

# **Formación en ETS para los pacientes en Europa y España.**

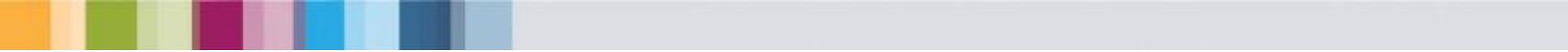
**ACADEMIA EUROPEA DE PACIENTES.**

**Sara Pérez Martínez.**



LA CALIDAD DE VIDA DEPENDE DEL DISEÑO DE LAS COSAS.

Sir.Norman Foster.



## **EXPERIENCIA DEL PACIENTE.**

**¿Cómo puede el paciente hacerse participe en su calidad de vida-en el diseño?**

# El paciente informado

- **E-Patient E-Health. UOC Universtitat Oberta de Catalunya**
- **Participe** en sus cuidados médicos.
- **Recoge información** que le afecta a él y su familia sobre su condición de salud. Uso internet y otras herramientas digitales.
- **Informa de los resultados** de su investigación sobre salud.
- Se ve a sí mismo como **socio** en el proceso de cuidados de la salud.



# El paciente experto

## Se involucra en:

- Conocer los proyectos de investigación.
- Distinguir qué resultados de estudios son pertinentes.
- Aportar información al diseño de estudios
- Diseñar estrategias para aumentar la inscripción en los ensayos clínicos.

## Las **organizaciones de pacientes** trabajan:

- Apoyo a los pacientes y familias
- Disponibilizar información
- Promover la creación de registros de pacientes
- Mediar colaboración con biobancos
- Facilitar el acceso de los pacientes a los ensayos.
- Comunicar las oportunidades de investigación y los hallazgos.
- Promover redes de colaboración
- Buscar apoyo financiero a las infraestructuras de investigación

Son necesarias más evidencias, evaluación e intercambio de buenas prácticas

Falta de confianza en las relaciones



Participación del paciente en la toma de decisiones la investigación

Es necesaria más preparación del colectivo de pacientes

## Una baja participación del paciente en el proceso de I+D



1. Falta de resultados centrados en el paciente
2. Aumento de los requisitos de evidencia
3. Un desarrollo ineficaz de fármacos
4. Falta de opciones terapéuticas necesarias
5. Altos costos para la sociedad y partes involucradas.

No patient-centered  
*endpoints /*  
*outcomes measures*

# Valor del paciente experto

*Ayuda a enriquecer, renovar y volver a conectar a las personas con la salud y a una mejor calidad de vida.*



**¿Cómo puede el paciente hacerse participe?**

**Adquiriendo conocimientos.**





# EUPATI

## Academia Europea de Pacientes



# ¿Qué es EUPATI?



- ✓ **Proyecto público-privado.**
- ✓ **Proyecto europeo** liderado por el **paciente** y coordinado por el EPF, EGAN, EURORDIS y EATG
- ✓ **Consorcio de múltiples partes interesadas** de organizaciones de pacientes, académicos, ONGs e industria - 33 organizaciones
- ✓ **Iniciativa clave** para crear competencias y expertos entre los pacientes y el público interesado

## ENFOQUE

El proceso de desarrollo de medicamentos en general.

# Objetivos clave

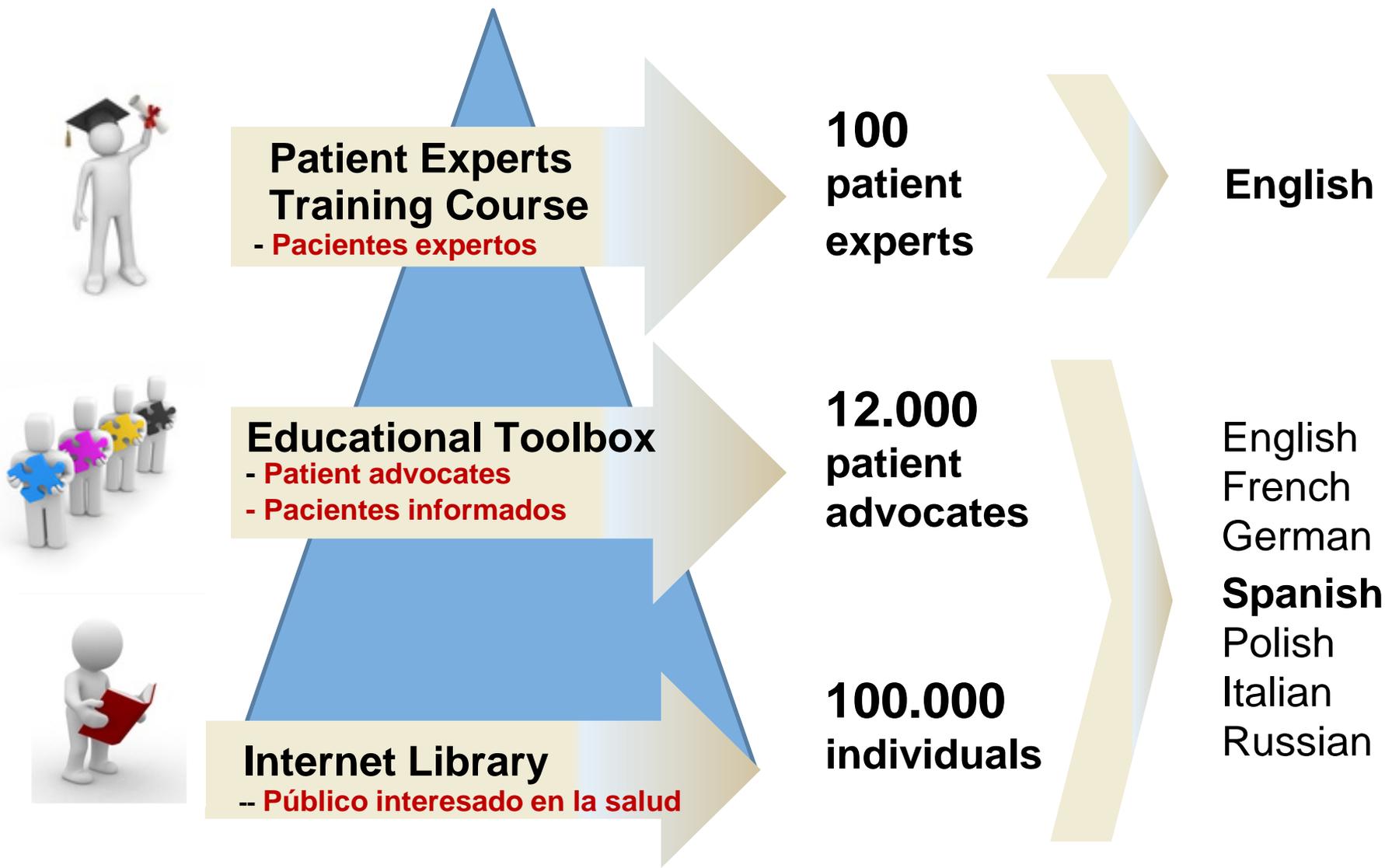


1. **Desarrollar y difundir información pública objetiva**, creíble, correcta y actualizada sobre la investigación y el desarrollo de medicamentos.
2. **Desarrollar competencias y capacidad** de expertos entre pacientes y público.
3. **Facilitar la participación de los pacientes en I+D** para colaborar en investigación académica, investigación de la industria, autoridades y comités de ética.

... y **NO**

**Desarrollo de información específica sobre una enfermedad específica o indicación terapéutica.**

# Educación EUPATI dirigida a niveles distintos



# Curso de formación de pacientes expertos



Autoaprendizaje  
en e-learning

+



2 reuniones  
face-to-face

+



Foros de participación

**14 meses** de duración  
**150-175 horas** de e-learning,  
**6 evaluaciones**  
**9 días** en **2 reuniones** *Face-to-Face*

## Patientes fuertes y debilidades:

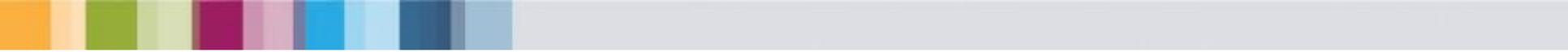
- ✓ **Priorización** de la investigación inicial
- ✓ Identificar **necesidades** desde la **perspectiva de paciente**
- ✓ **Impulsar** el desarrollo de medicamentos innovadores que produzcan resultados más relevantes para los pacientes.  
PROs.
- ✓ **Mejorar el diseño** del protocolo
- ✓ Favorecer la **información** y comunicación
- ✓ Mejorar el **reclutamiento** y la **retención**
- ✓ Representar los intereses del paciente
- ✓ Concienciar a la sociedad

## Queda mucho por hacer:

- ✓ **Poblaciones minoritarias.**
- ✓ **Diversidad funcional, cognitiva.**
- ✓ **Perspectiva de género...**



Sentir la calidad de vida del paciente y su entorno.



**GRACIAS.**

**[sarapsicol@gmail.com](mailto:sarapsicol@gmail.com)**