REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica



Investigación clínica en Atención Primaria

Perspectiva de los y las pacientes

10 aniversario
PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

¿Qué es la POP?

REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica

☂ Creada POR, PARA y CON los pacientes



Promovemos la participación real y efectiva de los pacientes en el Sistema sanitario y social

10 aniversario

Somos la voz de 41 organizaciones de pacientes

REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica



- Autismo y TEA
- Cardiopatías
- Celiaquía
- Daño Cerebral
- Enfermedades oncológicas
- Enfermedades inflamatorias inmunomediadas
- Enfermedades neurológicas
- Enfermedades raras
- Enfermedades respiratorias
- Enfermos y trasplantados de riñón, hígado y corazón
- Lesión Medular
- Salud mental
- VIH SIDA

¿Qué hacemos?

REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica



INCIDENCIA POLÍTICA



FORMACIÓN

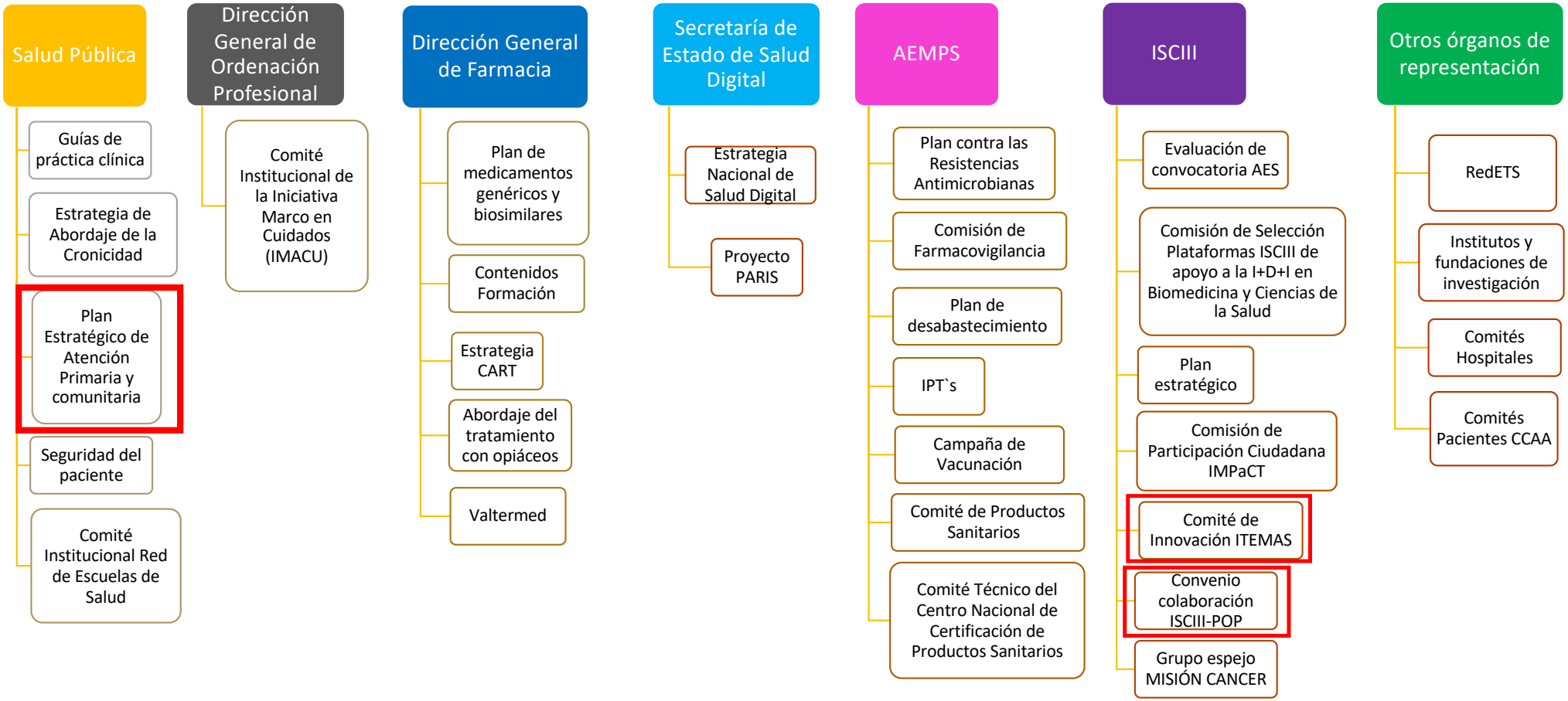


INVESTIGACIÓN



JORNADAS Y CONGRESOS

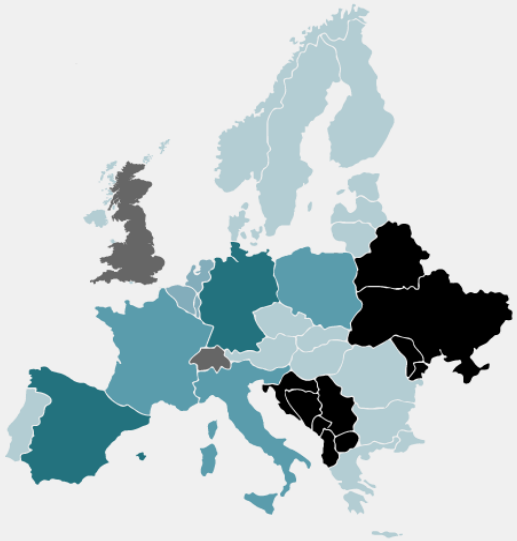
Participación de la POP en el Sistema sanitario



Número de inicios de ensayos comerciales en el EEE en 2018 y 2023, 10 principales países

farmaindustria

REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica



	2018	2023	TCAC
	491	485	-0,2%
	618	417	-7,6%
	439	389	-2,4%
	378	343	-1,9%
	332	300	-2,0%
	305	218	-6,5%
	282	210	-5,7%
	205	161	-4,7%
	199	147	-5,9%
	156	118	-5,4%
	573	439	-5,0%
	120	107	-2,3%
	1253	920	-6,0%

- >400
- 399-300
- 299-200
- <200
- Comparador EUR
- País no perteneciente al EEE

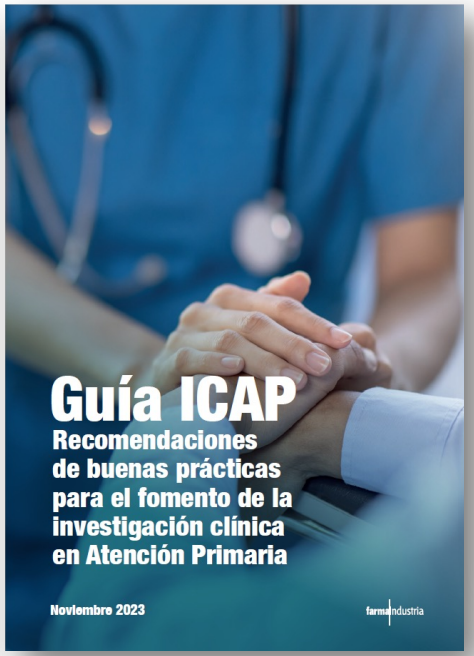
Datos 2018-2023

Ensayos clínicos	4.311
Nº de Pacientes	170.000
Ensayos en AP	333 ▼ 2%



REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica







REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica



Zonas rurales o sin acceso a centros especializados
Estrategias en CCAA = Equidad

Acceso equitativo a la participación



Información clara y accesible sobre objetivos, riesgos, Bº y alternativas

Consentimiento informado y accesibilidad de la información

Prioridades para los pacientes de la investigación en AP
Revolución de la participación



Salvaguardar información íntima o especialmente sensible

Protección de datos y privacidad



Adaptación a la comorbilidad, circunstancias y variabilidad clínica

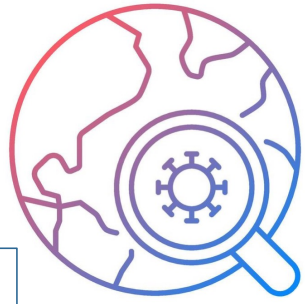
Supervisión ética y metodología adaptada

Fortalecer la participación activa del paciente desde diseño



No sólo como sujetos, sino en el diseño y evaluación de los ensayos
CONOCER para RECLUTAR

Ampliar la investigación enfermedades prevalentes



Entendiendo la AP como el eje vertebrador de la cronicidad

Oportunidades en la investigación clínica en AP
+I+D+i =+atención=+Reclut

Incorporar los Determinantes Sociales de la Salud



Situación socioeconómica, laboral, familiar, migratoria, educativa…

Normativa UE. Impacto EEDS



Apoya el uso de datos sanitarios para una mejor prestación de atención sanitaria y una mejor investigación

Nuestras propuestas de mecanismos para escuchar la voz del paciente





ParticipACCIÓN

ParticipACCIÓN está dirigido a las organizaciones o instituciones sanitarias comprometidas con la mejora de la participación de los pacientes en el ámbito de la **planificación y gestión sanitaria**.

2022 Modelo macro

2024 Modelo meso: hospitales

https://www.plataformadepacientes.org/participaccion/

REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica

Objetivos

1. Poner a disposición de las organizaciones e instituciones sanitarias un **modelo de fomento de la participación de los pacientes**.
2. Facilitar una herramienta de autoevaluación orientada a la **mejora continua**.
3. Identificar **buenas prácticas** en la involucración de pacientes en planificación y políticas sanitarias.
4. Generar conocimiento sobre la **situación actual** y los retos en el fomento de la participación de los pacientes.

Herramienta de autoevaluación

El modelo de excelencia **para el ámbito meso** recoge un total de **30 estándares**, agrupados en 4 dimensiones de análisis:



El modelo cuenta con una **herramienta de autoevaluación**. Al realizar la evaluación se obtiene una puntuación global (sobre 100 puntos) y la puntuación para cada una de las dimensiones del modelo. Al finalizar la evaluación la herramienta genera un **informe de resultados.**



Aporta **recomendaciones personalizadas, análisis comparativo** y **diagnóstico del nivel de cumplimiento** de la **participación** de los pacientes.

crobi
CRONICIDAD Y BIENESTAR

10 aniversario



CROBI es la primera escala validada de bienestar para personas con patologías crónicas que permite conocer el impacto de la enfermedad en los planos psicológico, afectivo, emocional y sociolaboral de la persona.

Dirigida a pacientes, profesionales e investigadores

REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica

Objetivos

Medir el impacto psicosocial de la enfermedad crónica

Apoyar en el seguimiento de la práctica clínica

Servir como estándar de referencia aplicable en estudios observacionales de calidad de vida

Incrementar la visibilización de la cronicidad

¿Cómo funciona?

A través de un cuestionario anónimo en el que se incluyen 24 ítems, el usuario podrá obtener los resultados relativos al impacto de su enfermedad, en la dimensión **Psicológica/afectiva/emocional** y **Sociolaboral**

Se completa en menos de 10 minutos y, al finalizar, podrá visualizar sus resultados globales y por dimensión psicosocial. A mayor porcentaje, mayor impacto en ese área.





DATOS POP SALUD

10 aniversario



POP Salud Data lake que permitirá mejorar el conocimiento y evidencia sobre la realidad clínica, laboral y social de los pacientes crónicos.

https://www.datospopsalud.org/

Objetivos

Arrojar nuevos datos con el intercambio con instituciones

Almacenar, analizar y mostrar datos **sanitarios y sociales** vinculados a la salud

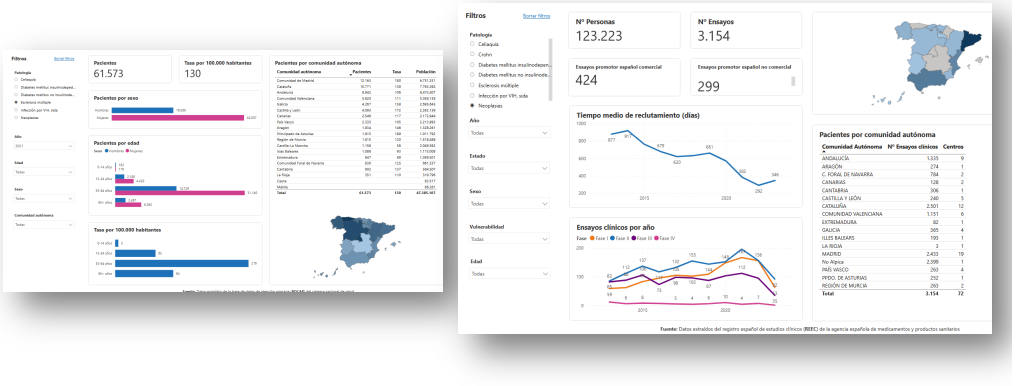
Aflorar la realidad de las personas con patologías crónicas

Educar en el uso del dato para mejorar la salud

¿Cómo funciona?

Datos recogidos, analizados y mostrados por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes sobre la situación de los pacientes con enfermedades crónicas procedentes de distintas bases oficiales y estudios propios **BDCAP, INE, REEC o Escrónicos**

Se generan informes en: Atención primaria, Ensayos clínicos, situación laboral, nivel de renta y la evolución de a percepción del SNS según barómetro EsCrónicos



REGIC
Red de Entidades Gestoras de Investigación Clínica

Alianzas estratégica investigación – pacientes



Público – privadas. Con pacientes se agiliza el reclutamiento

Acceso a la investigación



Acelerar el acceso a la innovación e investigación, ▼ tiempo y ▲participación

Retos en la investigación clínica en AP
Conocimiento compartido

Plataformas de registro y proyectos ESP y UE



Tecnología al servicio de la investigación y centrada en las necesidades del paciente.

Educar y capacitar al paciente



Para entender su papel y tomar decisiones informadas, mejorando adherencia al tratamiento.

Muchas gracias



www.plataformadepacientes.org