



***100 MEDIDAS DE APOYO A
LOS PACIENTES Y A SUS ASOCIACIONES***

Resumen

MARZO DE 2019

El Consejo Asesor de Pacientes (CAP), que es una iniciativa solidaria promovida por profesionales y expertos sanitarios, a favor de los derechos de los pacientes, propone a los poderes públicos las medidas que se resumen a continuación:

1. HACER REAL LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO Y SOCIO SANITARIO Y FORTALECER SU ALIANZA CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS Y SU SOSTENIBILIDAD, para lo cual considera necesario:

- Orientar la organización del **sistema sanitario** con políticas y medidas de reforma encaminadas a conseguir mejores resultados en salud, impulsando calidad, eficiencia y eficacia en la gestión asistencial, situando siempre al paciente en el centro del sistema.
- Asegurar un **modelo sanitario participativo**, como la mejor vía para la colaboración de los pacientes con los gestores y los profesionales sanitarios, además de ser una herramienta y una garantía de transparencia.
- Promover el respeto y la **promoción de los derechos de los pacientes**, reconocidos en los Convenios Internacionales suscritos por España, en especial en el Convenio de Oviedo (1997) y amparados por las normas y políticas de la Unión Europea.
- Reconocer, en nuestra legislación, no sólo los derechos individuales de los pacientes, sino también sus **derechos colectivos**.
- Reformar la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud para **incorporar la representación de los pacientes** en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.
- Garantizar la **participación de los pacientes en el Consejo Asesor, del Ministerio de Sanidad**, en los procedimientos para la actualización de la cartera de servicios y para la elaboración de protocolos, guías y algoritmos.
- Impulsar, mediante el compromiso de las administraciones sanitarias y de los grupos políticos, que **las asociaciones de pacientes siempre formen parte de cuantas comisiones y comités** se constituyan para introducir novedades y reformas asistenciales.

- Adoptar, por parte de los responsables públicos, decisiones que permitan el **acceso efectivo** de las asociaciones de pacientes a la **financiación** con cargo al 0,7 procedente del IRPF y del 0,7, con cargo al Impuesto de Sociedades.

2. DEDICAR UNA ESPECIAL ATENCIÓN A LOS PACIENTES FRÁGILES Y MOSTRAR UNA MAYOR SENSIBILIDAD HACIA SU ENTORNO FAMILIAR Y HACIA LA COORDINACION DE LOS SERVICIOS SOCIALES Y SANITARIOS, lo que habría de traducirse en:

- Reclamar a los poderes públicos políticas que den respuesta a las nuevas necesidades asistenciales para el creciente número de pacientes frágiles (enfermedades raras, mayores, dependientes, personas con discapacidad física y mental).
- Establecer dispositivos y procedimientos para detección y **seguimiento de las situaciones de fragilidad**, de aislamiento y de vulnerabilidad social.
- Coordinar los cuidados hospitalarios y los domiciliarios, así como los sanitarios y sociosanitarios a través de un **planteamiento integral, comprensivo de los ámbitos público y privado** y que incluya indicadores de calidad asistencial.
- Insistir en **acciones de respaldo a los cuidadores familiares**, acordadas con la participación de las asociaciones de pacientes.
- Implantar un **“Informe tipo”, común para toda España**, sobre “Salud y condiciones de vida” como herramienta de gestión sociosanitaria y establecer un código de identificación único, válido para atención sanitaria y sociosanitario.
- Promover normas que permitan abordar el **reconocimiento** laboral y económico de la **figura del cuidador familiar**.
- Potenciar la **utilización de las NNTT, como apoyo asistencial**, pero nunca supliendo la labor del factor humano.
- Reforzar la **Estrategia Estatal de Enfermedades Raras**, en particular en las áreas de investigación, y promocionar los medicamentos huérfanos y ayudas a las familias.

3. AVANZAR EN LA HUMANIZACIÓN ASISTENCIA, lo que habría de conllevar;

- Conseguir que arraigue la humanización como **una nueva cultura asistencial en favor de los pacientes** y de su dignidad como personas.
- Valorar y tener muy en cuenta las **circunstancias clínicas, personales**, familiares y sociales.
- Incluir en las políticas de humanización la **planificación de mejoras en las infraestructuras sanitarias**, en los Servicios de Admisión y de Atención a los pacientes en Hospitales y Centros de Salud y en la gestión de las listas de espera.

4. PROMOVER LA EQUIDAD E IGUALDAD EN EL ACCESO A LA INNOVACIÓN Y A LAS PRESTACIONES Y SERVICIOS, lo que debería suponer:

- **Analizar y valorar** las múltiples medidas autonómicas de racionización y recorte, descoordinadas y dispersas.
- **Revisar en profundidad y con transparencia las guías farmacoterapéuticas**, protocolos, algoritmos, resoluciones, circulares, notas interiores, acuerdos de Comisiones hospitalarias y otros instrumentos similares.
- Resolver los **problemas que generan las compras centralizadas en hospitales** cuando no se tienen en cuenta que hay tratamientos en curso, que están dando buenos resultados.
- Respetar estrictamente la normativa y la doctrina jurisprudencial que garantizan el **libre ejercicio de la prescripción médica** y el desarrollo adecuado de la relación médico - paciente.
- **Rechazar la sustitución automática** de medicamentos biológicos o biosimilares en hospitales, al margen del médico y de la imprescindible información del paciente.
- Prever, por motivos de transparencia, la **representación de los pacientes**, no solo en los Comités Éticos y en los de Ensayos clínicos, sino también en las Comisiones de Farmacia y Terapéutica de los hospitales.
- Ponderar mejor, por parte de las Administraciones sanitarias, sus decisiones sobre el coste de **los procesos**, mediante la medición de los resultados en salud, la calidad de vida de los pacientes y otros criterios de valor social.

- Acabar con las grandes **diferencias en la cuantía de financiación dedicada a Sanidad en las CC AA**, ya que ello acaba traducándose en recortes en el acceso a prestaciones y servicios.
- Garantizar la cohesión territorial y la equidad con la plena y homogénea aplicación de la **cartera de servicios y la vigilancia de la Alta Inspección del Estado**.
- Impulsar políticas que abran a los pacientes las puertas de la **esperanza de recuperar su salud gracias a los medicamentos huérfanos**, a la medicina personalizada de prestaciones a las terapias avanzadas.

5. PRIORIZAR, POR SU VALOR ESTRATÉGICO, LA FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES, para lo cual habría que:

- **Asegurar que se respeta siempre el derecho de información sobre todas aquellas actuaciones que afecten a su salud**, teniendo como referencia permanente lo dispuesto en la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente.
- Acordar, entre Administraciones sanitarias y asociaciones de pacientes los **criterios fundamentales de las políticas de información** sobre el uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.
- **Modernizar la información en materia de salud pública**, adaptándola a los distintos canales, al tipo de pacientes y a los diferentes contextos.
- Promover campañas informativas sobre las ventajas de la vacunación y demás medidas para la prevención de las enfermedades.
- Dedicar más recursos económicos y técnicos a las **Escuelas de Pacientes** y a la Red en las que estas se integran, dado su valor estratégico para el empoderamiento y participación de los pacientes.
- Conseguir que las Escuelas de Pacientes sean espacios concebidos para que los **pacientes conozcan mejor sus enfermedades** y para que sepan cómo gestionarlas en su entorno personal, familiar, social e institucional.
- Mejorar la información sobre **salud en la red**, de modo que gane en fiabilidad, siendo preferentes las páginas oficiales de las Administraciones Públicas, de los Colegios Profesionales, de las Sociedades Científicas y de las asociaciones de pacientes.

- Incluir como prioridades de la formación y de la información a los pacientes, **acciones sobre adherencia y cumplimiento terapéutico**, cuidados familiares, advertencia ante la promoción de pseudociencia, la depresión y los hábitos saludables.
- Reconsiderar el actual **contenido y formato de los prospectos**, ofreciendo una información suficiente, asequible y accesible para los pacientes, teniendo que estar concebidos de modo que se reduzca el riesgo de confusión.
- Evaluar anualmente los avances en el respeto y promoción de los derechos de los pacientes, mediante un informe presentado y debatido en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de cuyas conclusiones se daría cuenta a las Cortes Generales y al conjunto de los ciudadanos.

MIEMBROS DEL CONSEJO ASESOR DE PACIENTES

- Juan Abarca Cidón
- Carmen Aláez Usón
- Margarita Alfonsel Jaén
- César Antón Beltrán
- David Cantarero Prieto
- Amapola Carballido de Miguel
- Fernando Carballo Álvarez
- María Castellano Arroyo
- Luis Cayo Pérez Bueno
- Fernando Chacón Fuertes
- M^a Pilar Fernández Fernández
- Ángel Gil de Miguel
- Álvaro Hidalgo Vega
- M^a Isabel Loza García
- Emilio Marmaneu Moliner
- Carlos Mascías Cadavid
- Carmen Peña López
- Ángel Luis Rodríguez de la Cuerda
- Eduardo Rodríguez Rovira
- Julio Sánchez Fierro
- Josep Verges Milano
- Francisco Zaragoza García