



15 DE ENERO DE 2026
SALA COMET MADRID



I ENTREGA DE BECAS

Decisiones

informadas & compartidas

Categoría 5 Inmunología

Entidad

Federación Española de Lupus (FELUPUS)



Proyecto

Decidir juntos: promoviendo la participación activa y la decisión compartida en lupus

Miembro del jurado

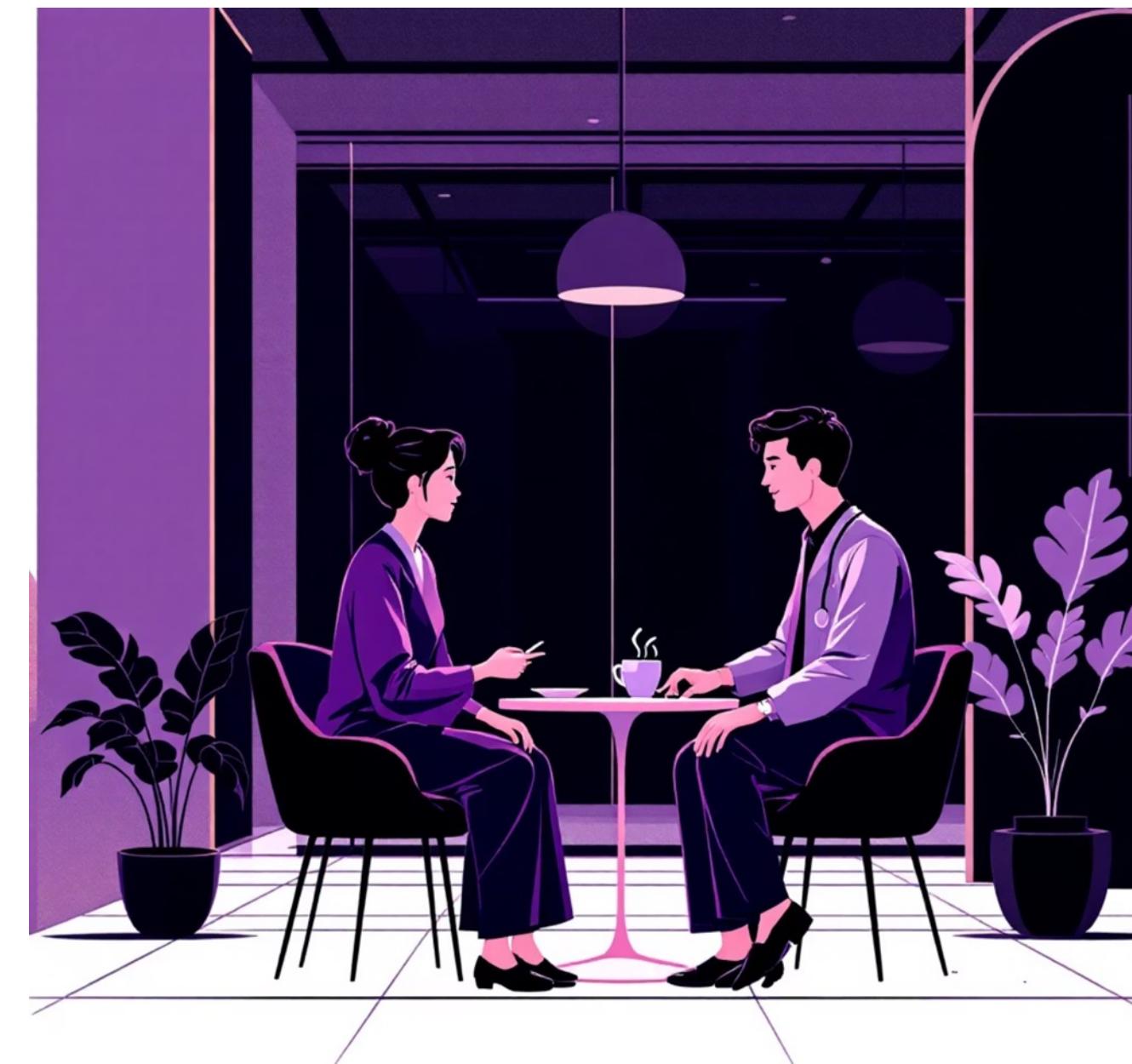
Ana Martí, Directora de Estrategia y Calidad del Parc Taulí

Decidir juntos: promoviendo la participación activa y la decisión compartida en lupus

Nuestro Objetivo: Un Cambio Real en la Atención Sanitaria

El objetivo principal de este proyecto es fomentar la participación activa de las personas con lupus en su atención sanitaria, impulsando la decisión informada y la decisión compartida entre paciente y profesional sanitario.

Queremos avanzar hacia un modelo verdaderamente centrado en la persona, donde se reconozcan sus valores, preferencias y derechos como parte esencial del proceso asistencial. No se trata solo de informar, sino de construir juntos el camino hacia el bienestar.



Decidir juntos: promoviendo la participación activa y la decisión compartida en lupus

Actividades y Recursos: Construyendo Puentes de Comunicación

01

Talleres Formativos

Sesiones presenciales y online para pacientes y familiares centradas en derechos sanitarios, herramientas para la decisión informada, comunicación efectiva con profesionales y casos prácticos de decisión compartida.

02

Formación para Profesionales

Sesiones específicas enfocadas en escucha activa, uso de lenguaje accesible e incorporación de la perspectiva del paciente en el plan terapéutico.

03

Materiales Audiovisuales

Creación y difusión de vídeos testimoniales de pacientes, infografías explicativas, guías prácticas y manuales de apoyo para profesionales.

04

Encuentros Intersectoriales

Mesas de diálogo entre pacientes y profesionales para identificar barreras comunicativas y construir propuestas de mejora conjuntamente.

05

Campaña Digital

Sensibilización general en redes sociales sobre el valor de la decisión compartida y promoción de buenas prácticas en salud.

Decidir juntos: promoviendo la participación activa y la decisión compartida en lupus

El Impacto que Queremos Lograr



Autonomía y Empoderamiento

Fortalecemos la capacidad de cada persona para tomar decisiones informadas sobre su propia salud.



Mejor Adherencia

Mejoramos la adherencia a tratamientos cuando las decisiones se toman conjuntamente.



Sistema Más Inclusivo

Avanzamos hacia un sistema de salud sensible a las necesidades individuales de cada persona.



Mayor Satisfacción

Incrementamos la satisfacción con la atención sanitaria recibida al sentirse escuchados y valorados.



Relación Fortalecida

Fortalecemos la confianza y comunicación entre paciente y profesional sanitario.



Conocimiento de Derechos

Aumentamos el conocimiento sobre derechos sanitarios y herramientas para la toma de decisiones.

Decidir juntos: promoviendo la participación activa y la decisión compartida en lupus

¿A Quién Va Dirigido Este Proyecto?



Personas con Lupus

Tanto lupus eritematoso sistémico (LES), como lupus cutáneo (LEC) o discoide. Tanto personas recién diagnosticadas como aquellas que llevan años conviviendo con la enfermedad, todas pueden enriquecer su manejo y experiencia.

Familiares y Cuidadores

Agentes fundamentales de apoyo en la toma de decisiones y el cuidado de pacientes en edad infantil o que necesitan asistencia por daño acumulado de la enfermedad.

Profesionales Sanitarios

Reumatólogos, nefrólogos, médicos de medicina interna, médicos de atención primaria, enfermería, psicólogos y trabajadores sociales interesados en mejorar sus competencias comunicativas y ofrecer una atención personalizada e individualizada.



Decisiones informadas & compartidas

Gracias