

# Índice



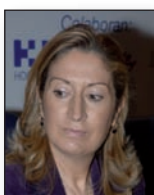
## La percepción de los pacientes

D. Enrique Múgica ..... 25  
*Defensor del Pueblo*



## Nuevos desafíos de los pacientes

Dr. Manuel de la Peña ..... 31  
*Presidente del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social,  
Centro Colaborador de la OMS.  
Profesor de Cardiología*



## Hacia una medicina personalizada. La libertad de elección de los pacientes

D.ª Ana Pastor ..... 41  
*Vicepresidenta 2ª del Congreso de los Diputados y  
Ex-Ministra de Sanidad*



## La revolución de los pequeños detalles. ¿Son pequeños? ¿Son detalles?

D. Guillermo Fernández Vara ..... 55  
*Presidente de la Junta de Extremadura*



## La satisfacción de los pacientes

Mr. Miroslav Ouzky ..... 61  
*Presidente de la Comisión de Medio Ambiente, Salud  
Pública y Seguridad Alimentaria del Parlamento Europeo*



### La excelencia en la atención a los pacientes

D. Juan José Güemes ..... 63  
*Consejero de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid*



### La seguridad de los pacientes

D.ª Marina Geli ..... 67  
*Consejera de Salud de la Generalitat de Catalunya*



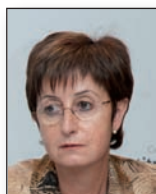
### El modelo andaluz de calidad asistencial

D.ª Mª Jesús Montero ..... 73  
*Consejera de Sanidad de la Junta de Andalucía*



### El nuevo modelo riojano de salud

D. José Ignacio Nieto ..... 77  
*Consejero de Salud de La Rioja*



### Políticas de calidad a través de la gestión clínica

D.ª Luisa Mª Noeno ..... 93  
*Consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón*



### La participación ciudadana en el Sistema Sanitario

D. Roberto Sabrido ..... 103

*Consejero de Sanidad de la Junta de Castilla La Mancha*



### Participación activa de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud

D.ª Mercedes Roldós ..... 115

*Consejera de Sanidad del Gobierno de Canarias*



### Nuevos desafíos de los gobiernos para la seguridad de los pacientes

D. Vicenç Thomas ..... 121

*Consejero de Sanidad del Gobierno de Baleares*



### Iniciativas orientadas a mejorar la calidad y la asistencia a los pacientes

D.ª Belén Prado ..... 129

*Viceconsejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid*



### Estrategias de la OMS para la implantación de la seguridad del paciente

D.ª Itziar Larizgoitia ..... 141

*Responsable del Programa de Investigación de la Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente de la Organización Mundial de la Salud (OMS)*



### El informe de la Comisión Europea sobre prácticas actuales en materia de información al paciente: la respuesta del Foro Europeo de Pacientes

Mr. Anders Olauson ..... 157  
*Presidente del Foro Europeo de Pacientes*



### Células madre: potencialidad en patologías

Dr. Javier García-Sancho ..... 175  
*Catedrático de Fisiología, Coordinador de la Red de Terapia Celular del Instituto de Biología y Genética Molecular de Valladolid*



### Terapia celular de la lesión medular

Dr. Jesús Vaquero ..... 195  
*Catedrático de Neurocirugía de la Universidad Autónoma de Madrid y Director de la Unidad de Investigación de Neurociencias del Hospital Puerta de Hierro de Madrid*



### Las experiencias de los pacientes y sus familiares como agentes del cambio

Mrs. Margaret Murphy ..... 223  
*Responsable del Comité para la Organización Mundial de la Salud de los Pacientes del Programa de Seguridad del Paciente de la Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente*



### Tecnología sanitaria: al servicio de la salud y la calidad de vida del paciente

D.ª Margarita Alfonsel Jaén ..... 241  
*Secretaria General de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN)*



### Perspectivas de los tratamientos con células madre

Dr. Agustín Zapata ..... 251  
*Subdirector General de Terapia Celular y Medicina Regenerativa del Instituto de Salud Carlos III*



### Información al paciente en el ámbito europeo

D. Alberto Fidalgo ..... 259  
*Portavoz Adjunto de Sanidad del Grupo Socialista en el Congreso de los Diputados*



### Automedicación responsable

D. Jordi Xuclá ..... 269  
*Portavoz de Sanidad de CIU en el Congreso de los Diputados*



### ¿Por qué no me dan mi historia clínica?: una reclamación habitual del paciente

D. Juan Ignacio Barrero ..... 273  
*Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid*



### Aprender de los pacientes: ¿cómo perciben la calidad?

D. José Ramón Hidalgo Antequera ..... 285  
*Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de la Junta de Extremadura*



### La calidad en la asistencia sanitaria, un valor con tres directrices: biológica, psicológica y social

D. Eduardo Viladés ..... 297  
*Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja*



### El derecho del paciente a ser informado: información y *Lex Artis* en la práctica clínica

D. Juan Siso ..... 309  
*Subdirector General del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid*



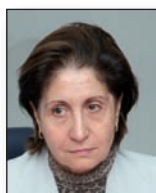
### El papel de la EMEA: prioridades para el futuro

D. Vincenzo Salvatore ..... 323  
*Jefe del Sector Legal de la Agencia Europea del Medicamento (EMA)*



### La integración de los servicios: una herramienta de calidad

D.ª Mila García Barbero ..... 337  
*Organización Mundial de la Salud*



### Atención al profesional y al paciente por parte de la Administración

D.ª Nuria Alexandre ..... 355  
*Portavoz de Sanidad de CIU en el Senado*



### Pacientes dependientes: aspectos clave en la asistencia sociosanitaria

D. Julio Sánchez Fierro ..... 369  
*Secretario Ejecutivo de Bienestar Social del Partido Popular y  
 Ex-Subsecretario del Ministerio de Sanidad y Consumo*



### La Oficina de Farmacia: calidad en la gestión y excelencia en el servicio

D.ª Isabel Vallejo ..... 375  
*Presidenta de la Federación Empresarial de Farmacéuticos Españoles*



### El Plan de Calidad de los Servicios de Salud

D.ª Gloria Quesada ..... 383  
*Directora General de Osakidetza*



### Los nuevos retos de las Asociaciones de Pacientes y su interrelación con los profesionales sanitarios

Dr. Manuel Gómez Benito ..... 409  
*Presidente del Consejo Autonómico de Colegios Oficiales de Médicos de Castilla y León*



### Asistencia sanitaria: ¿profesionales vs. pacientes?

D. José Manuel González Álvarez ..... 413  
*Director Gerente de la Fundación Hospital Alcorcón (Madrid),  
 Ex-Consejero de Sanidad de la Xunta de Galicia*



### El asociacionismo sanitario como fuerza emergente de la Sociedad Civil

D. Alejandro Toledo ..... 419  
*Presidente de la Federación Nacional ALCER*



### La representatividad de los pacientes ante las Administraciones Públicas

D. José Antonio Herrada ..... 431  
*Presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas*



### La información al paciente en atención primaria: ¿cuánto dan de sí 5 minutos?

Dr. Vicente Baos ..... 443  
*Médico de Atención Primaria del Centro de Salud de Villalba*



### La información al paciente sobre el tratamiento: qué, a quién, por qué, cómo y cuándo

Dr. Pedro Mata ..... 455  
*Presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y Jefe de la Unidad de Lípidos de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid*



### ¿Es eficiente informar al paciente sobre los medicamentos? Un modelo económico para España

Dr. Xavier Badia ..... 465  
*Especialista en Economía de la Salud y Director General de Health Outcomes Research Europe-IMS*



### Cuidados del paciente y cuidado del cuidador: hacia un hospital eficaz y humano

Dr. Luis Carlos Martínez Aguado ..... 473  
*Jefe del Servicio de Información, Trabajo Social y Atención al Paciente del Hospital Ramón y Cajal*



### La reclamación como fuente de mejora del sistema

D. Javier Amaro ..... 483  
*Subdirector de Enfermería. Oficina de Calidad y Atención al Usuario del Hospital de Guadalajara, y Ex-Jefe del Servicio de Atención al Paciente del Área 1 de Atención Primaria*



### Políticas estratégicas en la atención al paciente en la Comunidad de Madrid

D. Luis Martínez Hervás ..... 497  
*Subdirector General de Bioética, Información y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid*



### La información al paciente sobre los medicamentos

D. Juan García Burgos ..... 509  
*Departamento de Información Médica de la EMEA (Agencia Europea del Medicamento)*



### VIIH: 20 años de colaboración entre la industria farmacéutica y las asociaciones de pacientes

Mr. Filippo von Schlöesser ..... 515  
*Presidente de la Fundación NADIR y Asociación NADIR, y Miembro de CPWP/EMEA*



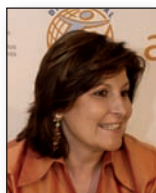
### Las enfermedades raras. ¿Las grandes olvidadas?

D.ª Rosa Sánchez de Vega ..... 521  
*Vicepresidenta de la Organización Europea de  
 Enfermedades Raras y Presidenta de la Federación  
 Española de Enfermedades Raras*



### Desafíos del paciente frente al cáncer de mama

D.ª Antonia Gimón ..... 543  
*Presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama*



### La realidad y las inquietudes de los pacientes con cáncer

D.ª Begoña Barragán ..... 555  
*Presidenta de la Asociación Española de Afectados  
 por Linfomas (AEAL) y Tesorera de la Myeloma Euronet*



### ¿Qué rumbo llevan las asociaciones de pacientes?

D.ª Blanca Clavijo ..... 571  
*Presidenta de la Asociación Nacional de Alzheimer*



### Visión de los pacientes con diabetes ante la expectativa de la terapia celular

D. Rafael Sánchez Olmos ..... 575  
*Presidente de la Federación Española de Diabéticos*



### Las relaciones entre la industria farmacéutica y las organizaciones de pacientes

Mrs. Erica Poot ..... 589  
*Responsable de Comunicación y Asociaciones de la European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA)*



### Avances recientes en cáncer

Dr. Manuel Hidalgo ..... 601  
*Director del Centro Integral de Oncología Clara Campal (Grupo Hospital de Madrid), Director del Programa de Cáncer Digestivo del Sydney Kimmel Comprehensive Cancer Center at Johns Hopkins y Profesor Asociado de Oncología*



### Calidad y seguridad en los centros sanitarios

D.ª Paloma Leis ..... 627  
*Gerente de Sanidad de AENOR*



### Salud mental, pacientes y dependencia

Dr. Cayetano Rodríguez Escudero ..... 637  
*Secretario General del Servicio Gallego de Salud (SERGAS), Xunta de Galicia*



### Necesidades presentes y futuras de los niños con problemas de salud mental

Dra. Amaia Hervás ..... 643  
*Responsable de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil del Hospital Mútua de Terrassa de Barcelona, Especialista en Psiquiatría Infanto-Juvenil por el Maudsley Hospital-Instituto de Psiquiatría de Londres y Miembro del Colegio de Psiquiatría del Reino Unido*



### Nueva generación de servicios móviles para las mejoras de la calidad de vida

D. José Manuel Azorín-Albiñana ..... 655  
*Jefe de Productos Sociales de Vodafone*



### Los nuevos criterios en la relación médico-paciente

Dr. José Ramón Huerta ..... 671  
*Vicepresidente del Comité Permanente de Médicos Europeos*



### Movilidad de los pacientes en Europa

Dr. Francis Montané ..... 687  
*Presidente de la Delegación para Asuntos Europeos e Internacionales del Consejo Nacional de Médicos de Francia*



*El Defensor del Pueblo, Consejeros de Sanidad, el Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid y el Presidente del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social presidieron la inauguración del Congreso Europeo de Pacientes.*



*Portavoces de Sanidad de diferentes grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados, Consejeros de Sanidad de Gobiernos Autonómicos, Defensor del Pueblo, Defensores de Pacientes y directivos del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social participaron en la Feria Saluslaboris, que se celebra anualmente.*



*En el acto inaugural de la Feria Saluslaboris participaron el Defensor del Pueblo, Consejeros de Sanidad, el Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid y el Presidente del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.*



*El Defensor del Pueblo, D. Enrique Múgica, participa habitualmente en los foros del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.*



*El Presidente de la Comisión de Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria del Parlamento Europeo, Mr. Miroslav Ouzky, inauguró junto con la Ex-Ministra, Dña. Ana Pastor, y la Viceconsejera de Sanidad de Madrid, Dña. Belén Prado, la 7ª Feria Saluslaboris y el Congreso Europeo de Pacientes.*



*Los Consejeros de Sanidad del Gobierno Balear (a la izda. Dr. Vicenç Thomas) y el Consejero de Salud de La Rioja (a la dcha. D. José Ignacio Nieto), participaron junto con el Dr. Manuel de la Peña, Presidente del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, en el Congreso Europeo de Pacientes.*



*Carmen Chacón, Ministra de Defensa, presidió en 2005 en calidad de Vicepresidenta del Congreso de los Diputados, la 5ª Feria Saluslaboris.*



*Juan José Güemes, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid (en la foto a la dcha.) presidió la Feria Saluslaboris celebrada en el Palacio de Congresos de Madrid.*

# Presentación

---

El Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social es una institución independiente y plural que nació en el año 1996 tras la celebración de la “1ª Conferencia Europea sobre Políticas de Seguridad y Salud en la Empresa” presidida por SS.MM. los Reyes de España.

Somos un Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud, con estatus de ONG para el desarrollo otorgado por la AECl.

A través de un convenio con el Parlamento Europeo y con el apoyo del Senado hemos contribuido a la divulgación de la Carta de los Derechos Fundamentales de los Ciudadanos Europeos.

En los foros de debate que organizamos participan habitualmente Diputados del Parlamento Europeo, Representantes de la Unión Europea, Premios Nobel, Expertos de la OMS y EMEA, Altos cargos de la Administración, Agentes Sociales, Presidentes de Colegios profesionales y Presidentes de Asociaciones de Pacientes, entre otros.

Para alcanzar nuestros fines fundacionales actuamos:

- Promocionando la salud y la mejora de los sistemas sanitarios, con criterios de calidad asistencial, eficiencia y seguridad del paciente.
- Promocionando la responsabilidad social corporativa y los derechos humanos.

- Promocionando y difundiendo la información sobre las actividades y documentos de la OMS.

Nuestros programas Máster tienen un gran reconocimiento, prueba de ello es que en nuestro 10<sup>a</sup> Aniversario hemos formado alrededor de 13.500 alumnos, que han adquirido unos sólidos conocimientos y habilidades en áreas como la gestión sanitaria, dirección de hospitales, salud laboral, calidad asistencial, cambio climático, pericia médica, geriatría, urgencias, salud mental, cardiología, neurociencias, salud pública y atención primaria.

En la actualidad llevamos a cabo Proyectos de Ayuda Humanitaria en varios países, entre ellos Marruecos.

Estamos en el siglo XXI y conceptos como genómica, proteómica, células madre, “medicina humanizada”... han permitido desarrollar herramientas que, a día de hoy, podemos calificar como una gran revolución para la profesión médica. No en vano, todas ellas son vías innovadoras de acercamiento a la enfermedad y a sus causas. En esta era de continua transformación de la salud y de la Sanidad, también somos testigos de cómo la Medicina se encuentra inmersa en un momento de grandes posibilidades tecnológicas y de la existencia de importantes expectativas en torno a los resultados de la ciencia y su potencial contribución a la curación de enfermedades y a la mejora de la calidad y esperanza de vida de nuestra sociedad.

En este contexto, nos encontramos con otra revolución más silenciosa, pero que está transformando desde los cimientos el sistema sanitario tal y como lo hemos venido conociendo. Se trata de la aparición, ya constatada, de un paciente más informado y, como consecuencia de ello, una nueva forma de relación del profesional médico con una persona que acude a su consulta con más formación, más criterio y conociendo más la patología que padece.

Mediante la edición de este libro que ahora tienes entre tus manos, queremos no sólo dejar patente el derecho del paciente y de la sociedad a recibir información de calidad sobre salud, sino también apoyar la figura de un nuevo ciudadano que quiere participar activamente en todos los aspectos relacionados con su salud.

Uno de los objetivos del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social desde su nacimiento en 1996, ha sido la organización de foros y puntos de encuentro que permitan fomentar la relación del paciente con los numerosos y diversos actores que intervienen en nuestro entramado sanitario. Hoy, tras más de 12 años de andadura, hemos considerado que Este puede ser buen momento para echar la vista atrás y revisar, como testigos de excepción que somos, esta evolución del paciente y de sus necesidades. A partir de esta idea se ha elaborado este libro, que resume las principales aportaciones sociales de sus protagonistas, empezando por las propias asociaciones de pacientes, que nos han acompañado y han hecho posible este cambio.

Queremos dar nuestro más sincero agradecimiento a todos y cada uno de quienes durante todos estos años han contribuido a enriquecer los foros, debates y demás encuentros que nuestra institución ha venido celebrando. Confiamos que esta labor se traduzca en una mejor calidad de vida de los ciudadanos, porque, al final, lo que cuenta, como bien dice el título de este libro, es... la satisfacción de los pacientes.

Dr. Manuel de la Peña  
*Presidente del Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.*  
*Centro Colaborador de la OMS*