



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES

*Por una representación firme y eficaz*





## PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

<p>Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón</p> 	<p>Confederación Española de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)</p> 	<p>Esclerosis Múltiple España (EME)</p> 	<p>Liga Reumatológica Española (LIRE)</p> 	<p>Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)</p> 	<p>Asociación Piel de Mariposa- Debra España</p> 
<p>Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)</p> 	<p>Federación Española de Parkinson (FEP)</p> 	<p>Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados ( )</p> 	<p>Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ)</p> 	<p>Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros (FNAP)</p> 	<p>Federación Española de Ictus (FEI)</p> 
<p>Federación Española de Enfermedades Neuromusculares</p> 	<p>Coordinadora Nacional de Artritis (CONARTRITIS)</p> 	<p>Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO)</p> 	<p>Fundación Hipercolesterolemia Familiar</p> 	<p>Asociación de Ayuda Afasia</p> 	<p>Confederación de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica</p> 
<p>Asociación Española contra la Osteoporosis</p> 	<p>Federación Nacional Enfermos Trasplantados Hepáticos (FNETH)</p> 	<p>Asociación Española Pacientes con Cefalea</p> 	<p>Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)</p> 	<p>Asociación Española contra el Cáncer (AECC)</p> 	<p>Coordinadora estatal de VIH-Sida</p> 
			<p>Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar</p> 	<p>Alianza Aire</p> 	



Plataforma **constituida el 29 de octubre de 2014** en Madrid con el fin de conseguir **que los sistemas de salud y sociales ofrezcan una atención adecuada, integral y personalizada a estos pacientes**, a través de la participación del conjunto de actores implicados con transparencia y democracia para conseguir que, tanto los pacientes como las asociaciones que los agrupan, ejerzan una representatividad con mayor legitimidad, firmeza y eficacia.



# Nuestros valores

## El paciente como protagonista





Creemos en las personas, defendemos su dignidad y sus derechos, promoviendo su autonomía y libre elección, en busca de una sociedad más inclusiva donde los sistemas de salud y sociales destaquen por su calidad.



Creemos en la importancia de la participación entre pacientes y organizaciones, facilitando los canales y medios de participación necesarios para ello.



Apostamos por una **participación real de los pacientes** en la toma de decisiones sobre Sanidad y por la regulación de la presencia de sus representantes en los órganos consultivos de las Administraciones Sanitarias



Por una atención integral y personalizada,  
en condiciones de acceso universal,  
equidad, transparencia y sostenibilidad



**Apostamos por la innovación para maximizar** la eficacia de los recursos; buscamos una atención especializada, coordinada y adecuada a las necesidades del paciente, reivindicando el acceso gratuito a los tratamientos, recursos y servicios en igualdad de condiciones y oportunidades.



# Nuestra forma de actuar

Sinónimo de calidad, democracia, legitimidad representativa, transparencia y cooperación



Las organizaciones de la plataforma representan a pacientes y personas con enfermedades o síntomas cronicados, canalizando sus necesidades, reivindicaciones y propuestas para conseguir mejores condiciones.



Utilizamos mecanismos de toma de decisiones democráticas que, esperamos, sean extrapoladas para **una mejor regulación y práctica** en los procesos de participación de Sistemas de Salud y Sociales, Instituciones Públicas y resto de organizaciones que influyen en el futuro de los pacientes.



Nuestra actuación y gestión se rige por el principio de transparencia con una continua rendición de cuentas, aplicando Códigos de Transparencia y Buen Gobierno acordes con los marcos legales y prácticas éticas exigentes, cooperando entre las organizaciones vinculadas a esta Plataforma, al servicio de las personas y los proyectos compartidos.



# Trasladando nuestros valores



Dirigimos nuestro esfuerzo hacia la **defensa del paciente**, la reivindicación de sus derechos y la **extrapolación de nuestros valores**, aportando **asesoramiento** en el conocimiento y ejercicio de sus derechos y **haciéndole partícipe** del diseño y la aplicación de las **nuevas políticas sociales y sanitarias propuestas**.



Actuamos y cooperamos para optimizar el sistema de salud y social mediante colaboraciones y alianzas con las organizaciones nacionales e internacionales implicadas con el fin de extrapolar nuestros valores, impulsar el compromiso ético en tratamiento e investigación y mejorar la atención y apoyos a los pacientes por parte de todos los agentes que implicados.



La Plataforma ha logrado unir a las organizaciones representativas de estos pacientes en España, diseñando y poniendo en marcha las condiciones necesarias para obtener un **funcionamiento eficaz, eficiente y efectivo** de la Plataforma acorde a sus valores, respetando la identidad y actuaciones propias de cada una de las organizaciones que forman parte.



# Primeras iniciativas



# Conocer la realidad y necesidades de los pacientes personas con enfermedades o con síntomas cronicados

- Congreso de representantes de pacientes
- Estudios de impacto social y económico
- Universidad de Pacientes)

Empoderar a los pacientes, personas con enfermedades o con síntomas cronificados, en el conocimiento y ejercicio de sus derechos

- Clínica jurídica
- Escuela de pacientes

# Actuar y cooperar por la transformación

- Acuerdo Marco con MSSSI + Organizaciones pacientes
- Agenda política y de comunicación (posicionamientos, etc.)
- Colaboración con las sociedades médicas y científicas e interlocución generalista con los colegios médicos y farmacéuticos.
- Promover e impulsar la investigación.
- Cooperación y alianzas (con grandes organizaciones en España – CERMI, etc. y a nivel europeo, de forma prioritaria)



# Impulsar el compromiso ético

- Elaboración Código Ético de la Plataforma
- Decálogo de principios para actuación ética en investigación y atención a pacientes.
- Interlocución con colegios profesionales
- Información sobre patentes de medicamentos
- Actuaciones para el acceso del conocimiento científico a los pacientes

# Propuestas grupos parlamentarios

1. La elaboración de una Ley de Protección de la Situación de Cronicidad estatal
2. Eliminar las diferencias territoriales en la asistencia sanitaria y en el acceso a los tratamientos y medicamentos
3. Un Plan de Estado que garantice el acceso a los tratamientos innovadores



# Propuestas grupos parlamentarios

4. Garantizar el derecho de todos los pacientes ser atendidos en igualdad de condiciones en cualquier territorio
5. Creación de mecanismos de participación oficial de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud



# Investigación

- Apoyar la necesidad de la investigación desde nuestro interés prioritario a recibir tratamientos que mejoren la calidad de vida y la curación.
- Propuesta: recuperación del nivel de inversión en investigación de 2009

# Investigación

- Generación de alianzas con las sociedades científicas.
- Propuesta: firmas de convenios, como el reciente Convenio Marco con SEOM

# Investigación

- Participación en los comités de ética y en los Institutos de Investigación de los Hospitales.
- Propuesta: aplicar ya el decreto de ensayos clínicos de forma representativa con un procedimiento transparente.

# Investigación

- Impulsar el reclutamiento de personas voluntarias en los ensayos.
- Propuesta: establecer mecanismos de información y formación que eliminen los temores a participar en temas experimentales.

# Investigación

- Contribución en la captación de recursos y patrocinios.
- Propuesta: establecer un código de buenas prácticas que sea una guía de transparencia y garantía de seguridad.