

INCORPORACIÓN DE LA CIENCIA Y LA INNOVACIÓN EN LA ASISTENCIA PERSONALIZADA EN EL SNS



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Carina Escobar Manero
Presidenta
Plataforma de Organizaciones de Pacientes

PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

33 organizaciones más de 1450 entidades



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES



LO QUE NOS UNE: LA CRONICIDAD

- TEA
- Celiaquía
- 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

Debemos **proteger la cronicidad a cualquier edad** pensar en la persona desde su **integridad, dignidad y vulnerabilidad**



Misión

- Ser la voz para conseguir que las personas con necesidades crónicas de salud puedan acceder a una atención integral y personalizada, en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad.

Visión

- Promover la participación y defender los derechos de las personas con necesidades crónicas de salud en todos los ámbitos, políticas y actuaciones que afectan a a sus vidas para lograr su inclusión y una mejor calidad de vida.

Necesaria PARTICIPACIÓN EFECTIVA DE LOS PACIENTES

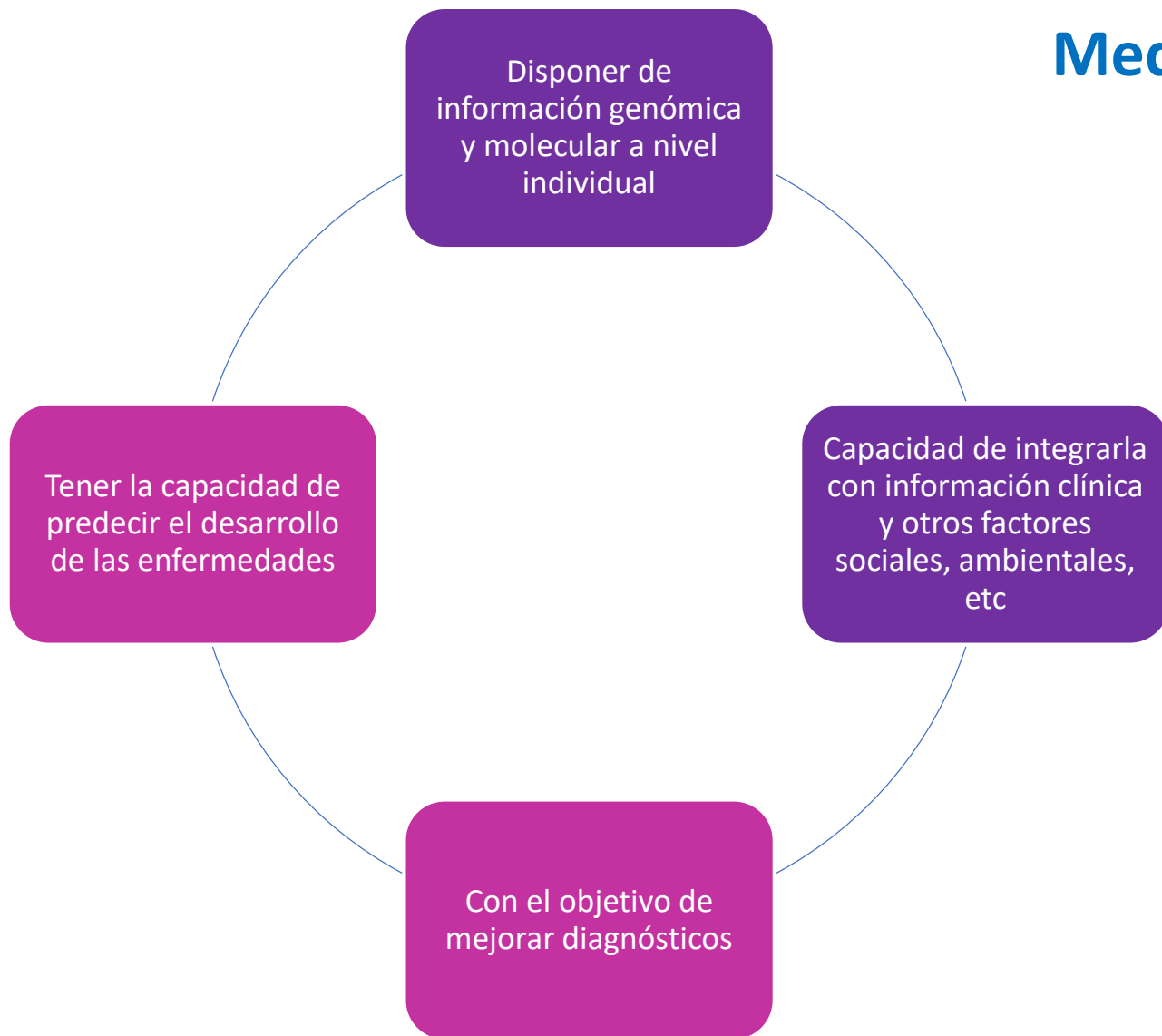
- Promover cambios necesarios para la participación
- Posicionar a las asociaciones de pacientes como agentes de cambio

Fundamental SALUD EN TODAS LAS POLÍTICAS

- Conocer impacto de la cronicidad en todos los ámbitos vida de las personas
- Incluir salud en todas las políticas
- Transformar SNS beneficiar a las personas con necesidades crónicas de salud



Medicina Personalizada



ABRE NUEVAS
POSIBILIDADES A LAS
PERSONAS CON
ENFERMEDADES
CRÓNICAS

MEJORAR TIEMPOS Y
CALIDAD DE
DIAGNÓSTICOS

PREDECIR
COMPLICACIONES

TOMAR MEJORES
DECISIONES PRESENTES
Y FUTURAS

ESTRATEGIA MEDICINA DE PRECISIÓN

EJE:
MEDICINA
PREDICTIVA

EJE: CIENCIA
DEL DATO

EJE:
MEDICINA
GENÓMICA

ES CLAVE:

CREAR PROGRAMAS
Y UNIDADES DE
INVESTIGACIÓN
CONECTADAS ENTRE
SÍ

EVITAR SILOS DE
CONOCIMIENTO

INCORPORAR LA
VISIÓN DEL
PACIENTE



ES NECESARIO SISTEMATIZAR TODO EL CONOCIMIENTO QUE TIENE NUESTRO SISTEMA SANITARIO:

- **Ahora contamos con muchos datos, pero poca información que sirva para tomar decisiones**
- **La Medicina de Personalizada descansa sobre el DATO**
- **Los datos de vida real: Impregnan los procesos asistenciales y la investigación**
- **Influyen en la práctica médica**

LA MEDICINA DE PRESIÓN NOS PUEDE AYUDAR A REALIZAR UNA MEJOR PLANIFICACIÓN SANITARIA:

- Aportando datos de calidad
- Que permitan mejorar la **EFICACIA** de la sanidad.



LA MEDICINA PERSONALIZADA: ESENCIAL PARA LA APLICACIÓN DE CRITERIOS DE SEGMENTACIÓN DE LA POBLACIÓN



Atención centrada en la persona



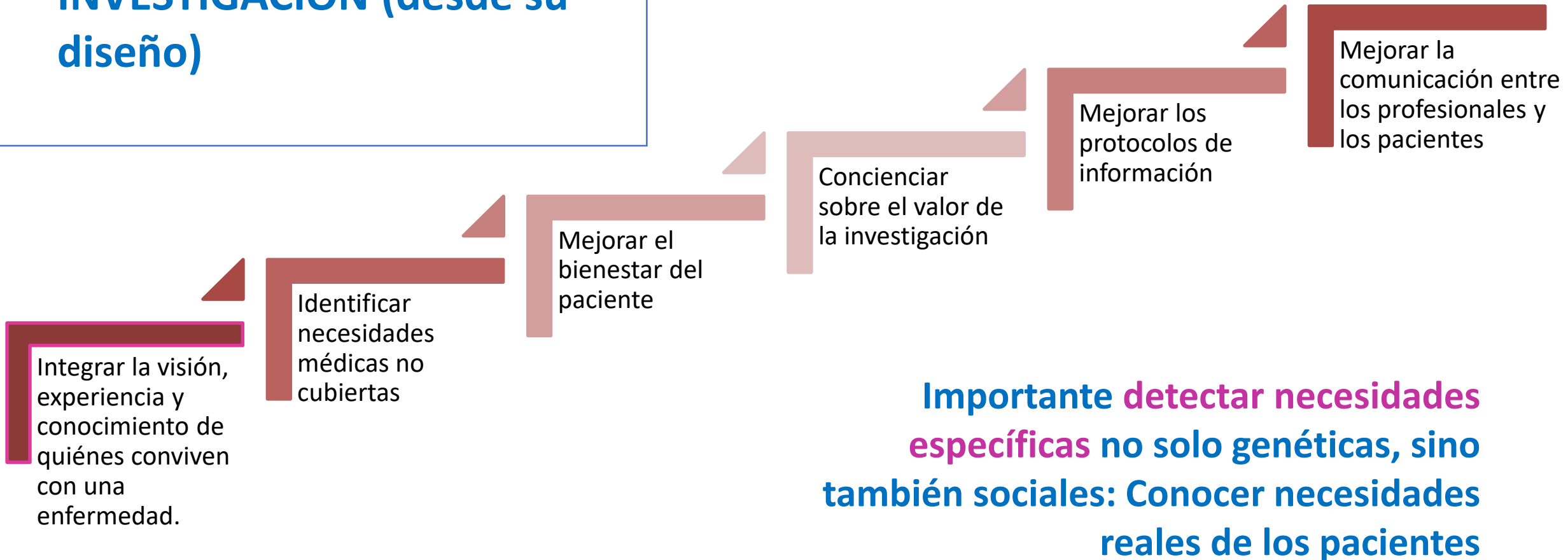
- **TENEMOS UN SISTEMA SANITARIO A PACIENTES AGUDOS**
- **AUNQUE EL 80% DEL GASTO SANITARIO LO CONSUMIMOS LOS PACIENTES CRÓNICOS**

**LA MEDICINA DE PRECISIÓN CONTRIBUIRÁ
A FOMENTAR LA ATENCIÓN CENTRADA EN LOS CRÓNICOS +
PARTICIPACIÓN PACIENTE = SNS **MÁS EFICIENTE****

Necesitamos impulsar: Modelo sanitario coordinado y participativo



- **ES FUNDAMENTAL INCORPORAR A LOS PACIENTES EN LA INVESTIGACIÓN (desde su diseño)**





PARA AVANZAR EN UNA MEJOR MEDICINA: PERSONALIZADA

Tenemos que incorporar los PREM y los PROM (enfoque paciente)

MEDIR RESULTADOS EN SALUD

- **La medicina debe preocuparse de los resultados en salud.**
En muchas ocasiones ligado a resultados económicos en costes indirectos (incorporación al mercado laboral, menos bajas, no pensión...) pero en otros casos no.
- **En cualquier caso la medicina no puede tomar decisiones basadas en un criterio estrictamente económico, porque no será en ningún caso eficiente.**
- **La ética debe guiarnos en el compromiso de dar lo más adecuado a las necesidades de cada persona/paciente**

ES TODO UN RETO: IMPLEMENTAR ESTA MEDICINA PERSONALIZADA

NECESITAMOS:

- **Que sea accesible a los pacientes (que no sean otra fuente de inequidad)**
- **Dotada de recursos: INVERTIR en el futuro**
- **Liderazgo: Gobernanza y colaboración con todos los agentes implicados INCLUIDOS LOS PACIENTES/CIUDADANOS**

Participación efectiva de los pacientes

La participación de los pacientes en el SNS y de Derechos Social no está aún regulada, aunque se abren oportunidades

La participación de los pacientes puede darse en los diferentes niveles del Sistema Sanitario:

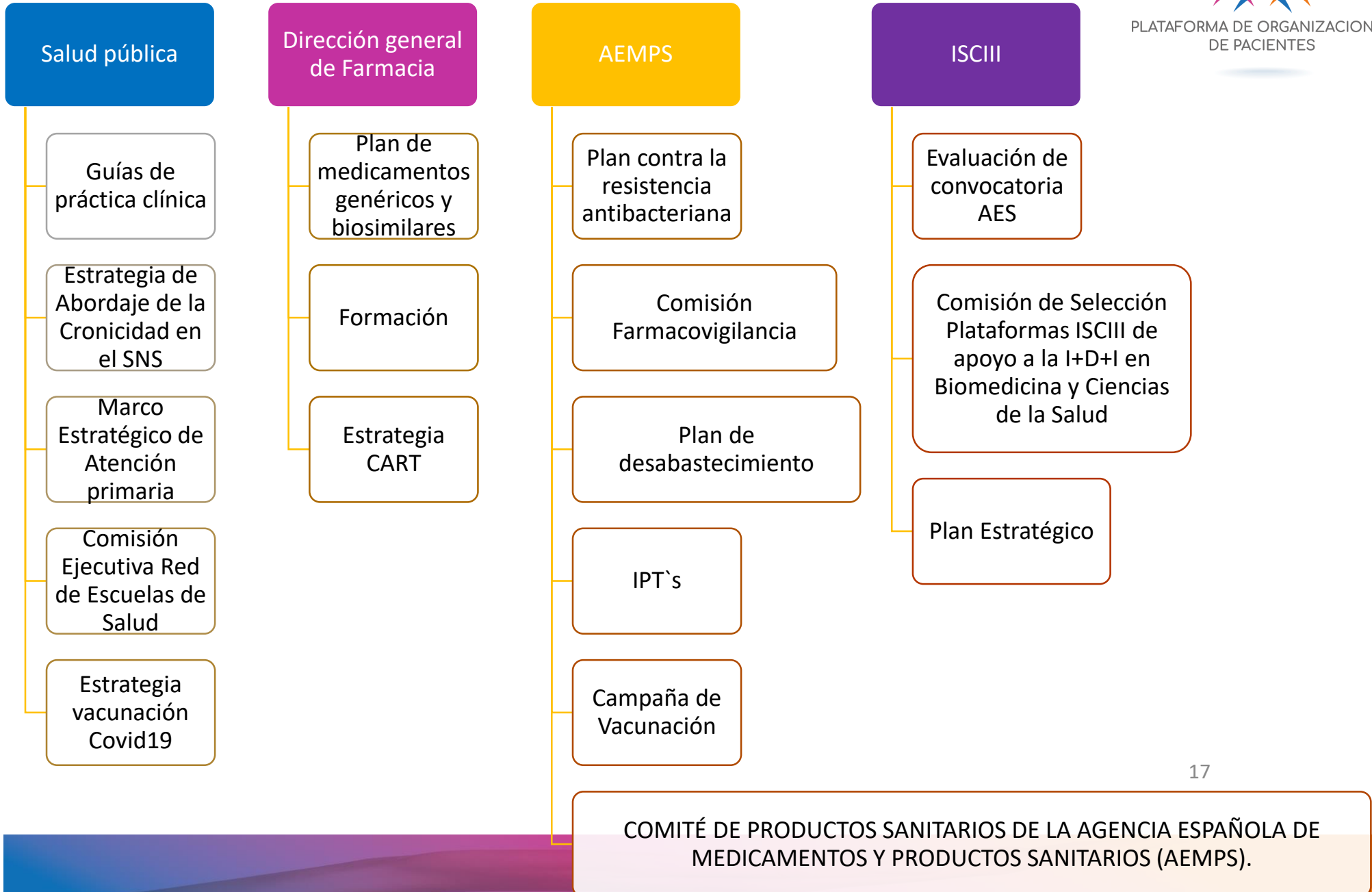
- **Macro:** en la **planificación de las políticas públicas.** (participación a nivel Ministerial/ Consejerías.
- **Meso:** en la organización y gestión de la atención sanitaria.
- **Micro:** en la **relación profesional sanitario-paciente.**

- El 30 de septiembre de 2020 la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó, la Proposición no de Ley (PNL) relativa a la **participación de las asociaciones de pacientes en el Sistema Nacional de Salud y a la sostenibilidad económica de sus actividades.**

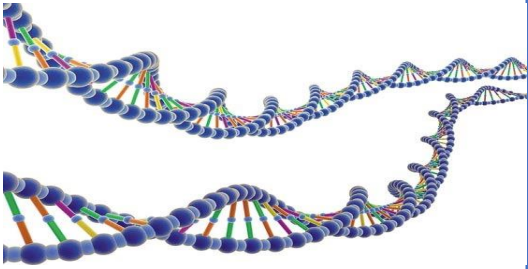
POP- MINISTERIO DE SANIDAD



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES



CADA PERSONA ES ÚNICA E IRREPETIBLE



**Las organizaciones de pacientes TENEMOS
MUCHO CONOCIMIENTO QUE APORTAR**

Somos expertos en como **DETERMINANTES DE LA SALUD** influidos
por los **DETERMINANTES SOCIALES**

**Nuestra experiencia aporta VALOR y es una
OPORTUNIDAD**

Somos PALANCAS DE CAMBIOS

**Un agente SANITARIO y SOCIAL +
“JUNTOS LLEGAREMOS ANTES Y MÁS LEJOS”**