



## **Propuestas del Consejo Asesor de Pacientes (CAP)**

MARZO DE 2019

## PRESENTACIÓN

Desde su creación, hace ya 15 años, el Foro Español de Pacientes (FEP) ha apostado por respaldar cuantas iniciativas pudieran contribuir al fortalecimiento de las asociaciones de pacientes y a su necesario protagonismo en el sistema sanitario, ya que ambos son factores clave para avanzar en calidad y eficacia asistencial. Por eso, cuando se constituyó el Consejo Asesor de Pacientes (CAP), auténtica muestra de altruismo solidario, el FEP acordó, de inmediato, prestarle su más decidido apoyo.

Me consta que los profesionales que integran el CAP han querido poner a contribución sus amplios conocimientos técnicos y su dilatada experiencia en favor de los pacientes y de sus asociaciones. Y, como resultado de ello, han elaborado un centenar de propuestas, que, si reciben la esperada acogida por parte de los poderes públicos, es seguro que se traducirán en importantes mejoras y avances en el funcionamiento de nuestro sistema sanitario.

Por todo ello, y en nombre del FEP, les agradezco muy sinceramente su labor, de la que se beneficiarán todas las organizaciones y asociaciones de pacientes, y el conjunto de la ciudadanía española.

**Andoni Lorenzo Garmendia**

**Presidente**

**Foro Español de Pacientes**

## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.
2. MIEMBROS DEL CONSEJO ASESOR DE PACIENTES.
3. LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO Y SOCIO-SANITARIO Y SU ALIANZA CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS.
4. LOS PACIENTES FRÁGILES, ENTORNO FAMILIAR Y ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA.
5. LA HUMANIZACIÓN ASISTENCIAL.
6. LA EQUIDAD E IGUALDAD EN EL ACCESO A LA INNOVACIÓN Y A LAS PRESTACIONES Y SERVICIOS DEL SISTEMA SANITARIO.
7. FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES.

## 1. INTRODUCCIÓN

En noviembre de 2018, quedó constituido el Consejo Asesor de Pacientes (CAP), una iniciativa solidaria, a cargo de un grupo de profesionales y expertos sanitarios, que decidimos apoyar el asociacionismo de pacientes y, así, colaborar en la construcción de una sanidad más participativa, más humanizada, más equitativa, más transparente, más sostenible, cada día, más sensible hacia las necesidades de los pacientes y de sus familias.

Consideramos que la participación de los pacientes a través de sus asociaciones fortalecerá nuestro sistema sanitario; un sistema que goza de un merecido reconocimiento entre los ciudadanos y que es un referente de primer orden a nivel internacional.

Quienes componemos el CAP somos médicos, farmacéuticos, enfermeros, psicólogos, economistas, investigadores, abogados, profesores universitarios, directivos del sanitario y de entidades representativas de las personas mayores, de la discapacidad y de la dependencia; todos a título personal.

A lo largo de estos meses, nuestra actividad se ha venido desarrollando a través de sus Grupos de Trabajo, centrados en la elaboración de propuestas en función de cinco grandes líneas estratégicas. A saber:

- ✓ Promover la participación de los pacientes en el sistema sanitario y sociosanitario a través de sus asociaciones, garantizando su sostenibilidad e independencia, y fortalecer su colaboración y alianza con los profesionales sanitarios, por considerarla prioritaria.

- ✓ Mejorar la atención y el cuidado de los pacientes, especialmente los más frágiles, así como su entorno familiar y sociosanitario.
- ✓ Hacer real la humanización asistencial.
- ✓ Facilitar el acceso de los pacientes a la innovación y a las prestaciones y servicios sanitarios en condiciones de equidad y no discriminación territorial.
- ✓ Impulsar acciones de formación e información en favor de los pacientes y de sus asociaciones.

El Consejo Asesor de Pacientes ha venido contando, en todo momento, con el decidido apoyo institucional del Foro Español de Pacientes (FEP), así como con amplias facilidades para la celebración de sus reuniones por parte del Consejo General de Enfermería, de FENIN y del Grupo HM Hospitales.

Corresponde ahora al FEP proceder a la valoración de las propuestas y a su difusión entre todas las organizaciones y asociaciones del sector, así como entre organismos y entidades, públicos y privados.

Quienes componemos el CAP, además de agradecer el apoyo recibido, manifestamos nuestra voluntad de proseguir nuestras actividades en torno a aquellas cuestiones que, por su relevancia para los pacientes, sus familias y sus asociaciones, nos sean sometidas a estudio, análisis y consideración.

## 2. MIEMBROS DEL CONSEJO ASESOR DE PACIENTES

- Juan Abarca Cidón
- Carmen Aláez Usón
- Margarita Alfonsel Jaén
- César Antón Beltrán
- David Cantarero Prieto
- Amapola Carballido de Miguel
- Fernando Carballo Álvarez
- María Castellano Arroyo
- Luis Cayo Pérez Bueno
- Fernando Chacón Fuertes
- M<sup>a</sup> Pilar Fernández Fernández
- Ángel Gil de Miguel
- Álvaro Hidalgo Vega
- M<sup>a</sup> Isabel Loza García
- Emilio Marmaneu Moliner
- Carlos Mascías Cadavid
- Carmen Peña López
- Ángel Luis Rodríguez de la Cuerda
- Eduardo Rodríguez Rovira
- Julio Sánchez Fierro
- Josep Verges Milano
- Francisco Zaragoza García

### 3. LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO Y SOCIOSANITARIO Y SU ALIANZA CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS.

1. El sistema sanitario, en su conjunto, debe estar organizado al servicio de la salud de los pacientes. Por eso mismo, la legislación y los poderes públicos han de reconocerles, a través de sus asociaciones, su condición de corresponsables, en la orientación de las políticas y de las medidas concretas que se encaminen a conseguir mejores resultados en salud, eficiencia y eficacia en la acción asistencial, en la prevención de enfermedades y en la promoción de hábitos de vida saludables. Asimismo, estarían entre sus prioridades el apoyo a los cuidadores familiares, la no discriminación laboral y la coordinación sociosanitaria.
2. En un sistema de protección social moderno, solo es concebible una sanidad que sea participativa. Una sanidad burocrática e impuesta a los ciudadanos no debería tener cabida en una sociedad democrática.
3. Un modelo sanitario participativo es la mejor vía para la colaboración de los pacientes con los gestores y los profesionales sanitarios, además de una garantía de transparencia.
4. En lugar de la mera cultura de la reclamación y de la queja, hoy las asociaciones de pacientes quieren aportar soluciones desde dentro del Sistema Sanitario.
5. El derecho de asociación, protegido por nuestra Constitución, cobra un especial significado cuando se trata de entidades que defienden los derechos y los legítimos intereses de los ciudadanos en el ámbito sanitario.

6. El respeto y la promoción de los derechos de los pacientes, reconocidos en los Convenios Internacionales suscritos por España, en especial en el Convenio de Oviedo (1997) y amparados por las normas y políticas de la Unión Europea, constituyen la finalidad esencial de las asociaciones de pacientes, tanto en el ámbito público como en el privado.
7. Para cumplir con esta finalidad, nuestra legislación no debería limitarse a reconocer los derechos individuales de los pacientes (Ley 41/2002, Básica de Autonomía del Paciente), sino también sus derechos colectivos: información, propuesta, consulta, participación y legitimación activa ante órganos administrativos y judiciales. Por ello, sería necesario reformar la Ley de Autonomía del Paciente (incorporando un Título II sobre derechos colectivos) y la Ley de Enjuiciamiento Civil (artículo 11).
8. El derecho de participación habría de estar reconocido a todos los niveles: nacional, autonómico y local, en hospitales y centros / áreas de salud.
9. Los derechos colectivos de los pacientes serán más efectivos en la medida en que se favorezca la confluencia asociativa, se establezcan criterios sobre representatividad y se favorezca su independencia, su sostenibilidad y su profesionalización, de modo similar a otras organizaciones sociales (por ejemplo, sindicatos de trabajadores).
10. También habría que reformar la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud para incorporar la representación de los pacientes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.
11. Asimismo, habría que reformar el Real Decreto de estructura del Ministerio de Sanidad, para garantizar que se incorpore la representación de los pacientes al Consejo Asesor de Sanidad y Servicios Sociales.



12. De igual modo, se debería regular la representación de los pacientes en las Comisiones de Farmacia y Terapéutica.
13. La participación de las asociaciones de pacientes en los procedimientos para la actualización de la cartera de servicios y para la elaboración de protocolos, guías y algoritmos debería estar legalmente prevista.
14. Las normas autonómicas deberían incorporar la representación de los pacientes en Consejos o Comités consultivos de los Servicios de Salud.
15. Es necesario establecer un Registro Estatal de asociaciones de pacientes y regular la forma y criterios para acreditar su representatividad.
16. Se hace preciso establecer criterios transparentes para la participación de las asociaciones de pacientes en planes y programas de información, sensibilización y formación sobre Salud Pública y gestión asistencial.
17. Es imprescindible reivindicar a las administraciones sanitarias y a los grupos políticos que asuman el compromiso de que las asociaciones de pacientes siempre formen parte de cuantas Comisiones y Comités se constituyan para introducir novedades y reformas asistenciales y, de modo especial, en futuras negociaciones para el siempre deseado Pacto de Estado por la Sanidad.
18. Habrá que velar por la imagen social de las asociaciones de pacientes y por su presencia en los medios de comunicación.
19. Es notoria la necesidad de instar ante los poderes públicos la aprobación de las normas necesarias para la consecución de la autonomía económica de las

asociaciones de pacientes, con el objetivo de asegurar su funcionamiento e independencia y, con ello, la mejor defensa de los derechos y las necesidades de los pacientes.

20. Convendría que los responsables públicos adoptaran las decisiones que permitan el acceso efectivo de las asociaciones de pacientes a la financiación, con cargo al 0,7% procedente del IRPF.
21. Así mismo, es necesario que estas asociaciones puedan participar en los recursos que resultarán del recientemente creado 0,7% del Impuesto de Sociedades.

#### 4. LOS PACIENTES FRÁGILES, ENTORNO FAMILIAR Y ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

22. Es preciso sensibilizar a los poderes públicos ante un nuevo entorno sanitario, en el que cada vez es mayor el número de pacientes frágiles (enfermedades raras, niños, pacientes que viven solos, mayores, dependientes y con discapacidad física o mental) y, en consecuencia, plantear una profunda revisión de las prioridades asistenciales. En consecuencia, es urgente promover políticas públicas sanitarias y sociosanitarias, para la prevención de situaciones de fragilidad, vulnerabilidad y de aislamiento social.
23. Habría que establecer dispositivos y procedimientos para detección y seguimiento de las situaciones de fragilidad, de aislamiento y de vulnerabilidad social.
24. Es prioritario coordinar los cuidados hospitalarios y los domiciliarios, así como los sanitarios y sociosanitarios a través de un planteamiento integral, comprensivo de los ámbitos público y privado y que incluya indicadores de calidad asistencial.

25. Debería aprobarse, sin más demora, la Estrategia de coordinación y atención sociosanitaria, que fue sometida hace varios años al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y a la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales y Dependencia.
26. Habría que insistir en acciones de respaldo a los cuidadores familiares (formación, apoyo psicológico, conciliación de la vida personal, familiar y profesional), acordadas con la participación de las asociaciones de pacientes.
27. Es importante implantar un “informe tipo”, común para toda España, sobre “Salud y condiciones de vida” como herramienta de gestión sociosanitaria y establecer, para cada paciente, un código de identificación único, válido para atención sanitaria y sociosanitario.
28. El contenido de los informes debería ser accesible y compartido.
29. La gestión y tratamiento de datos debería estar dotada de plenas garantías de privacidad y confidencialidad.
30. Los servicios y prestaciones de atención sociosanitaria se deberían determinar de modo individualizado.
31. Los poderes públicos deberían instaurar medidas para favorecer la motivación de los profesionales que actúan en el ámbito sociosanitario y dotarles de los adecuados instrumentos asistenciales, organizativos y de formación.
32. Se debería disponer de un sistema de apoyos públicos para la atención domiciliaria, coordinado no solo con el ámbito hospitalario, sino también con los centros de salud,

residencias y centros de día. Dicha coordinación incluirá los supuestos de colaboración público – privada.

33. Los responsables públicos habrían de abordar las consecuencias económicas, sociales y sanitarias del fenómeno de la soledad, al igual que están haciendo otros países (Reino Unido, China, entre otros) para así hacer frente al aislamiento social de estos pacientes.
34. Se necesitan normas que permitan abordar el reconocimiento laboral y económico de la figura del cuidador familiar. E incorporar la perspectiva social en la evaluación de las Tecnologías Sanitarias.
35. Potenciar la utilización de las NNTT, como apoyo asistencial, pero nunca supliendo la labor del factor humano.
36. Es prioritario reforzar la Estrategia Estatal de Enfermedades Raras, en particular en las áreas de investigación, promoción de los medicamentos huérfanos y ayudas a las familias.
37. Es preocupante que solo el 5% de las 7.000 enfermedades raras dispongan de un tratamiento específico y que falten registros. También el trabajo en red necesita un impulso más decidido.

## 5. LA HUMANIZACION ASISTENCIAL

38. La humanización asistencial no debería entenderse como una “moda” pasajera ni como un instrumento al servicio de políticas de imagen. Por el contrario, habría de reflejar una nueva cultura en favor de los pacientes y de su dignidad como personas.
39. La humanización asistencial requiere aplicar criterios éticos, deontológicos y legales, que sirvan para garantizar una relación entre paciente y los profesionales sanitarios fluida y basada en la confianza mutua.
40. La humanización asistencial requiere programar y aplicar medidas para personalizar la gestión sanitaria. Estas medidas habrían de definirse en estrecha colaboración con las asociaciones de pacientes, tras lo que deberían darse a conocer y explicarse.
41. Para desarrollar una atención humanizada es imprescindible valorar y tener en cuenta las circunstancias clínicas (pacientes agudos, pacientes crónicos, situaciones terminales, etc.), personales, familiares y sociales.
42. Para humanizar los cuidados es necesario combinar las medidas técnicas (dimensión profesional) y las psicosociales (gestión emocional), lo que requerirá potenciar la formación de los profesionales.
43. La humanización debería también incluir la planificación de mejoras respecto de las infraestructuras sanitarias, en particular las orientadas a garantizar la accesibilidad a centros e instituciones sanitarias.

44. Hay que revisar, desde esta perspectiva humanizadora, los diferentes instrumentos de organización, en especial los Servicios de Admisión y de Atención a los pacientes en Hospitales y Centros de Salud.
45. Debería abordarse con decisión un nuevo modelo para la gestión de las listas de espera, estableciendo indicadores y medidas para reducirlas de modo sustancial.
46. Los protocolos y guías de gestión asistencial habrían de contar con la opinión de las asociaciones de pacientes.
47. Estos protocolos deberían poner el acento en la gestión emocional, en el respeto y en la dignidad y privacidad de los pacientes, cuidando la comunicación verbal y la no verbal.
48. También habrían de fomentar las decisiones compartidas en base a la confianza mutua entre paciente y profesional sanitario.
49. Los protocolos deberían incluir pautas sobre información fluida y ágil a las familias de pacientes ingresados, en especial cuando se trate de urgencias hospitalarias.
50. Es preciso evaluar y hacer públicos periódicamente los resultados de las políticas de humanización asistencial, que deberían tener como base común un Plan para el conjunto del sistema sanitario. Dicho Plan habría de someterse a la aprobación del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, contando con las propuestas de las asociaciones de pacientes.
51. Sería de desear que el sector sanitario privado asumiera compromisos concretos con las asociaciones de pacientes en el ámbito de la humanización asistencial.

52. La cultura de la humanización habría de impregnar la asistencia sanitaria, de modo que cuantos intervengan en ella (sean o no profesionales sanitarios) sean sensibles a la idea de que para el paciente no todo es curar, sino también cuidar. Sin cuidados no hay humanización. Para ello, es clave el papel de Enfermería.
53. La formación de los profesionales sanitarios debería orientarse a mejorar capacidades, aptitudes y actitudes que favorezcan una eficaz y fluida comunicación con los pacientes.
54. Una gestión humanizada requiere evitar la segmentación y la falta de continuidad asistencial, que desconciertan y generan complicaciones a los pacientes. Por ello, los responsables de las administraciones sanitarias habrían de garantizar la coordinación entre niveles asistenciales y con los servicios sociales.
55. El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud habría de establecer una batería de indicadores en humanización, válida para el conjunto del sistema sanitario, que dé acogida a los puntos de vista de los pacientes, de los profesionales y de los gestores sanitarios. Sus resultados se difundirían periódicamente.

## **6. LA EQUIDAD E IGUALDAD EN EL ACCESO A LA INNOVACIÓN Y A LAS PRESTACIONES Y SERVICIOS DEL SISTEMA SANITARIO**

56. Es prioridad máxima la recuperación de la igualdad de trato de los pacientes en el acceso a servicios y prestaciones y a la innovación terapéutica.

57. Es urgente que se ponga fin a la cultura del “ahorro como sea”, heredada de la época de crisis, ya que pone en primer lugar el equilibrio presupuestario y posterga el valor de los resultados en salud.
58. Es imprescindible analizar y valorar las múltiples medidas autonómicas de recorte, pues, con frecuencia, están descoordinadas y son dispersas, afectando de forma muy negativa los derechos de los pacientes.
59. A estos efectos, deberían revisarse en profundidad y con transparencia las guías farmacoterapéuticas, protocolos, algoritmos, resoluciones, circulares, notas interiores, acuerdos de Comisiones hospitalarias y otros instrumentos similares.
60. Es imprescindible resolver los problemas que generan las compras centralizadas en hospitales cuando no se tienen en cuenta que hay tratamientos en curso, que están dando buenos resultados. Para garantizar la continuidad de estos tratamientos, los gerentes deberían estar facultados para realizar compras singulares.
61. Para los pacientes y sus asociaciones tiene máxima importancia que las administraciones sanitarias respeten estrictamente la normativa y la doctrina jurisprudencial que garantizan el libre ejercicio de la prescripción médica y el desarrollo adecuado de la relación médico - paciente.
62. Resulta inaceptable la llamada prescripción por ordenador, que, en lugar de apoyar la prescripción médica, la sustituye automáticamente, sin autorización del médico ni información al paciente, eludiendo los derechos que el paciente tiene en función de la cartera de servicios del SNS.



63. También merece un firme rechazo que, en determinados casos, por la vía de hecho, se imponga la prescripción por principio activo de medicamentos biológicos, en contradicción con lo dispuesto en las normas comunitarias y españolas.
64. Asimismo, es inaceptable la sustitución automática de medicamentos biológicos en hospitales, al margen del médico y de la imprescindible información del paciente, a pesar de que ello puede dar lugar a riesgos indeseables.
65. Es necesario que las políticas y la gestión autonómicas sobre medicamentos y productos sanitarios no se polaricen en el establecimiento de barreras burocráticas, que bloqueen a los pacientes el acceso a nuevas terapias y que contribuyen a la obsolescencia de equipos y de otras herramientas terapéuticas.
66. Es preciso que los procedimientos de compra pública sean transparentes y estén abiertos a la información de las asociaciones de pacientes.
67. Atendiendo al mismo objetivo de transparencia, habría que prever la representación de los pacientes, no solo en los Comités Éticos y en los de ensayos clínicos, sino también en las Comisiones de Farmacia y Terapéutica.
68. Habría que hacer frente al déficit de datos para valorar resultados de los tratamientos. Para resolverlo, haría falta aprobar un marco regulatorio de los registros de pacientes.
69. Las Administraciones sanitarias habrían de poner especial celo para garantizar la confidencialidad y la privacidad de datos, a efectos de gestión y de investigación.
70. Habría que prever la participación de los pacientes en los órganos que aprueben las decisiones sobre precios y financiación de medicamentos y productos sanitarios.

71. También las asociaciones de pacientes ven el desfase de la política de precios y financiación, que habría de reorientarse hacia las tendencias renovadoras que se desarrollan en los países de nuestro entorno y que ponen el acento en la orientación a los resultados.
72. Asimismo, las administraciones sanitarias tendrían que ponderar mejor en sus decisiones el coste y la duración de los procesos, los resultados en salud y la calidad devida de los pacientes.
73. Para garantizar a los pacientes que las decisiones de compra pública de medicamentos y tecnologías responden al principio de equidad las administraciones deberían apostar por la medición de resultados y por la aplicación de indicadores y de criterios de valor social.
74. Sería importante que las referidas decisiones se enmarcasen en una planificación estratégica y en un mapa de la innovación.
75. La política de información sobre tecnologías y medicamentos es básica para que los pacientes puedan ejercer sus derechos de modo responsable.
76. Razones de equidad y de igualdad territorial hacen imprescindible que terminen las grandes diferencias en la cuantía de financiación dedicada a Sanidad en las CC AA (de hasta 500 € per cápita / año), ya que ello acaba traducándose en recortes en el acceso a prestaciones y servicios.
77. La cartera de servicios, su actualización periódica y la Alta Inspección del Estado son herramientas legales, previstas en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional

de Salud cuya aplicación efectiva es una necesidad social y sanitaria de primer orden. El Ministerio de Sanidad habría de ejercer su liderazgo a estos efectos.

78. Los medicamentos huérfanos, la Medicina Personalizada de Precisión y las Terapias avanzadas requieren políticas escrupulosamente respetuosas con las esperanzas y los derechos de los pacientes, en particular los de información y de consentimiento informado, y asentarse a partir de la relación individualizada con sus médicos.
79. El objetivo de abaratamiento de estas terapias para extender su utilización podría compartirse, siempre que no sea a costa de reducir las garantías de las que debe estar revestida su aplicación.

## **7. FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES**

80. La información y el consentimiento informado son derechos básicos, reconocidos en la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente, a cuyo cumplimiento deberían estar siempre atentos los responsables de la gestión sanitaria.
81. Para ello no basta la suscripción de documentos/ tipo. Es necesaria la información real y asequible por ser esencial para fundamentar las decisiones de los pacientes sobre su salud.
82. Las Administraciones sanitarias, en el ámbito de sus respectivas competencias, habrían de acordar con las asociaciones de pacientes los criterios fundamentales, inspiradores de las políticas de información sobre el uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, poniendo especial atención en el cumplimiento de los tratamientos de enfermedades crónicas.

83. La Información en materia de salud pública habría de modernizarse, adaptándola a los distintos canales (publicidad convencional, vía telemática, redes sociales, etc.), al tipo de pacientes (pacientes con necesidades especiales, con discapacidad, cuidadores, etc.) y a los diferentes contextos (situaciones de crisis, etc.). En este sentido, sería importante una información promotora de las ventajas de la vacunación para la prevención de enfermedades.
84. Se hace necesaria, a nivel nacional, una ágil política informativa frente a las “fake news” en el ámbito sanitario.
85. Habría que dedicar más recursos económicos y técnicos a las Escuelas de Pacientes y la Red en las que se integran, dado su valor estratégico para el empoderamiento de estos.
86. Las CC. AA. habrían de garantizar la participación de las asociaciones de pacientes en la fijación de prioridades y de criterios de organización y gestión de estas Escuelas.
87. Desde estas Escuelas debería prestarse especial atención a la formación de los dirigentes y técnicos de las asociaciones de pacientes.
88. Las autoridades sanitarias habrían de establecer criterios comunes para asegurar una financiación estable y suficiente de los programas de formación para pacientes.
89. En el diseño y ejecución de los Programas formativos es clave la participación de los pacientes, ya que es básico para que estos tengan una posición activa en el sistema sanitario y para que puedan ser protagonistas en el proceso de su recuperación.

90. Hay que mejorar la información ciudadana sobre la organización, funcionamiento del Sistema Nacional de Salud y sobre la trascendencia de contribuir a su sostenibilidad.
91. También es básica la educación para la salud y la formación en hábitos saludables. A tal efecto, es fundamental iniciar la formación desde la escuela; y contar, para ello, con un profesorado debidamente preparado, lo que, a su vez, requiere colaboración de las autoridades educativas y sanitarias con las asociaciones de pacientes.
92. Para facilitar la información con éxito es necesario cuidar las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios y adecuarlas a los distintos tipos y grupos de pacientes.
93. Convendría que la formación en las Escuelas de Pacientes no se orientara como si fueran centros científicos, sino que estas fueran espacios concebidos para que los pacientes conozcan mejor sus enfermedades y para que sepan cómo gestionarlas en su entorno personal, familiar, social e institucional, así como colaborar con las autoridades en materia de farmacovigilancia.
94. Desde las Escuelas de Pacientes se promoverá una cultura y una formación inclusivas.
95. Hay que procurar mejorar la información sobre salud en la red, de modo que gane en fiabilidad. Para ello, se considerarán preferentes las páginas oficiales de las Administraciones Públicas, de los Colegios Profesionales, de las Sociedades Científicas y de las asociaciones de pacientes.
96. Entre las prioridades de la formación y de la información se incluirán las acciones dirigidas a fomentar la adherencia y cumplimiento terapéutico, los cuidados familiares,

la advertencia ante la promoción de pseudociencia, la depresión y los hábitos saludables.

97. Es preciso que se reconsidere el actual contenido y formato de los prospectos, ofreciendo una información suficiente, asequible y accesible para los pacientes.
98. Los prospectos deberían ser susceptibles de acceso a través de la red, de forma que su formato pueda ser ampliado para lectura por personas con dificultades visuales.
99. Las características de los envases de medicamentos y su contenido deberían estar concebidos de modo que se reduzca el riesgo de confusión.
100. A modo de garantía de transparencia y de impulso de las propuestas aquí recogidas, sería muy útil que, con carácter anual, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud informase a las Cortes Generales de los avances que hayan podido producirse en favor de los derechos de los pacientes. Otro tanto convendría hacer por parte de las Consejerías de Salud ante los Parlamentos Autonómicos. En ambos casos, sería importante que se añadiera la valoración que hagan las propias asociaciones de pacientes.

*\*Texto original del documento "100 medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociaciones". Nueva maquetación realizada en julio de 2023.*