

“No podemos olvidar que los pacientes están a la espera”



David Beas

Director de Acceso al Mercado y Relaciones Institucionales de Janssen España

Página 3

“Escucha, acceso y equidad para seguir avanzando”



Sandra Ibarra

Presidenta de la Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad frente al Cáncer

Página 3

PROYECTOS DE PREMIO

Repasamos los proyectos premiados en la VIII Edición del FPAE22



Página 4

Nº 15 - Diciembre 2022

FORO PREMIOS
**APECTIVO
EFECTIVO**

corriente



La revista donde el paciente cuenta



Ilustración de Sr. Sánchez para En Babia Comunicación.

FORO PREMIOS
A FECTIVO J EFECTIVO

Durante los distintos Foros celebrados, hemos hablado del Modelo Afectivo Efectivo, ahondando en su definición, en los pilares que lo vertebran y en las claves movilizadoras que ayudan a aterrizar esos pilares. Hemos reflexionado sobre cómo construir ese modelo para seguir creciendo en afectividad, de la necesidad de tender puentes para fomentar las alianzas imprescindibles para seguir avanzando en esta corriente que es de todos, con todos y para todos.

Siempre con el objetivo de seguir enriqueciendo un modelo que se fuera adaptando a las distintas circunstancias. Unas circunstancias que, sin duda, han cambiado drásticamente tras la pandemia mundial.

Si la Humanización y la Innovación siempre han sido dos ejes vertebradores en este modelo, el nuevo contexto nos obliga a incorporar la sostenibilidad como un compromiso imprescindible.

La sostenibilidad en un mundo interconectado donde lo local impacta en lo global y viceversa; la sostenibilidad referida a un sistema sanitario que gestione bien sus recursos para garantizar el derecho al acceso de los mejores tratamientos, la sostenibilidad entendida también como la responsabilidad de nuestro propio autocuidado y por supuesto la sostenibilidad ambiental que respete a todos los seres vivos del planeta.

Porque solo equilibrando innovación, humanización y sostenibilidad podremos progresar sin dejar a nadie atrás.

Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas

En 2015 la ONU aprobó la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, una oportunidad para que los países y sus sociedades emprendan un nuevo camino con el que mejorar la vida de todos, sin dejar a nadie atrás.

La Agenda cuenta con 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible para articular un desarrollo que equilibre la sostenibilidad social, económica y ambiental.




**OBJETIVOS
DE DESARROLLO
SOSTENIBLE**

ESCUELA DE
CUIDADOS

Educación emocional para cuidar mejor

NUEVOS EN LA RESIDENCIA

Cuidado profesional de personas mayores



VER CAPÍTULOS





Johnson & Johnson

Clave 7: “Desarrollar cuidados afectivos en un mundo tecnológico”

Participantes en la mesa sobre Innovación del VIII Foro AE reflexionan sobre la clave 7 del Modelo Afectivo Efectivo.



Sandra Ibarra
Presidenta de la Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad frente al Cáncer

Cuando hablamos de cuidados afectivos en un mundo tecnológico estamos hablando de innovación y humanización, un binomio que ha de ser inseparable si no queremos olvidar que detrás siempre hay personas.

Y creo que para eso no hay nada como contar con los propios pacientes: personas como yo, superviviente de dos cánceres, somos conscientes de que estamos aquí gracias a la investigación. Sabemos, quizás mejor que nadie, el impacto real que tienen los avances innovadores en la vida de las personas y lo necesaria que es la inversión para poder seguir dando respuestas. Por eso defendemos firmemente que la implicación de los pacientes es fundamental: queremos participar en los procesos de toma de decisiones que nos afectan, desde las fases más tempranas de la investigación. Porque tenemos mucho que aportar y porque escuchar a los pacientes e incorporar sus aportaciones también es humanizar la salud.

A menudo los pacientes, a través de otras personas o de las entidades de pacientes, conocen avances

innovadores muy esperanzadores que podrían cambiarles la vida, pero es muy duro ver cómo los procesos para que puedan acceder a esos nuevos fármacos son largos y, a menudo, poco equitativos. Tenemos que trabajar unidos para que esto no suceda porque nadie merece saber que hay una posible solución a su situación a la que no se le está permitiendo acceder por motivos arbitrarios.

Escuchar a los pacientes, acortar los procesos para que el acceso a los mejores tratamientos sea lo más rápido posible y para el mayor número de personas, mejorar la gestión de modelos organizativos que también han de evolucionar, poner cara a las personas que están esperando vivir con calidad de vida, son algunas claves para seguir avanzando en tecnología sin olvidar la humanización y la afectividad.



Javier Crespo
Presidente de la Sociedad Española de Patología Digestiva y Jefe de Servicio de Digestivo del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.

La forma de seguir evolucionando de manera afectiva, en una era tan marcada por la tecnología y los avances innovadores, posiblemente pasa por incorporar algunos cambios en los procesos de los ensayos clínicos.

Para que los ensayos clínicos sean equitativos, el ensayo tendría que concebirse de una manera más global, basándonos en el trabajo en red y no centrándonos, como hasta ahora en muchos casos, solo en los grandes hospitales. Actualmente hay recursos tecnológicos suficientes como para que, por ejemplo, las personas que necesitan un tratamiento adecuado al que solo pueden acceder a través de un ensayo clínico, puedan acceder al mismo desde sus localidades, sin tener que alterar toda su vida teniendo que trasladarse a otra ciudad, con el impacto que ello supone para el paciente y para todo su entorno familiar, laboral y social.

Por otro lado, es fundamental contar con los pacientes: es necesario que estén incorporados en todos los órganos de toma de decisiones junto a las sociedades científicas, la administración y la industria

farmacéutica. Su participación en esos órganos debe estar encaminada a que todos los agentes trabajemos con objetivos comunes y coordinados, con el fin de, entre otros muchos aspectos, acortar el tiempo desde la aprobación de un fármaco hasta que está disponible.

La medicina se está complejizando y personalizando, y para eso necesitamos más datos de pacientes que nos proporcionen información valiosa. Iniciativas como el Proyecto Cohorte en Cantabria, donde se pretende analizar datos demográficos, sanitarios y sociales de 50.000 personas, son ejemplos de lo que puede aportarnos el trabajo en red con el paciente en el centro.

Queda mucho por hacer pero ya hay ejemplos inspiradores que muestran que, trabajando coordinadamente y con objetivos comunes, podemos avanzar sin olvidar la humanización.



David Beas
Director de Acceso al Mercado y Relaciones Institucionales de Janssen España

Innovar nunca es sencillo y hacerlo en el contexto de la industria farmacéutica es especialmente complicado. Por poner solo un ejemplo: de cada 10.000 moléculas candidatas tan solo una llega a comercializarse, con un coste medio cercano a los 2500 M\$. Invertir por tanto en I+D es una de las principales claves del éxito para generar innovación. En nuestro caso, una inversión anual cercana al 21% del total de nuestras ventas, que nos ha permitido recibir treinta aprobaciones por parte de la Agencia Europea del Medicamento a lo largo de los últimos cinco años, muchas de las cuales con un impacto muy significativo en la salud y la vida de las personas.

Generada la innovación, es muy importante garantizar un acceso rápido, justo y equitativo, con la colaboración de todos los agentes que estamos implicados en el proceso. En ese sentido, es clave seguir impulsando nuevas políticas y modelos de acceso que nos ayuden a alcanzar este objetivo. No podemos olvidar que los pacientes están a la espera.

Precisamente con relación a los pacientes, me gustaría destacar la labor que hacen las asociaciones cuidando, acompañando, formando e informando, pero también sirviendo de enlace para que su voz pueda ser tenida en cuenta. En nuestro caso trabajamos con más de 150 de ellas para apoyar sus iniciativas, para conocer de primera mano sus necesidades reales, para después co-crear proyectos concretos de valor que ayuden a visibilizar o manejar la enfermedad, donde el modelo afectivo efectivo tiene un rol clave.

Proyectos premiados en 2022 en la VIII Edición del Foro Premios Afectivo Efectivo

Por octavo año consecutivo, y recuperando la ceremonia de entrega de premios en formato presencial, los Premios AE han vuelto a reconocer los mejores proyectos que en el ámbito sanitario destacan por su compromiso, innovación y afectividad.



Imagen corporal y fibrosis



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

El proyecto “Imagen corporal y fibrosis” de la Federación Española de Fibrosis Quística, pretende derribar estereotipos de imagen por género o discapacidad y favorecer actitudes de sensibilización y concienciación.

Uno de los problemas asociados a esta enfermedad es la visión negativa que las personas que la padecen tienen de su propia imagen corporal, en especial las mujeres. Las cicatrices por las múltiples intervenciones quirúrgicas, los aparatos que deben llevar consigo o la desproporción de miembros por problemas nutricionales, hacen que no se cumplan los cánones de belleza socialmente aceptados y normalizados.

Mediante la creación de una campaña educativa en la que participan cuatro personas con FQ, se hace una intervención para que los pacientes mejoren la percepción de su autoimagen y se sientan más seguros de sí mismos.



EscuELA



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

El proyecto EscuELA, de la Fundación Francisco Luzón, se encarga de dotar a los cuidadores de todos los conocimientos, aptitudes y actitudes necesarios para poder tratar y acompañar a las personas afectadas de ELA, durante todo el proceso de la enfermedad.

Las personas que acompañan a pacientes con esta dolencia se convierten en un pilar fundamental en el día a día, imprescindible para realizar la mayoría de las acciones y para satisfacer sus necesidades más básicas.

Sin embargo, no hay una oferta formativa que se adapte realmente a las condiciones de los cuidadores y las personas enfermas. Por eso surge este proyecto, que ofrece formación gratuita, generada por profesionales expertos en ELA, y que es accesible desde cualquier punto y dispositivo, democratizando al máximo el acceso a la información.



Al final de la vida

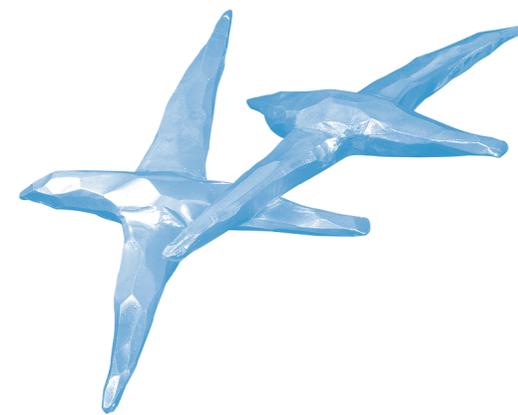


Primer Premio “Mejor programa de Intervención dirigido a pacientes y/o familiares” desarrollado por sociedades científicas, colegios profesionales y fundaciones del ámbito de la salud.

“Al final de la vida”, de la Fundación Vivo Sano es una iniciativa para avanzar en la humanización del proceso de morir. A través de acciones de sensibilización y divulgación, pretende fomentar la toma de decisiones por parte de los pacientes y las familias en situación de enfermedad crónica avanzada.

En el proceso de final de vida, tanto los pacientes como sus familiares se encuentran en un momento de máxima vulnerabilidad y esta iniciativa pretende facilitar y acompañar en el tránsito.

Además, la Fundación da apoyo a los profesionales y voluntarios, ayudando a tejer una red que integre, apoye y dé cobertura a las necesidades de los pacientes y las familias. Porque el buen morir es cosa de todos.



Pediatras al micro



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

“Miel y Limón, pediatras al micro” de Soledad Montoro Romero y María Rosa Pavo García, es el primer podcast sobre pediatría que nace en el ámbito de la atención primaria en España.

El objetivo de este podcast es proporcionar a las familias acceso a información fiable y práctica, que les capacite para adquirir competencia en los cuidados y la toma de decisiones sobre el manejo de los problemas de salud y enfermedades más frecuentes durante la infancia y adolescencia.

La Educación para la salud tiene que conectar con las familias, abandonar el modelo clásico paternalista y basarse en la comunicación, el diálogo de saberes, la pedagogía activa crítica, participativa y transformadora, para así favorecer realmente la crianza integral de los hijos y el empoderamiento de las familias.



www.mielylimonpediatras.com



Salud a todo Twitch



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

El proyecto “Salud a todo Twitch” de Joan Carles March Cerdà, es un programa de divulgación en salud, que se emite en streaming en dicha plataforma, en el que se cuenta con la participación de diferentes profesionales relacionados con el ámbito sanitario, además de pacientes y asociaciones de pacientes.

Se emite semanalmente, tiene una duración de dos horas con un estilo ameno que consigue llegar a la audiencia mediante un lenguaje fácil de entender y cercano. Cuenta con contenido en directo además de piezas grabadas previamente.

El hecho de emitirlo a través de esta plataforma online, permite gran interacción con los espectadores, que pueden participar de forma activa mediante el chat, generándose un entorno de empatía y relación cercana entre pacientes y profesionales.



Programa Super Skills



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

El programa de resiliencia emocional Super Skills, de Mireia Orgilés y José Pedro Espada, de la Universidad Miguel Hernández de Elche, está dirigido a niños y niñas en edad escolar y ofrece herramientas de cara a que aprendan habilidades psicológicas adecuadas para afrontar problemas, relacionarse mejor, tener alta autoestima y manejar adecuadamente sus emociones negativas.

Con personajes digitales que dan información sobre cómo afrontar determinadas situaciones, y con vídeos protagonizados por niños reales, se fomenta la expresión emocional de los niños en un entorno lúdico y en un clima de confianza y seguridad.

El objetivo final es dotar a los niños de recursos que les hagan más competentes para afrontar los problemas estresantes de sus vidas, reduciendo la cronificación y evitando futuras complicaciones.



<https://superskills.umh.es>



DESCUBRE

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



SECUNDA Smile



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 proyecto “SECUNDA Smile: atención a pacientes onco-hematológicos a través del voluntariado”, de la Fundación FADE, busca aumentar la calidad de vida, fomentar la humanización de la atención psicosocial y mejorar la atención de los pacientes oncohematológicos y de sus familiares y cuidadores, desde la coordinación de una red de voluntariado sociosanitario.

Promueve la humanización de la asistencia sanitaria, complementando la atención y cuidados que los pacientes reciben por parte del personal sanitario y fomenta una cultura de la importancia de una vida que merece la pena ser vivida hasta el final.

Los voluntarios son estudiantes y futuros profesionales de la sanidad que con este proyecto aprenden a mirar al paciente superando la relación funcional hasta llegar a una relación personal, en la que el protagonismo lo tiene la persona, no su enfermedad.



www.fundacionfade.org



Salvador Tranche Iparraguirre



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

Presidente de la SEMFYC desde 2016, licenciado en Medicina General y Cirugía por la Universidad de Cantabria, y Doctor en Medicina por la Universidad de Oviedo, Tranche desarrolló su carrera profesional en Asturias donde fue médico de cabecera desde 1982. Asimismo, fue profesor de Medicina y Salud Pública en la Facultad de Medicina de Oviedo.

En los últimos años había desarrollado una relevante actividad divulgadora, convertido en un referente nacional de la Atención Primaria, trabajando incansablemente con el objetivo de lograr más prestigio y recursos para los centros de salud.

Fallecido en febrero de este mismo año, quienes le conocían destacan de él su absoluta implicación en la mejora de la Atención Primaria y del Sistema Nacional de Salud, y su perspectiva humanista, entusiasta y optimista, valores que le hacen merecedor del Premio Honorífico 2022 a título póstumo.

FORO PREMIOS AFECTIVO EFECTIVO VIII EDICIÓN - 2022

También han sido premiados



Segundo premio: No todos somos iguales frente al cáncer, de la AECC
Accésit: Viva la vida, de Fuerte es la vida, Parkinson no limits



Segundo premio: Escuela Convives, de Convives con Espasticidad.
Accésit: Creación de fanzine, de ADMO



Segundo premio: Documental Des-Nudos, de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios
Accésit: Paseos que curan, del Hospital San Juan de Dios de Córdoba



Segundo premio: Hospitalización domiciliaria neonatal de WAA del Hospital Clínico San Carlos de Madrid
Accésit: Tu farmacéutico en casa, de Rosa Romero Jiménez, Esther Chamorro de Vega, Vicente Escudero Vilaplana (Hospital Gregorio Marañón)



Segundo premio: El suicidio en menores se dispara, de Terry Gragera, publicado en hola.com
Accésit: Vínculos especiales paciente-sanitario de Javier Hernández, publicado en La Gaceta Regional de Salamanca



Accésit: Paso a paso contigo, de WAA vinculados a la URJC



Segundo premio: Actividad física y diversidad funcional, del Club Sportiu Horitzó 1994
Accésit: Envejecimiento y Síndrome de Down, de la Federación Down Galicia

Primer Foro Sinergias de Emprendimiento social, salud mental y sostenibilidad

Un foro presencial organizado por Es + Salud Mental y Janssen cuyos contenidos ya están disponibles en el canal de youtube de Janssen Contigo.

Janssen y ES+ Salud Mental llevan años apostando por generar oportunidades en el contexto de la enfermedad mental, en el que la tasa de desempleo supera el 80%.

Fruto de esta colaboración, ya están en marcha proyectos como la Escuela de Emprendimiento Social o la Red Sinergia, iniciativas que promueven que las entidades sociales abanderan proyectos sostenibles, con perspectiva de economía circular y liderados por personas con enfermedad mental.

Con este objetivo nació el Primer Foro Sinergias, con el propósito de seguir contribuyendo a que todas esas capacidades sumen a un mundo más sostenible y, a la vez, permitan a las personas con problemas de salud mental tener un proyecto de vida real; con el reto de seguir fomentado sinergias y con la ambición de ofrecer un espacio que conecte a empresas, asociaciones de pacientes y centros especiales de empleo.

Este Foro, que se celebró el 22 de septiembre en Madrid bajo el lema "las capacidades de todas las personas para un futuro más verde, innovador y plural" contó con más de quince ponentes y un centenar de asistentes, así como testimonios de pacientes que ya han encontrado en el trabajo una motivación y una herramienta para construir sus proyectos de vida.

Durante toda la jornada, cuya inauguración corrió a cargo de Ana González Pinto, presidenta de la Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental, Alejandro González, Patient Advocacy Manager de Janssen y Maribel Rodríguez, Gerente de ES+ Salud Mental, representantes de empresas de economía circular como Solteco, VolveLUX, LGM o Iter Investigación y entidades sociales como Integrados, Fundación Utzama o Estell de Llevant demostraron que los proyectos de economía circular, verdes y sostenibles, pueden ofrecer enormes oportunidades laborales a personas con enfermedad mental.



YA PUEDES VER ONLINE
EL PRIMER FORO SINERGIAS:



FORO PREMIOS **A FECTIVO** **J** IX EDICIÓN - 2023 **E FECTIVO**

6
FEBRERO

CONVOCATORIA IX EDICIÓN PREMIOS AFECTIVO EFECTIVO

El lunes 6 de febrero de 2023 se abre el plazo para la recepción de inscripciones de la novena edición de los Premios Afectivo Efectivo.

En esta nueva edición se mantienen las siete categorías de participación abierta dirigida a proyectos presentados por profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, periodistas y otros profesionales de la comunicación, sociedades científicas, colegios profesionales, universidades y fundaciones, así como una categoría honorífica a propuesta del jurado.

Las bases oficiales estarán disponibles a partir del 6 de febrero en: www.foropremiosafectivoefectivo.com

20
MARZO

CIERRE CONVOCATORIA IX EDICIÓN PREMIOS AFECTIVO EFECTIVO

El lunes 20 de marzo de 2022, tras seis semanas, finalizará el periodo oficial de recepción de proyectos de las categorías abiertas de la octava edición de Premios AE.

Durante las semanas posteriores al cierre, los representantes de Cátedras en Red realizarán una primera selección de proyectos, que posteriormente pasarán a ser evaluados por parte de los miembros del jurado multidisciplinar, que se reunirán durante el mes de mayo para emitir el fallo definitivo de esta edición.

La composición del jurado y el fallo del mismo se conocerán el 13 de junio, durante la celebración del IX 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 **A FECTIVO** **J** **E FECTIVO**

Corriente AE es una publicación del proyecto Foro Premios Afectivo Efectivo de Janssen en colaboración con Cátedras en Red. Edición nº 15: diciembre 2022. 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**