

INAUGURACIÓN V JORNADA SOMOS PACIENTES

Humberto Arnés

Madrid, 13 de diciembre de 2017

Queridos amigos, muy buenos días a todos, bienvenidos y muchas gracias por acudir a esta convocatoria para participar en la V Jornada Somos Pacientes. Un año más, y casi a modo de tradición prenavideña, es para nosotros un placer poder reunirles en este espacio de encuentro y diálogo sobre las inquietudes y propuestas que con respecto al sistema sanitario tienen los pacientes, y poder reafirmar que nuestro trabajo, al igual que el de todos los que cumplimos una función en el sistema sanitario, tiene un fin último, los pacientes. Por supuesto que nuestra primera responsabilidad es la investigación y el desarrollo de nuevos medicamentos, pero de poco serviría ese trabajo si no contribuimos a que lleguen luego a las personas que los necesitan.

Y con este objetivo, es decir, que los pacientes tengan acceso al mejor y más adecuado tratamiento, trabajamos por distintas vías y siempre en colaboración con la Administración sanitaria, con los profesionales sanitarios y las organizaciones que los representan, con otros agentes de la cadena del medicamento y, claro, con los pacientes. Permítanme un par de ejemplos bien diferentes de este espíritu colaborativo. Uno es el Convenio de colaboración con la Administración General del Estado, que firmamos en 2015 y renovamos el año pasado, que permite garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario y el acceso a los medicamentos, puesto que la industria se compromete a compensar al estado si el gasto en fármacos crece por encima del PIB. El otro es el Plan de Adherencia al Tratamiento, que impulsamos desde FI en colaboración con sociedades científicas médicas, farmacéuticas y de enfermería y organizaciones de pacientes. Juntos pusimos a disposición de las autoridades sanitarias una propuesta orientada a combatir el reto de la falta de adherencia y, por tanto, a mejorar la eficiencia y la calidad de la prestación.

Esta colaboración alcanza de forma directa a los pacientes, a través de sus asociaciones y organizaciones, como interlocutores valiosos que son; y nos esforzamos por colaborar de la mejor forma posible en todas aquellas iniciativas en las que podamos apoyarles para consolidar su actividad y para que su voz sea escuchada. Son varios los proyectos emprendidos en esta línea durante los últimos años: como el primer mapa de asociaciones de pacientes en España, con algo más de 700 entidades localizadas, o la plataforma "Somos Pacientes", que nació en 2012, para poner en marcha una comunidad online de asociaciones que, cinco años después, reúne ya a cerca de 1.700 entidades. Somos Pacientes, como bien sabéis la mayoría de los presentes, ofrece un espacio compartido de información, formación, servicios y trabajo colaborativo dirigido a todas las asociaciones de pacientes de nuestro país.

Pero el protagonismo del paciente a nivel individual va mucho más allá. Su experiencia es cada vez más relevante en toda la vida del medicamento: desde la investigación hasta el uso adecuado. No se concibe la investigación clínica sin la participación activa del paciente, y ya no solo en el hecho de recibir el tratamiento sino a su implicación en el diseño del ensayo o, por ejemplo, a su presencia en los comités de bioética, que velan por que se realicen de la mejor manera posible.

En esta misma línea, cada vez tiene mas sentido que en la elección del tratamiento el paciente tenga una participación activa, con el fin de asegurar la mayor adecuación y efectividad posible. Y todo esto ha de ir a más, por la creciente cronicidad (por la que el paciente convive largo tiempo con su tratamiento) y por la progresiva llegada de la medicina de precisión.

Y eso nos ha llevado a profundizar tanto con la Plataforma de Organizaciones de Pacientes como con Foro Español de Pacientes, a través de sendos convenios de colaboración, en acciones que promocionen la formación en temáticas que tengan que ver con la salud, como uso responsable de medicamentos, seguridad, ensayos clínicos, comprensión de la información de fármacos, etc. En todo caso, esta colaboración debe basarse en la independencia y en el respeto a los principios y preceptos establecidos en el Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica que regula las relaciones con las Organizaciones de Pacientes.

Ante este panorama, es crucial que la voz y la experiencia del paciente gane protagonismo en la política y la gestión de la sanidad, y hay que hallar el modo de articular y fortalecer esa voz a través de organizaciones que la lleven desde el conocimiento y la responsabilidad, y se sume así a la del resto de actores que configuran el sector sanitario y contribuya a mejorarlo.

Esta jornada y los premios que constituyen su colofón, como la propia plataforma *on line* Somos Pacientes y el resto de actividades que desde Farmaindustria impulsamos en el área de pacientes, son, de alguna manera, nuestro granito de arena. Vienen a mostrar la convicción sobre lo que les he expresado en estas palabras y a contribuir a un diálogo que queremos que sea abierto, constructivo y honesto.

Por eso, como se ha señalado en la introducción, la jornada lleva este año por título *La participación del paciente en la vida pública*, y por eso hemos convocado a parlamentarios, profesionales sanitarios y representantes de pacientes, de la industria y de otras organizaciones sociales, para enriquecer un diálogo que confío en que sea positivo para todos.

Desde ya les invito a tomar parte en él. Bienvenidos de nuevo y muchas gracias