueda del producto, instancia principal, relación médico - producto - paciente.

- ~ ¿Cuáles fueron las condiciones que dispararon la decisión de iniciar tratamiento con los antibióticos de inhalación en su paciente con Fibrosis Quística?
- ¿Los tratamientos con los antibióticos de inhalación son de forma permanente o sólo cuando aparecen las exacerbaciones pulmonares?

~ ¿Se recomienda utilizarlo en intervalos mensuales de forma profiláctica para evitar las colonizaciones de las pseudomonas aeruginosas?

Se inicia tratamiento con antibióticos de inhalación, ni bien se detecta o se presupone el predominio de pseudomonas aeruginosa en el pulmón.

La pseudomona aeruginosa produce la infección pulmonar crónica más grave y se asocia a un deterioro progresivo de la función respiratoria.

No hay una única estrategia que pueda ser recomendada, si bien en nuestro país existe gran experiencia con la administración de tobramicina inhalada o de antibióticos intravenosos, todavía no se ha demostrado una clara superioridad entre ellas. En cuanto al tiempo de administración, depende del grado de infección que presenta el pulmón, es como decidirá el profesional administrarla. Por lo general se administra por un año, con un mes de descanso entre cada tratamiento mensual.

<u>Factores de Éxito:</u> Qué mejoras espera notar en el paciente, por medio de la utilización de los antibióticos de inhalación.

~ ¿Cuáles son las mejoras que espera notar una vez comenzado el tratamiento en el paciente mediante el uso de antibióticos para inhalación?.

Las mejoras que se notan rápidamente son: disminución de las tos seca, menor producción de moco, mejora la respiración teniendo menos agitación y aumento de peso corporal del paciente.

Barreras Percibidas: Complicaciones

- ~ ¿Detecta dificultades en los pacientes/familia para realizar el tratamiento y lograr adherencia a la terapia con los antibióticos para inhalación?
- ~ ¿Qué tipos de dificultades son las más frecuentes en los pacientes para el inicio de estos tratamientos y adquirir adhesión al mismo?
 - o Costos.
 - Dificultades en las autorizaciones del sistema salud estatal/obras sociales/prepagas.

- o Complejidad en el uso del nebulizador y preparado de la solución.
- Falta de tiempo de la familia o recursos para poder asistir al paciente y lograr la adherencia al tratamiento.
- o Otras

Se detectan dificultades ya que la enfermedad es muy compleja y contiene un trasfondo psicológico importante, donde la familia debe interiorizar la condición de su hijo, para luego tomar fuerzas para acompañarlo en el tratamiento durante su vida. Los padres deben modificar su rutina y comenzar a aprender sobre las distintas áreas que afecta la enfermedad y el tratamiento para cada una de ellas. Es muy importante el sostén de los padres fundamentalmente, ya que ellos deberán ir educando a su hijo en relación a la terapia durante su crecimiento, para que el mismo pueda continuarlo y lograr la mejor adherencia al tratamiento.

<u>Viaje del Cliente:</u> Quienes impactan en la decisión de compra. En que confía para tomar su decisión.

Cuando no está seguro del diagnóstico que presenta el paciente o de la terapia que debería aplicarse según sus condiciones, ¿Consulta con otras personas, cual es la mejor solución?, ¿A quiénes recurre?.

El grupo de médicos para tratar la Fibrosis Quística, es un grupo multidisciplinarios, compuesto por neumonólogos, kinesiólogos, nutricionistas, gastroenterólogos, psicólogos y entre todo el equipo se evalúa constantemente a cada paciente individualmente. Cada paciente es distinto entre sí, ya que la enfermedad presenta casi 1800 mutaciones genéticas, lo cual hace que la forma de expresión de la enfermedad sea distinta en cada paciente. Por ello se trabaja conjuntamente con los colegas debatiendo el mejor tratamiento. Recurrimos a historias clínicas de otros pacientes, como también a las guías internacionales, que son las que determinan el tratamiento para cada situación.

Decisiones críticas: Características y Capacidades

- ~ ¿Cuáles son los factores que tiene en cuenta en el momento de la elección de la terapia, alguno de los siguientes es más importante que otro?
 - o Recuperación rápida del paciente de las exacerbaciones pulmonares
 - Costos
 - o Facilidad de adquisición
 - o Facilidad en el uso
 - Recomendación de las Guías Internacionales

Para que sea efectiva la terapia inhalatoria se debe hacer kinesioterapia y broncodilatadores antes de su aplicación para la mejor absorción del medicamento en el pulmón. Es por ello que hay que entender a la terapia de inhalación como un conjunto de acciones que se necesitan para lograr la adherencia al tratamiento.

El tratamiento es costoso y en un principio difícil se secuenciar, pero su debida realización permite una recuperación rápida del paciente. Por ello lo primordial es brindar la mejor medicación y educar a los padres para que realicen cada etapa de la terapia para lograr la adherencia y la sobrevida del paciente.

Por ejemplo una de las formas de educar a los padres y al paciente, es brindado herramientas para que los chicos de forma temprana puedan realizar ejercicios respiratorios a través del juego como soplar, empañar espejos y hacer burbujas.

5. Modelo de Entrevista, Buyer Persona - Cliente: Médico Neumonólogo

Perfil de la Persona:

Sexo: Masculino

Edad: 41 años

Localidad: CABA

Educación: Universidad de Medicina de Buenos Aires - UBA

Especialidad Médica: Neumonólogo infantil - Fibrosis Quística

Forma de trabajo:

- Médico Neumonólogo de Planta en hospital público

Responsabilidades:

- Mantenerse actualizado de los últimos estudios científicos y medicamentos para brindarle al paciente la mejor terapia para su caso particular de forma de prolongar y brindar calidad de vida.

Fuente de información en las que confía:

- Colegas de trabajo
- Guías internacionales

<u>Prioridades Iniciales:</u> Que lo lleva a la búsqueda del producto, instancia principal, relación médico - producto - paciente.

- ~ ¿Cuáles fueron las condiciones que dispararon la decisión de iniciar tratamiento con los antibióticos de inhalación en su paciente con Fibrosis Quística?
- ¿Los tratamientos con los antibióticos de inhalación son de forma permanente o sólo cuando aparecen las exacerbaciones pulmonares?
- ~ ¿Se recomienda utilizarlo en intervalos mensuales de forma profiláctica para evitar las colonizaciones de las pseudomonas aeruginosas?

El Dr. explica que la terapia inhalada es uno de los tratamientos básicos de esta enfermedad. Por medio de la misma se busca reducir la probabilidad o erradicar la pseudomona aeruginosa que deteriora la salud del pulmón.

Se recomienda realizar cultivos cada tres meses para ir evaluando el estado del pulmón y evitar posibles exacerbaciones pulmonares.

En base a los resultados de los cultivos se evalúan las terapias a iniciar. Los antibióticos de inhalación, en especial la Tobramicin, es muy eficaz para su erradicación.

Es importante considerar que la enfermedad pulmonar, en la Fibrosis Quística sigue siendo la causa principal de la morbilidad y mortalidad de los pacientes, es por ello que recomendamos la realización de cultivos cada tres meses y en algunos casos, dependiendo el historial clínico del paciente o el estado de salud en el que se encuentra, usamos la Tobramicina a modo de prevención de las pseudomonas aeruginosas. El tratamiento precoz es fundamental para acortar el tiempo de recuperación y evitar el deterioro de la función pulmonar.

<u>Factores de Éxito:</u> Qué mejoras espera notar en el paciente, por medio de la utilización de los antibióticos de inhalación.

~ ¿Cuáles son las mejoras que espera notar una vez comenzado el tratamiento en el paciente mediante el uso de antibióticos para inhalación?.

Mediante el uso de antibióticos inhalados, se logra mejorar la salud del pulmón, evitando el desarrollo de mayor moco espeso, lo cual reduce la tos, la dificultad al respirar, el cansancio. También aumente el apetito, disminuye la fatiga y la fiebre.

El tratamiento de antibióticos inhalados es una parte del conjunto de terapias que deben realizarse en la FQ, junto con una buena nutrición, fisioterapia respiratoria, actividad física y deporte. De la misma manera es importante mantener buenos hábitos higiénicos para evitar la adquisición y transmisión de gérmenes.

Hoy en día un paciente con Fibrosis Quística puede llevar una actividad escolar y social casi normal, con una gran organización en los horarios y mucha adherencia al tratamiento.

- ~ ¿Detecta dificultades en los pacientes/familia para realizar el tratamiento y lograr adherencia a la terapia con los antibióticos para inhalación?
- ~ ¿Qué tipos de dificultades son las más frecuentes en los pacientes para el inicio de estos tratamientos y adquirir adhesión al mismo?
 - o Costos.
 - Dificultades en las autorizaciones del sistema salud estatal/obras sociales/prepagas.
 - o Complejidad en el uso del nebulizador y preparado de la solución.
 - Falta de tiempo de la familia o recursos para poder asistir al paciente y lograr la adherencia al tratamiento.
 - Otras

Explica que en edades tempranas del paciente, es difícil porque hay que lograr la atención del niño y que entienda lo que debe hacer. El rol de los padres en la adherencia es fundamental, ya que si ellos no se encargan no se puede lograr la misma.

Los padres no deben preocuparse por el precio de los medicamentos, para ello existen leyes que amparan a los pacientes y tanto el estado, obras sociales como pre-pagas deben dar una cobertura del 100% para estudios de detección y tratamiento de la enfermedad.

Por ser compleja la enfermedad y afectar a varios órganos del paciente como el páncreas, lo cual la mayoría derivan en diabetes, el hígado y el pulmón, se debe tener rigurosidad con el tratamiento. Lo más importante es que los padres del niño se enfoquen en realizar los controles seguidos, suministrar la medicación siempre, prepararles comidas con alto contenido calórico, promover la kinesióloga y la actividad física. Es una enfermedad que requiere tiempo y recursos económicos, pero se puede lograr.

<u>Viaje del Cliente:</u> Quienes impactan en la decisión de compra. En que confía para tomar su decisión.

Cuando no está seguro del diagnóstico que presenta el paciente o de la terapia que debería aplicarse según sus condiciones, ¿Consulta con otras personas, cual es la mejor solución?, ¿A quiénes recurre?.

Nos guiamos por análisis de casos, guías internacionales y estudios científicos de las drogas disponibles.

Consultamos entre el equipo, para tomar la mejor decisión.

Decisiones críticas: Características y Capacidades

- ~ ¿Cuáles son los factores que tiene en cuenta en el momento de la elección de la terapia, alguno de los siguientes es más importante que otro?
 - o Recuperación rápida del paciente de las exacerbaciones pulmonares
 - Costos
 - o Facilidad de adquisición
 - o Facilidad en el uso
 - o Recomendación de las Guías Internacionales

Depende del estado de salud del paciente, la terapia que sea más efectiva para su recuperación rápida. Además que esta terapia sea recomendada por las guías de tratamiento y que estén disponible en el mercado para el suministro rápido del paciente.

Entrevistas a Facilitador: Asociación FIPAN

Modelo de Entrevista, Buyer Persona – Facilitador: Asociación FIPAN

Identificar los aspectos críticos para lograr la adherencia al tratamiento considerados por la FIPAN (facilitador del usuario (paciente/familia) tanto desde el rol en la fundación, como el de la farmacia especializada para la FQ.

Perfil de la Persona: Facilitador: Asociación FIPAN

Nombre: Sabrina y Camila

Rol en la fundación: Sabrina encargada de la farmacia FIPAN y Camila encargada de la fundación. Son parientes y amigas de pacientes fallecidos por FQ.

Sexo: Femenino

Edad: 27 y 29 años

Localidad: Ciudad de Buenos Aires

Educación: Estudios universitarios en curso

Prioridades Iniciales:

- ~ ¿Cuáles es motivo principal por el cual se acercan a la fundación los pacientes/familias?
- ~ ¿Qué ayuda/soporte les dan desde la asociación?
- ~ ¿En su mayoría poseen obra social, prepaga o están sin cobertura médica?

Sabrina y Camila explican que se acercan fundamentalmente por la desinformación que poseen en el momento del diagnóstico y que allí encuentran un grupo de personas que han vivido lo mismo. Por ello la contención que se brinda a la familia es muy importante y es lo que hace a la relación y continuidad de los mismos con la fundación.

Desde la Fundación se guía a la familia, explicando respecto a la enfermedad, recomendando médicos, tratamientos y procedimientos legales para la adquisición de los medicamentos. Y desde la farmacia explica que reciben llamados respecto stock de medicamentos, forma de administración y costos.

En relación a las familias y pacientes que se acerca, por un lado están quienes piden asesoramiento legal para conseguir la medicación que en su mayoría son personas sin cobertura médica o con obras sociales. Por otro lado las personas con medicina pre-paga tienen mayor facilidad a la hora de conseguir la medicación. Estas son personas que participan más de las charlas informativas que dan los médicos sobre nuevas terapias y problemas recurrentes con los tratamientos.

Factores de Éxito:

~ ¿Cuáles son las acciones que realizan para solucionar o encaminar las trabas que encuentran los pacientes/familias en el sistema de salud?

Explican que asesoran a los pacientes y familias en relación a temas legales. Les informan que la FQ está inserta en el Plan Médico Obligatorio, por lo cual toda persona con dicha discapacidad, debe obtener la medicina de forma gratuita, pero que para ello deben realizar varios procedimientos legales. Camila menciona que es indispensable contar con un certificado de discapacidad, para presentar en la obra social, el mismo es autorizado por el médico que realiza el seguimiento al paciente.

Por otro lado exponen que es necesario explicarles a las familias como deben responder ante la obra social, y que carácter tomar, sino la aprobación de los medicamentos se enlentece, ya que son muy caros. Por eso recomiendan una actitud proactiva y que cada consulta o receta que dejan en la obra social, soliciten un documento firmado para constancia de la transacción, ya que es la única forma de constatar y apurar mediante un abogado la ejecución de las obras sociales.

Barreras Percibidas: Complicaciones

- ~ En relación con los antibióticos de inhalación, ¿reciben a pacientes/familias con problemas para la adquisición?
- ~ ¿Cuáles son los principales problemas que presentan los pacientes/familias para la adquisición?
 - Costo

- Dificultades en las autorizaciones del sistema salud estatal/obras sociales/prepagas
- No proseen prescripciones del médico. El médico no completa los formularios solicitados.
- ~ ¿Reciben consultas de pacientes/familiares sobre el uso de la medicación?
 - Sobre la complejidad en el uso del nebulizador, preparado de la solución y limpieza del mismo.
 - Falta de tiempo de la familia o recursos para poder asistir al paciente y lograr la adherencia al tratamiento.

Los antibióticos para inhalación, en este momento no presentan un problema, lo que si a veces es complicado conseguir dado a las importaciones los soportes para la nebulización como pipetas, máscaras que deben cambiarse cada 6 meses.

Comentan que en el mercado argentino hoy el antibiótico más utilizado es la Tobramicina, en sus dos funciones como nebulizador o polvo para inhalación.

Sabrina explica que el mayor problema, se da en las autorizaciones de las obras sociales, porque demoran la entrega de los mismos. El costo no debe ser algo que le preocupe al médico, ni a la familia, porque estas medicaciones están incluidas en el plan médico obligatorio. Muchas veces los padres con la desesperación de no quedarse sin medicación, la compran y luego comienzan los papeles para recuperar el dinero. Nosotros tratamos de explícales y asesorarlos en los procedimientos legales, para que no desembolsen tanta cantidad de dinero, que para ellos es un gran sacrificio, de forma tal que pueden presionar en la obra social, conseguirlo sin poner en riesgo su seguridad económica.

En relación a las consultas de las familias con respecto al uso de nebulizador, Sabrina comenta que no suelen recibir llamadas por este tipo, ya que los médicos les ofrecen mucha información y hay disponible información de cómo se deben utilizar y esterilizar en folletos para pacientes, instructivos en internet, notas on-line.

Justo, comenta que en la edición de este mes en la revista de la fundación publicaron una nota de cómo se debe realizar una adecuada higiene de los dispositivos para terapia inhalada.

Por ultimo con respecto a las complicaciones, Sabrina me comenta, que las nebulizaciones son un problema cuando el niño se escolariza, ya que deben tomar dos veces por día las mismas, acompañadas de kinesiología. Muchas veces, dependiendo la escuela que van, las maestras los ayudan con la medicación y ofrece un lugar para hacerlo. Uno de los problemas es que estos antibióticos requieren de cadena de frio, lo cual complica más la facilidad para realizarlo en cualquier lado. En cambio el Tobi Podhaler no requiere cadena de frio, ni electricidad, lo cual les ha permitido a niños más grandes poder realizar esto en cualquier lugar, ya que solo consiste en aspirar. La desventaja de esta medicina es que hay muchos chicos alérgicos y les produce más tos, por lo que deben discontinuarla.

Viaje del Cliente: En que confían

- ~ ¿Qué importancia le otorgan las familias/pacientes a la asociación?
- ~ ¿Los médicos la reconocen y recomiendan a sus pacientes asociarse a ustedes?

Camila explica que la fundación es muy importante para las familias, ya que se reflejan en ellos y son un apoyo ante tanta información, tratamiento, dolor y complicaciones que se van desarrollando en la primera etapa del diagnóstico. Una vez que las familias y paciente ya se adecuaron a la enfermedad y es parte de su rutina, estas familias/pacientes son ejemplos para nuevos diagnosticados.

Todos los miembros de la fundación son padres de chicos con FQ, algunos vivos y otros que han fallecido, ya que antes el promedio de vida era menor. También hay hermanos de pacientes y amigos. Esto genera mayor confianza y una lucha unánime para combatir esta enfermedad.

En relación a las recomendaciones Camila aclara que al ser una comunidad pequeña, se da por el boca en boca, tanto de médicos como de otros padres.

Los médicos recomiendan a las familias recién diagnosticadas que se acerquen a la fundación para la asesoría legal. También dejamos nuestras revistas en los consultorios para que los padres puedan tener información y contactarnos ante cualquier inquietud. Y con la ayuda del sitio web, redes sociales también llegamos a muchas familias que se encuentran en el interior del país.

Decisiones críticas:

- ~ ¿Cómo son los trámites que ustedes realizan para lograr obtener los medicamentos?
- ~ ¿Cuáles son los factores claves que identifican para conseguir a tiempo y forma la medicación?

Sabrina explica lo principal es el certificado de discapacidad y los documentos efectuados por el médico. Con ello se acercan a la obra social y si la misma lo rechaza o demora interviene un abogado de la fundación para agilizar el trámite.

En ocasiones para algunos pacientes son necesarios medicamentos que no se comercializan en Argentina, lo cual los pedimos por medio de la obra social como medicamentos de uso compasivos al laboratorio que los fabrica. En este caso es más complicado, porque se requiere un recurso de amparo para que la obra social cubra el tratamiento y los gastos de importación, también es necesario para presentar en la aduana por el ingreso al país.

El factor clave para conseguir la medicación es la perseverancia de los padres. Es necesario que sean fuertes y luchen ante los sistemas de las obras sociales. Hay muchos padres que por miedo no avanzan y tardan en conseguir los medicamentos. Esto no es bueno ya que complica la adherencia al tratamiento del paciente.



Solicitud de evaluación de TRABAJO FINAL DE ESPECIALIZACIÓN		Código de la Especialización
Nombre y apellido del alumno Juliana Salmoiraghi		Tipo y N° de documento de
		identidad
		34109664
Año de ingreso a la Especialización – Ciclo: 2014	Fecha de aprobación de la última asignatura rendida	
Título del Trabajo Final		
Ingreso en el Segmento de la Fibrosis Quística		
Solicitud del Tutor de Trabajo Final		
Comunico a la Dirección de la Especialización que el Trabajo Final bajo mi tutoría se encuentra satisfactoriamente concluido. Por lo tanto, solicito se proceda a su evaluación y calificación final.		
Firma del Tutor de Trabajo Final		
Aclaración		
Lugar y fecha		
Datos de contacto del Tutor		
Correo electrónico	Te	léfonos
Se adjunta a este formulario:		
 Trabajo Final de Especialización impreso (indicar cantidad de copias presentadas) CD con archivo del Trabajo Final en formato digital (versión Word y PDF) Certificado analítico 		
Fecha	Firma del alumno	