

## 5ª Jornada Pluridisciplinar de Pacientes 2006

LAS ASOCIACIONES ESTÁN APLICANDO LA NORMA GCRP-25

# Los pacientes quieren ser oídos en Europa

En el intento de acercar al paciente a la toma de decisiones en política sanitaria, es preciso recordar que la UE dicta gran parte de las políticas sanitarias de los estados miembro. Lara Garrido Herrero, secretaria general de la EPHA explica las claves para entender la intrincada red tejida en Bruselas y como interactuar en ella.



Lara Garrido-Herrero, secretaria general de la European Public Health Association (EPHA), durante su intervención en la jornada organizada por Fundamed en Barcelona.

**J. Gracia**  
GM Barcelona

La 5ª Jornada Pluridisciplinar Pacientes 2006 ha dado a conocer las claves que pueden permitir a las organizaciones de pacientes acercarse a la toma de decisiones políticas en Europa, y de qué forma están adaptándose a la experiencia de adaptarse a la norma GCRP-25.

Lara Garrido, secretaria general de la Alianza Europea para la Salud Pública (EPHA), ha explicado que la suya es una red de más de 100 ONG que trabaja en Europa en temas de salud, y cuya principal misión es "mejorar la salud de todos aquellos que viven en Europa y aumentar su participación en las políticas de la Unión Europea". Para ello, explica, la EPHA trabaja en Bruselas abogando por el desarrollo de políticas públicas favorables a la salud, ofreciendo servicios a sus miembros —entre los que recientemente se ha incorporado Fundamed—, presionando a los políticos, apoyando a las ONG, y analizando procesos legislativos.

Lara Garrido ha apuntado que las políticas sanitarias se ven afectadas por la acción de la Unión Europea, y ha recordado que casi todas las políticas afectan la salud de los ciudadanos. "Por ello — comenta — el papel de las organizaciones de pacientes en Bruselas ha de estar perfectamente coordinado", por lo que apoya la iniciativa de poner en marcha mecanismos como la Norma GCRP-25

que permitan un mayor margen de acción a las asociaciones de pacientes.

En su opinión, el papel de las organizaciones de pacientes debe orientarse hacia aspectos como la defensa de sus derechos y la representatividad de sus intereses, concienciar a las autoridades sobre temas de salud y derechos humanos, o poner en evidencia los abusos de los derechos de la salud. "Y para que todo ello sea posible", apunta, "deben contar con fuentes de ingresos transparentes, estrategias de comunicación, ser representativas, tener mecanismos para consultar a sus miembros y a aquellos a los que representan en temas políticos clave, y ser claramente proactivas".

## Implantación de la norma

Las asociaciones de pacientes españolas han iniciado ese camino de adecuación, y el primer paso ha sido la implantación de la Norma GCRP-25, mediante la cual se les dota de un sistema de gestión de calidad y responsabilidad social. En este sentido, la experiencia de entidades como la Federación Española contra la Esclerosis Múltiple (Felem), o la de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, dictan muy claramente cuáles han sido los obstáculos a salvar y cuál el camino a seguir por el resto de asociaciones de pacientes.

Estas organizaciones han destacado que en el proceso de implantación de la norma han

luchado contra diversos obstáculos relativos a cómo establecer prioridades de actuación para cumplir los objetivos estratégicos que se ha fijado la organización, implicar al personal y definir sus responsabilidades, y describir los procesos que se llevan a cabo. Los ponentes subrayaron que este esfuerzo se ha traducido en una mejora de la comunicación interna y externa y del servicio que quieren ofrecer a sus usuarios al conocer mejor sus actividades. La norma GCRP-25 les ha permitido analizar cuáles son sus limitaciones y dónde están sus oportunidades para poder mejorar.



Santiago Quiroga y Paula Henry, durante su intervención.

## La Alianza Q-ORG fomenta nuevas vías de diálogo

**J. Gracia**  
GM Barcelona

La falta de desarrollo de la Ley de Cohesión, en la que se debía introducir a las organizaciones de pacientes como agentes decisivos dentro del SNS, ha puesto de manifiesto que el problema radica en la escasa "profesionalización" de las organizaciones y la identificación de un "interlocutor válido" ante la Administración sanitaria. Ésta ha sido una de las principales motivaciones, que en opinión de Santiago Quiroga, vicepresidente ejecutivo de Fundamed, ha llevado a la puesta en marcha de las jornadas pluridisciplinares de pacientes y "a fomentar la adopción por parte de sus asociaciones de la norma GCRP-25, con la que se pretende acabar con esas carencias y crear un campo abonado que facilite el acercamiento entre pacientes y Administración".

Por su parte, Paula Henry,

técnico de Calidad de Fundamed y coordinadora del proyecto "Calidad en Organizaciones de Pacientes", ha señalado que una vez adoptada la norma GCRP-25, la incorporación de las asociaciones de pacientes a la Alianza Q-ORG, dotan de un sello de calidad a estas entidades basado en la realización de una auditoría externa que certifique el proceso de calidad iniciado con la implantación de la norma antes mencionada. Paula Henry ha recordado que la principal misión de la Alianza Q-ORG es convertirse en un referente en la promoción del papel de las organizaciones de pacientes en el SNS, promoviendo la participación del tercer sector. Para ello es necesario establecer vías de diálogo con objeto de que las organizaciones de pacientes se conviertan en un apoyo de administraciones y profesionales sanitarios para la construcción, sostenimiento y mejora de la asistencia sanitaria.



La 5ª Jornada Multidisciplinar de pacientes reunió a un gran número asistentes en Barcelona.