

Los VII Premios Somos Pacientes reconocen la labor de asociaciones de cardiopatías congénitas, trasplantes, psoriasis, esclerosis múltiple, enfermedad renal y Síndrome de Dravet

La iniciativa de la plataforma Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria celebra su séptima edición, emitida este lunes por vía telemática

Los galardones, una referencia dentro del sector sanitario y especialmente en el ámbito de los pacientes, han despertado una gran expectación con cerca de un centenar de candidaturas

Más de 17.200 personas han votado este año para elegir su iniciativa favorita en la web de Somos Pacientes

Madrid, 13 de diciembre de 2021.- Asociaciones de pacientes de cardiopatías congénitas infantiles, trasplantes hepáticos, psoriasis, esclerosis múltiple, enfermedad renal y Síndrome de Dravet, además de la compañía farmacéutica Bayer, han resultado este año los ganadores de los VII Premios Somos Pacientes, una iniciativa promovida por séptimo año consecutivo por la comunidad virtual Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria, que tiene como objetivo apoyar el trabajo que las asociaciones de pacientes y otras organizaciones realizan a lo largo del año para ofrecer asistencia, soluciones y servicios a pacientes, familiares y cuidadores.

Los 29 finalistas y los galardonados de esta edición, celebrada este lunes, son sólo un ejemplo de las múltiples iniciativas y actividades de enorme valor e interés puestas en marcha por las asociaciones de pacientes y personas con discapacidad y otras entidades en un año especialmente complicado para los pacientes por la pandemia del coronavirus. “Sirvan estos premios para destacar al menos una pequeña parte de lo que es una aportación social necesaria y de valor incalculable, y una prueba más de la responsabilidad y el peso de la acción de la sociedad civil, esencial en toda sociedad moderna”, afirmó el director general de Farmaindustria, Humberto Arnés, en la clausura del encuentro.

“Los pacientes -añadió- sois la razón de ser de la industria farmacéutica, lo que realmente moviliza al sector y, especialmente, a las personas que trabajamos en él. Sois los que explicáis la alta responsabilidad que tenemos, al operar en un ámbito tan delicado y relevante socialmente como el del medicamento”.

Arnés destacó que el único camino para mejorar en la prestación sanitaria es la colaboración de todos los agentes para impulsar la participación del paciente en la toma de decisiones en todo lo que tiene que ver con el cuidado de la salud. “Es el camino para sumar la dimensión humana y social a la sanitaria; para, como suelen decir los expertos en bioética, curar y también cuidar”, recalcó.

Un año más, la convocatoria de los Premios Somos Pacientes -con casi un centenar de proyectos presentados- ha demostrado el interés que despiertan en el sector sanitario y la dificultad de la elección de los ganadores, que se han anunciado como colofón a la IX Jornada Somos Pacientes, que se ha celebrado este lunes bajo el título *El papel del paciente en la vida del medicamento*.

Asimismo, los Premios Somos Pacientes 2021 se han entregado por segunda vez en su historia en un formato virtual, pero manteniendo la emoción de ediciones anteriores y sin perder el rigor que los caracteriza, pues han vuelto a contar con un Jurado formado por personas del máximo prestigio científico y profesional que representan al conjunto del sistema sanitario. Dicho Jurado ha estado compuesto este año por Carina Escobar, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP); Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP); Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Enfermería; Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos; José María Rodríguez, secretario general del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos; María Dolores Moreno, viceconsejera de Humanización Sanitaria de la Consejería de Sanidad de Madrid; Eva Carrasco, directora científica del Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama (Geicam); Fina Lladós, directora general de Amgen; Federico Plaza, director de Government Affairs de Roche, y Humberto Arnés, director general de Farmaindustria.

Los ganadores de la séptima edición

De esta manera, y divididas en dos categorías (Sociedad y Pacientes), las ganadoras de los premios han sido las siguientes iniciativas:

Categoría Pacientes. Mejor desarrollo web o aplicación. Blog *Coronavirus y Cardiopatías Congénitas*, de la Fundación Menudos Corazones. Este blog, que arrancó en marzo de 2020, ha permitido el acceso directo desde la web de la fundación a información contrastada y actualizada en las distintas etapas de evolución de la Covid-19 para pacientes con cardiopatías congénitas y sus familiares.

Categoría Pacientes. Mejor iniciativa o campaña en el ámbito de las redes sociales. Campaña *Tu Tiempo*, de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (Fneth). Esta campaña audiovisual de prevención y activación, dirigida a adolescentes y jóvenes de entre 16 a 25 años, busca cuestionar el consumo de alcohol y otras sustancias como casi la única alternativa de ocio que se les ha dejado a las nuevas generaciones de jóvenes y que se ha hecho más evidente con la pandemia de la Covid-19.

Categoría Pacientes. Mejor iniciativa de servicio al paciente. En esta edición, dos han sido los proyectos que se han proclamado ganadores *ex aequo*, por resultar igual de meritorios en opinión del Jurado. Por un lado, el *Programa de Autonomía Personal para personas con Esclerosis Múltiple*, de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (Aedem-Cocemfe), que consiste en ofrecer ayuda a domicilio para atender las necesidades en el hogar de las personas afectadas de esclerosis múltiple, facilitándoles la autonomía personal, así como la integración social y laboral. Su objetivo prioritario es ofrecer un servicio de calidad para que las personas afectadas por esta enfermedad puedan disfrutar de la atención especializada necesaria en sus hogares.

Y, por otro lado, también ha resultado vencedor en esta categoría el programa *Salud Accesible*, de la Fundación Renal Jaime Arnó, una iniciativa dirigida a personas con enfermedad renal crónica y patologías asociadas que no pueden asumir el coste de la medicación, la atención social y psicológica o el asesoramiento dietético requerido. Las personas susceptibles de beneficiarse de este programa son derivadas por los centros de diálisis y de trabajo sociosanitario de atención primaria y hospitalaria a la fundación para ser atendidos.

Categoría Pacientes. Mejor iniciativa de concienciación social o fomento de la investigación. *Psoriasis Sin Límites*, de Acción Psoriasis, una iniciativa concebida para concienciar sobre la enfermedad psoriásica y sus manifestaciones reumáticas, mediante la utilización de acciones de comunicación en múltiples canales, con el objetivo de ofrecer a los pacientes y su entorno las claves para afrontar tanto el diagnóstico como el día a día de esta enfermedad, que impacta negativamente sobre las emociones de los pacientes, generando ansiedad, estrés, baja autoestima y, en algunos casos, depresión.

Categoría Pacientes. Iniciativa preferida por los usuarios de Somos Pacientes, elegida de entre las iniciativas finalistas mediante votación *on line* con la participación de más de 17.200 votantes. En esta ocasión, con más de seis mil votos, la iniciativa ganadora ha sido el *Programa de Secuenciación Completa del Genoma*, de la Fundación Síndrome de Dravet, que ofrece de manera gratuita un test genómico a pacientes de cualquier edad residentes en España que presenten un cuadro clínico compatible con Síndrome de Dravet pero que no disponen todavía de un diagnóstico genético.

Categoría Sociedad. Teo descubre el cáncer, de Bayer. Este libro, que ha contado con la colaboración de dos asociaciones de pacientes de niños con cáncer (Afanoc y Pyfano), de dos oncólogos pediátricos del Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, la Sociedad de Hematología y Oncología Pediátricas (Sehop) y la involucración del Grupo KIDS Barcelona, es un instrumento de apoyo a los padres y hermanos de los niños con cáncer, para fomentar el dialogo entre ellos y ayudar a la comprensión de la enfermedad. Además, pretende ayudar a derribar tabúes, como el no poder hablar de cáncer con quienes lo están sufriendo y dibujar el concepto de la oncología de precisión y la importancia de los test moleculares, entre otros muchos objetivos.

Cada una de las iniciativas galardonadas de la categoría Pacientes han sido premiadas con una estatuilla conmemorativa y con 3.000 euros (también en el caso de las dos premiadas exaequo, que excepcionalmente recibirán 3.000 euros cada una), mientras que la categoría Sociedad es honorífica y recibe la estatuilla. Convocados por la Fundación Farmaindustria y por la plataforma Somos Pacientes -que reúne ya a más de 1.930 asociaciones-, los Premios Somos Pacientes cerraron el pasado 31 de agosto el plazo de presentación de candidaturas. Cerca de un centenar de proyectos han participado en esta séptima edición, de los que salieron los 29 finalistas. En juego estaban los 15.000 euros con los que están dotados y el destacado reconocimiento social que proporcionan estos galardones, los más prestigiosos en su ámbito.

Para más información

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

Teléfono: 915 159 350

Web: www.farmaindustria.es/web/

