

Madrid, 19 de noviembre de 2021

Muy Sres. nuestros,

De acuerdo con lo establecido en el artículo 26 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) ha acordado aportar sus propuestas en la consulta pública convocada por el Ministerio de Sanidad sobre el Anteproyecto de Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud y, en consecuencia, presenta las siguientes alegaciones:

Primera: Aunque la nueva redacción del artículo 67 de la Ley de Cohesión y Calidad del SNS supone un avance al reconocer la participación de los pacientes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial, tal y como viene reivindicando el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) desde hace tiempo, sorprende que los representantes de los pacientes hayan de compartir su Grupo con otras asociaciones ciudadanas, a diferencia de lo que sucede con Sindicatos y Organizaciones Empresariales, que tienen Grupos propios, a pesar de Sindicatos y Organizaciones de Empresarios no tienen en el sistema sanitario una presencia ni un protagonismo comparable con las Asociaciones de Pacientes. En consecuencia, reclamamos 8 puestos para quienes representamos a los pacientes y que se garantice que entre ellos figure el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), que notoriamente es quien representa a quienes padecen una de las patologías más graves y con mayor impacto personal, familiar, sanitario y social.

Segunda: Es un acierto que la futura Ley se llame de "Equidad", pero, tal y como está redactado el Anteproyecto, esto no pasa de ser un rótulo sin contenido concreto. A día de hoy, son patentes las inequidades y desigualdades que sufren los pacientes con cáncer según la Comunidad en la que sean atendidos, lo que se traduce en consecuencias muy negativas en términos de supervivencia y de calidad de vida. Para evitar que ello suceda, entendemos por completo necesario que en el Anteproyecto se incluyan criterios, indicadores y medidas que garanticen una asistencia sanitaria homogénea en todas las CCAA.

Tercera: El Anteproyecto se ha elaborado en un contexto en el que la llamada Salud digital está pasando a ser un referente fundamental que va a comportar cambios organizativos y de funcionamiento del sistema sanitario, que, según cuáles sean y como se introduzcan, podrían tener consecuencias indeseables para los pacientes (confidencialidad y seguridad de los datos, brecha digital para

Avenida de Córdoba, 15, 2ºB, 28026 Madrid

☎ 915 631 801 🌐 www.gepac.es ✉ info@gepac.es

los de mayor edad, acceso a la historia clínica, participación en ensayos clínicos, interoperabilidad, etc.). Dado que, pese a su importancia, este tema no se aborda, planteamos que, al menos, se establezcan unos criterios generales. De no hacerlo, los principios de Universalidad y Cohesión se verían afectados.

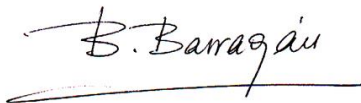
Cuarta: En el título del Anteproyecto no aparece la palabra "calidad", lo que nos parece un retroceso y nos preocupa, ya que, si está bien avanzar en universalidad, sería erróneo retroceder en el objetivo de calidad asistencial. Por ello pedimos recuperar el concepto calidad e incluir en el Anteproyecto un cuadro de indicadores para medir y comparar resultados y, por supuesto, dar traslado de estos a las Asociaciones de Pacientes para su valoración. En particular, pedimos que, a estos mismos efectos, se incluyan indicadores y medidas para promover la humanización asistencial y el apoyo a las familias.

Quinta: Las normas que regulen la titularidad del derecho a la asistencia y la financiación de la universalidad deberían ser más claras y precisas. La formulación actual deja muchas cosas a reglamentación posterior y a decisiones autonómicas, que podrían dar lugar a desigualdades e inseguridad para los pacientes

Sexta: No nos parecen suficientemente significativos los cambios en materia de copago, ya que, aunque se unifique la cartera común de servicios, el régimen de aportaciones del paciente es muy similar.

En nombre de los pacientes con cáncer de España y de nuestras familias, rogamos se tomen en cuenta las alegaciones que manifestamos en este escrito.

Un cordial saludo,



Begoña Barragán García
Presidenta de GEPAC