

MANIFIESTO DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

hacia una implicación verdaderamente participativa, democrática y regulada de las organizaciones de pacientes

El Foro Europeo de Pacientes, en nombre de sus organizaciones miembros

Como ciudadanos europeos

Esperamos que las instituciones de la UE y los gobiernos nacionales reconozcan el valor de la participación temprana y significativa de las organizaciones de pacientes en el desarrollo de políticas, la investigación en salud y la práctica sanitaria. La participación estructurada y regulada de los pacientes desde las etapas iniciales puede aprovechar la experiencia única y la experiencia vivida de los pacientes y sus comunidades para garantizar una mejor alineación con las necesidades reales de los pacientes, una mejor información y adherencia del paciente, una mayor conciencia y confianza, y una reducción de los costes para los pacientes y los sistemas de salud.

Esperamos que los gobiernos nacionales y las instituciones de la UE busquen de manera activa la participación y colaboración estructural de las comunidades de pacientes, personas que viven con enfermedades crónicas y cuidadores a través de sus organizaciones representativas.

Esperamos que los gobiernos nacionales y las instituciones de la UE demuestren su compromiso con sistemas de atención médica centrados en la persona a través de la implementación de diez principios fundamentales de participación de las organizaciones de pacientes.

Fortalecer el marco de participación

1. Para demostrar y fortalecer la participación pública en el diseño, implementación y evaluación de la política de salud nacional y regional, las organizaciones de pacientes deben participar activamente, para aumentar la accesibilidad, legitimidad, transparencia y rendición de cuentas del sistema de salud.

2. Buscar y apoyar la participación activa de las organizaciones de pacientes e incorporar su papel en los procesos de formulación, evaluación y toma de decisiones a nivel europeo, nacional y regional, para fomentar la solidaridad, equidad, confianza mutua, sostenibilidad, empoderamiento y rendición de cuentas.

Consulta y colaboración

3. Integrar un diálogo con las organizaciones de pacientes, a nivel geográfico adecuado, para identificar los canales y mecanismos más efectivos que fomenten una participación significativa y viable para las ONG. Cuando sea relevante, se deben utilizar herramientas existentes para apoyar la participación de los pacientes.
4. Involucrar a las organizaciones de pacientes en el desarrollo de políticas complementarias al sector de la salud y la calidad de vida, como asuntos sociales y medio ambiente social.
5. Permitir que las organizaciones de pacientes participen en todas las etapas del desarrollo de políticas, incluyendo la evaluación. Buscar y incorporar activamente los comentarios de las organizaciones de pacientes sobre el impacto de las políticas de salud en la equidad en salud.
6. Promover un marco genuinamente democrático institucionalizando procesos participativos y ampliar las oportunidades para que las organizaciones de pacientes contribuyan de manera sustancial.

Participación operativa de las organizaciones de pacientes

7. Buscar activamente la inclusión significativa de las organizaciones de pacientes en la evaluación de tecnologías de la salud (HTA) y otros procesos relevantes como partes interesadas clave e iguales.
8. Involucrar a las organizaciones de pacientes a través de su participación formal en comités parlamentarios, consejos asesores, comités especializados y/o sectoriales o grupos de trabajo sobre políticas de salud y relacionadas.
9. Apoyar la participación significativa de las organizaciones de pacientes creando condiciones para su participación y garantizando que tengan acceso a financiamiento operativo a largo plazo, sólido y sin restricciones para sus actividades diarias. Trabajar con las organizaciones de pacientes para identificar un modelo de financiamiento adecuado y sostenible para apoyar sus funciones representativas y su papel en los procesos de formulación de políticas descritos anteriormente. Apoyar la sostenibilidad de los esfuerzos existentes y la disponibilidad de recursos ya desarrollados.
10. Reconocer y respaldar a las organizaciones de pacientes como socios confiables para la alfabetización en salud y salud digital, reconociendo su papel en la mejora de la educación de los pacientes, así como en la inclusión, capacidad y desarrollo de habilidades dentro de la comunidad de pacientes en todas las generaciones.