

# EL PACIENTE empoderado

El tener una enfermedad poco frecuente, además de las circunstancias específicas de cada patología, implica para los afectados otros problemas<sup>1</sup>:

Desconocimiento acerca del **origen de la enfermedad**

**Desconcierto y desorientación** en el momento del diagnóstico

Desinformación sobre **cuidados, posibles complicaciones, tratamientos y ayudas técnicas** que puedan facilitar su vida

Desinformación sobre **especialistas o centros médicos de referencia**



En 1998 la OMS definió el **empoderamiento para la salud** como un proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud<sup>2</sup>

Debido a la baja prevalencia y a la falta de experiencia, los pacientes con EERR se ven obligados a **convertirse en expertos de su propia enfermedad**<sup>3</sup>

## Alfabetización en salud



**Acceder, comprender y aplicar** la información en temas de salud, con el fin de hacer valoraciones y tomar decisiones<sup>4</sup>

### **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)** de Burgos:

Ofrecer apoyo y formación a las familias afectadas, información y documentación sobre EERR, formación especializada y promoción de estudios e investigaciones<sup>5</sup>

### **Plataforma PyDeSalud:**

Promover el intercambio de material informativo para facilitar el diseño de herramientas de toma de decisiones compartidas (PtDA) a través de una investigación rigurosa y bajo supervisión de un Comité de Científicos y Expertos<sup>6</sup>

### **Proyecto RareConnect:**

Dar apoyo e información a las comunidades de pacientes con ER específicas, bajo la supervisión de comoderadores<sup>7</sup>

### **Asociaciones de Pacientes:**

Educar e informar sobre EERR, sensibilizar sobre sus problemáticas y obtener legitimación social para hacer visibles sus demandas<sup>8</sup>

### **Plataforma Share4Rare** del

Hospital Sant Joan de Déu: Proporcionar información rigurosa y conectar pacientes con la misma enfermedad y los mismos síntomas<sup>9</sup>

## Inclusión en la toma de decisiones



**Evaluar** las opciones disponibles, beneficios y potenciales efectos adversos y **tomar una decisión consensuada** entre el equipo clínico y el paciente<sup>6</sup>

### **Academia Europea de Pacientes (EUPATI):**

Informar y formar sobre innovación, investigación y desarrollo de nuevas innovaciones para fomentar la participación ciudadana en el I+D de los medicamentos<sup>10</sup>

### **Grupo Europeo de Defensa de los pacientes de EURORDIS:**

Participar en la definición de áreas de investigación importantes para los pacientes y sus familias<sup>11</sup>

### **Comité de Medicamentos Huérfanos:**

Designar medicamentos huérfanos, Asesorar a la Comisión Europea sobre la política de medicamentos y elaborar directrices<sup>6</sup>

### **EURORDIS Open Academy:**

Formar a los defensores de los pacientes para participar en la toma de decisiones sobre atención médica, investigación y desarrollo de medicamentos<sup>12</sup>

**OMS:** Organización Mundial de la Salud; **EERR:** Enfermedades Raras; **EURORDIS:** European Organization for Rare Diseases (Organización Europea de Enfermedades Raras)

**1.** Cortés F. Revista Médica Clínica Las Condes, 2015; 26(4):425-431. **2.** World Health Organization (WHO). Health Promotion Glossary. 1998. **3.** European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS). Juggling care and daily life. The balancing act of the rare disease community. A Rare Barometer survey. 2017. **4.** Juvinyà D, et al. Gac Sanit, 2020;32(1):8-10. **5.** CRE Enfermedades Raras de Burgos. Disponible en: <https://creenfermedadesraras.imserso.es/web/creer>. Último acceso: abril 2023. **6.** NewsRare. Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras. Disponible en: <https://newsrare.es/articulos/en-profundidad/el-empoderamiento-de-los-pacientes-con-enfermedades-raras-y-su-creciente-incorporacion-en-la-toma-de-decisiones/>. Último acceso: abril 2023. **7.** Pérez J, et al. Rare Dis Orphan Drugs. 2015;2(3):39-44. **8.** Castillo, et al. Ciência & Saúde Coletiva, 2016; 21(8):2423-2436. **9.** Hospital Sant Joan de Déu. Disponible en: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/nace-primer-red-social-europea-que-conecta-pacientes-cuidadores-e-investigadores-enfermedades-raras>. Último acceso: abril 2023. **10.** Academia Europea de Pacientes. Disponible en: <https://eupati-es.org/>. Último acceso: abril 2023. **11.** European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS). European Patient Advocacy Groups (ePAGs). Disponible en: <https://www.eurordis.org/content/epags>. Último acceso: abril 2023. **12.** EURORDIS Open Academy. Disponible en: <https://openacademy.eurordis.org/>. Último acceso: abril 2023.