

Proyectos sobre discapacidad intelectual, cáncer de mama, esclerosis múltiple, enfermedades raras y cuidados paliativos pediátricos y la nadadora paralímpica Teresa Perales, entre los galardonados en los VIII Premios Somos Pacientes

La iniciativa de la plataforma Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria ha celebrado este miércoles su octava edición, de nuevo presencial tras dos años de pandemia, con ocho premiados y muchas novedades con motivo del décimo aniversario de la comunidad *on line* Somos Pacientes

Este año se entrega, por primera vez, el Premio a la Personalidad destacada en apoyo al paciente y/o persona con discapacidad, que ha recaído en la nadadora paralímpica Teresa Perales

El conocido como premio ‘popular’, el que eligen los usuarios de ‘somospacientes.com’ recibe más de 14.200 votos en esta edición

Más de un centenar de candidaturas han concurrido a estos galardones, lo que muestra que se han convertido en una referencia en el sector sanitario y especialmente en el ámbito de los pacientes

Madrid, 30 de noviembre de 2022.- Proyectos relacionados con las enfermedades raras, discapacidad intelectual, cáncer de mama metastásico, esclerosis múltiple y cuidados paliativos pediátricos, además de la nadadora paralímpica Teresa Perales, han resultado ganadores en la octava edición de los Premios Somos Pacientes, que organizan la plataforma Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria y que tienen 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.

Este año además se cumplen 10 años del nacimiento de la comunidad *on line* Somos Pacientes, una década en la que la plataforma se ha convertido en referente del movimiento asociativo, con más de medio millón de visitas anuales a la web y cerca de 2.000 asociaciones registradas, el mayor mapa de organizaciones de pacientes en España.

De este modo, la nadadora paralímpica Teresa Perales ha recibido con el primer *Premio a la personalidad destacada en apoyo al paciente y/o persona con discapacidad*. Este galardón es una de las novedades de este 2022 en el que, tras dos años de celebración telemática, se han podido volver a entregar los premios de forma presencial. La plataforma Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria han elegido a la nadadora paraolímpica -con 27 medallas en su palmarés-, por su ejemplo de superación para millones de personas con neuropatías y discapacidad en todo el mundo.

“Todas las personas en algún momento pasamos por algo que nos trastoca nuestros planes y cuando aprendemos a resolverlo descubrimos que hay muchas cosas que se pueden hacer, tengas o no tengas discapacidad, tengas o no tengas una enfermedad a la que hacer frente o con la que convivir el resto de tu vida”, ha destacado Perales tras recibir el galardón.

Además del nuevo premio a la personalidad, han sido reconocidas cuatro asociaciones de pacientes y tres entidades, elegidas por un experto Jurado entre los 32 finalistas –18 de la categoría *Pacientes* y 14 de *Sociedad*- seleccionados entre las más de 100 candidaturas recibidas en esta edición.

El Jurado ha estado compuesto por Carina Escobar, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP); Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes; Florentino Pérez Raya, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería; Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos; Tomás Cobo, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos; Pilar Aparicio, directora general de Salud Pública del Ministerio de Sanidad; María Dolores Moreno, directora general de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de Madrid; Eva Carrasco, directora científica del Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama (Geicam); Inmaculada Gil Rabadán, directora general de Daichii Sankyo; Nabil Daoud, presidente de Lilly España, y Juan Yermo, director general de Farmaindustria.

La entrega de los VIII Premios Somos Pacientes, al igual que la [X Jornada Somos Pacientes](#) que la ha precedido, se han celebrado de forma presencial en la Casa de América de Madrid y han sido retransmitidas *on line*, con casi medio millar de personas atendiendo por alguno de los dos canales.

Estos son los ganadores de la VIII edición

Además del nuevo Premio Somos Pacientes a la *Personalidad*, los proyectos ganadores en las categorías de *Pacientes* y *Sociedad* han sido las siguientes iniciativas.

Categoría Pacientes. Iniciativa de servicio al paciente y/o persona con discapacidad. *Inclusión social a través del ocio saludable para personas con discapacidad intelectual y graves trastornos de la conducta* de la Asociación Antares. Esta iniciativa ha permitido a personas con más del 75% de discapacidad reconocida y necesidad de apoyo las 24 horas del día disfrutar de actividades de ocio adaptadas, como talleres de cocina, música, multideporte y ocio creativo.

Categoría Pacientes. Iniciativa de servicio al cuidador. *El afecto que cura*, de la Asociación y cura para Tay-Sachs, es un programa de intervención psicosocial de las áreas de Neurología y UCI pediátrica del Hospital Niño Jesús, de Madrid. Ofrece apoyo psicológico a los familiares de niños con enfermedades crónicas o limitantes, en atención paliativa o al final de su vida. El objetivo es mejorar el bienestar físico y emocional de los cuidadores a través de redes de apoyo y grupos de pares, con el uso de terapias complementarias, dotar a los menores de un espacio de ocio donde desconectar de la realidad del ingreso y por último mejorar el bienestar emocional de los profesionales sanitarios que atienden a los menores.

Categoría Pacientes. Iniciativa de divulgación, concienciación social y/o fomento de la investigación. *El fantasma de la EM*, de Esclerosis Múltiple España. Esta campaña *on line* utiliza un videojuego con estética retro y ambientado en Halloween con el objetivo de concienciar, recaudar fondos para la investigación de la enfermedad y empoderar a los pacientes. Utiliza el humor para acercarse al público joven, pero sin perder de vista la dura presencia del efecto de la enfermedad en la vida de las personas.

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 14.200 votantes. En esta ocasión, con más de tres mil votos, la iniciativa ganadora ha sido *Grupos de ayuda mutua y respiro familiar para familias de personas en situación de cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos*, de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes. Este proyecto ofrece a pacientes y familiares o cuidadores un espacio de calidad donde reunirse, compartir experiencias, prestarse apoyo mutuo y, en definitiva, tratar de superar y mejorar la situación personal.

Categoría Sociedad. Iniciativa de servicio al paciente y/o persona con discapacidad. *La casa de Sofía*, del Hospital Sant Joan de Déu, de Barcelona es el primer centro de España para la atención de enfermedades raras avanzadas y cronicidad compleja en pacientes pediátricos. Es un centro de atención intermedia que busca evitar el ingreso en el hospital cuando no sea necesario, en un entorno lo más parecido a un hogar y donde madres y padres pueden capacitarse antes de volver a casa. El dispositivo será una opción también, para aquellas familias que prefieren, acoger la muerte de su hijo o hija en su domicilio.

Categoría Sociedad. Iniciativa de fomento de la participación del paciente y/o persona con discapacidad en el sistema sociosanitario. *SOLTI-HOPE*, el primer estudio de práctica clínica real liderado por pacientes con cáncer de mama metastásico en España es una iniciativa de Grupo Solti. Este proyecto tiene previsto llegar a 600 pacientes que participan a través de una aplicación móvil que pone en marcha un recorrido individual que incluye caracterización molecular y la integración de datos clínicos de su tumor. El proyecto busca dar una respuesta terapéutica personalizada a las pacientes de este cáncer, actualmente incurable.

Categoría Sociedad. Iniciativa de protección social para los pacientes y/o personas con discapacidad. *Programa IMPULSO. Convocatoria de Ayudas a Personas con Enfermedades Raras*, de la Fundación Mutua Madrileña. Este programa tiene previsto facilitar terapias innovadoras y productos de apoyo para mejorar la calidad de vida de menores y jóvenes afectados con una enfermedad poco frecuente o aún sin diagnóstico, para lo que el programa se ha dotado con 250.000 euros.

Como indican las [bases](#), la categoría *Pacientes* está enfocada a entidades representativas de los pacientes, personas con discapacidad, familiares y cuidadores, y en ella el premio consiste en 3.000 euros y una estatuilla conmemorativa. La segunda categoría, *Sociedad*, reconoce a través de una estatuilla conmemorativa a aquellas instituciones públicas o privadas que hayan llevado a cabo iniciativas o proyectos de servicio a pacientes, personas con discapacidad, cuidadores o familiares.

Para más información

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

Teléfono: 915 159 350

Web: www.farmaindustria.es/web/

