CIENCIA Y ACTUALIDAD

Volumen 1/2021

Informe del

V ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES "por y para los pacientes"

FORO ESPAÑOL DE PACIENTES (FEP)

Autores:
Alejandro Baquero Zazo
Marina Baquero Zazo
Daniel Baquero Zazo
Sara Hernández Ortega
Ana Lucia Zazo Gómez
Jose Luis Baquero Úbeda

Reunión virtual
27 y 28 de octubre de 2021

Promovido y organizado por:

foro español de pacientes

Scientia Salus

El contenido de la publicación responde a los hallazgos y conclusiones exclusivamente de los autores, por lo que siendo de carácter personal, ni las instituciones referidas, ni entidad patrocinadora, ni editorial, asumen ninguna responsabilidad.

Dirección de correo: Departamento Científico. BATE Scientia Salus SL. C/ Volver a Empezar, nº 4; portal H; 1º A. 28018 Madrid.
Dirección de correo electrónico: info@scientiasalus.net

Depósito Legal: *M-44985-2011*
ISSN: *2253-6485*
Soporte Válido: *48/11-R-CM*
Edición: *BATE Scientia Salus SL. C/ Volver a Empezar, nº 4; portal H; 1º A. 28018 Madrid.*

Dirección de correo: Departamento Científico. Bate Scientia Salus, S.L. C/ Volver a Empezar, nº 4; portal H; 1º A. 28018 Madrid.
Dirección de correo electrónico: info@scientiasalus.net

© 2021 Bate Scientia Salus, S.L. C/ Volver a Empezar, nº 4; portal H; 1º A. 28018 Madrid.

Reservados todos los derechos. Se prohíbe la reproducción de cualquier parte de esta publicación, almacenarla en un sistema recuperable, transmitirla por ningún medio electrónico, mecánico, fotocopiado, en discos, ni de cualquier otra forma, sin la previa autorización escrita del editor.

CONTENIDO

1. Introducción 4

2. Ponencias 5

   Bienvenida 5

   Ponencia-dueto “hablemos de los daños colaterales de la COVID” 8

   Ponencia-dueto “hablemos de la vacunación de la población vulnerable” 9

   Mesa 1. Demanda a la Cartera Básica de Servicios 11

   Mesa 2. Dolor, situación común a muchos pacientes 14

   Mesa 3. Teleasistencia y Atención Domiciliaria 19

   Mesa 4. Experiencias de los pacientes 23

   Cierre 27

3. Posters 28

4. Estudio 40

5. Encuesta de satisfacción 54

6. Agradecimientos 59

1. INTRODUCCIÓN

Revisar la pasada situación de la COVID, la vacunación, las demandas del paciente con enfermedad crónica a la Cartera Básica de Servicios, el abordaje del dolor como situación común a muchos pacientes, la teleasistencia y atención domiciliaria, así como impulsar el asociacionismo, fueron los principales ejes en torno a los que giró el V Encuentro del Foro Español de Pacientes (FEP) de organizaciones de pacientes, celebrado de forma virtual, las pasadas tardes del 27 y 28 de octubre de 2021.

El evento, orquestado como maestro de ceremonias por Ángel Ramírez, periodista experto en el área de la Salud, fue inaugurado por Andoni Lorenzo como presidente del FEP, entidad decana entre las organizaciones paraguas de pacientes, contando con la participación de 29 ponentes; 25 representantes de organizaciones de pacientes, y con la colaboración de 4 ponentes expertos en diferentes materias. Además, se recibieron 12 posters con diferentes experiencias de las organizaciones de pacientes.

Esta edición monográfica recoge lo expresado en el V Encuentro FEP de organizaciones de pacientes, y quedará de libre acceso y descargable en internet, habiendo sido posible gracias a la participación de 205 asistentes (15% más que en edición anterior), la colaboración de los ponentes; e industria que ha colaborado con su financiación (en orden alfabético): AbbVie, Amgen, Baxter, Bayer, BD, BMS, Boehringer Ingelheim España, Esteve, Ferrer, Gebro Pharma, Grifols, Fundación Grünenthal, GSK, Kern Pharma, Fundación Lilly, MSD, Novartis, Pfizer, Shionogi y Takeda.

Muchas gracias a todos.

Para más información consultar en https://forodepacientes.org/, o contactar en: info@forodepacientes.org

2. PONENCIAS

Moderados por D. Ángel Ramírez Carot, periodista especializado en materia de Salud, da comienzo el V Encuentro FEP, para conocer la realidad de las organizaciones de pacientes de nuestro país.

1º Interviniente: D. Ángel Ramírez Carot

Advierte de la grabación de este, mecánica a seguir para mantener la interactividad en tiempo real a pesar de la virtualidad del mismo; y solicita la colaboración difundiendo el mismo por redes sociales con el hashtag #EncuentroFEP.

Introduce a D. Andoni Lorenzo Garmendia, quien como presidente del FEP da la bienvenida.

Bienvenida

D. Andoni Lorenzo. Presidente del Foro Español de Pacientes.

2º Interviniente: D. Andoni Lorenzo.

Da la bienvenida y agradece la presencia de los asistentes, así como la participación de los ponentes y de los patrocinadores.

Comienza recordando la Asamblea General del pasado mes de marzo, en la que la Junta Directiva presidida por él, salió reelegida por otros 5 años, suponiendo un punto de inflexión poniendo el foco en el paciente. El FEP es "la voz del ciudadano en materia de salud" desde su fundación en 2004 hasta ahora, integrada con 71 organizaciones de pacientes. Hemos conseguido recuperar el papel del FEP como interlocutor válido en España, y desde ahora se pretende insistir más en el ADN del FEP, centrándonos en la persona y en el paciente, pues "la enfermedad siempre va unida al miedo y a la soledad". SE hace necesario hablar de humanización, del paciente informado, del paciente empoderado, del paciente cuidado, el paciente integrado y el paciente con acceso a los medicamentos. La estrategia será defender a los afectados por la enfermedad e impulsar el asociacionismo. Debemos reclamar la participación de las organizaciones de pacientes en los foros de decisión, como ha sido con el documento "100 medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociaciones" elaborado por el Consejo Asesor de Pacientes encabezado por el Prof. Julio Sanchez Fierro.

En 2022 se insistirá en el abordaje de la cronicidad, la reforma de la Atención Primaria, la Salud Mental y aspectos de género, como mujer y salud.

Introduce a la nueva directora de esta gran familia que es el FEP, Dña. Mónica de Elío

Dña. Mónica de Elío. Directora del Foro Español de Pacientes.

3º Interviniente: Dña. Mónica de Elío

Se une a la bienvenida, transmitiendo su ilusión por pertenecer a esta asociación de Asociaciones de Pacientes.

Repasa su relación personal con la diabetes y currículo relacionado con el mundo asociativo. En esta nueva posición pretende convertir al FEP en la entidad que los pacientes necesitamos en España y en Europa: una entidad referente, defensora de los derechos del paciente e impulsora del asociacionismo.

Se da paso a los presidentes de dos instituciones, cuyo esfuerzo ha ayudado a superar este estado de crisis de la COVID, como son Atención Primaria y la Farmacia Comunitaria

D. José Polo García. Presidente de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria)

4º Interviniente: D. José Polo García

Dentro del Plan Estratégico de SEMERGEN, es primordial la relación con el paciente. Desde hace años consideramos que la relación médico-paciente es fundamental, que se pretende convertir en patrimonio de la humanidad, cobrando mayor importancia en este tiempo de pandemia donde se ha visto tan afectada.

El paciente crónico y frecuentemente pluripatológico, debe estar informado y empoderado. Difícilmente se alcanzará la meta si no se educa al paciente, a la familia y al cuidador.

"SEMERGEN siempre estaré dispuesta a trabajar por y para el paciente"

D. Vicente J. Baixauli. Presidente de SEFAC (Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria).

5º Interviniente: D. Vicente J. Baixauli

Desde SEFAC se transmite todo el apoyo a los pacientes, pues al final, "los pacientes sois los destinatarios de nuestro trabajo". Entiende que, para alcanzar una Sanidad de calidad, no debe ser solo para el paciente, sino con los pacientes, para lo que ofrece a colaborar de la institución.

PONENCIA-DUETO "HABLEMOS DE LOS DAÑOS COLATERALES DE LA COVID-19"

6º y 7º Intervinientes: Dña. Claudia Tecglen y Dña. Ana López Trenco

Dña. Ana López Trenco. Gerente de la Asociación Aragonesa Pro Salud Mental (ASAPME) y vocal de Salud Mental en el FEP.
Dña. Claudia Tecglen. Presidenta de Convives con Espasticidad y vocal del FEP.

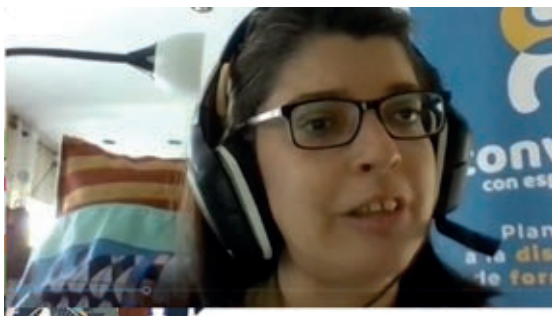
Ana:
El Dr. Albert Jovell, fundador del FEP, ya decía "te puede pasar a ti", pues ser paciente es solo cuestión de tiempo. Si alguien tenía duda de ello, la COVID ha demostrado que nadie es inmune a la enfermedad. La COVID ha dado un giro radical a nuestras vidas y en especial a los pacientes, con un impacto claro sobre la salud y también socioeconómico. Como aspecto positivo, sin embargo, hemos aprendido a reaccionar frente a las adversidades.

Claudia:
Importantes problemas son el aislamiento, la afectación psicológica y emocional, la falta de inclusión educativa y la tasa de desempleo. Por eso desde Convives se ha puesto en marcha la Escuela de Afrontamiento (https://www.convives.net/accesoescuela/), cuya clave está en mantener la ilusión, que es lo que te motiva para seguir luchando. "Lo que podemos gestionar es nuestra actitud, plantando cara ante las adversidades".

Ana:
La pandemia ha hecho que la Salud Mental se haya puesto de moda; sin embargo, una cosa son los problemas adaptativos como los vividos en la COVID; pero hay trastornos como la depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolaridad, los trastornos limites de la personalidad entre otras enfermedades, que no han aumentado en incidencia, pero sí que, sumándose a su patología, se ven agravados en la pandemia y en especial si no han tenido acceso a la atención holística y multidisciplinar. La salud mental debe ser abordada de forma integral; y una pieza preventiva fundamental, es la educación emocional desde la infancia

Claudia:
Hay estrategias que nos pueden servir para afrontar la vida con una actitud positiva y fortalecer nuestra autoestima: Vigilar nuestro dialogo interno y que sea positivo, evitar las comparaciones, premiarse por los retos superados, tener una vida activa y plena, mantener el cuidado de uno mismo (alimentación, ejercicio, descansar, socializarse, etc.), etc. "Además, tenemos que cuidar a quien nos cuida".

6º Interviniente: Dña. Ana López Trenco



7º Interviniente: Dña. Claudia Tecglen

PONENCIA-DUETO " HABLEMOS DE LA VACUNACIÓN DE LA POBLACIÓN VULNERABLE"

8º y 9º Intervinientes: Dña. Dolors Navarro Rubio y Dña. Elena Moya Pandería

Dña. Dolors Navarro Rubio. Directora del Área de Participación y Capacitación de Pacientes del hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona, fundadora del FEP y presidente del mismo por tres años.
Dña. Elena Moya Pandería. Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis y vocal en el FEP.

Elena:
Hemos de reconocer una serie de éxitos, pero también de necesidades de mejora en las políticas vacunales de nuestro país.

Según el ultimo foro de Salud Pública y Vacunas se reconoce el éxito de la campaña de vacunación en España, llegando a cuotas envidiables frente a muchos otros países. Sin embargo, en un principio los enfermos crónicos no eran atendidos con arreglo al riesgo asociado a su patología y fue tras la presión de las organizaciones de pacientes cuando se les dio cierta prioridad, como son los inmunodeprimidos.

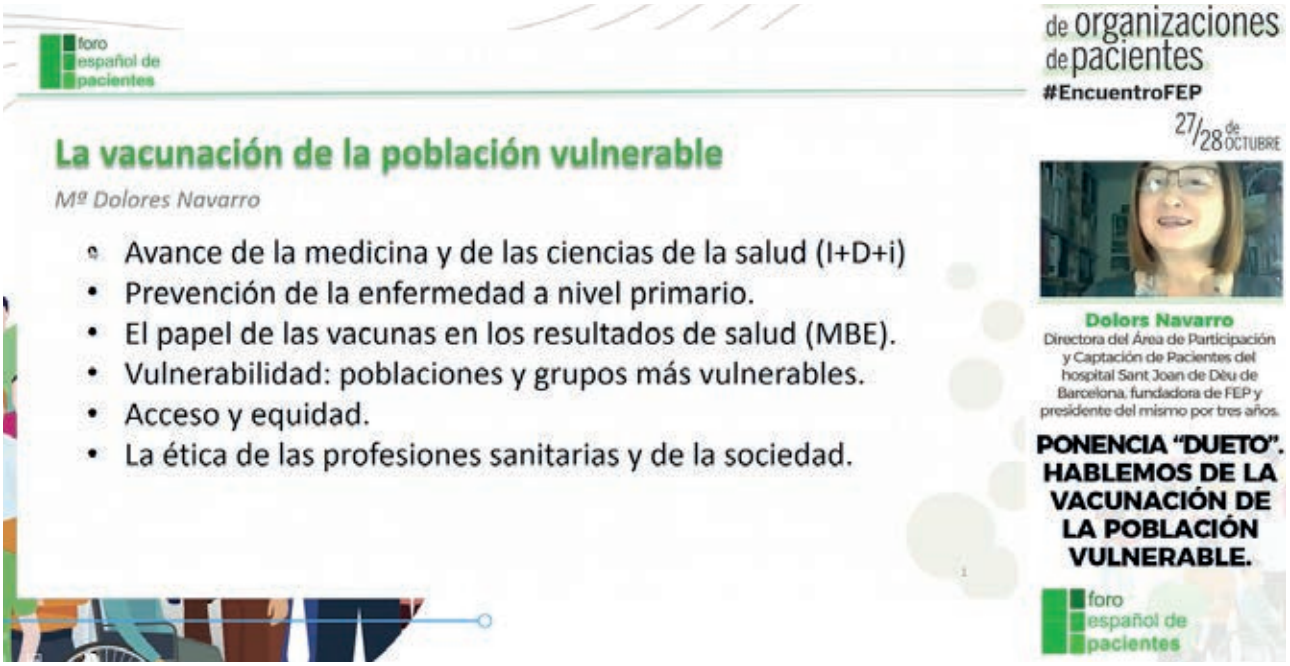
En cuanto a mejoras, reclamamos 1.- la creación de un espacio de reflexión dialogo multidisciplinar, con la participación de las organizaciones de pacientes, como debería ser el Centro Estatal de Salud Pública; 2.- la evaluación sistemática de la eficiencia. De los 823 millones de euros del gasto sanitario prepandemia, solo el 1,1% se destinaba a Salud Pública y de este, solo el 0,25% se destinaba a vacunas; y 3.- la mejora de la comunicación que ha ocasionado incluso la perdida de confianza en las vacunas, a pesar de la evidencia científica.

"Confiemos en las vacunas y recomendémoslas".

Dolors:
Si nos fijamos en la evolución de la sociedad, entre los avances en materia de salud que nos han permitido llegar a tener poblaciones tan longevas se encuentran las vacunas. Y es que la prevención y, especialmente, la prevención primaria (antes de producirse la enfermedad) como es el caso de las vacunas, es importante sobre todo en las poblaciones más vulnerables. Entre estas poblaciones podríamos destacas a los más pequeños, a los mayores y a los pacientes crónicos, siendo necesario garantizar el acceso y la equidad; lo que guarda mucha relación con la ética de los profesionales y de la sociedad, en general. Las organizaciones de pacientes son una pieza clava para garantizar estos aspectos.

Foro Español de Pacientes. Ciencia y Actualidad (ISSN 2253-6485). Vol. 1, diciembre 2021: 3-59.

8º Interviniente: Dña. Elena Moya Pandería



9º Interviniente: Dña. Dolors Navarro

MESA 1. DEMANDA A LA CARTERA BÁSICA DE SERVICIOS.

Moderador: D. Ángel Ramírez Carot. Periodista especializado en Salud.

Componentes Mesa 1

D. Julio Sánchez Fierro. Abogado y doctor en Ciencias de la Salud.

10º Interviniente: D. Julio Sánchez Fierro

La demanda a la Cartera de Servicios debería ir en 3 sentidos: innovación, equidad y participación. Materializándolo en aspectos concretos podría expresarse en un decálogo:

1. Derecho al acceso a la innovación a través de la Cartera de Servicios. La innovación no puede quedar aparcada. Deben establecerse procedimientos agiles y transparentes, pues el tiempo baldío de espera, es una perdida de oportunidad con el consiguiente retraso en la recuperación de la salud del paciente.
2. Establecer un cronograma y procedimiento transparente para la financiación y desfinanciación de productos y servicios.
3. Buscar la equidad entre las diferentes Comunidades Autónomas, conociéndose las posibles barreras de acceso que puedan establecerse en alguna de ellas, para respetar la cartera básica acordada de forma nacional.
4. Considerar los protocolos y guías como instrumentos orientativos de ayuda, pero no como un corsé que limita las prestaciones. Deben ser transparentes en su elaboración y contar con una participación multidisciplinar e incluir a los pacientes.
5. Derecho de los pacientes a participar en las comisiones de farmacia y terapéutica; nacionales, autonómicas u hospitalarias.
6. Mantener la equidad en todas las materias, incluidas las prestaciones ortoprotésicas y dietoterápicas, por ejemplo, donde es común observar muchas diferencias.
7. Garantizar la prestación acordada en la Cartera de Servicios, facilitando la información y el acceso incluso intra e interterritorial.
8. Respetar de forma escrupulosa, el concepto real del "consentimiento informado". Este no se trata solo de una medida defensiva del profesional ni de la institución, sino de la aplicación de una decisión compartida.
9. Transparencia en el procedimiento y contar con las organizaciones de pacientes en las comisiones ante la decisión de financiación y copago.
10. Dación de Cuentas. Transparencia y participación en la valoración de la aplicación de la Cartera Básica de Servicios.

La transformación digital del Sistema Sanitario ofrece una oportunidad para todo ello.

Dña. Alejandra Pérez del Real y de Águeda. Presidenta de la Asociación Polineuropatías Inmunomediadas España (GBS/CIDP).

11º Interviniente: Dña. Alejandra Pérez del Real y de Águeda

Pone como ejemplo de demanda a la Cartera Básica de Servicios, la de las inmunoglobulinas, cuya escasez ha sido un efecto colateral de la pandemia de la COVID, a pesar de ser el tratamiento por excelencia de las enfermedades autoinmunes y algún cáncer entre otras, que en España son cerca de 600.000 personas. Además, en la reciente pandemia hemos sabido de su uso en paciente con la COVID-19.

A partir de la donación de sangre se puede obtener cierta cantidad de plasma, pero es la donación por aféresis la principal fuente, sin embrago, hay escasez de máquinas y personal, tiene coste importante el mantenimiento de estos aparatos, la colaboración e intercambio interterritorial no es ideal y además el paso de plasma a inmunoglobulinas es un proceso largo (hasta 12 meses) complejo y costoso; habiendo en España prácticamente un único proveedor (más del 90% del suministro) debido en gran medida a la complejidad del "mercado" español al estar dividido en 17 comunidades autónomas.

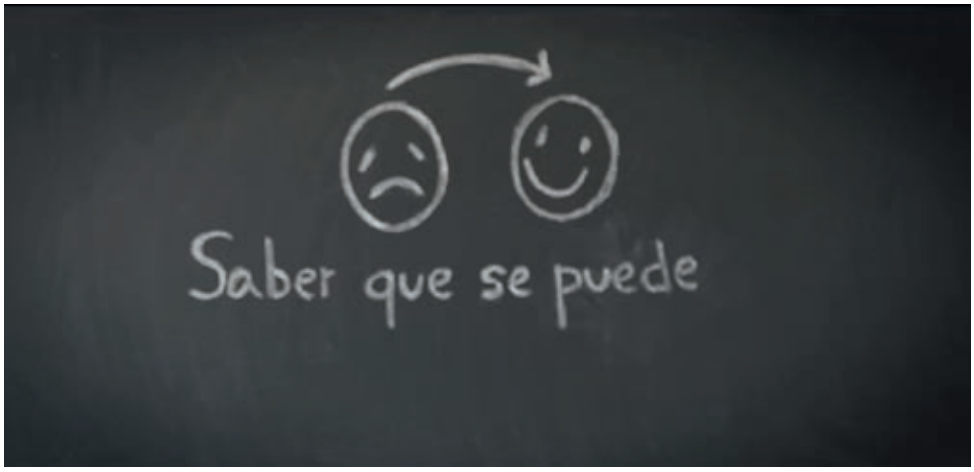
Con la pandemia ha caído la donación de sangre y plasma a nivel mundial; y en España que es un país deficitario (es el tercer importador en hemoderivados de la UE), esto ha tenido un efecto inmediato y severo. No existe una política estatal sobre la donación de plasma ni gestión de hemoderivados. Solo ha habido campaña de donación de plasma hiperinmune frente a la COVID-19.

Ante la falta, se reduce la dosis, se aplazan los ciclos o se sustituyen tratamientos (como es a veces con corticoides) e incluso suspensiones. Por eso, lo que se le demanda a la Cartera de Servicio se acceda a los lotes disponibles en el mercado mundial, una revisión del actual sistema de donación de plasma y pretender el autoabastecimiento.

D. José Ramón Pagés-Lluyot. Coordinador nacional de la Fundación de la Asociación Nacional de Ayuda al Enfermo de Depresión (ANAED).

12º Interviniente: D. José Ramón Pagés-Lluyot

Porque la prevención debe formar parte también de la Cartera Básica de Servicios, nos presenta la reciente acción promovida desde ANAED con la confeccionado 5 cortometrajes centrados en los pacientes. Concretamente visionamos el realizado por chavales de secundaria, centrado en la depresión y la prevención del suicidio (los otros se centran en depresión y cáncer, depresión y VIH, maltrato y depresión; y depresión en las personas mayores), dentro del proyecto "saber que se puede" (https://fundacionanaed.org/saber-que-se-puede/).



Campaña de ANAED "Saber que se puede"

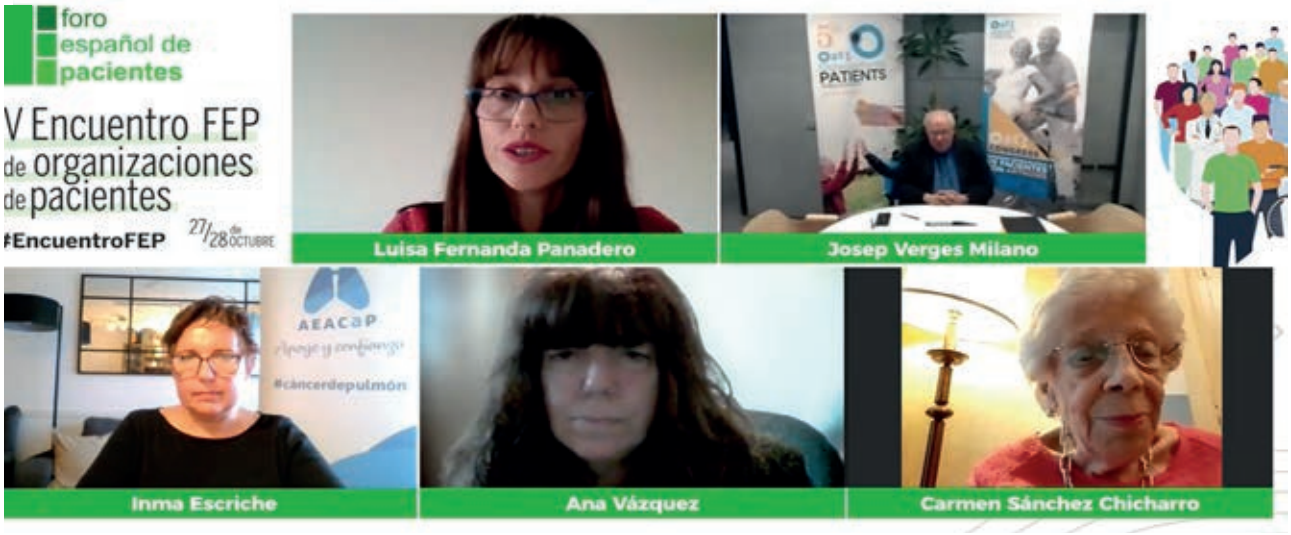
El primer paso es hablar. Saber la verdad, no tener miedo, luchar contra el fracaso, las drogas empeoran la situación, no frustrarse por modas ni dinero, tener confianza en sí mismo y las personas adecuadas y la familia, no sustituirlas con las redes sociales, buscar la felicidad y solución para abordar la depresión.

D. Alfonso Sanchez. Secretario de la Asociación Española de Esclerodermia (AEE).

13º Interviniente: D. Alfonso Sanchez

Describe la patología y justifica así las reivindicaciones a la Cartera Básica de Servicios en base a las necesidades de los pacientes: fisioterapia y estiramiento muscular, en caso de afectación pulmonar precisan de rehabilitación respiratoria, cuidado de la piel con hidratación de piel y mucosas y cremas solares; prevención y cuidado de las úlceras; y protección contra el frio y estrés; asi como mejorar el acceso a los servicios de Salud Mental. Además del profesional médico, se precisa la participación de profesionales especializados como fisioterapeutas, dentistas, nutricionistas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, etc., tan importantes en la rehabilitación y cuyo acceso debe quedar cubierto, así como la cobertura de ciertas medicaciones excluidas en 2012 al menos a los pacientes, como son las cremas fotoprotectoras, los antidiarreicos, las cremas y geles para mucosas, etc.; facilitar el acceso a nuevas opciones terapéuticas y ciertos artículos ortoprotésicos como los guantes calefactables.

MESA 2. DOLOR, SÍNTOMA COMÚN A MUCHOS PACIENTES.



Componentes Mesa 2

Moderador: Dña. Luisa Fernanda Panadero. Presidenta de la Asociación de la Fibromialgia de la Comunidad de Madrid (AFIBROM) y vocal del FEP.

14º Interviniente: Dña. Luisa Fernanda Panadero

D. Josep Verges Milano. Presidente de la Fundación Internacional de Osteoartritis (OAFI).

15º Interviniente: D. Josep Verges Milano

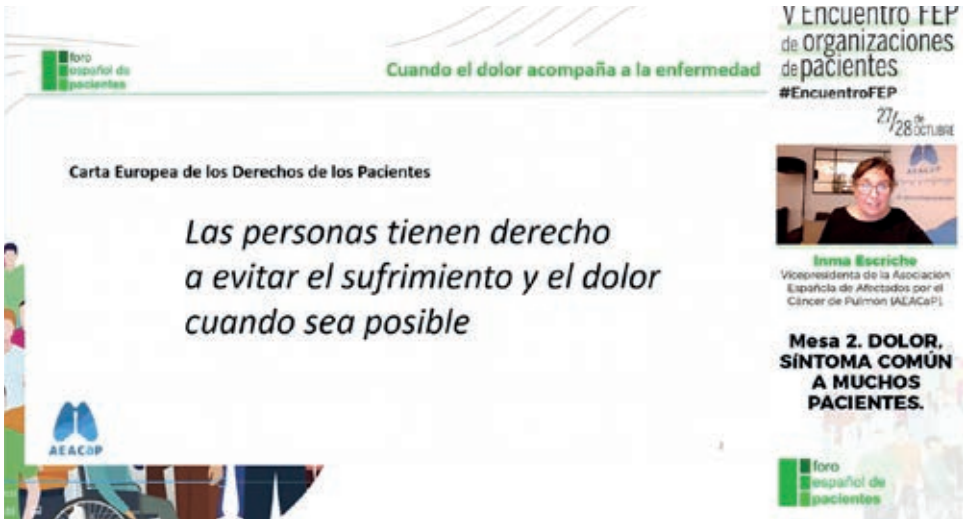
El dolor es uno de los problemas más importantes que tienen los pacientes con artrosis.

Describe la enfermedad como una enfermedad inflamatoria que afecta a los elementos de la articulación, produciendo dolor crónico, disfuncionalidad con pérdida de la autonomía y afectación emocional; que afecta más a mujeres que hombres, siendo un problema de Salud Pública, pues no solo afecta a más de 8 millones de personas en España, superando el 50% en la población mayor de 65 años, lo que supone un coste de cerca de 5.000 millones de euros. En los últimos 20 años se ha doblado el número de afectados. Todo esto, referido a la artrosis con sintomatología, pues si le uniéramos la asintomática, alcanzaría al 30% de la población, en especial mayores, mujeres y quienes practican deporte de forma intensa.

OAFI es la primera y única fundación internacional dirigida a pacientes con artrosis, que promueve programas educacionales, preventivos, tratamiento e investigación. Nos describe el estudio CAVIPA (Calidad de Vida del Paciente con Artrosis) realizado con más de 200 pacientes, aprobado por el comité ético del hospital La Paz, que evidencia el gran impacto sobre la calidad de vida y las necesidades de los pacientes: promedio superior a los 3 años para su diagnóstico, el 94% padece comorbilidad destacando la ansiedad y depresión, y cerca del 60% sufre limitaciones en su actividad diaria, percibiendo el dolor como principal problema; destacando en su demanda, la información, más tiempo de atención por parte del profesional y el tratamiento. Consecuentemente se propone un nuevo abordaje asistencial como es el modelo ARTRO 360º, multidisciplinar entre médicos, farmacéuticos, otros profesionales y pacientes, que se presentó en el Senado el pasado 28 de septiembre de 2021; que se puede resumir en:

1. Dar voz a los pacientes, en las políticas de Salud Pública, investigación y modelos de gestión.
2. Participación de los pacientes en las decisiones y cuidados de la salud.
3. Reducir el tiempo de espera para el diagnóstico.
4. Desacelerar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida, accediendo a medidas farmacológicas y no farmacológicas.
5. Tener más en cuenta las comorbilidades, como es, por ejemplo, evitando el uso excesivo de AINEs.
6. Mayor sensibilidad social hacia la problemática de los pacientes.

Dña. Inma Escriche. Vicepresidenta de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP).



16º Interviniente: Dña. Inmaculada Escriche

Según la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes "Las personas tienen derecho a evitar el sufrimiento y el dolor cuando sea posible", aspecto clave en los pacientes con cáncer, que puede cursar con dolor por su propia naturaleza o derivado de los tratamientos; habiendo medios actualmente para controlarlo como son las Unidades del Dolor, pero es imprescindible manifestar ese dolor, como es, donde nos afecta, su duración, cuando aparece, como nos afecta y que lo empeora o como lo aliviamos; siendo fundamental aplicar las escalas de dolor y registrarlo.

Un dolor no controlado provoca un profundo malestar. ¿Por qué si sabemos que ciertos tumores van a cursar con dolor, no es abordado este para prevenir su aparición? Controlar el dolor forma parte del tratamiento del cáncer.

El plan y su seguimiento, debe ser personalizado y multidisciplinar (oncólogo, unidad del dolor, enfermera, fisioterapeuta, psicólogo, etc.); además de atender las necesidades de información y a superar los miedos; pues no todo es cáncer en la vida del paciente.

Dña. Ana Vázquez. Presidenta de la Liga Reumatológica Española (LIRE).

17º Interviniente: Dña. Ana Vázquez

El dolor es una experiencia desagradable, que tiene componentes tisulares, cognitivos, sensoriales y afectivos; por lo que se vive de diferente manera.

Un 17% de la población tiene dolor crónico (1 de cada 6), observándose que el originado por las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas (ERyMEs) superan el 50% de las consultas en atención primaria y los principales efectos son la afectación emocional (autoestima, estrés, ansiedad, depresión, sentirse aislados), al sueño, limitaciones en la vida diaria, etc. afectando también a su entorno.

Denuncia una serie de "agujeros negros" en el abordaje del dolor, como son la continuidad asistencial y máxime en determinados pacientes como la mujer, el pediátrico, el paciente mayor y con deterioro cognitivo; insistiendo en su inclusión en las estrategias de abordaje del dolor crónico, fruto del trabajo multidisciplinar y la participación de las organizaciones de pacientes en los órganos consultivos autonómicos y nacionales.

"Date la vuelta y hazle frente al dolor, pues me produce más dolor ver tu indiferencia".

Campaña Liga Reumatológica Gallega "Date la vuelta y hazle frente"

Dña. Carmen Sánchez Chicharro. Tesorera de la Asociacion Española con la Osteoporosis y la Artrosis (AECOSAR).

18º Interviniente: Dña. Carmen Sánchez Chicharro

Se centra en varias controversias en el abordaje del dolor crónico en el paciente no oncológico, a pesar de ser un problema de salud pública en base a la afectación individual, familiar y social, siendo la principal causa de utilización de servicios de salud y causa de baja laboral. De hecho, el dolor crónico se ha incluido como enfermedad en la última revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) y según determinó la OMS, su alivio es un derecho fundamental.

Paralelamente, según el artículo 43 de la Constitución Española de 1978, se reconoce el derecho a la protección de la salud y posteriormente en los artículos 4,5, 10 y 53 de la Ley 14/1986 ordena que los servicios públicos de salud deben organizarse de forma participativa y el derecho de los ciudadanos a participar; y el la Ley 41/2002 reguladora de la autonomía de los pacientes a la toma compartida de decisiones; lo que entra en conflicto con la imposición de visados, prevaleciendo el criterio administrativo al clínico e incluso frecuentemente contradiciendo consensos de las Sociedades Científicas. Por ejemplo, la reciente imposición de visado, con la pretensión de excluir la financiación por el SNS del tratamiento con los fentanilos de acción ultrarrápida del dolor irruptivo en los pacientes con dolor crónico no oncológico. ¿Qué diferencia hay en el propio dolor del paciente con patología oncológica y del que no es oncológica?, ¿dónde queda el derecho a la toma compartida de decisiones entre paciente y su médico?, ¿qué alternativa dispone de mayor y mejor evidencia científica frente al dolor irruptivo?, ¿qué alternativa se le ofrecerá al paciente dolor crónico no oncológico que le aporte misma eficacia frente al dolor irruptivo? etc.

A propósito de esta última intervención, comenta la moderadora Dña. Luis Fernanda Panadero que parece que estamos muy protegidos por las leyes, pero en la realidad los pacientes vivimos una situación muy distinta. También hace participe a la audiencia abriendo un turno de respuestas. Se comenta el reproche al que los pacientes son sometidos muchas veces, en cuanto a "no ser positivos" frente a su situación …lo que cualquiera debería entender, es que muchas veces es complicado y precisa de acompañamiento y apoyo como apunta Dña. Inmaculada Escriche. Otra persona de la audiencia insiste en la necesidad de terapias ocupacionales, para no pensar solo en ello, lo que apoya Dña. Ana Vázquez. También se habla de la imagen de debilidad y "ser quejica", especialmente cuando ser trata de la mujer; pero esto es consecuencia solo de la mayor prevalencia de estas patologías como responde el Dr. Verges. Este mismo confirma que de una u otra manera el dolor siempre se puede mitigar, la clave está en valorar la relación coste/beneficio. Finalmente se hace una consulta a Dña. Carmen Sánchez diciendo que es común pensar que la osteoporosis no duelo, solo el hueso cuando se fractura, el aplastamiento vertebral también afecta a las terminaciones sensitivas y duele.

MESA 3. TELEASISTENCIA Y ATENCIÓN DOMICILIARIA.

Componentes Mesa 3

Moderador: D. Santiago Alfonso Zamora. Director de Acción Psoriasis; y vicepresidente y tesorero del FEP.

19º Interviniente: D. Santiago Alfonso Zamora

Vamos a hablar del futuro, de las nuevas tecnologías, de nuevas maneras de actuar; temas candentes y que a todos nos preocupan.

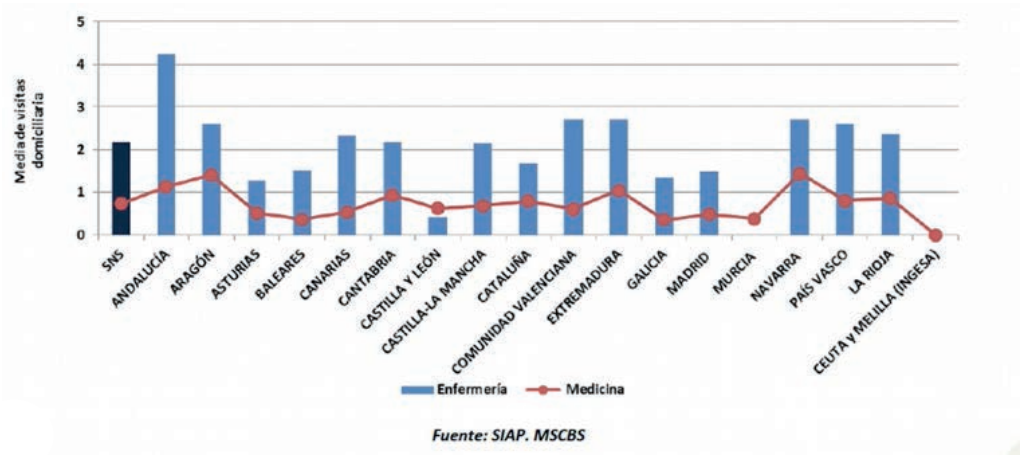
D. Alfredo de Pablos Calelle. Presidente de la Asociación de Pacientes con Pluripatologías Crónicas.

20º Interviniente: D. Alfredo de Pablos Calelle

Hay 4 aspectos de los que venimos hablando que querría destacar pues es común a la mayoría de los pacientes: soledad, miedo, dolor y equidad. De hecho, me centraré en el seguimiento de la atención domiciliaria en las diferentes CCAA y la equidad territorial.

La definición de Atención Domiciliaria está muy clara en la Guía de Buenas Practicas Clínicas en ATDOM de la OMC 2005: debe ser proveer de la asistencia continuada para la resolución domiciliaria de problemas de salud que no requieren hospitalización y que debe complementarse con la atención social, formando parte de una atención longitudinal y continuada. Siendo el principal objetivo. Mejorar el estado de salud del paciente y su calidad de vida, por lo que es de carácter holístico y global pues se refiere al paciente-persona, cuidadores y familia, de forma multidisciplinar (medico, Enfermería, trabajador social, etc.).

Una misma situación, puede tener muy distinto abordaje según en que CCAA. De hecho, las hay que no tienen objetivos definidos o son dispares, y solo algunas tienen "indicadores" que permiten su evaluación y proceso de mejora. Pone como ejemplos las organizaciones sanitarias integradas (OSI) del País Vasco que integra atención social y sanitaria, y Andalucía en la que existe una enfermera gestora de casos adscrita al Área Básica de Salud que coordina la intervención de los diferentes profesionales a todos los niveles asistenciales. En todo caso, revisando la media de visitas domiciliarias a nivel nacional (informe de evaluación estratégica del abordaje de la cronicidad 2019) se observa que a las personas de 80 o más años, a pesar de ser un claro perfil a atender de esta manera, al 70% no se le hace. También llama la atención la nula existencia del trabajo social en dicho informe. En cuanto al profesional, se observa que la enfermería prácticamente triplica al médico:



Visita domiciliaria de AP a pacientes de 80 o más años

Es decir, el paciente que precise de la atención domiciliaria si se ve afectado según donde resida.

Como conclusión, en la atención domiciliaria se necesita la integración de los subsistemas social y sanitario, de forma coordinada, multidisciplinar y multinivel, acceso a la historia clínica desde el domicilio, con planes de contingencia para no afectarlo en momentos de estrés (p.e. la situación vivida por la COVID-19), coordinación desde AP y aplicando criterios homogéneos con indicadores medibles.

D. Jesús Meco Rodríguez. Director General del Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF).

21º Interviniente: D. Jesús Meco Rodríguez

Son enfermedades de baja prevalencia (por debajo de 5 casos por cada 10.000 habitantes) a pesar de haber unas 7.000-8.000 enfermedades según la OMS, que suponen a 3 millones de personas en España. Pero al haber poca experiencia con ellas y es habitual su diagnóstico tardío y retraso en su abordaje. Por esa razón, son personas que precisan de acompañamiento emocional y psicosocial.

Por ello, durante la COVID-19 estamos desarrollando un servicio integral online de teleasistencia socio-sanitaria en el entorno rural para pacientes con enfermedades poco frecuentes y sus familias, donde resultaba muchas veces inalcanzable, siendo clave la atención personalizada e inmediata, estimulando la autonomía y previniendo situaciones de riesgo, con el objetivo de complementar al SNS mejorando la calidad de vida de los pacientes.

Dña. Ana Jiménez Velilla. Presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI).

22º Interviniente: Dña. Ana Jiménez Velilla

Revisa la trayectoria de AESPI y en detalle el síndrome de piernas inquietas, que afecta entre un 5-10% de la población, de carácter neurológico, temporal o permanente, que se manifiesta más en la tarde-noche y en reposo, afectando al sueño y repercutiendo en la calidad de vida de quien la padece.

Desde AESPI se ha puesto en marcha la campaña "descubriendo el SPI" a través de un video corto, en el que participan 4 enfermos, y gracias a ella se han multiplicado los contactos con la asociación, pues personas afectadas se han visto identificadas, pudiendo descargarse los aspectos claves que podrán mostrar a sus médicos y así orientarles. Es difícil convivir con esta enfermedad y por eso son personas que necesitan de un acompañamiento que las tecnologías pueden contribuir a completar la atención del medico mediante la teleasistencia.

Dña. Shane Fitch. Presidente de la Fundación Lovexair.

23º Interviniente: Dña. Shane Fitch

La estrategia global de la Salud Digital 2020-2025 promovida por la OMS pretende fortalecer la implementación de las nuevas tecnologías y los sistemas de información online, para mejorar la atención y las competencias de los profesionales. Para lograrlo es fundamental la colaboración de los sectores público y privado.

El derecho al acceso, al tratamiento y al cuidado asistencial, están amenazados y el soporte digital puede ser parte de la solución. Por esa razón desde la Fundación Lovexair proveemos de recursos en Salud Digital y Social, como HappyAir (https://www.lovexair.com/pages/ y happyair.org), para conectar a pacientes y profesionales, contribuyendo a la calidad asistencial, facilitando información fiable; cuyas claves de éxito son: cuidar a las personas de manera holística, acompañar a la comunidad HappyAir con la red de educadores terapéuticos; comunicar, informar y educar con ciencia; así como facilitar recursos a los diferentes colectivos.

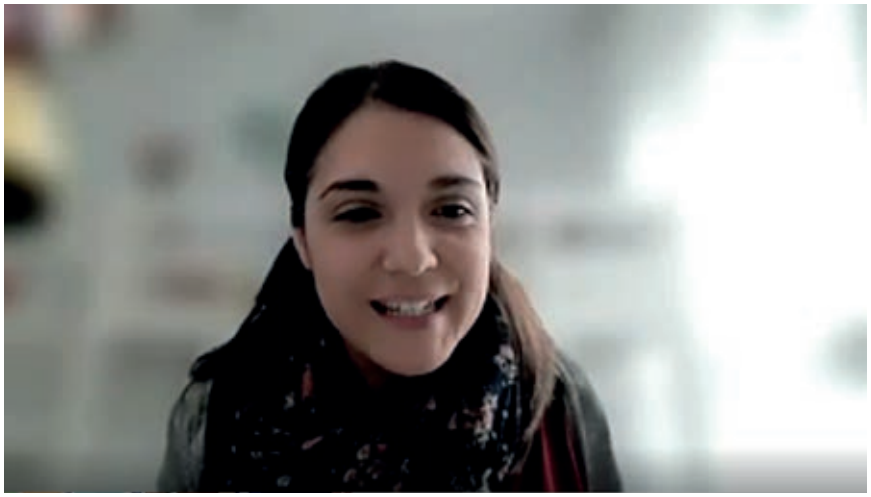
Fundación Lovexair también impulsa el Espacio HappyAir CEU Madrid, donde brinda atención integral y presencial a las personas sobre su condición respiratoria. La primera consulta y evaluación es gratuita (https://www.lovexair.com/pages/happyair-madrid)

Anuncio del programa HappyAir Farmacias

MESA 4. EXPERIENCIAS DE LOS PACIENTES.

Componentes Mesa 4

Moderadora: Dña. Sara Heras Mathieu. Trabajadora social de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).



24º Interviniente: Dña. Sara Heras Mathieu

Introduce su mesa y el objetivo de la misma: compartir experiencias de éxito, llevadas a cabo por estas organizaciones de pacientes, para poder sacar alguna idea que nos resulte útil al resto.

Dña. María Julieta Hough. Presidenta de la Asociación Madrileña de Epilepsia (AME).

25º Interviniente: Dña. María Julieta Hough

La epilepsia como desorden del cerebro, tiene consecuencias no solo neurobiológicas sino también cognitivas, psicosociales y sociales. De hecho, hacen daño al sujeto, no solo las crisis epilépticas, sino también el estigma, la exclusión, sobreprotección o aislamiento por su condición de epiléptico.

Para sensibilizar sobre este aspecto, se describe la experiencia que resulta muy habitual, de una chica de 28 años, con epilepsia desde los 12, controlada; que decide no contarlo fuera de su entorno más cercano, por el "¿qué van a pensar? ¿sabes, la gente tiene la idea de que te caes al suelo, echas espuma por la boca, te vuelves loca y que te da cada dos por tres! ¿y encima no es mi situación! ¿Cómo puedo explicarle esto a alguien?". Sin embargo, al hablarlo en la asociación y reflexionar, se plantea "puede ser que yo misma me esté discriminando por no contarlo". Miedo a la incomprensión.

De ahí el importante papel de las asociaciones de pacientes, que como paciente experto resulta fundamental en el proceso de normalizar la situación, al ser un entorno seguro y amistoso en el que se puede hablar de ello y ganar confianza.

D. Pedro Plazuelo Ramos. Presidente de la Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis (CEADE).

26º Interviniente: D. Pedro Plazuelo Ramos

Se centra en la experiencia de la asociación durante la pandemia, lo que ha exigido hacer cambios para mejorar. Ha habido que reinventarse, aprender a teletrabajar y utilizar formatos virtuales por parte de la asociación, se han propuestos nuevos retos, etc.; y los pacientes, a no realizar actividades presenciales, administrar la información (falta de unas, exceso de otras, y bulos), teleconsultar, a sobrellevar el impacto psicológico, etc.

De ahí, haber activado una serie de acciones nuevas. Por ejemplo, para afrontar la avalancha de consultas que llegaban a la asociación, se organizaran sesiones informativas virtuales. Para calcular la magnitud de los afectados, se participó en el Atlas de Espondiloartritis Axial en España 2017, que en el 2020 ha dado soporte al IMAS (international Map of Axial Spondyloarthritis). Se forma parte de diferentes comités de expertos, participando por ejemplo en el modelo asistencial para una atención integral de los pacientes con EspAax. Se hizo el estudio REUMAVID, en el que ha participado además de CEADE, el FEP y otras ligas y federaciones nacionales y que se desarrolló posteriormente a nivel europeo, para medir el impacto de la interrupción en la atención sanitaria desde la perspectiva de las personas con la enfermedad, que se empezó en abril de 2020 y en pocos meses se extendió como proyecto europeo; habiéndose llevado los resultados a diferentes congresos médicos. También, para dar visibilidad a la enfermedad y luchar contra ella, se organizó la primera carrera popular virtual por la espondilitis en octubre de 2021, con más de 1.000 inscripciones, habiendo contado como embajadores de ella, con profesionales de prestigio. y se ha mantenido una gran actividad con los grupos políticos y consejerías de sanidad de diferentes Comunidades autónomas.

Dña. Nicole Hass. Portavoz de la Asociacion de Pacientes con EPOC (APEPOC).

27º Interviniente: Dña. Nicole Hass

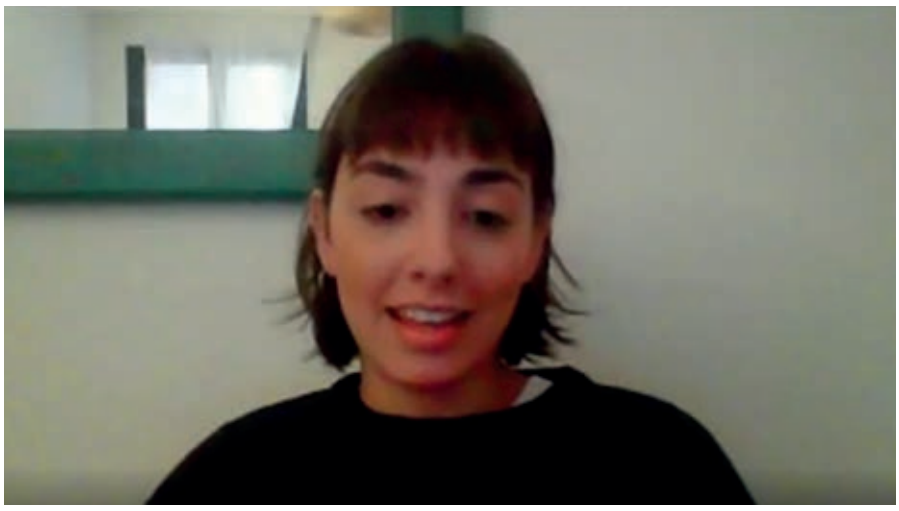
Hay más de 3 millones de personas afectadas por la EPOC, muchos de ellos con comorbilidades y es la cuarta causa de muerte por enfermedad en el país. Estimándose que solo 1 de cada 4 pacientes diagnosticados, esto se ha visto aun más afectado durante la pandemia como hemos podido comprobar en el estudio llevado a cabo, midiendo el impacto de la pandemia con COVID-19 en el paciente con EPOC y la asistencia sanitaria, del que hemos generado información con una muestra superior a 500, de la evolución de la enfermedad durante dicho periodo, de la calidad percibida de la atención sanitaria y hacer recomendaciones para retomar la normalidad:

- Retomar las revisiones, priorizando la atención de los pacientes que requieren un diagnóstico precoz, y la de pacientes con mayor fragilidad.
- La teleconsulta como modelo complementario para dar a apoyo a la presencial.
- Retomar la realización de la espirometría en los Centros de Salud.
- Promover programas de rehabilitación respiratoria en el ámbito comunitario.
- Promover programas estructurados de automanejo de la enfermedad.
- Reforzar la atención a la salud mental para los pacientes.

Nos invita a consultar en profundidad el informe: https://www.apepoc.es/epoc/estudio-impacto-covid19-neumomadrid

Anima a llevar a cabo este tipo de estudios, pues esto permite aproximarse a las administraciones con datos reales.

Dña. María Jiménez. Psicóloga de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP).

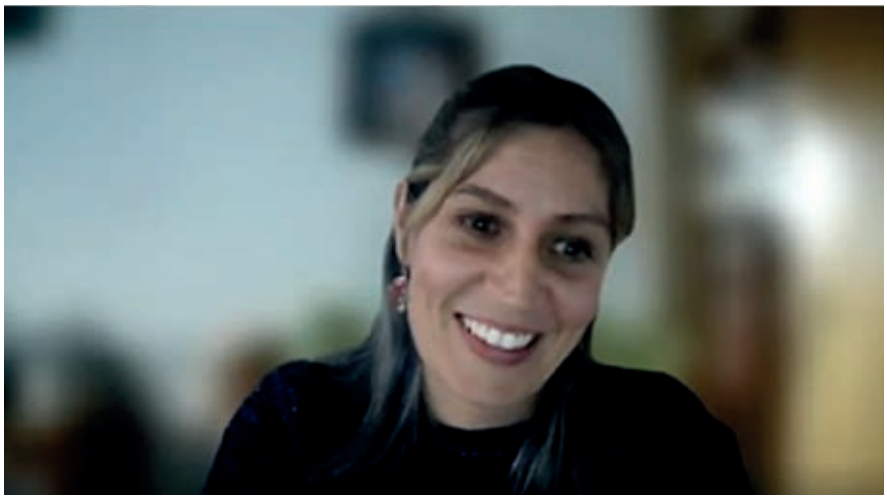


28º Interviniente: Dña. María Jiménez

Como experiencia de éxito nos trae como ejemplo el soporte desarrollado desde la FCHP generando los informes psicosociales, que como herramienta llevan un tiempo desarrollando, por un equipo multidisciplinar, coordinado desde la organización, por la psicóloga y la trabajadora social.

Son de gran ayuda, junto a otra documentación (diagnostico e informe médico, etc.), en la tramitación del reconocimiento de la discapacidad; y en el ámbito laboral como justificación ante las faltas por citas médicas, etc.; fruto de la colaboración y participación activa del propio afectado con la organización, pues se hace personalizado para cada caso.

Dña. Alba Pérez Sanz. Trabajadora social de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).



29º Interviniente: Dña. Alba Pérez Sanz

Anima a la participación de los pacientes en las asociaciones y lo ilustra con ejemplos puestos en marcha desde la ANHP:

1. Programa HiperExperto, de formación, para desarrollarse como paciente experto y poder ayudar a nuevos pacientes que acuden a la organización. Se emplea una plataforma online de 11 módulos (10 de interés para todos los pacientes y 1 concreto con evaluación, para paciente experto). El objetivo es tener al menos 1 paciente experto por CCAA.
2. Participación en estudios, como es el proyecto de rehabilitación cardiopulmonar en el domicilio. Investigación para hacerle un seguimiento del autocuidado del paciente en sus casas, buscando su validación o áreas de mejora.
3. Integrándose en la junta directiva; pues la ocupación viene siendo temporal y precisa renovación, además de que se pueden dividir funciones, implicarse en determinados sentidos, etc.
4. Participando de la ayuda mutua como voluntario, de carácter general o facilitando la experiencia de cada cual (p.e., la plataforma del programa HiperExperto ha sido desarrollada por un voluntario). También hemos generado de forma online, los GAM (grupos de ayuda mutua) concretos como el GAM de padres y madres; y el GAM para jóvenes.
5. Participando en los grupos WhatsApp, en los desayunos ANHP online desarrollados a partir de la pandemia (1 por estación del año) compartiendo experiencias; aportando testimonios para la web (para días mundiales, campañas de sensibilización, etc.), etc.

La moderadora abre un turno de discusión a raíz de las cuestiones llegadas de la audiencia; se pone de manifiesto problemáticas laborales y de dolencias; animándose a contactar con la organización de pacientes para tratarlo de una forma concreta. El apoyo y acompañamiento que requiere asumir que se tiene una patología crónica también puede ser encontrado en la organización de pacientes. También se destaca la importancia del entorno y del cuidador en ese acompañamiento, especialmente cuando aun no se tiene un diagnóstico.

Así mismo se reclama un papel más activo de las organizaciones en la toma de decisiones, lo que solo se podrá conseguir ganando importancia, insistiendo en las instituciones y con una actitud constructiva. Se comenta como hecho a evitar, la rivalidad suscitada durante la pandemia con motivo de la priorización en la vacunación. Por otro lado, se apercibe de la pretendida instrumentalización de las organizaciones de pacientes por ciertas instituciones y administraciones. Todos admiten que el paciente debe ser el centro de la atención, pero realmente se le tiene poco en cuenta en las decisiones.

CIERRE

D. Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes.

Tras estas dos apasionantes jornadas cargadas de mensaje, felicita a todos quienes han intervenido.

Agradece a los ponentes, a los asistentes, a los patrocinadores y a la Junta Directiva.

Ha repasado los duetos y mesas desarrolladas; haciendo un resumen de los aspectos claves establecidos en ellas.

Querría resultar dos conceptos: 1 el FEP comienza una nueva era y hace un giro hacia el paciente desde el ámbito social y sanitario y 2, seguiremos reclamando la participación de los pacientes, como es el consejo consultivo de la comisión interterritorial. De hecho, comenta la pretensión del FEP por ser llamado por el Ministerio a participar del diseño del plan de digitalización del SNS y lee a tal efecto, la carta que se enviará a la Sra. Ministra y medios de comunicación.

Esperamos haber cubierto la mayoría de las expectativas que traíais al venir a este V Encuentro FEP y esperamos veros de nuevo el año próximo. Hasta siempre.

Cierre del V Encuentro FEP por D. Andoni Lorenzo Garmendia

3. POSTERS

1. AECOSAR. Asociacion Española con la Osteoporosis y la Artrosis. OAFI. Fundación internacional de Osteoartritis

Estudio ODPAR: Ruta Asistencial del Paciente con Osteoporosis.

Estudio ODPAR: Ruta Asistencial del Paciente con Osteoporosis

Josep Vergés[1,*], Aina Pascual[1], Marianna Vitaloni[2], Carmen Ortiz[1]
1 Osteoarthritis Foundation International (OAFI), Barcelona (España);
2 Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis (AECOSAR), Madrid (España); 3 SERMES CRO, Madrid (España)

Introducción:

La osteoporosis es el trastorno **crónico** del metabolismo **óseo más común**. Se caracteriza por una **baja densidad** y un **deterioro microarquitectural** del tejido óseo, lo que conlleva a un aumento del **riesgo de fractura**. La población no es consciente del peligro de la enfermedad, dado que muchas veces no se diagnostica hasta el momento de la fractura. En España, son casi unos **3 millones** las personas afectadas por osteoporosis y, en 2017, se produjeron **330.000 fracturas**. Según la *International Osteoporosis Foundation*, 1 de cada 3 mujeres y 1 de cada 5 hombres mayores de 50 años sufrirán una fractura osteoporótica. Sus consecuencias son muy graves y afectan seriamente a la vida de las personas.

Es necesario **sensibilizar** a la población y entender qué aspectos de la asistencia son mejorables para que los pacientes puedan tener una mejor experiencia clínica y asegurar la **adherencia** al tratamiento.

Objetivos:

Analizar la ruta asistencial, la **experiencia** y las **preferencias** de los **pacientes** con osteoporosis en España desde su propia perspectiva y **comparar su asistencia médica** antes y después del inicio de la pandemia por **COVID-19**, así como identificar aspectos mejorables en la ruta asistencial.

Método:

Enfoque cualitativo a través de dos grupos focales y entrevistas individuales telefónicas:

GRUPO 1: 1 Grupo focal – 6 pacientes
1 hombre, 5 mujeres
Diagnosticados de osteoporosis, con o sin fractura, atendidos solamente por atención primaria. No hospitalizados por fractura.

GRUPO 2: 1 Grupo focal + 3 Entrevistas individuales – 6 pacientes
6 mujeres
Diagnosticadas de osteoporosis, hospitalizadas y con intervención quirúrgica a causa de fractura osteoporótica.

Resultados y Discusión:

Más **INFORMACIÓN** sobre...
- ✓La **patología**, para poder tener un mayor conocimiento de la misma: saber cómo evoluciona, si va a mejorar o cómo se puede mejorar, entender las diferencias con otras enfermedades
- ✓La **asistencia**: que especialista trata la osteoporosis
- ✓Las **pruebas diagnósticas** que se realizan: en qué consisten, para qué sirven
- ✓Los **tratamientos**: cuáles son, para qué sirven, beneficios/riesgos, cuánto tiempo hay que tomarlo.
- ✓Las **actividades y movimientos/ejercicios** que puede realizar el paciente y que mejor se adapten a su condición/patologías
- ✓Las **pautas** alimenticias

Más **COMUNICACIÓN**...
- ✓Entre **AP y el especialista** para el seguimiento y tratamiento de la osteoporosis, para agilizar la asistencia al paciente
- ✓Entre **médico y paciente**: que los médicos asuman que es una patología crónica que afecta a muchas personas y a su vida

Más **SERVICIOS**...
- ✓Rehabilitación, como parte del tratamiento y adaptada al paciente (dolor, patologías...)
- ✓Gimnasio/Entrenador, incluido en la Seguridad Social o privados pero a precios «razonables»
- ✓Nutricionista

MÁS SEGUIMIENTO Y PREVENCIÓN

Conclusiones:

La osteoporosis ha afectado **negativamente** a la **calidad de vida** y al **estado de ánimo** de los pacientes. Las demandas y necesidades recaen sobre la petición de **más información, comunicación y atención**. Sin embargo, la **atención hospitalaria** en los casos de cirugía se valora **satisfactoriamente**.

Las **asociaciones de pacientes** representan una gran oportunidad para los pacientes para encontrar el **apoyo adicional y comprensión** que demandan y de apoyo **al colectivo médico-sanitario**.

Agradecimientos:

A todos los **pacientes** que han participado en el estudio y al **comité ético**.
Este estudio ha sido posible gracias al apoyo de **AMGEN** y **UCB**.

V ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES. Formato virtual, 27 y 28 de octubre de 2021

2. AEE. Asociación Española de Esclerodermia.

Proyecto **¡Ponte en marcha con la Esclerodermia!** de la AEE

Foro Español de Pacientes. Ciencia y Actualidad (ISSN 2253-6485). Vol. 1, diciembre 2021: 3-59.

3. AEM. Asociación Española contra la Meningitis.

La carga económica de la meningitis dentro del proyecto **"Las caras de la Meningitis"** de la AEM

4. AEPNAA. Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex.

Programa **"AEPNAA JOVEN"** para adolescentes con alergia a alimentos y Látex

V ENCUENTRO FEP DE ASOCIACIONES
"Reunión por y para Asociaciones de Pacientes"
Formato Virtual, 27 y 28 de octubre de 2021

AEPNAA
Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex

Programa "AEPNAA JOVEN" para adolescentes con alergia a alimentos y Látex

Autores: Eva Santa Cruz Ramos y Ángeles Caracena Roldán
Organización: AEPNAA

Introducción:

La **convivencia con alergias alimentarias o látex** puede empezar a edades tempranas y, aunque no tiene una limitación física para realizar actividades normales, sí se generan limitaciones en las relaciones sociales. Las personas con estas patologías necesitan entornos seguros para poder interactuar, este rasgo se acentúa más cuando hablamos de **adolescentes que empiezan a buscar mayor autonomía**, donde además de convivir con sus alergias deben empezar a gestionar sus relaciones fuera del entorno familiar.

Ante esta situación AEPNAA está gestionando el **proyecto JOVEN**, sección dentro de la organización dedicada en exclusiva a ayudar y dar soporte a este colectivo.

Método:

Con un **equipo de voluntarios** detrás y centrado en las **nuevas tecnologías** se interactúa con los jóvenes para plantear cuestiones, dudas y temas a tratar, principalmente a través de dos vías:

- El **primer contacto** se realiza a través de WhatsApp, un grupo privado para los socios que estén buscando un sitio donde poder hablar, expresarse libremente y contar todo aquello que les preocupa.
- Se crean **"charlas virtuales"** siendo el punto fuerte del proyecto, ya que en ellas se tratan temas de interés que eligen previamente los propios jóvenes para contar sus experiencias.

Objetivos:

El proyecto **"AEPNAA JOVEN"** nace con la vocación de **ayudar a nuestros adolescentes y jóvenes** en todas las cuestiones que se les puedan plantear con relación a su alergia y su proyecto vital. Está enfocado como un plan independiente donde serán los propios jóvenes los que, a través de sus experiencias, darán respuesta a otros que tengan las mismas inquietudes o hayan pasado por situaciones similares, por ello la edad comprendida para poder participar es **de 13 a 24 años**.

Resultados y Discusión:

Gracias a las charlas nos hemos dado cuenta de la importancia de **dotar a los jóvenes de la confianza y responsabilidad** necesarias para llevar las riendas de su vida.

Se ha creado un entorno donde los jóvenes pueden sentirse identificados con otras personas con inquietudes similares, observando diferentes puntos de vista para **sobrellevar mejor las barreras que se encuentran en el día a día**.

Basándonos en la experiencia adquirida y tras la acogida que ha tenido el proyecto por parte de los socios, nos planteamos la necesidad de **generar dos grupos distintos** para seguir dando respaldo y acercarnos a la necesidad de cada etapa. La edad media de participación supera los 16 años, demostrándonos que es necesario seguir acompañando a nuestros jóvenes en las diferentes etapas de sus vidas.

Conclusiones:

- **Poner en valor a nuestros adolescentes y jóvenes**, haciéndoles responsables de su realidad y que les sirva para afrontar que ellos son imprescindibles para que se produzcan cambios significativos en la sociedad.
- La **inclusión social** frente a la exclusión a la que están acostumbrados, que no se sientan desplazados, discriminados o fuera de lugar, que luchen y que sus diferencias sean en realidad, sus mayores fortalezas.
- Como todo grupo que emerge con esta vocación, está en permanente cambio, proyectando nuevas posibilidades de **interactuación entre los socios,** algunas de ellas centradas más en las **nuevas tecnologías** (Canal de Tik Tok, Instagram...) así como físicas (Campamentos, excursiones, actividades de día, intercambios al extranjero...)

jovenes@aepnaa.org **www.aepnaa.org**

ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIÓN DE PACIENTES. Formato Virtual, 27 y 28 de octubre de 2021

5. AESS (Asociación Española Síndrome de Sjögren)

Servicio de Información y Orientación (SIO)

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO) DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN

AUTOR: Teresa Rubio García. Trabajadora Social
ORGANIZACIÓN: AESS (Asociación Española Síndrome de Sjögren)

Introducción:

- **El Síndrome de Sjögren** es una enfermedad autoinmune, reumática y sistémica que cursa en brotes y produce sintomatología diversa
- Su evolución es lenta en el tiempo y el diagnóstico se sitúa entre los 7-10 años porque los diversos síntomas y manifestaciones son heterogéneos y no siempre aparecen en todos los pacientes. Carece de tratamiento curativo y afecta enormemente a la calidad de vida de las personas que lo padecen.
- Por el contexto biopsicosocial de la enfermedad, la AESS plantea el **SIO** como un servicio gratuito que da respuesta a las dudas e inquietudes que puede tener el paciente/ familiar o allegado respecto a la enfermedad.

Objetivos:

GENERAL:
Promover la adopción de medidas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Sjögren y sus familiares y allegados.

ESPECÍFICOS:
- Informar y orientar a las personas con síndrome de Sjögren o en búsqueda de diagnóstico, familiares y población en general sobre la enfermedad, dar consejos, ofrecer medidas higiénicas y terapéuticas e informar sobre derechos y recursos.
- Promover la comprensión social y sensibilizar hacia esta enfermedad.
- Organizar y promover actividades y servicios para orientar a los enfermos mediante apoyo personal, social y psicológico.

Método:

El SIO se lleva a cabo a través de:

- Atención y asesoramiento vía telefónica, online y presencial (actualmente con cita previa por COVID19)
- Plataforma de apoyo virtual desde Redes Sociales y la web de la Asociación.
- Grupo de apoyo virtual y sistema de mensajería instantánea.
- Organización de charlas informativas con profesionales sanitarios.
- Participación en actividades de interés para el colectivo de pacientes (encuentros, actividades, estudios….)
- Edición y distribución anual de "Gota a Gota" la revista de la Asociación.

Resultados:

- Durante el año 2020 el SIO atendió a 373 personas de España y países hispanohablantes, en el año 2021 hasta la fecha lleva atendidas a un total de 455 personas.
- Contamos con mas de 5000 seguidores en FB, 2000 en TW, 1200 en IG y 380 en nuestro canal de Youtube donde colgamos las intervenciones médicas efectuadas en nuestras reuniones.
- Por las circunstancias sanitarias actuales desde marzo de 2020 instauramos cada mes reuniones virtuales del Grupo de Apoyo que congregan a un promedio de 25 personas de diferentes lugares del mundo.

Conclusiones:

El SIO es un servicio de especial importancia dentro de nuestra asociación ya que **permite hacer frente a las carencias de tipo informativo** en el área sanitaria, social y personal de los afectados por el Síndrome de Sjögren, sus familiares y allegados permitiendo de esta manera acceder a una asistencia y control sanitario especializado y **contribuir a su calidad de vida.**

Bibliografía:

1.- Asociación Española Síndrome de Sjögren. (2020). Termómetro de necesidades de los servicios de atención directa de la Asociación Española Síndrome de Sjögren
2.- Ramos.M, García Carrasco.M, Anaya. J.M, Cervera. R , Font. J, Ingelmo. M (2003). Síndrome de Sjögren. Edit Masson
3.- Sorli.J.V, Ejarque Doménech. I, Valderrama Zurian F.J, Martin Gutierrez. V, Mingarro Castillo, M, García- Ribes. M, Ortiz Uriarte. R. (2009). Síndrome de Sjögren, *Revista Atención Primaria (41(7))* 417-419

Web de la organización

www.aesjogren.org

V ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES. Formato virtual , 27 y 28 de octubre de 2021

6. AFIBROM. Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Programa de Atención Multidisciplinar AFIBROM

Foro Español de Pacientes. Ciencia y Actualidad (ISSN 2253-6485). Vol. 1, diciembre 2021: 3-59.

7. FEP. Foro Español de Pacientes.

Foro Monográfico Multidisciplinar **PERSONALICEMOS EL DOLOR.**

foro español de pacientes

V Encuentro FEP organizaciones de pacientes

FORO MONOGRÁFICO MULTIDISCIPLINAR

Personalicemos el DOLOR

Josep Verges [1], Carmen Sanchez [2], Paulina Jimenez[3], Marta Blanco [4], Soledad Bolea [5], Manuel Sanchez [6], Gemma Fernandez [7], Luisa F. Panadero [8], Natividad Romero [9], Claudia Tecglen [10], Jose Luis Baquero [11]

1 Fundación Internacional de Osteoartritis (OAFI), 2 Asociacion Española con la Osteoporosis y la Artrosis (AECOSAR), 3 Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón (AEACaP), 4 Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), 5 Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO), 6 Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis. (ACEADE), 7 Asociación Española de Pacientes Contra el Dolor (APDOL), 8 Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid (AFIBROM), 9 Asociación de Epidermólisis Bullosa de España. Asociación Piel de Mariposa (AEBE – DEBRA), 10 Convives con Espasticidad, 11 Foro Español de Pacientes

Justificación:

El dolor afecta de forma directa a la calidad de vida de la población, con importantes consecuencias a nivel individual, familiar y social. De hecho, es un problema de salud pública dada su repercusión socioeconómica, siendo uno de los motivos más frecuentes de utilización de los servicios de salud y causa de bajas laborales.

Desde el Foro Español de Pacientes promovemos el proyecto Personalicemos el DOLOR, con el aval científico de la SECA y el respaldo de SEDISA; revisando el abordaje del dolor, en un foro multidisciplinar de debate, valorando la experiencia del paciente

Objetivos:

- Determinar el valor y nivel de cumplimiento de las 4 líneas estratégicas del ***Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS***
- Señalar las principales barreras y hacer propuestas de mejora

Método:

Se reviso el dolor postoperatorio y crónico (oncológico y no oncológico), en un foro multidisciplinar de pacientes, cirujanos, médicos, enfermeras, farmacéuticos, experto en calidad (SECA), psicóloga, directivo de la Sanidad y representante de la Administración.

Fases:

1ª encuestas valorando sobre una escala Likert del 1 al 5, la relevancia y grado de implementación de las 4 líneas estratégicas del ***Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS****

2ª foro multidisciplinar de discusión virtual (grupo nominal de McMillan)

*https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/CISNS_DocumentoMarcoDolor.pdf

Resultados y Discusión:

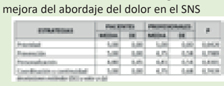
Participaron 11 organizaciones de pacientes con diversas patologías y 16 profesionales de diferentes disciplinas

NOMBRE	ORGANIZACIÓN
Jose Luis Baquero	En representación de los pacientes con dolor agudo quirúrgico
Paula Jiménez Gaspar	AEACAP-Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón
Marta Blanco Alvarez	AECC-Asociación Española Contra el Cáncer
Soledad Bolea Bosque	ASACO-Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario
Manuel Sanchez Valle	Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis. (ACEADE)
Josep Vergés Milano	OAFI - Fundación internacional de Osteoartritis
	AECOSAR-Asociacion Española con la Osteoporosis y la Artrosis
Gemma Fernández Bosch	APDOL - Asociación Española de Pacientes Contra el Dolor / Sine Dolore
Luisa Fernanda Panadero	AFIBROM - Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid
Natividad Romero Haro	Asociación de Epidermólisis Bullosa de España. Asociación Piel de Mariposa (AEBE – DEBRA)
Claudia Tecglen	Convives con Espasticidad

NOMBRE	ORGANIZACIÓN
Emilio Ignacio García	Experto en calidad SECA-Cadiz
Jose Maria Jover	Cirujano AEC
Miguel Angel Calleja	Farmacia hospitalaria SEFH
Santos Castañeda	Reumatologo
Pedro Juan Ibor Vidal	Coordinador Nacional del Grupo de Trabajo de Dolor de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
María de Madariaga Muñoz	Unidad de Dolor y mantiene un blog en RRSS "tuvidasindolor"
Carlos Goicoechea Garcia	Farmacologo y profesor en la URJC
Maria Dolores Gómez Guillermo	Enfermera y presidenta la Asociación Nacional de Enfermeras de Anestesia Reanimación y Terapia del Dolor (ASEEDAR-TD)
Álvaro Hidalgo	WEBER, Economia de la Salud
Jordi Miró	Psicólogo de la Universidad Rovira i Virgili y Director de la Cátedra de Dolor Infantil
Claudia Tecglen	Psicologa y paciente
Carmen Perez Habas	Enfermera quirofano y presidente de la Soc. Calidad Asistencial de Castilla-La Mancha
Sergio Lerma Lara	Fisioterapeuta, decano de la facultad de ciencias de la salud CSEU La Salle
Joan Carles March	Codirector de la Escuela Andaluza de Pacientes de la Consejeria de Salud
Candela Calle Rodriguez	Directora General del ICO de Barcelona
Pilar Román Sánchez	Medicina Interna en Hospital de Requena

Ha sido aceptada como comunicación libre en el Congreso de SECA 2021 como comunicación oral; y en el XXX Congreso de la Asociación Andaluza del Dolor y Asistencia Continuada en formato de poster.

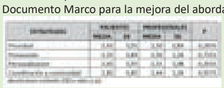
Relevancia de las 4 líneas estratégicas del Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS



Valoración sobre una escala de 1 a 5 (siendo: 1 mínimo y 5 máximo)

Todas son consideradas muy relevantes (próximas al 5)

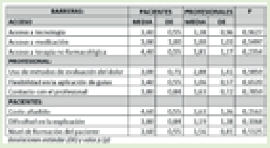
Grado de implementación de las 4 líneas estratégicas del Documento Marco para la mejora del abordaje del dolor en el SNS



Valoración sobre una escala de 1 a 5 (siendo: 1 mínimo y 5 máximo)

Todas resultan intermedias (próximo al 3)

Pacientes y profesionales identificaron las necesidades del primero, insatisfechas



Valoración sobre una escala de 1 a 5 (siendo: 1 mínimo y 5 máximo)

Coincidiendo pacientes y profesionales, como barreras destacan:

- **El coste añadido de la enf.**
- **El acceso a las terapias no farmacológicas**
- **El contacto con el profesional**

Propuestas:

- La tecnología debe aplicarse en favor del paciente (no solo de la organización).
- No centrar la sostenibilidad en políticas economicistas y de cobertura de mínimos, sino en la racionalización de recursos para aportar valor al paciente.
- Potenciar las terapias no farmacológicas: fisioterapia, psicología, etc.
- Advertir del riesgo de la infoxicación y aportar fuentes fiables de información.
- Advertir también de las pseudociencias, pero respetar la decisión del paciente bien informado.
- Se sugiere proactividad entre los profesionales, facilitando el acceso a las Organizaciones de Pacientes, como apoyo y soporte de terapias complementarias.
- Incorporar a los profesionales y a los pacientes (OOPP) en los órganos decisores.
- Potenciar las técnicas de afrontamiento y el apoyo psicológico.
- Deben potenciarse las tecnologías de información y comunicación (TIC) digitales.
- Debe haber mayor información y formación de los pacientes, utilizando medios eficientes y empleando material gráfico y fácil comprensión.
- Deben potenciarse modalidades laborales y de motivación del profesional

Con la colaboración de: BD, Fundación Grünenthal, KERN PHARMA

https://afectadoscancerdepulmon.com/
https://www.contraelcancer.es/es
https://www.asociacionasaco.es/
https://www.aceade.es/contenidos/
https://www.aecosar.es/
https://afibrom.org/
https://www.apdol.org/es/inicio
https://www.pieldemariposa.es/
https://www.convives.net/
https://www.oafifoundation.com/

V ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES. Formato virtual , 27 y 28 de octubre de 2021

8. FEP. Foro Español de Pacientes.

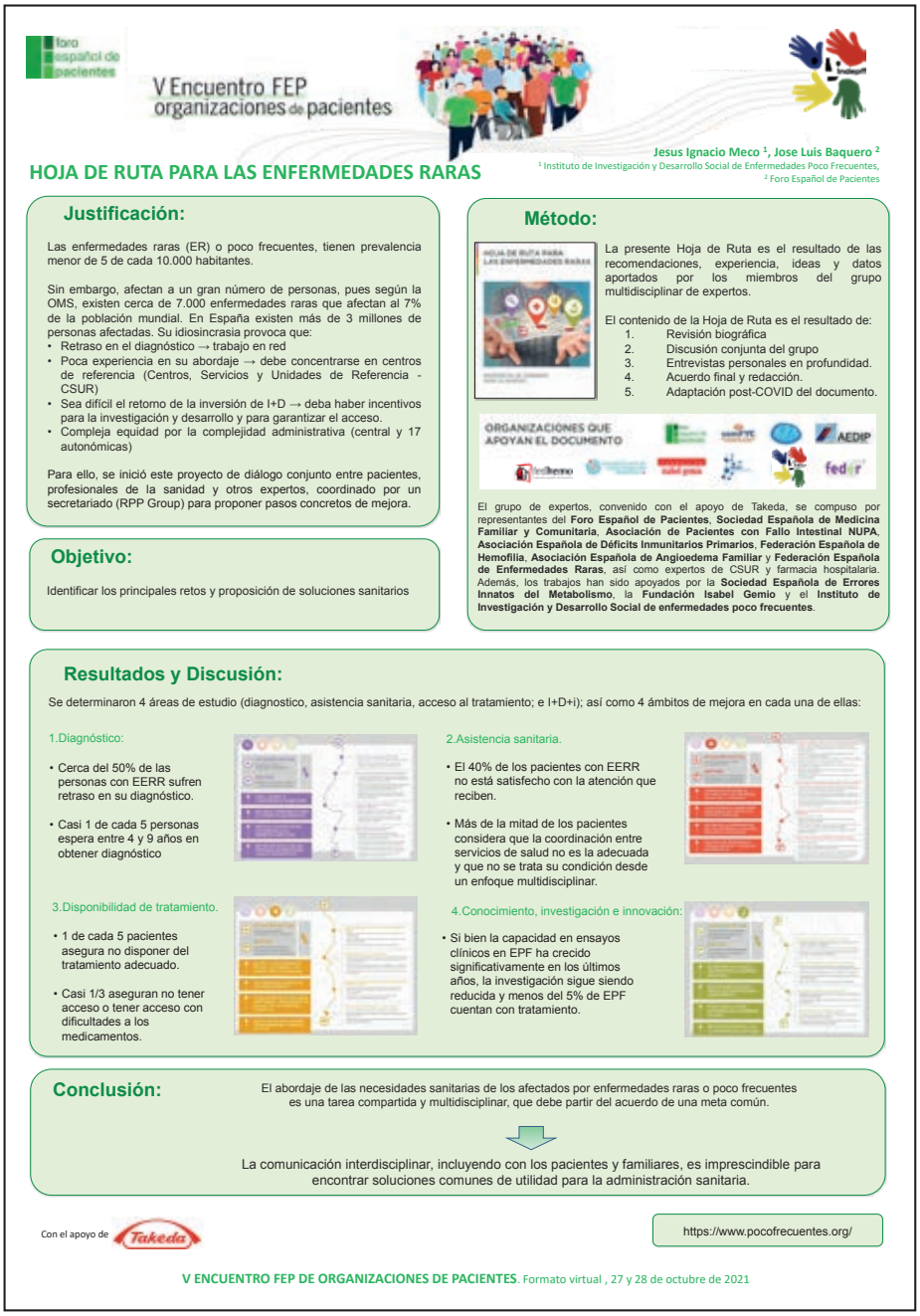
Foro Monográfico Multidisciplinar **Valor-IDia.**

9. Fundación FF. Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

ESTUDIO EPIFFAC. Impacto de la Fibromialgia en pacientes tratados en Centros de Atención Primaria en España.

10. INDEPF. Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes.

Hoja de Ruta para las Enfermedades Raras.



foro español de pacientes

V Encuentro FEP organizaciones de pacientes

HOJA DE RUTA PARA LAS ENFERMEDADES RARAS

Jesus Ignacio Meco [1], Jose Luis Baquero [2]
[1] Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes,
[2] Foro Español de Pacientes

Justificación:

Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes, tienen prevalencia menor de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, afectan a un gran número de personas, pues según la OMS, existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En España existen más de 3 millones de personas afectadas. Su idiosincrasia provoca que:

- Retraso en el diagnóstico → trabajo en red
- Poca experiencia en su abordaje → debe concentrarse en centros de referencia (Centros, Servicios y Unidades de Referencia - CSUR)
- Sea difícil el retorno de la inversión de I+D → deba haber incentivos para la investigación y desarrollo y para garantizar el acceso.
- Compleja equidad por la complejidad administrativa (central y 17 autonómicas)

Para ello, se inició este proyecto de diálogo conjunto entre pacientes, profesionales de la sanidad y otros expertos, coordinado por un secretariado (RPP Group) para proponer pasos concretos de mejora.

Objetivo:

Identificar los principales retos y proposición de soluciones sanitarios

Método:

La presente Hoja de Ruta es el resultado de las recomendaciones, experiencia, ideas y datos aportados por los miembros del grupo multidisciplinar de expertos.

El contenido de la Hoja de Ruta es el resultado de:

1. Revisión biográfica
2. Discusión conjunta del grupo
3. Entrevistas personales en profundidad.
4. Acuerdo final y redacción.
5. Adaptación post-COVID del documento.

ORGANIZACIONES QUE APOYAN EL DOCUMENTO

El grupo de expertos, convenido con el apoyo de Takeda, se compuso por representantes del **Foro Español de Pacientes**, **Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria**, **Asociación de Pacientes con Fallo Intestinal NUPA**, **Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios**, **Federación Española de Hemofilia**, **Asociación Española de Angioedema Familiar** y **Federación Española de Enfermedades Raras**, así como expertos de CSUR y farmacia hospitalaria. Además, los trabajos han sido apoyados por la **Sociedad Española de Errores Innatos del Metabolismo**, la **Fundación Isabel Gemio** y el **Instituto de Investigación y Desarrollo Social de enfermedades poco frecuentes**.

Resultados y Discusión:

Se determinaron 4 áreas de estudio (diagnostico, asistencia sanitaria, acceso al tratamiento; e I+D+i); así como 4 ámbitos de mejora en cada una de ellas:

1.Diagnóstico:

- Cerca del 50% de las personas con EERR sufren retraso en su diagnóstico.
- Casi 1 de cada 5 personas espera entre 4 y 9 años en obtener diagnóstico

2.Asistencia sanitaria.

- El 40% de los pacientes con EERR no está satisfecho con la atención que reciben.
- Más de la mitad de los pacientes considera que la coordinación entre servicios de salud no es la adecuada y que no se trata su condición desde un enfoque multidisciplinar.

3.Disponibilidad de tratamiento.

- 1 de cada 5 pacientes asegura no disponer del tratamiento adecuado.
- Casi 1/3 aseguran no tener acceso o tener acceso con dificultades a los medicamentos.

4.Conocimiento, investigación e innovación:

- Si bien la capacidad en ensayos clínicos en EPF ha crecido significativamente en los últimos años, la investigación sigue siendo reducida y menos del 5% de EPF cuentan con tratamiento.

Conclusión:

El abordaje de las necesidades sanitarias de los afectados por enfermedades raras o poco frecuentes es una tarea compartida y multidisciplinar, que debe partir del acuerdo de una meta común.

La comunicación interdisciplinar, incluyendo con los pacientes y familiares, es imprescindible para encontrar soluciones comunes de utilidad para la administración sanitaria.

Con el apoyo de Takeda

https://www.pocofrecuentes.org/

V ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES. Formato virtual , 27 y 28 de octubre de 2021

11. OAFI. Fundación internacional de Osteoartritis.

Modelo de gestión **ARTRO 360º.**

ARTRO 360°

OAFI OSTEOARTHRITIS FOUNDATION INTERNATIONAL

Josep Verges Milano, Aina Pascual Riera
Fundación Internacional de Artrosis (OAFI)

Justificación:

La artrosis es una enfermedad articular degenerativa que afecta tanto al cartílago, como al hueso y a los tejidos blandos de la articulación. A nivel mundial, se calcula que 300 millones de personas la padecen y en España la cifra se sitúa en los 7 millones de pacientes. Además, el envejecimiento de la población hará que esta patología se convierta en la cuarta causa de discapacidad en 2020.

El impacto de la artrosis crece de forma alarmante, el número de pacientes se ha doblado en los últimos 30 años, ya que los factores de riesgo aumentan día a día, destacando el envejecimiento de la población, la obesidad y la práctica del deporte no adecuada.

La artrosis genera una inversión a las arcas publicas en España de 5.831 millones de euros anuales, lo que supone el 0,5% del PIB nacional. La mayor parte del presupuesto se destina a costes médicos como el tiempo de visita de los especialistas, los ingresos hospitalarios o los medicamentos. De hecho, las enfermedades reumáticas constituyen la 1ª causa de invalidez permanente y la 3ª de incapacidad laboral transitoria. A pesar del enorme esfuerzo que hace la administración sanitaria, alrededor del 55% de los pacientes se consideran por unos diagnósticos tardíos, inequidad en el Sistema Nacional de Salud, falta de cumplimiento terapéutico y deficiente coordinación a nivel asistencial, entre otras.

Objetivo:

Generar un modelo de gestión tras el acuerdo multidisciplinar, para avanzar el tratamiento de la artrosis y optimizar los recursos.

Método:

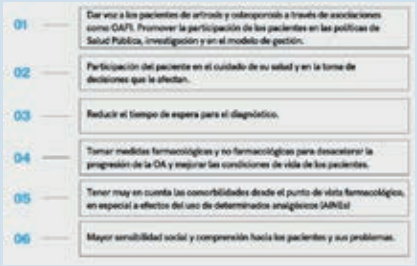
Modelo promovido por la Fundación OAFI (Osteoarthritis Foundation International), junto a la SECA, (Sociedad Española de Calidad Asistencial), SETRADE (Sociedad Española de Traumatología del Deporte), SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria), SER (Sociedad Española de Reumatología), SEFAC (Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria), SEMG (Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia), semFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria), Universidad de Barcelona – Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, entre otras.

Se llega al acuerdo multidisciplinar, actuando a tres niveles:

1. Población,
2. Pacientes,
3. Servicios de Salud.

Resultados y Conclusión:

El colectivo, formado por más de 35.000 médicos, más 5.000 farmacéuticos, enfermería y pacientes, que firmamos el nuevo modelo, proponiendo 6 medidas prioritarias presentándose en el Senado:



Senado, 28 de septiembre de 2021

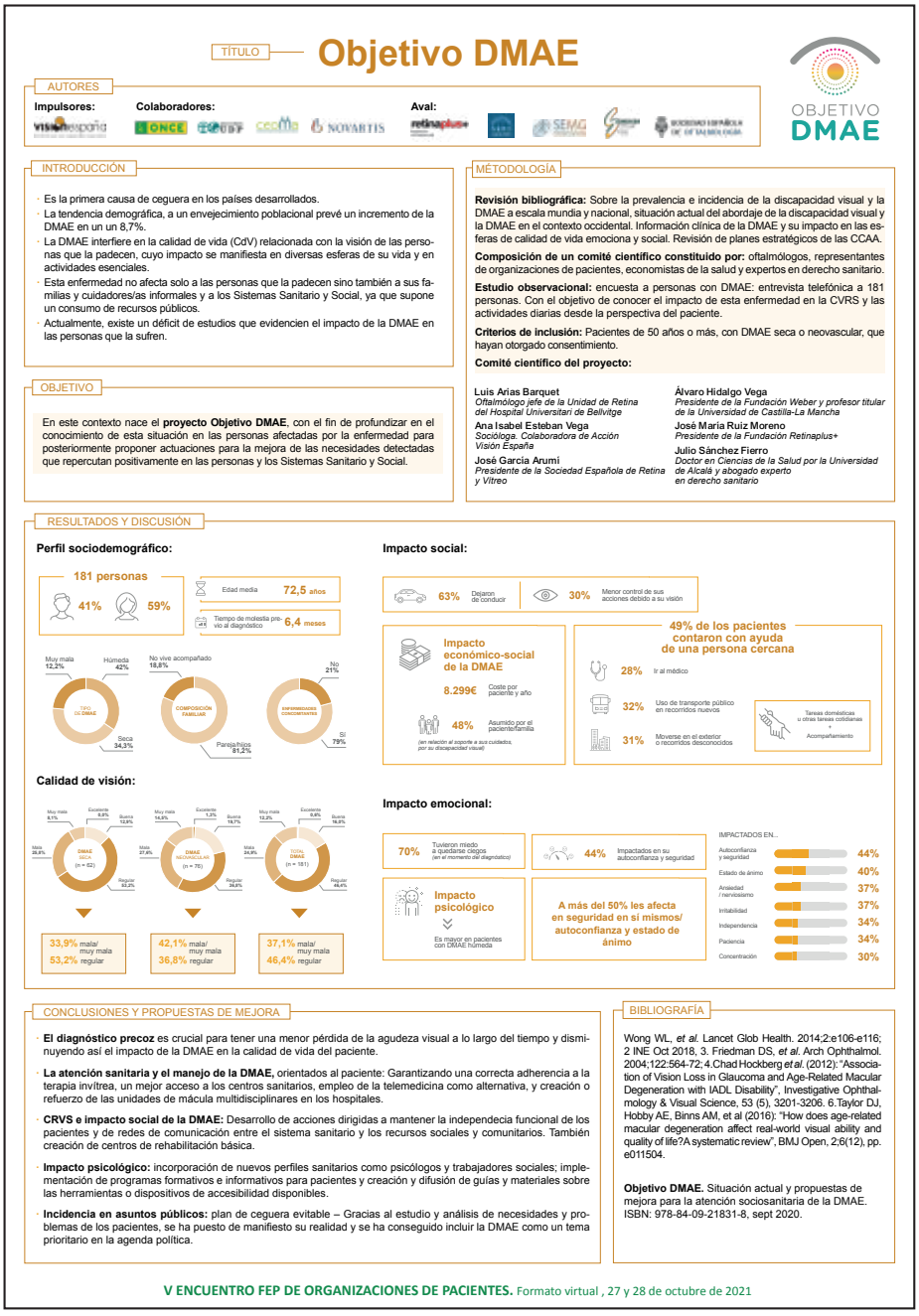
Mediante este nuevo modelo tenemos la voluntad de todas las entidades adheridas de llevarlo a cabo y desarrollarlo con el Ministerio de Sanidad y las diferentes comunidades autónomas, pero lo que lo hace realmente relevante es que los pacientes seamos los que lideremos este nuevo modelo y luchemos por mejorar nuestra calidad de vida

https://www.oafifoundation.com/

V ENCUENTRO FEP DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

12. ESVISIÓN. Asociación Acción Visión España.

Objetivo DMAE.



Foro Español de Pacientes. Ciencia y Actualidad (ISSN 2253-6485). Vol. 1, diciembre 2021: 3-59.

4. ESTUDIO

Carga económica de la enfermedad

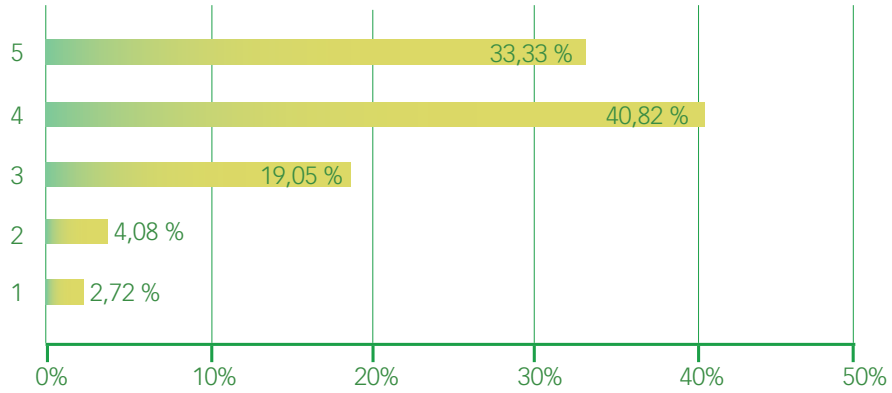
Se incluyó la encuesta en el boletín de inscripción, siendo respondida por 147 representantes de pacientes.

Se dividió en 6 bloques temáticos, valorándose diferentes aspectos en cada uno de ellos, sobre una escala Likert del 1 (mínimo) al 5 (máximo), determinando la Media (M), desviación estándar (DE), la mediana (Me) y el rango intercuartílico (RIC):

1. Carga económica:

- Considero que, la compra de medicación (copago y compra libre) supone una carga económica para el paciente con patología crónica… (1 muy baja – 5 muy alta)

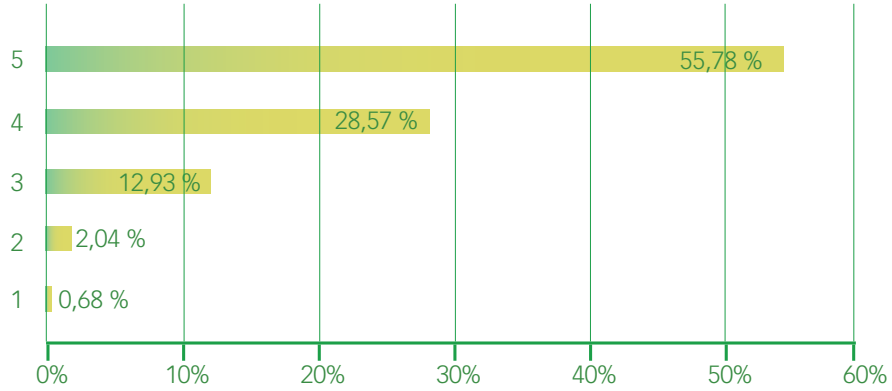
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
147	3,98	0,97	4	2



Mayoritariamente se considera que la carga económica para el paciente de la medicación es ALTA o MUY ALTA

- Considero que, la carga económica personal en terapias complementarias para un paciente con patología crónica es … (1 muy baja – 5 muy alta)

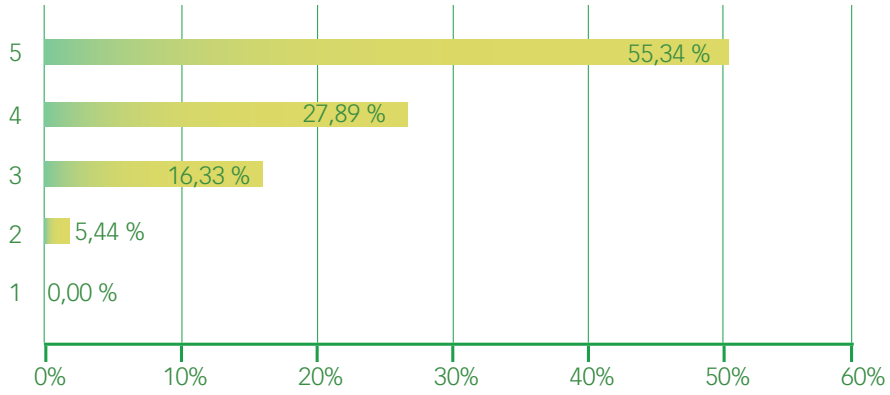
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
147	4,37	0,84	5	1



Mayoritariamente se considera que la carga económica para el paciente de las terapias complementarias es ALTA o MUY ALTA

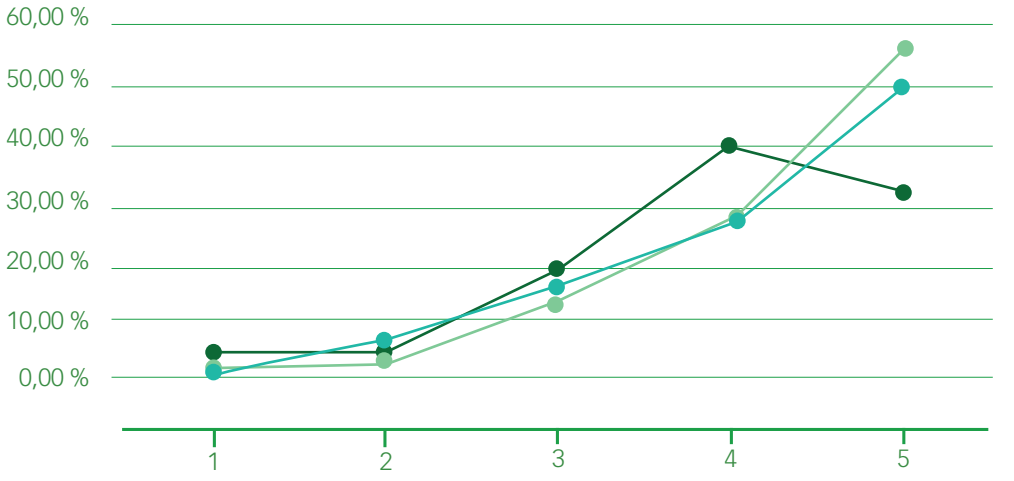
- Considero que el SNS no tiene lo bastante en cuenta la inversión personal del paciente con patología crónica (1 mínimo acuerdo con la afirmación y 5 máximo acuerdo)

n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
147	4,23	0,91	5	1



Mayoritariamente existe acuerdo con la afirmación.

Gráfica conjunta



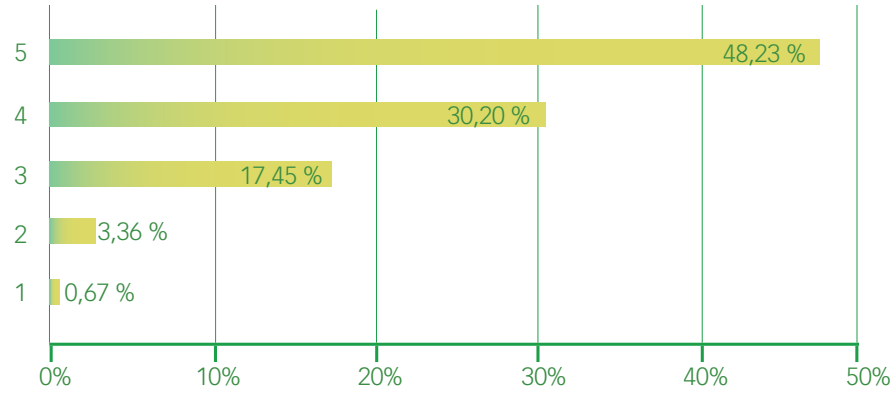
- Considero que, la compra de medicación (copago y compra libre) supone una carga económica para el paciente con patología crónica... (1 muy baja – 5 muy alta)
- Considero que, la carga económica personal en terapias complementarias para un paciente con patología crónica es ... (1 muy baja – 5 muy alta)
- Considero que el SNS no tiene lo bastante en cuenta la inversión personal del paciente con patología crónica (1 mínimo acuerdo con la afirmación y 5 máximo acuerdo)

Como carga económica para el paciente, destaca el de las terapias complementarias.

2. Política sanitaria:

- Considero que, para el paciente con patología crónica, la atención Sociosanitaria puede ser tan relevante como la adecuada atención Sanitaria, confundiéndose los límites. (1 mínimo acuerdo con la afirmación y 5 máximo acuerdo)

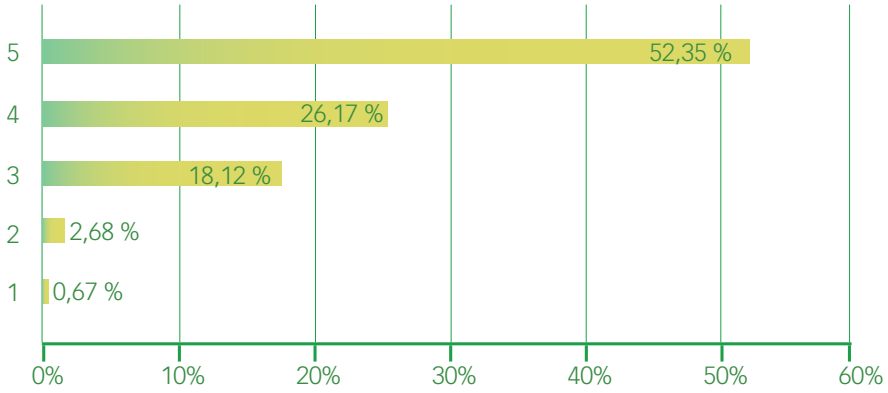
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,22	0,90	4	1



Mayoritariamente existe acuerdo con la afirmación.

- Considero que resulta excesivamente lento el acceso a la I+D e innovación de las nuevas medicaciones y tecnologías (1 mínimo acuerdo con la afirmación y 5 máximo acuerdo)

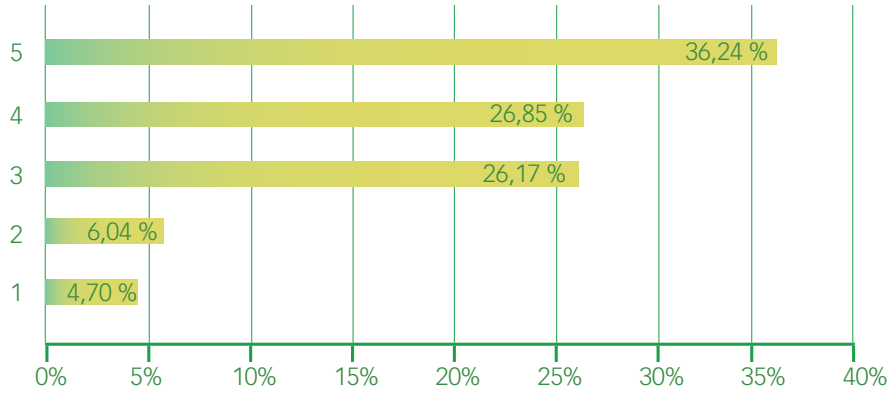
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,27	0,90	5	1



Mayoritariamente existe acuerdo con la afirmación.

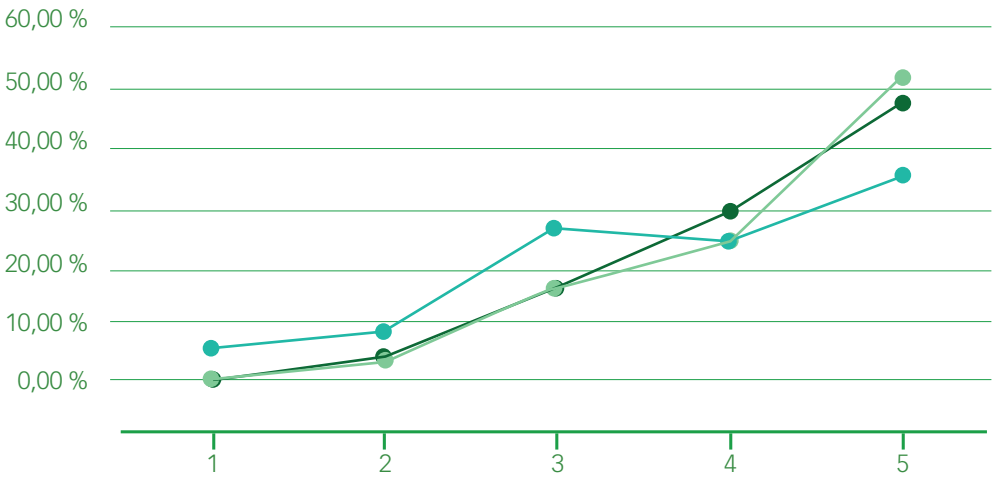
- Considero que el peso del efecto electoral previsto a la hora de acometer las inversiones, prima de forma… (1 muy baja – 5 muy alta)

n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	3,84	1,13	4	2



Mayoritariamente se considera que el peso del efecto electoral previsto a la hora de acometer las inversiones, prima de forma ALTA o MUY ALTA.

Gráfica conjunta



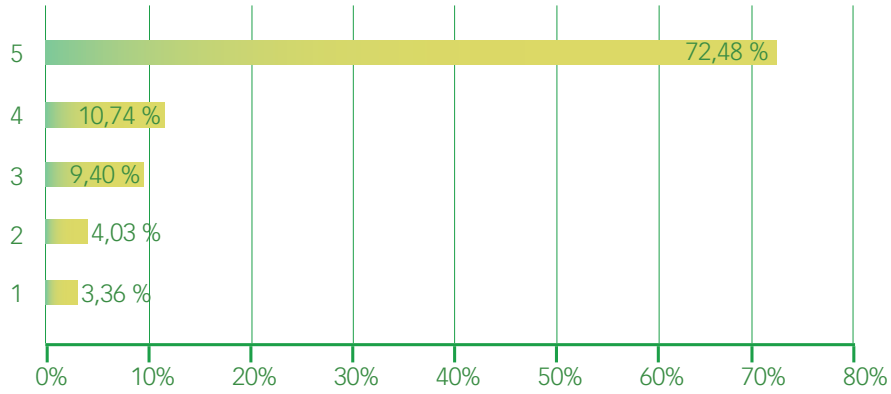
- Considero que, para el paciente con patología crónica, la atención Sociosanitaria puede ser tan relevante como la adecuada atención Sanitaria, confundiéndose los límites. (1 mínimo acuerdo con la afirmación y 5 máximo acuerdo)
- Considero que resulta excesivamente lento el acceso a la I+D e innovación de las nuevas medicaciones y tecnologías (1 mínimo acuerdo con la afirmación y 5 máximo acuerdo)
- Considero que el peso del efecto electoral previsto a la hora de acometer las inversiones, prima de forma… (1 muy baja – 5 muy alta)

Destacan tanto el lento acceso a la innovación de medicamentos y tecnologias; como la necesaria adecuación de la atención Sociosanitaria.

3. Cartera Básica de Servicios:

- Tu interés por que las organizaciones de pacientes participen en los comités decisores, a la hora de garantizar el "valor aportado al paciente" es ... (1 muy baja – 5 muy alta)

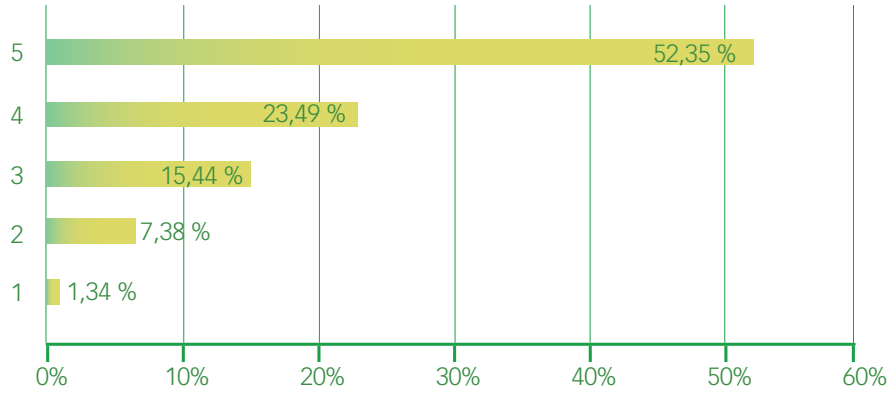
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,45	1,04	5	1



Mayoritariamente el interés es MUY ALTO.

- Valoro el mantenimiento en infraestructuras y renovación tecnológica..... (1 muy baja – 5 muy alta)

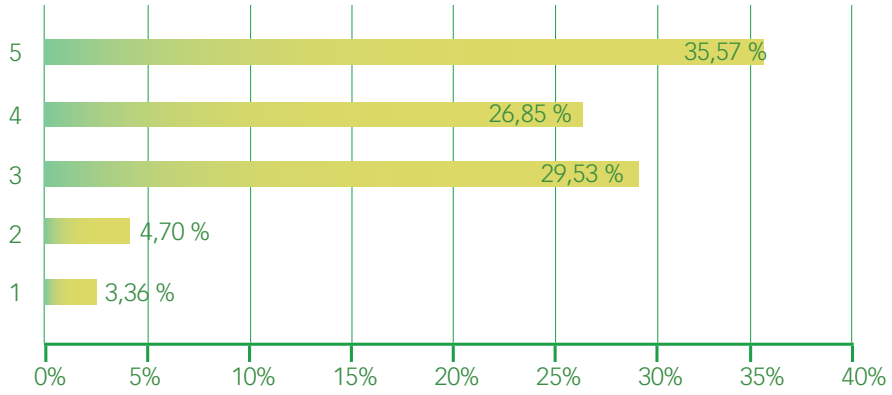
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,18	1,03	5	1



Mayoritariamente valora el mantenimiento de forma MUY ALTA.

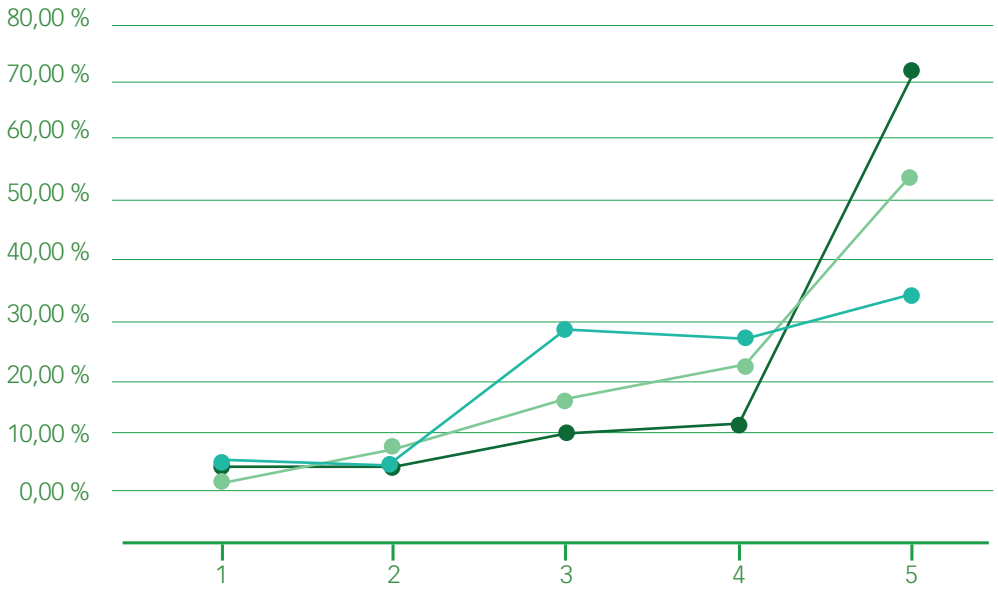
- Considero que la política económica de las Administraciones puede llevar a que la Sanidad pública, sea de peor calidad a la privada… (1 mínimo riesgo y 5 máximo riesgo)

n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	3,87	1,06	4	2



Mayoritariamente se considera un riesgo ALTO o MUY ALTO.

Gráfica conjunta



Tu interés por que las organizaciones de pacientes participen en los comités decisores, a la hora de garantizar el "valor aportado al paciente" es … (1 muy baja – 5 muy alta)

Valoro el mantenimiento en infraestructuras y renovación tecnológica…… (1 muy baja – 5 muy alta)

Considero que la política económica de las Administraciones puede llevar a que la Sanidad pública, sea de peor calidad a la privada … (1 mínimo riesgo y 5 máximo riesgo)

Destaca el interés por que las organizaciones de pacientes participen en los órganos de decisión, garantizando el "valor aportado al paciente".

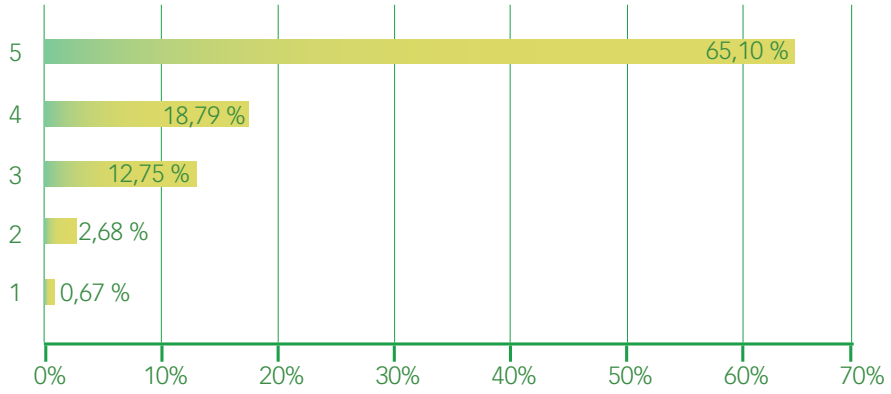
Foro Español de Pacientes. Ciencia y Actualidad (ISSN 2253-6485). Vol. 1, diciembre 2021: 3-59.

4. Sostenibilidad:

Acciones que favorecerían la sostenibilidad del SNS:

- Potenciar la prevención y los hábitos saludables (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)

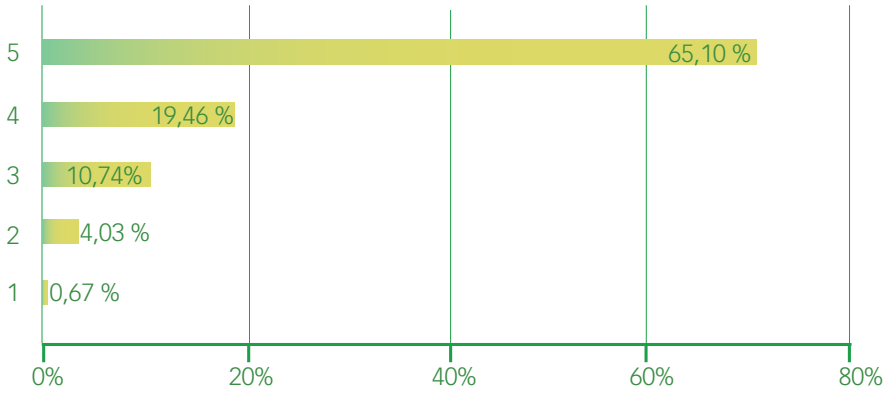
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,45	0,87	5	1



Mayoritariamente se considera una medida MUY EFECTIVA.

- Promocionar la responsabilidad y el autocuidado (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)

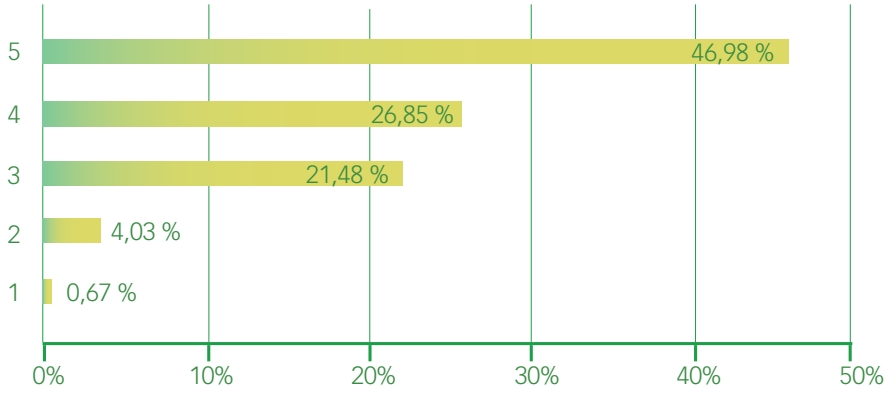
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,44	0,89	5	1



Mayoritariamente se considera una medida MUY EFECTIVA.

- Impulsar la atención domiciliaria (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)

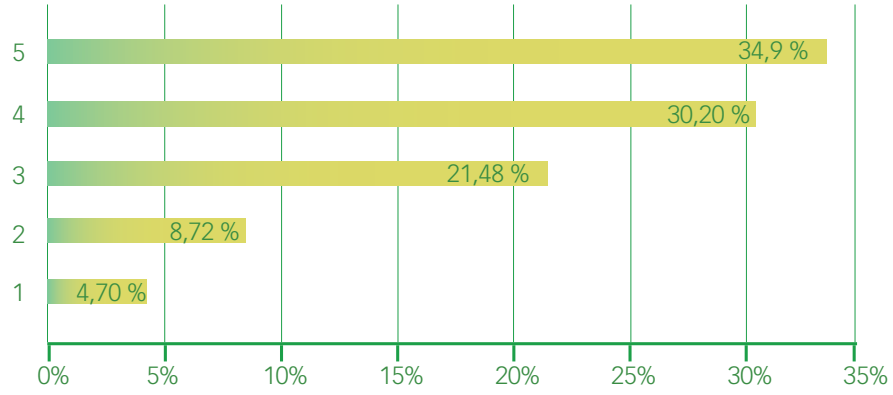
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,15	0,94	4	2



Mayoritariamente se considera una medida MUY EFECTIVA.

- Promover la teleasistencia como complemento de la visita tradicional (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)

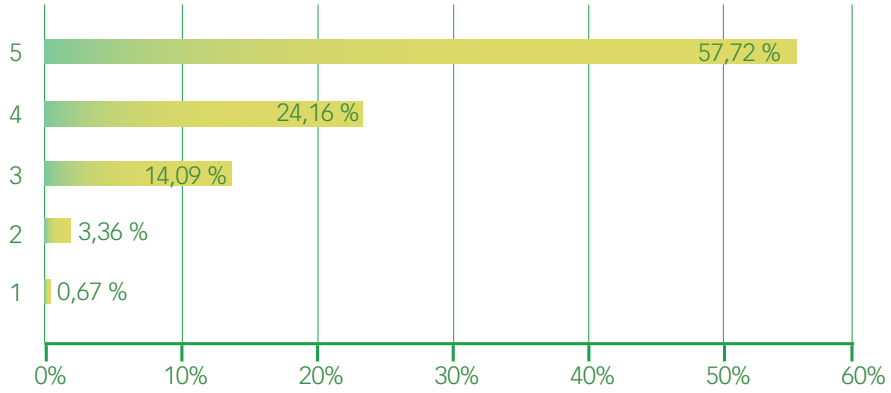
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	3,82	1,15	4	2



Mayoritariamente se considera una medida EFECTIVA o MUY EFECTIVA.

- Promover test, screaning y diagnósticos precoces (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)

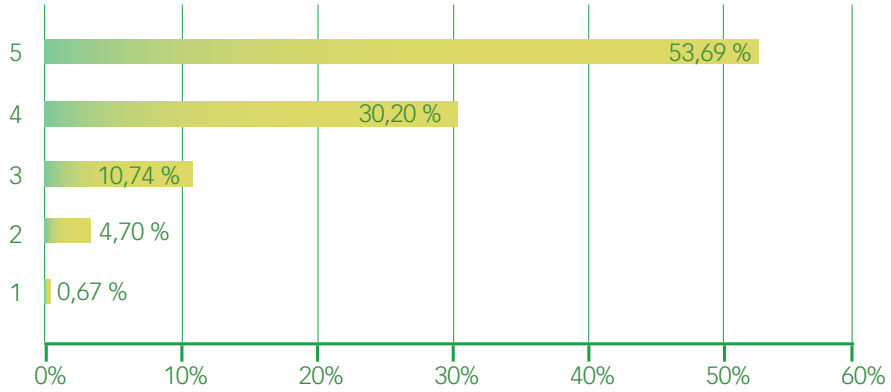
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,35	0,89	5	1



Mayoritariamente se considera una medida MUY EFECTIVA.

- Potenciar la vacunación en niños y adultos (vacunación a lo largo de la vida) (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)

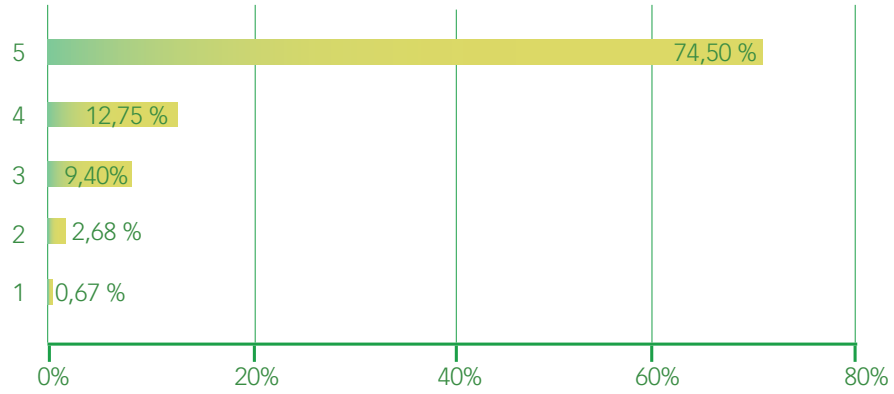
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,32	0,89	5	1



Mayoritariamente se considera una medida MUY EFECTIVA.

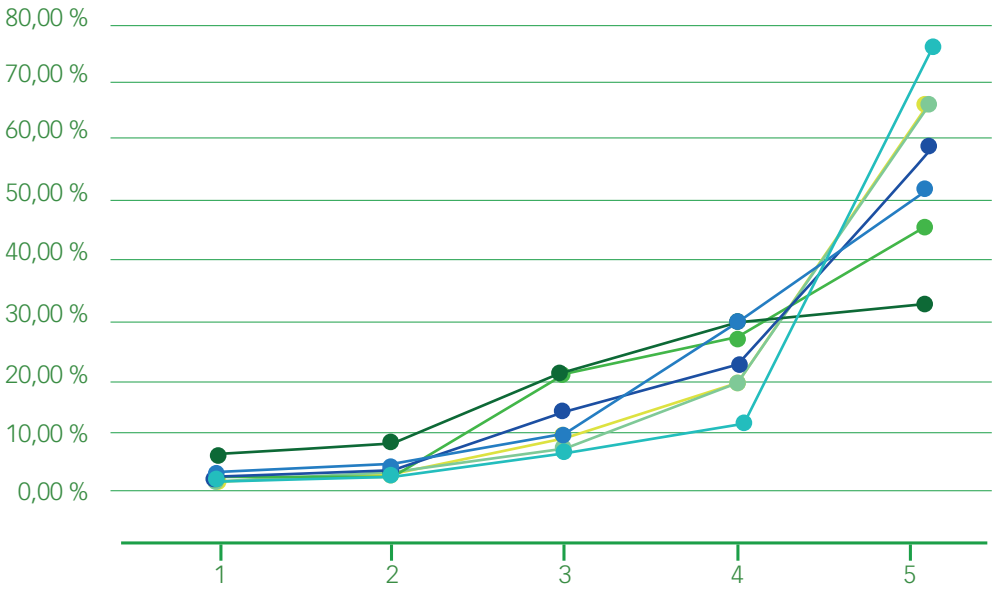
- Potenciar el papel de las Organizaciones de Pacientes dentro del Sistema Sanitario (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)

n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	4,58	0,82	5	1



Mayoritariamente se considera una medida MUY EFECTIVA.

Gráfica conjunta



- Potenciar la prevención y los hábitos saludables (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)
- Promocionar la responsabilidad y el autocuidado (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)
- Impulsar la atención domiciliaria (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)
- Promover la teleasistencia como complemento de la visita tradicional (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)
- Promover test, screaning y diagnósticos precoces (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)
- Potenciar la vacunación en niños y adultos (vacunación a lo largo de la vida) (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)
- Potenciar el papel de las Organizaciones de Pacientes dentro del Sistema Sanitario (1 muy bajo efecto – 5 muy alto)

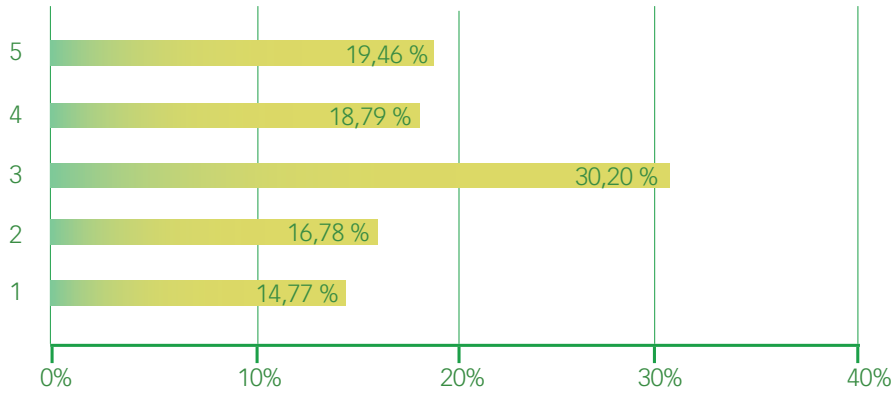
La medida que se considera más efectiva es potenciar el papel de las Organizaciones de Pacientes dentro del Sistema Sanitario.

5. Sanidad Privada:

Aspectos que hacen más atractiva la Sanidad Privada:

- Poder seleccionar mejor equipo profesional o la atención de un experto concreto (1 razón muy improbable– 5 muy probable)

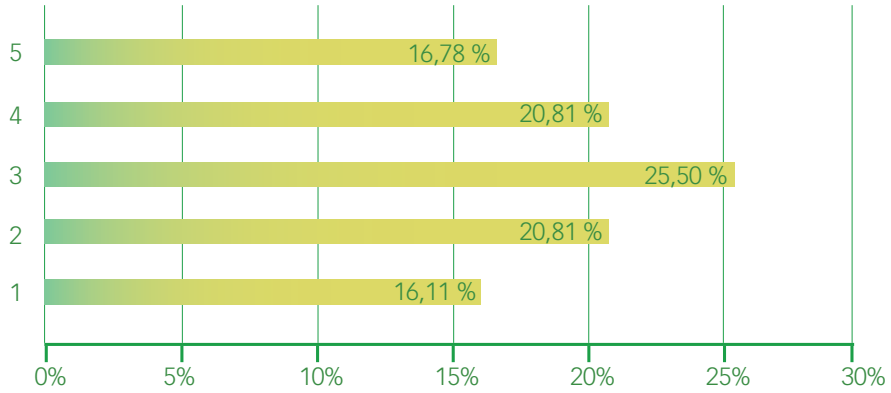
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	3,11	1,31	3	2



Mayoritariamente no se considera un atributo ni a favor ni en contra.

- Acceder a mejores recursos tecnológicos (1 razón muy improbable– 5 muy probable)

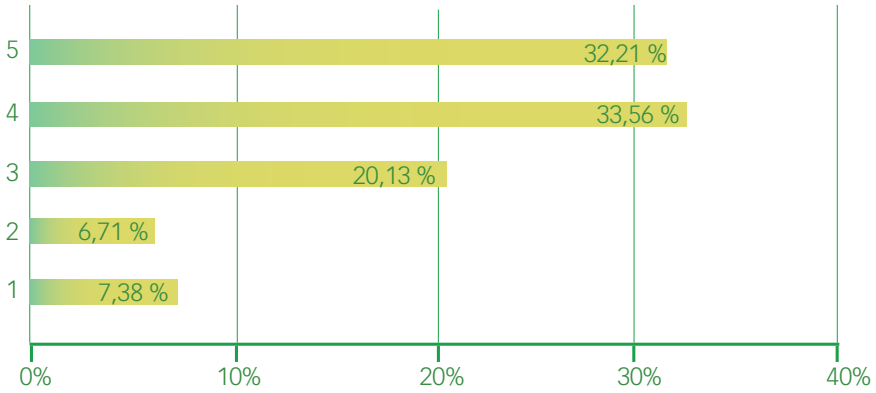
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	3,01	1,32	3	2



Mayoritariamente no se considera un atributo ni a favor ni en contra.

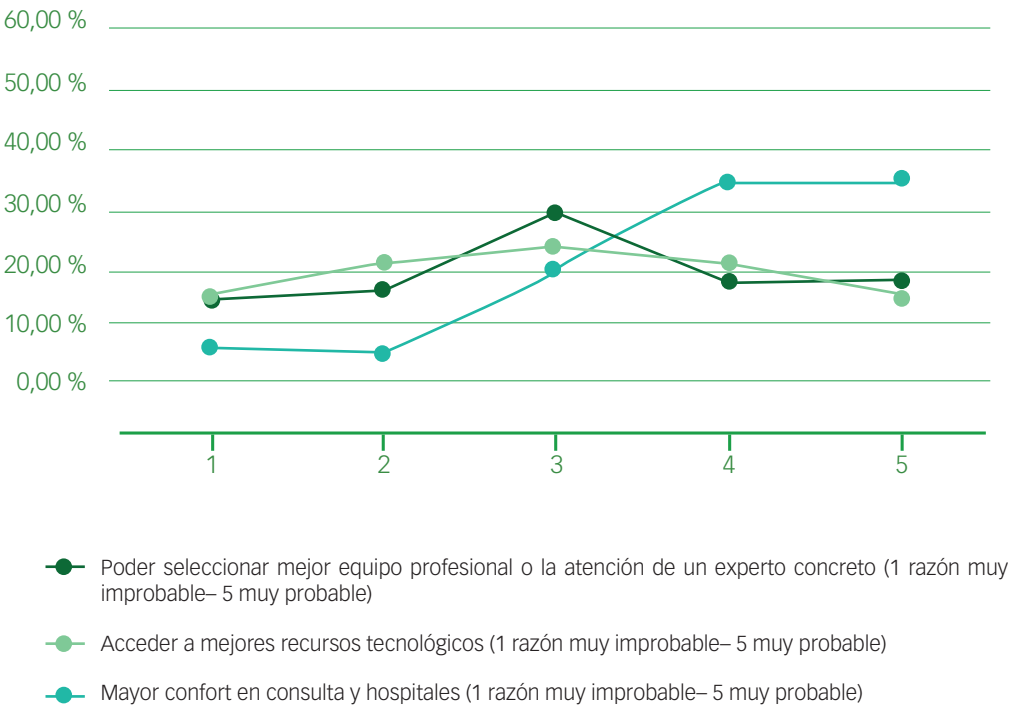
- Mayor confort en consulta y hospitales (1 razón muy improbable– 5 muy probable)

n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	3,77	1,19	4	2



Mayoritariamente no se considera un atributo a favor.

Gráfica conjunta

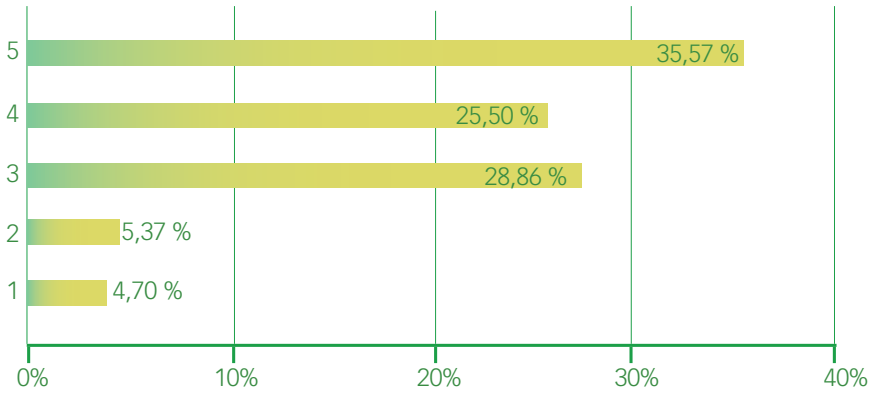


Unicamente el confort, destaca como ventaja competitiva del Sistema Sanitario privado.

6. Solidaridad

- Debería exigírsele a cada usuario corresponsabilidad (por ejemplo, a la Adherencia) (1 mínimo acuerdo con la afirmación y 5 máximo acuerdo)

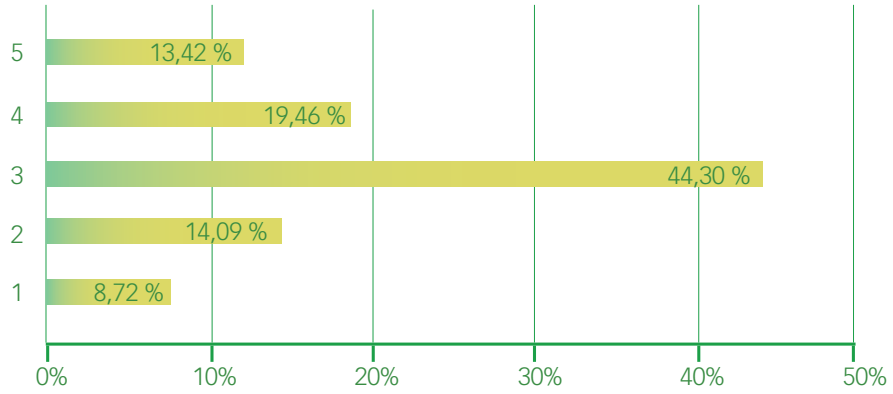
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	3,82	1,12	4	2



Mayoritariamente existe acuerdo con la afirmación.

- Estaría dispuesto a pagar más, con fines humanitarios (1 mínimo acuerdo con la afirmación y 5 máximo acuerdo)

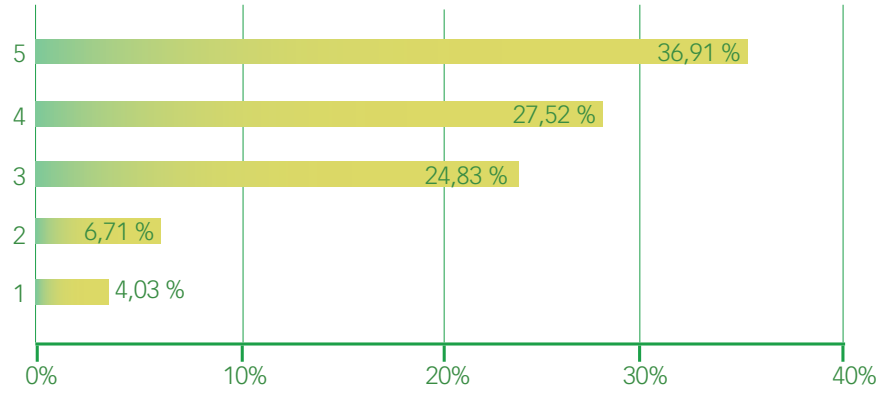
n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	3,15	1,10	3	1



Mayoritariamente se muestran neutros con la afirmación

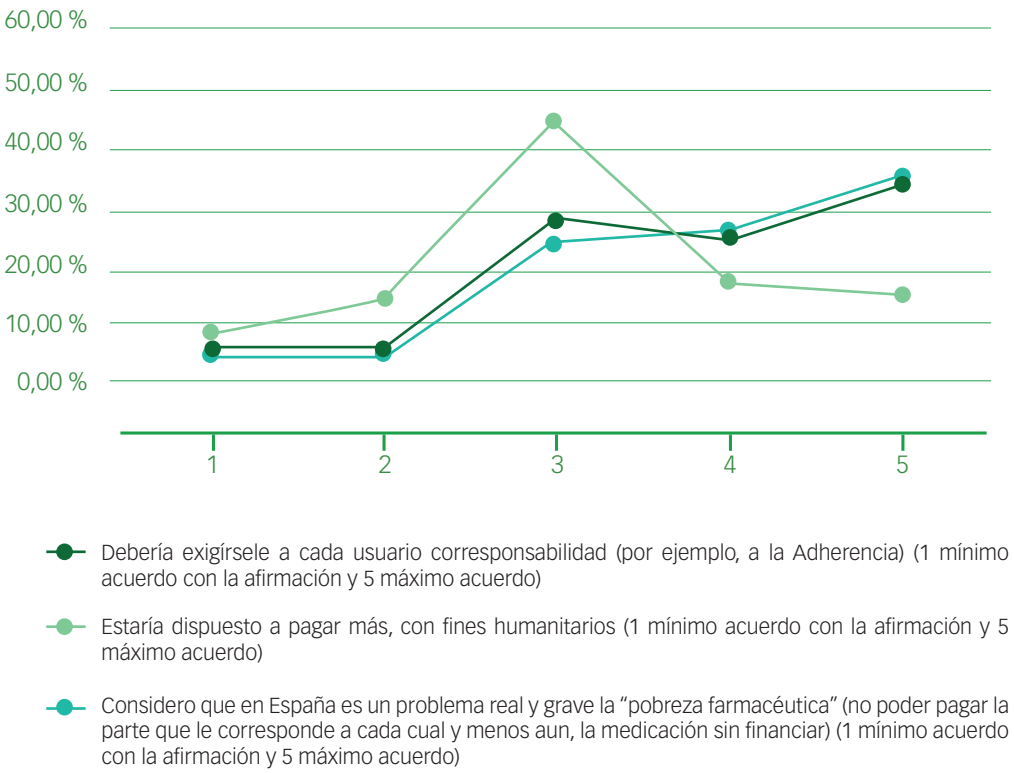
- Considero que en España es un problema real y grave la "pobreza farmacéutica" (no poder pagar la parte que le corresponde a cada cual y menos aun, la medicación sin financiar) (1 mínimo acuerdo con la afirmación y 5 máximo acuerdo)

n	MEDIA	DE	MEDIANA	RIC
149	3,87	1,11	4	2



Mayoritariamente existe acuerdo con la afirmación.

Gráfica conjunta



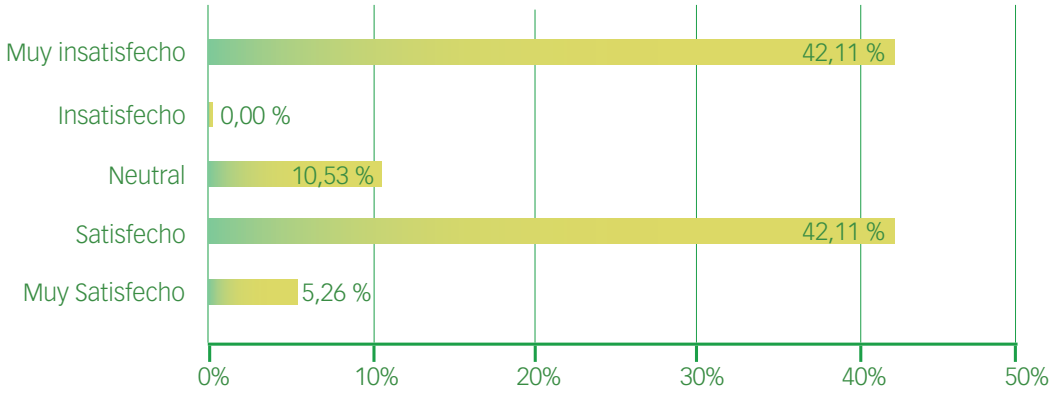
Claramente no se estaria dispuesto a pagar más.

5. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Se les invitó a participar vía e-mail a los asistentes, al día siguiente del evento; y se mantuvo en la web por 2 semanas, respondiendo 19, lo que supuso un 9,3% del colectivo total (n=19)

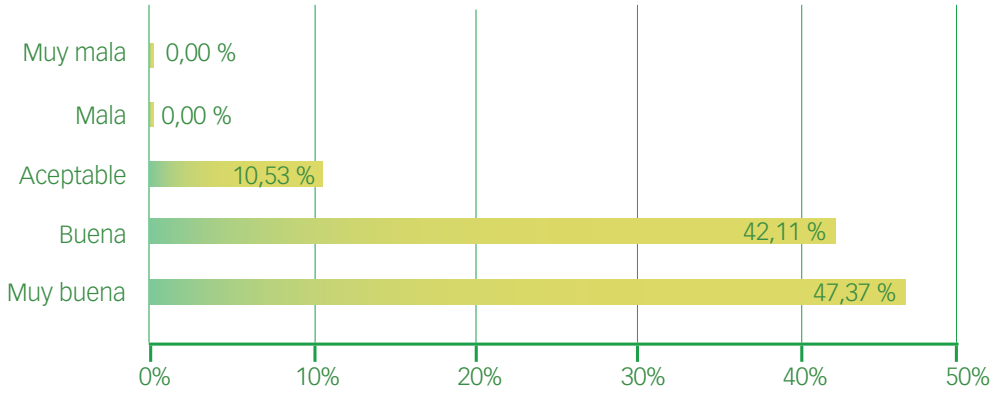
1. En general, ¿qué tan satisfecho/a estuviste con el evento?

Cerca de la mitad (47,4%) lo valoró como muy satisfechos o satisfechos:



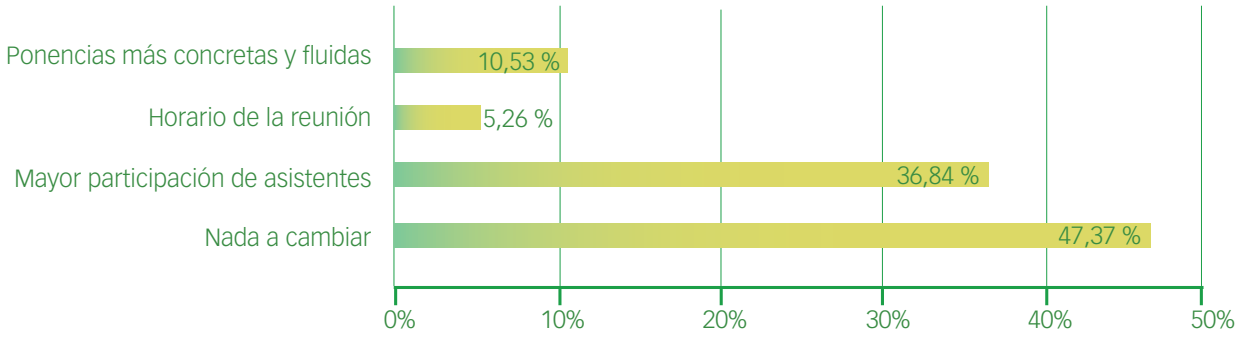
2. ¿Cómo calificarías la organización del evento?

Para el 89,5% fue buena o muy buena. Nadie expresa una opinión negativa.



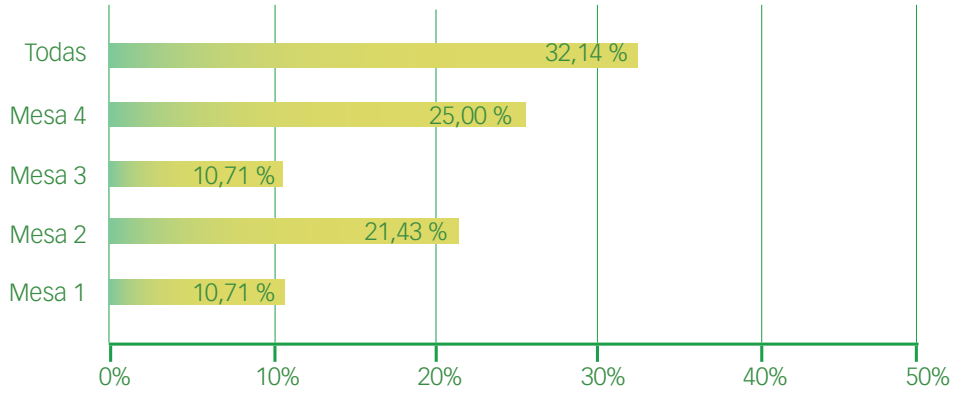
3. ¿Qué mejorarías de las mesas de debate?

Destacan quienes no cambiarían nada (47,37%), seguidos de quienes proponen mayor participación de la asistencia (36,84%).



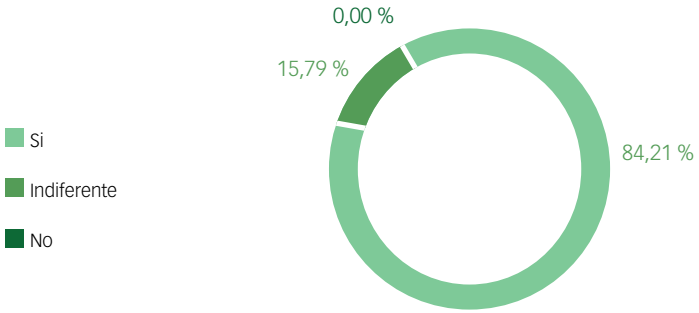
4. ¿Qué mesa/s te han parecido más interesantes?

Destaca la puntuación por igual de todas (32,14%), seguida de la mesa de las "Experiencias de los pacientes".



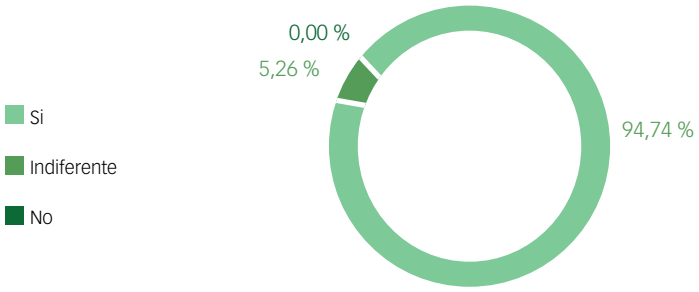
5. El que se publique las comunicaciones en un monográfico, ¿te parece que le hace ganar valor o atractivo?

Ninguno niega su interés, siendo afirmativa la respuesta para la mayoría (84,21%).



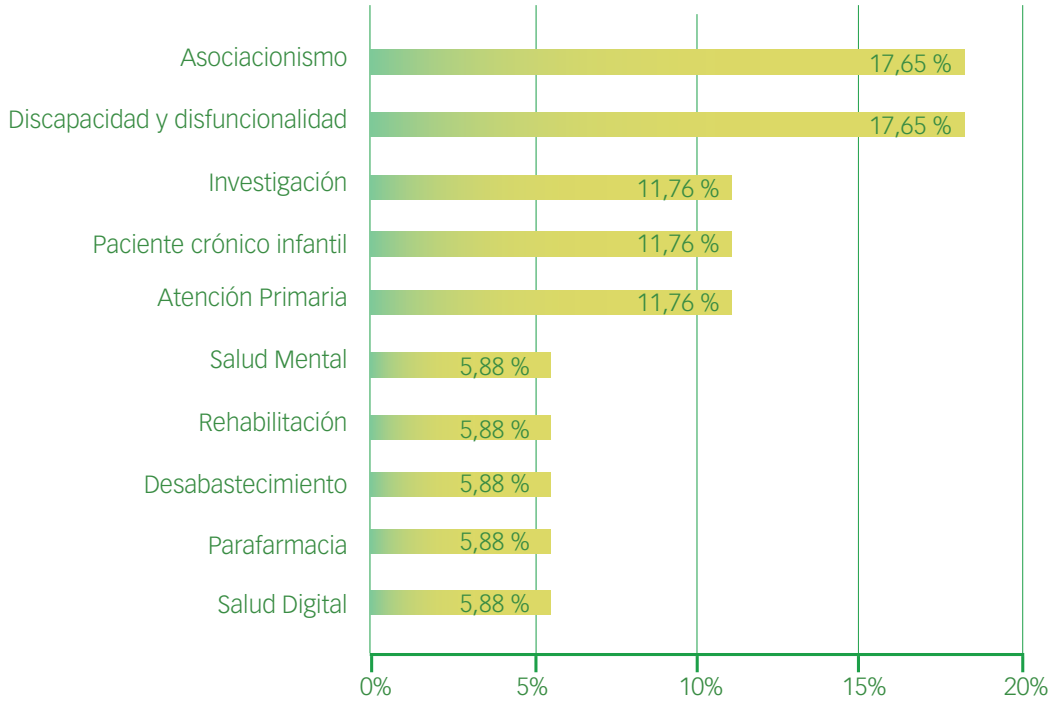
6. El que se publiquen los posters con las experiencias de las organizaciones, ¿te parece que le da mayor valor o atractivo al evento?

Ninguno niega su interés, siendo afirmativa la respuesta para la mayoría (94,74%).



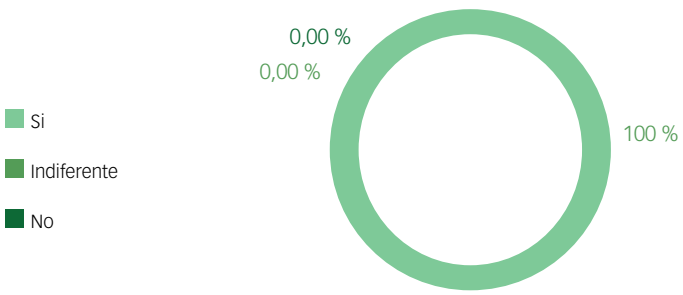
7. ¿Qué tema/s te gustaría que se abordara/n en el siguiente Encuentro?

La respuesta es muy diversificada:



8. ¿Tienes intención de asistir al próximo Encuentro?

Categóricamente, sí.

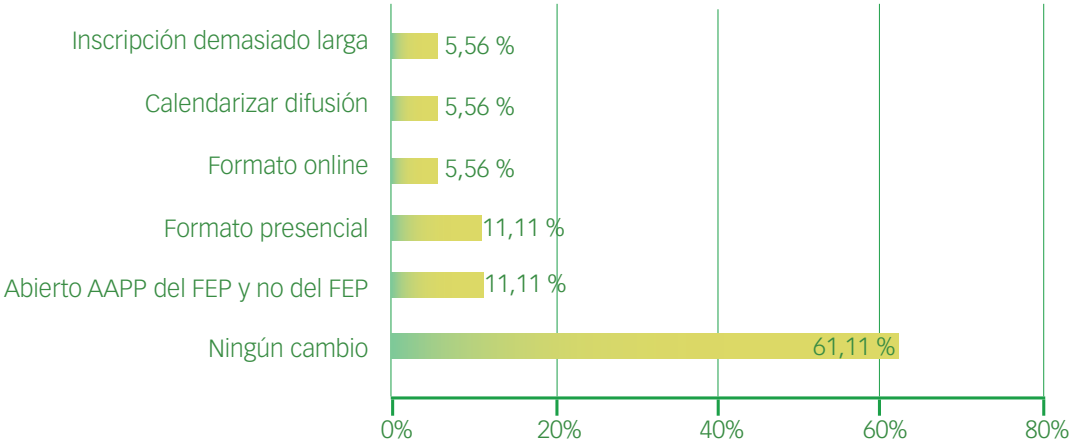


9. Teniendo en cuenta tu experiencia en el evento, ¿lo recomendarías a otra organización de pacientes??

Categóricamente, sí.

10. ¿Tienes algún otro comentario, sugerencia o idea que nos ayude a mejorar los eventos futuros?

La mayoría (61,11%) no cambiaría nada.



6. AGRADECIMIENTOS

A los asistentes, ponentes y entidades colaboradoras:

Scientia Salus

Diciembre 2021
Volumen 1/2021