



FUNDACIÓN

HUMANOS

Para la promoción de la humanización
de la asistencia sanitaria

PARTICIPACIÓN DE LOS CIUDADANOS EN LA TOMA DE DECISIONES SANITARIAS

Título original: Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones sanitarias

© 2017, Fundación HUMANS

ISBN: 978-84-7989-456-6

Depósito Legal: M-34022-2017

Los contenidos expresados en esta obra reflejan la opinión de los autores. En ningún caso los miembros del comité científico, la editorial, ni el patrocinador de la obra han de compartir necesariamente el contenido, debiéndose remitir el lector a la bibliografía original o a los autores en caso de precisar información adicional sobre lo publicado.

Los titulares del © se oponen expresamente a cualquier utilización del contenido de esta publicación sin su expresa autorización, lo que incluye la reproducción, modificación, registro, copia, explotación, distribución, comunicación pública, transformación, transmisión, envío, reutilización, publicación, tratamiento o cualquier otra utilización total o parcial en cualquier modo, medio o formato de esta publicación. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal).



PARTICIPACIÓN DE LOS CIUDADANOS EN LA TOMA DE DECISIONES SANITARIAS

Con el patrocinio de:

MERCK



COMITÉ CIENTÍFICO-TÉCNICO

COORDINADOR:

D. Julio Zarco Rodríguez

Director del área de personalización de la atención sanitaria y responsabilidad social corporativa del Hospital Universitario Clínico San Carlos, profesor de Psiquiatría de la UCM y presidente de la Fundación HUMANS. Exdirector General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

D^a. Begoña Barragán García

Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Secretaria de la Fundación HUMANS.

D. Antonio Bernal Jiménez

Presidente de la Alianza General de Pacientes.

D^a. Paloma Casado Durández

Subdirectora general de Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

D^a. Lucienne Costa-Frossard França

Servicio de Neurología. Hospital Universitario Ramón y Cajal.

D^a. Carmen Gallardo Pino

Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos.

D^a. Pilar Garrido López

Presidenta del Consejo Nacional de Especialidades Médicas y especialista en Oncología Médica. Hospital Universitario Ramón y Cajal.

D. Rodrigo Gutiérrez Fernández

Director General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria (Castilla La Mancha).

D. César Hernández García

Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano. AEMPS.

D^a. Caridad Pontes García

Gerent d'Harmonització Farmacoterapèutica. Servei Català de la Salut-Servei Català de la Salut. (Catalunya).

D. José Luis Poveda Andrés

Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.

D. Félix Rubial Bernárdez

Gerente del Área Sanitaria de Vigo (Galicia).

D^a. Emilia Sánchez Chamorro

Subdirectora General de Terapia Celular y Medicina Regenerativa. Instituto de Salud Carlos III.



COMITÉ INSTITUCIONAL

D. Jesús Ramón Aguirre Muñoz

Senador por Córdoba del Grupo Parlamentario Popular.

D^a. Nerea Ahedo Ceza

Senadora por Bizkaia del Grupo Parlamentario Vasco.

D^a. María Teresa Angulo Romero

Diputada por Badajoz del Grupo Parlamentario Popular.

D^a. Amparo Botejara Sanz

Diputada por Badajoz del Grupo Parlamentario de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea.

D. Francisco Igea Arisqueta

Diputado por Valladolid del Grupo Parlamentario Ciudadanos.

D. José Martínez Olmos

Senador por Granada del Grupo Parlamentario Socialista.

D^a. Ana Polanco Álvarez

Directora de Corporate Affairs de Merck.

D^a. Conxita Tarruella i Tomás

Diputada por CiU (Convergencia y Unión) en la IX y X legislatura en el Congreso. Presidenta de Esclerosis Múltiple España.



PRESENTACIÓN

DE LA SOCIEDAD ABIERTA A LA SOCIEDAD DELIBERATIVA

Hace más de medio siglo, el filósofo Karl Popper recuperó un antiguo concepto acuñado por Henri Bergson, que era el término “sociedad abierta”, para definir y conceptualizar lo que debería ser una sociedad moderna e idílica. El filósofo austriaco, pese a tener una sólida formación clásica anclada en el platonismo, huyó de su mentor intelectual y contrapuso a la sociedad platónica ideal recogida en el texto “La República”, una sociedad no autárquica y elitista gobernada por los sabios y los pensadores, sino gobernada de manera deliberativa por todos los ciudadanos. El concepto de sociedad abierta anticipó hace más de medio siglo la sociedad actual occidental. Como Popper afirmaba, la sociedad debería ser plural, globalizada, democrática, participativa y, sobre todas las cosas, deliberativa. Los ciudadanos de esta sociedad idílica deberían ser ciudadanos informados y formados, que, sintiéndose pertenecientes a la estructura de la sociedad civil, pudieran ser motores del cambio. Ya no era válido el aserto de todo para el ciudadano, pero sin el ciudadano; sino que era el triunfo de todo para el ciudadano con el ciudadano. En la sociedad abierta Popperiana, el ciudadano se convierte en una unidad autónoma que guarda los principios del liberalismo, pero integrado en el tejido social y con una conciencia de grupo y comunidad. De esta manera, el ciudadano se convierte en reivindicador de su individualidad y, a la misma vez, en constructor de lo comunitario. El individuo mira para él y para el grupo, de igual manera, de la misma forma y en igual intensidad. Esta peculiaridad hace que la sociedad, además de ser participativa, dé un paso más para convertirse en una sociedad deliberativa, es decir, en una sociedad donde el avance y proyección de la misma surge del consenso, la negociación y el alineamiento de objetivos.

Los principios de una sociedad abierta se anclan en los principios del humanismo y, por ello, se enraízan en garantizar la dignidad del ser humano. Debido a eso, la dignificación del ciudadano y, sobre todo, del ser humano más vulnerable es una característica fundamental de toda sociedad abierta. Este principio fundamental nos lleva a imaginar una sociedad abierta donde, basándonos en los principios humanistas, garanticemos la dignidad de los ciudadanos y, fundamentalmente, de los más vulnerables, es decir las clases desfavorecidas, población en riesgo de exclusión, los mayores y los enfermos.

Es por todo ello que nos parece adecuado y pertinente, en un modelo sociosanitario moderno, tomar como marco de referencia el concepto de Popper de sociedad abierta anclada en el humanismo y que transforma las acciones en acciones deliberativas. Este planteamiento nos hace recuperar el concepto de “cultura de la salud”, que es la herramienta adecuada para conseguir transformar una sociedad partidocrática en una sociedad abierta. La metagestión, que no deja

PRESENTACIÓN

de ser la gestión de las macroestructuras sociales, debe movilizarse a través de la prevención, la promoción y la educación para la salud. Éstos son los ingredientes básicos de toda sociedad abierta donde la cultura de la salud y el humanismo son los pilares fundamentales.

En las últimas dos décadas, estamos asistiendo en las sociedades occidentales y, más concretamente, en los sistemas sanitarios, a un replanteamiento de la asistencia a los ciudadanos desde una óptica más integrativa y más participativa. Los movimientos asociativos de pacientes están adquiriendo un nuevo auge, y una fuerza inusitada. La participación del ciudadano en la toma de decisiones en política sanitaria se está haciendo más necesaria y, aunque aún es necesario un cambio de visión de los agentes sanitarios, ya existe una mayor receptividad a dar voz y representatividad al paciente en las tareas de gestión y gobernanza de las sociedades modernas. La participación del ciudadano debe impregnar todos los niveles de las estructuras sociales y, por ello, desde la microgestión hasta la metagestión, su concurso es fundamental. El ciudadano informado/formado, en su calidad de "paciente experto", debe ser un elemento fundamental en la toma de decisiones de los procesos asistenciales y de la gestión sanitaria. Los profesionales sociosanitarios han de cambiar su rol desde un punto de vista más humanístico. Los gestores sanitarios deben impregnarse y transformar las estructuras desde un liderazgo transformacional, y los ciudadanos y pacientes han de ser proactivos de todos los procesos y de todos los ámbitos asistenciales.

Esto es lo que pretendemos desde la fundación HUMANS, promocionar y potenciar la transformación de la asistencia sanitaria desde el marco del humanismo, en una sociedad abierta, a través de la cultura de la salud y con el ciudadano.

El estudio que tiene en sus manos, titulado: *Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones sanitarias*, pretende analizar a través de la mirada y conocimientos de expertos sanitarios y de políticos del amplio espectro ideológico, cuál es el marco actual en España sobre dicha participación, y cuáles son las líneas de fuerza de desarrollo futuro de esta participación deliberativa de los ciudadanos y, en especial, de los pacientes en el sistema sanitario español. En este interesante estudio, sentamos el marco de desarrollo y la hoja de ruta de proyección de acciones desde la microgestión, hasta la macrogestión, pasando por la meso gestión. De las páginas que recogen el trabajo multidisciplinar de pacientes, gestores, profesionales y políticos se derivan inquietudes, posibles obstáculos, soluciones y puestas en marcha de acciones que nos acerquen a esa sociedad abierta que soñó Popper hace más medio siglo. Espero que este estudio se convierta en una herramienta útil para ciudadanos, profesionales, gestores y políticos y, sobre todo, que catalice un cambio cualitativo hacia la excelencia y la democracia.

Quiero dar expresamente las gracias a todos los participantes de este estudio por su motivación, trabajo y generosidad a la hora de poner en común todos sus vastos conocimientos. También agradezco a Ascendo su capacidad de organización y trabajo, y a Merck por su mecenazgo y alineamiento conceptual con la fundación Humans, para tratar de transformar el modelo y el sistema sanitario en beneficio de los pacientes.

Julio Zarco





ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
Ámbitos de participación ciudadana.....	3
Legislación vigente.....	5
Análisis de situación de la participación ciudadana en la toma de decisiones de políticas sanitarias.....	6
Nivel microgestión.....	6
Nivel mesogestión.....	9
Nivel macrogestión.....	16
Nivel transversal.....	24
Conclusiones del análisis de situación.....	27
OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	28
CONCLUSIONES	31
Líneas estratégicas.....	31
Nivel microgestión.....	31
Nivel mesogestión.....	32
Nivel macrogestión.....	32
Nivel transversal.....	33
Principales ejes de actuación para cada agente de interés.....	35
Acciones concretas a impulsar.....	37
BIBLIOGRAFÍA	39



INTRODUCCIÓN

De acuerdo a la declaración de Menorca sobre participación en salud¹, entendemos por participación de la ciudadanía en salud la incorporación de los actores sociales al análisis y toma de decisiones sobre las políticas, prioridades, agenda, programas, acciones y presupuestos o decisiones de desinversión en el ámbito sanitario y de la salud pública.

La participación en salud es un derecho social y supone corresponsabilidad y colaboración entre las partes. Tiene efectos positivos demostrados sobre la construcción de la comunidad, el desarrollo de la capacidad de autogobierno de la ciudadanía, el logro de resultados en salud, la sostenibilidad del sistema sanitario público y la consecución de equidad en salud en la población. Además, la participación legítima y permite adoptar decisiones más justas y más inteligentes.

La toma de decisiones en el ámbito de la salud se encuentra en un proceso de apertura a sectores sociales que históricamente han estado alejados de ella². A pesar de que la implicación de la ciudadanía* en las decisiones sanitarias está, de momento, poco desarrollada en el Sistema Nacional de Salud, es un elemento fundamental en el debate político y social³.

Existen diversos motivos que explican el cambio de modelo hacia la implicación de la ciudadanía en la toma de decisiones sanitarias²:

- La necesidad de adecuar los desarrollos científico-tecnológicos a las necesidades percibidas por la comunidad.
- Mayor concienciación sobre la responsabilidad social e implicación de la ciudadanía en la toma de decisiones en el ámbito público.
- Mayor democratización frente al modelo tradicional de relación entre el ámbito científico y la sociedad, sobre todo cuando existe incertidumbre y valores en disputa.

* A lo largo del documento, cuando se habla de ciudadanía se está hablando de ciudadanos sanos, de ciudadanos pacientes, de cuidadores y de familiares.

Es necesario resolver la asimetría de información existente entre los expertos y los no expertos, es decir, entre la comunidad científica, las empresas que desarrollan tecnologías para el diagnóstico y los tratamientos médicos, los políticos, los gestores de recursos y los profesionales. Debemos tender puentes informativos y formativos entre los criterios de acceso y el tratamiento que debe aplicarse en cada caso, por un lado; y la ciudadanía que no tiene formación médica y necesita información para tomar decisiones informadas sobre tecnologías, recursos y tratamientos, por otro lado⁴.

La responsabilidad y el compromiso son la base de cualquier proceso participativo y deben estar fundamentados en la información, los conocimientos, el debate y el enriquecimiento intelectual de planteamientos diversos³ (fig. 1).

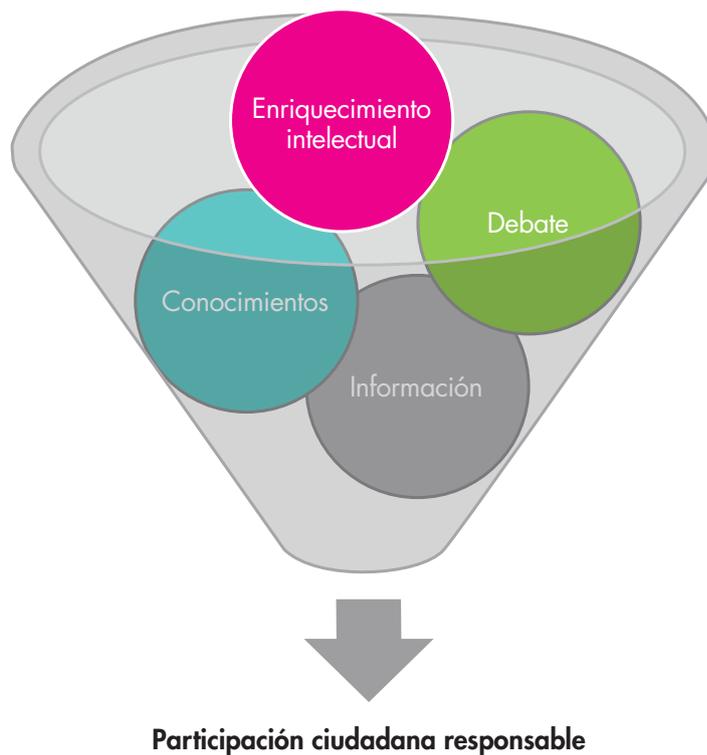


Figura 1. Participación ciudadana responsable³.

ÁMBITOS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Los ámbitos de participación de la ciudadanía en la toma de decisiones pueden comprender distintos niveles^{5,6}:

- **Nivel individual o micro:** los pacientes y cuidadores deben participar en la toma de decisiones compartida sobre su propia salud con los profesionales sanitarios y en la autogestión de la misma. Puede incluir desde la recepción de información proporcionada por el profesional sanitario (nivel menos participativo), hasta la toma de decisiones compartida basada en las preferencias del paciente, evidencia médica y criterio clínico (nivel de mayor participación).
- **Nivel organizacional o meso:** la ciudadanía participa para la mejora del diseño organizativo y gobernanza de diferentes organizaciones sanitarias. La participación ciudadana va desde la consulta de información contenida en las páginas web de hospitales y servicios, los grupos de trabajo a nivel comunitario (en línea con planes de intervención comunitaria y mapas de activos en salud), los grupos de participación ciudadana a nivel de centros de salud, áreas salud, etc., la participación en guías de práctica clínica y procesos asistenciales integrados, hasta la participación en los “consejos de gobierno” de las áreas integradas de salud, áreas de salud, OSI, etc.
- **Nivel social o macro:** la ciudadanía participa en el desarrollo de políticas de salud a través de encuestas de salud, consultas públicas, consejos asesores y otros comités estratégicos, comités institucionales, desarrollo de estrategias y planes de salud, identificación de prioridades e iniciativas reglamentarias.

Asimismo, existen otros medios en los que la participación ciudadana se da en varios de estos niveles anteriormente descritos. Por ejemplo, las aplicaciones existentes para la participación en el proceso asistencial (carpeta de salud, telemonitorización, plan de cuidados individualizado, etc.) podrían considerarse actuaciones a nivel **micro** y **meso**, mientras que los folletos informativos, las campañas de prevención y promoción de la salud, algunas actividades y eventos, las áreas de atención al paciente y buzones para quejas y sugerencias, las encuestas de satisfacción o la participación en la evaluación de medicamentos y tecnologías sanitarias que serían meso y macro.

Por último, hay otras iniciativas que incidirían simultáneamente en los tres niveles de participación, como pueden ser las redes sociales de pacientes, la participación en proyectos de investigación, comités de ética de investigación con medicamentos y comités de bioética, y las iniciativas de educación al paciente para mejorar su capacidad de controlar su propia salud.

Cabe destacar que se deben crear las condiciones para que la ciudadanía recorra el camino entre los distintos niveles de participación, pero sin ser forzados a hacerlo.



La figura 2 recoge los diferentes mecanismos que pueden identificarse como participación ciudadana en un “mapa” que tiene como ejes el grado de participación (desde la información a la toma de decisiones y la colaboración entre colectivos) y la dimensión de la participación (desde un nivel más individual hasta uno más colectivo), basado en el mapa diseñado por el Sistema Sanitario Vasco⁵.

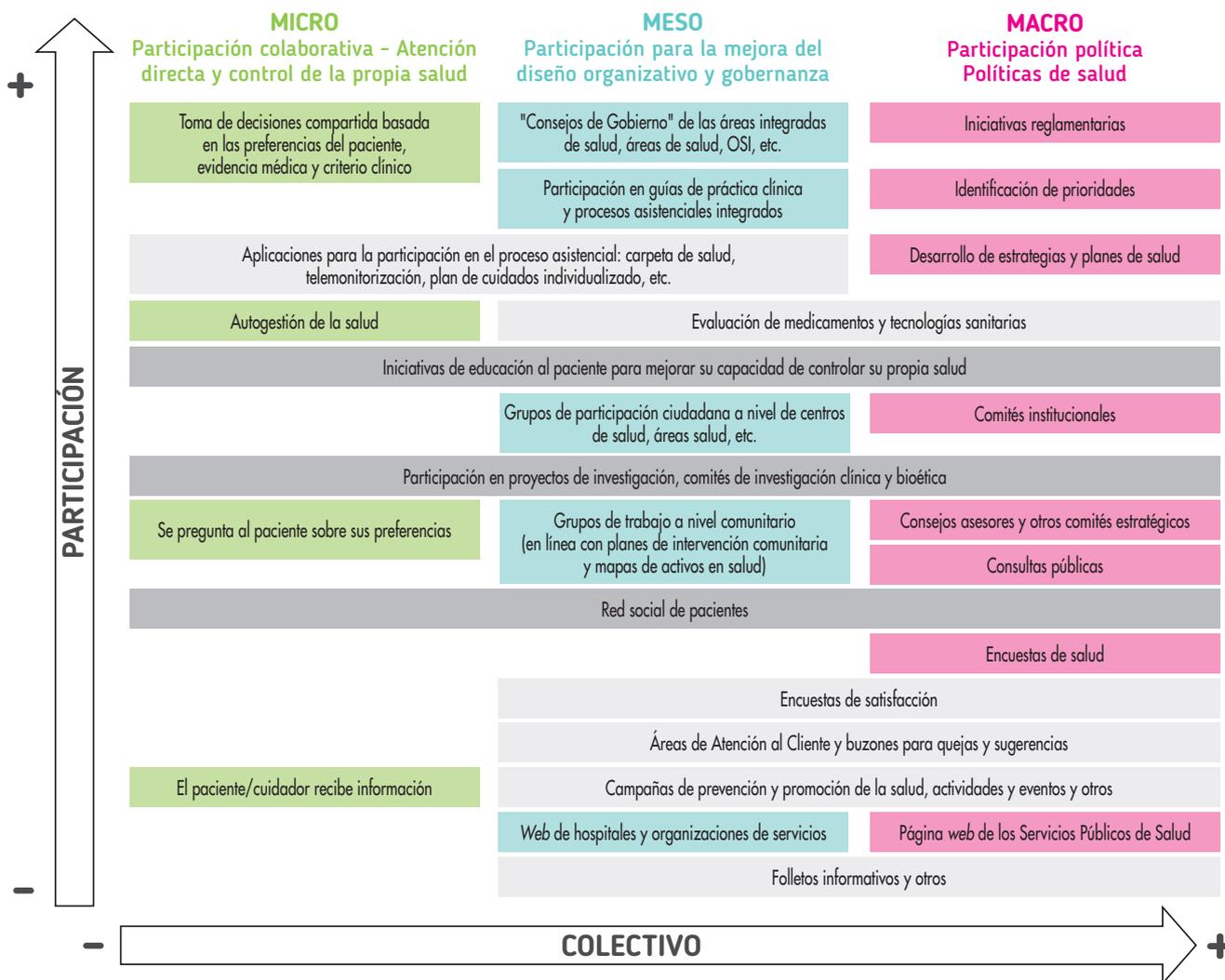


Figura 2. Mapa de mecanismos de participación ciudadana en el ámbito de la salud.

Elaboración propia a partir del Libro Blanco de democracia y participación ciudadana.

Anexo II: Impulso de la participación ciudadana en el Sistema Sanitario Público Vasco.



LEGISLACIÓN VIGENTE

La participación de la ciudadanía en el ámbito de la salud está recogida en la Constitución y en diferentes normas jurídicas³⁻⁷:

- **Constitución Española, 29 de diciembre de 1978:** reconoce el derecho a la protección de la salud y recoge como derechos fundamentales la responsabilidad pública de facilitar la participación de toda la ciudadanía en la vida política, económica, cultural y social y, de manera concreta, en las áreas que afectan al bienestar colectivo.
- **Ley 14/1986, de 25 de abril:** define en distintos artículos:
 - » La organización de los Servicios Públicos de Salud para facilitar la participación comunitaria a través de las Corporaciones territoriales correspondientes.
 - » La creación de consejos de salud autonómicos.
 - » Los consejos de salud de área como “órganos colegiados de participación comunitaria para la consulta y el seguimiento de la gestión”, en los que el 50% de los participantes son representantes de la ciudadanía.
- **Ley 41/2002, de 14 de noviembre:** se trata de la ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Presenta “el reconocimiento explícito de la capacidad de elección e influencia de los pacientes, tanto individual como colectiva, por medio de las organizaciones que los representen”.
- **Ley 16/2003, de 28 de mayo:** es la ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Su fundamento es el de establecer acciones de coordinación y cooperación entre las administraciones públicas sanitarias como medio para asegurar a la ciudadanía el derecho a la protección de la salud, fijando, como objetivos comunes, una garantía respecto de la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud. Esta norma alude a una participación ciudadana en materia de salud “tanto en el respeto a la autonomía de sus decisiones individuales como en la consideración de sus expectativas como colectivo de usuarios del sistema sanitario y para permitir el intercambio de conocimientos y experiencias”.
- **Ley 33/2011, de 4 de octubre:** la salud pública es “el conjunto de actividades organizadas por las Administraciones públicas, con la participación de la sociedad, para prevenir la enfermedad, así como para proteger, promover y recuperar la salud de las personas, tanto en el ámbito individual como en el colectivo y mediante acciones sanitarias, sectoriales y transversales”. “Los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones en que se agrupen o que los representen, tienen derecho a la participación efectiva en las actuaciones de salud pública. Las Administraciones públicas competentes establecerán los cauces concretos que permitan hacer efectivo ese derecho”.
- A nivel de las **Comunidades Autónomas** (CCAA) existen diferentes normativas de ordenación sanitaria que contemplan la participación ciudadana en el ámbito de la salud.



ANÁLISIS DE SITUACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LA TOMA DE DECISIONES DE POLÍTICAS SANITARIAS

A pesar de que las posibilidades de participación ciudadana en el ámbito de la salud son múltiples, diversas y están sustentadas por la legislación, algunos autores destacan que la realidad es muy diferente. Las críticas y problemas que se derivan de la participación ciudadana no son pocas. Entre ellas se destacan³:

- La escasa aplicación de la normativa.
- La concepción limitada a consulta y asesoría.
- La existencia de recursos insuficientes para llevarla a cabo.
- La falta de representatividad.
- La falta de formación de profesionales y ciudadanía.
- Poca evaluación y análisis y poca transcendencia de las críticas y de los acuerdos.
- Al aproximarse lo máximo posible a los diferentes ámbitos sociales, los problemas, y por ende la resolución de los mismos, deberán afrontarse desde perspectivas diversas.

En este sentido, uno de los principales pasos para introducir los temas de salud de manera habitual en los debates sociales es incluirlos en los procesos educativos³. Los profesionales sanitarios juegan un papel fundamental en estos procesos, traduciendo la información sobre por qué es importante una determinada intervención en términos de mejora de salud, detectando a las personas que puedan beneficiarse, contribuyendo al diseño y evaluación de las actividades comunitarias y procurando no incrementar las desigualdades en salud de la comunidad sino disminuirlas. Por su parte, la ciudadanía debe participar de manera responsable a través de la educación en cuestiones de salud, la ampliación de los debates públicos y el afianzamiento de los conocimientos sobre asuntos complejos.

Nivel microgestión

Tanto pacientes como profesionales sanitarios se enfrentan continuamente, durante el diagnóstico o tratamiento de la enfermedad, a diferentes situaciones en las que han de tomar decisiones⁸. Existen distintos modelos de relación médico/paciente y de toma de decisiones¹:

- **Modelo paternalista:** el profesional sanitario decide por el paciente y lo deja fuera del proceso de la toma de decisión.
- **Modelo informativo:** el profesional sanitario informa sobre todas las opciones posibles, pero no aconseja, correspondiendo al paciente la responsabilidad de decidir.
- **Modelo interpretativo:** se definen los valores y deseos del paciente para ayudarlo a elegir entre las opciones clínicas. El médico actúa como “consejero-consultor”. La autonomía del paciente se concibe como autocomprensión de sus valores de salud.



- **Modelo deliberativo:** el objetivo es ayudar al paciente a elegir entre todos los valores personales de salud, aquellos que sean más apropiados para su situación clínica. El profesional sanitario actúa como “maestro o mentor” que dialoga con su paciente.
- **Modelo de toma de decisiones compartida:** en este modelo se abandona la responsabilidad unipersonal en la elección terapéutica para implicar al menos a dos participantes (profesional sanitario y paciente, pudiendo incluir a familiares y otros especialistas).

En un estudio cualitativo y cuantitativo realizado en 58 centros de salud en España, se observó que al 60% de los pacientes que participaron les habría gustado que el médico les pidiese su opinión sobre lo que se podía hacer, pero percibieron que éste no les animó a ello⁸.

Los nuevos modelos de participación a nivel **micro** han de tender hacia la toma de decisiones compartida. Para facilitar la toma de decisiones compartida, se están diseñando herramientas de ayuda para la toma de decisiones (HATD) compartida o programas para la toma de decisiones compartida. Son intervenciones diseñadas para ayudar a los pacientes a tomar decisiones específicas y deliberadas de forma conjunta con el equipo médico, cuando existe incertidumbre científica sobre los resultados de las diferentes opciones diagnósticas y/o terapéuticas. Estas HATD pueden generar diferentes beneficios⁹⁻¹⁵:

- Beneficios en el proceso de toma de decisiones:
 - » Disminución del conflicto del paciente en la toma de decisiones relacionado con el sentimiento de no estar informado o con sentirse poco clarificado sobre sus valores personales.
 - » Reducción de la pasividad del paciente.
 - » Disminución del sentimiento del paciente de indecisión tras la intervención.
 - » Aumento de la sensación de capacidad de encontrar la opción que mejor se adapte a los valores y preferencias médicas y personales del paciente.
- Beneficios sobre el conocimiento del paciente:
 - » Mejora del conocimiento del paciente sobre el problema de salud.
 - » Mejora la percepción del riesgo.
 - » Genera mayor realismo en las expectativas de los pacientes sobre posibles efectos de una intervención.
- Otros beneficios identificados:
 - » Aumento de satisfacción del paciente sobre la atención sanitaria recibida.
 - » Reducción de la ansiedad del paciente.
 - » Mejora la comunicación médico-paciente.
 - » Optimización de la utilización de recursos.



Iniciativas de éxito a nivel internacional

Numerosas instituciones sanitarias de prestigio internacional han desarrollado HATD para mejorar el proceso de toma de decisiones y la atención de los pacientes de distintas patologías. Algunos de los ejemplos más destacables son los desarrollados por:

1. **Clínica Mayo:** que cuenta con las siguientes HATD: riesgo cardiovascular, depresión, diabetes, osteoporosis, intervención percutánea coronaria, tabaquismo y cirugías, artritis reumatoide y estatinas¹⁶.
2. **NHS:** cuenta con 27 HATD para diversas patologías¹⁷.
3. **Instituto de Investigación del Hospital de Ottawa:** cuenta con más de 600 HATD de las cuales 354 son accesibles en su web¹⁸.



Iniciativas de éxito a nivel nacional

A nivel nacional, existe cada vez más información en las redes sobre HATD. Algunos ejemplos son:

1. **Comunidad de Madrid:** tiene HATD para el cáncer de mama y el de próstata¹⁹.
2. La **Junta de Andalucía** ha desarrollado HATD para la enfermedad renal crónica y los tumores de pulmón, mama y próstata²⁰⁻²³.
3. El **Servicio Canario de Salud** tiene una HATD para la depresión²⁴.
4. La **Generalitat de Catalunya** cuenta con un espacio web sobre decisiones compartidas para cáncer de próstata, enfermedad renal avanzada, síndrome del túnel carpiano y aneurisma de aorta abdominal²⁵.



La Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía cuenta con una web (<http://www.escuelas.msssi.gob.es/podemosAyudar/tomaDecisiones/home.htm>) que incluye HATD (cáncer de mama, cáncer colorrectal, cáncer de próstata, depresión, enfermedad renal crónica y un *Manual con criterios de evaluación y validación de las herramientas de ayuda para la toma de decisiones*), guías de práctica clínica (GPC) y otros productos basados en la evidencia para pacientes y familiares (*Aprendiendo a conocer y a vivir con la EPOC, Aprendiendo a conocer y manejar los problemas de sueño en la infancia y adolescencia, Depresión infantojuvenil, Diabetes Tipo 1, Diabetes Tipo 2, Sarcoidosis, Esquizofrenia, GPC para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria, GPC sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto, GPC sobre Encefalopatía Hipóxico-Isquémica Perinatal en el Recién Nacido, GPC sobre la Atención al Parto normal, GPC sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, La conducta suicida, Obesidad infantojuvenil, Trastornos alimentarios*) y otros recursos (*Cómo interpretar los resultados de los análisis, Conocer los síntomas, Enfermedades cardiovasculares, Guía para el paciente anticoagulado, Información sobre radiología: RadiologyInfo.org, Métodos diagnósticos cardiovasculares, Sumarios del PDQ® de información sobre el cáncer: Tratamiento en adultos, Tratamientos cardiovasculares*).

Nivel mesogestión

Existe un acuerdo a nivel internacional sobre la necesidad e importancia de considerar las expectativas y puntos de vista de la ciudadanía en la evaluación de medicamentos y tecnologías sanitarias²⁶. La consideración de las expectativas de la ciudadanía y la incorporación de sus puntos de vista y perspectivas en la elaboración de productos de evaluación, son un proceso que se ha iniciado en España pero que aún tiene mucho recorrido por delante. Actualmente se está definiendo un modelo común de actuación para la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, para compartir el modo de participación, tanto en los informes de evaluación de tecnología sanitaria como en las guías de práctica clínica. Teniendo en cuenta las experiencias internacionales y nacionales, se pueden enumerar las principales barreras/facilitadores de la participación ciudadana:



- Considerar a los usuarios en la autoría de los trabajos y permitir que participen aportando sus propias experiencias.
- Por parte de los profesionales del grupo, una buena actitud y transmitir a los usuarios información de calidad, accesible, adecuada y basada en la evidencia científica.



- Falta de voluntad y compromiso por parte de las agencias para incorporar a ciudadanos en el proceso.
- Falta de tiempo por parte de todos los implicados.
- Participación de ciudadanos poco representativos de la población afectada.
- Dificultad para aceptar (o comprender) la evidencia científica por parte de los ciudadanos.
- Predominio de profesionales sanitarios en la composición de los grupos de trabajo.
- Ausencia de estrategias efectivas en los métodos utilizados.

Iniciativas de éxito a nivel internacional

En algunos países de nuestro entorno, se pueden destacar distintos marcos institucionales consolidados para el apoyo y desarrollo de la implicación de ciudadanía y pacientes:

1. Reino Unido: el Reino Unido es el país con una legislación más avanzada y con mayor cantidad de proyectos e iniciativas relativas a la implicación del paciente en la regulación, la evaluación de tecnologías sanitarias en particular, y la provisión de servicios sanitarios.

a) INVOLVE²⁷:

- La iniciativa INVOLVE se centra en incluir las opiniones y perspectivas del público en general y de grupos en investigación en sus decisiones, bajo los principios de equidad y diversidad. Los investigadores y organizaciones de investigación utilizan diferentes formas de trabajar con el público para identificar y priorizar la investigación, tales como: grupos de discusión, participación en eventos, talleres o grupos focales, asistencia a reuniones, encuestas y entrevistas o solicitud a las organizaciones que apoyan al público la retroalimentación que reciben de los usuarios.
- Desde 2013, se han abierto 29 Consultas Públicas en la Agencia Reguladora de Medicamentos y Productos Sanitarios (MHRA) y 160 en el Servicio Nacional de Salud de Reino Unido (NHS) para involucrar a pacientes y público en general en la toma de decisiones.

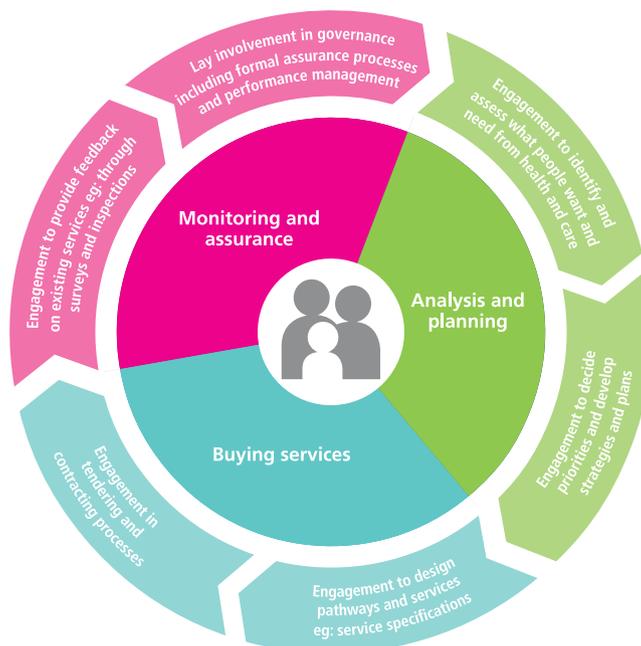


Figura 3. Cómo la participación pública puede apoyar el ciclo de puesta en marcha²⁸



b) Guía para la participación de los pacientes y del público en la comisión de salud y atención: orientación legal para los grupos de comisionamiento clínico y NHS England²⁸:

- El NHS publicó en 2017 una guía de apoyo a los profesionales para involucrar a los pacientes y al público en su trabajo. Destaca los principios clave de participación, junto con temas como el trabajo en asociación con otros, incluso con grupos “raramente escuchados” para maximizar los beneficios y el impacto de la participación.

c) NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (NICE)²⁹:

- La participación de los pacientes es parte integral del enfoque del NICE para desarrollar guías, normativas y otros productos. Desde 1999, el NICE ha involucrado a pacientes, usuarios de servicios sanitarios, cuidadores y público, con el objetivo de tratar temas relevantes para estos colectivos, reflejar sus puntos de vista y satisfacer sus necesidades de atención sanitaria y social.
- Estos colectivos pueden participar en:
 - » Reuniones de juntas.
 - » Comités asesores: los representantes de pacientes o público que forman parte de los comités del NICE aportan una perspectiva única. Las opiniones de todos los miembros tienen el mismo peso durante las discusiones sobre la interpretación de la evidencia.
 - » Definición de objetivos.
 - » Programa de Participación ciudadana del NICE: desarrollar y apoyar las oportunidades de participación de pacientes, cuidadores, y público en general en el trabajo del NICE.
- Todos los comités del NICE cuentan con al menos 2 miembros del colectivo de no profesionales (pacientes, usuarios, cuidadores y población general).

d) SCOTTISH INTERCOLLEGIATE GUIDELINES NETWORK (SIGN)³⁰:

- Su objetivo es mejorar la calidad de la atención de la salud de los pacientes en Escocia mediante el desarrollo y difusión de directrices clínicas nacionales que contengan recomendaciones para una práctica eficaz basada en la evidencia actual.
- Está compuesto por todas las especialidades médicas, Enfermería, Farmacia, Odontología, profesiones relacionadas con la Medicina, pacientes, administradores de servicios de salud, servicios sociales e investigadores.
- La participación del paciente se recoge mediante un grupo virtual de pacientes, cuidadores, miembros del público y el personal de participación del paciente. Actualmente cuentan con aproximadamente 400 miembros.



2. **Canadá:** la necesidad de asegurar una participación significativa de la ciudadanía en el desarrollo de políticas y en la prestación de servicios es uno de los retos clave de la gobernanza de Canadá, hoy y en los próximos años³¹.
- Canadá publicó en 2006 un **“Conjunto de herramientas de políticas de salud de Canadá para la participación pública en la toma de decisiones”**. Proporciona principios, directrices e información para la participación efectiva de la ciudadanía en la toma de decisiones gubernamentales en temas de salud.
 - Canadá dispone de una **agencia independiente del Ministerio de Salud y Bienestar**, órgano regulador canadiense, que se encarga de la evaluación de tecnologías sanitarias para proveer así a los decisores sanitarios de evidencia que contribuya a la toma de decisiones sobre el uso de medicamentos y dispositivos médicos en el SNS.
 - La **Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH)** incorpora la perspectiva del paciente en sus evaluaciones a través de entrevistas individuales a miembros de organizaciones de pacientes que quieren involucrarse en el proceso de evaluación, e incluyen en sus informes medidas de Calidad de Vida Relacionadas con la Salud (CVRS) y análisis de la adherencia a los tratamientos.

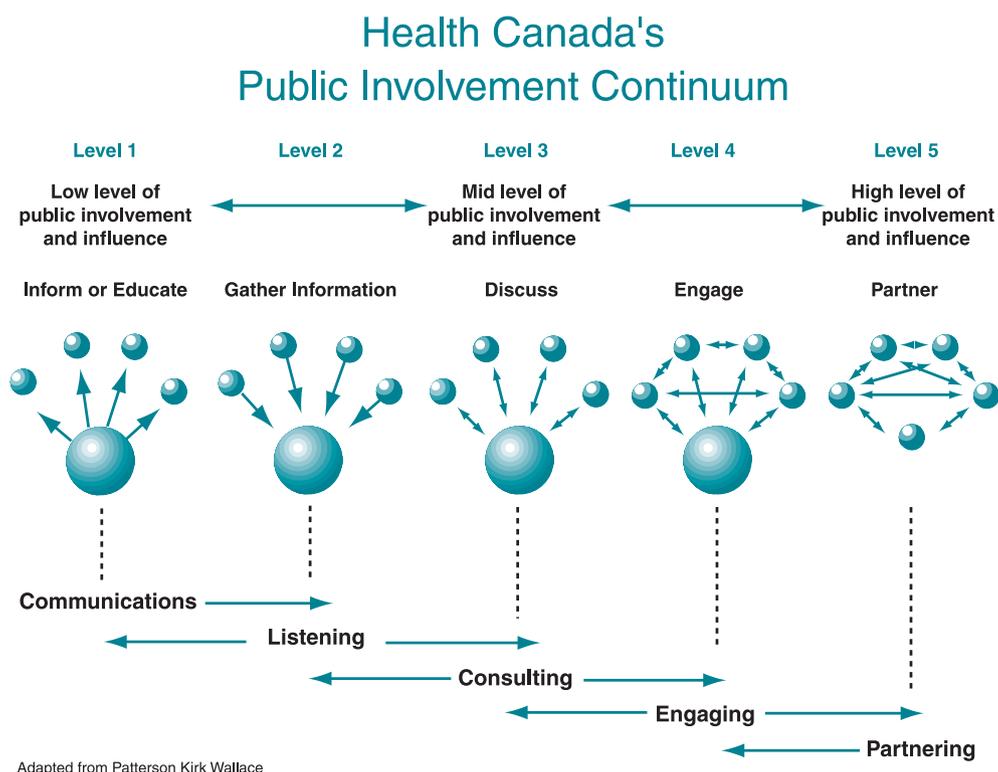


Figura 4. Participación pública de salud Canadá³¹



Iniciativas de éxito a nivel nacional

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), en colaboración con la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia (DGCBSF) y las autoridades competentes en la prestación farmacéutica en las CCAA, incorporan la perspectiva de los pacientes a través de la fase de consulta de los informes de posicionamiento terapéutico (IPT) en los que se evalúa, desde una perspectiva de evaluación de tecnologías sanitarias (ETS), el valor de los medicamentos autorizados antes de la decisión de precio y financiación. El proceso incorpora a todas las asociaciones de pacientes que comuniquen su interés en participar y se realiza en paralelo a las consultas con sociedades científicas profesionales y el propio titular del medicamento en la revisión del IPT, que es enviado a la DGCBSF. Desde junio de 2013, 97 de los 204 informes enviados a revisión externa (contando con varias indicaciones), o lo que es lo mismo, el 47,5% de los IPT ha contado con la opinión de 39 asociaciones de pacientes diferentes.

Otro ámbito de participación de pacientes en la evaluación de medicamentos es la obligatoriedad de los Comités de Ética de Investigación con medicamentos (CEIm) de contar entre sus miembros con un paciente. Aunque ha habido una cierta controversia acerca de la cualidad y perfil que debía tener este miembro, tanto el Reglamento de Ensayos Clínicos, del Real Decreto 1090/2015 y, sobre todo, los criterios para la acreditación de CEIm dejan claro que debe ser al menos un paciente el que represente dichos intereses en el CEIm. Ello significa que, en la actualidad, pero, sobre todo, a partir de enero de 2018, todos los CEIm deben estar ya acreditados de acuerdo al RD 1090/2015 y todos los ensayos clínicos evaluados en España habrán contado con, al menos, la participación de un paciente. A este respecto, cabe llamar la atención de que dicha participación no se reduce a los aspectos éticos contenidos en la parte II de los ensayos clínicos, sino que los CEIm también realizan una buena parte de la evaluación de la parte I de acuerdo con el Memorando de entendimiento entre CEIm y AEMPS. Ello, sin duda, supone un salto cualitativo en lo referente a la participación, no ya como grupo de revisión, sino en la evaluación caso a caso de los ensayos clínicos que se presentan para autorizar (800 casos al año).

Cabe destacar, en el marco de la evaluación de medicamentos, el “Programa d’Harmonització Farmacoterapèutica de Catalunya”, el cual realiza evaluación y priorización de los nuevos medicamentos en la prestación; establece entre sus objetivos principales la incorporación de la ciudadanía/paciente y su participación efectiva en el proceso de evaluación, para garantizar que las necesidades de los pacientes puedan ser escuchadas y tenidas en cuenta. Así, hay 2 vocales de pleno derecho representantes de pacientes en cada uno de sus dos consejos asesores (el de medicación hospitalaria y el de Atención Primaria, Comunitaria y Especializada), así como otros 2 vocales en la Comisión Farmacoterapèutica del Sistema Integrat Sanitari de Cata-



lunya. Estos vocales, designados por el Consell Consultiu de Pacients, recibieron una formación previa en la edición española de la EURORDIS Summer School, realizada en Barcelona, y otra específica sobre regulación y procedimientos de evaluación de medicamentos. Reciben soporte puntual de las oficinas técnicas de evaluación y actualmente participan en igualdad de condiciones con el resto de vocales en las evaluaciones. Por otra parte, se contemplan dos momentos para consulta y alegaciones a los informes y acuerdos tomados durante el procedimiento de evaluación en este programa, abiertos a agentes de interés; la definición de agente de interés incluye entre otros a las asociaciones de pacientes, que pueden solicitar los documentos para realizar alegaciones a los mismos.

En la evaluación de otras tecnologías sanitarias, las Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) incorporan también la perspectiva del paciente como una medida de evaluación. Para ello, utilizan diversas estrategias para incorporar a la ciudadanía en la elaboración de guías de práctica clínica (GPC), HATD compartida y otras herramientas²⁶:

1. La mayor parte de las 25 guías revisadas combinan más de una estrategia en el proceso de su elaboración, siendo la más utilizada la revisión del borrador de la guía, ya sea del documento completo o sólo de la información para pacientes. Las siguientes unidades y AETS han desarrollado estrategias de participación y grupos de usuarios implicados en la elaboración de guías de práctica clínica entre 2005 y 2011:

UNIDADES Y AGENCIAS DE ETS	Nº GUÍAS
IACS (Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud)	2
OSTEBA (Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco)	4
AETSA-COCHRANE (Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía y Centro Cochrane Iberoamericano)	1
UETS-ALE (Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias - Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid)	4
AVALIA-t (Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia)	2
AIAQS (Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya)	8
COCHRANE (Centro Cochrane Iberoamericano)	4



2. En el desarrollo y evaluación de diez HATD se incluyó la perspectiva del paciente mediante un trabajo de investigación cualitativa utilizando grupos focales o entrevistas estructuradas o semiestructuradas. En España, el desarrollo de HATD y la promoción de la Toma de Decisiones Compartida (TDC) están siendo impulsadas desde algunos servicios autonómicos de salud (Andalucía, Canarias y Madrid), pero sólo algunas las han incorporado en sus carteras de servicios. Durante los últimos cinco años, la Agencia de Calidad del SNS ha financiado la elaboración y validación de varias HATD a las unidades y agencias de evaluación de tecnologías sanitarias.

El proceso para desarrollar y evaluar las HATD se divide normalmente en tres fases: revisión sistemática sobre la efectividad del proceso de TDC, desarrollo de la HATD y estudio piloto para la evaluación de dicha herramienta.

UNIDADES Y AGENCIAS DE ETS	Nº GUÍAS
AETSA (Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía)	2
UETS-ALE (Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias - Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid)	1
SESCS (Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de la Salud)	3

- a) La unidad de ETS del Gobierno de Canarias ha desarrollado revisiones sistemáticas y estudios primarios para estudiar las necesidades, valores y preferencias de los pacientes, así como las actitudes de los profesionales frente a la incorporación de los usuarios en la TDC en tres enfermedades crónicas: artrosis de rodilla o de cadera, hiperplasia benigna de próstata y depresión.
Además, se realizaron tres estudios para evaluar las HATD para estos tres grupos de pacientes. Los resultados informados por los pacientes sobre la aceptabilidad de la HATD se obtuvieron mediante la administración de cuestionarios y la realización de entrevistas personales.
- b) La unidad de ETS de la Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid* (UETS-ALE) desarrolló una HATD en soporte informático con formato interactivo para mujeres con cáncer de mama. Para su elaboración, se utilizaron entrevistas estructuradas y semiestructuradas a pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, así como grupos de discusión con pacientes.

* Las competencias de la Agencia Laín Entralgo pasaron a la Dirección General de Planificación, Investigación y Formación el 31 de diciembre de 2012, tal y como lo disponía la Ley 4/2012 de 4 de julio.



- c) La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía desarrolló HATD para pacientes con fibrilación auricular no valvular. En este trabajo, se incluyó la perspectiva del paciente a través de un trabajo de investigación cualitativa. También ha elaborado una HATD de pacientes para decidir entre diálisis peritoneal o hemodiálisis en la que participó un paciente con enfermedad renal crónica.
3. Finalmente, se describen cuatro estudios sobre programas de cribado, tres trabajos que desarrollaron sistemas de priorización de pacientes en lista de espera, dos que evaluaron la satisfacción de los usuarios y uno que definió indicadores en salud. En todos ellos, se utilizaron diferentes técnicas de investigación cualitativa, con pacientes/cuidadores o población general como estrategia para la incorporación de usuarios, siendo la más utilizada los grupos focales.

UNIDADES Y AGENCIAS DE ETS	Nº GUÍAS
OSTEBA (Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco)	2
AVALIA-t (Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia)	3
AIAQS (Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya)	4

Nivel macrogestión

Iniciativas de éxito a nivel internacional

La Agencia Europea de Medicamentos (EMA), al igual que la Food and Drug Administration (FDA) en Estados Unidos, y otras agencias reguladoras en todo el mundo, están realizando un esfuerzo para integrar la perspectiva del paciente en sus mecanismos de autorización, incorporando pacientes en todos sus comités. Notablemente, el Committee for Human Medicinal Products (CHMP) cuenta con un grupo de trabajo consultivo, constituido desde el año 2006 y completamente operativo, denominado "Patient's and Consumer's Working Party", que proporciona opinión al resto de comités y grupos de trabajo de la agencia y vela por una adecuada representación de los pacientes en todos los niveles de la organización. Por su parte, además de la presencia de una vocalía de pacientes en el Comité de Evaluación de Riesgos en Farmacovigilancia (PRAC), el Committee on Orphan Medicinal Products cuenta con 3 vocalías reservadas a representantes de pacientes y, en este momento, la vicepresidencia del comité corresponde a un representante de EURORDIS. Sin embargo, sólo el 25% de AETS a nivel mundial presentan algún mecanismo para la incorporación de la perspectiva de los pacientes³².



En el programa actual de trabajo del CHMP³³, se describen distintas actividades para promover la incorporación de la perspectiva de los pacientes, como la implicación de los pacientes en la ETS y la integración de sus valoraciones en los cálculos del beneficio-riesgo³⁴.



La guía de la EMA *Rules of Procedure for Rapporteur, Co-Rapporteur and Assessment Team*, contempla que los decisores podrán establecer contactos, con carácter consultivo, con los representantes de las organizaciones de pacientes y las asociaciones de profesionales de la salud relevantes para la indicación de un determinado medicamento. Dichos representantes podrán ser invitados en una sesión plenaria y todos los documentos surgidos estarán sujetos a consulta pública de todas las partes interesadas (industria, profesionales de la salud, pacientes/consumidores u otros)³⁵. Además, el Comité PRAC de la EMA está compuesto por “un miembro y un suplente, para representar a las organizaciones de pacientes, designados por la Comisión Europea”³⁶.

Otro aspecto que merece la pena mencionar son las audiencias públicas contempladas en la legislación de farmacovigilancia, en las que el PRAC se reúne a puerta abierta con todas aquellas organizaciones que desean participar para tratar un tema relacionado con la seguridad de los medicamentos. La primera de estas audiencias, sobre el riesgo del uso del ácido valproico se celebró en octubre de 2017, se retransmitió en *streaming* públicamente y quedó grabada para el acceso público a la misma³⁷.

Algunos organismos como OHTAC y CADTH en Canadá, FDA y el MDIC en EEUU, NICE en Reino Unido, HAS en Francia, el G-BA en Alemania o el KCE en Bélgica utilizan el término *patient and public involvement* ([PPI] participación de los pacientes y el público en general) para referirse a una amplia gama de esfuerzos con el fin de involucrar a los pacientes en los procesos que guían la toma de decisiones del sistema de salud. Entre las AETS que utilizan estrategias PPI, el 54% lo hace a lo largo de todo el proceso de evaluación. Algunas agencias incluso invitan al público general a enviar solicitudes de evaluación. En general, las revisiones públicas de los borradores, encuestas, o discusiones se dan normalmente en la fase de evaluación de ETS. La mayoría de las agencias abren un proceso de comentarios públicos al final del proceso^{32-34,36,38-49}.



En Escocia desde 2007 se requiere, con carácter obligatorio, la realización de “una búsqueda en la literatura que refleje las experiencias y preferencias de los pacientes en relación con el tema de estudio”. Holanda, por su parte, también menciona la necesidad de realizar una “búsqueda de literatura específica sobre las necesidades y/o preferencias de los pacientes” para llevar a cabo sus evaluaciones⁵⁰.



Iniciativas de éxito a nivel nacional

En España, el canal de Participación Pública en Proyectos Normativos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, tiene por objeto recabar la opinión de la ciudadanía, organizaciones y asociaciones en dos momentos del proceso de elaboración de un anteproyecto de ley: proyectos de real decreto legislativo y proyectos de normas reglamentarias⁵¹:

- **Consultas públicas previas:** tiene por objeto recabar la opinión de la ciudadanía, organizaciones y asociaciones antes de la elaboración de un proyecto normativo. Algunos ejemplos de las consultas realizadas hasta el momento son los siguientes:
 - » Proyecto de Real Decreto por el que se regulan los estudios observacionales con medicamentos.
 - » Anteproyecto de Ley por la que se establece en el régimen sancionador y de tasas relativo a la comercialización y el uso de biocidas.
 - » Proyecto de Real Decreto sobre justificación y optimización del uso de las radiaciones ionizantes para la protección radiológica de las personas con ocasión de exposiciones médicas.

- **Audiencia e información pública:** tienen por objeto recabar la opinión de los ciudadanos titulares de derechos e intereses legítimos afectados por un proyecto normativo ya redactado, directamente o a través de las organizaciones o asociaciones que los representen, así como obtener cuantas aportaciones adicionales puedan realizar otras personas o entidades. Algunos ejemplos son:
 - » Proyecto de Real Decreto por el que se regula el procedimiento de comunicación de los alimentos para grupos específicos de población y se deroga el Real Decreto 2685/1976, de 16 de octubre, por el que se aprueba la reglamentación técnico-sanitaria para la elaboración, circulación y comercio de preparados alimenticios para regímenes dietéticos y/o especiales.
 - » Proyecto de orden por la que se actualizan los anexos I, II y III del Real Decreto 1207/2006, de 20 de octubre, por el que se regula la gestión del Fondo de cohesión sanitaria.

Cabe destacar que algunas CCAA cuentan con espacios públicos (basados en *webs*) de participación sobre proyectos normativos y de ordenación.

Por otro lado, la ciudadanía suele participar, a través de sus representantes, en el diseño de las Estrategias de Salud a nivel estatal, en el ámbito de los comités técnicos⁵². Éstas son las estrategias de salud que han contado con asociaciones de pacientes en sus comités técnicos:

- **Abordaje de la Cronicidad (2012):** Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Foro Español de Pacientes.



- **Atención al Parto Normal (2007):** Asociación El Parto es Nuestro.
- **Cáncer (2006):** Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).
- **Cardiopatía Isquémica (2006):** Confederación Española de Pacientes Cardiovasculares (CONESPACAR). Actualmente está participando CARDIOALIANZA.
- **Cuidados Paliativos (2007):** Foro Español de Pacientes (FEP), Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).
- **Diabetes (2006):** Federación Española de Asociaciones de Educadores en Diabetes, Federación Española de Diabetes (FEDE).
- **Enfermedades Neurodegenerativas (2016):** Asociación Nacional del Alzheimer AFALcontigo, Asociación Corea Huntington Española, Asociación Miastenia de España (AMES), Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA), Esclerosis Múltiple España (EME), Fundación Alzheimer España (ALZFAE), Fundación Esclerosis Múltiple (FEM), Federación Española de Parkinson (FEP), Asociación Española de ELA (ADELA).
- **Enfermedades Raras (2009):** Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, Federación ASEM de Enfermedades Neuromusculares (FASEM).
- **Enfermedad Renal Crónica (2015):** Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER).
- **Estrategia de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica - EPOC (2009):** Foro Español de Pacientes (FEP).
- **Ictus (2009):** Foro Español de Pacientes (FEP).
- **Enfermedades Reumáticas y Musculoesqueléticas (2012):** Asociación Española contra La Osteoporosis (AECOS), Confederación Española de Personas Afectadas por Reumatismos (CONFEPAR), Asociaciones de Espondilitis, Conartritis, Fundación Afectados Fibromialgia, Liga Reumatológica Española (LIRE).
- **Salud Mental (2009):** Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES).
- **Salud Sexual y Reproductiva (2011):** Confederación Española de Lesbianas, Gays, Bisexuales y Transexuales de España (COLEGAS-Confederación LGTB), Comité Español de Representantes de Minusválidos, Federación de Asociaciones de Mujeres Rurales, Federación de Mujeres Jóvenes, Federación Estatal de Lesbianas, Gays, Transexuales y Bisexuales (FELGTB).



Por su parte, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) describe su interacción con diversos agentes para la toma de decisiones, entre los que se incluyen pacientes y público en general, además de profesionales sanitarios, industria farmacéutica, autoridades, investigadores, sociedades científicas y medios de comunicación. La participación de agentes sociales y pacientes, entre otros factores, ha repercutido en “un dinamismo enriquecedor pero muy exigente para todos los agentes del sistema de regulación de medicamentos y productos sanitarios”⁵³. Sin embargo, no se especifican las estrategias de participación utilizadas para posibilitar la interacción entre la AEMPS y los pacientes.



El Consejo Rector y los órganos de participación de la AEMPS han contado desde su creación con la representación de consumidores y usuarios, tal como consta en su estatuto. Estos comités, órganos de asesoramiento y coordinación de la AEMPS encargados de garantizar la transparencia e independencia en sus actuaciones, están integrados por grupos mixtos compuestos por representantes de la Agencia, expertos a título individual o representantes de asociaciones de profesionales (médicos, farmacéuticos o veterinarios) además de los citados representantes de asociaciones de consumidores. Desde 2015, dos de estos comités, el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CMH) y el Comité de Seguridad de los Medicamentos de Uso Humano (CS-MUH) cuentan, además de con los representantes de consumidores y usuarios, con la participación de pacientes en calidad de observadores.

Asimismo, como se ha mencionado, la AEMPS consulta a las asociaciones de pacientes en los pasos iniciales de la elaboración de Guías de Práctica Clínica y en los Informes de Posicionamiento Terapéutico, así como la consideración de medidas de *patient reported outcomes* ([PRO] o resultados percibidos por el paciente) en ciertos casos⁵⁴.

Cabe destacar que dentro de los objetivos del Ministerio de Sanidad para 2017, tal como se recoge dentro de la memoria de este departamento en los Presupuestos Generales del Estado (PGE), la AEMPS tiene como objetivo “elaborar e implementar un Plan para la incorporación de pacientes en todos los ámbitos de decisión y participación”⁵⁵. Dentro de esta iniciativa, la Agencia ha colaborado en 2017 con el grupo español de la Academia de Pacientes de la UE (EUPATI España) para desarrollar acciones formativas que incrementen el número de pacientes y asociaciones, formadas en diferentes temas relacionados con los medicamentos, que forman parte de las actividades regulares de la AEMPS. Esta acción está prevista que continúe en los siguientes años.



Es destacable una iniciativa del año 2013, cuando se creó la Alianza de Salud Comunitaria (ASC)⁵⁶, una plataforma de organizaciones e instituciones que trabajan en el ámbito de la salud comunitaria. La ASC nace con el interés de facilitar el trabajo colaborativo entre sus miembros y otros agentes claves, así como la abogacía y el intercambio de conocimiento y herramientas en el campo de la salud comunitaria y la promoción de la salud. Todas las entidades, desde diferentes ámbitos, buscan mejorar la salud poblacional, trabajando la mejora de los diferentes determinantes de salud con una perspectiva de equidad y fortalecimiento de la comunidad. En la actualidad hay 21 entidades que han formalizado su pertenencia a la ASC a través de la firma de un convenio:

1. Dirección General de Salud Pública de Aragón
2. Agència de Salut Pública de Catalunya
3. Escuela Andaluza de Salud Pública
4. Universitat de Girona
5. Agència de Salut Pública de Barcelona
6. Consejería de Sanidad del Principado de Asturias
7. Universitat d'Alacant
8. Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (Faecap)
9. Instituto Marco Marchioni
10. Sociedad española de Salud Pública
11. Sociedad Española de Medicina de Familia
12. Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud
13. Fundación EDEX
14. Dirección de Salud Pública y Adicciones del Gobierno Vasco
15. Escola Salut Pública de Menorca
16. Hospital Italiano de Buenos Aires
17. Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra
18. Prevención y Promoción de la Salud del Ayuntamiento de Madrid
19. Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSYS)
20. Direcció General de Salut Pública i Participació del Govern Illes Balears
21. Dirección General de Salud Pública de la Generalitat Valenciana



Iniciativas de éxito a nivel de comunidad autónoma

A nivel de CCAA, destacan las siguientes propuestas para la participación ciudadana en salud:

- En el 2011, el **Principado de Asturias** publicó el documento marco *Propuestas para la participación ciudadana en salud en Asturias*⁵⁷. Su objetivo es impulsar la participación de la comunidad en los diferentes ámbitos y sectores relacionados con la salud de la comunidad para la formulación y evaluación de las políticas públicas de salud, potenciando su capacidad para definir y abordar sus demandas y necesidades de salud.
- En 2010 se publicó el *Modelo de participación en salud del Sistema de Salud de Aragón*. El documento final que sitúa a la ciudadanía como eje del sistema, se elaboró gracias a un amplio proceso de participación en el que han colaborado durante más de un año unas 700 personas de colectivos sociales representativos (asociaciones, profesionales sanitarios, sindicatos, etc.)⁵⁸. El nuevo modelo tiene los siguientes objetivos que cumplir:
 - » Redefinir el rol de la ciudadanía dentro del sistema sanitario.
 - » Describir los componentes del modelo de participación.

El documento final lleva consigo una apuesta por la salud pública y para ello se plantea un aumento de la representatividad de las asociaciones de pacientes en los consejos de salud de zona y sector y se establece mayor transparencia, articulación y comunicación efectiva entre los órganos de participación.

- La política pública sanitaria de la **Comunidad de Castilla-La Mancha** está fundamentada en 5 pilares: la ciudadanía y los usuarios como eje y centro del sistema, los profesionales y trabajadores sanitarios, los proveedores y la industria farmacéutica, los gestores y administradores sanitarios y los responsables políticos⁵⁹. En 2005 se realizaron en Toledo las Jornadas sobre Participación de los ciudadanos en el Servicio de Salud de Castilla La Mancha, en las que se reunieron un grupo de expertos e informantes clave en participación ciudadana para discutir y analizar las bases de un modelo de participación ciudadana: representantes de pacientes y usuarios, representantes de la Administración, profesionales del sector sanitario, profesores universitarios, políticos y sociólogos, todos ellos implicados en mayor o menor grado en la participación comunitaria en diferentes áreas sociales, no sólo sanitarias.

En este sentido, el Decreto 61/2007 de 15 de mayo amplió los órganos de participación formal existentes, creando un Foro Participativo, un Consejo de Participación y Administración y un Foro Virtual que incrementan y hacen posible un mayor grado de participación en las decisiones sobre gestión sanitaria en el Área de Salud de Puertollano.



- El documento *La participación ciudadana en la **sanidad pública catalana**: concepto, análisis y propuestas*, publicado en 2007, afirma que la participación ciudadana tiene que institucionalizarse y estar presente en todas las acciones de salud pública⁶⁰:
 - » Acciones de promoción de la salud.
 - » Acciones de protección de la salud y prevención de la enfermedad.
 - » Acciones de restauración de la salud perdida, cura y acompañamiento de la persona enferma.
 - » Enseñanza e investigación.

Además, la Secretaria General de Atención Sanitaria y Participación, mediante el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, creado en 2012, promueve la participación social en el sistema sanitario público, y dispone de su propio plan estratégico⁶¹. El Consell de Salut de Catalunya, incluye una amplia representación social, con vocales en representación de organizaciones de consumidores y usuarios, de asociaciones vecinales y vocales designados por el Consell Consultiu de Pacients. Esta representación se traslada a niveles de gestión meso, más detallados a nivel territorial, como los Consells de Salut de les Regions Sanitàries, y posteriormente los Consells de Salut dels Sectors Sanitaris.

Son destacables las encuestas de satisfacción del Plan de encuestas de satisfacción del CatSalut-PLAENSA, que se han administrado ya a 200.000 pacientes, y cuyos resultados se comparten con los proveedores de servicios sanitarios. Además, se incluyen cláusulas de satisfacción como objetivos anuales en los contratos de compra de servicios a los mismos.

- Atendiendo a lo previsto en el Estatuto de Autonomía de la **Comunitat Valenciana**, la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana recoge entre sus principios rectores la firme voluntad de que exista una participación activa de la comunidad en el diseño de las políticas sanitarias, en la orientación y valoración del Sistema Valenciano de Salud y en las actuaciones de salud pública⁶².

Por dicho motivo, entre las actividades básicas del Sistema Valenciano de Salud se encuentra el fomento de la participación social y el fortalecimiento del grado de control de la ciudadanía sobre su propia salud.

En particular, entre los órganos de participación ciudadana en el sistema sanitario valenciano, destacan el Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana, órgano superior colegiado de carácter consultivo de participación ciudadana en el Sistema Valenciano de Salud y, en el ámbito departamental, los consejos de salud de los departamentos de salud.



Nivel transversal

Existen otros ámbitos para la participación ciudadana en la toma de decisiones de salud, transversales a los niveles micro, meso y macro.

Educación

La educación al paciente permite mejorar su capacidad de controlar su propia salud, por lo que se están llevando a cabo diferentes iniciativas enfocadas a la información y participación de los mismos²:

Tabla I. Iniciativas españolas para la educación del paciente.

Elaboración propia a partir de "Participación de los ciudadanos en las decisiones relacionadas con su salud. Informes REDISSEC. ISCIII", 2016.

España	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía
España	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios	Cursos de formación en colaboración con el grupo español de la Academia Europea de Pacientes (EUPATI)
Andalucía	AETSA	HATD: enfermedad renal crónica, cáncer de mama, cáncer de próstata
	Consejería de Salud Junta de Andalucía	Salud Responsable Informarse es Salud
	Escuela Andaluza de Salud Pública	Escuela de Pacientes
Aragón	Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud	Portal GuíaSalud
	Gobierno de Aragón. Departamento de Salud	Escuela de Salud
Canarias	SESCS	PyDeSalud (HATD cáncer de mama y diabetes) HATD: HBP, artrosis cadera/rodilla
	Hospital Insular de Gran Canaria	Escuela de Linfedema del Servicio de Rehabilitación y Medicina Física
Cantabria	Consejería de Sanidad	Escuela Cántabra de Salud
Castilla y León	Junta de Castilla y León	Aula de Pacientes de Castilla y León
Castilla-La Mancha	Consejería de Sanidad	Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha
Cataluña	AQuAS Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya	Canal Salut HATD: cáncer de próstata localizado, enfermedad renal crónica avanzada
	Fundació Salut i Envel·liment Universidad Autónoma de Barcelona	Universidad de Pacientes
	Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya	Programa Paciente Experto Catalunya



Tabla I. Iniciativas españolas para la educación del paciente. (Cont.)

Comunidad Valenciana	Generalitat Valenciana	Cuídate. El Portal de Salud de la Comunitat
Euskadi	Osakidetza	Osasun Eskola (Escuela de Salud)
Galicia	Servizo Galego de Saúde	Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos
Islas Baleares	Col·legi Oficial d'Infermeria de les Illes Balears	Programa del Paciente Experto
La Rioja	Rioja Salud	Escuela de Pacientes
Madrid	UETS-Laín Entralgo	HATD: cáncer de mama, cáncer de próstata, cáncer colorrectal.
	Consejería de Sanidad	Escuela Madrileña de Salud
Navarra	Departamento de Salud del Gobierno de Navarra	Escuela de Pacientes
Principado de Asturias	Gobierno del Principado de Asturias	Proyecto Escuela de Pacientes
Región de Murcia	Ayuntamiento de Murcia. Concejalía de Deportes y Salud	Escuela de Pacientes

Asociaciones y redes sociales de pacientes

Además, las asociaciones de pacientes y las redes sociales de pacientes desempeñan un papel esencial en la participación ciudadana en Políticas Sanitarias⁶³. La participación colectiva de los pacientes (a nivel **meso y micro**) se realiza tradicionalmente mediante asociaciones de pacientes, consejos de salud, foros de pacientes o acuerdos o declaraciones derivadas de trabajos comunes. A nivel **micro** las asociaciones de pacientes son responsables de la formación e información de los pacientes. Las asociaciones de pacientes desempeñan además un papel clave en las Comisiones de Participación Ciudadana constituidas en los Servicios Regionales de Salud, como es el caso del Consello Asesor de Pacientes creado en el año 2016 en el área sanitaria de Vigo⁶⁴.

Por otra parte, Internet se ha convertido en una importante fuente de información de los pacientes, que han encontrado en la red grupos de personas que tienen su mismo problema. Los resultados del 3º Estudio Internacional Bupa-Sanitas Health Pulse constatan que entre un 25% - 27% de los españoles buscan información relacionada con la enfermedad que sufre él, un familiar o un amigo a través de internet⁶⁵.

Redpacientes es una *web/red* social donde hay registrados más de 7.000 pacientes crónicos con 53 enfermedades distintas, en la que participan también los familiares y los profesionales y donde pueden conocer más su enfermedad y controlar su evolución⁶⁶.

Patients like me tiene como objetivo conectar a todo tipo de pacientes y convertirse en su red social, para expresar sus miedos y conectar con personas que sienten lo mismo que ellos⁶⁶.



Investigación

Finalmente, se considera necesario reducir la brecha que existe entre la comunidad científica y la sociedad⁶⁷.

El concepto de Investigación e Innovación Responsables (RRI según sus siglas en inglés) incentiva que entidades de la sociedad civil, comunidad educativa, comunidad científica, responsables de políticas y el sector empresarial e industrial, trabajen juntos en todo el proceso de investigación e innovación.

En este contexto, la RRI comprende 6 agendas políticas a tener en cuenta durante todo el proceso de investigación e innovación:

- **Participación ciudadana**, para fomentar que múltiples actores se involucren en el proceso de investigación desde su concepción hasta su desarrollo y obtención de resultados.
- **Igualdad de género**, para promover el equilibrio entre hombres y mujeres en los equipos de trabajo.
- **Educación científica** para mejorar los procesos educativos y promover vocaciones científicas entre los más jóvenes.
- **Ética** para fomentar la integridad científica, con el fin de prevenir y evitar prácticas de investigación inaceptables.
- Acceso abierto a la **información científica**, para mejorar la colaboración entre grupos de interés y el diálogo abierto con la sociedad.
- **Acuerdos de gobernanza**, para proporcionar herramientas que fomenten la responsabilidad compartida entre grupos de interés e instituciones.

En 2017 se ha puesto en marcha el Consejo Asesor de Pacientes del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), dependiente del Instituto de Salud Carlos III, con el objetivo de promover la participación de los pacientes en la actividad de este centro, entender sus necesidades y lograr su implicación en las políticas de investigación⁶⁸.



CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS DE SITUACIÓN

1. La toma de decisiones en el ámbito de la salud se encuentra en un proceso de apertura a sectores sociales que históricamente han estado alejados de ella.
2. Los ámbitos de participación de la ciudadanía en la toma de decisiones se encuentran a distintos niveles: individual (micro), organizacional (meso) o social (macro).
3. A pesar de que las posibilidades de participación ciudadana en el ámbito de la salud son múltiples y diversas y están sustentadas por la legislación, la realidad es diferente.

Micro

4. Los nuevos modelos de participación a nivel micro han de tender hacia la toma de decisiones compartida.

Meso

5. Existe un acuerdo a nivel internacional sobre la necesidad e importancia de considerar las expectativas y puntos de vista de los usuarios en la evaluación de tecnologías sanitarias a lo largo de todo su ciclo de vida desde la investigación a la utilización, pasando por su autorización.
6. La consideración de las expectativas de los usuarios y la incorporación de sus puntos de vista y perspectivas en la elaboración de productos de evaluación es un proceso que se ha iniciado en España pero que aún tiene mucho recorrido por delante.

Macro

7. El programa de trabajo de la Red Europea de Regulación de Medicamentos (que incluye a la EMA y a las agencias nacionales) y el de todos sus comités (notablemente, CHMP y PRAC), así como los programas de trabajo en otras regiones reguladoras como la FDA, suponen un esfuerzo para integrar la perspectiva del paciente en sus mecanismos de aprobación.
8. Existen algunas iniciativas de participación a través del canal de Participación Pública en Proyectos Normativos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Transversal

9. Las Asociaciones de Pacientes, las redes sociales de pacientes, la participación en proyectos de investigación y las iniciativas de educación al paciente son esenciales para llevar a cabo una participación ciudadana responsable.
10. La industria debe adoptar la perspectiva de que el sistema sanitario trata a personas y no a enfermedades, siendo corresponsable, junto con otros actores, de contribuir a un sistema sanitario de calidad, equitativo, sostenible y humanizado





OBJETIVOS Y METODOLOGIA

La Fundación HUMANS ha elaborado un documento estratégico con el fin de contribuir a desarrollar y reforzar la cultura de participación ciudadana en el Sistema Nacional de Salud. Este informe nace con la idea de servir como documento inicial de referencia a todos los actores implicados en los procesos de participación ciudadana y de definir una serie de líneas estratégicas para su desarrollo posterior.

El proyecto se ha desarrollado con la constitución de un Comité de Expertos Científico-Técnicos y un Comité Institucional. El Comité de Expertos Científico-Técnicos estuvo formado por los siguientes profesionales:

- Coordinador: D. Julio Zarco Rodríguez. Director del área de personalización de la atención sanitaria y responsabilidad social corporativa del Hospital Universitario Clínico San Carlos, profesor de psiquiatría de la UCM y presidente de la Fundación HUMANS. Exdirector General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid.
- D^º. Begoña Barragán García. Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Secretaria de la Fundación HUMANS.
- D. Antonio Bernal Jiménez. Presidente de la Alianza General de Pacientes.
- D^º. Paloma Casado Durández. Subdirectora general de Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- D^º. Lucienne Costa-Frossard França. Servicio de Neurología. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
- D^º. Carmen Gallardo Pino. Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos.
- D^º. Pilar Garrido López. Presidenta del Consejo Nacional de Especialidades Médicas y especialista en Oncología Médica. Hospital Universitario Ramón y Cajal.
- D. Rodrigo Gutiérrez Fernández. Director General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria (Castilla La Mancha).
- D. César Hernández García. Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano. AEMPS.
- D^º. Caridad Pontes García. Gerent d'Harmonització Farmacoterapèutica. Servei Català de la Salut. - Servei Català de la Salut. (Catalunya).

- D. José Luis Poveda Andrés. Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.
- D. Félix Rubial Bernárdez. Gerente del Área Sanitaria de Vigo (Galicia).
- D^{ra}. Emilia Sánchez Chamorro. Subdirectora General de Terapia Celular y Medicina Regenerativa. Instituto de Salud Carlos III.

El Comité de Expertos participó en un taller de trabajo celebrado en Madrid el 16 de octubre de 2017. Durante el taller se expuso un análisis de situación sobre la participación ciudadana en salud, basado en la información que se recoge en el capítulo introductorio de este documento. Posteriormente, se llevó a cabo una discusión abierta basada en preguntas clave, orientadas a determinar las principales líneas de actuación que deberían impulsarse para fomentar y mejorar la participación ciudadana en las decisiones sanitarias a todos los niveles.

Como resultado del taller se han elaborado unas conclusiones a tres niveles: líneas estratégicas, ejes de actuación por cada agente de interés y acciones concretas que sería recomendable impulsar a corto y medio plazo.

El documento resultante, se ha compartido con un Comité Institucional al que se ha invitado a participar en el proyecto para incorporar sus aportaciones. Este Comité ha estado formado por una serie de representantes políticos y otros profesionales del sector. En concreto:

- D. Jesús Ramón Aguirre Muñoz. Senador por Córdoba del Grupo Parlamentario Popular.
- D^{ra}. Nerea Ahedo Ceza. Senadora por Bizkaia del Grupo Parlamentario Vasco.
- D^{ra}. María Teresa Angulo Romero. Diputada por Badajoz del Grupo Parlamentario Popular.
- D^{ra}. Amparo Botejara Sanz. Diputada por Badajoz del Grupo Parlamentario de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea.
- D. Francisco Igea Arisqueta. Diputado por Valladolid del Grupo Parlamentario Ciudadanos.
- D. José Martínez Olmos. Senador por Granada del Grupo Parlamentario Socialista.
- D^{ra}. Conxita Tarruella i Tomás. Diputada por CiU (Convergencia y Unión) en la IX y X legislatura en el Congreso. Presidenta de Esclerosis Múltiple España.
- D^{ña}. Ana Polanco. Directora de Corporate Affairs de Merck.

Finalmente, se han extraído los conceptos que ilustran el espíritu y los valores de esta iniciativa (fig. 5).

Para el desarrollo de este proyecto se ha contado con el apoyo de Ascendo Consulting Sanidad & Farma como oficina técnica.





Figura 5. Nube conceptual.





CONCLUSIONES

Existe un consenso generalizado, entre los expertos consultados, sobre la necesidad de promover la participación ciudadana en los distintos ámbitos del Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, en la actualidad no se está potenciando la participación ciudadana por parte de los distintos actores y se puede considerar que, de momento, no existe una “normalización” de la misma.

Cabe destacar que existe un distinto grado de participación según el nivel de madurez y desarrollo del sistema sanitario y de la sociedad.

A continuación, se exponen las conclusiones en forma de líneas estratégicas identificadas, en las que se deberán ir desarrollando planes de acción en el futuro, los principales ejes de actuación para cada agente de interés y una serie de acciones concretas a impulsar.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Las líneas estratégicas se exponen siguiendo los distintos ámbitos de participación: **nivel micro, meso, macro y transversal.**

Nivel microgestión

- Impulsar las herramientas de toma de decisiones compartida, apoyando siempre la relación médico-paciente, que debe prevalecer y en ningún caso ser sustituida.
- Fomentar la estandarización de la toma de decisiones compartida basada en las preferencias del paciente, la evidencia científica y el criterio clínico.
- Promover la autogestión de la salud a través de iniciativas de educación al paciente, que le permitan mejorar su capacidad de responsabilizarse de su propia salud.
- Propiciar el conocimiento de las preferencias de los pacientes por parte de los profesionales sanitarios y proporcionar herramientas que lo faciliten.
- Potenciar la transmisión y recepción de información sobre su salud, tanto al paciente como a los familiares y cuidadores.

Nivel mesogestión

- Impulsar la participación ciudadana en los Consejos de Administración de los Servicios de Salud, Consejos de Salud, Consejos de Gobierno, a nivel de Áreas de Salud, Áreas integradas, Organizaciones Sanitarias integradas y similares, así como a nivel de Zonas de Salud.
- Impulsar y afianzar la participación de los pacientes en las guías de práctica clínica y en los procesos asistenciales integrados.
- Promover un cambio cultural y de mentalidad en los gestores basado en el liderazgo transformacional social, a través de políticas de formación, selección e incentivos que tengan continuidad, de acuerdo a la misión de las organizaciones a las que pertenecen.
- Impulsar que la participación ciudadana en la toma de decisiones de manera formalizada se incluya en los planes estratégicos de las organizaciones sanitarias, instrumentalizándose a través de los contratos de gestión con los correspondientes indicadores.
- Promover el uso de indicadores sobre calidad de vida de los pacientes en las evaluaciones de las intervenciones e indicadores sobre percepción de cuidados por parte de pacientes y familiares.
- Fomentar los grupos de participación ciudadana a nivel local y comunitario en línea con los planes de intervención comunitaria y los mapas de activos en salud.
- Solicitar la opinión a la ciudadanía sobre la comprensión y utilidad de las webs de los Hospitales y Organización de Servicios, desde su ámbito de conocimiento y necesidad.

Nivel macrogestión

- Impulsar la participación ciudadana a través de los distintos instrumentos señalados en la normativa estatal (Ley General de Sanidad, Ley de Cohesión), autonómica (Leyes de Ordenación Sanitaria de las distintas CCAA) y local, y en cualquier otra normativa que aborde la participación ciudadana, considerando su adaptación a los distintos niveles de los órganos de gobierno de las organizaciones.
- Desarrollar modelos de gobernanza en las instituciones que estimulen la participación ciudadana.
- Propiciar y fomentar la participación ciudadana en la génesis y desarrollo de iniciativas reglamentarias y en consultas públicas, a través de los cauces establecidos.
- Potenciar la participación ciudadana en los comités institucionales, consejos asesores y otros comités estratégicos cuando así se requiera y se considere necesario.
- Fomentar la participación activa en las estrategias de Salud, estatales y autonómicas y en los planes de salud, fundamentalmente en la identificación de necesidades, su priorización y en la ejecución y evaluación de los mismos.
- Promover la participación ciudadana en acciones y decisiones de presupuestos o de desinversión en el ámbito sanitario y de salud pública.



- Promover la participación ciudadana en el diseño y ejecución de las Encuestas de Salud, o similares, con una temporalidad concreta.
- Solicitar la opinión a la ciudadanía sobre la comprensión y utilidad de las *webs* de los servicios públicos de salud, desde su ámbito de conocimiento y necesidad.
- Promover la participación de los pacientes en el diseño y puesta en marcha de nuevos ensayos clínicos o en la elaboración de informes de posicionamiento terapéutico (IPT), determinantes para la aprobación y financiación de medicamentos por parte de las administraciones públicas.
- Desarrollar una unidad de acción por parte de las asociaciones de pacientes a través de un acuerdo claro entre ellas, para asumir una única representación ante las administraciones públicas en ámbitos de carácter estratégico y general, que permita un diálogo abierto y continuo con las administraciones sanitarias, fundamentalmente general y autonómicas.
- Desarrollar los mecanismos legales orientados a impulsar y apoyar la participación ciudadana en salud.

Nivel transversal

Este nivel recoge líneas estratégicas que afectan a los tres niveles anteriores (**micro, meso y/o macro**) en mayor o menor medida.

Formación

- Promover políticas de formación y educación en un continuum en distintos ámbitos.
- Impulsar un pacto que haga de “puente” entre la Administración Sanitaria y Educativa que permita:
 - » Enlazar la universidad con la educación secundaria.
 - » Promover un cambio de modelo en la universidad, en el ámbito de las Ciencias de la Salud, introduciendo el Humanismo en las distintas disciplinas.
 - » Incluir en la universidad un modelo de aprendizaje de servicios a la comunidad.
 - » Introducir la enseñanza de la cultura de la salud (salud pública y la educación para la salud en hábitos de vida saludable) en las escuelas.
- Reforzar el papel de los centros de Atención Primaria y de las farmacias comunitarias en la formación de los pacientes en salud y en el desarrollo de programas de educación en las escuelas y colegios. La Atención Primaria tiene un papel fundamental en este ámbito.
- Promover y reforzar las escuelas de pacientes y los programas de paciente experto.
- Desarrollar la acreditación de *webs* de información y formación de pacientes.
- Incluir en la enseñanza a nivel general los valores de responsabilidad y compromiso con la salud.
- Desarrollar la formación de los profesionales sanitarios en participación ciudadana.
- Fomentar la formación de pacientes y de profesionales sanitarios a través de pacientes preparados y formados que participan con las Asociaciones.



Investigación e innovación

- Promover la participación ciudadana en las políticas e instrumentos de investigación e innovación biomédica, en todos los ámbitos de su cadena de valor: identificación de necesidades y prioridades de investigación, desarrollo de proyectos, evaluación y difusión y transferencia de resultados.
- Consolidar la participación de la ciudadanía en comités de ética de investigación con medicamentos y en comités de bioética.
- Desarrollar la utilización de los sistemas de información en el entorno de la investigación clínica observacional, y potenciar la implicación de los pacientes en dicha investigación.

Evaluación de tecnologías sanitarias

- Impulsar la participación ciudadana de forma activa en la evaluación de tecnologías sanitarias, mediante el desarrollo de programas formativos dirigidos a pacientes y la estandarización de las metodologías de participación.

Financiación

- Incluir y/o reforzar, en su caso, las partidas presupuestarias para la financiación de la participación ciudadana.

Evaluación y replicación

- Evaluar la participación ciudadana midiendo la efectividad de las intervenciones que se realizan e implantan.
- Establecer de manera clara los procesos de participación de la ciudadanía en la toma de decisiones, incluyendo mecanismos de monitorización, evaluación y reporte.
- Identificar, difundir y replicar experiencias prácticas positivas en participación ciudadana.
- Promover la creación de observatorios de indicadores de resultados en salud por parte de las Administraciones, dirigidos a la ciudadanía para mejorar la transparencia del sistema, incluyendo la calidad percibida por los pacientes.

Comunicación en información

- Promover la transparencia en la información desde las Administraciones Sanitarias a través, por ejemplo, de la creación de portales *web* como el del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (http://transparencia.gob.es/transparencia/transparencia_Home/index/ministerios/M-Sanidad.html).
- Ofrecer formación sobre comunicación a los profesionales de la salud y sobre salud y la implicación del paciente a los profesionales de la comunicación.



PRINCIPALES EJES DE ACTUACIÓN PARA CADA AGENTE DE INTERÉS

A continuación, se describen, para los diferentes agentes de interés identificados, las principales líneas de acción a desarrollar. Para todos los agentes identificados existe una línea común que es la de fomentar el **diálogo** que permita llegar a un **compromiso de acción**.

Asociaciones de pacientes

- Mejorar su representatividad mediante la profesionalización, formación, organización y coordinación entre las diferentes plataformas.
- Asegurar la participación adecuada y directa de los pacientes en cada uno de los foros y ámbitos sociales y sanitarios, evitando que se realice a través de representantes técnicos.
- Impulsar la educación y formación de la ciudadanía en general y pacientes en particular en los distintos ámbitos de participación.
- Participar en la formación del resto de agentes de interés aportando la perspectiva, experiencia y expectativas de los pacientes.
- Mantener la independencia de intereses ajenos a los de pacientes y ciudadanía para asegurar la transparencia, definiendo y desarrollando sistemas de transparencia y gestión en el proceso participativo.
- Promocionar la participación ciudadana en la evaluación de los servicios sanitarios, aportando su visión como usuario.

Profesionales sanitarios

- Colaborar con el cambio necesario de actitud para poner al paciente como centro de todo el sistema de salud.
- Formarse de manera continua en habilidades de comunicación, formación al paciente, valores humanísticos y empatía.

Administración

- Promocionar la formación a todos los niveles.
- Flexibilizar estructuras.
- Avanzar en transparencia.
- Hacer operativas las líneas de actuación para participación ciudadana que se establezcan a nivel político.
- Establecer espacios, procesos y herramientas que permitan la participación ciudadana en salud.



Nivel político

- Lograr un acuerdo por la sanidad a nivel estatal con participación de todas las CCAA y en el que se plantee la participación de manera directa de la ciudadanía.
- Incorporar la voz de los pacientes en las estrategias y políticas sanitarias.

Industria farmacéutica

- Situar al paciente en el centro de la toma de decisiones con el objetivo último de mejorar su calidad de vida.
- Fomentar la innovación e incrementar su grado de compromiso con el fin de dar respuesta a las necesidades de los pacientes.
- Participar en el sistema sanitario como socio colaborador liderando iniciativas de colaboración y partenariado con agentes de los sectores públicos y privados que fomenten la innovación en el área de salud y nuevas tecnologías.
- Ser corresponsables, junto con el resto de los agentes, en la consecución de un sistema sanitario sostenible a largo plazo y con una asistencia sanitaria de calidad y equitativa para toda la ciudadanía.
- Desarrollar las relaciones con los pacientes, asociaciones de pacientes y resto de los agentes bajo los más estrictos principios éticos de profesionalidad y sustentado sobre los cinco principios fundamentales: legalidad, responsabilidad, compromiso, transparencia y prevención.
- Contribuir a la humanización de la asistencia sanitaria a través del proceso de participación de los pacientes en las decisiones sanitarias. Adoptar la perspectiva de que el sistema sanitario trata a personas y no a enfermedades y, por tanto, pensar en el paciente y en su entorno social para contribuir a la normalización de su enfermedad.

Universidad/Academia

- Facilitar el cambio de actitud de los profesionales sanitarios, para reforzar los valores sobre los que se debe fundamentar la relación médico-paciente.
- Establecer los canales y mecanismos adecuados para asegurar la formación en humanidades a todos los niveles, incluso antes de los estudios universitarios.
- Modificar los planes de estudio para adecuarlos más a las necesidades actuales de los pacientes, incidiendo en la cultura para la salud, entendida desde la óptica de la prevención, promoción y educación para la salud, e incorporando aspectos humanísticos, valores, comunicación y empatía.
- Impulsar la educación para la participación en salud desde la educación secundaria.



ACCIONES CONCRETAS A IMPULSAR A CORTO Y MEDIO PLAZO

Se consideran acciones concretas a impulsar a corto y medio plazo por parte de la Fundación HUMANS:

- Desarrollar un conjunto de herramientas de referencia para la toma de decisiones compartidas y consensuar recomendaciones para su selección y desarrollo.
- Realizar un mapa de buenas prácticas en participación ciudadana para su replicación, haciendo emerger experiencias positivas desde cualquier ámbito de la administración.
- Desarrollar con el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos un programa formativo de participación en salud para la ciudadanía desde la farmacia comunitaria.
- Proponer al Órgano Competente la inclusión de contenidos relacionados con la cultura para la salud desde el primer curso de Medicina y de otros grados relacionados con ciencias de la salud.
- Promover la inclusión de formación en humanidades médicas en todos los estudios relacionados con las ciencias de la salud y reforzar dicha formación en los profesionales sanitarios.
- Realizar actividades formativas en técnicas y procesos de comunicación dirigidas a profesionales sanitarios, gestores y pacientes.
- Realizar acciones formativas en liderazgo transformacional social dirigidas a gestores para fomentar la participación ciudadana en salud.
- Impulsar proyectos de aprendizaje-servicio basándose en las experiencias de éxito alcanzadas hasta el momento.
- Dar a las asociaciones de pacientes formación y herramientas para su óptima participación en los distintos comités y estrategias.
- Realizar cursos de formación a asociaciones de pacientes sobre economía de la salud (presupuestos sanitarios) y priorización de necesidades de salud.
- Diseñar un programa de formación en evaluación de medicamentos y tecnologías sanitarias dirigido a la ciudadanía, liderado por la Fundación HUMANS junto a la red de Agencias de evaluación de tecnologías Sanitarias y la AEMPS.
- Organizar jornadas de trabajo entre las administraciones sanitaria y educativa para reflexionar sobre las acciones conjuntas necesarias para canalizar la participación ciudadana en salud.
- Organizar encuentros entre las distintas plataformas de pacientes para establecer los mecanismos que permitan ejercer una unidad de acción ante las administraciones públicas, para el impulso de acciones estratégicas de alto nivel.
- Organizar jornadas con pacientes, profesionales sanitarios, administración sanitaria, con el protagonismo de la AEMPS, gestores e industria farmacéutica sobre el proceso de aprobación y decisión de financiación de medicamentos en España para fomentar el conocimiento, compartir ideas y explorar áreas de mejora.



- Crear espacios de reflexión con profesionales sanitarios, ciudadanía, gestores y universidades, impulsados por la Fundación HUMANS, acerca de participación ciudadana en Salud.
- Realizar proyectos con Sociedades Científicas para potenciar la participación de la ciudadanía en las tomas de decisiones.
- Realizar jornadas con medios de comunicación, donde participen profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes, para debatir sobre la participación ciudadana en las decisiones sanitarias, y el papel que pueden desempeñar los medios para transmitir la información sobre dicha participación.
- Diseñar una metodología participativa para la elaboración de programas, proyectos y actividades que tengan como objetivo la mejora de la salud de la comunidad.
- Proponer la inclusión de la investigación en metodologías participativas para la toma de decisiones en salud en la Acción Estratégica en Salud del Plan Estatal de I + D + i.
- Promover la creación de una red de investigación en participación ciudadana en salud.
- Fomentar la utilización de los sistemas de información como herramientas de participación.
- Realizar un proyecto que tenga como objetivo elaborar consentimientos informados claros y adaptados a las necesidades de información de los pacientes contando con la participación del grupo de coordinación de ensayos clínicos de la AEMPS.
- Establecer una formación dirigida específicamente a los pacientes que formen parte de los Comités de Ética de Investigación con medicamentos (CEIm) o que muestren su interés en hacerlo a través del grupo de coordinación de ensayos clínicos de la AEMPS.
- Promover la investigación sobre el impacto de la participación ciudadana en resultados de salud a través de proyectos de investigación.
- Realizar un proyecto de diseño de un cuadro de mando de indicadores de percepción de los pacientes sobre la gestión de su propia salud, incluyendo calidad de vida.
- Poner en marcha un procedimiento de acreditación de webs de información y formación de pacientes a través de la selección de criterios estándares y entidades acreditadoras.
- Promover y reconocer el rol de las asociaciones de pacientes como agentes sociales.





BIBLIOGRAFÍA

1. Sespas. DECLARACIÓN DE MENORCA SOBRE PARTICIPACIÓN EN SALUD. [En línea] 2016. [http://www.sespas.es/adminweb/uploads/docs/DeclaracionMenorcaParticipacionSalud-ESPM2016\(VF\).pdf](http://www.sespas.es/adminweb/uploads/docs/DeclaracionMenorcaParticipacionSalud-ESPM2016(VF).pdf) [Citado el: 29 de 11 de 2017.]
2. ISCIII. Participación de los ciudadanos en las decisiones relacionadas con su salud. Informes REDISSEC. 2016.
3. Castellanos J. La participación ciudadana en el ámbito de las políticas de salud. Aspectos políticos y jurídicos. IUS ET SCIENTIA. 2016; 2(2): 193-203, 2016.
4. Lindström A. Implicación y coparticipación del ciudadano en las decisiones de políticas sectoriales: el caso de la salud y los servicios sanitarios. Madrid; Barcelona: Fundación Salud, Innovación, sociedad; 2006.
5. Gobierno Vasco. Libro Blanco de democracia y participación ciudadana. Anexo II: Impulso de la participación ciudadana en el Sistema Sanitario Público Vasco. Disponible en https://www.irekia.euskadi.eus/uploads/attachments/7539/Libro_Blanco_DyPC_anexos_es.pdf?1453380199
6. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. HEALTH AFFAIRS. 2013; 32(2): 223–31.
7. Fundación Signo. La participación ciudadana en la gestión sanitaria. Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios. 2005; 6(2).
8. Osakidetza. Información Farmacoterapéutica de la Comarca. Participación del paciente en la toma de decisiones. 2014. Disponible en https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime_infac_2014/es_def/adjuntos/INFAC_Vol_22_n_3_Decisiones_compartidas.pdf
9. Street RL Jr. Increasing patient involvement in choosing treatment for early breast cancer. Cancer. 1995; 76(11): 2275-85.
10. Whelan T. Helping patients make informed choices: a randomized trial of a decision aid for adjuvant chemotherapy in lymph node-negative breast cancer. J Natl Cancer Inst. 2003; 95(8): 581-7.
11. Whelan T. Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: a randomized trial. JAMA. 2004; 292(4): 435-41.
12. O'Connor AM. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2009 Jul 8; (3): CD001431.
13. Desire by IVF patients for information about rare or uncertain risks and for shared decision-making. s.l.: DOI: 10.1016/j.fertnstert.2009.07.1178. Disponible en https://www.researchgate.net/publication/246425917_Desire_by_IVF_patients_for_information_about_rare_or_uncertain_risks_and_for_shared_decision-making
14. Kadi S. Uninformed Decisions? The Online Presentation of Success and Failure of IVF and Related Methods on German IVF Centre Websites. Geburtshilfe Frauenheilkd. 2015; 75(12): 1258-63.
15. Liberating the NHS: no decision about me, without me. Further consultation on proposals to secure shared decision-making. NHS. 2012. Disponible en https://consultations.dh.gov.uk/choice/choice-future-proposals/supporting_documents/Choice%20consultation%20No%20decision%20about%20me%20without%20me.pdf
16. Mayo Clinic. Mayo Clinic Shared Decision Making National Resource Center. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] <http://shareddecisions.mayoclinic.org/>.
17. National Institute for Health and Care Excellence. Decision aid. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] <https://www.nice.org.uk/>.
18. The Ottawa Hospital. Patient Decision Aids. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] <https://decisionaid.ohri.ca/AZlist.html>.
19. Agencia Laín Entralgo para la Formación, Investigación y Estudios Sanitarios. Herramienta de Ayuda para la Toma de Decisiones Compartida en Cáncer de Mama. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] <http://www.pydesalud.com/hatdcancer mama/ Presentacion.html>.
20. Junta de Andalucía. Enfermedad renal crónica. ¿Qué tratamiento me conviene? Herramientas de ayuda a la toma de decisiones. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/cs salud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/enfermedad_renal_cronica_decisiones/erc_decisiones?perfil=ciud.

21. Sofía, Servicio Andaluz de Salud. Hospital Universitario Reina. Herramienta de ayuda para la toma de decisiones compartida en cáncer de pulmón. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/fileadmin/user_upload/area_medica/cirugia_toracica/herramienta_toma_decisiones_oct15.pdf.
22. Junta de Andalucía. Consejería de Sanidad. Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] <http://saludenandalucia.es/ACm/>.
23. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Alternativas de tratamientos para el cáncer de próstata. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] <http://saludenandalucia.es/ACP/factores.html>.
24. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud. Herramienta de ayuda para la toma de decisiones compartidas. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] <http://www.pydesalud.com/toma-de-decisiones-compartida-en-depresion/>.
25. Generalitat de Catalunya. Decisiones Compartidas. [En línea] [Citado el: 20 de 10 de 2017.] <http://canalsalut.gencat.cat/es/tematics/decisiones-compartides>.
26. Rodríguez MG, Espallargues M. Incorporación de pacientes, cuidadores y población en general en la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS): experiencias de agencias y unidades de ETS en España. *Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya*, 2014.
27. NHS England. Get involved. [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <https://www.england.nhs.uk/participation/>.
28. Patient and public participation in commissioning health and care: Statutory guidance for clinical commissioning groups and NHS England. 2017. Disponible en <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/05/patient-and-public-participation-guidance.pdf>
29. National Institute for Health and Care Excellence. Improving health and social care through evidence-based guidance. [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <https://www.nice.org.uk/>.
30. SIGN. SIGN guidelines on cardiovascular disease. [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <http://www.sign.ac.uk/>.
31. Minister of Public Works and Government Services Canada. The Health Canada Policy Toolkit for Public Involvement in Decision Making. 2000.
32. Abelson J, Wagner F, DeJean D, Boesveld S, Gauvin F-P, Bean S, et al. Public and Patient Involvement in Health Technology Assessment: a Framework for Action. *Int J Technol Assess Health Care*. 2016; 4: 19.
33. European Medicines Agency. Work plan for the Biologics Working Party (BWP) for 2017. December 2016.
34. Hareendran A, Gnanasakthy A, Winnette R, Revicki D, Baldwin M, Spong A, et al. Capturing patients perspectives of treatment in clinical trials/ drug development. *Contemp Clin Trials*. 2012; 33(1): 23–8.
35. European Medicines Agency. Committee for medicinal products for human use. 2009.
36. Pharmacovigilance Risk Assessment Committee (PRAC). [En línea] [Citado el: 3 de 10 de 2017.] http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/about_us/general/general_content_000537.jsp.
37. Public hearings. [En línea] 2017. [Citado el: 20 de 11 de 2017.] http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/about_us/general/general_content_001432.jsp&mid=WC0b01ac0580a221a4.
38. Menon D, Stafinski T. Role of patient and public participation in health technology assessment and coverage decisions. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2011; 11(1): 75–89.
39. Drummond M, Tarricone R, Torbica A. Assessing the added value of health technologies: reconciling different perspectives. *Value Health*. 2013; 16(1 Suppl): S7–13.
40. Ho M, Saha A. Patient Preference Information – Voluntary Submission, Review in PMAs, HDE Applications, and De Novo Requests and Inclusion in Decision Summaries and Device Labeling: Final Guidance. 2016.
41. Sacristán JA, Truog R, Laine C, Davidoff F, Meyer U, Sacristan J, et al. Patient-centered medicine and patient-oriented research: improving health outcomes for individual patients. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013; 13(1): 6.
42. Sacristán JJA, Truog R, Laine C, Davidoff F, et al. Road map to 2015 - The European Medicines Agency's contribution to science, medicines and health. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). EMA. 2013; 13(1): 1–28.
43. Shaw J, Baker M. "Expert patient" – dream or nightmare? *BMJ*. 2004; 328(7442): 723–4.
44. Gagnon MP, Desmartis M, Gagnon J, St-Pierre M, Gauvin FP, Rhainds M, et al. Introducing the patient's perspective in hospital health technology assessment (HTA): The views of HTA producers, hospital managers and patients. *Heal Expect*. 2014; 17(6): 888–900.
45. Gagnon MP, Desmartis M, Lepage-Savary D, Gagnon J, St-Pierre M, Rhainds M, et al. Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: A systematic review of international experiences. *s.l.: Int J Technol Assess Health Care*. 2011; 27(1): 31–42.
46. Whitty JA. An international survey of the public engagement practices of health technology assessment organizations. *Value Heal*. 2013; 16(1): 155–63.



47. Hailey D, Werko S, Bakri R, Cameron A, Gohlen B, Myles S, et al. Involvement of consumers in health technology assessment activities by Inahta agencies. *Int J Technol Assess Health Care*. 2013; 29(PG - 79-83): 79-83.
48. Guidelines for the Economic Evaluation of Health Technologies in Ireland. Authority, Health Information and Quality. s.l. : Heal Inf Qual Auth. 2014; (February): 1-83.
49. Henderson M, Hillygus S. Public Engagement in Health Technology Assessment and Coverage Decisions: A Study of Experiences in France, Germany, and the United Kingdom. *Journal of health politics*. 2011; 36: 945-60.
50. Utens CMA, van der Weijden T, Joore MA, Dirksen CD. The use of research evidence on patient preferences in pharmaceutical coverage decisions and clinical practice guideline development: exploratory study into current state of play and potential barriers. *BMC Health Serv Res*. 2014; 14: 540.
51. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Participación Pública en Proyectos Normativos. [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <http://www.msc.es/normativa/proyectos/home.htm>.
52. Excelencia clínica / Mejorar atención pacientes. [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/ec04.htm>.
53. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Memoria de Actividades. 2015. Disponible en <https://www.aemps.gob.es/laAEMPS/memoria/docs/memoria-2015.pdf>
54. Sáez J. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), Comunidad Autónoma de Andalucía, Comunidad Autónoma del Principado de Asturias. Informe de Posicionamiento Terapéutico de netupitantpalonosetrón (Akynto®) en la prevención de emesis asociada a quimioterapia moderada y altamente emetógena. 2016.
55. Diario farma. La POP alaba la participación de los pacientes en decisiones de la Aemps. [En línea] 05 de 04 de 2017. [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <https://www.diariofarma.com/2017/04/05/la-pop-alaba-la-participacion-los-pacientes-decisiones-la-aemps>.
56. Alianza de Salud Comunitaria. Alianza de Salud Comunitaria. [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <http://www.alianzasaludcomunitaria.org/>.
57. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Gobierno del Principado de Asturias. Documentos Marco: Propuestas para la participación ciudadana en salud en Asturias. 2011.
58. Gobierno de Aragón. Aragón Participa. [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <http://aragonparticipa.aragon.es/modelo-de-participacion-en-salud>.
59. Bleda JM, Santos A, Fernández C. Diseño de un modelo de participación ciudadana en salud en la Comunidad de Castilla-La Mancha e implementación del mismo en el Área de Salud de Puertollano (2005-2008). *Rev Adm Sanit*. 2008; 6(4): 699-714.
60. Artigas J, Edo L, Fernández O, Ferris A, Pérez R, Tuà T. La participación ciudadana en la sanidad pública catalana: concepto, análisis y propuestas. 2007.
61. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla estratègic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya 2017-2020 . Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, 2017.
62. Diari Oficial de la Comunitat Valenciana. DECRETO 79/2015, de 22 de mayo, del Consell. 20-05-2015.
63. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012; 26(Supl 1): 158-61.
64. Servizo Galego de Saúde. Consello Asesor de Pacientes. [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <https://xxivigo.sergas.gal/Paxinas/web.aspx?tipo=paxtab&idLista=8&idContido=25&idTax=8504>.
65. Sanofi C. 7 ejemplos prácticos sobre cómo Internet mejora la concienciación sobre salud. [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <https://campussanofi.es/2013/02/22/7-ejemplos-practicos-sobre-como-internet-mejora-la-concienciacion-sobre-salud/>.
66. Salud Digital. Redes sociales y comunidades online para pacientes. [En línea] 06 de 02 de 2016. [Citado el: 23 de 10 de 2017.] https://www.consalud.es/saludigital/11/redes-sociales-y-comunidades-online-para-pacientes_41119_102.html.
67. Universitat de Barcelona. Investigación e Innovación Responsable (RRI). [En línea] [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/rri>.
68. Médicosypacientes.com. Se pone en marcha el Consejo Asesor de Pacientes del CIBERER. [En línea] 11 de 07 de 2017. [Citado el: 23 de 10 de 2017.] <http://www.medicosypacientes.com/articulo/se-pone-en-marcha-el-consejo-asesor-de-pacientes-del-ciberer>.



PARTICIPACIÓN DE LOS CIUDADANOS
EN LA TOMA DE DECISIONES
SANITARIAS



FUNDACIÓN

HUMANS

Para la promoción de la humanización
de la asistencia sanitaria

Con el patrocinio de:

MERCK