

# LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES



2012

f u n d a c i ó n  
**farmaindustria**

# { Por qué nace Somos Pacientes }

- En España hay más de 20 millones de diagnósticos de pacientes crónicos y en torno a 4 millones de discapacitados
- Millones de familias con uno o varios miembros con una o más patologías crónicas o con discapacidad
- Hay enfermedades
  - Leves, graves, mortales
  - Infecciosas, hereditarias, de causa desconocida
  - Enfermedades muy prevalentes y enfermedades raras
  - Incapacitantes o no
  - Con tratamiento o sin él
  - Prevenibles o no

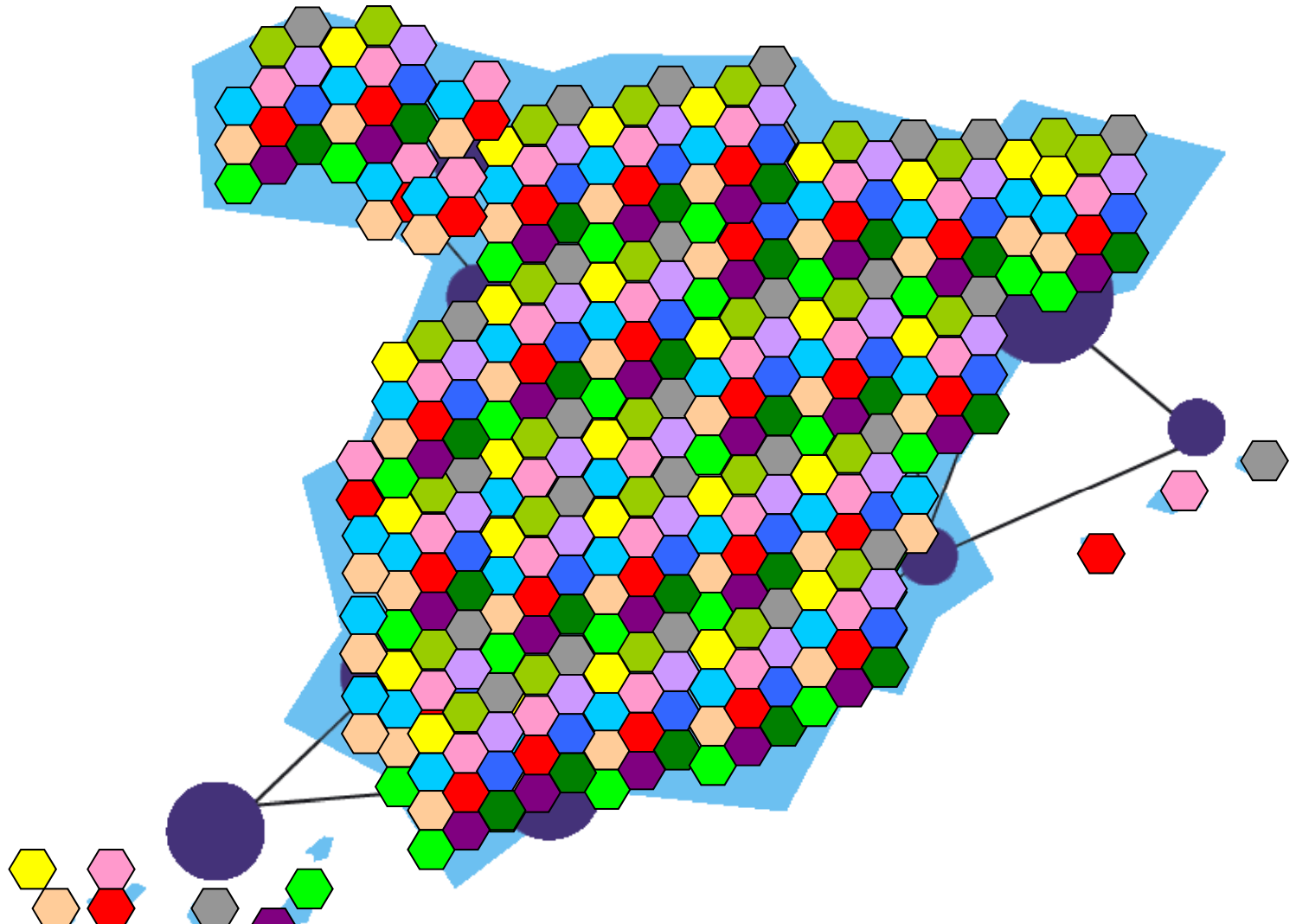


# { Por qué nace Somos Pacientes }

- En España hay más de 4.000 organizaciones sin ánimo de lucro creadas, formadas por o dirigidas a pacientes y discapacitados o sus familiares o cuidadores
- Hay gran diversidad entre las organizaciones de pacientes:
  - Prevalencia y tratamiento
  - Áreas terapéuticas
  - Tamaño y ámbito geográfico
  - Objetivos y nivel de profesionalidad
  - Servicios y actividades
  - Necesidades y Recursos
  - Naturaleza jurídica, Asociados y Relaciones con otras asociaciones



# { Por qué nace Somos Pacientes }



# { Por qué nace Somos Pacientes }

- Los principales servicios y actividades que desarrollan las organizaciones de pacientes son:
  - Educación sanitaria: Campañas de prevención y de promoción de hábitos saludables, edición de publicaciones, organización de eventos...
  - Ayuda y asistencia a pacientes y discapacitados y sus familiares: apoyo psicológico, grupos de ayuda mutua, pisos de acogida, asesoramiento legal y laboral, talleres (rehabilitación, terapia ocupacional, musicoterapia, etc.), actividades de ocio y tiempo libre...
  - Concienciación social y defensa de los derechos de los pacientes y discapacitados: Lucha contra el estigma, apoyo social, reivindicación ante las administraciones y las instituciones...
  - Fomento de la investigación y colaboración científica: Promoción y participación en ensayos clínicos, relaciones con colectivos científicos (profesionales sanitarios, investigadores...)



# Somos Pacientes difunde esas actividades

Ayuda y asistencia a  
pacientes y familiares

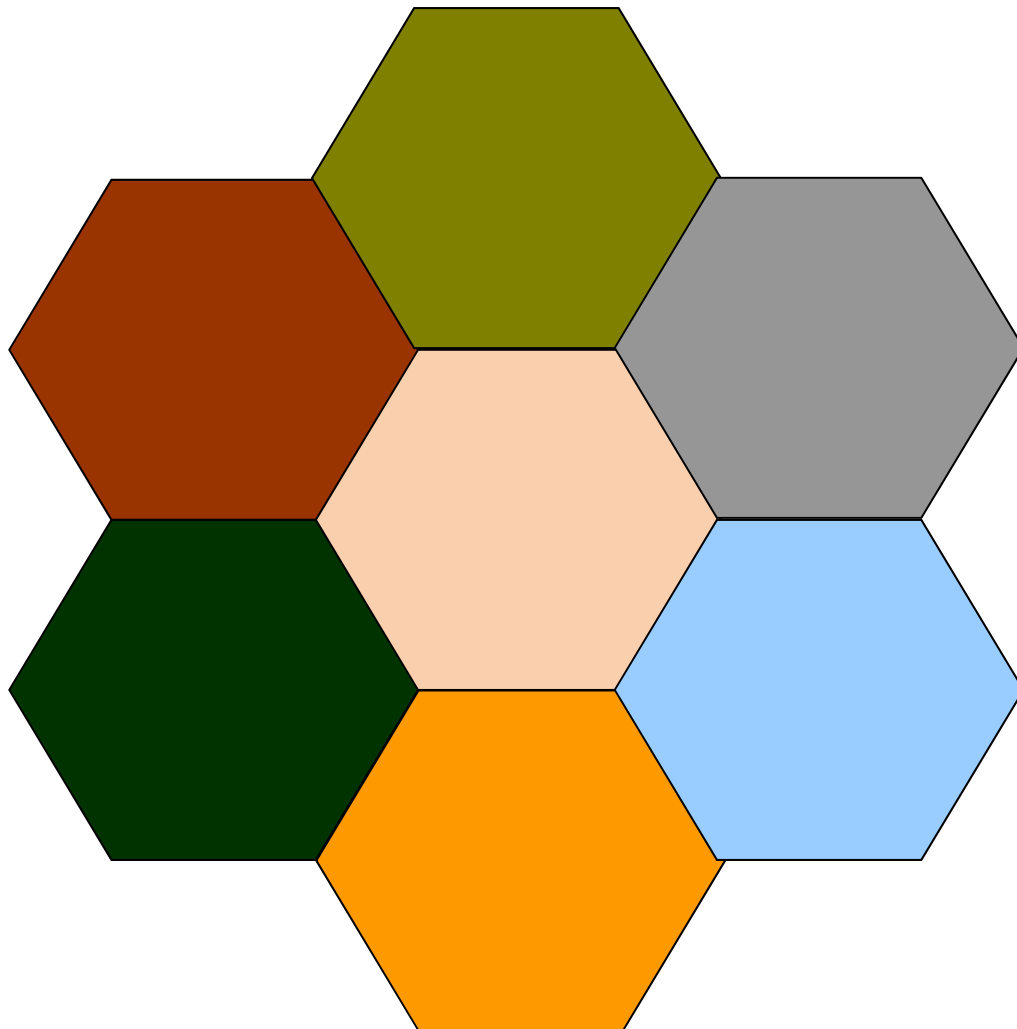
Educación sanitaria

Concienciación social y  
defensa de los derechos de  
los pacientes

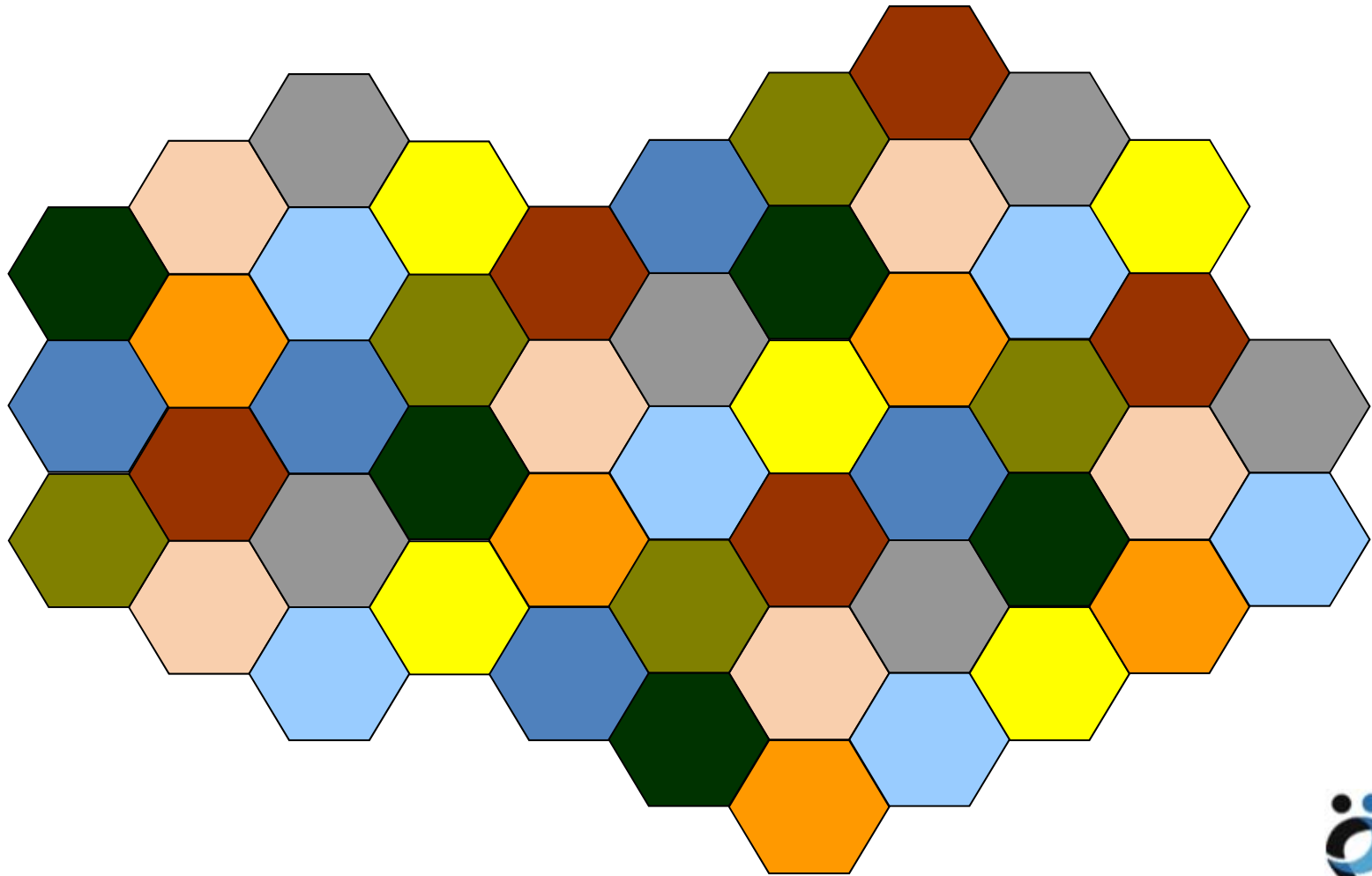
Fomento de la investigación  
y colaboración científica



**{ En Somos Pacientes las asociaciones interactúan }**

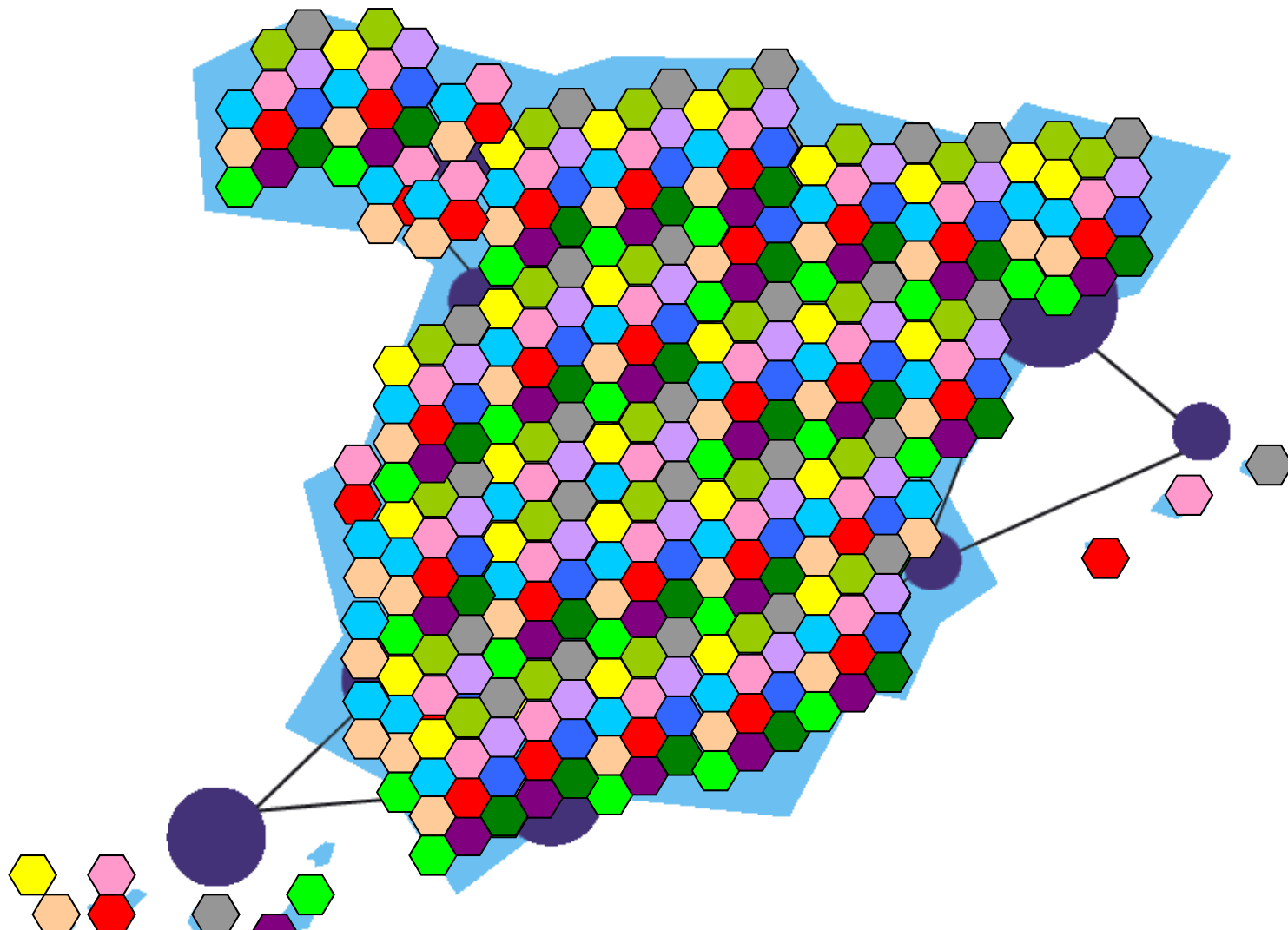


**Asociaciones de diferentes patologías,  
tamaño y ámbito geográfico**





# { Asociaciones de pacientes de toda España }



# { **Somos pacientes es** }

Una plataforma orientada al mundo del paciente y basada en las asociaciones de pacientes. Es una comunidad que ofrece un espacio compartido de **información, participación, formación, servicios y trabajo colaborativo.**



# { Somos pacientes es }



Información de actualidad  
y de utilidad



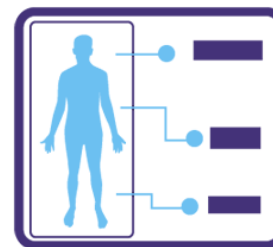
Comunidad activa:  
Red social



Herramientas, servicios y  
utilidades



Mapa de asociaciones



Fichas de enfermedades



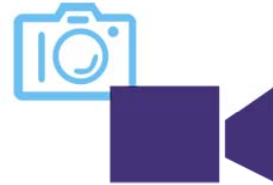
# Somos pacientes es

Información  
de actualidad  
y de utilidad



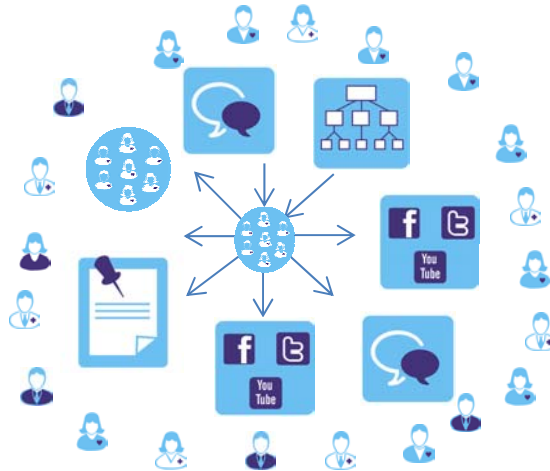
La redacción periodística de Somos Pacientes publica diariamente noticias, reportajes, entrevistas, dossiers, informes, documentos, vídeos, convocatorias de eventos...

Las organizaciones de pacientes pueden publicar directamente todos los contenidos que quieran en Somos Pacientes: comunicados, informaciones, artículos de opinión, convocatorias, fotografías, vídeos...



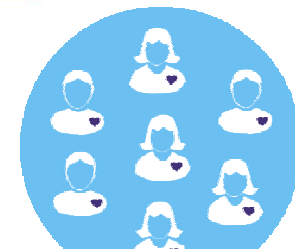
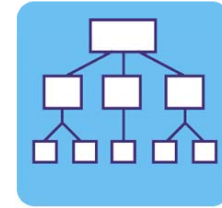
# Somos pacientes es

Comunidad  
activa



Red social (Buddy Press), comunidad activa de usuarios, grupos de trabajo públicos o privados, tablón de anuncios, intercambio de documentos...

Foros de debate por enfermedades o por otros temas de interés, comentarios en todas las entradas, redes sociales integradas...

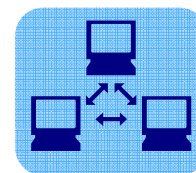


# Somos pacientes es

## Herramientas, aplicaciones y servicios

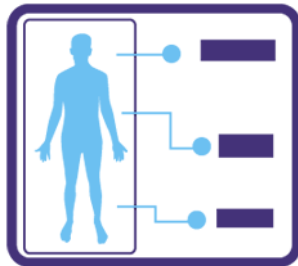


Espacio web personalizado, Sala de reuniones virtual, Webinars y cursos de formación online, charlas virtuales, retransmisión de eventos en directo, encuestas, aplicaciones para móvil, widgets de noticias, agregador de noticias, blogs personales, agenda segmentada para medios, bolsa de voluntarios...



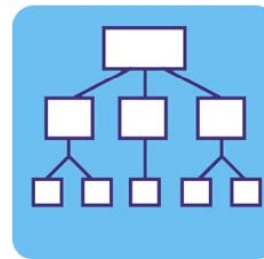
# Somos pacientes es

## Fichas de enfermedades



Soporte documental sobre todo lo que puede interesar en relación con una determinada enfermedad, trastorno o discapacidad.

Casi un centenar de fichas con una breve descripción de la patología, el listado de organizaciones de pacientes relacionadas con esa enfermedad, las últimas noticias publicadas por Somos Pacientes y por las asociaciones, eventos en la agenda, foros de debate, documentos de interés, fotografías y vídeos...



# Somos pacientes es

## Mapa de Asociaciones



Fichas de más de 1.200 organizaciones de pacientes, que cuentan con espacio web personal e información sobre los datos de contacto, servicios que prestan, actividades que desarrollan... Todo ello localizable a través de un buscador que, entre otras posibilidades, ofrece la búsqueda por enfermedad, trastorno o discapacidad y por ubicación geográfica

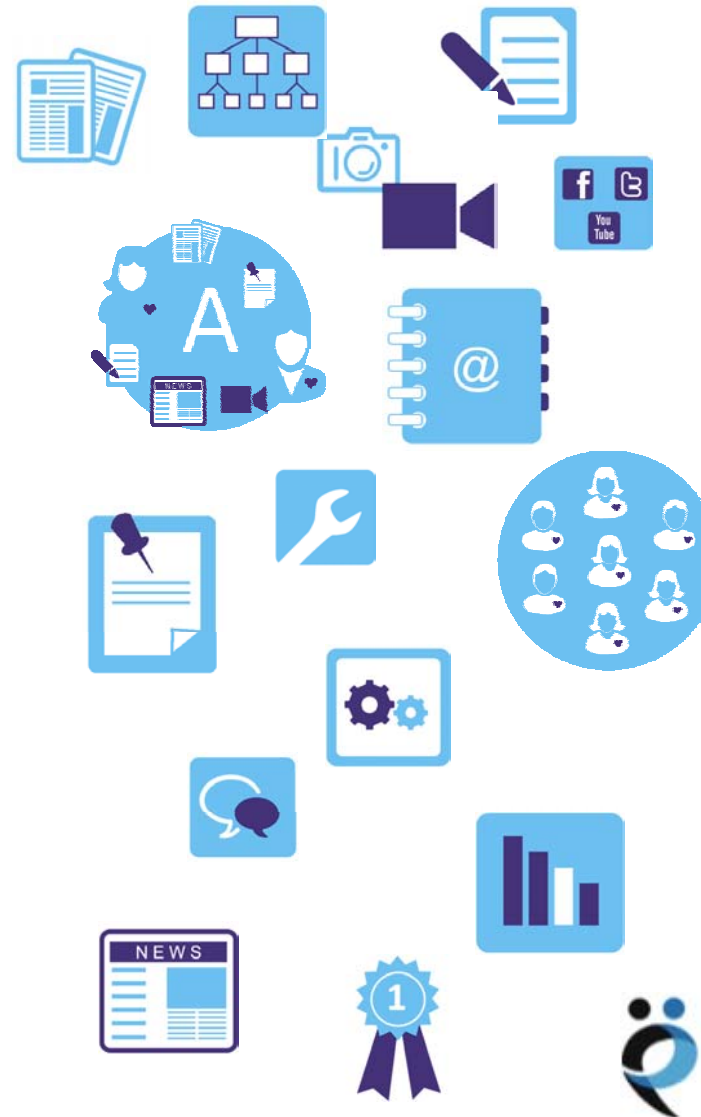






# { Las asociaciones en Somos Pacientes }

- **Información diaria de actualidad y de utilidad**
  - Consulta, RSS, widgets
- **Soporte para contenidos:**
  - Publicación inmediata y acceso a otros públicos
- **Formación a la carta**
- **Red social privada:**
  - Grupos de trabajo, foros de debate, intercambio de documentos, intranet
- **Herramientas y servicios ad hoc**
  - Widgets personalizables (Noticias propias, agregador...), encuestas, newsletter, Foros, reuniones virtuales, videoconferencias, retransmisión de eventos en streaming, enlace con posibles colaboradores (tablón), respuesta a nuevas necesidades...





Una iniciativa de

f u n d a c i ó n  
**farmaindustria**

