

Título: People-Centered Health Care, Public-Patient Involvement in Health Research, Community-University Engagement and training needs to make it happen.

Fecha: 18 de mayo de 2022

Tiempo: 15h – 17h

Lugar: Sala Magna, Edificio Histórico de la Universidad de Barcelona, Gran Via de les Corts Catalanes, 585 · 08007 Barcelona.

Abstracto:

Desde la perspectiva de la atención médica, se está produciendo un cambio de paradigma y un llamado a **poner los valores y prioridades de los pacientes en primer lugar**. El concepto de **Experiencia del Paciente** se ha convertido en el tercer pilar de la calidad asistencial, además de la eficacia y la seguridad. Por lo tanto, comprender y dar prioridad a la **XPA es un paso de acción obligatorio para lograr la participación del paciente y la atención médica colaborativa centrada en las personas**.

Al mismo tiempo, en el campo de la investigación en salud, conceptos como **la Ciencia Ciudadana o la participación pública y del paciente en la investigación en salud** se están desarrollando y ganando interés para muchas partes interesadas. Estos conceptos requieren una **investigación en salud más abierta, colaborativa e inclusiva** para responder mejor a los problemas y prioridades de la sociedad y los pacientes. Abrir los procesos de investigación para co-crear prioridades y proyectos de investigación a través de una participación activa de todas las partes interesadas directas es una buena manera de lograr una investigación en salud centrada en las personas.

La atención médica y la investigación en salud no deben ser dos áreas que funcionen por separado y deben tratar de retroalimentarse mutuamente.

Por lo tanto, esta sesión se articulará en torno al concepto de "**Participación**" en ambas áreas, y abordará estos diferentes temas y preguntas:

- ¿Qué papel pueden desempeñar **las universidades en el apoyo a una colaboración más activa con su comunidad**? ¿Qué es y cómo ha evolucionado el **concepto de Compromiso Comunidad-Universidad** en las últimas décadas?
- ¿Qué es **XPA**? ¿Cómo **evaluar e introducir XPA** dentro de la atención médica para responder a las prioridades y necesidades de los pacientes y cuidadores? ¿Cómo XPA puede ayudar a las prioridades de investigación de atención médica encubierta para los pacientes?
- ¿Qué es **la Ciencia Ciudadana / Participación Pública y del Paciente en la investigación en salud**? ¿Cómo **priorizar la investigación de acuerdo a la sociedad civil y las necesidades de los pacientes**? ¿Cómo **abrir los procesos de investigación** para hacerlos más porosos a la sociedad? ¿Qué tipo de **mecanismos ciencia-sociedad** existen para poner en marcha este tipo de proyectos?
- ¿Qué **marcos jurídicos podrían mejorar estas prácticas**? El diseño de las normas referentes a la protección y bienestar de los pacientes debe integrar canales participativos de diálogo más allá de los procedimientos reales. ¿Es necesario garantizar una participación específica de los ciudadanos, tanto colectiva como individualmente? ¿Es necesario también recoger sus opiniones con respecto a la mejora de las leyes?
- ¿Cuáles **son las necesidades para que todos los actores** puedan trabajar juntos de manera efectiva? ¿Cómo **integrarlos en los programas de docencia e investigación**?

Esta sesión está organizada en colaboración con la **Cátedra UNESCO de Investigación Participativa Basada en la Comunidad y Responsabilidad Social Corporativa para Instituciones de Educación Superior**. Por lo tanto, tendremos la oportunidad de aprender de **académicos internacionales, así como de oradores locales** que destacan el trabajo desarrollado en el contexto de la Corporación de Salud Pública clínica.

Esta sesión será una oportunidad única para escuchar **diferentes experiencias en todo el mundo y aprender juntos sobre los beneficios e impactos de las prácticas participativas**, tanto en la atención médica como en la investigación en salud.

Panelista:

Moderadora de la sesión: Anne-Sophie Gresle, Senior Project Manager, Living Lab Hospital Clinic y Barcelona CaixaResearch Living Lab - Institute for Global Health Research.

Experiencias Internacionales

- Prof. George Openjuru, Vicerrector de la Universidad de Gulu, Uganda.
El Prof. Openjuru dará una visión general del desarrollo de la idea y el surgimiento del Compromiso Comunidad-Universidad como concepto. Dará algunos antecedentes sobre cómo ha evolucionado el concepto en los últimos 30/50 años. También presentará lo que la Universidad de Gulu está haciendo en torno a la salud y la comunidad.
- Dr. Rene Oosthuizen, líder académico, K4C Hub, Universidad de Rhodes, Sudáfrica.
La Dra. Oosthuizen hablará sobre su departamento de Participación Comunidad-Universidad, cómo están organizados y cómo funcionan, qué políticas en Sudáfrica apoyan sus esfuerzos, e ilustrará su trabajo explicando lo que sucedió durante la pandemia de COVID, cómo trabajaron con la comunidad y con diferentes partes interesadas.
- Dr. Alfonso Reye, Vicerrector de la Universidad de Ibagué de Colombia

Experiencias locales

- Dra. Montserrat Puig Llobet, vicerrectora de Igualdad y Género de la Universidad de Barcelona.
Dra. Puig Llobet hablará sobre las acciones y actividades que la Universidad de Barcelona está desarrollando en el marco de los ODS, especialmente en lo que respecta a la Salud, la Equidad y la Participación.
- Dr. Joan Escarrabill, Director de LivingLab, Hospital Clínic de Barcelona.
El Dr. Escarrabill hablará sobre el concepto de Experiencia del Paciente y cómo la Clínica Hospitalaria, a través del trabajo de su LivingLab, está evaluando e implementando las necesidades y prioridades de los pacientes para una atención médica más centrada en las personas.
- Dra. Michela Bertero, Directora Científica del IDIBAPS (TBC)

El Dr. Bertero hablará sobre Ciencia Abierta y Participación Pública y de Partes Interesadas en la investigación biomédica, en el marco del proyecto europeo ORION Open Science. ¿Qué aprendimos? ¿Qué nos falta todavía en nuestro contexto para desarrollar aún más las prácticas de participación?

- Dra. Elena Lauroba, Catedrática de Derecho Civil, Departamento de Derecho Privado, Facultad de Derecho, Universidad de Barcelona.

El Prof. Lauroba hablará sobre si y cómo el diseño de las normas referentes a la protección y el bienestar de los pacientes debe integrar canales participativos de diálogo más allá de los procedimientos reales.

Terminaremos la sesión con un grupo de mententadores para preguntar a los participantes sobre las brechas de necesidad de capacitación.

Esta sesión está dirigida a:

- Profesionales de la salud
- Investigadores de la salud
- Jefes de proyecto
- Estudiantes
- Responsables políticos
- Organizaciones de la sociedad civil
- Pacientes y cuidadores