

Jesús Ponce, presidente de Farmaindustria: “Trabajar para dar voz al paciente en la sanidad es una obligación”

La X Jornada Somos Pacientes, organizada por la comunidad virtual Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria, vuelve a su formato presencial tras dos años de encuentro virtual por la pandemia

Organizaciones de pacientes, autoridades, profesionales sanitarios e industria farmacéutica analizan el futuro del movimiento asociativo de pacientes en España con el foco puesto en lograr una participación cada vez más efectiva en las políticas sociosanitarias

En sus diez años de existencia, Somos Pacientes celebra que se ha convertido en el mayor directorio de organizaciones de pacientes de España y un referente de información, participación, formación, servicios y trabajo colaborativo para el colectivo

Madrid, 30 de noviembre de 2022.- Escuchar a los pacientes debe ser “una obligación” para el conjunto de la sociedad y, en particular de la sanidad, así como fomentar su participación activa en la toma de decisiones que afecten a su realidad. “Contar con una vertebración de la participación de los pacientes, a través de sus asociaciones, es fundamental para la elaboración de las políticas sanitarias y sociales”, ha aseverado este miércoles el presidente de Farmaindustria, Jesús Ponce, en la apertura de la X Jornada Somos Pacientes, el encuentro anual organizado por la plataforma Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria.

Esta Jornada, de nuevo presencial tras dos años de desarrollo virtual, se ha celebrado en Madrid bajo el título *Trazando el futuro con los pacientes* y ha puesto el foco en la participación efectiva de los pacientes en todos los ámbitos, desde la investigación clínica a la gestión sanitaria o la integración en el entorno laboral.

En su intervención, Ponce ha recordado la década de trabajo de esta comunidad virtual, que nació en 2012 y que a día de hoy es la mayor de su ámbito, con un registro de casi 2.000 asociaciones de pacientes, personas con discapacidad, familiares y cuidadores. “Además de una gran comunidad que comparte información y ofrece recursos como el mapa nacional de asociaciones de pacientes o el directorio de enfermedades, Somos Pacientes es un espacio de información constante, con más de 11.000 noticias, reportajes, entrevistas y opiniones publicadas en estos diez años y más de 30.000 suscriptores a su boletín semanal”, ha informado.

El presidente de Farmaindustria ha subrayado la labor de la plataforma en la última década, siempre con el foco puesto en atender las necesidades de los pacientes y, sobre todo, ser de utilidad: “Cuando las reuniones telemáticas no eran parte de nuestro día a día, Somos Pacientes ya ponía a disposición de las asociaciones que lo necesitaban una herramienta para poder trabajar y mantener contactos sin tener que desplazarse de sus domicilios, con lo que esto significa para los pacientes y personas con discapacidad”.

Asimismo, Ponce ha incidido en que los pacientes son “la razón de ser” de la industria farmacéutica, que investiga y desarrolla nuevos medicamentos para lograr paliar síntomas, mejorar la calidad de vida de los pacientes o incluso curar enfermedades. “Es clave que los pacientes tengan acceso al mejor y más adecuado tratamiento lo antes posible, y para ello trabajamos las compañías farmacéuticas, siempre en colaboración con las administraciones sanitarias, con los profesionales de la salud y sus organizaciones, con otros agentes del entorno del

medicamento y, por supuesto, con los pacientes. De nada sirve desarrollar el mejor fármaco si éste no llega al paciente que lo necesita”, ha subrayado.

No obstante, ha añadido, la industria farmacéutica no trabaja sólo en tratar la enfermedad, “también es fundamental poner un gran empeño en la prevención, el diagnóstico precoz y el buen uso de los medicamentos para tener una sociedad más sana que cumpla años con mayor calidad de vida”. Y todo ello desde el firme compromiso de hacerlo no sólo “para los pacientes, sino “con los pacientes”, ha concluido.

Una jornada de nuevo presencial

La jornada *Trazando el futuro con los pacientes* ha reunido a más de 250 personas en Madrid, especialmente representantes de asociaciones de pacientes, pero también autoridades, profesionales sanitarios e industria farmacéutica. El encuentro también se ha retransmitido en directo a través del [canal de Youtube de Somos Pacientes](#).

Los coloquios han girado en torno a la participación efectiva del paciente en la investigación clínica, la política y la gestión sanitaria y la política social. Además, se ha dado un espacio para hablar de inclusión laboral en el área concreta de la salud mental, de humanización y calidad asistencial y del impulso del movimiento asociativo de pacientes.

El encuentro ha tenido como colofón la entrega de la VIII 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.

Para más información

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

Teléfono: 915 159 350

Web: www.farmaindustria.es/web/

