

**II Jornada de Asociaciones
de Pacientes**

**Juntos hacia un
proyecto común**

¿Qué aportan las Asociaciones de Pacientes a las Sociedades Científicas?



Julio Zarco Rodríguez
Presidente de SEMERGEN
Hospital La Paz, 30 Noviembre 2010



¿Qué es una Asociación de Pacientes?



Agrupación de personas físicas unidas por padecer una patología y que buscan al agruparse:

- el mutuo apoyo,
- el mejor conocimiento de la enfermedad y
- la información al resto de ciudadanos sobre la prevención y los tratamientos de la misma



En España el asociacionismo de enfermos está regulado por la misma normativa que el resto de colectivos y su organización no dista de la de cualquier otro colectivo.



¿Cuál es la función de las Asociaciones de Pacientes?



- **Campañas y estrategias de información sobre la enfermedad y su tratamiento**
- **Campañas y estrategias de educación para la prevención de la enfermedad**
- **Promoción de proyectos de investigación**
- **Difusión sobre derechos y deberes de los pacientes**
- **Asistencia y programas de autoayuda**
- **Reclamo de la Administración para lograr mejoras en la asistencia sanitaria**

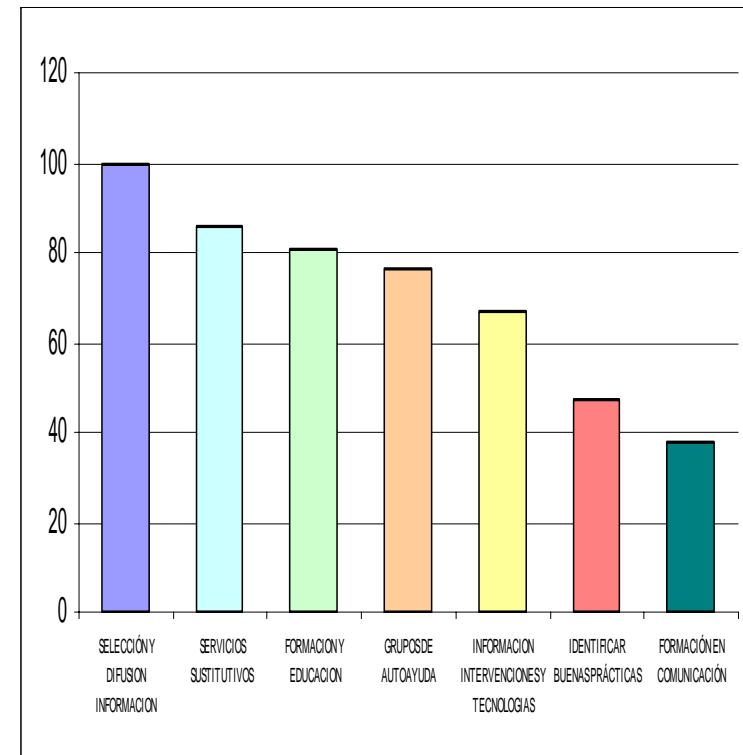




Asociación Pacientes: ¿Cuáles son sus actividades?

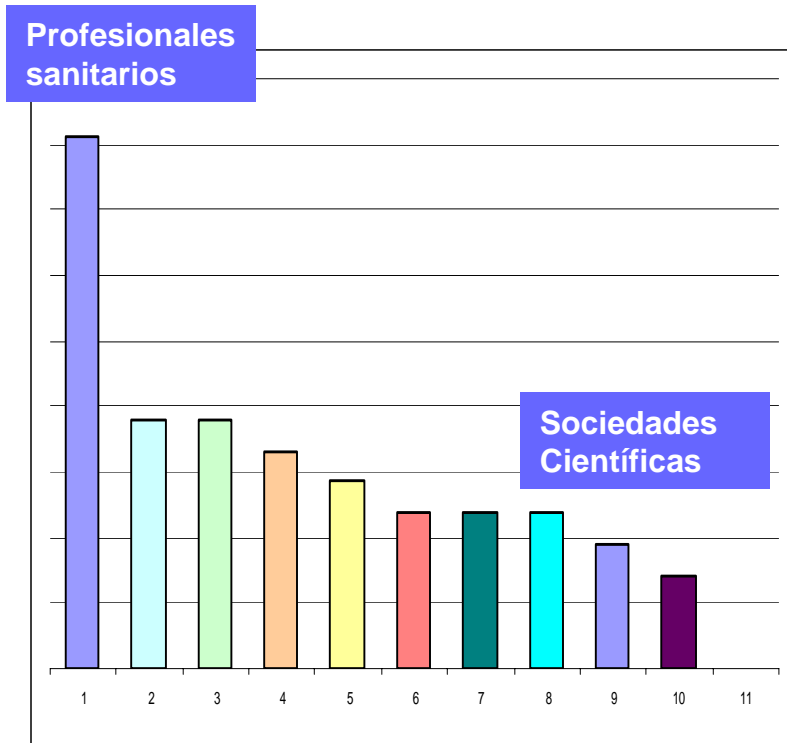


Selección y difusión de información	100%
Servicios sustitutivos no proporcionados por la Administración	85,7%
Formación y educación	81%
Grupos de autoayuda	76,2%
Información independiente sobre intervenciones y tecnologías	66,6%
Identificación de buenas prácticas	47,6%
Formación en comunicación	38.1%





Asociación Pacientes: ¿Quiénes son sus interlocutores?



Profesionales sanitarios	81%
Industria sanitaria	38,1%
Otros expertos	38,1%
Servicios de salud	33,3%
Técnicos de la Administración central o autonómica	28,6%
Gerentes de hospitales o de Atención Primaria	} 23,8%
Corporaciones profesionales	
Directores de centros de investigación	
Sociedades Científicas	19,0%
Políticos	14,3%
Aseguradoras sanitarias	0%



Sociedades Científicas y Asociación Pacientes: ¿Qué aportan las Sociedades Científicas?



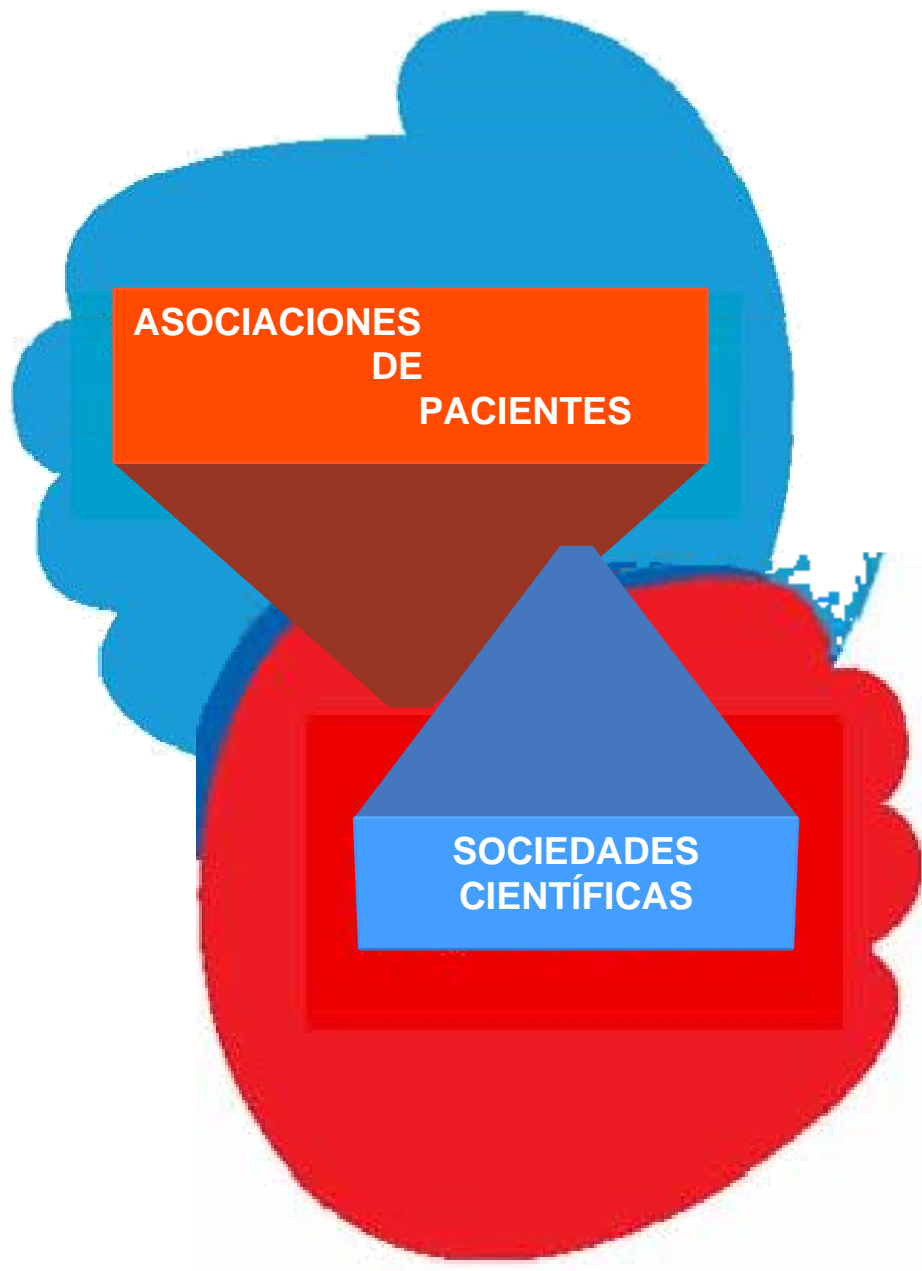
- **Asesoramiento médico en actividades de promoción y prevención de pacientes y familiares**
- **Apoyo médico y psicológico en los afectados y sus familiares**
- **Presentación conjunta de acciones y actividades ante la Administración y medios de comunicación**
- **Participación en congresos y actividades de formación de ambas instituciones**
- **Asesoramiento científico en la elaboración de protocolos y guías de actuación, para un enfoque bio-psico-social de la enfermedad**
- **Apoyo técnico y metodológico en proyectos de I+D+I, cuyos objetivos deben marcarse conjuntamente.**



Sociedades Científicas y Asociación Pacientes: **¿Qué aportan las Asociaciones de Pacientes?**



- **Contacto directo con la realidad social y afectiva de la enfermedad**
- **Toma de conciencia de los problemas íntimos de la enfermedad**
- **Conocimiento interno y afectivo de la enfermedad**
- **Conocimiento de las necesidades reales de los pacientes y sus familiares**
- **Apertura a nuevas líneas de formación e investigación**
- **Enriquecimiento personal y profesional**



La cooperación es la convicción plena de que nadie puede llegar a la meta si no llegan todos.

Richard Pawson

