El Periódico Mediterráneo
Fecha: 14/2/2025 F. Publicación: 14/2/2025 Página: 11 Nº Documentos: 1
Recorte en **BN** % de ocupación: 78,8 Valor: 2221,0 Periodicidad: Diaria Tirada: 4.093 Audiencia: 14.325 Difusión: 3.492

Nace una guía pionera en España para profesionalizar las entidades de pacientes

El documento, que ha contado con el impulso y la colaboración de Novartis, aporta conocimiento y herramientas útiles para avanzar en su estrategia de desarrollo

Un 62% de las entidades de pacientes coinciden en que la profesionalización de sus organizaciones es uno de los principales retos a los que se enfrentan. Un hecho que impacta, según estas entidades, en la estrategia de la organización, como el aumento de la base social y la sostenibilidad económica. Ante esta situación, con el objetivo de dar respuesta a esta inquietud, nace la *Guía para la profesionalización de las entidades de pacientes* a partir del trabajo de revisión de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Foro Español de Pacientes (FEP), y que ha contado con el impulso y la colaboración de Novartis.

En el evento de presentación de la iniciativa, Jesús Ponce, presidente de Novartis España, puso en valor el objetivo del proyecto: "Se trata de un ejercicio que aúna en un único documento los esfuerzos realizados para acompañar a las organizaciones de pacientes en su desarrollo y contribuir a que, a partir de estas bases, estas puedan apoyarse e incorporar aprendizajes y herramientas en su actividad con el objetivo de avanzar hacia la profesionalización del sector". La guía se dirige a organizaciones, federaciones o confederaciones de pacientes que se encuentran en puntos diferentes en cuanto a su trayectoria, recursos y base social, y en la que se incluyen algunos de los aspectos más relevantes: la gestión, la sostenibilidad económica, la comunicación y su papel en el ecosistema sanitario.

Hacia la profesionalización

Durante la presentación, distintos representantes de las entidades de pacientes que han participado en la elaboración de esta guía intervinieron para compartir diferentes aspectos y ámbitos de actuación que propone este documento como son la gestión y financiación en entidades de enfermedades poco frecuentes, la organización para una comunicación efectiva, y el papel de las entidades de pacientes en la política sanitaria.

En palabras de Pedro Carrascal, director general de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes: "La gestión de las relaciones institucionales y de asuntos públicos es esencial para las organizaciones de pacientes, ya que les permite incorporar en las políticas de salud y la legislación las necesidades de los pacientes, asegurando que sus derechos sean escuchados y promovidos. Participar activamente en el proceso político y administrativo mejora el acceso, garantizando que las decisiones políticas reflejen las realidades y necesidades de quienes convivimos diariamente con enfermedades."

La guía también apunta aspectos relativos a la gestión económica, la transparencia y la defensa de los intereses de los pacientes. Para ello, la gestión de recursos de financiación es imprescindible, especialmente en entidades de pacientes con enfermedades poco frecuentes. "El apoyo institucional a las entidades de pacientes con enfermedades poco frecuentes es clave para facilitar su acceso a marcos de financiación estables que permitan un movimiento asociativo sostenible y poder ofrecer proyectos y atención de calidad a las personas afectadas y sus familias", afirma Isabel Motero, directora general de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Un 62% de las entidades define su profesionalización como uno de sus principales retos

La nueva guía acompaña a las organizaciones de pacientes hacia su profesionalización

Por su parte, Mónica de Elio, directora ejecutiva del Foro Español de Pacientes, destaca la importancia de la comunicación como un elemento indispensable en las organizaciones de pacientes, haciendo especial hincapié en su potencial en el ámbito digital: "La comunicación digital posibilita desarrollar las actividades que son propias de muchas organizaciones de pacientes y hacerlas llegar a un público más amplio: informar, divulgar, sensibilizar y en muchas ocasiones, educar a la población. A través de las redes podemos interactuar con los pacientes e incluso ponerlos en contacto entre ellos, creando una comunidad de apoyo".

Todo ello puede contribuir a una mayor humanización de la atención sanitaria. Sobre ello, María del Rosario Fernández, subdirectora general de Calidad Asistencial del Ministerio de Sanidad, añade que "hoy en día, no podemos concebir un sistema sanitario que no esté plenamente centrado en el paciente. Esto significa no solo atender a las personas desde un enfoque clínico, sino también reconocer su conocimiento y experiencia como pacientes y su capacidad para hacer realidad una asistencia sanitaria inclusiva, equitativa y verdaderamente centrada en el paciente. Asimismo, la participación de los pacientes tiene que servir para enriquecer las políticas sanitarias, los proyectos de investigación y las estrategias de gestión. Este cambio refleja la evolución hacia un sistema sanitario más inclusivo, en el que los pacientes no solo sean destinatarios de las políticas, sino también actores clave en su diseño y evaluación".

Tal y como apunta la nueva guía, esta "no pretende ser un manual de instrucciones, ni una receta exacta. Cada entidad es la mejor conocedora de su propia realidad, del tiempo y recursos de los que dispone y de las dimensiones que más le afectan". La intención de esta guía es poder obtener bases en las que apoyarse, recomendaciones que avanzar y prácticas que adoptar en función de la situación y la normativa y legislación que afecta a cada una de las organizaciones de pacientes.

Consulte la Guía para la profesionalización de las entidades de pacientes