



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*



© Randy Glasbergen  
glasbergen.com

Mientras usted tiene que estudiar miles de enfermedades yo solo tengo que preocuparme de la mía.  
¿Quién cree usted que es el experto entonces?



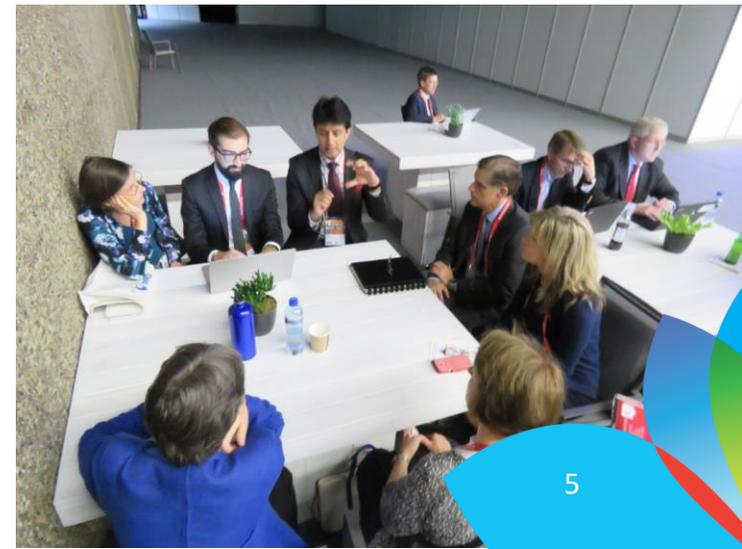
*Para la inclusión de la perspectiva de los pacientes en todas las políticas que influyen en su salud - desde la prevención (medio ambiente, tabaco) hasta el acceso a la asistencia sanitaria*

## **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



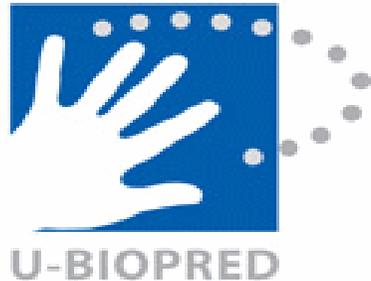
# EFA en proyectos médicos financiados por la UE (1/3)



- **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



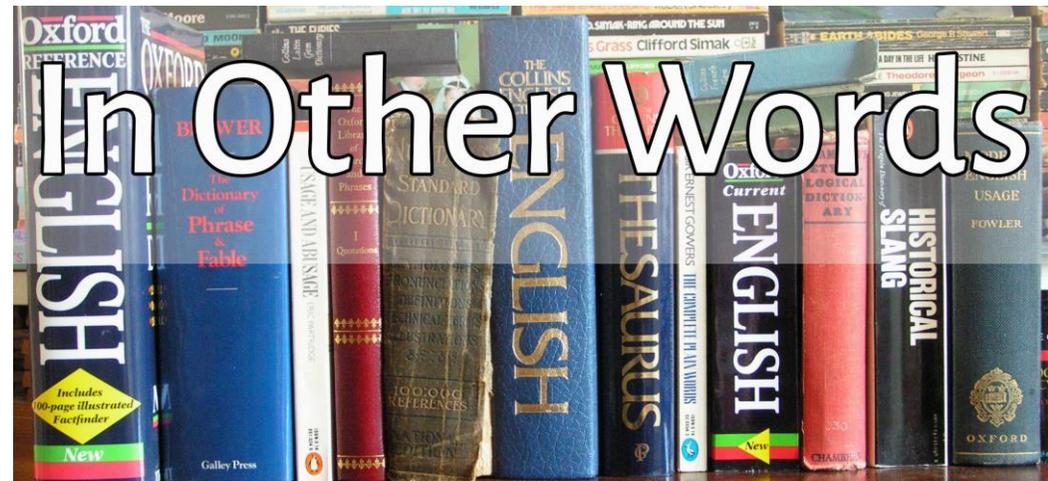
# EFA en proyectos médicos financiados por la UE (3/3)



- 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!**



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](http://www.efanet.org)  
Email: [info@efanet.org](mailto:info@efanet.org)  
Twitter: [@EFA\\_Patients](https://twitter.com/EFA_Patients)

