Así ha sido la VIII edición del Foro de Entidades de Novartis

Mar 03, 2023

Novartis ha celebrado la VIII edición del Foro de Entidades en la que representantes de asociaciones, fundaciones y otras organizaciones de pacientes se han reunido para dar respuesta a los mayores retos que encuentra la medicina en cuanto a las decisiones compartidas en salud, la perspectiva de género en la investigación, la aprobación de medicamentos y la transparencia en la investigación.

La VIII edición del Foro de Entidades ha arrancado de la mano de Josefina Lloret, responsable del área de Pacientes de Novartis, que ha empezado por relatar el “sueño compartido” de Novartis de involucrar a los pacientes desde el primer día de manera constante y sistemática en todo el ciclo de vida de los tratamientos.

Este encuentro ha tenido como objetivo fomentar que los asistentes compartan experiencias y adquieran conocimientos y herramientas que les permitan mejorar el desarrollo de su actividad, así como reforzar el papel de las asociaciones de pacientes.

Toma de decisiones compartidas

La primera mesa ha sido conducida por Orlando Vergara, director del área de Neurociencias de Novartis, y en ella han participado Pedro Carrascal Rueda, director de Esclerosis Múltiple España (EME) y miembro de la Junta Directiva de la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), junto al doctor Alfredo Rodríguez Antigüedad, jefe del Servicio de Neurología del H. Universitario de Cruces en Barakaldo (Bizkaia).

Los ponentes han debatido sobre la relevancia de la toma de decisiones compartidas en salud.En esta mesa se ha concluido que se debe respetar la perspectiva del paciente ante todo, establecer un diálogo empático y aconsejar sin imponer la opinión profesional.

Según Alfredo Rodríguez Antigüedad, el paciente debe recibir toda la información, pero el médico debe “serenar el juego” para poder explicar, sobre todo en los momentos claves del proceso asistencial, como durante el diagnóstico. “La medicina basada en el valor tiene que centrarse en el paciente”, ha dicho.

Por otro lado, Carrascal ha asegurado que para el paciente es necesario “acompañarse de pequeñas luces” que le vayan alumbrando: “Las asociaciones de pacientes son clave para acompañar a la persona en la toma de decisiones a lo largo del proceso asistencial”, en su opinión. El reto, según Carrascal, es que médico y paciente “aprendan a tomar decisiones juntos y saber abordar las novedades” en todo el proceso.

Antigüedad ha insistido en que “el sistema en teoría está preparado, pero no en la práctica”. “La principal herramienta, aunque pueda ser un tópico, es dedicarle tiempo al paciente para poder darle información en consulta” y aprender a escuchar a cada uno de ellos, ha asegurado.

Perspectiva de género en la investigación: retos y barreras

La siguiente mesa se ha centrado en la perspectiva de género en la investigación, sus barreras y retos, ha estado moderada por Raquel Solergastó i Planella, directora del área de Desarrollo Clínico de Novartis, y en ella han participado la doctora Ana García Álvarez, jefa del Departamento de Cardiología del Hospital Clínic de Barcelona e investigadora del Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares (CNIC), junto a Concepción Boqué Genovard, doctora del Servicio de Hematología Clínica del Instituto Catalán de Oncología (ICO) de L´Hospitalet y coordinadora del Grupo Español de Hematogeriatría de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).

Durante esta mesa se ha podido reflexionar sobre todo lo que nos queda por avanzar en este aspecto como sociedad y cultura, poniendo por ejemplo el hecho de que la mujer sigue teniendo generalmente el rol de cuidadora en la medicina. Uno de los retos futuros es lograr publicar datos diferenciados entre hombres y mujeres para poder aplicarlos a estudios segmentados por sexos e, incluso, poder llevarlos a temas de diversidad.

“Introducir a la mujer en el mundo científico va a tener repercusiones importantes” y es crucial que las pacientes también incorporen este empoderamiento en la participación en la toma de decisiones en salud, ha señalado Boqué.

La participación de los pacientes: investigación, aprobación y planificación

La última mesa del evento se ha estructurado en tres bloques temáticos, centrados en la participación de los pacientes. Han sido los propios pacientes los que, tras las ponencias de los profesionales responsables de reflexionar sobre la investigación, la aprobación de fármacos y la planificación de eventos relacionados con el tratamiento del paciente, han explicado sus propios puntos de vista y transmitido sus preocupaciones directamente a los responsables de cada área.

En el bloque dedicado a la investigación, Juan Carlos Julián Mauro, director de la Federación Nacional de Asociaciones de Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER); Antonio Cabrera Cantero, presidente de la Asociación para la información y la investigación de la Hipomagnesemia Familiar (Hipofam); y la doctora Ana Meseguer Navarro, jefa del Grupo de Fisiopatología Renal del Institut de Recerca de la Vall d'Hebron (VHIR); han apuntado la necesidad de formación e información para los pacientes de los ensayos clínicos y de que se compartan los datos de las investigaciones para luego poder diseñar posibles fármacos. Las conclusiones han sido la importancia de encontrar la financiación necesaria para continuar investigando y de que se facilite la participación de los pacientes, así como que haya reconocimiento público de su trabajo.

En el bloque dedicado a la aprobación de fármacos, Carina Escobar Manero, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, y César Hernández García, director del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), han incidido en la necesidad de los pacientes de tener información para poder aportar una opinión formada y válida.

La demanda principal es la transparencia relativa a la aprobación o no de un medicamento y acelerar el acceso, que es “lento en comparación con otros países”. La buena noticia es que la AEMPS es consciente y quiere trabajar en asegurar esa transparencia, así como en la creación de un comité estructurado de pacientes.

Por último ha sido Marcos Martínez Cortés, gerente del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), el representante del bloque dedicado a la planificación de todo lo relacionado con citas y eventos que afectan directamente al tratamiento del paciente. Lo más importante en este aspecto, en su opinión, es el factor humano y la empatía con los interlocutores.

Es necesario prestar atención a cada movimiento al que se somete al paciente, desde la actuación y los procesos de entrada al hospital, hasta el diseño de los protocolos y actividades, con el objetivo de que el paciente no sienta que es un sujeto de pruebas. Agrupar pruebas en el mismo día o periodo de tiempo es una de las soluciones que ha propuesto Martínez Cortés, un proceso que, por coherencia, debe ser más seguido.

Ha reconocido que una de las dificultades para trabajar con instituciones sanitarias es saber conocer o distinguir cual es el interlocutor válido para cada proyecto concreto. Una vez identificado, es necesario empezar a ser persistente.

En Novartis, nos mueve el propósito de poner a los pacientes en el centro de todo lo que hacemos. Tenemos relaciones estrechas con un gran número de asociaciones y entidades de pacientes para reimaginar juntos cómo mejorar la vida de las personas, contribuyendo a que disfruten de una mejor calidad de vida durante más tiempo. ¡Acompáñanos a dar forma a la medicina del futuro!

Source URL: *https://www.novartis.com/es-es/stories/asi-ha-sido-la-viii-edicion-del-foro-de-entidades-de-novartis*

List of links present in page

- https://www.novartis.com/es-es/es-es/stories/asi-ha-sido-la-viii-edicion-del-foro-de-entidades-de-novartis
- https://www.novartis.com/es-es/es-es/historias-pacientes