

*“Se hace camino al andar
y al innovar”*

Ramón Frexes
Director de Relaciones
Institucionales de Janssen
y RSC de J&J



Página 2

*“Romper el silencio social
es una gran ayuda para
los pacientes”*

Sandra Ros Abarc
Psicóloga del Servicio de Dermatología
del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau



Página 3

PROYECTOS DE PREMIO

Repasamos los proyectos
premiados en la VI Edición
del FPAE 2020



Página 7

Nº11 - Diciembre 2020

FORO PREMIOS
**APECTIVO
EFECTIVO**

corriente



La revista donde el paciente cuenta



Janssen-Cilag, S.A.

Con la colaboración de:
CÁTEDRAS EN RED
INNOVACIÓN

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

FORO PREMIOS

AFECTIVO J EFECTIVO

Despedimos un año que nadie podrá olvidar. Un año en el que, la incertidumbre, la soledad, el miedo, la angustia o la depresión se han puesto de manifiesto.

Pero también ha sido un año donde todos hemos aprendido que la afectividad y los cuidados han de ocupar un lugar preferente en las relaciones y en el sistema sanitario. Porque también fue el año donde las ventanas se abrían a las ocho y un aplauso al unísono nos recordaba que nos necesitamos y nos necesitamos juntos.

Los profesionales sanitarios y el conjunto de la sociedad nos han demostrado el auténtico valor de las palabras solidaridad y empatía: médicos que han pasado meses separados de sus familias para no aumentar el riesgo de contagio; personal de enfermería que ha puesto a disposición de los pacientes sus teléfonos personales para que éstos pudieran comunicarse con sus seres queridos; ciudadanos anónimos que cedieron sus segundas viviendas para que pudieran ser utilizadas por los sanitarios; asociaciones vecinales prestando ayuda a los vecinos más vulnerables en forma de compañía, apoyo económico o logístico, o asociaciones de pacientes que pusieron toda su capacidad e infraestructura para hacer llegar la medicación a los pacientes de riesgo confinados o para realizar una impagable labor de acompañamiento.

Uno y mil ejemplos que nos recuerdan que cuando todos remamos en la misma dirección hasta lo imposible es posible. Porque cuando no podemos curar siempre podemos cuidar.

2020
Un año marcado por la pandemia**11 marzo**

La OMS declara pandemia mundial a causa de la Covid-19

14 marzo

Se decreta el Estado de Alarma del Coronavirus SARS-CoV-2

**8 mayo**

Comienza el Plan de Desescalada por fases y zonas

**1 junio**

Primer día en que Sanidad no anuncia ningún fallecido en las últimas 24h

**3 junio**

El personal sanitario recibe el Premio Princesa de Asturias de la Concordia

**verano**

Julio y agosto atípicos, con distintas restricciones por zonas y uso obligatorio de mascarillas en las playas

**diciembre**

Navidad marcada por la pandemia, con restricciones de horarios y sin eventos masivos. Y con demasiadas ausencias

10 febrero

Convocatoria VI Edición Premios AE

**23 marzo**

Se anuncian nuevas prórrogas para el envío de candidaturas a los premios

**21 mayo**

Se reúne el jurado de los Premios AE, por primera vez de manera virtual

**junio**

Se dan a conocer los datos de participación de la VI Edición FPAE: 425 inscripciones realizadas y 283 proyectos aceptados

**16 junio**

Celebración de la VI Edición del Foro Premios AE, en formato exclusivamente virtual por primera vez, con el título "El valor de cuidar"

**5 noviembre**

Celebración del Foro AE IMID, en formato virtual

**diciembre**

Comienza la organización del VII Foro Premios AE



"Se hace camino al andar y al innovar"



Ramón Frexes
Director de Relaciones
Institucionales de Janssen
y RSC de J&J

Han pasado más de ocho años desde que comenzamos a transitar este camino, esta senda donde confluyen lo afectivo y lo efectivo y que de alguna forma se materializado en el Modelo AE creado entre todos los agentes del sistema sanitario.

Un modelo basado en la evidencia científica donde importa aún más la persona que la enfermedad, y donde cuidar es tan importante como curar. Un enfoque que, en el contexto actual, ha demostrado su idoneidad, porque entre otras cosas esta crisis sanitaria nos ha recordado la necesidad que los humanos tenemos de afecto, empatía y colaboración.

Y esta crisis también ha evidenciado la importancia del acceso a la ciencia y la innovación, y sobre todo ha puesto de manifiesto que la inversión en investigación tiene fuertes implicaciones en la salud, en la sociedad y en la economía, siendo su implicación más directa la protección de la salud y la vida, pero también la esperanza de vida. Y desde un punto de vista económico, un año de esperanza de vida implica aumentar un 4% el PIB, y el 73% de la responsabilidad en el aumento de vida está provocado por los fármacos (antibióticos, vacunas...).

Por eso se hace imprescindible seguir trabajando, coordinados y con visión estratégica a medio y largo plazo, para que ese círculo de retroalimentación que supone la ciencia continúe avanzado. Porque aunque hemos dado muchos pasos este es un camino largo que innovando, haremos más rápido y eficiente.

Yo
TRABAJO CUIDANDO

Descubre las historias de Gloria y Ana María en

www.cuidopia.es



El valor de los cuidados

Un programa social impulsado por:



Clave 8: “Normalizar socialmente la enfermedad”

Distintas personas reflexionan sobre la Clave 8 para el desarrollo de una mayor y mejor atención AE

Normalizar la depresión es entender que es una enfermedad



José Ramón Pagés-LLuyot
Coordinador Nacional de Fundación ANAED

La depresión sufre de algo que es mucho peor que el olvido: la desinformación más absoluta.

Hay quien piensa que es un invento de algunos “flojos” que no quieren

afrontar la vida. Otros piensan que en vez de flojos son “cobardes”. Otros dicen que “con todo lo que tiene a su favor el que la sufre, no agradece lo que tiene a su alrededor y no quiere salir de lo que le pasa”; hay muchos que se sienten perdidos y que no “comprenden” a quien sufre la enfermedad.

En definitiva, hay un profundo desconocimiento de la depresión, que lo que hace es empeorar la situación de quien la sufre. Por tanto, es absolutamente necesario, imprescindible y urgente que tomemos la depresión como lo que es: una enfermedad, con su diagnóstico, su tratamiento y la necesidad perentoria de situarla socialmente donde debe estar.

¿Pensamos que es un flojo el que tiene un problema de movilidad en las piernas?; ¿creemos que es un

cobarde el que tiene un cáncer terminal y nos da por pensar que no lucha por vivir? ¿nos sentimos perdidos y no comprendemos a quien sufre un problema de corazón, aunque no se vea exteriormente?

Proponemos que entre todos consideremos la depresión como una enfermedad que nos puede tocar a cualquiera de nosotros, independientemente de nuestra edad o nuestro estatus económico, familiar o social. Que es un deber de todos ayudar a quien la padece y que la mejor manera de ayudar es hacer lo mismo que con cualquier otra enfermedad: preguntar, indagar, escuchar, asimilar y ayudar a quien la padece. Sin evaluar ni juzgar científicamente. Que nos baste consultar qué debemos hacer. Por esto, si quieres ayudarte o ayudar, trata la depresión como lo que es: una enfermedad.



Alejandro González
Patient Advocacy Manager
Janssen España

La enfermedad forma parte de la vida

Es imprescindible que como sociedad seamos capaces de normalizar las enfermedades y de asumir que forman parte de la vida misma. Que todos somos, hemos sido o seremos pacientes en algún momento de nuestras vidas.

Solo así, no viendo a la enfermedad y a los pacientes como algo ajeno a nosotros, podremos vencer ese estigma hacia la enfermedad, que a menudo proyectamos y que es percibido por cualquier persona que tiene una enfermedad, causándole aún más sufrimiento.

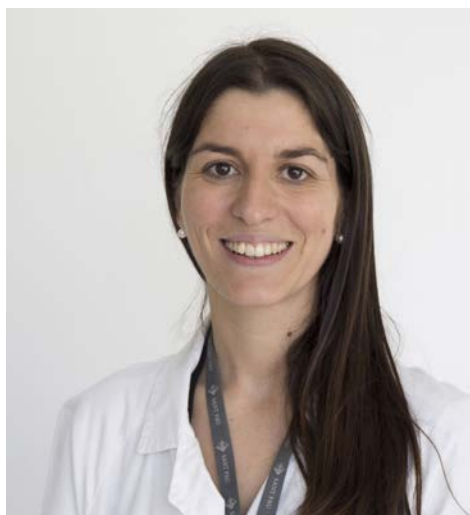
Las asociaciones de pacientes están jugando un papel crucial en la lucha contra el estigma, para normalizar a nivel social las enfermedades.

Parecería que esta labor haya perdido relevancia tras la Covid, porque salvar vidas ha pasado a ser el objetivo fundamental, pero en realidad los pacientes con enfermedades crónicas siguen existiendo, aunque no se habla de ellos.

Cuando una enfermedad es considerada menos relevante que otra, en realidad no deja de ser una forma de estigmatizar, y de nuevo las asociaciones de pacientes están luchando para restablecer una nueva normalidad en la que se siga atendiendo a personas con enfermedades crónicas.

Desde Janssen valoramos profundamente la labor de estas asociaciones y apoyamos las iniciativas que llevan a cabo para contribuir al desarrollo de esta clave del modelo afectivo efectivo.

Romper el silencio social es una gran ayuda para los pacientes



Sandra Ros Abarca
Psicóloga del Servicio de Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Las enfermedades inflamatorias autoinmunitarias, más conocidas como IMIDS, son padecidas por muchas personas aunque todavía son enfermedades de las que se habla poco. Es por ello que es muy importante normalizarlas socialmente para darles visibilidad y para disminuir la estigmatización que muchas veces sufren los afectados y sus familias, en especial por los síntomas y por las limitaciones que las IMIDS pueden provocar en su día a día.

No siempre vamos a poder con todo solos, y romper con este silencio social nos puede ayudar a normalizar la situación en nuestro entorno próximo, en nuestro trabajo y en nuestro círculo social.

Aunque los que nos rodean no vivan en primera persona la enfermedad, también son parte de nuestra vida.

El compartir el diagnóstico y cómo afecta en nuestra vida la enfermedad nos permitirá tener más confianza para expresar nuestras emociones, lo que vivimos, lo que pensamos y lo que sentimos, dando visibilidad a la enfermedad ante el mundo, facilitando el proceso de aceptación de la enfermedad crónica y ayudando a otros afectados a explicar sus experiencias superando los momentos de aislamiento y afrontando de una forma más positiva la enfermedad.

Proyectos premiados en 2020 en la VI Edición del Foro Premios Afectivo Efectivo

Por sexto año consecutivo, y por primera vez mediante una ceremonia de entrega en formato virtual, los Premios AE han vuelto a reconocer los mejores proyectos del ámbito de la salud que destacan por su compromiso, innovación y afectividad.



Nupancitos



Primer Premio “Mejor campaña de Sensibilización y/o Prevención y/o Intervención” desarrollada por asociaciones de pacientes y ONGs del ámbito de la salud.

Los “Nupancitos” son unos muñecos creados por la Asociación NUPA que, por sus características (tienen cicatrices y mascarilla), sirven para crear nuevos referentes y generar herramientas de normalización e integración de los niños y niñas con enfermedades raras o trasplantados.

Existen niños que, debido a que sufren enfermedades extremadamente graves, se ven obligados a pasar largas temporadas hospitalizados, generando que tanto ellos como sus familias atraviesen estados emocionales muy complicados, que afectan gravemente a su calidad de vida y a la evolución de su patología. Esta situación se agrava aún más cuando regresan al colegio y sufren la incomprensión o acoso por parte de algunos compañeros.

NUPA ha llevado a cabo una campaña de comunicación y concienciación que ha contado con el apoyo de rostros conocidos, y los fondos recaudados se han destinado a la lucha contra el acoso escolar y a financiar hogares de acogida de familias desplazadas por cuestiones médicas.



www.somosnupa.org



Programa Conectados



Primer Premio “Mejor formación dirigida a pacientes y/o familiares” desarrollada por asociaciones de pacientes y ONGs del ámbito de la salud.

El programa “Conectados” es una herramienta de la asociación AEAL de apoyo integral a familiares, cuidadores y pacientes que, afectados por Leucemia Linfocítica Crónica, están bajo tratamiento oral.

Se pretende educar y motivar a los pacientes mediante atención telefónica, apoyándoles para afrontar su enfermedad de la mano de un equipo de profesionales especializados en psico-oncología. Proporcionan, además, un soporte integral durante el tratamiento de la enfermedad, contando con la colaboración de profesionales de la nutrición, la fisioterapia y el ejercicio físico, y cuidados de la piel, entre otros.

Una vez inscrito, el paciente recibe una atención directa e individualizada por parte de la asociación, que permite el seguimiento no sólo del tratamiento, sino del estado emocional, así como la consulta de dudas o agenda de citas con el hematólogo y otros profesionales.



www.conectadoscontigo.com



Unidad de día pediátrica



Primer Premio “Mejor programa de Intervención dirigido a pacientes y/o familiares” desarrollado por sociedades científicas, colegios profesionales y fundaciones del ámbito de la salud.

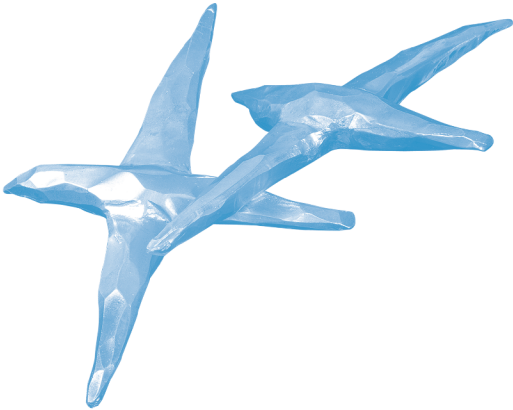
La “Unidad de día pediátrica de enfermedades avanzadas y respiro familiar” de la Fundación Vianorte – Laguna, apoya a familias sin recursos, ofreciendo gratuitamente tratamientos y terapias a niños con enfermedades avanzadas.

Los pequeños reciben todos los tratamientos necesarios para que puedan sentirse mejor: terapias de respiración, fisioterapia, hidroterapia y musicoterapia. Al mismo tiempo, los padres disponen del tiempo necesario para realizar otras actividades que les permiten conciliar la vida laboral y familiar; además de formación en buenas prácticas para la atención y cuidados de enfermedades avanzadas.

Gracias a esta unidad hospitalaria se garantiza una excelente atención socio-sanitaria, con profesionales cercanos, cariñosos y altamente cualificados, a un gran número de niños y adolescentes en la última etapa de su enfermedad, así como el adecuado respaldo emocional y social a sus familias.



www.lagunacuida.org



Programa CARS

 **Primer Premio** “Mejor iniciativa que mejore los resultados en salud de los pacientes” desarrollada por profesionales sanitarios, a título individual o en grupo.

Con el “Programa de Alta Resolución para el Manejo de la Conducta Suicida y Prevención del Suicidio (CARS) de Santander”, el personal del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla aborda la conducta suicida en los momentos de mayor vulnerabilidad, con el fin de prevenir la morbi-mortalidad en Cantabria debida a esta causa.

Se acoge y atiende de forma intensiva e integral a la persona con riesgo de suicidio cuando el tiempo es crucial, para así evitar la muerte, el sufrimiento asociado a la ideación suicida y la recurrencia de las tentativas, facilitando que la persona pueda recuperarse y retomar las riendas de una vida autónoma.

Con este proyecto se atiende inmediatamente a la persona en un momento crítico de su vida, respetando su dignidad y atendiendo sus necesidades. Curando la enfermedad, si la hay, pero centrándose en el cuidado de la persona y reconociéndole el protagonismo de su propio proceso terapéutico.



Especial Coronavirus

 **Primer Premio** “Mejor trabajo periodístico de ámbito sanitario” desarrollado por periodistas u otros profesionales de la información.

El “Especial Coronavirus” de Maldita.es, es una plataforma especialmente creada para luchar contra la desinformación generada a partir de la pandemia de coronavirus, que ha supuesto una valiosa herramienta para el conjunto de la sociedad.

Este proyecto se centra completamente en el usuario que consulta la web. Desde el inicio de la crisis de la Covid, Maldita.es se ha convertido en un servicio público que ayuda a las personas a tener información fiable y certera de forma gratuita y sencilla.

Este es el único medio nacional, adaptado a distintos soportes y plataformas, dedicado por completo a combatir la desinformación generada por la emergencia sanitaria actual y ha incorporado además el contacto con los usuarios cuyas dudas se responden individual y diariamente por parte de profesionales.



Formación en valores

 **Primer Premio ex aequo** “Mejor acción de formación, transformación, información o sensibilización en torno a la salud” desarrollada desde el ámbito universitario.

Con la “Asignatura del grado de Medicina para la formación en valores a través del Aprendizaje-servicio (FED)”, Mª Rosario Cabello Porras de la UMA, plantea implantar una metodología de enseñanza-aprendizaje útil para desarrollar un modelo más humano de atención sanitaria.

Las facultades de Medicina han basado su enseñanza en un modelo tradicional académico que debe actualizarse según las necesidades de la sociedad global, centrada en el paciente y su entorno, y de educar en libertad en un marco democrático de derechos ciudadanos y de diversidad, no sólo cultural sino también étnica y económica.

Es necesario realizar una transición hacia un modelo centrado en la comunidad y los valores de justicia que la sociedad demanda. De este modo, los estudiantes de quinto curso del grado de Medicina se comprometen con las necesidades reales, actualizando el estilo del cuidado de la salud.



DESCUBRE

Estos y otros proyectos destacados en la web:
www.foropremiosafectivoefectivo.com



Web Covid-19



Primer Premio ex aequo

“Mejor acción de formación, transformación, información o sensibilización en torno a la salud” desarrollada desde el ámbito universitario.

Con “Información y web Covid-19”, El profesor Juan José Sánchez Fernández y los estudiantes de Medicina de la Universidad de Barcelona han creado una página web clara, sobria y concisa para la población en general, y como ayuda a los sanitarios en su trabajo diario.

Por un lado, se explica qué es el virus y sus síntomas, para ofrecer información rigurosa y veraz al conjunto de la ciudadanía, y por otro, se busca ayudar a médicos y estudiantes de cursos superiores de medicina a profundizar en el diagnóstico por imagen y de laboratorio.

Detrás de este proyecto hay esfuerzo, voluntad y coraje de futuros médicos que han trabajado para unir las nuevas tecnologías, la sanidad y la comunicación eficaz, para ponerla a disposición de todos.



Voluntariado de mayores



Primer Premio “Mejor campaña o programa de sensibilización y/o prevención y/o intervención en torno a la salud” desarrollada por ONGs o fundaciones que no son del ámbito de salud.

El “Programa de voluntariado social de mayores para mayores UDP”, promovido por la Federación Provincial de Asociaciones Democráticas de Jubilados y Pensionistas UDP de Valencia, busca combatir la soledad de las personas mayores, en algunos casos además dependientes o con enfermedades temporales o crónicas.

Las personas jubiladas o pensionistas de la Federación Provincial UDP Valencia, que quieren ser voluntarias, reciben formación a través de conferencias de sensibilización y cursos de formación, y posteriormente realizan diferentes actividades de acompañamiento, lectura y conversación, tanto en los domicilios de los usuarios como en residencias o aulas de respiro.

De este modo, se ha creado una red de apoyo mutuo donde los voluntarios pasan unas horas a la semana con los usuarios del programa mejorando la calidad de vida de ambos.



Fernando Prados



Premio Honorífico a la “Trayectoria profesional ligada a la salud” a propuesta del jurado de la VI Edición del Foro Premios Afectivo Efectivo.

Fernando Prados es uno de los máximos exponentes de la medicina humanista.

Especializado en Medicina de Emergencias y en gestión de recursos sanitarios en situaciones de Emergencias y Catástrofes, tiene una larga y solvente trayectoria en atención y coordinación, forjada en las más importantes catástrofes naturales en las que ha desempeñado su labor, en España y en países como Marruecos, Indonesia, Pakistán, Haití o Filipinas.

Este año, durante la peor pandemia que hemos padecido, Fernando Prados ha sido el Coordinador General del “Hospital IFEMA Covid-19” en Madrid.

Quienes han trabajado con él destacan su afectividad, tranquilidad, buen carácter y generosidad, así como su gran sentido del humor ante la adversidad.

Por su valores, y por su ejemplar trayectoria ligada siempre a la humanización, el Jurado de los Premios Afectivo Efectivo le han considerado un justo merecedor del Premio Honorífico en esta sexta edición.

Primera Edición del Foro AE especial IMID

El Foro AE ha celebrado por primera vez un foro temático, centrado en las enfermedades inflamatorias inmunomediadas, que afectan a más de 2,5 millones de personas en nuestro país.

Los pacientes de patologías como psoriasis, artritis psoriásica, colitis ulcerosa o enfermedad de Chron, son enfermos crónicos y como tal, han sufrido especialmente las consecuencias de la crisis sanitaria provocada por la Covid-19.

Durante estos meses, muchos de ellos han experimentado dudas sobre si debían continuar con sus tratamientos en caso de infección, miedo a la hora de acudir al centro sanitario a recibir su medicación en la farmacia hospitalaria, o ansiedad ante la falta de información. Las particulares características de sus patologías han hecho que en ocasiones se hayan sentido desorientados o hayan experimentado síntomas de irritabilidad o depresión.

Para reflexionar sobre las enfermedades IMID en el actual contexto, y acompañar a los pacientes en este proceso, se realizó el Foro AE - IMID, un foro temático en formato virtual organizado por Janssen con la colaboración de Cátedras en Red y de las asociaciones Acción Psoriasis, Confederación ACCU España y UNIMID.

Con la participación de profesionales sanitarios, representantes de asociaciones de pacientes -que han jugado un papel fundamental de asistencia y apoyo durante estos meses-, de la industria farmacéutica, del ámbito universitario y de los propios pacientes, durante dos horas se abordaron las principales claves de estas patologías en la nueva realidad en base al modelo afectivo efectivo.

Temas como la necesaria ambición de un paciente informado que no se conforma con no estar mal sino que quiere y merece estar bien; la irrupción de la telemedicina, cuyo reto, ahora más que nunca, es cómo debería desarrollarse en paralelo a la afectividad; el cuidado emocional y cómo éste contribuye de manera sustancial al mejor manejo de la enfermedad; el acceso a la innovación y las implicaciones negativas que tiene para la sociedad y para la economía la falta de acceso a la ciencia; la necesidad de mirar y actuar a largo plazo, con visión estratégica ante un futuro tan imprevisible, forman parte de este foro especializado en IMIDs donde los pacientes, y sus reflexiones, son los auténticos protagonistas.



PUDES VER EL FORO ÍNTEGRO EN:

<https://foropremiosafectivoefectivo.com/foro-imid-2020>



FORO PREMIOS AFECTIVO EFECTIVO VII EDICIÓN - 2020

8

FEBRERO

**CONVOCATORIA
VII EDICIÓN PREMIOS
AFECTIVO EFECTIVO**

El segundo lunes de febrero, como cada año, quedará abierto el plazo para la recepción de candidaturas para los Premios Afectivo Efectivo, que en 2021 celebrarán su séptima convocatoria.

Se mantienen siete categorías de participación abierta, que están dirigidas a proyectos realizados por asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, ONG, profesionales de la comunicación, sociedades científicas, colegios profesionales, universidades y fundaciones, y una categoría honorífica a propuesta del jurado.

Las bases oficiales se harán públicas el lunes 8 de febrero en:
www.foropremiosafectivoefectivo.com

22

MARZO

**CIERRE CONVOCATORIA
VII EDICIÓN PREMIOS
AFECTIVO EFECTIVO**

El lunes 22 de marzo de 2021, tras siete semanas de plazo, finaliza el periodo oficial de recepción de candidaturas para las siete categorías abiertas de esta séptima edición.

Durante las semanas posteriores, los representantes de Cátedras en Red harán una primera selección de proyectos, que pasarán después a la valoración por parte del jurado multidisciplinar y que será quien emita el fallo definitivo de la convocatoria en una reunión que tendrá lugar a lo largo del mes de mayo.

La composición del jurado y el fallo del mismo se darán a conocer en junio, durante la celebración del VII FPAE.

PARTICIPA

Únete a la corriente AE

Convocatorias, noticias, vídeos, avisos... toda la información sobre el Foro Premios Afectivo Efectivo la encontrarás en nuestra web. Visítanos


www.foropremiosafectivoefectivo.com

Esperamos tus propuestas para las distintas secciones, tus opiniones y cualquier aportación que desees hacer a través de nuestro correo


foropremiosafectivoefectivo@its.jnj.com

Suscríbete a nuestro canal para estar al tanto de todos los vídeos nuevos

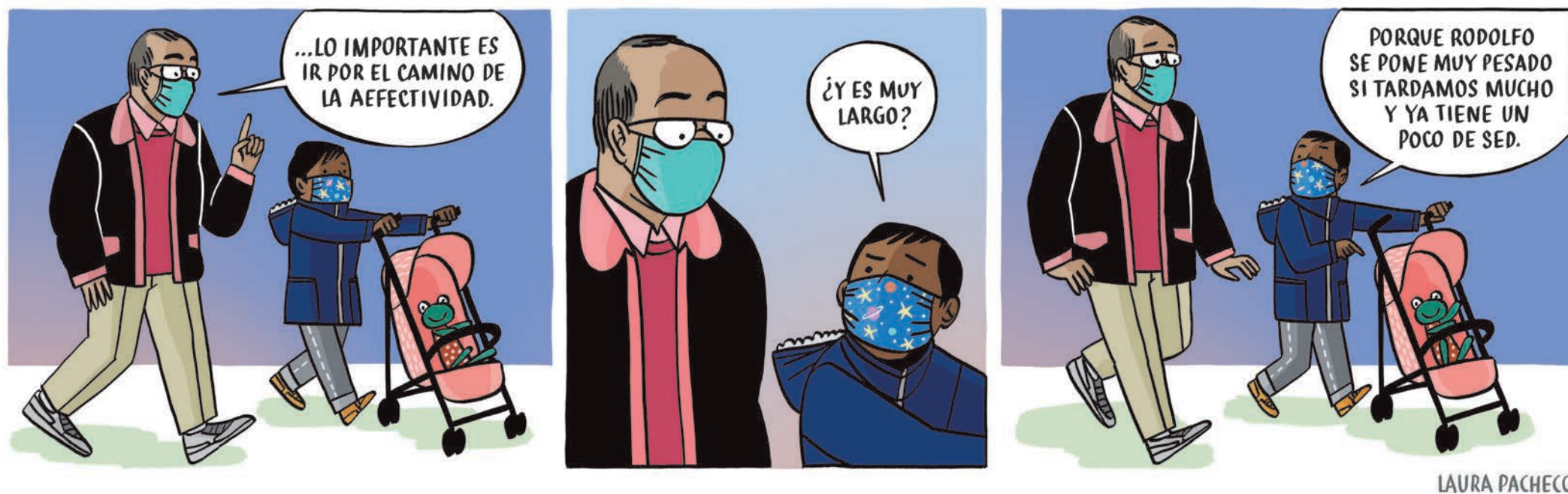

Foro Premios Afectivo Efectivo

Síguenos en Twitter y no olvides usar el "hashtag" en tus menciones en redes



@JanssenEsp
@CatedrasEnRed
#ForoPremiosAE

LA TIRA


LAURA PACHECO

STAFF

FORO PREMIOS AFECTIVO EFECTIVO

Corriente AE es una publicación del proyecto Foro Premios Afectivo Efectivo de Janssen en colaboración con Cátedras en Red.
Edición nº 11: Diciembre 2020.
www.foropremiosafectivoefectivo.com
Diseño y contenidos de En Babia Comunicación Social para Foro Premios Afectivo Efectivo.

Una iniciativa de:



En colaboración con:

CÁTEDRAS EN RED INNOVACIÓN