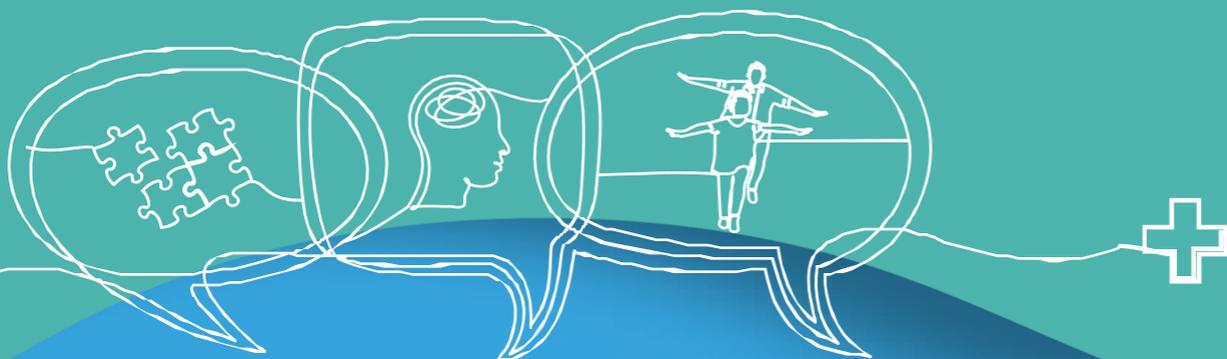


# Monográfico



## Reenfocando el futuro □□□ del sistema sanitario



**ENCUENTRO NACIONAL  
DE PACIENTES**

Madrid, 27 / 09 / 2022

\*Este evento sigue el código de Farmaindustria en cuanto a la relación de la industria farmacéutica y las organizaciones de pacientes.

humanización  
apoyo acompañamiento  
adherencia ciudadanos  
afectividad salud  
diagnóstico  
prevención dolor  
relación médico-paciente  
asociación familia  
acceso brecha digital proteger  
unidad innovación  
atención primaria  
miedo participación  
cuidador paciente frágil  
la voz del paciente  
soledad

	Página
1	
Introducción.....	3
2	
Bienvenida .....	4
3	
Sesión 1. Participación en las políticas de la salud "España – Europa" 9	
4	
Sesión 2. Retos de la cronicidad. Propuesta de los pacientes .....	17
5	
Sesión 3. La salud mental, una prioridad post–pandemia .....	24
6	
Sesión 4. Nuevo enfoque para la atención primaria .....	29
7	
Sesión 5. El dolor, ¿olvidado en el sistema sanitario? .....	34
8	
Charla magistral   Sesgo de género en salud, ¿de qué estamos hablando? .....	40
9	
Charla magistral   Brecha digital y salud, las soluciones están en la mesa .....	44
10	
Conclusiones .....	48
11	
Agradecimientos .....	49
12	
Anexo   Vídeos, Fotografías y Resultados Encuesta .....	50

# 1

## Introducción

El Encuentro Nacional de Pacientes, organizado por el Foro Español de Pacientes, tiene el afán de convertirse en un evento único en su género, en España y Europa.

La 6º edición del evento tuvo lugar el pasado 27 de septiembre de 2022, en el Auditorio del Pabellón San Carlos del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

El objetivo principal del evento es dar voz a los pacientes en materia de salud a través de las organizaciones de pacientes en un foro con, por y para los ciudadanos, generando un entorno de diálogo y debate constructivo, y de aprendizaje donde se compartan experiencias de los pacientes y de las organizaciones que las representan, para suscitar nuevas ideas para mejorar la salud de los ciudadanos.

El evento contó con Ángel Ramírez, periodista experto en el área de la Salud, como dinamizador y moderador.

Esta edición monográfica recoge lo expresado en el 6º Encuentro Nacional de Pacientes, y quedará de libre acceso y descargable en internet, habiendo sido posible gracias a la participación de 575 asistentes (214 asistentes presenciales y 361 asistentes vía streaming), la colaboración altruista de los miembros de junta directiva y ponentes; y la generosidad de los patrocinadores y colaboradores que ha colaborado con su financiación.

# 2

## Bienvenida

La inauguración del 6º Encuentro Nacional de Pacientes corrió a cargo del presidente del Foro Español de Pacientes, D. Andoni Lorenzo Garmendia, y le acompañaron D. José Soto Bonel, Director Gerente en Hospital Clínico San Carlos, donde tuvo lugar el encuentro, así como la Dra. Pilar Aparicio Azcárraga Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, y D. Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.



De izquierda a derecha: D José Soto Bonel, D. Enrique Ruiz Escudero, Dra. Pilar Aparicio Azcárraga, D. Andoni Lorenzo Garmendia

El primero en tomar la palabra fue D. José Soto Bonel, Director Gerente en Hospital Clínico San Carlos, para dar la bienvenida a su hospital. A continuación, calificó el 6º Encuentro Nacional de Pacientes como un evento importante, en el que debatir en torno al rol de los pacientes y sus organizaciones en el sistema sanitario.

Este rol de los pacientes y las asociaciones de pacientes debe ser el de aportar su visión de las estrategias sanitarias y referir los resultados que esas estrategias tienen en ellos.

En esta primera parte, Andoni Lorenzo tuvo un recuerdo para el Dr. Albert Jovell, fundador del Foro Español de Pacientes, que abogaba por la humanización del trato con el paciente, dado que en cualquier momento ese paciente puedes ser tú mismo o un familiar cercano.



Andoni Lorenzo Garmendia, Presidente del Foro Español de Pacientes

En este Encuentro, el Foro Español de Pacientes quiere dar a conocer a la ciudadanía, a las organizaciones de pacientes y a las autoridades pertinentes, el nuevo impulso que esta organización está originando.

También agradeció al hospital por proporcionar todas las facilidades para la realización del 6º Encuentro, a las autoridades y demás asistentes al acto, a las personas que lo seguían a través de internet, y a los representantes de las asociaciones de pacientes por su labor con, por y para el paciente. También tuvo palabras de agradecimiento para los patrocinadores que colaboraron en la realización del evento, así como a las sociedades médicas, de enfermería y agentes sanitarios que apoyaron al mismo; también a la junta directiva del FEP que considera “una familia”. Y, por supuesto a los ponentes que participaban.

En esta jornada formativa, informativa, constructiva y participativa, se tratarían aquellos aspectos que más preocupan y ocupan a las organizaciones de pacientes y a los ciudadanos en España.

La Dra. Pilar Aparicio Azcárraga, Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, afirmó que el 6º Encuentro Nacional de Pacientes pone el foco en un momento crucial de nuestro sistema sanitario, que se enfrenta a grandes retos como una mayor longevidad de la sociedad, un gran número de personas con enfermedades crónicas, y nuevas tecnologías y medicamentos.



Dra. Pilar Aparicio Azcárraga, Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad

También destacó la importancia de que los pacientes participen en las políticas de salud, además de agradecer que en este encuentro se fueran a abordar temas claves de salud como la salud mental, el dolor, la importancia de la atención primaria o la cronicidad.

Por último, D. Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, destacó que todos los grupos presentes, organizaciones de pacientes, personal sanitario, gestores, son fundamentales para el correcto funcionamiento del sistema sanitario, ya que aportan su visión y crítica constructiva para avanzar en la calidad de la asistencia sanitaria. Así mismo, destacó que la opinión y experiencia de los pacientes son una pieza clave en ese avance, y que la paulatina profesionalización de las organizaciones de pacientes, les permite aportar cada vez más a la mejora de la calidad del sistema sanitario.



D. Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Además afirmó que es fundamental que la sanidad sea innovadora, que apueste por la investigación y tenga la tecnología más vanguardista, y priorice una atención cercana, empática y humanizada.



A continuación se proyectó un video de presentación de la misión y objetivos del Foro Español de Pacientes.

El Foro Español de Pacientes (FEP) es una organización no gubernamental, integrada por asociaciones de pacientes y sin ánimo de lucro, decana en España al ser fundada en 2004 y primera en estar integrada en el European Patients' Forum, siendo referente nacional e internacional como interlocutor válido en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, a través de la formación, prevención, la investigación e impulso del asociacionismo.

El FEP es referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, promocionando las organizaciones de pacientes y civiles en el ámbito de la Salud.

La misión del FEP es la defensa de los pacientes, la promoción de los derechos de los pacientes y el impulso del asociacionismo a nivel local, regional, nacional y europeo.

Desde el Foro Español de Pacientes se defiende una sanidad democrática, que escuche al paciente como experto desde la propia experiencia, y se le permita tomar decisiones sobre su tratamiento. También defiende la humanización de la sanidad, porque mejora la adherencia al tratamiento.

El 6º Encuentro Nacional de Pacientes fue una jornada de participación a través de un número de WhatsApp en el que se podían dejar preguntas y comentarios para los pacientes, así como a través de una encuesta "Paciente y Salud 2022".

# 3

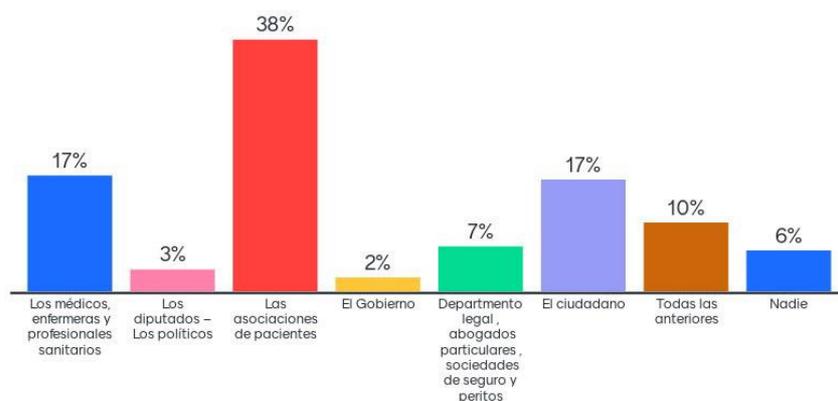
## Sesión 1. Participación en las políticas de la salud "España – Europa"

En esta sesión contamos con los testimonios de representantes de pacientes con experiencia internacional como Marco Greco, Presidente del European Patients' Forum (EPF), Elena Moya Pendería, Coordinadora de Relaciones Internacionales del Foro Español de Pacientes, Miembro de la junta directiva del European Patient´s Forum (EPF), Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis (AEM) y Coordinadora de la Confederation of Meningitis Organizations (CoMO), D. Julio Sánchez Fierro, abogado, exSubsecretario de Sanidad y asesor del Foro Español de Pacientes, y D. Andoni Lorenzo, presidente de



De izquierda a derecha: Andoni Lorenzo Garmendia, Julio Sánchez Fierro, Elena Moya Pendería. En el vídeo: Marco Greco

# 1. ¿Quién defiende los derechos de los ciudadanos cuando se trata de salud?



La sesión comenzó con un mensaje en video de Marco Greco, Presidente del European Patients' Forum (EPF), en el que recordó al Dr. Albert Jovell, que también participó en la formación y fue uno de los primeros miembros de la junta del EPF. Destacó que la visión del EPF es la de una Europa en la que las organizaciones de pacientes sean socios valiosos en la creación de sistemas de salud equitativos, centrados en la persona, accesibles y sostenibles, basados en la experiencia única de los pacientes.

Su misión es representar a todos los pacientes con enfermedades crónicas, más de 115 millones de personas, ante los legisladores, los reguladores, las profesiones médicas y las industrias, trabajando en el impacto colectivo de las comunidades de pacientes en Europa a través de una defensa, educación, empoderamiento y asociación efectivos.

En los próximos años el European Patients' Forum espera trabajar para asegurar que las organizaciones de pacientes sean reconocidas e incluidas en los debates como partes interesadas clave, iguales y cruciales en las políticas y prácticas de salud en todos los estados miembros y la Unión Europea.

En esta sesión se analizaron las políticas y acciones que las asociaciones de pacientes llevan a cabo en España y Europa, y hablamos de quién defiende al ciudadano en temas de salud.

Andoni Lorenzo tiene claro que quien defiende a los pacientes y sus familias son las organizaciones de pacientes, ya que están en la primera línea ante el día a día, las necesidades y las dificultades que supone su patología, y tienen el conocimiento y la cercanía para poder trasladar todo esto a las administraciones, a los medios de comunicación y a la sociedad.



Andoni Lorenzo Garmendia, Presidente del Foro Español de Pacientes  
Julio Sánchez Fierro, abogado y exSubsecretario de Sanidad

El Dr. Julio Sánchez Fierro destacó que, en un mundo tan complejo como el de la organización sanitaria actual, los pacientes se sentirían perdidos sin el apoyo y cercanía de las asociaciones de pacientes. También resaltó que el camino hasta conseguir los derechos colectivos de los pacientes, es decir, el derecho a la participación en la toma de decisiones en los tratamientos, ha sido largo, y ver a una organización como el European Patients' Forum como interlocutor directo con el Parlamento Europeo es un avance muy importante.



Julio Sánchez Fierro, abogado y exSubsecretario de Sanidad

Elena Moya resaltó que se debe concienciar al ciudadano con una enfermedad crónica para que se asocie, porque así formará parte de una organización que le dará voz, le apoyará desde el diagnóstico y defenderá sus intereses.



Elena Moya Pendería, Coordinadora de Relaciones Internacionales del Foro Español de Pacientes, Miembro de la junta directiva del European Patient's Forum (EPF), Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis (AEM) y Coordinadora de la Confederation of Meningitis Organizations (CoMO)



A continuación el Dr. Julio Sánchez Fierro explicó qué es la Declaración de Barcelona, que en 2003 supuso el paso hacia la implicación, participación y democracia en el sistema sanitario. El objetivo de esa reunión era la obtención de información sobre la visión y vivencias de los pacientes o sus representados en seis temas de interés sobre los que se había hecho un trabajo de preparación previo. La organización y presentación de la información obtenida constituye la denominada la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes, que se resume como el Decálogo de los Pacientes.

Sánchez Fierro añadió que durante la pandemia no se convocó a las asociaciones de pacientes en la Comisión Parlamentaria de Reconstrucción Social y Económica, cuyo objetivo era la valoración global de la situación, ni se les tuvo en cuenta en los planes de acción durante la propia pandemia. Esto llevó al Foro Español de Pacientes a reclamar la participación de las organizaciones, lo que dio lugar a una proposición no de ley aprobada en el Congreso de los Diputados para configurar el derecho a la participación de las asociaciones de pacientes.

Por tanto, el futuro debe ser uno en el que se regule la participación de las asociaciones de pacientes, participando en el Consejo Consultivo del Ministerio de Sanidad para dar su opinión y que esto se traslade a la Comisión interterritorial donde se debaten las grandes decisiones y estrategias en materia de Sanidad en España, y en última instancia, se traslade al ámbito autonómico y local. Esta inclusión de las organizaciones de pacientes dará lugar a grandes avances tanto en los procesos asistenciales como en la calidad de vida de los pacientes.

A las asociaciones de pacientes se les exige en 2022 una formación en políticas sanitarias y una profesionalización que debe tener su contrapartida en una mayor participación.



La Ley de Equidad y los cambios que se quieren introducir en la Ley de Garantía y Uso Racional del Medicamento son las dos citas legales más importantes que tienen las organizaciones de pacientes en este momento. La primera regulará el derecho a la participación de los pacientes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial, aunque su planteamiento es muy mejorable. La segunda está en un punto más inicial, pues aún carece de un texto legal, pero en ella los pacientes se juegan el acceso a los medicamentos y tratamientos, especialmente a los más innovadores.

Todo esto afecta al día a día de los pacientes en cuestiones como el retraso de unos 500 días en la aprobación del uso de medicamentos por parte de la Agencia Española del Medicamento tras la aprobación por parte de la Agencia Europea a causa de los recortes.



Otro aspecto que se destacó es la importancia del papel de las farmacias como un agente sanitario de gran cercanía al paciente, y se apuntó que las asociaciones deberían contemplarlas como un canal de comunicación directa con el paciente.

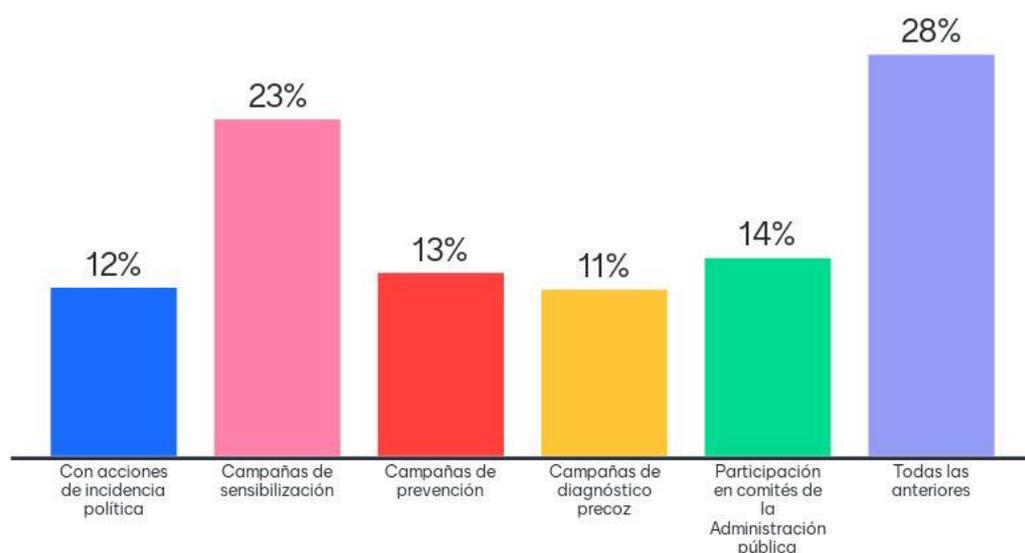
Además las asociaciones deben buscar una mayor profesionalización y formación. Y precisamente, esta formación es una de las áreas de actuación del Foro Español de Pacientes: formar e informar a las organizaciones de pacientes en este tipo de cuestiones.

Las organizaciones de pacientes también deben poner todo su énfasis en defender la humanización en el trato al paciente y a sus familiares.

Por último, las asociaciones actúan de bisagra entre el paciente recién diagnosticado y las personas que defienden sus intereses ante las autoridades sanitarias.

La sesión terminó con un vídeo en el que se preguntaba a gente de la calle quién cree la sociedad que defiende los intereses de los pacientes.

## 2. ¿Cómo defienden las asociaciones de pacientes a los pacientes?



**6º ENP**  
ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES  
Madrid, 27 / 09 / 2022

#ENPacientes22

Foro español de pacientes

Reenfocando el futuro del sistema sanitario

# 4

## Sesión 2. Retos de la cronicidad. Propuesta de los pacientes

Nuestra sociedad, gracias a los avances médicos y científicos, es una de las que presume de tener una esperanza de vida más larga en el mundo. Una situación que lleva asociada la aparición de enfermedades crónicas que plantean un desafío para el sistema sanitario, en el que los pacientes tienen mucho que aportar.

Participan en esta sesión el Dr. Javier García Alegría, Vicepresidente de la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas, FACME, el Dr. José Manuel Ramón y Cajal, Vicepresidente Territorial y miembro del Consejo Nacional de la Asociación Española Contra el Cáncer AECC, Mariano Pastor Sanz, Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias (FENAER) y el Dr. Boi Ruiz García, Director Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña.



De izquierda a derecha: Ángel Ramírez, Dr. Boi Ruiz García, Mariano Pastor Sanz, Dr. José Manuel Ramón y Cajal y Dr. Javier García Alegría

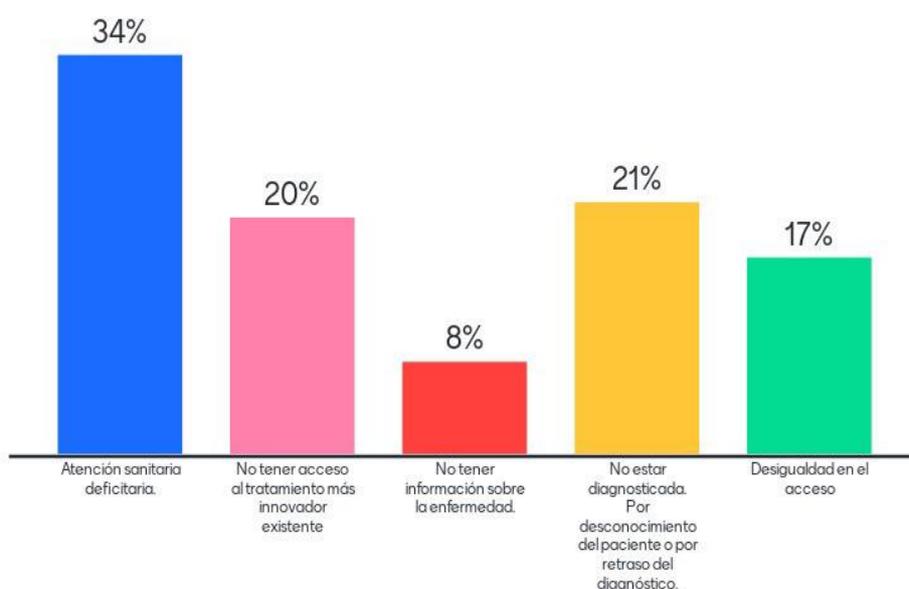


Dr. Javier García Alegría, Vicepresidente de la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas, FACME

El doctor García Alegría comenzó afirmando que nuestro sistema sanitario actual no está diseñado para hacer frente a los retos que las cifras de enfermos crónicos que hay en España y las tasas de longevidad plantean, lo que ha obligado a adaptar unas estructuras sanitarias, muy enfocadas hasta ahora a enfermedades agudas, a esta nueva realidad. Además los esfuerzos de coordinación de cuidados deberían orientarse especialmente hacia aquellos enfermos crónicos que, por las características de su enfermedad, necesitan una gran cantidad de visitas a centros sanitarios y tratamientos, que impactan directamente en su calidad de vida y pronóstico.

El doctor Ramón y Cajal apuntó que, en el caso del cáncer, se considera crónicos a los largos supervivientes, que en España son 2,2 millones de personas. Estas personas requieren en muchos casos de asistencia psicológica o ayuda en cuestiones laborales, además de los tratamientos y cuidados sanitarios.

### 3. ¿Cuál es el mayor problema en estos momentos de la persona que tiene una enfermedad crónica?



**6º ENP**  
**ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES**  
Madrid, 27 / 09 / 2022

#ENPacientes22

foro español de pacientes

Reenfocando el futuro del sistema sanitario



Dr. José Manuel Ramón y Cajal, Vicepresidente Territorial y miembro del Consejo Nacional de la Asociación Española Contra el Cáncer AECC.

Mariano Pastor, por su parte, explicó que, en España, hay 22 millones de pacientes crónicos, el 50% de la población, que sube a un 90% en el caso de los mayores de 65 años. Considera necesarias medidas como reforzar la Atención Primaria, mejorar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y especialidades, abordar las patologías crónicas desde una perspectiva multidisciplinar incluyendo apoyo psicológico y emocional, fomentar la formación del paciente para empoderarle y que pueda manejar mejor su patología, y fomentar la prevención.



Mariano Pastor Sanz, Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias (FENAER)

El doctor Boi Ruiz habló de un estudio que han realizado en la universidad sobre el grado de desarrollo de las políticas sanitarias de atención a la cronicidad en España. El resultado es que, ante un sistema sanitario más centrado hasta ahora en los agudos que en los crónicos, habrá que formalizar y dar norma a las organizaciones sanitarias integradas, y habrá que cambiar cómo se adjudican los recursos.



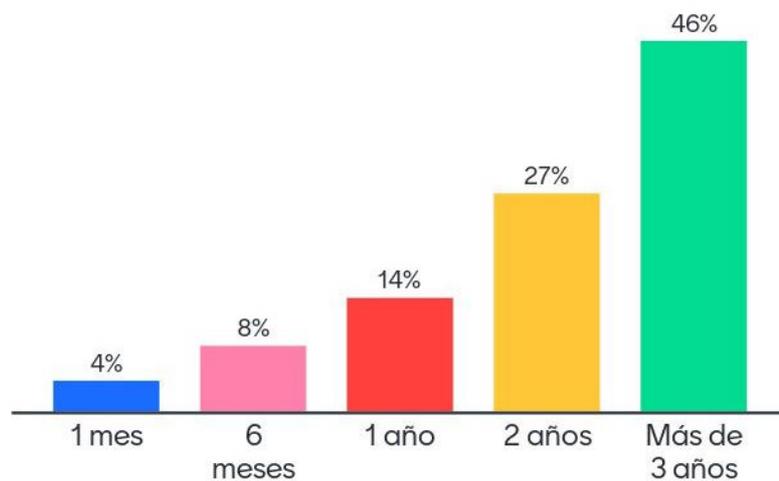
Dr. Boi Ruiz García, Director Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña

El doctor García Alegría añadió en este punto, que la formación del personal sanitario debería cambiar, cubriendo también las enfermedades prevalentes adicionales que las personas con enfermedades crónicas presentan habitualmente.

En esta situación, el papel de las asociaciones de pacientes es ser los ojos en el terreno, y desde esa posición deben interaccionar con la administración, colaborando en dar esa información de primera mano a las autoridades pertinentes. Y este papel de las asociaciones como agentes sanitarios debe ser reconocido por las administraciones como un derecho propio.

Además las organizaciones de pacientes tienen un papel social importante para la prevención de las enfermedades crónicas, de formación en los primeros síntomas de la enfermedad, de acompañamiento de los recién diagnosticados, y también, como paciente experto, en la formación de nuevos médicos y enfermeros.

#### 4. ¿Cuánto tiempo pasa de media, en la actualidad, desde que se aprueba un medicamento hasta que llega al paciente?



**6º ENP**  
ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES  
Madrid, 27 / 09 / 2022

#ENPacientes22

foro español de pacientes

Reenfocando el futuro del sistema sanitario

# 5

## Sesión 3. La salud mental, una prioridad post-pandemia

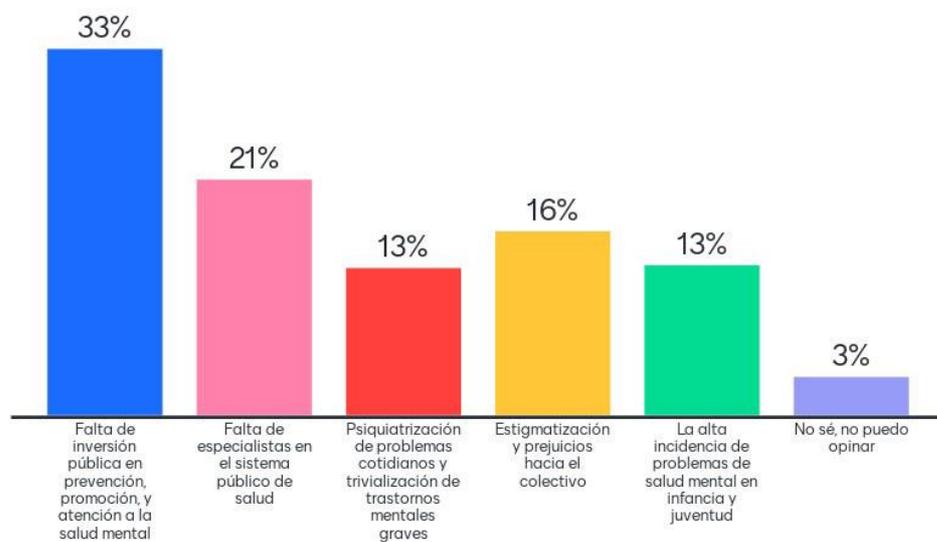
En esta tercera sesión del 6º Encuentro Nacional de Pacientes, contamos con la presencia de la Dra. Ana López Trencó, Vocal del Foro Español de Pacientes y Gerente de la Asociación Aragonesa Pro Salud Mental (ASAPME), y del Dr. Miquel Roca i Bennàssar, Decano de la Facultad de Medicina y Catedrático de Psiquiatría de la Universitat de les Illes Balears (UIB).



De izquierda a derecha: Ángel Ramírez, Dra. Ana López Trencó y Dr. Miquel Roca i Bennàssar

La salud mental es el bienestar psicológico y emocional que te permite pensar, manejar tus emociones e interactuar con el entorno.

## 5. ¿Cuáles crees que son los principales problemas que tiene hoy la salud mental?



La pandemia ha puesto el foco en la salud mental, pero su tratamiento sufre carencias desde hace años por la falta de recursos asistenciales, sobre todo, porque la mayoría de enfermedades mentales graves son enfermedades crónicas. A esto hay que añadir la coexistencia en muchos casos de la enfermedad mental con un problema de adicción, y la necesidad de la figura del cuidador en muchos casos, como apuntaba el doctor Roca.



Dr. Miquel Roca i Bennàssar, Decano de la Facultat de Medicina y Catedrático de Psiquiatría de la Universitat de les Illes Balears (UIB)

La doctora Trencó destacó, a su vez, la importancia de las asociaciones de pacientes, porque la enfermedad mental además de un problema de salud, es un problema psico-social que necesita un abordaje integral, y que requiere que se derriben muchos muros y tabúes que existen a su alrededor, e impiden dichos abordajes integrales. El estigma hace que muchas veces el enfermo y su familia se encuentren aislados. Las asociaciones de pacientes proporcionan la información y el apoyo que estas personas y sus familiares necesitan.



Dra. Ana López Trencó, Vocal del Foro Español de Pacientes y Gerente de la Asociación Aragonesa Pro Salud Mental (ASAPME)



Claudia Tecglen García, vocal del Foro Español de Pacientes y presidenta de Convives con Espasticidad, participó en la sesión a través de un vídeo en el que habló, como psicóloga, de la soledad no deseada, sobre todo, la que sufren los pacientes crónicos y sus familiares por el estigma social, las barreras arquitectónicas, y el desconocimiento de la sociedad. También dio claves sobre cómo acabar con esa soledad no deseada que afecta directamente a la salud mental.

En cuanto a los efectos de la pandemia en la salud mental de la población en general, habrá que analizar lo que ocurre a medio y largo plazo, y cómo evoluciona la salud mental de las personas con y sin patologías mentales previas, y cómo se van desarrollando las distintas iniciativas que los gobiernos central y autonómico han puesto en marcha al respecto.

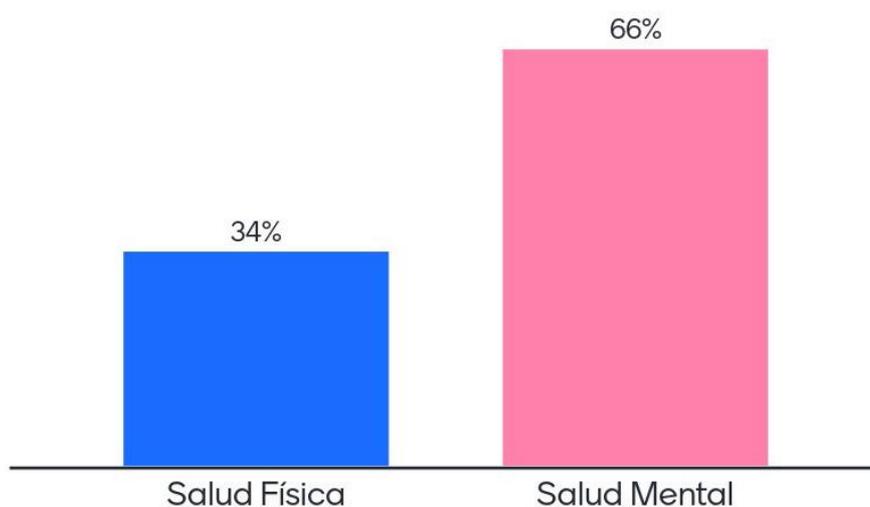
Además, a esas iniciativas hay que dotarlas de recursos económicos para reducir las listas de espera, formar al profesorado para que puedan detectar los problemas de salud mental en sus alumnos, etc.

Sobre la prevención en el ámbito de la salud mental, el doctor Roca afirmó que es compleja, pero sí hay aspectos que ayudan como la modificación de hábitos de estilos de vida, la prevención del consumo de sustancias tóxicas, sobre todo en adolescentes y el buen uso de la redes sociales.

En el caso de los niños y adolescentes, todavía no se puede evaluar el impacto que las vivencias de la pandemia ha tenido en ellos, tanto por el tiempo en el que no pudieron acudir a las escuelas, como con la convivencia permanente con sus familias, y un mayor tiempo conectados a las distintas redes sociales.

La Atención Primaria puede ser un buen recurso en salud mental, porque es el primer vínculo de la persona con el sistema público de salud, y porque promueven muchas acciones de prevención primaria, de mejora de la calidad de vida de las personas y de promoción de una vida saludable. El problema es que la Atención Primaria está colapsada y le falta recursos para cubrir todo esto.

## 6. Ante un diagnóstico de un familiar, ¿temes más un diagnóstico de salud física o mental?



# 6

## Sesión 4. Nuevo enfoque para la Atención Primaria

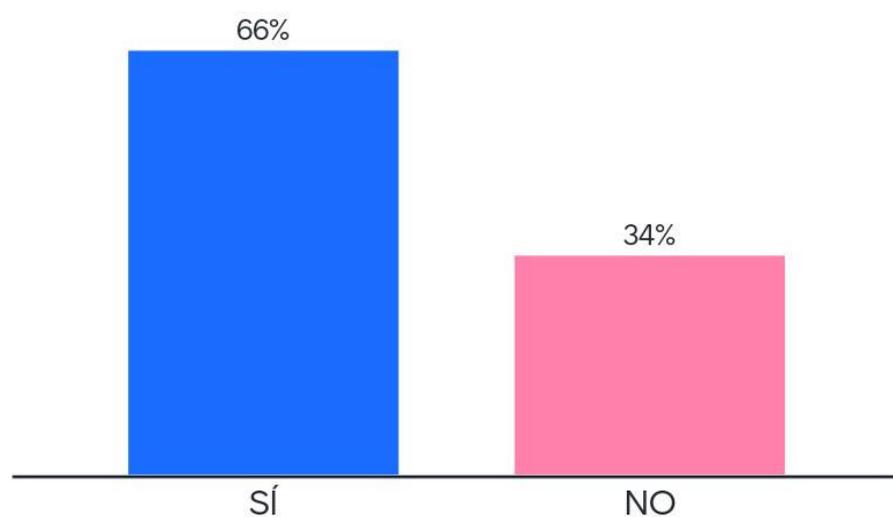
En un sistema sanitario tan exigido es necesario aportar una nueva visión desde los pacientes para la Atención Primaria. ¿Cómo pueden ayudar los pacientes a este tipo de atención clínica? ¿De qué manera se puede mejorar la asistencia primaria de los pacientes?

Participaron en esta sesión el Dr. Rafael Micó Pérez, Vicepresidente de la Junta Directiva Nacional de SEMERGEN, Vicente J. Baixauli Fernández Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria SEFAC, Santiago Alfonso Zamora, Vicepresidente de Foro Español de Pacientes y director gerente de Acción Psoriasis, y Guadalupe Fontán Vinagre, Coordinadora del Instituto de Investigación Enfermera.



De izquierda a derecha: Ángel Ramírez, Santiago Alfonso Zamora, Guadalupe Fontán Vinagre, Vicente J. Baixauli Fernández y Dr. Rafael Micó Pérez

## 7. En la actualidad ¿Estás teniendo problemas de espera con tus citas en el centro de salud?



Lo primero que destacó el doctor Micó es la situación de falta de medios que sufre ahora mismo la Atención Primaria, y que impide a los médicos hacer un seguimiento adecuado de sus pacientes, que es la base de la Atención Primaria.



Dr. Rafael Micó Pérez, Vicepresidente de la Junta Directiva Nacional de SEMERGEN

Guadalupe Fontán apuesta por otro modelo de Atención Primaria que dé lugar a una manera de trabajar diferente, que pueda dar herramientas a los profesionales para que puedan hacer ese seguimiento.



Guadalupe Fontán Vinagre, Coordinadora del Instituto de Investigación Enfermera

Vicente J. Baixauli Fernández añadió también la cuestión de que no se esté considerando a las farmacias dentro de esa Atención Primaria, a pesar de que son el agente sanitario más cercano y accesible para el paciente.



Vicente J. Baixauli Fernández, Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria SEFAC

Santiago Alfonso señaló que el paciente tiene la percepción de que la Atención Primaria no funciona, y de que las inversiones que se están realizando no están dando los resultados deseados. Por eso dicho paciente tiene que reclamar a las administraciones un mejor funcionamiento.



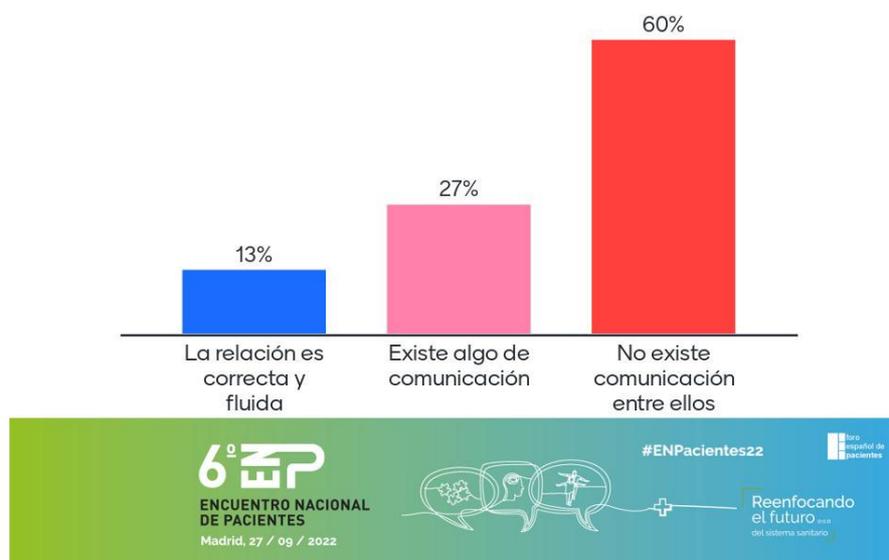
Santiago Alfonso Zamora, Vicepresidente de Foro Español de Pacientes y Director Gerente de Acción Psoriasis

Se requiere una reordenación de recursos y de estructuras para que el sistema de Atención Primaria sea más eficaz.

Y en esta reorganización las asociaciones de pacientes pueden ser un gran aliado y un recurso más en el primer diagnóstico, en el acompañamiento, etc. La unión entre pacientes y profesionales sanitarios puede dar impulso a los cambios necesarios.

A esto habría que sumar una mayor equidad en sanidad para los pacientes de todo el país, y una historia clínica común para todos los agentes sanitarios, además de un mejor desarrollo de la telemedicina utilizando una tecnología fácil y accesible tanto para la población como para los profesionales sanitarios.

## 8. ¿Cómo percibes la atención y coordinación entre tu médico del centro de salud y tu especialista?



# 7

## Sesión 5. El dolor, ¿olvidado en el sistema sanitario?

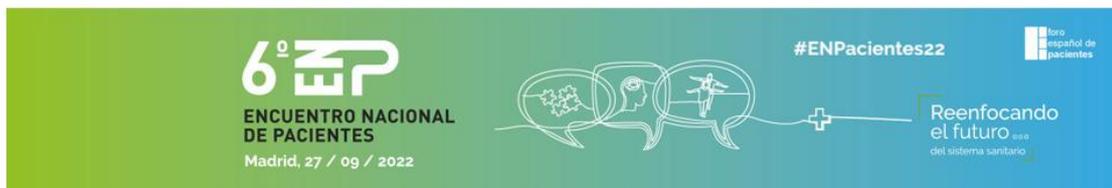
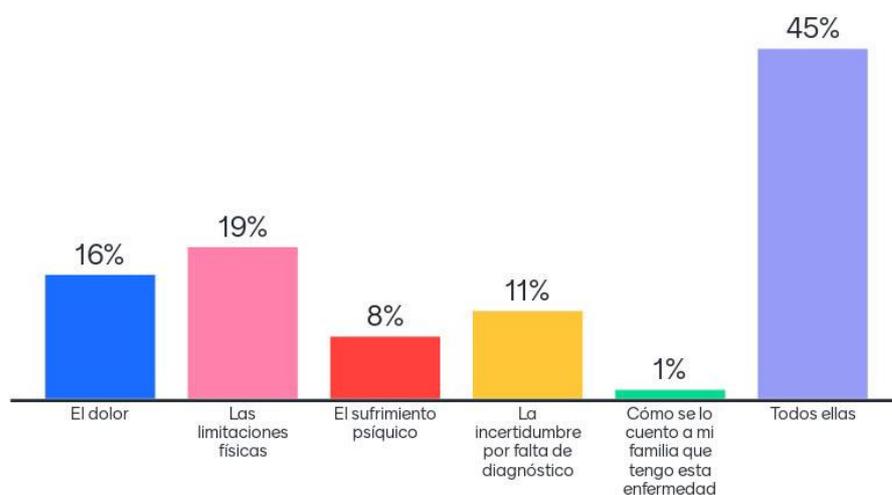
En nuestra sociedad el dolor crónico no se vive solamente como daño físico, sino también como interrupción del estilo de vida, del trabajo y de las relaciones. Miles de pacientes lo sufren en silencio y en esta sesión quisimos poner luz y foco en sus realidades.

En esta última sesión de la mañana participaron la Dra. María Madariaga Muñoz, Presidenta de la Sociedad Española del Dolor, Luisa Fernanda Panadero Gómez, Vocal del Foro Español de Pacientes y Presidenta de la Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid, el Dr. Julio Zarco, Presidente de Fundación Humans para la promoción de la humanización y la Dra. Dolors Navarro Rubio, Directora del Área de Participación y Capacitación de Pacientes en el Hospital Sant Joan de Déu y Asesora Científica y Experta en Salud del Foro Español de Pacientes



De izquierda a derecha: Ángel Ramírez, Dra. María Madariaga Muñoz, Dra. Dolors Navarro Rubio, Dr. Julio Zarco y Luisa Fernanda Panadero Gómez

## 9. ¿Qué es lo que más temes ante una enfermedad (menos la muerte)?



Comenzó la sesión la Dra. Dolors Navarro hablando de lo difícil que es definir el dolor, entre otras cosas, porque es subjetivo, y la tolerancia al dolor varía de una persona a otra, e incluso en distintos momentos de la vida de una misma persona. Además existe el dolor físico y el dolor emocional que una dolencia puede causar. Y a esto hay que añadir que los profesionales sanitarios no siempre han recibido la formación adecuada para diagnosticar el dolor. Todo esto hace que el dolor esté infradiagnosticado.



Dra. Dolors Navarro Rubio, Directora del Área de Participación y Capacitación de Pacientes en el Hospital Sant Joan de Déu y Asesora Científica y Experta en Salud del Foro Español de Pacientes

El Dr. Julio Zarco añadió a esto que hay una banalización del dolor y que, en ocasiones, no se aborda el dolor de manera sistemática. Existe también una antropología del dolor que hace que no sea igual el dolor en un país o en otro, o en una cultura y en otra.



Dr. Julio Zarco, Presidente de Fundación Humans para la promoción de la humanización

La Dra. María Madariaga apuntó también que el dolor es un síntoma y una enfermedad, es decir, el dolor puede ser agudo por una causa puntual, o puede ser crónico. Este dolor crónico es lo más difícil de comprender, porque es constante o casi constante, y tiene periodos de mejoría o empeoramiento, pero con una base compleja de empatizar.

Por estas razones se deben poner al alcance del personal sanitario las herramientas y formación necesarias para detectar y tratar ese dolor crónico.



Dra. María Madariaga Muñoz, Presidenta de la Sociedad Española del Dolor

Luisa Fernanda Panadero nos contó que el dolor crónico viene cargado de juicios de valor que el dolor como síntoma de otra dolencia no tiene. Esto en muchos casos lleva al paciente con dolor crónico a dejar de expresar ese dolor, que llega a verse como una queja. Por eso en los últimos años se está reivindicando que se considere el dolor siempre como un síntoma.



Luisa Fernanda Panadero Gómez, Vocal del Foro Español de Pacientes y Presidenta de la Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid



Además un dolor agudo se resuelve, pero el dolor crónico que se padece año tras año va cargado también de sufrimiento, y cuando el paciente acude a la consulta con este gran sufrimiento, se atiende al sufrimiento, pero no al dolor; se trata como un estado psicológico.

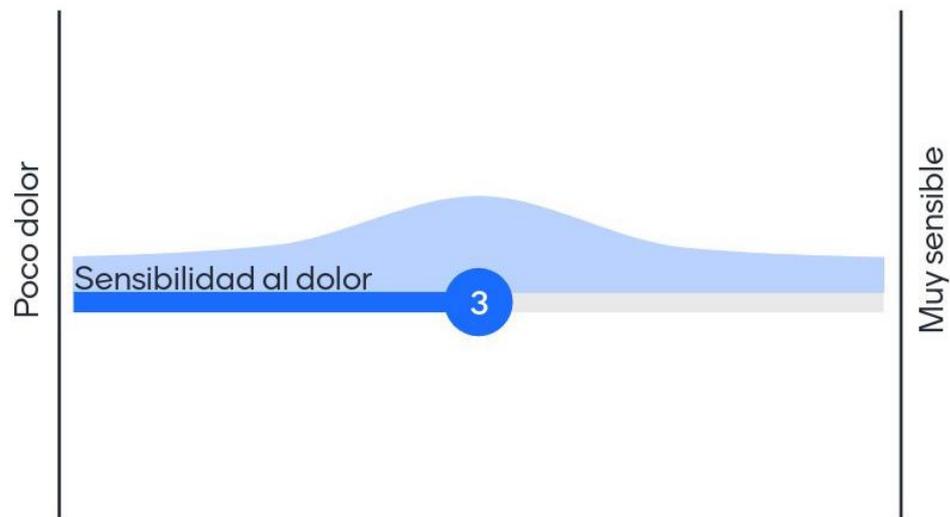
La doctora Madariaga compartió con nosotros que existe un amplio arsenal de tratamiento para el dolor agudo, pero no así para el dolor crónico, en este área falta innovación. Se están investigando nuevas líneas de tratamiento de este dolor: opioides versus cannabinoides, neuromoduladores, dianas terapéuticas que se han venido desarrollando, pero que aún no han acabado con el dolor crónico.

La doctora Navarro añadió que también hay muchos prejuicios hacia los fármacos que ya existen, que llevan a recetar dosis inferiores a las necesarias, e incluso a los pacientes a tomar dosis por debajo de lo prescrito por sus médicos.

El dolor crónico afecta a todos los estratos del individuo, apuntó el doctor Zarco, y por tanto debe recibir un abordaje multisistémico, tanto del paciente como de su familia y entorno.

Por esa razón, la doctora Madariaga considera que el paciente debe ser el primero en reivindicar un mejor tratamiento y un tratamiento multidisciplinar de su dolor. A lo que la doctora Navarro añadió que también los profesionales deben formarse y ser sensibles a la situación del paciente, y favorecer la incorporación de este paciente experto en las decisiones de su tratamiento.

# 10. ¿Qué grado de tolerancia crees que tienes ante el dolor? (Uno – Poco dolor, 5 – Muy sensible)



**6º ENP**  
ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES  
Madrid, 27 / 09 / 2022

#ENPacientes22

Foro Español de Pacientes

Reenfocando el futuro del sistema sanitario

1	2	3	4	5
49	65	134	62	48

# 8

## Charla magistral | Sesgo de género en salud, ¿de qué estamos hablando?

¿Existe realmente sesgo de género en el campo de la salud? ¿Sigue siendo el hombre protagonista de artículos, investigaciones o tratamiento? ¿Se están teniendo en cuenta las diferencias biológicas entre la mujer y el hombre en la prevención, detección precoz y tratamiento de las enfermedades? En esta charla conocimos la realidad y os invitamos a una reflexión colectiva.

La charla corrió a cargo de la Dra. M<sup>a</sup> Teresa Ruiz Cantero, Catedrática en Medicina Preventiva y Salud Pública, y en ella comenzó poniendo ejemplos de varios estudios que ponen en evidencia que se da un menor esfuerzo de tratamiento y diagnóstico en enfermedades coronarias a mujeres, respecto al que se da a los hombres, o las desigualdades en las investigaciones de nuevos tratamientos que, en muchos casos se estudian mayoritariamente en hombres, incluso cuando se trata de medicamentos exclusivamente para mujeres.



Dra. Mª Teresa Ruiz Cantero, Catedrática en Medicina Preventiva y Salud Pública

En la atención sanitaria, el sesgo de género se debe tener en cuenta porque, en enfermedades que pueden ser padecidas por ambos sexos, los factores de riesgo y sus consecuencias no son iguales entre mujeres y hombres, al igual que los síntomas precoces o tardíos, la respuesta a los tratamientos y los resultados de los tratamientos o pronóstico de la enfermedad. Y también hay que tomar en consideración que hay enfermedades exclusivas de uno y otro sexo.

Incluso la conectividad del cerebro es distinta en hombres y mujeres, lo que puede hacer que, en accidentes cerebrovasculares, las lesiones produzcan resultados distintos.

También el ciclo hormonal de las mujeres afecta en las enfermedades y tratamientos, por ejemplo, en el caso de los antibióticos.

A continuación subieron al escenario Angels Roca Font, Presidenta de ASIA (Asociación Incontinencia Anal y Urinaria) y Conchi Botillo Pérez, Presidenta de la Asociación Madrileña de Alopecia, que, junto a la Dra. M<sup>a</sup> Teresa Ruiz Cantero, dieron su opinión sobre el sesgo de género en relación a sus patologías.



De izquierda a derecha: Conchi Botillo Pérez, Angels Roca Font, Dra. M<sup>a</sup> Teresa Ruiz Cantero y Ángel Ramírez

Durante muchos años, la incontinencia urinaria en las mujeres se veía como un resultado normal de los embarazos y partos, además de como algo vergonzante, mientras que si un hombre acudía a consulta con una incontinencia, aunque fuera leve, se le exploraba para dar con la causa y se le derivaba al especialista.

En el caso de la alopecia, a la mujer se le dan soluciones cosméticas (pelucas, turbantes), y los tratamientos, que suelen ser agresivos, en muchos casos no han sido estudiados en mujeres, sobre todo los efectos secundarios que pueden tener en ellas. De hecho el tratamiento de la alopecia androgénica es un tratamiento para la próstata que tiene como efecto secundario el crecimiento del pelo, pero no hay un tratamiento específico para las mujeres, ni las pacientes saben si hay estudios de cómo afecta este medicamento a las mujeres.

En este sentido, las asociaciones de pacientes deben presionar para que se tenga en cuenta el género en la investigación y el tratamiento de las enfermedades, y además deben trabajar junto a los profesionales para que esto sea así.

En el turno de preguntas, Nicole Hass, Portavoz y asesora técnica de la Asociación de pacientes con EPOC (APEPOC), intervino para explicar que, en el caso de la EPOC, se ha infradiagnosticado durante años a las mujeres, diagnosticando incorrectamente como asma lo que en realidad era EPOC.



Nicole Hass, Portavoz y asesora técnica de la Asociación de pacientes con EPOC (APEPOC)

Como conclusión, la solución pasa por seguir avanzando en la educación de la sociedad, la investigación sobre este tema, la formación de los profesionales sanitarios y el asociacionismo para defender a las pacientes, además de la toma de medidas estructurales.

# 9

## Charla magistral | Brecha digital y salud, las soluciones están en la mesa

Brecha digital y salud, las soluciones están en la mesa. Mucho se escribe y opina sobre la introducción de las nuevas tecnologías sanitarias en las personas mayores. ¿Están preparadas estas personas para hacer buen uso de la tecnología? ¿Existe brecha digital en la tercera edad? ¿Qué soluciones tenemos? De todo ello nos habló el Dr. Joan Carles March Cerdá, Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública.



Dr. Joan Carles March Cerdá, Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública



Comenzó explicando que no vivimos una época de cambios, sino un cambio de época. Antes el médico era un figura de autoridad absoluta y era impensable cuestionar su diagnóstico, por lo que el paciente era un agente pasivo antes su enfermedad.

Ahora, en cambio, el paciente es cada vez más activo , porque tiene acceso a todo tipo de información sobre salud, y toma decisiones junto al médico, cuestiona las decisiones del médico.

Hoy en día, el paciente es el recurso menos utilizado del sistema. Pacientes y asociaciones tienen que tener un papel mayor en el sistema sanitario, pero no solo los jóvenes, también los mayores.

Los pacientes deben ser protagonistas, y las cosas deberían hacerse para el paciente, pero también con el paciente.

Tenemos una gran tecnología al alcance de todos, pero, al mismo tiempo, hay una enorme falta de alfabetización sanitaria en los pacientes.

Otro problema es la brecha digital que hay entre personas de mayor o menor poder adquisitivo, personas de entorno urbano o rural, personas jóvenes y mayores, y hay que trabajar para eliminar esas diferencias, y formar a los pacientes en el manejo de las redes sociales y la salud 2.0, y enseñarles a distinguir la información falsa de la verdadera.

En este sentido, la formación entre iguales, dentro de las asociaciones de pacientes, mejora la autoeficacia en el manejo de la enfermedad, el estado de ánimo, las relaciones sociales y familiares e, incluso, la relación médico – paciente. Todo esto tiene como resultado una disminución en las visitas a atención primaria y urgencias, así como el número de ingresos hospitalarios, y mejora la adherencia al tratamiento, disminuyendo el número de bajas laborales.

Tras la exposición del Dr. Joan Carles March, se incorporaron al debate Nicole Hass, Portavoz y asesora técnica de la Asociación de pacientes con EPOC (APEPOC) y Arturo San Román de EmancipaTIC.



De izquierda a derecha: Arturo San Román, Nicole Hass, Dr. Joan Carles March y Ángel Ramírez

Nicole Hass afirma que la tecnología debe ser más humana y hay que buscar una nueva forma de comunicarse entre pacientes y profesionales sanitarios.



Nicole Hass, Portavoz y asesora técnica de la Asociación de pacientes con EPOC (APEPOC)

A Arturo San Román le preocupa que en España haya 11 millones de personas mayores de 65 años, la mayoría pacientes crónicos, que tienen muchas dificultades en el manejo de esas nuevas tecnologías, y los avances en ellas los van dejando más y más aislados.



Arturo San Román de EmancipaTIC

Esta brecha también afecta a las personas más vulnerables con patologías crónicas graves, y esto se ha visto en la pandemia. También hay muchas zonas rurales sin conectividad suficiente.

Además sigue siendo muy importante el contacto directo del paciente con el médico tanto en el diagnóstico como en el seguimiento del tratamiento.

Otro aspecto a tener en cuenta es que la brecha digital no solo afecta a los pacientes, sino también al personal sanitario que se ve obligado a manejar tecnologías que no dominan.

Por tanto, hay que formar tanto a pacientes como a personal sanitario, y crear tecnologías accesibles para todos.

En todo este proceso, las asociaciones de pacientes pueden ayudar formando en estas tecnologías a los pacientes, y reivindicando que el sistema sanitario necesita más recursos de los que tiene ahora mismo, así como el papel protagonista del paciente dentro del sistema.

# 10

## Conclusiones

Para concluir el 6º Encuentro Nacional de Pacientes, el presidente del Foro Español de Pacientes, Andoni Lorenzo, quiso empezar agradeciendo a las asociaciones de pacientes su importantísima labor.

Además reivindicó un mayor protagonismo del paciente en materias de salud, y manifestó que el Foro Español de Pacientes cree en la unidad de acción y en la colaboración de las asociaciones de pacientes para conseguir una mayor calidad de vida para los pacientes y sus familias.

Por último, anunció que ya se está trabajando en el 7º Foro Español de Pacientes que se celebrará el año que viene.



# 11

## Agradecimientos

El 6º Encuentro Nacional de Pacientes ha sido posible gracias al altruismo de los miembros de Junta Directiva del Foro Español de Pacientes en el diseño y organización del mismo y de los ponentes de primera línea que han compartido conocimiento, experiencia y su visión sobre cada uno de los temas debatidos; y de la generosidad de los patrocinadores y colaboradores.

### Patrocinadores Oro



### Patrocinadores Plata



### Colaboradores



### Colaboradores Institucionales



# Anexo | Material del evento

Este monográfico se podrá descargar desde:

- la web del Foro Español de Pacientes <https://forodepacientes.org/>
- la web del Encuentro Nacional de Pacientes <https://encuentro.forodepacientes.org/>.

El 6º Encuentro Nacional de Pacientes se pudo ver en directo a través de YouTube y Facebook. [https://www.youtube.com/channel/UCZhwg8yqgmBwx-fHYIGkqT\\_g](https://www.youtube.com/channel/UCZhwg8yqgmBwx-fHYIGkqT_g)

Además se pudo seguir en redes sociales a través del hashtag [#ENPacientes22](#).

## Vídeos

[Vídeo completo](#)

Vídeos por sesiones:

[Inauguración del 6º ENP](#)

[Sesión 1. Participación en las políticas de la salud «España – Europa».](#)

[Sesión 2. Retos de la cronicidad. Propuesta de los pacientes.](#)

[Sesión 3. La salud mental, una prioridad post-pandemia.](#)

[Sesión 4. Nuevo enfoque para la atención primaria.](#)

[Sesión 5. El dolor, ¿olvidado en el sistema sanitario?](#)

[Charla magistral | Sesgo de género en salud ¿de qué estamos hablando?](#)

[Charla magistral | Brecha digital y salud, las soluciones están en la mesa.](#)

[Cierre y despedida.](#)



## **Fotografía**

[Registro y acreditación.](#)

[Inauguración.](#)

[Sesión 1. Participación en las políticas de la salud «España – Europa».](#)

[Sesión 2. Retos de la cronicidad. Propuesta de los pacientes.](#)

[Media mañana.](#)

[Sesión 3. La salud mental, una prioridad post-pandemia.](#)

[Sesión 4. Nuevo enfoque para la atención primaria.](#)

[Sesión 5. El dolor, ¿olvidado en el sistema sanitario?](#)

[Charla magistral | Sesgo de género en salud ¿de qué estamos hablando?](#)

[Charla magistral | Brecha digital y salud, las soluciones están en la mesa.](#)

[Cierre y despedida.](#)

## **Encuesta**

[Resultados de la Encuesta realizada para el 6º ENP \(pdf\)](#)

# CONTACTO

[E. info@forodepacientes.org](mailto:info@forodepacientes.org)

T. 91 005 42 54

