



PRINCIPIOS DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN RESPONSABLE (RRI)

LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES EN LA INVESTIGACIÓN



QUÉ HACEMOS



INCIDENCIA POLÍTICA



FORMACIÓN



INVESTIGACIÓN



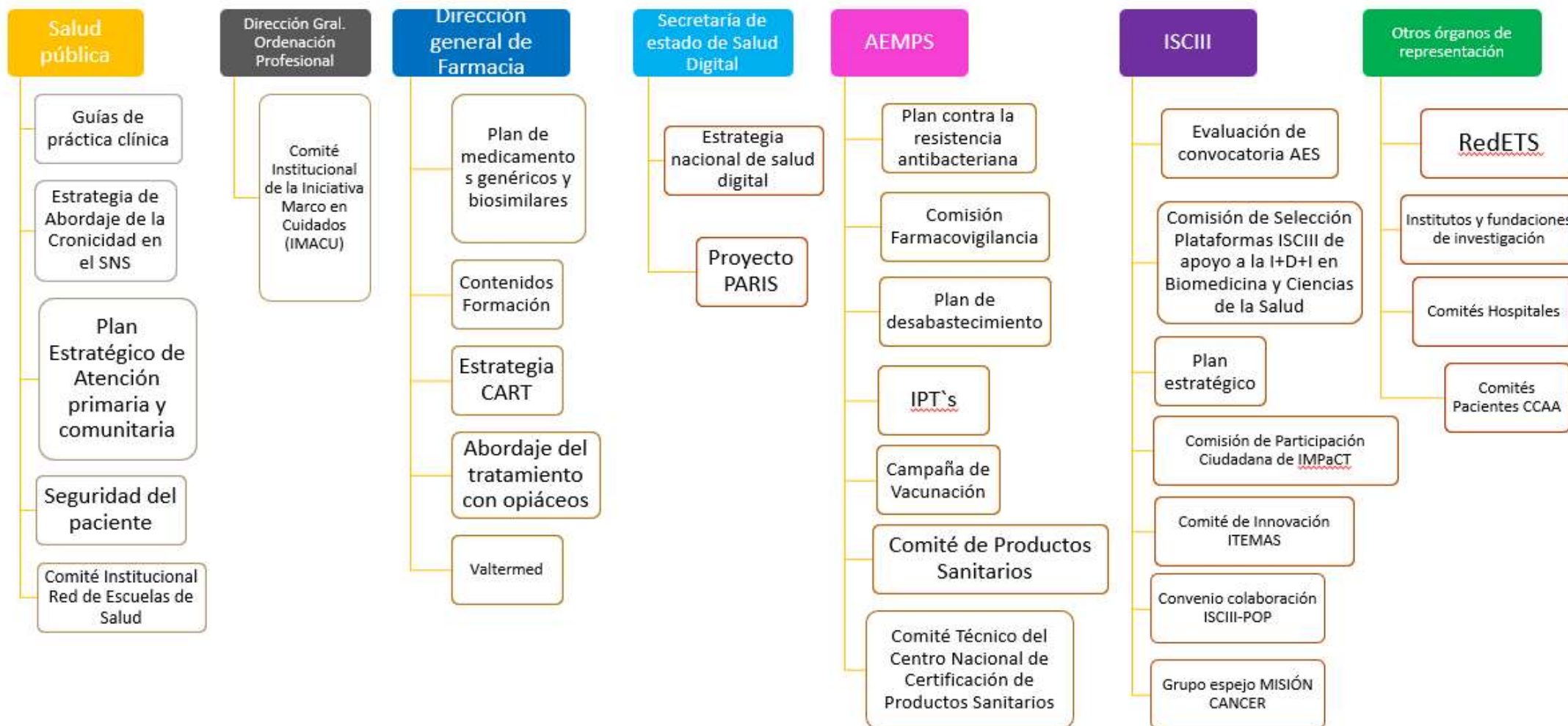
JORNADAS Y
CONGRESOS

La voz de 36 organizaciones de pacientes



- Autismo y TEA
- Cardiopatías
- Celiaquía
- Daño Cerebral
- Enfermedades oncológicas
- Enfermedades inflamatorias inmunomediadas
- Enfermedades neurológicas
- Enfermedades raras
- Enfermedades respiratorias
- Enfermos y transplantados de riñón, hígado y corazón
- Lesión Medular
- VIH SIDA

PARTICIPACIÓN SISTEMA SANITARIO



Contexto de la cronicidad en España

En España más de 21 millones de personas de 15 años o más cuentan con un diagnóstico de enfermedad crónica, esto supone un 54% de la población.

El 89,5% de las personas con 65 años o más tiene alguna enfermedad o problema de salud crónicos y esta cifra aumenta conforme aumenta la edad, llegando hasta el 96,5% para los mayores de 85 años.

La cronicidad no tiene edad, según el INE, en España el 19% de la población infantil vive con alguna enfermedad crónica diagnosticada.



Además, se estima que las enfermedades crónicas representan:

- el 80% de las consultas de Atención Primaria,
- el 60% de las hospitalizaciones y
- el 80% del gasto sanitario español

Principalmente el de aquellas personas con pluripatologías y polimedizadas que van a requerir una gran atención sanitaria y social.

Los pacientes crónicos necesitamos una transformación urgente del sistema



- Necesitamos **innovación en procesos, cuidados, tecnología y terapias**, para dar respuesta a las necesidades presentes y futuras de las personas.
- Es fundamental garantizar la **continuidad y coordinación asistencial**.
- Para ello es fundamental la **Atención Centrada en la persona y la toma de decisiones compartidas**, para lograr una medicina más segura, sostenible y con mejores resultados en salud.

Promover la participación de los pacientes en su propia salud
=
corresponsabilidad

Paciente activo: requiere de un proceso de información/formación y acompañamiento

¿Qué debemos priorizar?

- ATENCIÓN BIOPSIKOSOCIAL DE LA CRONICIDAD
- EQUIDAD: ACCESIBILIDAD A MEDICAMENTOS Y TERAPIAS
- CONTINUIDAD ASISTENCIAL
- SEGURIDAD DEL PACIENTE
- TRANSFORMACIÓN DIGITAL
- ACCESO AL DIAGNÓSTICO
- INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN SANITARIA
- MULTIDISCIPLINARIDAD
- MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD



Participación de los pacientes y los Principios de Investigación e Innovación Responsable (RRI)



Participación de los pacientes y los Principios de Investigación e Innovación Responsable (RRI)

- **Participación pública y ciudadana:** La RRI promueve la participación activa de todas las partes interesadas, incluidos los **pacientes**, en la toma de decisiones relacionadas con la investigación y la innovación. La participación de los pacientes en la definición de prioridades de investigación y en el diseño de estudios clínicos ejemplifica este principio.
- **Ética y transparencia:** La participación de los pacientes puede ayudar a garantizar que la investigación médica se adhiera a los más altos estándares éticos. Los pacientes aportan una **perspectiva ética** importante al proceso y pueden ayudar a identificar posibles dilemas éticos en la investigación.
- **Equidad y acceso:** Al involucrar a los pacientes en la investigación y la toma de decisiones, se promueve la equidad y el acceso a tratamientos y terapias médicas. Esto es coherente con el objetivo de la RRI de garantizar que los beneficios de la investigación estén disponibles para todos los miembros de la sociedad.



Participación de los pacientes y los Principios de Investigación e Innovación Responsable (RRI)

– **Responsabilidad social:** La participación de los pacientes puede ayudar a los investigadores a comprender mejor el impacto social de sus investigaciones y a tomar decisiones más responsables desde el punto de vista social. Los pacientes pueden destacar cómo ciertas investigaciones pueden beneficiar o perjudicar a comunidades específicas.

– **Desarrollo sostenible:** La consideración de la sostenibilidad en la investigación médica, uno de los principios de la RRI, también puede ser influenciada por la perspectiva de los pacientes. Los pacientes pueden señalar la importancia de investigaciones y terapias que tengan un impacto sostenible en la salud y el medio ambiente.

– **Educación y formación:** La RRI aboga por la educación y la formación en ética de la investigación. La participación de los pacientes en esta educación puede ayudar a sensibilizar a los investigadores sobre la importancia de involucrar a los pacientes en el proceso de investigación.



Participación de los pacientes y los Principios de Investigación e Innovación Responsable (RRI)

- Se alinea con varios de los principios de la RRI, ya que contribuye a la **toma de decisiones más éticas, equitativas y socialmente responsables** en la investigación médica.
- La inclusión activa de la perspectiva de los pacientes en el proceso de investigación no solo beneficia a los pacientes, sino que también contribuye al avance de la ciencia de una manera más ética y responsable.



Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) @SaludISCIII

El Instituto de Salud Carlos III #ISCIII y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes @pacientesPOP firman un convenio para investigar el impacto y la percepción social de las políticas sanitarias.

Más información en #NoticiasISCIII bit.ly/4OghZq



diariofarma

Terapéutica

El ISCIII y la POP cierran un acuerdo para promover la investigación centrada en el paciente

El acuerdo, con una vigencia de cuatro años y vinculado al Perte Salud de Vanguardia, está dirigido a realizar trabajos sobre la evaluación del impacto y percepción social de las políticas sanitarias



III. OTRAS DISPOSICIONES

MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN

7489 Resolución de 14 de marzo de 2023, de la Dirección del Instituto de Salud Carlos III, O.A., M.P., por la que se publica el Convenio con la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, para la creación de un espacio activo de colaboración de los pacientes en los proyectos de investigación.

El Instituto de Salud Carlos III, O.A., M.P., y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes han suscrito, con fecha de 13 de marzo de 2023, un Convenio para la creación de un espacio activo de colaboración de los pacientes en los proyectos de investigación, por lo que, en cumplimiento de lo dispuesto en el apartado ocho del artículo 48 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, una vez inscrito en el Registro Electrónico estatal de Órganos e Instrumentos de Cooperación del sector público estatal, procede la publicación en el «Boletín Oficial del Estado» de dicho convenio, que figura como anexo de esta Resolución.

Madrid, 14 de marzo de 2023.–El Director del Instituto de Salud Carlos III, O.A., M.P., Cristóbal Belda Iniesta.



IMPACT ha incluido en su gobernanza una **Comisión de Participación Ciudadana** en la que participan en representación de los pacientes la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** y la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, al objeto de incorporar la visión y prioridades de la sociedad en las actuaciones de **IMPACT**, elaborar recomendaciones y definir estrategias de comunicación que contribuyan a dar a conocer avances y resultados de la Medicina de Precisión a la ciudadanía. Para lograrlo se quiere trabajar con entidades de pacientes, consumidores, y otras entidades sociales.



Participación Ciudadana

Información General

IMPACT tiene como misión establecer y trasladar el conocimiento necesario que sustente y facilite el despliegue efectivo de la Medicina Personalizada de

En IMPACT, la **participación ciudadana** incorporada desde su diseño es clave para la definición de estrategias, desarrollo y comunicación, siendo





IMPACT

Infraestructura
de Medicina de
Precisión
asociada a la
Ciencia y la
Tecnología

[¿Qué es IMPACT?](#)

[¿Qué hacemos?](#)

[Dimensión Internacional](#)

[Participación ciudadana](#)

[Actualidad](#)

[Glosario de términos](#)

[Contacta](#)



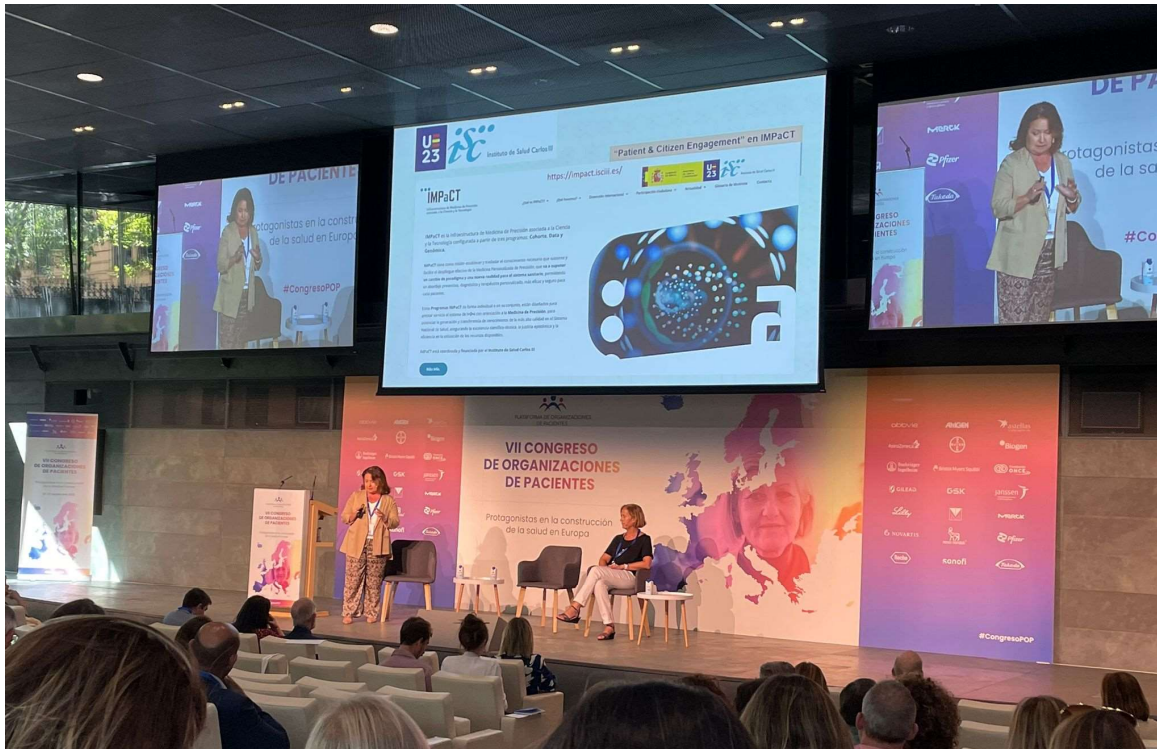
Glosario de términos

1. MEDICINA DE PRECISIÓN

Es un enfoque médico que utiliza información genómica, clínica y ambiental para personalizar el diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades en cada paciente. Se basa en el análisis de información individualizada para tomar decisiones médicas más precisas y efectivas.

2. GENÓMICA

Es el estudio de los genes y su función. La genómica analiza la estructura, función, evolución y mapeo de los genomas



“Personalized Medicine to improve patients life”
Madrid 18/10/2023

IMPACT in the VII Annual meeting of Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) // Madrid 28/09/2023



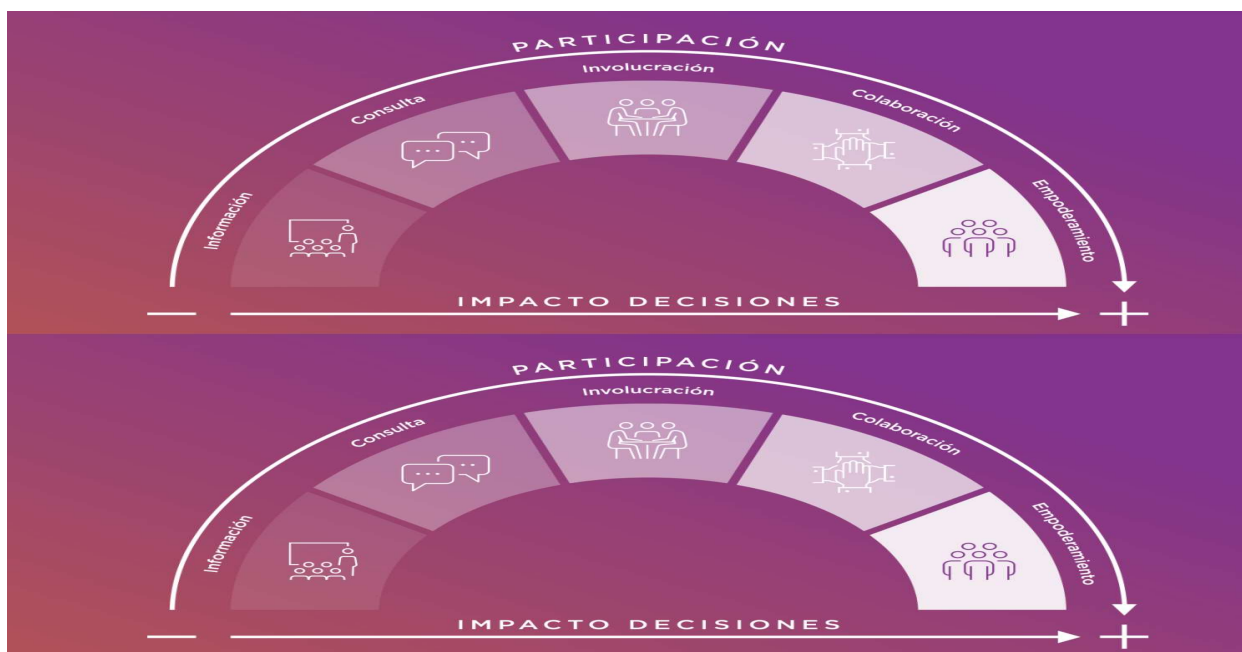
Patient Engagement Pilot



Participación Ciudadana

La participación de los y las pacientes

La **participación activa** conlleva que los y las pacientes son protagonistas, que su voz es escuchada y que participan de forma activa en los ámbitos que les afectan.

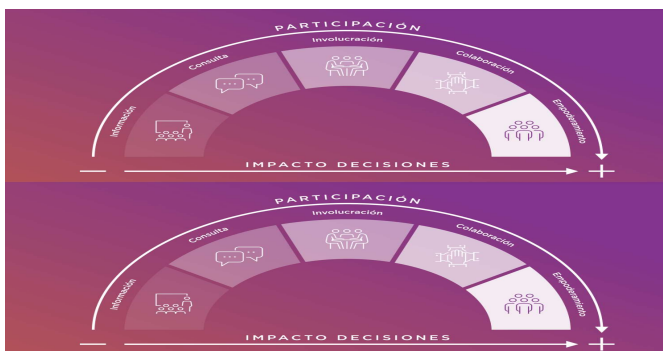


El valor de un servicio sólo se puede determinar si se **incorpora la perspectiva de quien lo recibe.**

Si aceptamos la perspectiva del valor, debemos incorporar la experiencia de los y las pacientes como un elemento clave. **No debemos perder el foco de que los y las pacientes son los beneficiarios finales.**



Resultado de la AUTOEVALUACIÓN



The excellence model is aimed at healthcare organizations in the Spanish territory that carry out their activity at the healthcare planning level. The model allows a self-assessment to be carried out to assess the degree of orientation of the healthcare organization towards **patient involvement** in its processes and activities. (MACRO-MESO)



DATOS
POP
SALUD



Recoger



Almacenar

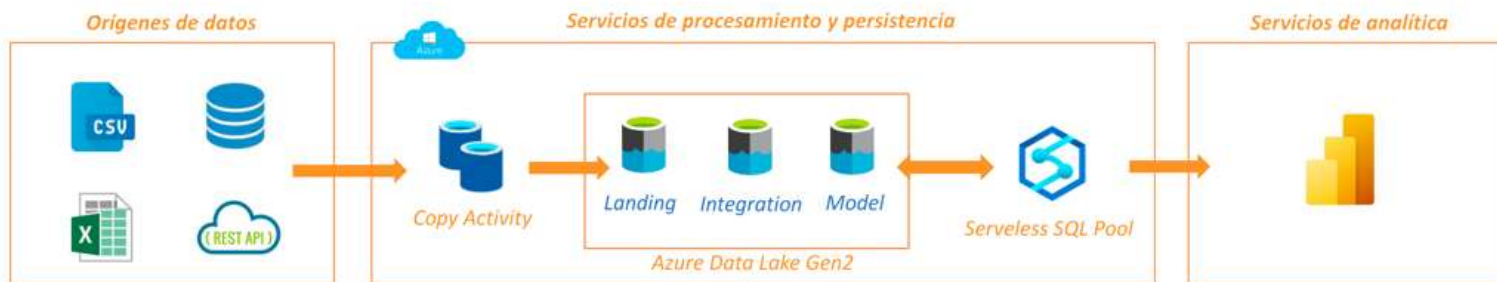


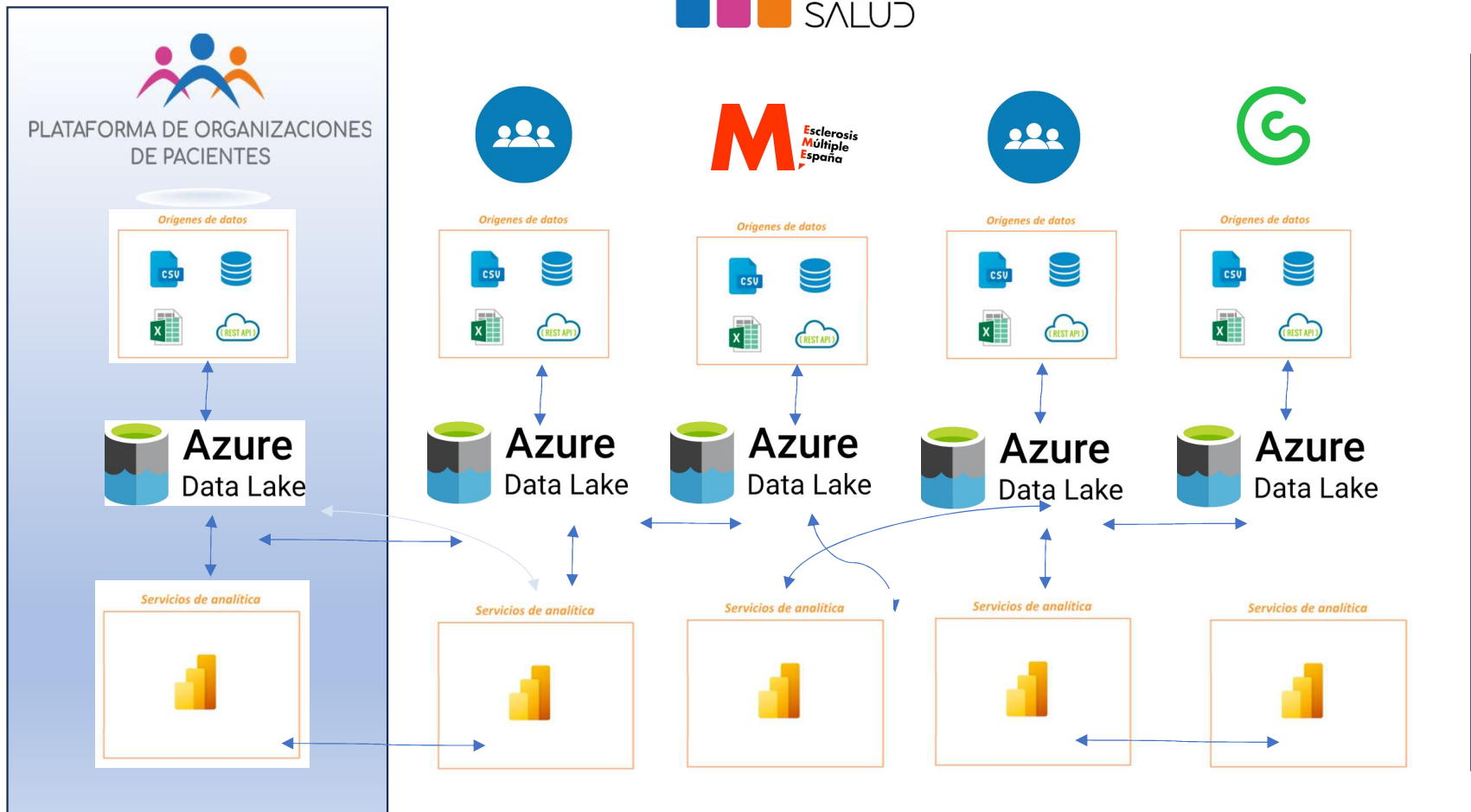
**Analizar de forma
cruzada**



Mostrar

Arquitectura





BIENVENIDOS A DATOS POP SALUD

**El espacio de datos que muestra la realidad
de los pacientes para mejorar su salud.**

[CONSULTAR INFORMES](#)



Informes

Pacientes Atendidos en Atención Primaria

Muestra los datos extraídos de la BDCAP (Base de datos Clínicos de Atención Primaria) relativos a los Casos atendidos en Atención Primaria de Enfermedades Crónicas, junto con datos del INE (Instituto Nacional de Estadística) relativos a la población española por Comunidad Autónoma.

[VER INFORME](#)

Ensayos clínicos

Presenta los datos extraídos del Registro Español de Estudios Clínicos (REEC) relativos a los estudios sobre Enfermedades Crónicas realizados en España desde 2013.



[VER INFORME](#)

Dimensión Laboral

(Próximamente)

Recoge los datos extraídos de la BDCAP (Base de datos Clínicos de Atención Primaria) relativos a las personas que tienen Enfermedades Crónicas junto con datos del INE (Instituto Nacional de Estadística) relativos a la situación laboral de la población española.

Barómetro Escrónicos

(Próximamente)

Informe bianual realizado por la POP y cuyo objetivo es evidenciar la evolución de la percepción del sistema nacional de salud por parte de pacientes con enfermedades crónicas y conocer sus necesidades en relación con el acceso a diagnóstico, tratamientos y cuidados. Ahora disponible con datos dinámicos.

Organismos que nos apoyan



Informe de Ensayos Clínicos

Presenta los datos extraídos del Registro Español de Estudios Clínicos (REEC) relativos a los estudios sobre Enfermedades Crónicas realizados en España desde 2013.

Filtros

Borrar filtros

Patología

- Celiacquia
- Diabetes mellitus insulino-dependiente...
- Diabetes mellitus no insulino-dependiente...
- Esclerosis múltiple
- Infección por VIH, sida
- Neoplasias

Año

Todas

Estado

Todas

Sexo

Todas

Vulnerabilidad

Todas

Edad

Todas

Nº Personas

122.207

Nº Ensayos

2.912

Ensayos promotor español comercial

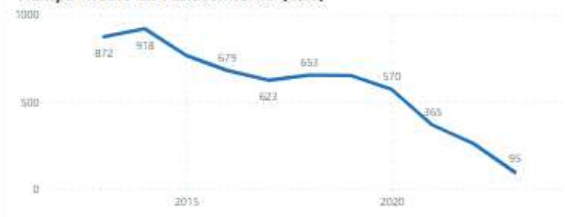
344

Ensayos promotor español no comercial

316



Tiempo medio de reclutamiento (días)



Pacientes por comunidad autónoma

Comunidad Autónoma	Nº Ensayos clínicos	Centros
ANDALUCÍA	1.296	9
ARAGÓN	264	1
C. FORAL DE NAVARRA	722	2
CANARIAS	137	2
CANTABRIA	321	1
CASTILLA Y LEÓN	256	5
CATALUÑA	2.324	12
COMUNIDAD VALENCIANA	1.113	6
EXTREMADURA	80	1
GALICIA	371	4
ILLES BALEARS	196	1
LA RIOJA	3	1
MADRID	2.277	19
No Aléptica	2.252	1
PAÍS VASCO	257	4
PPDO. DE ASTURIAS	250	1
REGIÓN DE MURCIA	262	2
Total	2.912	72

Ensayos clínicos por año



Fuente: Datos extraídos del registro español de estudios clínicos (REEC) de la agencia española de medicamentos y productos sanitarios.



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Muchas gracias

www.plataformadepacientes.org

