

Las asociaciones de pacientes cierran filas en torno a la petición de equidad en el nuevo Comité Consultivo del Consejo Interterritorial

- **Los portavoces consideran insuficiente la participación con ocho representantes de pacientes y organizaciones ciudadanas que contempla el Anteproyecto de Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión.**
- **La Alianza General de Pacientes ha remitido una carta a la ministra de Sanidad, Carolina Darias, para trasladar su visión sobre este asunto y ofrecer su colaboración.**
- **“Estamos preparados y formados para participar, colaborar e incidir en las decisiones que se tomen en políticas de Salud y enriquecer con nuestras aportaciones y visión, el funcionamiento del SNS”, subraya la presidenta de Diabetes Madrid y de la AGP, Pilar Martínez Gimeno.**

Madrid, 29 de noviembre de 2021. Asociaciones de pacientes de diferentes patologías han respaldado un escrito enviado por la Alianza General de Pacientes (AGP) a la ministra de Sanidad, Carolina Darias, para reclamar equidad en la participación del colectivo en la nueva composición que el Anteproyecto de Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión prevé para el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Según la redacción del texto presentado por Darias, la futura norma contempla incorporar a los pacientes y a la población en los órganos de asesoramiento del SNS. Además, reconoce que en España queda margen de mejora para ampliar y hacer más efectivo el derecho a la participación en salud que recoge el marco legal.

La normativa admite también que en nuestro país existe una larga trayectoria de movimientos organizados de pacientes y ciudadanía que esperan poder mejorar activamente el sistema sanitario público y que su perspectiva esté integrada en la toma de decisiones.

Por todo ello, continúa el texto, “se considera necesario y oportuno incrementar y mejorar la participación ciudadana en el ámbito de las políticas de salud a través de su incorporación en el Comité Consultivo del SNS, el órgano dependiente del Consejo Interterritorial mediante el cual, añaden, se hace efectiva de manera permanente la participación social en el SNS y se ejerce la participación institucional de las organizaciones que lo componen”.



El artículo 2 del anteproyecto, que modifica, entre otros, el 67 de la Ley 16/2003, recoge de forma detallada estos cauces de participación y repasa las funciones de este órgano, encargado de asesorar, informar y formular propuestas sobre materias de especial interés para el buen funcionamiento del Sistema Nacional de Salud.

La composición prevista es la siguiente:

- Nueve representantes de la Administración general del Estado.
- Nueve representantes de las comunidades autónomas.
- Seis representantes de la Administración local.
- Ocho representantes de las organizaciones empresariales.
- Ocho representantes de las organizaciones sindicales más representativas en el ámbito estatal.
- Y ocho representantes de las organizaciones de pacientes y de las organizaciones ciudadanas más representativas en el ámbito estatal.

Es en este último punto donde se concentran las críticas del colectivo de los pacientes, que consideran que es un número apenas testimonial.

Pilar Martínez Gimeno, presidenta de la Asociación Diabetes Madrid, y presidenta de la Alianza General de Pacientes, ha trasladado con estas palabras su petición a la ministra. *“Dado que esta futura ley habla principalmente de “equidad”, sería importante que este principio se cumpliera en relación con otros colectivos que ya forman parte de este Comité, de manera equitativa (valga la redundancia) y así, de esta manera, los pacientes podamos tener una presencia acorde a la sociedad civil que representamos, a través del Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del SNS”,* advierte. *“Sin embargo, permitirnos participar ya es un hecho trascendental que se agradece”,* admite.

En la misma línea, la portavoz subraya que *“es importante que, en una sociedad abierta y deliberativa, se cuente con la voz de los pacientes, y que además sea escuchada. Es hora de tener el espacio de participación tan aclamado y prometido desde hace mucho tiempo, y al que tenemos derecho, según consta en la Constitución Española”*.

“Estamos preparados y formados para participar, colaborar e incidir en las decisiones que se tomen en políticas de Salud y enriquecer con nuestras aportaciones y visión, el funcionamiento del SNS”, remarca.

Pilar Martínez defiende que la plataforma de pacientes que preside *“aboga por la equidad asistencial, en todos los niveles, por facilitar la atención y los tratamientos específicos sin encontrar barreras ni discriminación para los pacientes según el código postal donde se viva”*.

Lamenta, en cualquier caso, que *“esta futura norma no muestra acciones llevaderas para que esta equidad se consiga, y es algo que nos sorprende, por lo tanto, desde el tejido asociativo observamos que no se garantiza la universalidad. Y esto nos preocupa”*.

Asimismo, la portavoz confía en que, una vez que se complete en proceso, pueda compartir asiento en este Comité con el resto de los representantes de plataformas de pacientes, para continuar colaborando y aportando sus ideas. *“Estamos seguros de que la futura ley se aprobará y nos permitirá reunirnos”*, remarca.

Otras entidades que hacen gala de la lucha por los derechos de los pacientes comparten su análisis propio del anteproyecto.

Asociación Española de Afectados de Síndrome Antifosfolípídico (SAF España)



Su presidente, **Gustavo Amorós**, remarca que *“el Anteproyecto de Ley de Medidas para la Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud, deja en posición desigual a los pacientes respecto a otros actores en el futuro Consejo Consultivo del SNS, otorgando tan solamente ocho representantes al grupo que más peso específico tiene, tanto a efectos cuantitativos como de importancia”*.

“Entendemos que, en línea con otros países europeos, en el sistema sanitario el paciente debe ser el centro, y es por esto que los pacientes deben estar representados en los órganos consultivos de forma equiparable al resto de colectivos en su conjunto”, advierte.

Además, en cuanto a la universalidad y equidad de la Sanidad española, el portavoz resalta que *“ya es hora de que la norma incluya de una manera concisa y valiente el mensaje de que cualquier ciudadano de España tiene derecho a una sanidad con las mismas prestaciones y servicios sanitarios, sin desigualdades geográficas de ningún tipo. Esto es un derecho básico que todos los pacientes tienen por pertenecer al Sistema Nacional de Salud”*.

Liga Reumatológica Catalana

whatsapp:
685 662 185
Junts podem
afrontar-les!



Para **Eugenia Bretones Espejo**, politóloga y gestora pública, experta en políticas de género, paciente experto de la Liga Reumatológica catalana, hay distintos puntos sobre los que

reflexionar.

La portavoz expone que este anteproyecto *“ha sido muy esperado tanto por los pacientes crónicos como por las asociaciones de pacientes que nos representan en nuestras comunidades autónomas así como a nivel nacional”*.

Según su análisis, *“es importante que recuerde la necesidad de incorporar la perspectiva de género como un reto de nuestro sistema de salud así como los otros retos demográficos, ambientales, sociales, tecnológicos y económicos, actuales y futuros”*.

Bretones apunta que el anteproyecto de Ley o el reglamento que desarrollará la ley *“debe contemplar medidas para la paridad en la composición de su Consejo Consultivo para cumplir con los principios de igualdad en la participación”*.

Además, indica que *“de acuerdo con el artículo 5 ‘del derecho de participación efectiva en las actuaciones de salud pública de los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones que los representen’, en el Anteproyecto falta detallar qué formas y qué medios se dispondrán para la participación directa de los ciudadanos que no estén afiliados a organizaciones, por no ser obligatorio, y quieran participar en la toma de decisiones sobre salud pública”*.

La portavoz de la Liga Reumatológica catalana advierte que *“se hace notar la falta de información en el Anteproyecto de Ley respecto a qué medidas de participación ciudadana directa tales como consulta pública, portal de transparencia, gobernanza abierta, decisiones compartidas, que den respuesta y aseguren esta participación directa”*.

Asimismo, hace referencia a la distribución del número de personas que representarán la sociedad civil en el Consejo. En este punto, Bretones solicita *“el necesario fortalecimiento de la representación de las organizaciones sindicales y organizaciones de pacientes frente a las organizaciones privadas en el Sistema Nacional de Salud”*.

De hecho, subraya que *“éstas últimas si bien participan en el sistema de provisión de salud pública, no representan ni a los profesionales sanitarios ni a los pacientes, y existen otras formas de participación en el sistema de gestión público-privado de salud pública para dar voz a los representantes de las prestaciones de salud pública, con el objetivo de salvaguardar el principio de equidad y proporcionalidad de los colectivos que representan los pacientes y los principios de participación ciudadana”*.

Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla (ALUS)



Por su parte, Tati Picazo, vicepresidenta de ALUS, valora como *“muy adecuado”* el anteproyecto, en la medida que asume *“al fin, reivindicaciones históricas del movimiento asociativo, como es la participación de los pacientes en órganos decisorios que afectan a su asistencia sanitaria”*.

“Para asociaciones de provincias fortalecer la cohesión, recuperar la cartera común de servicios y dar voz a los pacientes en las decisiones garantizan una atención más eficiente e igual para todos, independientemente del lugar de residencia”, sentencia.

“Las casi 2.000 asociaciones de enfermos y familiares existentes en España tenemos ahora un reto por delante para crear un sistema de representación democrático, transparente, equilibrado territorialmente y verdaderamente participativo”. En cualquier caso, reconoce que *“una decisión tan esperada como la incorporación de representantes de pacientes en el Consejo Consultivo del SNS, no nos coge por sorpresa a las entidades del Tercer Sector, que ya cuenta con tres plataformas de pacientes que aglutinan la mayor parte del colectivo de pacientes”*.

La portavoz invita a *“reunir sinergias, integrar todos los planteamientos y promover la participación en el proceso del máximo número de representantes del tejido asociativo de enfermos y familiares para la elección de los escasos ocho representantes de pacientes que se integrarán en el futuro Consejo Consultivo del SNS y para la definición de las líneas estratégicas rectoras que defenderán dichos representantes”*.

Desde su punto de vista, *“un aspecto importante de este anteproyecto de ley es el reconocimiento de la capacidad del paciente para tomar decisiones respecto a su salud, lo que también nos obliga a adquirir mayor compromiso de participación, unidad y armonía para contribuir a mejorar la asistencia sociosanitaria que recibimos y necesitamos”*

Asociación Nacional de Personas con Epilepsia- ANPE



Desde la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE en representación de las personas con Epilepsia y sus familias a nivel nacional, reclaman *“tener participación en el Anteproyecto de Ley de Medidas para la Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud (SNS) y para poner voz a todas las personas que viven y conviven con la enfermedad ya que la epilepsia no sólo afecta al paciente, también afecta de manera notable a su entorno familiar”*.

Lo explica así su presidenta, **Isabel Madrid**, que remarca que *“la epilepsia en datos sería equiparable al cáncer de mama habiendo una prevalencia mayor en niños-adolescentes y ancianos”*.

“Las dificultades a las que nos enfrentamos sociales, sanitarias, educativas y laborales necesitan de un abordaje multidisciplinar en el que cada parte sea participativa en la mejora de la calidad de vida de las personas con Epilepsia y su entorno lo cual se recoge en la Proposición no de Ley presentada y aprobada el pasado mes de abril por la Mesa del Congreso de los Diputados fundamentada en el documento elaborado por tres organismos internacionales tan importantes como son la Organización Mundial de la Salud (OMS) la Liga Internacional de la Epilepsia (ILAE) y el Bureau Internacional de la Epilepsia (IBE)”, añade.

Desde el pasado mes de febrero de 2020 las entidades están trabajando a nivel internacional haciendo una recopilación de información con organizaciones de pacientes, testimonios de pacientes, organismos de diferentes áreas sanitarias, laborales, educativas y sociales de cada país de todas las carencias a las que nos enfrentamos muchas de ellas por falta de información y formación en lo que a la enfermedad se refiere lo cual hace que en la mayoría de los casos no exista un diagnóstico precoz o incluso sea erróneo en detrimento del paciente, empeorando así su calidad de vida y derivando en otras comorbilidades, según detallan desde esta asociación.



**Alianza
General de
Pacientes**

Fundación Hispana de Osteoporosis



En la misma línea, **Rafael Herrero**, gerente de la Fundación Hispana de Osteoporosis, recuerda que en nuestro país hay un factor de riesgo determinante para muchas patologías, que es *“el lugar donde resides, no donde naces”*, y que *“influye en la cartera de servicios a pacientes”*. Para resolverlo, considera indispensable la unificación de los servicios

sanitarios a nivel nacional.

De cara a la participación del colectivo, remarca que es hora de acabar con la idea de que se puede hacer *“todo para el paciente, pero sin el paciente”*.

AMAI TLP- Fundación Trastorno Límite de la Personalidad



Para finalizar, Teresa Oñate, presidenta de AMAI TLP, celebra se abran puertas de participación y representatividad de los pacientes, consciente de la necesidad de atención que el colectivo al que representa requiere.

En su opinión, la salud mental, un tema del que escuchamos hablar cada día, ha de estar presente en este nuevo Comité.

Según su visión, es así *“por la necesidad de personalizar y diferenciar la atención hospitalaria para los distintos trastornos mentales entendiendo las diferentes necesidades que presenta, así como otras formas de abordarlos terapéuticamente”*.

La portavoz de AMAI también aborda *“la necesidad de apostar por la equidad en el trato a las familias, que necesitan, al igual que el enfermo, información, pautas y atención terapéutica”*. *“Sin olvidar la equidad en la atención en urgencias, dando respuesta al síntoma de manera específica”*, remarca.

Para más información y entrevistas:

Pilar Martínez Gimeno

presidencia@alianzadepacientes.org

Tel: 91 570 62 43

