



MAPA DE ACCESO A LA INNOVACIÓN DE LOS PACIENTES



Con la colaboración de:





**MAPA DE ACCESO
A LA INNOVACIÓN
DE LOS PACIENTES**

INDICE

1. Resumen ejecutivo	5
2. Presentación	6
2.1 Objetivos del proyecto	6
2.2 Grupo de expertos	6
2.3 Metodología	7
3. Bloques temáticos	9
3.1 Acceso de los pacientes a la innovación	9
3.2 Participación activa de los pacientes	16
3.3 Información y formación de los pacientes	21
4. Conclusiones y propuestas	24
5. Anexos: bibliografía y datos de la encuesta	27





1. RESUMEN EJECUTIVO

El acceso a la innovación de los pacientes en España puede ser definido de acuerdo a tres ámbitos diferenciados que vertebran la innovación en términos de política sanitaria:

- **Innovación terapéutica.** La Real Academia Española define innovación como “la creación o modificación de un producto y su introducción en un mercado”. Desde una perspectiva terapéutica, podemos identificar un medicamento innovador como aquel que aporta alguna ventaja o valor añadido para el paciente, es decir, el que ofrece superioridad en resultados en salud sobre las mejores alternativas disponibles.
- **Innovación tecnológica.** Entendida como tal en sus dos vertientes principales: tecnología sanitaria y tecnologías de la información y la comunicación.
- **Innovación en gestión sanitaria.** Aplica tanto a las organizaciones como a los modelos de gestión asistencial, con el fin de obtener mejoras en productividad, eficiencia, calidad y sostenibilidad del sistema sanitario.

Por tanto, podemos afirmar que la innovación conlleva no solo el desarrollo y uso de tratamientos eficaces y valiosos, sino también el reto común de encontrar las fórmulas adecuadas que nos permitan y faciliten el acceso a ellos, respetando los aspectos de equidad y sostenibilidad, que nos ayuden a potenciar el desarrollo y uso adecuado de las tecnologías que están a nuestro alcance.

En este contexto, España, desde la creación del Sistema Nacional de Salud (SNS), gestado a partir de lo dispuesto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad de 1986, con el objetivo de hacer efectivo el derecho constitucional de todos los ciudadanos a la protección de la salud, ha tenido que asumir el reto y la necesidad de conciliar la equidad y el acceso de los pacientes a las innovaciones terapéuticas, junto con la necesidad de asegurar la sostenibilidad del sistema. Es precisamente en este punto donde la participación ciudadana, ya sea a nivel individual u organizativo, tiene mucho que aportar como usuarios finales de las políticas sanitarias.

Otro de los avances de nuestro sistema normativo fue la Ley de Cohesión y Calidad del SNS 16/2003, de 28 de mayo, que estableció, en su exposición de motivos, acciones de coordinación y cooperación para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud con el objetivo común de garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el SNS. En este contexto, la participación se promueve para contribuir a garantizar, tanto el respeto a la autonomía de las decisiones individuales, como la consideración de las expectativas de los usuarios del sistema sanitario. Lo que permite el intercambio de conocimientos y experiencias que garanticen la correcta participación del paciente en una doble vertiente: como usuario destinatario de los servicios sanitarios y como colectivo asociativo que representa los derechos y obligaciones de los pacientes dentro del sistema sanitario.

Actualmente, podemos afirmar sin temor a equivocarnos, que la participación ciudadana y el nuevo rol del paciente, como agente activo del ecosistema sanitario, como gestor y generador de su salud, ha supuesto uno de los hitos más importantes en la mejora continua de la atención sanitaria. Porque, apostar por el acceso a la innovación, la participación de los pacientes en la toma de decisiones y la información y formación de la sociedad, es apostar por la equidad, la sostenibilidad y el futuro de nuestro Sistema Nacional de Salud.



2. PRESENTACIÓN

La excepcional situación ocasionada por la pandemia de la Covid-19 está teniendo consecuencias inmediatas en nuestro Sistema Nacional de Salud, enfrentándole a retos muy complejos y difíciles de asumir de forma inmediata. Es en un momento como este de verdadera incertidumbre, donde los avances de la medicina tienen un significado esencial si llegan a aquellas personas que los necesitan.

Este escenario, además, ha puesto de manifiesto la necesidad de seguir apostando por la innovación terapéutica, campo en el que el desarrollo de tratamientos innovadores ha logrado grandes avances: curando enfermedades, alargando la esperanza de vida, reduciendo la progresión de la enfermedad y mejorando la calidad de vida de los pacientes.

Esta innovación conlleva no sólo el desarrollar los tratamiento eficaces y valiosos para los pacientes y la sociedad, sino también asumir el reto común de encontrar las fórmulas adecuadas que permitan y faciliten el acceso a ellos. Siempre respetando los aspectos de equidad, y potenciando el desarrollo y uso adecuado de las tecnologías a nuestro alcance.

El **objetivo** de este documento es identificar, recoger y analizar las necesidades no cubiertas de los pacientes en el acceso a los tratamientos innovadores en España, con el fin de identificar retos, áreas de mejora y proponer iniciativas de valor para la sociedad que nos ayuden a enfrentarnos al desafío del avance de la ciencia y la medicina.

Este trabajo se ha realizado a través del diálogo y la coordinación de un **grupo de expertos** representantes de las principales Asociaciones de Pacientes en el área de Onco-Hematología, Sistema Nervioso Central y Enfermedades Raras.

Agradecemos su participación y colaboración en la elaboración de este Mapa de Acceso a la Innovación de los Pacientes, por sus valiosas aportaciones y por compartir su visión sobre el estado actual, retos y futuras propuestas de mejora.

Se recoge a continuación el listado completo de las personas que han formado parte del comité de expertos y que a su vez han hecho posible la elaboración de este documento.

- Alba Ancochea Díaz. Miembro de la Junta Directiva de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras **ALIBER** (FEDER - EURORDIS).
- Begoña Barragán García. Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer **(GEPAC)** y presidenta de la Asociación de pacientes de Linfoma, Mieloma, Leucemia y Síndromes Mieloproliferativos **(AEAL)**.
- Pedro Carrascal Rueda. Director de Esclerosis Múltiple España **(EME)** y presidente de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple **(EMSP)**.
- Carmen López Quiroga-Puig. Miembro de la Fundación Atrofia Muscular Espinal **(FundAME)**.
- Daniel-Aníbal García Diego. Presidente de la Federación Española de Hemofilia **(Fedhemo)**.
- Bernard Gaspar Martínez. Presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón **(AEACaP)**.
- María Antonia Gimón Revuelta. Presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama **(FECMA)**.

- 
- David Sánchez González. Miembro Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER**).

La **metodología** empleada para el desarrollo del informe ha sido Lean Six Sigma, una filosofía de trabajo que busca aplicar, a través de una serie de fases, la mejora continua de los procesos en base a la identificación de áreas de mejora y posibles soluciones para problemas o situaciones complejas. Esta metodología nos ha permitido abordar dichas situaciones mediante la consistencia y validez de las aportaciones, en primera persona, de los agentes principalmente implicados: las asociaciones de pacientes.

Consta de cinco fases:

1. Identificación de la situación actual.
2. Recogida de información.
3. Análisis de los datos.
4. Búsqueda de soluciones/recomendaciones.
5. Validación de los resultados.

A continuación, se describen las distintas fases en las que se ha desarrollado el estudio para la realización de este informe:

Fase 1: Identificación de la situación actual

Para el desarrollo de estas fases se ha procedido a la búsqueda y revisión bibliográfica de informes e intervenciones y coloquios liderados por las asociaciones de pacientes donde ponían de manifiesto la necesidad de trabajar e implantar soluciones que dieran un acceso equitativo de la sociedad a la innovación entendida en sus tres dimensiones: terapéutica, tecnológica y de gestión sanitaria.

Dicho análisis dio como resultado la dimensión del estudio en tres grandes áreas: acceso del paciente a la innovación, participación del paciente en la toma de decisiones y la información y formación del paciente como parte activa y decisiva del Sistema Nacional de Salud.

Fase 2 y 3: Recogida de información y análisis de datos

Para ejecutar esta fase se ha procedido a la elaboración y diseño de un cuestionario que recogiera los principales ítems sobre las necesidades no cubiertas de los pacientes de nuestro país en lo referente al acceso a la innovación teniendo en cuenta las tres grandes áreas sobre las que versa este informe. Dicha encuesta fue validada y consensuada por el grupo de expertos representantes de las asociaciones de pacientes anteriormente mencionadas, cuya participación ha sido clave en el desarrollo del proyecto. La distribución de este cuestionario ha sido realizada vía online, canalizada y distribuida a través de las distintas asociaciones de pacientes colaboradoras.

Los datos obtenidos fueron recopilados y extraídos como base para el diseño y elaboración de la siguiente fase.



Fase 4: Validación de los datos y búsqueda de soluciones

En esta fase se procedió al diseño y ejecución de tres grupos de trabajo, atendiendo a las áreas patológicas de Onco-Hematología, Sistema Nervioso Central y Enfermedades Raras. El objetivo de este proceso fue validar los datos obtenidos del cuestionario, identificar los retos a los que se enfrenta el Sistema Nacional de Salud en lo referente al acceso a la innovación de los pacientes y consensuar recomendaciones y propuestas para su puesta en marcha por los agentes decisores del ecosistema sanitario.

Las sesiones y dinámicas de trabajo fueron asentadas sobre la revisión y validación de datos relevantes del cuestionario en base a los bloques temáticos establecidos en el desarrollo de este documento: acceso del paciente a la innovación, participación del paciente en la toma de decisiones y la información y formación del paciente.

Cada grupo de trabajo contó con la participación de pacientes expertos de cada una de las áreas:

Grupo de trabajo 1: Onco-Hematología


- Begoña Barragán García. Presidenta de la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL).
- Bernard Gaspar Martínez. Presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP).
- María Antonia Gimón Revuelta. Presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA).
- Marcos Martínez Cortes. Gerente del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Grupo de trabajo 2: Enfermedades Raras

- Alba Ancochea Díaz. Miembro de la Junta Directiva de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras ALIBER (FEDER-EURORDIS).
- Carmen López Quiroga - Puig. Miembro de la Fundación Atrofia Muscular Espinal (FundAME).
- Miguel Ángel Martín Domínguez. Secretario general de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) y Presidente de Asociación de Personas con Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas de Andalucía (ASPHA).
- David Sánchez González. Miembro Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Grupo de trabajo 3: Sistema Nervioso Central

- Águeda Alonso Sánchez. Presidenta de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA).
- Pedro Carrascal Rueda. Director de Esclerosis Múltiple España (EME) y presidente de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP).
- Karmele Garro Torralba. Gerente de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI).

- 
- Rosa Masriera Raventós. Directiva Ejecutiva de la Fundación Esclerosis Múltiple de Cataluña (FEMCat).
 - Carmen Valls Capell. Gerente de la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM).

Queremos expresar a todos ellos el agradecimiento por su colaboración, su trabajo y aportaciones de valor sin las cuales no habría sido posible la elaboración y creación de este documento.

Fase 5: Elaboración y validación del documento

En esta fase se elaboró el presente documento, que fue revisado y validado por los expertos participantes en el proceso y desarrollo del proyecto.

Este documento, tal y como se menciona en los objetivos, pretende servir de guía y/o herramienta para elevar a los distintos organismos o instituciones y que pueda ser útil como fuente de información en la toma de decisiones.

3. BLOQUES TEMÁTICOS

3.1 ACCESO DEL PACIENTE A LA INNOVACIÓN

La importancia de la innovación integral para el paciente

Hace más de dos décadas que se produjo la completa transferencia de las competencias sanitarias del Estado a las Comunidades Autónomas, quedando por tanto la organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud en España (SNS) en manos de la gestión de 17 entidades territoriales. A excepción de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla cuyo responsable de la gestión de las prestaciones sanitarias corre a cargo del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) dependiente del Ministerio de Sanidad.

Desde entonces uno de los principales retos a los que se enfrenta nuestro sistema sanitario, y todos los agentes participantes en la toma de decisiones, es la conciliación de la sostenibilidad y la garantía del acceso a la innovación.

Una innovación integral que incorpore la **prevención, diagnóstico, tratamiento y manejo de la patología**, impactando todas ellas en la calidad de vida del paciente desde su entrada en el sistema sanitario de salud, garantizando en todo momento su alcance **universal, equitativo y sostenible**.

Si nos centramos en el ámbito de la incorporación a la práctica clínica de terapias y productos o tecnologías innovadoras, podemos afirmar que España se sitúa por detrás de otros países europeos de referencia, como Alemania, Reino Unido o Austria, cuyo tiempo de implementación desde que son autorizados por la Agencia Europea del Medicamento (EMA), es menor que en nuestro país. Nos diferencia, por tanto, la burocracia existente a nivel nacional y regional que conlleva el retraso en la llegada de la innovación a los pacientes, levantando **barreras para el acceso en tiempo y espacio territorial**.

En este sentido, es fundamental **potenciar la innovación más allá del debate de su impacto presupuestario** para medir, analizar y valorar todas las variables y procesos en



aquellas áreas que suponen un reto mayor para el sistema, tales como la cronicidad, los resultados en salud, la gestión de los recursos humanos o el *big data*. Es decir, debemos **poner el acento en aquellas variables que convierten gasto en una inversión sostenible** en el medio y largo plazo y lo que es más importante, **altamente beneficiosa para el sistema, los pacientes y la sociedad**.

No podemos olvidar tampoco el ámbito del diagnóstico, que ha experimentado un extraordinario impulso de la mano de la medicina personalizada de precisión, pudiendo el paciente beneficiarse ya de herramientas como el diagnóstico molecular, que, si bien supone un avance enorme y conlleva una mayor precisión y beneficios para el paciente, sigue sin formar parte de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS).

En lo referente al ámbito asistencial, es evidente que la salud digital y la telemedicina van a experimentar un auge exponencial en aras de una mayor seguridad del paciente y una mayor eficiencia del sistema, un cambio que debe producirse teniendo en cuenta no solo las necesidades del sistema sino la cercanía y la humanización, en letras mayúsculas, en la asistencia del paciente.

Teniendo en cuenta las anteriores puntualizaciones, podemos afirmar que la crisis sanitaria que estamos viviendo nos ha situado ante un momento clave donde se está definiendo un nuevo modelo sanitario y nuevas formas de abordar ámbitos tan relevantes como la asistencia sanitaria, la investigación y desarrollo de nuevas terapias o la explotación de los datos, pero también está agudizando retos y necesidades ya identificadas con anterioridad, tales como:

- La gestión coordinada entre territorios con independencia del signo político de gobierno, que evite la inequidad y desigualdades en el acceso al diagnóstico y tratamiento de los pacientes.
- La organización coordinada entre los distintos niveles asistenciales, sobre todo lo referente a atención primaria y especializada.
- La trascendencia de abogar por una mayor inversión en recursos humanos y materiales.
- La importancia de la labor conjunta entre lo sanitario y lo social.
- El intercambio de buenas prácticas.
- La necesidad de un Pacto por la Sanidad con una participación efectiva y ejecutiva de los pacientes en la toma de decisiones.
- La importancia de desarrollar la telemedicina y de generar una estructura tecnológica que favorezca que viaje el conocimiento y se produzca un adecuado intercambio de información entre especialistas.
- La puesta en valor de la importancia de la continuidad de la actividad del tejido asociativo como proveedor de atención a las personas con enfermedades poco frecuentes, sin diagnóstico y sus familias.
- La importancia de la sensibilización en los centros educativos para asegurar la continuidad educativa en cualquier modalidad.



- El valor de trabajar y actuar de forma conjunta entre alianzas hacia un mismo fin.
- La necesidad de unificar el historial clínico y el historial social.
- La importancia de la regulación de dispensación del tratamiento domiciliario.

En este contexto los pacientes y las asociaciones de pacientes han contribuido a analizar lo que consideran principales retos a los que se enfrenta nuestro sistema sanitario, aportando posibles iniciativas a tener en cuenta en lo referente al acceso a la innovación.

Teniendo en cuenta los datos recogidos en la encuesta de este proyecto, podemos destacar las siguientes percepciones de los pacientes participantes:

- Un 91% considera que la innovación repercute en un mejor diagnóstico y en la obtención de un mejor tratamiento.
- Un 98% considera que la innovación contribuye a una mejora en la calidad de vida.
- El 73% considera que hay un claro margen de mejora en el acceso a tratamientos innovadores.
- Un 91% cree necesario desarrollar prácticas de innovación en atención al paciente.
- El 95% considera positivo que exista una relación fluida entre las asociaciones de pacientes y el resto de los agentes implicados en la innovación (grupos cooperativos, autoridades sanitarias, industria farmacéutica...).
- Un 96% respalda la igualdad de acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos a nivel nacional.
- Un 98% considera que deben garantizarse los mismos tratamientos y mejoras a todos los pacientes en todas las comunidades autónomas.
- El 96% considera que se requiere mejor coordinación entre administraciones sanitarias para la igualdad de acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos a nivel nacional.
- El 58% considera que no hay suficiente coordinación entre atención primaria y especializada.
- El 41,7% considera que las buenas prácticas no se comparten adecuadamente a nivel nacional entre comunidades autónomas.

Atendiendo a las distintas patologías, cabe resaltar:

Onco-Hematología

Algunos datos...

En España, el cáncer es una de las principales causas de morbi-mortalidad. El número de cánceres diagnosticados en el año 2021 se estima que alcanzará los 276.239 casos, según los cálculos de REDECAN, un número muy similar a la estimación realizada para el año 2020, aunque probablemente dichas cifras no corresponden con la realidad debido a la pandemia de la COVID-19, ya que, por ejemplo, los programas de cribado de cáncer se vieron afectados en mayor o menor grado.



Los cánceres más frecuentemente diagnosticados en España en 2021 serán los de colon y recto (43.581 nuevos casos), próstata (35.764), mama (33.375), pulmón (29.549) y vejiga urinaria (20.613)¹.

La previsión estimada para el año 2035 es de 315.413 casos².

Retos:


1. Armonización de criterios de acceso a la innovación entre las distintas Administraciones sanitarias: factor necesario para lograr la equidad en el acceso con independencia de la localización geográfica del paciente.
2. Eliminar las desigualdades que provocan el acceso a los tratamientos y a la innovación, ocasionadas por la actual organización del Sistema Nacional de Sanidad, el diseño de los sistemas sanitarios autonómicos y la transferencia de competencias.
3. Minimizar la existencia de inequidades generadas por la coexistencia de 22 agencias reguladoras, cada una de ellas con unos filtros propios y su posterior aprobación por los servicios correspondientes de todos y cada uno de los más de 800 hospitales convivientes en España.
4. Necesidad de coordinación entre niveles asistenciales (atención primaria y especializada) que asegure la capacidad del diagnóstico temprano y evitar la derivación tardía del paciente al especialista de referencia.
5. Fomento de la investigación y la innovación, trabajando por el diagnóstico precoz del cáncer.
6. Apuesta por la humanización del sistema sanitario en su extensión holística, donde interactúan las dimensiones biológica, psicológica, social y conductual. Garantizando la atención personalizada de cada paciente.
7. Establecimiento de equipos multidisciplinares que garanticen el tratamiento integral del paciente durante todo el proceso de su enfermedad.
8. Necesidad de compartir buenas prácticas entre las distintas CCAA y a nivel interterritorial.
9. La implantación de la medicina personalizada de precisión que asegure la adaptación del tratamiento médico a las características individuales de cada paciente, mejorando notablemente la atención y diagnósticos recibidos por los pacientes.

Propuestas de mejora:

1. Dotar de mayor asignación presupuestaria a la sanidad pública (investigación, innovación, recursos humanos y materiales) con partidas presupuestarias finalistas.
2. Realidad preceptiva y vinculante de las decisiones que se adopten en el seno del **Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS)** como garante de equidad entre territorios.
3. Revisar la cartera de servicios del SNS en todo el circuito, desde el diagnóstico hasta el tratamiento, para equilibrar el acceso por Comunidades Autónomas y hospitales en lo referente a la administración local.
4. Establecer programas de detección precoz de cáncer, promovidos y gestionados por nuestro sistema nacional de salud.

¹ Las cifras del Cáncer en España 2021. Sociedad Española de Oncología Médica

² Las cifras del Cáncer en España 2020. Sociedad Española de Oncología Médica

- 
5. Aumentar la inversión en investigación e innovación, garantizando una parte ineludible de estos fondos a proyectos de investigación que mejoren la calidad de vida de los pacientes oncológicos. La innovación permite ser más eficientes en las prestaciones sanitarias, en anticipar en lo posible los diagnósticos y en mejorar los tratamientos y terapias.
 6. Fomentar la participación de equipos multidisciplinares y humanización de la sanidad, teniendo en cuenta, también, las consecuencias socio-laborales y los efectos colaterales de esta enfermedad, que son los problemas de los largos supervivientes.
 7. Incrementar la formación de los profesionales de primaria para que esto implique un eficaz diagnóstico precoz o temprano de la enfermedad.
 8. Formar a los profesionales desde la universidad en “valores humanistas” y fomento de las competencias comunicativas con los pacientes.

Enfermedades Raras (EERR) o poco frecuentes

Algunos datos...

Las EERR afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. En el mundo, las enfermedades raras afectan a más del 7% de la población mundial y en España, tres millones de personas conviven con una enfermedad rara³.

En España, la mitad de las personas que conviven con una enfermedad rara ha sufrido un retraso en su diagnóstico. De ellas, el 20% ha tenido que esperar más de una década y un porcentaje similar entre 4 y 9 años⁴.

Retos:

1. La escasa formación de los clínicos o de conocimiento suficiente respecto a las enfermedades raras debido a su baja prevalencia. Lo que conlleva a problemas de acceso al diagnóstico temprano, ampliando los plazos de atención desde que se producen los síntomas hasta que se emite el diagnóstico, causando daños que pueden ser irreversibles para el paciente.
2. Apuesta por la implantación de una estructura tecnológica eficiente que permita el intercambio de información y reduzca la dificultad de compartir informes electrónicos entre distintas Comunidades Autónomas e incluso entre diferentes hospitales dentro de una misma comunidad o provincia.
3. Coordinación entre los niveles asistenciales que provoca:
 - Diferencias entre autonomías y entre los hospitales de referencia.
 - Escasa colaboración entre profesionales e investigadores de distintos centros.
 - Trabas burocráticas para derivar a los pacientes porque los centros que no son de referencia quieren adquirir conocimientos y un aumento de las partidas presupuestarias.
 - Falta de conocimiento de los procesos de derivación de pacientes.
 - Carencia de un sistema de compensación de gastos.

³ Las Enfermedades Raras en cifras. Federación Española de Enfermedades Raras

⁴ Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras, 2017



Propuestas de mejora:

1. Establecer pautas comunes, coordinación interterritorial, referentes al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estas enfermedades, así como los criterios básicos de formación para los profesionales sanitarios.
2. Intercambio de conocimiento en la evaluación de los resultados en salud del tratamiento que permitan mejorar la experiencia y accesibilidad en beneficio de la asistencia integral de los pacientes.
3. Mejora del proceso de acceso a los Centros de Referencia (CSUR), eliminando la barrera territorial y asignación del coste por hospital.
 - Conocer y revisar el proceso asistencial de la cobertura CSUR.
 - Establecer un sistema de financiación específico para Enfermedades Raras, como son los procesos establecidos para las convocatorias de investigación.
 - Crear equipos multidisciplinares para el abordaje de estas patologías, estableciendo canales y protocolos de actuación conjuntos y coordinados.
 - Creación de red de especialistas con doble función: puntos de encuentro de profesionales sanitarios para ampliar conocimientos y compartir experiencias clínicas y foro de consulta por parte de los pacientes.
 - Instauración de un registro nacional de pacientes que proporcione el conocimiento adecuado de las características clínicas, el pronóstico y la repercusión a largo plazo de estas enfermedades.
4. Decisiones consensuadas, a nivel autonómico y consejerías de salud, sobre el tratamiento individualizado de los pacientes, a través de técnicas de diagnóstico precisas.
5. Facilitar a los profesionales sanitarios, dentro de sus protocolos clínicos, la derivación y el acceso a las consultas especializadas de genética.
6. Impulsar el acceso equitativo de medicamentos huérfanos y productos sanitarios a través de la partida presupuestaria de los fondos de cohesión sanitaria y agilizar el proceso de financiación y precio-reembolso.
7. Un programa de acceso al diagnóstico que contemple la coordinación de rutas asistenciales definidas tanto a nivel nacional como entre Comunidades Autónomas.

Sistema Nervioso Central – Esclerosis Múltiple

Algunos datos...

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica; afecta al Sistema Nervioso Central (SNC), formado por el cerebro y la médula espinal.

En abril de 2019, el Comité Médico Asesor de Esclerosis Múltiple España (EME) estimó que 55.000 personas en España tienen Esclerosis Múltiple (prevalencia de 120 casos por 100.000 habitantes) y que la incidencia ronda los 4 casos por 100.000 habitantes en nuestro país⁵.

⁵ Esclerosis Múltiple España (EME)



Retos:

1. Inequidad en el acceso al diagnóstico, tratamientos y otros servicios que repercuten en la calidad de vida de los pacientes, así como la escasa formación que muchos profesionales sanitarios tienen respecto a la patología, por lo que se requieren mejoras y más información y formación en atención primaria.
2. Aumento de la inversión en los presupuestos destinados a la partida de Sanidad y la implantación de nuevos modelos de precio-reembolso de los medicamentos que asemejen a España a los países de nuestro entorno, asegurando así la eliminación de las inequidades territoriales a nivel nacional y de CCAA.
3. Favorecer el consenso de protocolos de actuación a través del Consejo Interterritorial para garantizar la equidad en el acceso al tratamiento farmacológico que precise cada persona y el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado.
4. Transparencia y acceso a una información completa sobre datos relacionados con la enfermedad: acceso, precio y distribución de las pruebas y tratamientos innovadores en cada hospital.
5. Reestructuración de la asistencia sanitaria y mejora de la coordinación entre la atención primaria y especializada.
6. Percepción holística y multidisciplinar de la esclerosis múltiple que evite los compartimentos estancos dentro del sistema asistencial y que asegure el correcto circuito del paciente desde el diagnóstico hasta la rehabilitación.

Propuestas de mejora:

1. Promover, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación, líneas de investigación centradas en desarrollar nuevas herramientas de diagnóstico personalizado por estudios de marcadores genéticos e inmunológicos para identificar riesgo, agresividad de la enfermedad y respuesta a tratamientos personalizados.
2. Evidenciar la utilidad clínica de los biomarcadores genómicos, para su incorporación en guías de práctica clínica. Utilizar a las unidades de Farmacogenética y farmacocinética para optimizar las terapias en EM.
3. Inversión y voluntad para compartir datos entre hospitales y Comunidades Autónomas, haciendo efectiva la tarjeta sanitaria única en todo el territorio español, que permita la identificación del paciente de forma automática y la unificación de los datos, con independencia de la situación geográfica donde el paciente solicite la asistencia sanitaria.
4. Apuesta por mejores sistemas de información interoperables que, a través de herramientas digitales, den soporte para compartir datos y posibilitar el intercambio de información y conocimiento entre los profesionales sanitarios con perfiles multidisciplinarios y los pacientes.
5. Trabajar en las deficiencias que supone la telemedicina dentro de la asistencia sanitaria, para evitar la deshumanización de la atención en los pacientes con esclerosis múltiple.
6. Establecer un modelo de trabajo en red integrativo que favorezca un mayor acceso a la innovación y garantice el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado, en todas las comunidades autónomas.



3.2 PARTICIPACIÓN ACTIVA DEL PACIENTE

Convertir la experiencia del paciente en conocimiento

Actualmente, las administraciones sanitarias afrontan un cambio clave en su modelo asistencial debido a la transformación cultural y generacional que ha proyectado la participación activa de los pacientes, tanto a nivel individual como organizativo. Este cambio de paradigma hace que sus experiencias y necesidades deban ser consideradas como aportaciones esenciales para los responsables del sistema en el proceso de atención sanitaria.

En este sentido, el Convenio marco de colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes de 2018 recoge que *“La participación de pacientes o representantes de asociaciones de pacientes constituye un derecho democrático que permite mejorar la calidad del servicio asistencial y los resultados en salud. El papel de las asociaciones de pacientes cobra mayor importancia en el mantenimiento y buen funcionamiento del Sistema Nacional de Salud en los complejos momentos actuales.”*⁶

Igualmente, la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes de 2003, que se resume como el Decálogo de los Pacientes, acordado bajo la participación de profesionales de la salud y representantes de organizaciones y asociaciones de pacientes, recoge de forma expresa la necesidad de la *“Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria”* y *“Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria”*.⁷

Por tanto, se entiende la participación activa, como la presencia integral, efectiva y ejecutiva del paciente en materia de: desarrollo e implementación de políticas sanitarias, investigación y evaluación, ámbito organizacional, asistencial y de recursos humanos. Es decir, el reconocimiento de un sistema sanitario centrado en la participación y experiencia del paciente como corresponsable y no como una suma de intervenciones o contactos aislados.

Se trata, en definitiva, de un cambio de paradigma donde poderes públicos y legislación, a nivel nacional y de comunidades autónomas, reconozcan a las asociaciones de pacientes como aliados en la consecución de la mejora de los resultados en salud, eficiencia, equidad y sostenibilidad del sistema, así como en la prevención y promoción de las buenas prácticas y hábitos en salud.

Por tanto, cuando hablamos de pacientes debemos de hacerlo en el término amplio de la palabra, no solo como usuarios de los servicios sanitarios, sino también como sujetos activos en la toma de decisiones relativas en dos vertientes:

- La autonomía individual, en lo que concierne a su salud.
- La participación de los órganos colectivos que convierten la experiencia del paciente en un conocimiento imprescindible en el desarrollo e implementación de políticas e iniciativas sanitarias clave, tales como: la accesibilidad del paciente a ensayos clínicos, la prescripción de la medicación y uso de nuevos tratamientos, así como la transformación digital de los sistemas y operaciones.

⁶ Convenio marco de colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Dicho convenio no fue renovado en 2019 por actual Ministerio de Sanidad.

⁷ Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes de 2003. Puntos 6 y 8.



En este sentido, los beneficios de una participación activa de los pacientes son múltiples, ya que ayuda a:

- Evaluar los sistemas sanitarios.
- Realizar propuestas de mejora y ofrecer formación e información.
- Poner en contexto las necesidades de los pacientes, familiares y cuidadores.
- Indicar prioridades de actuación por parte de los decisores políticos y los profesionales sanitarios.
- Sensibilizar sobre el impacto de las enfermedades, así como de la necesidad de responsabilizarse de la propia salud o de la adherencia a los tratamientos.

Sin embargo, en el actual contexto del sistema sanitario la participación del paciente no se realiza de manera sistemática e integral, a pesar de que sí se están produciendo avances que reconocen su necesidad y valor, y la promueven.

Teniendo en cuenta los datos recogidos en la encuesta del estudio, podemos destacar las siguientes percepciones de los pacientes participantes:

- El 45% considera que no se escucha lo suficiente a los pacientes para conocer sus necesidades médicas y de acceso a los tratamientos.
- Un 78% considera que el paciente debería tener una participación más activa para la incorporación de la innovación por las administraciones responsables de la toma de decisiones.
- El 46% considera que no se actúa adecuadamente para facilitar la participación de los pacientes en mejorar el acceso a los tratamientos.
- El 75% considera que el paciente, representado por las asociaciones de pacientes, debería tener un papel más activo en el diseño, protocolo y metodología de los estudios clínicos.
- Un 89% piensa que el paciente más informado y conocedor de sus derechos y obligaciones ayuda a mejorar la eficiencia y capacidad del Sistema Nacional de Salud.
- El 72% afirma que son conscientes de que, como pacientes, tienen derecho a participar en la toma de decisiones sobre su tratamiento.
- El 95% piensa que debería fomentarse un mayor intercambio de experiencias y conocimientos entre los pacientes y el resto de las personas que intervienen en la sanidad de nuestro país.
- Un 85% piensa que es necesario que exista una relación más directa entre los pacientes, representados por las asociaciones de pacientes, y la industria farmacéutica.

Atendiendo a su patología, cabe resaltar:




Onco-Hematología

Retos

1. El principal desafío es el *Reconocimiento del rol del paciente dentro del SNS*, lo que conlleva:
 - Representación de las asociaciones de pacientes en las mesas de decisión, tales como el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, Comisiones de Farmacia y Terapéutica o Comisiones farmacoterapéuticas.
 - Eliminación de barreras administrativas que provocan la dificultad de participar en ensayos clínicos por el hecho de que en la comunidad autónoma no existan hospitales que participen en la investigación.
 - Prescripción por parte del profesional sanitario de las asociaciones de pacientes como canal de formación e información.
 - Dotación de recursos materiales y económicos por parte de la administración a las asociaciones de pacientes.
 - Voluntad de acuerdos, minimizando la falta de escucha hacia las asociaciones, lo que conlleva falta de estos.
 - Identificación de las asociaciones de pacientes como aliados, actores relevantes y fuente de conocimiento, cuya experiencia contribuye a la obtención de mejores resultados en salud y, por tanto, a la sostenibilidad del SNS.
2. Fomento de la cultura asociativa en España por parte de la legislación y los poderes públicos.
3. Favorecer el papel protagonista de las asociaciones de pacientes en el desarrollo e implementación de las políticas sanitarias.
4. Apoyo y reconocimiento de las instituciones nacionales en la participación activa de las asociaciones de pacientes en el diseño de las políticas sanitarias elaboradas desde la Unión Europea como es el Plan Europeo de Lucha Contra el Cáncer.

Propuestas de mejora:

1. Participación en los órganos consultivos de toma de decisiones, a nivel nacional y regional, con el fin de ganar en eficiencia, equidad y en calidad de la atención de los pacientes.
2. Implicación en el diseño de los proyectos de investigación y ensayos clínicos como fuente de información, valor para la obtención de mejores resultados y promotores de redes de colaboración.
3. Programas de presentación de las asociaciones de pacientes, con apoyo de los decisores políticos, con el fin de darse a conocer y fomentar una visión complementaria de los pacientes con el profesional y la administración.
4. Realización de auditoría interna de las asociaciones de pacientes, autorreflexión y reciclaje de las asociaciones de pacientes para ser más influyentes, trabajando en el entorno digital y el desarrollo tecnológico, contando con el apoyo de la administración.

- 
5. Programas formativos a los futuros profesionales sanitarios sobre el importante papel de las asociaciones de pacientes como aliado, facilitador de información fiable y veraz y canalizador de las necesidades que acontecen en la prestación de servicios del SNS hacia el paciente.


Enfermedades Raras (EERR) o poco frecuentes

Retos

1. Mejorar el papel participativo del paciente, empoderamiento real del paciente:
 - Dotar a las asociaciones de pacientes de influencia efectiva para que sus opiniones sean tenidas en cuenta, con opinión vinculante, ante las administraciones públicas. Ya que el paciente que convive con una enfermedad rara se convierte ineludiblemente en un paciente experto desde el momento en que comienza su búsqueda hacia un diagnóstico.
 - Reconocimiento de las asociaciones como principales agentes motores de la investigación: promueven el desarrollo de registros específicos, el impulso de ensayos clínicos o la búsqueda de financiación.
 - Situar al paciente y a sus familiares como centro de la toma de decisiones individuales, haciéndoles partícipes de distintos foros relacionados con la investigación, medicamentos huérfanos o ensayos clínicos.
 - Fomento de la inversión de los recursos disponibles y apuesta por el consenso entre gestores sanitarios y pacientes para que las necesidades que asolan los pacientes sean cubiertas.
 - Compromiso por parte las administraciones sanitarias y decisores políticos de la representación y presencia de las asociaciones de pacientes en las mesas de toma de decisiones.
 - Garantizar la participación de las asociaciones de pacientes a todos los niveles de la organización sanitaria: nacional, regional o autonómico y local (hospitales, centros de salud o zonas básicas de salud).

Propuestas de mejora:

1. Integrar la voz de los pacientes en la toma de decisiones del Sistema Nacional de Salud como parte central del sistema.
2. Integrar al paciente en los diferentes comités y órganos de decisión y en el abordaje integral de las enfermedades raras y sin diagnóstico en España.
3. Compromiso de la Administración con las asociaciones de pacientes en la promoción del conocimiento y el apoyo a la investigación.
4. Elaboración de Guías de Atención específicas para estas patologías cuyo enfoque aúne aspectos sanitarios y sociales. Dichas guías serán elaboradas entre expertos clínicos, pacientes y la propia Administración, con el fin de una información eficaz para los profesionales de Atención Primaria y especialistas.

- 
5. Participación en el diseño de los proyectos de investigación en EERR que ayudaría a minimizar el impacto de estas patologías en el Sistema Sanitario y los tratamientos inadecuados, así como los largos periodos de baja a causa de la enfermedad.
 6. Accesibilidad de los pacientes a los resultados de las investigaciones, tanto a la información como a los tratamientos.


Sistema Nervioso Central – Esclerosis Múltiple

Retos

1. Aumento de la financiación y reconocimiento por parte de las administraciones sanitarias del valor que aportan las asociaciones de pacientes como actores corresponsables del sistema.
2. Desde la Administración, favorecer la cultura asociativa, garantizar la representatividad y apostar por la profesionalización de las asociaciones al igual que otras organizaciones sociales.
3. Consenso y regulación sobre la participación de los pacientes en el sistema sanitario y dotar de presupuestos para impulsarlos.
4. Mayor participación de las asociaciones de pacientes en la investigación, donde poder aportar su experiencia y conocimiento de las patologías, con el fin de obtener nuevos fármacos con mejores resultados y más adaptados a sus circunstancias y necesidades.
5. Reconocer la participación de los pacientes en la investigación como una oportunidad de mejora de los procesos a través de la medición de resultados y el uso de las nuevas tecnologías y el big data.
6. Disponer de un sistema de apoyos públicos que elimine las inequidades existentes entre asociaciones de pacientes y cultura asociativa, con el fin de fomentar la proactividad, los sistemas de trabajo organizado, herramientas para divulgar su actividad, etc.
7. Apuesta por nuevos canales de comunicación tales como las redes sociales o las plataformas digitales.

Propuestas de mejora

1. Cambio cultural en las asociaciones de pacientes. Se propone formación específica para un grupo de pacientes expertos que puedan participar en el desarrollo de los protocolos de los ensayos clínicos, aportando la visión del colectivo en primera persona.
2. Establecer una regulación/legislación que garantice la participación de los pacientes como verdadero centro del sistema asistencial.
3. Prescribir asociaciones de pacientes: reconocimiento de un protocolo de obligado cumplimiento para los neurólogos, con el fin de derivar a los pacientes a las asociaciones donde recibir información complementaria y veraz sobre su enfermedad, así como los servicios disponibles a su alcance.
4. Incluir al paciente en el circuito sanitario junto con la administración, atención sanitaria y farmacia hospitalaria para una mejor compartición de datos e información.
5. Proceso de sensibilización de las asociaciones de pacientes con los neurólogos para facilitar su derivación.

- 
6. Planes de comunicación adaptados por canales para las asociaciones de pacientes para optimizar la divulgación de su actividad con nuevos diagnosticados que llegan, por ejemplo, a través de redes sociales.
 7. Establecer procedimientos operativos dentro de las asociaciones de pacientes para organizar su sistema de trabajo. Para ello, se requiere una regulación estable, presupuesto y transparencia.

3.3 INFORMACIÓN Y FORMACIÓN DEL PACIENTE

Acceso a la información: completa, veraz, objetiva y comprensible

Estamos ante una sociedad donde la información se ha convertido en un punto clave y esencial para la autonomía del paciente. Esto se debe, principalmente, al paso de un modelo paternalista a un modelo asistencial participativo en el que se garantizan los derechos y deberes del paciente, como ser correctamente informado sobre su enfermedad o participar en las decisiones que afectan a salud, así como a ser responsable de su enfermedad.

Francis Bacon, filósofo y padre del empirismo filosófico, afirmaba que “el conocimiento es poder”, en este contexto podemos afirmar que dotar al paciente de información veraz, facilitarle fuentes de información adecuadas o prescribir el contacto con las asociaciones correspondientes a la patología concreta, facilita la toma de decisiones del paciente y su autonomía respecto a su enfermedad.

Actualmente, nos encontramos ante el perfil de un paciente y ciudadano comprometido con su salud, que demanda mejor nivel de información y corresponsabilidad en los cuidados, a fin de tener mayor control y seguimiento de su proceso de salud de manera activa y responsable.

Sin embargo, los pacientes a menudo no tienen el suficiente conocimiento sobre su enfermedad. Esta situación dificulta la capacidad de participación activa del paciente, donde la formación adquiere gran relevancia, ya que facilita la participación del paciente como agente activo dentro del sistema y que, por tanto, pueda dotarse de una capacidad de representatividad real.

En este sentido, podemos señalar dos tipos de formación:

- La formación al paciente como actor individual: conocer el campo de actuación, las perspectivas, las alternativas y las posibilidades ligadas al hecho mismo de participar en aspectos relacionados con su salud.
- Formación al paciente como miembro de un colectivo: que contribuye a mejorar su conocimiento del funcionamiento del sistema sanitario y de sus recursos, para un uso más eficiente del sistema y, en conclusión, a que el ciudadano contribuya a la sostenibilidad del mismo.

En este sentido, son cada vez más numerosas las iniciativas que se llevan a cabo para capacitar y formar al paciente sobre su participación en el proceso de toma de decisiones, individual o colectivo, ya sean provenientes de entidades públicas, como son las escuelas de salud o las escuelas de pacientes, como las que provienen de la colaboración público-privada por parte de las sociedades científicas o la industria farmacéutica.



Teniendo en cuenta los datos recogidos en la encuesta del estudio, podemos destacar las siguientes percepciones de los pacientes participantes:

- El 67% afirma que, como pacientes, son quienes habitualmente deben solicitar o buscar la información necesaria para conocer los avances e innovaciones relacionados con su enfermedad.
- Un 84% considera que debería aumentarse la formación, la información y el conocimiento de los pacientes para mejorar su confianza en el sistema sanitario.
- El 72% afirma que son conscientes de que, como pacientes, tienen derecho a participar en la toma de decisiones sobre su tratamiento.
- El 43% considera poco habitual que el médico de forma proactiva explique las posibilidades y sugiera la información relacionada con tratamientos innovadores.
- Un 34% afirma recibir información facilitada por el médico sobre las asociaciones de pacientes que podían ayudarle y apoyarle en el curso de la enfermedad. Sin embargo, un 45% afirma que no recibe suficiente información.

Atendiendo a su patología, cabe resaltar:

Onco-Hematología

Retos


1. Concebir desde las instituciones públicas y los profesionales sanitarios a las asociaciones de pacientes como aliados en la cobertura de las necesidades sociosanitarias de los pacientes y emisoras de información veraz, tanto de la patología como de los recursos disponibles del sistema sanitario.
2. Apuesta por la formación del paciente para que pueda participar en las decisiones relativas a su salud, tanto a nivel individual como colectivo.
3. Establecer espacios físicos dentro de las instalaciones sanitarias (hospitales o centros de salud) que faciliten el acceso del paciente a las asociaciones.
4. Disminuir las cargas administrativas y burocráticas que favorezcan la creación de iniciativas asociativas.

Propuestas de mejora

1. Generar confianza por parte de las asociaciones en la administración mediante actividades pedagógicas y colaborativas.
 2. Participar de forma activa y organizada en la consulta pública de la Comisión Europea para el desarrollo del Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer⁸, plazo establecido del 4 febrero 2020 - 21 mayo 2020, así como en la Comisión Especial sobre Lucha contra el Cáncer dentro del Parlamento Europeo⁹. Ambas acciones suponen una oportunidad para dar visibilidad y poner en valor las necesidades de los pacientes desde una aproximación colaborativa, como agentes sumatorios y complementarios del sistema.
 3. Exploración de nuevas vías que ayuden a fomentar la cultura asociativa.
- Programas de presentación de las asociaciones para darse a conocer.

⁸ Consulta al Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer impulsado por la Comisión Europea

⁹ Comisión Especial sobre Lucha contra el Cáncer

- 
- Formación e información para que los asociados quieran permanecer en la asociación.
 - Distribución de folletos informativos en hospitales.
 - 4. Formación de futuros profesionales sanitarios en distintos entornos (congresos, jornadas...) sobre la relevancia e implicaciones del rol de las asociaciones de pacientes.

Enfermedades Raras (EERR) o poco frecuentes

Retos

1. Fomentar la colaboración entre los profesionales sanitarios y gestores con las asociaciones de pacientes.
2. Garantizar la información sobre los protocolos de las patologías, siendo más precisos con cada colectivo.
3. Apuesta por la humanización que genere la empatía del médico- paciente.
4. Promover la formación e información en enfermedades raras, especialmente la de los profesionales socio-sanitarios.
5. Facilitar el acceso a la información necesaria y la localización de profesionales o centros especializados.

Propuestas de mejora

1. Sistematizar grupos de trabajo para intercambio de información.
2. Concienciar a clínicos y gestores de la importancia del abordaje multidisciplinar de las patologías.
3. Promover dentro del catálogo de titulaciones universitarias y no universitarias materias obligatorias y optativas relacionadas con los conocimientos clínicos sociales y educativos de las EERR.
4. Creación de red de especialistas con doble función: puntos de encuentro de profesionales sanitarios para ampliar conocimientos y compartir experiencias clínicas y foro de consulta por parte de los pacientes.
5. Creación de un área del paciente en los hospitales tras un diagnóstico en EERR donde pueda ser informado y formado sobre la asociación de pacientes a la que poder acudir, teléfonos de consulta, etc., en colaboración con los equipos pluridisciplinarios.
6. Apuesta por las herramientas digitales y las redes sociales como canales de comunicación.

Sistema Nervioso Central – Esclerosis Múltiple

Retos

1. Fomento de la formación e información hacia el profesional sanitario especialista, neurólogo, sobre la actividad de las asociaciones de pacientes.
2. Garantizar el conocimiento por parte de la administración sanitaria de los derechos y obligaciones de los pacientes.



3. Facilitar información de ensayos clínicos en fases previas a los resultados. Antes se informaba de forma proactiva al paciente en fases intermedias, ahora solo en la final.
4. Impulsar iniciativas que aseguren los correctos canales de comunicación de acceso de los pacientes a información veraz sobre su patología y los servicios disponibles a su alcance.

Propuestas de mejora

1. Sistematizar un proceso de información y formación para el paciente desde la consulta con el neurólogo hasta la asociación de pacientes, donde se le informe de sus derechos y obligaciones.
2. Incorporar un proceso de afrontamiento para ayudar al paciente desde las asociaciones para empoderarse y adquirir nivel de compromiso.
3. Apuesta por las jornadas formativas de asociaciones de pacientes segmentadas por tipo de público: pacientes, cuidadores y profesionales.
4. Fomento de las campañas de sensibilización y concienciación que ayuden a romper la barrera de acercamiento del paciente y familias al resto de los agentes decisores del ecosistema sanitarios (gestores políticos, profesionales sanitarios y medios de comunicación).
5. Incorporar otros formatos y vías de comunicación de actividades de formación que ayuden a percibir las asociaciones de pacientes como agente emisor de información fiable y veraz, altavoz de la información proporcionada por el profesional sanitario. Por ejemplo, en canales virtuales y que la formación sea segmentada por público (pacientes, cuidadores y profesionales).
6. Implementar sistemas de mayor formación e información integrada para atención primaria de los pacientes a través de aplicación con información de pacientes, fichas de tratamientos, etc.

4. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Es obvio que queda mucho trabajo por hacer, tanto desde los poderes públicos y administración, como desde la sociedad, para garantizar los derechos reconocidos del paciente.

Su participación activa en la toma de decisiones, la creciente demanda de información y la influencia de las tecnologías de la comunicación en la relación entre el paciente y el profesional sanitario deben constituir el eje central de los nuevos escenarios hacia los que nos enfrentamos.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto y en términos generales a las tres áreas terapéuticas, sin perjuicio de las necesidades, retos y propuestas que asolan a cada una de ellas, podemos subrayar:



Principales retos a asumir por el Sistema Nacional de Salud:

1. **Armonización de criterios de acceso a la innovación** entre las distintas Administraciones sanitarias, en lo referente al diagnóstico, tratamiento y otros servicios asistenciales que repercuten en la calidad de vida de los pacientes. Dicha armonización es factor necesario para lograr la equidad en el acceso con independencia de la localización geográfica del paciente.
2. Necesidad de **coordinación entre niveles asistenciales** (atención primaria y especializada) que asegure la capacidad del diagnóstico temprano y evitar la derivación tardía del paciente al especialista de referencia.
3. **Apuesta por la humanización del sistema sanitario** en su extensión holística, donde interactúan las dimensiones biológica, psicológica, social y conductual. Garantizando la atención personalizada de cada paciente.
4. Establecimiento de **equipos multidisciplinares** que garanticen el tratamiento integral del paciente durante todo el proceso de su enfermedad.
5. Necesidad de **compartir buenas prácticas entre las distintas CCAA y a nivel interterritorial**. Apostando por la implantación de una estructura tecnológica eficiente que permita el intercambio de información.
6. La **implantación de la medicina personalizada de precisión** que asegure la adaptación del tratamiento médico a las características individuales de cada paciente, mejorando notablemente la atención y diagnósticos recibidos por los pacientes.
7. **Aumento de la inversión en los presupuestos destinados a la partida de Sanidad y la implantación de nuevos modelos de precio-reembolso** de los medicamentos que asemejen a España a los países de nuestro entorno, asegurando así la eliminación de las inequidades territoriales a nivel nacional y de CCAA.
8. **Reconocimiento del rol del paciente dentro del Sistema Nacional de Salud como colaborador necesario** en desarrollo e implementación de políticas sanitarias, investigación y evaluación, ámbito organizacional, asistencial y de recursos humanos.
9. **Apoyo y compromiso de la Administración, decisores políticos y profesionales sanitarios** en el fomento de la cultura asociativa y el importante papel de las asociaciones de pacientes como aliado, facilitador de información y canalizador de necesidades.
10. **Sistematizar un proceso de información y formación para el paciente** desde la atención especializada hasta las asociaciones de pacientes, donde se le informe de sus derechos y obligaciones.
11. **Apuesta por la formación del paciente** para que pueda participar en las decisiones relativas a su salud, tanto a nivel individual como colectivo.
12. **Establecer espacios físicos dentro de las instalaciones sanitarias** (hospitales o centros de salud) que faciliten el acceso del paciente a las asociaciones.
13. **Disminuir las cargas administrativas y burocráticas** que favorezcan la creación de iniciativas asociativas.



Propuestas desde la perspectiva de los pacientes y sus Asociaciones:

1. Las **decisiones** que se adopten en el seno **del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS)** como garante de equidad entre territorios, deben ser **perceptivas y vinculantes** a todo el territorio y las administraciones sanitarias.
2. Dotar de mayor asignación presupuestaria a la sanidad pública (investigación, innovación, recursos humanos y materiales) con **partidas presupuestarias finalistas que aseguren dicha inversión.**
3. **Revisar la cartera de servicios del SNS en todo el circuito**, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y seguimiento de las patologías, para equilibrar el acceso por Comunidades Autónomas y Hospitales y garantizar la calidad de vida de los pacientes.
4. **Promover**, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación, **líneas de investigación centradas en desarrollar nuevas herramientas de diagnóstico personalizado** por estudios de marcadores genéticos e inmunológicos para identificar riesgo, agresividad de la enfermedad y respuesta a tratamientos personalizados.
5. **Evidenciar la utilidad clínica de los biomarcadores genómicos**, para su incorporación en las guías de práctica clínica.
6. **Hacer efectiva la tarjeta sanitaria única en todo el territorio español**, que permita la identificación del paciente de forma automática y la unificación de los datos, con independencia de la situación geográfica donde el paciente solicite la asistencia sanitaria.
7. **Legislar y vehiculizar la participación de las asociaciones de pacientes en los órganos consultivos de toma de decisiones**, a nivel nacional y regional, con el fin de ganar en eficiencia, equidad y en calidad de la atención de los pacientes.
8. **Garantizar la implicación de los pacientes en el diseño de los proyectos de investigación y ensayos clínicos** como fuente de información, valor para la obtención de mejores resultados y promotores de redes de colaboración.
9. **Establecer programas formativos reglados a los futuros profesionales** sanitarios sobre el importante papel de las asociaciones de pacientes como aliado y colaborador dentro del Sistema Nacional de Salud.
10. **Prescribir asociaciones de pacientes por parte atención primaria y especializada:** reconocimiento de un protocolo de obligado cumplimiento.

En función de todo lo expuesto a lo largo de este informe, se puede concluir, que es crucial el **alineamiento de la experiencia de los pacientes con la toma de decisiones dentro de la Administración Sanitaria**, tomándole como un **agente necesario** para el desarrollo de **políticas públicas** y la introducción de la **innovación tecnológica**, terapéutica así como en lo que respecta a la **gestión sanitaria**.

5. ANEXOS: DATOS DE LA ENCUESTA

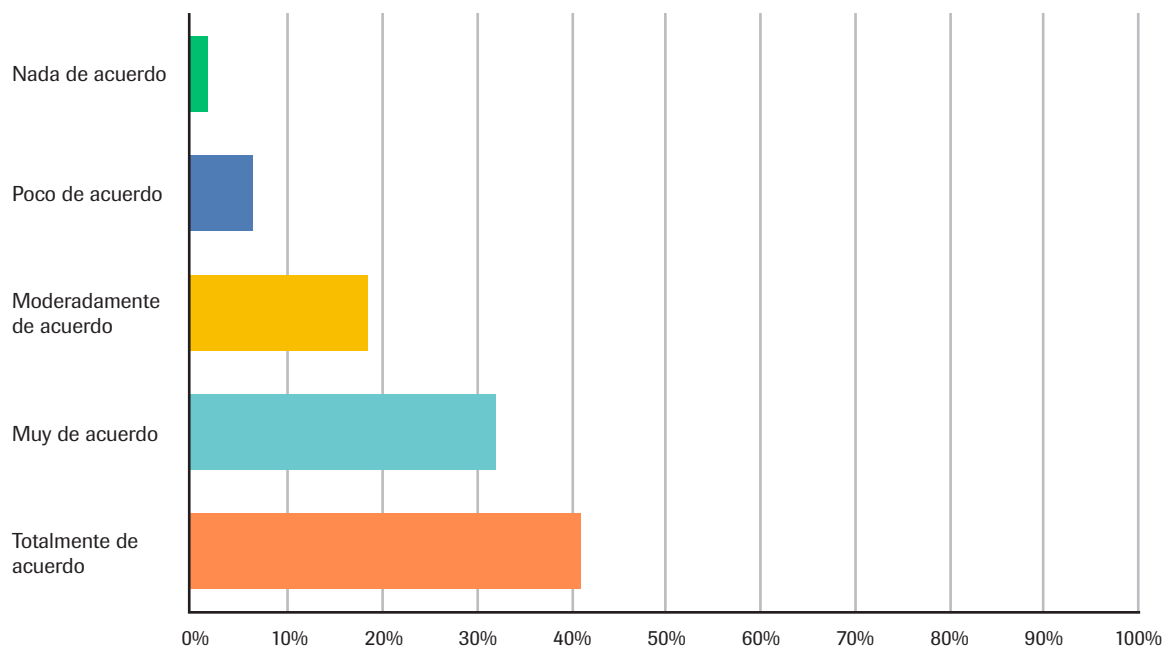
Encuesta de percepciones sobre el acceso a la innovación de los pacientes

200 Respuestas totales

Metodología: cuestionario cerrado online

P1: HAY MARGEN DE MEJORA EN EL ACCESO A TRATAMIENTOS Y SERVICIOS INNOVADORES

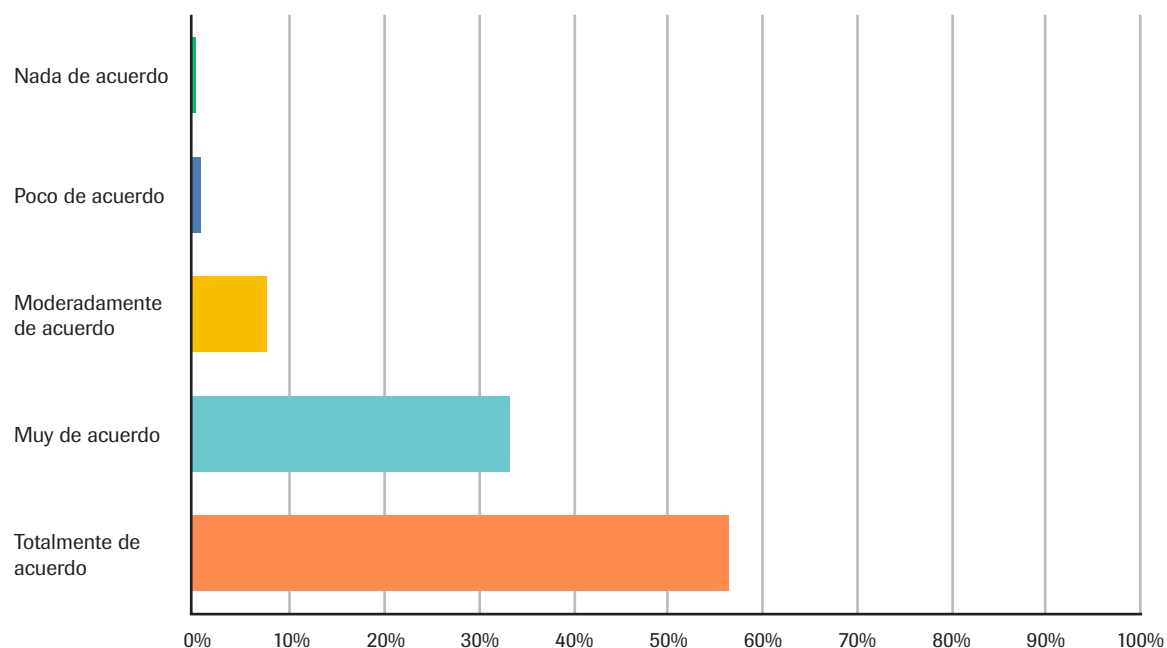
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	1,51%	3
Poco de acuerdo	6,53%	13
Moderadamente de acuerdo	18,59%	37
Muy de acuerdo	32,16%	64
Totalmente de acuerdo	41,21%	82
TOTAL		199

P2: SE PODRÍA APLICAR MÁS INNOVACIÓN A LOS SERVICIOS SANITARIOS QUE RECIBE EL PACIENTE

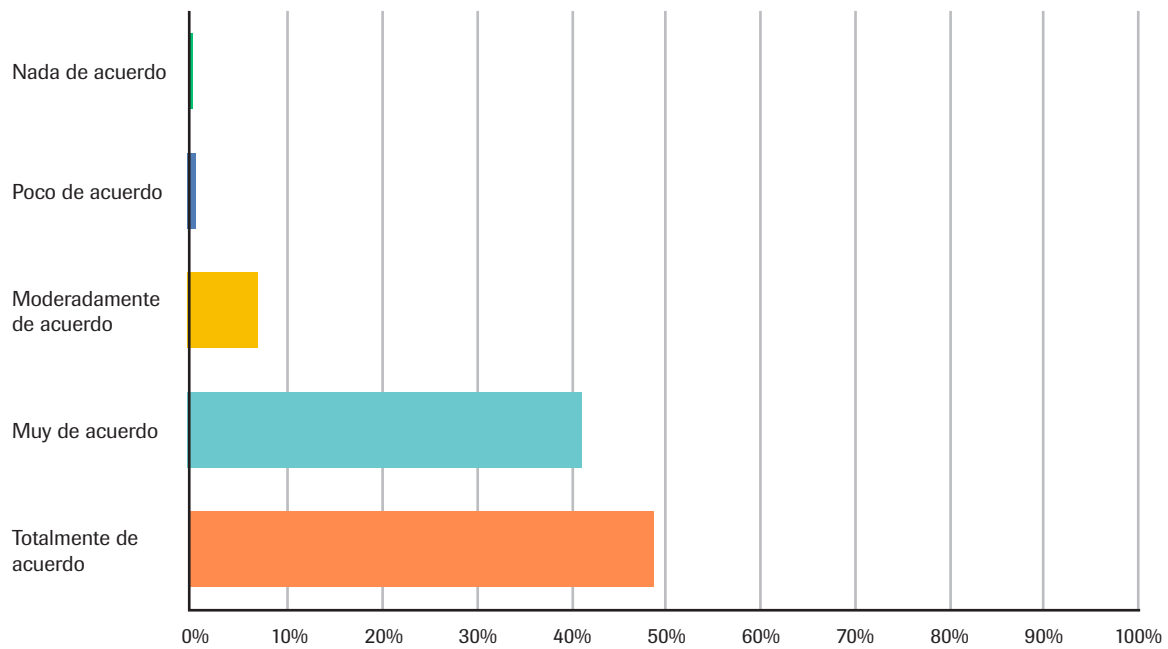
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,50%	1
Poco de acuerdo	1,01%	2
Moderadamente de acuerdo	8,04%	16
Muy de acuerdo	33,67%	67
Totalmente de acuerdo	56,78%	113
TOTAL		199

P3: ES NECESARIO DESARROLLAR PRÁCTICAS DE INNOVACIÓN EN LA GESTIÓN DE ATENCIÓN AL PACIENTE

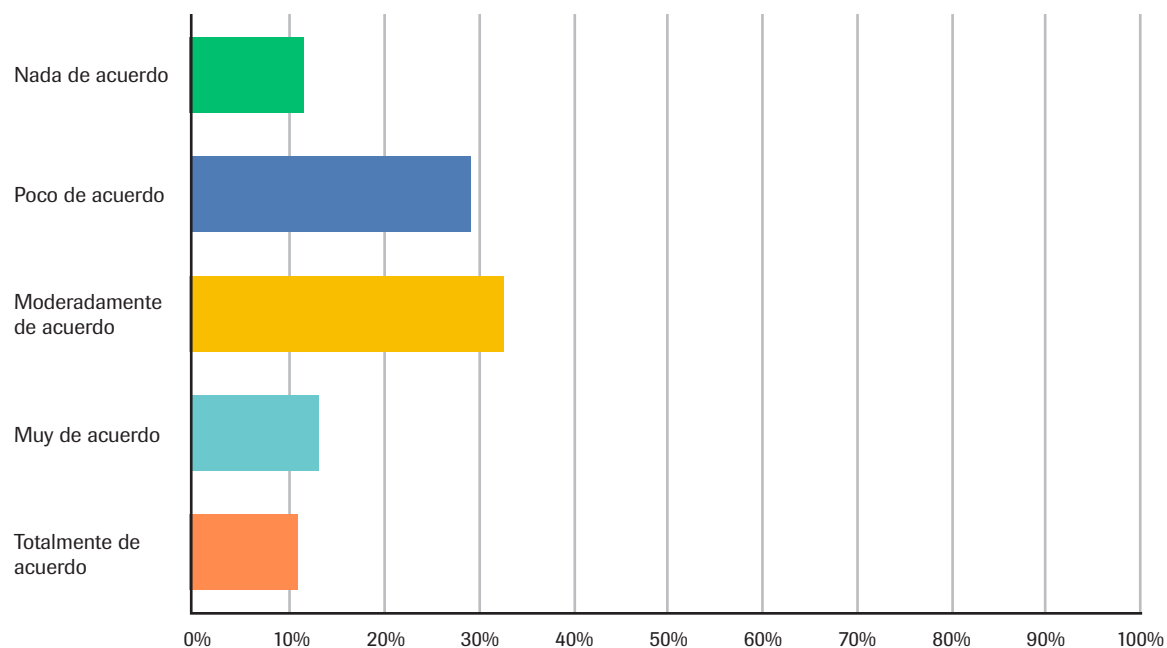
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,50%	1
Poco de acuerdo	1,01%	2
Moderadamente de acuerdo	7,54%	15
Muy de acuerdo	41,71%	83
Totalmente de acuerdo	49,25%	98
TOTAL		199

P4: ¿LAS BUENAS PRÁCTICAS SON COMPARTIDAS A NIVEL NACIONAL, ES DECIR ENTRE COMUNIDADES AUTÓNOMAS?

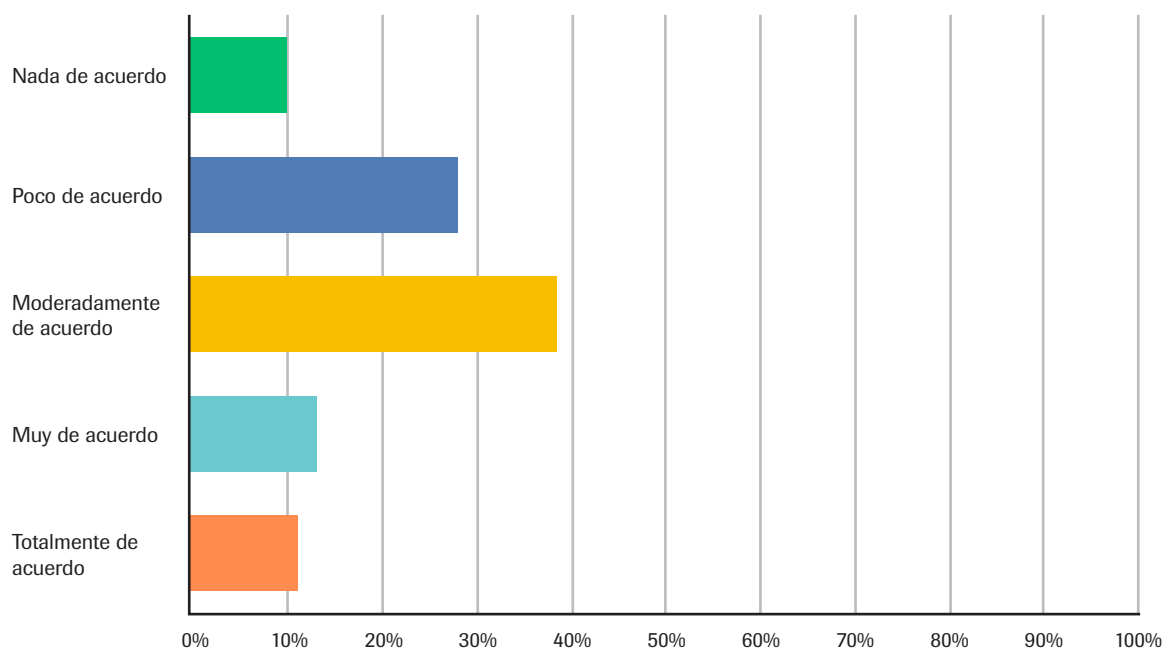
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	12,06%	24
Poco de acuerdo	29,65%	59
Moderadamente de acuerdo	33,17%	66
Muy de acuerdo	13,57%	27
Totalmente de acuerdo	11,56%	23
TOTAL		199

P5: ¿Y SE COMPARTE A NIVEL INTERNACIONAL, ES DECIR, ENTRE ESPAÑA Y OTROS PAÍSES?

Respondidas: 196; Omitidas: 3.

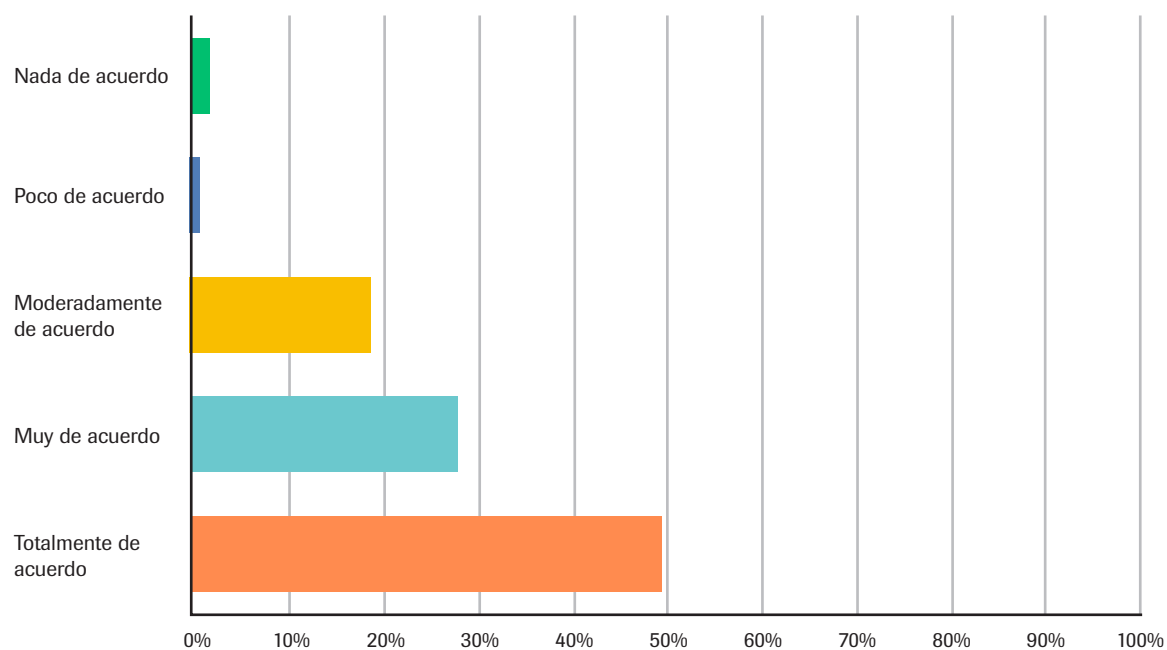


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	10,20%	20
Poco de acuerdo	27,55%	54
Moderadamente de acuerdo	37,76%	74
Muy de acuerdo	13,27%	26
Totalmente de acuerdo	11,22%	22
TOTAL		196



P6: EL PACIENTE, REPRESENTADO POR LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES, DEBERÍA PARTICIPAR EN LOS PROCESOS DE DECISIÓN DE LA INCORPORACIÓN DE LA INNOVACIÓN POR LAS ADMINISTRACIONES RESPONSABLES DE LA TOMA DE DECISIONES

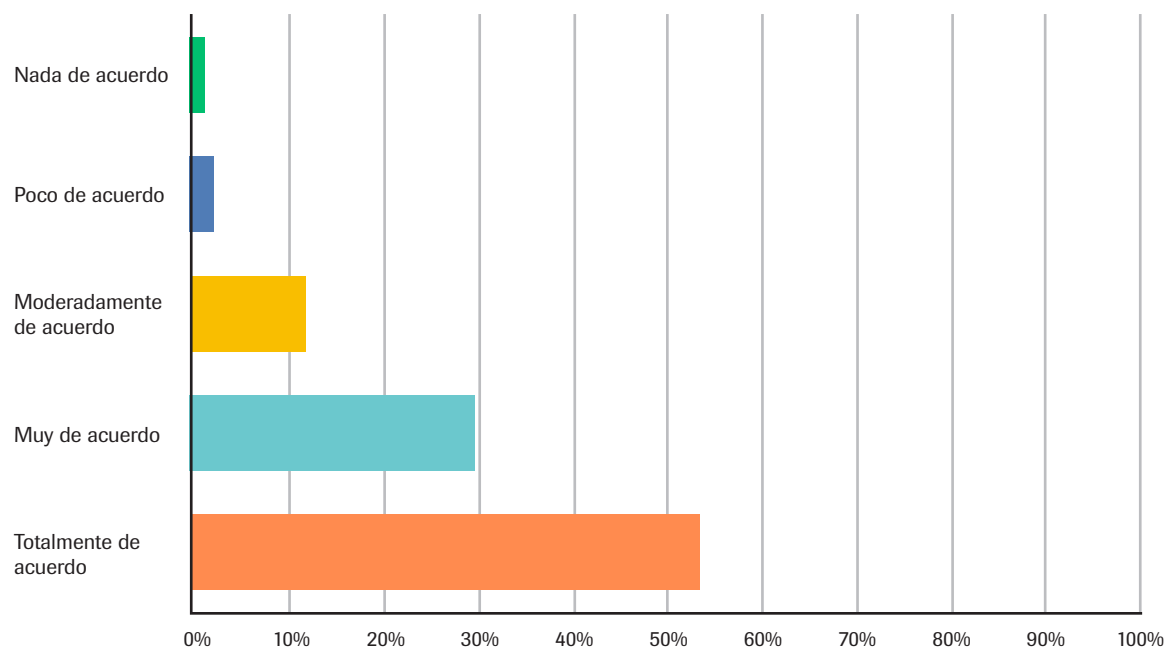
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	2,01%	4
Poco de acuerdo	1,01%	2
Moderadamente de acuerdo	19,10%	38
Muy de acuerdo	28,14%	56
Totalmente de acuerdo	49,75%	99
TOTAL		199

P7: ¿DEBERÍA SER MÁS IMPORTANTE LA REPRESENTACIÓN DE LOS PACIENTES PARA DECIDIR EL ACCESO EN TU COMUNIDAD AUTÓNOMA?

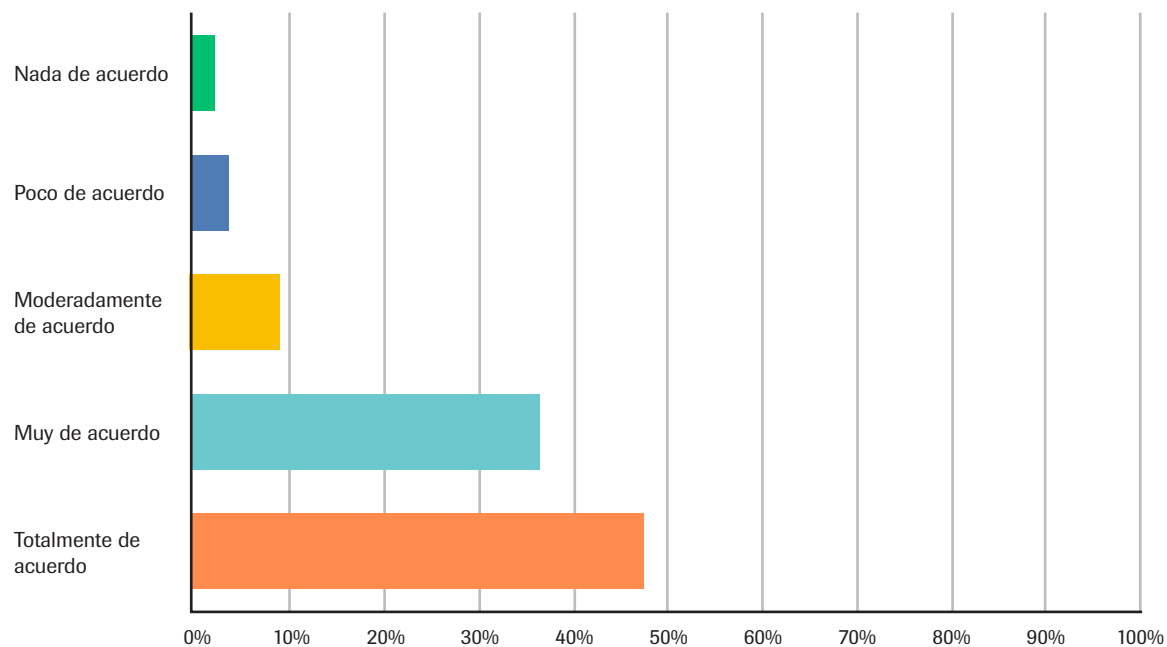
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	1,51%	3
Poco de acuerdo	2,51%	5
Moderadamente de acuerdo	12,06%	24
Muy de acuerdo	30,15%	60
Totalmente de acuerdo	53,77%	107
TOTAL		199

P8: ¿Y EN TU HOSPITAL?

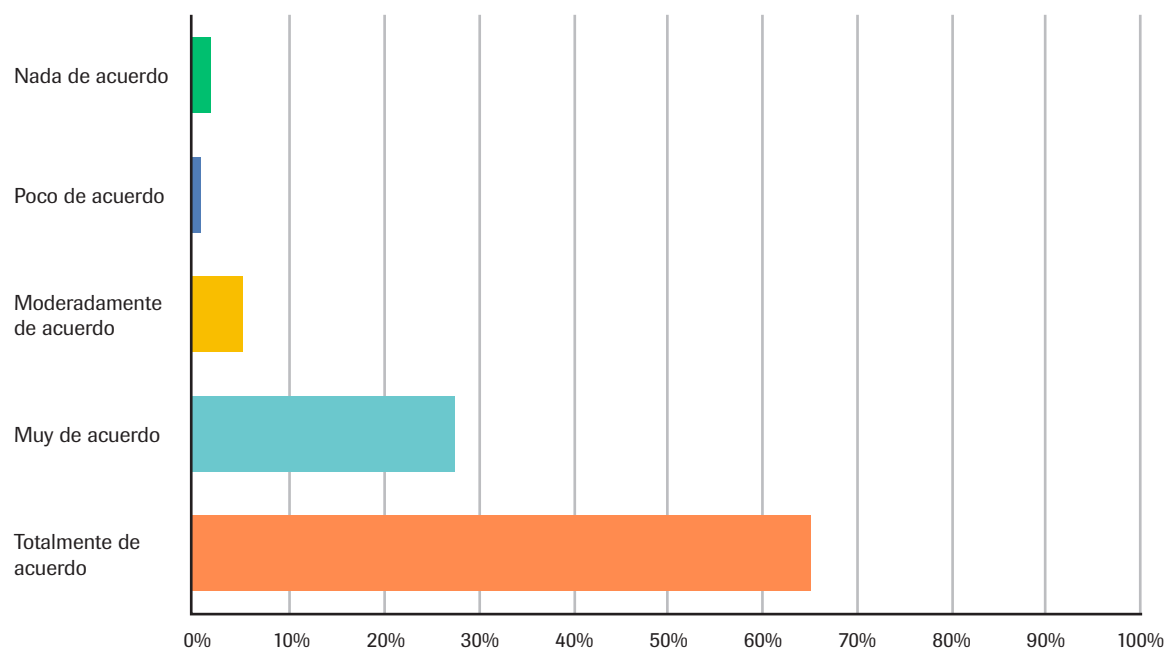
Respondidas: 197; Omitidas: 2.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	2,54%	5
Poco de acuerdo	4,06%	8
Moderadamente de acuerdo	9,14%	18
Muy de acuerdo	36,55%	72
Totalmente de acuerdo	47,72%	94
TOTAL		197

P9: LA INNOVACIÓN REPERCUTE EN UN MEJOR DIAGNÓSTICO

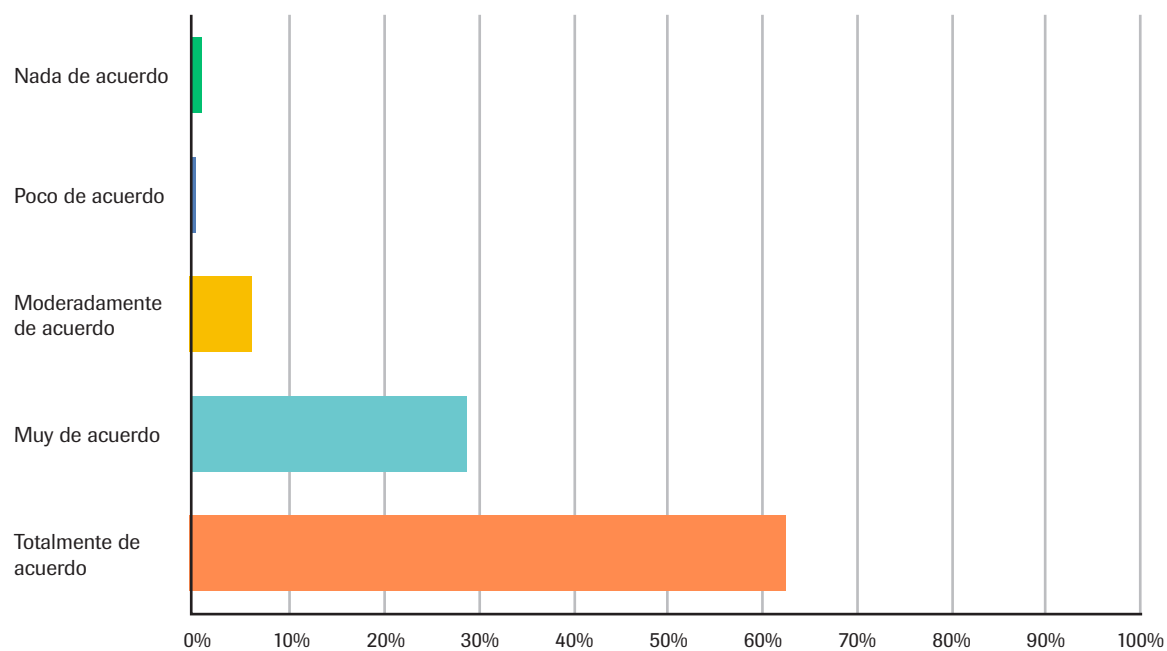
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	2,01%	4
Poco de acuerdo	1,01%	2
Moderadamente de acuerdo	5,53%	11
Muy de acuerdo	27,14%	54
Totalmente de acuerdo	64,32%	128
TOTAL		199

P10: LA INNOVACIÓN TIENE RELACIÓN EN OBTENER UN MEJOR TRATAMIENTO

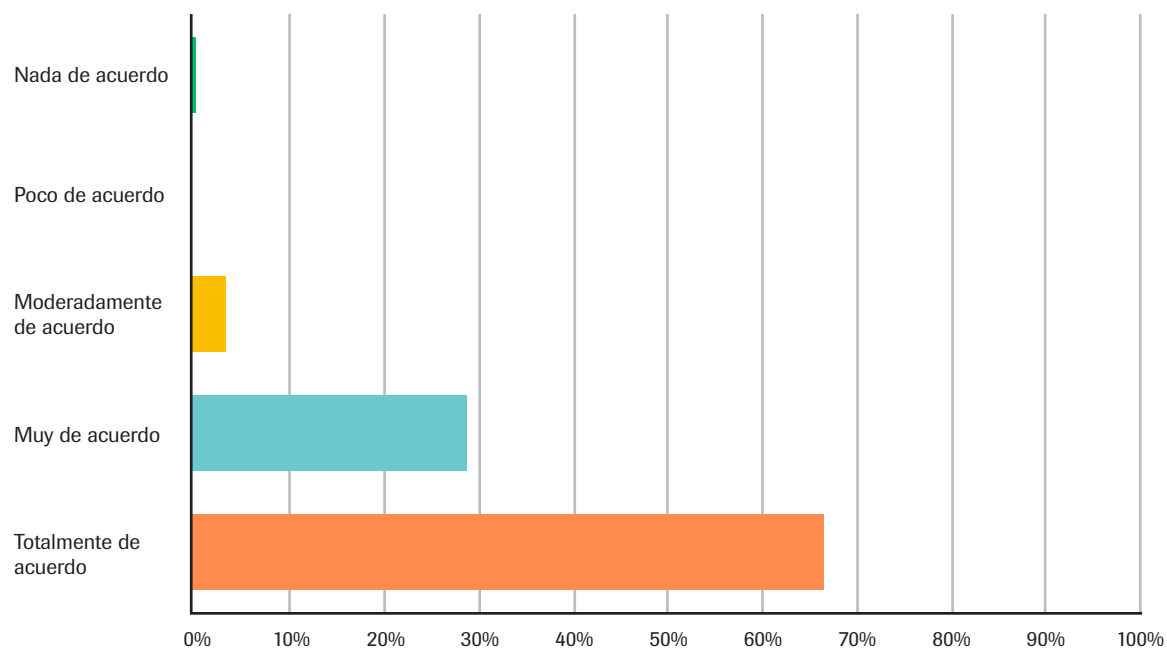
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	1,01%	2
Poco de acuerdo	0,50%	1
Moderadamente de acuerdo	6,53%	13
Muy de acuerdo	29,15%	58
Totalmente de acuerdo	62,81%	125
TOTAL		199

P11: ¿CREES QUE LA INNOVACIÓN CONTRIBUYE A UNA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES?

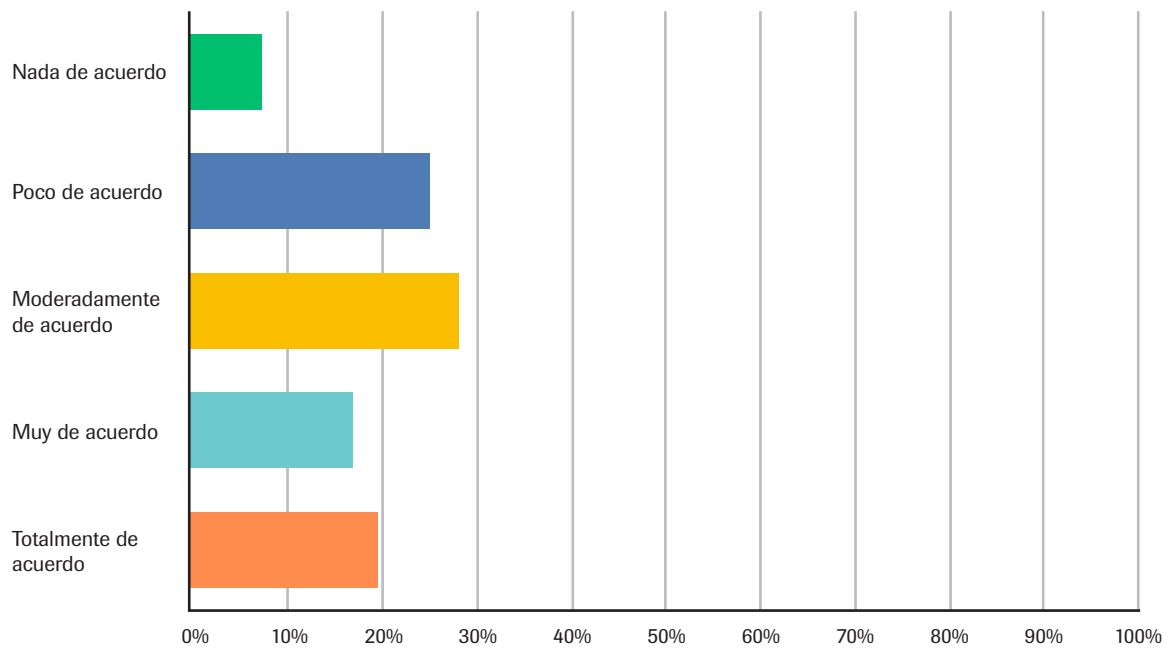
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,50%	1
Poco de acuerdo	0,00%	0
Moderadamente de acuerdo	3,52%	7
Muy de acuerdo	29,15%	58
Totalmente de acuerdo	66,83%	133
TOTAL		199

P12: EL NIVEL DE INVERSIÓN DEL SISTEMA SANITARIO EN LOS TRATAMIENTOS DE CADA ENFERMEDAD ESTÁ RELACIONADO CON EL GRADO DE INNOVACIÓN Y LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES

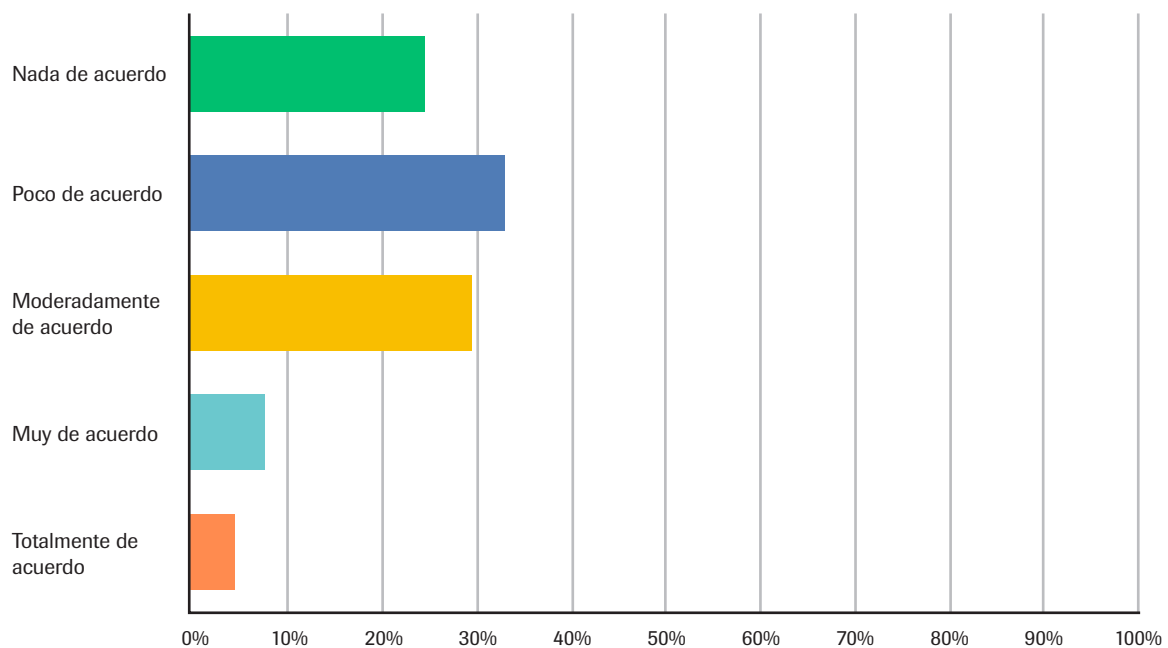
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	8,04%	16
Poco de acuerdo	25,63%	51
Moderadamente de acuerdo	28,64%	57
Muy de acuerdo	17,59%	35
Totalmente de acuerdo	20,10%	40
TOTAL		199

P13: LA ACTUAL COORDINACIÓN ENTRE LA ATENCIÓN PRIMARIA (LA ATENCIÓN QUE RECIBIMOS DE LOS MÉDICOS DE FAMILIA) Y LA ATENCIÓN ESPECIALIZADA (LA QUE RECIBIMOS DE LOS DIFERENTES ESPECIALISTAS) ES SUFICIENTE

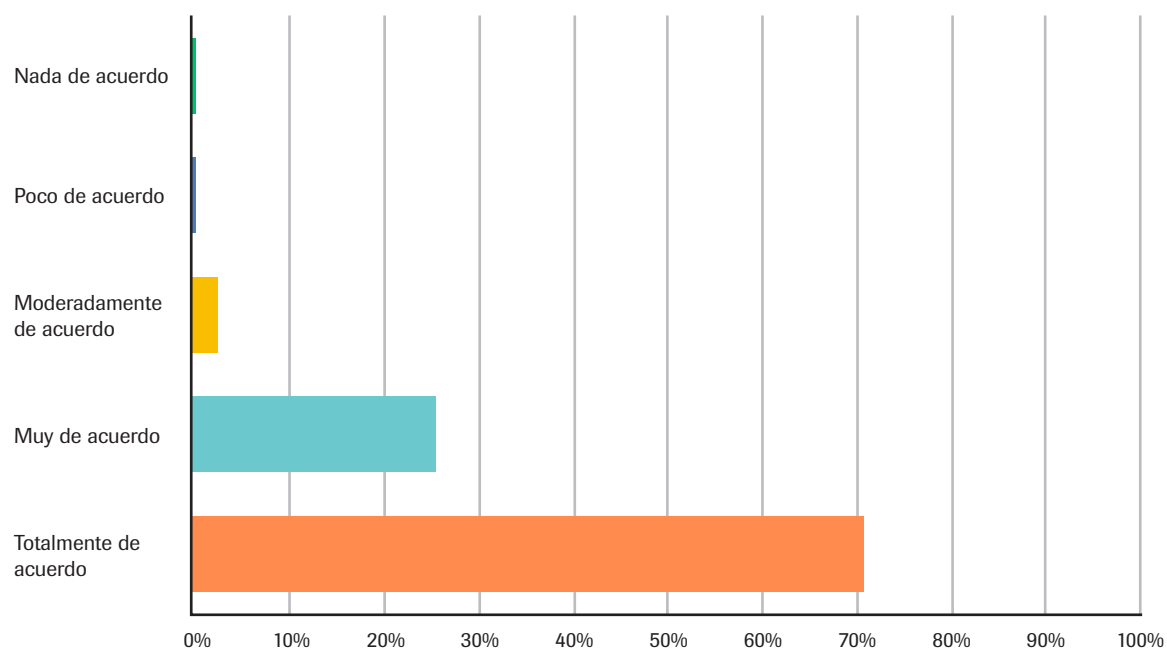
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



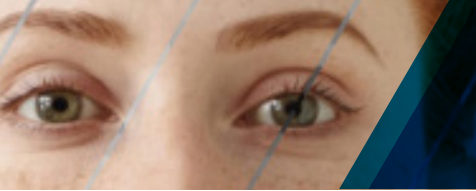
OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	24,62%	49
Poco de acuerdo	33,17%	66
Moderadamente de acuerdo	29,65%	59
Muy de acuerdo	8,04%	16
Totalmente de acuerdo	4,52%	9
TOTAL		199

P14: ¿UNA MEJOR COORDINACIÓN ENTRE ADMINISTRACIONES SANITARIAS ES NECESARIA PARA LOGRAR LA IGUALDAD DE ACCESO A PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y TRATAMIENTOS PARA TODOS, INDEPENDIEMENTE DE DONDE VIVAN?

Respondidas: 199; Omitidas: 0.

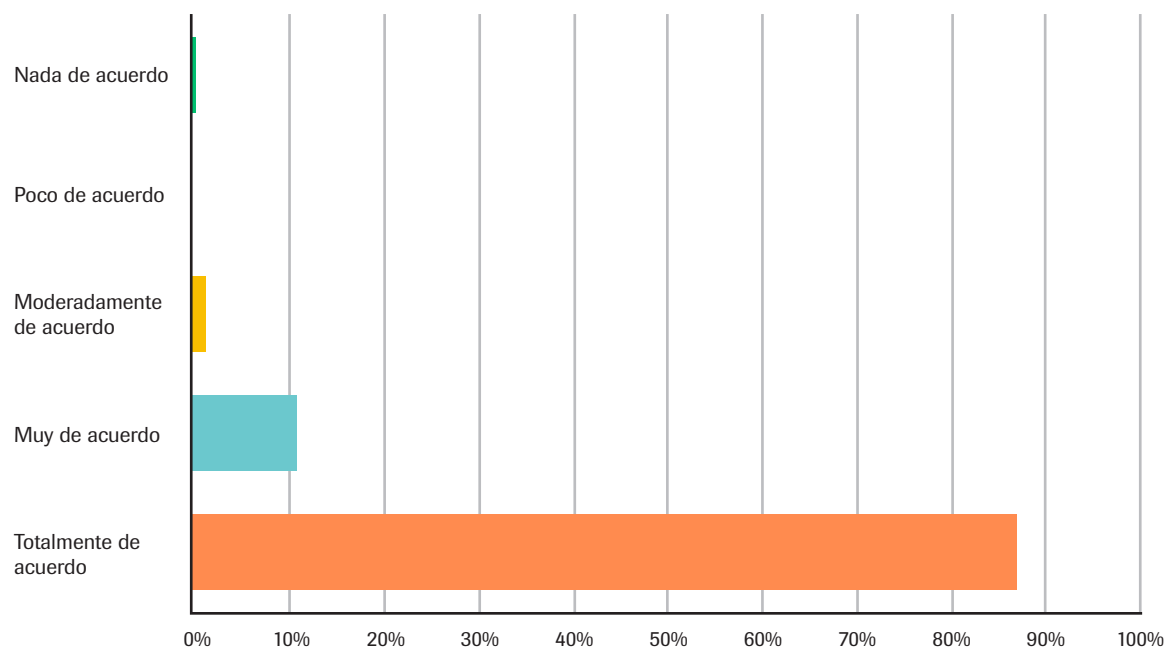


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,50%	1
Poco de acuerdo	0,50%	1
Moderadamente de acuerdo	2,51%	5
Muy de acuerdo	25,63%	51
Totalmente de acuerdo	70,85%	141
TOTAL		199



P15: ¿DEBEN GARANTIZARSE LOS MISMOS TRATAMIENTOS Y MEJORAS A TODOS LOS PACIENTES EN TODAS LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS?

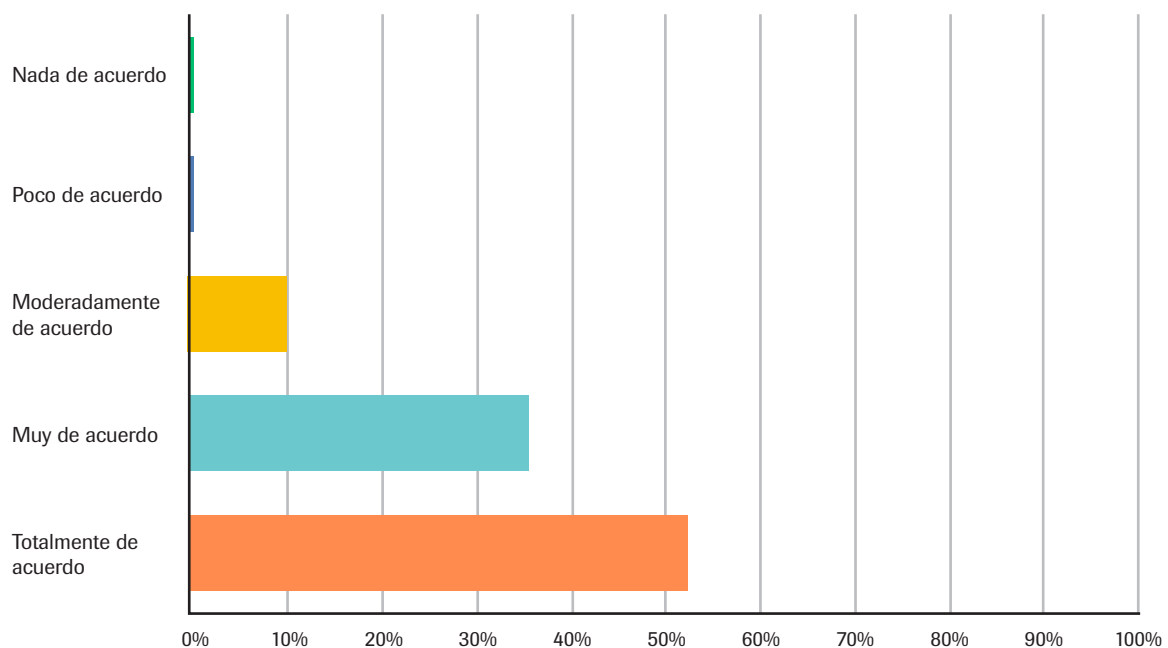
Respondidas: 199; Omitidas: 0.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,50%	1
Poco de acuerdo	0,00%	0
Moderadamente de acuerdo	1,51%	3
Muy de acuerdo	11,06%	22
Totalmente de acuerdo	86,93%	173
TOTAL		199

P16: HABRÍA QUE AUMENTAR LA FORMACIÓN, LA INFORMACIÓN Y EL CONOCIMIENTO DE LOS PACIENTES PARA MEJORAR SU CONFIANZA EN EL SISTEMA SANITARIO

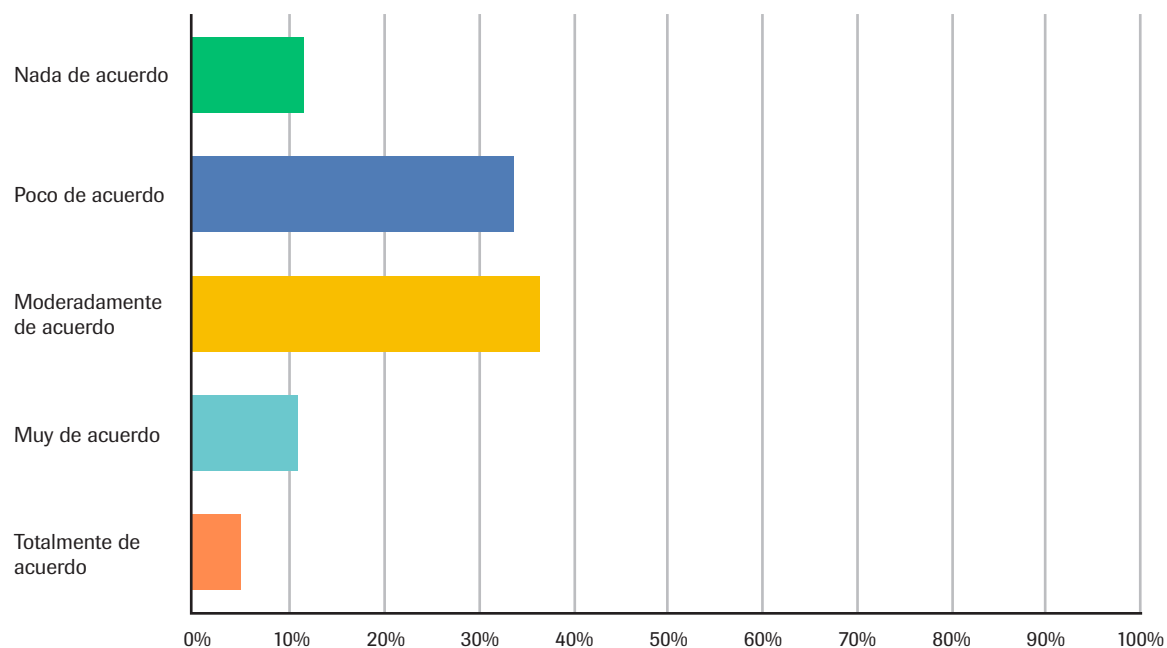
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,55%	1
Poco de acuerdo	0,55%	1
Moderadamente de acuerdo	10,44%	19
Muy de acuerdo	35,71%	65
Totalmente de acuerdo	52,75%	96
TOTAL		182

P17: ¿SE ACTÚA ADECUADAMENTE PARA QUE LOS PACIENTES PARTICIPEN EN MEJORAR EL ACCESO A LOS TRATAMIENTOS?

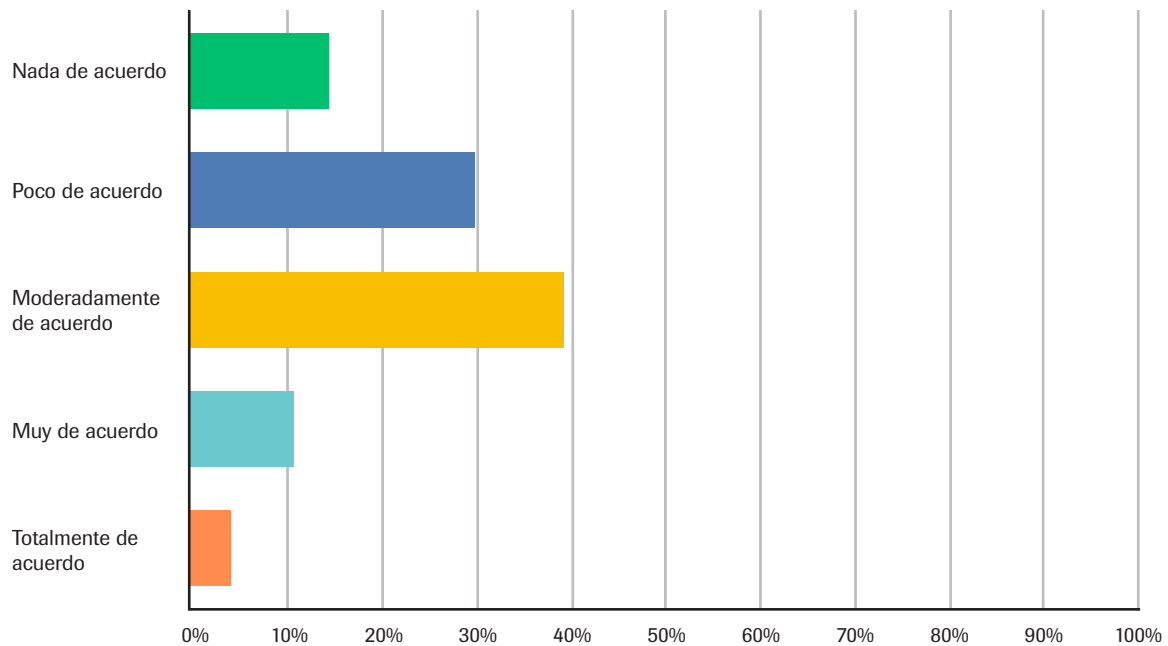
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	12,09%	22
Poco de acuerdo	34,07%	62
Moderadamente de acuerdo	36,81%	67
Muy de acuerdo	11,54%	21
Totalmente de acuerdo	5,49%	10
TOTAL		182

P18: ¿SE ESCUCHA A LOS PACIENTES PARA CONOCER SUS NECESIDADES MÉDICAS Y DE ACCESO A LOS TRATAMIENTOS?

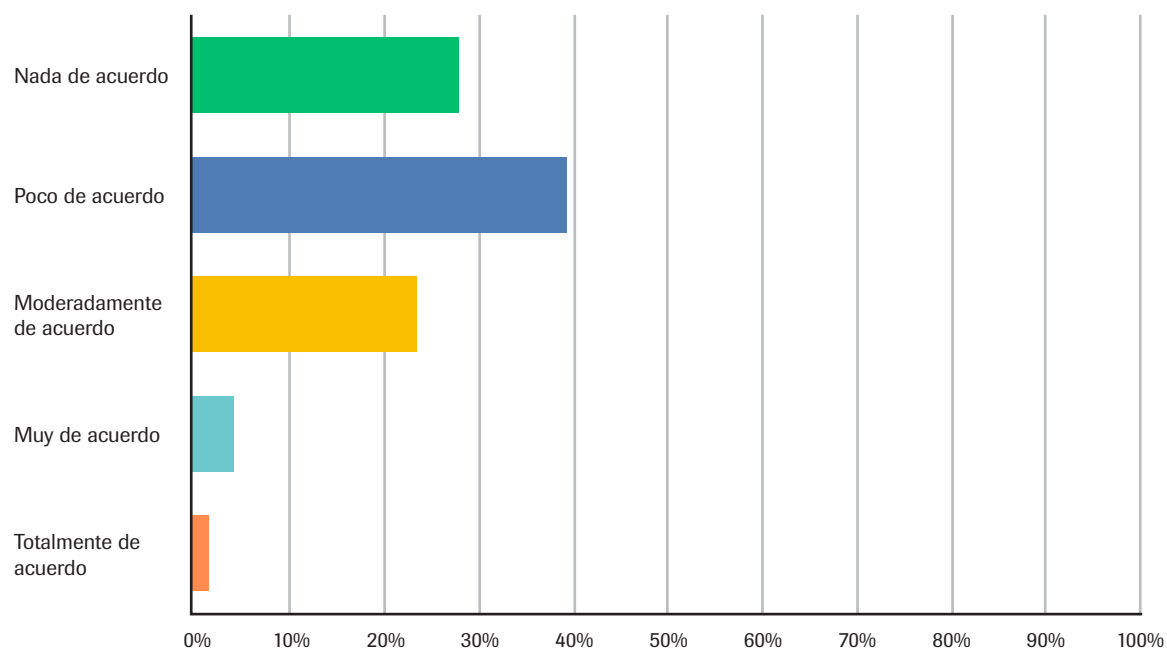
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	14,84%	27
Poco de acuerdo	30,22%	55
Moderadamente de acuerdo	39,56%	72
Muy de acuerdo	10,99%	20
Totalmente de acuerdo	4,40%	8
TOTAL		182

P19: EL ACCESO A LOS ENSAYOS CLÍNICOS RESULTA FÁCIL PARA LOS PACIENTES

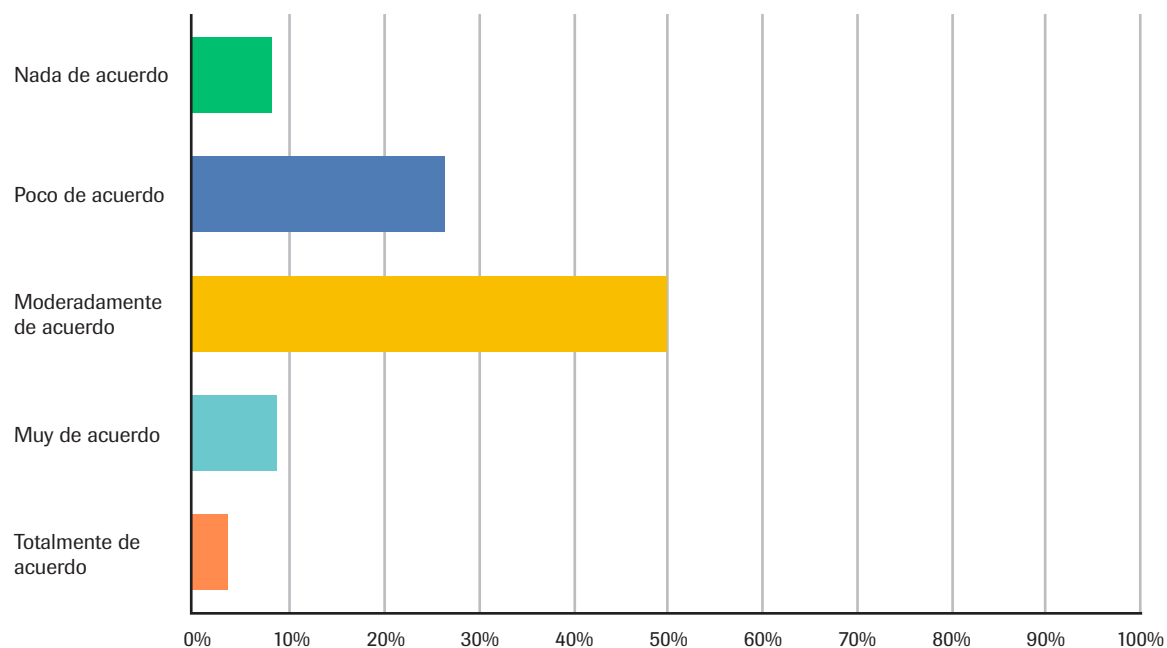
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



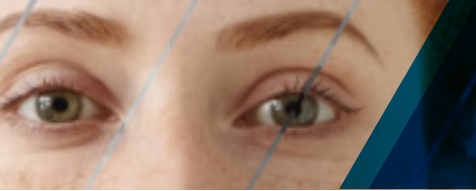
OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	28,57%	52
Poco de acuerdo	40,11%	73
Moderadamente de acuerdo	24,18%	44
Muy de acuerdo	4,95%	9
Totalmente de acuerdo	2,20%	4
TOTAL		182

P20: LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA REFLEJAN DE FORMA ADECUADA LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE

Respondidas: 182; Omitidas: 17.

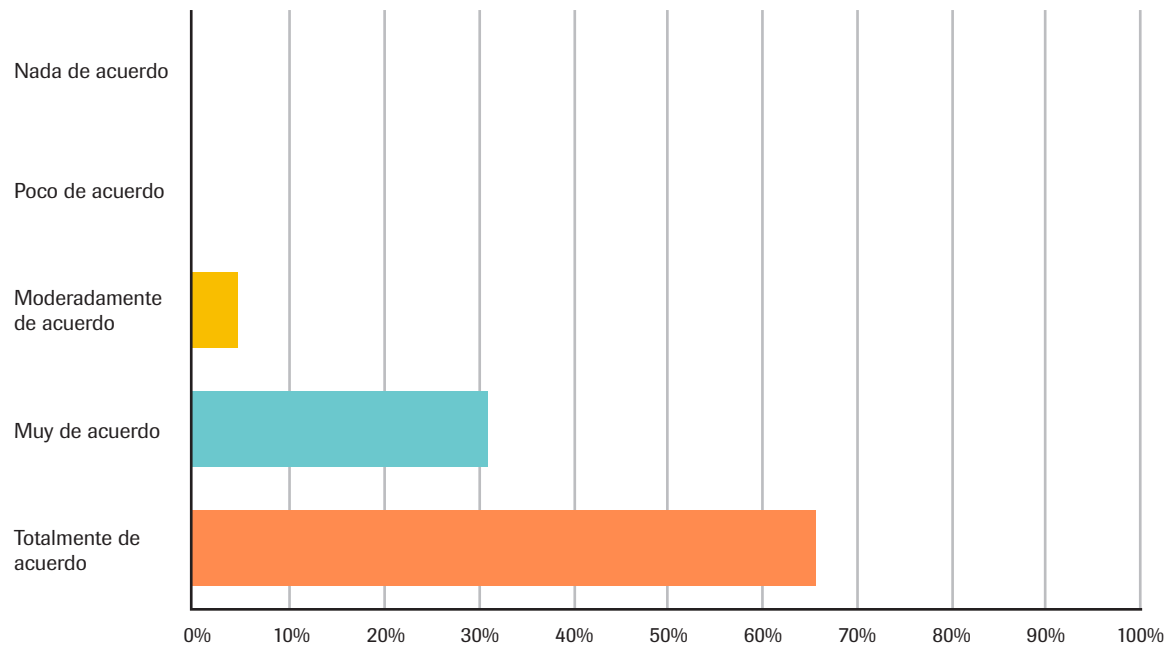


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	8,79%	16
Poco de acuerdo	26,92%	49
Moderadamente de acuerdo	50,55%	92
Muy de acuerdo	9,34%	17
Totalmente de acuerdo	4,40%	8
TOTAL		182



P21: EL PACIENTE DEBERÍA TENER INFORMACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS EN LOS QUE PARTICIPA

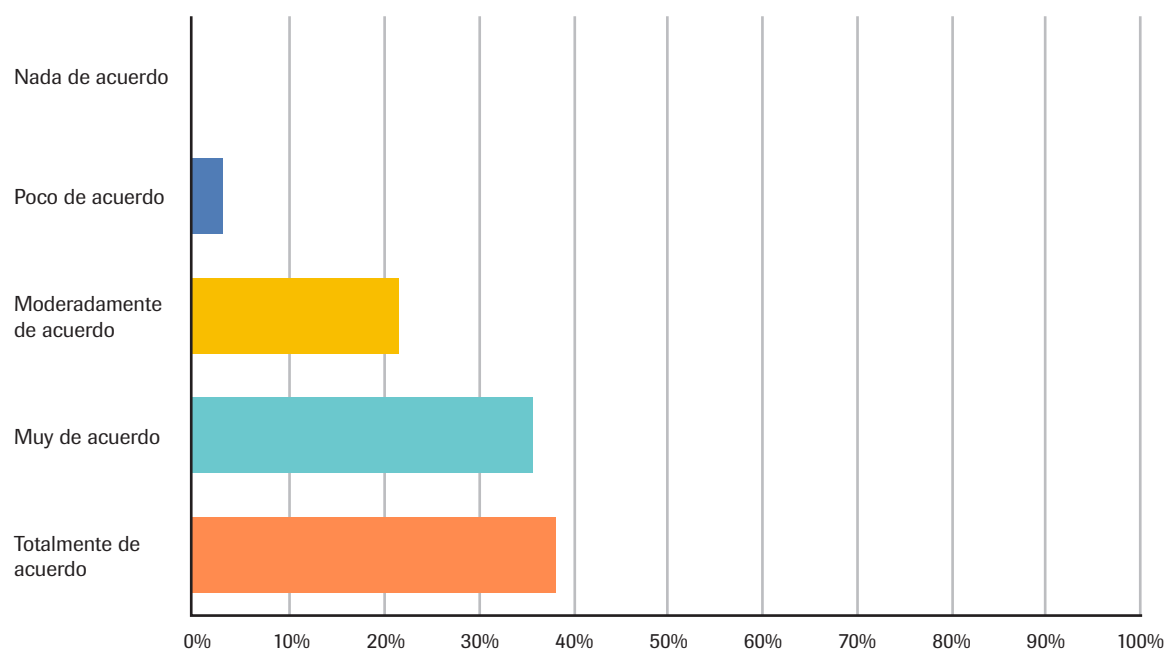
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,00%	0
Poco de acuerdo	0,00%	0
Moderadamente de acuerdo	4,95%	9
Muy de acuerdo	30,77%	56
Totalmente de acuerdo	64,29%	117
TOTAL		182

P22: EL PACIENTE, REPRESENTADO POR LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES, DEBERÍA TENER UN PAPEL MÁS ACTIVO EN EL DISEÑO, PROTOCOLO Y METODOLOGÍA DE LOS ESTUDIOS CLÍNICOS

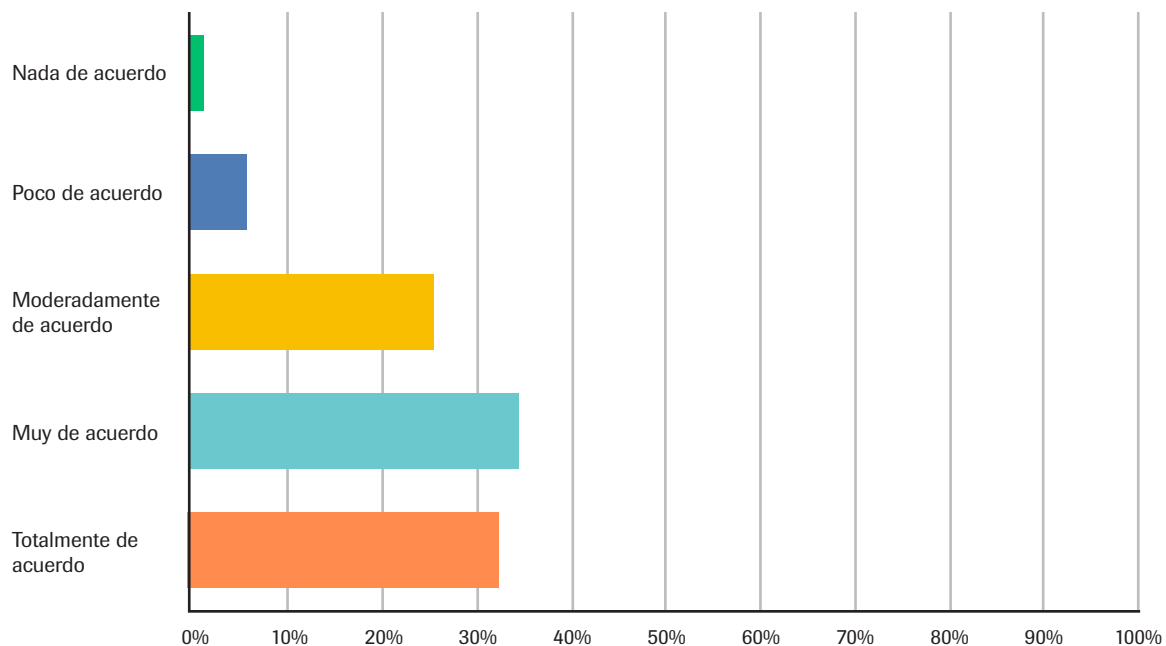
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,00%	0
Poco de acuerdo	3,30%	6
Moderadamente de acuerdo	21,98%	40
Muy de acuerdo	32,26%	66
Totalmente de acuerdo	38,46%	70
TOTAL		182

P23: LOS PACIENTES DEBERÍAN PARTICIPAR DE FORMA ACTIVA EN LA DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LOS ESTUDIOS

Respondidas: 182; Omitidas: 17.

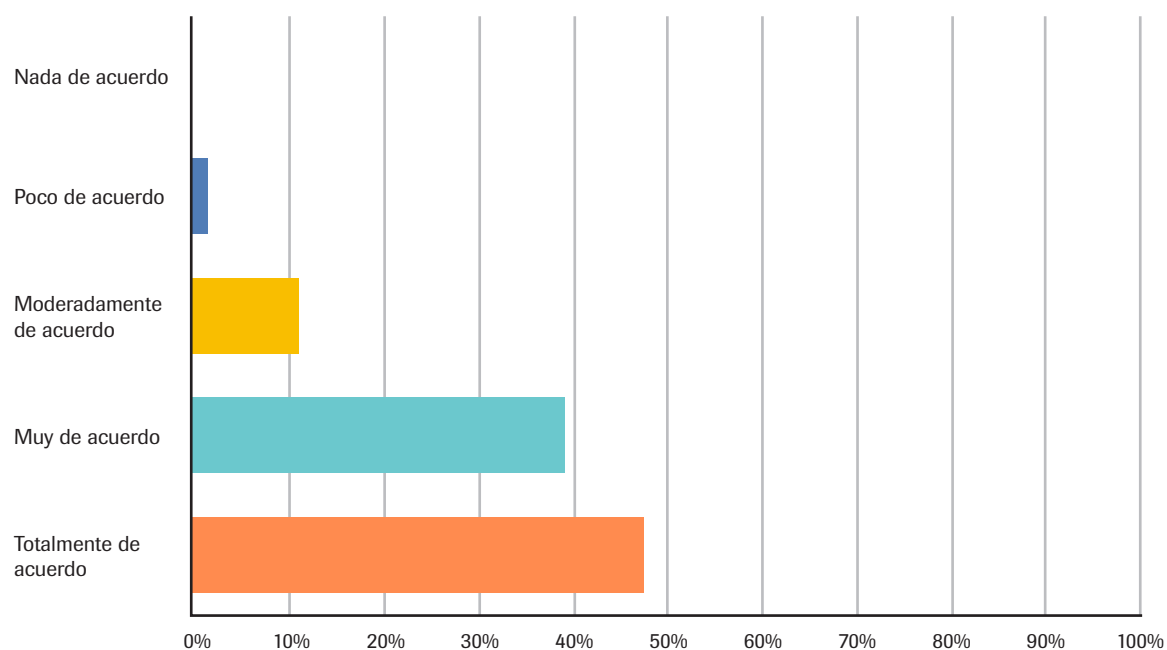


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	1,10%	2
Poco de acuerdo	6,04%	11
Moderadamente de acuerdo	25,82%	47
Muy de acuerdo	34,62%	63
Totalmente de acuerdo	32,42%	59
TOTAL		182



P24: ¿LOS PACIENTES, REPRESENTADOS POR LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES, PUEDEN TENER UN PAPEL MÁS IMPORTANTE PARA QUE SE MANTENGA EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD?

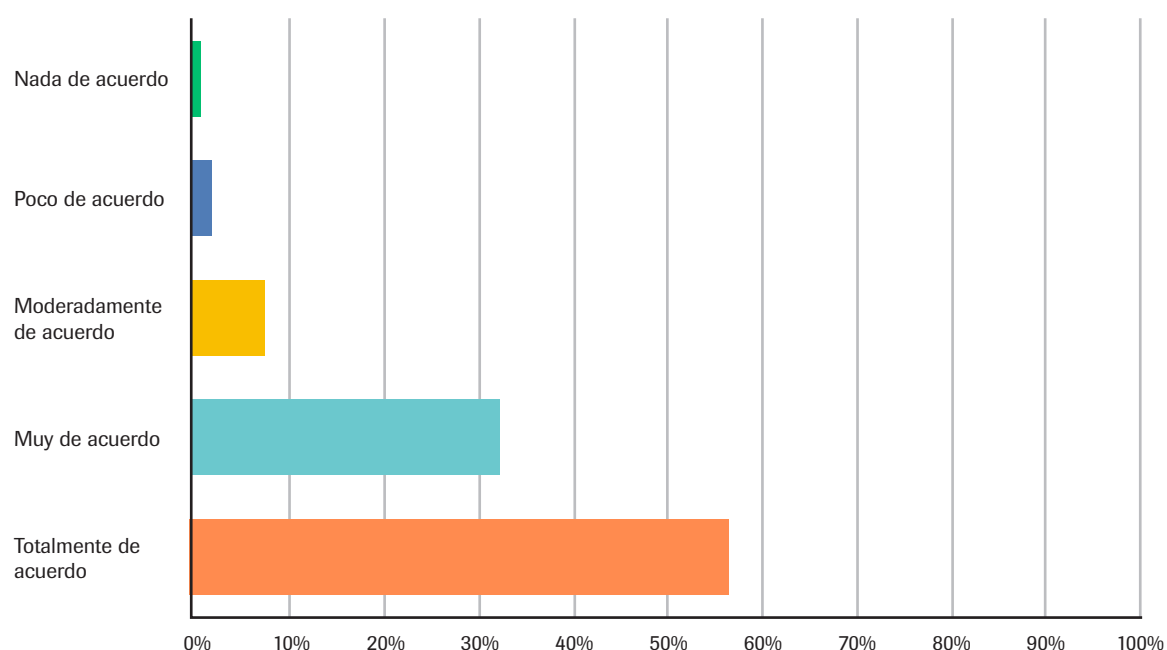
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,00%	0
Poco de acuerdo	1,65%	3
Moderadamente de acuerdo	10,99%	20
Muy de acuerdo	39,56%	72
Totalmente de acuerdo	47,80%	87
TOTAL		182

P25: ¿EL PACIENTE MÁS INFORMADO Y QUE CONOCE SUS DERECHOS Y OBLIGACIONES AYUDA A MEJORAR LA EFICIENCIA Y CAPACIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD?

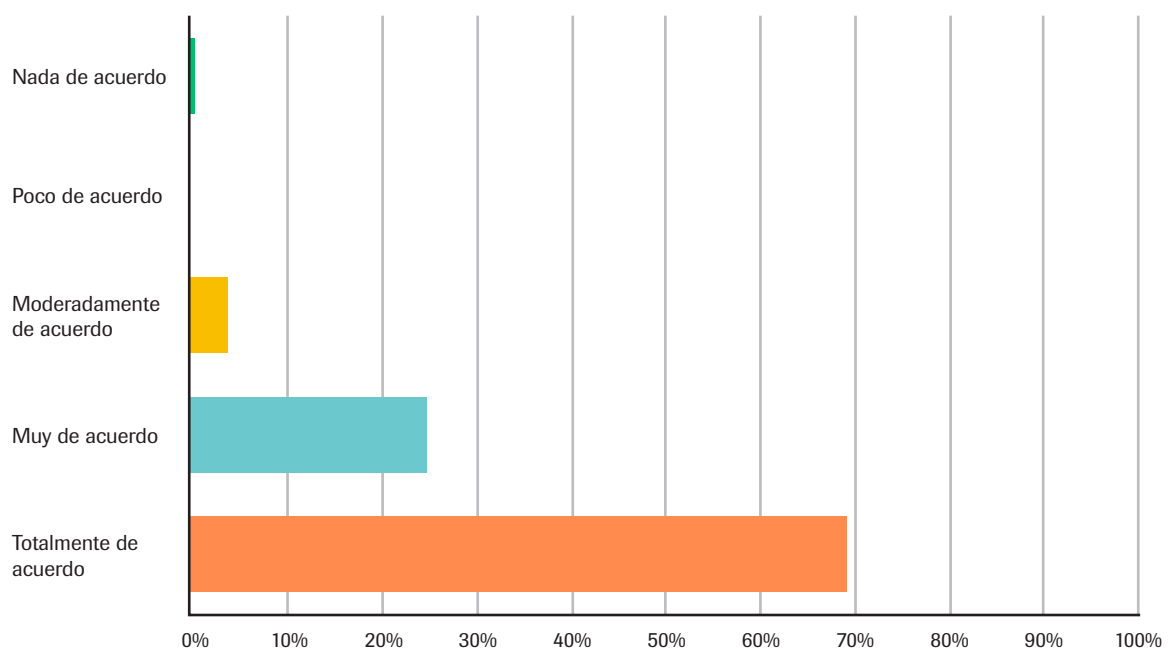
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	1,10%	2
Poco de acuerdo	2,20%	4
Moderadamente de acuerdo	7,69%	14
Muy de acuerdo	32,42%	59
Totalmente de acuerdo	56,59%	103
TOTAL		182

P26: ES POSITIVO QUE EXISTA UNA RELACIÓN FLUIDA ENTRE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES Y EL RESTO DE LOS AGENTES IMPLICADOS EN LA INNOVACIÓN (GRUPOS COOPERATIVOS, AUTORIDADES SANITARIAS, INDUSTRIA FARMACÉUTICA...)

Respondidas: 182; Omitidas: 17.

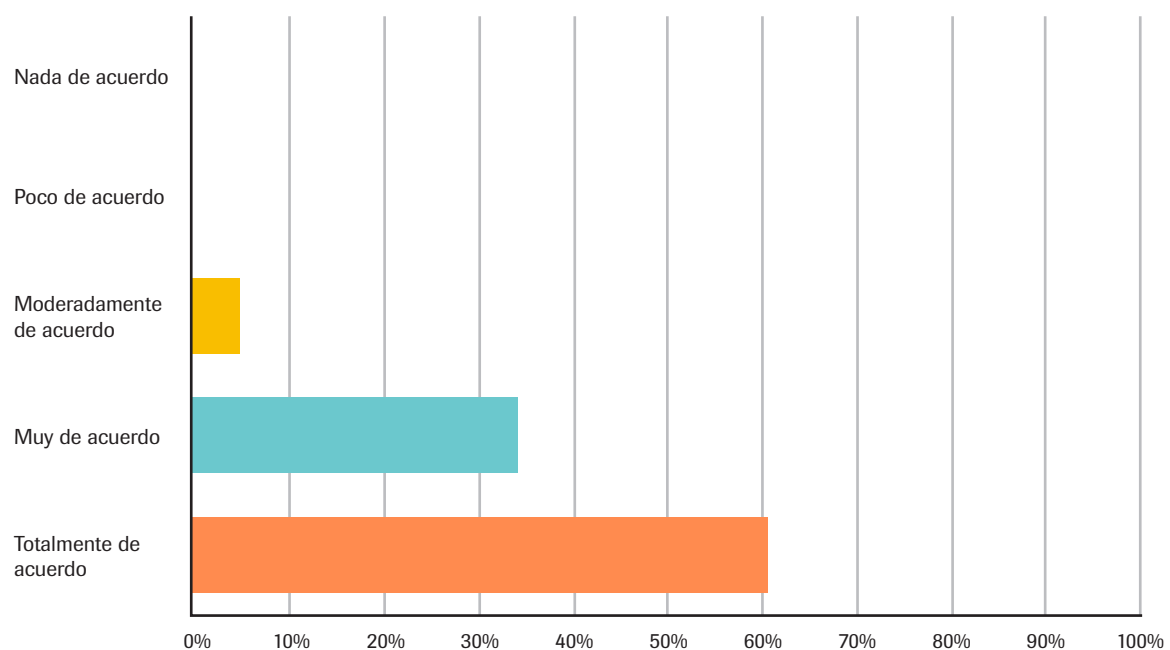


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,55%	1
Poco de acuerdo	0,00%	0
Moderadamente de acuerdo	4,40%	8
Muy de acuerdo	25,27%	46
Totalmente de acuerdo	69,78%	127
TOTAL		182



P27: DEBERÍA FOMENTARSE UN MAYOR INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS Y CONOCIMIENTOS ENTRE LOS PACIENTES Y EL RESTO DE PERSONAS QUE INTERVIENEN EN LA SANIDAD DE NUESTRO PAÍS

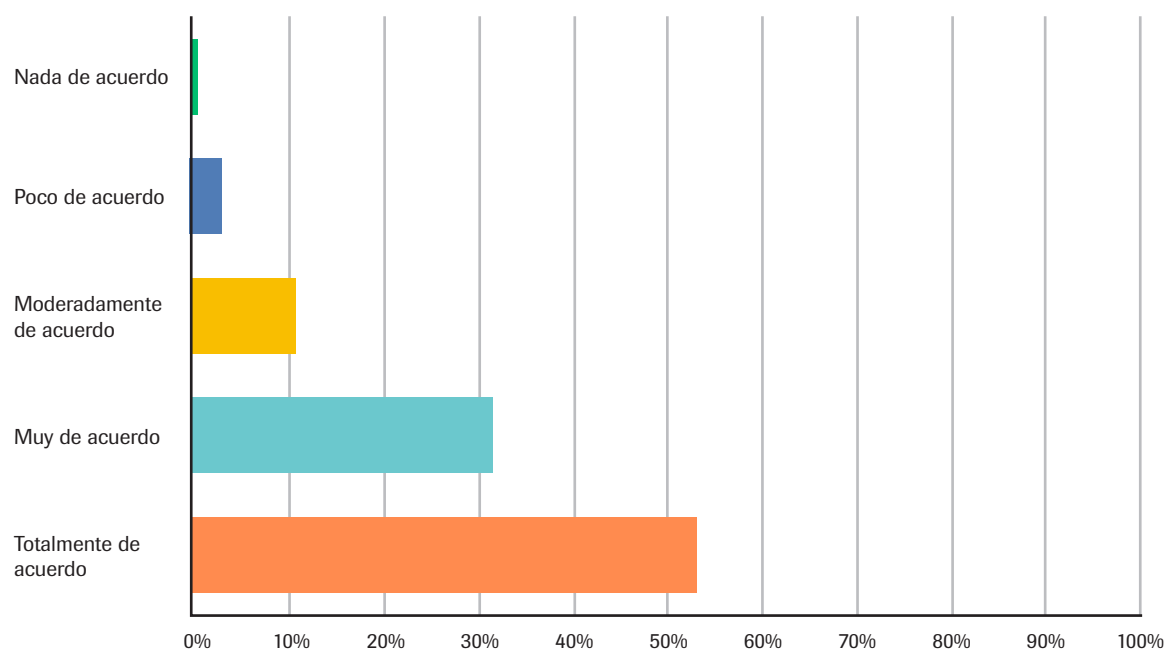
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,00%	0
Poco de acuerdo	0,00%	0
Moderadamente de acuerdo	4,95%	9
Muy de acuerdo	34,62%	63
Totalmente de acuerdo	60,44%	110
TOTAL		182

P28: ES NECESARIO QUE EXISTA UNA RELACIÓN MÁS DIRECTA ENTRE LOS PACIENTES, REPRESENTADOS POR LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES, Y LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

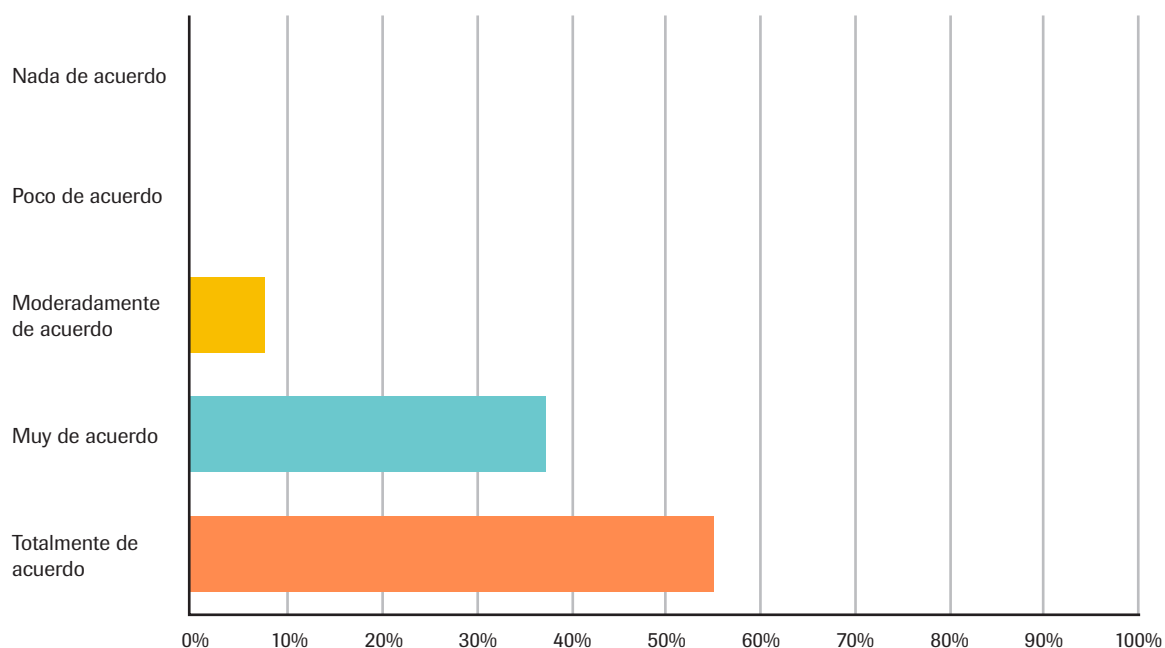
Respondidas: 182; Omitidas: 17.



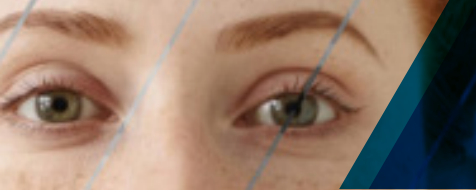
OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,55%	1
Poco de acuerdo	3,30%	6
Moderadamente de acuerdo	10,99%	20
Muy de acuerdo	31,87%	58
Totalmente de acuerdo	53,30%	97
TOTAL		182

P29: ¿ES NECESARIO TENER MÁS DATOS DE USO EN VIDA REAL DE UN MEDICAMENTO, DESPUÉS DE HABERSE INCORPORADO AL USO GENERAL Y FUERA DE LOS ESTUDIOS CLÍNICOS, CONTANDO CON LA PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LOS PACIENTES?

Respondidas: 182; Omitidas: 17.

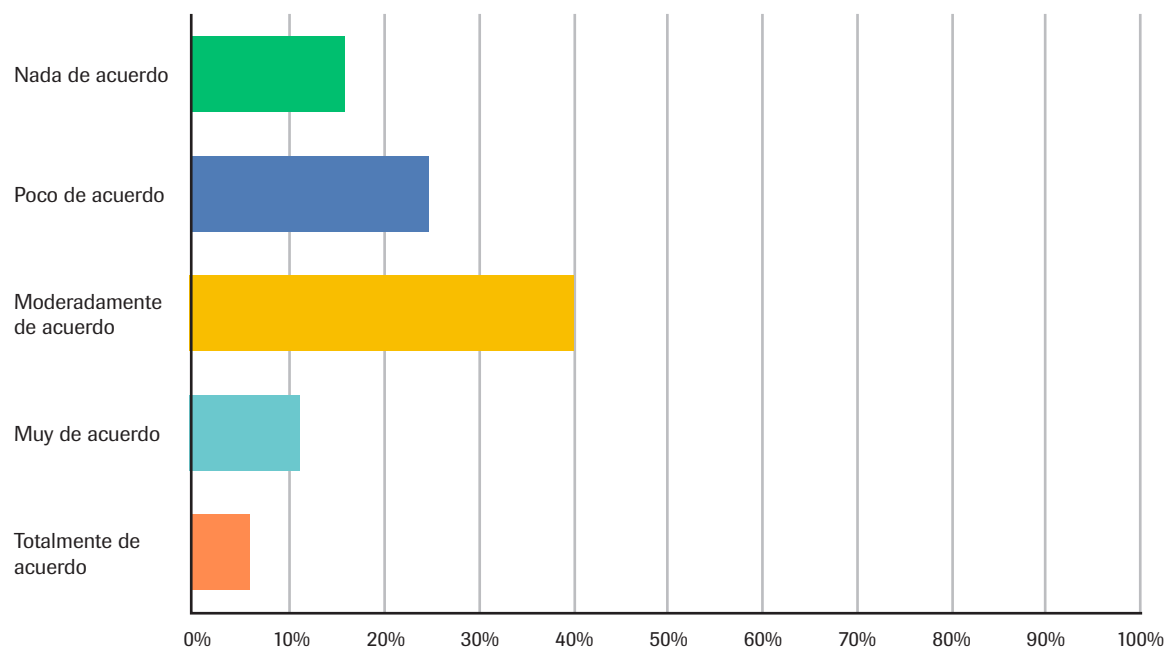


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,00%	0
Poco de acuerdo	0,00%	0
Moderadamente de acuerdo	7,69%	14
Muy de acuerdo	37,36%	68
Totalmente de acuerdo	54,95%	100
TOTAL		182



P30: LOS PACIENTES RECIBEN INFORMACIÓN ACTUALIZADA SOBRE LAS NOVEDADES TERAPÉUTICAS Y DIAGNÓSTICAS (NUEVOS TRATAMIENTOS, NUEVAS FORMAS DE ADMINISTRACIÓN, NUEVAS PRUEBAS PARA DIAGNOSTICAR LA ENFERMEDAD...) Y SU DISPONIBILIDAD

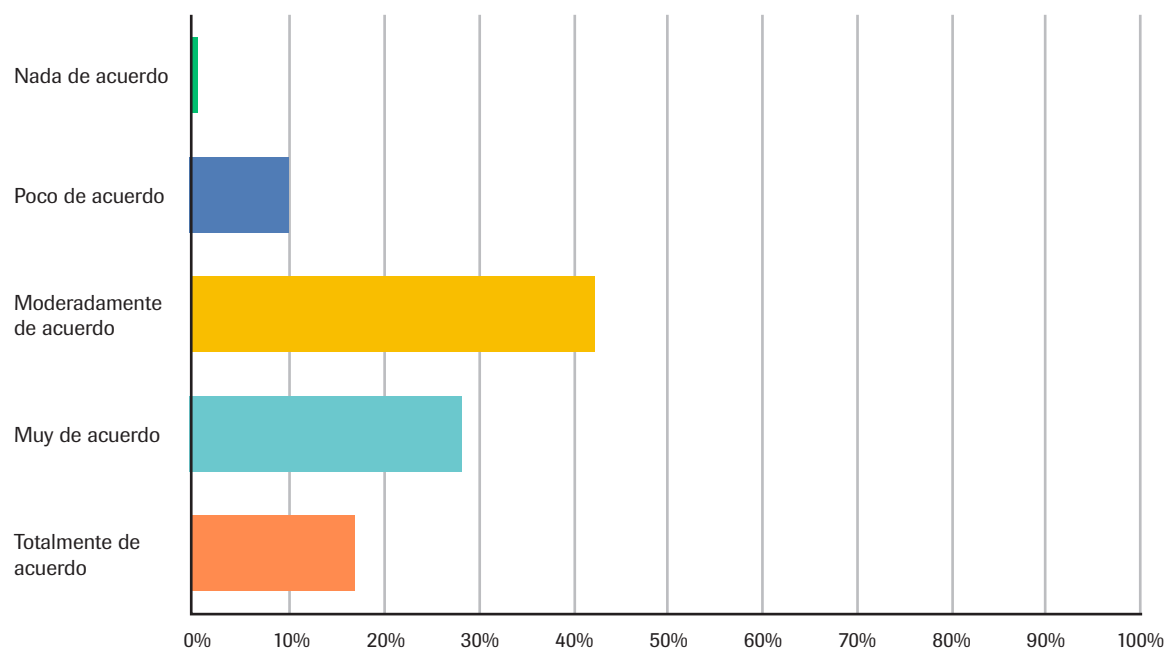
Respondidas: 178; Omitidas: 21.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	16,29%	29
Poco de acuerdo	25,28%	45
Moderadamente de acuerdo	40,45%	72
Muy de acuerdo	11,80%	21
Totalmente de acuerdo	6,18%	11
TOTAL		178

P31: EL ACCESO A LA INFORMACIÓN RESULTA DIFÍCIL, Y POCO COMPRENSIBLE PARA LOS PACIENTES

Respondidas: 178; Omitidas: 21.

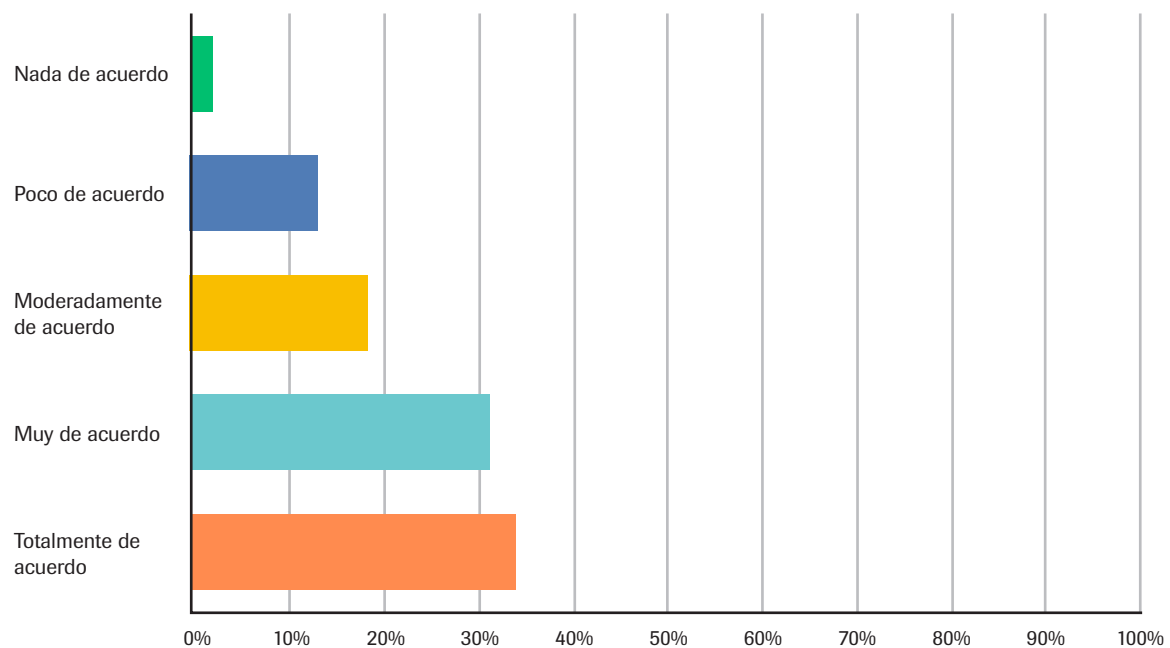


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,56%	1
Poco de acuerdo	10,67%	19
Moderadamente de acuerdo	42,70%	76
Muy de acuerdo	28,65%	51
Totalmente de acuerdo	17,42%	31
TOTAL		178



P32: TÚ, COMO PACIENTE, ERES QUIEN HABITUALMENTE DEBE SOLICITAR O BUSCAR LA INFORMACIÓN NECESARIA PARA CONOCER LOS AVANCES E INNOVACIONES RELACIONADOS CON TU ENFERMEDAD

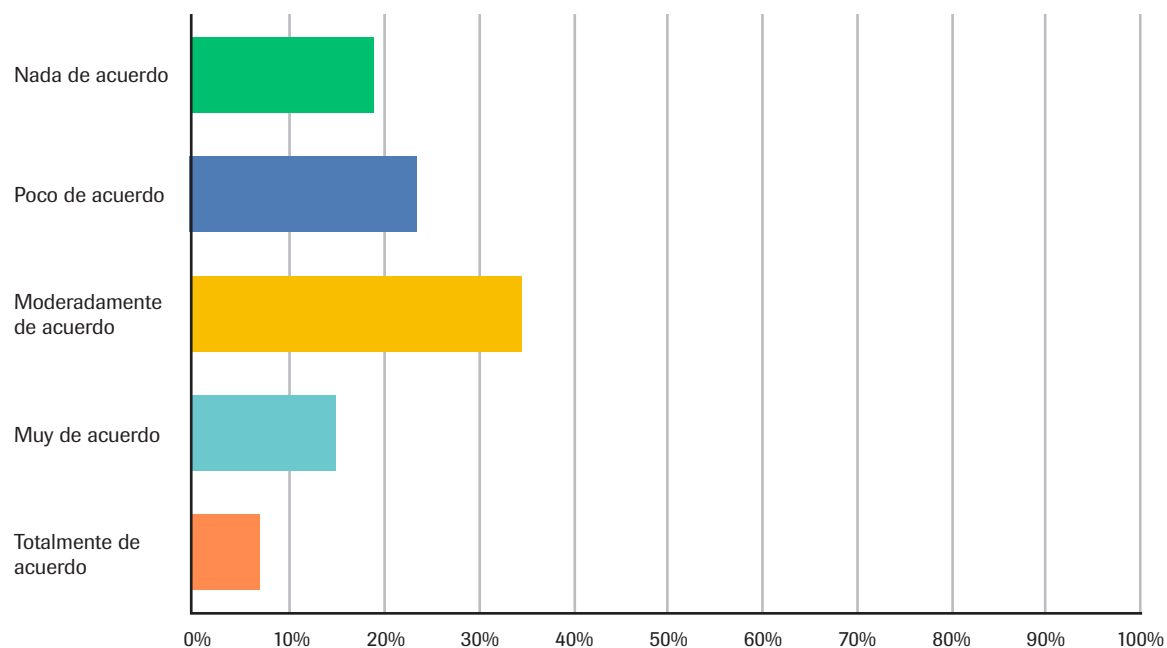
Respondidas: 178; Omitidas: 21.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	2,25%	4
Poco de acuerdo	13,48%	24
Moderadamente de acuerdo	18,54%	33
Muy de acuerdo	31,46%	56
Totalmente de acuerdo	34,27%	61
TOTAL		178

P33: EL MÉDICO, SIN SER PREGUNTADO, TE EXPLICA LAS POSIBILIDADES Y TE SUGIERE LA INFORMACIÓN RELACIONADA CON TRATAMIENTOS INNOVADORES

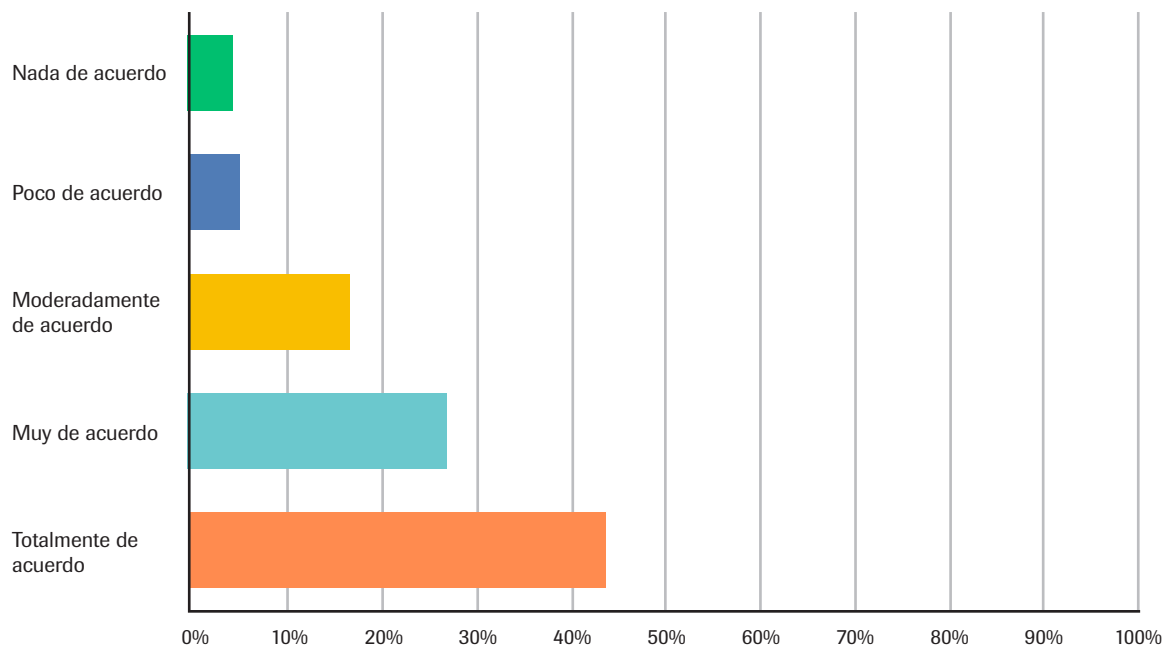
Respondidas: 178; Omitidas: 21.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	19,10%	34
Poco de acuerdo	23,60%	42
Moderadamente de acuerdo	34,83%	62
Muy de acuerdo	15,17%	27
Totalmente de acuerdo	7,30%	13
TOTAL		178

P34: ¿ERES CONSCIENTE, COMO PACIENTE, DE QUE TIENES DERECHO A PARTICIPAR EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE TU TRATAMIENTO?

Respondidas: 178; Omitidas: 21.

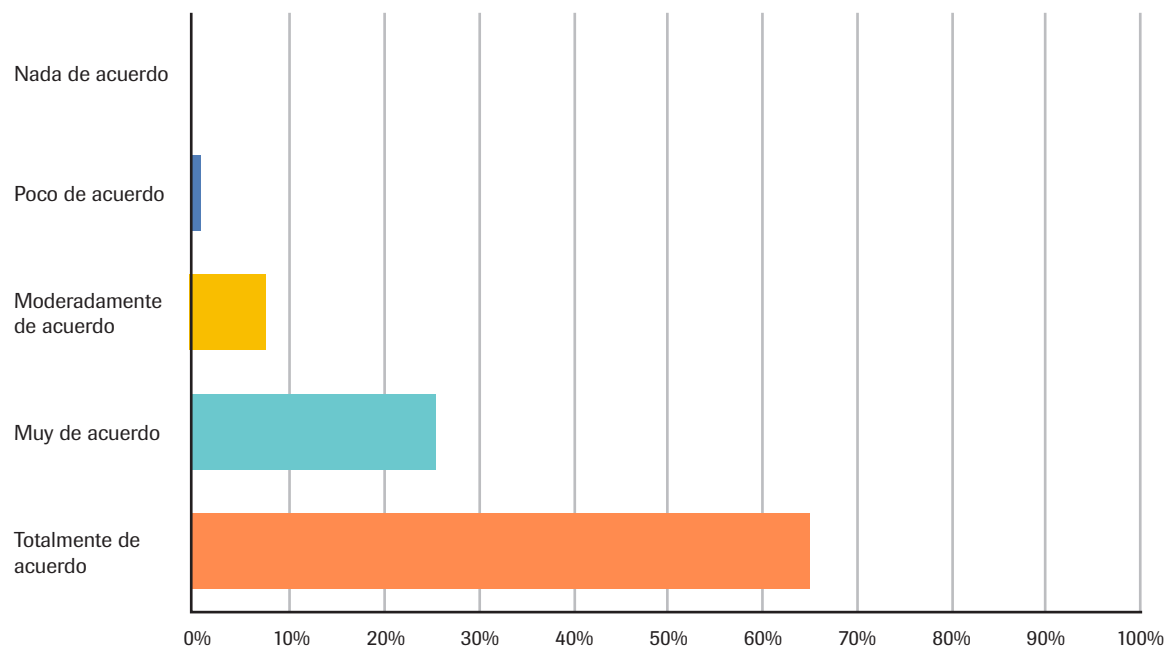


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	5,06%	9
Poco de acuerdo	5,62%	10
Moderadamente de acuerdo	17,42%	31
Muy de acuerdo	27,53%	49
Totalmente de acuerdo	44,38%	79
TOTAL		178



P35: ¿TE GUSTARÍA, COMO PACIENTE, PARTICIPAR EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE TU TRATAMIENTO?

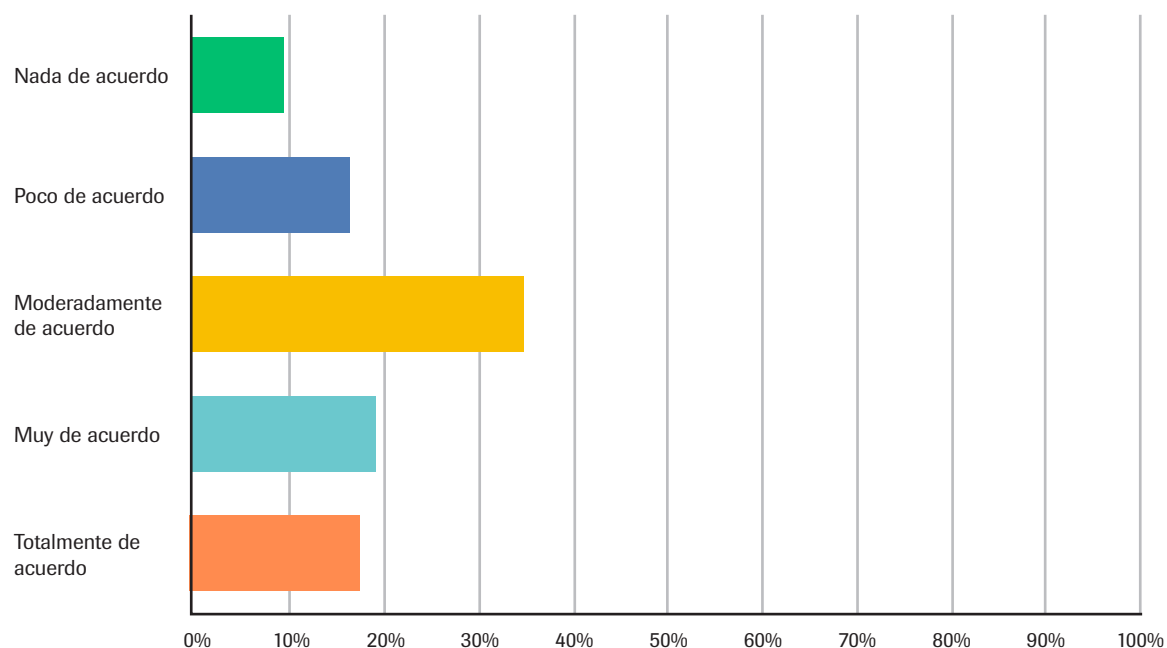
Respondidas: 178; Omitidas: 21.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	0,00%	0
Poco de acuerdo	1,12%	2
Moderadamente de acuerdo	7,87%	14
Muy de acuerdo	25,84%	46
Totalmente de acuerdo	65,17%	116
TOTAL		178

P36: ¿PARTICIPAS, COMO PACIENTE, EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE TU TRATAMIENTO?

Respondidas: 178; Omitidas: 21.

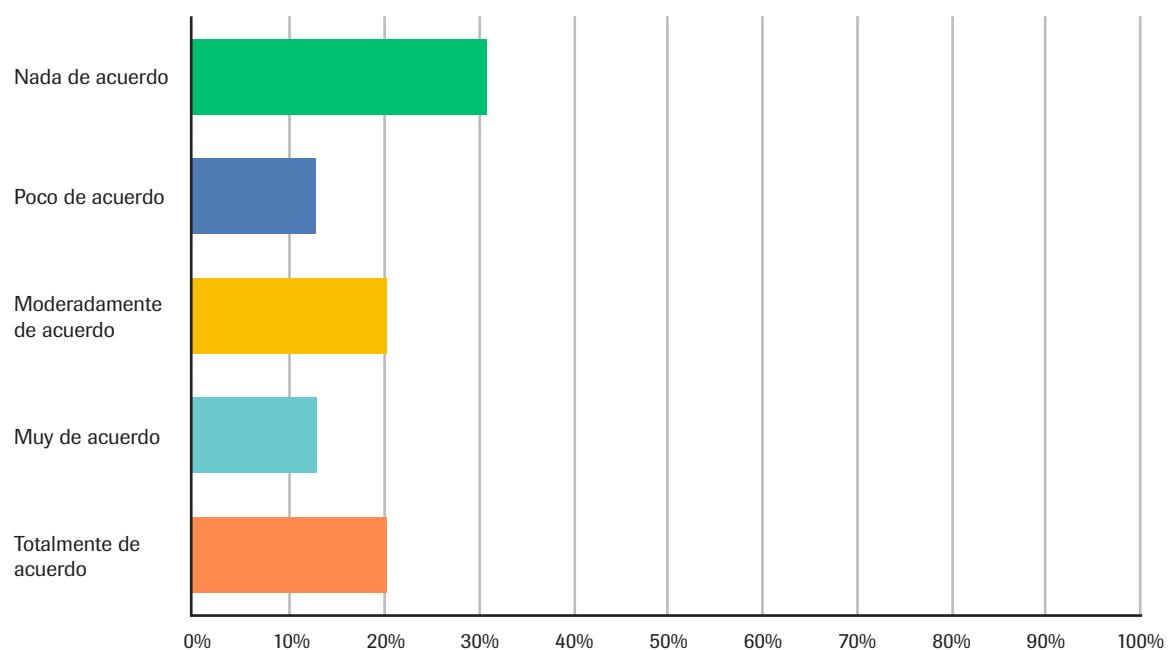


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	10,11%	18
Poco de acuerdo	16,85%	30
Moderadamente de acuerdo	35,39%	63
Muy de acuerdo	19,66%	35
Totalmente de acuerdo	17,98%	32
TOTAL		178



P37: TU MÉDICO TE FACILITÓ INFORMACIÓN SOBRE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES QUE PODÍAN AYUDARTE Y APOYARTE EN EL CURSO DE TU ENFERMEDAD

Respondidas: 178; Omitidas: 21.

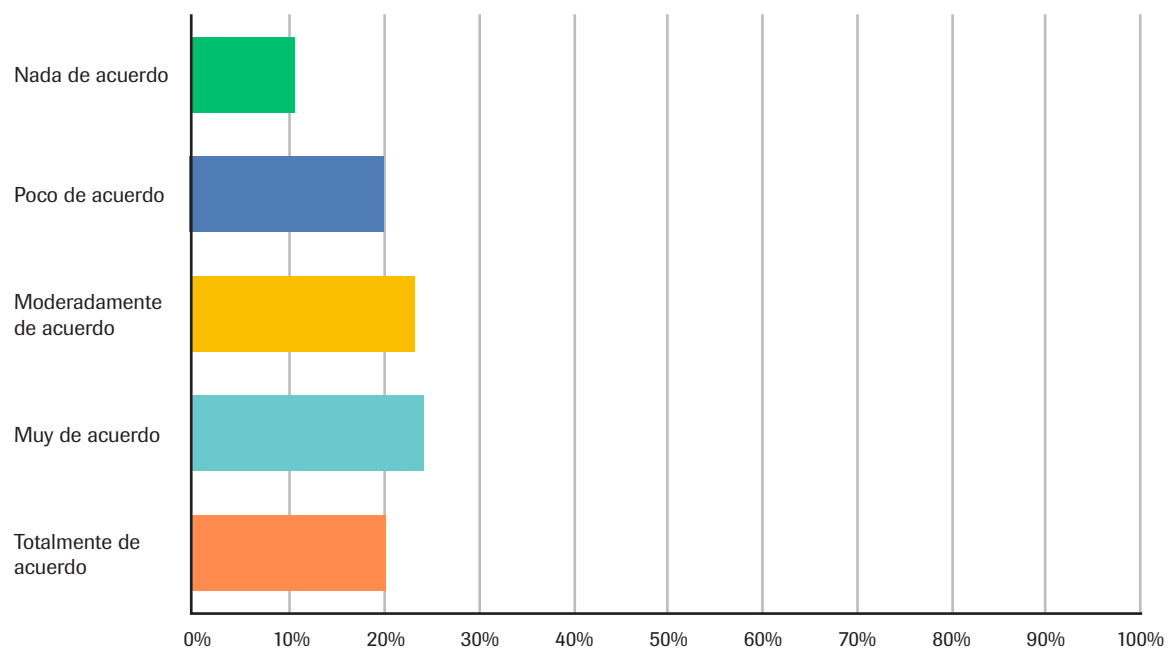


OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	31,46%	56
Poco de acuerdo	13,48%	24
Moderadamente de acuerdo	20,79%	37
Muy de acuerdo	13,48%	24
Totalmente de acuerdo	20,79%	37
TOTAL		178



P38: LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN SON UNA VÍA DE ACCESO ÚTIL A LA INFORMACIÓN SOBRE TU ENFERMEDAD Y LAS INNOVACIONES EN SU DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

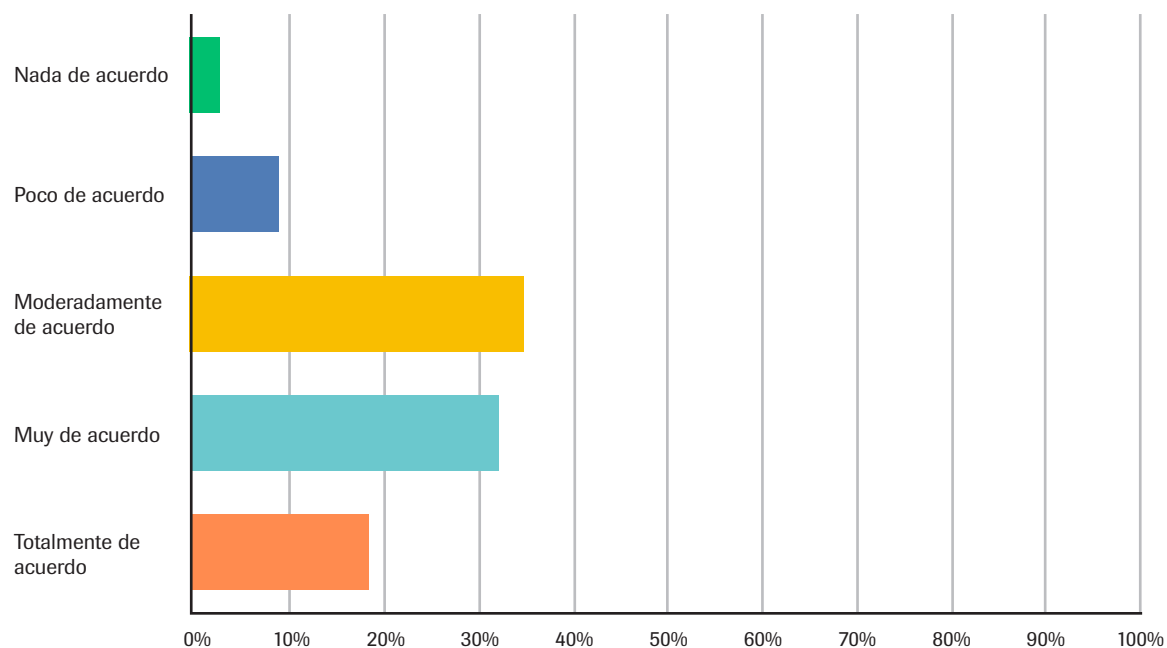
Respondidas: 178; Omitidas: 21.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	10,67%	19
Poco de acuerdo	20,22%	36
Moderadamente de acuerdo	23,60%	42
Muy de acuerdo	24,72%	44
Totalmente de acuerdo	20,79%	37
TOTAL		178

P39: ¿DISPONES COMO PACIENTE DE UNA BUENA COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES MÉDICOS?

Respondidas: 178; Omitidas: 21.



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Nada de acuerdo	3,37%	6
Poco de acuerdo	9,55%	17
Moderadamente de acuerdo	35,39%	63
Muy de acuerdo	32,58%	58
Totalmente de acuerdo	19,10%	34
TOTAL		178





Con la colaboración de:

