

150 Millones de razones

para actuar

**Manifiesto de pacientes del
FEP para la Comisión y el
Parlamento Europeo 2009**



El Foro Europeo de Pacientes representa a más de 150 millones de pacientes de toda la Unión Europea.

Demandamos nuevas medidas esenciales para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria que se presta en la Unión, en tres áreas fundamentales:

- **Acceso equitativo y a tiempo** a recibir un diagnóstico sin riesgos y efectivo, así como los tratamientos y el apoyo pertinentes.
- **Mejor información y recursos** para que los pacientes puedan ser partícipes a la hora de determinar su asistencia.
- Asegurar que Bruselas y toda la Unión Europea se hagan eco de la **voz de los pacientes**.

Nuestros actuales sistemas sanitarios pueden llegar a ser injustos, segregacionistas y fallar en situar en primer lugar la perspectiva de los pacientes.

Nosotros creemos que todos los pacientes de la Unión Europea tienen el derecho básico a un acceso equitativo al tratamiento médico de calidad, con independencia de dónde vivan, su estatus y sus ingresos.

Instamos a los grupos políticos del Parlamento Europeo, a los Diputados de los Estados miembros, a los futuros diputados de los Estados miembros, a los representantes nacionales de los Estados miembros de la Unión Europea y a la nueva Comisión, a que se comprometan con los legítimos derechos y necesidades de los pacientes, y a convertir nuestras propuestas en su prioridad.

Los pacientes tienen el derecho a estar plenamente informados sobre las cuestiones sanitarias, y la responsabilidad de ocuparse de su salud.

Sin embargo, nuestros miembros señalan que cada vez que ven a un profesional sanitario suele haber enormes desigualdades injustificadas en cuanto a la calidad de la asistencia prestada y el tratamiento recibido, en la totalidad de la Unión Europea. Los problemas detectados son los siguientes:

- Falta de un acceso equitativo y a tiempo al tratamiento.
- Falta de acceso a información de calidad.
- Falta de apoyo psicológico, social y ambiental que ayude al paciente durante el tratamiento y en la recuperación.

el manifiesto de los pacientes se necesita ahora

Estas deficiencias tienen un efecto negativo en la calidad de vida de un enorme número de pacientes en todos y cada uno de los Estados miembros, con independencia de su enfermedad y estado.

La perspectiva de las futuras elecciones al Parlamento Europeo y la nueva Comisión es un buen momento para fijar las nuevas prioridades políticas y comprometerse a emprender acciones.

Instamos a la acción

Nosotros, en calidad del Foro Europeo de Pacientes, instamos a los grupos políticos del Parlamento Europeo, a los actuales y futuros diputados de los Estados miembros y a sus homólogos MP en todos los Estados miembros de la Unión Europea y a la Comisión Europea a garantizar:

Acceso equitativo y a tiempo a un diagnóstico sin riesgos y efectivo, así como a los tratamientos y el apoyo pertinentes

- 1 Ampliar el actual énfasis político en “salud y riqueza” en el seno de la Unión Europea, a “salud, riqueza y **equidad**”.
- 2 Reconocer que todos los pacientes de la Unión Europea tienen el **derecho básico a recibir a tiempo un diagnóstico, el tratamiento, las terapias y los medicamentos**. Debemos atajar las enormes diferencias que se dan en la totalidad de la Unión Europea en cuanto el acceso al tratamiento y lo que pagamos por él.
- 3 Asegurar un **enfoque inclusivo y no discriminatorio** en la prestación del tratamiento, las terapias y los cuidados de **todos** los pacientes. Algunos son especialmente vulnerables a la exclusión y las injusticias, como ocurre con los pacientes jóvenes, los de edad avanzada y los que pertenecen a minorías étnicas. Las voces de todos los pacientes han de ser escuchadas.
- 4 Mantener el **compromiso político de tratar la seguridad del paciente** a nivel de la Unión Europea y asegurar la planificación de nuevos instrumentos legislativos sobre la seguridad del paciente, la vigilancia de los fármacos,¹ acabar con los medicamentos falsos y llevar a cabo investigaciones con animales que sean practicables y sostenibles.
- 5 Asegurar que se adopte un **enfoque holístico** en las políticas sanitarias de la Unión Europea respecto a las necesidades de los pacientes. Muchos pacientes crónicos necesitan una serie de servicios y apoyo a largo plazo, especialmente aquellos cuya enfermedad genere estigma y exclusión.

¹ El objetivo principal de la vigilancia de los fármacos es garantizar que las medicaciones se usen con el máximo beneficio minimizando al mismo tiempo los riesgos del tratamiento.

Mejor información y recursos para que los pacientes puedan ser partícipes a la hora de determinar su asistencia

- 1 Apoyar una estrategia determinada a escala de la Unión para **mejorar la calidad de la información** que se da a los pacientes acerca de su medicación, el tratamiento, la rehabilitación y los servicios de apoyo. Se trata de un factor clave en la prestación de una asistencia sanitaria centrada en el paciente.
- 2 Proveer fondos para ayudar a los pacientes a adquirir habilidades que les permitan tomar decisiones acerca de su salud. La **“alfabetización sanitaria”** debe establecerse como concepto tanto a escala comunitaria como a escala nacional.
- 3 Reconocer la necesidad de un **mejor diálogo entre el paciente y el personal médico**. Para ello se requiere apoyar labores innovadoras a escala europea y nacional, a fin de establecer una mejor comunicación y confianza.
- 4 Fomentar la inversión en el uso de tecnologías de la información para la asistencia sanitaria siempre y cuando se centren en el paciente. Es precisa la intervención de los pacientes en todas las etapas de desarrollo, desde la concepción a la evaluación del producto o sistema.

Asegurar que Bruselas y toda la Unión Europea se hagan eco de la voz de los pacientes

- 1 **Promover el apoderamiento de los pacientes.** Es necesario que los pacientes participen de manera formal en los proyectos y políticas de salud de carácter nacional y europeo. Con las aportaciones de los pacientes es más probable que las medidas adoptadas respondan a sus necesidades prioritarias.
- 2 **Asegurar una mayor asignación económica para políticas y programas sanitarios de la Unión Europea.** Y que fondos básicos sean asignados a asociaciones de pacientes de modo que sus miembros tengan voz cuando se adopten decisiones nucleares sobre su asistencia sanitaria.
- 3 **Apoyar nuestra revisión anual del estatus de los pacientes** en toda la Unión Europea. El Foro Europeo de los Pacientes dirigirá su estudio desde la perspectiva del paciente, con criterios identificados exclusivamente por los propios pacientes.
- 4 **Apoyar el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes y convertirlo en nuestro día!.** Nuestra propuesta es que el 18 de abril sea designado **“Día Europeo de los Derechos de los Pacientes”**. Así se dará a los pacientes, a sus familias y organizaciones la oportunidad de resaltar la importancia de /poner en primer plano las cuestiones sanitarias que más les preocupan.

Nuestro Manifiesto ha sido elaborado por pacientes

Nuestro manifiesto recoge los puntos de vista de nuestros miembros. Las propuestas han sido desarrolladas y ratificadas por nuestros miembros, líderes de organizaciones de pacientes que representan a más de 150 millones de pacientes en toda la Unión Europea.

Todos los años nuestro Foro revisará y publicará el estatus de los pacientes en toda la UE, desde la perspectiva del paciente, con criterios identificados exclusivamente por los propios pacientes.

Estamos convencidos de que el cambio es crucial. Deben establecerse y defenderse los derechos de los pacientes, no sólo por su salud y bienestar, sino también por el bien de la economía y el futuro de una Unión Europea democrática.

Nuestras responsabilidades

El Foro Europeo de Pacientes, con la energía y el dinamismo de nuestros miembros, se compromete a colaborar de manera firme para alcanzar dicho cambio.

Detalles del Manifiesto

Los pacientes deben participar más activamente en las políticas sanitarias

Una vez diagnosticado, cada paciente desarrolla una nueva perspectiva de la vida y un inestimable conocimiento sobre cómo manejar su enfermedad o afección. Asimismo tiene que abrirse camino a través de los distintos servicios y sistemas sanitarios.

Con el tiempo, conformará su propia **personal perspectiva** sobre los avances de las prestaciones sanitarias. Es esta perspectiva de los pacientes, o su voz, lo que nosotros representamos. La **visión informada** de los pacientes enriquecerá las políticas sanitarias y garantizará que el tratamiento prestado se centre en el paciente.

ACCESO EQUITATIVO Y A TIEMPO A RECIBIR UN DIAGNÓSTICO SIN RIESGOS Y EFECTIVO, ASÍ COMO LOS TRATAMIENTOS Y EL APOYO PERTINENTES.

- 1 Ampliar el actual énfasis político de la Unión Europea en el lema “salud y riqueza”, a “salud, riqueza y equidad”.

Aunque la Unión Europea reconoce el vínculo entre salud y prosperidad económica, acepta también que hace falta poner en tela de juicio las “desigualdades sanitarias”. Ambos aspectos deben abordarse juntos en la aplicación de la Estrategia sanitaria de la UE, “Juntos por la Salud”. De este modo podrán hacerse progresos tangibles. La nueva Directiva de la UE sobre la aplicación de los derechos de los pacientes en sistemas de atención sanitaria transfronterizos favorecerá los cambios, pero hace falta el apoyo universal de todas las instituciones de la Unión Europea.

- 2 Reconocer que todos los pacientes de la Unión Europea tienen el **derecho básico a recibir a tiempo un tratamiento**, terapias y medicamentos. Debemos atajar las enormes diferencias que se dan en la totalidad de la Unión Europea en cuanto el acceso al tratamiento y lo que pagamos por él.

Todas las instituciones de la UE deben otorgar una mayor prioridad política a atajar las terribles desigualdades. Son inaceptables las enormes diferencias entre Estados miembros y dentro de ellos en cuanto al acceso, el precio y los reembolsos, a veces simplemente por el lugar de residencia, y constituyen una contradicción en una Europa construida sobre la equidad, la solidaridad y los derechos humanos. Solicitamos un nuevo organismo que involucre a todos los Estados miembros y sus socios, para que se ocupe del reto explícito de alcanzar un acceso equitativo a fármacos esenciales, tratamientos y terapias, para todos los pacientes de la Unión Europea.

- 3 Garantizar un enfoque **inclusivo y no discriminatorio** en el tratamiento, las terapias y cuidados de **todos** los pacientes. Algunos son especialmente vulnerables a la exclusión y las desigualdades, como ocurre con los pacientes jóvenes, los de edad avanzada y los que pertenecen a minorías étnicas.

Es frecuente que no se tengan en consideración o no se tomen en serio la perspectiva y la situación real de dichos pacientes. Más aún, suelen estar infrarrepresentados en los debates sobre las medidas políticas de actuación y, sin duda, en las propias organizaciones de pacientes. El FEP trabaja en este sentido tanto a nivel político como a nivel práctico. Pedimos el apoyo de las instituciones comunitarias para abordar el problema de la crucial barrera que suponen los grupos de pacientes excluidos, y para fomentar medidas encaminadas a garantizar que puedan optar a un acceso equitativo, una atención sanitaria centrada en el paciente, sin importar cuáles sean su origen, estado o condición.

- 4 Mantener **el compromiso político dirigido a la seguridad del paciente** a nivel de la Unión Europea y asegurar la planificación de nuevos instrumentos legislativos sobre la seguridad del paciente, y la calidad de los servicios sanitarios, incluidos la prevención y el control de infecciones asociadas a la atención sanitaria, la vigilancia de los fármacos, poner fin a los medicamentos falsos y llevar a cabo investigaciones con animales que sean viables y sostenibles.

Ha de alentarse a los pacientes que comuniquen haber padecido efectos adversos de los fármacos o haber contraído una infección después de estar en el hospital a que denuncien estas situaciones y protejan así a otros en el futuro. Sin embargo sólo unos cuantos Estados miembros disponen de sistemas nacionales de seguimiento de la seguridad de los pacientes o han realizado investigaciones pormenorizadas sobre casos adversos en instalaciones sanitarias.

La Comisión Europea preparaba para finales de 2008 una Comunicación al Consejo de la Unión Europea junto con propuestas sobre la seguridad de los pacientes y las infecciones asociadas con la asistencia sanitaria. Instamos a las instituciones europeas a sustentar este importante programa político y otros desarrollos programáticos en las áreas de la lucha contra las falsificaciones, la vigilancia de los fármacos y la investigación con animales.

Pedimos también que la Red de la Unión Europea por la Seguridad de los Pacientes siga recibiendo financiación. La Red es una importante plataforma para la colaboración entre los Estados miembros, los organismos internacionales y las organizaciones de la sociedad civil. Sostiene acciones clave tales como las siguientes:

- *Promover una cultura de la seguridad de los pacientes.*
- *Organizar material educativo para formar a los profesionales sanitarios, los responsables de la toma de decisiones y los propios afectados, en el tema de la seguridad de los pacientes.*
- *Poner en marcha sistemas de recogida de información y seguimiento.*
- *Instrumentos para comprobar la seguridad de los tratamientos.*

- 5 Asegurar que se adopte **un enfoque holístico** en las políticas sanitarias de la Unión Europea con **respecto a las necesidades de los pacientes**. Muchos pacientes crónicos necesitan una serie de servicios y apoyo a largo plazo, especialmente aquellos cuya enfermedad genera estigma y exclusión.

Con frecuencia los pacientes requieren mucho más que un tratamiento médico cuando se enfrentan a una enfermedad o lesión. Puede que necesiten rehabilitarse, cambiar de alojamiento o apoyo físico o emocional a largo plazo. El mantener un enfoque holístico respecto a su atención sanitaria favorece la recuperación, sirve para restablecer su calidad de vida y les da la oportunidad de volver a ser ciudadanos activos.

Nos gustaría contar con el reconocimiento y apoyo de este enfoque holístico por parte la Unión Europea. Sugerimos que debería reflejarse en la práctica a través de una mayor cooperación y “empresa conjunta” de las diferentes Direcciones Generales de la Comisión y la DG Sanco (Salud). Por ejemplo, las Direcciones Generales responsables del empleo y los asuntos sociales, la educación, la sociedad de la información, la empresa y la industria, y que estas uniones incluyan a los propios pacientes.

MEJOR INFORMACIÓN Y RECURSOS PARA QUE LOS PACIENTES PUEDAN SER PARTÍCIPES A LA HORA DE DETERMINAR SU ASISTENCIA

- 1 Apoyar una estrategia ambiciosa a escala comunitaria para **mejorar la calidad de la información** dada a los pacientes acerca de su medicación y tratamiento. Se trata de un factor vital en la prestación de una asistencia sanitaria.

Debería haber un acceso equitativo a información de alta calidad para todos los pacientes de la Unión Europea. Es importante que dicha información sea compartida en toda la Unión.

Pedimos el apoyo del Parlamento Europeo y la Comisión Europea para el establecimiento de una estrategia coherente en materia de información a los pacientes, una que promueva el acceso equitativo para todos los pacientes de la UE a información que reúna unos criterios de calidad definidos.

Esto debería basarse en los logros del Foro Farmacéutico y, como instrumento de mayor amplitud, en la Estrategia Sanitaria de la Unión Europea “Juntos por la salud”.

Solicitamos fondos y compromiso político para llevar a cabo estas recomendaciones

- 2 Proveer fondos económicos para ayudar a los pacientes a adquirir habilidades que les permitan tomar decisiones acerca de su salud. El concepto de **“alfabetización sanitaria”** debe establecerse tanto a escala comunitaria como a escala nacional.

Puede resultar extremadamente difícil para los pacientes adoptar las decisiones correctas acerca de su salud si no tienen acceso a información de fácil comprensión y uso. Quienes no tengan confianza en sí mismos o conocimientos del sistema de atención sanitaria están expuestos a no recibir el tratamiento de alta calidad que se merecen.

En nuestra Conferencia de Primavera sobre alfabetización sanitaria, celebrada en 2008, expusimos las siguientes recomendaciones:

- *La necesidad de realizar más investigaciones en las que se explore la alfabetización sanitaria y su papel en la prestación de la atención y en los resultados derivados en materia de salud.*
- *La importancia de instaurar una Red de Alfabetización sanitaria a escala de Unión Europea.*

- *Mayor difusión de información sobre salud e información a los pacientes de acuerdo al cumplimiento de criterios fundamentales de calidad.*
- *El diálogo eficaz entre los pacientes y el personal médico para garantizar que la toma de decisiones respecto a su asistencia sea compartida.*
- *La participación significativa de los pacientes en las políticas y programas relativos a la alfabetización sanitaria.*

- 3 Reconocer la necesidad de **un mejor diálogo entre el paciente y los profesionales de la salud**. Para ello serán precisas labores innovadoras a escala europea y nacional, a fin de establecer una mejor comunicación y confianza.

Para recibir un buen tratamiento, el paciente y el profesional sanitario deben ser capaces de comprenderse el uno al otro, y de comunicarse en un nivel de igualdad.

A fin de mejorar este importante diálogo, desde el EPF abogamos porque la Comisión Europea dirija un módulo de formación para los profesionales de la atención sanitaria. Un curso sobre “diálogo fructífero con los pacientes” debería ser una cualificación obligatoria. Las propias historias de los pacientes sobre sus experiencias de navegación en los sistemas de salud y el apoyo entre pacientes deberían reconocerse como una fuente clave de información.

- 4 Fomentar la inversión en el uso de tecnologías de la información para la asistencia sanitaria siempre y cuando se centren en el paciente. Es precisa la intervención de los pacientes en todas las etapas de desarrollo, desde la concepción a la evaluación del producto o sistema.

Ha sido reconocido ampliamente que las tecnologías de la comunicación y la información (TCI), así como las soluciones de eSalud², tienen un papel importante a desempeñar en la atención sanitaria. Pueden servir para la capacitación de los pacientes, la mejora de su seguridad, la teleasistencia domiciliaria y la movilidad de los pacientes. Asimismo pueden fomentar una atención sanitaria más personalizada; mejorar el tratamiento de las enfermedades, y la calidad y continuidad de la atención y la información en materia de salud.

No obstante es vital que los pacientes y sus organizaciones representativas sean consultadas y participen en todas las etapas de los desarrollos de TCI para garantizar que las soluciones sean efectivas y vayan dirigidas a cubrir las necesidades de los pacientes.

En el contexto de la UE, nuestro Foro demanda que, en cualquier seguimiento vinculado a los mapas de ruta de la eSalud, se realice más investigación; cooperación transnacional con los proveedores de sistemas de eSalud, infraestructuras; que se cuente con las organizaciones de pacientes y que su participación sea reconocida y dotada de recursos.

ASEGURAR QUE BRUSELAS Y TODA LA UNIÓN EUROPEA SE HAGAN ECO DE LA VOZ DE LOS PACIENTES

- 1 Promover el apoderamiento de los pacientes.** Es necesario que los pacientes participen de manera formal en los proyectos y políticas de salud de carácter nacional y europeo. Con las aportaciones de los pacientes es más probable que las medidas adoptadas respondan a sus necesidades fundamentales.

La participación de los pacientes a través de sus organizaciones representativas debería ser un criterio necesario previo a la concesión de fondos económicos para proyectos sanitarios relevantes, de escala comunitaria.

Instamos a los políticos a que fomenten la “participación significativa de los pacientes” para que sea adoptada como un indicador clave del funcionamiento de los sistemas sanitarios. En un reciente discurso, el Comisario Vassiliou resaltó este aspecto³

- 2 Asegurar la asignación de más dinero para políticas y programas sanitarios de la Unión Europea.** Deben concederse fondos suficientes a grupos de pacientes de modo que sus miembros tengan una voz cuando se adopten decisiones vitales sobre su asistencia sanitaria.

Es ampliamente reconocido que los fondos económicos asignados actualmente al presupuesto de la UE en materia de salud son absolutamente insuficientes para alcanzar las aspiraciones de la Estrategia Sanitaria de la UE “Juntos por la Salud”.

² Soluciones eSalud: aplicaciones computerizadas en el campo de la salud, por ejemplo, el almacenamiento de datos de los pacientes.

³ FEP: Conferencia de primavera sobre Alfabetización sanitaria. Bruselas, 8 de abril de 2008.

El Foro de la UE sobre Políticas Sanitarias propone la inversión económica en materia de salud como una prioridad para la próxima negociación del presupuesto. Nosotros y las ONG afines pedimos a los miembros del Parlamento Europeo que apoyen esta moción y que reconozcan que la asignación económica de fondos para las organizaciones de pacientes y otras ONG en el campo de la salud sea una parte necesaria en dicha inversión.

- 3** Apoyar nuestra **revisión anual del estatus de los pacientes** en toda la Unión Europea. El Foro Europeo de Pacientes dirigirá su estudio desde la perspectiva del paciente, con criterios identificados únicamente por los propios pacientes.

El Foro Europeo de Pacientes considera vital que los propios pacientes tengan la oportunidad de hablar sobre sus experiencias relativas a los sistemas de atención sanitaria y a cómo son percibidos por éstos mismos.

En consonancia con el trabajo piloto cuya realización estaba prevista para finales de 2008 y comienzos de 2009, nosotros

llevaremos a cabo una revisión anual de la Situación de los Pacientes en toda la Unión Europea. Para ello será necesario el apoyo económico durante el proyecto y sostenible, y que debería ser cofinanciado con los fondos de la Unión.

- 4** Apoyo para celebrar nuestro día!. Pedimos que el 18 de abril sea designado **“Día Europeo de los Derechos de los Pacientes”**. Así se dará a los pacientes, a sus familias y organizaciones la oportunidad de elevar a primer plano las cuestiones sanitarias que más les preocupan.

Instamos al Parlamento Europeo a que apoye esta iniciativa y a que actúe de la forma más activa posible en los eventos organizados con motivo del Día Europeo de los Pacientes en sus votaciones.

En conclusión:

Tenemos la firme convicción de que nuestro manifiesto tendrá un gran impacto en la calidad de los servicios de atención sanitaria recibida por todos los pacientes que vivan en la Unión Europea. Te pedimos que firmes este manifiesto y apoyes así activamente nuestras aspiraciones.

Antecedentes del Manifiesto del Foro Europeo de Pacientes

Las presentes propuestas han sido desarrolladas y ratificadas por las organizaciones representantes de los pacientes que son miembros del Foro Europeo de Pacientes, que representa en su conjunto a 150 millones de pacientes en toda la Unión Europea. Comprenden objetivos alcanzables, una mayor sensibilidad económica y, una vez en marcha, establecerán una diferencia significativa en los resultados sanitarios y la calidad de vida de un gran número de pacientes en todos los Estados miembros.

Nuestras propuestas se centran en los objetivos clave incluidos en nuestro Plan Estratégico:

- Promover un acceso equitativo a información de la mejor calidad y a los sistemas de atención sanitaria para todos los pacientes de la UE, sus cuidadores y sus familias.
- Garantizar la participación significativa de los pacientes en la elaboración de programas y proyectos comunitarios en materia de salud.
- Garantizar que se tenga en cuenta la perspectiva de los pacientes en los desarrollos a escala de la UE respecto a la eficacia y organización económica de la salud (Salud, riqueza y equidad).
- Fomentar organizaciones representativas de pacientes que sean inclusivas, efectivas y sostenibles.
- Alimentar y promover la solidaridad y la unidad en todas las iniciativas de pacientes de la Unión Europea.





info@eu-patient.eu
www.eu-patient.eu