

“7º Encuentro Nacional de Pacientes. Claves en Salud”

Ideas para reorganizar el Sistema Nacional de Salud, con el foco puesto en los pacientes

- **En esta reunión se evalúa la situación del Sistema Nacional de Salud, con aportaciones y propuestas de los máximos representantes de la Sanidad y la Política**
- **Ana Pastor, exministra de Sanidad, insiste en la necesidad de “seguir mejorando el SNS, y ahora con más urgencia si cabe”**
- **El exministro de Sanidad Julián García Vargas asegura que la pandemia de COVID, a pesar de todo, “ha reforzado algunos aspectos del Sistema Nacional de Salud”**
- **Hoy es el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes**
- **El FEP representa más de 1.000 asociaciones, acudiendo a este encuentro asociaciones no miembros y algunas federaciones**

Martes, 18 de abril.- El “7º Encuentro Nacional de Pacientes. Claves en Salud”, que se celebra a lo largo de hoy en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid (presencial y en streaming), está arrojando algunas **ideas y recomendaciones prácticas** para atender **dos necesidades urgentes**: superar los problemas que aquejan al Sistema Nacional de Salud (SNS) y dar el protagonismo oportuno a los pacientes en la toma de decisiones en salud, regulando su participación activa en las políticas sanitarias.

La posibilidad de alcanzar un **pacto de estado para garantizar la supervivencia del SNS** es uno de los aspectos esenciales que se discuten en este foro, donde “se evidencia un amplio consenso sobre la necesidad de asegurar una mayor participación de los pacientes en las decisiones que afectan a su salud”, tal y como resume **Andoni Lorenzo**, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), entidad que **integra a más 75 organizaciones de pacientes** y que es la responsable de este encuentro.

Esta reunión, donde **están representadas más de un millar de asociaciones**, es anualmente la cita más importante y numerosa que aglutina a asociaciones de pacientes de España. **Organizaciones de pacientes, pacientes individuales, familiares, voluntarios y profesionales sanitarios, así como políticos y representantes de la administración sanitaria, participan en este encuentro** que congrega presencialmente a más de un centenar de personas procedentes de toda la geografía nacional y que cuenta con cerca de medio millar de asistentes online. En esta ocasión se celebra coincidiendo con el **Día Europeo de los Derechos de los Pacientes**. Y es que, como indica el presidente de FEP, “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”, por eso, añade, “**es el mejor día para hablar derechos y deberes de los pacientes**”.

Una mesa de discusión, que ha contado con la participación activa de ilustres representantes de la sanidad española, ha permitido acercarse a los déficits y soluciones que demanda nuestro SNS, así como recoger las exigencias de los pacientes. **Andoni**

Lorenzo Garmendia, presidente del Foro Español de Pacientes, **Ana Pastor Julián**, exministra de Sanidad y Consumo (2002- 2004), **Julián García Vargas**, exministro de Sanidad y Consumo (1986-1991), y **Tomás Cobo Castro**, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, han expuesto sus recetas y consejos en este ámbito.

Reenfocando el SNS

“Nuestro sistema sanitario es el pilar fundamental sobre el que se asienta actualmente nuestro estado del bienestar, un sistema sanitario en el que hay dos piezas clave: los profesionales sanitarios y los pacientes”, según **Ana Pastor**, que finalmente ha participado en este foro por medio de un video. En su alocución, la exministra de Sanidad ha reconocido la existencia de una serie de **desafíos, que amenazan la sostenibilidad del SNS**, y que ***“deben ser afrontados con la colaboración de todos”***. Ana Pastor insiste en la necesidad de ***“seguir mejorando el SNS, y ahora con más urgencia si cabe”***, sobre todo por el impacto de la pandemia de COVID-19, ***“que abrió todas las costuras de todo nuestro sistema sanitario, aumentando los defectos y déficits que ya existían”***.

Enumerando los retos que considera más significativos y las medidas a adoptar, la actual vicepresidenta 2ª del Congreso de los Diputados destaca, entre otros, ***“abordar las consecuencias del envejecimiento progresivo de la población y el aumento de las enfermedades crónicas y las pluripatologías en la población, establecer una planificación adecuada de recursos humanos, invertir decididamente en innovación, implementar la digitalización del sistema sanitario, garantizar su sostenibilidad y mejorar su gobernanza”***; en definitiva, para Ana Pastor ***“es imprescindible impulsar entre todos una reorientación integral del sistema sanitario español, sin perder nuestras señas de identidad”***. La igualdad de oportunidades, el acceso universal al sistema de salud y la calidad de la atención sanitaria son, según la exministra, las señas de identidad que deben mantenerse.

Para llevar a cabo esta misión es prioritario ***“garantizar la sostenibilidad del SNS”***, para lo que se necesita ***“acordar e implementar una reforma profunda del modelo de financiación”***, según Ana Pastor, quien pone también el acento en ***“la necesidad de dar una respuesta urgente en toda España a la situación de precariedad por la que atraviesan los profesionales sanitarios”***. Para ello, propone ***“una convocatoria urgente del MIR de médicos y pediatras de Atención Primaria, así como la puesta en marcha de un Plan Nacional de Recursos Humanos y de apoyo a los profesionales sanitarios”***.

En su intervención, la exministra ha solicitado un esfuerzo particular en los cuidados de larga duración, en las patologías crónicas, en la prevención, en la garantía de continuidad entre los distintos niveles asistenciales, en mejorar la coordinación sociosanitaria y en la agilización de la incorporación de la innovación, sin olvidar la humanización de la atención sanitaria y, sobre todo, garantizar los derechos de los pacientes. En este sentido, Pastor admite que ***“las asociaciones de pacientes juegan un papel esencial en el SNS”***. La ***Ley de Autonomía del Paciente, del año 2002***, reconoció los derechos individuales de los pacientes, ***“pero han pasado más de 20 años y esta ley necesita actualizarse y completarse, añadiendo el derecho a la participación en las grandes decisiones que afectan a la protección de la salud de los pacientes y teniendo también en cuenta nuevas realidades”***.

Por su parte, el exministro **Julián García Vargas**, ha reconocido que ***“el sistema sanitario lleva muchos años pendiente de un reenfoco, pero falta arrojo político para afrontar las reformas necesarias, que deberían realizarse a tres niveles: de personal, en el hospital y en lo que respecta a la colaboración público-privada”***. Y es que, según ha recordado, ***“la situación actual por la que atraviesa el SNS no es nueva”***, ya que en el año 2010 ya se produjo una acusada disminución de recursos, ***“implementándose en esos momentos algunas reformas que han ayudado a mantener este sistema sanitario”***.

Los resultados de estas medidas, junto con algunas inyecciones económicas, permitieron dar una nueva oportunidad al SNS en el 2018; sin embargo, según el exministro, la pandemia de COVID supuso en muchos casos una cierta paralización de estos avances. Con todo, García Vargas extrae algunas **consecuencias positivas de la pandemia de COVID, “reforzando el SNS en varios aspectos”**. A su juicio, **“esta situación de crisis sanitaria ha prestigiado a los profesionales sanitarios, a la investigación biomédica y a la industria farmacéutica”**.

En cuanto a la **participación de los pacientes en la toma de decisiones sanitarias**, el exministro considera que **“su papel se ha reforzado en los últimos años”**, y asegura que seguirá creciendo.

Y ante problemas actuales tales como el aumento de las listas de espera, García Vargas apuesta por medidas tales como **“impulsar la coordinación público-privada del sistema sanitario”**. Respecto a la temporalidad, interinidad y precariedad laboral de muchos profesionales sanitarios, invita a **“cambiar un estatuto marco profesional que hace más de 30 años que no se variado”** y a **“introducir en el sistema a profesionales sanitarios autónomos”**, que conviva con la figura del sanitario funcionario.

En su intervención, el **Dr. Tomás Cobo Castro**, presidente del CGCOM, ha alabado el **modelo sanitario** que tenemos actualmente en España, **“que es universal, público y gratuito, siendo clave para asegurar la justicia social y situándose como eje de nuestro estado del bienestar”**; por lo tanto, **“debemos conservarlo”**. Sin embargo, como admite, **“el sistema para mantener este modelo ha fallado y ha ido a peor en los últimos años, con 17 sistemas de salud divergentes”**; por todo ello, ha apoyado un **pacto de estado** en este ámbito y ha reclamado al **Ministerio de Sanidad “que ocupe un papel de liderazgo”**.

Un enfoque europeo

Muchos de los problemas y soluciones que se están aportando a lo largo de este encuentro tienen también un reflejo y traslación al ámbito europeo, siendo hoy el Día Europeo de los Derechos de los Paciente. Y es que, como señala **Marco Greco**, presidente del *European Patient’s Forum* (EPF), organización que integra a 78 organizaciones de 19 países (que representan a unos 150 millones de pacientes en Europa), **“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”**.

Para **Marco Greco**, no cabe duda que **“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”**. Por eso, y coincidiendo con el presidente del Foro Español de Pacientes, se solicita una **regulación sobre la participación de los pacientes en los órganos de decisión**, más aún cuando **“las asociaciones de pacientes nos hemos transformado en organizaciones profesionales y con un grado muy elevado de conocimiento de las políticas sanitarias”**, asegura Andoni Lorenzo.

Además de estas reivindicaciones, **el Encuentro está sirviendo para abordar otros aspectos de interés y controversia**, con aportaciones de profesionales sobresalientes, como la directora de la Agencia Española del Medicamento (María Jesús Lamas Díaz), el director General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia (Dr. César Hernández

García), y el presidente de Farmaindustria (Jesús Ponce Sancho), que reflexionan sobre los aspectos más relevantes del **desarrollo y aprobación de nuevos fármacos**.

También se cuenta con una sesión específica sobre **equidad en el acceso a los recursos de salud**, apuntándose los retos y avances que en este ámbito en nuestro país. Y se abre una ventana a los protagonistas, las organizaciones de pacientes, que hacen público en este foro sus inquietudes, campañas o dificultades. Las charlas magistrales sobre la **humanización de la sanidad** y sobre **derechos y deberes del paciente** ponen el broche de oro a este evento, que es **único en su género en España y Europa**.

El encuentro de este año también sirve para recordar la figura de **Albert Jovell y su legado**, incidiendo en la **democratización en salud**. *“Es la parte más humana y emotiva de este congreso, con un homenaje al que fue nuestro fundador, y que nos marcó el camino que las organizaciones de pacientes tenemos que recorrer. A pesar de que han pasado 10 años desde que nos dejó, su legado sigue estando de muchísima actualidad”*, destaca el presidente del FEP.

Un encuentro único

El **Encuentro Nacional de Pacientes** da voz a los pacientes en materia de salud a través de las organizaciones de pacientes, en un **foro con, por y para los pacientes y ciudadanos**, generando un entorno de diálogo y debate constructivo, y de aprendizaje donde se comparten experiencias de los pacientes y de las organizaciones que las representan, para suscitar nuevas ideas para mejorar la salud de los ciudadanos. Además, se busca transmitir a los pacientes, sociedades médicas, administración, políticos, prensa y al resto de la sociedad los beneficios que reportan las asociaciones de pacientes a la sociedad, el cambio de éstas en los últimos años (convirtiéndose en entidades profesionalizadas y organizadas) y los logros de las organizaciones de pacientes.

El Encuentro cuenta con la **colaboración** de Idorsia, Grifols, y Pfizer, y el Patrocinio Oro de AstraZéneca, Boston Scientific Foundation Europe, CSL Vifor, Janssen y Novartis.

Día Europeo de la Defensa del Paciente

El Día Europeo de los Derechos de los Pacientes se celebra el 18 de abril de cada año y fue decretado gracias a la iniciativa de la Active Citizenship Network, del que el Foro Español de Pacientes es colaborador. El objetivo es promocionar la participación de los ciudadanos europeos para conseguir mejoras en todo lo referente a su salud integral a través del debate y la información. En el año 2002, en la “Carta Europea de los Derechos de los Pacientes” se promulgaron los catorce derechos que deben tener los pacientes de toda Europa. **(Ver dossier adjunto)**

Sobre el FEP

El Foro Español de Pacientes (FEP) es una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro fundada en el 2004 por el Dr. Albert Jovell, y la 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. Tiene como misión promocionar los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, a nivel local, regional, nacional y europeo, colaborando con las más de 70 organizaciones de pacientes integradas en la organización, que defienden los intereses de pacientes, voluntarios, cuidadores, demás afectados y ciudadanía en materia de salud.

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