

La posición europea sobre las asociaciones de pacientes como agentes claves en salud, uno de los temas centrales del “7º Encuentro Nacional de Pacientes. Claves en Salud”

Las asociaciones de pacientes reclaman mayor protagonismo y regulación en la toma de decisiones en salud

- *Se exige un marco jurídico claro, que regule la participación de los pacientes en las políticas sanitarias; según el presidente del Foro Europeo de Pacientes “**los pacientes son socios valiosos en el proceso político**”*
- *Este encuentro, que se celebrará en Madrid el 18 de abril (presencial y online), coincide con el **Día Europeo de los Derechos de los Pacientes***
- *Se analizará la situación del Sistema Nacional de Salud, con aportaciones y propuestas de los máximos representantes de la Sanidad y la Política*

Miércoles, 12 de abril.- El **Foro Español de Pacientes (FEP)**, que integra a **más 75 organizaciones de pacientes**, advierte sobre el **momento crítico** que está viviendo el **sistema sanitario en nuestro país** y demanda un **mayor protagonismo de los pacientes en el diseño e implementación de las políticas sanitarias**, encaminadas a mantener la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario, su equidad y unos niveles mínimos de calidad. La **demanda** no sólo se circunscribe a España, sino que **se extiende a toda Europa**.

Así se destacará en el “**7º Encuentro Nacional de Pacientes. Claves en Salud**”, que tendrá lugar el **18 de abril** en el Hospital Gregorio Marañón de **Madrid y se transmitirá por streaming**. Este encuentro, que organiza el **FEP**, y que es anualmente la cita más importante y numerosa que aglutina a asociaciones de pacientes de España, se celebra en esta ocasión coincidiendo con el **Día Europeo de los Derechos de los Pacientes**. Y es que muchos de los déficits y demandas que se hacen desde las asociaciones de pacientes españolas son comunes a las que se realizan desde el ámbito europeo.

Un problema europeo

Aunque la participación de las organizaciones de pacientes en el diseño, aplicación y evaluación de las políticas sanitarias varía de un país a otro, desde el **Foro Europeo de Pacientes (European Patients’ Forum, EPF)**, del que es miembro el FEP desde sus inicios, se manifiesta la preocupación de que, en muchos países de la UE, **las organizaciones de pacientes no están plenamente reconocidas como socios en igualdad de condiciones**, junto a otros tipos de expertos, como científicos, representantes de la industria y profesionales sanitarios.

El EPF integra actualmente a 78 organizaciones de 19 países y que representan a unos 150 millones de pacientes en toda Europa. Como indica el presidente de esta organización, **Marco Greco**, que participará en este encuentro, **“los pacientes son socios valiosos en el proceso político, tanto para ayudar a los responsables de la toma de decisiones a comprender la experiencia de vivir con una enfermedad como para aportar la perspectiva del usuario final para promover los intereses de los pacientes en todas las fases de la elaboración de políticas y en diversos entornos institucionales”**.

De la misma opinión es el presidente del Foro Español de Pacientes, **Andoni Lorenzo Garmendia**, quien reclama una **regulación sobre la participación de los pacientes en los órganos de decisión**, destacando que **“las asociaciones de pacientes**

nos hemos transformado en organizaciones profesionales y con un grado muy elevado de conocimiento de las políticas sanitarias”.

Una asignatura pendiente, una promesa incumplida

Actualmente, **la representación de las organizaciones de pacientes no siempre está integrada en los distintos ordenamientos jurídicos europeos**. De hecho, como se pondrá de manifiesto en esta jornada, la comunidad de pacientes se declara decepcionada al comprobar que los compromisos legales de participación de pacientes, y la sociedad en general, se han dejado de lado casi por completo durante la crisis de la **COVID-19**.

“A pesar de la retórica de los políticos, el enfoque centrado en el paciente todavía no está plenamente integrado en la asistencia sanitaria y sigue considerándose como un adorno y no como uno de los elementos esenciales de la asistencia de calidad”, denuncia el presidente del Foro Europeo de Pacientes, quien demanda que “la participación de los pacientes se integre estructuralmente en un marco jurídico claro, para evitar que una nueva pandemia acabe con las colaboraciones en curso”.

En este sentido, el presidente del Foro Español de Pacientes exige **“una reforma integral de nuestro Sistema Nacional de Salud, en la que deben participar todos los agentes de la Sanidad, incluyendo, por supuesto, a los pacientes”**. Desde el FEP, que defiende los intereses en materia de salud de pacientes, voluntarios, cuidadores y toda la ciudadanía, **“intentamos contribuir a mejorar una sanidad que cada vez está más necesitada de la colaboración de todos”**, subraya Andoni Lorenzo.

Posicionamiento europeo común

Para tratar de avanzar en la resolución de estos déficits, es fundamental la colaboración europea y, como ejemplo, destaca la buena sintonía y cooperación entre el Foro Español de Pacientes y el Foro Europeo de Pacientes (del que forma parte de su junta directiva). Como apunta Andoni Lorenzo, **“en la UE se están estableciendo ahora líneas estratégicas comunes en materia de salud, y las organizaciones de pacientes trabajamos por conseguir una sanidad de calidad para toda Europa”**. Aunque muchas políticas sanitarias, incluidas las de precios y reembolsos, son responsabilidad de los países nacionales, se considera que una **sólida cooperación europea** en materia de salud ofrece la oportunidad de avanzar hacia sistemas sanitarios orientados a la calidad, centrados en la persona, equitativos, resilientes y sostenibles.

“La legislación sanitaria europea, como el Espacio Europeo de Datos Sanitarios o la revisión de la legislación farmacéutica de la UE, puede contribuir a ofrecer una mejor asistencia y, en última instancia, a mejorar la vida de los pacientes”, asegura Marco Greco. Sin embargo, como aclara el presidente del Foro Europeo de Pacientes, “esto sólo será posible con la participación de los pacientes y sus representantes en el diseño, la gobernanza, la aplicación y la evaluación de las políticas sanitarias de la UE”. Y es que, según coinciden en apuntar los presidentes del FEP y del EPF, “una participación significativa de los pacientes tiene un potencial real para mejorar la eficacia, la eficiencia y la sostenibilidad a largo plazo de los sistemas sanitarios”.

Todos estos aspectos se abordarán en el **“7º Encuentro Nacional de Pacientes”**, donde se reflejará el **posicionamiento de más de un centenar de asociaciones de pacientes** sobre las propuestas y cambios que deben llevarse a cabo en el **Sistema Nacional de Salud** para hacer frente a las **nuevas necesidades de la sociedad**.

Web de la reunión: encuentro.forodepacientes.org

Para más información:

Paco Romero. pacoromeroperiodista@gmail.com. Teléf. 639 64 55 70

Mónica de Elío. gerente@forodepacientes.org. Teléf. 660 801 878