

Acta del X Consejo de pacientes del Hospital del Henares

18 de septiembre de 2024

Asistentes:

1. AOMA Asociación Ostomizados de Madrid
2. AFA Asociación Familiares de Alzheimer
3. Asociación Mente y Sociedad
4. Asociación de Ayuda a la AFASIA
5. Asociación de Parkinson del Henares
6. Aficor Asociación Fibromialgia
7. AMAT Asociación Madrileña de Afectados por Tinnitus
8. Aspimip
9. GEPAC
10. AMAL Asociación Linfedema
11. Alcer Madrid
12. Asociación Coslada y Sanfer sin Glúten
13. Aefem
14. Astea Henares
15. Fundación Vivo Sano
16. Concejalía de salud de Coslada
17. Director Médico
18. Directora de Enfermería
19. Directora de Continuidad Asistencial
20. Supervisora de atención al paciente
21. Presidente Comité de Humanización
22. Comunicación y prensa
23. Gerente

Invitado: Celia García, Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Reunidos en la sala multifuncional el día 18 de septiembre a las 10:00 da comienzo la 11^a reunión del Consejo de Pacientes del Henares en la que se tratan los siguientes puntos:

1. Lectura y aprobación del acta anterior
2. Presentación de la asociación protagonista GEPAC.
 - a. Nos explica cómo se organiza y cómo funciona el Grupo Español de Pacientes con cáncer. [Página web >](#)
 - b. Nos invitan al Congreso Anual de Pacientes con cáncer, que se realizará a finales de noviembre. [Más información >](#)
3. Intervención de Dña. Celia García, directora General de Humanización, Atención y Seguridad al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

- a. Nos explica cómo es el organigrama su D.G. y las principales áreas en las que trabaja: calidad, humanización, bioética, información, atención al paciente y seguridad del paciente.
 - b. Nos habla de todos los recursos disponibles en la Escuela Madrileña de Salud. [Página web >>](#)
 - c. Presenta el Observatorio de resultados del Servicio Madrileño de Salud donde tenemos disponibles una gran cantidad de datos sobre los principales indicadores de calidad y seguridad de los hospitales. [Se puede visitar aquí >>](#)
 - d. Nos informa que el día 17 de septiembre se celebró el Día Europeo de la Seguridad del Paciente, en el que este año se nos invitó a reflexionar sobre los diagnósticos certeros y rápidos que salvan vidas.
 - e. Nos hace reflexionar también sobre la importancia que tiene dejar por escrito las instrucciones previas y nos anima a todos a hacerlo. [En esta página de nuestro hospital hay habilitada más información >>](#)
 - f. Nos remarca la importancia que tiene la toma de decisiones conjuntas entre el profesional y el paciente.
 - g. Nos explica que la Comunidad de Madrid está inmerso en el II Plan de Humanización de la asistencia sanitaria 2022-2025.
4. Novedades del hospital:
- a. Cambio de algunos profesionales debido a los procesos de estabilización llevados a cabo en la administración pública en los últimos años y a las nuevas convocatorias de empleo público.
 - b. Logro de +400 puntos en la auditoria de calidad por el sistema EFQM
 - c. Próximos eventos:
 - i. Jueves 19 de septiembre: jornada de AFA
 - ii. Lunes 30 de septiembre: Consejo de salud de coslada.
 - iii. Martes 8 de octubre: jornada de Salud Mental.
 - iv. Domingo 13 de octubre. Jornada de adopción animal del mascocan – Coslada.
 - v. Viernes 18 de octubre: Clase de zumba para pacientes con cáncer de mama
 - vi. Alfredo Catalán, de la Fundación Vivo Sano, nos invita al II Foro “Juntos Cuidamos Mejor” el próximo 3 de octubre. [Más información >>](#)
5. Pasamos un formulario de google para conocer qué temas y qué formato quieren las asociaciones para continuar organizando el I encuentro de asociaciones, que está previsto que hagamos en el primer trimestre de 2025. Si alguien quiere continuar aportando puede hacerlo aquí: <https://forms.gle/LqbUBR2hZd8FsBCV9>
6. Elección próxima asociación protagonista: Amal, Asociación Madrileña de Afectados por Linfedema.
7. Próximo consejo de pacientes: 18 de diciembre de 2024



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

Firma Secretario

Firma Gerente

ANEXO 1. PRESENTACIÓN GEPAC



Pacientes con cáncer
Hospital del Henares
Coslada, 28 septiembre 2024

gepac & **aeál**

De AEAL a GEPAC

Servicios a pacientes

Programas de Soporte

Formamos parte

Colaboraciones

Influencia política y social



Año 2010

- ✓ Existen asociaciones diversas de pacientes con cáncer
- ✓ Se establecen vínculos entre las diferentes organizaciones
- ✓ Se encuentran algunos objetivos comunes
- ✓ Reconocimiento de una misma problemática



¿Quién es la voz de los pacientes con cáncer?

Año 2010





≈ 160.000 asociados

✓ Apostamos por la
**atención integral del
paciente oncológico**

✓ Fomentamos la
**información y la formación
del paciente con cáncer**

✓ Trabajamos para
lograr la **normalización
social del cáncer**

✓ Defendemos los **derechos
de los pacientes con cáncer**

SERVICIOS A PACIENTES



ATENCIÓN DIRECTA A PACIENTES

-  Atención psico-oncológica
-  Asesoramiento médico y legal
-  Cuidados de la piel y oncoestética
-  Ejercicio físico
-  Información sobre recursos sociales
-  Programas de soporte a pacientes

INFORMACIÓN Y FORMACIÓN



The screenshot shows the GEPAC website. At the top, there's a purple header bar with the GEPAC logo and a navigation menu. Below it, a large section titled "PACIENTES / CÁNCER" displays five small cards with links to resources like "Libro 'Hablar y convivir con el cáncer'" and "Cáncer de mama". Underneath this, a section titled "SERVICIOS GEPAC" shows four icons: "Atención médica" (a plus sign), "Atención social" (a speech bubble), "Atención jurídica" (a head profile with a question mark), and "Atención social" (a gavel).

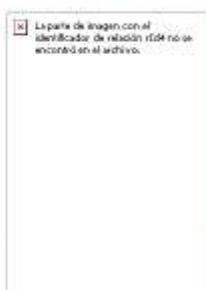
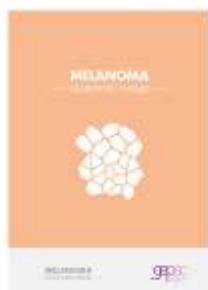
www.gepac.es

INFORMACIÓN Y FORMACIÓN



INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

Guías sobre diferentes tipos de cáncer



Dípticos informativos

INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

Guías de fármacos



INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

926 Seminarios online



INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

Revistas divulgativas



INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

Congreso para pacientes con cáncer



INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

Cursos de formación



Cátedra de investigación, formación e innovación en cáncer

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

Celebraciones por fechas mundiales

Día mundial contra el cáncer



OTRAS CELEBRACIONES:

- ✓ Mes del cáncer de vejiga
- ✓ Cáncer de piel y melanoma
- ✓ Superviviente de cáncer
- ✓ Cáncer de próstata
- ✓ Semana de las enfermedades oncohematológicas
- ✓ Mieloma múltiple
- ✓ Linfoma
- ✓ Leucemias
- ✓ Síndromes mielodisplásicos
- ✓ Cáncer de pulmón
- ✓ Cáncer de páncreas
- ✓ Cáncer de cabeza y cuello

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

Sensibilización social



La parte de imagen con el identificador de relación r1d1 no se encontró en el archivo.



La parte de imagen con el identificador de relación r1d2 no se encontró en el archivo.



La parte de imagen con el identificador de relación r1d3 no se encontró en el archivo.



La parte de imagen con el identificador de relación r1d4 no se encontró en el archivo.

PROGRAMAS DE SOPORTE



Una iniciativa de:

gepac PACIENTES/ CÁNCER



gepac CONTIGO/ PRÓSTATA

**Más allá de los fármacos:
Necesidades de los pacientes con
Cáncer de Próstata**

GEPAC ACOMPAÑA

Programa para pacientes
con cáncer de mama triple
negativo metastásico



☎ 91 563 18 01 ✉ acompania@gepac.es





Base de las recomendaciones:

- Vacunación en pacientes con cáncer de mama (adultas y en determinadas situaciones).
- Vacunas y farmacéuticas autorizadas en la Comunidad de Madrid.
- Cuadro de ayuda de vacunación frente a neumococo en la población adulta en la CCM.



Organización de Pacientes con Cáncer

Recomendaciones
para la mejora de la
detección temprana del
cáncer en mujeres



ALIANZA POR LA
DETECCIÓN TEMPRANA
DEL CÁNCER EN MUJERES

Con el apoyo de
Hologic

ACCESS
Auto-Prueba de la
mama



Hospital Universitario
del Henares



EXCURSIÓN A EXTREMADURA

DEL 31 DE OCTUBRE AL 3 DE NOVIEMBRE DE 2024



FORMAMOS PARTE

gepac
GÉNESIS CONTRA EL CÁNCER

FORMAMOS PARTE

GEPAC forma parte



The European Multi-Stakeholder Platform on Pancreatic Cancer



La parte de imagen con el identificador de relación r1d3 no se encontró en el archivo.



World Bladder
Cancer Patient
COALITION

no se encontró en el archivo

der de relación r1d3



COLABORACIONES



Sociedades Científicas



Sociedad Española de
Hematología y Hemoterapia



Farmacéuticos

Consejo General de Colegios Farmacéuticos

SEOR

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
ONCOLOGÍA RADIOTERÁPICA



Sociedad Española
de **Neumología**
y Cirugía Torácica
SEPAR



COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE MADRID

Prácticas universitarias y estudios superiores



Universidad
Rey Juan Carlos



UNIVERSIDAD
DE LA RIOJA



UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID

American University Abroad Madrid



Universidad
Camilo José Cela



INFLUENCIA POLÍTICA Y SOCIAL

gepac
PACIENTES
CÁNCER

Manifiesto de los pacientes con cáncer – año 2010

- 1) ACCESO A INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y CLÍNICA DE EXCELENCIA
- 2) ASISTENCIA MULTIDISCIPLINAR POR PROFESIONALES CUALIFICADOS EN SERVICIOS DE REFERENCIA
- 3) AUMENTO DE LA INFORMACIÓN Y DE LOS SERVICIOS DE APÓYO AL PACIENTE
- 4) CONSTITUCIÓN DE REGISTRO DE TUMORES DE ÁMBITO ESTATAL
- 5) ACCESO A UN TRATAMIENTO EFECTIVO SIN DISCRIMINACIÓN
- 6) EVALUACIÓN DE LA ATENCIÓN ONCOLÓGICA SEGÚN CRITERIOS DE CALIDAD
- 7) ESTABLECIMIENTO DE PLANES DE ATENCIÓN A LAS NECESIDADES DE LOS SUPERVIVIENTES
- 8) POLÍTICAS QUE SITÚEN A LOS PACIENTES Y SUS NECESIDADES EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN ONCOLÓGICA
- 9) REDUCCIÓN DEL AISLAMIENTO QUE CARACTERAIZA LAS VIDAS DE LOS PACIENTES DE CÁNCER Y SUS FAMILIAS
- 10) FOMENTAR UNA CULTURA DE RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA DE LAS EMPRESAS E INSTITUCIONES MÁS CERCANA A LOS PACIENTES DE CÁNCER



Declaración de Madrid de los derechos de los

pacientes con cáncer

Año 2012

- *En defensa de un acceso no discriminatorio e igualitario a tratamientos aprobados y financiados por el SNS.*
- *A favor de políticas que sitúen al paciente y sus necesidades en el centro de la atención sanitaria.*
- *A favor de la creación de equipos de asistencia multidisciplinar capaces de contemplar la dimensión del paciente con cáncer en toda su extensión.*
- *En defensa de una investigación clínica de excelencia.*
- *A favor de una gestión eficaz, transparente y justa en política sanitaria, que garantice una asistencia sanitaria universal.*
- *En contra de la estigmatización social y la discriminación laboral de los pacientes con cáncer.*

Campañas de concienciación



cáncer QUESTIÓN DE ESTADO

Proyecto Cáncer Cuestión de Estado Objetivos

- 1. Intentar reducir** los tiempos de aprobación de los fármacos oncológicos en España.
- 2. Intentar evitar** las restricciones en su aprobación con respecto a las indicaciones aprobadas en ficha técnica por la EMA.
- 3. Intentar minimizar** el número de fármacos oncológicos que no se financian en nuestro país.
- 4. Intentar terminar** con las inequidades y desigualdades en el acceso existentes en el sistema sanitario español.



ANEXO II: DOCUMENTO INFORMATIVO SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS



Mi médico de cabecera y mi enfermera, ¿Tienen que saber que he hecho IP? ¿Tienen que figurar en mi historia clínica de Atención Primaria?

No necesariamente, pero es aconsejable que lo sepan aunque no las precise en ese momento.

Si no las ha registrado aunque las tenga otorgadas, deberá ser su familia o un representante, quien las haga conocer al médico encargado de su asistencia, en el momento en que deban ser aplicadas. Si las ha registrado, el médico encargado de la asistencia, las obtendrá directamente en el momento en que sean necesarias para su aplicación y procediendo a incorporarlas en ese momento a la historia clínica.

5.- RECURSOS HUMANOS:

Organización y distribución del equipo:

El servicio de Admisión cuenta con 8 Informadores (Chaqueta Verde), de la categoría de Auxiliares de Enfermería y 8 Administrativos (Chaqueta roja) asignados para realizar este procedimiento.

Ubicación y localización física:

- Un informador en turno de mañana: Actúa informando en la zona de Admisión Central, de lunes a viernes, no festivos de 09:00-14:00
- Un administrativo en turno de mañana: Actúa en el despacho de registro de lunes a viernes, no festivos de 12:30-14:00 horas.

6. PROCEDIMIENTO

Solicitará cita de dos formas posibles:

1.- Presencial:

En Admisión Central, 1ª Planta, dirigirse a la Informadora con el distintivo Chaqueta Verde.

Horario: 09:00 a 14:00 horas de lunes a viernes laborables

2.- Telefónicamente:

Llamando al teléfono: 911912000 y solicitar comunicación con: Chaqueta Verde de Admisión.

Horario: 09:00 a 14:00 horas de lunes a viernes laborables

SERVICIO DE ADMISIÓN - SEPTIEMBRE DE 2017

Este díptico ha sido aprobado en diciembre de 2017 por la Comisión Local de Coordinación de la Información



4. ÁMBITO DE ACTUACIÓN y preguntas más frecuentes:

Para poder proceder al registro de instrucciones previas es necesario:

- Que acuda el otorgante, bien de forma individual o bien acompañado de uno o dos representantes (opcional).
- Que acuda un apoderado en nombre del otorgante, en ese caso es necesario aportar un "Poder Bastante al efecto", datos y documentación de tres testigos (mayores de edad, capaces y con aceptación de ser testigos), y datos y documentación de uno o dos representantes con las mismas características que los testigos (opcional).

¿Qué diferencia hay entre otorgar y registrar las Instrucciones Previas?

Otorgar: Es dejar constancia escrita de los cuidados y tratamientos que quiere el otorgante que se le haga, cuando reúna los requisitos previstos en la Ley 3/2005.

Registrar: Es inscribir el Documento de Instrucciones Previas en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid (REGIP) y de este modo tener la seguridad de que pueden ser obtenidas y consultadas de una forma rápida por el médico que las tiene que aplicar, en el momento necesario.

¿Para qué sirve el Registro de Instrucciones Previas?

El Registro de Instrucciones Previas sirve para:

- Recopilar y custodiar las Instrucciones Previas en él registradas.
- Garantizar que en el momento de necesitarse las IP se va a tener acceso rápido a las mismas, por parte de quien las tiene que aplicar: médico encargado de la asistencia.
- Facilitar que todos los profesionales sanitarios presten asistencia respetando los derechos que corresponden a los pacientes en relación con las Instrucciones Previas.

¿Qué documentación hace falta presentar o aportar a la hora de acudir al Registro de Instrucciones Previas?

- DNI, NIE o pasaporte del otorgante.

Si además, ha designado representante: hoja de aceptación del mismo (firmada) y DNI, NIE o pasaporte del representante. (De esta forma, no es necesario que acuda el representante al Registro).

Si ha otorgado ante testigos: DNI, NIE o pasaporte del otorgante.

- Documento de otorgamiento y solicitud de inscripción en modelo oficial.
- Hoja de declaración de los testigos (firmada por cada uno de los testigos) y fotocopia del DNI, NIE o pasaporte de cada uno de los testigos.

Servicio de Atención al Paciente



TRAMITACIÓN DEL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

La Comunidad de Madrid pone a su disposición la posibilidad de solicitar el Registro de Instrucciones Previas en el Hospital Universitario Del Henares.

**Por favor, lea atentamente estas indicaciones.
Le agradecemos su colaboración y la confianza que deposita en nosotros**

1. JUSTIFICACIÓN

El sufrimiento y la muerte, como parte del proceso natural de la vida, son una realidad que precisa una correcta asistencia sanitaria de la que han de formar parte los cuidados paliativos y la atención durante el proceso de morir.

2. OBJETIVOS

Entre los objetivos de la presente Ley 4/2017 de 9 de marzo, se encuentran:

- Dar difusión al derecho de los pacientes a suscribir el documento de instrucciones previas, incorporar al mismo los valores vitales del paciente y dar a los profesionales sanitarios acceso y consulta a dicho documento a través del Registro de Instrucciones Previas.
- Cumplir los principios informadores de esta Ley.

3. ÁMBITO DE APLICACIÓN

1. La presente Ley se aplica, en el ámbito de la Comunidad de Madrid, a los pacientes que se encuentren en el proceso de morir o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, bien sea en su domicilio, en un hospital o en un centro socio-sanitario, sin distinción entre establecimientos públicos o privados.

2. También será de aplicación a los representantes de los pacientes, a sus familiares, al personal implicado en la atención sanitaria, a los centros sanitarios y a las entidades aseguradoras que presten sus servicios en la Comunidad de Madrid.]

¿Qué requisitos hay que cumplir para poder hacer el registro de Instrucciones Previas?

Tener otorgadas las Instrucciones Previas en una de las tres formas previstas por la Ley: Ante notario, ante tres testigos o ante personal de la Administración (encargado del Registro de Instrucciones Previas).

Para el registro de Instrucciones Previas, ¿Hacen falta testigos? ¿Tengo que ir con los testigos?

Para otorgar las Instrucciones Previas ante el funcionario encargado del Registro, no necesita testigos.

¿Puedo modificar o anular el Documento de Instrucciones Previas?

Si. En cualquier momento puede cambiar (modificar) o anular (revocar) sus Instrucciones Previas, tanto si han sido registradas, como si no.

¿Se pueden redactar las Instrucciones Previas en cualquier modelo?

Si desea otorgar ante el funcionario encargado del registro y/o registrar sus Instrucciones Previas, es imprescindible que utilice el modelo oficial de la Comunidad de Madrid.

Si no desea registrarlas puede utilizar cualquier modelo.

¿A partir de qué momento empiezan a ser válidas las Instrucciones Previas?

Desde el momento de su otorgamiento.

Si estoy impedido y no puedo salir a la calle, ¿de qué forma puedo realizar el registro de Instrucciones Previas?

Si las Instrucciones Previas las ha otorgado ante tres testigos, debe solicitar ante notario un "poder bastante al efecto", para que otra persona pueda presentarlas por usted en el Registro de Instrucciones Previas para su inscripción en el mismo.

¿En caso de menores o incapacitados legalmente, puede el tutor legal hacer Instrucciones Previas por él?

No.

¿Puede un profesional médico negarse a aplicar mis IP? En ese caso, ¿Quién me las aplicaría?

Sí, por el derecho que tiene el médico de objeción de conciencia. Le serán aplicadas por otro médico que no hubiese ejercido su derecho a objetar.

Tenga la seguridad de que sus IP serán respetadas (sino son contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*)