

M^a Luisa Hortas

**MDT1-23009: Empoderamiento del paciente en la era de la
Medicina de Precisión**

ESPACIO OPORTUNIDADES

ESPACIO MUSEO

ESPACIO INTERACCIÓN

ESPACIO NETWORKING

COORGANIZADO POR

¿CUÁL ES LA NECESIDAD?

EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE EN LA ERA DE LA MEDICINA DE PRECISIÓN

- Los pacientes desconocen la trascendencia de la Medicina de Precisión y sus derechos éticos (datos genéticos, muestras biológicas...) en relación a la misma.
- Necesitamos que conozcan su impacto y relevancia, para que colaboren en los procesos clínicos y pongan a disposición sus muestras y datos genómicos, confiando en que el SSPA.
- Es necesario adoptar un **enfoque orientado al paciente** desde el inicio para una implantación eficiente de la **Medicina de Precisión**, involucrándolos en el **cambio cultural** que esta supone.
- Es necesario incrementar la **concienciación de los pacientes** → darles a conocer los beneficios de la Medicina de Precisión en la selección de tratamientos, oportunidades terapéuticas, importancia de la conservación de sus muestras, conservación de datos genómicos, significado clínico de los resultados obtenidos...

JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD

- Los pacientes deben comprender la **relevancia** de la **Medicina de Precisión** (puntos de vista asistencial jurídico y ético) y **conocer sus derechos** en este ámbito.
- Por tanto, **existe una necesidad de comunicación** hacia tres tipos de público objetivo:
 - 1) Pacientes:
 - a. Involucrados en estudios de medicina de precisión
 - b. Asociaciones de pacientes (subsidiarios de medicina de precisión)
 - 2) Ciudadanía en general
- Dar respuesta a esta necesidad beneficiaría a los propios pacientes y a todos los profesionales del SSPA que trabajan en Medicina de Precisión (diferentes áreas y disciplinas).

MERCADO ACTUAL

- **No existen herramientas de comunicación** que permitan sensibilizar a los pacientes sobre la relevancia de la Medicina de Precisión e involucrarlos en los diferentes procesos y estudios.
- **No hay campañas formativas y de divulgación dirigidas a los pacientes** sobre qué es la Medicina de Precisión y la genómica, qué implica en sus datos y muestras, qué aspectos legales y éticos deben conocer, etc.
- Impacto en la vida del ciudadano y del paciente. Fomento de la investigación.
- Desarrollos de consentimientos informados integrados en una historia clínica.
- Relevancia de concepto en archivos de muestras de anatomía patológica y mejora de los mismos.
- Difusión del conocimiento en los profesionales de salud para mejor asesoramiento del paciente
- Normalización de la información a pacientes



Cofinanciado por
la Unión Europea

COORGANIZADO POR



MINISTERIO
DE CIENCIA, INNOVACIÓN
Y UNIVERSIDADES



Fondos Europeos



Junta
de Andalucía

Consejería de Salud
y Consumo

#ÚneteAlMovimientoCPI

11 Y 12 JUNIO

SEVILLA • Cartuja Center Cite



Espacio
CPI Salud

RETO A RESOLVER

Con la principal finalidad de contribuir al máximo desarrollo de la Medicina de Precisión en el SSPA, el reto sería **involucrar a la ciudadanía** en general y **empoderar** a los **pacientes** en particular en relación a las **prácticas** habituales donde interviene la **Medicina de Precisión** (estudios, obtención de muestras, datos genómicos...) de forma que conozcan sus **derechos** y contribuyan al pleno desarrollo de la Medicina de Precisión.

Objetivos asociados:

- Mejora de subprocesos técnicos asociados: desarrollos de consentimientos informados integrados en una historia clínica; archivos de muestras de anatomía patológica; informes clínicos más orientados/explicativos; integración de informes de Medicina Personalizada-genética en Clic-Salud...
- Incrementar la **humanización** asistencial.
- **Coordinación y mejorar de la comunicación** entre diferentes especialidades/disciplinas/áreas involucradas.
- Facilitar la labor investigadora a través de la donación de muestras de pacientes/ciudadanos candidatos a estudios de Medicina de Precisión.



Cofinanciado por
la Unión Europea



COORGANIZADO POR

MINISTERIO
DE CIENCIA, INNOVACIÓN
Y UNIVERSIDADES



Fondos Europeos



Junta
de Andalucía
Consejería de Salud
y Consumo

#ÚneteAlMovimientoCPI

11 Y 12 JUNIO

SEVILLA • Cartuja Center Cite



Espacio
CPI Salud

MUCHAS GRACIAS POR LA ATENCIÓN

ESPACIO OPORTUNIDADES

ESPACIO MUSEO

ESPACIO INTERACCIÓN

ESPACIO NETWORKING

COORGANIZADO POR