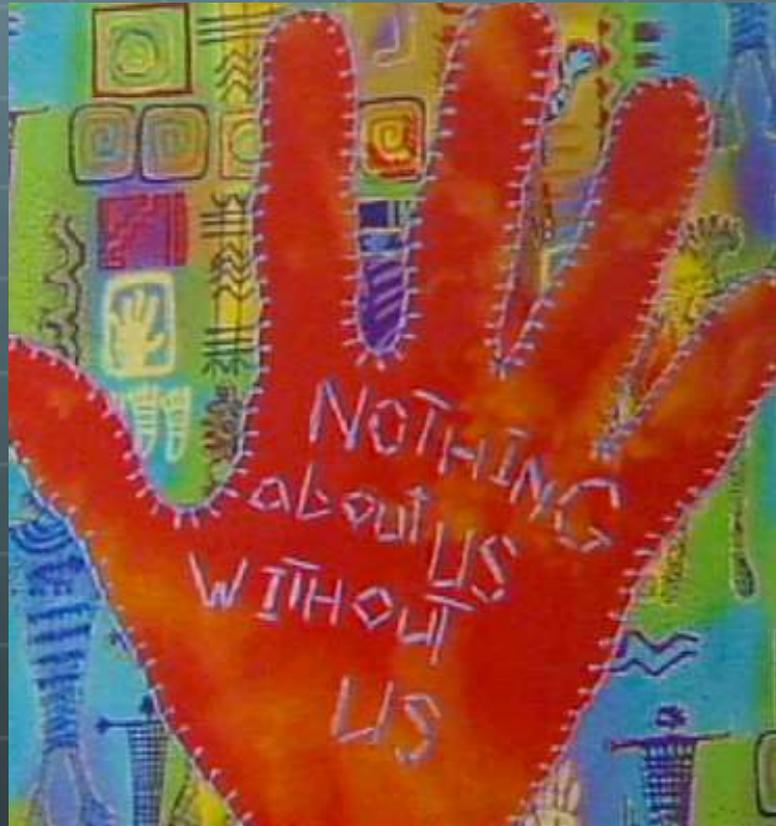


“Nada sobre mí, sin mí”

**Información, clave para la autonomía
y la participación de paciente**

*Juanse Hernández
Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH)*

“Nada sobre mí, sin mí”



“Nothing about us without us”

Sumario

-  **Introducción**
-  **¿Qué fuentes de información disponemos los/las pacientes?**
-  **¿Para qué necesitamos la información?**
-  **Conclusiones**
-  **Preguntas**



gTt-VIH



infovihtal #59 基本的：七种关心你健康的方法

有很多你能够做的事来关心你的健康，不仅仅只是吃药。

关键词

• 养成良好的习惯，帮助你保持健康的生活方式并预防疾病。 • 定期体检可以帮助你及早发现疾病并防止其恶化。

POF FAVOR, FOTOCOPIALO + HAZLO CIRCULAR

infovihtal #63 основные сведения о статусе латентный ВИЧ

Эта диаграмма демонстрирует, что большинство людей обычно следуют рекомендациям по лечению ВИЧ. Однако, ситуация складывается по-разному. Ваш уровень ответственности может варьироваться в зависимости от статуса.

Важно

• Как и при любом лечении, необходимо соблюдать осторожность и избегать заражения. • Регулярные анализы крови позволяют контролировать эффективность лечения и определять, требуется ли для вас изменение дозы или схемы приема лекарственных препаратов.

POF FAVOR, FOTOCOPIALO + HAZLO CIRCULAR

LO+POSITIVO

INFOVIHTAL



gTt-VIH

La Noticia del Día 24/05/2012: Ensayos clínicos fraudulentos

Mensaje

Eliminar Responder Responder a todos Reenviar Mover Reglas Correo no deseado No leído

La Noticia del Día 24/05/2012: Ensayos clínicos fraudulentos
 gTt-VIH sent por noticias-bounces@lists.gtt-vih.org
 Enviados: jueves 24 de mayo de 2012 09:07
 Para: noticias@lists.gtt-vih.org

 Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH

La noticia del día
24-05-2012

Ensayos clínicos fraudulentos en España

Un investigador se enfrenta a una sanción de 216.000 euros por las infracciones cometidas en varios estudios de investigación

Juanse Hernández - 24/05/2012

Una inspección llevada a cabo por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (España) a Vicente Soriano, conocido investigador y médico adjunto del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Carlos III, ha concluido que el doctor realizó de manera fraudulenta al menos cinco ensayos clínicos con medicamentos antirretrovirales con la participación de personas con VIH.

Los hechos que ahora han visto la luz se remontan a noviembre de 2010, cuando la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), que tiene competencias en materia de regulación de ensayos clínicos, comunica al Servicio de Control Farmacéutico y Productos Sanitarios de la Consejería de Madrid que en el Hospital Carlos III se habían efectuado estudios de investigación clínica sin contar con la autorización de dicha agencia. En concreto, las sospechas de la AEMPS -basadas en la presentación de los resultados de los ensayos clínicos en congresos médicos o en su publicación en revistas científicas- se centran sobre dos estudios que evaluaban diferentes estrategias de tratamiento basadas en raltegravir (Isentress®) y que no

<p>ATRIPLA®</p>   <p>Madrid España (IVA) Universidad del VIH Equipo de atención al Usuario (EUAU)</p> <p>Avda de la Universidad, 48 1º planta 28040 Madrid España Tel: +34 91 532 10 10 Fax: +34 91 532 10 11 E-mail: euau@gtt-vih.org Web: www.gtt-vih.org</p>	<p>PREZISTA®</p>   <p>Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH Equipo de atención al Usuario (EUAU)</p> <p>Pl. Serrano, 250 2º - 4º 28003 Barcelona España Tel: +34 93 200 08 16 Fax: +34 93 207 10 51 E-mail: euau@gtt-vih.org Web: www.gtt-vih.org</p>	<p>INTELENCE®</p>   <p>Grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH Equipo de atención al Usuario (EUAU)</p> <p>C/ Serrano, 250 2º - 4º 28003 Barcelona España Tel: +34 93 200 08 16 Fax: +34 93 207 10 51 E-mail: euau@gtt-vih.org Web: www.gtt-vih.org</p>
--	---	---

Ensayos Clínicos:
 Una guía comunitaria sobre la investigación en VIH



i-base y gTt-VIH
 Mayo de 2009

Envejecer con VIH
 Qué podemos esperar cuando nos hacemos mayores



Índice

- 1. Introducción
- 2. Historia
- 3. Conceptos
- 4. Envejecimiento
- 5. Salud
- 6. Conclusión

gTt-VIH



Servicio de atención e información personalizada sobre el VIH, sus tratamientos y enfermedades relacionadas

Fuentes de información

Médicos /

Otros profesionales de la salud

ONG / Agentes y
educadores para la salud
comunitarios

Industria
farmacéutica

Medios de
comunicación
Internet



Fuentes de información



Médicos /
Otros profesionales de la salud

ONG / Agentes y
educadores para la salud
comunitarios

Industria
farmacéutica

Medios de
comunicación
Internet

Fuentes de información: médicos

- 🌐 Ley General de Sanidad 14/1986
- 🌐 Convenio de Oviedo 14/04/1997
- 🌐 Ley de Autonomía del Paciente 41/2002



Derechos de las y los pacientes para conocer y estar informados sobre cualquier situación que les afecte en lo referente al diagnóstico, pronóstico, alternativas de tratamiento, esperanza de vida y calidad de vida.



Fuentes de información: médicos

DECLARACIÓN DE BARCELONA DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

“Los pacientes deben recibir de los médicos información de calidad, contrastada, basada en la evidencia científica, proporcionada en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de las y los pacientes”

(Decálogo de los Pacientes. Barcelona, 2003)



Fuentes de información: médicos

Factores que afectan a la transferencia de la información:

- Falta de tiempo
- Habilidades comunicativas
- Prejuicios
- Evitar el efecto iatrogénico
- Evitar la incertidumbre y el riesgo



Fuentes de información

Médicos /
Otros profesionales de la salud

ONG/ Agentes y
educadores para la salud
comunitarios

Industria
farmacéutica

Medios de
comunicación
Internet



Fuentes de información: ONG

Nuestro valor añadido:

- Educación entre iguales
- Trato personalizado
- Actualización constante
- Diálogo continuado con otros agentes
- Participación en redes de activismo
- Complementariedad con el sistema sanitario



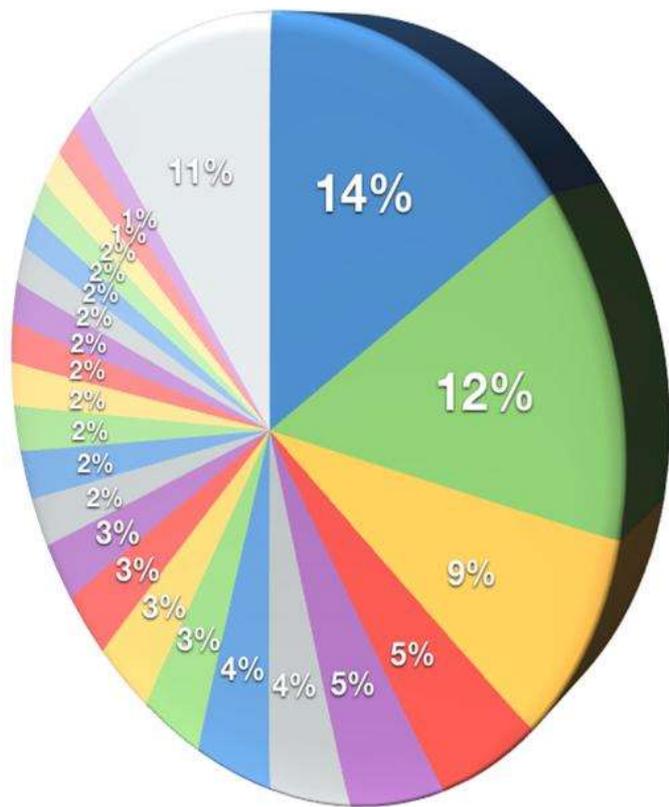
Fuentes de información: ONG

Nuestro objetivo:

Ofrecer mecanismos y herramientas para que nuestros usuarios/as, si así lo desean, **adopten un rol activo y participativo en la toma de decisiones médicas y en la autogestión de la salud**, en diálogo con su médico/a y con el resto del equipo sanitario



Fuentes de información: ONG



- Información básica infección por VIH
- Información General sobre Tto ARV
- Efectos Secundarios
- Relación Médico-Paciente
- Interc.Tto ARV otros fármacos/sustancias
- Cambio Tto ARV
- Efectos secundarios: Lipodistrofia
- Acceso Sistema Público de Salud
- Profilaxis Post-Exposición
- Interpretación analíticas
- Información nuevos fármacos
- Inicio Tto ARV
- Información general sobre Tto VHC
- Adhesión
- Restricciones PVIH en el Extranjero
- Inform. sobre Vacunas y Microbicidas
- Salud sexual y reproductiva
- Prevención Positiva
- Complicaciones Relac: Cáncer
- Enfermedades Oportunistas
- Fracaso terapéutico ARV o VHC/B
- Interrupción del tratamiento
- Acceso a Tto ARV
- Otros



Fuentes de información

Médicos /
Otros profesionales de la salud

ONG / Agentes de la
salud y educadores
comunitarios

Industria
farmacéutica

Medios de
comunicación
Internet



Fuentes de información: Industria farmacéutica

- 🌐 Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- 🌐 Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios
- 🌐 Directiva de la UE 2001/83/CE, de 6 de noviembre de 2001



Quedan prohibidas la publicidad y la promoción destinadas al público general de medicamentos que estén sujetos a receta médica



Fuentes de información: Industria farmacéutica



“Será de aplicación la normativa europea y nacional, así como el Código Español de Buenas Prácticas para la Promoción de los Medicamentos y de Interrelación con los Profesionales Sanitarios, que prohíben la **promoción** dirigida al **público en general** de medicamentos de prescripción”