

PRIMER ENCUENTRO DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN IDIPAZ



El pasado, jueves, 15 de febrero, tuvo lugar **el I Encuentro de Participación Ciudadana en IdiPAZ**. El Encuentro estuvo moderado por el Director Científico de IdiPAZ, el doctor José Luis López-Sendón Henstchel y contó con la experiencia, en primera persona, de la **Asociación Somos NUPA - Asociación de ayuda a pacientes y familias afectadas de fallo intestinal, nutrición parenteral y trasplante multivisceral**. NUPA expuso como el punto de vista de las familias había sido tenido en cuenta en los proyectos de investigación que se desarrollan en IdiPAZ en el ámbito de la cirugía pediátrica, favoreciendo una convergencia de los objetivos de las líneas de investigación de este ámbito con las inquietudes de las familias beneficiarias de los resultados de los proyectos de investigación.



Esta experiencia dio pie a compartir en el resto de asociaciones asistentes al encuentro sus propias ideas para mejorar la inclusión de los intereses de los pacientes en los proyectos de investigación, resultando un Encuentro muy fructífero al proceder estas aportaciones desde asociaciones muy diversas. El Encuentro contó con la participación de numerosas asociaciones de pacientes, como **Esclerosis Múltiple España, la Federación Madrileña de Fibrosis Quística, Asociación Afasia Activa, Afasia Hola Que Tal, Asociación de Pacientes Hepáticos de la Comunidad de Madrid, Asociación AMELyA Lupus Madrid, Asociación Madrileña de Afectados por Tinnitus o Acúfenos, entre otras**.

Este encuentro ha sentado las bases de la colaboración de nuestros investigadores con las asociaciones de pacientes en los proyectos de investigación que han presentado a la convocatoria de la Acción Estratégica en Salud 2024. En la modalidad de Proyectos de I+D+I en Salud, 77 proyectos de los presentados desde el Instituto han contado con la colaboración de alguna de las 60 entidades que han establecido un mecanismo de participación ciudadana en el proyecto de investigación.



Por otro lado, a lo largo del último trimestre de 2023, IdiPAZ ha participado en el Proyecto Piloto sobre Patient Engagement del nodo español de EATRIS, desde el cual se ha diseñado un plan estratégico para fomentar la participación de actores clave en la infraestructura. Por parte de IdiPAZ han estado trabajando en este proyecto la doctora Inmaculada Ibáñez de Cáceres, directora del grupo de investigación "Terapias Experimentales y Biomarcadores en Cáncer" e investigadora Miguel Servet del SNS y Daniel Quijada Alcón, técnico de la Plataforma de Apoyo al Investigador Novel (PAIN) y gestor del Programa Mentor de IdiPAZ.

El Piloto sobre Patient Engagement se estructuró en varias fases: focus group donde se debatió sobre el concepto e implicación de los pacientes y la ciudadanía en general en los proyectos de investigación; una sesión conjunta de trabajo sobre los distintos pilares en los que se estructuró el Plan Estratégico, así como una sesión final donde se debatió el documento elaborado a partir de las reflexiones de los focus group y el trabajo realizado en la sesión conjunta.



El Hospital Universitario La Paz y la Embajada Británica organizaron el 29 de febrero un encuentro sobre la sostenibilidad de la asistencia sanitaria y la reducción de su impacto en el cambio climático. Se trata de la tercera Jornada Bilateral que organizan ambas instituciones.

Con el objetivo de mejorar la sostenibilidad medioambiental del sistema sanitario y reducir el impacto del cambio climático en la salud diversos expertos analizaron y debatieron experiencias de ambos países en dos mesas temáticas. La primera se centró en la adaptación de los procesos asistenciales al cambio climático y el desarrollo de tecnologías y proyectos sostenibles para mitigar la emisión de gases invernaderos.



Se destacó la creación en 2021 de la Oficina de Sostenibilidad y Agenda 2030 de La Paz, convirtiendo a este hospital de la Comunidad de Madrid en el primero de España en tener certificada por AENOR su estrategia de sostenibilidad y contribución a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), impulsados por la Agenda 2030 de Naciones Unidas. Según varios estudios, los servicios sanitarios son los responsables del 5% de las emisiones anuales de Gases de Efecto Invernadero en el mundo, equivalente a las emisiones de más de 500 centrales eléctricas. Si el sector salud fuera un país, sería el quinto emisor del planeta.

Profesionales del Hospital La Paz presentaron tres proyectos pioneros: UCI Verde, lanzado en octubre de 2023, busca un uso más eficiente de los recursos y una segregación efectiva para reducir la huella de carbono en la UCI de la Unidad de Quemados; Farmacia Verde, que identifica iniciativas sostenibles en la gestión y compras de la farmacia hospitalaria y KISS Anaesthesia, un proyecto de anestesia sostenible y segura centrado en la reducción del impacto de los gases anestésicos.

Los participantes del Sistema Nacional de Salud del Reino Unido (NHS) explicaron el proyecto de Lavandería Verde enfocado a textiles quirúrgicos reutilizables en lugar de los de un solo uso, el de Descarbonización en quirófanos, para reducir los desechos en un bloque quirúrgico y el de Descarbonización en la contratación de proveedores hospitalarios. Esta iniciativa está orientada a facilitar el registro y cálculo de la huella de carbono en la cadena de contratación sanitaria.





Jornada de acción: Mujeres en movimiento contra el cáncer



El pasado 6 de marzo, el Servicio de Ginecología y Obstetricia del Hospital Universitario La Paz de Madrid, dirigido por la Dra. Alicia Hernández, organizó la jornada "Mujeres en movimiento contra el cáncer" cuyo objetivo es el de concienciar sobre la importancia del deporte en las pacientes con cáncer.



A lo largo de la mañana se realizaron una gran variedad de actividades como charlas informativas, sesiones de salud y bienestar dirigidas a pacientes y profesionales en las que se realizó ejercicio en una carpa cedida por la UME, para ello contamos con deportistas que ya tienen instaurados programas de ejercicio en la paciente oncológica así como rehabilitadores y nutricionistas del HULP. Para ello, la plaza del hospital se convirtió en un gran gimnasio con diferentes actividades prácticas, testimonios de pacientes y sesiones deportivas como bicicleta estática, remo y todo tipo de

actividades dirigidas a todo el público y amenizadas por monitores profesionales.



Sandra Ibarra, presidenta de la Fundación que lleva su nombre, y Alicia Hernández desempeñaron un papel fundamental como moderadoras de las sesiones, guiando las jornadas con su experiencia y compromiso.





Jornada de innovación en el conocimiento y tratamiento de las cefaleas primarias



El Servicio de Neurología del Hospital Universitario La Paz, Grupo de Neurología y Enfermedades Cerebrovasculares y la Escuela de Ciencias Neurológicas del IdiPAZ, organizaron los días 30 y 31 de enero la Jornada de innovación en el conocimiento y tratamiento de las cefaleas primarias.

El objetivo de este encuentro fue reunir a expertos, profesionales de la salud e investigadores en un evento dedicado a la actualización y discusión de los últimos avances en el campo de las cefaleas primarias, intercambio de conocimientos, experiencias y nuevas estrategias terapéuticas que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren este trastorno.

Ponentes

- **Prof. Exuperio Díez- Tejedor.**
 - Director Grupo Neurología y ECV y coordinador del área de Neurociencias IdiPAZ. H. Universitario La Paz. UAM.
- **Javier Camiña Muñiz**
 - Servicio de Neurología de la Clínica Rotger Quirón salud y del Hospital Quirónsalud Palmaplanas, Mallorca
- **Carlos Calle de Miguel**
 - Servicio de Neurología. H. de Fuenlabrada. U. Rey Juan Carlos
- **Vicente González Quintanilla**
 - Servicio de Neurología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Universidad de Cantabria
- **Alicia González Martínez**
 - Servicio de Neurología H.U. La Princesa. UAM
- **Javier Díaz de Terán Velasco.**
 - Servicio de Neurología. H. U. La Paz- H. Carlos III. IdiPAZ UAM
- **Javier Membrilla López**
 - Hospital I Francesc De Borja de Gandía
- **Noemí Morollón Sánchez Mateos**
 - Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. UAB.
- **Leonardo Portocarrero.**
 - Servicio de Neurología H.U. La Paz- H. Carlos III.



Con el aval científico de



Jornada de innovación en el conocimiento y tratamiento de las cefaleas primarias



Días: 30-31 de enero 2023
 Lugar: seminario web
 ID: 961 1376 3679
 Enlace:
<https://salud-madrid.zoom.us/j/96113763679?pwd=dy9a53E4Y3g4Mk11YU1aWS1ERE4zQT09>
 Contraseña: 578117

Organización:
 Javier Díaz de Terán Velasco
 Leonardo Portocarrero Sánchez
 Coordinación cursos: Ángel Martín Montes

Escuela de Ciencias Neurológicas IdiPAZ:
 Dirección: Exuperio Díez-Tejedor.

Inscripción ("Google forms"):
<https://forms.gle/u77yWx5YQHLw9P1w5>



A lo largo de la jornada se contó con las ponencias de destacados especialistas que abordaron diversos aspectos de las cefaleas primarias, desde su diagnóstico y clasificación hasta las innovaciones más recientes en su tratamiento. También se presentaron resultados que ofrecerán una perspectiva integral sobre los desafíos y oportunidades en este campo.

