

Acta constitución del Consejo de pacientes del Hospital del Henares

Asistentes: AOMA, AFA, ASTEA, AFICOR, ADM, Fundación Diversión Solidaria, AECC, Atención al Paciente del Hospital del Henares, Unidad de Comunicación y Prensa, Dirección de Enfermería y Gerencia.

Invitados: Jefe de servicio Digestivo, jefe de servicio Anatomía Patológica, Jefe de servicio de Oncología.

Reunidos en la sala multifuncional el día 31 de marzo a las 10:00 da comienzo la 1ª reunión del Consejo de Pacientes del Hospital del Henares en la que se tratan los siguientes puntos:

1. Presentación de los miembros de las asociaciones
2. Lectura y aprobación del Reglamento Interno (Anexo 1)
3. Presentación de canales de comunicación: página web, correo electrónico, notas de prensa y vídeos con pacientes expertos.
 - a. Página web:
<https://www.comunidad.madrid/hospital/henares/ciudadanos/consejo-pacientes>

Desde la página web se puede acceder a las páginas webs de todas las asociaciones que forman parte del consejo a través de un enlace directo.
 - b. Correo electrónico: consejodepacientes.hhen@salud.madrid.org
 - c. Nota de prensa (Anexo 2)
4. Presentación de la AECC (Anexo 3)
5. Damos la palabra a los invitados clínicos quienes nos remarcan la importancia de la prevención en el diagnóstico del cáncer de colon y recto y nos aportan datos importantes sobre la eficacia del Programa de Detección Precoz de Cáncer de Colon y Recto de la Comunidad de Madrid: Prevecolon
 - El Dr. Santiago Nieto nos explica que en el año 2012 vimos en el hospital 216 carcinomas de colon. 5 casos, es decir, el 1,8% se curaron únicamente con polipectomía endoscópica sin necesidad de cirugía porque no se detectaron a tiempo. Sin embargo, tras casi una década de implantación del programa Prevecolon, en 2021, vimos 112 carcinomas de colon y 25 casos (el 22,33%) curados únicamente con polipectomía endoscópica sin necesidad de cirugía. Estos datos reflejan cómo la aplicación del programa prevecolon no solo ha conseguido disminuir el número de pacientes con carcinoma de colon sino que a casi la cuarta parte de ellos se les detecta en una fase temprana y es posible curarlos solo con endoscopia sin necesidad de cirugía ni de otros tratamientos oncológicos.

- Artículo referencia sobre la alianza para la prevención de cáncer de colon (Anexo 4)
 - El Dr. Bartolomé López nos aportó algunos datos sobre el programa Prevecolon de la Comunidad de Madrid. (Anexo 5)
 - La Dra. Carmen Perezagua nos resumió lo que ellos habían observado en el servicio de Oncología y en el Hospital de Día desde que se ha implantado en la Comunidad de Madrid el programa Prevecolon y es que ningún paciente requería adyuvancia porque los pacientes venían con un cáncer diagnosticado en estadios muy iniciales. Además de que se redujo notablemente el número de pacientes con metástasis.
6. Fijamos fecha para el siguiente consejo que será el 29 de junio con la Fundación Diversión Solidaria como asociación protagonista.

Sin más asuntos que tratar, damos por finalizada la reunión a las 12:00

Firma Secretario

Firma Gerente

Anexo 1:

**REGLAMENTO DE RÉGIMEN
INTERNO DEL
CONSEJO DE PACIENTES
DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL
HENARES**

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	
1.1.- Marco regulador	3
1.2.- Fundamento y dependencia organizativa del Consejo de Pacientes	3
2.- REGLAMENTO DE FUNCIONAMIENTO	3
2.1.- Designación de los miembros	4
2.2.- Composición del Consejo	4
2.3.- Derechos de los miembros	4
2.4.- Obligaciones de los miembros	4
2.5.- Gerencia	4
2.6.- Protagonista del Consejo de Pacientes	5
2.7.- Secretaría	5
2.8.- Convocatorias de Reuniones , Orden del día y funcionamiento del Consejo de Pacientes	5
2.9.- Actas de reunión	5
3.- FUNCIONES DEL CONSEJO DE PACIENTES	6
4.- OBJETIVOS DEL CONSEJO DE PACIENTES	6
4.1.- Objetivos específicos	6
5.- REFERENCIAS	6
6.- ANEXO I	7

1.- INTRODUCCIÓN

1.1.- Marco regulador

El Decreto 195/2015 de 4 de agosto, establece la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad y en su artículo 5 cita las competencias de la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria en su apartado j) “el impulso de medidas para promover la responsabilidad corporativa”, por ello se propone un marco de estrategia de actuaciones para el ejercicio 2017-2020 “Marco Estratégico de Promoción de la Responsabilidad Social Sociosanitaria”, en virtud del cual se designa a una persona como encargada de desarrollar el plan de responsabilidad social socio sanitaria acorde a las directrices de la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia el 17 de enero de 2017. En el cuestionario de autoevaluación realizado por esta persona en 23 de diciembre de 2021 propone como área de mejora a la Dirección Gerencia la creación de un Consejo de Pacientes, que se aprueba en la Comisión Asesora a la Dirección Gerencia el día 17 de marzo de 2022. El Consejo de Pacientes se forma el 31 de marzo de 2022.

1.2.- Fundamento y dependencia organizativa del Consejo de Pacientes

El Consejo de Pacientes tiene como misión constituir un espacio de representación de los pacientes y familiares a través de las asociaciones pertinentes, con el fin de mejorar la humanización y la calidad de los servicios prestados, e incorporar la voz del paciente y sus familiares a las decisiones organizativas del Hospital y su área de Atención Primaria.

2.- REGLAMENTO DE FUNCIONAMIENTO

2.1.- Designación de los miembros

Todas aquellas asociaciones y colectivos que desarrollen su labor en el área de influencia del hospital.

Para obtener la condición de nuevo miembro como Asociación, será necesario:

- Acreditar su condición de Asociación.
- Solicitarlo
- Recibir una invitación.

El cese de algún miembro podrá producirse por:

- Conducta contraria a la buena convivencia o a los fines del Consejo de Pacientes.
- Por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Secretaría.

2.2.- Composición del Consejo

La composición mínima del Consejo siempre contemplará:

- Gerencia o quien designe en su representación
- Dirección médica o quien designe en su representación
- Dirección de enfermería o quien designe en su representación
- Comunicación y prensa
- Atención al paciente
- Representantes de los servicios médicos y de enfermería
- Las asociaciones de pacientes y familiares que formen parte del Consejo.

A instancias de la Gerencia, se podrá contar con la presencia de personas y/o grupos expertos tanto internos como externos a la organización, para tratar temas concretos de interés del Consejo de Pacientes.

2.3.- Derechos de los miembros

- Recibir con una antelación mínima de 15 días la convocatoria conteniendo el Orden del Día.
- Formular propuestas, votar los acuerdos, establecer ruegos y preguntas.
- Proponer puntos del Orden del día a la Gerencia y/o Secretario (por escrito y antes de la convocatoria).

2.4.- Obligaciones de los miembros

- Asistir a las reuniones del Consejo a las que sea convocado,
- Respetar la confidencialidad de la información personal que conozca por su condición de componente del Consejo, aún con posterioridad a su cese en la misma.

2.5.- Gerencia

2.5.1.- Funciones de la Gerencia:

- Ostentar la representación del Consejo de Pacientes.
- Acordar la convocatoria de las sesiones y fijar el Orden del Día.
- Presidir sesiones, moderar los debates y suspenderlos por causas justificadas.
- Coordinar las actividades del Consejo de Pacientes.

2.6.- Protagonista de la reunión del Consejo de Pacientes

El protagonista del Consejo de Pacientes será un representante de las asociaciones, que forman parte del Consejo de Pacientes, designado por la Gerencia para cada reunión trimestral, atendiendo al tema elegido para esa reunión.

2.6.1.- Funciones del protagonista de las Asociaciones de Pacientes:

- Explicar su asociación al resto de miembros del Consejo de Pacientes
- Compartir las actuaciones y programas que tengan en marcha, que puedan ser de utilidad para los pacientes en general y el resto de las asociaciones.

2.7.- Secretaría

La secretaría la ostentará la Responsable de Comunicación y Prensa

2.7.1.- Funciones de la Secretaría

- Efectuar la convocatoria de las reuniones.
- Estar en comunicación con sus miembros y atender sus necesidades.
- Redactar las actas de las reuniones.

2.8.- Convocatorias de Reuniones, Orden del día y funcionamiento del Consejo de Pacientes

El Consejo de Pacientes se reunirá trimestralmente.

Cada reunión será convocada por el Secretario del Consejo a propuesta de la Gerencia mediante citación escrita con orden del día, dirigida a todos sus miembros a la dirección de correo electrónico facilitada previamente por cada miembro del Consejo de Pacientes, y con una antelación de 15 días.

2.9.- Actas de reunión

De cada sesión se levantará acta por la Secretaría en la que se especificará los asistentes, las ausencias, el orden del día, lugar y hora de la reunión, los puntos principales de la reunión.

El acta se elaborará en la primera semana tras la reunión, se enviará por correo electrónico a todos los miembros del Consejo para su corrección y finalmente será aprobada en la siguiente reunión.

Una vez aprobada tendrá carácter público y estará disponible en la web.

3.- FUNCIONES DEL CONSEJO DE PACIENTES

Serán funciones del Consejo de Pacientes:

1. Promover la participación de pacientes de una manera activa en el funcionamiento del Hospital y los diferentes niveles asistenciales que les atienden.
2. Informar sobre las necesidades de los pacientes, familiares y usuarios.
3. Informar sobre los programas existentes en las asociaciones de pacientes y proponer y elaborar nuevas actividades colaborativas.
4. Establecer espacios de participación en los servicios asistenciales y comisiones del Hospital y su área de Atención Primaria.
5. Fomentar la propuesta de ideas, peticiones y líneas de trabajo conjuntas entre las propias asociaciones y entre éstas, el Hospital y los distintos niveles asistenciales.
6. Planificar y realizar campañas y actuaciones conjuntas en prevención, promoción de la salud y acogida de pacientes.
7. Asesorar en cuestiones de documentación, información y nuevos canales de comunicación que se promuevan con los pacientes y ciudadanos, desde la co-creación, contemplando la visión del paciente.
8. Difusión tanto dentro del Hospital, como en Atención Primaria y en las Asociaciones, de los acuerdos, recomendaciones y líneas de colaboración.

4.- OBJETIVOS DEL CONSEJO DE PACIENTES

4.1.- Objetivos específicos

De acuerdo a lo descrito, se constituye el Consejo de Pacientes como órgano de asesoramiento del Hospital y su área de Atención Primaria por tiempo indefinido.

El Consejo tendrá la finalidad de avanzar en la mejora de la relación de los pacientes y familiares con el hospital, y su área de Atención Primaria, actuando como una herramienta que sirva para incrementar la humanización y la calidad de los servicios sanitarios, fomentando los niveles de participación y co-creación de circuitos y procesos, facilitando a los pacientes y familiares información de su interés.

5.- REFERENCIAS

- Reglamento de Funcionamiento de las Comisiones Clínicas del Hospital Clínico San Carlos del año 2018.
- Marco Estratégico de Promoción de la Responsabilidad Social Sociosanitaria. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización. Servicio Madrileño de Salud.

- Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

6.- ANEXO I

En el Consejo de Pacientes participan las siguientes Asociaciones:

- ADM (Asociación de Diabéticos de Madrid)
- AECC (Asociación Española contra el Cáncer)
- AFA (Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer, Parkinson y otras demencias del Corredor del Henares)
- AFICOR (Asociación de Fibromialgia del Corredor del Henares)
- AOMA (Asociación de Ostomizados de Madrid)
- ASTEA (Asociación de familias de personas con un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista)
- FUNDACIÓN DIVERSIÓN SOLIDARIA

Anexo 2:

COINCIDE CON EL DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE COLON

El Hospital Universitario del Henares constituye el Consejo Asesor de Pacientes y Ciudadanos

01, abr, 2022.- El Hospital Universitario del Henares, perteneciente en la red sanitaria pública madrileña, ha constituido el Consejo Asesor de Pacientes y Ciudadanos cuyo objetivo es crear un espacio de representación de los pacientes, familiares, vecinos y ciudadanos, a través de las asociaciones pertinentes, con el fin de mejorar la calidad de los servicios prestados.

Se trata de un órgano asesor del hospital de participación ciudadana que permite incorporar la “voz del paciente” a las decisiones y objetivos institucionales. Tiene como finalidad avanzar en la mejora de la relación de los pacientes y familiares con el hospital y actuar como una herramienta que sirva para incrementar la calidad de los servicios sanitarios.

El perfil emergente del paciente y ciudadano actual es el de alguien comprometido con su salud, demandante de mayor nivel de información y corresponsabilidad en los cuidados y que solicita una mayor y adecuada información, así como formación por parte de los profesionales sanitarios para tener un mejor control y seguimiento de su proceso de salud de manera activa y responsable.

Por tanto, la finalidad del Consejo de Pacientes es avanzar en la mejora de la relación de los pacientes y familiares con el hospital, y su área de Atención Primaria, actuando como una herramienta que sirva para incrementar la humanización y la calidad de los servicios sanitarios, fomentando los niveles de participación y co-creación de circuitos y procesos, facilitando a los pacientes y familiares información de su interés.

Serán funciones del Consejo de Pacientes:

- Promover la participación de pacientes de una manera activa en el funcionamiento del hospital y los diferentes niveles asistenciales que les atienden.
- Informar sobre las necesidades de los pacientes, familiares y usuarios.
- Informar sobre los programas existentes en las asociaciones de pacientes y proponer y elaborar nuevas actividades colaborativas.
- Establecer espacios de participación en los servicios asistenciales y comisiones del hospital y su área de Atención Primaria.
- Fomentar la propuesta de ideas, peticiones y líneas de trabajo conjuntas entre las propias asociaciones y entre éstas, el hospital y los distintos niveles asistenciales.

- Planificar y realizar campañas y actuaciones conjuntas en prevención, promoción de la salud y acogida de pacientes.
- Asesorar en cuestiones de documentación, información y nuevos canales de comunicación que se promuevan con los pacientes y ciudadanos, desde la co-creación, contemplando la visión del paciente.
- Difusión tanto dentro del hospital, como en Atención Primaria y en las Asociaciones, de los acuerdos, recomendaciones y líneas de colaboración.

El Consejo tendrá una periodicidad trimestral y para ser miembro de él es necesario demostrar la condición de “asociación”, ser invitado o solicitarlo formalmente al hospital. Para que los pacientes y sus asociaciones dispongan de más información, el hospital ha creado un apartado en su página web: www.comunidad.madrid/hospital/henares/ciudadanos/consejo-pacientes

Son miembros actuales del Consejo de pacientes las siguientes asociaciones: Asociación de Diabéticos de Madrid, Asociación Española contra el Cáncer, Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer, Parkinson y otras demencias del Corredor del Henares, Asociación de Fibromialgia del Corredor del Henares, Asociación de Ostomizados de Madrid, Asociación de familias de personas con un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista y Fundación Diversión Solidaria.

Día mundial del cáncer de colón

Ayer se celebró el Día Mundial del Cáncer de Colón, ocasión que se aprovechó en el Consejo de Pacientes para dar unas pinceladas sobre la importancia de la prevención, especialmente en esta enfermedad. Acudieron como invitados al Consejo de Pacientes varios especialistas del Hospital Universitario del Henares: el jefe de Digestivo, Dr. Bartolomé López; el jefe de Anatomía Patológica, Dr. Nieto Llanos, y la jefe de Oncología, Dra. Perezagua Marin.

El cáncer de colon y recto representa la segunda causa de muerte por cáncer en nuestro país y es el tumor maligno más frecuente considerando el total de la población. En la Comunidad de Madrid supone la localización más frecuente con un 15 % considerando ambos sexos. La probabilidad de supervivencia puede multiplicarse por 6 con una detección temprana y hasta un 90% de los pacientes pueden curarse si se diagnostican precozmente.

Los expertos clínicos destacaron la importancia del programa Prevecolon, Programa de Detección Precoz de Cáncer de Colon y Recto de la Comunidad de Madrid. Está dirigido a toda la población de edad comprendida entre los 50 y 69 años sin síntomas ni factores de riesgo añadidos para el Cáncer Colorrectal (CCR).

Su objetivo es detectar precozmente el CCR o lesiones en sus fases previas a la malignidad para aplicar tratamientos menos agresivos e incrementar al máximo las posibilidades de curación.

Recordaron que para participar en Prevecolon debe acudir a su Centro de Salud para retirar el envase de recogida de la muestra de heces y concertar su entrega posterior una vez recibida una carta de invitación para participar, que, si no tiene criterios de exclusión, recibirá cada dos años si usted tiene entre 50 y 69 años.

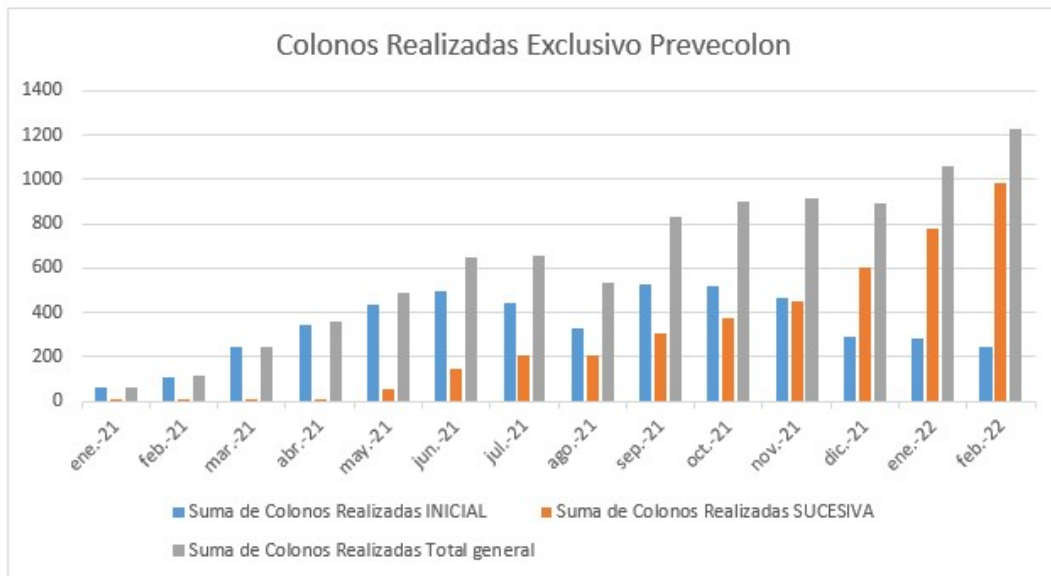
Por último, explicaron con datos objetivos de los últimos diez años cómo este programa estaba reduciendo el número de pacientes con cáncer de colon y recto en estadios superiores, permitiendo intervenir antes con técnicas menos agresivas aumentando enormemente la calidad de vida del paciente y su supervivencia.

Anexo 3: [Presentación de recursos de la AECC](#)

Anexo 4: [Alianza para la Prevención del Cáncer de Colon en España: un compromiso cívico con la sociedad](#)

Anexo 5:

Gráfico de tendencia de realización de colonoscopias



En las siguientes gráficas se refleja el incremento de la actividad vivida en el inicio de 2022.
Actividad Prevecolon

