

“Contribuir a dar voz al paciente en todos los ámbitos relacionados con la salud es una obligación”

Organizaciones de pacientes, profesionales y autoridades sanitarias analizan el futuro del asociacionismo y la participación de los pacientes en la I+D de nuevos medicamentos

La octava edición de la Jornada Somos Pacientes, que impulsa cada año la Fundación Farmaindustria y la comunidad virtual Somos Pacientes, se ha celebrado este martes on line

El presidente de Farmaindustria aboga por contar más activamente con los pacientes en el SNS y también en todo el ciclo de vida del medicamento, desde el proceso investigador hasta el uso adecuado



Madrid, 15 de diciembre de 2020. “Contribuir a dar voz al paciente en la sanidad es una obligación, y aún más cuando el sistema sanitario está viviendo un momento crítico. La terrible pandemia provocada por el coronavirus ha mostrado las fortalezas de nuestro Sistema Nacional de Salud, pero también sus debilidades, y es el momento de trabajar todos juntos en cómo reforzarlo ante los desafíos futuros”. Así lo destacó el presidente de Farmaindustria, Juan López-Belmonte, en la inauguración de la octava edición de la Jornada Somos Pacientes, que cada año

organizan la Fundación Farmaindustria y la comunidad virtual Somos Pacientes, celebrada este martes y que se ha convertido en el gran encuentro anual del mundo sanitario alrededor del paciente.

“Contar con una cierta vertebración de la participación de los pacientes, canalizada a través de sus asociaciones, es fundamental para la elaboración de las políticas sanitarias del futuro, y esta jornada es nuestra pequeña contribución a que se vean las preocupaciones y desafíos de las organizaciones de pacientes; su labor necesaria de apoyo a pacientes, cuidadores y familiares, y su función social valiosa como canalizadores de los intereses y necesidades de todo el colectivo”, añadió.



En este sentido, el presidente de Farmaindustria, que insistió en la necesidad de que España apueste fuerte por la investigación biomédica, “donde ya es una referencia internacional en ensayos clínicos de medicamentos y donde se le abre como país una oportunidad de crecimiento de desde la triple perspectiva sanitaria, económica y social”, subrayó que el protagonismo del paciente va mucho más allá. En el terreno del medicamento, señaló, “su experiencia es cada vez más relevante en todo su ciclo de vida, desde sus inicios, en el proceso investigador, hasta el uso adecuado. El medicamento es para el paciente. Es él quien mejor puede ayudar a definir qué necesidades tiene, a qué debe responder el medicamento que se va a investigar. Y en ello estamos volcadas las compañías farmacéuticas”.

La Jornada Somos Pacientes 2020 se ha desarrollado este año bajo el título *Futuro del movimiento asociativo: lecciones de la*

pandemia, en la que representantes de asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, autoridades e industria farmacéutica abordaron, entre otros asuntos, cuáles son los principales desafíos de las asociaciones de pacientes para el futuro y cuál debe ser su participación en el proceso de I+D de los nuevos medicamentos.

Entre esos desafíos, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) destacó la necesidad de reforzar el sistema sanitario y también la participación efectiva de los pacientes y sus asociaciones. “En la primera ola, el 69% de los pacientes vieron canceladas sus citas y el 40% también vieron canceladas sus terapias. Y eso ha repercutido negativamente en su salud. Por eso, tenemos que reforzar el sistema sanitario, con una salud pública más fuerte, y proteger los derechos de las personas con enfermedad crónica en todos los ámbitos de su vida”, manifestó Carina Escobar, presidenta de la POP.

“Está claro que las asociaciones de pacientes en los momentos actuales somos más necesarias que nunca. Somos grandes aliados del sistema sociosanitario”, declaró Claudia Tecglen, coordinadora de Comunicación y Digitalización del Foro Español de Pacientes, al mismo tiempo que pidió la colaboración de todos los agentes participantes en el sistema sanitario, porque “en ella está la fuerza, como ha demostrado esta pandemia”.

Desde la Federación Española de Cáncer de Mama, su presidenta, Antonia Gimón, hizo un llamamiento a las administraciones para que valoren el papel colaborativo del movimiento asociativo de pacientes con el Sistema Nacional de Salud (SNS). “Las asociaciones deberán definir objetivos comunes para ser influyentes en la gestión de las políticas sanitarias. Hoy nuestro papel, como asociación de pacientes oncológicos, es reclamar una recuperación de la normalidad en la atención primaria y en la asistencia hospitalaria para paliar los retrasos en diagnósticos y tratamientos generados por la pandemia”, afirmó.

Sobre este retraso diagnóstico también habló la directora de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y de su Fundación, Alba Ancochea: “La pandemia ha situado a los más de tres millones de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico en España en una situación de doble vulnerabilidad, ya que, si bien siempre han sido colectivo de alto riesgo, ahora han afrontado las consecuencias de la Covid-19: el miedo al contagio y al desconocimiento de las interacciones del virus con la patología que conviven, a los efectos adversos del tratamiento del coronavirus con el de la propia enfermedad o al posible aislamiento”.

Desde Acción Psoriasis, su director, Santiago Alfonso, defendió ver la pandemia como una oportunidad para los pacientes. “La actual situación ha de ser un motivo para avanzar y no una excusa para retroceder. Veamos esta situación provocada por la pandemia como una oportunidad para mejorar la democratización en la atención sanitaria y social. La ciudadanía debe implicarse en todo lo que concierne a su salud. Únicamente los pacientes deben ser su voz”, aseveró.

Gimón, Ancochea y Alfonso, moderados por el director general de Farmaindustria, Humberto Arnés, fueron los protagonistas del primer coloquio de la Jornada, centrado en analizar los retos de futuro a los que se enfrentan las asociaciones de pacientes.

Participación de los pacientes en el desarrollo de nuevos medicamentos

La segunda parte del encuentro se dedicó a la participación de los pacientes en el proceso de I+D de los medicamentos. En el coloquio, el director de la Federación de Esclerosis Múltiple España (EME), Pedro Carrascal, afirmó que “la innovación terapéutica es un elemento fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes. En enfermedades como la esclerosis múltiple ha conseguido cambiar la historia natural de la enfermedad. La participación de los pacientes ha sido una oportunidad tanto para la innovación como para ellos mismos, al haberse ido beneficiando mutuamente de los avances con el consiguiente impacto positivo en su calidad de vida”.

En este sentido, Juan Estévez, del Área de Ensayos Clínicos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps), recordó que “el papel del paciente ha cambiado enormemente en los últimos años, pasando a ser parte activa desde el inicio de cualquier proyecto, colaborando en el diseño del ensayo clínico, en el proceso de evaluación como miembros legos que representan sus propios intereses y en el control de resultados a través del Registro Español de Estudios Clínicos (REEC)”. Asimismo, informó de que la Aemps ha dado un paso adelante con la incorporación de representantes de pacientes a sus Comités Técnicos de Evaluación, tanto a nivel de medicamentos como de productos sanitarios, con la reciente actualización de su Estatuto.

El subdirector general de Farmaindustria, Javier Urzay, insistió en que “la investigación clínica no puede mantenerse al margen de la evolución del papel de los pacientes y de los colectivos que los representan. Cada vez son más protagonistas de la gestión de su salud, y eso abarca

también el desarrollo de los medicamentos, que debe conocer mejor las necesidades de los pacientes para responder a ellas”.



La industria farmacéutica lleva tiempo trabajando en esta línea con los pacientes y sus organizaciones, especialmente en la etapa de los ensayos clínicos y, posteriormente, con el seguimiento que se hace del medicamento una vez está en el mercado. Fruto de esta labor, Farmaindustria presentó este año la guía de Recomendaciones para la articulación de la participación de los pacientes y las asociaciones de pacientes en el proceso de la I+D farmacéutica, que tiene como fin último “protocolizar de forma eficaz y valiosa la contribución en las actividades de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos”, aseguró Urzay.

Una Jornada, por primera vez, *on line*

Por primera vez, y en cumplimiento de las recomendaciones de prevención contra la pandemia, la VIII Jornada Somos Pacientes se ha celebrado en un formato *on line*, de modo que pacientes, cuidadores, familiares y todas las personas relacionadas con el ámbito de la salud que cada año siguen este foro lo han hecho sin riesgo alguno.

El encuentro ha tenido como colofón la entrega de la VI edición de los Premios Somos Pacientes, galardones que reconocen las actividades y proyectos más destacados puestos en marcha por las asociaciones de pacientes e instituciones públicas y privadas en el último año orientados a ofrecer servicios de calidad a los pacientes, personas con discapacidad, familiares y cuidadores, con especial atención a las iniciativas vinculadas a la innovación en el ámbito de las nuevas tecnologías y herramientas de comunicación.

Somos Pacientes es una iniciativa puesta en marcha por la Fundación Farmaindustria para generar una comunidad *on line* de asociaciones de pacientes y personas con discapacidad, que

reúne ya casi 1.900 entidades, y que ofrece un espacio compartido de información, participación, formación, servicios y trabajo colaborativo.

Para más información:

DEPARTAMENTO DE COMUNICACIÓN DE FARMAINDUSTRIA

Correo electrónico: fjfernandez@farmaindustria.es | rgarciadelrio@farmaindustria.es | avigario@farmaindustria.es

Teléfono: 915 159 350

Web: www.farmaindustria.es

