



Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Memoria de actividades 2020

Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

CIF: G-87288627

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Grupo 1 / Sección 2 / Número Nacional:
51210

Correo-e: info@plataformadepacientes.org

Web: www.plataformadepacientes.org

Índice

Presentación	4
Quiénes somos	5
Misión, visión y valores	
Organigrama	
Organizaciones integradas	
Colaboradores	
Memoria económica	
Proyectos y actividades	11
Representación institucional	20
Relaciones institucionales	
Especial COVID-19	
Comunicación	26
Medios destacados	
Impactos	

1. Presentación

Hemos vivido un 2020 como nunca hubiéramos imaginado. La pandemia por COVID-19 ha provocado una crisis que ha agitado las bases del Estado del Bienestar, afectando a la salud, al empleo y con consecuencias sociales, especialmente para los que vivimos con una enfermedad crónica o con síntomas cronificados, familias y cuidadores.

Las organizaciones de pacientes hemos tenido un papel fundamental, nos hemos adaptado a esta nueva situación para atender a las necesidades de información y de atención que demandaban nuestros asociados. Los datos reflejan que el 47,1% de las entidades han aumentado la demanda de servicios e información, y que el 59% había tenido que modificar sus servicios debido a la pandemia.

Desde la POP hemos centrado nuestra actividad en apoyar a nuestras entidades e identificar necesidades y hacer visible la situación de las personas con enfermedades, y que sus demandas sean tenidas en cuenta.

Juntos hemos podido elevar la voz de los pacientes, muchas veces no ha sido fácil pero no nos hemos rendido. Las organizaciones hemos trabajado incansablemente contra corriente, aportando datos, información y propuestas, gracias a estudios e informes. Hemos demostrado, también durante esta pandemia, que somos #ESENCIALES y que debemos ser reconocidos de forma efectiva como un agente social. Y seguiremos trabajando en ello durante el 2021, sumando nuestro esfuerzo al de todas las entidades que trabajan por y para los pacientes, sus familias y cuidadores.



Carina Escobar
Presidenta

2. Quiénes somos

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes se constituyó el 29 de octubre de 2014 de la mano de 19 organizaciones de pacientes de ámbito estatal con el firme objetivo de poner en marcha una iniciativa democrática, autónoma y participativa, de conocer la realidad y las necesidades del movimiento asociativo de pacientes, de respetar y valorar su pluralidad y de conseguir interlocución con las administraciones sanitarias y de forma más particular con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

A finales de 2020 la POP agrupaba a **29 organizaciones de pacientes de ámbito estatal** con más de 1.500 entidades regionales y locales, que representan en su conjunto a más de 580.000 asociados, y tienen más de 10.300 trabajadores y 70.600 personas voluntarias.

MISIÓN:

Promover la participación de los pacientes, personas con enfermedades o con síntomas cronicados, y defender sus derechos en todos los ámbitos, políticas y actuaciones que afectan a sus vidas

VISIÓN

Lograr que la voz y la implicación de los pacientes, personas con enfermedades o con síntomas cronicados, sea la fuerza para conseguir que nuestros sistemas de salud y sociales nos ofrezcan una atención integral y personalizada, en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad.

VALORES

Personalización, democracia, participación, legitimación, transparencia, cooperación



ORGANIGRAMA

La Asamblea General es el órgano soberano de la Plataforma, y está integrada por un representante de cada una de las organizaciones miembro de la Plataforma.

La Junta Directiva gestiona la Plataforma según las directrices de la Asamblea.

Composición de la Junta Directiva (a 31 de diciembre):

- **Presidencia:**
Carina Escobar (UNIMID)
- **Vicepresidencia 1ª:**
Tomás Castillo (FEDER)
- **Vicepresidencia 2ª:**
Manuel Arellano (ALCER)
- **Secretaría:**
Alfonso Castresana (EME)
- **Tesorería:**
Inés Losa (CEAFA)
- **Vocalías:**
Toñi Gimón (FECMA)
Rafael Martínez (FEASAN)
Juan Da Silva (FEFQ)
Esther Sabando (FEHP)
Maite San Saturnino (CARDIOALIANZA)

La POP cuenta también con una **Comisión Permanente**, formada por los cargos de Presidencia, Vicepresidencia 1ª y 2ª, Secretaría y Tesorería y se reúne con periodicidad semanal para realizar un seguimiento de la actividad acordada por la Junta Directiva.

La **Dirección** de la entidad la ocupa, desde septiembre del 2016, María Gálvez.

El **Comité de Técnicos** es el órgano de apoyo técnico a la Dirección. Está compuesto por gerentes/directores de las organizaciones miembro. Se reúne una vez al mes. A finales de diciembre participaban:

- Alba Ancochea. FEDER
- Pedro Carrascal. EME
- Ana Fernández. AECC
- Juan Carlos Julián. ALCER
- Jesús Rodrigo. CEAFA
- Roberto Saldaña. ACCU España
- Toni Poveda. CESIDA
- Mar Barbero. FEDACE
- Jesús García. Confederación Autismo España



ORGANIZACIONES INTEGRADAS

A 31 de diciembre de 2019 son 29 las organizaciones de pacientes integradas en la Plataforma, 27 entidades miembro y 2 entidades adheridas (*Federació Catalana d'Entitats de Càncer* y Asociación Nacional de Personas con Epilepsia).



COLABORADORES

A lo largo del 2020 la POP ha contado con la colaboración de 22 entidades, públicas y privadas, que han contribuido a llevar a cabo los proyectos y actividades propias.

A todos ellos queremos agradecer su compromiso con la organización y con las personas con enfermedad crónica y síntomas cronificados en España.

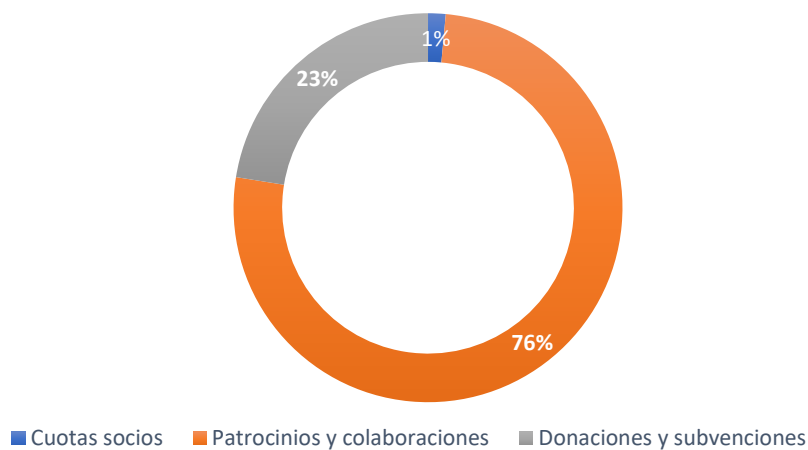


MEMORIA ECONÓMICA

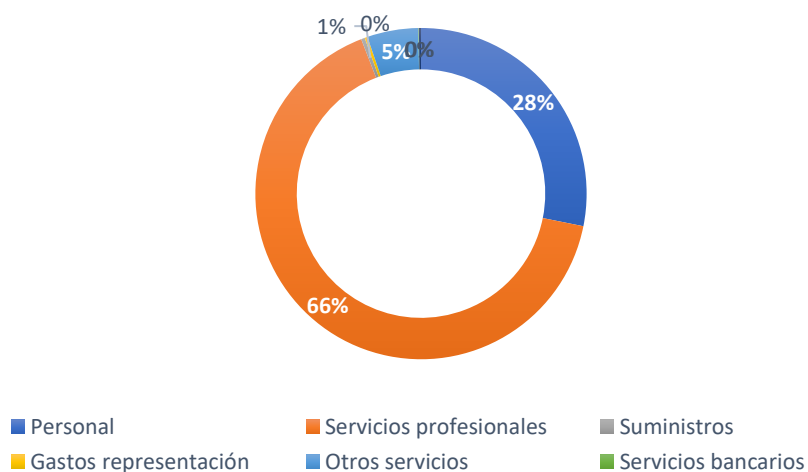
Durante el 2020 el 76% de los ingresos han provenido de patrocinios y colaboraciones a proyectos propios y un 23% fueron donativos de instituciones privadas y subvenciones a la actividad. El 1% de los ingresos anuales correspondieron a cuotas de las entidades miembro.

Respecto a la distribución de los gastos, el personal propio representó el 28% del total, mientras que el 66% fueron gastos de servicios profesionales (secretaría técnica, oficina de comunicación, gestión y otros proveedores de investigación y técnicos).

Distribución de ingresos 2020



Distribución de gastos 2020



3. Proyectos y actividades

CLÍNICA LEGAL

Las personas con una enfermedad crónica en España se enfrentan a barreras que impiden o dificultan su plena integración en la vida política, económica, cultural y social.

De ese modo, se ve afectada la igualdad de oportunidades, pues no todos disfrutan de los mismos derechos, ni tampoco tienen acceso a los bienes y servicios en igualdad de condiciones con respecto al resto de ciudadanos. Se produce, en última instancia, una discriminación por razón de enfermedad, pues el estado de salud se toma en consideración como un elemento de segregación, basado en la mera existencia de la enfermedad y la discapacidad en sí misma.

A raíz de esa situación potencial de desprotección, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), desde su constitución, ofrece asesoría legal sobre aspectos que afectan a las personas con una enfermedad crónica (acceso a tratamientos y prestaciones médicas o sociales, discriminación por razón de enfermedad...), así como sobre los derechos del paciente.

La clínica legal es un servicio gratuito ofrecido tanto a particulares como organizaciones vinculadas a pacientes con enfermedades crónicas.

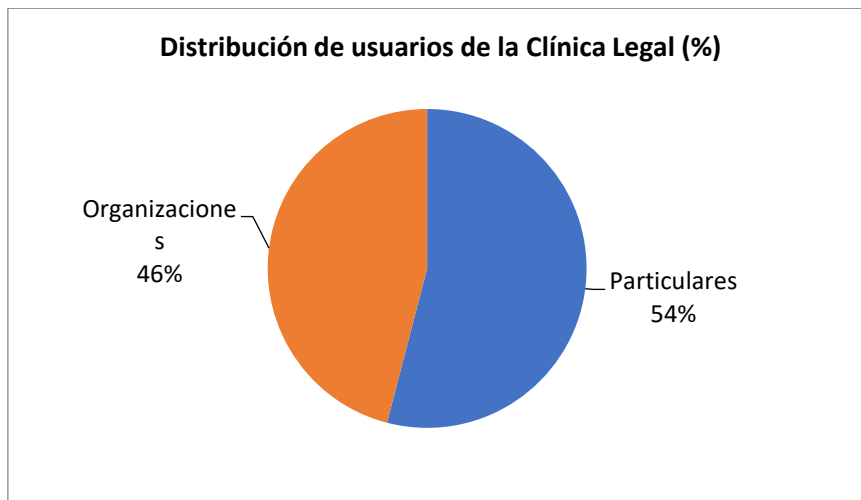
Las consultas se envían vía formulario o a través de correo electrónico por parte de los interesados y son contestadas en un plazo máximo de quince días por una abogada en ejercicio con amplia experiencia en la materia.

El año 2020 ha estado marcado por la irrupción de la COVID-19, lo que ha incidido notablemente en la tipología de consultas realizadas, siendo especialmente relevantes aquellas relacionadas con el ámbito laboral.

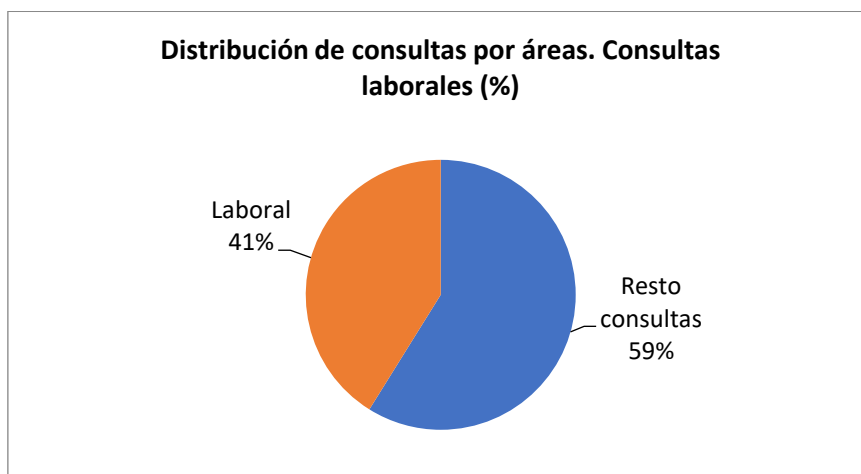
Por parte del Ministerio de Sanidad, se reconoció la especial vulnerabilidad a la COVID-19 de las personas con determinadas patologías.

La POP y su Clínica Legal llevaron a cabo un pormenorizado seguimiento de este asunto y solicitaron incorporar grupos de riesgo adicionales no reconocidos inicialmente en los primeros documentos.

En el año 2020 se recibieron un total de 111 consultas. El 54% han sido remitidas por particulares, pacientes o familiares de pacientes, mientras que el restante 46% ha sido planteado por asociaciones de pacientes a través de los trabajadores sociales, psicólogos o gerentes de la entidad.



En cuanto a la tipología de las consultas presentadas, destaca claramente el grupo de consultas relacionadas con el ámbito laboral del individuo, ya que más de la mitad de las consultas recibidas (58%) estaban orientadas a este tema en particular.



Colaboradores: Abbvie, Fundación ONCE, Pfizer, Vifor Pharma

IMPACTO DE LA COVID-19 EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

En febrero de 2020 se declaró una pandemia mundial que cambió las prioridades en el Sistema Sanitario y que provocó que todos, incluidos las organizaciones de pacientes, replanificáramos la actividad para atender la nueva situación.

Una enfermedad desconocida, la COVID-19, que afecta de forma más importante a las personas mayores y las personas con una enfermedad crónica. Este hecho provocó que en un corto plazo de tiempo desde la POP se iniciara un proyecto para conocer cómo la COVID-19 estaba afectando a las personas con enfermedad crónica en distintos ámbitos: el sanitario, el social, el emocional y el laboral.

Con el objetivo de recoger esta evidencia y que contribuyera a la toma de decisiones de planificadores, gestores, profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes y empresas, se puso en marcha una encuesta que en distintas oleadas recogiera información en relación con los objetivos del análisis.

Durante el 2020 se lanzaron 2 oleadas a las que respondieron más de 1.000 pacientes y se generaron dos informes que se presentaron en un evento online.

Además, se generó una *landing page* que incluye, además de las encuestas y los informes generados, una sección de actualidad donde de forma periódica se publican noticias sobre la COVID-19.



[Ver informe 1ª oleada](#)

[Ver informe 2ª oleada](#)

Colaboradores: Abbvie, Amgen, Fundación AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Gebro Pharma, Gilead, Janssen, MSD, Novartis, Pfizer, Roche, Vifor Pharma

#ESENCIALES

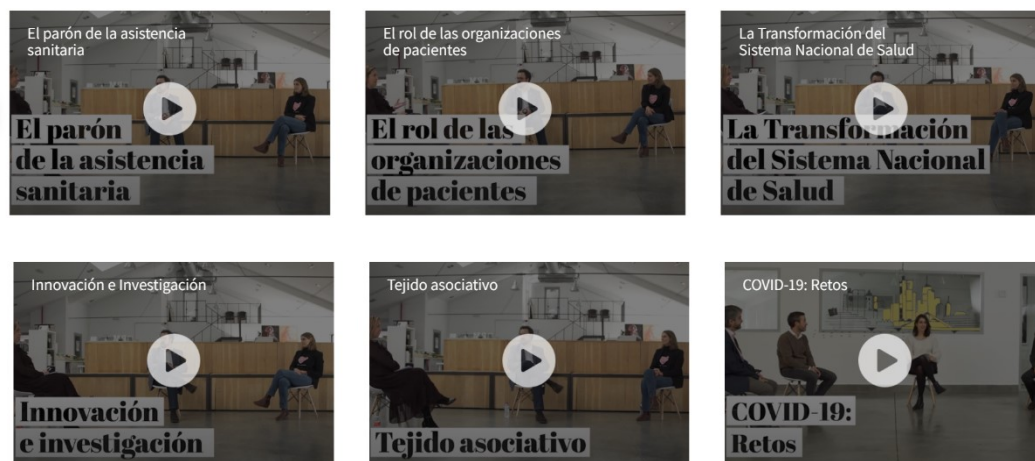
En 2020 el papel de las organizaciones de pacientes ha sido clave en la gestión de la crisis sanitaria provocada por la COVID-19. La POP quería lanzar un mensaje de agradecimiento a las organizaciones, a la vez que aumentar su visibilidad y poner en valor su contribución como las únicas entidades que conocen de primera mano las necesidades clínicas, sociales y personales de un colectivo, el de los pacientes, que debe posicionarse en el centro de todas las decisiones que se adoptan en el Sistema Nacional de Salud.

Con este objetivo nació la campaña digital #ESENCIALES que se dirigía principalmente a decisores y profesionales sanitarios, pero también a la población general y a las propias organizaciones de pacientes.

Como parte ESENCIAL, las asociaciones deben participar en todas las decisiones sanitarias, clínicas y científicas. Deben ser un interlocutor insustituible de las administraciones y decisores sanitarios para hacer realidad la legítima aspiración de convertir al paciente en el centro del Sistema Nacional de Salud y humanizar el ejercicio de la medicina. Las organizaciones deben mantener vías de colaboración ESENCIALES con el resto de los agentes sanitarios y que como voz realizan una función insustituible ESENCIAL en el SNS.

En el marco de la campaña se realizaron 6 videos en los que los protagonistas eran las organizaciones de pacientes.

#Esenciales



A lo largo del 2020 se han contabilizado más de 2.700 visualizaciones de los videos y más de 86.000 impactos en redes sociales.

Más información de la campaña [aquí](#).

CAMPAÑA #YOMEVACUNO

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) en colaboración con la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS); y el Ministerio de Sanidad; pusieron en marcha la campaña #YoMeVacuno, con el objetivo de concienciar sobre la importancia de la vacunación.

Dentro del marco de la campaña se celebró el 23 de septiembre, a través de la plataforma online Zoom, el encuentro titulado “#YoMeVacuno. Por mí. Por ti. Por todos”

El evento contó con la participación de la directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), María Jesús Lamas; el jefe del Área de Biotecnología y Productos Biológicos del dpto. de Medicamentos de Uso Humano de la AEMPS, Agustín Portela; la jefa del Área de Programas de Vacunación en la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, Aurora Limia; la presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Carina Escobar; la enfermera del Instituto de Investigación del Consejo General de Enfermería (CGE), María Enríquez y la Vicesecretaria del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM), Rosa Arroyo.

Además, se realizó un spot y diversos materiales que se difundieron durante los meses de septiembre, octubre y noviembre.



Consulta y descarga los materiales de la campaña [aquí](#)

Colaborador: AEMPS

DESAYUNOS POP

Generar debate y conocimiento sobre los temas de interés para los pacientes es uno de los objetivos de la POP. En este sentido, desde sus inicios colabora en el sector, entre otras actividades, generando informes de posicionamientos, organizando jornadas o congresos propios o participando en actividades de otros agentes de interés.

Desde 2019 la POP los Desayunos POP, un foro de debate monográfico donde expertos en diversos ámbitos conversan en un formato de debate con un público reducido sobre temas de interés para el sector.

A lo largo del año se celebraron 4 DesayunosPOP con la participación de expertos en cada uno de los temas de interés.



Desayunos POP

CRONICIDAD Y PERSONAS MAYORES EN TIEMPOS DE COVID-19

2 DE JUNIO A LAS 11.00 H.
PLATAFORMA TEAMS

MODERA:
D. José Manuel González,
Director General de Servimedica.

PARTICIPAN:
D^a Carina Escobar,
Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
D. Florentino Díez,
Presidente del Consejo General de Enfermería (CGE).
Representante del Grupo de trabajo de Atención al Mayor,
Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria.
D. José Augusto García,
Presidente de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG).

Inscripciones



Desayunos POP

INNOVACIÓN COMO PILAR PARA LA EFICIENCIA DEL SNS

14 DE JULIO A LAS 11.00 H.
PLATAFORMA TEAMS

MODERA:
D. José Manuel González,
Director General de Servimedica.

PARTICIPAN:
D^a Carina Escobar,
Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
D. Cristóbal Roldán Iniesta,
Subdirector General de Evaluación y Fomento de la Investigación del ISCIII.
D. Joaquín Estévez,
Presidente de la Sociedad Española de Directores de la Salud (SEDESA).
D. Diego Velasco,
Director de Innovación del Instituto de Investigación Sanitaria de Hospital Ramón y Cajal.

Inscripciones



Desayunos POP

LA MEDICIÓN DE RESULTADOS EN SALUD

17 DE SEPTIEMBRE 2020
DE 10:00 A 11:30 H.

MODERA:
D. José Manuel González,
Director General de Servimedica.

PARTICIPAN:
D^a Carina Escobar,
Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
D^a Montse Moharra,
Directora en funciones de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).
D. Manuel Santillán,
Past President de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA).
D. Jon Guzmán,
Director General de la CIBERniscle-Goldakron,
Vicepresidente Segundo de la Sociedad Española de Directores de la Salud (SEDESA).

Inscripciones



Desayunos POP

ACCESO A UNA ATENCIÓN ÓPTIMA DE LOS PACIENTES EN TIEMPOS DE COVID-19

1 DE DICIEMBRE 2020
DE 10:00 A 11:30 H.
PLATAFORMA TEAMS

MODERA:
D. José Manuel González,
Director General de Servimedica.

PARTICIPAN:
D^a Carina Escobar,
Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
D. Jorge Abad,
Director General de Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud (SERGAS).
D. Antonio López,
Jefe Adjunto del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).
D. José Soto,
Presidente de la Sociedad Española de Directores de la Salud (SEDESA) y Director General del Hospital Clínico de Madrid.

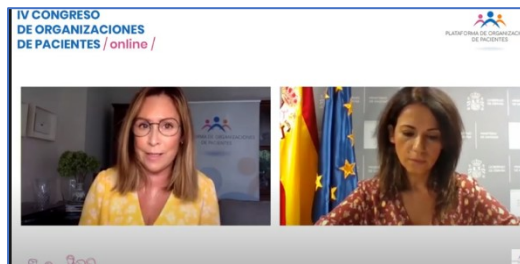
Inscripciones

Los videos de cada DesayunosPOP están alojados en el canal de Youtube de la POP.

Colaboradores: Abbvie, Bayer, Janssen, Roche

IV CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES / online

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes celebró del 30 de septiembre al 2 de octubre el **IV Congreso de Organizaciones de Pacientes**, un espacio online que reunió a expertos del ámbito social y sanitario bajo el lema **Claves para un nuevo modelo sanitario y social de atención a la cronicidad**.



La inauguración institucional contó con la participación de la Secretaria de Estado de Sanidad, Silvia Calzón y la Presidenta de la POP, Carina Escobar.

El congreso, con una participación de más de 500 personas inscritas y 34 ponentes, se realizó a lo largo de tres días de duración en los que se organizaron mesas de debate, conferencias y un taller de formación impartido por Rafael Bengoa, Co-director en *The Institute for Health & Strategy* (SI-Health) y ex Consejero de Sanidad del País Vasco: “Claves del SNS para una mejor incidencia política”.

El congreso se desarrolló en cuatro sesiones monográficas sobre temas relevantes en el contexto actual: la gobernanza del Sistema Nacional de Salud, la prevención, la atención centrada en la persona y la innovación. Todas las sesiones se abrieron con una conferencia por parte de un experto, para dar paso, a continuación, a una mesa de debate con representantes de organizaciones de pacientes, profesionales y gestores sanitarios.

30 de septiembre / 10:00 - 11:30h / GOBERNANZA DEL SNS

Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Conferencia
Josep Figueras
Excmo. Sr. Director General de Política y Estrategia del SNS (Gobierno de España)

Debate
Módulo: Carina Escobar
Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (@PlataformaPOP)

Maria Luisa Carcedo
Presidenta del Consejo de Organización de Pacientes (@COP)

Antonia Salva
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Cataluña (@AOPC)

Amparo Botija
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Aragón (@AOPA)

Elvira Velasco
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Castilla-La Mancha (@AOPCLM)

IV CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES / online /
Claves para un nuevo modelo sanitario y social de atención a la cronicidad
#CongresoPOP

30 de septiembre / 17:00 - 18:30h / PREVENCIÓN

Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Conferencia
Joan Carles March
Presidente de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Cataluña (@AOPC)

Debate
Módulo: Isabel Otero
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Galicia (@AOPG)

Luciana Fernández
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Asturias (@AOPA)

Ana López-Casero
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Aragón (@AOPA)

Salvador Tranchesi
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Castilla-La Mancha (@AOPCLM)

IV CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES / online /
Claves para un nuevo modelo sanitario y social de atención a la cronicidad
#CongresoPOP

1 de octubre / 10:00 - 11:30h / ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Conferencia
Fernando Bandrés
Excmo. Sr. Director General de Política y Estrategia del SNS (Gobierno de España)

Debate
Módulo: Virginia Olmedo
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Cataluña (@AOPC)

Immaculada Celva
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Aragón (@AOPA)

José María Barrantes
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Castilla-La Mancha (@AOPCLM)

Ruth Vitorica
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Aragón (@AOPA)

IV CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES / online /
Claves para un nuevo modelo sanitario y social de atención a la cronicidad
#CongresoPOP

1 de octubre / 17:00 - 18:30h / INNOVACIÓN

Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Conferencia
Irene Collado
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Cataluña (@AOPC)

Debate
Módulo: Pedro Carrascal
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Galicia (@AOPG)

Tomás Castilla
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Asturias (@AOPA)

Maria Jesús Lamas
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Aragón (@AOPA)

Mª Luz López-Casero
Presidenta de la Asociación de Organizaciones de Pacientes de Castilla-La Mancha (@AOPCLM)

IV CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES / online /
Claves para un nuevo modelo sanitario y social de atención a la cronicidad
#CongresoPOP

Además, se realizó una exposición online de pósters de iniciativas y proyectos liderados por organizaciones de pacientes.

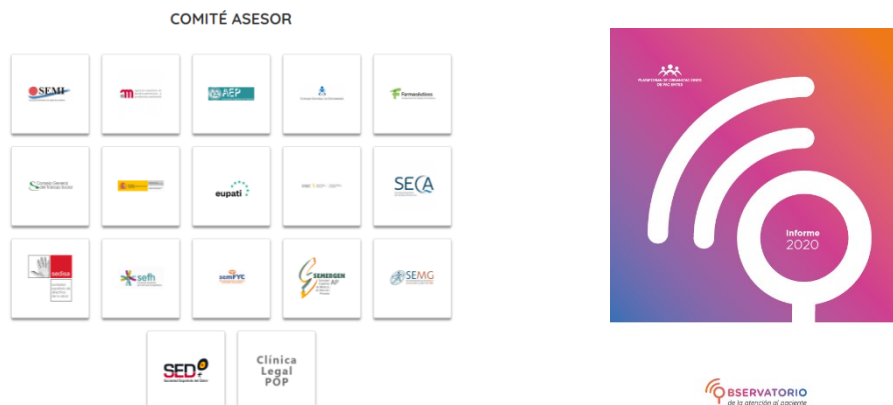
Puede consultarse el programa completo [aquí](#).

Colaboradores: Abbvie, Astellas, Bayer, Bristol Myers Squibb, Fundación AstraZeneca, Fundación ONCE, Gebro Pharma, Gilead, GSK, Janssen, MSD, Novartis, Pfizer, Roche, Takeda

OBSERVATORIO DE ATENCIÓN AL PACIENTE

El **Observatorio de Atención al Paciente (OAP)**, es una plataforma que pretende promover el conocimiento entorno a la situación actual de los pacientes en España y contribuir a generar un cambio efectivo en la gestión de la cronicidad. Con este proyecto se pretende generar una evidencia que sirva de palanca para mejorar su acceso a la atención sanitaria y social en igualdad de condiciones y conseguir que las políticas sanitarias, sociales y educativas estén orientadas a paliar el impacto que tienen la enfermedad en su día a día.

El OAP cuenta con un **Comité Asesor** compuesto por representantes de instituciones y organizaciones relevantes para el sector sanitario y social, que nos ha acompañado a lo largo de todo el año identificando temas relevantes para el análisis.



En concreto, en 2020 el OAP tuvo como objetivo impulsar y compartir conocimiento en relación con la atención recibida durante la pandemia por las personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados en España que contribuya a generar un cambio efectivo en las políticas públicas.

Para alcanzar los objetivos incluidos en el estudio se realizaron 3 focus groups online con expertos durante los meses de octubre y noviembre del 2020: representantes del Comité Asesor del OAP, Servicios Regionales de Salud y Directivos de la Salud.

Fruto de esta metodología de trabajo se generó un informe que recogía un análisis cualitativo de la situación actual en las áreas de diagnóstico, acceso a la atención, reorganización de la atención, uso de TIC, asistencia domiciliaria, atención a personas con residencias, coordinación asistencial y atención a las personas por parte de las organizaciones de pacientes. El informe concreta también 10 propuestas de mejora en estos ámbitos.

[Acceder al informe completo](#)

Colaboradores: Abbvie, Grunenthal, Janssen, MSD, Novartis, Pfizer.

POPCAST

Desde la POP queríamos llevar a cabo una nueva forma de comunicar y de cumplir al mismo tiempo, uno de los objetivos principales de la entidad: dar voz y ser la voz de los pacientes crónicos en nuestro país.

Iniciamos así una serie de podcast (programas de audio que permiten ser descargados o escuchados en una Web) en los que dar voz a las organizaciones de pacientes y a situaciones de especial interés para el movimiento asociativo y para los pacientes en particular.



Durante el 2020 se grabaron **12 podcast** con un tema central, la pandemia por la COVID-19 y las consecuencias e impacto para los pacientes que pueden escucharse en la plataforma Ivoox.

- POPCast 01 – [Especial coronavirus](#)
- POPCast 02 – [Coronavirus y consultas legales](#)
- POPCast 03 – [Atención de los pacientes que no tienen Covid-19](#)
- POPCast 04 – [COVID-19 y protección para la salud](#)
- POPCast 05 – [Desconfinamiento en enfermos crónicos](#)
- POPCast 06 – [Desconfinamiento de menores y niños con enfermedades crónicas](#)
- POPCast 07 – [Desconfinamiento de las personas mayores](#)
- POPCast 08 – [Vacuna Coronavirus](#)
- POPCast 09 – [Protección laboral para pacientes](#)
- POPCast 10 – [Listas de espera en tiempos de post-Covid](#)
- POPCast 11 – [Vacaciones en la nueva normalidad y salud](#)
- POPCast 12 – [Asociaciones de pacientes](#)

Colaborador: Pfizer

4. Representación institucional

REUNIONES INSTITUCIONALES

Constitución como miembros del Consejo Asesor de [EUPATI](#), Asociación Plataforma española de la academia europea de pacientes para la innovación terapéutica, junto a las organizaciones SESCS, REDETS, AEMPS, Farmaindustria, AQUAS/REDETS y EUPATI-ESPAÑA.



La presidenta de la POP, **Carina Escobar**, se reunió junto a **Carmen Aleix**, presidenta de la Federación Española del ictus, con **Carmen Bertral**, secretaria de Atención Sanitaria de la Generalitat de Catalunya para compartir las líneas de trabajo de la POP y buscar sinergias.



Encuentro con el ministro de Sanidad, **Salvador Illa**, a fin de trasladarle las prioridades de las personas con enfermedades crónicas de cara a esta legislatura.



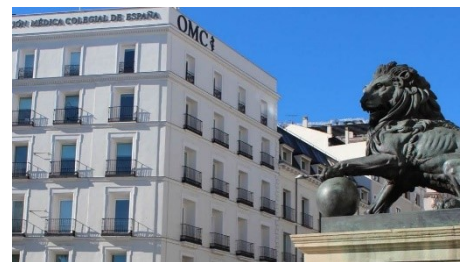
Reunión con Nekane Murga, Consejera de Sanidad del País Vasco del vicepresidente 2º de la POP, Manuel Arellano, Alfonso Castresana, Presidente de **Esclerosis Múltiple** España, Maite San Saturnino, presidenta de **Cardioalianza** y Pedro Carrascal, Director de Esclerosis Múltiple España, con la intención de trasladarle las propuestas de la Plataforma de Organización de Pacientes y así establecer vías de colaboración entre ambos.



La presidenta de la POP y miembro del Comité Institucional de la **Red de Escuelas de la Salud para la ciudadanía** del **Ministerio de Sanidad**, Carina Escobar, participó en la sesión de trabajo junto a la **Dirección General de Humanización y Atención al Paciente**, el Comité Técnico de la EMS y los representantes de las Comunidades Autónomas.



Reunión con **Organización Médica Colegial (OMC)**, con el objetivo de analizar la situación y las necesidades de los pacientes, en especial, de los crónicos, ante la realidad de la COVID-19 y el desarrollo de las distintas propuestas que se están poniendo en marcha desde la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)**.



Reunión con el **Consejo General de Colegios Farmacéuticos (CGCOF)** para concretar acciones que protejan a los pacientes crónicos en la crisis del COVID-19. El objetivo de este encuentro fue buscar, desde la profesión farmacéutica, vías de protección a los pacientes durante la nueva etapa de desconfinamiento.



El vicepresidente de la Plataforma de Asociaciones de Pacientes y vocal de FEDER, **la Federación Española de Enfermedades Raras**, Tomas Castillo, participó en la Mesa Redonda sobre **Nursing Now: el nuevo papel de la Enfermería de New Medical Economics**.



Reunión con el [Consejo General de Enfermería](#) para luchar por la continuidad asistencial y la calidad del SNS tras la pandemia. Se acordó unir fuerzas para conseguir que los pacientes puedan disponer de la **asistencia sanitaria** que necesitan y optar a la mejor **calidad de vida** posible.



ESPECIAL COVID-19

Desde la POP pedimos protocolos de actuación para personas con enfermedades crónicas y pluripatologías a la hora de acudir al hospital para cualquier otra razón que no sea el coronavirus. Además, hemos trabajado con nuestras entidades un documento con las dudas más frecuentes que se remitió tanto al Ministerio de Sanidad como a todas las Consejerías.



La POP instó al Gobierno a tomar medidas para proteger el estado de salud de los pacientes crónicos e inmunodeprimidos evitando ponerlos en riesgo a la hora de desempeñar su trabajo. Se solicitó para los colectivos de riesgo, crónicos e inmunodeprimidos, la ampliación de la baja o la incapacidad temporal (IT) que el Gobierno decretó para las personas infectadas por la COVID-19.



Elaboración de documento de propuestas para la Comisión de Reconstrucción que tienen como hilo conductor las necesidades de los pacientes y la importancia de su participación efectiva en todo aquello que tiene que ver con su salud.



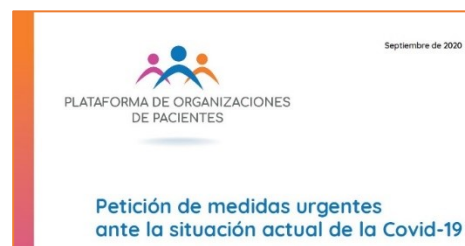
La POP, apoyando a la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, pidió al Ministerio de Sanidad y a las Comunidades Autónomas que se establezcan unos protocolos básicos de envío a domicilio de los medicamentos que se dispensan en farmacia hospitalaria para que las personas con enfermedades crónicas no tengan que salir de casa.



Declaraciones de la presidenta de la POP tras haber analizado la información contenida en el '[Borrador de conclusiones del grupo de trabajo de Sanidad y Salud Pública \(159/1\)](#)', surgido en la [Comisión de Reconstrucción Social y Económica](#), para mostrar nuestra más profunda preocupación y consternación por el tratamiento que se da a las personas con enfermedades y a las entidades que los representan.



Petición a los poderes públicos que se establezcan medidas urgentes de protección frente a la COVID-19 de las personas con enfermedades crónicas y síntomas cronicados y proponen una serie de acciones.



El IV Congreso de Organizaciones de Pacientes protagonizó el cupón de la ONCE del lunes, 28 de septiembre. Cinco millones y medio de cupones difundieron este congreso. Alberto Durán, vicepresidente primero de Coordinación Institucional, Solidaridad y Relaciones Externas de la ONCE, entregó una lámina enmarcada con este cupón a Carina Escobar, presidenta de la POP.



Reunión con la secretaria de Estado de Sanidad, Silvia Calzón, la necesidad de establecer medidas urgentes para proteger a los pacientes crónicos.



La Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) firmaron un Convenio Marco para formalizar la colaboración que ambas organizaciones mantuvieron durante el último año.



La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) agradece a Alipio Gutiérrez Sánchez las historias y el cariño dedicado en el libro "Covid-19 Nuestra Guerra". Carina Escobar firmó un capítulo de esta publicación que se presentó el pasado día 16 de noviembre en la Real Academia Nacional de Medicina.



La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) aplaudió la modificación del Estatuto de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) aprobado por Real Decreto 1275/2011, de 16 de septiembre, por la cual se introduce un nuevo vocal en representación de los pacientes dentro dos comités: el de medicamentos de uso humano y el de productos sanitarios.



Reunión con la Secretaría General de Salud Digital, Información en Innovación del SNS, en un encuentro en el que se abordaron diferentes aspectos de mejora hacia una Estrategia de Salud Digital que apueste por servicios orientados a aquellos pacientes que requieren una atención continua y personalizada.



PARTICIPACIÓN EN EVENTOS

- Webinar de ([EUPATI](#)): 'En la piel del paciente'. experiencia/vivencia en los ensayos clínicos desde la crisis del Covid-19. Participarán la Plataforma de Organizaciones de Pacientes ([POP](#)), la Federación Nacional de Asociaciones de Lucha Contra las Enfermedades del Riñón ([ALCER](#)) y la Asociación Española de afectados de Cáncer de Pulmón ([AECaP](#)).
- Coloquio *"El papel de los pacientes ante el Covid-19: necesidades y soluciones"*, organizado por iSanidad.
- La directora de la POP, María Gálvez, participó en el taller y presentación del 'Decálogo de la Abogacía Española para la Protección de los Derechos Humanos en Pandemias'.

- La directora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, María Gálvez, participó en el webinar de la Cátedra de Cronicidad de la Universidad de Santiago de Compostela.
- III Jornada Virtual de Iniciativas de Alfabetización en Salud. La directora de la POP, María Gálvez, participó en la *III Mesa Redonda: El papel de las asociaciones en la alfabetización de los pacientes*.
- Webinar 'Desafíos clave en la desnutrición relacionada con la enfermedad', en el que participó la presidenta de la POP, Carina Escobar, hablando sobre 'Desnutrición: ¿Escuchamos al paciente?'.
- La directora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, María Gálvez, participó en el debate en abierto del evento "*Link EM: Nuevos desafíos en la adherencia terapéutica*" organizado por Esclerosis Múltiple España.
- María Gálvez, directora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes participó en la jornada online 'Envejecimiento activo neurocentro-CM' hablando sobre la '*Corresponsabilidad y cuidados en mayores con enfermedades crónicas*'.
- María Gálvez, directora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes participó en el "II Congreso Bulos de Salud".
- La presidenta de la POP, Carina Escobar, participó en el último Barcelona Healt Club: Hacia una estrategia de salud digital - el potencial de la telemedicina.
- María Gálvez, directora general de la POP, participó en el encuentro Mind the Gap, donde se abordó la presencia de la mujer en ciencia, tecnología, ingeniería e innovación.
- Tweetchat de Salud sin Bulos: 'Los bulos del coronavirus' con la colaboración de la Sociedad Española de Inmunología, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y FFPaciente.

5. Comunicación

MEDIOS DESTACADOS

Tras la sesión de investidura y ante la formación de gobierno del Ejecutivo de Pedro Sánchez, desde la Plataforma de Organizaciones de Pacientes señalamos en **iSanidad** la ausencia de referencias a la cronicidad, un reto que debemos abordar de forma urgente.



Participación en El Especialista de **Onda Cero** presentado por Julia Otero donde la presidenta de la POP Carina Escobar habló sobre el dolor crónico y la respuesta de la sanidad española ante este problema.



La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Carina Escobar, habla en **La Sexta** sobre la necesidad de inversión en ciencia para los pacientes crónicos y las enfermedades raras.

Desde **El Confidencial** hablan sobre el problema que la POP reclamó al Gobierno: mayor protección laboral para los pacientes crónicos ante la crisis sanitaria por coronavirus: la ampliación de la baja o la incapacidad temporal (IT) al igual que el Gobierno ha decretado para las personas infectadas por el COVID-19.



La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Carina Escobar, denuncia en **El Mundo** que los pacientes se han quedado fuera de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica.

Carina Escobar, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, habló el 28 de noviembre en '*Fin de semana*' **RNE Madrid** sobre la importancia de la vacunación del COVID-19, una vez que las vacunas lleguen a España



La presidenta de la POP, Carina Escobar, habló el en **Espejo Público** con Susanna Griso sobre la voz de los pacientes durante la crisis del COVID-19.

La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Carina Escobar, habló en **Público.es** sobre el 'Estudio Mujer, Discapacidad y Enfermedad Crónica' elaborado por la Plataforma.

Público

La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Carina Escobar, advierte, en **Infolibre**, que la pandemia reduce los diagnósticos en hasta un 20%, duplica las muertes por infarto y empeora muchas patologías.

infoLibre

La presidenta de la POP, Carina Escobar, habla con Noemi Martínez Tevar en **Radio 5** (Radio Nacional de España) sobre la importancia de que las personas de riesgo, sus familias y cuidadores/as se vacunen contra la gripe este otoño.



La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Carina Escobar habló en Nius: España es líder en ensayos clínicos, pero los voluntarios reclaman más información sobre los resultados



La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Carina Escobar habló el pasado fin de semana en **Radio Nacional Madrid** sobre el

IV #CongresoPOP: 'Claves para un nuevo modelo sanitario y social de atención a la cronicidad'.

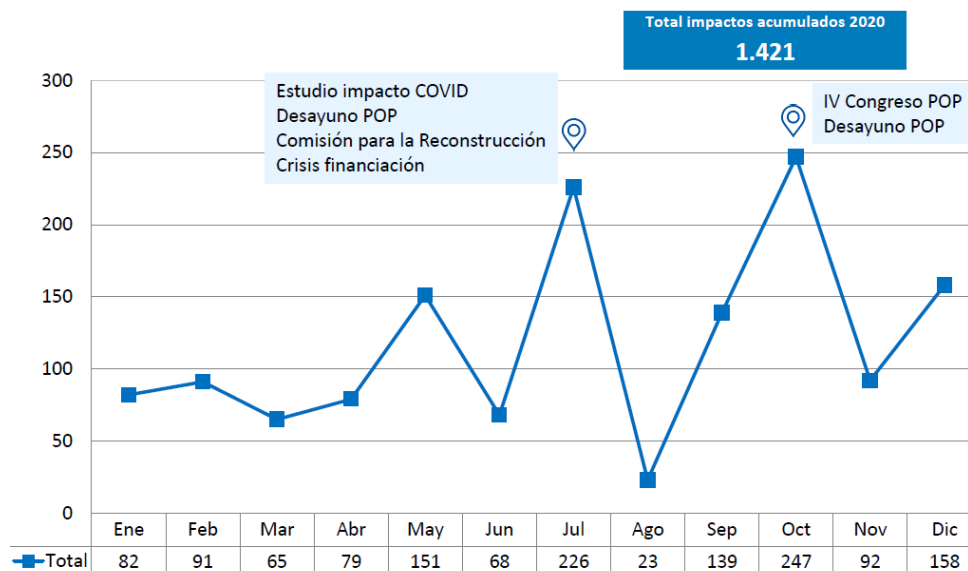
La Organización Médica Colegial (OMC) y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) hablaron sobre los esfuerzos de médicos y pacientes para mantener la continuidad asistencial al crónico durante el estado de alarma, en Diario Médico.



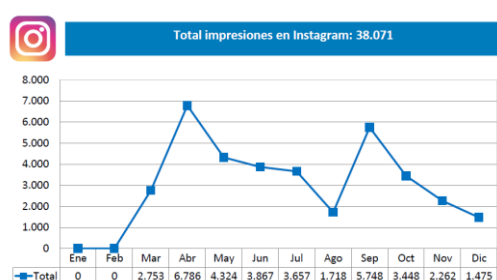
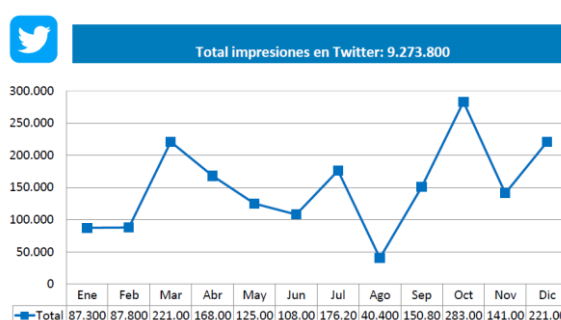
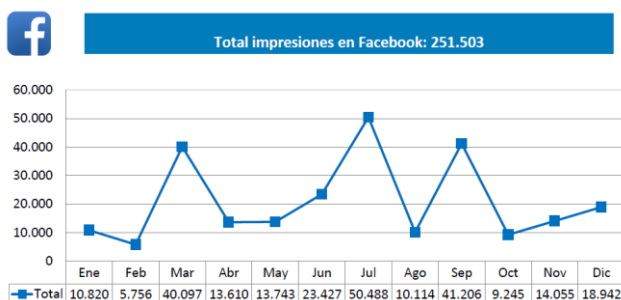
IMPACTOS

Visibilizar las necesidades de los pacientes y comunicar propuestas concretas de mejora en la planificación y gestión del Sistema Sanitario y Social es uno de los ejes estratégicos de la POP. Para ello durante el 2020 se ha realizado un trabajo extenso en el área de comunicación que se resume en un total de **136 acciones diferentes, con más de 1.421 impactos alcanzados tanto en medio online, prensa, radio y TV.**

De todas las acciones que llevó a cabo la POP en 2020 el Estudio COVID y el IV Congreso fueron los que generaron más impactos globales.



Contamos con cuentas en las redes sociales de Twitter y Facebook que nos permiten alcanzar a distintos públicos y que han sumado en total **3.100.095 impresiones.**



La [web](#) ha recibido a lo largo de 2020 un total de **71.712 visitas**, experimentando un incremento del 35,3% respecto el año anterior, las cuales han sido generadas por **66.815 usuarios**. Por otro lado, más de 2 700 usuarios han visitado la página en más de una ocasión.

