

HUMANISMO PARTICIPATIVO Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN



New Medical Economics
Gestión Sanitaria - Experiencia del Paciente

ÁREA TEMÁTICA 1. HUMANISMO PARTICIPATIVO

I PREMIOS HUMANS Y CERTAMEN PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN.

“Lo que somos capaces de sentir,
somos capaces de decir”,
(Miguel de Cervantes, siglo XVI)

“La información bien transmitida
es la mejor medicina para los pacientes”,
(New Medical Economics, siglo XXI)

Índice

- I. Presentación y justificación
- II. Actividad NME
- III. Eventos
- IV. Revista
- V. Premios NME

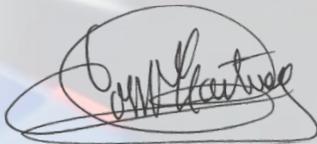
I Presentación y justificación

New Medical Economics tiene una historia con más de 20 años de existencia en el mercado editorial español. He sido director de la revista durante la totalidad de este tiempo y puedo testimoniar su trayectoria dividida en dos periodos:

- Desde su creación hasta el año 2015 se publicaba bajo la denominación de *Medical Economics*, teniendo como referencia la revista de gestión sanitaria con el mismo nombre que se publicaba en New York (USA) con más de un siglo de antigüedad y editada en papel.
- A partir del año 2015 se emplea la denominación actual de *New Medical Economics*, iniciándose en su edición digital, con contenidos de gestión de elaboración propia.

A partir de abril del año 2019 se constituye Health Economics, que mantiene la marca registrada New Medical Economics y está participada por profesionales con amplia experiencia en gestión sanitaria. Se inicia un nuevo recorrido manteniendo el objetivo principal de dotar a los profesionales sanitarios, gestores de hospitales, universidades, asociaciones y colegios profesionales, escuelas de negocio, etc. de contenidos de gran valor docente y cultural, y aprovechando la experiencia del paciente a través de sus asociaciones y colectivos afines.

En los últimos dos años, a la **revista *New Medical Economics*** le se añaden otras líneas de actuación que responden directamente a la evolución del sector sanitario: la celebración de **eventos** relacionados con la experiencia de los pacientes, **la humanización de la sanidad**, y las nuevas herramientas de gestión de las organizaciones sanitarias, y la apuesta por nuestra **comunidad digital**, actividad imprescindible en la comunicación del siglo XXI.



José María Martínez García,
Presidente de New Medical Economics.

II Actividad NME

New Medical Economics (NME) colabora muy estrechamente con Sociedades Científicas y Organismos Oficiales sanitarios, contando con el apoyo de un equipo acreditado en el sector, un Consejo Editorial de excelencia formado por 50 profesionales de enorme experiencia y 30 Colaboradores Expertos en gestión de la salud.

En todas sus líneas de actuación **se promueve el avance de la humanización** en el sector de la salud en su más amplio sentido, concretándose en tres acciones fundamentales:

- **Eventos.** En nuestros eventos se cuenta siempre con la participación de todos los agentes implicados en la materia objeto, es decir, se organizan equipos multidisciplinares que permitan analizar y debatir las distintas problemáticas desde diferentes perspectivas profesionales.

Se buscan con ello soluciones globales que respondan a las inquietudes de todos los colectivos involucrados: tanto los pacientes como los profesionales y gestores sanitarios encuentran un lugar donde expresarse y contrastar sus expectativas e iniciativas futuras a desarrollar.

- **Revista.** *New Medical Economics* siempre incluye contenidos que dan voz a pacientes y profesionales sanitarios, ofreciéndoles respaldo para enfrentarse a los constantes cambios que vive actualmente el sector e incorporando la gran importancia que supone la educación sanitaria dirigida a la población general y el apoyo a la cultura y su difusión.
- **Premios NME.** Todas las convocatorias de Premios New Medical Economics incluyen entre sus áreas temáticas distintas categorías con proyectos que priorizan el humanismo participativo.

III Eventos

New Medical Economics organiza distintos tipos de eventos (grupos de trabajo y debate, encuentros de expertos, jornadas), en los que busca la participación de todos los agentes implicados en las temáticas objeto, siendo estas de absoluta actualidad y respondiendo a las inquietudes de los pacientes y profesionales y gestores sanitarios.

Se busca dar la mayor visibilidad posible a la voz de los pacientes y profesionales sanitarios, por lo que la asistencia a los mismos siempre es gratuita, independientemente del formato en el que se diseñe: presencial, online o mixto.

A la finalización de cada evento, se elabora un artículo resumen con las principales conclusiones y reflexiones más importantes, que se publica en la revista *New Medical Economics*, la web www.newmedicaleconomics.es y las redes sociales en las que tenemos presencia.

A continuación, se incluyen los programas de los eventos celebrados durante el pasado año 2022, en los que se puede observar el carácter multidisciplinar de sus participantes y destacando, siempre que la temática lo ha permitido, la presencia de un portavoz de los pacientes afectados.



Canal Online NME

Grupo de expertos Salud Digital: Legalidad y Practicidad

23. 02

15:30/18:00h España
10:30/13:00h R. Dominicana

Objetivo

La finalidad de este Grupo de expertos es, por una parte, establecer una línea comparativa en el tiempo sobre los factores que han incidido en España y la República Dominicana en la puesta en marcha de la salud digital, alcanzado su máximo exponente durante la pandemia de la COVID. Y, por otro lado, hacer un repaso de la situación de la seguridad jurídica en la que se enmarcan los sistemas digitales de salud en ambos países.

Participantes

Licda. Dienny Camacho. Directora de Calidad y Seguridad Hospital Metropolitano de Santiago

Licdo. Alberto Camacho. Legal Counsel en Pedidos Ya

Ing. Ruth Castillo. Gerente de Tecnología Hospital Metropolitano de Santiago

Ing. Juan Carlos Restrepo. VP de Tecnología Grupo Humano

Lic. Angela Lleixà. Licenciada en Derecho especialista en TIC, Cloud Computing, Ciberseguridad y Protección de Datos

Dr. José Manuel M. Sesmero. Director de Innovación de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

Dra. Lorena Pérez. Investigadora Académica de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano UPV/EHU

Dra. Carmen Pérez. Técnico Superior Función Administrativa General de RRHH del Servicio Madrileño de Salud



Modera: **Dr. José Mª Martínez.** Presidente Ejecutivo de *New Medical Economics*



#SaludDigitalNME

Organiza:



Colabora:



Hacia la excelencia del proceso asistencial del trasplante de órganos sólidos

2 Marzo

Encuentro de expertos

PARTICIPANTES

María del Mar Vázquez Jiménez, Directora Gerente

Ismael Herruzo Cabrera, Director Médico

Soledad Jiménez Fernández, Subdirectora Quirúrgica de Enfermería

Domingo Daga Ruiz, Coordinador del Sector Málaga de Trasplantes

María Espinosa Bosch, FEA Farmacia Hospitalaria

Julio Santoyo Santoyo, Jefe de Servicio de Cirugía General, Digestiva y Trasplantes

Néstor Sánchez Martínez, Adjunto Especialista del Servicio de Urología

Domingo Hernández Marrero, Jefe de Servicio de Nefrología

Francisco J. Martos Gáimz, Director Asistencial del Distrito Sanitario Málaga y Distrito Sanitario Valle del Guadalhorce

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

Organiza:



Patrocina:



Estrategias Sanitarias Oncológicas: Presente y Futuro Encuentro de expertos

15
Marzo

OBJETIVO

Analizar y debatir sobre cómo avanzar desde el punto en el que estamos actualmente hacia la excelencia en el proceso asistencial de los pacientes con cáncer.

PARTICIPANTES

- D. Diego Vargas Ortega, Director General de Asistencia Sanitaria y Resultados del SAS
- D. Antonio Marín Larrea, Subdirector de Ordenación Farmacéutica, Estrategias, Prevención y Promoción del SAS
- D. Carlos García Collado, Subdirector de Farmacia y Prestaciones del SAS
- D. Francisco Javier López Narbona, Jefe de Servicio de Innovación en la Consejería de Salud y Familias de Andalucía
- D. David Vicente Baz, Coordinador del Plan Integral de Oncología de Andalucía
- Dña. Sandra Flores Moreno, Jefa de Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Virgen del Rocío

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

Organiza:



Patrocina:



PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
Recinto Modernista de Sant Pau
C/ St. Antoni Maria Claret, 167. Barcelona

Grupo de trabajo y debate Innovación en Salud Digital

30.
03
16:00-18:15h

OBJETIVO

Debatir y trabajar sobre el futuro y sostenibilidad del sistema sanitario, apostando por la innovación y la tecnología como la base fundamental de los nuevos modelos de gestión y asistencia.

BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN (10'): AstraZeneca

1ª PARTE. Estrategia de Salud Digital (60')

Manuel Arellano Armissen, Vicepresidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

Marta Aymerich Martínez, Vicerrectora de Planificación Estratégica e Investigación y Presidenta Ejecutiva del eHealth Center de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC)

Montserrat Daban Marín, Directora Científica y de Relaciones Internacionales de Biocat

Carlos Parry Lafont, Responsable de Relaciones con el Gobierno AstraZeneca

Cristian Pascual Forcada, Presidente de Barcelona Health Hub (BHH)

2ª PARTE. Innovación: Presente y Futuro (60')

Albert Barberà Lluís, Director General de Investigación del Instituto de Oncología del Hospital Universitario Vall D'Hebron (VHIO). Barcelona.

Joan Bigorra Llosas, Director de Innovación del Instituto de Salud Global de Barcelona (ISGlobal)

Julietta D'Anna Razzetti, Gerente de Cuenta España en Wefight

Jorge Pou Burgos, Innovation, Strategy & Experience Lead en AstraZeneca

CLAUSURA INSTITUCIONAL (5')

Modera: **José María Martínez García**, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#InnovaciónSaludDigitalNME

Organiza:



Mesa de Trabajo y Debate

Enfermedades Respiratorias:
Nuevo Escenario y Planes Estratégicos

27. 04

16:00-17:30h
Hora Canarias

OBJETIVO

Dialogar sobre la adaptación de la asistencia sanitaria durante/después de la crisis del Covid-19 y de las emisiones del volcán Cumbre Vieja, a los pacientes con patologías respiratorias, en la que se implican preferentemente la Atención Primaria (AP) y la Neumología; así como sobre el desarrollo de planes estratégicos de respiratorio en el ámbito de la comunidad autónoma de Canarias.

PARTICIPANTES

David Díaz-Pérez, Enfermero Respiratorio. Servicio de Neumología y Cirugía Torácica del HUNSC. Coordinador del Área de Enfermería Respiratoria de SEPAR

Juan Marco Figueira Gonçalves, Servicio de Neumología del Hospital Universitario de Nuestra Señora de Candelaria y Miembro del Área de EPOC y asma de la Asociación Canaria de Neumología y Cirugía Torácica (NEUMOCAN)

Sergio Fumero García, F.E.A. Neumología del Hospital General de la Palma

Elizabeth Hernández González, Directora General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud (SCS)

Pedro Martín Pérez, Director de la Zona Básica de Salud de Agüimes del Servicio Canario de Salud

Mariano Pastor Sanz, Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias (FENAER)

Susana Quevedo Bergillos, Market Access Area Manager de Chiesi España

Modera: **José María Martínez García**, Presidente de *New Medical Economics*

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#EnfermedadesRespiratoriasNME

Organiza:



Patrocina:



Arquitectura y Bienestar

Grupo de Trabajo y Debate

28. 04

16:00-17:30h

OBJETIVO

Presentar y debatir sobre la Arquitectura y el Bienestar con la intervención de los distintos actores que intervienen, estableciendo los criterios a seguir y los requisitos que deben cumplir los edificios dentro del concepto Wellness: todo el proceso de diseño y construcción gira en torno a la salud y el bienestar de sus ocupantes, añadiendo la construcción sostenible y la eficiencia energética.

PRESENTACIÓN (5'): **Anna Boscá Catalá**, Directora Dpto. Arquitectura Sanitaria y Cultural de Ramón Esteve Estudio

INTERVENCIONES INDIVIDUALES (30'):

Amparo Arnedo Domingo, Directora de Operaciones de la Universidad Europea de Valencia

María José Basanta Felpeto, Directora de Experiencia de Cliente en Vithas

Soledad Berbegal Roque, Consejera y Responsable de Reputación Corporativa en Actiu

María Cordón Muro, Consejera Delegada de Blue Healthcare

Montse Planelles Gandía, Directora Corporativa de Recursos Humanos de Imed Hospitales

Fernando Prados Roa, Director General de Hospitales e Infraestructuras Sanitarias de la Consejería de Sanidad de Madrid

Joan Reventós Rovira, Director de la Fundación Káilda

COLOQUIO (50')

TURNO DE PREGUNTAS DE LA AUDIENCIA (5')

Modera: **José María Martínez García**, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#ArquitecturayBienestarNME

Organiza:



PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
Hospital Nacional de Parapléjicos
Finca de la Peraleda s/n. 45071 Toledo

A propósito de la Dermatitis Atópica

Jornada de Debate

4

Mayo

16:00-17:30h

OBJETIVO

Debatir sobre el modelo asistencial y la estrategia dirigida a los enfermos con dermatitis atópica, así como la colaboración de la Administración con las entidades de pacientes, contando con la participación de todos los agentes implicados, desde la perspectiva regional.

PARTICIPANTES

Jaime Llaneza Manrique de Lara, Presidente de la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA)
Mayte Marín Rubio, Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha
Cristina Pérez Hortet, Jefa de Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de Toledo
Francisco J. Rebollo Laserna, Senior Medical Manager Inflamación e Inmunología - Área de Dermatología en Pfizer Spain
Juan Carlos Valenzuela Gámez, Coordinador Regional de Farmacia del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM)

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#DermatitisAtópicaNME

Organiza:



Patrocina:



Retransmisión en STREAMING

Convivir con la EPOC: Pacientes, Clínicos y Administración

Grupo de trabajo y debate

23

Mayo

16:00-17:30h

OBJETIVO

Debatir sobre el modelo asistencial y la estrategia dirigida a los enfermos con EPOC, contando con la participación de todos los agentes implicados, desde la perspectiva regional.

PARTICIPANTES

Presentación: José María Verges Blanca, Vicepresidente Segundo y Consejero de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura
Vicente Alonso Núñez, Director General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud (SES)
Luis María Barbaño, Coordinador de APEPOC Extremadura (Asociación de Pacientes con EPOC)
José Vicente Galindo Álvarez, Head of Market Access de Chiesi España
Nicole Hass, Portavoz y Asesora Técnica de APEPOC (Asociación de Pacientes con EPOC)
Juan Antonio Riesco Miranda, Neumólogo del Hospital San Pedro de Alcántara (Cáceres)
José Luis Vicente Torrecilla, Director General de Planificación, Formación y Calidad Sanitaria y Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Extremadura

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#EPOCNME

Organiza:



Patrocina:



PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
ACIS (Agencia de Coñecemento en Saúde)
Santiago de Compostela

A propósito de la Dermatitis Atópica

Jornada de Debate

6

Junio

16:00-17:30h

OBJETIVO

Debatir sobre el modelo asistencial y la estrategia dirigida a los enfermos con dermatitis atópica, contando con la participación de todos los agentes implicados, desde la perspectiva regional.

BIENVENIDA

Julio García Comesaña, Consejero de Sanidad de Galicia

PARTICIPANTES

Jorge Aboal Viñas, Director General de Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud (SERGAS)

María Ángeles Flórez Menéndez, Jefa del Servicio de Dermatología del Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra

Irene Hernández Martín, Medical Scientific Relations Dermatology en Pfizer Spain

Jaime Llana de Lara, Presidente de la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA)

Silvia Reboredo García, Subdirectora General de Farmacia del SERGAS

Modera: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#DermatitisAtópicaNME

Organiza:



Patrocina:



PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
ILUNION - Grupo Social ONCE
C/ Alcabete, 3 - Madrid

A Propósito de la Dermatitis Atópica

Jornada de Debate

15

Junio

16:00-17:30h

OBJETIVO

Debatir sobre el modelo asistencial y la estrategia dirigida a los enfermos con dermatitis atópica, contando con la participación de todos los agentes implicados, desde la perspectiva regional.

PARTICIPANTES

Maria José Calvo Alcántara, Subdirectora General de Farmacia y Productos Sanitarios de la Consejería de Sanidad de Madrid
Belén Delgado Díez, Vicepresidenta de AADA (Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica)

Mª Ángeles Gómez Mateos, Jefa de Área de Coordinación de Proyectos de Humanización de la DG de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de Madrid

Pedro Herranz Pinto, Jefe de Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de La Paz

Francisco J. Rebollo Laserna, Senior Medical Manager Inflamación e Inmunología - Área de Dermatología en Pfizer Spain

Modera: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#DermatitisAtópicaNME

Organiza:



Patrocina:

Retransmisión en STREAMING

Trasplantes de Órganos Sólidos: Organización y Coordinación

21

Junio
16:00-17:30h

Encuentro de expertos

OBJETIVO

Analizar y debatir sobre los puntos básicos que definen la estrategia y el proceso asistencial de los pacientes receptores de un trasplante de órgano sólido en la Comunidad de Madrid, contando con la participación de todos los agentes implicados.

PARTICIPANTES

Bienvenida: César Gómez Derch, Gerente del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid)

Daniel Gallego Zurro, Presidente de ALCER y de la Asociación Europea de Pacientes Trasplantados Renales

Julio Pascual Santos, Director Médico del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)

Eva Pérez Bech, Presidenta de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)

Dolors Querol Manzano, Directora Médica de Chiesi España

Francisco del Río Gallego, Coordinador Autonómico de la Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes de la Comunidad de Madrid

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#TRASPLANTESNME

Organiza:



Patrocina:

PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
Cuartel de Artillería
Murcia

A Propósito de la Dermatitis Atópica

23

Junio
16:00-17:30h

Jornada de Debate

OBJETIVO

Debatir sobre el modelo asistencial y la estrategia dirigida a los enfermos con dermatitis atópica, contando con la participación de todos los agentes implicados, desde la perspectiva regional.

PARTICIPANTES

Jesús Cañavate Gea, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano de la Consejería de Salud de Murcia

Valeria Herrera-Lasso Regás, Medical Scientific Relations Dermatology en Pfizer Spain

Francisco José de León Marrero, F.E.A Dermatología en el Hospital General Universitario Santa María del Rosell (Cartagena)

Jaime Llana Manrique de Lara, Presidente de la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica- AADA

Francisco José Ponce Lorenzo, Director Gerente del Servicio Murciano de Salud (SMS)

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#DermatitisAtópicaNME

Organiza:



Patrocina:



PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
Aula Magna de la UIC Barcelona
C/ Immaculada, 22



Enfermedades Raras: Presente y Futuro

Grupo de Trabajo y Debate

6

Julio

16:00-17:30h

OBJETIVO

Debatir y trabajar sobre el modelo asistencial y la estrategia dirigida a los enfermos con patologías poco frecuentes, contando con la participación de todos los agentes implicados, desde la perspectiva nacional y autonómica, concretando en Cataluña.

PARTICIPANTES

María Camprodón Gómez, Especialista del Servicio de Medicina Interna en el Hospital Universitario Vall d'Hebron

Jorge Francisco Gómez Cerezo, Jefe de Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Infanta Sofía y miembro del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la SEMI

Caridad Pontes García, Gerente del Medicamento del Servei Català de la Salut

Assumpta Ricart Conesa, Gerente de Procesos Integrados de Salud, del Servei Català de la Salut

Ana Ripoll i Navarro, Delegada de FEDER Cataluña

Josep Torrent-Farnell, Coordinador de Enfermedades Minoritarias y Medicamentos Huérfanos en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Modera: **José María Martínez García**, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#EERRNME

Organiza:



Colabora:



PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla)



Modelos Asistenciales para Pacientes con Enfermedades de Baja Prevalencia

Grupo de trabajo y debate

14

Septiembre

13:00-14:30h

OBJETIVO

Debatir y trabajar sobre el modelo asistencial y la estrategia dirigida a los enfermos con patologías de baja prevalencia, contando con la participación de representantes de hospitales de referencia de Sevilla para conocer la problemática de estos pacientes y las actuaciones que se están llevando a cabo desde las diferentes perspectivas.

PARTICIPANTES

Miguel Ángel Calleja Hernández, Jefe de Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla)

Miguel Ángel Colmenero Camacho, Gerente del Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla)

Sandra Flores Moreno, Jefa de Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)

Luis Martínez Hervás, Director General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud (SAS)

Manuel Molina Muñoz, Director Gerente del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)

Modera: **José María Martínez García**, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#BajaPrevalenciaNME

Organiza:



Colabora:





Auditorio Hotel Ansares
Tarancón (Cuenca)

Alzheimer: presente y futuro

Jornada de debate

19
Septiembre
12:00-14:00h

PARTICIPANTES

Bienvenida: José Manuel López Carrizo, Alcalde del Ayuntamiento de Tarancón

Esteban López Díaz, Presidente de AFAD (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, de Tarancón y Comarca)

Mayte Marín Rubio, Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha

Inés María Losa Lara, Presidenta de FEDACAM (Federación de Castilla-La Mancha de Asociaciones de Alzheimer)

Enrique Botía Paniagua, Presidente de la Sociedad Castellano Manchega de Neurología, y Jefe de Servicio del Hospital La Mancha Centro de Alcázar de San Juan

Alberto Rábano Gutiérrez, Neuropatólogo y Director del Banco de Tejidos de la Fundación CIEN (BT-CIEN)

Juan Luis Bardají Mayor, Director Gerente de Atención Integrada de Cuenca

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#ALZHEIMERNME

Organiza:



Colabora:



Mérida (Extremadura)

Estrategias Sanitarias Oncológicas: Presente y Futuro

Encuentro de Expertos

26
Septiembre
17:00-18:30h

OBJETIVO:

Analizar y debatir sobre cómo avanzar desde el punto en el que estamos actualmente hacia la excelencia en el proceso asistencial de los pacientes con cáncer.

PARTICIPANTES:

José María Vergeles Blanca, Vicepresidente Segundo y Consejero de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura

Vicente Alonso Núñez, Director General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud

José Luis Vicente Torrecilla, Director General de Planificación, Formación y Calidad Sanitaria y Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Extremadura

Concepción Carmona Torres, Subdirectora de Gestión Farmacéutica de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud

María Pilar Guijarro Gonzalo, Directora General de Salud Pública del Servicio Extremeño de Salud

Isabel Rolán Merino, Presidenta de la Asociación Oncológica Extremeña

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

Organiza:



Colabora:



PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
Salón de Actes Hospital Universitario Son Espases

Guardado en Este PC

Enfermedades Raras: Presente y Futuro

Grupo de Trabajo y Debate

26
Septiembre
10:30-13:30h

Bienvenida (5')

Josep M. Pomar Reynés, Director Gerente del Hospital Universitario Son Espases
Atanasio García Pineda, Director de Prestaciones y Farmacia del IbSalut
José María Martínez García, Presidente de New Medical Economics (online)

1ª Mesa (80')

Teresa Bosch Rovira, Coordinadora de la Estrategia de Enfermedades Minoritarias y Complejas de las Illes Balears
Francisco Javier Fanjul Losa, Hospital Universitario Son Espases
Atanasio García Pineda, Director de Prestaciones y Farmacia del IbSalut
Estefanía Serratusell Sabater, Subdirección de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sociosanitaria y Enfermedades Poco Frecuentes del IbSalut

Pausa (10')

2ª Mesa (80')

Catalina Cerdá Llompарт, Presidenta de ABAIMAR (Asociación Balear de Niños Con Enfermedades Raras) Movimiento Balear de enfermedades raras
Iciar Martínez López, Coordinadora de la Unidad de Diagnóstico Molecular y Genética Clínica en el Hospital Universitario de Son Espases
Tomás Ripoll Vera, Investigador principal del Grupo de Investigación Balear en Cardiopatías Genéticas, Muerte Súbita y Amiloidosis TTR
Lucía Ugarriza Hierro, Coordinadora del grupo de Trabajo de EERR de la Societat Balear de Medicina Familiar i Comunitaria (IBAMFIC)

Clausura (5')

Patricia Gómez Picard, Consejera de Salud de las Islas Baleares Movimiento Balear de enfermedades raras
José María Martínez García, Presidente de New Medical Economics (online)

Moderadora: Paloma Tamayo Prada, Directora de Operaciones de New Medical Economics

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#EERRNME

Organiza:



Colabora:



Retransmisión en STREAMING

Diabetes: Investigación e innovación

Grupo de trabajo y debate

27
Septiembre
16:00-18:00h

BIENVENIDA

Francisco José Ponce Lorenzo, Director Gerente del Servicio Murciano de Salud (SMS)
José María Martínez García, Presidente de New Medical Economics
Juan Antonio Marqués Espí, Subdirector General de Calidad Asistencial, Seguridad y Evaluación del SMS
Mª Herminia Pascual Saura, Especialista en Endocrinología, Técnica de la Subdirección General de Proyectos e Innovación del SMS

Borja Álvarez Frade, Director General Dexcom Iberia

CASO DE INTERÉS: Nuevo modelo de relación con mejora en las demoras y la percepción de calidad entre Atención Primaria y el Servicio de Endocrinología y Nutrición

Antonio M. Hernández Martínez, Jefe del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)

GRUPO DE TRABAJO Y DEBATE

Pedro Abdón Martínez Robles, Enfermero del Consultorio de Salud Casillas (Murcia)
Vicente Fernández Gómez, Coordinador de la Unidad de Aprovisionamiento Integral del SMS
Juan De Dios González Caballero, Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Académico de la Real Academia de Medicina y Cirugía de la Región de Murcia
M.ª Fátima Illán Gómez, Jefa de Sección de Endocrinología y Nutrición del Hospital General Universitario Morales Meseguer
José Manuel Pérez Fernández, Director Gerente del Área III de Salud - Lorca del SMS
Silvia Serrano Ayala, Gerente de la Asociación Murciana para el Cuidado de la Diabetes (ADIRMU)

Moderadora: José María Martínez García, Presidente de New Medical Economics

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#DIABETESNME

Organiza:



Colabora:



PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
Sala de Actos del Hospital Universitario de Cruces (Bilbao)

Modelos de Financiación Sostenible

Grupo de Trabajo y Debate

28
Septiembre
16:00-17:30h

OBJETIVO

Debatir y trabajar sobre los distintos modelos de financiación del sistema sanitario: accesibilidad, sostenibilidad e innovación.

PARTICIPANTES

Jon Iñaki Betolaza San Miguel, Director de Farmacia del Departamento de Salud del Gobierno Vasco

Miguel Ángel Casado Gómez, Director General de PORIB (Pharmacoeconomics & Outcomes Research Iberia)

Antonio López Andrés, Subdirector de Farmacia y Prestaciones del Servicio Navarro de Salud

Flora Pérez Hernández, Jefa de Servicio de Gestión Farmacéutica de la Dirección General de Ordenación, Farmacia e Inspección de la Consejería de Sanidad de Cantabria

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#FinanciaciónSostenibleNME

Organiza:



Colabora:



Hacia la excelencia del proceso asistencial del trasplante de órganos sólidos

Encuentro de expertos

20
Octubre

PARTICIPANTES

Valle García, directora gerente

Francisco Santos, jefe servicio Neumología

Juan Carlos Robles, coordinador Trasplantes

José María Dueñas, coordinador Trasplantes

Ángel Salvatierra, jefe servicio Cirugía Torácica

Pablo Campos, Urólogo

Marisa Agüera, nefróloga, responsable del programa de trasplante renal de donante vivo

Francisco Triviño, director médico

Amparo Lopera, subdirectora de Enfermería

Almudena Abad, enfermera de quirófano

Ignacio Muñoz, jefe servicio de Cirugía Cardiovascular

Elena Gómez, responsable de cardiología pediátrica

Manuel Pan, jefe de servicio de Cardiología

Manuel Rodríguez Perálvarez, especialista en Aparato Digestivo

Miguel Ángel González Reyes, anestesista

Rafael González, inmunólogo

Gema Barrera, presidenta de la Asociación Andaluza de Trasplantados de Corazón 'Ciudad de los Califas'

Monte Mora, jefa de Comunicación del hospital

Moderadora: Paloma Tamayo Prada, Directora de Operaciones de New Medical Economics

Organiza:



Patrocina:



Evento PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
Salón de Actos de la Fundación FISABIO

Estrategia de Salud Cardiovascular

Grupo de Trabajo y Debate

25

Octubre

12:00-14:00h

OBJETIVO:

Debatir y trabajar con el fin de conocer el estado de la salud cardiovascular en la Comunidad Valenciana y la estrategia para el abordaje de estas patologías, así como promover acciones que mejoren el nivel de salud cardiovascular en dicha Comunidad: perspectiva integral de la atención, educación de la salud de los pacientes, capacidad del personal sanitario, diagnóstico precoz, programas de prevención, rehabilitación, etc.

Bienvenida

Mónica Pont Pérez, directora gerente de la Fundación FISABIO

Presentación

Gabriel Sanfélix-Gimeno, coordinador del Área de Investigación en Servicios de Salud de la Fundación FISABIO

Grupo de trabajo y debate

Juan Cosín Sales, director del Comité Científico de la Agencia de Investigación de la Sociedad Española de Cardiología (AISEC) y jefe de Sección del Servicio de Cardiología en el Hospital Arnau de Vilanova

Lorenzo Fácila Rubio, presidente del Instituto Valenciano del Corazón (INSVACOR)

M^a Ángeles Iries Rocamora, Servicio de Planificación y Evaluación de Políticas de Salud, Dirección General de Salud Pública y Adicciones

Blanca Navarro Cubells, subdirectora general de la Subdirección General de Promoción de la Salud y Prevención

Jorge Navarro Pérez, director médico en el Hospital Clínico Universitario de Valencia e investigador principal del grupo de cardiometabolismo de atención primaria del Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA

Moderador: José María Martínez García, presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es #SaludCardiovascularNME

Organiza:   

Colabora:    

PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING
Aula Magna del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)

A Propósito de la Dermatitis Atópica

Jornada de Debate

26

Octubre

16:00-17:30h

Objetivo

Debatir sobre el modelo asistencial y la estrategia dirigida a los enfermos con dermatitis atópica, contando con la participación de todos los agentes implicados, desde la perspectiva regional.

Bienvenida

Manuel Molina Muñoz, Director Gerente del Hospital Universitario Virgen del Rocío

Participantes

Rocío del Castillo Hernández, Subdirectora Gerente del Hospital Universitario de Valme y Subdirectora Médica Área Gestión Sanitaria Sevilla Sur

Carlos García Collado, Subdirector de Farmacia y Prestaciones del Servicio Andaluz de Salud (SAS)

Valeria Herrera-Lasso, Medical Scientific Relations Dermatology en Pfizer Spain

Jaime Llana Manrique de Lara, Presidente de AADA-Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica

Luis Martínez Hervás, Director General de Asistencia Sanitaria y Resultados del SAS

José J. Pereyra Rodríguez, Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Virgen del Rocío

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es #DermatitisAtópicaNME

Organiza:   

Patrocina: 

Retransmisión en STREAMING

Trasplantes de Órganos Sólidos: Organización y Coordinación

27

Octubre

Encuentro de expertos

16:00-17:30h

OBJETIVO

Analizar y debatir sobre los puntos básicos que definen la estrategia y el proceso asistencial de los pacientes receptores de un trasplante de órgano sólido en Andalucía, contando con la participación de todos los agentes implicados.

PARTICIPANTES

Eva Pérez Bech, Presidenta de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)

José Miguel Pérez Villares, Coordinador de Trasplantes de la Consejería de Salud y Familias de Andalucía

Alberto Rodríguez-Benoit, Jefe de Sección de la Unidad de Trasplante Renal y Páncreas de la UGC de Nefrología en el Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba) y Presidente de la Sociedad Andaluza de Trasplantes, Órganos y Tejidos (SATOT)

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#TRASPLANTESNME

Organiza:



Patrocina:



PRESENCIAL con retransmisión en STREAMING



Modelos Asistenciales para Pacientes con Enfermedades de Baja Prevalencia

3

Noviembre

Grupo de trabajo y debate

16:00-17:30h

OBJETIVO

Debatir y trabajar sobre el modelo asistencial y la estrategia dirigida a los enfermos con patologías de baja incidencia, contando con la participación de representantes de hospitales de referencia y del Servicio Madrileño de Salud para conocer la problemática de estos pacientes y las actuaciones que se están llevando a cabo desde las diferentes perspectivas.

PARTICIPANTES

Javier Arcos Campillo, Director Médico del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz y Coordinador de la UICO (Unidad de Innovación Clínica y Organizativa) de la Red 4H Grupo Quironsalud

Pedro Irigoyen Barja, Viceconsejero de Gestión Económica de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Julio García Pondal, Director Gerente del Hospital Universitario Puerta de Hierro

Modoaldo Garrido Martín, Director Gerente del Hospital Universitario Fundación Alcorcón

María Dolores Rubio y Leonart, Directora Gerente del Hospital Universitario Príncipe de Asturias

Moderador: José María Martínez García, Presidente de *New Medical Economics*

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#BajaPrevalenciaNME

Organiza:



Colabora:



Ilunion - Grupo Social ONCE (C/ Albacete, 3 - Madrid)



Queremos escuchar tu voz
Modelo de Gestión ARTRO 360
 Grupo de Trabajo y Debate

13
Diciembre 2022
 12:00-14:00h
 Inscripción gratuita

OBJETIVO: PREVENCIÓN Y CUIDADO DE LA ARTROSIS Y LA OSTEOPOROSIS

Apertura

José María Martínez García, Presidente de New Medical Economics

Josep Vergés Milano, Presidente de AECOSAR - OAFI

Eusebio Azorín García, Director de Relaciones Institucionales y Director del Sector Sanitario y Sociosanitario de Ilunion

Mesa de trabajo I: 'Gestión holística del paciente'

Loreto Candelas Ruiz, Representante de Osteoarthritis Foundation International (OAFI) y paciente con artrosis

M^a Ángeles Gómez Mateos, Jefa de Área de Coordinación de Proyectos de Humanización de la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de Madrid

Raquel Sánchez Sanz, Representante de la Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis (AECOSAR) y paciente con osteoporosis

Modera: Ricardo Aparicio Macías, Director del Programa OAFI radioTV

Mesa de trabajo II: 'Modelo de Gestión ARTRO 360'

Diego Ayuso Murillo, Secretario General del Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España (CGE)

Vicente J. Baizaui Fernández, Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC)

David Palacios Martínez, Presidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria de Madrid (SEMERGEN Madrid) y Coordinador del Grupo de Trabajo de Dermatología de SEMERGEN

Fernando Prados Roa, Viceconsejero de Asistencia Sanitaria y Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Manel Santià Vila, Past President de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

Modera: José María Martínez García, Presidente de New Medical Economics

Conclusiones y clausura

INSCRIPCIÓN GRATUITA

Información: secretariatecnica@newmedicaleconomics.es

#ARTRO360NME

Organiza:



Colabora:



Apoyo:



Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid



IV Revista

New Medical Economics siempre incluye contenidos que dan voz a pacientes y sanitarios, ofreciéndoles respaldo para enfrentarse a los constantes cambios que vive actualmente el sector e incorporando la gran importancia de la educación sanitaria dirigida a la población general y el apoyo a la cultura.

Actualmente tenemos 5 colaboradores expertos en Experiencia del Paciente:



José Luis Baquero Úbeda, Responsable del área de Responsabilidad Social Corporativa de la Fundación Internacional de Artrosis (OAFI) y de la Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis (AECOSAR).



Carlos Bezos Daleske, CEO Instituto para la Experiencia del Paciente.



Andoni Lorenzo Garmendia, Presidente de Foro Español de Pacientes.



Mercedes Maderuelo Labrador, Gerente de la Federación Española de Diabetes (FEDE).



Carlos Mateos Cidoncha, Director de la Agencia de Comunicación COM Salud y Coordinador de #SaludsinBulos.

Por lo que en cada uno de nuestro números al menos se incluye un artículo relacionado de forma específica con la Experiencia del Paciente.

Y, en innumerables ocasiones, se añaden artículos, reportajes, columnas, ... relacionados también con la voz del paciente o con los intereses de los profesionales sanitarios en otras secciones de interés de la revista: En Profundidad, Entrevistas, etc.

Además, todas las noticias de interés, así como la visibilidad de acciones específicas organizadas por asociaciones, federaciones, ... se incorporan en nuestro distintos números para colaborar en la divulgación de las mismas.

COLABORADORES EXPERTOS EN EXPERIENCIA DEL PACIENTE

EXPERIENCIA DEL PACIENTE



Cuidar a los sanitarios es mejorar la experiencia de paciente

Carlos Bezos Daleske



El nivel de saturación de los sanitarios es muy alto. La calidad asistencial sufre con ello, ya que la experiencia del profesional es la experiencia del paciente. Los proyectos de experiencia de paciente son un éxito precisamente porque abren espacios de diálogo que al sistema actualmente no proporciona. Pero si no cuidamos a los sanitarios, ni estos proyectos ni el cuidado básico funcionarán.

Recientemente un hospital del Este de España nos llamó para proponer un proyecto preciso de experiencia de paciente en un servicio asistencial concreto. A medida que se iba desarrollando la conversación, una frustración se hacía cada vez más patente: la falta de motivación del personal sanitario: "están todos convencidos de la importancia de la experiencia del paciente, pero no pasión más". Y situaciones: "cómo vamos a mejorar la experiencia del paciente si nuestra experiencia como profesionales es tan nefasta".

Quizá este equipo fue el que se manifestó más claramente, pero a lo largo de 2022 hemos trabajado en numerosos hospitales y en la mayoría



SALUD SIN BULOS



Los influencers sanitarios se unen para combatir la reticencia vacunal

Carlos Mateos Cidoncha



Algunos de los más importantes influencers (o divulgadores) sanitarios se han unido a petición del Instituto #SaludSinBulos para animar a otros profesionales sanitarios a combatir la reticencia vacunal, que manifiesta 1 de cada 5, según un reciente estudio publicado en *Vaccine X*. Todos ellos han participado de manera desinteresada en la campaña *Las Vacunas No son una Broma*, en colaboración con diversas sociedades científicas y colegios profesionales. La campaña está compuesta por videos de recomendaciones de divulgadores sanitarios, cómics



EN PROFUNDIDAD



Avances sobre las prioridades en diabetes

Mercedes Maderuelo Labrado



Durante el año 2022, la Federación Española de Diabetes (FEDe), como representante de los más de 6.000.000 de pacientes con la patología en el país, ha continuado su lucha por la defensa los derechos de los mismos dentro de la Administración Pública, el Sistema Nacional de Salud (SNS) y la sociedad en general. Y más concretamente, FEDe ha alcanzado grandes logros para la calidad de vida de los pacientes, principalmente en materia de educación diabetológica, acceso a las nuevas tecnologías para el tratamiento, y reconocimiento de la formación de los profesionales sanitarios expertos en diabetes.

En primer lugar, y en relación a la educación diabetológica, necesidad que articula todos los objetivos



EN PROFUNDIDAD



El paciente crónico y la atención domiciliaria

José Luis Baquero



La evolución creciente de la esperanza de vida que viene produciéndose, consecuencia de las más favorables condiciones higiénicas, sanitarias, medidas preventivas y asistenciales, entre otras razones; se ha traducido en un envejecimiento poblacional de la población: característica frecuentemente relacionada con la fragilidad y la comorbilidad crónica, incluso psiquiátrica.

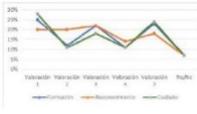
En un sistema sanitario que tenía el foco en la atención de procesos agudos que se ha desarrollado de forma "hospitalocéntrica", nos obliga a redefinirlo, junto a la atención socioasistencial, para satisfacer las nuevas necesidades que emergen con esta población.

Es tal la imbricación entre uno y otro sistema, que lo socioasistencial afecta en la salud, y viceversa, complementándose y afectándose recíprocamente de forma ineludible.

El actual riesgo de contagio en la pandemia de la COVID-19 nos está haciendo a todos reducir al máximo los contactos con el exterior, incluidos los servicios sanitarios cuando no parecen imprescindibles, pero, en duda, el concepto de "cuidados a domicilio" (home care) cobra día a día mayor importancia en base a la razones de capacidad, eficiencia, economía y calidad asistencial tanto al grupo entorno que permite muchas veces mantener la atención en el domicilio, vinculado a los especialistas prescristos, pero en un entorno de atención primaria y familiar, que dotado de los adecuados recursos, puede integrar de forma opti-

ma la atención según el grado de necesidad, con mayor satisfacción para el paciente y su entorno; reservando la institucionalización de la persona para los casos extremos. Hacen así, conceptos como el de teleasistencia, telemedicina, tele rehabilitación, aplicaciones de apoyo, Juegos de salud, etcétera.

No obstante, este entorno precisa ser impulsado, pues está aún en estado incipiente, como demuestra el reciente estudio llevado a cabo en octubre de 2020 con motivo del IV Encuentro FEDe de organizaciones de pacientes, con 192 participantes, abordándose 6 bloques temáticos, valorándose 3 diferentes aspectos en cada uno de ellos, sobre una escala Likert del 1 (mínimo) al 5 (máximo, analizando media (M) y desviación estándar (DE).



EN PROFUNDIDAD



Pues no

Andoni Lorenzo Garmendia



Pues no, lo lamento, pero tiene que quedar muy claro que los pacientes no podemos estar de acuerdo en las movilizaciones y reclamaciones de los médicos que se traducen en huelgas.

Los pacientes somos los grandes perjudicados de la situación que está viviendo España en nuestra Sanidad y si además de eso la solución de los médicos es ir a la huelga, el daño que sufrimos es mayor, las listas de espera se hacen interminables y la desesperación y cabreo de los ciudadanos es más que comprensible.

Entendemos todo lo que dicen y reclaman los profesionales de la Sanidad, ¿cómo no vamos a entenderlo?



Inversión en las listas de espera

Andoni Lorenzo Garmendia
Presidente del Foro Español de Pacientes (FEP)



Finaliza el año 2022 y uno de los temas que más preocupan y ocupan a los ciudadanos y a los pacientes en España es sin lugar a duda las listas de espera. Según los datos del Ministerio de Sanidad, en España actualmente hay 5 millones de personas en listas de espera.

Con cerca de 700.000 personas pendientes de una operación quirúrgica. Con 2,8 millones de personas en lista de espera para la consulta del especialista. Con cerca de millón y medio de personas pendientes de una prueba diagnóstica.

Sin ninguna duda, reducir estos números debe ser un objetivo prioritario de la Administración. Estamos en unos momentos en los que nunca había coincidido el

malestar y la preocupación por parte de los profesionales de nuestra Sanidad y de los propios pacientes o ciudadanos.

Se hace más necesario que nunca aumentar las partidas presupuestarias e invertir en nuestra Sanidad.

Es necesario que este problema sea una prioridad para la Administración y para eso necesitamos crear alianzas que permitan reducir estos números tan elevados.

El aumento de la contratación de más profesionales tanto médicos como enfermeras y también mejorar y si es necesario aumentar la colaboración público-privada de nuestra Sanidad pueden ser soluciones que ayuden a reducir estos datos.

OTROS ARTÍCULOS RELACIONADOS CON LA HUMANIZACIÓN EN EL SECTOR SANITARIO

ENTREVISTA

Josep Vergés Milano, Presidente de la Osteoarthritis Foundation International (OAFI)

"Más del 50% de la población mayor de 65 años tiene artrosis"



En esta entrevista para *New Medical Economics*, el presidente de OAFI ha contado cómo ha avanzado la Fundación desde su nacimiento en 2016. Josep Vergés, además de hablar sobre la enfermedad de la artrosis, ha explicado con todo tipo de detalle la iniciativa que están desarrollando dentro de la Fundación: ARTRD 360°.

ENTREVISTA

César Gómez Derch, Gerente del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

"La colaboración entre hospitales en esta crisis sanitaria ha sido máxima"



En esta entrevista para *New Medical Economics*, el gerente del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, César Gómez Derch, ha contado cómo ha vivido la crisis sanitaria en el hospital. Derch también ha hecho balance de su gestión hasta el momento y ha explicado, entre otras cuestiones, sus proyectos de futuro.

Hospital General Universitario



Carmen López, enfermera de práctica avanzada y Dra. Ana Matilla, responsable del área de cáncer hepático, ambas del Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid).

Gregorio Marañón cuentan con Carmen López, la enfermera de práctica avanzada y "amiga experta".

"Mi labor es apoyar al paciente psicológicamente, explicarle todos los efectos secundarios que puede tener y cómo detectarlos y manejarlos, le hacemos un plan educacional", explica Carmen. Desde la pandemia la consulta telefónica también ha experimentado un enorme desarrollo en el Servicio. "Los pacientes pueden llamar en cualquier momento o comunicarse a través de un whatsapp. Esto les da muchísima seguridad a ellos y a la familia". "Es beneficioso para ambas partes, el paciente se siente muy cuidado y los profesionales tenemos la sensación de tenerlo mejor controlado". Algo muy importante teniendo en cuenta la "fragilidad" clínica de estos pacientes, comentó la Dra. Matilla.

Esta ágil comunicación redundó además en una mejor adherencia al tratamiento que en esta enfermedad es muy importante. "Tenemos más pacientes con alto nivel de adherencia, y eso se debe al miedo por la enfermedad", señaló la Dra. Matilla. "Gracias al mejor manejo de los pacientes, de forma integral, tenemos más beneficio que años atrás con los primeros fármacos que se aprobaron en cáncer hepático", indicó.

Para que un fármaco se financie requiere que tenga un nivel de evidencia científica adecuado, y ser aprobado por las agencias reguladoras. Sin embargo, cuando estos requisitos se cumplen, ¿por qué no se financian este tipo de tratamientos en segunda línea para cáncer de hígado?, esto es todavía más complicado de entender no habiendo ninguna alternativa disponible y pudiendo prescribirse habiéndose financiado en países europeos vecinos. Esta es una de las preguntas que se hace la doctora Matilla "este tipo de cáncer está muy haurido de tratamientos comparado con otros tumores, y en parte es debido a que es un cáncer que está mal visto, los pacientes están estigmatizados y son invisibles socialmente".

Con las nuevas alternativas de tratamiento hay un porcentaje de pacientes que incluso se "cura" a pesar de tener un cáncer avanzado, "con la combinación que tenemos aprobada en primera línea un 11% de pacientes logra una remisión completa del tumor, y el porcentaje de pacientes que consiguen una disminución o estabilización de la enfermedad es mucho mayor", afirma la Dra. Matilla. Además, indicó que la gran mayoría de pacientes tienen una calidad de vida buena, y están incluso trabajando, "cumplimos un objetivo social por lo que debemos de trabajar por mejorar el acceso a estos tratamientos".

NOTICIAS

Cada vez más organizaciones incorporan la experiencia de paciente a su estrategia



De izquierda a derecha: Miguel Sainza de los Terreros, Susana García Cardero, José Manuel Figueroa y José María Martínez.

Si algo ha dejado claro el IV Congreso de Experiencia del Paciente es que ésta está tomando un lugar central en las estrategias de hospitales, laboratorios y empresas de tecnología sanitaria. Por su parte, los pacientes no se conforman con ser sujetos, sino que demandan participar activamente en las transformaciones de un sistema sanitario que debería ir hacia un modelo basado en el valor.

Organizado por el Instituto para la Experiencia del Paciente (IEP) y el Instituto de Investigación Sanitaria Vithacella (IIVSA), el IV Congreso de Experiencia del Paciente reunió a 200 participantes en el Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid. Pacientes, sanitarios, hospitales, laboratorios y entidades tecnológicas presentaron numerosos casos prácticos de uso de la experiencia de paciente como palanca de valor.

El congreso se organizó en 4 sesiones paralelas diferentes por la mañana y en tres talleres aplicados por la tarde. Participaron también ponentes de EE.UU., Italia, Colombia y Brasil.

En la sesión en la que los hospitales presentaron sus experiencias destacaron entre otras iniciativas punteras- el uso de la experiencia de paciente para la innovación en procesos asistenciales por parte del Hospital Universitario Infanta Leonor, presentado por

Oximesa y Música en Vena inician la gira intrahospitalaria "Acordes que Inspiran"



"Acordes que Inspiran" con Marta Mendive (Foto: Oxiemsa).

El Hospital Infanta Elena de Valdemoro, centro hospitalario ubicado en la zona sur de Madrid, ha sido el primer Hospital en albergar la primera cita de la gira intrahospitalaria "Acordes que Inspiran", una iniciativa que surge de la colaboración entre OXIMESA Nippon Gases y la ONG, Música en Vena.

Marta Mendive, junto con su guitarra y su ukulele, ha sido la encargada de animar, en la medida de lo posible, a los pacientes y al personal sanitario de la unidad de urgencias en una sala especial de conciertos. A través de estas canciones los presentes han podido olvidar sus dolencias durante unos minutos y evocar recuerdos personales.

"Este es el primer concierto de otros tanto que impulsaremos desde OXIMESA Nippon Gases, de manera conjunta con la ONG, Música en Vena. De la mano de su presidenta Virginia Castelló ha sido muy fácil organizar y coordinar todos los preparativos para llevar a la realidad una iniciativa que nos hace especial ilusión a todo el equipo", afirma D. Jorge Huertas Colomina, director general de OXIMESA y Nippon Gases Healthcare.

EN PORTADA

Conectando y compartiendo con nuestras emociones a través del clown

Jaume Seuma Morlans



Una vida equilibrada se basa en un conjunto de aspectos que nos complementan y hacen que nos desarrollemos correctamente, cognitivamente y emocionalmente. Permitiéndonos que se explique mi experiencia personal, me ayudará a poner en contexto aquello que quiero explicar en este artículo.

Imaginé un clown normal, un adolescente dividido de experiencias que intenta estar en sintonía con el mundo que le rodea. Según me habían educado esto significaba estar con la familia, cumplir con mis estudios y mantener una actividad deportiva que me garantizara unos mínimos de salud. Por ahora nada destacable... Practicaba remo, ciclismo, tenis, estiraba la cámara de química, hice un máster experimental y me saqué el doctorado de bioquímica en una universidad inglesa. Mis padres estaban muy contentos con mi trayectoria, a pesar de multitud de errores humanos no reinvirtiendo para esta historia.

Lo tenía todo más o menos controlado, pero aún sentía que me faltaba algo, mi seguridad y autoestima no eran completas. La falta de autoestima y mis inseguridades me provocaban sufrimiento y me hacían actuar contrariamente a mis principios y creencias.



POLÍTICAS SANITARIAS



Tiempos de vacunación
Boi Ruiz García

La vacunación es un claro ejemplo de lo que significa "valor aportado" por una política sanitaria pública, concretamente de prevención primaria. Lo es desde ya hace mucho tiempo, aunque lo fuéramos algo olvidado. La pandemia ha revalidado esa concepción y nos ha recordado también lo que debió ser y puede ser un mundo sin vacunas. Como también ha actualizado la contribución de la investigación y sus resultados innovadores a ese valor aportado. En estos últimos tiempos también hemos asistido a una mayor socialización del reconocimiento del valor científico.

Resulta obvio decir que las políticas de vacunación, como políticas de Salud Pública de prevención primaria básica, deben apoyarse en planes y actuaciones firmes que garanticen la mayor cobertura poblacional posible. Aparezcan hasta en una financiación suficiente, así como en decisiones de coste de oportunidad si se requiere y en la producción y suministro de vacunas en las formas y en los tiempos requeridos.

Aun no existiendo una vacuna cien por cien efectiva, su uso se pone de manifiesto en muchas dimensiones. Erradicando o eliminando enfermedades disminu-

ye su morbilidad y mortalidad. También, como hemos visto en la pandemia, puede reducir la gravedad de la enfermedad. En otros casos protege de enfermedades relacionadas con aquella sobre la que actúa.

Puede también, paradójicamente, proteger a los no vacunados rompiendo la transmisión de la infección o por efecto de la diluación de la carga viral de los vacunados.

En la dimensión socioeconómica, la vacunación actúa conteniendo los costes de la atención sanitaria que supone contener la enfermedad, pero también conteniendo el impacto negativo sobre el crecimiento económico que supone una población enferma, con su potencial capital humano y de conocimiento mermado. La pandemia ha sido sustituto demostrativa de ese impacto especialmente en los sectores de actividad con fuerte interacción personal.

Aun así, los retos a los que esas políticas se enfrentan siguen presentes en nuestro SNS. Los principios son el reconocimiento de la vacunación como valor social, su vigencia en todas las etapas y edades de la vida, la cobertura adecuada y el accountability de sus resultados.

REFLEXIONES SALUDABLES



Innovación en la tecnología hospitalaria y su posible responsabilidad en caso de averías o defectos
Carlos Lázaro Madrid

Los avances tecnológicos siguen sin freno, y escenas futuras que vivíamos en las películas de los ochenta parecen estar cada vez más cerca de la realidad. El gran enfoque tecnológico de este siglo crece sin pausa, una situación que parece no conocer límites, cuyos beneficios y ventajas empezaron a materializarse en la vida de los ciudadanos.

Estos progresos están ya vislumbrándose en el campo sanitario, con la instalación de nuevos quirófanos robóticos, siendo interesante la cirugía Da Vinci de la que ya se han instalado más de 100 robots de este tipo en nuestro país, y que ofrece grandes ventajas en sus actuaciones, así como una técnica menos invasiva, que aminora el postoperatorio y facilita el alta hospitalaria, reduciendo el sangrado y las cicatrices por el gran precisión que brinda.

A este último aspecto se refiere el Tribunal Supremo en su Sentencia de 3 de octubre de 2000, señalando la distinción existente entre ellas, siendo la medicina curativa "una medicina de medios que persigue la curación", mientras que la satisfactiva se trata de "una medicina de resultados" a la que se acude voluntariamente para lograr una transformación satisfactoria del propio cuerpo".

En el futuro veremos otras innovaciones tecnológicas en general, con ellas se podrán prevenir enfermedades, favorecer el diagnóstico, mejorar las operaciones y reducir los riesgos de las cirugías, pudiendo solucionar la complejidad que tienen muchas intervenciones en la actualidad.

Pero a estas ventajas que nos ofrece la tecnología en el campo de la medicina, y los inconvenientes razonables, pueden surgir posibles fallos o averías en la magnífica hospitalaria, que como cualquier otro instrumento puede sufrir defectos, que ocasionen un daño o lesión a los pacientes, en los que algún intervención lesa que responder.

Dilucidar la responsabilidad sanitaria no es una tarea en sí sencilla, y en donde se puede distinguir primero si estamos ante una prestación sanitaria curativa o satisfactiva.

A este último aspecto se refiere el Tribunal Supremo en su Sentencia de 3 de octubre de 2000, señalando la distinción existente entre ellas, siendo la medicina curativa "una medicina de medios que persigue la curación", mientras que la satisfactiva se trata de "una medicina de resultados" a la que se acude voluntariamente para lograr una transformación satisfactoria del propio cuerpo".

EN PROFUNDIDAD



Sanitarios y pacientes, los más perjudicados por el COVID-19
Ignacio Para Rodríguez-Santana

Indiscutiblemente, los profesionales de la Sanidad, los médicos, enfermeros y farmacéuticos, y los pacientes, han sido los grandes protagonistas de esta pandemia. Los sanitarios fueron sorprendidos ante la gravedad de los cuadros clínicos que presentaban los pacientes que llegaban, tratando de aplicar terapias paliativas y sin saber cómo atacar al virus que originaba la enfermedad, que empezó a llamarse COVID-19.

Los pacientes llegaban hasta colapsar la capacidad de atenderlos y el esfuerzo dedicado por los profesionales fue pleno y constante hasta la extenuación. Y todo esto ante el miedo a contagiarse y la carencia de material protector, la carencia de guantes, mascarillas y equipos de protección individual, EPI. La respuesta de los profesionales fue ejemplar y la gente les agradecía por la tarde desde los balcones mientras permanecían en sus casas atormentados.

Pero la pandemia se prolongó en el tiempo. A la primera ola, tras el verano, le siguió una segunda ola y, luego otra tercera ola. Las terapias evolucionaron, pero no dejaba de morir la gente. La infección de profesionales superó ya en enero pasado la barrera de los 100.000. El desgaste profesional o el agotamiento mental fueron llegando y con ellos, las bajas por ansiedad o depresión, mientras aumentaba la precariedad laboral.

A pesar del éxito de la conformación de equipos multidisciplinarios, no se valoraron las capacidades de cada profesional de acuerdo a los labores que tenía que desempeñar, con cambios de puestos y tareas, como por ejemplo enfermeras atendiendo a pacientes de UCI, formación. Finalmente, el agotamiento desde los balcones se transformó hasta al punto de cuestionar sus conceptos y su ética.

Dijémoslo que, tanto profesionales como pacientes, han sufrido la desorientación, cuando no el caos, de las administraciones públicas, la desinformación, generada principalmente desde la administración central del estado, al miedo infundido a la población y la gestión de la pandemia por políticos que aplicaron métodos de confinación inadecuados y fueron incapaces de establecer confinamiento selectivo y el seguimiento epidemiológico controlando los infectados y protegiendo a la población más vulnerable, las personas mayores, que superaron más del 85% de los casos, y otras personas de riesgo, asociado a patologías existentes.

Los pacientes que han resultado más afectados, han sido los que sufren patologías crónicas y enfermedades neurodegenerativas. También los que sufren enfermedades cardíacas u oncológicas, principalmente debido a la demora de muchas pruebas complementarias y diagnósticas. También aquellos necesitados de rehabilitación, entre los que se encuentran los ancianos, que han sufrido pérdidas en su capacidad funcional y cognitiva. Sin olvidar a niños y adolescentes que, debido al confinamiento, han sufrido problemas de salud mental que han llevado a un peligroso aumento de suicidios. La prohibición de acceso de los familiares, al principio bien asumida por estos, fue una de las causas de desmoronamiento y descontento. Los familiares esperaban fuera sin nin-

EN PROFUNDIDAD



Índice agregado de equidad en función del tiempo medio de espera

Anexo 1 del Informe "Modernización de la equidad en el Sistema Nacional de Salud", realizado por el Proyecto Venturi.

Habla que medir la equidad

Y lo hemos hecho con el ánimo de aportar al actual debate a propósito de la Ley de Equidad que está en pleno trámite de aprobación. Como concepto, la equidad en el sistema sanitario es un principio no discutido y aceptado por todos en una sociedad democrática y organizada como la española. Su carácter subjetivo y los múltiples parámetros que la determinan da lugar a diferentes interpretaciones de lo que el acceso que cada uno ponga.

Explicar los factores que determinan la equidad de sistema sanitario es el primer paso para un abordaje adecuado de la misma. El siguiente paso es encontrar los criterios de cuantificación, buscando objetivos o sujetos de los que se supone la equidad.

Uno de esos parámetros cuantificables, y por tanto, sobre los cuales se puede trabajar el establecimiento de indicadores de medida, es el del tiempo medio de espera para recibir asistencia sanitaria.

Por otro lado, es el criterio que mejor define el cuidado. Hace tiempo es uno de los parámetros críticos de los sistemas sanitarios como el tiempo de la accesibilidad a los servicios sanitarios, que condiciona la velocidad de resolución de los problemas de salud, las probabilidades de solución de la enfermedad, o la calidad de vida de los ciudadanos.

El tiempo medio de espera, medido en un espacio temporal que una persona, además, a valorar cuáles son los he-

dones en un aspecto clave percibido y sufrido directamente por el paciente.

El objetivo del índice de equidad desarrollado es, por tanto, medir el grado de homogeneidad en la accesibilidad al sistema sanitario, con independencia de si esa equidad es a peor calidad de acceso o a mejor.

Inconscientemente asociamos el concepto de mayor equidad a una mayor calidad, cuando simplemente el mayor homogeneidad, ya sea hacia la mejora o hacia el empeoramiento. Por tanto, no es objetivo de estos indicadores el determinar una mayor o menor calidad del sistema sanitario.

Mayor equidad no necesariamente es mejor calidad

En contra de lo que a priori puede parecer, y por desgracia se aprecia, un mayor índice de equidad no necesariamente está asociado a una mayor calidad asistencial. Por tanto, puede darse la circunstancia de que una mayor equidad se logre una mayor homogeneidad pero a la mejora una peor situación.

Si no duda, este ejercicio no tendría mucho sentido si no se diera continuidad. Por lo que seguimos actualizando estos indicadores a medida que la información se va publicando. Con la esperanza siempre de que estos datos sean de utilidad para seguir mejorando la eficiencia y la capacidad de respuesta del Sistema Nacional de Salud.

METODOLOGÍA

Los métodos de obtención del índice de equidad que utilizamos se basan en los datos de los tiempos de espera y complejos para el objetivo buscado: ser útiles para la toma de decisiones. Hemos seguido la metodología de

MARKETING SANITARIO



9 maneras de lidiar con los pacientes enfadados
Paula Suárez García

Las personas hoy en día, por diversas razones, somos mucho más exigentes que antes con nuestros servicios de salud. Incluso los pequeños detalles de citas online, las comodidades de la sala de espera, a cada interacción con los trabajadores del centro, todo en la experiencia del paciente es importante y cuenta, tanto a favor como en contra.

Y la mayoría de los profesionales sanitarios, si no todos, se enfrentarán a un paciente enfadado, al menos una vez en su carrera profesional.

Desafortunadamente, no es una cuestión de SI, sino de CUÁNDO. Por ello, deben entender cómo lidiar rápida y efectivamente en situaciones inesperadas, como calmar a un paciente enfadado o frustrado. Saber identificar rápidamente los problemas, tomar medidas y seguir el proceso de resolución establecido por la dirección.

Por ello, es fundamental que los profesionales reciban formación desde la dirección de la organización y que desde allí se establezca una política y directrices claras, un plan de acción.

Estos son algunas de las recomendaciones para establecer un plan de acción con este tipo de situaciones:

1. Detectar antes. Explica a los profesionales que intentan estar atentos a las señales de descontento o angustia. Incluso los indicios más pequeños pueden ser una alerta. Mi paciente o familiar, ¿está cambiando su expresión del rostro o comunicación corporal? ¿Está susurrando la voz?
2. Escuchar activamente. En esa situación, lo ideal es hacer contacto visual, asentir a sus problemas o inquietudes y hacer preguntas aclaratorias, si es necesario. Es posible que no se resuelva de inmediato, pero escuchar activamente elimina barreras y muestra un interés genuino.
3. Mantener la calma. Intentar no contagiarse de su enfado, la confrontación a veces es lo que busca la persona enfadada. Los profesionales más hábiles deben estar capacitados para mantener un exterior deliberadamente tranquilo, educado y empático para ayudar a controlar la situación y reducir el nivel de agitación.
4. Un "Yo sé cómo se siente". Estas son las dos palabras más poderosas en cualquier encuentro profesional.

GESTIÓN



Cómo ser médico en un país en guerra

Hace poco más de 20 años Galina Binat Vladislavova, ginecóloga ucraniana, llegó a España, un país cuya cultura siempre le había atraído: "Comencé a estudiar español mientras realizaba mis estudios de Medicina en mi país". Un máster en la Universidad Complutense le dio la oportunidad de llegar a Madrid, aunque lo que hizo que se mudara definitivamente fue el nivel de libertad que percibió: "Cuando llegué todo era nuevo para mí. Quede totalmente impactada por el nivel de libertad y tantísima alegría que me parecía que había".

Residente en Toledo, para Galina Binat, el 19 de febrero de este año será una fecha que jamás podrá borrar de su memoria, pues supuso para ella el comienzo de una nueva vida. Ese día viajó a Mariupol, la ciudad en la que nació, creció, estudió Medicina y en la que residían sus padres y su hermana. Fue a cuidar a su padre, convaleciente de varias operaciones, y a su madre, que se encontraba con movilidad reducida.

Su aterrizaje en Mariupol, el día 22 de febrero, no fue el esperado. Galina se encontró con un ambiente enrarecido y un clima de tensión, "como si estuviera a punto de ocurrir algo: los servicios básicos brillaban por su ausencia, los cajeros no funcionaban y resultaba imposible encontrar un taxi". Ese mismo día, a las 5 de la madrugada una onda tremenda provocada por un estallido amovido con todo lo que había a su alrededor: "Me golpeó contra una puerta y quedé inconsciente en el suelo". Rusia había comenzado a bombardear Ucrania. Fue en este instante cuando la familia de Galina y sus vecinos decidieron refugiarse en un pequeño búnker frío y de difícil acceso: "Perdimos el suministro después de los primeros golpes.

Nos quedamos sin agua, gas, calefacción y luz: nos quedamos sin nada. Yo disponía de una pequeña reserva de comida porque el día de antes me preocupé y fui a comprar sportando las almagueras de personas en busca de recursos básicos".

COLABORACIÓN DIRECTA CON ASOCIACIONES RELACIONADAS CON LA HUMANIZACIÓN

iexp INSTITUTO EXPERIENCIA PACIENTE

02 DE NOVIEMBRE DE 2022

IV CONGRESO EXPERIENCIA DE PACIENTE

Hospital Universitario Infanta Leonor

En cooperación con: **Valdecilla IDIVAL** Instituto de Investigación Sanitaria

Con la colaboración de: **ME**

IV CONGRESO DE EXPERIENCIA DEL PACIENTE

En cooperación con **Valdecilla IDIVAL** Con la colaboración de **ME**

4 sesiones paralelas y 3 talleres prácticos

- S1: Experiencia de paciente y sanidad basada en el valor
- S2: Aplicaciones en el desarrollo y lanzamiento de terapias
- S3: Investigación acción: los pacientes como agentes en la I+D sanitaria
- S4: Incorporación del paciente al desarrollo de tecnología sanitaria y aceptación de mercado

MADRID, HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA LEONOR

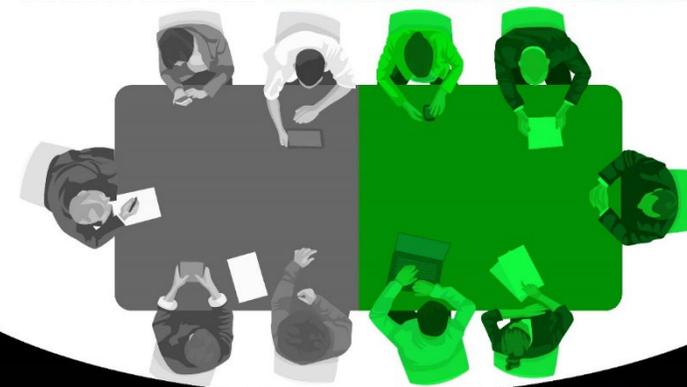
Inscripciones www.iexp.es

02 DE NOVIEMBRE 2022

Roche **Pfizer** **IPSEN** **Genzyme** **Novartis** **Novartis** **Novartis** **Novartis** **Novartis** **Novartis**



Cuenta con las **Asociaciones de Pacientes**



Formamos parte de las soluciones

foro español de pacientes
www.forodepacientes.org
info@forodepacientes.org



XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras

“Compatiendo conocimiento, formando personas”

- *Evaluación económica e impacto social de la odisea diagnóstica.* Marceio Minotti, Niemann Pck Argentina

20:15- 20:45 horas. EXPOSICIÓN DE COMUNICACIONES ORALES.

4 DE NOVIEMBRE

16:00-17:30 horas. PRESENTE Y FUTURO DEL DIAGNÓSTICO EN ENFERMEDADES RARAS.
Moderador: Bernat Soria Escoms. Ex ministro de Sanidad.

- *La complejidad del diagnóstico. Nuevas metodologías.* Francesc Palau Martínez. Jefe de Servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) y director del Institut de Recerca Pediàtrica del Hospital Sant Joan de Déu.

- *Dificultades de acceso y retraso diagnóstico en ER con rasgos TEA y defectos congénitos del metabolismo.* Manuel Posada de la Paz. Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

- *Proyecto para mejorar el diagnóstico de la enfermedad ultra-rara LAL-D (Déficit de Lipasa ácida lisosomal) mediante el empleo de la inteligencia artificial.* Francesc Cayuela. CEO BD Care Research.

- *Impacto de la secuenciación del genoma en el manejo clínico de pacientes con enfermedades raras en unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos.* María Martínez Fresno. Associate Director Medical Affairs. Illumina.

17:30-19:30 AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS.

Moderador: María de los Llanos Martínez Martínez. Secretaria académica del Grado de odontología de la UCAM.

- *Avances en terapias de enfermedades raras mediante edición genética.* Lluís Montoliu José. Investigador Científico del CSIC.

- *Estado actual de la terapia génica en enfermedades raras.* Francina Munell Casadesús. Neuropediatra Hospital Universitario Valle D Hebrón (Barcelona).

- *Proyecto Únicas.* Manel del Castillo. Director gerente del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

- *Silenciamiento génico como nueva diana terapéutica para el tratamiento de las enfermedades raras.* Lucía Galán Dávila. Neuróloga en la Unidad Neuromuscular del Hospital Clínico San Carlos (Madrid).

19:00-20:30 LA HUMANIZACIÓN, UN ASPECTO CLAVE EN LAS ENFERMEDADES RARAS.

Moderador: José María Martínez García. Presidente ejecutivo New Medical Economics.

- *Documentos de reflexión. Humanización en enfermedades raras.* Beatriz Perales Zamorano. Directora de Acceso al Mercado, Relaciones Institucionales y Comunicación de Sobi Iberia.

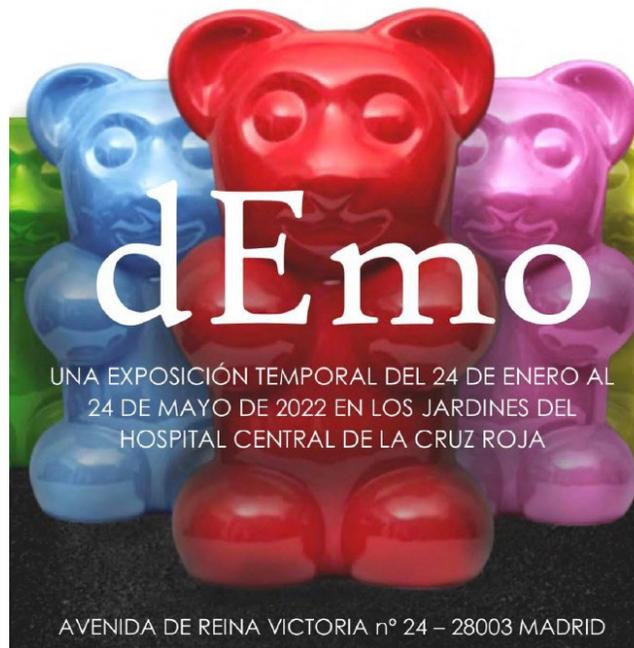
- *Participación de los líderes de pacientes en el diseño de políticas públicas para las enfermedades raras.* Florencia Braga Menéndez, directora Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA).

- *Autonomía y asistente personal.* Francisco Sardon Pelaez, presidente de la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF), y Myriam Amaz, directora del área de autonomía personal y vida independiente de PREDIF.

- *Psicoeducación del cuidador.* Eduardo Brignani. Grupo Psicología y Discapacidad del Colegio Oficial de Psicología de Cataluña.

 Hospital Central de la Cruz Roja
San José y Santa Adela + [H]ARTE

“GALERÍA DE ARTE AL AIRE LIBRE”



XVI JORNADAS DE GESTIÓN Y EVALUACIÓN EN SALUD

PERSONAS Y TECNOLOGÍA:
MOTORES DEL CAMBIO

Fundación  Signo

 Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Familias
ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA

#JORNADASSIGNO

25 AL 27
MAYO 2022

ESCUELA ANDALUZA
DE SALUD PÚBLICA

GRANADA

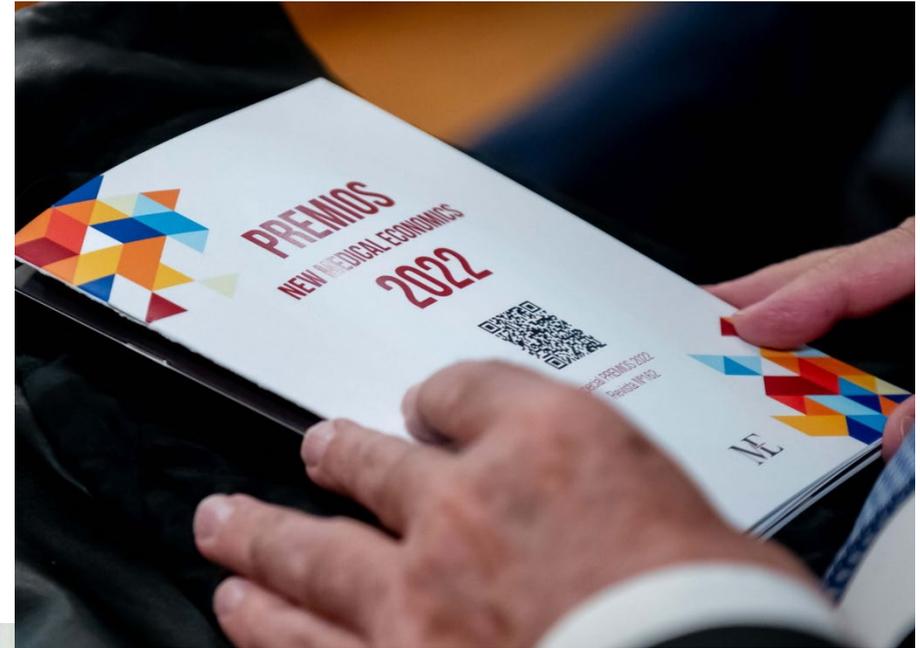
V Premios New Medical Economics

New Medical Economics fomenta el humanismo participativo en sus Premios. En primer lugar, lo hace premiando las 5 categorías que a continuación se exponen y por otro lado, siempre intenta dar un toque de humanismo en sus Ceremonias de entrega de Premios. En la última Edición se contó con el testimonio de Galina Binat, médica ucraniana que vivió y sobrevivió a la guerra que estalló en febrero de 2022 en Mariúpol. Y también se hizo un homenaje a la persona del profesor Santiago Grisolí, fallecido el pasado agosto y que tanto ha significado para la Ciencia española durante muchas décadas. De esta manera, los asistentes no solo ven cómo se recogen Premios muy merecidos sino que se impregnan de la humanización y sensibilización que alberga este acto.



CATEGORÍAS

- Mejor política de RSC
- Asociaciones de pacientes
- Mejor campaña de divulgación sociosanitaria
- Mejor labor de humanización sanitaria
- Mejores prácticas en la experiencia del paciente



Mejor política de RSC y Calidad

Fundación para la Investigación y la Innovación Biosanitaria de Asturias (FINBA)

La FINBA es una organización sin ánimo de lucro que persigue fines de interés general.

Hasta la fecha, la FINBA se desarrolla como la estructura de gestión del Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA) y también como herramienta de gestión de la I+D+i de todos los centros sanitarios dependientes del Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPE). Su trabajo está centrado en generar un retorno dirigido a la mejora de la asistencia sanitaria, los pacientes y la salud de la población en general.

La gestión del conocimiento y del capital intelectual, las políticas de propiedad intelectual, las patentes, la cooperación con sociedades de inversión, la captación de capital semilla y capital riesgo, se suman a las tareas habituales de la FINBA para configurar y adecuar su marco de actividad.



Hospital Universitari Sagrat Cor. Barcelona

En el Hospital Universitari Sagrat Cor definen su RSC en cuatro líneas: "Medio ambiente, Atención al paciente y Familia, Apertura al barrio y Nuestros profesionales". Dentro de medioambiente crearon el Comité de los ODS, que recoge la Regla de las 3 erres: Reducir, Reutilizar y Reciclar. En la Atención al Paciente llevaron a cabo el Proyecto Charlemos, un acompañamiento entre los pacientes ingresados en la planta de fragilidad del centro y los estudiantes de 4º de ESO de dos escuelas cercanas al Hospital.

Además, pretenden ser un hospital de calle con su "Apertura al Barrio" y también quieren hacer cosas para y con los profesionales que trabajan en su hospital, "debemos cuidarlos y hacerlos partícipes de todas las actividades en las que está inmerso nuestro centro".



Mejor labor de humanización sanitaria

Hospital Infantil La Paz. Madrid. "El acompañamiento parental dentro del quirófano durante la inducción anestésica en cirugía infantil, mejora la seguridad del paciente y la humanización de la asistencia sanitaria"

Desde hace aproximadamente 2 años el Hospital Infantil La Paz fue consciente de la problemática existente del pre y posoperatorio en niños. Decidieron buscar técnicas de mejora para ello e iniciaron un programa de Acompañamiento Parental dentro del quirófano durante la inducción anestésica, hasta que el niño pierde la consciencia por la anestesia.

Los resultados del programa indican que los niños, cuando están acompañados por sus padres, tienen menos estrés y ansiedad al pasar a quirófano, evitando miedos y consiguiendo un entorno más afectivo. La experiencia del paciente es muy buena por los re-



sultados de satisfacción de los padres y los profesionales sanitarios opinan de forma excelente dado el aumento en la seguridad del paciente.

Asociaciones de pacientes

Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) es una organización sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, dedicada a ayudar a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades de la motoneurona, para mejorar su calidad de vida.

Fue fundada en 1990 por un pequeño grupo de amigos, familiares y cuidadores de enfermos de ELA, con apoyo del célebre científico y Premio Príncipe de As-



Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

turias, Stephen Hawking, afectado él mismo. Desde el 2000, S. M. la Reina Doña Sofía es su Presidenta de Honor, ratificando la constancia y el compromiso de la Asociación con la sociedad.

Mejor campaña de divulgación sociosanitaria

Grupo sanitario Ribera, "Para prevenir el suicidio hay que hablar de él"

El reciente Día Mundial para la prevención del suicidio, el grupo sanitario Ribera lanzó la primera campaña "en blanco" para concienciar sobre la importancia de visibilizar la acción de quitarse voluntariamente la vida. "Para prevenir el suicidio hay que hablar de él", es el eje de esta campaña.

Responde al compromiso social que tiene Ribera fomentando una salud responsable, y desarrollando una de sus principales funciones en materia de divulgación, concienciación y educación sanitaria. La salud mental sigue siendo un tema tabú en nuestro país, a pesar de que en los últimos años se han hecho campañas dirigidas a dar a conocer algunas de



estas enfermedades. La acción, que se enmarca en el compromiso del grupo sanitario Ribera se completa con el diseño de una landing, www.hablamosdel-suicidio.com y este vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=ExsqK59rkA0&t=7s>

Mejores prácticas en la experiencia del paciente

Escuela de Cuidados y Salud de Extremadura

La Escuela de Cuidados y Salud de Extremadura nace para dar respuesta, por un lado, a las necesidades de pacientes y personas cuidadoras que a través del entrenamiento y adquisición de habilidades puedan afrontar eficazmente su proceso de enfermedad, y hacer un eficiente uso de los recursos sanitarios disponibles; y por otro lado, a la ciudadanía en general para que se involucre en su autocuidado y forme parte activa, dentro de su ámbito de influencia, en la sostenibilidad del sistema sanitario.

La pieza clave de la Escuela son los pacientes y su implicación como agentes de salud, ya que se incide en la formación entre iguales, la autorreflexión y las variables psicológicas y sociales de la salud. La



Escuela está formada por varias Aulas que abordan distintas patologías o problemas. Una de ellas es la de Salud Mental Positiva.

Mejores prácticas en la experiencia del paciente

Hospital Clínico San Carlos (Madrid) por su proyecto Atención Centrada en las Personas

Para el Hospital Clínico San Carlos prevenir, enseñar, curar, cuidar, acompañar, formar, investigar e innovar son sus compromisos institucionales con los pacientes, familiares, profesionales y la sociedad. Trabajan con el objetivo de alcanzar y mantener los mejores estándares de eficacia, seguridad, buena práctica y calidad, aspirando a ser líderes de una atención sanitaria humanizada dirigida a aportar valor a la salud del paciente y su entorno. Para mejorar la experiencia del paciente, el Hospital cuenta con el paciente en la toma de decisiones. Y para conseguir su misión ha desplegado su estrategia "Hospital 2025" con la que pretende ser un hospital tecnológico de alta resolución, innovador y transparente en la gestión responsable de los recursos, manteniendo

la confianza, calidez, cercanía y humanidad que les caracterizan, a través de unos profesionales comprometidos y reconocidos que se sienten orgullosos de pertenecer a una institución referente, abierta, flexible e influyente en la sociedad.



Instituto Universitario de Pacientes de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC)

El Instituto Universitario de Pacientes de la Universitat Internacional de Catalunya es una institución universitaria que tiene como objetivo general el análisis de las necesidades, la educación y la formación sanitaria de los pacientes, sus familiares y sus asociaciones. Para ello, el Instituto desarrolla estudios de investigación, imparte cursos formativos y realiza jornadas de divulgación.

El conocimiento que se genera en el Instituto Universitario de Pacientes quiere dar respuesta a las necesidades que pueden aparecer en relación con las distintas dimensiones de la enfermedad. Por ello, desarrolla proyectos para el ámbito individual, el familiar, el social y el relacionado con el siste-

ma sanitario y el entorno. Los resultados derivados buscan ser de utilidad para el paciente y su familia, pero también para los distintos agentes que confluyen en la Sanidad.



Mejor política de RSC y Calidad

Grupo Hospitalario Quirónsalud

Quirónsalud es la compañía líder en España en prestación de servicios sanitarios. Cubre todas las especialidades médicas para ofrecer una atención integral al paciente, contando con más de 70 centros en todo el territorio, un prestigioso equipo de profesionales, una valiosa vocación investigadora y docente, la tecnología más avanzada y un modelo de gestión basado en un sólido compromiso con la calidad.

Con su política de Responsabilidad Social Corporativa, Quirónsalud quiere maximizar la calidad asistencial y seguridad de los pacientes creando valor a los grupos de interés. Alinea su estrategia con los objetivos comunes de la Agenda 2030 de Naciones Unidas, cobrando especial importancia el Objetivo número tres: "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades".



Hospital General de Granollers (Barcelona)

La Fundación Privada Hospital Asil de Granollers, fruto de su voluntad histórica para mejorar el bienestar y la calidad de vida de los ciudadanos, siempre se ha caracterizado por ser una institución cercana, abierta y comprometida con su entorno en todas sus dimensiones: la económica, la social y la medioambiental.

Este compromiso ha permitido a la institución diseñar proyectos y llevar a cabo acciones con sus colectivos de interés para proporcionar un beneficio directo a la sociedad, siempre desde la transparencia, la ética y la veracidad, convirtiéndose en un actor vivo en el ámbito público de la comarca del Vallés Oriental.



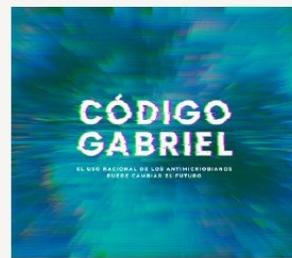
Mejor campaña de divulgación sociosanitaria

MSD España por Código Gabriel - Campaña de concienciación sobre las resistencias antimicrobianas

MSD ha impulsado Código Gabriel, una campaña de concienciación al público general del buen uso del antibiótico y prevenir las consecuencias que en un futuro cercano pueden suceder si se sigue abusando de ello.

El protagonista, Gabriel, vive en 2050 y ha desarrollado un software para viajar en el tiempo a través de Internet y dar un mensaje desde el futuro para alertar sobre los riesgos del incremento de las resistencias a los antimicrobianos y la gran amenaza que supone para la salud pública global, así como para explicar qué se puede hacer para revertirlo.

Código Gabriel (elcodigogabriel.com)



Mejor labor de humanización sanitaria

Fundación A.M.A.

A.M.A. es la mutua de los profesionales sanitarios desde 1965. Pero pensando en llegar mucho más lejos y contribuir al desarrollo del entorno, en 2010 creó su Fundación que se dedica a impulsar actividades científicas, culturales, formativas, sociales y docentes relacionadas con los profesionales sanitarios.

Las labores de humanización por las que han destacado este año han sido: su programa de 'Inclusión social de las personas con discapacidad y el fomento de valores educativos', su colaboración con ASANOG en su programa de 'Humanización de espacios para niños con cáncer' y con AESLEME en su línea de 'Atención psicosocial, formación y empleo a personas con discapacidad física por accidente'. Además, la Fundación A.M.A. está financiando un

a fomentar la humanización sanitaria. Su labor de humanización también se visibilizó con la donación del monumento a la Comunidad de Madrid como homenaje a los profesionales fallecidos durante la pandemia.



Fundación A.M.A.





New Medical Economics
Gestión Sanitaria - Experiencia del Paciente

José María Martínez García, Presidente de New Medical Economics