

POSICIONAMIENTO ESTRATÉGICO DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES 2023-24

El Foro Español de Pacientes quiere dejar constancia de su posición ante los problemas y desafíos que debería afrontar el SNS para que siga siendo un pilar básico de nuestro Estado del Bienestar.

Se hace necesario que en España se constituya y apruebe un pacto de Estado por la Sanidad para hacer frente a los retos de los próximos treinta años.

Nuestras prioridades como representantes de los pacientes son las siguientes:

1. Los Pacientes a los que defendemos no son públicos ni privados. Son todas las personas que sufren enfermedad y que buscan recuperar su salud. Por eso, rechazamos de modo rotundo los intentos de hacer políticas partidistas utilizando la Sanidad o a los pacientes.
2. Reclamamos que se cumpla estrictamente con nuestra Constitución (art. 43) y que, en consecuencia, los poderes públicos hagan efectivo nuestro derecho a la salud, erradicando cualquier tipo de obstáculos o de desigualdades territoriales
3. Buscamos soluciones para nuestros problemas de salud y, por eso, respaldamos el trabajo de los profesionales sanitarios y de nuestros investigadores, tanto si se trata de iniciativas innovadoras públicas como privadas.
4. Nos oponemos a la doble cultura que algunos practican en nuestro sistema sanitario, aplaudiendo los proyectos de investigación y luego poniendo toda clase de obstáculos para su incorporación a la práctica clínica.
5. Consideramos imprescindible reformar el Real Decreto 1030, de 2006, para incorporar a las Asociaciones de Pacientes al procedimiento de actualización de prestaciones y servicios del Sistema Nacional de Salud, totalmente opaco para quienes sufrimos una enfermedad, lo que acarrea no pocas veces que terapias aprobadas por la Agencia Europea del Medicamento hace meses sean inaccesibles para nosotros.
6. También requerimos a las autoridades mayor respeto a plazos y más transparencia en el procedimiento de autorización de financiación pública. Llegar en determinados casos a 500 días de demora es ética y sanitariamente inaceptable.

7. Mientras no se midan los resultados en salud y estos no se hagan públicos, tienen escaso sentido intentar justificar decisiones de recorte económico en base a argumentos de eficiencia del sistema sanitario.
8. En tanto no se aborde la reforma en profundidad del modelo de financiación del SNS y persista la actual insuficiencia y desigualdad de recursos entre CCAA, estaremos lejos de garantizar la sostenibilidad de nuestra Sanidad. Por tanto, o hay cambio en el modelo de financiación sanitaria o los pacientes seguiremos viendo cómo se producen recortes en terapias y servicios como indeseable solucionar los “agujeros” presupuestarios. Más de 750.000 pacientes en listas de espera es todo un indicador, pero no el único, de este grave problema.
9. No podemos compartir la actual política de Salud Digital, porque ignora la participación de los pacientes a la hora de decidir proyectos y prioridades. Nos preocupan de modo especial los riesgos de los pacientes mayores derivados de la brecha digital: desorientación y aislamiento.
10. Pedimos más compromiso y más medidas a las autoridades sanitarias en favor de los pacientes más frágiles y de sus familias (mayores, dependientes, niños, pacientes con enfermedades raras, cáncer y otras patologías graves).
11. Consideramos un acierto las iniciativas de las CCAA para impulsar la humanización asistencial, pero pedimos evitar en lo posible la dispersión de prácticas. A estos efectos entendemos muy conveniente que el Consejo Interterritorial acordase unos criterios comunes. También sería importante promover los valores y la cultura de la humanización a través de acciones formativas para los profesionales.
12. El FEP reivindica mayor protagonismo de las Asociaciones de Pacientes en la orientación y grandes decisiones del SNS en todos sus ámbitos y niveles asistenciales. Rechazamos rotundamente aquellas iniciativas que tratan de diluir su legitimación representativa entre asociaciones que no son fruto de la voluntad directa de los pacientes.
13. Agradecemos el apoyo y facilidades de entidades públicas y privadas para acciones de formación e información para pacientes y sus asociaciones, dado su carácter estratégico para una interlocución eficaz con las autoridades y demás agentes sanitarios.
14. Queremos poner en valor ante la sociedad el esfuerzo y dedicación de las más de 1.500 asociaciones integradas en el FEP, velando por la defensa de nuestro sistema sanitario y por la recuperación de la salud y la calidad de vida de cuantos sufrimos enfermedad en nuestro país, haciéndolo siempre a partir del diálogo constructivo.