



**DE LA COLECCIÓN** Los cuadernos sobre el valor social del medicamento componen una colección de ideas y referencias argumentales que se han elaborado con la pretensión de entender mejor cómo la innovación fármaco-terapéutica es un elemento fundamental para el progreso de nuestra sociedad, y cuál es el nivel del impacto que tiene en la mejora del bienestar y la salud de las personas. A través de determinadas dimensiones (salud, sanidad, sostenibilidad, innovación, ética, equidad, bienestar y país) autores expertos en cada materia han realizado un análisis plasmado en los diferentes cuadernos. Además, un número prólogo expone las

pretensiones y objetivos divulgativos de esta iniciativa editorial, y un número epílogo resume las principales aportaciones e ideas de los autores. La colección en su conjunto va dirigida tanto a responsables públicos como profesionales sanitarios, pacientes y público en general, en la pretensión de que puedan disponer de reflexiones solventes y actualizadas sobre este asunto. Es un proyecto de Johnson & Johnson desarrollado en colaboración con Healthy Numbers.

Este cuaderno, y los demás que componen la serie, están disponibles en la página web [www.jnjcontigo.es/es-es/vision](http://www.jnjcontigo.es/es-es/vision)

© 2025  
Janssen-Cilag, S.A.  
Todos los derechos reservados.

**Coordinación técnica y editorial**  
Healthy Numbers, S.L.

**Depósito Legal**  
M-27191-2024

Las opiniones expresadas en esta colección son únicamente de los autores y no representan necesariamente las opiniones o posturas de Janssen-Cilag, S.A. (una compañía de Johnson & Johnson).

Janssen-Cilag, S.A. no asume ninguna responsabilidad por el contenido o la precisión de las opiniones aquí expuestas.

## El Valor Social del Medicamento: una mirada desde la experiencia y la reflexión colectiva



POR **Begoña Barragán García**

Licenciada en Pedagogía y Ciencias de la Educación, ha desarrollado una extensa actividad en el ámbito de las organizaciones de pacientes oncológicos en España. Desde su base profesional como empresaria, ha presidido desde 2003 la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) y desde 2010 el Grupo Español

de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Su trayectoria internacional incluye posiciones ejecutivas en Lymphoma Coalition y Myeloma Euronet, complementada con formación especializada en gestión sanitaria en instituciones como Harvard School of Public Health, Kennedy School of Government y London School of Economics.

### Introducción. Más allá de un medicamento, un entramado social

Cuando hablamos del valor de los medicamentos en nuestra sociedad, tendemos a pensar en cifras, en estadísticas de supervivencia o en costes sanitarios. Sin embargo, hay una dimensión más profunda y compleja que merecería nuestra atención: cómo los tratamientos farmacológicos se entrelazan con el tejido social, económico y humano de nuestras comunidades. Esta reflexión nace no desde la distancia del análisis teórico, sino desde la experiencia vivida y compartida con miles de personas que, como quien esto escribe, han visto sus vidas transformadas por la enfermedad y por las posibilidades terapéuticas de nuestro tiempo.

Los medicamentos son, ciertamente, herramientas fundamentales en el abordaje de la enfermedad. Pero su valor real se manifiesta en la compleja red de efectos que generan: la madre que

puede seguir trabajando mientras gestiona su diabetes, el profesor que continúa enseñando a pesar de su insuficiencia cardíaca, la empresaria que mantiene su negocio activo durante el tratamiento oncológico. Cada una de estas historias representa no solo un éxito terapéutico, sino la preservación de un nodo vital en la red social y económica que nos sostiene a todos.

Es importante señalar que los avances farmacológicos no operan en el vacío. Su efectividad depende de sistemas sanitarios bien estructurados, de profesionales comprometidos, de redes de apoyo familiares y comunitarias, y de políticas públicas que garanticen el acceso equitativo<sup>1</sup>. El medicamento es una pieza importante, pero no la única, en el complejo puzzle del bienestar social.

### **La transformación silenciosa: cómo hemos cambiado nuestra relación con la enfermedad**

**E**n las últimas décadas hemos asistido a una transformación profunda en nuestra manera de entender y convivir con la enfermedad. Patologías que hace apenas una generación suponían sentencias definitivas se han convertido, en algunos casos, en situaciones crónicas manejables. Esta evolución no se debe únicamente a los fármacos disponibles, sino a un cambio más amplio en los paradigmas de la atención sanitaria, donde la prevención, el diagnóstico temprano y el seguimiento continuado juegan papeles fundamentales.

Sin embargo, sería ingenuo no reconocer el papel central que la innovación farmacológica ha tenido en esta transformación. La posibilidad de controlar la presión arterial, regular los niveles de glucosa o mantener a raya procesos inflamatorios crónicos, ha permitido que millones de personas mantengan una calidad de vida que antes era impensable. Pero más allá del control de síntomas, lo verdaderamente revolucionario ha sido la capacidad de estos tratamientos para permitir la continuidad de los proyectos vitales.

Pensemos en el cambio generacional que esto representa. Mientras que nuestros abuelos podían ver truncadas sus vidas laborales y sociales por ciertas enfermedades que hoy consideramos manejables, la generación actual puede aspirar a mantener su autonomía y productividad durante décadas tras un diagnóstico que antes hubiera sido devastador. Esta diferencia no es trivial: tiene implicaciones profundas para la estructura familiar, la economía doméstica y la cohesión social.

Como paciente oncológica con más de dos décadas de supervivencia, he sido testigo privilegiado de esta evolución. He visto cómo los tratamientos han pasado de ser intervenciones agresivas y poco específicas a terapias cada vez más precisas y tolerables. Pero sobre todo, he observado cómo ha cambiado la percepción y conversación en torno a la enfermedad: del susurro temeroso a la planificación a largo plazo, de la resignación a la gestión activa de la cronicidad.

### **El entramado económico de la salud: solidaridad y sostenibilidad**

**P**robablemente, uno de los aspectos menos comprendidos del valor social de los medicamentos es su papel en la arquitectura económica de nuestras sociedades. Los sistemas de salud universales, basados en principios de solidaridad y mutualización del riesgo, representan uno de los grandes pactos sociales del siglo XX. En este marco, el acceso a tratamientos efectivos no es solo una cuestión de justicia social, sino un mecanismo fundamental de protección económica para las personas y las familias.

Consideremos lo que significa, en términos económicos, que una persona en edad productiva pueda mantener su actividad laboral durante y después de un tratamiento oncológico. No hablamos solo del salario que sigue percibiendo, sino de las cotizaciones sociales que continúa aportando, del consumo que mantiene, de la experiencia profesional que no se pierde. Cuando multiplicamos este efecto por los millones de personas que cada año se benefician de tratamientos que les permiten mantener su auto-



nomía funcional, empezamos a vislumbrar la verdadera dimensión económica de la innovación terapéutica <sup>2</sup>.

Pero hay otro aspecto igualmente importante: el impacto sobre los cuidadores informales. Cada persona que mantiene su autonomía gracias a un tratamiento efectivo, es también una persona que no requiere cuidados intensivos de sus familiares. Esto tiene especial relevancia para las mujeres, que tradicionalmente han asumido en mayor medida las tareas de cuidado, en ocasiones relegando su propia carrera profesional o bienestar económico.

Los sistemas de solidaridad sanitaria funcionan como una forma de seguro colectivo que

protege a las familias de la ruina económica que puede suponer una enfermedad grave. Esta protección tiene efectos que van mucho más allá del momento inmediato del tratamiento. Las familias que no tienen que vender su vivienda o endeudarse para pagar tratamientos médicos pueden mantener la inversión en la educación de sus hijos, preservar su pequeño negocio, o simplemente mantener un nivel de vida digno que les permita seguir participando plenamente en la sociedad.

He vivido en primera persona el contraste entre dos modelos. Mi madre, que vivió una parte de su vida en una época sin cobertura sanitaria universal, vio cómo su enfermedad consumía todos los recursos familiares hasta dejarnos en una situación complicada. Yo, en cambio, he podido atravesar más de dos décadas de tratamientos oncológicos sin que mi familia tuviera que sacrificar su futuro económico, al menos no tan dramáticamente. Esta diferencia no es anecdótica: representa el valor profundo de los sistemas solidarios de salud.

### **La nueva realidad del cáncer: entre el avance científico y la experiencia humana**

**E**l campo de la oncología ejemplifica de manera particularmente clara tanto los logros como los límites de la innovación farmacológica. Los avances en inmunoterapia, terapias dirigidas y medicina de precisión han transformado el pronóstico de muchos tipos de cáncer <sup>3</sup>. Sin embargo, es importante mantener una perspectiva equilibrada: estos avances, siendo significativos, no constituyen soluciones uni-

versales ni promesas de curación garantizada. La colaboración entre industria farmacéutica y agencias reguladoras ha evolucionado hacia modelos más ágiles, como las aprobaciones aceleradas que, sin comprometer la seguridad, permiten que innovaciones prometedoras alcancen antes a los pacientes, especialmente en áreas de necesidad médica no cubierta <sup>4</sup>.

Lo que sí ha cambiado profundamente es la posibilidad de convivir con el cáncer como una enfermedad crónica, en algunos casos. Esta cronificación, cuando es posible, transforma completamente la experiencia del paciente y su entorno. Ya no hablamos solo de supervivencia, sino de calidad de esa supervivencia, de la capacidad de mantener relaciones significativas, de continuar con proyectos profesionales y personales, de participar activamente en la vida comunitaria.

La experiencia acumulada en estos años me ha enseñado que el verdadero valor de los tratamientos oncológicos no se mide solo en meses o años de vida ganados, sino en la posibilidad de mantener la dignidad, la autonomía y el sentido de propósito. Cada persona que puede seguir trabajando, cuidando de su familia, o contribuyendo a su entorno mientras gestiona su enfermedad representa una victoria no solo médica, sino profundamente humana y social.

Es importante también reconocer que estos avances no llegan a todos por igual. Las disparidades en el acceso a tratamientos innovadores siguen siendo una realidad dolorosa que cuestiona nuestros principios de equidad y justicia. La geografía, el nivel socioeconómico o el tipo de cobertura sanitaria, son factores que siguen determinando en gran medida las opciones terapéuticas disponibles para cada paciente. Esta

inequidad no es solo un problema ético, sino una pérdida de potencial humano y social que nos afecta a todos.

### **Los círculos concéntricos del impacto: del individuo a la sociedad**

**C**uando evaluamos el impacto de un tratamiento farmacológico, tendemos a centrarnos en el paciente individual. Sin embargo, los efectos se extienden en círculos concéntricos que abarcan a la familia, la comunidad laboral, el entorno social y, finalmente, a la sociedad en su conjunto. Esta multiplicación del impacto es especialmente visible en el tratamiento de enfermedades crónicas y degenerativas.

Tomemos el ejemplo de las enfermedades neurodegenerativas. Cada paciente que mantiene su capacidad cognitiva y funcional gracias a tratamientos efectivos representa no solo una vida preservada, sino también la continuidad de una red de relaciones y responsabilidades. Los hijos que no tienen que abandonar sus estudios para cuidar a un progenitor enfermo, los cónyuges que pueden mantener su actividad profesional, los nietos que pueden seguir disfrutando de la compañía y sabiduría de sus abuelos. Todos estos efectos indirectos configuran el verdadero valor social de la intervención terapéutica.

En el ámbito laboral, la preservación del capital humano tiene implicaciones que van más allá de lo económico. Cuando un profesional experimentado puede continuar trabajando a pesar de su enfermedad, no solo mantiene su fuente de ingresos, sino que preserva y transmite co-

nocimientos y experiencias que de otro modo se perderían. Esta continuidad del conocimiento tácito es especialmente valiosa en profesiones especializadas y en pequeñas empresas donde cada trabajador representa un activo irremplazable.

La dimensión comunitaria también merece atención. Las personas que mantienen su salud funcional continúan participando en la vida cívica, en el voluntariado, en las actividades culturales y sociales que dan vida a nuestros barrios y ciudades. Esta participación activa es el cemento invisible que mantiene unidas a las comunidades y que genera el capital social del que todos nos beneficiamos.

### **Mirando al futuro: entre la esperanza fundada y el realismo necesario**

**L**os próximos años prometen avances significativos en el campo de la medicina personalizada, las terapias génicas y celulares, y la biotecnología. Sin embargo, es importante mantener una perspectiva equilibrada sobre estas promesas. La historia de la medicina nos enseña que los avances pueden no ser siempre revolucionarios, pero sí incrementales, y que cada nueva tecnología trae consigo sus propias complejidades y limitaciones.

Lo que sí podemos afirmar con certeza es que el modelo de atención sanitaria está evolucionando hacia enfoques más integrales y personalizados. El medicamento seguirá siendo una herramienta fundamental, pero cada vez más integrada en estrategias terapéuticas que incluyen cambios en el estilo de vida, apoyo psicosocial, y tecnologías de monitorización y seguimiento.

Esta evolución hacia una medicina más holística promete no solo mejores resultados clínicos, sino también una experiencia más humana y digna de la enfermedad.

Un aspecto que merece especial atención es la sostenibilidad de los sistemas sanitarios. El envejecimiento poblacional, el aumento de las enfermedades crónicas y el coste creciente de las innovaciones terapéuticas plantean interrogantes serios sobre la viabilidad a largo plazo de los modelos actuales de financiación sanitaria. Será necesario encontrar nuevas fórmulas que equilibren la innovación con la accesibilidad, la calidad con la eficiencia, la atención individual con la salud poblacional.

La experiencia de la pandemia de COVID-19 nos ha dejado lecciones valiosas sobre la capacidad de respuesta de nuestros sistemas sanitarios y científicos. La rapidez en el desarrollo de vacunas demostró lo que es posible cuando existe voluntad política, recursos adecuados y colaboración global. Pero también reveló las determinadas desigualdades en el acceso a los avances médicos y la fragilidad de las cadenas de suministro farmacéutico <sup>5</sup>.

### **La dimensión ética: entre el derecho y la responsabilidad**

**E**l acceso a medicamentos efectivos plantea cuestiones éticas fundamentales sobre los derechos y responsabilidades en nuestras sociedades. Por un lado, existe un consenso creciente de que el acceso a la salud, incluyendo los tratamientos farmacológicos necesarios, es un derecho humano fundamental. Por otro, la

realidad de recursos limitados obliga a tomar decisiones difíciles sobre priorización y distribución.

Estas decisiones no pueden tomarse únicamente con criterios de eficiencia económica. Deben considerar valores como la equidad, la dignidad humana, y la justicia social. La experiencia de países con sistemas sanitarios universales demuestra que es posible combinar estos valores con una gestión eficiente de los recursos, aunque esto requiere un compromiso político y social sostenido.

La responsabilidad también recae sobre múltiples actores. La industria farmacéutica tiene la responsabilidad de desarrollar tratamientos que respondan a necesidades reales de salud, y hacerlo con la máxima excelencia científica<sup>6-7</sup>. Los gobiernos deben garantizar marcos regulatorios que incentiven la innovación mientras protegen el acceso equitativo<sup>8</sup>. Los profesionales sanitarios deben prescribir de manera racional y basada en evidencia. Y los ciudadanos debemos hacer un uso responsable de los recursos sanitarios y contribuir solidariamente a su sostenimiento.

Como paciente con una enfermedad de larga duración, he aprendido que el sistema sanitario es un bien común que requiere el cuidado y la participación de todos. Cada consulta innecesaria, cada tratamiento mal utilizado, cada recurso desperdiciado, resta oportunidades a otros que también necesitan atención. Esta conciencia de interdependencia es fundamental para la sostenibilidad de nuestros sistemas de salud.

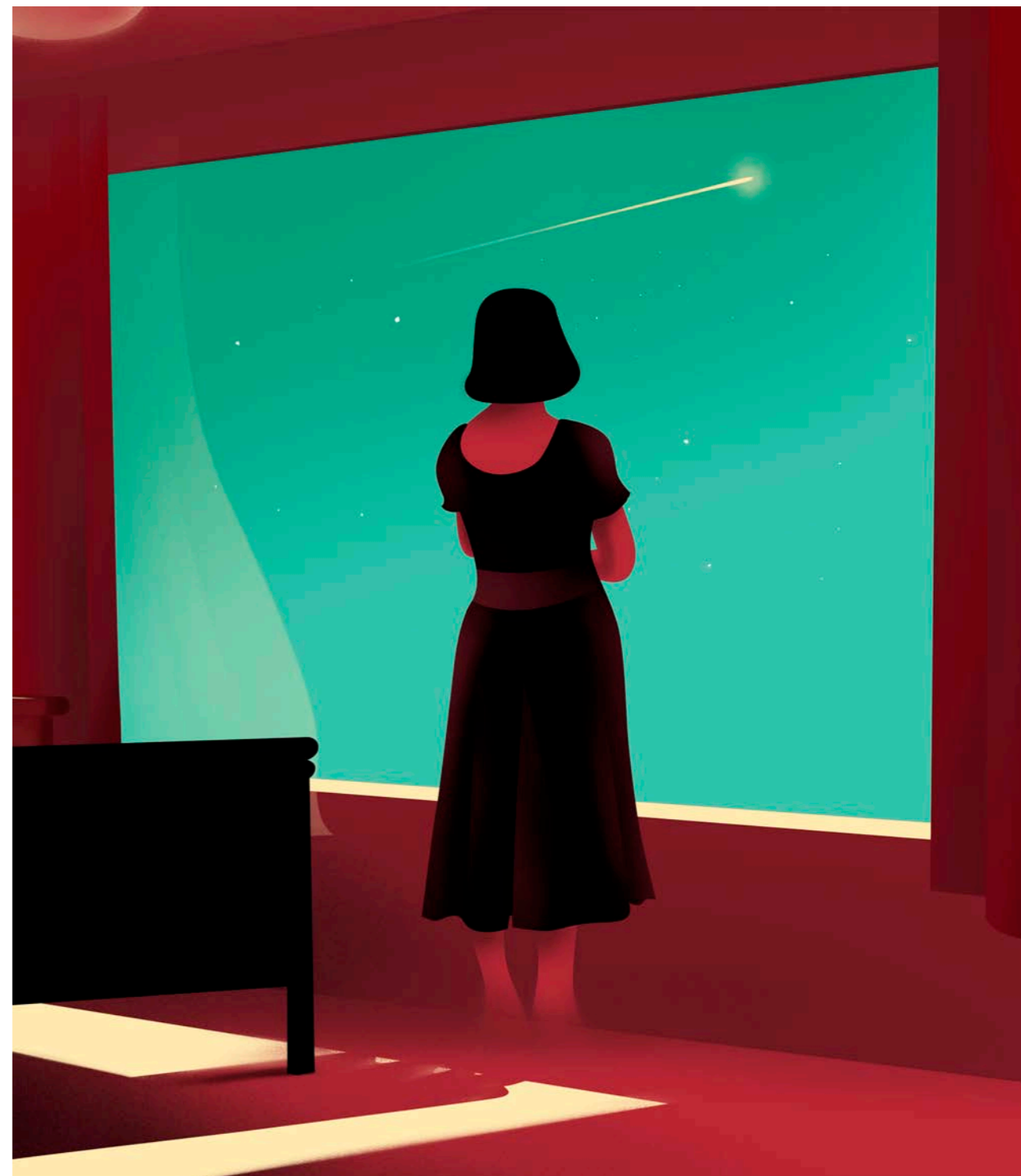
### **Reflexiones finales: el medicamento en el tapiz social**

**A**l contemplar el papel de los medicamentos en nuestra sociedad desde esta perspectiva amplia, emerge una imagen compleja y matizada. Los fármacos no están exentos de limitaciones, ni tampoco son meros productos de consumo sanitario. Son herramientas poderosas que, utilizadas adecuadamente dentro de sistemas sanitarios bien diseñados y sociedades solidarias, pueden contribuir significativamente al bienestar individual y colectivo.

El verdadero valor social del medicamento se manifiesta en las vidas que continúan, en los proyectos que no se truncan, en las familias que permanecen unidas, en las comunidades que mantienen su vitalidad. Pero este valor solo se realiza plenamente cuando existe un compromiso colectivo con la equidad, la solidaridad y la sostenibilidad.

Mi propia experiencia, atravesada por más de dos décadas de convivencia con el cáncer, me ha enseñado que los medicamentos son solo una parte de la ecuación, nada más y nada menos. Igual de importantes son el apoyo familiar, la atención sanitaria integral, las políticas públicas que garantizan el acceso, y una sociedad que no estigmatiza la enfermedad. Cuando todos estos elementos se alinean, es cuando realmente podemos hablar de progreso en salud.

La historia de mi madre, que no pudo beneficiarse de los avances que hoy damos por sentados, y mi propia historia de supervivencia prolongada, ilustran el camino recorrido en apenas una



generación. También nos recuerdan que este progreso no es automático ni irreversible. Requiere inversión continuada en investigación, sistemas sanitarios robustos y, sobre todo, un compromiso social renovado con los valores de solidaridad y equidad.

Mirando hacia adelante, el reto no es solo desarrollar nuevos y mejores medicamentos, sino garantizar que los beneficios de estos avances lleguen a todos los que los necesitan. Esto requiere repensar nuestros modelos de innovación, financiación y distribución sanitaria. Requiere también una conversación social honesta sobre prioridades, recursos y valores.

El medicamento, en última instancia, es un instrumento al servicio de un objetivo mayor: construir sociedades donde cada persona tenga la oportunidad de vivir una vida plena y digna, independientemente de las enfermedades que pueda padecer. Este objetivo trasciende lo sanitario para convertirse en un proyecto de civilización, en el que todos tenemos un papel que desempeñar.

Como sociedad, hemos demostrado que es posible transformar enfermedades mortales en condiciones crónicas manejables, proteger a las familias de la ruina económica por motivos de salud, y construir sistemas solidarios que cuidan de los más vulnerables. Estos logros, aunque imperfectos e incompletos, son la base sobre la que debemos continuar construyendo. El medicamento es una herramienta valiosa en este empeño, pero el verdadero motor del cambio somos nosotros: ciudadanos comprometidos con el bienestar común, profesionales dedicados a su vocación de servicio, y sociedades que entienden que la salud de cada uno es, en definitiva, la salud de todos. ●

## BIBLIOGRAFÍA MENCIONADA

- 1 Organización Mundial de la Salud. **The World Medicines Situation**. Geneva: WHO; 2004.
- 2 Schiener C, Störzel M, Maro J, Ostwald D. **Social Impact of Innovative Medicines -a systematic approach to capture the societal and macroeconomic dimension of medicines**. WifOR Institute, June 2021. Darmstadt, Alemania.
- 3 Prasad V, Mailankody S. **Research and development spending to bring a single cancer drug to market and revenues after approval**. JAMA Intern Med. 2017;177(11):1569-75.
- 4 Naci H, Smalley KR, Kesselheim AS. **Characteristics of preapproval and postapproval studies for drugs granted accelerated approval by the US Food and Drug Administration**. JAMA. 2017;318(7):626-36.
- 5 Osterholm MT, Olshaker M. **Deadliest Enemy: Our War Against Killer Germs**. New York: Little, Brown and Company; 2020.
- 6 CIOMS-OMS (2016): **International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans**.
- 7 **Declaración de Helsinki** (WMA).
- 8 Food and Drug Administration. **A Science-Based Approach to Enhancing the Safety and Effectiveness of Medicines**. Silver Spring, MD: FDA; 2017.

Mukherjee S. **El Emperador de Todos Los Males: Una Biografía del Cáncer**. Taurus; 2011.

● Una biografía del cáncer que entrelaza historia, ciencia y humanidad, que ofrece una perspectiva única sobre el impacto social de la enfermedad y sus tratamientos.

Bengoá Rentería R. **El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionar**. Gac Sanit [Internet]. 2015;29(5):323-5.

● Una propuesta para acelerar el paso de la transformación sanitaria con el fin de poder prevenir la cronicidad y atender mejor a los enfermos crónicos.

Gordon N. **El Medico**. Ediciones B; 2007.

● Una novela histórica que resalta la evolución del conocimiento médico y su impacto en la vida de los pacientes, una perspectiva humanística del desarrollo terapéutico.

Whyte SR, van der Geest S, Hardon A. **Cambridge studies in medical anthropology: Social lives of medicines series number 10**. Cambridge, Inglaterra: Cambridge University Press; 2003.

● Exploración antropológica sobre cómo los medicamentos transforman las relaciones sociales y culturales en diferentes sociedades.

Durán MÁ. **Los costes invisibles de la enfermedad**. Fundación BBVA.

● Un estudio pionero sobre el impacto social de la enfermedad, y los costes que genera por requerimientos de cuidados y apoyo al paciente.

Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. **Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario**. Aten Primaria [Internet]. 2006;38(4):234-7.

● Una reflexión fundamental sobre la importancia de la relación médico-paciente y el papel de la empatía en la atención sanitaria.

**78%**

Incluir a la familia en el **tratamiento de la depresión** mejora notablemente los resultados: hasta un 78% de los pacientes responden positivamente cuando sus familias participan, y además se fortalecen los vínculos y el apoyo mutuo en el hogar.

Tompson MC, Sugar CA, Langer DA, Asarnow JR. **Development and Efficacy of a Family-Focused Treatment for Depression in Childhood.** J Affect Disord. 2020;276:686-695

**66%**

Dos tercios de las personas con **dolor crónico** prefieren no revelar su condición a los empleadores por temor a no conseguir trabajo o perderlo, lo que evidencia las barreras invisibles que tienen estos pacientes en el entorno laboral.

Patel S, Greasley K, Watson PJ. **Obstacles to returning to work with chronic pain: in-depth interviews with people who are off work due to chronic pain and employers.** BMC Musculoskelet Disord. 2019;20:486

**20**

Los cuidadores familiares de personas con insuficiencia cardiaca dedican, de media, alrededor de **20 horas semanales** a las tareas de cuidado informal, con un incremento de tiempo conforme aumenta la gravedad clínica.

Lahoz R, Proudfoot C, Fonseca AF, Loeffroth E, Corda S, Jackson J, Cotton S, Studer R. **Caregivers of Patients with Heart Failure: Burden and the Determinants of Health-Related Quality of Life.** Patient Prefer Adherence. 2021;15:1153-1164.

**6,79**

Por cada euro invertido en tratamiento antiretroviral para el VIH/SIDA, se obtuvo un **retorno de la inversión** de 6,79 € para la sociedad y 1,16 € para el Sistema Nacional de Salud.

Pérez-Eliás MJ, Podzamczar Palter D, Ventayol Bosch P, Jarrín I, Castro A, Rubio-Rodríguez D, Rubio-Terrés C. **Clinical and economic benefit of 32 years of antiretroviral treatment for people living with HIV in Spain: Has it been an efficient intervention?** Enferm Infecc Microbiol Clin (Engl Ed). 2021;40(10):550-556.

**5-9**

Entre 5 y 9 de cada 10 pacientes con **enfermedades autoinmunes** que no logran la remisión experimentan pérdida de productividad laboral, un impacto que subraya la importancia del control efectivo de estas patologías.

Janak JC, Loughlin AM, Moore PC, Lemay CA, Mease PJ, Lebwohl M, et al. **The burden of Work Productivity and activity impairment in patients with psoriasis, Psoriatic Arthritis, ulcerative colitis, and Crohn's disease.** Dig Dis Sci [Internet]. 2024;69(8):2784-95.

**75%**

Las terapias modificadoras de la enfermedad en **esclerosis múltiple** han demostrado efectos beneficiosos significativos en el mantenimiento del empleo: estudios recientes muestran que el 75% de los pacientes tratados permanecen empleados, y aquellos con terapias de alta eficacia reportan mejoras importantes en productividad y asistencia laboral.

Rodriguez Llorian E, Zhang W, Khakban A, et al. **Employment status, productivity loss, and associated factors among people with multiple sclerosis.** Mult Scler. 2023;29(9):1137-1147

