

¿Se ha avanzado en la participación de los pacientes en el acceso a la innovación?

Los panelistas del Foro de entidades, organizado por Novartis, destacaron los siguientes puntos:

La participación de los pacientes en la toma de decisiones que les afectan es un reto para todos los agentes del Sistema Sanitario. En el ámbito de la investigación y desarrollo de terapias y el acceso a estas, se han dado pasos importantes en los últimos años.

Las organizaciones de pacientes, las agencias evaluadoras y las instituciones públicas, así como las compañías farmacéuticas, están promoviendo cambios para que la voz y la experiencia y necesidades del paciente se integre en estos ámbitos. Y en todo, los medios de comunicación son claves también para informar, con rigor, de la innovación.



SITUACIÓN ACTUAL



RETOS

Con el apoyo de Novartis

¿Se ha avanzado en la participación de los pacientes en el acceso a la innovación?



Los panelistas del Foro de entidades, organizado por Novartis, destacaron los siguientes puntos:

La participación de los pacientes en la toma de decisiones que les afectan es un reto para todos los agentes del Sistema Sanitario. En el ámbito de la investigación y desarrollo de terapias y el acceso a estas, se han dado pasos importantes en los últimos años.

Las organizaciones de pacientes, las agencias evaluadoras y las instituciones públicas, así como las compañías farmacéuticas, están promoviendo cambios para que la voz y la experiencia y necesidades del paciente se integre en estos ámbitos. Y en todo, los medios de comunicación son claves también para informar, con rigor, de la innovación.



SITUACIÓN ACTUAL

Se habla más de participación de los pacientes pero aun se toman decisiones sin tener en cuenta la voz de los pacientes.



Ministerio de Sanidad y Consejerías autonómicas:

Consulta a través de reuniones y comités de trabajo. Espacios no formales. El IV Plan de Gobierno Abierto 2020-2024, prevé la creación de un Comité de Pacientes y Usuarios como un órgano de asesoramiento del Ministerio de Sanidad.



AEMPS:

Modificación del estatuto de la AEMPS aprobado por Real Decreto 1275/2011, de 16 de septiembre, en el que se introduce un nuevo vocal en representación de los pacientes dentro de dos comités: el de medicamentos de uso humano y el de productos sanitarios.



ISCIII:

Participación de pacientes evaluadores en las convocatorias de investigación.

Poca información pública sobre cómo y dónde están participando los pacientes.

Ejemplos de participación en España

Plan para fomentar la utilización de medicamentos biosimilares y genéricos

Estrategia de cronicidad del SNS

Estrategia de abordaje del dolor

Marco estratégico para la atención primaria y comunitaria

Comisión de red de escuelas para la ciudadanía

Grupo de comunicación de la Estrategia de Vacunación COVID-19

Participación en Europa

El presidente del *European Patient Forum* (EPF) participa en el órgano de gobierno de la **European Medicines Agency's** (EMA).

Ningún paciente en el *Committee for Medicinal Products for Human Use* (CHMP) de la EMA, aunque se abren procesos de escucha.

Pacientes asesores participan en distintos foros de la EMA.



RETOS

Con el apoyo de Novartis

¿Se ha avanzado en la participación de los pacientes en el acceso a la innovación?



Los panelistas del Foro de entidades, organizado por Novartis, destacaron los siguientes puntos:

La participación de los pacientes en la toma de decisiones que les afectan es un reto para todos los agentes del Sistema Sanitario. En el ámbito de la investigación y desarrollo de terapias y el acceso a estas, se han dado pasos importantes en los últimos años.

Las organizaciones de pacientes, las agencias evaluadoras y las instituciones públicas, así como las compañías farmacéuticas, están promoviendo cambios para que la voz y la experiencia y necesidades del paciente se integre en estos ámbitos. Y en todo, los medios de comunicación son claves también para informar, con rigor, de la innovación.



SITUACIÓN ACTUAL

Se habla más de participación de los pacientes pero aun se toman decisiones sin tener en cuenta la voz de los pacientes.

Ejemplos de participación en España

Plan para fomentar la utilización de medicamentos biosimilares y genéricos

Estrategia de cronicidad del SNS

Estrategia de abordaje del dolor

Marco estratégico para la atención primaria y comunitaria

Comisión de red de escuelas para la ciudadanía

Grupo de comunicación de la Estrategia de Vacunación COVID-19

Participación en Europa

El presidente del *European Patient Forum* (EPF) participa en el órgano de gobierno de la **European Medicines Agency's** (EMA).

Ningún paciente en el *Committee for Medicinal Products for Human Use* (CHMP) de la EMA, aunque se abren procesos de escucha.

Pacientes asesores participan en distintos foros de la EMA.



RETOS

| | Quién |
|---|---|
| <p> #legislar → Legislar para reconocer el derecho a la participación de los pacientes en el SNS en órganos y espacios formales.</p> | Organizaciones de pacientes |
| <p> #accesibilidad → La Administración Pública debe fomentar la accesibilidad.</p> | Administraciones públicas |
| <p> #transparencia → La Administración Pública debe generar y difundir un mapa de participación.</p> | Organismos y agencias de investigación |
| <p> #formación → Formación de representantes de pacientes para el ejercicio de la representación.</p> | Gestores sanitarios |
| <p> #evidencia → Generación de evidencia (datos e información) y comunicación por parte de los pacientes de sus necesidades.</p> | Empresas de salud |
| <p> #información → Información a la ciudadanía para el fomento de la participación.</p> | <p> ACCEDE AL STAND VIRTUAL</p> <p> CONSULTA LOS PONENTES</p> |



Ministerio de Sanidad y Consejerías autonómicas:

Consulta a través de reuniones y comités de trabajo. Espacios no formales. El IV Plan de Gobierno Abierto 2020-2024, prevé la creación de un Comité de Pacientes y Usuarios como un órgano de asesoramiento del Ministerio de Sanidad.



AEMPS:

Modificación del estatuto de la AEMPS aprobado por Real Decreto 1275/2011, de 16 de septiembre, en el que se introduce un nuevo vocal en representación de los pacientes dentro de dos comités: el de medicamentos de uso humano y el de productos sanitarios.



ISCIII:

Participación de pacientes evaluadores en las convocatorias de investigación.

Poca información pública sobre cómo y dónde están participando los pacientes.

Con el apoyo de Novartis



Dr. Luis Gutiérrez Rojas

*Médico especialista y doctor en Psiquiatría,
Universidad de Granada*

D. Jesús Ponce

Presidente del Grupo Novartis en España

Dña. Carina Escobar

Presidenta Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Dña. Begoña Barragán

Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, GEPAC

D. David Trigos

*Secretario de la Academia Europea de Pacientes en Innovación Terapéutica,
EUPATI España*

D. Juan Estévez Álamo

*Área de ensayos clínicos de la Agencia Española del Medicamento y Productos
Sanitarios, AEMPS*

D. Emilio de Benito

Periodista de El País

Moderadora:

Dña. Marta Carrera

Directora de Relaciones Institucionales de Novartis Oncología España