

**Investigación e Innovación Responsable (RRI)
en España y su modelo de incorporación
en los Institutos de Investigación Sanitaria**

UIMP

Universidad Internacional
Menéndez Pelayo



**Investigación e Innovación Responsable (RRI) en España
y su modelo de incorporación en los Institutos de Investigación Sanitaria**

Participación ciudadana en la investigación biomédica



Dr. Jose Luis Baquero Úbeda

*Director y coordinador científico
del FORO ESPAÑOL DE PACIENTES*

2 de julio de 2019



Abordaje multidisciplinar



Los **pacientes** y las **organizaciones de pacientes** deben participar proactiva y longitudinalmente



Financiación de proyectos de investigación e innovación de diversas áreas temáticas en el contexto europeo, contando con casi 80.000 M€ para el periodo 2014-2020.

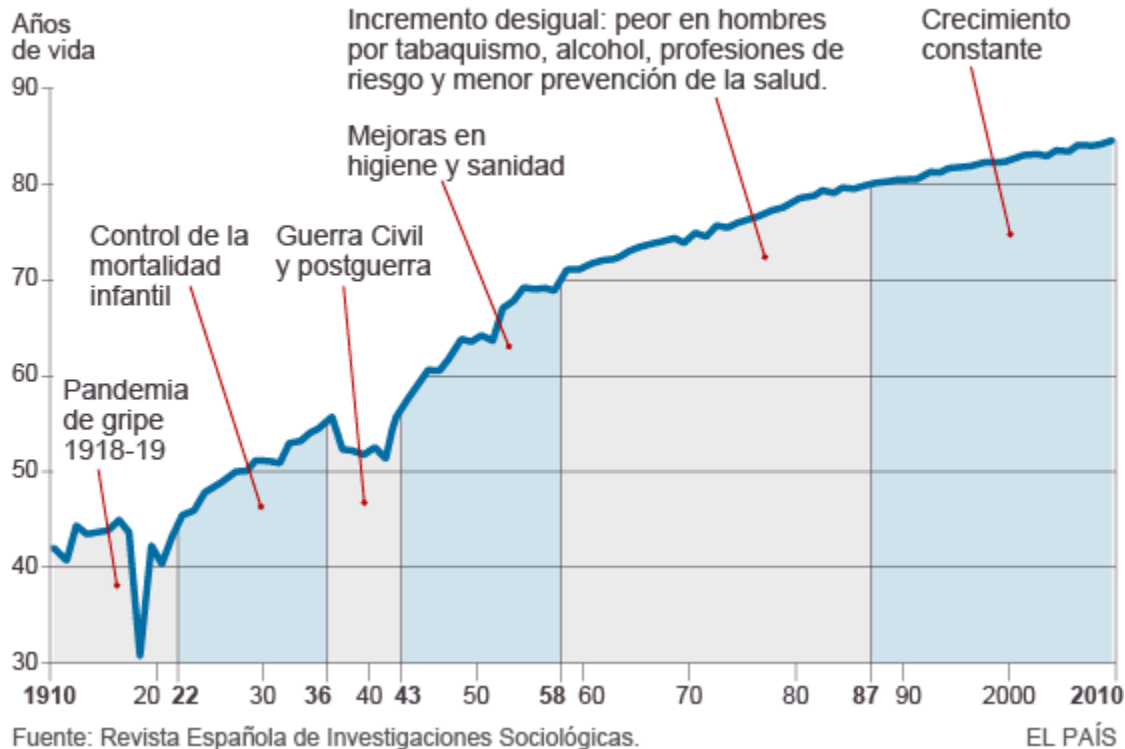


Programa Marco de Investigación e Innovación de la UE 2021-2027

presupuesto aprox de 100.000 M€

El paciente como agente, ha ido variando y seguirá haciéndolo:
p.e. la esperanza de vida aumenta más de 40 años en un siglo

ESPERANZA DE VIDA AL NACER EN ESPAÑA



Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud

JL. Baquero^{1,2}; S. Alfonso^{1,3}; A. Lorenzo^{1,4}; M. Maderuelo^{1,4} y MD. Navarro^{1,5}

1 Foro Español de Pacientes; 2 Asociación Española de Trasplantados, 3 Acción Psoriasis, 4 Federación Española de Diabéticos,
5 Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes, Universidad Internacional de Cataluña.

Promovido por:



Respaldado por:



PROCESO DELPHI

Confección del 1º cuestionario Delphi, a partir de la *Declaración de Barcelona*

1ª circulación Delphi en el

1º Encuentro Nacional de
Asociaciones de Pacientes y
Voluntarios



Análisis intermedio: medianas y rangos intercuartílicos

2ª circulación Delphi

vía telemática a las
55 Asociaciones inscritas



Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios
en el ámbito de la Salud

	GRADO DE ACUERDO	
	MEDIANA	RIC
1. Exigir los derechos y asumir las obligaciones de los pacientes	9	0
2. Participar de forma real en la política sanitaria, a todos los niveles (empoderamiento)	9	1
3. Humanizar la relación con el paciente como participe activo	9	0
4. Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud, de calidad y sostenibles	9	1
5. Asegurar la equidad en la atención (territorial y de cualquier otra índole)	9	0
6. Adaptar el sistema al paciente crónico, de forma integral, continuada y sostenible	9	0
7. Asegurar apoyo socio-sanitario hasta el final de la vida	9	0
8. Impulsar la educación sanitaria y la prevención	9	0
9. Apoyar e incentivar la I+D+i	9	0
10. Sensibilizar sobre el papel de las asociaciones de pacientes y voluntarios	9	0

PROCESO DELPHI

Confección del 1º cuestionario Delphi, a partir de la *Declaración de Barcelona*

1ª circulación Delphi en el

1º Encuentro Nacional de
Asociaciones de Pacientes y
Voluntarios



Análisis intermedio: medianas y rangos intercuartílicos

2ª circulación Delphi

vía telemática a las
55 Asociaciones inscritas



Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios
en el ámbito de la Salud

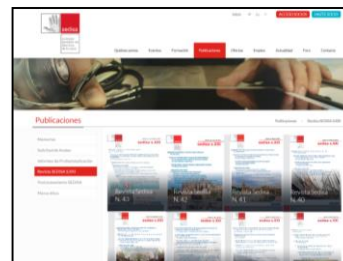
	GRADO DE ACUERDO	
	MEDIANA	RIC
1. Exigir los derechos y asumir las obligaciones de los pacientes	9	0
2. Participar de forma real en la política sanitaria, a todos los niveles (empoderamiento)	9	1
3. Humanizar la relación con el paciente como participe activo	9	0
4. Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud, de calidad y sostenibles	9	1
5. Asegurar la equidad en la atención (territorial y de cualquier otra índole)	9	0
6. Adaptar el sistema al paciente crónico, de forma integral, continuada y sostenible	9	0
7. Asegurar apoyo socio-sanitario hasta el final de la vida	9	0
8. Impulsar la educación sanitaria y la prevención	9	0
9. Apoyar e incentivar la I+D+i	9	0
10. Sensibilizar sobre el papel de las asociaciones de pacientes y voluntarios	9	0

Estudios promovidos:



XXXVI Congreso SECA,
Burgos 17-19 de Octubre de 2018

Proyecto



Estudios promovidos:



AfrontAR
(análisis final)



XI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico
VI Conferencia Nacional del Paciente Activo SEMI + SEMFYC
Mérida, 7 y 8 de marzo de 2019



XLV Congreso Nacional de Reumatología
Valencia, del 21 al 24 de mayo de 2019



Congreso Europeo de Reumatología
Madrid, del 12 al 15 de junio de 2019



Participación en estudios:



- **Proyecto START:** estratificación molecular de pacientes con arteritis de células gigantes.
- Optimización de la prescripción de antibióticos en infecciones respiratorias agudas no complicada en pediatría.
- **Proyecto VALSAL:** estudiar, desarrollar e implementar nuevas soluciones basadas en tecnología que puedan aumentar la calidad, la eficiencia y la gestión de costos de procesos de transacciones.
- **Proyecto PROFIT,** para la implementación de la predicción de riesgos personalizada y prevención de muerte súbita cardíaca tras infarto de miocardio.

OBJETIVO

Valorar la **Experiencia de Paciente**

¿Dónde debe estar el centro de atención?



PACIENTE Y AFECTADOS

¿Dónde debe estar el centro de atención?

PACIENTE Y AFECTADOS



Atención sanitaria centrada en las
necesidades del paciente



¿Dónde debe estar el centro de atención?



PACIENTE Y AFECTADOS



Atención sanitaria centrada en las
necesidades del paciente



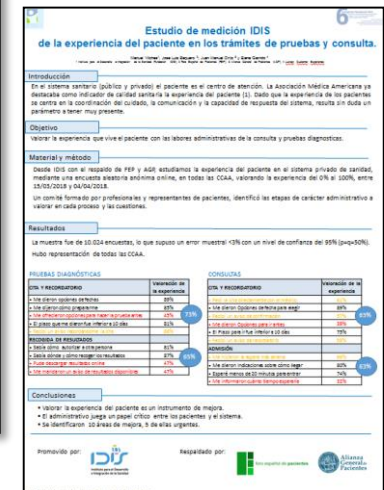
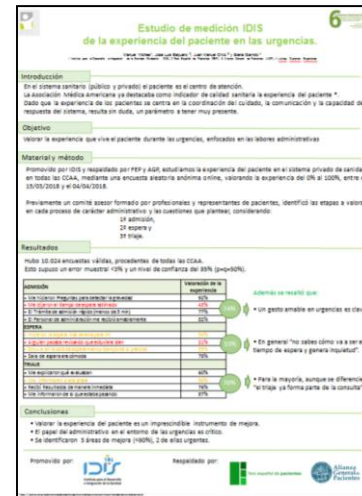
Valoremos entonces, la
EXPERIENCIA DEL PACIENTE

Proyecto **Experiencia de Paciente** en la sanidad privada en España

6º Congreso Nacional de la Asociación de Administrativos de la Salud (AAS)

Cuenca, 14-16 de junio de 2018

2 posters y 2 comunicaciones orales aceptadas



Promovido por:



Respaldado por:



OBJETIVO



OBJETIVO: CRÓNICAS > AGUDAS

- ↑ • Crónicas, ...cáncer, neurodegenerativas, etc.
- ↓ • Agudas, ...lo que trae un enorme riesgo

P.e. multirresistencias bacterianas.

En España mueren 8 veces más personas por la resistencia a antibióticos que por accidentes de tráfico

OBJETIVO: INTERES COMERCIAL

P.e.

“Enfermedades raras/poco frecuentes” (<5/10.000).
Pero 7.000 que afectan al 7% de la población
(en España > 3 MM)
Solo el 10-15% tienen tto y ninguno es curativo.

OBJETIVO: TRATAR vs PREVENIR

DÍA 4 de febrero
MUNDIAL
CONTRA EL
CÁNCER 2016

**¡Juntos podemos prevenir,
detectar oportunamente
y tratar con éxito el cáncer!**

YO PUEDO

**NOSOTROS
PODEMOS**

#DiaMundialcontraelCáncer
#NosotrosPodemosYoPuedo
www.paho.org

facebook PAHO-WHO @paho WHO @who

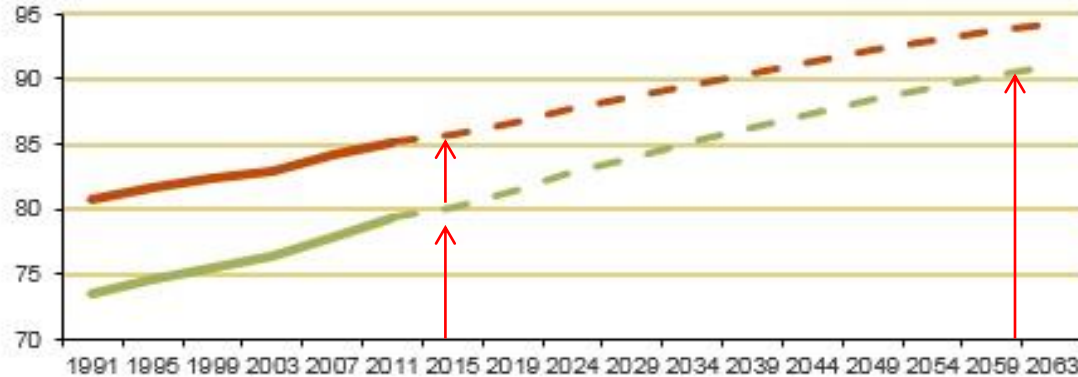
Organización Panamericana de la Salud
Organización Mundial de la Salud

Entre el 30 y el 50% de los cánceres se pueden evitar.

OBJETIVO: CURAR vs CUIDAR

Esperanza de vida al nacimiento

años



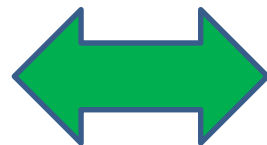
≥ 90 años



— Hombres — Mujeres

Fuente: Proyecciones de población. INE

Asistencia
SANITARIA



Asistencia
SOCIO-SANITARIA

OBJETIVO

INDUSTRIA PRIVADA vs SECTOR PÚBLICO



No se tienen los mismos objetivos
Numerosas áreas terapéuticas están en riesgo



**Participación multidisciplinaria
+ acuerdos sector público-privado**

CONCLUSIONES:

- Satisfacer las **necesidades del paciente** e incluir la valoración de la **experiencia del paciente**
- Negociar los **objetivos y co-crear** el proyecto
- **Participación** multidisciplinar
- **Acuerdo** público-privado
- **Motivar** al investigador

Gracias.

*Esperamos contar con
vuestro apoyo y colaboración*

Foro Español de Pacientes

C/ Viridiana nº 9; portal H; 1º izq. 28018 Madrid

Tel.: 91 140 1991 (de 10:00h a 14:00h) - Fax: 91 223 0830 - info@forodepacientes.org - www.forodepacientes.org