



La mirada desde el paciente



REGIC
Red de Entidades Gestoras
de Investigación Clínica

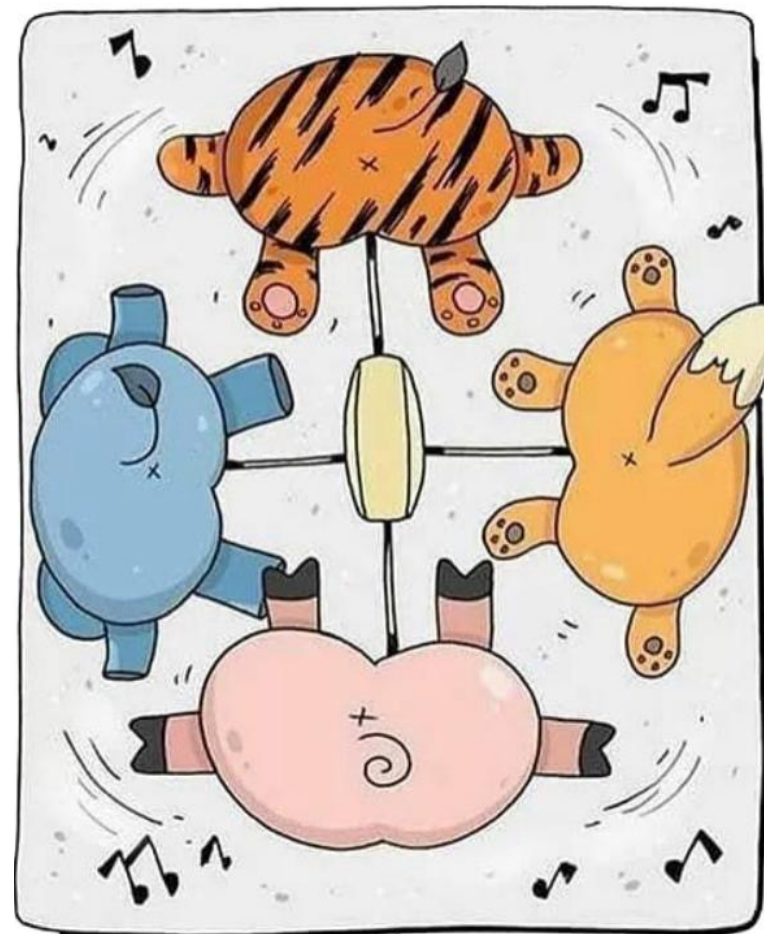


PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES



**Nuevos retos en el ámbito de la
gestión de la I+D+i en salud**

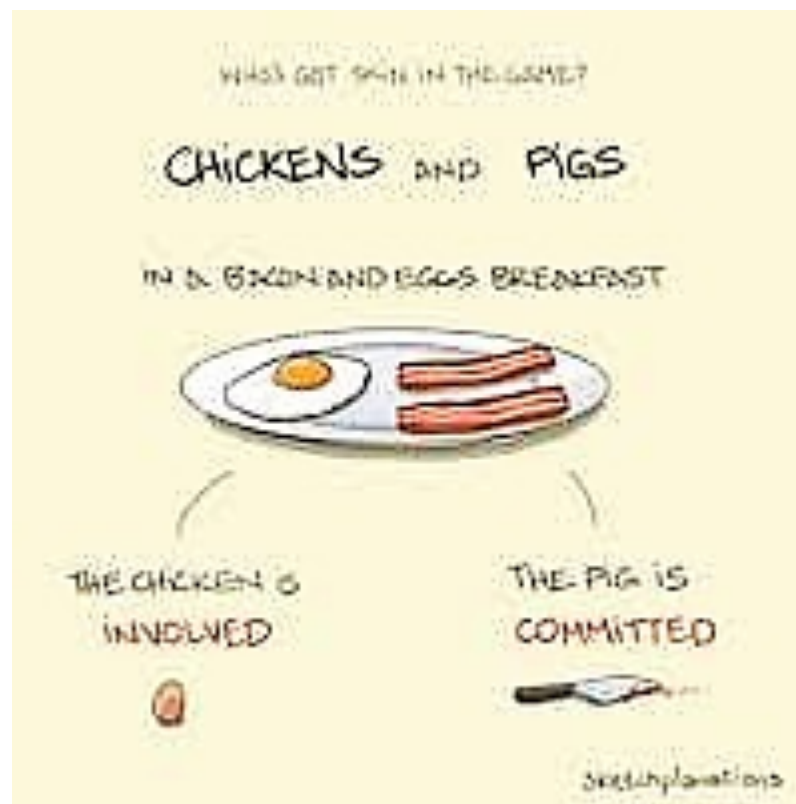
Manuel Arellano Armisen
Vicepresidente POP
Vigo, 14 noviembre 2025



ORIGINAL EN INGLÉS DE WIEDEN + KENNEDY







QUIERES SER
EL CERDO O
LA GALLINA?



¿Qué es la POP?



*Impulsando la participación efectiva
de los pacientes en el sistema sanitario y social*



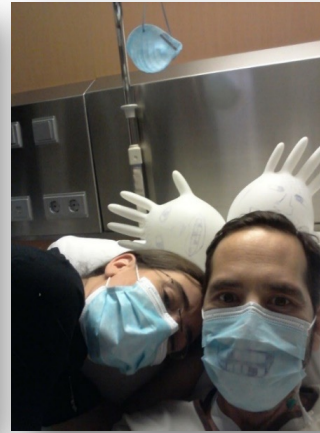
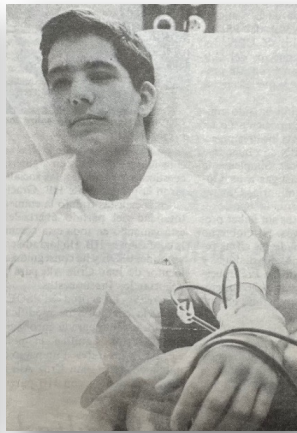
PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES



VIH SIDA



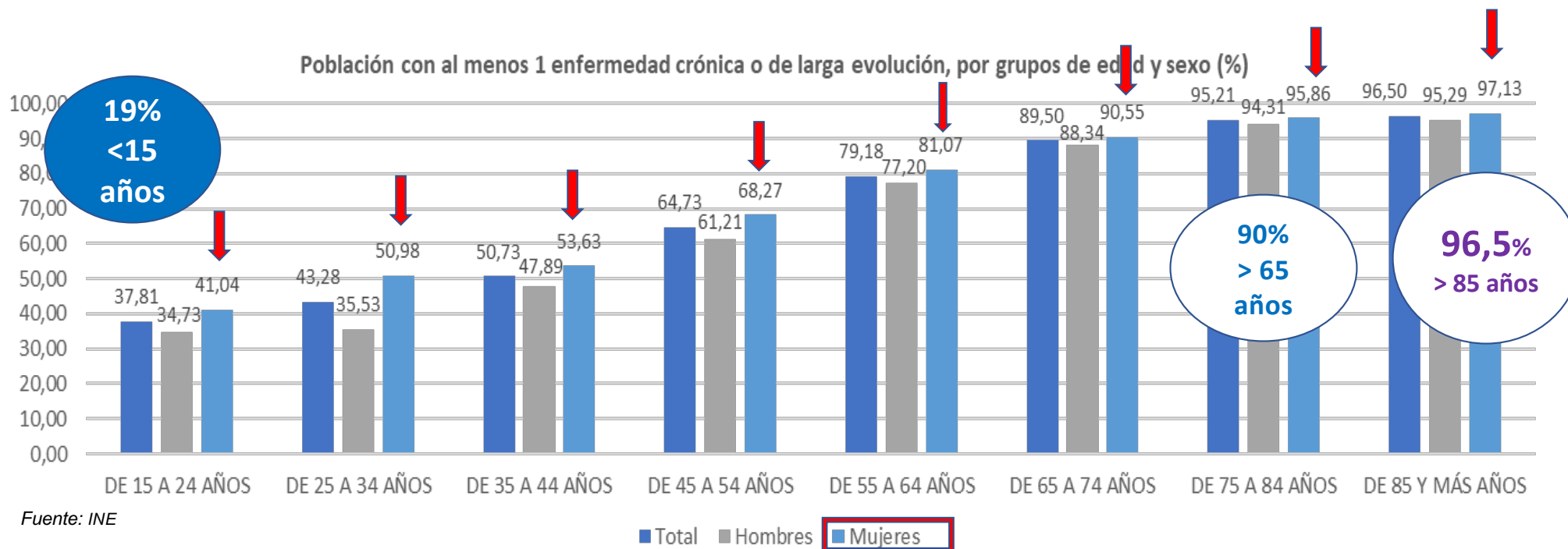
¿Qué es la POP?



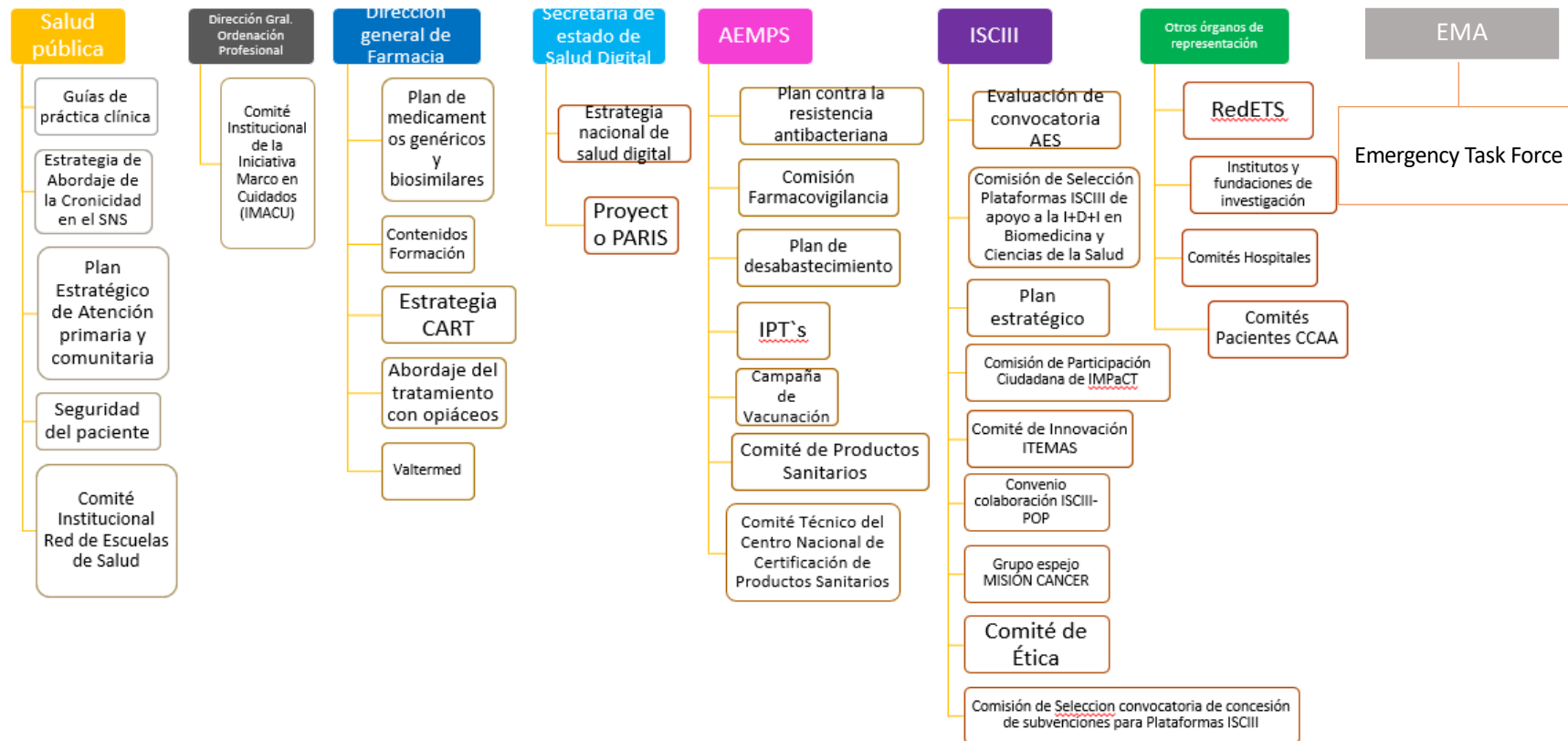
¿Qué es la POP?

22 millones

54% población



¿Qué es la POP?



Contexto I+D+i

La I+D+i en salud vive un momento de transformación, con foco en:

Medicina personalizada y digitalización.

Colaboración público-privada.

Nuevos modelos de gobernanza y financiación.

Modelos de evaluación y métricas de pacientes



La innovación sólo será verdaderamente transformadora si **incorpora la perspectiva del paciente desde el diseño hasta la evaluación.**



Visión del paciente de la I+D+I



Visión del paciente de la I+D+i



Beneficios demostrados de la participación de pacientes:

Mejora en el reclutamiento y retención en ensayos.

Mayor relevancia de los resultados en salud.

Ética más sólida y transparencia.

Motivación de los investigadores.

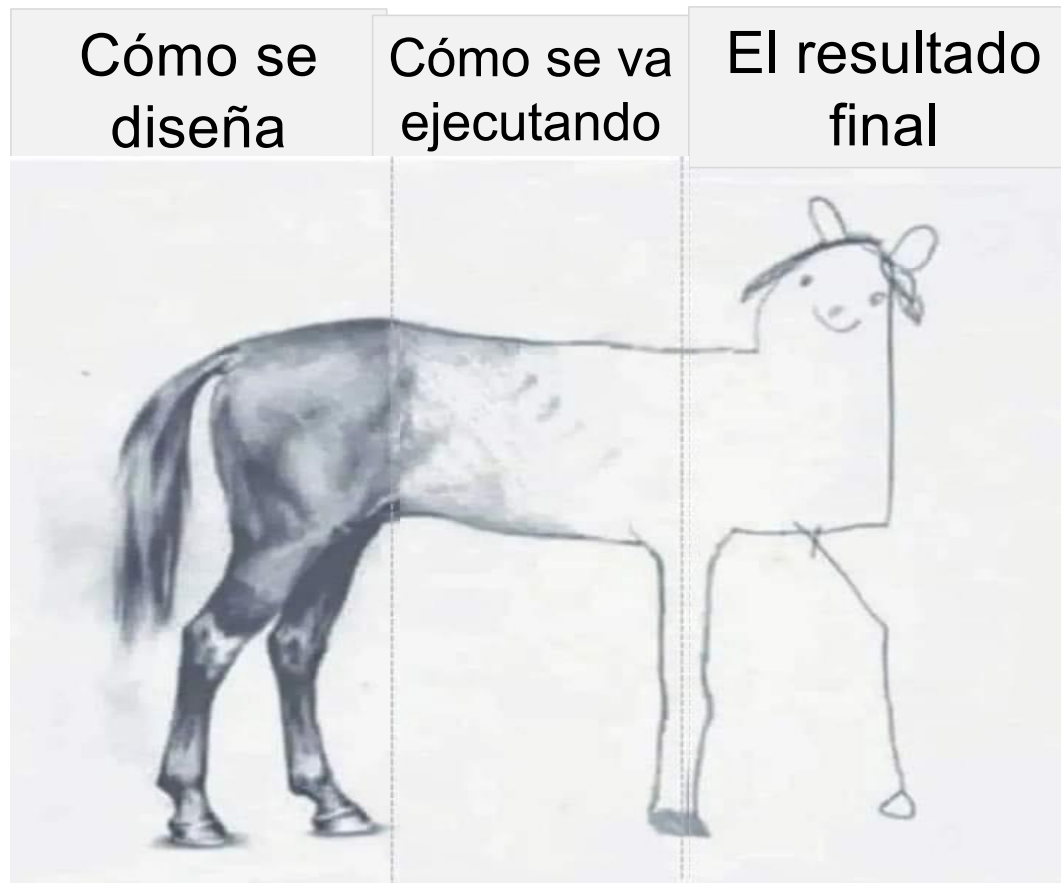
Promotores de proyectos

Foco en necesidades no cubiertas

Participación estructurada de los pacientes en la gestión y gobernanza de la I+D+i.



Visión del paciente de la I+D+I



Retos en la gestión de la I+D+I

RETOS ESTRUCTURALES

Fragmentación de los sistemas de investigación sanitaria.

Falta de interoperabilidad de datos y acceso limitado a la información para OOPP.

Escasa representación de pacientes en órganos de decisión de la investigación

↳ Comités éticos, consultivos, evaluación...

¿ Para quién?

¿ Para qué?



Desarrollo



Control



Evaluación

¿Qué?

¿Por que?



Retos en la gestión de la I+D+i

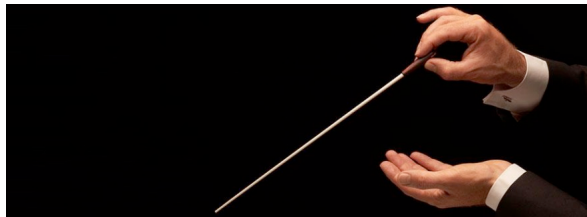
RETOS CULTURALES

Persistencia de una visión “tecnocrática” de la I+D+i

Ausencia de enfoque humanista.

Necesidad de desarrollar **capacidades de alfabetización científica y digital**

↳ Profesionales y pacientes



Retos en la gestión de la I+D+I

RETOS DE GESTIÓN

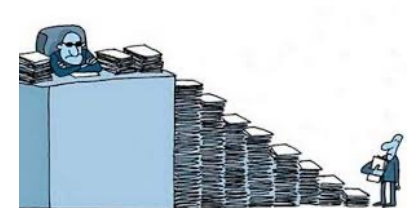
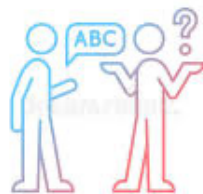
Incorporar indicadores de impacto centrados en el paciente PROMs PREMs

Garantizar la sostenibilidad de la investigación orientada al beneficio social no al \$.

Nuevos marcos regulatorios y de protección de datos

↳ IA generativa, no cubierta por la actual Salud Digital.

¿Cómo garantizar el consentimiento informado, transparente y dinámico?



Propuestas de acción



Gobernanza participativa



ParticipACCIÓN

Capacitación y profesionalización



Evaluación del impacto social del I+D+I



Digitalización responsable



Transparencia en la gestión del dato

*Si tuviera una hora para resolver un problema, 55 minutos
los dedicaría a entenderlo*

Albert Einstein





PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Muchas gracias

www.plataformadepacientes.org

