

## **Papel de las fundaciones sanitarias presente y futuro**

En primer lugar dar las gracias a la organización muy especialmente a su presidente don Manuel de la Peña por permitirme estar entre ustedes en esta mesa, Si miramos su titulo “sobre estado de la prevención en la población general española. ¿Quién debe liderarla?: Ministerio de Sanidad, Autonomías, Fundaciones, etc. lo primero que debemos preguntarnos es de que estamos hablando, que son las fundaciones. Por definición se tratan de **“instituciones sin ánimo de lucro que gozan del respaldo económico de empresas, sociedades médicas y científicas y agrupaciones de pacientes”** si las circunscribimos al mundo sanitario.

Una de sus características es que los beneficios que obtienen no pagan impuestos, pero deben ser reinvertidos en ellas mismas. Y que las donaciones que reciben desgravan hasta un 20% en el impuesto de la renta, **un incentivo poco atractivo** con lo que algún día deberíamos de una vez por todas plantearnos en este país hacer una **verdadera ley del mecenazgo**

Las más importantes fundaciones, se sustentan en entidades corporativas, especialmente de la industria farmacéutica, y también en sindicatos, colegios médicos y hospitales.

En el mundo sanitario podríamos hacer dos grandes grupos: las que dependen de el respaldo económico de empresas e instituciones, que le permiten al sistema sanitario privado, **pero también público**, emprender: proyectos de investigación, planes de formación y docencia, campañas de educación para la salud y soporte asistencial **muy importantes durante las últimas décadas, y mas en el contexto económico actual.** Entre ellas no debemos olvidar las nacidas de organismos públicos de la cual son paradigmáticas las creadas por el instituto Carlos III y el ministerio correspondiente y cuya misión es la mejor gestión de sus propios recursos en el ámbito de la investigación puesto que conllevan **un menor grado de disciplina financiera**

Las segundas son aquellas fundaciones adscritas a las sociedades médicas y científicas e integradas por los propios profesionales sanitarios, tienen un papel todavía más importante, primero: y esta formaría parte de la respuesta a la segunda pregunta **como grupo de presión respecto** a una o unas determinadas patologías, logrando que la sociedad en especial los poderes políticos, focalicen sus esfuerzos en ellas, patologías que en muchos casos no estarían en primer plano de la actualidad si no fuese por la actuación de estos verdaderos lobbies, la segunda de sus actividades, las dirigidas a la educación de los pacientes, a su soporte informativo o emocional y a la muy importante actividad en estos momentos y que es la prevención.

Pero antes me gustaría hablar de los pacientes como eje del sistema sanitario. Si ustedes hacen un repaso sobre las publicaciones de cualquier sistema sanitario u organización sanitaria o de sus programas y no hablo de programas electorales o políticos, hablo de programas sanitarios (realizados eso sí con demasiada asiduidad por quienes tienen muy poca relación con la práctica médica real), verán que todo está encaminado y gira entorno al paciente. Verán que todos dicen lo mismo **“el paciente es el eje de nuestro sistema, es nuestro objetivo principal”** y suele ser esta su intención, aunque en muchas ocasiones la realidad es otra y parafraseando al despotismo ilustrado acaba siendo **“todo por el paciente pero sin el paciente”** Si, no sonrían suele ocurrir mucho más a menudo de lo que creen, el paciente acaba siendo él o la de la 225 a, el o la de la cardiopatía con diabetes asociada, un paciente sin nombre y a veces sin edad, lo que **no es tan malo como parece** ya que de este modo es más fácil ser objetivo si se trata de un caso clínico que si se trata de **“aquella pobre mujer viuda anciana sin recursos que además está sola”** o al revés de **“aquella hermosa joven, insensata con toda una familia pendiente de sus caprichos”** las decisiones son las que deben ser, sea quien sea el perceptor de ellas. Pero lo que sí es NECESARIO es que el paciente y sus familiares, tengan a alguien en que puedan confiar, que les pueda aconsejar en el momento de tomar sus decisiones, muy especialmente porque en la actualidad los **equipos suelen ser o mejor, deben**

**ser**, multidisciplinarios, debido a las nuevas y complejas tecnologías diagnósticas: tanto “in vitro” como “in vivo” distintas resonancias: magnéticas, nucleares, por emisión de positrones, ecografías, endoscopias y un largo etc. Como a los complejos tratamientos, en especial en el ámbito de la oncología: quimio o radioterapia entre ellas, y más si se trata de un enfermo con otras patologías asociadas como las cardiovasculares

Por tanto es totalmente necesario que el paciente tenga un **facultativo de referencia** tutor o responsable de su o sus enfermedades, al que pueda interrogar, preguntar, confiar, pedirle su opinión para poder tomar decisiones.

En nuestra opinión es el médico quien debería ostentar esta responsabilidad, debería ser este **médico de cabecera** que reivindicamos en muchas ocasiones y si no es posible, un internista de confianza y en el caso de los pacientes oncológicos un oncólogo tutor o de referencia, sabemos que es difícil y más con las estructuras sanitarias actuales. Pero posible si lo es hacerlo realidad también depende de ustedes, de sus peticiones.

El presente de las fundaciones se podría calificar de brillante decíamos que todas las fundaciones tienen un papel importante en nuestra sociedad en especial en el mundo sanitario es más **algún medio de comunicación las ha calificado como las muletas del servicio sanitario**, con características diversas desde las pequeñas locales o regionales a las grandes de carácter estatal, son más de 400 las asociadas a nuestro sistema socio sanitario, aunque la mayoría han nacido estos últimos 10 o 12 años, algunas de ellas cuenta con amplia experiencia e historia a pesar de las dificultades económicas con las que suelen enfrentarse, las hay de diversos tipos, tanto por su origen, por su financiación, como por sus funciones.

Pero volviendo a las fundaciones como asociaciones de pacientes, uno de sus papeles fundamentales es el apoyo a los pacientes y a sus familiares, no solo durante las enfermedades, **algunas de ellas pueden ser piezas clave en la formación de los**

**pacientes.** sino en el ámbito de la prevención, en el presente y mucho mas en el futuro. No olvidemos que cada vez mas tenemos una sociedad donde, la mayoría de las enfermedades que eran mortales hace tan solo 50años, son en estos momentos **enfermedades crónicas,** y si a ello añadimos que debido al aumento de la edad de vida estamos teniendo un aumento lógico de las degenerativas, debidas precisamente a la misma edad, el número de enfermos crónicos no deja de crecer.

Y es en este ámbito donde tienen un amplio terreno por recorrer: **En la educación de pacientes crónicos su auto cuidado y su seguimiento siempre bajo la atenta vigilancia del médico responsable o si mucho me apuran del equipo responsable del paciente.**

Hoy tenemos entre nosotros una fundación paradigmática, de las que proceden de las agrupaciones de pacientes, pero adscritas a sociedades científicas es la Fundación Española del Corazón (FEC), auspiciada por la Sociedad Española de Cardiología (SEC). Me gustaría destacar algunas de sus actividades dirigidas a la educación que me sorprendieron muy gratamente quizás por mi desconocimiento: la organización de desayunos cardiosaludables en los colegios, las actividades de información a la población general, o los encuentros con amas de casa y la edición y distribución gratuita de libros divulgativos, son grandes iniciativas de ella.

No hace falta repetir que las enfermedades cardiovasculares son la primera causa de muerte de las sociedades industrializadas y que está claramente demostrado que el **80% no de las patologías! Ya que la mayoría tienen un componente genético directo o de predisposición, pero sí de sus graves efectos** podrían evitarse siguiendo unos hábitos de vida saludables, o sea con **una buena prevención, aunque sean a largo plazo** Y este es el problema que en unos momentos de crisis económica como la actual que los recursos económicos gastados en prevención que son los mas rentables, son los que menos resultados visibles tienen a corto plazo, y esto es un Handicap

Y aquí antes de terminar me gustaría hacer un apartado para retomar el tema de las **fundaciones como lobbies**, en los que se pueden convertir, que si bien ejercen una presión en muchas ocasiones necesaria para que la sociedad y sus representantes tomen consciencia de los problemas de una determinada patología, y tenemos ejemplos desde las enfermedades raras hasta otras mucho más comunes como las cardiovasculares de las que hablábamos, también es cierto que por un lado: **su vehemencia** lógica debida a su implicación y **por otro la falta de conocimiento de la sociedad en general y por desgracia de algunos de sus representantes** ello puede focalizar la atención hacia unas **patologías importantes, pero minoritarias** en detrimento, y este puede ser el problema, en decremento de otras más comunes y por tanto con mayor número de pacientes que necesitarían de toda nuestra atención. En cuanto al futuro de las fundaciones entre las que se encuentran las asociaciones de pacientes **su futuro** estará también en función del aseguramiento de su financiación, y de sus funciones: Su ámbito de actuación estará cada vez más, a mi modo de ver, destinadas **a la educación** tanto de la población en general - **prevención**- como en la **información** a pacientes y familiares, en todo caso una información ha de ser siempre veraz y asequible para ambos (pacientes y familiares) ya que ello debe darles tranquilidad, y seguridad.

Un paciente bien informado es el paciente capaz de conocer su enfermedad, para ello debe ser explicada de forma clara y comprensible libre de terminología científica, habitualmente incomprensible para la mayoría.

Y precisamente aquí es donde más y mejor pueden intervenir estas fundaciones ya que si bien son importantes para que se conozca la o las enfermedades en cuestión, lo son mucho más en la ayuda que puedan prestar a los enfermos y familiares sobre su auto cuidado, un ámbito este el del **auto cuidado en que sin su participación será muy difícil** de alcanzar.

Y es el autocuidado, el futuro de los pacientes crónicos, un autocuidado en el ámbito familiar en el propio domicilio, y en un futuro no lejano utilizando todas las nuevas tecnologías de la información a nuestro alcance, programas informático “Web camp” videoconferencias, como decía siempre bajo la atenta vigilancia del médico o del equipo de cabecera.

Porque en cualquier sociedad pero mas en la actual el paciente debe ser responsable de su cuerpo, para lo bueno pero también para lo malo, es libre de hacer con el lo que desee, pero es también responsabilidad suya sus consecuencias, y explicarlo también depende de ustedes y aquí si que lo tienen difícil, lo tenemos todos difícil en una sociedad egoísta donde todo el mundo conoce sus derechos y pocos quieren conocer sus deberes y asumir sus responsabilidades.

Para finalizar ¿quien tiene que liderar las distintas funciones en especial las de prevención? ¿si el Ministerio, las comunidades autonómicas o las fundaciones?

Pues cada una en sus ámbitos de competencias coordinando básicamente a las demás y siempre bajo el criterio de las sociedades científicas y profesionales, garantes del conocimiento y sin implicaciones, ni políticas ni emocionales. Tenemos en puertas la nueva ley de salud publica será una buena oportunidad para definir las

Muchas gracias