

## Evento ePAGs

*En conjunto, los ePAGs representan la perspectiva e intereses de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras asociadas con Redes Europeas de Referencia (ERN).*



EURORDIS quiere que las organizaciones de pacientes participen en los procesos de toma de decisiones de las Redes Europeas de Referencia (ERN).

Por esta razón, ha creado un **Grupo Europeo de Defensa de Pacientes (ePAG)** para cada agrupación de las ERN. Los **ePAGs** reunirán a los representantes de pacientes elegidos y las organizaciones afiliadas para **garantizar que la voz de los pacientes se oiga a lo largo del proceso de desarrollo.**

Es importante que los representantes de pacientes y clínicos evolucionen en la forma de trabajar juntos en el nuevo sistema de ERN.

## El Papel de los ePAGs

Los ePAGs y sus representantes:

- **Colaboran con la Directiva de la ERN dando la perspectiva de los pacientes** sobre todos los aspectos relevantes de la estrategia de las ERN, la política y los procesos organizativos.
- Promueven y adoptan **un enfoque centrado en el paciente** en la prestación de la atención médica, mejora del servicio y desarrollo y toma de decisiones estratégicos.
- Abogan por la **atención centrada en el paciente** y respetuosa con los derechos y elección de los pacientes.
- Proporcionan **la perspectiva del paciente en la aplicación de las reglas de los datos personales, el cumplimiento del consentimiento informado y manejo de las quejas.**
- Garantizan que se apliquen los procesos que abordan todos los temas éticos y las preocupaciones de los pacientes, **equilibrando las necesidades de los pacientes y las de los clínicos** de forma apropiada.
- Recomiendan transparencia en la calidad de la atención, normas de seguridad, resultados clínicos y opciones de tratamiento.
- **Asesoran sobre la planificación general, evaluación y valoración de las actividades e iniciativas** de las ERN.
- **Supervisan el rendimiento de las ERN** revisando los indicadores de calidad, tales como los resultados clínicos de diagnóstico y tratamiento.

- **Desarrollan un marco de respuesta y evaluación de los ePAG en todas las ERN** para proporcionar información proveniente de la experiencia de los pacientes respecto de las actividades de las ERN y los proveedores sanitarios.
- **Supervisan y evalúan la adopción de las observaciones de los pacientes por la ERN** basada en estudios de experiencias de los pacientes dando prioridad a los objetivos, el plan de trabajo y la mejora del servicio en la red con una periodicidad anual.
- Contribuyen al desarrollo y divulgación de la información, política, vías de atención y directrices.
- **Contribuyen a la investigación**, p. ej. definiendo áreas de investigación importantes para los pacientes y sus familias y divulgando la información relacionada con la investigación.
- **Identifican centros especializados para unirse a las ERN como miembros de pleno derecho o socios afiliados.**
- Proporcionan una perspectiva del paciente basada en la evidencia sobre las necesidades de las personas que viven con una enfermedad rara y **garantizan que todas las enfermedades raras se consideren y queden incluidas en los debates y actividades de las ERN**
- Redactan informes anuales de evaluación de ERN.

Para más información sobre los ePAGs: <https://www.eurordis.org/content/epags>

## Las Redes Europeas de Referencia (ERN)

Las Redes Europeas de Referencia para la atención a las enfermedades raras **crean una clara estructura de gestión para el intercambio de conocimientos y la coordinación de la atención en toda la UE: Son redes de centros de referencia, prestadores de asistencia sanitaria y laboratorios organizados a nivel transfronterizo.**

Los objetivos de las ERN son:

- Mejorar el acceso de los pacientes a una atención sanitaria altamente especializada, segura y de gran calidad.
- Facilitar la cooperación europea en materia de asistencia sanitaria sumamente especializada.
- Mejorar el diagnóstico y la atención sanitaria en afecciones enfermedades donde el conocimiento es escaso.
- Ayudar a los Estados Miembros con un número insuficiente de pacientes a prestar servicios altamente especializados.
- Poner en común el conocimiento, difundir las innovaciones en el campo de la ciencia médica y de las tecnologías sanitarias.
- Fomentar la formación y la investigación

Actualmente existen 24 Redes Europeas de Referencia. España participa en 17 de las 24 redes existentes. En 2019 tendrá lugar la segunda convocatoria para participar en Redes Europeas de referencia.

Para más información sobre la participación de España en las Redes Europeas de Referencia en la primera convocatoria (2016): <https://enfermedades-raras.org/index.php/redes-europeas-de-referencia/8001-conoce-la-participacion-de-espana-dentro-de-las-erns>

Más información sobre Redes Europeas:

<https://www.eurordis.org/es/news/que-es-una-red-europea-de-referencia>

## EVENTO ePAGs

El encuentro de ePAGs tendrá lugar en Madrid. En el contexto de la celebración de estas jornadas del Grupo Europeo de Defensa de Pacientes -ePAGs (organizada por Eurordis con el apoyo de FEDER), nos gustaría **realizar una mejor aproximación de los pacientes a las Redes Europeas de Referencia, así como fortalecer la participación de los pacientes vinculándola a los grupos europeos de defensa de pacientes (ePAGs).**

### Desarrollo de la acción:

Se trata de un evento formativo que se dividirá en dos partes.

1ª Parte -Abierta a cargos de representación institucional y representantes de los pacientes, con un carácter más expositivo. Esta parte se centrará principalmente en las Redes Europeas de Referencia. Esta parte tendrá lugar previsiblemente durante la mañana (Horas aproximadas 9.30h-14h).

2ª Parte- Únicamente para representantes de los pacientes. Esta parte se desarrollara a través de grupos de trabajo formado por miembros de las entidades de FEDER y representantes de ePAG. En esta parte se trabajará en base al modelo ePAG con la intención de seguir resolviendo las principales dudas al respecto y poder dar herramientas para mejorar su desarrollo, así como la participación en los mismos. Esta parte se desarrolla por la tarde (Horas aproximadas 15-19h)

*\*Se servirá un pequeño almuerzo únicamente para aquellas personas que acudan tanto a la actividad de la mañana como a la de la tarde.*

**Periodo de formalización de la solicitud:** Desde el 1 de Octubre se apertura la inscripción hasta tres semanas antes del inicio de la actividad.

**Periodo de Realización:** Previsible Diciembre de 2019

