

# Asociaciones de pacientes

Si siguiendo al línea de difusión de información, quisiera referirme en este número al movimiento asociativo tanto de pacientes como de familiares, por la enorme repercusión que están teniendo en la difusión de información (dan a conocer a la sociedad determinadas enfermedades poco conocidas), en la educación sanitaria tanto a los pacientes como a sus familiares (ponen a disposición de los afectados información clínica no siempre de fácil acceso, promueven actividades con otros afectados, implican a profesionales...), en el desarrollo de nuevas líneas de investigación (promoviendo campañas de captación de fondos, tanto privados como de instituciones públicas) y sobre todo haciendo presión sobre las administraciones sanitarias para que se dediquen recursos a mejorar todo lo relacionado con estas patologías; aspecto especialmente importante, cuando se trata de patologías muy específicas y que además afectan a un número no muy elevado de pacientes, por lo que en muchos casos, será quizás este aspecto uno de los que mueva a estos colectivos, pues aquí, los recursos disponibles, tanto de apoyo a pacientes y familiares, como los propios destinados a investigación, suelen ser mucho más limitados.

Otras consideraciones a tener muy en cuenta son la propia necesidad de estos colectivos, de implicarse en la toma de decisiones a nivel de política sanitaria, tanto en lo que refiere a la accesibilidad de los afectados, como en lo concerniente a la implicación de los pacientes en la propia toma de decisiones clínicas sobre su patología y los tratamientos a administrar y de una forma mucho más general, en hacer respetar los derechos de los pacientes. Un paciente bien informado está en disposición de poder afrontar de una manera más activa, toda la problemática que le puede suponer su enfermedad y de potenciar aquellos aspectos o facetas que pueden verse más afectados, e incluso de comprender y aceptar todas aquellas manifestaciones o limitaciones a las que puede verse sometido.

Algunas de las leyes en las que han tenido bastante influencia este tipo de asociaciones, son la Ley sobre el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica, la Ley de autonomía del paciente, la Ley sobre el derecho a la información y

el acceso a la documentación clínica, o la Ley de voluntades anticipadas.

En esta línea, ya en el año 2003 tuvo lugar en Barcelona una reunión en la que participaron profesionales de la salud y representantes de organizaciones y asociaciones de pacientes y usuarios de toda España; de ella nació la **Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes**, que se resume como el **Decálogo de los Pacientes** (accesible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>).

- 1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes:** La información ha de ser de calidad y en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de comprensión de los pacientes.
- 2. Decisiones centradas en el paciente:** Las decisiones han de estar guiadas por el juicio clínico (mejor conocimiento científico disponible), pero sin olvidar la voluntad del paciente y sus preferencias sobre calidad de vida.
- 3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado:** Facilitar la máxima adecuación entre las opciones elegidas y las deseadas por los pacientes correctamente informados.
- 4. Relación medico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua:** Basada en el respeto y la confianza mutua.
- 5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales:** Favorecer que se produzca una relación-comunicación médico-paciente más simétrica y satisfactoria para los pacientes.
- 6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria:** Participación activa.
- 7. Democratización formal de las decisiones sanitarias:** Promover un sistema sanitario centrado en los pacientes.
- 8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria:** Facilitar la implantación de la leyes aprobadas y fomentar una mejor comunicación entre sociedades científicas, Administraciones Sanitarias y los pacientes individuales.

Luis Arantón Areosa.  
Enfermero.  
Supervisor de Calidad.  
Área Sanitaria de Ferrol  
(A Coruña).

Correspondencia:  
luaranton@gmail.com

**9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos:** Información y conocimiento acerca de los derechos, facilitada por los profesionales de la salud.

**10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes:** Garantizar la correcta implementación de los derechos de los pacientes y la evaluación de su cumplimiento dentro de las estrategias de evaluación de la calidad asistencial.

Por lo tanto, existen múltiples asociaciones de ámbito autonómico, nacional e internacional, e incluso entidades que promueven su interrelación y a su vez la relación con otras asociaciones de profesionales sanitarios; tal es el caso de **Webpacientes** (Imagen 1), desde donde podremos acceder a normativa (tanto autonómica, como nacional), actividades, publicaciones o testimonios; cuentan además con una revista propia “**ePacientes**”, que constituye un órgano más para la difusión de información. En esta Web disponen de un buscador de asociaciones de pacientes por patologías. Centrándonos ya en asociaciones relacionadas con la enfermería dermatológica, me gustaría dar a conocer y analizar en este número (en sucesivas entregas hablaremos de alguna otra), las páginas Web de dos asociaciones de pacientes: La Asociación de Epidermolisis Bullosa (A.E.B.E.) y Acción Psoriasis.

**1. La Asociación de Epidermolisis Bullosa (A.E.B.E.)** (Imagen 2), es una asociación de autoayuda, formada por pacientes de Epidermolisis, familias y amigos, cuyo principal fin es apoyar y ayudar a enfermos de Epidermolisis Bullosa (E.B.) y sus familiares. Para ello lleva a cabo una serie de actuaciones como informar y asesorar sobre aspectos de la enfermedad, publicar materiales de información (folletos, revistas...), fomentar estudios y difundir los avances, organizar y participar en campañas de sensibilización, promover intercambio de experiencias entre afectados (jornadas de convivencia), etc.

Como seguramente todos conocéis, la Epidermolisis Bullosa es un grupo de enfermedades genéticas de la piel, cuya característica principal es la formación de ampollas tras el más mínimo roce o sin roce aparente. Los enfermos de E.B. tienen la piel tan frágil como las alas de una mariposa, por eso los niños que la padecen son conocidos como niños mariposa. Hay tipos en que la fragilidad de la piel se limita a zonas específicas y otras en las que se ve afectado todo el cuerpo, pero a pesar de que los síntomas de la E.B., son más visibles en la piel, en determinados tipos de Epidermolisis, también pueden aparecer ampollas en otras zonas, como en la boca pudiendo restringir su apertura, o en la garganta. Pueden verse afectadas otras zonas mucosas, incluyendo los ojos, el esófago, intestino y las vías respiratorias y urinarias.

Desde su Web se puede acceder a mucha información sobre la enfermedad y sus consecuencias, pero cabe destacar la promoción de un proyecto social “único”, se trata del “**Hogar piel de Mariposa**”, dirigido a proporcionar un hogar y apoyo específico a las familias, cuyos pacientes tengan que ingresar en el Centro Internacional de Referencia de La Paz, en el Hospital Infantil La Paz de Madrid (información accesible desde: <http://www.aebe-debra.org/presentacion1.ppt>).



Imagen 1: <http://www.webpacientes.org/2005/>



Imagen 2: <http://www.aebe-debra.org/aebe.htm>



Imagen 3: <http://www.accionpsoriasis.org/>

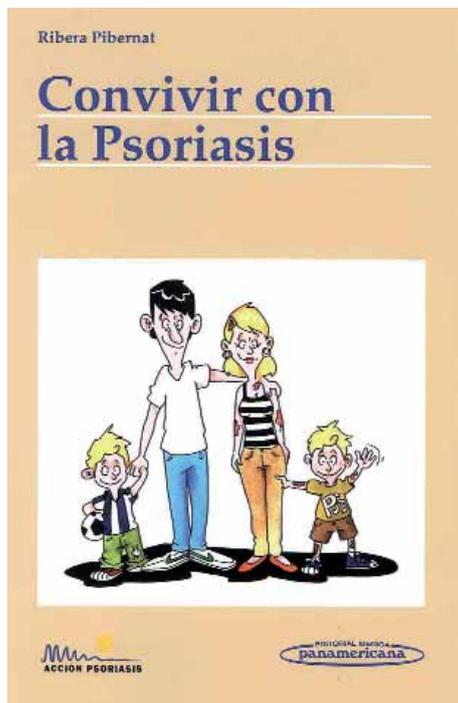


Imagen 4: Portada del libro "Convivir con psoriasis".

**2. Acción Psoriasis** (Imagen 3): Corresponde a la asociación de afectados de psoriasis. Su afán es principalmente de fuente de comunicación para información sobre la enfermedad y los derechos como pacientes, de unir esfuerzos para conseguir una mayor atención y cobertura a sus necesidades, recibir información actualizada de tratamientos, investigaciones..., asistir a conferencias, charlas con profesionales para aclarar dudas, participar de actividades, grupos de ayuda, además de prestar ayuda a otros afectados y sus familias. Desde su Web, se puede acceder a interesante información (noticias, preguntas, tratamientos...), hacerse socio o hacer un donativo; también disponen de un foro de opinión moderado por un miembro de la asociación, afectado de psoriasis, desde el que promueven la participación y el intercambio de experiencias (accesible desde: <http://es.groups.yahoo.com/group/psoriasis/>); y de un Blog (accesible desde: <http://accionpsoriasis.blogspot.com>), del que, además de la información sobre eventos, noticias o videos divulgativos, me gustaría destacar, la información sobre la publicación del libro "Convivir con la Psoriasis" (Imagen 4), con acceso libre a parte de su contenido (información accesible desde: <http://accionpsoriasis.blogspot.com/2008/07/nueva-publicacion-sobre-psoriasis.html>)

Para finalizar y como fiel defensor de la libre circulación de contenidos por Internet y la gratuidad de los mismos, me gustaría hacerlos partícipes de una campaña contra el canon digital (tabla 1) que se ha implantado en España, en concepto de compensación por copia privada, por si consideráis oportuno sumaros a ella. Disponéis de más información, con análisis minucioso de la ley, valoraciones desde múltiples ámbitos, comparativas con otros países y forma de protestar contra este abuso, en el enlace: <http://www.todoscontraelcanon.es> (Imagen 5).

Espero que la sección os haya resultado interesante. Agradecería, como siempre, que me hicieseis llegar sugerencias sobre nuevos contenidos que os gustaría que se abordasen en Derm@red (luaranton@gmail.com).

Tabla 1: Impacto del canon digital

En 2008 se aprobó definitivamente el reglamento de la reforma Ley de Propiedad Intelectual que grava con un Canon todos los dispositivos y soportes electrónicos con capacidad para grabar (cd, discos, memorias, teléfonos,...) con independencia de quien los use y de para qué se usen en favor de entidades privadas de gestión de derechos.

PRODUCTO	PRECIO	CANON	INCREMENTO	PRECIO FINAL SIN IVA
Impresora Multifunción	56,94	7,995	14 %	64,89 €
Escáner de sobremesa	58,53	9	15,3 %	67,83 €
Impresora color (CHORRO DE TINTA)	39,75	13	32,7 %	52,75 €
Disco Duro interno 80 GB	26,41	12	45,4 %	38,41 €
Grabadora de CD	20,83	3,4	16,3 %	24,23 €
Mp3 básico (SIN MEMORIA INTERNA)	13,75	3,4	24,7 %	17,15 €
Tarjeta de memoria 128 MB	3,05	0,3	9,8 %	3,35 €
Teléfono móvil	72,74	1,1	1,5 %	73,84 €
Pack de 100 CD (PRECIO POR UNIDAD)	0,387	0,17	43,9 %	0,5574 €
Pack de 25 CD grabables	1,056	0,22	20,8 %	1,276 €
Pack de 10 dvd (PRECIO POR UNIDAD)	1,057	0,44	41,6 %	1,497 €

Se han omitido los nombres de marcas comerciales. Fuente: <http://www.todoscontraelcanon.es>



Imagen 5: <http://www.todoscontraelcanon.es>