

PREMIOS 2009 A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

ÍNDICE

CARTA DEL PRESIDENTE.....	3
PRÓLOGO.....	5
JURADO	14
Categoría: ASOCIACIONES DE PACIENTES	17
Iniciativas de Educación Sanitaria	19
Iniciativas de Concienciación Social	33
Iniciativas de Servicio al Asociado.....	47
Compromiso con la Investigación	61
Categoría: COLECTIVOS SOCIALES.....	75
ONG y otros colectivos organizados	77
Categoría: ENTORNO SANITARIO	91
Sociedades Científicas y Profesionales	93
Centros Asistenciales	103
Categoría: MEDIOS DE COMUNICACIÓN.....	113
Medios de Comunicación	115
Periodistas	125
Categoría: TRAYECTORIA PERSONAL	129
Edición 2005.....	133
Edición 2006.....	139
Edición 2007.....	147
Edición 2008.....	157

PREMIOS 2009 A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

CARTA DEL PRESIDENTE



Un año más, la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA tiene el honor de organizar los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente. Esta quinta edición ha sido para nosotros especialmente gratificante, dado que hemos recibido más de trescientas candidaturas, trescientos proyectos de solidaridad y de dedicación a una labor cada vez más consolidada y cada vez más asentada en nuestra sociedad.

Asociaciones de pacientes, fundaciones, ONG, instituciones públicas y privadas, profesionales sanitarios, medios de comunicación, todas ellas volcadas en su quehacer diario con las necesidades y sensibilidad de personas que padecen enfermedades, la mayoría de ellas de carácter crónico, y prestando un servicio más allá del que pueda ofrecer nuestro excelente Sistema Sanitario.

Las asociaciones de pacientes se han convertido en los últimos años en una referencia de servicio para las personas afectadas de casi cualquier enfermedad educando a la sociedad, sensibilizando a los responsables de tomar decisiones, ofreciendo un abanico de servicios a los que se acercan a ellas, colaborando en la investigación de nuevas soluciones y terapias. Se han ganado un puesto en la sociedad a base de trabajo e ilusión y merecen ser reconocidas y valoradas.

La Fundación Farmaindustria, en representación de la industria farmacéutica, pretende con estos Premios reconocer esa labor y estimular acciones similares, elevar la voz de este colectivo y colaborar en la difusión del activo social que supone este tejido asociativo de decenas de miles de personas y que atienden y representan a millones de pacientes.

Para la industria farmacéutica, el paciente y su calidad de vida son su razón de ser. Los años de investigación necesarios para hacer posible un medicamento, las cuantiosas inversiones, el riesgo asociado a nuestra actividad empresarial, no servirían de nada si no mejorasen la vida de los pacientes. Los pacientes son los que más y mejor valoran nuestro esfuerzo, el medicamento; son nuestros mejores embajadores ante la sociedad y a ellos nos debemos.

Estos Premios sirven para rendir homenaje a este colectivo, a los pacientes, a sus familias y a todos aquellos que dedican su esfuerzo a contribuir a mejorar su calidad de vida de un modo u otro. Cada año somos más, cada año es más difícil para el Jurado seleccionar a los premiados y cada año reunimos más apoyos para esta causa.

Gracias a todos. A los que nos han confiado su ilusión al hacernos llegar sus candidaturas; al Jurado, por su difícilísima labor; a los medios de comunicación, por ayudarnos a divulgar esta iniciativa; a los patronos de la Fundación Farmaindustria, por animarnos a redoblar esfuerzos cada año en colaborar con los pacientes. Seguiremos trabajando para mejorar, para llegar más lejos y para seguir ganándonos la confianza de todos.

Jesús Acebillo

PREMIOS 2009 A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

PRÓLOGO

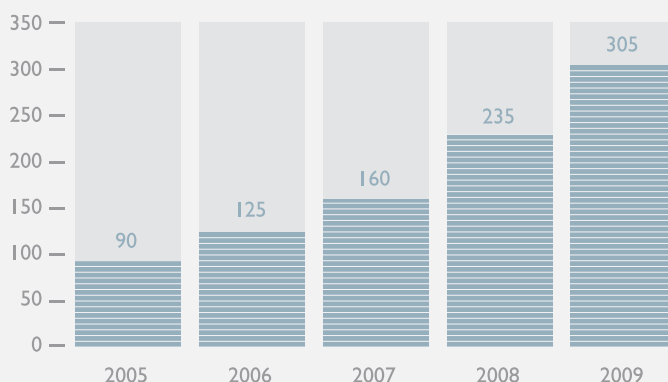
La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA convoca anualmente los **Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente** para reconocer la extraordinaria labor que realizan las organizaciones de pacientes, ONGs, fundaciones, centros asistenciales, colectivos organizados, profesionales sanitarios, medios de comunicación y todas aquellas personas que de una manera u otra realicen alguna labor directa o indirecta en favor del colectivo de pacientes.

Estos galardones, que nacen del sólido compromiso de la industria farmacéutica con la sociedad en general y con los pacientes en particular, persiguen la promoción de actividades y acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de los ciudadanos cuando se enfrentan a la enfermedad de forma personal o a través de algún familiar.

España cuenta con un gran tejido social que agrupa a numerosas instituciones públicas y privadas y a millones de ciudadanos, que por motivos profesionales, vocacionales o mediante el voluntariado dedican parte de su tiempo, sus recursos y sus esfuerzos a colaborar y apoyar a los pacientes y a sus familiares.

Los *Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente* pretenden reconocer toda la labor social realizada en favor de los pacientes, especialmente por organizaciones de pacientes, pero sin la exclusión de ningún otro colectivo organizado o personas; apoyar las mejores iniciativas en el ámbito de la salud orientadas a los enfermos y sus familiares de forma directa o indirecta; y estimular prácticas que se materialicen en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos cuando se convierten en pacientes.

Sin duda, años tras año, estos galardones se han convertido en el principal referente en el ámbito de las organizaciones de pacientes, al pasar de 90 candidaturas presentadas en su primera edición (2005) a las más de 300 de la quinta edición (2009).



Así, los *Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente* han alcanzado un importante éxito de convocatoria, no sólo por el número de candidaturas recibidas sino también, y sobre todo, por la calidad de los proyectos presentados.

En la presente edición correspondiente a 2009, el proceso de selección de los finalistas y la elección de los ganadores en cada uno de los apartados ha requerido un laborioso proceso de análisis de las 305 candidaturas presentadas y de la documentación aportada por cada una de ellas.

En el ámbito de las organizaciones de pacientes, los Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente incluyen cuatro apartados: iniciativas de educación sanitaria, iniciativas de concienciación social, iniciativas de servicio al asociado y compromiso con la investigación. En cada uno de estos cuatro apartados se entrega un premio de 30.000 euros y dos accésit de 3.000 euros cada uno.

- En el apartado **Iniciativas de Educación Sanitaria**, se premia a aquellas asociaciones de pacientes que, con sus actividades de educación sanitaria dirigidas a pacientes y sus familiares, han impulsado un mejor conocimiento de las enfermedades y que han desarrollado herramientas útiles y eficaces, especialmente de cara a orientar, informar y educar a los pacientes, familiares o cuidadores durante la enfermedad.
- En lo que se refiere a las **Iniciativas de Concienciación Social**, se premia a aquellas asociaciones de pacientes que han promovido en la sociedad en general actitudes positivas hacia el colectivo de pacientes y que han concienciado y sensibilizado a la población sobre una enfermedad determinada o sobre la figura del paciente. Se valora especialmente la capacidad de las asociaciones para relacionarse y fomentar actividades con su entorno cercano de actuación (asociaciones locales, autoridades, opinión pública, etcétera).
- En el contexto de las **Iniciativas de Servicio al Asociado**, se premia a aquellas asociaciones de pacientes que hayan destacado por la calidad, variedad y utilidad de los servicios prestados a sus asociados. Se consideran tanto cualitativamente los servicios ofrecidos en diferentes áreas (jurídica, psicológica, sanitaria, financiera, logística...) como cuantitativamente, por el número de pacientes y familiares que han podido verse beneficiados.
- Finalmente, en el apartado **Compromiso con la Investigación**, se premia a aquellas asociaciones de pacientes que por sus actividades se considere que han favorecido, apoyado o promovido proyectos de investigación biomédica de interés general para la sociedad y los pacientes. Se reconocen también las actividades orientadas a la divulgación de la investigación científica.

La categoría de Colectivos Sociales busca premiar la labor social orientada a los pacientes realizada por una organización no gubernamental, fundación o colectivo organizado de otro tipo. Se premia a aquellas organizaciones que, sin ser estrictamente una asociación de pacientes, han logrado un mayor alcance social por la naturaleza de su proyecto sanitario, sus iniciativas y compromiso con la salud. En esta categoría se entrega un premio de 30.000 euros y dos accésit de 3.000 euros cada uno.

Por patologías, las organizaciones de pacientes más presentes en esta edición han sido las que agrupan a enfermos y familiares de enfermos de Alzheimer, cáncer, diabetes, parkinson, enfermedades mentales en general, cardiopatías, fibromialgia, esclerosis múltiple y enfermedades renales, entre otras.

Han concurrido a estos Premios entidades de muy diferentes tamaños, objetivos y recursos: desde pequeñas organizaciones locales o aquellas dedicadas a diferentes enfermedades de muy escasa prevalencia (afasia, Síndrome de Apert, Síndrome de Cornelia de Lange, etcétera) hasta grandes federaciones y asociaciones nacionales que representan a centenares de miles de pacientes.

Por regiones, las Comunidades Autónomas con más organizaciones y entidades presentadas a esta edición de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente han sido: Comunidad Autónoma de Madrid (64), Cataluña (47), Comunidad Valenciana (37), Andalucía (35) y Castilla y León (19). Por provincias, las más representadas han sido, por este orden: Madrid, Barcelona, Valencia, Alicante, Zaragoza y Sevilla.

Los Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente también entregan reconocimientos a sociedades científicas y profesionales, centros asistenciales, medios de comunicación y periodistas, así como un reconocimiento extraordinario a una figura relevante que haya destacado por los compromisos adquiridos y los actos de servicio prestados a la comunidad de pacientes.

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA agradece el esfuerzo realizado por todas las instituciones y personas que han presentado sus proyectos a estos Premios, la gran mayoría con méritos suficientes para optar a los galardones, y anima a todas las instituciones a participar en próximas ediciones.

Candidatos a los Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente:

- Academia de Ciencias Médicas de Bilbao
- Acción Psoriasis
- ACLAD
- ADEZARAGOZA
- ALCER Alicante
- ALCER Almería
- ALCER Ávila
- ALCER Granada
- ALCER Turia
- Anima Fundación Privada
- Apoyo Positivo
- APSA
- Asociación Afán de Lucha por los enfermos de Alzheimer “Caminar”
- Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
- Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares
- Asociación Aragonesa Reiki para todos
- Asociación ARAPDIS
- Asociación Ayuda Afasia
- Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia
- Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple
- Asociación Catalana de Fibrosis Quística
- Asociación Club de Transplantados Hepáticos de Cataluña
- Asociación Configno
- Asociación Corazón y Vida

- Asociación Cordobesa de Enfermos de Afectados de Espondilitis
- Asociación Cordobesa de Epilepsia
- Asociación de Administrativos de la Salud
- Asociación de Alzheimer y Demencia Afines “Conde García”
- Asociación de Anticoagulados de Aragón
- Asociación de Ayuda a los Afectados de Cardiopatías Infantiles de Cataluña
- Asociación de Daño Cerebral Adquirido de la Provincia de Alicante
- Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido
- Asociación de Diabéticos Alcoy y Comarca
- Asociación de Diabéticos de Manzanares y provincia de Ciudad Real
- Asociación de Divulgación de Fibromialgia - Gaixoen Ahotsa
- Asociación de Educación para la Salud
- Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana
- Asociación de Enfermos de Parkinson Andaluces
- Asociación de Enfermos y Transplantados de Corazón y Pulmón de Euskadi
- Asociación de Enfermos y Transplantados Hepáticos de la Comunidad Valenciana
- Asociación de Enfermos de Fibromialgia y Fatiga Crónica del Principado de Asturias
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Albacete
- Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante
- Asociación de Expacientes de la Unidad de Medicina
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ibiza y Formentera
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Valdepeñas
- Asociación de Familiares de Alzheimer de León
- Asociación de Familiares de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón “Los Calatravos”
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valencia
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer del Camp de Morvedre y Puçol
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras demencias
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras demencias de Álava
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Huelva y Provincia
- Asociación de familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias Seniles de Albacete
- Asociación de Familiares de Enfermos Mentales del Baix de Llobregat Nord
- Asociación de Familiares de Personas con Enfermedad Mental
- Asociación de Familiares para los Derechos del Enfermo Mental
- Asociación de Familiares y Allegados de Personas con Enfermedad Mental “El Timón”
- Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer de Alcoy y Comarca
- Asociación de Familiares y amigos de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de IBI
- Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos Psíquicos
- Asociación de Familiares y Cuidadores de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Tenerife
- Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Albaida-AFMAVA
- Asociación de Familias para Apoyo de Enfermos Psíquicos
- Asociación de Familias y Enfermos Mentales de la Palma
- Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana

- Asociación de Lupus de Almería
- Asociación de Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados
- Asociación de Mujeres afectadas por Cáncer de Mama de Elche y Comarca
- Asociación de Ostomizados de Madrid
- Asociación de Pacientes Anticoagulados y Coronarios de Málaga
- Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón
- Asociación de Personas Afectadas por Tinnitus
- Asociación de Profesionales de Cuidados Paliativos y Atención al Paciente en fase terminal de Extremadura
- Asociación de Trasplantados Cardíacos – CORS NOUS
- Asociación de Voluntarios de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares
- Asociación del Cáncer de la Comarca de Sonseca
- Asociación Española Contra el Cáncer
- Asociación Española Contra el Cáncer. Junta Barcelona
- Asociación Española Contra la Leucodistrofia
- Asociación Española Contra la Osteoporosis
- Asociación Española de Afectados por Linfoma
- Asociación Española de Enfermos del Sueño
- Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Asociación Española de Pacientes con Cefalea
- Asociación Española HHT
- Asociación Española para el Parkinson
- Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange
- Asociación Estatal de Víctimas de Accidentes
- Asociación Extremeña de Familiares de Personas con Alzheimer y otras enfermedades afines “Nuestra señora de Guadalupe”
- Asociación Familiares de Enfermos de Alzheimer-Castellón
- Asociación Granadina de Afectados de Fibromialgia
- Asociación Humanitaria de Enfermedades Degenerativas y Síndromes de la Infancia y adolescencia
- Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid
- Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple
- Asociación Lucha contra enfermedades del Riñón
- Asociación Lúpicos de Asturias
- Asociación Madrid en Movimiento (Colectivo Ataxias en Movimiento)
- Asociación Mirandesa de Personas Afectadas de Fibromialgia
- Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple
- Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa
- Asociación Nacional para la Defensa y Ayuda de Afectados por la Hepatitis C
- Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento “Creceer”
- Asociación Nacional Síndrome Apert
- Asociación Nagusiak Martxan “Mayores en acción”
- Asociación Navarra de Diabéticos
- Asociación Oncológica Extremeña
- Asociación Oscense Pro Salud Mental

- Asociación para la donación de Médula Osea de Extremadura
- Asociación para la Integración Comunitaria de Enfermos Psíquicos de Cartagena y Comarca
- Asociación para la Investigación en la Discapacidad Motriz
- Asociación para la Lucha contra la Leucemia de la Comunidad valenciana
- Asociación para la promoción de la Salud Mental
- Asociación para la Rehabilitación de Accidentados Cerebrales de Baleares
- Asociación Parkinson Alarcón
- Asociación Parkinson Alicante
- Asociación Parkinson Aragón
- Asociación Parkinson Asturias
- Asociación Parkinson Burgos
- Asociación Parkinson Madrid
- Asociación Parkinson Valencia
- Asociación Privada de Fieles Hospitalidad Jesús de Nazaret
- Asociación Provincial de Autismo y/o TGD Jaén “Juan Martos Perez”
- Asociación Provincial de Celíacos de Sevilla
- Asociación Provincial de Diabéticos de Alicante
- Asociación Pyfano. Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León
- Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia
- Asociación Valenciana de Espina Bífida
- Asociación Valenciana de Trastorno Bipolar
- Asociación Valenciana Diabetes
- Asociación Valenciana Operados de Laringe
- Asociación Valenciana Pacientes Anticoagulados Portadores de Válvulas Cardíacas
- Asociación Vasca de Ostomizados “ARGIA”
- Associació Catalana de Malatíes Neuromusculars
- Associació Catalana de Malatíes Neuromusculars
- Associació Catalana de Malats d’Hepatitis
- Associació Catalana de persones ambAVC- Avece.lctus
- Associació Catalana per al Parkinson
- Associació d’Alzheimer de Reus i Baix Camp
- Associació de Malalts d’Alzheimer i Família de Figueres i Comarca de l’Alt Empordà A.M.A
- Associació de Pares de Malalts Mentals DAU
- Associació Vallés Amics de la Neurologia
- Ayuntamiento de Cúllar Vega
- Ayuntamiento de Gozón
- Ayuntamiento de Moilet del Valles
- C.C.ONG Ayuda al desarrollo
- C.M Horitzó
- Centro de Rehabilitación Laboral “Nueva Vida” CRL
- Centro Ramón y Cajal
- CESIDA
- Clínica Universitaria de Navarra
- COCEMFE Valencia

- COCEMFE Zaragoza
- Colegio de Farmacéuticos de Catalunya y Consejo de Colegios de Farmacéuticos de Euskadi
- Comisión Ciudadana Anti-Sida de Álava
- Comité Ciudadano Antisida de la Comunidad Valenciana
- CONArtritis Coordinadora Nacional de Artritis
- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias
- Confederación Española de Organizaciones de Mayores
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica
- Consejería de Sanidad, Ayuntamiento de Petrer
- Consejería de Sanidad, Servicio Madrileño de Salud. Dirección General de Atención Al paciente
- Consejería de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud
- D. Alfonso Ramirez de Arellano
- D. José Ángel Sánchez García
- D^a. Luisa Cejas
- Desarrollo y Educación en Sierra Leona
- Dr. José Serrano
- E-Contenidos Salud S.L
- Eduardo Domezain Fernandez y Gloria Fernandez Albéniz (Propuestos por la Asociación de Donantes de Médula Ósea de Navarra)
- Enfermos de Espondilitis y Artritis Parleños Asociados
- Enterprising Solutions For Health
- Escuela Andaluza de Salud Pública
- Esperanza López Maquieira
- Euskal Irrati Telebista
- FEAFES Ávila
- FEAFES Valladolid
- Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista “Autismo Andalucía”
- Federación Autismo Castilla y León
- Federación Catalana de Entidades Contra el Cáncer
- Federación de Asociaciones de Celíacos de España
- Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España y Fundación Lucha contra la Ceguera
- Federación de Ataxias de España
- Federación Española de Asociaciones de Ayuda y Lucha contra la Anorexia y Bulimia Nerviosas
- Federación Española de Asociaciones de Pacientes Anticoagulados
- Federación Española de Enfermedades Raras
- Federación Española de Fibrosis Quística
- Federación Española de Hemofilia
- Federación Española del Síndrome X Frágil
- Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares
- Federación Nacional de Asociaciones ALCER
- Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer
- Foro de Investigación y Docencia Calidad de Vida en personas de edad avanzada
- Fundació Alzheimer Catalunya
- Fundació de Nenes i Nens amb Càncer

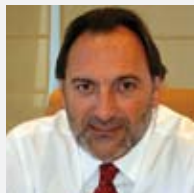
- Fundació Lliga Catalana d'ajuda Oncològica "Oncolliga"
- Fundació Per A persones amb discapacitat de Menorca
- Fundació Privada Hospital de Moilet
- Fundación Abbot
- Fundación Acompanya
- Fundación Antena 3
- Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple
- Fundación Ayúdate
- Fundación Banco de Alimentos de Madrid
- Fundación Biblioteca Josep Laporte
- Fundación Blas Méndez Ponce
- Fundación Catalana Síndrome de down
- Fundación Científica Caja Rural.
- Fundación Ciudad de la Esperanza y Alegría
- Fundación Cuidados del Cáncer
- Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de fatiga Crónica
- Fundación El Alto
- Fundación Enriqueta Villavecchia
- Fundación Española del Corazón
- Fundación FEDER
- Fundación Fundación para el Desarrollo de Acciones Sociales y Culturales
- Fundación Grünenthal
- Fundación Humanae
- Fundación Intereconomía
- Fundación Io
- Fundación Isabel Gemio
- Fundación La Caixa
- Fundación Lucha contras el SIDA
- Fundación Mario Losantos del Campo
- Fundación Menudos Corazones
- Fundación Nacional FUNDASPE
- Fundación Nefrológica de Córdoba
- Fundación Para la Diabetes
- Fundación para la formación y la investigación de los profesionales de la salud de Extremadura
- Fundación Paz y Aflicción
- Fundación Red
- Fundación Rioja Salud
- Fundación San Patricio
- Fundación Theodora
- Fundación Vicente Tormo
- Grupo de Autoayuda para Mujeres con Cáncer de Mama
- Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología
- Grupo Joly
- Grupo Júbilo
- Grupo Vocento

- Hermandad de Donantes de Sangre de Burgos
- Hospital Carlos III
- Hospital de Cabueñes
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón: Sevicios de Cardiología y Farmacia
- Hospital La Merced
- Hospital Sant Joan de Déu
- Hospital Universitario Virgen Macarena y Área
- Hospital Universittario Puerta del Mar
- ICS
- IEMAKAIE
- Institut Catalá de la Salut Servicio de Atención Primaria (SAP) Granollers- Moilet
- INSVACOR Instituto Valenciano Pro-Corazón
- Laboratorio Indas
- Liga Reumática Galega
- Liga Reumatológica Asturiana
- Liga Reumatológica de la Comunidad Valenciana
- Lilly
- Lliga Reumatológica Catalana
- Manos Unidas
- Médicos del Mundo
- Nycomed Pharma SA
- Plataforma de Voluntariado de la Provincia de Badajoz
- Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla
- Real Fundación Victoria Eugenia
- REHABINET
- Servicio de Mancomunidad de Cabo Peñas
- Sociedad Andaluza de Epilepsia
- Sociedad de Diabéticos de Cartagena y Comarca
- Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular
- SOLC
- Torrevieja Salud
- Unidad de Gestión Clínica de Nefrología
- Unidad de Medicina Tropical Servicio de Enfermedades Infecciosas. Hospital Ramón y Cajal
- Unidad Editorial
- Unión para la ayuda y protección de los afectados por el VIH/sida
- USP Hospitales
- www.leydeladependencia.es

EL JURADO



Dr. Pedro Alonso,
*Director Científico del Centro
de Investigación en salud de
Manhiça (Mozambique)*



D. Javier Ellena,
*Patrono de la FUNDACIÓN
FARMAINDUSTRIA*



D. Humberto Arnés,
*Director de la FUNDACIÓN
FARMAINDUSTRIA*



D. Jose María García,
*Director de la División
Multisector de Google*



D. Severiano Ballesteros,
*Presidente de la Fundación
Seve Ballesteros*



Dña. Isabel Gemio,
*Presidenta de la Fundación
Isabel Gemio para la
Investigación de Distrofias
Musculares y otras
Enfermedades Raras*



D. Juan Ignacio Barrero,
*Defensor del Paciente de la
Comunidad de Madrid*



Dña. Mª Antonia Gimón,
*Presidenta de la Federación
Española de Cáncer de Mama*



Dña. Pilar Cernuda,
*periodista especializada en
información política*



D. José Manuel González-Huesa,
*Presidente de la Asociación
Nacional de Informadores
de Salud*



Dr. Manuel Díaz-Rubio,
*Presidente de la
Real Academia Nacional
de Medicina*



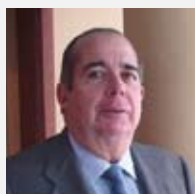
D. José Ramón Hidalgo,
*Defensor de los Usuarios
del Sistema de Sanidad
Extremeño*



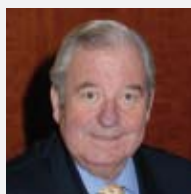
Dr. Albert Jovell,
*Presidente del Foro Español
de Pacientes*



D. Eduardo Punset,
*Director del programa de
televisión REDES*



D. Rafael Juste,
*Patrono de la FUNDACIÓN
FARMAINDUSTRIA*



D. Ramón Sánchez Ocaña,
*periodista especializado
en salud*



D. Claudio Lepori,
*Patrono de la FUNDACIÓN
FARMAINDUSTRIA*



D. Juan Manuel Suárez del Toro,
*Presidente de Cruz Roja
Española y de la Federación
Internacional de Sociedades
de la Cruz Roja y de la Media
Luna Roja*



D. Jordi Martí,
*Patrono de la FUNDACIÓN
FARMAINDUSTRIA*



Dña. Marta Valencia,
*Secretaria General de la
Confederación Coordinadora
de Entidades para la Defensa
de Personas con Discapacidad
de Aragón*



D. Gabriel Masfurroll,
*Presidente del Grupo
USP Hospitales*



D. Manuel Pimentel,
*Ex Ministro de Trabajo y
Presidente de la Editorial
Almuzara*

PREMIOS 2009
A LAS MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE

Asociaciones
de Pacientes

ASOCIACIONES DE PACIENTES

Iniciativas
Educación
Sanitaria

CATEGORÍA: ASOCIACIONES DE PACIENTES

APARTADO: INICIATIVAS DE EDUCACIÓN SANITARIA

De acuerdo con las bases de la convocatoria 2009 de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, en la Categoría Asociaciones de Pacientes, Apartado Iniciativas de Educación Sanitaria, “se premiará a aquellas asociaciones de pacientes que, con sus actividades de educación sanitaria dirigidas a pacientes y sus familiares, hayan impulsado un mejor conocimiento de las enfermedades y que hayan desarrollado herramientas útiles y eficaces, especialmente de cara a orientar, informar y educar a los pacientes, familiares o cuidadores durante la enfermedad.”

Entidades finalistas:

- ASOCIACIÓN BIZKAIA ELKARTEA ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA.
- ASOCIACIÓN DE DIVULGACIÓN DE LA FIBROMIALGIA – GAIXOEN AHOTSA
- ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE VALDEPEÑAS.
- ASOCIACIÓN DE LUPUS DE ALMERÍA
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR LINFOMA, MIELOMA Y LEUCEMIA.
- FEDERACIÓN AUTISMO ANDALUCÍA
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA
- FUNDACIÓN MENUJOS CORAZONES
- FUNDACIÓN PARA LA DIABETES



ENTIDAD: ASOCIACIÓN BIZKAIA ELKARTEA ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA.

LOCALIZACIÓN: Sancho Azpeitia, 2 - Bajo

CIUDAD: Bilbao CP: 48014

TEL.: 94 447 33 97

FAX: 94 447 33 97

CONTACTO: Inés Orella Sáenz

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.asebi.es

E-MAIL: asebi.actividades@gmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Entidad no lucrativa que proporciona información y consejo a los pacientes de espina bífida, proyectando recomendaciones útiles para mejorar su calidad de vida y facilitando a sus familiares un respaldo a su gestión.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

País Vasco.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Programa "Educar en Salud". Supone un conjunto de actividades de formación en Educación Sanitaria, útil para los pacientes, sus familiares y los médicos que los tratan. A través de este programa, que se adapta a las necesidades de cada persona ayudan a crear mecanismos de adaptación que permitan en último término la mayor autonomía posible de la persona afectada y desarrollar hábitos, costumbres y comportamientos saludables. El programa incluye charlas, talleres, seminarios.

OBJETIVOS

Modificar conocimientos y comportamientos de los afectados para dotarlos de mayor autonomía personal. Fomentar hábitos saludables, eliminando comportamientos de riesgo. Revalorizar la salud como valor principal de la calidad de vida.

MEDIOS/RECURSOS

Locales adaptados y ordenadores, con medios de proyección y divulgación documental.

Un coordinador de proyectos, una trabajadora social, una psicóloga, una educadora social y profesionales externos.

RESULTADOS

140 usuarios de los talleres de formación (80 mujeres), con impacto muy positivo en sus conductas:

- 60% mejoraron habilidades verbales.
- 80% consideran la aplicación diaria de sus conocimientos.
- 50% mejoran habilidades motoras.
- 50% mejoran sus habilidades sociales.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN DE DIVULGACIÓN DE LA FIBROMIALGIA-GAIXOEN AHOTSA

LOCALIZACIÓN: Polvorín Viejo, 6 -3º D

CIUDAD: Vitoria **CP:** 01003

TEL.: 650 000 288

FAX:

CONTACTO: Andoni Penacho Albisu

PUESTO: Presidente

WEB.: www.guiafibromialgia.com

E-MAIL: fmdivulgacion@hotmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Asociación sin ánimo de lucro que pretende proporcionar información y consejo a los pacientes de fibromialgias, con objeto de darles capacidad para la mejor gestión de su enfermedad.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“Guía de Ejercicios para Personas con Fibromialgia”, cuyo contenido representa una aportación práctica, que facilita la comprensión de la patología y la autogestión, con un enfoque multidisciplinar. Los ejercicios físicos diseñados para los pacientes de esta dolencia suponen una aportación singular. También se incluye un protocolo diseñado específicamente para personas afectadas de fibromialgia de ejercicios en seco, en agua caliente y ejercicio vibratorio corporal. Cada ejercicio se acompaña de fotografías explicativas.

La propia web, creada por la Asociación, es un factor de difusión muy apreciado. Copias de la guía se han hecho llegar a las asociaciones en otras zonas de España, al igual que a los miembros de sociedades científicas relacionadas.

OBJETIVOS

Alcanzar al mayor número de pacientes, asociaciones y profesionales.

MEDIOS/RECURSOS

La primera edición de la guía, de 2.000 ejemplares, ha sido distribuida y de su contenido en soporte digital se han realizado 8.700 descargas siendo el 80% desde España y el resto de Argentina, México y Colombia. Ha sido avalada por diferentes Colegios y Sociedades Científicas, así como por la Sociedad Española de Reumatología, el Instituto Portugués de Reumatología y por la Federación Española de Medicina Deportiva. Igualmente está avalada por el Colegio de Psicólogos de Álava y el de la Comunidad Valenciana.

RESULTADOS

La acogida ha sido masiva llegando a más de 10.000 personas.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE VALDEPEÑAS.

LOCALIZACIÓN: Manuel León, 3
CIUDAD: Valdepeñas (Ciudad Real)
TEL.: 926 32 39 52
FAX: 926 32 39 52

CONTACTO: Vicente Salas
PUESTO: Presidente
WEB.: www.afavaldepenas.com
E-MAIL: afavalde@terra.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Entidad sin ánimo lucrativo orientada a la atención de las personas que enferman de Alzheimer o sufren otras dolencias crónicas avanzadas en forma de demencias. Muy activa en su ámbito local, cuenta con diez años de experiencia y sus reconocimientos son evidentes.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Ciudad de Valdepeñas.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“Un ratito con los abuelitos”, formulada como proyecto desarrollado en un Centro de Día, que tiene lugar durante nueve meses, a modo de curso escolar. Fomenta la convivencia de niños con pacientes de la Asociación, con tareas compartidas en talleres de experiencia probada y con grados leves de la enfermedad. A partir de estos encuentros programados, se estudian los efectos positivos que dicho trabajo en conjunto aporta tanto a los enfermos con Alzheimer como a los niños.

OBJETIVOS

Fomentar el contacto social y las relaciones personales. Desarrollar capacidades cognitivas, motoras y afectivas. Motivación y autocontrol. Facilitar la expresión de sentimientos y, en definitiva, la participación, que rompe el aislamiento.

MEDIOS/RECURSOS

Un terapeuta ocupacional, dos gerocultores, material fungible, medios de transporte para desplazamientos.

RESULTADOS

- 100% de los usuarios mejoran el estado de ánimo y todos los niños conviven con una realidad desconocida.
- 90% mejoran su autonomía en ámbitos sociales.
- 83% mejoran desarrollo cognitivo, el lenguaje, la relación entre ambos.
- Mejoras importantes en la sociabilidad de los niños.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN DE LUPUS DE ALMERÍA

LOCALIZACIÓN: Ctra. de Ronda, 210

CIUDAD: Almería CP: 04006

TEL: 659 965 694

FAX: 950 34 34 55

CONTACTO: Josefa Rodríguez Miralles

PUESTO: Presidenta

WEB: www.alal.es

E-MAIL: alal@alal.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Fundada en 1995, dedica toda su actividad a proporcionar información y consejo a los pacientes de lupus, enfermedad rara, autoinmune y que afecta a unos 700 almerienses, provocada por la exposición a la luz solar, que, no siendo contagiosa, puede afectar a órganos vitales del cuerpo. Se contabilizan 50 nuevos casos al año.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Almería y su provincia.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“III Jornada almeriense del lupus”, celebrada en noviembre de 2008, tras casi un año de trabajos de preparación. Debido al gran desconocimiento de la enfermedad en el medio social, unido al difícil diagnóstico, su carácter crónico, la carencia de informaciones y de investigaciones, se desencadena un amplio desajuste psicosocial que provoca una peor adaptación al medio socio-laboral, sanitario, familiar y personal. En este contexto se organiza la Jornada con el objetivo de transmitir información a los pacientes, familiares y resto de la sociedad. La Jornada ha tratado temas diversos temas de investigación clínica, afectación clínica del Lupus y el carácter de discapacidad y dependencia, con una amplia participación de profesionales y asistencia de 200 personas.

OBJETIVOS

Fomentar un punto de encuentro entre profesionales y pacientes, destinado a divulgar orientaciones de tratamiento y gestión de la enfermedad.

MEDIOS/RECURSOS

15 ponentes especializados en enfoques médicos, psicosociales, laborales, jurídicos y de protección socio-sanitaria. La experiencia de 14 años en la atención a discapacitados por la enfermedad de lupus supone un conocimiento disponible en cualquier otro ámbito.

RESULTADOS

200 personas se han beneficiado de las enseñanzas difundidas. La implicación de profesionales de prestigio asegura la trascendencia de ese conocimiento en otros lugares. El impacto sobre los familiares se ha valorado positivamente y los medios locales de información han ofrecido contenidos de interés.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR
LINFOMA, MIELOMA Y LEUCEMIA

LOCALIZACIÓN: Velázquez, 115 - 5º izq.

CIUDAD: Madrid CP: 28006

TEL.: 901 220 110

FAX: 91 141 01 14

CONTACTO: Begoña Barragán García

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.aeal.es

E-MAIL: v.barrios@aeal.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Se trata de una entidad de Utilidad Pública (2006) creada en 2002 para informar, formar y dar apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas. Sus servicios se conciben para los pacientes, de acuerdo con sus necesidades concretas que están vinculadas con las características de su enfermedad.

Se diagnostican anualmente 7100 nuevos casos de linfomas, 5200 de leucemias y 2000 de Mieloma Múltiple. Es miembro del Foro Español de Pacientes. Representa en España a varias asociaciones internacionales de pacientes.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Programa de comunicación ante pacientes afectados por patologías onco-hematológicas: colección de libros "AEAL explica", la revista "AEAL informa", publicaciones, folletos, DVD's, jornadas y encuentros con pacientes. Semana Internacional de las enfermedades O-H y Día mundial del Linfoma cada 15 de septiembre, Congreso de afectados y página web que facilita actualizaciones sobre las enfermedades relacionadas.

OBJETIVOS

Informar a la población. Formar a los pacientes oncohematológicos. Facilitar a los afectados su adaptación al proceso de la enfermedad. Asesoramiento médico. Editar documentos de información. Organizar actividades informativas directas. Mejorar la relación médico-paciente.

MEDIOS/RECURSOS

4 personas con dedicación completa y 22 colaboradores o delegados con dedicación parcial que contribuyen a la supervisión de los diversos programas. 16 voluntarios con experiencia profesional. Se nutre de contribuciones de los asociados y donaciones.

RESULTADOS

50 pacientes beneficiarios del sistema de atención integral a afectados y familiares por enfermedades oncohematológicas. Todos los miembros del entorno del paciente son beneficiarios indirectos.

Además, han recibido atención psicológica 180 pacientes, 70 asistentes a cursos psicoeducativos y 80 voluntarios formados junto a 130 en grupos de autoayuda.



ENTIDAD: FEDERACIÓN AUTISMO ANDALUCÍA

LOCALIZACIÓN: Bergantín, 2 ,A-I

CIUDAD: Sevilla CP: 41012

TEL: 95 424 15 65

FAX: 95 424 15 65

CONTACTO: Mercedes Molina Montes

PUESTO: Presidenta

WEB: www.autismoandalucia.org

E-MAIL: autismoandalucia@telefonica.net

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Aglutina iniciativas de apoyo a las asociaciones de familiares de personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista). Sus trabajos nacen en 1992, con protagonismo inicial de las asociaciones de Granada, Sevilla y Cádiz. Hoy cuenta con 9 asociaciones integradas.

PARTICIPACIONES EN AÑOS ANTERIORES

No

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Andalucía.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“Promoción de la salud en personas con TEA”, concretada en cuatro desarrollos:

1. Trastornos del Espectro Autista: Guía para detección precoz que incluye también, en colaboración con la administración pública, un protocolo de atención al niño sano de la prueba de screening. La guía contiene información sobre los TEA, señales de alerta, tratamiento y actuaciones ante niños y niñas que presenten sospecha de padecer un TEA y un instrumento para la detección con notas sobre su aplicación y metodología de cumplimentación.
2. Guía para profesionales de la salud, familiares y pacientes. Incluye información sobre los TEA y sus problemas de salud, cómo adaptar los diferentes entornos sanitarios y orientaciones para la elaboración de Programas de Salud.
3. Cuaderno de comunicación del hospital. Este cuadernillo garantiza a las personas con dificultades de comunicación una atención en igualdad de condiciones en los hospitales. Contiene un banco de imágenes para facilitar la comunicación.
4. Guías de apoyo a familias de personas con TEA. Ofrecen pistas útiles sobre actividades de la vida cotidiana. Destacan las destinadas a preparar las visitas al médico y al dentista. Proporciona explicaciones y estrategias para comprender mejor a la persona con TEA y abordar las diferentes situaciones que puedan presentarse.

OBJETIVOS

Facilitar la tarea de los médicos pediatras en su tratamiento a niños y la de los profesionales sanitarios en el reconocimiento de los síntomas y problemática personal, facilitando la comunicación de pacientes y familias con los médicos.

MEDIOS/RECURSOS

Recursos propios y apoyo económico de entidades del Sistema Andaluz de Salud y la Junta de Andalucía, Obra Social de Caja Madrid y Fundación ONCE. Autorizaciones de traducción gratuitas de entidades extranjeras.

RESULTADOS

Las publicaciones y el acceso al sitio web en internet han proporcionado una información fundamental para mejorar la vida de pacientes y familias.



ENTIDAD: FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

LOCALIZACIÓN: Duque de Gaeta, 56 - 14º

CIUDAD: Valencia CP: 46022

TEL.: 96 331 82 00

FAX: 93 661 82 08

CONTACTO: Tomás Castillo Arenal

PUESTO: Presidente

WEB.: www.fibrosisquistica.org

E-MAIL: fqfederacion@fibrosis.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Entidad no lucrativa que pretende una acción común de las asociaciones territoriales de pacientes de fibrosis quística, proyectando actividades de información para la mejor autogestión de la enfermedad por los afectados.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“Educación sanitaria en el domicilio: fisioterapia respiratoria y hábitos de vida saludable para personas con Fibrosis Quística”. Una fisioterapia correctamente prescrita permite eliminar el exceso de secreciones bronquiales y aumentar la tolerancia al ejercicio del paciente de forma que se consiga un bienestar físico que sea una inversión preventiva de infecciones de cara al futuro. Se trata de conseguir mejora de la aplicación del tratamiento respiratorio diario y favorecer la autonomía y la independencia en la vida diaria.

OBJETIVOS

Generar tratamientos de fisioterapia preventivos para mejorar la calidad de la aplicación del tratamiento. Habituar a dos prácticas diarias de fisioterapia respiratoria. Facilitar nexo con hospitales.

MEDIOS/RECURSOS

18 fisioterapeutas, 2 trabajadores sociales.

Conocimientos y documentación de divulgación. Nueva página web de la propia federación.

RESULTADOS

639 enfermos tratados en España. Amplio reconocimiento a la utilidad del tratamiento (93% mucha o bastante importancia). La habituación al tratamiento diario ha pasado del 25% al 52% en un año para el colectivo de pacientes.



ENTIDAD: FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA

LOCALIZACIÓN: Pº de la Castellana, 26 I

CIUDAD: Madrid CP: 28046

TEL: 91 341 65 08

FAX: 91 314 59 65

CONTACTO: José A. Muñoz Puche

PUESTO: Presidente

WEB: www.hemofilia.com

E-MAIL: fedhemo@hemofilia.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Integra diversas asociaciones que, sin ánimo de lucro vienen trabajando para facilitar la mejor gestión de la enfermedad hemofílica. Su propósito es facilitar una acción común y criterios homogéneos de valor científico y práctico.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Acciones de educación sanitaria para pacientes con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y familiares. Diversas jornadas y encuentros con pacientes y sus familias. Información sobre enfermedades colaterales y publicaciones para formación y sensibilización de conductas. Página web en constante actualización.

Las principales actuaciones en 2008 son:

- Jornadas de Juventud y Hemofilia: Hemojuve 2008
- Jornadas Andersen Para Pacientes con Inhibidor y sus Familias
- Jornadas de Formación en Hemofilia para Niños
- Albergue para Padres con Niños en Edad Temprana
- Jornadas informativas sobre Enfermedades Colaterales para Personas con Hemofilia y sus Parejas.

Además, coincidiendo con la Asamblea Nacional de la Federación, se desarrolla el Simposio Médico Social, que representa uno de los programas de educación sanitaria más importantes y de mayor alcance informativo.

OBJETIVOS

Favorecer el conocimiento de la hemofilia y ofrecer instrumentos para la gestión de la enfermedad. Facilitar intercambios de experiencias entre pacientes y sus familias, favoreciendo el autocuidado y estilos de vida saludables.

MEDIOS/RECURSOS

Un Centro de Formación Permanente con diversos equipos y materiales de divulgación. Revista Fedhemo y página web. Contribuciones profesionales voluntarias muy numerosas, con alta participación de los propios pacientes.

RESULTADOS

Estas actividades han facilitado la desdramatización y la normalización de la enfermedad. Proporcionan puntos de encuentro donde aprender, intercambiar experiencias. La celebración del Simposio Médico Social ha favorecido el desarrollo de políticas favorables y la mejora de atención sanitaria de estos pacientes.



ENTIDAD: FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES

LOCALIZACIÓN: Valdesangil, 19 - 4º izq.

CIUDAD: Madrid CP: 28039

TEL: 91 373 67 46

FAX: 91 376 92 15

CONTACTO: Mª Amparo Escudero

Espinosa de los Monteros

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.menudoscrazones.org

E-MAIL: amayasaez@menudoscrazones.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Fundación pretende posibilitar la curación, el desarrollo integral y la mejora de la calidad de vida de los niños y adolescentes que padecen cardiopatías. Está vinculada a la Fundación Española del Corazón y a otras organizaciones internacionales que buscan ayuda para enfermos cardíopatas.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

CORIENCE: www.corience.org/es.

Se trata de un sitio web dedicado a las cardiopatías congénitas, lo que permite a los pacientes y sus familiares aprender a convivir con una dolencia tan importante, que en el pasado representaba una expectativa de vida relativamente corta.

OBJETIVOS

Ayudar a convivir con la enfermedad y proporcionar consejos para una integración social y vida saludable de sus afiliados cardíopatas, asegurando a los familiares la mejor información posible en su ayuda.

MEDIOS/RECURSOS

Iniciado el Proyecto en 2008, ha obtenido financiación de la UE. Otras asociaciones de afectados han aportado fondos y personal propio.

Han participado asociaciones de afectados en Alemania, Noruega, Reino Unido y Suecia, con ayuda de una consultora de comunicación.

RESULTADOS

CORIENCE supone una visión de la enfermedad en constante actualización, con visión global, abierta a la participación, con amplio espectro de contenidos adaptados al lector, en lenguaje comprensible, con calidad científica y referencias contrastadas y con perspectiva multidisciplinar. Ha sido presentada en la Reunión Anual de la SECPCC.



ENTIDAD: FUNDACIÓN PARA LA DIABETES

LOCALIZACIÓN: Prado, 4 - 1º B

CIUDAD: Madrid CP: 28014

TEL: 91 360 16 40

FAX: 91 429 58 63

CONTACTO: Luis Silva

PUESTO: Presidente

WEB: www.fundaciondiabetes.org

E-MAIL: info@fundaciondiabetes.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Entidad sin ánimo de lucro que desarrolla actividades de información y formación dirigidas a los pacientes diabéticos y sus familias, con reconocimiento de amplios sectores sociales, la comunidad científica y los familiares de sus asociados.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“Escuela de Diabetes”, orientada a mejorar la calidad de vida de los pacientes diabéticos, actuando en tres niveles: Formación de Jóvenes: con seminarios y formación práctica o de aspectos psicológicos. Seminarios de deporte y diabetes; prácticas deportivas.

Formación de Padres: seminario de aspectos psicológicos y formación avanzada.

Formación de niños: Becas Diabcamp.

Formación profesionales de la salud: médicos de familia, residentes de endocrino y endocrinólogos.

OBJETIVOS

Difundir la capacidad de autogestión de la enfermedad, conseguir seguridad psicológica en pacientes y familias y lograr la adaptación a una vida cotidiana normal. Las Becas permiten a niños de toda España incorporarse a campamentos de verano organizados por asociaciones de diabetes, donde reciben formación sobre el manejo de su enfermedad. En cuanto a los profesionales sanitarios se pretende avanzar en los tratamientos y complicaciones de la diabetes, tratamiento terapéutico, nuevas tecnologías, etc.

MEDIOS/RECURSOS

Herramientas y soporte documental propios.

Ponentes habituales de prestigio reconocido y desarrollo avanzado de una página web propia. Seminarios presenciales en diferentes zonas de España con colaboradores voluntarios locales.

RESULTADOS

275 jóvenes, 160 padres y 150 médicos en el último año.

235 becas de formación a niños y niñas cada uno de los dos últimos años en campamentos de verano en España.

Los contenidos han sido reconocidos por su valor práctico en todas las CC.AA.

ASOCIACIONES DE PACIENTES

Iniciativas
Concienciación
Social

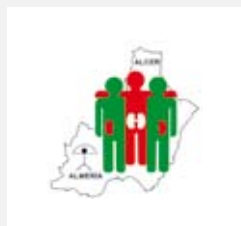
CATEGORÍA: ASOCIACIONES DE PACIENTES

APARTADO: INICIATIVAS DE CONCIENCIACIÓN SOCIAL

De acuerdo con las bases de la convocatoria 2009 de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, en la Categoría Asociaciones de Pacientes, Apartado Iniciativas de Concienciación Social, “se premiará a aquellas asociaciones de pacientes que hayan promovido en la sociedad en general actitudes positivas hacia el colectivo de pacientes y que hayan concienciado y sensibilizado a la población sobre una enfermedad determinada o sobre la figura del paciente. Se valorará especialmente la capacidad de las asociaciones para relacionarse y fomentar actividades con su entorno cercano de actuación (asociaciones locales, autoridades, opinión pública, etcétera)”.

Entidades finalistas:

- ALCER ALMERÍA
- ASOCIACIÓN DEL CÁNCER DE LA COMARCA DE SONSECA
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMOS DEL SUEÑO.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES CON CEFALEA.
- CENTRO DE REHABILITACIÓN LABORAL “NUEVA VIDA”
- FEDERACIÓN ASEM
- FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN
- FEDERACIÓN CATALANA DE ENTIDADES CONTRA EL CÁNCER
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
- LIGA REUMATOLÓGICA ASTURIANA



ENTIDAD: ALGER ALMERÍA

LOCALIZACIÓN: Doctor Carracito, 19, 7º 3

CIUDAD: Almería CP: 04005

TEL.: 950857000 / 610409028

FAX: 950257043

CONTACTO: José Fenoy Ibáñez

PUESTO: Presidente

WEB.: www.alceralmeria.org

E-MAIL: alcer@cajamar.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

ALGER Almería es una asociación para la lucha contra las enfermedades del riñón. Se constituyó en mayo de 1981 bajo el principio básico de agrupación benéfico-social y fue declarada de Utilidad Pública en el año 1984. Entre los fines perseguidos están el proporcionar información a los enfermos de riñón y familiares; fomentar la investigación de los problemas que plantean las enfermedades renales; divulgación sanitaria y popular; financiación total o parcial de lo referido en los apartados anteriores, y colaboración con todas aquellas personas o entidades públicas cuya actividad pueda conducir a la consecución de los fines de la asociación.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Almería y provincia.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“El voluntariado y la sensibilización de la población andaluza en la donación de órganos”. Campaña “Vive la vida, después dónala”. En Almería y provincia existen más de 1.700 personas con esta enfermedad.

Las actividades que se han llevado a cabo son:

Jornadas Provinciales de Enfermos renales y Stand en el día Mundial del Riñón y el día del Donante. Charlas en centros de educación sanitaria, universidad, centros sociales, asociaciones de vecinos y centros de la mujer de toda la provincia de Almería.

OBJETIVOS

Con este proyecto se pretende no sólo sensibilizar a la población más joven en la importancia de la donación de órganos para mejorar la calidad de vida a muchas personas enfermas, sino ofrecer una serie de talleres preventivos a través de valores a la sociedad, con el único fin de prevenir a través de la educación para la salud. Realizar divulgación, aportar hábitos de vida saludable, crear concienciación en la sociedad sobre ello e inculcar a través de la educación en valores la importancia de ser solidario con los demás y que prevenir siempre es mejor que curar.

MEDIOS/RECURSOS

Recursos técnicos y materiales: la sede social, equipos informáticos, líneas telefónicas y fax, material fungible, apoyo y asesoramiento del personal cualificado con experiencia y cuestionarios de evaluación y satisfacción.

Recursos humanos: una licenciada en Psicología, una diplomada en Trabajo Social, un representante legal de ALGER y 15 voluntarios.

Recursos materiales: 2.500 carteles y 30.000 dípticos, cañón de luz, ordenador portátil, carpetas y material didáctico para cada alumno.

RESULTADOS

Esta campaña de sensibilización y promoción de voluntarios tuvo como repercusión social la realización de 3080 carnés de posibles donantes. Por otra parte se logra la sensibilización y concienciación acerca de la enfermedad renal y la importancia de la donación de órganos, además de la relevancia de los hábitos de vida saludable y la influencia positiva de estos en nuestra vida diaria.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN DEL CÁNCER DE LA COMARCA DE SONSECA

LOCALIZACIÓN: c/ Tierra, 26

CIUDAD: Sonseca (Toledo) CP: 45100

TEL.: 687450416

CONTACTO: Ángel Rojas Medina

PUESTO: Presidente

E-MAIL: emartinlopez@yahoo.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Asociación sin ánimo de lucro que se fundó en el año 1990 y que se basa en ayudar a los afectados por cáncer en la comarca de Sonseca. Se centra en ayuda tanto a pacientes de cáncer como a familiares de algunos pueblos. La Asociación actualmente está integrada por aproximadamente 490 socios.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Sonseca (Toledo).

ACTIVIDAD PRESENTADA

Programa de Radio los últimos domingos de cada mes. Cena benéfica; acto de los jóvenes valores celebrado el viernes posterior a Nochebuena. Mercadillo de Navidad y cuestaciones económicas en las diferentes localidades que integran la Asociación, donde se colocan mesas informativas y la gente puede depositar el donativo que quieran.

OBJETIVOS

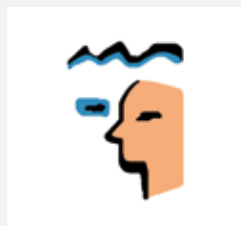
Recaudar dinero con el fin de ayudar a los enfermos de cáncer que soliciten ayuda económica.

MEDIOS/RECURSOS

La Cena Benéfica se realizó en el Salón Coronas de Castilla de Sonseca. El Acto de los Jóvenes Valores se realizó en el cine Cervantes de Sonseca. El mercadillo de Navidad se realiza gracias a los objetos donados por las empresas y se realiza en una habitación donada por el Ayuntamiento de Sonseca.

RESULTADOS

Durante el año 2008 a la Cena Benéfica acudieron 580 personas. El mercadillo tuvo gran aceptación ya que se celebraba durante tres días y el primer día prácticamente se acabaron todos los productos que se vendían. A los Jóvenes Valores asistieron 320 personas. En las cuestaciones económicas se recogieron cerca de 3000 euros.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMOS DEL SUEÑO

LOCALIZACIÓN: Honorio García Condoy, 12

CIUDAD: Zaragoza CP: 50007

TEL.: 976 28 27 65

CONTACTO: Virgilio Vicente García

PUESTO: Presidente

WEB.: www.asenarco.org

E-MAIL: asenarco@hotmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Nace en 1998, a instancias de pacientes con diversas patologías que afectan al sueño. Es pionera a nivel nacional y coordinadora de información y consejo para este tipo de enfermos.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Zaragoza

ACTIVIDAD PRESENTADA

Campaña de información y sensibilización sobre los trastornos del sueño. ASENARCO ha promovido además un sitio web y el I Simposio Nacional sobre el Sueño que han sido desencadenantes de la nueva campaña que incluye mesas informativas en diferentes lugares de la ciudad, lanzamiento de 1.500 carteles, 3.500 trípticos, 5.000 folletos distribuidos por ambulatorios, hospitales y asociaciones. Ciclos de conferencias sobre trastornos como la narcolepsia, insomnio, apneas de sueño, etc. Charlas a asociaciones de vecinos, presencia en medios de comunicación como el programa de televisión "Saber Vivir"; participación en una red online de consultas sobre trastornos del sueño; eventos musicales; página web; Symposium Nacional.

OBJETIVOS

Difundir conocimiento y promover atención social a los pacientes con esta problemática.

MEDIOS/RECURSOS

Las propias cuotas de los socios y apoyo de entidades públicas en Aragón y otras privadas. Amplia colaboración voluntaria de los propios asociados.

RESULTADOS

Mayor conocimiento social y sensibilización hacia estos trastornos que están latentes. Elevado número de consultas nuevas y número de socios.



**ENTIDAD: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES
CON CEFALEA**

LOCALIZACIÓN: Dr. Fleming 4-5

CIUDAD: Valencia **CP:** 46003

TEL: 639669965

FAX: 963515178

CONTACTO: Elena Ruiz de la Torre

PUESTO: Presidenta

WEB: www.dolordecabeza.net

E-MAIL: elena@dolordecabeza.net

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

AEPAC se crea en 2005 al abrigo de la Campaña de sensibilización en Cefaleas de la Organización Mundial de la Salud. Nace sin ánimo de lucro para la formación e información de pacientes y de su entorno.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

AEPAC ha puesto en marcha en sólo 4 años las mismas actividades que los vecinos europeos, situando la migraña en el mapa de enfermedades de España y consiguiendo el respeto y la concienciación del sufrimiento que conlleva esta enfermedad. Por ello presentan el conjunto de actividades llevadas a cabo. A continuación se exponen algunas realizadas en 2008:

- Evento de presentación en Valencia "La migraña, guía con la cabeza de la cabeza".
- Participación en conferencias y charlas como la participación en "Migraña e Ictus: dos patologías y una misma onda cerebral" impartida por el Dr. Herrera del CSIC en Madrid.
- Apoyo de exposición "Dolores y Guerras" en Valencia.
- Presentación del a Fundación Migraña.
- Entrevistas en medios como la COPE, SER.
- Creación de la web de la Fundación Migraña.
- Desarrollo del I Encuentro de la Fundación: "Dolor de cabeza y vida sexual".
- Colaboración para la realización de estudios con la Sociedad Española de Neurología.
- Edición de publicaciones como "Manual de Cefalea para el médico: minusvalía, incapacidad y Accidente de trabajo".

OBJETIVOS

Atender y cuidar a los pacientes. Informar a la sociedad de esta enfermedad y concienciar de la diferencia entre dolor de cabeza y migraña.

Promover y ayudar a la edición de manuales para médicos y especialistas que puedan ayudar a explicar la situación a los pacientes. Hacer respetar a los pacientes que sufren esta patología. Aportar información diaria sobre la enfermedad y los avances en tratamientos en el mundo. Especializar a los médicos de Atención Primaria en el tratamiento efectivo. Prevenir y educar a los niños en el tratamiento y respeto a los compañeros que puedan verse afectados por la enfermedad. Concienciar a las autoridades sanitarias y a las instituciones de la importancia de un buen tratamiento y de la enorme repercusión que tiene en el entorno familia, social y laboral, en la importancia de no automedicarse.

MEDIOS/RECURSOS

Web, línea de atención telefónica, redes sociales, facebook.

RESULTADOS

Incremento del nº de socios: de 400 a 3.000 personas.



ENTIDAD: CENTRO DE REHABILITACIÓN LABORAL "NUEVA VIDA"

LOCALIZACIÓN: Colomer, 12-14

CIUDAD: Madrid CP: 28028

TEL.: 913552680

FAX.: 913561288

CONTACTO: M^a Dolores Calvo Mur

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.sie.es; proyectochamberlin.org

E-MAIL: acri@sie.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

El Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida" es un dispositivo social cuya misión fundamental es ofrecer programas individualizados de rehabilitación laboral encaminados a favorecer la progresiva integración socio-laboral de personas con enfermedades mentales, bien en fórmulas de empleo protegido (Centros Especiales de Empleo, empleo de transición, empleo con apoyo, empresas de inserción, etc.), o bien en el mercado laboral ordinario. Junto con esta misión de rehabilitación laboral y preparación y apoyo para la inserción en el mundo del trabajo, el Centro de Rehabilitación Laboral se organiza con otra misión complementaria: la de servir de puente de contacto entre la población enferma mental crónica y el tejido laboral empresarial.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional .

ACTIVIDAD PRESENTADA

El Proyecto Chamberlin es una iniciativa del Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida" (CRL); centro gestionado por la Asociación de Psiquiatría y Vida y dependiente de la Red Pública de Atención Social a Personas con enfermedad Mental Grave y Duradera, de la Consejería de Familia y Asuntos sociales de la Comunidad de Madrid. El proyecto está dirigido al público en general, aunque pretende hacer especial énfasis en jóvenes estudiantes y profesores. Contempla varios mecanismos de difusión, fomentando efectos multiplicadores como por ejemplo un cómic bilingüe "Una historia sobre Luis" de sensibilización de difusión gratuita con información sobre la enfermedad mental y que fomenta actitudes de respeto y lucha contra el estigma. La primera edición en 2008 tuvo 700 ejemplares y en 2009 se editaron 3.000 unidades.; página web que incluye colaboraciones de expertos nacionales e internacionales; cd interactivo con guías prácticas sobre enfermedad mental, tratamientos y formas de integración sociolaboral (se han entregado gratuitamente más de 500 unidades); contratación de tres personas afectadas por enfermedad mental para el desarrollo del proyecto.

OBJETIVOS

Proporcionar información valiosa sobre la esquizofrenia y sobre los actuales tratamientos biopsicosociales que se utilizan para combatirla. A través de un comic informativo y de sensibilización se detallan las distintas fases del curso de la enfermedad y los diversos abordajes e intervenciones que corresponden a cada una de ellas. Existen tres niveles de información: nivel básico de información; información aplicada a cada una de las circunstancias; y en tercer lugar testimonio de diversos profesionales, familiares y afectados que aportan información directa de sus experiencias personales.

MEDIOS/RECURSOS

Este proyecto es posible gracias al esfuerzo desinteresado de los profesionales del Centro de Rehabilitación laboral "Nueva Vida", de todos los colaboradores que han participado altruistamente, y de la Obra Social de Fundación la Caixa.

RESULTADOS

Aparición en los medios de comunicación. Participación en diferentes jornadas y congresos. Publicidad de la página web, con un enlace recomendado en más de 75 páginas web. Distribución del comic y Dvd interactivo. Colaboraciones nacionales e internacionales.



**ENTIDAD: FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES**

LOCALIZACIÓN: Jordi de Sant Jordi, 26-28 Bj

CIUDAD: Barcelona **CP:** 08027

TEL.: 934516544

FAX.: 934083695

CONTACTO: José Morell

PUESTO: Presidente/a

WEB.: www.asem-esp.org

E-MAIL: asem15@support.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Federación ASEM es la unión de asociaciones de personas afectadas por patologías neuromusculares que promueve todo tipo de acciones, actividades, divulgación, investigación, sensibilización e información destinada a mejorar la calidad de vida, la integración y el desarrollo. Se creó en 2003 y es la continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde 1983.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Promoción de la representación asociativa de los pacientes de patologías neuromusculares a nivel nacional, que tienen un universo de unos 50.000 afectados en España. Esta promoción se realizó en diferentes medios:

- Presencia en los medios de comunicación
- Publicaciones como la Guía de las Enfermedades Neuromusculares: Información y apoyo a las familias, presentada en 2008 y financiada por la Fundación Solidaridad Carrefour. Manual "Medición de la Función Motora para las enfermedades musculares. Manual de usuario". Edición de los números 59 y 60 de la revista corporativa con 4.000 ejemplares cada uno.
- XXV Congreso "Vivir el presente, pensar en el futuro".
- Jornadas de ocio solidario de bodegas Castiblanque en Ciudad Real.
- I Semana de las enfermedades neuromusculares en Barcelona.
- Audiencia de S.A.R. la Princesa de Asturias a la Federación ASEM.
- Asistencia a numerosos Congresos nacionales e internacionales.
- Se han consolidado relaciones con diferentes Ministerios como el de Educación y Sanidad.

OBJETIVOS

Aumentar la base asociativa de los afectados neuromusculares; incrementar la visibilidad de las patologías en la sociedad española y obtener fondos para ampliar las actividades asociativas.

MEDIOS/RECURSOS

Equipo técnico y voluntario de la Federación ASEM y de las asociaciones miembro.

RESULTADOS

Mediante la realización de estos eventos se ha conseguido consolidar la presencia de la Federación en la sociedad y dar a conocer la problemática de estas patologías. Durante el año 2008, la Federación ha reforzado su presencia en Navarra y en las islas Canarias con la creación de la asociación ASNAEN y ASENECAN. Así, la Federación ha pasado a estar formada por 20 entidades.



ENTIDAD: FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN

LOCALIZACIÓN: Edif. Graciliano

Urbaneja. Pº Comendadores

CIUDAD: Burgos CP: 09001

TEL: 947 26 89 93

CONTACTO: Simona Palacios Antón

PUESTO: Presidenta

WEB: www.autismocastillayleon.org

E-MAIL: federacion@autismocastillayleon.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Federación Autismo Castilla y León (Facyl) es una entidad sin ánimo de lucro creada en 1998 y cuyos fines son defender los derechos e intereses de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias; ser portavoz de las entidades en aras de promover el cumplimiento de las obligaciones de la Administración; promover la creación y consolidación de las entidades promotoras y defensoras de los derechos de las personas con TEA en lugares que no existan; y desarrollar todo tipo de acciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y familias.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Comunidad Autónoma de Castilla y León.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Campaña de Sensibilización: "Autismo: Conóceme, comprendeme, acéptame". Se trata de una campaña de sensibilización que ha pretendido abordar y profundizar en vías de conocimiento y comprensión del autismo a través de prácticas, cercanas y atractivas, dirigiéndose por una parte a la realización de acciones destinadas a la población general y por otra con actividades destinadas a sectores o ámbitos profesionales de sanidad, educación y servicios sociales.

Las actividades destinadas a la población general han consistido en la realización de un ciclo cine-forum de tres películas proyectadas a lo largo del 2008 en las nueve provincias de Castilla y León y en diferentes localidades del ámbito rural. La Campaña dirigida a profesionales del ámbito educativo ha contado con 13 acciones formativas a orientadores y profesionales educativos interesados, la edición de carpetas de material formativo, así como de Unidades Didácticas y la publicación del cuento "Luis el Maquinista" para sensibilizar en Primaria sobre los niños con Trastornos del Espectro del Autismo.

OBJETIVOS

Sensibilización dirigida a la población general: Reincidir en la difusión de los signos de alerta de un posible TEA en los primeros años de desarrollo. Fomentar la implicación ciudadana en el conocimiento no estereotipado de las personas con autismo. Informar sobre los recursos existentes en Castilla y León. Promover acciones que impliquen a la comunidad y favorezcan los procesos de inclusión e integración social de las personas con autismo, y hacerlo en coordinación con todas las asociaciones de autismo de Castilla y León. Extender la información ofrecida con la primera fase de la campaña. Reforzar el conocimiento sobre los principales signos para la detección del síndrome de asperger, características y pautas. Dotar a los profesionales de instrumentos, estrategias, materiales y buenas prácticas específicas para la intervención con personas con TEA.

MEDIOS/RECURSOS

Se ha contado con un importantísimo apoyo mediático.

RESULTADOS

La Campaña de Sensibilización "Autismo: Conóceme, comprendeme, acéptame" ha movilizado a miles de personas en toda la comunidad autónoma, que se han acercado a las diversas actividades propuestas dentro de la campaña. Se han fortalecido lazos entre el ámbito asociativo y entidades del ámbito de gestión como ayuntamientos, gerencia de servicios sociales, sanidad. En el transcurso de la Campaña diversas familias de Soria y Palencia (las únicas provincias que en el 2008 no disponían de asociación) se han conocido en las actividades desarrolladas y se ha creado una nueva entidad "Autismo Palencia".



ENTIDAD: FEDERACIÓN CATALANA DE ENTIDADES CONTRA EL CÁNCER

LOCALIZACIÓN: c/ Pere Vergés, 1, 11

CIUDAD: Barcelona CP: 08020

TEL: 933148753

FAX: 950257043

CONTACTO: José Morell

PUESTO: Presidente

WEB: www.fecec.cat

E-MAIL: federacio@fecec.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Federación Catalana de Entidades contra el Cáncer (FECEC) es una entidad de segundo nivel que agrupa a 12 organizaciones que trabajan para mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos y sus familias. Se constituyó el 13 de febrero de 2001, y nació con la vocación de integrar esfuerzos en la lucha contra las enfermedades oncológicas en Cataluña. Es censo de información y da servicio a las entidades federadas, al tiempo que fomenta el voluntariado en el ámbito oncológico y desarrolla programas en las áreas de divulgación y prevención e investigación psicosocial.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Cataluña.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Semana europea contra el cáncer: Cursos dirigidos a técnicos municipales sobre la prevención del cáncer y la acción desde el municipio. El programa "yo también como fruta" dirigido a niños de 5 años y a sus padres y llevado a cabo en las escuelas con la implicación del municipio. Charlas divulgativas dirigidas a la población en general. Creación de un espacio de debate entre los profesionales dedicados al ámbito oncológico, pacientes y familiares. Programa de voluntariado, sesiones para resolver dudas a los voluntarios, grupo de trabajo de coordinadores de voluntariado y encuentro de personas voluntarias en el ámbito oncológico.

OBJETIVOS

Divulgar y promocionar información para prevenir el cáncer entre la población catalana mediante actividades atractivas y prácticas. Dar a conocer el código europeo contra el cáncer desde la escuela; promocionar formación actualizada entre los profesionales dedicados al ámbito oncológico. Promocionar el voluntariado ofreciendo soporte, información de interés sobre el ámbito oncológico, espacios de experiencias y reconocimiento.

MEDIOS/RECURSOS

Profesionales de FECEC, profesionales de las 12 entidades federadas, 2.000 voluntarios. Apoyo de colaboración de Diputación de Barcelona, Instituto Catalán Oncológico, Observatorio del Tercer Sector, Transportes Metropolitanos de Barcelona, Catalunya Radio y numerosas empresas privadas.

RESULTADOS

En la SECC del 2008 se difundió 120.000 dípticos informativos sobre el código europeo contra el cáncer; se organizaron espectáculos infantiles, charlas informativas, recetas y recomendaciones en los mercados públicos... En el programa de Divulgación del Código Europeo en los municipios se contó con la participación de 28 municipios, 1.900 niños, 76 talleres y 9 charlas informativas. En el encuentro del 2008 acudieron 125 voluntarios.



ENTIDAD: FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LOCALIZACIÓN: c/ Ponzano 53, bajo

CIUDAD: Madrid **CP:** 28003

TEL.: 914410159

FAX.: 914514079

CONTACTO: M^º Begoña Rueda Martínez

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.esclerosismultiple.com

E-MAIL: mroig@esclerosismultiple.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Aglutina y coordina actividades de diferentes entidades españolas dedicadas a la protección de enfermos con Esclerosis Múltiple, facilitando la acción común, la sensibilización de la sociedad y las relaciones internacionales.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Primer día mundial de la Esclerosis Múltiple. La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple inició una estrategia para aumentar la concienciación en torno a la EM a nivel internacional. La estrategia consistía en la elaboración y difusión de un vídeo de cuatro minutos de duración, traducido a 10 idiomas. El vídeo protagonizado por personas con EM, trata de cómo afrontan el desafío y encuentran una manera de vivir con la EM. El papel de FELEM fue fundamental por la implicación de colaboradores como el futbolista Leo Messi, el artista Lorenzo Quin y el entrenador Josep Guardiola, con material informativo para su difusión. Organización del Día Mundial en España y coordinación de todas las actividades llevadas a cabo por las asociaciones de EM, miembros de la plataforma.

OBJETIVOS

Impulsar el movimiento mundial del colectivo de personas afectadas por EM, liderando la organización y desarrollo de la celebración del primer Día Mundial de la Esclerosis Múltiple en España, en coordinación con la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. Implicación de las 27 entidades miembros de FELEM, mejorando la concienciación social.

MEDIOS/RECURSOS

Junta directiva y equipo profesional de FELEM y sus entidades miembros. Personalidades y famosos que han colaborado desinteresadamente a nivel nacional y voluntarios.

RESULTADOS

Promoción del asociacionismo. Organización de una jornada central en Madrid. Promoción de voluntariado. Difusión de la convocatoria y posterior celebración del citado día mundial. Promoción en la participación de manifestaciones virtuales de apoyo. Otros resultados globales y valoración y conclusiones del primer día mundial de la EM.



ENTIDAD: LIGA REUMATOLÓGICA ASTURIANA

LOCALIZACIÓN: Gutiérrez Herrero, 4, bajo

CIUDAD: Avilés (Asturias) CP: 33402

TEL.: 985512309

FAX: 985934833

CONTACTO: Manuela García Seijo

PUESTO: Presidenta

WEB: www.ligareumatologicaasturiana.com

E-MAIL: tsociallar@yahoo.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Liga Reumatológica Asturiana, es una asociación sin ánimo de lucro que inició su andadura en el año 1998, ante las carencias que en esos momentos sufrían los enfermos reumáticos en Asturias, debido tanto a la falta de especialistas como a la falta de recursos adecuados para cubrir las necesidades de estos enfermos. Nace con el objetivo primordial de mejorar la calidad de vida de los enfermos reumáticos.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Asturias.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“Jornadas Informativas de sensibilización y concienciación”. Propuesta de intervención que se materializa en la ejecución de tres actividades puestas en marcha, con el fin de mejorar la calidad de vida de los enfermos, así como dar información para que ésta sea la aliada del día a día. Estas son las Jornadas Aulas de Salud; el Día Mundial de la Fibromialgia y la Campaña divulgativa recorriendo centros de salud, hospitales, farmacias, centros de tercera edad, etc.

OBJETIVOS

Mejorar la calidad de vida del enfermo reumático a través de actos de carácter informativo. Informar sobre las características de las enfermedades reumáticas más frecuentes: sintomatología, diagnóstico y posibles tratamientos. Concienciar y sensibilizar acerca de la importancia de la prevención y de la realización de un correcto diagnóstico para la adecuada atención y abordaje de la enfermedad reumática. E igualmente, promover, en la sociedad en general, actitudes positivas hacia el colectivo de pacientes y enfermos reumáticos.

MEDIOS/RECURSOS

Como recursos humanos tres personas de lunes a viernes, remuneradas; así como el trabajo de la Junta directiva y los socios voluntarios. De recursos materiales se indican las cinco delegaciones equipadas con mobiliario de oficina, teléfono, equipamiento informático, etc., y de recursos financieros se dispone de una cuota anual de los socios, venta de lotería, donativos, subvenciones públicas y privadas.

RESULTADOS

Se han atendido a más de 12.000 personas y gracias a las continuas campañas de sensibilización y concienciación, se han conseguido en la actualidad 2.222 socios. Las Aulas de Salud contaron con un aforo de casi 800 personas y a la Conferencia organizada con motivo del Día Mundial de la Fibromialgia, acudieron un total de 600 personas. Además hay que sumar todas las personas que se dirigieron a las mesas informativas colocadas el día 12 de mayo por la geografía asturiana y las que acudieron al stand en la Feria de Muestras de Avilés del 10 al 13 de octubre.

ASOCIACIONES DE PACIENTES

Iniciativas
Servicio al
Asociado

CATEGORÍA: ASOCIACIONES DE PACIENTES
APARTADO: INICIATIVAS DE SERVICIO AL ASOCIADO

De acuerdo con las bases de la convocatoria 2009 de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, en la Categoría Asociaciones de Pacientes, Apartado Iniciativas de Servicio al Asociado, “se premiará a aquellas asociaciones de pacientes que hayan destacado por la calidad, variedad y utilidad de los servicios prestados a sus asociados. Se considerarán tanto cualitativamente los servicios ofrecidos en diferentes áreas (jurídica, psicológica, sanitaria, financiera, logística...) como cuantitativamente, por el número de pacientes y familiares que hayan podido verse beneficiados”.

Entidades finalistas:

- ASOCIACIÓN AYUDA AFASIA
- ASOCIACIÓN CORAZÓN Y VIDA
- ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE ZARAGOZA
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE
- ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS ENFERMEDADES AFINES “NUESTRA SEÑORA DE GUADALUPE”
- ASOCIACION NACIONAL SÍNDROME DE APERT
- ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA
- COCEMFE ZARAGOZA
- FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CELÍACOS DE ESPAÑA



ENTIDAD: ASOCIACIÓN AYUDA AFASIA

LOCALIZACIÓN: Infanta Mercedes 111

CIUDAD: Madrid CP: 28020

TEL.: 915713701

FAX.: 912103480

CONTACTO: Paloma Blanco de Córdoba

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.afasia.org

E-MAIL: info@afasia.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Se trata de una entidad sin ánimo de lucro que agrupa a los enfermos afásicos crónicos (patología que provoca trastornos de lenguaje ocasionados por una lesión cerebral que afecta al hemisferio izquierdo). Se calcula que podría haber entre 150.000 y 300.000 personas con Afasia en España. Sus programas y actuaciones se orientan a la mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Programa de rehabilitación intensiva para afásicos crónicos. Se desarrollan dos programas complementarios intensivos para la rehabilitación del lenguaje expresivo y comprensivo de los pacientes afásicos crónicos, uno de forma presencial y otro a través de Internet. Además se desarrolla el material a utilizar en los programas teniendo en cuenta los principios básicos de la terapia comunicativa así como la dificultad fonológica, sintáctica y semántica tanto del vocabulario como de las expresiones comunicativas empleadas. Se establece una primera comprobación de la eficacia de este tipo de tratamientos mediante la comparación del nivel de lenguaje de antes y después del tratamiento.

OBJETIVOS

El principal objetivo es mejorar la comunicación (lenguaje hablado principalmente y también gestual) de pacientes afásicos. Se consigue así mejorar la independencia y calidad de vida del afectado y su integración en la sociedad.

MEDIOS/RECURSOS

En cuanto a los recursos humanos la Asociación cuenta con 2 psicólogos, 1 logopeda y 1 administrativa para diseñar el material e implantar el sistema.

En el apartado de recursos materiales se dispone del programa base Lexia, adsl, 4 ordenadores, tarjetas, cámara de fotos y micrófono.

RESULTADOS

La personas tratadas presentan una notable recuperación en su capacidad de comunicación. La asociación ha recibido numerosas cartas de agradecimiento de familiares de pacientes que se han beneficiado del programa de rehabilitación y han mejorado su comunicación (habla, lectoescritura, vocabulario) y especialmente su nivel de autoconfianza para enfrentarse a la vida cotidiana.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN CORAZÓN Y VIDA

LOCALIZACIÓN: Castillo Alcalá de
Guadaira 3, 6ºD
CIUDAD: Sevilla CP: 41013
TEL.: 954655484 FAX: 954655484

CONTACTO: Mª del Rosario Real Ramos
PUESTO: Presidenta
WEB: www.corazonyvida.org
E-MAIL: asociacion@corazonyvida.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Corazón y Vida es una asociación sin ánimo de lucro constituida en 1993 y formada por padres de niños con cardiopatías congénitas. Nació de la iniciativa de unos padres con el fin de compartir experiencias e intentar mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Andalucía.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Piso de acogida para niños y familiares. Desde 2003 la asociación trabaja en el mantenimiento de un piso de acogida destinado a los niños y sus familiares durante los ingresos en el Hospital Infantil Virgen del Rocío. Este piso está destinado a niños y familiares que no residen en Sevilla, sino en otras provincias andaluzas y que carecen de recursos económicos suficientes para costearse un alojamiento. Se presta además atención psicológica a los padres y a los niños y asesoramiento en las gestiones con la administración sanitaria.

OBJETIVOS

El proyecto tiene como objetivo lograr el mejor desarrollo intelectual y psicoafectivo posible del menor y adolescente afectado por una cardiopatía congénita, así como su adaptación a la situación familiar y su entorno. Se incluyen como fines, entre otros: dar una atención integral a todos los miembros de la familia, contribuir al bienestar y desarrollo psicomotriz de los niños con cardiopatías congénitas, detectar posibles problemas psicológicos producidos por la hospitalización y/o intervención quirúrgica e informar a los afectados sobre los recursos sociales y sanitarios existentes.

MEDIOS/RECURSOS

La asociación cuenta con una plantilla de 3 profesionales: un director (licenciado en Derecho) que coordina y gestiona las actividades, una psicóloga y una trabajadora social.

En cuanto a los medios materiales la asociación cuenta con un piso-hospedaje, equipos informáticos, mobiliario de oficina, teléfono y fax, conexión a Internet, página web, correo electrónico y folletos y libros informativos y de consulta. En cuanto a los recursos financieros provienen de las aportaciones de los socios mediante una cuota anual y donativos, organización de diversos eventos (galas, tómbolas, lotería...) y otras subvenciones públicas y privadas.

RESULTADOS

Durante 2008 han podido hacer uso del piso-alojamiento 26 familias durante una estancia media de 25 días. Estas familias procedían de Cádiz (9), Huelva (8), Sevilla (8) y Marruecos (1).



ENTIDAD: ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE ZARAGOZA

LOCALIZACIÓN: Monasterio de Samos 8 bj

CIUDAD: Zaragoza **CP:** 50013

TEL.: 976412911

FAX.: 976421506

CONTACTO: M^a Pilar Lahera Chueca

PUESTO: Presidenta

E-MAIL: afedazaragoza@terra.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

AFEDAZ es una Entidad de Iniciativa Social, sin ánimo de lucro, creada en 1992 por familiares de enfermos de Alzheimer. Nació con el objetivo de apoyar y atender las necesidades de los familiares y de los cuidadores de enfermos de Alzheimer y/o otras demencias.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Zaragoza.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Servicio de información, formación, orientación y atención a familiares de enfermos con demencia. Proyecto de Participación Social y Voluntariado. Proyecto de apoyo psicosocial para familiares y cuidadores de enfermos con demencia. Unidades de respiro diurna. Servicio de Ayuda a Domicilio para enfermos con demencias. Orientación y préstamo de ayudas técnicas-asesoramiento sobre supresión de barreras arquitectónicas. Programa Respiro Festivos, Fines de Semana y Estancias Temporales. Unidad residencial especializada en demencias. "Premio San Jorge a los Valores Humanos 2004 del Gobierno de Aragón", "Premio Aragoneses del Año 2006 a los Valores Humanos" y "Premio 2007 a la Acción Social".

OBJETIVOS

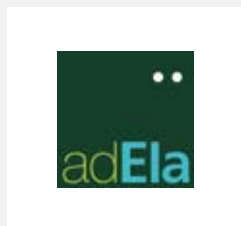
Ayudar y apoyar a familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante grupos de autoayuda, apoyo mutuo, apoyo moral e intercambio de experiencias e información. Formación e información a profesionales relacionados con demencias y Alzheimer. Asistencia a todos los niveles a los propios enfermos. Promoción de voluntariado tanto en servicios asistenciales como de gestión. Defender y reivindicar la atención gratuita sanitaria y social y las necesidades que presentan estos enfermos, sus familiares y cuidadores.

MEDIOS/RECURSOS

AFEDAZ cuenta con un equipo de 90 profesionales (Trabajadores Sociales, Terapeutas Ocupacionales, Gerocultores, Auxiliares Sad, Médicos, DUE, Fisioterapeuta,...) y 150 voluntarios. Son 3.500 las familias asociadas actualmente. En cuanto a recursos materiales cuenta con un centro alquilado en Monasterio de Samos, donde se ubican los servicios de atención, información, Centro de Día, Residencia, Centro de Psicoestimulación.

RESULTADOS

Resultados de 2008: 3.500 socios, 363 nuevas acogidas de socios, 44 incapacitaciones tramitadas, 5250 consultas o informaciones sociales. 55 sesiones de grupos de autoayuda con un total de 98 usuarios. 95 usuarios de atención psicológica con 140 sesiones. 87 usuarios en el Centro de Psicoestimulación, 24 plazas de residencias ocupadas al 100%. 1 plaza de estancia temporal ocupada por 16 usuarios un total de 335 días. 84 usuarios en el Centro de Día especializado con un promedio de 323 horas mensuales. 78 usuarios atendidos en SAD. Más de 55 charlas informativas, 12 mesas informativas y actividades varias de sensibilización.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

LOCALIZACIÓN: Emilia 51 local bajo

CIUDAD: Madrid **CP:** 28029

TEL: 913113530

FAX: 914593926

CONTACTO: Adela Guevara de Bonis

PUESTO: Presidenta

WEB: www.adelaweb.com

E-MAIL: adela@adelaweb.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

ADELA es una organización sin ánimo de lucro dedicada exclusivamente a la lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Fue fundada en 1990 por unos amigos, familiares y cuidadores de enfermos de ELA, con apoyo del científico Stephen Hawking, afectado por esta enfermedad, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

El programa de Atención Domiciliaria y Vida Autónoma consiste en prestar ayuda personal, complementaria y especializada dentro del hogar de los enfermos de ELA, a sus familiares y cuidadores, para mantener su autonomía personal y su participación en la vida familiar y social. Se desarrollan actividades de atención terapéutica (tratamientos preventivos y/o rehabilitadores como logopedia, fisioterapia, psicología o terapia ocupacional) y atención personal (servicio de trabajo social, servicio de ayuda a domicilio y acompañamiento de voluntarios).

OBJETIVOS

Prevenir las situaciones de deterioro a nivel físico y psico-social de afectados y familiares, mantener las relaciones sociales (evitando el aislamiento), desarrollar habilidades para mantener las diferentes capacidades funcionales, trabajar la capacidad de adaptación a las paulatinas pérdidas, mantener la autonomía personal en las actividades de la vida diaria, afrontar el proceso de dependencia y mantener la comunicación que se ve afectada en los pacientes y adaptar mecanismos de comunicación alternativos.

MEDIOS/RECURSOS

La Asociación cuenta con fisioterapeutas, logopeda, terapeuta ocupacional, psicóloga, trabajador social y voluntarios. En cuanto a los recursos materiales cuenta con material de oficina, tecnológico y equipamiento adecuado, además de diferentes ayudas técnicas como por ejemplo comunicadores.

Los recursos económicos se obtienen de cuotas de socios, copago de servicios y subvenciones públicas y privadas.

RESULTADOS

162 intervenciones psicológicas en 2008, 385 préstamos de ayudas técnicas, 169 pacientes han recibido tratamiento especializado (123 de fisioterapia y 46 de logopedia).



ENTIDAD: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE

LOCALIZACIÓN: Parera 9, 1º 2º

CIUDAD: San Andreu de la Barca,

Barcelona CP: 08740

TEL.: 936821125 FAX.: 936530718

CONTACTO: Francesc Vivó Sarret

PUESTO: Presidente

WEB.: www.corneliadelange.es

E-MAIL: cornelia@corneliadelange.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange nace en 1998 motivada por un grupo de familias afectadas con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con este síndrome y la de sus familiares. Nace con la voluntad de orientar, asesorar y colaborar en las áreas educativas, sociales, sanitarias y científicas dedicadas al estudio y atención del Síndrome de Cornelia de Lange. En España sólo existen 70 casos diagnosticados.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Programa de apoyo familiar "Un niño con síndrome de Cornelia de Lange tiene derecho a todo, incluso a saber que existe". El programa se articula en Talleres formativo-vivenciales. El Programa cuenta con 6 talleres anuales, otros 6 teórico prácticos sobre el lenguaje y la alimentación, un encuentro nacional de familias con hijos con Síndrome de Cornelia de Lange, edición de un boletín informativo semestral y un foro a través de la web de la Asociación.

OBJETIVOS

Crear un espacio de reflexión sobre los problemas que se dan en la educación de los niños con esta patología. Favorecer la búsqueda de estrategias educativas más adecuadas para avanzar en la autonomía de los pacientes. Generar actitudes favorables con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las familias y contribuir a la integración de los afectados. Fomentar el conocimiento y la investigación sobre la enfermedad y sensibilizar a la sociedad.

MEDIOS/RECURSOS

Se utilizan medios propios y recursos humanos colaboradores que en su mayor parte tienen una dedicación voluntaria y contribuyen a la coordinación y dirección de los talleres formativos cuya organización se realiza en distintos momentos del año agrupando en puntos singulares a residentes de proximidad.

RESULTADOS

250 personas beneficiadas.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS ENFERMEDADES AFINES “NUESTRA SEÑORA DE GUADALUPE”

LOCALIZACIÓN: María Auxiliadora 2

CIUDAD: Badajoz **CP:** 06011

TEL.: 924229178

FAX.: 924229178

CONTACTO: Arsenio Hueros Iglesias

PUESTO: Presidente

WEB.: www.badajoz.org/afaex

E-MAIL: afaex.badajoz@terra.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Asociación Extremeña de Familiares de Personas con Alzheimer y otras enfermedades afines “Nuestra Señora de Guadalupe” es una entidad sin ánimo de lucro creada en 1996 a iniciativa de un grupo de familiares con el fin de encontrar información y apoyo cuando la enfermedad no era conocida. Actualmente forma parte de la Federación Extremeña de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias y de la Confederación Nacional de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Extremadura.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Actividades desarrolladas por la Asociación extremeña de familiares de personas con Alzheimer y otras enfermedades afines. Actividades llevadas a cabo para la atención, formación y sensibilización de la sociedad en general en pro de los afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Se realiza asistencia psicológica a las familias y afectados, asesoramiento sanitario, legal y económico.

OBJETIVOS

AFAEX dedica sus esfuerzos a la información, formación, apoyo y representación del colectivo afectado en Extremadura.

MEDIOS/RECURSOS

La Asociación cuenta con un psicólogo, dos trabajadores sociales, una enfermera, dos fisioterapeutas, dos terapeutas ocupacionales, seis auxiliares de clínica, un conductor que también se dedica al mantenimiento y seis voluntarios. En cuanto a medios materiales AFAEX cuenta con su sede y un Centro de Día, ambos amueblados y equipados.

RESULTADOS

AFAEX cuenta con 487 socios de los cuales el 47% tiene una persona con Alzheimer directamente a su cargo. Del total de enfermos registrados un 30% está localizado en la zona rural.

El número de beneficiados (directos e indirectos) de atención permanente es de 540: 196 en formación, 80 de apoyo psicológico, en intervención con enfermos 168, 69 de ayudas técnicas; y 520 en charlas, conferencia y consultas en biblioteca.



ENTIDAD: ASOCIACION NACIONAL SÍNDROME DE APERT

LOCALIZACIÓN: Bravo Murillo 39-41,
portal 20, 6° CIUDAD: Madrid CP: 28015
TEL.: 914475163
FAX: 914475163

CONTACTO: Clotilde de Higuera González
PUESTO: Presidenta
WEB: www.ansapert.org
E-MAIL: ansapert@gmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Asociación Nacional Síndrome de Apert surgió en 1999 ante la necesidad de padres de afectados de dar a conocer en la sociedad síndromes craneofaciales, constituyéndose como entidad privada sin ánimo de lucro, de ámbito nacional. Es hasta la fecha la única entidad privada que se ocupa de esta problemática en todo el territorio nacional. La Asociación cuenta con 123 socios, siendo 43 de ellos afectados.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

La Asociación trabaja sobre tres ejes: intervención directa con afectados (pacientes y familias), intervención indirecta (afectados y profesionales relacionados) y fomento y desarrollo de relaciones institucionales en diferentes ámbitos relacionados o no con la discapacidad. La Asociación desarrolla, entre otras, las siguientes actividades: servicio de información y orientación (atención por parte de una neuropsicóloga los 365 días del año por correo electrónico y teléfono), Jornadas (información de actualidad), Escuela de Padres (compartir experiencias, solicitar ayudas específicas y resolver dudas), Encuentros de Afectados, Casa Apert (un lugar de apoyo mutuo para afectados, familiares y profesionales), apoyo a la actividad científica (presencia en Congresos y Jornadas, publicación de comunicaciones), ayuda psicológica...

OBJETIVOS

Promover el conocimiento científico tanto de Síndromes Genéticos Craneofaciales como Síndrome de Apert, Crouzon, Pfeiffer, Saethre-Chotzen, entre otros. Contribuir al tratamiento y rehabilitación física, psicológica y social de los enfermos afectados y sus familiares. Dar información, asesoramiento, orientación y apoyo a las familias. Colaborar con cuantas instituciones persigan objetivos análogos. Promoción y realización de actividades encaminadas a la mejora de la calidad de vida de los afectados.

MEDIOS/RECURSOS

Voluntarios, socios y un psicólogo.

RESULTADOS

La Asociación cuenta con 123 socios, siendo 43 de ellos afectados, que se reúnen periódicamente y reciben información, orientación, formación, asesoramiento y atención psicológica.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

LOCALIZACIÓN: Chiva 10 bajo izq

CIUDAD: Valencia CP: 46018

TEL.: 963824614

FAX.: 963841829

CONTACTO: Cándida Bonilla Estévez

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.parkinson-valencia.com

E-MAIL.: parkinsonvalencia@parkinsonvalencia.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Asociación Parkinson Valencia lleva 21 años luchando por mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Parkinson. La Asociación pretende evitar la exclusión social, el aislamiento y la soledad del colectivo de afectados de Parkinson y sus familiares, en favor de su integración social. La Asociación nació con el fin de crear un lugar de encuentro y para la realización de un tratamiento interdisciplinar complementario al farmacológico.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Valencia.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Terapias complementarias (fisioterapia individualizada y domiciliaria, logopedia y psicología) para personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en estadios iniciales, intermedios y avanzados de la enfermedad. Intervención psicológica en grupos de ayuda mutua para personas afectadas de Parkinson y sus familiares. Programa de Respiro Familiar.

OBJETIVOS

Facilitar información y asesoramiento de todo tipo relacionado con la enfermedad para mejorar las condiciones de vida de los afectados (pacientes y familiares). Mantener y demorar el deterioro físico y cognitivo de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson. Promocionar una atención integral e interdisciplinaria. Fomentar el encuentro entre afectados y las acciones sociales que potencien el desarrollo de la independencia y autonomía de los afectados. Apoyo a la divulgación, conferencias e investigación de esta patología.

MEDIOS/RECURSOS

En cuanto a los recursos humanos cuentan con los miembros de la Junta Directiva (12 personas), los propios asociados (547), personal de apoyo en actividades concretas y diversos profesionales (psicólogo, logopeda, dos fisioterapeutas, dos auxiliares de enfermería y dos trabajadores sociales). En cuanto a medios materiales cuenta con un local de 316m² cedido a la Asociación por el Ayuntamiento de Valencia.

RESULTADOS

Atención personal o telefónica a 873 personas aproximadamente durante 2008. De estas, 188 personas han sido atendidas en fisioterapia, 142 en logopedia y 164 en psicología (terapias grupales para enfermos y familiares).



ENTIDAD: COCEMFE ZARAGOZA

LOCALIZACIÓN: Concepción Saiz de Otero 10

CIUDAD: Zaragoza CP: 50018

TEL.: 976799984

FAX.: 976799984

CONTACTO: José Miguel Monserrate
Monforte

PUESTO: Presidente

E-MAIL: cocemfezaragoza@gmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

COCEMFE Zaragoza (Federación Coordinadora de Entidades para la Defensa de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) está formada por 57 entidades, 44 de ellas de Zaragoza capital. Muchas de estas entidades se centran en temas muy específicos, enfermedades poco comunes que afectan a un sector de la población muy concreto. COCEMFE nace con el fin de que un ente mayor represente a estas Asociaciones. COCEMFE unifica recursos, asesora a sus socios, promueve la creación de nuevas asociaciones y acciones de voluntariado. Además actúa como representante de sus Asociaciones ante las Administraciones Públicas y agentes sociales.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Zaragoza.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“Hotel de Asociaciones” se crea para suplir la carencia de medios materiales de los socios de COCEMFE, siendo sus socios las asociaciones de enfermedades poco frecuentes de la capital de Zaragoza. Hotel de Asociaciones pone a disposición de las pequeñas Asociaciones un local, medios informáticos, sala de reuniones y personal auxiliar para el desarrollo de sus labores. Se proporciona una estabilidad a las Asociaciones socias de COCEMFE, que por sus dimensiones e infraestructura carecían de este tipo de servicios.

OBJETIVOS

Prestar servicios de asesoramiento integral, potenciar la puesta en marcha de nuevas asociaciones, sensibilizar a la población sobre los problemas que afectan al colectivo de personas con cualquier tipo de discapacidad.

MEDIOS/RECURSOS

COCEMFE cuenta actualmente con 50 voluntarios que ayudan en las actividades de las Asociaciones miembro. Según las necesidades se incorporan al proyecto personas especializadas como médicos, psicólogos, trabajadores sociales, abogados...

Como medios materiales cuenta con tres locales, vehículos de transporte adaptado, material informático, material de oficina...

Sus recursos económicos son ayudas y subvenciones de instituciones públicas y privadas. Las Asociaciones que participan en Hotel de Asociaciones aportan una cuota de 25€ mensuales.

RESULTADOS

13 entidades pertenecientes a COCEMFE atienden a sus socios y pacientes en los Hoteles de Asociaciones. El resultado es, por tanto, una red asociativa que aprovecha diferentes recursos puestos al servicio de las personas con discapacidad.



ENTIDAD: FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CELÍACOS DE ESPAÑA

LOCALIZACIÓN: Hileras, 4 – 4º, 11

CIUDAD: Madrid CP: 28013

TEL: 91 547 54 11

FAX: 91 541 06 64

CONTACTO: Ignacio Santamaría Ortiz

PUESTO: Presidente

WEB: www.celiacos.org

E-MAIL: m.teruel@celiacos.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Asociación confederada de organizaciones de celíacos para la unidad de acción, defensa de los derechos de sus pacientes y el mejor logro de los fines comunes de los enfermos celíacos (intolerancia al gluten).

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Comunicación y sensibilización social sobre la enfermedad celíaca a través de diversas publicaciones y la acción continuada sobre los medios de información general. Desarrollo de la marca de garantía “Controlado por FACE”, que permite garantizar el consumo de alimentos por los pacientes.

Publican de forma anual la “Lista de alimentos aptos para celíacos” y la “Chiquilista” orientada a niños. También publica la revista “Mazorca” dos veces al año.

OBJETIVOS

Impulsar el conocimiento sobre la enfermedad celíaca entre los profesionales sanitarios, los productores de alimentos y la población consumidora. Contribuir a la investigación sobre las causas y efectos de la enfermedad y su tratamiento.

MEDIOS/RECURSOS

Cuatro personas, dos de ellas nutricionistas. Utiliza recursos aportados por las asociaciones territoriales y contribuciones públicas y privadas. Toda la actividad está coordinada para optimizar el coste de la actividad en cada zona.

RESULTADOS

- Desarrollo de alimentos sin gluten.
- Crecimiento continuado de los celíacos inscritos en asociaciones.
- Aumento de empresas certificadas.
- Aumento de la difusión de las publicaciones.
- Aumento de los hoteles y restaurantes que colaboran con FACE.

ASOCIACIONES DE PACIENTES

Compromiso
con la
Investigación

CATEGORÍA: ASOCIACIONES DE PACIENTES

APARTADO: COMPROMISO CON LA INVESTIGACIÓN

De acuerdo con las bases de la convocatoria 2009 de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, en la Categoría Asociaciones de Pacientes, Apartado Compromiso con la Investigación, “se premiará a aquellas asociaciones de pacientes que por sus actividades se considere que hayan favorecido, apoyado o promovido proyectos de investigación biomédica de interés general para la sociedad y los pacientes. Se reconocerán también las actividades orientadas a la divulgación de la investigación científica”.

Entidades finalistas:

- ASOCIACIÓN DE LÚPICOS DE ASTURIAS
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA
- ASOCIACIÓN NACIONAL DE ESCLEROSIS TUBEROSA
- ASOCIACIÓN VALENCIANA DE TRASTORNO BIPOLAR
- FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE RETINOSIS PIGMENTARIA DE ESPAÑA / FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA.
- FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES ALCER
- FUNDACION FEDER PARA LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS
- FUNDACIÓN FF DE AFECTADOS Y AFECTADAS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA
- FUNDACIÓN ISABEL GEMIO
- SOCIEDAD DE DIABÉTICOS DE CARTAGENA Y COMARCA



ENTIDAD: ASOCIACIÓN DE LÚPICOS DE ASTURIAS

LOCALIZACIÓN: Instituto 17 – 2ºA
CIUDAD: Gijón (Asturias) CP: 33201
TEL.: 985172500
FAX.: 985170538

CONTACTO: Nelida Gómez Corzo
PUESTO: Presidente/a
WEB.: www.lupusasturias.org
E-MAIL.: lupusasturias@telefonica.net

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Asociación Lúpica de Asturias nace en Gijón el 28 de diciembre de 1997 y lo hace con el fin de informar, sensibilizar, orientar, estimular la investigación y promover la atención integral e interdisciplinar para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias. La dolencia se deriva de un efecto anómalo de la luz solar con repercusión en el funcionamiento de órganos esenciales del cuerpo.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Desde el apoyo a la labor de investigación, se ha colaborado con diferentes servicios del Hospital Universitario Central de Asturias, además de otros, aportando apoyo económico a distintas investigaciones, y poniendo en contacto a pacientes e investigadores para configurar los grupos experimentales. La asociación financia la asistencia a Congresos internacionales para la presentación de trabajos realizados. Organiza encuentros clínicos, registro de pacientes, docencia y firma de convenios de cofinanciación. Además de lo anterior se han realizado otras aportaciones sociosanitarias, tales como becas de investigación, donación de ordenadores, de capilaroscopia, publicación de libros y congresos.

OBJETIVOS

Realizar investigación básica y clínica. Elaboración de un registro nacional de pacientes. Nuevos tratamientos. Investigación centrada en el paciente, con atención integral al paciente y bases genéticas de la enfermedad del lupus.

MEDIOS/RECURSOS

Becas de Investigación durante los años 2004-2007 y contrato indefinido del Dr. Jesús Gómez Arbesú, que desarrolla su actividad laboral en el Hospital Universitario Central de Asturias. La asociación tiene contratado al inmunólogo Jesús Gómez Arbesú desde 2003.

RESULTADOS

Nuevos tratamientos para combatir el Lupus y mejora de calidad de vida de los pacientes afectados de Lupus.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA

LOCALIZACIÓN: Manuel Azaña s/n

CIUDAD: Coslada (Madrid) CP: 28822

TEL.: 912986969

CONTACTO: Bienvenido Corral Corral

PUESTO: Presidente

WEB.: www.elaespana.com

E-MAIL.: elaespana.aso@gmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Creada en 1992, la Asociación Europea contra la Leucodistrofia (ELA) agrupa a familias afectadas por la enfermedad. ELA les aporta ayuda y sensibiliza la opinión pública hacia esta enfermedad genética. La asociación inicia acciones variadas con el fin de recoger fondos a favor de la investigación médica y la ayuda a las familias.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

ELA-España lucha de la mano de la Asociación Europea ELA por el objetivo de sacar a los afectados por la enfermedad del anonimato y aislamiento, creando una red social de apoyo entre las familias y favorecer conjuntamente los medios para desarrollar la investigación en Europa. Se han financiado los siguientes proyectos: Papel del estrés oxidativo y mitocondrias en la adrenoleucodistrofia; Disfunción mitocondrial y estrés oxidativo como base de la fisiopatogénesis de la adrenoleucodistrofia; Análisis bioquímicos y genéticos del interactoma; estudio de las capacidades de mielinización de células madre de la médula ósea y cordón umbilical en diferentes modelos de leucodistrofia; Comprender los caminos de señalización del glutamato y del ATP implicados en la muerte de oligodendrocitos.

OBJETIVOS

Favorecer los medios para desarrollar la investigación en Europa; facilitar el acceso de las familias a las nuevas terapias, así como a los actuales ensayos clínicos y protocolos de búsqueda, con el fin de mejorar la calidad de vida del afectado por leucodistrofia; contribuir a la creación de una base de datos internacional.

MEDIOS/RECURSOS

La Asociación española Contra la Leucodistrofia cuenta con los miembros de la Junta directiva; personal retribuido; colaboradores con tres Neuropediatras, una licenciada en Ciencias Químicas y dos investigadores. Y se cuenta con el apoyo de asociaciones hermanas europeas.

RESULTADOS

Se han destinado muchos fondos a la financiación de la Terapia Génica de la Adrenoleucodistrofia. ELA-España colabora activamente con la Agencia Española del medicamento y Shire Pharmaceuticals para acercar el ensayo clínico de medicamento a los afectados. Facilitación del análisis de biología molecular. Colaboración en los protocolos de búsqueda e identificación de nuevos genes. Derivación de pacientes para el control de los aspectos nutricionales. Desarrollo y distribución de una revista semestral.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN NACIONAL DE ESCLEROSIS TUBEROSA

LOCALIZACIÓN: Camarena 119, local post.

CIUDAD: Madrid CP: 28047

TEL.: 917193685 / 676933314

FAX.: 917193685

CONTACTO: Yolanda A. Palomo Castaño

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.esclerosistuberosa.org

E-MAIL: esclotuber10@gmail.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Fue constituida en marzo de 2000, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familiares y su objetivo principal es el de investigar sobre la enfermedad para lograr algún tratamiento para esta enfermedad incurable, pediátrica y genética de herencia dominante.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Ensayo clínico para evaluar la eficacia y seguridad de la rapamicina en los angiomiolipomas renales en pacientes con esclerosis tuberosa, y secundariamente estudiar el efecto de la rapamicina sobre los astrocitomas cerebrales y las manifestaciones cutáneas de la enfermedad en los pacientes afectos.

OBJETIVOS

Estudiar el efecto de la rapamicina sobre el tamaño de los angiomiolipomas renales en esclerosis tuberosa. Secundariamente en pacientes con astrocitomas cerebrales con la comprobación de una RMN cerebral y sobre las manifestaciones cutáneas de la enfermedad en pacientes afectos. Conocer el porcentaje de pacientes con complicaciones clínicas, estudiar si existen diferencias en la respuesta al tratamiento en función del genotipo y evaluar la seguridad del fármaco en estos pacientes.

MEDIOS/RECURSOS

Se cuenta con un equipo de investigadores, con la Clínica Puigvert, el Banco de Tejidos para Investigación neurológica, el CETIR y la asociación nacional de Esclerosis Tuberosa.

RESULTADOS

Evaluar el efecto de la rapamicina en la disminución del tamaño de lesiones renales principalmente y secundariamente en las lesiones neurológicas y las dermatológicas de pacientes de Esclerosis tuberosa.



ENTIDAD: ASOCIACIÓN VALENCIANA DE TRASTORNO BIPOLAR

LOCALIZACIÓN: Maestro Rodrigo, 95 IC

CIUDAD: Valencia CP: 46015

TEL: 96 384 12 11

CONTACTO: Josep Ribes Cuenca

PUESTO: Presidente

WEB: www.avtbipolar.org

E-MAIL: joanpgmoliner@avtbipolar.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La AVTB es un colectivo humano que agrupa a afectados por la enfermedad mental denominada Trastorno bipolar, esto es tanto a enfermos como a sus familiares, allegados, amigos, profesionales de la salud e interesados por dicha enfermedad. Promueve un programa de atención integral en los que encontramos distintos servicios y áreas.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Comunidad Valenciana.

ACTIVIDAD PRESENTADA

En colaboración con el servicio de psiquiatría del Hospital la Fe de Valencia y su Fundación para la investigación, se han llevado a cabo proyectos de investigación, como fruto del impulso de los profesionales que forman parte de la AVTB. Se han diseñado cuatro proyectos de investigación relacionados con el Litio en la enfermedad Bipolar. Otro de los estudios iniciados es el denominado estudio de la función cognitiva en afectados por el Trastorno Bipolar a través de la escritura. También se han realizado jornadas de divulgación de la investigación.

OBJETIVOS

Mejora de la calidad de vida de los afectados a través de actividades planteadas, tales como: elaborar un programa específico de recuperación y mejora de la función cognitiva en afectado por el TB; avance en el conocimiento de los mecanismos del TB y con ello mejorar la calidad de vida de los afectados; y contribución al conocimiento, estudio, investigación y asistencia del trastorno bipolar.

MEDIOS/RECURSOS

Apoyo de diversas instituciones, sumado a la labor del equipo de trabajo, que dota a la AVTB de los medios necesarios para poner en marcha los distintos programas y servicios, que vienen a completar las necesidades específicas del colectivo afectado por el trastorno bipolar: Apoyo de la Conselleria de Sanidad, Conselleria de Bienestar Social, Conselleria de Economía y Hacienda, Diputación y Ayuntamiento de Valencia, entre otras. La labor investigadora con la colaboración de la Fundación para la investigación La Fe, pudiendo contar con diferentes especialistas en Salud mental y Trastorno Bipolar, además de otras disciplinas necesarias para dicha investigación.

RESULTADOS

Incremento de la participación de los usuarios en los distintos servicios que ofrece la Asociación. Pionera en la Comunidad Valencia y fuera de ella en jornadas específicas sobre el Trastorno Bipolar. Los proyectos y enfoques respecto al estudio del Litio son innovadores y prometedores. En cuanto a las Jornadas específicas bienales del TB la audiencia es máxima y su próxima edición avala a su paulatina consolidación.



ENTIDAD: FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE
RETINOSIS PIGMENTARIA DE ESPAÑA Y FUNDACIÓN LUCHA
CONTRA LA CEGUERA

LOCALIZACIÓN: Montera, 24 – 4ª

CIUDAD: Madrid CP: 28013

TEL.: 915320707

FAX.: 915320707

CONTACTO: José Mª Casado Aguilera

PUESTO: Presidente

WEB.: www.retinitis.org

E-MAIL: farpe@retinitis.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Federación FARPE a través de sus quince asociaciones autonómicas y algunas regionales, que no forman parte de la federación, pero son afines a ésta, presta desde hace casi veinte años un servicio de orientación, asesoramiento y apoyo a los afectados y a sus familias.

FUNDALUCE trabaja desde hace 10 años en la búsqueda de tratamientos, apoyando la investigación médico-científica, favoreciendo la captación de recursos, y la cooperación entre los distintos grupos de investigación.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Se han destinado más de 500.000 euros a diferentes líneas de investigación. Algunas de las actuales líneas de investigación son: desarrollo de tratamientos dirigidos a evitar la pérdida de fotorreceptores; implantación de células de epitelio pigmentario o células madre procedentes de embriones o del propio afectado, etc. Trabaja con el concepto de "En la investigación está la esperanza".

OBJETIVOS

Mantener actualizada la información sobre los avances científicos en la lucha contra las enfermedades degenerativas de retina; apoyar a los investigadores, reconocer el esfuerzo de las entidades y personas en. Apoyo a la investigación y en la atención a las familias afectadas, y difundir y divulgar los avances en esta lucha, para que sea posible una esperanza real en el futuro.

MEDIOS/RECURSOS

Las quince organizaciones autonómicas difunden y apoyan la investigación. FARPE y FUNDALUCE reciben aportaciones económicas individuales de sus respectivos socios. También obtienen ingresos por la publicidad en la revista Visión. También hay donaciones de los afectados y sus familiares.

RESULTADOS

No se ha conseguido cura, pero se han logrado importantes avances en catalogación y estudios epidemiológicos, junto con líneas de investigación en el desarrollo de tratamientos y trabajo con sustancias y fármacos que puedan inhibir total o parcialmente el proceso de degeneración de los fotorreceptores y otros.



ENTIDAD: FEDERACIÓN NACIONAL DE ASOCIACIONES AL CER

LOCALIZACIÓN: Don Ramón de la Cruz,
88 Oficina 2 CIUDAD: Madrid CP: 28006
TEL.: 915610837
FAX.: 915643499

CONTACTO: Alejandro Toledo Noguera
PUESTO: Presidente
WEB.: www.alcer.org
E-MAIL.: federacion@alcer.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales, AL CER, es una entidad sin ánimo de lucro creada en el año 1976. Un grupo de pacientes renales se propusieron mejorar las condiciones de vida de este colectivo, en una época donde el acceso al tratamiento de diálisis estaba limitado a un número muy reducido de pacientes y la posibilidad de recibir un trasplante de riñón eran muy escasas. En 1981 nació la Federación Nacional AL CER, que fue declarada de Utilidad Pública por el Consejo de Ministros en el año 1984.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

El Biobanco Nacional Renal, creado por la Red de Investigación Renal (REDinREN) para poder realizar sus investigaciones, almacena muestras de pacientes renales procedentes de toda España, destinadas a ser compartidas en sus investigaciones por todos los investigadores de la REDinRED. Esta red pertenece el instituto de salud Carlos III del Ministerio de Ciencia e Innovación y engloba a los 125 mejores investigadores renales seleccionados por el propio estado.

OBJETIVOS

Conseguir los medios y financiación necesaria para mantener activo el Biobanco e incrementar el número de muestras existentes para mejorar las posibilidades de investigación.

MEDIOS/RECURSOS

La campaña ha contado con diferentes acciones, mensajes clave y materiales. A destacar firmas de acuerdos de colaboración, presentación del Biobanco, creación de servicio telefónico de información, impresión de postres y cheques recordatorio, así como múltiples mensajes de comunicación en la campaña, especialmente de interés y recordatorio.

RESULTADOS

Hasta ahora en el biobanco se mantienen muestras de investigación: almacenadas 22.000, 9.100 viales a -190°C; 13.000 viales a -80°C, 20.000.000 de células almacenadas por paciente y 14 alícuotas o porciones de una misma muestra preparadas para ser utilizadas por paciente.



ENTIDAD: FUNDACION FEDER PARA LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS

LOCALIZACIÓN: San Francisco Javier, 9

CIUDAD: Sevilla CP: 41018

TEL.: 954 98 98 92

CONTACTO: José M^a Casado Aguilera

PUESTO: Presidente

WEB.: www.enfermedades-raras.org

E-MAIL: fundacion@enfermedades-raras.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

FEDER es la organización española que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y representa su voz. FEDER, como una de las principales plataformas de pacientes en España, tiene como misión luchar por los derechos e intereses de los afectados, con el fin de mejorar su esperanza y calidad de vida. En la actualidad, FEDER está constituida por más de 140 asociaciones, representa más de 900 enfermedades distintas y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas patologías: 3 millones de afectados en España.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Mapa de Recursos Asistenciales e investigación en Enfermedades Raras. El estudio de las enfermedades raras, tanto a nivel de diagnóstico como de tratamiento, se encuentra entre los programas de acción prioritarios europeos y nacionales.

OBJETIVOS

El objetivo global es contribuir a la mejora del diagnóstico, tratamiento y planificación de la calidad asistencial de los pacientes, a través de varios aspectos fundamentales: Elaborar un mapa de recursos de Asistencia en enfermedades raras, contribuir a ordenar los esfuerzos de planificación del despliegue de la asistencia y la investigación, transferir la experiencia acumulada a los pacientes futuros y facilitar la comunicación entre investigadores o profesionales de la asistencia con otros compañeros que desarrollan su actividad en los mismos campos.

MEDIOS/RECURSOS

Mapa de Recursos de Asistencia en Enfermedades Raras y mapa de investigación, con las respectivas fuentes de información; así como la financiación del proyecto por el ministerio de Sanidad y política Social a través de convocatoria de ayudas y recursos propios de la fundación con donaciones de empresas colaboradoras.

RESULTADOS

Se ha elaborado un Mapa de 130 enfermedades raras en el que se especifica los centros sanitarios que diagnostican y/o tratan de forma específica en cada comunidad autónoma. Todavía existen enfermedades raras que carecen de centro sanitario de referencia para su diagnóstico y/o tratamiento. Se han localizado con cruce de datos cerca de 50 centros sanitarios en los que simultáneamente existen recursos de asistencia e investigación de enfermedades raras.



ENTIDAD: FUNDACIÓN FF DE AFECTADOS Y AFECTADAS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

LOCALIZACIÓN: Diagonal 365, 4-I

CIUDAD: Barcelona CP: 08037

TEL.: 934672222

CONTACTO: Emilia Altarriba Alberch

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.laff.es

E-MAIL.: informacion@laff.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica es una entidad sin ánimo de lucro, impulsada en el año 2000 por una Comisión Gestora, e inscrita en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya en el año 2002. Clasificada como Fundación benéfica de tipo asistencial, cultural y de fines científicos.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Actividad destinada al compromiso social, la difusión del conocimiento y especialmente el fomento de la investigación en relación con sus fines. Se distinguen en el 2008, las siguientes actividades: creación y desarrollo del Banco de ADN para la Fibromialgia y síndrome de Fatiga Crónica. Creación, valoración y entrega de premios "Fundación y Ciencia". Patrocinio, Organización y desarrollo de la "Jornada Científica 2008". Financiación de proyectos de investigación como estudio de los gastos económicos que supone al propio enfermo e impacto familiar en la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

OBJETIVOS

Colaborar en la calidad de vida de las personas afectadas y lograr su plena normalización en la Sociedad y en el Sistema Público Sanitario y Social. Fomento de la Investigación y formación de profesionales sanitarios y personas relacionadas con el manejo de los pacientes. Reivindicación de derechos y apoyo a las asociaciones de pacientes.

MEDIOS/RECURSOS

Comité Científico Médico, formado por especialistas reconocidos en estas dos enfermedades; una estructura logística mínima que representa el 12% del presupuesto anual y la colaboración de voluntarios. Acuerdos puntuales con distintos profesionales. Sus recursos proceden de subvenciones de origen oficial o privado, mecenazgo y aportaciones puntuales de particulares.

RESULTADOS

El programa Fundación y Ciencia, iniciado en años anteriores, ha alcanzado durante el año 2008 un gran desarrollo de actividad: Creación del Banco ADN. Creación de los Premios de investigación. Jornada científica 2008 Fibromialgia: Una enfermedad más visible. Impulsor de proyectos de investigación durante 2008, dirigidos al entorno de pacientes y la asociaciones que permitirá en el futuro ayudar a mejorar su funcionamiento.



ENTIDAD: FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

LOCALIZACIÓN: Canto Gordo s/n

CIUDAD: Collado Villalba (Madrid)

CP: 41018

TEL.: 91 850 02 00 FAX.: 91 850 02 00

CONTACTO: Isabel Gemio Cardoso

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.fundacionisabelgemio.com

E-MAIL: ayg@fundacionisabelgemio.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras tiene por objetivo promover y financiar líneas de investigación científica, clínica y básica, además de fomentar el intercambio de información entre expertos y con los afectados, y promover el desarrollo de farmacología en Enfermedades Raras.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Proyectos de investigación de carácter fundamental y aplicado empleando modelos celulares, modelos animales vertebrados e invertebrados, así como ensayos clínicos en humanos que trasladen las investigaciones a la realidad clínica de forma inmediata.

OBJETIVOS

Se priorizan proyectos con carácter traslacional en la interfase básico-clínica, en particular proyectos sobre Terapia celular, Terapia génica y Terapia farmacológica. Formación de investigadores y profesionales. Es un aspecto fundamental para obtener la masa crítica de investigadores necesaria para progresar de forma ágil, en una patología poco frecuente como lo son las enfermedades neuromusculares y en particular las Distrofias Musculares. Integrar herramientas y métodos de conocimiento para incrementar la eficiencia en el tratamiento de las distrofias musculares. La Fundación apoya instrumentos dirigidos a la adecuación de laboratorios existentes, la creación de otros cuando se considere oportuno así como la creación y mantenimiento de bio-bancos y bases de datos de pacientes que se difundirán de manera amplia para que puedan ser utilizados y consultados por toda la comunidad científica. Crear y supervisar estándares de tratamiento. La Fundación será el espacio de creación de protocolos y guías para pacientes y médicos que se difundirán a toda la sociedad. En este contexto, el objetivo de la Fundación será garantizar la correcta fiabilidad de los protocolos y procedimientos, siendo un auténtico foro de intercambio de experiencias y opiniones por parte de los profesionales implicados y de las asociaciones de pacientes. Desarrollo de espacios de difusión tanto de la labor investigadora como de aquellos aspectos generales que pueden ser de interés para los pacientes y familiares con estas enfermedades (web, TV).

MEDIOS/RECURSOS

Obtención de recursos económicos para la financiación de los proyectos de investigación puestos en marcha mediante las siguientes vías: - Aportaciones de colaboradores, aportaciones de instituciones y empresas privadas, organización de actos de interés público, acciones de marketing en colaboración con empresas privadas, subvenciones y obtención de premios.

RESULTADOS

No obstante, son muy significativos y esperanzadores los avances transmitidos por el comité científico, que ve no muy lejana una realidad de tratamiento efectivo y regenerativo de las enfermedades neuromusculares.



ENTIDAD: SOCIEDAD DE DIABÉTICOS DE CARTAGENA Y COMARCA

LOCALIZACIÓN: Tolosa Latour, 4 6° A

CIUDAD: Cartagena (Murcia) CP: 30201

TEL.: 968529014 / 968529931

FAX.: 968529014

CONTACTO: Federico Sánchez Martínez

PUESTO: Presidentae

WEB.: www.sodicar.org

E-MAIL: sodicar@telefonica.net

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Sodicar es una asociación de diabéticos de Cartagena y comarca, sin ánimo de lucro, que pretende promover cambios en el estilo de vida de la población, de forma que incorporando la práctica del ejercicio regular a sus hábitos de vida se prevenga la aparición del DM2.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Cartagena.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Proyecto "Ejercicio y DM2", subvencionado en parte por la Consejería de Sanidad, en colaboración con el CAP de Barrio Peral y la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Cartagena. Trata de involucrar a los enfermos. Se han distribuido en cuatro grupos: Educación Diabetológica (ED) grupal solo: 30 sujetos; ED grupal + ejercicio: 30 sujetos; ejercicio solo: 30 sujetos; grupo control (Educación individual en consulta ordinaria): 30 personas.

OBJETIVOS

En los Generales se trata de incorporar la práctica del ejercicio regular como prescripción formal de tratamiento para aquéllos pacientes con DM2 diagnosticada. Acumular experiencia para poder aplicar la práctica de AF en la prevención de la DM2. Y específicos en la mejora del control de la DM2, así como los parámetros antropométricos y analíticos; e introducir el ejercicio en la población de riesgo.

MEDIOS/RECURSOS

Materiales: pabellón deportivo, báscula, tallador y cinta métrica; tensiómetros digitales, pulsímetros y podómetros. Material visual, material fungible de oficina, material clínico, difusión por correo, teléfono y publicidad, cañón retro-proyector y pc portatil. En Recursos Humanos administrativos, médicos, enfermeros, nutricionista, monitor deportivo, auxiliar de clínica y técnico superior en salud pública.

RESULTADOS

Estudio y seguimiento de resultados sobre descripción de los sujetos intervenidos, pacientes de educación grupal, así como de los que realizaron ejercicio físico y otros grupos que recibieron cualquier intervención.

PREMIOS 2009
A LAS MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE

Colectivos
Sociales

COLECTIVOS SOCIALES

ONG y otros
Colectivos
Organizados

CATEGORÍA: COLECTIVOS SOCIALES

APARTADO: ONG Y OTROS COLECTIVOS ORGANIZADOS

De acuerdo con las bases de la convocatoria 2009 de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, en la Categoría Colectivos Sociales, Apartado ONG y otros colectivos sociales, “se premiará a aquellas organizaciones no gubernamentales (ONG), fundaciones, asociaciones, grupos organizados e instituciones públicas o privadas que, sin ser una asociación de pacientes, hayan logrado un mayor alcance social por la naturaleza de su proyecto sanitario, sus iniciativas y compromiso con la salud”.

Entidades finalistas:

- ASOCIACIÓN IEMAKAIE
- CESIDA
- FUNDACIÓN ANTENA 3
- FUNDACIÓN BIBLIOTECA JOSEP LAPORTE
- FUNDACIÓN BLAS MÉNDEZ PONCE AYUDA AL NIÑO ONCOLÓGICO
- FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN
- FUNDACIÓN DASYC DE ACCIONES SOCIALES Y CULTURALES
- FUNDACIÓN LA CAIXA
- MANOS UNIDAS
- MÉDICOS DEL MUNDO ESPAÑA



ENTIDAD: ASOCIACIÓN IEMAKAIE

LOCALIZACIÓN: Duque de Fernán Núñez, 1 - 1º

CIUDAD: Córdoba CP: 14003

TEL.: 957496396

FAX.: 957487990

CONTACTO: Jaime Loring Miró

PUESTO: Presidente

WEB.: www.iemakaie.com

E-MAIL.: iemakaie@telefonica.net

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

IEMAKAIE (significa "bienvenido") es una entidad de utilidad pública creada en 1999 para la atención integral a enfermos de SIDA, con problemas de drogadicción o en situación de marginación social. Desarrolla un Plan de Apoyo y Asistencia para la reinserción social de la persona.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Córdoba y su provincia.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Atención a grupos de riesgo de exclusión social, reclusos y exreclusos. Creación y mantenimiento de casas-hogar. Atención a discapacitados intelectuales y a personas sin soporte familiar. En general, acogida de pacientes con VIH facilitando programas de prevención y actividad ocupacional.

OBJETIVOS

Mejorar las condiciones de vida y proporcionar asistencia a enfermos de VIH con riesgo de marginación. Desarrollo de iniciativas asistenciales y programas de alcance individual y grupal.

MEDIOS/RECURSOS

Una residencia para 26 psicodéficientes en Guadalcazar, un centro de día para Atención Infantil temprana en Montoro. Vehículo de traslado de deficientes psíquicos. 49 empleados. Recibe ayudas de la Junta de Andalucía y contribuciones de otras entidades públicas y privadas.

RESULTADOS

Amplios programas educativos en casos detectados en la calle (139) y en centros penitenciarios (32) con apoyo social (151), jurídico (73), psicológico (57), sanitario (70), laboral (27) y familiar (53). Seguimiento de conductas en 99 internos. 66 niños atendidos en el Centro de Atención Infantil Temprana.



ENTIDAD: CESIDA

LOCALIZACIÓN: Escosura, 19 – 1º izq.

CIUDAD: Madrid CP: 28015

TEL.: 902 362 825

FAX.: 91 522 3807

CONTACTO: Santiago Pérez Avilés

WEB.: www.cesida.org

E-MAIL: gerencia@cesida.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

CESIDA (Coordinadora Estatal de VIH-SIDA) fue creada en 2002 y es entidad de Utilidad Pública. Cuenta con 70 socios colaboradores y 55 voluntarios. Coordina esfuerzos dispersos para mejorar el tratamiento de pacientes de VIH en toda España, como coordinadora y sin ánimo de lucro.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Ocho hospitales en cinco Comunidades Autónomas (Murcia, Andalucía, Madrid, Castilla y León y Galicia).

ACTIVIDAD PRESENTADA

“Prevención y Promoción de la Salud a través de la Educación por PARES en el contexto hospitalario”.

El Proyecto PARES es una acción ejecutada por pacientes con VIH y sida que trabajan con otros pacientes desde la Educación de Pares o Iguales. Se trata de incrementar o mejorar la calidad de vida de las personas con VIH, teniendo como base de intervención el Counselling, y teniendo como marco de acción los Hospitales en estrecha colaboración con los Equipos Sanitarios. El proyecto PARES se define como una acción de ámbito estatal, formativa y educativa para el incremento de la salud entre los pacientes, entre cuyo perfil se encuentran personas con alta vulnerabilidad y exclusión social.

Las personas con infección por VIH trabajan como Educadores, facilitando desde su experiencia y en coordinación con el personal sanitario, información sobre la toma de medicamentos y la importancia de la adherencia al tratamiento; apoyan al paciente en su proceso; sirven de referente positivo, abordan aspectos sobre hábitos de vida saludables y facilitan el acceso al servicio sanitario.

OBJETIVOS

Mejorar la calidad de vida de las personas con VIH que acuden a los centros hospitalarios, a través de la prevención y promoción de la salud y fomentar la prevención en conductas de salud, auto-cuidado, adherencia al tratamiento y la reducción de comportamientos de riesgo; además de fortalecer la autoestima y la percepción de auto-eficacia, a través de intervenciones en los hospitales.

MEDIOS/RECURSOS

Presupuesto anual: 459.700 €. Página web de CESIDA. Nueve educadores formados en prevención, farmacología y nutrición; además cuenta con cuatro voluntarios y un coordinador de proyectos.

RESULTADOS

244 pacientes incorporados en 2007 y 280 nuevos en 2008 con participación de nuevos hospitales implicados. Dos hospitales (Virgen de la Arrixaca en Murcia y Virgen del Rocío en Sevilla) aportan 387 de los 617 pacientes totales atendidos en el Programa.



ENTIDAD: FUNDACIÓN ANTENA 3

LOCALIZACIÓN: Isla Graciosa, 13

CIUDAD: San Sebastián de los Reyes (Madrid)

CP: 28703

TEL.: 91 781 62 75 FAX.: 91 578 28 80

CONTACTO: Jose Manuel Lara Bosch

PUESTO: Presidente

WEB.: www.fundacionantena3.es

E-MAIL: carmen.vieger@fundacionantena3.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Fundación pretende proteger a la infancia y a la juventud con proyectos y desarrollos que potencien sus capacidades y su educación. Trabaja para que niños y adolescentes reciban los apoyos necesarios para su bienestar y formación. La protección de los derechos del niño subyace en sus misiones y ejecutoria.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

CANAL FAN 3 Programa de Asistencia Hospitalaria.

Colaboraciones con centros hospitalarios para paliar el impacto en los niños ingresados a través de programas muy diversos con medios audiovisuales y actividades de formación o entretenimiento. El CANAL FAN 3 está diseñado sólo para niños hospitalizados, cuenta con contenidos especiales y se emite en 40 hospitales de 10 de la mañana a 10 de la noche. El canal une contenidos de entretenimiento con contenidos de salud y hábitos saludables creados ad hoc, que ayudan a los niños a comprender y familiarizarse con el proceso que está pasando, de una manera amable y amena. En la programación también participan los rostros de los personajes famosos para animar a los pequeños enviándoles saludos y consejos.

Todos los contenidos están supervisados por la Asociación Española de Pediatría y el Colegio Oficial de Psicólogos de España.

OBJETIVOS

Distraer y formar. Ayudar a los niños a superar su estancia hospitalaria y permitirles comprender sus dolencias y las de otros niños. Divulgar la actividad sanitaria y su utilidad social y facilitar su proactividad ante la enfermedad.

MEDIOS/RECURSOS

No tiene publicidad ni recibe contribuciones económicas ajenas. Utiliza materiales y contenidos adecuados según el diseño ad-hoc del Canal. Muchos de los programas y contenidos son de producción específica para los niños hospitalizados.

RESULTADOS

60.000 niños recibieron en un año el canal FAN 3 en 10 comunidades y prevé su extensión al resto.



ENTIDAD: FUNDACIÓN BIBLIOTECA JOSEP LAPORTE

LOCALIZACIÓN: S. Antoni M. Claret, 171-3º

CIUDAD: Barcelona

CP: 08041

TEL.: 93 433 50 77

FAX.: 93 433 50 36

CONTACTO: Albert J. Jovell

PUESTO: Presidente

WEB: www.universidadpaciente.org

E-MAIL: laura.fernandezm@uab.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Fundación da testimonio del pensamiento del Dr. Josep Laporte, profesor de la Universidad de Barcelona y coopera con la Universidad de los Pacientes para gestionar el conocimiento en ciencias de la salud. Sus trabajos tienen alcance internacional y se dirigen a profesionales de la salud o público general.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Varios, según la actividad, con frecuencia vinculados al alcance de las actividades de la Universidad Autónoma de Barcelona.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Universidad de los Pacientes, concepto desarrollado para facilitar la igualdad de oportunidades en la relación con los servicios de salud en los que tienen intervención variable profesionales, voluntarios, familiares y los propios pacientes afectados.

Es un proyecto pionero en el mundo.

OBJETIVOS

Contribuir a la mejora de la atención sanitaria, mediante el desarrollo de actividades de información, formación e investigación que garanticen el acceso a una asistencia de calidad.

MEDIOS/RECURSOS

Contribuciones personales y medios de la UAB junto con el apoyo de diversas entidades de Cataluña y el Foro Español de Pacientes. El Órgano de Gobierno es un Consejo Académico que determina las actividades a realizar. Desde 2006 recibe recursos económicos de entidades públicas y privadas.

RESULTADOS

3 grupos de aulas:

- Verticales: orientadas por patologías o condiciones clínicas concretas.
- Horizontales/Transversales: enfocadas en asuntos de interés común a todo paciente.
- Institucionales: apoyadas para un tema monográfico por organismos o entidades que han generado titulaciones y acuerdos con otras entidades académicas.



ENTIDAD: FUNDACIÓN BLAS MÉNDEZ PONCE AYUDA AL NIÑO ONCOLÓGICO

LOCALIZACIÓN: Padul, 14 – Local 2

CIUDAD: Madrid CP: 28041

TEL.: 91 360 30 43

FAX.: 91 369 89 80

CONTACTO: Milagros Ponce Martín

PUESTO: Presidenta

WEB.: www.fundacionblasmenendezponce.org

E-MAIL: milagrosbmp@yahoo.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Fundación Blas Méndez Ponce Ayuda al Niño Oncológico fue constituida en noviembre de 1997 con un objetivo claro: Mejorar la calidad de vida del niño oncológico y/o de difícil curación y sus familiares. Se realizan actividades extrahospitalarias de ocio y tiempo libre y otras orientadas a padres, hermanos y voluntarios. Está inscrita en el Registro de Fundaciones de la Comunidad de Madrid, siendo una entidad reconocida.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Unidades pediátricas hospitalarias de la Comunidad de Madrid.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Actividades extrahospitalarias de ocio para menores en tratamiento:

- niños en tratamiento de oncología
- pacientes con sus hermanos
- familias afectadas

El diagnóstico de cáncer o una enfermedad de difícil curación en un niño, es siempre una experiencia traumática. La enfermedad y los largos y agresivos tratamientos oncológicos producen sobre el niño inmunodepresión, y otros efectos secundarios tanto físicos como psicológicos. Ante esta situación, los niños dejan de realizar actividades de ocio y tiempo libre, disminuye su nivel de autoestima y no se relacionan de la misma manera que lo hacían antes. Por su parte, el núcleo familiar también se ve afectado, su vida comenzará a girar en torno al niño y su enfermedad y, por lo tanto sus relaciones sociales también se ven afectadas y deterioradas.

Con su participación en estas actividades, los niños adquieren más confianza en sí mismos, generando sentimientos internos positivos y cultivando el valor que les permitirá afrontar los desafíos a los que se verán sometidos en adelante.

OBJETIVOS

Construir la identidad y autonomía del enfermo a través de la auto confianza y autoestima. Ejercer un importante efecto terapéutico de descarga emocional. Conseguir niños más alegres mediante el ocio y el juego para fortalecer las relaciones positivas en el entorno familiar social. Crear un buen clima de convivencia entre los participantes para afianzar las relaciones y potenciar la comunicación entre los hermanos y otros grupos sociales. Despertar un mayor interés y respeto por el medio natural. Promover una actitud realista y normalizada ante las enfermedades de difícil curación. Generar espacios de respiro para el núcleo familiar.

MEDIOS/RECURSOS

Psicólogos, trabajadores sociales, coordinadores de ocio y tiempo libre, así como voluntarios sanitarios. Cuenta con 60 voluntarios y en las actividades extrahospitalarias con dos médicos y cuatro enfermeras. Aportaciones voluntarias y recursos económicos de la Fundación cubren la actividad promovida que atiende la precariedad de las solicitudes que se presentan.

RESULTADOS

12 años de actividad con familias afectadas del problema y contacto anual en las participaciones de convivencia con 250 personas y más de 80 niños beneficiarios directos.



ENTIDAD: FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN

LOCALIZACIÓN: Conde Borrell, 201-203

CIUDAD: Barcelona

CP: 08029

TEL.: 93 215 74 23

FAX.: 93 215 76 99

CONTACTO: Montserrat Trueta Llacuna

PUESTO: Presidenta

WEB: www.fcscd.org

E-MAIL: maite@fcscd.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La FCSD nació como iniciativa de un grupo de padres y profesionales para profundizar en el estudio del síndrome de Down (SD) a través de la investigación y la experiencia práctica en los campos de la pedagogía, la psicología y el área social.

En 1987 se completó con la creación del Centro Médico Down (CMD), para la atención y asesoría de los problemas de salud de niños y adultos con SD.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Cataluña.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Programa de la Fundación que se concreta en tres vertientes:

- Mejora de la calidad de vida de las personas con S.D. y de otras con discapacidad intelectual.
- Estudio e investigación multidisciplinar sobre la patología.
- Desarrollo del CMD para la atención médica integral.

OBJETIVOS

- Trabajar por la mejora de la calidad de vida de las personas con SD y conseguir para ellas una integración social real, haciendo extensivo este propósito a toda persona con discapacidad intelectual.
- Ser un órgano permanente de estudio e investigación en los ámbitos biomédico, psicológico, pedagógico y social y ofrecer a la sociedad, las instituciones y los organismos públicos y privados su experiencia y conocimientos.
- Creación y desarrollo de un centro especializado en la atención médica integral de las personas con SD, desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida. El CMD fue inaugurado en 1.987, sigue siendo prácticamente el único de estas características.

MEDIOS/RECURSOS

Base de datos con 2000 historias clínicas

17 especialistas/investigadores

Ocho servicios específicos a pacientes con S.D.

Colaboración de cinco hospitales universitarios de Barcelona

RESULTADOS

Numerosos estudios y referencias de contraste para el tratamiento de la enfermedad en cualquier otro ámbito.
Única publicación periódica mundial dedicada al S.D.



ENTIDAD: FUNDACIÓN DASYC DE ACCIONES SOCIALES
Y CULTURALES

LOCALIZACIÓN: Gil y Morte, 2 – nº 4

CIUDAD: Valencia CP: 46007

TEL.: 96 310 70 27

FAX.: 96 310 72 45

CONTACTO: Amparo Navarro Aguilar

PUESTO: Presidenta

E-MAIL: valencia@fundaciondasyc.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Creada en 1994 para dar a conocer las necesidades de personas desfavorecidas y contribuir a la mejora de sus satisfacciones, en entorno próximos o lejanos, fomentando la generosidad de personas, empresas o instituciones. Su objetivo es “hacer de la Solidaridad una Cultura”.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Internacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Campaña de Vacunación y Prevención de enfermedades en los suburbios de Delhi (India). Contribución a la reducción de las enfermedades infecciosas mediante una mayor cultura sanitaria y prácticas de higiene en la población. Su trabajo se divide en tres áreas: voluntariado social, cooperación al desarrollo, sensibilización y cooperación cultural y educativa.

Las campañas de vacunación consisten en:

- Asistencia de las necesidades médicas básicas a personas de los suburbios de Delhi, así como la vacunación para enfermedades no cubiertas por el sistema sanitario público, como hepatitis A,B, fiebres tifoideas, tétanos, polio y meningitis. Se aprovecha también para actualizar las cartillas de seguimiento, calendarización y control de la vacunación, salud en general y seguimientos de embarazos.
- Talleres de educación sanitaria básica a mujeres de barrios marginales.
- Captación de jóvenes voluntarios en el área de salud.

OBJETIVOS

Cobertura de protecciones no previstas en el sistema público local (hepatitis, fiebres tifoideas, tétanos, meningitis y poliomielitis) ampliando el seguimiento de otros procesos preventivos y la educación sanitaria de las mujeres en barrios marginales.

MEDIOS/RECURSOS

Una mujer, médico. Voluntarios sanitarios y estudiantes universitarios. Una clínica móvil. Subvenciones públicas para países en desarrollo y donaciones o contribuciones de los particulares.

RESULTADOS

Vacunación gratuita de 3.800 personas.

- 12 sesiones de formación a 60 mujeres en los barrios afectados.
- Sesiones de higiene a 30 niñas y 40 niños en la zona.
- Visitas personales a 600 familias.



ENTIDAD: FUNDACIÓN LA CAIXA

LOCALIZACIÓN: Av. Diagonal. 621

CIUDAD: Barcelona CP: 08028

TEL.: 93 404 61 18

FAX.: 93 404 60 98

CONTACTO: Isidre Fainé Casas

PUESTO: Presidente

WEB: <http://obrasocial.lacaixa.es>

E-MAIL: msimon@fundaciolacaixa.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La obra social "La Caixa" gestiona las misiones del Patronato de la Fundación de abarcan diversos sectores de la sociedad.

Las actividades conectadas con la Sanidad adquieren creciente protagonismo. Se coordinan a través de hospitales y organizaciones no lucrativas que actúan en ámbitos hospitalarios y domiciliarios.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Programa de atención a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares. La red de equipos realiza misiones sobre pacientes y familiares que no tienen capacidad de respuesta al estado de enfermedad, ofreciendo cuidados paliativos con un enfoque polivalente. Permite abordar un problema que afecta a 300.000 pacientes, anuales que fallecen de enfermedad crónica progresiva y de los que sólo 40.000 reciben cuidados paliativos.

OBJETIVOS

Mejorar la calidad de vida con apoyo emocional, soporte a equipos de atención y profesionales de cuidados paliativos, mejoras en la formación asistencial, profesionalización de entidades colaboradoras, generación de evidencias científicas sobre la atención psicosocial y contribuir a la difusión del voluntariado social. Generación de redes asistenciales entre entidades.

MEDIOS/RECURSOS

30 equipos multidisciplinares pertenecientes a entidades no lucrativas del ámbito sanitario, con dotación económica de 4,7 millones de euros (2008). Sin socios del Programa la Fundación del Instituto Catalán de Oncología, el Observatorio de Economía Solidaria y la Universidad Abat Oliba CEU. 30 entidades asistenciales de ámbito autonómico han sido seleccionadas para la colaboración en cada C.A.

RESULTADOS

Atención a 4.872 pacientes y 7.538 familiares.

Las actuaciones han alcanzado a 78 centros sanitarios, 844 profesionales y 199 voluntarios. Supone la mayor experiencia española en cuidados paliativos con mecenazgo externo a la gestión asistencia. Referente de coordinación de equipos autónomos en red. Refleja, además, la utilidad de la acción de comunicación en busca de entidades colaboradoras no lucrativas.



ENTIDAD: MANOS UNIDAS

LOCALIZACIÓN: Barquillo, 38 – 3º

CIUDAD: Madrid CP: 28004

TEL.: 91 308 20 20

FAX.: 91 700 38 18

CONTACTO: Myriam García Abrisqueta

PUESTO: Presidenta

WEB: www.manosunidas.org

E-MAIL: cofistec@manosunidas.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

“Manos Unidas” es una ONG para el Desarrollo que procura actuaciones contra el hambre, la pobreza, el sub-desarrollo y las causas que los provocan. En 2009 cumple su 50 aniversario con una acción singular que pretende contribuir al quinto objetivo del Desarrollo del Milenio: Mejorar la Salud Materna.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional e internacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Campaña “Madre sanas, derecho y esperanza”.

Destinada a sensibilizar a la población española sobre la realidad de los países pendientes de desarrollo y conseguir apoyo para la financiación de proyectos en África, América, Asia y Oceanía.

Para llevar a cabo la campaña, desarrollan materiales educativos para centros escolares, talleres de formación de profesores, cursos, masters, conferencias y exposiciones en Universidades, servicios de documentación con materiales, infomes, publicaciones y materiales audiovisuales, campañas de movilización ciudadana, denuncia y presión política, con el fin de promover cambio en la legislación, concursos en radio, prensa y televisión, concentraciones, minutos de silencio en toda España, encuentros, vigiliass, etc.

OBJETIVOS

Reducir en un 75%, entre 1990 y 2015, la tasa de mortalidad materna. En los documentos de comunicación que corresponden a todo tipo de medios y especial soporte en internet, está presente la especificidad de una nueva calidad de vida para las madres de todo el mundo.

MEDIOS/RECURSOS

Las contribuciones ingresadas ascendieron en 2008 a 53 millones de euros. Cuenta con 4.500 voluntarios y 148 personas contratadas. Los ingresos han permitido abordar 774 proyectos en 59 países por valor de 46,7 M€ y 125 proyectos sanitarios por valor de 7,9 M€.

RESULTADOS

Los proyectos desarrollados han tenido 1.160.448 beneficiarios directos y 12.772.126 beneficiarios indirectos. En los 40 primeros años de actividad desarrolló 2.660 proyectos por un valor de 55,8 M€. En los últimos 10 años ha gestionado 1150 proyectos por valor de 58,1 M€ que afectan a más de 16 millones de personas.



ENTIDAD: MÉDICOS DEL MUNDO ESPAÑA

LOCALIZACIÓN: Conde de Vilches, 15

CIUDAD: Madrid CP: 28028

TEL.: 93 543 60 33

FAX.: 91 543 79 23

CONTACTO: M^a Teresa González Galiana

PUESTO: Presidenta

WEB: www.medicosdelmundo.org

E-MAIL: ramon.esteso@medicosdelmundo.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Médicos del Mundo configura una asociación de profesionales sanitarios solidarios con las necesidades de atención de las personas que escapan a la protección de los sistemas públicos en cada país. Su proyecto cuenta con representación en la mayor parte de los estados con programas de alcance local o internacional.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Internacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Prevención de la Mutilación Genital Femenina. Orientado a mujeres inmigrantes, solicitantes de asilo y refugiadas de los países cuya cultura dominante admite la práctica étnica de la ablación. Los efectos de esa práctica conducen a riesgos para la mujer que alcanzan a su propia vida. Este proyecto es el único de estas características que está en marcha, en estos momentos, en España y por tanto pionero en el tratamiento de esta temática. Mediante el proyecto se trata de sensibilizar a mujeres y hombres subsaharianos y a profesionales sanitarios, del ámbito social, jurídico y educativo, líderes de comunidades religiosas, y asociaciones de inmigrantes, de los riesgos para la salud física y psíquica de las mujeres y niñas a las que se somete a esta práctica.

Se ofrece asesoramiento jurídico sanitario y espacios de convivencia para mujeres que han sufrido esta práctica. El proyecto está siendo implementado en Aragón, Cataluña, Islas Baleares y Navarra.

OBJETIVOS

Mejorar las condiciones sanitarias y la integración social de quienes proceden de países que practican la mutilación genital femenina. Especial atención a mujeres y niñas subsaharianas en situación de riesgo.

MEDIOS/RECURSOS

Una coordinadora del programa, tres educadores sociales, y dos mediadores con 9.230 horas totales de dedicación.

34 voluntarios con diferente especialización han dedicado 10.200 horas al programa.

RESULTADOS

1.200 mujeres beneficiadas directamente de las actividades programadas en 2009, sólo en cuatro ámbitos: Barcelona, Zaragoza, Navarra y Huesca. 1.158 personas en 2008, de 22 nacionalidades de África. Se estiman en 3.000 los beneficiarios indirectos.

PREMIOS 2009
A LAS MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE

Entorno
Sanitario

ENTORNO SANITARIO

Sociedades
Científicas y
Profesionales

CATEGORÍA: ENTORNO SANITARIO

APARTADO: SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y PROFESIONALES

De acuerdo con las bases de la convocatoria 2009 de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, en la Categoría Entorno Sanitario, Apartado Sociedades Científicas, “se reconocerá a aquella sociedad científica u organización profesional que, teniendo en cuenta su compromiso con los pacientes, haya influido en la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos en su condición de pacientes y desarrollado iniciativas concretas a favor de este colectivo”.

Entidades finalistas:

- ASOCIACIÓN DE PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EXTREMADURA
- COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE SEVILLA
- COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE CATALUÑA Y CONSEJO DE COLEGIOS FARMACÉUTICOS DE EUSKADI
- ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA
- GRUPO DE EPILEPSIA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA Y SOCIEDAD ANDALUZA DE EPILEPSIA
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE BIOQUÍMICA CLÍNICA Y PATOLOGÍA MOLECULAR



ENTIDAD: ASOCIACIÓN DE PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EXTREMADURA

LOCALIZACIÓN: Avda. Américas, 2

CIUDAD: Mérida (Badajoz) CP: 06800

TEL.: 690 93 34 14

FAX.: 924 382 600

CONTACTO: Rafael Mota Vargas

PUESTO: Presidente

WEB: www.apalex.es

E-MAIL: rafael.mota@telefonica.net

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Aglutina a profesionales vinculados a la asistencia sanitaria con especialización en cuidados paliativos y atención a enfermos terminales. Sin ánimo de lucro, desarrolla actividades de mejora de los conocimientos y prácticas sanitarias con foco en el paciente. La integran médicos, enfermeras, psicólogos y otros trabajadores sociales.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Comunidad de Extremadura.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Proyecto "Gusto por la Vida" para luchar contra la anorexia, una de las manifestaciones más frecuentes en enfermos terminales. Para ello la asociación contactó con profesionales de la restauración extremeña y tras la indicación por parte de los profesionales de cuidados paliativos de las características pecuarias de cada uno de los enfermos, elaboraron un menú-degustación adaptado a ellos, fáciles de elaborar y con productos autóctonos de Extremadura. Se editaron un total de 2.000 ejemplares del libro de forma gratuita y que están siendo distribuidos por la Asociación. La presentación del libro tuvo lugar, con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, en Badajoz, mediante una mesa redonda en la que participaron además de la Consejera de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura, los profesionales de cuidados paliativos y los restauradores extremeños y contó con una asistencia de 150 personas.

OBJETIVOS

Desarrollar valor para la función alimenticia, invitando de forma sugerente a comer.

MEDIOS/RECURSOS

Coordinación de contribuciones voluntarias con ayuda de la Junta de Extremadura, que se concreta en la edición del libro "Gusto por la Vida", para su distribución entre pacientes (a través de sus familiares), del Programa Regional de Cuidados Paliativos.

RESULTADOS

Mejora de la calidad de vida de los pacientes. Este proyecto puso en estrecha colaboración a profesionales de distintos ámbitos como es el de la salud y el de la restauración, con colaboraciones posteriores en Congresos como el I Encuentro Alentejo.



ENTIDAD: COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE SEVILLA

LOCALIZACIÓN: Alfonso XII, 51

CIUDAD: Sevilla CP: 41001

TEL.: 95 497 96 00

FAX.: 95 497 96 01

CONTACTO: Manuel Pérez Fernández

PUESTO: Presidente

WEB.: www.farmaceuticosdesevilla.es

E-MAIL.: mteresadiaz@redfarma.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Colegio de representación profesional de los titulados farmacéuticos de Sevilla.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Provincia de Sevilla.

ACTIVIDAD PRESENTADA

IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.

Continuidad a la atención a las enfermedades raras, iniciada en el año 2000. Con el subtítulo “Las enfermedades raras y su tratamiento; una década de avances”.

OBJETIVOS

Mejorar la formación científica y su incidencia en el entorno sanitario.

Actualizar conceptos sobre medicamentos huérfanos. Poner de manifiesto la realidad personal y la problemática familiar social y sanitaria de los afectados y de familiares y cuidadores.

Mostrar los avances en los campos anteriores.

MEDIOS/RECURSOS

Los propios del Colegio y el apoyo de FEDER. Se han utilizado elementos de información y promoción y se ha promovido la edición de las comunicaciones y conclusiones, con éxito reconocido.

RESULTADOS

350 asistentes, procedentes de todas las profesiones sanitarias. Muchos representantes de pacientes han podido manifestar necesidades que revalorizaron propuestas de actuación pública a través del Plan Nacional de Enfermedades Raras.

ENTIDADES PARTICIPANTES

COLEGIO DE
FARMACÉUTICOS
DE CATALUÑA Y
CONSEJO DE COLEGIOS
FARMACÉUTICOS
DE EUSKADI

ENTIDAD: COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE CATALUÑA Y
CONSEJO DE COLEGIOS FARMACÉUTICOS DE EUSKADI

LOCALIZACIÓN (CAT.): Girona, 64 y 66 CONTACTO (CAT.): Jordi de Dalmases i Balañá
CIUDAD: Barcelona CP: 08009 PUESTO: Presidente
TEL.: 93 440 07 10 FAX.: 93 245 44 31 WEB: www.easp.es E-MAIL: cofb@cofb.net

LOCALIZACIÓN (EUSKADI): Avda. Sabino CONTACTO (EUSKADI): Virginia Cortina
Arana 20 7ª CIUDAD: Bilbao CP: 48013 PUESTO: Presidenta

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Entidades que agrupan los colegios de farmacéuticos de cada una de las dos Comunidades Autónomas, que han abordado conjuntamente el proyecto presentado.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Cataluña y País Vasco.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Pruebas piloto de ámbito autonómico en ambas comunidades para detectar pacientes de VIH mediante un test rápido de individuos susceptibles por su tipología.

El programa se identifica por su llamada de atención: "Fes-te la prova", "Hazte la prueba".

OBJETIVOS

Conocimiento del estado serológico frente a la infección con VIH en población de riesgo y fomentar la detección precoz del VIH en colectivos que presentan prevalencia elevada de factores de riesgo y no acuden a la red de asistencia sanitaria.

MEDIOS/RECURSOS

Las propias farmacias: 36 en Barcelona y 20 en los principales núcleos de Euskadi. El procedimiento incluye información a los individuos que se someten voluntariamente a la prueba y, concluido el test (15 minutos), se ofrecen consejos por el propio farmacéutico. El número de pruebas es finito. La valoración de la prueba facilitará las decisiones sobre su extensión. Tres laboratorios han contribuido a la realización de la prueba.

RESULTADOS

3.058 pruebas con mayoría de varones y determinando que el principal factor de riesgo son las relaciones heterosexuales. Los resultados positivos (reactivos) han sido 24, con evidencia ligeramente superior a la esperada. Conocer los motivos favorables a la participación voluntaria ha sido un resultado muy positivo.



ENTIDAD: ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA

LOCALIZACIÓN: Cuesta del

Observatorio, 4

CIUDAD: Granada CP: 18080

TEL.: 958 02 74 33 FAX.: 958 02 75 03

CONTACTO: Joaquín Carmona Díaz-Velarde

PUESTO: Presidente

WEB.: www.easp.es

E-MAIL: mariaangeles.prieto.easp@juntadeandalucia.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Corresponde a una de las unidades del ámbito universitario de Andalucía, cuya actividad desarrolla la capacidad y experiencia de gestión en la atención sanitaria.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Andalucía.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“La Escuela de Pacientes”, proyecto de la Junta de Andalucía para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que padecen alguna enfermedad, especialmente crónica.

OBJETIVOS

Contribuir a la gestión del conocimiento sobre la atención sanitaria, favoreciendo la consolidación de una cultura que valore la relación salud-enfermedad y permita una creciente responsabilidad y proactividad ante la salud.

MEDIOS/RECURSOS

Aulas estructuradas según perfiles de enfermedad con materiales didácticos y una estrategia de formación de formadores. Las cinco aulas abiertas desarrollan un sistema de formación en cascada.

Materiales didácticos diversos, que conciernen a cada una de las enfermedades, validadas por profesionales del S.A.S., especialistas y pacientes.

RESULTADOS

Se ha formado a más de 1.300 pacientes, profesionales y cuidadores.



ENTIDAD: GRUPO DE EPILEPSIA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA Y SOCIEDAD ANDALUZA DE EPILEPSIA

LOCALIZACIÓN. SEN: Condes de Aragón 20, 4º
CIUDAD: Zaragoza **CP:** 50009

CONTACTO. SEN: Jose Angel Mauri
PUESTO: Presidente

LOCALIZACIÓN. SADE: Ribera de Genil 12, 6ºB
CIUDAD: Granada **CP:** 18005

CONTACTO. SADE: Juan Carlos Sánchez
PUESTO: Presidente
WEB: www.sade2009.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Sociedad Española de Neurología (SEN) es una asociación sin ánimo de lucro cuyos objetivos se basan en promocionar y fomentar el progreso de la Neurología, divulgando e impulsando los conocimientos de la especialidad y sus principios; fomentar la interacción entre los profesionales de la especialidad médica neurológica y todos los sectores de la sociedad; representar los intereses de sus miembros en el marco de las Leyes y ante los organismos de las Administraciones Públicas, Sanitarias y Docentes, y otros órganos o entidades nacionales e internacionales, públicos o privados y servir de órgano informativo respecto de las funciones y fines de la especialidad y colaborar con entidades públicas o privadas mediante la elaboración de estudios, informes o similares, entre otros.

La Sociedad Andaluza de Epilepsia (SADE) es una sociedad científica multidisciplinaria que agrupa a profesionales interesados en el estudio y tratamiento de la epilepsia con el objetivo común del beneficio de los epilépticos andaluces. Fomentar el conocimiento científico y práctico de la epilepsia en todos los ámbitos o aspectos relacionados con la misma. Sus objetivos se centran en promover el desarrollo de la asistencia integral a las personas con epilepsia, impulsar la cooperación entre los profesionales relacionados con el estudio y tratamiento de la epilepsia en la Comunidad Autónoma de Andalucía y promover la interacción entre los profesionales relacionados con la epilepsia y todos los sectores de la sociedad que puedan estar interesados en el conocimiento de la epilepsia y en mejorar la asistencia de las personas que padecen epilepsia.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Primera Campaña de Información y Concienciación "Vivir con epilepsia" organizada por SEN y SADE junto a la Federación Española de Epilepsia (FEDE) y con el laboratorio UCB Pharma. Se anunció la puesta en marcha de www.vivirconeepilepsia.es, primer portal dirigido al paciente, sus familiares y toda la sociedad en general. Se instaló una carpa en el centro comercial Príncipe Pío de Madrid donde se impartieron charlas sobre la enfermedad, charlas médicas y demostraciones prácticas sobre crisis epilépticas para saber cómo actuar ante una de ellas. Durante los tres días se repartió material informativo y se realizó una encuesta sobre el conocimiento de esta enfermedad.

OBJETIVOS

Acercar la patología a todos los ciudadanos. Concienciación social.

MEDIOS/RECURSOS

Apoyo de FEE y de UCB Pharma.

RESULTADOS

Más de 1.000 ciudadanos se acercaron a la carpa. La web tras dos meses y medio en activo ha recibido 1.400 visitas. La campaña ha logrado 30 impactos en medios radiofónico, televisivos, prensa escrita y online (El Economista, RNE, COPE, Intereconomía TV, 20 Minutos, Telemadrid y Diario Médico, entre otros).



ENTIDAD: SOCIEDAD ESPAÑOLA DE BIOQUÍMICA CLÍNICA Y PATOLOGÍA MOLECULAR

LOCALIZACIÓN: Padilla 323 Desp 68

CIUDAD: Barcelona CP: 08025

TEL.: 93 446 26 70

FAX.: 93 446 26 70

CONTACTO: Francisco Vicente Álvarez

PUESTO: Presidente

WEB.: www.seqc.es

E-MAIL: sbillich@seqc.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

La Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC) fue fundada en 1976 con el nombre de Sociedad Española de Química Clínica.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Nacional.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Lab Tests Online (LTO), un servicio desarrollado por la American Association for Clinical Chemistry (AACC). Forma parte de un proyecto de la European Diagnostic Manufacturers Association (EDMA) con objeto de facilitar esta información a los pacientes europeos en las lenguas de cada país.

OBJETIVOS

Proporcionar información rigurosa tanto a los pacientes como a los profesionales de la sanidad de lengua española. Con ello se pretende ayudar a entender mejor los análisis que hoy día forman parte de la atención rutinaria de los pacientes, así como el diagnóstico y tratamiento de un amplio rango de situaciones fisiológicas y enfermedades, utilizando, para ello, un lenguaje asequible al gran público, evitando el uso de tecnicismos, pero, al mismo tiempo, manteniendo el rigor científico. Con todo ello se pretende mejorar la formación del paciente y su relación con el médico, sin pretender, en ningún momento, sustituir la relación médico-paciente.

MEDIOS/RECURSOS

Las tareas de traducción y adaptación de los textos a las peculiaridades lingüísticas, sociológicas y médicas de España, así como la actualización de las pruebas y la atención de consultas recibidas, han sido efectuadas por la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC) con el patrocinio parcial de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN).

RESULTADOS

Actualmente la página incorpora 201 pruebas de laboratorio, 92 estados fisiológicos y enfermedades, y siete paneles de cribado, además de 100 conceptos descritos en el apartado "Glosario" y otras explicaciones sobre el significado de los valores de referencia, el funcionamiento del laboratorio, etc.

ENTORNO SANITARIO

Centros
Asistenciales

CATEGORÍA: ENTORNO SANITARIO
APARTADO: CENTROS ASISTENCIALES

De acuerdo con las bases de la convocatoria 2009 de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, en la Categoría Entorno Sanitario, Apartado Centros Asistenciales, “será reconocido aquel centro o institución sanitaria que se haya distinguido por la naturaleza de su proyecto sanitario, sus iniciativas y su vocación de servicio a la sociedad en el ámbito de la salud”.

Entidades finalistas:

- CLÍNICA SAGRADO CORAZÓN USP
- HOSPITAL CARLOS III
- HOSPITAL DE CABUEÑES
- HOSPITAL SANT JOAN DE DEU
- HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN MACARENA
- SERMAS- DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN AL PACIENTE (CONSEJERÍA DE SANIDAD. SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD)



ENTIDAD: CLÍNICA SAGRADO CORAZÓN USP

LOCALIZACIÓN: Rafael Salgado, 3

CIUDAD: Sevilla CP: 41013

TEL.: 93 206 98 90

FAX.: 93 206 98 91

CONTACTO: Manuel López Otero

PUESTO: Director

WEB: www.upsagradocorazon.com

E-MAIL: vanessa.asenjo@usphospitales.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Centro clínico de asistencia de la empresa USP en Sevilla.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Sevilla.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Servicio de asistencia domiciliaria “El médico llama a la puerta”, que cubre la necesidad de seguimiento a pacientes crónicos en sus domicilios. La idea es trasladar los estándares de calidad de la Clínica al hogar del paciente. La asistencia está protocolizada y en el caso de enfermos crónicos existe un seguimiento coordinado con el especialista de referencia. El servicio también está dirigido para aquellos enfermos que tengan problemas de desplazamiento.

OBJETIVOS

Incrementar el grado de satisfacción del paciente; mejorar la calidad de vida; controlar el uso de fármacos; disminuir los ingresos por patologías evitables; disminuir la ansiedad del cuidador.

MEDIOS/RECURSOS

Cinco médicos de familia con experiencia en cuidados paliativos y asistencia domiciliaria, que actúan desde dos puntos operativos.

RESULTADOS

Acceso de pacientes a los especialistas sin traslados, lo que permite conservar el nivel de atención mejorando la calidad de vida del paciente y de sus familiares.



ENTIDAD: HOSPITAL CARLOS III

LOCALIZACIÓN: Sinesio Delgado, 10

CIUDAD: Madrid CP: 28029

TEL.: 91 635 66 53 03

CONTACTO: Fernando Carrillo

PUESTO: Director

WEB.: www.hcarlosiii.com

E-MAIL.: dgarcia.hciiii@salud.madrid.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Unidad asistencial de la red del sistema público en Madrid.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Comunidad de Madrid.

ACTIVIDAD PRESENTADA

La Unidad del Viajero ofrece un servicio global al paciente desde la petición de cita hasta el tratamiento de enfermedades a la vuelta del viaje en su área de Medicina Tropical. Por tanto, esta Unidad cubre todas las etapas sanitarias que precisa el ciudadano que viaja y se prestan todas en el mismo centro. El paciente es atendido por el médico, recibe prescripción higiénico sanitaria para el viaje, se le administran las vacunas y se le receta otros tratamientos medicamentosos. Asimismo se ha facilitado el acceso a este servicio por vía web siendo el primer hospital de España en ofrecer la cita on line a sus pacientes.

OBJETIVOS

Cubrir necesidades integrales en el ciclo de riesgo, actuando preventivamente y como control en un procedimiento que incluye cita "on line" a todos los pacientes.

MEDIOS/RECURSOS

Un servicio soportado en los medios de consulta y la capacidad de atención médica especializada con los recursos estructurales del propio centro y con los procedimientos de relación habituales. Desarrollo específico de procesos de información, atención y control para este tipo de necesidades, sin recursos extraordinarios.

RESULTADOS

Este completo servicio orientado a las necesidades de las personas que van a viajar o que han vuelto del extranjero ha generado en 2008 atención médica a 8.938 pacientes, a los que se les administró 19.635 vacunas. Por otra parte, se ha producido un aumento en los últimos cinco años de un 104% en las consultas de Medicina Tropical. En 2008 el personal de la línea de atención a viajeros atendió 18.421 llamadas de pacientes solicitando información o cita en la Unidad.



ENTIDAD: HOSPITAL DE CABUEÑES

LOCALIZACIÓN: Camino de los Prados ,395

CIUDAD: Gijón (Asturias) CP: 33203

TEL.: 985 18 54 51

FAX.: 985 18 54 04

CONTACTO: Luis Antonio Hevia Panizo

PUESTO: Gerente

WEB: calidad.gae5@sespa.princast.es

E-MAIL: gerencia.gae5@sespa.princast.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Unidad de asistencia del sistema de salud gestionado por el Principado de Asturias .

PARTICIPACIONES EN AÑOS ANTERIORES

No.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Gijón.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Asistencia Integral del “Cáncer de Mama”, concebida como atención centrada en el paciente para resolver un problema que afecta al 8% de las mujeres antes de cumplir 75 años y que es la neoplasia más frecuente en la mujeres occidentales. Se crea la Unidad de Mama, a través de la cual se desarrollan canales de derivación preestablecidos, evitando la atención descoordinada de las pacientes y llegando a un diagnóstico de certeza en el menor tiempo posible disminuyendo los tiempos de espera quirúrgica de meses a tan sólo 21 días.

La Unidad de Mama está coordinada por Cirugía General y servicios especializados del Centro.

OBJETIVOS

Mejorar la gestión de la atención integral del paciente ante el proceso de cáncer de mama, facilitando la participación del paciente en la toma de decisiones.

MEDIOS/RECURSOS

Compromiso de plazos, consulta específica y consenso sobre proceso caso a caso.

El concepto de asistencia se basa en una revisión del proceso utilizando los medios ya disponibles por el centro. Es un caso de mejora a través del rediseño.

RESULTADOS

Mayor integración multidisciplinar y eficacia en los tratamientos sesiones conjuntas con los especialistas.

Se han realizado 935 consultas con 187 nuevos casos reduciendo la actividad quirúrgica con mejor planificación de las intervenciones.



ENTIDAD: HOSPITAL SANT JOAN DE DEU

LOCALIZACIÓN: Pº San Juan de Dios, 2
CIUDAD: Esplugas de Llobregat (Barcelona)
CP: 08950
TEL.: 93 253 21 36 FAX.: 93 205 03 94

CONTACTO: Manuel del Castillo Rey
PUESTO: Director
WEB.: www.hsjdbcn.org
E-MAIL: maldecoa@hsjdbcn.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Centro asistencial del sistema público de salud, gestionado por la Generalitat de Catalunya.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Periferia de la ciudad de Barcelona.

ACTIVIDAD PRESENTADA

“Hospital Amigo”; Humanización del Hospital Infantil. Desarrollado en el marco del Plan Pahidos (2005-2008) presenta un modelo que usa referentes familiares, vivencias asumibles de hospitalización y la creación de un entorno grato y amigable para pacientes infantiles y sus familias.

El programa consta de dos “capas”: la primera de ellas, es el modelo centrado en la familia, donde la familia es un miembro vital del equipo de salud. En la segunda “capa” se sitúan los servicios que tiene la misma misión de favorecer una vivencia más normalizada:

- Programa “Diver Chile Life” donde un profesional ayuda a niños-adolescentes y a sus familias a entender y manejar emocionalmente los sucesos vitales importantes y sus experiencias estresantes.
- Programa Pallapupas. Payasos en el hospital
- Escuela “los pinos” para garantizar que no se rompa el ritmo escolar
- Voluntarios. Cuenta con 250 voluntarios
- Espacio de Asociaciones
- Músicos de Hospital
- Arte creativo

La tercera “capa” corresponde a la noción de estructuras, de medios para conseguir los objetivos. Se están reformando espacios y creando otros como Sala cosquillas, Caber Aula, etc.

OBJETIVOS

Cumplimiento de los Derechos de los niños hospitalizados, reduciendo los impactos negativos que provoca la hospitalización. Mejorar el proceso de recuperación y atender necesidades de niños y sus familias.

MEDIOS/RECURSOS

Dos especialistas, 250 voluntarios, un trabajador social, cinco profesores, cinco músicos, un terapeuta artístico y materiales diversos del propio sistema de gestión.

RESULTADOS

14.562 menores hospitalizados (promedio anual) de 0 a 12 años. Beneficio indirecto de todos sus familiares. Cumplimiento fiel de la carta de Derechos del Niño Hospitalizado.



ENTIDAD: HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN MACARENA

LOCALIZACIÓN: Doctor Fedrjani, s/n

CIUDAD: Sevilla CP: 41073

TEL.: 95 500 15 00

FAX.: 95 500 15 00

CONTACTO: Pilar Serrano Moya

PUESTO: Directora

WEB: www.hvm.sas.junta-andalucia.es

E-MAIL: maria.coronelexts@juntadeandalucia.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Centro de atención sanitaria de la red del Servicio Andaluz de Salud.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Sevilla.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Nueva presentación estética de las paredes del hospital en un programa coherente, denominado "Arte y Salud: Museos, Literatura y Música", aportando contenido cultural al entorno de los pacientes.

OBJETIVOS

Mejorar la imagen y el ambiente hospitalario, dando contenido, al tiempo que los pacientes permanecen hospitalizados. Y hacerlo aportando conocimiento a dichos pacientes.

MEDIOS/RECURSOS

Acuerdos con entidades públicas y privadas y colaboración de museos, con una implicación decisiva de la unidad de impresión de Hewlett Packard, que donó las 480 obras que decoran las instalaciones.

RESULTADOS

Impacto sorpresivo y positivo en los pacientes ingresados, con actuaciones que crean nuevos referentes de colaboración ante otras organizaciones públicas y privadas. Se incluye la creación de una pequeña biblioteca pública en cada ala de enfermería. Mejora de la percepción de calidad asistencial por parte de los pacientes.



ENTIDAD: SERMAS. DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN AL PACIENTE.
CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

LOCALIZACIÓN: Plaza de Carlos Trias

Beltrán, 7- 7º **CIUDAD:** Madrid **CP:** 28020

TEL.: 91 426 99 35

FAX.: 91 426 99 36

CONTACTO: Elena Suárez Peláez

PUESTO: Directora General

WEB.: www.madrid.org

E-MAIL: luismartinez@salud.madrid.org

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Órgano de la Administración sanitaria de la C.A.M. responsable de los servicios de atención al paciente.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Comunidad de Madrid.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Servicio de interpretación de idiomas en los servicios de urgencias de la C.A.M., a través de un sistema de telefonía móvil instalado en todos los servicios de urgencias.

OBJETIVOS

Eliminar barreras lingüísticas entre los profesionales sanitarios y los pacientes, que en la C.A.M. cada vez cuentan con más extranjeros incapaces de expresarse con un vocabulario amplio. El servicio alcanza a la atención telefónica en el Centro de Información Telemática. Mejora la seguridad del paciente y reduce tiempos de espera.

MEDIOS/RECURSOS

Soportes informativos de la red asistencial de la C.A.M. y una instalación técnica que se configura con un teléfono móvil conectado a un centro de llamadas y un sistema de doble audición con aurícula y micro para paciente y sanitario. Se ofrece capacidad de interpretación en más de 50 idiomas.

RESULTADOS

Se han registrado más de 60 horas de interpretación, con uso generalizado en todos los hospitales de la red asistencial. Un 35,9% de las demandas conciernen al chino-mandarín. El sistema está disponible las 24 horas del día, todos los días del año.

PREMIOS 2009
A LAS MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE

Medios de
Comunicación

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Medios de
Comunicación

CATEGORÍA: MEDIOS DE COMUNICACIÓN
APARTADO: MEDIOS DE COMUNICACIÓN

De acuerdo con las bases de la convocatoria 2009 de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, en el Apartado Medios de Comunicación, “se reconocerá el conjunto de informaciones publicadas por un medio de comunicación a lo largo del último año, así como la creación de nuevos soportes orientados a los pacientes (secciones informativas, suplementos especializados, etc.). Se tendrá en cuenta la contribución divulgativa en áreas vinculadas con la ciencia, la investigación y la práctica médica, de cara a la difusión de conceptos asociados con los tratamientos y las terapias disponibles en los ámbitos nacionales e internacionales. Se valorará especialmente el rigor de las informaciones y la utilidad que puedan tener para el colectivo de pacientes”.

Entidades finalistas:

- ABC
ABC SALUD
- E-Contenidos Salud S.L
PR PACIENTES
- Euskal Irrati Telebista (Radio Televisión Vasca)
MARATÓN POR LAS ENFERMEDADES MENTALES
- Grupo Joly
SUPLEMENTO DE SALUD
- Grupo Júbilo
PERIÓDICO GEROFARMA
- Unidad Editorial
DIARIO MEDICO Y CORREO FARMACÉUTICO



ENTIDAD: ABC

LOCALIZACIÓN: Juan Ignacio Luca de Tena, 7

CIUDAD: Madrid CP: 28027

TEL.: 91 743 81 04

FAX.: 91 742 63 52

CONTACTO: Alberto Aguirre de Cárcer

PUESTO: Coordinador

WEB: www.vocento.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

ABC es el decano de la prensa nacional y una de las referencias del periodismo español. Con 701.000 lectores y una tirada que supera los 300.000 ejemplares, es uno de los grandes diarios nacionales, cuenta con once ediciones y posee una sólida posición en Madrid y Sevilla.

ACTIVIDAD PRESENTADA

ABC SALUD. Suplemento creado a finales de 2008, mensualmente los lectores cuentan con un suplemento dedicado íntegramente a abordar los temas de más interés relacionados con el mundo de la medicina, la investigación y la calidad de vida. Incluye, entre otras, las secciones: "Vivir con...", una entrevista con un paciente en el que cuente su historia y su enfermedad. Una oportunidad para dar a conocer una enfermedad y hablar de formas de prevención y últimos tratamientos. La entrevista se acompaña de un artículo de un médico sobre la enfermedad y una ficha en la que citar los centros de tratamiento, web de interés, grupos de apoyo y asociaciones de enfermos. "Innovación", una nueva técnica quirúrgica, el último dispositivo, un grupo médico puntero destacado. Se incluyen fotos o gráficos, así como dos o tres columnas para un consultorio médico que responde un equipo de especialistas a partir de las preguntas de los lectores. "Atlas Gráfico", una dolencia explicada en un gráfico de doble página. "Saber más", una página con 4 ó 5 noticias de salud de actualidad científica. "Investigación", nuevas vacunas, fármacos, nanotecnología aplicada a la medicina, nuevos dispositivos tecnológicos...

OBJETIVOS

Ofrecer información actualizada y especializada en el área salud pero con un lenguaje claro y sencillo para los lectores.

MEDIOS/RECURSOS

Tirada de más de 300.000 ejemplares.

RESULTADOS

En abril de 2009, según el Estudio General de Medios, ABC consigue 730.000 lectores.



ENTIDAD: E-CONTENIDOS SALUD S.L.

LOCALIZACIÓN: Marqués de Ahumada 11

CIUDAD: Madrid CP: 28028

TEL.: 91 713 11 72

FAX.: 91 713 11 72

CONTACTO: Pedro Aparicio Pérez

PUESTO: Presidente

WEB: www.prpacientes.com

E-MAIL: salud@prnoticias.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Pr Noticias es un portal de comunicación de habla hispana y publicación digital para los periodistas en todo el mundo. PR salud se propuso el lanzamiento de un portal para el colectivo de pacientes.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Página web: www.prpacientes.com. Más de tres años después de su creación, prpacientes.com se ha convertido, en opinión de sus gestores, en un lugar de encuentro entre muchos pacientes y ha servido de apoyo para ellos mismos y para quienes han leído sus historias; prueba de ello es que sección Testimonios de Pacientes sea la más leída de la web. Por prpacientes.com han pasado afectados de Linfoma, Esclerosis Múltiple, Migraña, VIH, Diálisis, Angioedema Hereditario, Hipertensión, Cáncer, Glaucoma, Fisura labiopalatina...

OBJETIVOS

Informar al paciente y sus familiares sobre los últimos avances y noticias de las distintas enfermedades a través de un formato de periódico digital que permite una información actualizada, continua y de fácil acceso. Que los pacientes sean la voz de las diferentes enfermedades a través de sus propios testimonios. Así el resto de personas afectadas por esa misma patología se podrán identificar con un rostro personal. Servir de lazo entre asociaciones, pacientes, hospitales y centros de salud.

MEDIOS/RECURSOS

Un equipo de periodistas especializados en Salud que tienen en su haber varios años de dedicación a este proyecto, trabajan cada día temas relacionados con los pacientes.

RESULTADOS

Información y avances de la industria. Hoy se trata de un periódico diseñado por secciones, con la mayor diferenciación posible, tanto para quienes sólo quieren leer sobre su propia especialidad como para quienes buscan en la página un baúl de información.



ENTIDAD: EUSKAL IRRATI TELEBISTA

LOCALIZACIÓN: Capuchinos de Basurto, 2

CIUDAD: Bilbao CP: 48013

TEL.: 94 656 31 15

FAX.: 94 656 30 95

CONTACTO: Patxi Arratibel Suquia

PUESTO: Director de Estrategia y

Relaciones Externas de EITB

E-MAIL: arratibel_patxi@eitb.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Euskal Irrati Telebista (EITB) es el primer grupo de comunicación del País Vasco con cinco cadenas de televisión, cinco emisoras de radio y una website, que tiene una experiencia de más de 25 años en el mundo de la comunicación.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Maratón Enfermedades Mentales.

El maratón EITB es una iniciativa solidaria que anualmente organiza el Grupo de Comunicación Público EITB en el mes de diciembre, en el que todos los medios del grupo se vuelcan durante una semana para informar y sensibilizar sobre un tema del ámbito sanitario. Durante una semana se informa sobre el día a día de pacientes, familiares y profesionales afectados por la enfermedad elegida ese año y a su vez se habilitan una serie de cuentas corrientes y teléfonos para hacer aportaciones económicas. El maratón culmina con un día de teléfonos abiertos en el que participan todos los medios del grupo (radios, televisión e internet). El maratón culmina con una jornada dedicada íntegramente a recaudar fondos para la investigación del tema elegido. Los fondos recaudados durante esa jornada y los días anteriores se destina, desde el año 2006, íntegramente a la investigación. Los fondos para la investigación se gestionan a través de la Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias / Berrikuntza Ikerketa Osasuna Eusko Fundazioa, BIOEF, conocida también como Fundación BIO, creada, en 2002, por el Departamento de Sanidad para promover la innovación.

OBJETIVOS

El fin del maratón es informar y sensibilizar a la sociedad vasca sobre una enfermedad grave y recaudar fondos para financiar su investigación. Otro de los objetivos principales del maratón es dar protagonismo a un determinado colectivo de pacientes y servir de altavoz de sus principales problemas y reivindicaciones.

MEDIOS/RECURSOS

Los recursos para la organización de este evento son recursos propios que están contemplados en el presupuesto del Departamento de Programas de EITB.

RESULTADOS

En estos años han participado en el maratón EITB alrededor de 60 colectivos de pacientes y familiares, cientos de voluntarios, y otros tantos profesionales. Como ejemplo, los dos últimos años el número de llamadas de particulares recibidas para contribuir con sus aportaciones económicas han sido del orden de 5.000. En cuanto a empresas e instituciones que colaboran económicamente con el maratón han sido alrededor de 20. Entre los proyectos financiados hasta la fecha gracias al maratón EITB, caben destacar el proyecto sobre genética del Alzheimer agrupa que a 6 hospitales de Osakidetza y a una Unidad de la UPV-EHU, y está liderado desde el Hospital de Cruces. Sobre Daño Cerebral Adquirido, se financian dos proyectos. Sobre Discapacidad se financiaron 3 proyectos. La convocatoria del cáncer financió parte del Banco de Tumores y varios proyectos de investigación en los que participan hospitales de Osakidetza, el Instituto Oncológico de San Sebastián, el CIC Biogune y la Universidad del País Vasco. En los proyectos de investigación sobre Enfermedades Raras se investigarán las enfermedades congénitas.



ENTIDAD: GRUPO JOLY

LOCALIZACIÓN: Rioja 14-16

CIUDAD: Sevilla CP: 41001

TEL.: 954 506 200

CONTACTO: Alfonso Pedrosa

PUESTO: Responsable suplemento

WEB: www.grupojoly.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Con sus nueve cabeceras, Diario de Cádiz, Diario de Jerez, Europa Sur, Diario de Sevilla, El Día de Córdoba, Huelva Información, Granada Hoy, Málaga hoy y Diario de Almería, Grupo Joly es uno de los primeros grupos editoriales de Andalucía que ha logrado implantar con éxito un modelo de prensa poco frecuente en general e inexistente hasta ahora en Andalucía: el de diarios locales que compartiendo contenidos cumplen una función de carácter regional.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Andalucía.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Suplemento de salud semanal. Es un suplemento semanal de 8 páginas que se edita todos los jueves desde el año 2005 y está presente en todas las cabeceras del Grupo Joly (Diario de Cádiz, Diario de Sevilla, Diario de Jerez, Europa Sur, El Día de Córdoba, Málaga hoy, Granada Hoy, Huelva Información y Diario de Almería Actualidad). Está especializado en el área de la salud y política sanitaria, investigaciones científicas, hábitos saludables todo con el objetivo de mejorar y ampliar conocimientos a nuestros lectores para su bienestar y calidad de vida en general, con cualificadas opiniones de expertos en cada campo. El núcleo redaccional opera desde Sevilla y nutre, al resto de las cabeceras del grupo que, a su vez, aportan a esta sección las informaciones más importantes acontecidas en sus respectivas provincias, así como información de actualidad a nivel nacional e internacional.

OBJETIVOS

Proporcionar a la población residente en Andalucía contenidos de interés tanto de salud en general como noticias de actualidad del entorno sanitario.

MEDIOS/RECURSOS

Suplemento presente en los 8 periódicos del Grupo Joly (Diario de Cádiz, Diario de Jerez, Europa Sur, Diario de Sevilla, El Día de Córdoba, Huelva Información, Granada Hoy, Málaga Hoy).

RESULTADOS

Cuenta con 455.000 lectores.



ENTIDAD: GRUPO JÚBILLO

LOCALIZACIÓN: Vía de las Dos Castillas 33

CIUDAD: Pozuelo de Alarcón (Madrid)

CP: 28224

TEL: 91 535 72 74

CONTACTO: Pablo Rodríguez

PUESTO: Director General

WEB.: www.jubilo.es

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Grupo Júbilo, empresa perteneciente al Grupo Planeta, es un grupo de medios de comunicación dedicado en exclusiva a atender las necesidades informativas, culturales y de ocio de las personas mayores. El grupo cuenta con varias publicaciones, una agencia de noticias, varios programas de radio y dos portales en Internet.

ACTIVIDAD PRESENTADA

Periódico Gerofarma.

Gerofarma es el único periódico específicamente dirigido a los profesionales sanitarios vinculados a los servicios de atención al mayor: Atención Primaria, Geriatria y Farmacia. Esta publicación mensual constituye una herramienta de enorme utilidad para los profesionales, cuya labor se traduce en un beneficio directo para los pacientes, en este caso, los mayores.

OBJETIVOS

Con Gerofarma, el Grupo Júbilo, empresa perteneciente al Grupo Planeta, quiere cubrir las necesidades informativas de los médicos de Atención Primaria, y especialistas que atienden las patologías propias del anciano. Para ello, los contenidos se han distribuido de la siguiente manera: Actualidad con los últimos estudios y avances científicos, nuevas herramientas y fármacos, así como información relacionada con el sector sociosanitario. Diferentes áreas médicas y patologías que afectan a los mayores. Prevención. Asociaciones médicas, con sus actividades, publicaciones e informes. Congresos.

MEDIOS/RECURSOS

Gerofarma cuenta con un equipo de redacción especializado y una enorme red de profesionales, que a través de su colaboración, contribuyen a analizar la realidad del Sistema Nacional de Salud. La publicación está respaldada por un extenso consejo editorial, en el que se encuentran los principales profesionales e instituciones del sector, que contempla el staff de la publicación.

RESULTADOS

Tirada de 16.000 ejemplares y 52.800 lectores mensuales. Desde su nacimiento, hace ya dos años, se distribuye entre la red hospitalaria y los centros de Atención Primaria, tanto en el ámbito público como privado.



ENTIDAD: UNIDAD EDITORIAL

LOCALIZACIÓN: Avda. de San Luis 25-27

CIUDAD: Madrid CP: 28033

TEL.: 91 443 50 00

FAX.: 91 443 58 44

CONTACTO: Miguel Angel Mellado

PUESTO: Vicedirector

WEB: www.unidadeditorial.com

DESCRIPCIÓN DE LA ENTIDAD

Unidad Editorial es un grupo de medios de comunicación español que nace como resultado de la fusión de Grupo Recoletos y Unedisa en 2007. Es el grupo multimedia de mayor proyección en España por el indiscutible liderazgo de sus cabeceras y su desarrollo en todos los soportes informativos. Es el grupo líder de prensa de pago por número de lectores con El Mundo, Marca y Expansión, es líder mundial de información en español a través de Internet y lidera igualmente sectores como la información sanitaria a través de sus cabeceras Diario Médico y Correo Farmacéutico, entre otras. La presidenta del grupo es la escritora y catedrática Carmen Iglesias y su director editorial es Pedro J. Ramírez. El mayor accionista del grupo es el consorcio italiano RCS Mediagroup (96,31%).

ACTIVIDAD PRESENTADA

Diario Médico y Correo Farmacéutico

El grupo posee diferentes soportes especializados en materia sanitaria o que tratan temas de salud como Diario Médico, Correo Farmacéutico, Correo Médico, suplemento Industria & Farmacia, el suplemento semanal OKSalud, YO Dona, sección de I+D de Expansión, etc. Diario Médico y Correo Farmacéutico son medios de referencia en el sector sanitario.

OBJETIVOS

Ofrecer información actual y de utilidad sanitaria a la población en general y a targets concretos como profesionales sanitarios, farmacéuticos, etc.

MEDIOS/RECURSOS

La difusión de Diario Médico, según OJD, alcanza los 50.000 ejemplares y la de Correo Farmacéutico supera los 23.600.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Periodista

CATEGORÍA: MEDIOS DE COMUNICACIÓN APARTADO: PERIODISTA

El jurado de los Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente ha querido reconocer en el Apartado Periodista de la Categoría Medios de Comunicación a dos profesionales del Periodismo con una larga trayectoria profesional dedicada al información en el ámbito de la salud: D. Ramón Sánchez Ocaña y D. José María Catalán.



D. RAMÓN SÁNCHEZ OCAÑA

Ramón Sánchez Ocaña comenzó a trabajar en el diario La Voz de Asturias y posteriormente en La Nueva España e Informaciones. En 1971 ingresó en Televisión Española. Se integró en los servicios informativos y presentó el programa 24 horas (1971-1972). Entre 1972 y 1975 continuó en informativos, presentando el Telediario. No obstante, su trayectoria giró pronto hacia los espacios de divulgación científica y médica: primero Horizontes (1977-1979) y desde 1979 el famoso Más vale prevenir, que se mantuvo ocho años en antena con gran aceptación por parte del público y que convierte a Ramón Sánchez Ocaña en un personaje muy popular en España. Tras presentar en la cadena pública otros dos programas divulgativos, Diccionario de la Salud (1988) e Hijos del frío (1991), colaboró con Telecinco, en el espacio Las Mañanas de Telecinco (1993) y en los Informativos Telecinco, hasta 1994. Es colaborador habitual de numerosos medios de comunicación, tanto escritos como audiovisuales. Además, ha escrito varios libros divulgativos sobre temas de salud, como El libro de la cirugía estética, Los hijos del frío, Diario de una dieta, Ante el SIDA, La nutrición a su alcance y Guía de la alimentación.



D. JOSÉ MARÍA CATALÁN

Licenciado en Filosofía y Periodismo, José María Catalán ha dedicado toda su vida profesional a la comunicación en Radio Nacional de España, donde ha desempeñado diversos cometidos hasta su desvinculación del ente público a finales de 2007. Responsable de los temas de salud en los Servicios Informativos de RNE, colaboraciones en distintos espacios de Radio-I y Radio Exterior de España, coordinación de programaciones especiales, responsable del espacio diario "La salud en R-5", y, en Radio-I, director y presentador del programa semanal "Cuaderno de salud". Fue el primer Presidente de ANIS (Asociación Nacional de Informadores de la Salud) y coordinador del libro "¡Infórmate en salud!". Sus trabajos se han visto reconocidos con una veintena de Premios de organismos institucionales, publicaciones, sociedades científicas, fundaciones, asociaciones de pacientes, laboratorios farmacéuticos, etc., y posee la Encomienda de la Orden Civil de Sanidad. En la actualidad, es director y profesor del curso "Especialista en información sobre salud", de ANIS y la Facultad de Periodismo de la Universidad Complutense de Madrid. Y forma parte del Consejo Asesor de Sanidad.

PREMIOS 2009
A LAS MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE

Trayectoria
Personal

CATEGORÍA: TRAYECTORIA PERSONAL

El jurado de los Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente ha querido otorgar en la Categoría Trayectoria Personal un Reconomiento Extraordinario a D. Josep Carreras, por su labor ejemplar al frente de la Fundación Internacional Josep Carreras para la Lucha contra la Leucemia, de la que es presidente.



D. JOSEP CARRERAS

Josep Carreras inició su carrera profesional en el mundo de la música en 1970, participando en las obras Nabucco y Lucrezia Borgia en el Gran Teatro del Liceo de Barcelona. Desde entonces, ha colaborado con los directores de orquesta más prestigiosos y ha actuado en los festivales y teatros más importantes del mundo.

Padeció leucemia y logró vencer a la enfermedad. Y siempre ha enfatizado lo importantes que fueron para su recuperación tanto la aplicación de procedimientos clínicos muy innovadores en aquel momento como los mensajes de solidaridad y apoyo enviados por miles de personas de todas las partes del mundo. Por ello, creó en 1988 la Fundación Josep Carreras para la Lucha contra la Leucemia con la ayuda de su familia y de un prestigioso grupo de científicos y empresarios. Desde entonces, la lucha contra la leucemia ha sido una de sus principales prioridades.

Los recitales y conciertos benéficos ofrecidos por Josep Carreras constituyen la principal fuente de ingresos para la Fundación, que no recibe ningún tipo de subvenciones públicas. Los ingresos proceden en un 41% de las actividades benéficas de Josep Carreras, en un 38% de donativos de socios y empresas y en un 21% del rendimiento de su dotación fundacional. La Fundación destina el 83% de sus ingresos a los programas científicos y asistenciales para la lucha contra la leucemia (sólo el 17% del presupuesto se emplea en la financiación de la administración, gastos generales de la sede social, sensibilización y relaciones externas).

La búsqueda de donantes de médula ósea y sangre de cordón umbilical adecuados para pacientes que no tienen un donante familiar compatible supone la partida más importante de destino de los recursos de la Fundación, con un 46% de su presupuesto. Las becas de apoyo a la investigación científica y las ayudas a hospitales para acercar las tecnologías más innovadoras a los pacientes suponen el segundo destino más importante de los fondos de la Fundación, y representan el 37% de las aplicaciones.

PREMIOS A
LAS MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE

Edición
2005

PREMIOS 2009 A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2005

ASOCIACIONES DE PACIENTES

Iniciativas de Educación Sanitaria

PREMIO

Asociación para el Soporte y Ayuda para el Tratamiento del Cáncer y otras enfermedades graves

Presencia en la Sociedad

Asociación Española contra el Cáncer

Calidad en el Servicio a los Asociados

Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid

ENTIDADES DE INFORMACIÓN Y SERVICIO

Sociedades Científicas y Profesionales

RECONOCIMIENTO

CardioAlert (Sociedad Española de Cardiología, Sociedad Española de Farmacia Comunitaria, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria y Ministerio de Sanidad y Consumo)

Centros Asistenciales y Entidades de otros ámbitos

Grupo de soporte del Hospital Universitario de la Paz

Medios de Comunicación

RNE Radio 5

PERSONAS A TÍTULO INDIVIDUAL

RECONOCIMIENTO EXTRAORDINARIO

Dr. Rafael Matesanz

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2005



Premio "Iniciativas de Educación Sanitaria"
Asociación para el Soporte y Ayuda para el
Tratamiento del Cáncer y otras enfermedades graves



Premio "Presencia en la Sociedad"
Asociación Española contra el Cáncer



Premio "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid



Reconocimiento "Sociedades Científicas y Profesionales"
Cardio Alert

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2005



Reconocimiento "Centros Asistenciales"
Hospital Universitario La Paz



Reconocimiento "Medios de Comunicación"
RNE. Radio 5. "Cuadernos de Salud"



Reconocimiento Extraordinario
"Persona a Título Individual"
Dr. Rafael Matesanz



Premiados 2005

PREMIOS A
LAS MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE

Edición
2006

PREMIOS 2009 A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2006

ASOCIACIONES DE PACIENTES	PREMIO	ACCÉSIT
<i>Iniciativas de Educación Sanitaria</i>	Federación Española de Asociaciones de Ayuda y Lucha contra la Anorexia y Bulimia Nerviosas	AFA La Línea Accion Psoriasis
<i>Presencia en la Sociedad</i>	Federación Española de Síndrome X Frágil	Fundación Theodora Fundación Alzheimer España
<i>Calidad en el Servicio a los Asociados</i>	Fundación Menudos Corazones	Asociación Nacional Síndrome de Apert Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

ENTIDADES DE INFORMACIÓN Y SERVICIO	RECONOCIMIENTO
<i>Sociedades Científicas y Profesionales</i>	Sociedad Española de Medicina General
<i>Centros Asistenciales y Entidades de otros ámbitos</i>	Unidad de Hospitalización de Psiquiatría de Adolescentes del Hospital Gregorio Marañón
<i>Medios de Comunicación</i>	Periódico de Aragón

PERSONAS A TÍTULO INDIVIDUAL	RECONOCIMIENTO EXTRAORDINARIO
	Dr. Luis M ^a Escribano Mora

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2006



Premio "Iniciativas de Educación Sanitaria"
Federación Española de Asociaciones de Ayuda y
Lucha contra la Anorexia y Bulimia Nerviosas



Accésit "Iniciativas de Educación Sanitaria"
AFA La Línea



Accésit "Iniciativas de Educación Sanitaria"
Acción Psoriasis

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAININDUSTRIA

EDICIÓN 2006



Premio "Presencia en la Sociedad"
Federación Española de Síndrome X Frágil



Accésit "Presencia en la Sociedad"
Fundación Theodora



Accésit "Presencia en la Sociedad"
Fundación Alzheimer España

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2006



Premio "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Fundación Menudos Corazones



Accésit "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Asociación Nacional Síndrome Apert



Accésit "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Asociación Madrileña de Fibrosis Quística



Reconocimiento "Sociedades Científicas y Profesionales"
Sociedad Española de Medicina Familiar

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2006



*Reconocimiento "Centros Asistenciales
y Entidades de otros ámbitos"*
Unidad de Hospitalización de Psiquiatría
del Hospital Gregorio Marañón



Reconocimiento "Medios de Comunicación"
Periódico de Aragón



*Reconocimiento Extraordinario
"Persona a Título Individual"*
Dr. Luis M^a Escribano Mora



Premiados 2006

PREMIOS A
LAS MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE

Edición
2007

PREMIOS 2009 A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2007

ASOCIACIONES DE PACIENTES	PREMIO	ACCÉSIT
<i>Iniciativas de Educación Sanitaria</i>	Asociación de Enfermos de y Fatiga Crónica de la Marina Alta	Associació Catalana de Fibrosis Quística Federación Española de Parkinson
<i>Presencia en la Sociedad</i>	Fundación Theodora	Federación ALCER Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas
<i>Calidad en el Servicio a los Asociados</i>	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares	Asociación Oncológica Extremeña Asociación de Celíacos de Madrid
<i>Compromiso con la Investigación</i>	Asociación Parkinson Asturias.	Fundación Científica de la Asociación Española Contra el Cáncer Asociación HHTEspaña

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2007

PROFESIONALES SANITARIOS Y PACIENTES

Sociedades Científicas y Profesionales

Centros Asistenciales

RECONOCIMIENTO

Sociedad Española de Medicina de Familia
y Comunitaria

Hospital Nacional de Parapléjicos

SOCIEDAD Y PACIENTES

Instituciones y Organizaciones Sociales

Medios de Comunicación

RECONOCIMIENTO

Servicio Médico de la Mancomunidad de Cabo Peñas

Grupo Promecal. Suplemento "OSACA"

PERSONAS A TÍTULO INDIVIDUAL

RECONOCIMIENTO EXTRAORDINARIO

Dr. Albert Jovell

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2007



Premio "Iniciativas de Educación Sanitaria"
Asociación de Enfermos de Fibromialgia y
Fatiga Crónica de la Marina Alta



Accésit "Iniciativas de Educación Sanitaria"
Associació Catalana de Fibrosis Quística



Accésit "Iniciativas de Educación Sanitaria"
Federación Española de Parkinson

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2007



Premio "Presencia en la Sociedad"
Fundación Theodora



Accésit "Presencia en la Sociedad"
Federación ALCER



Accésit "Presencia en la Sociedad"
Coalición de Ciudadanos con
Enfermedades Crónicas

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2007



Premio "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Asociación de Padres de Niños con Cáncer
de Baleares



Accésit "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Asociación Oncológica Extremeña



Accésit "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Asociación de Celíacos de Madrid

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2007



Premio "Compromiso con la Investigación"
Asociación Parkinson Asturias



Accésit "Compromiso con la Investigación"
Fundación Científica de la Asociación
Española Contra el Cáncer



Accésit "Compromiso con la Investigación"
Asociación HHT España

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2007



Reconocimiento “Sociedades Científicas y Profesionales”
Sociedad Española de Medicina de Familia
y Comunitaria



Reconocimiento “Centros Asistenciales”
Hospital Nacional de Paraplégicos



Reconocimiento “Instituciones y Organizaciones Sociales”
Servicio Médico de la Mancomunidad
de Cabo Peñas

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2007



Reconocimiento "Medios de Comunicación"
Grupo Promecal. Suplemento "OSACA"



Reconocimiento Extraordinario
"Persona a Título Individual"
Dr. Albert Jovell



Premiados 2007

PREMIOS A
LAS MEJORES
INICIATIVAS
DE SERVICIO
AL PACIENTE

Edición
2008

PREMIOS 2009 A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2008

ASOCIACIONES DE PACIENTES	PREMIO	ACCESIT
<i>Iniciativas de Educación Sanitaria</i>	Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Castilla y León	Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias Asociación Valenciana de Familiares de Enfermos con un TCA (Transtorno de Conducta Alimentaria)
<i>Presencia en la Sociedad</i>	Federación Española de Enfermedades Raras	Foro Español de Pacientes Federación Española de Enfermedades Neuromusculares
<i>Calidad en el Servicio a los Asociados</i>	Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid	Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de la Comarca del Bajo Aragón "Los Calatravos" Fundación Esclerosis Múltiple
<i>Compromiso con la Investigación</i>	Asociación Nacional del Alzheimer	Asociación de Afectados de Neurofibromatosis Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2008

SOCIEDAD Y PACIENTES

PREMIO

ONG y Fundaciones

Farmacéuticos Sin Fronteras

PROFESIONALES SANITARIOS Y PACIENTES

RECONOCIMIENTO

Sociedades Científicas y Profesionales

Sociedad Española de Reumatología

Centros Asistenciales

HADO. Unidad de Hospitalización a
Domicilio Pediátrica

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

RECONOCIMIENTO

Diario La Razón. Suplemento "A Tu Salud"

PERSONAS A TÍTULO INDIVIDUAL

RECONOCIMIENTO EXTRAORDINARIO

Dr. Pedro L. Alonso

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2008



Premio "Iniciativas de Educación Sanitaria"
Federación de Asociaciones de Familiares y Personas
con Enfermedad Mental de Castilla y León



Accésit "Iniciativas de Educación Sanitaria"
Confederación Española de Familiares de
Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias



Accésit "Iniciativas de Educación Sanitaria"
Asociación Valenciana de Familiares de Enfermos
con un TCA (Transtorno de Conducta Alimentaria)

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2008



Premio "Presencia en la Sociedad"
Federación Española de Enfermedades Raras



Accésit "Presencia en la Sociedad"
Foro Español de Pacientes



Accésit "Presencia en la Sociedad"
Federación Española de Enfermedades
Neuromusculares

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2008



Premio "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Asociación Infantil Oncológica de la
Comunidad de Madrid



Accésit "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Asociación de Familiares de Enfermos de
Alzheimer y Otras Demencias de la Comarca
del Bajo Aragón "Los Calatravos"



Accésit "Calidad en el Servicio a los Asociados"
Fundación Esclerosis Múltiple

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2008



Premio "Compromiso con la Investigación"
AFAL Contigo. Asociación
Nacional del Alzheimer



Accésit "Compromiso con la Investigación"
Asociación de Afectados
de Neurofibromatosis



Accésit "Compromiso con la Investigación"
Federación Española para la lucha contra
la Esclerosis Múltiple

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2008



Premio "ONG y Fundaciones"
Farmacéuticos Sin Fronteras



Reconocimiento "Sociedades científicas y profesionales"
Sociedad Española de Reumatología



Reconocimiento "Centros Asistenciales"
HADO. Unidad de Hospitalización
a Domicilio Pediátrica de Málaga

PREMIOS A LAS MEJORES INICIATIVAS DE SERVICIO AL PACIENTE
DE LA DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

EDICIÓN 2008



Reconocimiento "Medios de Comunicación"
Diario La Razón. Suplemento "A Tu Salud"



Reconocimiento Extraordinario
Dr. Pedro L. Alonso



Premiados 2008
