



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

El rol de las asociaciones de pacientes en la investigación

Carlos Nunes

**Secretario del Consejo de Administración de EFA y
embajador EFA en el Sur de Europa**

XI Jornadas Científicas CIBERES

Madrid, 30 Junio 2017

Pacientes organizados hacia fines comunes



¿Quiénes somos?

EFA - Federación europea de asociaciones de pacientes de alergia, asma y EPOC, creada en 1991, actualmente representando a 42 asociaciones nacionales:

- dos españolas FENAER y AEPNAA

¿Qué hacemos?

Trabajamos para que todas las personas con alergia, asma y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) en Europa:

- vivan sin que su vida se vea comprometida,
- tengan derecho y acceso a la mejor calidad de atención sanitaria,
- participen en el cuidado de su salud y
- disfruten de situaciones ambientales seguras.

Los grupos de pacientes en el sistema de salud: un *aprendidaje*



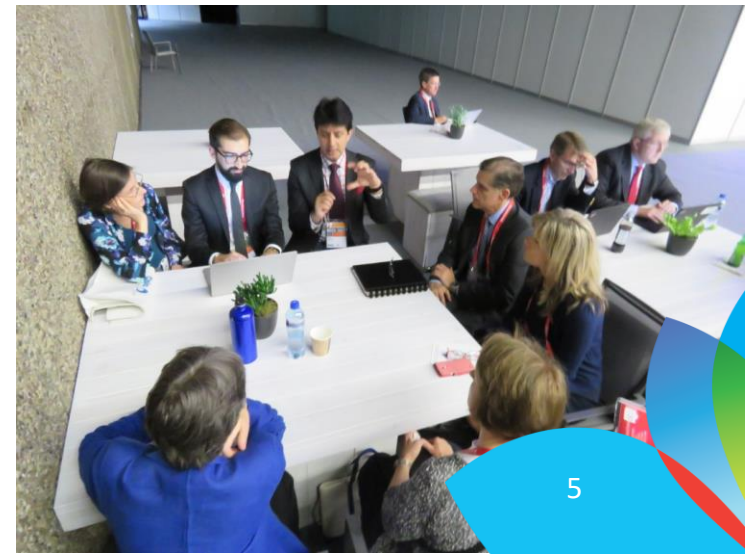
Para la inclusión de la perspectiva de los pacientes en todas las políticas que influyen en su salud - desde la prevención (medio ambiente, tabaco) hasta el acceso a la asistencia sanitaria

EFA:

- **Medicamentos:** Grupo de Trabajo de Pacientes y Consumidores de la Agencia Europea de Medicamentos
- **eHealth:** Comisión Europea mHealth Guidelines Working Group
- **Investigación - H2020:** Representante del paciente Panel Científico para la Salud para el Programa de Investigación Horizonte 2020 de la CE
 - Declaración de Málaga-Londres sobre Inversión en Investigación del Asma
#StopAsthma <http://www.efanet.org/malaga-london-declaration/>
- **Calidad del aire:** Abogacía sobre la Directiva CE sobre el techo nacional de emisiones y actualmente sobre la Eficiencia energética de los edificios
- **Campaña política :** Declaración por escrito del Parlamento Europeo sobre las enfermedades respiratorias crónicas. 1 de cada 3 firmaron! #MisiónBreathe

Las organizaciones de pacientes *aseguran* la participación del paciente

- **Involucramos a los pacientes** y a sus representantes en todas las etapas del proyecto desde el principio hasta el ciclo de vida del proyecto
- **Apoyamos** las diversas funciones que tienen en el proyecto
- **Coordinamos la relación** entre los pacientes individuales y los líderes del consorcio / grupo de trabajo del proyecto
- **Escuchamos el feedback** de pacientes y científicos participantes en la investigación y proponemos soluciones
- **Aseguramos la voz representativa** de los pacientes a través de nuestra red democrática



EFA en proyectos médicos financiados por la UE (1/3)



- **Ética:** Representante del paciente en la Junta Asesora de Ética
- **Difusión:** a los pacientes a través de la red de EFA y a los responsables políticos mediante la organización del acto de clausura en el Parlamento Europeo Mayo de 2015 y el informe del evento
- **Contribución a la explotación, capacitación, difusión:**
 - Redes sociales, video entrevistas a los expertos técnicos de AirPROM, y entrevistas a socios en la investigación
 - Producción de Folletos de AirPROM
 - Promoción en eventos relevantes y **evento final** de la organización en el Parlamento Europeo



EFA en proyectos médicos financiados por la UE (2/3)



- **Contribución a las actividades de comunicación** (medios sociales, boletín informativo)
Coordinación de la Patient Input Platform: grupo de pacientes voluntarios que proporciona la perspectiva del paciente a los desarrollos y hallazgos del proyecto

La **Declaración Málaga-Londres** sobre la Inversión para la Investigación del Asma:

- Reconoce las **prioridades identificadas por EARIP** (diagnóstico, factores desencadenantes del empeoramiento, gestión del asma y adherencia)
- Aplauda el establecimiento de **programas nacionales** para el asma
- Insta al establecimiento de un **marco de investigación estratégico para el asma**, la inversión en la convocatoria específica de propuestas en H2020 y en el desarrollo de nuevos medicamentos y tratamientos, la promoción de buenas prácticas Europeas



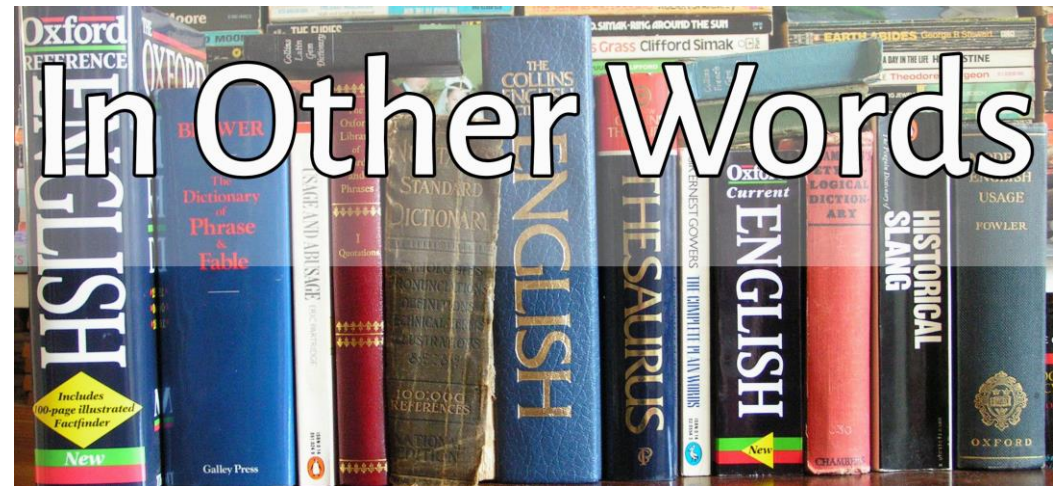
EFA en proyectos médicos financiados por la UE (3/3)



- mHealth **servicios personalizados** de monitorización del asma
- **Capacitar y guiar a los pacientes** con asma para que manejen su propia salud
- Monitoreo **en tiempo real** de la enfermedad clínica para permitir
- **Retroalimentación directa** al paciente en el hogar o al aire libre, sin contacto directo con un entorno asistencial
- Un enfoque sinérgico de **ergonomía, compacta y eficiente**
- Dispositivos basados en **sensores**, en comunicación con un dispositivo móvil
- Un "sistema personal de orientación mHealth" que faculta a los pacientes para **optimizar su tratamiento**

PARA PACIENTES CON PACIENTES (en todo el proyecto)

Las asociaciones son cruciales para que profesionales de la salud y autoridades, y pacientes ¡se entiendan!



El paciente es el **centro**, el sistema tendría que centrarse en él

Los **pacientes** son expertos el **impacto**
de la enfermedad en la vida

Los **médicos** conocen **aspectos**
médicos de la enfermedad

Ambas perspectivas son necesarias en la clínica

- **Sistemas y medicina personalizada**, apoyo para el diagnóstico temprano, correcto, autogestión de enfermedades crónicas y adherencia
- Papel de las **nuevas tecnologías**, eHealth, mHealth?
- Los **pacientes no son sólo enfermedades**: promueven un enfoque multidisciplinario y multi-morbilidad
- **Cambio** de salud?
- **Tratamientos para los pacientes reales** (y los que no tienen), no los pacientes medianos, ayudando a la gestión a través de los cambios de la enfermedad

Nuestra esperanza: el sistema médico ofrece a del sistema es una oportunidad para darse cuenta de lo que los pacientes están pidiendo durante mucho tiempo: los **pacientes en el centro, individualizado, la prevención integrada y el cuidado!**

Las **verdaderas soluciones** para los pacientes, incluyen su visión

Objetivo principal de la investigación: asegurar que el proyecto tenga relevancia para los pacientes y **que los resultados previstos respondan a sus necesidades**


- La participación de las organizaciones de pacientes como socios con voz propia es fundamental **desde la fase de propuesta** del proyecto / investigación
- Los pacientes:
 - resaltan **cuestiones éticas y de seguridad**
 - proporcionan **retroalimentación e información** sobre el impacto del proyecto (difusión y explotación)
 - ayudan a entender cómo **la participación del paciente** puede realizarse en el proyecto (y definir la metodología)
 - identifican **socios clave o actores** (por ejemplo, miembros / asociaciones miembro de grupos de pacientes)
 - proponer **presupuesto** suficiente para la participación del paciente

Roles del paciente en la investigación

- Proporcionar **información** voluntariamente desde la perspectiva del paciente en una amplia gama de cuestiones
- Definir las **prioridades**, necesidades y requisitos de los pacientes / usuarios
- Apoyar la participación de los pacientes en la **campana** de pruebas y ensayos clínicos
- Contribuir a la fase de **evaluación** del proyecto (pruebas)
- Contribuir a la **comunicación** y la **difusión** (traducir los resultados del proyecto en un lenguaje amigable para el paciente)
- Participación en los **consejos** consultivos
- Participación en las discusiones y **reuniones** en todos los WPs
- **Participación** en las reuniones de los socios
- **Promoción** del proyecto entre sus redes
- **Medios de comunicación**: e-mails, teleconferencias, plataformas en línea, testimonios

¿Preguntas?

**¡Muchas gracias a
CIBERES por la
invitación!**

A decorative graphic in the bottom right corner consisting of several overlapping, semi-transparent, curved shapes in shades of blue, green, and red.



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations
35 Rue du Congrès
1000 Brussels
Belgium

Website: www.efanet.org
Email: info@efanet.org
Twitter: [@EFA_Patients](https://twitter.com/EFA_Patients)

