



# MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES 2019

*La voz del ciudadano en materia de Salud*



## ÍNDICE:

HOMENAJE .....	3
HOMENAJE .....	4
PRESENTACIÓN .....	5
MIEMBROS DE PLENO DERECHO .....	6
ÓRGANO DE GOBIERNO .....	7
SECRETARIA TECNICA DEL FEP: .....	7
VISIÓN, MISIÓN Y VALORES .....	8
OBJETIVOS.....	9
LINEAS ESTRATEGICAS .....	10
ACCIONES DESARROLLADAS .....	11
RESUMEN .....	11
ACTIVIDADES .....	13
AGRADECIMIENTOS .....	337
INSTITUCIONES COLABORADORAS .....	337
PATROCINIOS .....	338

## HOMENAJE

### **Profesionales sanitarios y no sanitarios.**

Nuestro reconocimiento más sincero a los profesionales de la Sanidad (sanitarios y no sanitarios) y demás proveedores de servicios esenciales.

Si es verdad que desde el Real Decreto 463/2020 de 14 de marzo, por el que se ha declarado el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, hemos variado todos, nuestro estilo de vida y hemos tenido que recluirnos en casa; son ellos quienes a pesar de su propio riesgo y cumpliendo más allá de lo exigible, están ayudándonos a superar la crisis.

Han tenido que sufrir miedo, por ellos y sus familias, además de estrés en su tarea, falta de medios y la sensación de impotencia.

Por todo ello, muchas gracias.

JUANTA DIRECTICA DEL FEP

#Yomequedoencasa

#aplausosanitario

#EsteVirusLoParamosUnidos



## HOMENAJE

### D. Antonio Bernal

Presidente de la Alianza General de Pacientes (AGP) durante el periodo de 2015 a 2018 y presidente de honor hasta su muerte el 5 de mayo de este año, 2019.



*Antonio Bernal  
Presidente de honor de la AGP*

*Andoni Lorenzo  
Presidente del FEP*

Figura clave en los últimos tiempos del movimiento asociativo de los pacientes, presidió la Federación Nacional de Trasplantados Hepáticos (FNETH), siendo clave en la aprobación de los primeros antivirales contra la hepatitis C, que han permitido la curación de un gran número de pacientes, tras negociarse el plan estatal

Entusiasta, con una entrega personal y constancia, que unido a la honradez y amabilidad que le caracterizaba, contribuyó a impulsar el empoderamiento del paciente y marcar el estilo de negociación que nos perfila como actores activos del sistema sanitario.

Desde el Foro Español de Pacientes (FEP) queremos dedicarle este homenaje por su labor e importante contribución al movimiento asociativo de pacientes; quedando siempre en nuestro recuerdo como un amigo y maestro.

JUANTA DIRECTIVA DEL FEP

## PRESENTACIÓN

### CARTA DEL PRESIDENTE

Estimados compañeros y compañeras,

En nombre de la Dirección del Foro Español de Pacientes (FEP), quiero mostrarte un resumen del trabajo y las actividades que hemos realizado durante 2019.

Verás que ha sido un año de grandes éxitos en el FEP, organización paraguas de entorno asociativo de pacientes en España, con más de 15 años y cofundadora del Foro Europeo de Pacientes, que cierra este 2019 con más de 50 organizaciones, que en conjunto superan las 1.000 asociaciones tras las 14 nuevas incorporaciones. Así mismo, alineados con el objetivo 2030 y con la iniciativa SALUD SIN BULOS, hemos pasado de las 300 actividades en el año, 7 nuevos acuerdos, más de 59 comunicaciones a congresos y revistas; y hemos pasado de 4 a 17 entidades colaboradoras.

Te invitamos a visitar la nueva Web corporativa (<https://forodepacientes.org/>) donde podrás ver noticias, proyectos, el portal de transparencia y la auditoria, entre muchos otros elementos.

Todo ello es fruto de gran trabajo y esfuerzo de muchas personas que, como tú y yo, tenemos como principal objetivo desarrollar el empoderamiento del paciente y organizaciones que les representa, para garantizar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

El entorno es cambiante y siempre tenemos grandes retos, en este recorrido lleno de dificultades, donde algunos por egoísmo u otros intereses, intentan sacarnos de nuestro camino.

La transparencia, la profesionalidad y la vocación sincera, de todos los que formamos el Foro Español de Pacientes, hacen que nada ni nadie nos desvíen de nuestro verdadero objetivo...LOS PACIENTES.

Quiero darte las gracias por tu apoyo, tu trabajo y respaldo al Foro Español de Pacientes.



**Andoni Lorenzo Garmendia**  
Presidente del FEP

## MIEMBROS DE PLENO DERECHO

A fecha de 31 de diciembre de 2019: **54** (frente a las **40** de 2018), 40 de pleno derecho y 14 nuevas incorporaciones.

Organizaciones de pleno derecho:

1	AANF	Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
2	Acción Psoriasis	Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares
3	ABACCO	Asociación Balear de Pacientes de Crohn, Colitis Ulcerosa y Ostomizadas.
4	AEACAP	Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón
5	AEAL	Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
6	AEBE – DEBRA	Asociación de Epidermólisis Bullosa de España (AEBE) - Asociación Piel de Mariposa (DEBRA)
7	AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
8	AECOSAR	Asociación Española con la Osteoporosis y la Artritis
9	AEDM-COCEMFE	Asociación Española de Esclerosis Múltiple
10	AEDESEO	Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica
11	AEM	Asociación Española contra la Meningitis
12	AEP-A-ATM	Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático, Neuralgia del Trigémino y Disfunción de la Articulación Temporomandibular
13	AEMICE-AEPAC	Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE) - Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC)
14	AEPNAA	Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex
15	AET	Asociación Española de Trasplantados
16	ALCER Illes Balears	Asociación ALCER de las islas Baleares
17	AME (antes AEE)	Asociación Madrileña de Epilepsia (antes Asociación Epilepsia España)
18	AMUMA	Asociación Española de Afectados de Cáncer de Mama y Ginecológicos de Castilla La Mancha
19	ANHP	Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
20	AOEX	Asociación Oncológica Extremeña
21	ASENARCO	Asociación Española del Sueño
22	ASENDHI	Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis
23	ASIA	Asociación para la Incontinencia Anal
24	BEGISARE	Asociación de retinosis de Guipuskoa
25	CEADE	Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis
26	Convives con Espasticidad	Asociación Convives con Espasticidad
27	EuropaColon España	Asociación de pacientes con cáncer de colorrectal
28	FACE	Federación de Asociaciones de Celíacos de España
29	FAM	Federación Alcer Murcia
30	FECMA	Federación Española de Cáncer de Mama
31	FEDE	Federación Española de Diabetes
32	FEDSANG	Federación Española de Donantes de Sangre
33	FEDHEMO	Federación Española de Hemofilia
34	FHF	Fundación Hipercolesterolemia Familiar
35	FENAER	Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias
36	Fundación FF	Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
37	HPE-ORG	Hipertensión Pulmonar España ORG de Pacientes
38	LIRE	Liga Reumatológica Española
39	LOVEXAIR	Fundación Lovxair
40	Sine Dolor (APDOL)	Asociación Española de Pacientes Contra el Dolor (APDOL)

Nuevas incorporaciones:

1	ASACO	Asociación de Afectadas por Cáncer de Ovario
2	AsheMadrid	Asociación de Hemofílicos de Madrid
3	APPC	Asociación de Pacientes con Pluripatología Crónica
4	AEE	Asociación Española de Esclerodermia
5	ACRA	Asociación Cefalea en Racimo Ayuda
6	ANAED	Fundación de Ayuda para la Depresión
7	AEDIP	Asociación Española de Deficit Inmunitarios Primarios
8	SQM-EHS Galicia	Asociación de Afectados e Afectadas de Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad e outras Enfermedades Ambientais de Galicia
9	CRONIC	Asociación Española de Enfermos y Enfermas con Enfermedades Crónicas
10	AACM	Asociación de Alopecia de la Comunidad de Madrid
11	ALMA	Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes
12	FADEMM	Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid
13	INDEPF	Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes
14	OAFI	Osteoarthritis Foundation International

## ÓRGANO DE GOBIERNO

### JUNTA DIRECTIVA:

- **D. Andoni Lorenzo.** Presidente (Asociación de Diabetes de Álava)
- **D. Santiago Alfonso.** Vicepresidente, Relaciones Institucionales y Tesorero en funciones (Acción Psoriasis)
- **Dña. Teresa Tejero.** Secretaria de la junta directiva (ASENDHI)
- **Dña. Eva García.** Vocal (ANHP)
- **Dña. Ana López Trento.** Vocal y coordinadora de los Foros Autonómicos (ASAPME)
- **Dña. Elena Moya.** Vocal y coordinadora de Relaciones Internacionales (AEM)
- **Dña. Luisa Fernanda Panadero.** Vocal (AFIBROM)
- **Dña. Claudia Tecglen.** Vocal y coordinadora de Digitalización y Comunicación a medios (Convives con Espasticidad)
- **D. Jon Zabala.** Vocal y coordinador Jurídico (FACE)

### DIRECTOR:

- **Dr. Jose Luis Baquero** (AET). Director y coordinador científico.

### SECRETARIA TECNICA DEL FEP:



C/ Volver a Empezar, nº 4; portal H; 1º B. 28018 Madrid  
Tel.: 91 140 1991 (de 10:00h a 14:00h)  
info@forodepacientes.org  
www.forodepacientes.org



## VISIÓN, MISIÓN Y VALORES

El FEP es una organización sin ánimo de lucro que fue creado el día 9 de diciembre de 2004 y está inscrito en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584.449, que tiene como Visión, misión y valores:

### VISIÓN:

El FEP es referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, promocionando las organizaciones de pacientes y civiles en el ámbito de la Salud.

### MISIÓN:

El FEP consolida su posición como interlocutor válido y eficiente en la defensa de los intereses de la población general y potencia a las organizaciones de pacientes en materia de Salud.

### VALORES:

- **Calidad** de los servicios prestados a las asociaciones miembros, a los pacientes y afectados, así como a las demás partes del sistema de salud.
- **Espíritu democrático y transparencia** en la gestión.
- **Mejora continuada** del mundo asociativo.
- **Trabajo en equipo** con asociaciones miembros y otras instituciones.

## OBJETIVOS

El FEP pretende mejorar la calidad de vida del paciente y sus allegados en todos los aspectos de la salud (físico, emocional y social), centrando la atención de los agentes concurrentes en materia de salud, sensibilizando sobre las necesidades de los pacientes, para su empoderamiento y el de sus asociaciones.

- Representar la voz de los pacientes, familias y otros implicados, como agentes del sistema sanitario de acuerdo a los principios fundacionales del Estado español, de las Comunidades Autónomas y de la Unión Europea.
- Facilitar y promover la adecuada representación del conjunto de organizaciones que defienden los intereses de los pacientes, familias y otros implicados, en los ámbitos territoriales, en que se considere oportuna su representación.
- Facilitar el intercambio de información y la incorporación del punto de vista de las personas afectadas por la enfermedad en todas aquellas áreas consideradas de interés para el paciente en materia sanitaria, socio sanitaria, salud pública, investigación y política sanitaria.
- Promover los derechos reflejados en la Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud.
- Promover la formación, adquisición de competencias y habilidades en salud por parte de la ciudadanía, así como la adopción de estilos de vida saludables, fomentando la prevención, autocuidado y autogestión.
- Reforzar la participación de las organizaciones de pacientes como interlocutores válidos en todos los ámbitos de la Salud, tanto de carácter social como científico.
- Promover la constitución de organizaciones de pacientes que representan una misma entidad clínica o patologías relacionadas, así como liderar las áreas de interés desasistidas de organizaciones.
- Promover el sostenimiento financiero de los servicios de salud, defendiendo que éstos garanticen la equidad y la calidad de los mismos.

Decálogo de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud:

1. Exigir los derechos y asumir las obligaciones de los pacientes
2. Participar de forma real en la política sanitaria (empoderamiento), a todos los niveles y estructuras territoriales.
3. Humanizar y recobrar la relación personal, situando al paciente como parte activa y principal de la atención.
4. Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud (física, emocional y social), de calidad y personalizada.
5. Asegurar la equidad en la atención, sin diferencias territoriales ni de otra índole.
6. Adaptar el sistema sanitario adecuándolo al paciente crónico, siendo integral, continuado y sostenible.
7. Asegurar el soporte sociosanitario, hasta el final de la vida.
8. Impulsar la educación sanitaria y la prevención.
9. Apoyar e incentivar la investigación, el desarrollo y la innovación (I+D+i).
10. Sensibilizar sobre el papel de las organizaciones de pacientes y voluntarios, a la sociedad y a las instituciones.

*1º Encuentro FEP de organizaciones de Pacientes y Voluntarios, 2017*



## **LINEAS ESTRATEGICAS**

Conscientes de que los/as pacientes y, por ende, las asociaciones que les representan, han de cobrar cada vez mayor importancia en su implicación en el sistema sanitario, además de intermediar de forma cualificada en la relación con las Administraciones, los/as profesionales sanitarios y resto de partícipes del sistema, el FEP ha iniciado una acción para hacer llegar sus recomendaciones de cara a la elaboración de los programas electorales de las próximas elecciones locales, autonómicas y europeas.

- Línea estratégica 1:

### **PARTICIPACIÓN REAL DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO Y SOCIOSANITARIO**

- Línea estratégica 2:

### **ADAPTACIÓN DEL SISTEMA AL PACIENTES CRONICOS Y LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA**

- Línea estratégica 3:

### **HUMANIZACIÓN Y PERSONALIZACIÓN ASISTENCIAL**

- Línea estratégica 4:

### **ACCESO A PRESTACIONES Y SERVICIOS DE CALIDAD EN EL SISTEMA SANTARIO Y SOCIOSANITARIO**

- Línea estratégica 5:

### **FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES, ASI COMO SENSIBILIZACIÓN DE PROFESIONALES Y ADMINISTRACIONES HACIA EL ASOCIACIONISMO**



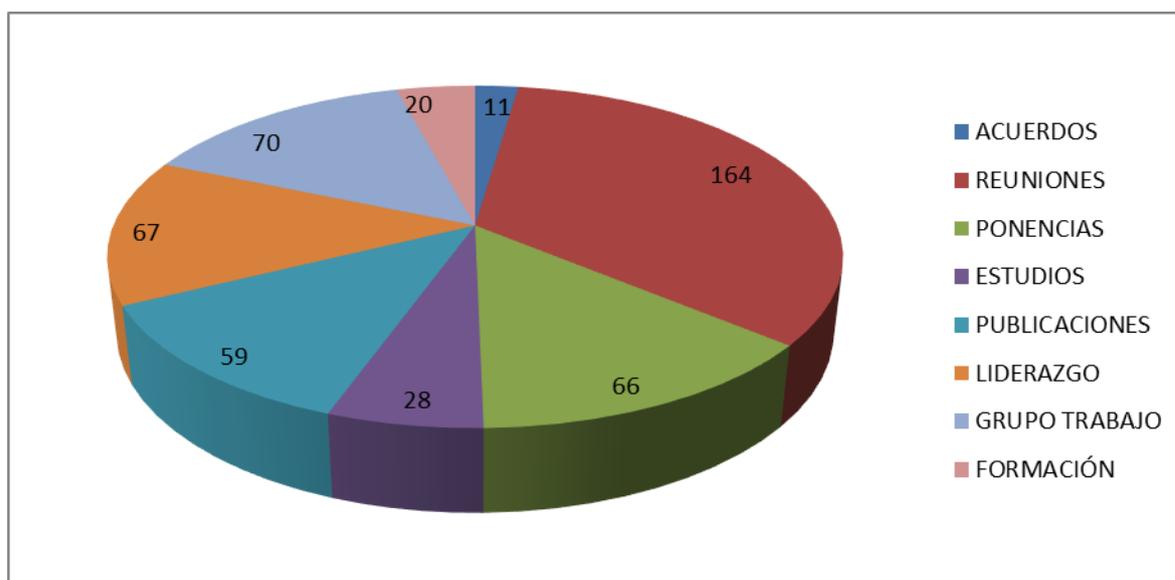
## ACCIONES DESARROLLADAS

### RESUMEN

485 actividades en 322 acciones (frente a 320 en 202 en el 2018 y a 209 en 157 totales en el 2017)

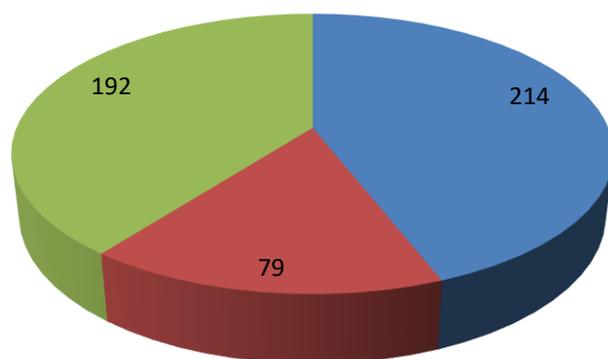
Por tipología:

	ACUERDOS	REUNIONES	PONENCIAS	ESTUDIOS	PUBLICACIONES	LIDERAZGO	GRUPO TRABAJO	FORMACIÓN
ENERO		9	3	3	5	11	5	1
FEBRERO	2	8	2	3	3	5	6	5
MARZO	2	11	5	5	6	1	4	1
ABRIL	1	12	2	5	9	3	6	2
MAYO	1	11	7	3	12	9	4	1
JUNIO	1	16	8		1	8	5	1
JULIO		11	3	2	3	3	8	3
AGOSTO						2	3	
SEPTIEMBRE	1	17	8	1	6	7	2	1
OCTUBRE	1	26	12	1	3	8	11	1
NOVIEMBRE		29	11	1	8	7	10	2
DICIEMBRE	2	14	5	4	3	3	6	2
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>164</b>	<b>66</b>	<b>28</b>	<b>59</b>	<b>67</b>	<b>70</b>	<b>20</b>



Por finalidad:

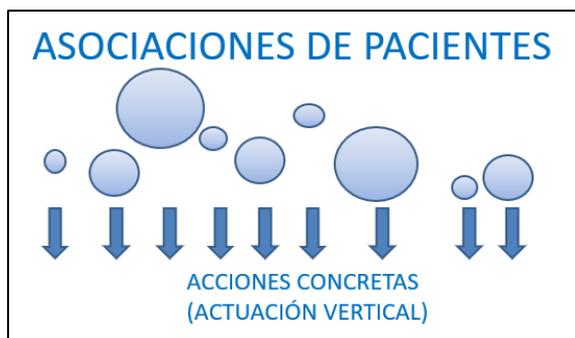
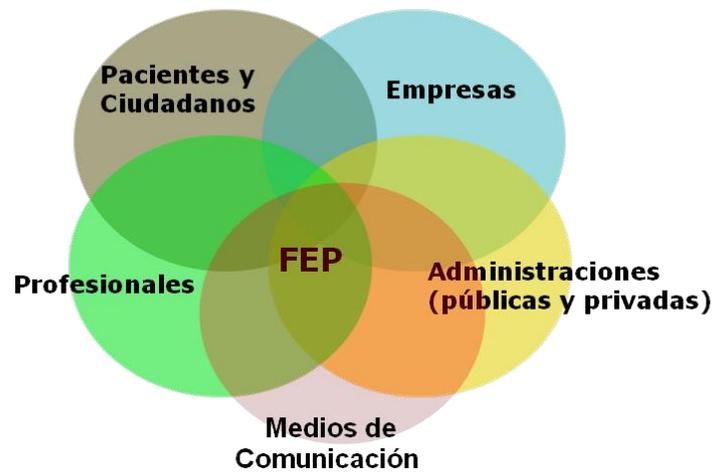
	A	B	C
	Información, formación y sensibilización sobre los pacientes y atención a las entidades miembro	Colaboración y contacto con entidades de interés para la misión y fines del FEP	Actividades científicas y sociales en materia de Salud
ENERO	11	11	15
FEBRERO	13	7	14
MARZO	11	3	21
ABRIL	17	4	19
MAYO	20	10	18
JUNIO	10	10	20
JULIO	15	3	15
AGOSTO		2	3
SEPTIEMBRE	26	8	9
OCTUBRE	35	9	19
NOVIEMBRE	35	7	26
DICIEMBRE	21	5	13
<b>Total</b>	<b>214</b>	<b>79</b>	<b>192</b>



- Información, formación y sensibilización sobre los pacientes y atención a las entidades miembro
- Colaboración y contacto con entidades de interés para la misión y fines del FEP
- Actividades científicas y sociales en materia de Salud

## ACTIVIDADES

"Lo importante es el enfermo, no la enfermedad"  
Albert J. Jovell

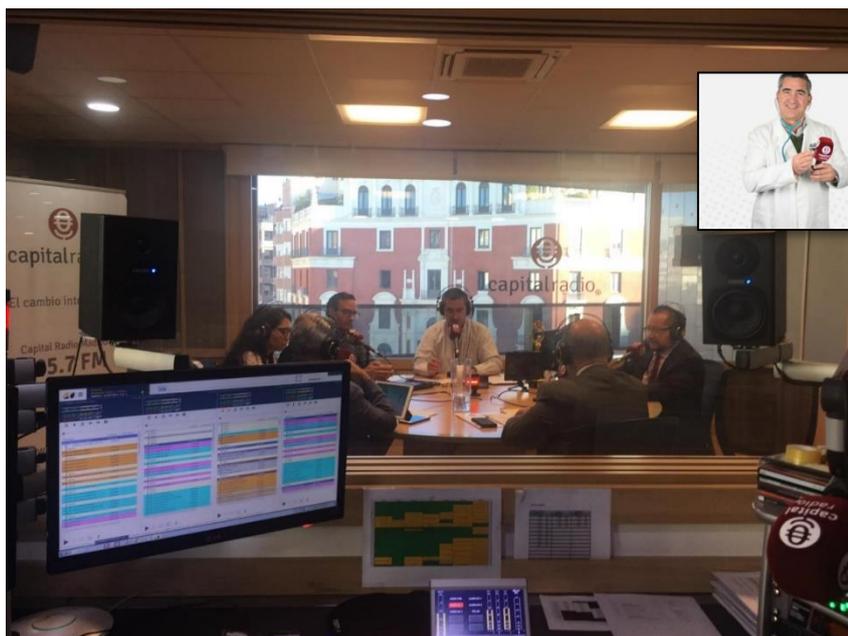


## 1.- Programa radiofónico Valor Salud

Todos los viernes de 10h a 11h participamos en la tertulia multidisciplinar en representación de los pacientes, del programa VALOR SALUD, de CAPITAL RADIO, dirigido por Fran García Cabello.

Invitación a participar a numerosas Organizaciones de Pacientes y podcasts de los programas.

<https://www.capitalradio.es/programas/valor-salud>



Se ha dado cabida a intervenir en diferentes programas, a:

- 24 mayo: Asociación Madrileña de Epilepsia.
- 31 mayo: Federación de Asociaciones de Celiacos de España
- 7 junio: Asociación Española contra la Meningitis y a la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis
- 14 junio: Federación Española de Donantes de Sangre
- 21 junio: Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Esclerosis Lateral Amiotrófica
- 28 junio: Asociación Aragonesa Pro Salud Mental y Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD)
- 12 julio: Asociación Diabéticos Madrid
- 19 julio: Convives con Espasticidad
- 6 septiembre: Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
- 13 septiembre: Asociación de Afectados de Dermatitis Atópica
- 20 septiembre: Federación Española de Diabetes
- 27 septiembre: Federación Española de Padres con Niños con Cáncer
- 4 octubre: Fundación Salud y Perona
- 18 octubre: Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid
- 25 octubre: Acción Psoriasis
- 8 noviembre: Asociación de Pacientes con Pluripatologías Crónicas
- 22 noviembre: Consejo Asesor de Pacientes (D. Julio Sanchez Fierro)
- 29 noviembre: Freno al Ictus y apoyo Positivo



LIDERAZGO- B

PUBLICACIÓN - A

## 2.- Grupo de Trabajo de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) para la confección de los Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT)

En la Agencia Española de Medicamentos (Aemps) han incluido a pacientes como lo venía haciendo con profesionales dentro del compromiso de transparencia en relación a los procedimientos y reuniones para la elaboración de los Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT)

Los expedientes son tratados con rigurosa confidencialidad.



Participación del FEP con:

IPT abemaciclib (Verzenio®)	IPT anakinra (Kineret®)	IPT apalutamida (Erleada®)
IPT bictegravir/ emtricitabina/ tenofovir alafenamida (Biktarvy®)	IPT brexpiprazol (Rxulti®)	IPT Binimetinib (Mektovi®)
IPT blinatumomab (Blincyto®)	IPT Cangrelor (Kengrexal®)	IPT brigatinib (Alunbrig®)
IPT cabozantinib (Cabometyx®)	IPT dacomitinib (Vizimpro®)	IPT caplacizumab (Cablivi®)
IPT Dabrafenib (Tafinlar®)	IPT daunorubicina liposómica y citarabina (Vyxeos®)	IPT damoctocog alfa pegol (Jivi®)
IPT doravirina (Pifeltro®)	IPT dupilumab (Dupixent®)	IPT daratumumab (Darzalex®)
IPT Encorafenib (Braftovi®)	IPT enzalutamida (Xtandi®)	IPT durvalumab (Imfinzi®)
IPT Ertugliflozina (Steglatro®)	IPT Ertugliflozina/Metformina (Segluromet®)	IPT Erenumab (Aimovig®)
IPT Galcanezumab (Emgality®)	IPT gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg®)	
IPT inotersén (Tegsedi®)	IPT lorlatinib (Lorviqua®)	IPT ipilimumab (Yervoy®)
IPT Lusutrombopag Shionogi	IPT Metreleptina (Myalepta®)	IPT mogamulizumab (Poteligeo®)
IPT nivolumab (Opdivo®)	IPT Naldemedina (Rizmoic®)	IPT Nivolumab (Opdivo®)
IPT Ospemifeno (Senshio®)	IPT padeliporfina (Tookad®)	IPT patisirán (Onpattro®)
IPT pembrolizumab (Keytruda®)	IPT pembrolizumab (Keytruda®)	IPT rucaparib (Rubraca®)
IPT risankizumab (Skyrizi®)	IPT tofacitinib (Xeljanz®)	
IPT Trametinib-Dabrafenib (Mekinist®-Tafinlar®)		IPT Trametinib (Mekinist®)
IPT venetoclax (Venclyxto®)	IPT vestronidasas alfa (Mepsevii®)	IPT voretigén neparvec (Luxtorna®)



agencia española de  
medicamentos y  
productos sanitarios

## 3.- Consejo Asesor de los Pacientes

El FEP da soporte al CONSEJO ASESOR DE PACIENTES, presidido por el Dr Juio Sanchez Fierro y quienes de forma voluntaria y altruista, mantienen sucesivas reuniones y publicaciones.

Compuesto por:

- 1 D. Julio Sánchez Fierro
- 2 Dña. Carmen Peña
- 3 Dña. María Castellano
- 4 D. César Antón
- 5 Dña. Carmen Peña
- 6 D. Ángel Gil
- 7 D. Francisco Zaragoza
- 8 D. Eduardo Rodríguez Rovira
- 9 D. Josep Vergés
- 10 Dña. María Castellano
- 11 D. Francisco Fernández
- 12 D. Álvaro Hidalgo
- 13 D. Juan Abarca
- 14 Dña. Margarita Alfonsel
- 15 Dña. Amapola Carballido
- 16 Dña. Carmen Aláez
- 17 D. David Cantarero Prieto
- 18 D. Fernando Chacón
- 19 Dña. Pilar Fernández
- 20 Dña. M<sup>a</sup> Isabel Loza García
- 21 D. Carlos Mascías
- 22 D. Emilio Marmaneu
- 23 D. Luis Cayo Pérez Bueno
- 24 D. Ángel Luis Rodríguez de la Cuerda



¡Nuestro más sincero agradecimiento a todos ellos!



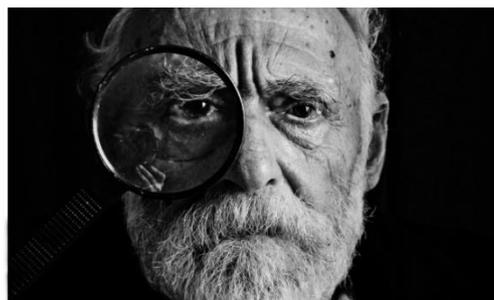
GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIONES - C

LIDERAZGO - B

## 4.- El Eco de los Pacientes

Acordado con New Medical Economics se hacen diferentes publicaciones de artículos de opinión dentro de la sección “Los Ecos de Los Pacientes”, basados en las conclusiones alcanzadas con el CONSEJO ASESOR DE LOS PACIENTES, habiéndose hecho 3 en el año:



### Plan de Humanización Sanitaria: un derecho de los pacientes

Más allá de la calidad, la eficiencia y de la seguridad que debe ofrecer el sistema sanitario, los pacientes tienen derecho a que la asistencia sanitaria se lleve a cabo de acuerdo a los principios éticos y deontológicos, de modo que la dignidad, la libertad, la intimidad y el respeto a su persona estén plenamente garantizados.

Para humanizar de modo efectivo la asistencia sanitaria es preciso instaurar una nueva cultura en los centros e instituciones sanitarias, que los aleje de los riesgos que conllevan la masificación y la despersonalización.

A tal fin, los responsables de la política sanitaria habrían de eliminar obstáculos derivados de la alta presión asistencial, a su vez vinculada a insuficiencias en infraestructuras y en recursos humanos.

### Derecho de los Pacientes a una prestación farmacéutica equitativa, sin discriminaciones territoriales y de calidad

El Foro Español de Pacientes haciéndose eco del Consejo Asesor de Pacientes, se centra en el Derecho de los Pacientes a una prestación farmacéutica equitativa, sin discriminaciones territoriales y de calidad.

Los pacientes tienen derechos protegidos legal y constitucionalmente en cuanto al acceso sin discriminaciones a los medicamentos incluidos en la cartera de servicios del SNS, y los poderes públicos han de asumir con diligencia la implantación de políticas de financiación y gestión nuevas. Esas políticas han de ser no discriminatorias, proactivas, razonables y abiertas a los resultados en salud y abiertas a la participación e información de los pacientes y sus asociaciones.



### Hacia una Sanidad más abierta y participativa: "100 medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociaciones"

En noviembre del pasado año se acordó la creación del Consejo Asesor de Pacientes, fruto de una iniciativa independiente, altruista y solidaria, promovida por un grupo de profesionales y expertos sanitarios a favor de los derechos de los pacientes y de sus asociaciones. De este Consejo Asesor forman parte médicos, farmacéuticos, enfermeros, psicólogos, economistas, juristas y profesores universitarios.

Durante los últimos meses el Consejo Asesor ha trabajado en la elaboración de un documento que contiene un centenar de medidas, que aparecen agrupadas en cinco líneas estratégicas. Pueden resumirse así:

1. Hacer real la participación de los pacientes en el sistema sanitario, para lo cual se considera necesario:

- Orientar la organización del sistema sanitario con políticas y medidas de reforma encaminadas a conseguir mejores resultados en salud, impulsando calidad, eficiencia y eficacia en la gestión asistencial. - Asegurar un modelo sanitario participativo, como la mejor vía para la colaboración de los pacientes con los gestores y los profesionales sanitarios, además de ser una herramienta y una garantía de transparencia. D

- Impulsar el respeto y la promoción de los derechos de los pacientes, reconocidos en los Convenios Internacionales y en la legislación nacional. - Reconocer no solo los derechos individuales de los pacientes, sino también sus derechos colectivos (información, consulta, propuesta, reclamación ante órganos administrativos y judiciales)

- Garantizar la participación de los pacientes en los órganos de gobernanza del sistema sanitario público.



## 5.- Grupo de Trabajo del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica

El FEP forma parte del Comité Asesor del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica, como colaboración voluntaria del Foro Español de Pacientes con Banco Farmacéutico.



## 6.- Renovación de la Web corporativa del FEP

El FEP ha renovado y actualizado su web Corporativa, manteniendola con actividad diaria:

- Mejorando su accesibilidad:
  - Reactive Web Design
  - Incluyendo la herramienta de Accesibilidad
  - Soporte de la Web y contacto
  
- Haciendo figurar a las organizaciones miembro y conectando a sus Webs oficiales
- Portal de Transparencia, incluyendo:
  - Patrocinadores y conectando con sus Webs oficiales
  - Documentos
  - Finanzas
  - Actividades, incluyendo los boletines informativos semanales de actividad
  - Acuerdos de colaboración
  - Adheridos a #SaludsinBulos
  
- Noticias
- Proyectos
- Contacto
- Etc.



LIDERAZGO - B

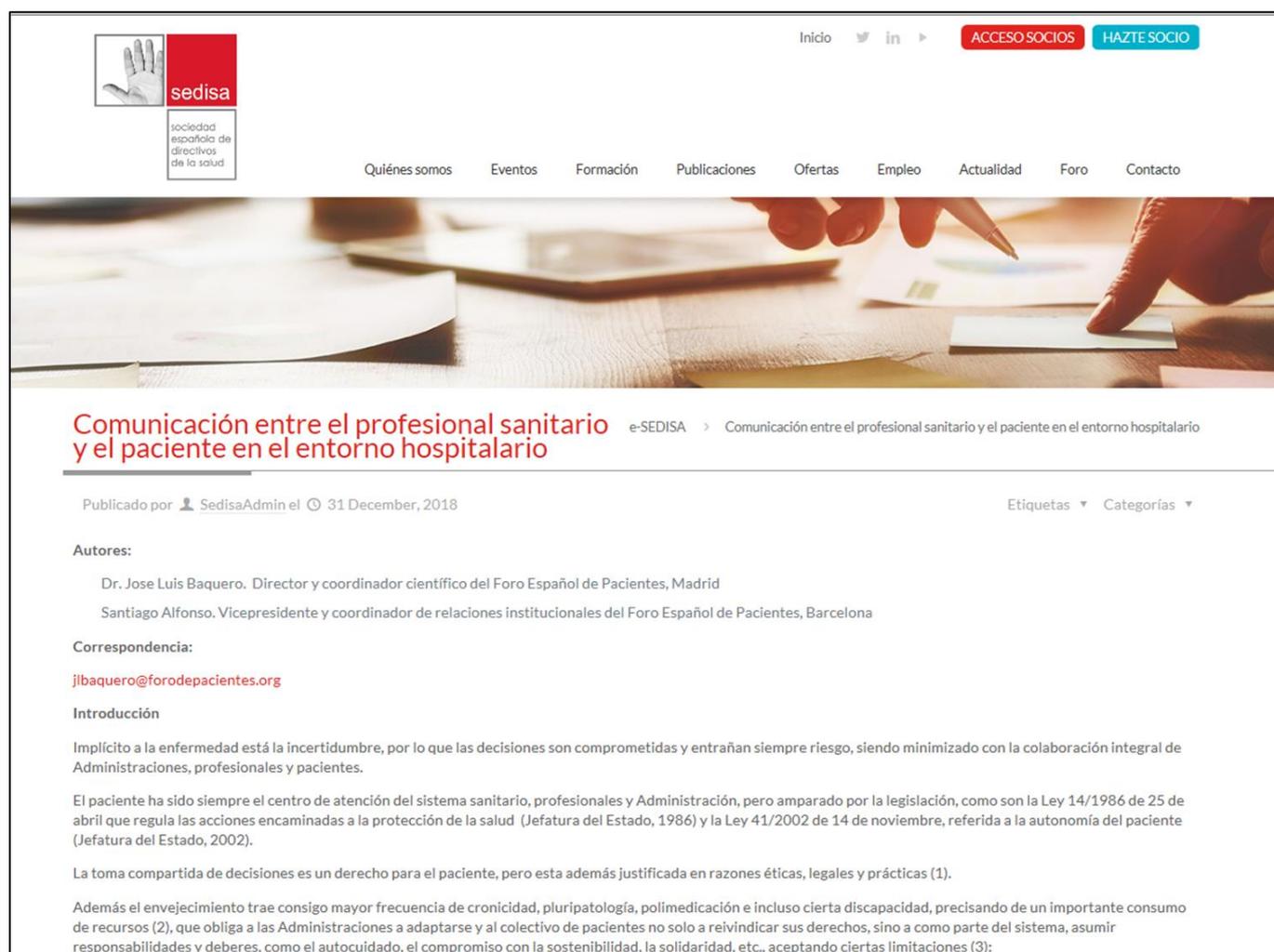
PUBLICACIÓN - A

## 7.- Comunicación entre el profesional sanitario y el paciente

2 enero de 2019

Artículo escrito por Jose Luis Baquero y Santiago Alfonso, en la revista telemática de SEDISA (Sociedad Española de Directivos de la Salud, centrado en el aspecto de la comunicación: “Comunicación entre el profesional sanitario y el paciente en el entorno hospitalario”.

<https://sedisa.net/2018/12/31/comunicacion-entre-el-profesional-sanitario-y-el-paciente-en-el-entorno-hospitalario/>



Inicio    ACCESO SOCIOS HAZTE SOCIO

sedisa  
sociedad española de directivos de la salud

Quiénes somos Eventos Formación Publicaciones Ofertas Empleo Actualidad Foro Contacto

### Comunicación entre el profesional sanitario y el paciente en el entorno hospitalario

e-SEDISA > Comunicación entre el profesional sanitario y el paciente en el entorno hospitalario

Publicado por  SedisaAdmin el 31 December, 2018 Etiquetas Categorías

**Autores:**  
Dr. Jose Luis Baquero. Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, Madrid  
Santiago Alfonso. Vicepresidente y coordinador de relaciones institucionales del Foro Español de Pacientes, Barcelona

**Correspondencia:**  
[jlbaquero@forodepacientes.org](mailto:jlbaquero@forodepacientes.org)

**Introducción**

Implícito a la enfermedad está la incertidumbre, por lo que las decisiones son comprometidas y entrañan siempre riesgo, siendo minimizado con la colaboración integral de Administraciones, profesionales y pacientes.

El paciente ha sido siempre el centro de atención del sistema sanitario, profesionales y Administración, pero amparado por la legislación, como son la Ley 14/1986 de 25 de abril que regula las acciones encaminadas a la protección de la salud (Jefatura del Estado, 1986) y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, referida a la autonomía del paciente (Jefatura del Estado, 2002).

La toma compartida de decisiones es un derecho para el paciente, pero esta además justificada en razones éticas, legales y prácticas (1).

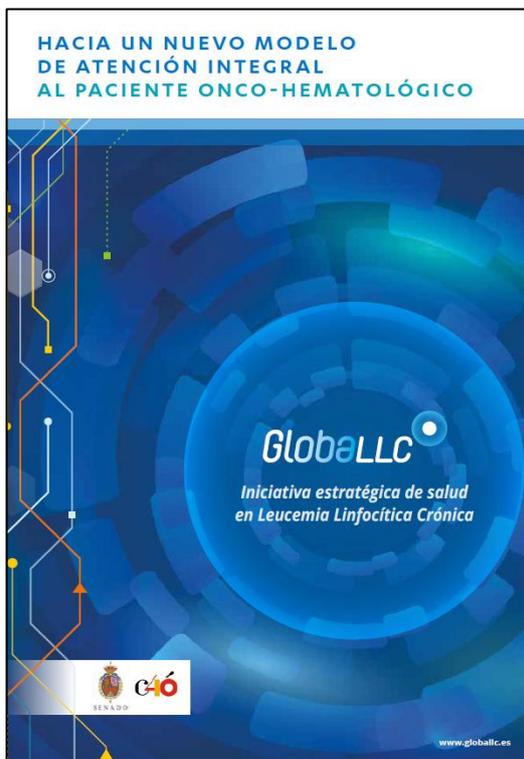
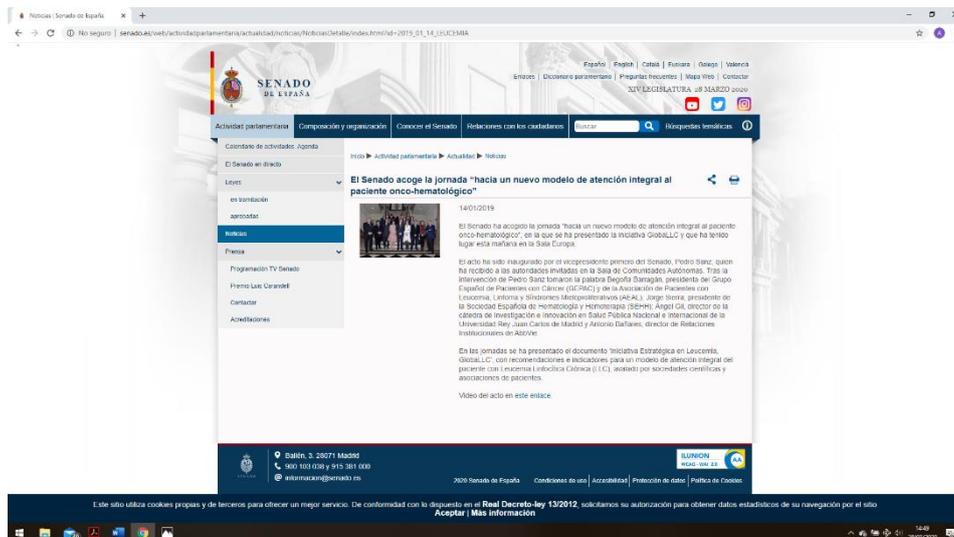
Además el envejecimiento trae consigo mayor frecuencia de cronicidad, pluripatología, polimedición e incluso cierta discapacidad, precisando de un importante consumo de recursos (2), que obliga a las Administraciones a adaptarse y al colectivo de pacientes no solo a reivindicar sus derechos, sino a como parte del sistema, asumir responsabilidades y deberes, como el autocuidado, el compromiso con la sostenibilidad, la solidaridad, etc., aceptando ciertas limitaciones (3):

## 8.- Modelo de atención integral al paciente onco-hematológico

14 de enero de 2019

Se hace necesario promover una estrategia global, que permita innovar y definir procesos asistenciales más eficientes y que garanticen la equidad y la calidad en nuestro Sistema Nacional de Salud.

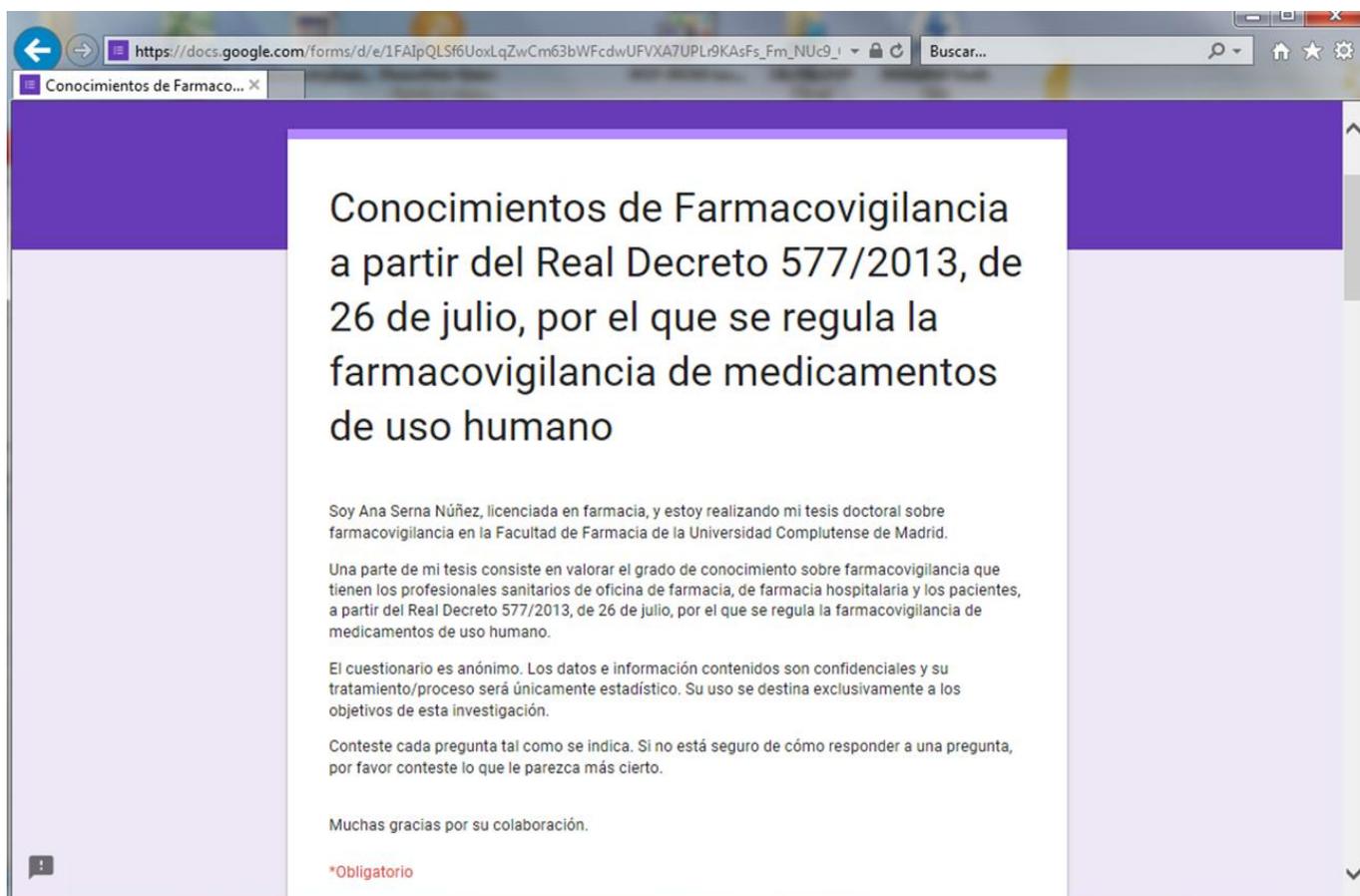
El FEP acudió invitado a la presentación del proyecto Global LLC en el Senado: “Hacia un nuevo modelo de atención integral al paciente onco-hematológico”.



## 9.- Madurez de la ciudadanía en el aspecto de la Farmacovigilancia

15 de enero de 2019

El FEP difundió y participó en la encuesta a través de internet, para reconocer el grado de madurez y conocimiento de la Farmacovigilancia, promovida desde la Universidad Complutense de Madrid como parte de una tesis doctoral de Farmacia.



Conocimientos de Farmacovigilancia a partir del Real Decreto 577/2013, de 26 de julio, por el que se regula la farmacovigilancia de medicamentos de uso humano

Soy Ana Serna Núñez, licenciada en farmacia, y estoy realizando mi tesis doctoral sobre farmacovigilancia en la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid.

Una parte de mi tesis consiste en valorar el grado de conocimiento sobre farmacovigilancia que tienen los profesionales sanitarios de oficina de farmacia, de farmacia hospitalaria y los pacientes, a partir del Real Decreto 577/2013, de 26 de julio, por el que se regula la farmacovigilancia de medicamentos de uso humano.

El cuestionario es anónimo. Los datos e información contenidos son confidenciales y su tratamiento/proceso será únicamente estadístico. Su uso se destina exclusivamente a los objetivos de esta investigación.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

Muchas gracias por su colaboración.

\*Obligatorio

## 10.- Grupo de Trabajo RELACIÓN MEDICO-PACIENTE con la OMC

18 de enero de 2019

El FEP participó junto a la AGP (Alianza General de Pacientes) y la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) en el Grupo de Trabajo promovido por la OMC (Organización Médica Colegiada) para la consideración por la UNESCO de la RELACIÓN MEDICO-PACIENTE como patrimonio cultural inmaterial de la humanidad.



LIDERAZGO - B

GRUPO E TRABAJO - C

## 11.- Posicionamiento de la AEMPS en cuanto a los antisépticos cutáneos

21 de enero de 2019

El FEP mantiene contactos con la AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios) para el cambio de consideración de los antisépticos destinados a la piel: si se trata de preparar el área para una incisión o punción, pasaran a requerirse ser “especialidad farmacéutica” en lugar de “biocidas”, lo que es publicado en Redacción Médica.

PROFESIONALES SANITARIOS ▾ POLÍTICA SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾
OPINIÓN MULTIMEDIA REVISTA video

EMPRESAS / INDUSTRIA FARMACÉUTICA

### Sanidad quiere que los antisépticos cutáneos sean medicamentos, no biocidas

Actualmente reciben la consideración de productos sanitarios



Exteriores del Ministerio de Sanidad.





LUN 21 ENERO 2019, 18.20H | REDACCIÓN MÉDICA

**El Ministerio de Sanidad** ya “está trabajando” para que los productos para la desinfección de la piel antes de cirugía y de inyección (aunque se considere “no dañada” antes de la intervención) sean considerados como **especialidades farmacéuticas** en lugar de **biocidas**.

Las infecciones en el sitio quirúrgico y las infecciones relacionadas con el **catéter** se han convertido en un desafío creciente para los hospitales y los sistemas de salud en España, para los que **suponen un alto riesgo para los pacientes**, además de un coste considerable en recursos. La **antisepsia cutánea** tiene una función demostrada en la prevención de estos acontecimientos adversos, evitando la contaminación de la herida, del punto de inserción del catéter o del hemocultivo con los patógenos presentes en la piel del paciente.

Dentro de la **Unión Europea**, la clasificación de los desinfectantes **no es uniforme**. Dependiendo de la utilización prevista, los desinfectantes para la piel pueden ubicarse en diferentes marcos legales, ya que son productos considerados como **“productos frontera”**. Mientras que existen directrices sobre la distinción entre productos biocidas y otros tipos de productos (p. ej., cosméticos, dispositivos médicos) la distinción entre productos biocidas y especialidades farmacéuticas con respecto a la clasificación de desinfectantes utilizados para la “desinfección de la piel preoperatoria” sigue siendo poco clara.

**EN PORTADA**

Nuevas recomendaciones sobre el identificador único de fármacos 

La apnea del sueño es más grave con hipertensión arterial refractaria 

“La descentralización en sanidad ha servido como contrapeso a los recortes” 

## 12.- Guía de Medicamentos Biosimilares para Pacientes

21 de enero de 2019

BioSim, Asociación Española de Biosimilares, es una organización sin ánimo de lucro cuya voluntad es acoger y representar a todas las compañías farmacéuticas establecidas en España que investigan, desarrollan, producen y/o comercializan medicamentos biosimilares.

El objetivo fundamental de la Guía de Medicamentos Biosimilares para Pacientes es aportar un documento que sirva como referente a los pacientes y a la población en general y les aporte conocimientos esenciales sobre los medicamentos biosimilares.

Anteriormente se editó una versión para farmacéuticos y otra para médicos.

El FEP y la AGP participan de su elaboración.



### 13.- Declaración conjunta sobre Medicamentos Biológicos

21 de enero de 2019

Patricia Lacruz Directora General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia, convocó a las tres plataformas de pacientes; FEP, AGP y POP para intercambiar impresiones sobre los medicamentos Biológicos.

Su principal argumento es el económico y la sostenibilidad; mientras que el de los pacientes expresamos que no puede ir en contra de la atención de calidad y esto implica no llevar a cabo cambios de tratamiento generales sino que debe ser aplicado caso por caso, contando con la opinión del medico prescriptor e informar debidamente al paciente.



**DECLARACIÓN CONJUNTA DE MÉDICOS Y PACIENTES SOBRE LOS TRATAMIENTOS CON MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS ORIGINALES Y BIOSIMILARES.**

Madrid, 29 de marzo y 26 de abril de 2017

Las Organizaciones de Pacientes y las Sociedades Científicas, que suscriben la presente Declaración y que fueron convocadas por la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP), han debatido en dos Encuentros, celebrados los días 29 de marzo y 26 de abril de 2017, en torno a las garantías de los tratamientos con medicamentos biológicos originales y biosimilares, a su incidencia en el sistema público sanitario y a las expectativas que con ellos se han abierto para los pacientes y para los médicos, dadas sus positivos efectos para hacer frente con éxito a enfermedades que, hasta hace poco, eran graves o mortales.

Como resultado de estos Encuentros, las Organizaciones y las Sociedades participantes, que se reconocen recíprocamente como portavoces legítimos, hacen pública la presente DECLARACIÓN CONJUNTA en la que reclaman las siguientes garantías:

1. La humanización es un principio inspirador de la política sanitaria, que también habría de aplicarse siempre en los tratamientos con biológicos.
2. El debate en torno a los medicamentos biológicos originales y biosimilares debería estar más abierto a la participación de médicos y pacientes y habría de centrarse en implantar aquellas garantías que sean precisas para conseguir que con los tratamientos se obtengan los mejores resultados en salud. Estas garantías deberían ser la cuestión básica y no los medicamentos biológicos, tanto originales como biosimilares, puesto que está fuera de toda duda la seguridad, la calidad y la eficacia de todos ellos, una vez autorizados por la EMA.
3. Si se cambiase el medicamento biológico prescrito por el médico por otro y ese cambio se impusiera de modo automático al paciente, sin informarle y marginando al clínico, estaríamos ante un grave retroceso, que conduciría a la deshumanización de la Sanidad.
4. La sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) es un objetivo de interés común para pacientes, médicos y administraciones sanitarias. Pero la

**Organizaciones Pacientes y Sociedades Científicas impulsoras de la presente Declaración Conjunta**



Santiago Alfonso (Acción Psoriasis)      José Luis Llosterri (SEMERGEN)  
 José Luis Andrés (SER)                      Pascual Marco (SEHH)  
 Cristina Avedadillo (SEPC)                Miguel Martín (SEOM)  
 José Luis Baquero (FEP)                    Aureliano Ruiz (FEDE)  
 Reguñán Barragán (GEPAC)                Esther Salasido (POP)  
 Antonio Bernal (AGP)                        Roberto Saldaña (ACCU)  
 Fernando Carballo (FACME)                Consita Yarnueña (SME)  
 Oscar Fernández (SEN)                       Antonio Torralba (Conartritis)  
 Daniel-Arribal García (FEHEMO)            Antonio Torres (SEMG)  
 Joaquín Hinojosa (SEPD)

Director de los encuentros: Julio Sánchez Fierro  
 Secretario Técnico: Jorge Fernández-Rúa Nieto

LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

## 14.- Jornada sobre la investigación e innovación en seguridad del paciente

21 de enero de 2019

La Fundación por la Investigación, Docencia e Innovación en Seguridad del Paciente (FIDISP), organización sin ánimo de lucro dedicada a la mejora de la calidad asistencial y la seguridad del paciente, celebró en ISDE una jornada para hablar sobre un tema que está en auge: la investigación e innovación en seguridad del paciente.

El FEP participó como ponente: “la cultura de la seguridad tiene que calar en cada uno de los profesionales de la institución”.



REUNIÓN- C

PONENCIA - C

## 15.- Acuerdo Delphi de la atención de los pacientes en situación de últimos días

21 de enero de 2019

Iniciativa promovida por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) en cuyo proyecto Delphi participó el FEP, dado que la atención paliativa forma parte de la práctica cotidiana en los servicios de medicina interna, por lo que, independientemente de los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos, debemos ofrecer una adecuada atención en nuestras unidades. Durante los últimos días de vida, la atención a los pacientes y a sus familiares no debe limitarse a aspectos clínicos siendo necesario abarcar el entorno afectivo-relacional. Aunque esta atención debe ser absolutamente individualizada, se recomienda la protocolización de aspectos clave con las mejores evidencias disponibles.

Como consecuencia de los cambios en las estructuras familiares y en los usos sociales, la mayor parte de los fallecimientos no violentos se produzcan en los hospitales. Dentro de la mortalidad hospitalaria, los servicios de medicina interna tienen, por las características de los pacientes atendidos, el mayor número de altas por fallecimiento del sistema nacional de salud (43% del total en 2014), con una tasa de mortalidad del 10%.



## 16.- Grupo de Trabajo UNE sobre Unidades de Nutrición Clínica y Dietética

22 de enero de 2019

Participación del FEP en varios Grupos de Trabajo de UNE (Asociación Española de Normalización), entre los que está la referida a los servicios sanitarios. Sistemas de gestión de la calidad para las unidades de nutrición clínica y dietética en adultos.

Publicación en BOE de las normas editadas en diciembre 2018:

**BOE** BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO  
Núm. 19 Martes 22 de enero de 2019 Sec. III. Pág. 4913

**III. OTRAS DISPOSICIONES**

**MINISTERIO DE INDUSTRIA, COMERCIO Y TURISMO**

**736** Resolución de 9 de enero de 2019, de la Dirección General de Industria y de la Pequeña y Mediana Empresa, por la que se publica la relación de normas UNE aprobadas por la Asociación Española de Normalización, durante el mes de diciembre de 2018.

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 11.º, apartado f), del Reglamento de la Infraestructura para la Calidad y Seguridad Industrial, aprobado por Real Decreto 2200/1995, de 28 de diciembre («BOE» de 6 de febrero de 1996), modificado por el Real Decreto 1072/2015, de 27 de noviembre («BOE» de 14 de diciembre de 2015), y visto el expediente de las normas aprobadas por la Asociación Española de Normalización, entidad designada por Orden del Ministerio de Industria y Energía de 26 de febrero de 1986, de acuerdo con el Real Decreto 1014/1985, de 1 de agosto, y reconocida por la disposición adicional primera del citado Real Decreto 2200/1995, de 28 de diciembre.

Esta Dirección General ha resuelto publicar en el «Boletín Oficial del Estado», la relación de normas españolas UNE aprobadas por la Asociación Española de Normalización correspondientes al mes de diciembre de 2018, identificadas por su título y código numérico, que figura como anexo a la presente resolución.

Esta resolución causará efecto a partir del día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Madrid, 9 de enero de 2019.—El Director General de Industria y de la Pequeña y Mediana Empresa, Galo Gutiérrez Monzonís.

**ANEXO**

**Normas editadas en el mes de diciembre de 2018**

Código	Título	Sustituye a
UNE 80404:2018	Métodos de ensayo de cementos. Validación de métodos de ensayo de cemento.	
UNE 85121:2018	Puertas peatonales automáticas. Instalación, uso y mantenimiento.	UNE 85121:2010 EX
UNE 146403:2018	Determinación de los tonos de arcilla y otras partículas deleznablees en los áridos para la fabricación de morteros y hormigones.	UNE 7133:1958
UNE 146404:2018	Áridos para hormigones. Medida del coeficiente de friabilidad de las arenas.	UNE 83115:1989 EX
UNE 146406:2018	Determinación del contenido, tamaño máximo característico y módulo granulométrico del árido grueso en el hormigón fresco.	UNE 7295:1976



**BOE** BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO  
Núm. 19 Martes 22 de enero de 2019 Sec. III. Pág. 4914

Código	Título	Sustituye a
UNE 146508:2018	Ensayo de áridos. Determinación de la reactividad potencial álcali-silice y álcali-silicato de los áridos. Método acelerado en probetas de mortero.	UNE 146508:1999 EX
UNE 146509:2018	Determinación de la reactividad potencial de los áridos con los alcalinos. Método de los prismas de hormigón.	UNE 146509:1999 EX
UNE 146510:2018	Estabilidad de los áridos y fragmentos de roca frente a la acción de la inmersión en agua y de los ciclos de humedad-sequedad.	UNE 146510:2008 UNE 146511:2008
UNE 146512:2018	Ensayos de áridos. Determinación de la reactividad potencial de los áridos. Método químico. Determinación de la reactividad álcali-silice y álcali-silicato.	UNE 146507-1:1999 EX
UNE 146513:2018	Ensayos de áridos. Determinación de la reactividad potencial de los áridos. Método químico. Determinación de la reactividad álcali-carbonato.	UNE 146507-2:1999 EX
UNE 146901:2018	Áridos. Designación.	UNE 146901:2008
UNE 153102:2018 EX	Guía en Lectura Fácil para validadores de documentos.	
UNE 178109:2018	Ciudades Inteligentes. Estación inteligente y conexión con la plataforma de ciudad inteligente.	
UNE 179009:2018	Servicios sanitarios. Sistemas de gestión de la calidad para las unidades de nutrición clínica y dietética en adultos.	
UNE-CEN/TS 1329-2:2018	Sistemas de canalización en materiales plásticos para evacuación de aguas residuales (a baja y a alta temperatura) en el interior de la estructura de los edificios. Poli(cloruro de vinilo) no plastificado (PVC-U). Parte 2: Guía para la evaluación de la conformidad.	UNE-ENV 1329-2:2002
UNE-EN 71-14:2015+A1:2018	Seguridad de los juguetes. Parte 14: Camas elásticas para uso doméstico.	UNE-EN 71-14:2015
UNE-EN 304:2018	Calderas de calefacción. Reglas de ensayo para las calderas con quemadores de combustibles líquidos por pulverización.	UNE-EN 304:1994 UNE-EN 304/A1:1999 UNE-EN 304/A2:2004 UNE-EN 15034:2009
UNE-EN 490:2012+A1:2018	Tejas y piezas de hormigón para tejados y revestimiento de muros. Especificaciones de producto.	UNE-EN 490:2012
UNE-EN 1384-5:2018	Resistencia al fuego de elementos no portantes. Parte 5: Rejillas de transferencia de aire.	

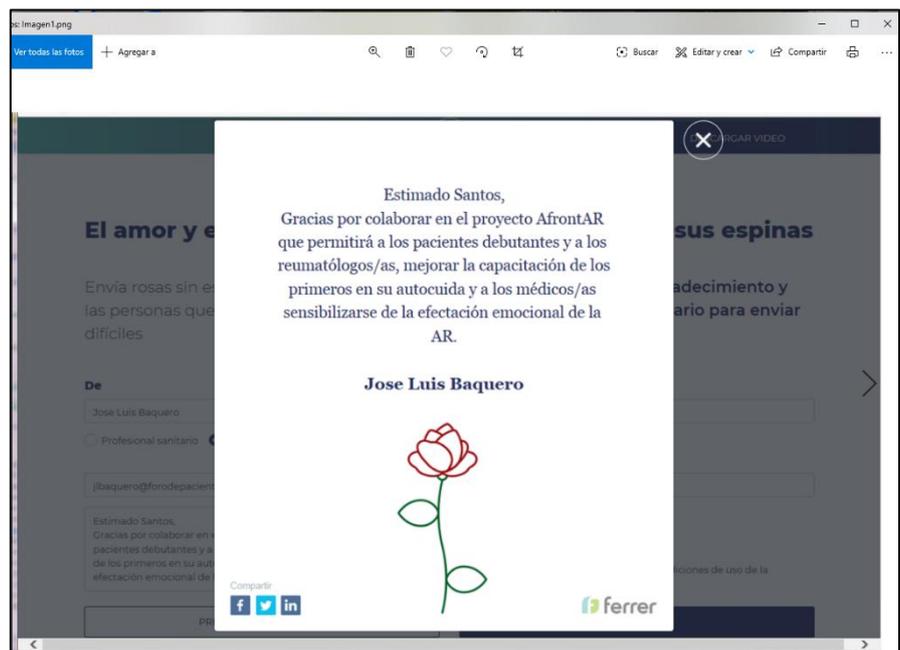
Código BOE-A-2019-7296  
Verificación en: https://www.boe.es

## 17.- Campaña “El amor y el afecto de una rosa libre del dolor de sus espinas”

22 de enero de 2019

El FEP respaldó la campaña financiada desde FERRER, como medio de trasmisión del agradecimiento a las personas que nos han ayudado en algún momento difícil.

The screenshot shows a web browser window at the URL <https://www.rosasinespinas.com/>. The page title is "Rosas sin espinas". The main heading is "El amor y el afecto de una rosa libre del dolor de sus espinas". Below the heading, there is a brief description: "Envía rosas sin espinas de agradecimiento a las personas que te ayudan en los momentos difíciles". To the right, it says "Escribe tu mensaje de agradecimiento y rellena el siguiente formulario para enviar tu rosa sin espinas". The form includes fields for "De" (Jose Luis Baquero) and "Para" (Santos Castañeda), with radio buttons for "Profesional sanitario" and "Paciente". There are also email fields: "jbaquero@forodepacientes.org" and "scastas@gmail.com". A preview box shows the message: "Estimado Santos, Gracias por colaborar en el proyecto AfrontAR promovido desde el FEP, que permitirá a los pacientes debutantes y a los reumatólogos/as, mejorar la capacitación de los primeros en su autocuidada y a los médicos/as sensibilizarse de la efectación emocional de la AR." A checkbox is checked for "Acepto la Política de Privacidad y las condiciones de uso de la plataforma". Buttons for "PREVISUALIZAR MENSAJE" and "ENVIAR" are at the bottom.



## 18.- Atención Sanitaria en Centros Residenciales y Sociosanitarios

23 de enero de 2019

El FEP asistió a la reunión promovida por la Fundación Edad y Vida, centrada en la Atención Sanitaria y la Asistencia Farmacéutica en Centros Residenciales y Sociosanitarios; para generar un documento conjunto de acuerdo; que se divide en 3 mesas de discusión:

### Mesas Técnicas: *Contenido*



#### Mesa 1

##### Atención sociosanitaria

- Modelo de atención
- Perfiles profesionales
- Carga sanitaria
- Relación con otros niveles asistenciales
- Acreditación
- Financiación

#### Mesa 2

##### Asistencia farmacéutica

- Recetas y orden médica
- Compra y financiación
- Almacenamiento
- Dispensación
- Formación e investigación
- Integración del farmacéutico en el equipo asistencial

#### Mesa 3

##### Atención al final de la vida

- Identificación de personas
- Necesidades de atención paliativa
- Relación con otros niveles y equipos asistenciales
- Productos farmacéuticos y sanitarios específicos

## 19.- Prestación ortoprotésica en la cartera de servicios del SNS

24 de enero de 2019

La ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, comunicó a asociaciones de pacientes y al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) que la Orden que regula la prestación ortoprotésica en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) se publicará en el Boletín Oficial del Estado (BOE).

Para hacer este anuncio, la ministra se reunió con la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Alianza General de Pacientes, el Foro Español de Pacientes y el Cermi en agradecimiento a las aportaciones realizadas.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - A

## 20.- Estudio OPINAR

25 de enero de 2019

Desde la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y el Foro Español de Pacientes (FEP) se promovió el presente proyecto OPINAR, valorando la experiencia del paciente crónico con Esclerosis Múltiple.

El proyecto recibió el aval de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), así como el aval social de la Sociedad española de Neurología (SEN) y su Fundación del Cerebro; y, contó con la colaboración de la Fundación Mylan.

Proyecto

# Opin<sup>r</sup>

## ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Promovido por:

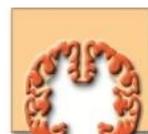


foro español de pacientes



AEDEM-COCEMFE  
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Aval de:



SOCIEDAD ESPAÑOLA  
DE NEUROLOGIA



SEDENE



## 21.- Ofrecimiento MSCBS de Convenio Marco de Colaboración

28 de enero de 2019

El FEP hizo llegar una propuesta para la firma de un Convenio Marco de Colaboración entre su Ministerio y los pacientes, que a diferencia del anterior firmado con solo una de ellas, más plural y junto a las demás organizaciones que representan a las diferentes asociaciones de pacientes, con el objeto de establecer prioridades comunes en materia de formación, prevención y asistencia sanitaria, entre otros aspectos también de interés.

Desgraciadamente la petición no fue atendida.



## 22.- XVI Encuentro IDIS

29 de enero de 2019

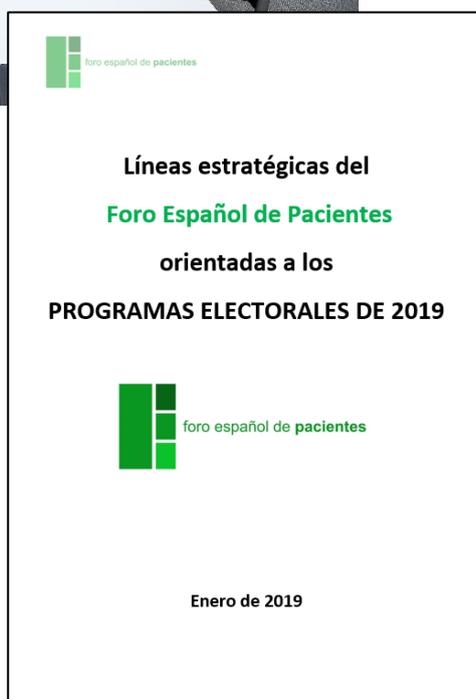
El FEP acudió en representación de los pacientes al XVI Encuentro Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS) con la presencia y reflexiones de Pablo Casado, presidente del Partido Popular durante el transcurso de un almuerzo. Casado trasladó al auditorio un discurso plagado de reconocimiento al emprendimiento privado y, expuso su perspectiva sobre la necesaria reforma que precisa el sistema, aludiendo a los beneficios del sistema de mutualidades y al problema de las listas de espera como uno de los más acuciantes.



## 23.- Difusión de las demandas ante la Camapaña Electoral

29 de enero de 2019

El FEP solicitó encuentros con todos los grupos políticos, para presentar las líneas estratégicas del Foro Español de Pacientes orientadas ante los PROGRAMAS ELECTORALES DE 2019, siendo recibidos por el equipo del Partido Popular.



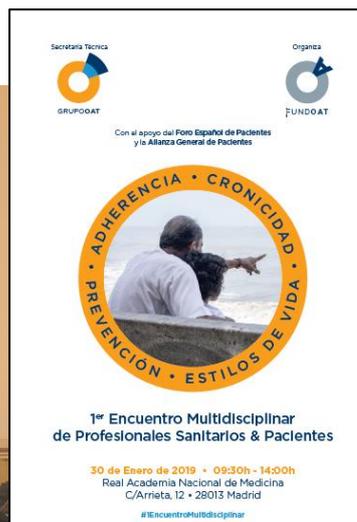
REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 24.- Foro Multidisciplinar OAT

30 de enero de 2019

El FEP respaldó el encuentro y participó en dos ponencias del abordaje de las enfermedades crónicas, desde una visión multidisciplinar de la cronicidad, la relevancia de la adherencia al tratamiento, así como la autogestión y autocuidado del paciente de cara a la prevención.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 25.- 1º Premio FIDISP en Seguridad del Paciente

31 de enero de 2019

Jornada sobre Innovación e Investigación en seguridad del paciente organizada por FIDISP que tuvo lugar en el salón de actos de ISDE el pasado 31 enero de 2019.

El FEP participó como miembro del jurado de los trabajos presentados y con una ponencia en el acto.

Una vez finalizado el plazo de envío de candidaturas, informar que se recibieron un total de 54 proyectos para aspirar al Premio. La convocatoria fue un éxito, superó las expectativas iniciales demostrando el interés por las investigación en la mejora de la seguridad del paciente.



FUNDACIÓN POR LA INVESTIGACIÓN,  
DOCENCIA E INNOVACIÓN EN SEGURIDAD DEL PACIENTE

LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 26.- Plataforma de la Cronicidad: Horizonte 2025

1 de febrero de 2019

El secretario general de Sanidad y Consumo, Faustino Blanco, acompañado de la directora general de Salud Pública, Calidad e Innovación, Pilar Aparicio, y la subdirectora general de Calidad e Innovación, Yolanda Agra, asistieron a un encuentro con representantes de la plataforma Cronicidad: Horizonte 2025 (CH2025), en la sede del Ministerio, entre los que se encontraba el FEP.

Todos los asistentes coincidieron al meditar la cronicidad como un reto que afecta a un alto porcentaje de la población y que, seguirá aumentando en los próximos años.

Los miembros de la plataforma CH2025 quisieron poner este instrumento a disposición de la Administración, sumando su conocimiento, experiencia, con voluntad de colaboración y de trabajo para contribuir a una mejor definición de las prioridades y políticas que, lógicamente, corresponden desarrollar al Ministerio de Sanidad, con el apoyo de las entidades implicadas.



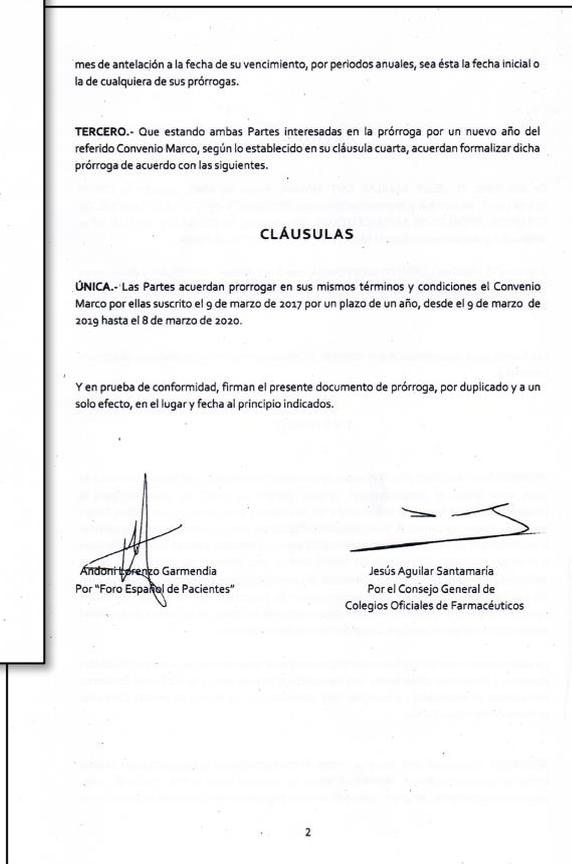
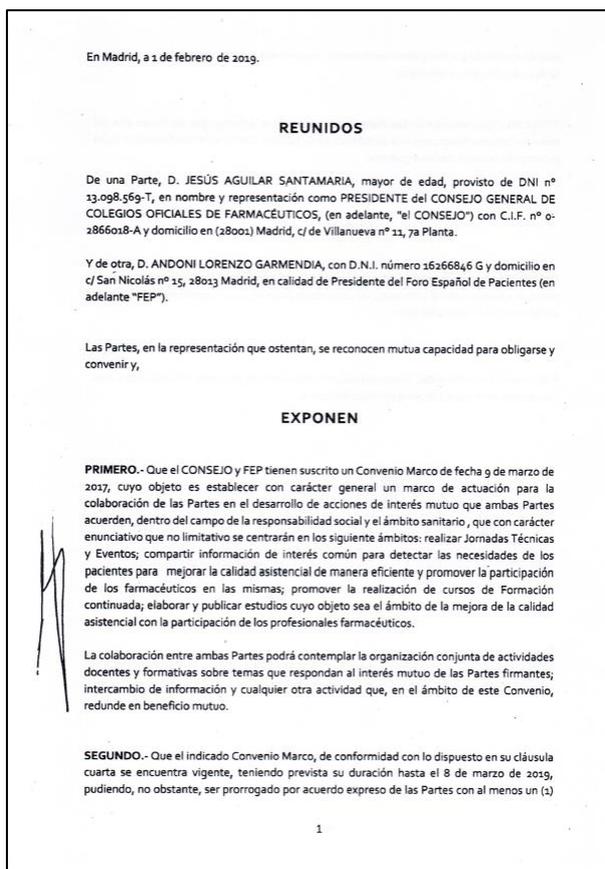
REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 27.- Renovación acuerdo de colaboración FEP-CGCOF

1 de febrero de 2019

Se renovó el Acuerdo de Colaboración entre el FEP y el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.



28.- Carta de los Derechos de los Pacientes

4 de febrero de 2019

Reunión del Grupo de Trabajo europeo promovido por Active Citizenship Network, enaminado a establecer una línea común de activación en la defensa de los derechos de los pacientes en el Parlamento Europeo, y seminario de entrenamiento.

El FEP formó parte de este Grupo de Trabajo.

**INITIATIVES, TOOLS & PERFORMING ARTS TO INCREASE PARTICIPATION: FOCUS ON HEALTHCARE**  
4th February 2019  
9:30 - 12:30  
Thon Hotel EU  
Rue de la Loi 75, Brussels  
Meeting room: France - conference area (ground floor)

9:30 - 9:45 Welcome and introduction  
By Daniela Quagga, Active Citizenship Network

9:45 - 10:15 European Patients' Rights Day - ACN partners involvement - interactive tool  
By Bianca Ferralolo, Active Citizenship Network

10:15 - 10:45 Youvote Eu Platform  
By Priscilla Robledo, Project manager RIPARTEILFUTURO.IT

10:45 - 11:00 Questions & answers

11:00 - 11:30 Moocs to explore political topics through performing arts  
By Sara Beltrami, APF-Associazione Progetto Endometriosi e Cittadinanzattiva

11:30 - 12:30 Patient & Civil Society Representatives Roundtable (open discussion)

12:30 - 13:00 Lunch

EU Project co-funded by the Erasmus+ Programme Strategic Partnership  
Co-funded by the Erasmus+ Programme of the European Union

Media Partner  
EynsRei

**TOWARDS HIGHER PATIENT SAFETY IN EU HOSPITALS.**  
Innovation in hygiene & sanitation to reduce healthcare associated infections and antimicrobial resistance.

**TRAINING SEMINAR**  
Thon Hotel EU  
Rue de la Loi 75, Brussels  
Meeting room: France - conference area (ground floor)  
4th February 2019 - 15:00 - 18:00

**AGENDA**

Moderator: Brian Maguire, Journalist, EURACTIV

15:00 Welcome  
• Mariano Votta, Director of Active Citizenship Network

15:15 Infections and antimicrobial resistance and their impact on public health  
• George Griffin, President Federation of European Academies of Medicine (FEAM)

15:35 The commitment of the EU Commission on patient safety  
• Flora Kontopoulou, EU joint action on antimicrobial resistance and healthcare associated infections

Questions & answers (10min)

15:55 The case history of the innovative sanitation system PCHS®  
• Elisabetta Caselli, PhD - Section of Microbiology - Dept. of Medical Sciences, University of Ferrara  
• Paola Antonelli, Specialist in Public Health - Hospital Hygiene & Healthcare Associated Infection Risk Management, Azienda Ospedaliera - Università di Ferrara

Questions & answers (10min)

16:55 COFFEE BREAK

17:10 Global infection prevention and control priorities 2018-22: a call for action  
• Daniele Celotto, European network to promote infection prevention for patient safety (EUNETIPS)

Questions & answers (10min)

17:30 How can civic society be engaged on patient safety?  
• Daniela Quagga, Senior Project Manager, Cittadinanzattiva

17:45 Final discussion/questions

*The event is realized thanks to the unconditional support of COPMA*



FORMACIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 29.- Declaración para la Seguridad del Paciente en Europa

5 de febrero de 2019

Grupo de trabajo europeo para la confección de una declaración conjunta en materia de seguridad:

- Fomentar la conciencia ciudadana y el empoderamiento del paciente
- Promover una cultura de seguridad 'sin culpas'
- Prevención de riesgos para minimizar los efectos adversos
- Sistemas de vigilancia y disponibilidad de datos
- Garantizar el derecho a un trato personalizado
- Respetar el derecho a la información
- Tomar medicamentos y tecnologías basadas en la evidencia
- Proporcionar sistemas sanitarios más inteligentes y seguros
- Protección de datos personales
- Aumentar los recursos para el personal sanitario

El FEP formó parte de este Grupo de Trabajo.



### 30.- Material informativo Biosimilares

7 de febrero de 2019

Respaldo del FEP y confección del material formativo sobre Biosimilares, editado en forma de tríptico por el Servicio Extermeño de Salud (SES).

**POSICIONAMIENTO DEL SES EN MATERIA DE BIOSIMILARES:**

Los medicamentos biosimilares han supuesto un antes y un después en el tratamiento de enfermedades como la suya, pues consiguen mejorar su calidad de vida y hacen posible que un gran número de pacientes como usted puedan verse beneficiados.

**MEDICAMENTOS BIOSIMILARES**

**MEDICAMENTOS BIOSIMILARES**



## Medicamentos BIOSIMILARES

¿Qué debo saber?



**¿QUÉ ES UN MEDICAMENTO BIOSIMILAR?**

Un biosimilar es un medicamento biológico, desarrollado mediante técnicas biotecnológicas (emplea células vivas) para ser similar a otro fármaco biológico, llamado medicamento de referencia.

Tanto el biológico de referencia como su biosimilar tienen procesos de fabricación complejos, los cuales sufren pequeñas modificaciones a lo largo de la vida del fármaco. **Estos procesos están controlados por la Agencia Europea del Medicamento (EMA), quien garantiza su calidad, eficacia y seguridad.**



EFICACIA





SEGURIDAD



CALIDAD

	FÁRMACO REFERENCIA	FÁRMACO BIOSIMILAR
TIPO FÁRMACO	Biológico	Biológico
TIPO FABRICACIÓN	Procesos biotecnológicos	Procesos biotecnológicos
VARIACIONES EN LA FABRICACIÓN	Posibles a lo largo de la vida del fármaco	Posibles a lo largo de la vida del fármaco
TRANSPORTE Y CONSERVACIÓN	Requiere condiciones especiales de T° y luz	Requiere condiciones especiales de T° y luz

**¿QUÉ DEBO HACER SI SOSPECHO QUE SUFRA UNA REACCIÓN ADVERSA?**

La EMA garantiza, mediante la evaluación de los ensayos clínicos realizados sobre estos medicamentos, la seguridad de los mismos. No obstante, si sospecha que sufre una reacción adversa, deberá consultar a su médico o farmacéutico, quienes le podrán indicar cómo proceder en cada caso.



**¿QUIÉN ME PUEDE INFORMAR SOBRE ESTOS MEDICAMENTOS?**

Es su médico la persona más adecuada para proporcionarle la información que necesita sobre estos fármacos. También puede consultar con su farmacéutico del Servicio de Farmacia donde recoge su medicación, o a través de la red, consultando los documentos que se detallan en el punto siguiente.

**¿DÓNDE PUEDO ENCONTRAR MÁS INFORMACIÓN?**

- Link al material para pacientes disponible en Español:  
<https://bit.ly/2PEJei>
- Link al video para pacientes en castellano:  
[https://youtu.be/\\_WXyV67zhnA](https://youtu.be/_WXyV67zhnA)
- Materiales de la EMA sobre biosimilares:  
<https://bit.ly/2EBXEUU>
- WEB Asociación Española de Biosimilares  
<https://www.biosim.es/>

LIDERAZGO - B

FORMACIÓN - A

### 31.- 1º Congreso Médico Farmacéutico SEMERGEN-SEFAC

8 de febrero de 2019

Respaldo y participación en una ponencia en el 1º Congreso Médico Farmacéutico promovido por SEMERGEN y SEFAC centrado en la atención domiciliaria como modelo sanitario en pro de sostenibilidad de la sanidad.



1º CONGRESO MEDICO FARMACEUTICO SEMERGEN SEFAC

Atención domiciliaria como modelo sanitario en pro de sostenibilidad de la sanidad

Moderadores:

**Vicente J Baixauli Fernández**  
*Farmacista Familiar y Comunitaria. Doctor en Farmacia. Farmacéutico Titular en Miraflo. Valencia. Vicepresidente de SEFAC. Responsable de Servicios Profesionales.*

**Rafael Manuel Micó Pérez**  
*Doctor Medicina Familiar y Comunitaria. Centro Fontanars dels Alforins. Departamento Salud Xàtiva-Ontinyent. Valencia. Miembro del Grupo de Trabajo de Cronicidad de SEMERGEN. Secretario General de la Junta Directiva Nacional de SEMERGEN.*

Ponentes:

**Andoni Lorenzo Garmendía**  
*Presidente del Foro Español de Pacientes (FEP)*

**Jon Iñaki Betolaza**  
*Director de Farmacia del Gobierno Vasco*

**Teresa Mesonero Grandes**  
*Enfermera Familiar y Comunitaria. Especialista en Salud Mental. Terapeuta Familiar Sistémica. Instructora de Mindfulness. Centro de Salud Ciudad Jardín. Madrid.*



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 32.- IV Congreso Nacional de Comunicación con el Paciente y su Familia (CIPO 2019)

9 de febrero de 2019

El FEP participó en el IV Congreso Nacional de Comunicación con el Paciente y su Familia (CIPO 2019), en:

- La 4ª Mesa de Debate: Situación actual de la comunicación en las habitaciones de nuestros hospitales y posibilidades reales de mejora. La visión del paciente.
- Envío de la comunicación “Propuesta de mejoras en la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes crónicos en el entorno hospitalario”.

COMUNICACIÓN LIBRE

**PROPUESTA DE MEJORAS EN LA COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES SANITARIOS Y PACIENTES CRÓNICOS EN EL ENTORNO HOSPITALARIO**

Baquero JL<sup>1</sup>; Navarro MD<sup>2</sup>; Amo I<sup>3</sup>; Borrás A<sup>3</sup>; Cervera ML<sup>3</sup>; Gálvez P<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Foro Español de Pacientes, Madrid; <sup>2</sup> Hospital Sant Joan de Barcelona; <sup>3</sup> Universidad Internacional de Cataluña, Barcelona

Con la colaboración de NOVARTIS

**Dr. José Luis Baquero**  
Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes

9 de febrero de 2019

chospab.es  
CENTRO DE HOSPITALARIOS  
UNIVERSIDAD DE SALVADOR



REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 33.- Plan de Acción con la Dirección General de Salud Pública del MSCBS

12 de febrero de 2019

Fueron convocadas las organizaciones de pacientes paraguas por la Dirección General de Salud Pública del Ministerio, para planificar acciones colaborativas, enmarcado en el empoderamiento de la ciudadanía.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - A

## 34.- Formación Genéricos

12 de febrero de 2019

El FEP y AGP participaron en el diseño del curso de formación sobre Genéricos en sede de AESEG (Asociación Española de Medicamentos Genéricos).



Secretario general de la Asociación Española de Medicamentos Genéricos (Aeseg), Ángel Luis Rodríguez de la Cuerda



## 35.- Directiva del Parlamento Europeo

13 de febrero de 2019

El FEP junto al Foro Europeo de Pacientes participó en la Directiva 2004/37 / CE sobre la protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes cancerígenos o mutágenos en el trabajo.

Suscríbete

# redacción médica

PROFESIONALES SANITARIOS ▾ POLÍTICA SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾ OPINIÓN MULTIMEDIA **REVISTA**

POLÍTICA SANITARIA / SANIDAD HOY

## Europa sí considera necesaria una norma específica para fármacos peligrosos

UTILIZAMOS COOKIES PROPIAS Y DE TERCEROS PARA MEJORAR NUESTRO SERVICIO, LA NAVEGACIÓN POR NUESTRA PÁGINA WEB, ASÍ COMO SU USO, ANALIZANDO CON CARÁCTER ADICIONAL SU NAVEGACIÓN. SI CONTINÚA DENTRO DE NUESTRA WEB ACEPTA SU USO, PUDIENDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN O BIEN CONOCER CÓMO CAMBIAR LA CONFIGURACIÓN EN NUESTRA POLÍTICA DE COOKIES.

ACEPTO MÁS INFORMACIÓN SOBRE LA CONFIGURACIÓN DE COOKIES

Proposal for a  
**DIRECTIVE OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL**  
amending Directive 2004/37/EC on the protection of workers from the risks related to  
exposure to carcinogens or mutagens at work

THE EUROPEAN PARLIAMENT AND THE COUNCIL OF THE EUROPEAN UNION,  
Having regard to the Treaty on the Functioning of the European Union, and in particular point (b) of Article 153(2), in conjunction with point (a) of Article 153(1) thereof,  
Having regard to the proposal from the European Commission,  
After transmission of the draft legislative act to the national parliaments,  
Having regard to the opinion of the European Economic and Social Committee<sup>1</sup>,  
After consulting the Committee of the Regions,  
Acting in accordance with the ordinary legislative procedure,  
Whereas:

(1) *Delivering on the European Pillar of Social Rights<sup>2</sup>, proclaimed at Gothenburg on 17 November 2017, is a shared political commitment and responsibility. Principle 10 of the European Pillar of Social Rights provides that workers have the right to healthy, safe and well-adapted work environment. The right to a high level of protection of the health and safety at work, as well as to a working environment adapted to the professional needs of workers also includes protection from carcinogens and mutagens at the workplace, irrespective of the duration of the employment or the exposure.*

(1a) *This Directive respects fundamental rights and observes the principles enshrined in the Charter of Fundamental Rights of the European Union, in particular the right to life and the right to fair and just working conditions provided for, respectively, in Articles 2 and 31 thereof.*

(2) Directive 2004/37/EC of the European Parliament and of the Council<sup>3</sup> aims to protect workers against risks to their health and safety from exposure to carcinogens or mutagens at the workplace. A consistent level of protection from the risks related to carcinogens and mutagens is provided for in that Directive by a framework of general principles to enable Member States to ensure the consistent application of the minimum requirements. *The aim of such minimum requirements is to protect workers at Union level and to contribute to*

<sup>1</sup> OJ C, p.  
<sup>2</sup> OJ C 428, 13.12.2017, p.10  
<sup>3</sup> Directive 2004/37/EC of the European Parliament and of the Council of 29 April 2004 on the protection of

## 36.- Plan de choque en el mes del EPOC

13 de febrero de 2019

El FEP acudió como respaldo a la presentación hecha en el Ministerio por FENAER (miembro del FEP).



REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 37.- Temas candentes de la Sanidad Española en 2019

15 de febrero de 2019

El FEP fue invitado y participó en la reunión multidisciplinar promovida por el Círculo de Empresarios, del que se edita un monográfico con los acuerdos alcanzados.

**CÍRCULO DE EMPRESARIOS**  
*ideas para crecer*

Participantes en la reunión de trabajo sobre  
"Temas candentes de la sanidad española en 2019"

Fecha de la reunión:  
viernes, 15 de febrero, 2019

Hora de comienzo:  
9 horas, hora prevista finalización: 14:30 horas

Lugar:  
sede del Círculo de Empresarios,  
Marqués de Villanueva, 3- planta 11, 28001 Madrid

**VARGAS, POMÉS & RIESGO**  
CONSULTORES

**José Luis Baquero Úbeda**  
*Director y Coordinador Científico. Foro Español de Pacientes*

José Luis Baquero Úbeda es licenciado en veterinaria y doctor cum laude en medicina por la Universidad Complutense de Madrid (UCM), además de poseer el postgrado en marketing farmacéutico por la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), y master MBA en dirección empresarial y marketing por la Escuela Superior de Gestión Comercial y Marketing (ESIC), entre otras certificaciones.

Ha tenido una experiencia de más de 20 años en la industria farmacéutica en diferentes posiciones gerenciales y es socio fundador de BATE Scentia Sales SL.

Editor de cuatro revistas científicas y diversos libros, además de coordinar estudios de distinta índole y metodología, es autor de numerosas comunicaciones orales y en forma de posters en congresos, así como de artículos y capítulos, y ser director en distintos cursos de formación médica continuada.

Donante desde los 18 años de sangre, órganos y médula ósea, acumula una experiencia en el mundo asociativo de los pacientes desde hace más de 10 años. Es asociado y voluntario de la Asociación de pacientes de Linfoma, Mieloma, Leucemia y Síndromes Mieloproliferativos (AEAL). Además colabora como asesor científico con la Asociación Española de Trasplantes (AET).

En la actualidad es director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes.

**CÍRCULO DE EMPRESARIOS**  
*ideas para crecer*

**Diez temas candentes de la Sanidad española en 2019**

*Garantizar la calidad de la asistencia sanitaria ante los desafíos demográficos y tecnológicos*

**VARGAS, POMÉS & RIESGO**  
CONSULTORES

### 38.- Jornada de Calidad asistencial en Paciente con Dolor Crónico Oncológico

18 de febrero de 2019

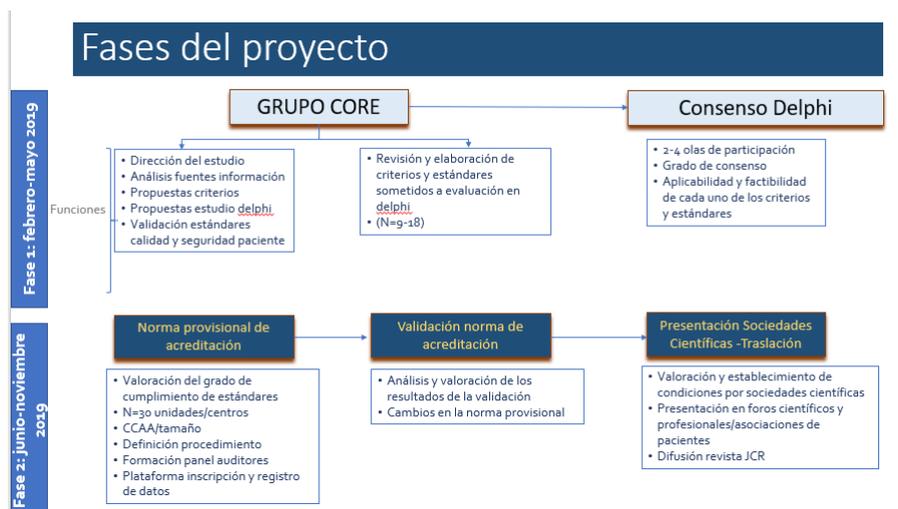
El FEP fue invitado a participar en la reunión multidisciplinar promovida por la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) con la colaboración del departamento de Salud de Alicante- Sant Joan, poniéndose en marcha un estudio Delphi para llegar a un acuerdo experto.



**Calidad Asistencial en Pacientes con Dolor Crónico Oncológico. Proyecto de desarrollo de criterios y estándares de buena práctica.**

18 de febrero  
Hotel Vincci Soho  
Madrid

Patrocinado por:



REUNIÓN - C

ESTUDIO - C



## 39.- Comité institucional de la Fundación Humans

19 de febrero de 2019

El FEP asistió a la presentación de la Fundación Humans, como parte implicada; participó en el Grupo de Trabajo para la determinación de indicadores de gestión de la humanización, para el desarrollo de un modelo de acreditación de la humanización en el tratamiento de pacientes crónicos en Centros de atención primaria.

Indicadores de gestión de la humanización. Modelo de acreditación de la humanización en el tratamiento de pacientes crónicos en Centros de atención primaria

FUNDACIÓN HUMANS

JOSE LUIS BAQUERO



GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - C

## 40.- Enfermera Escolar

19 de febrero de 2019

El FEP ha sido promotor de la plataforma estatal de ENFERMERA ESCOLAR.

La figura de la Enfermera Escolar surge en Europa a finales del siglo XIX y, en Estados Unidos a principios del Siglo XX. Ya en aquella época se valoraba la necesidad de que enfermeras visitasen los colegios para revisar la salud de los niños y niñas. A principios del siglo XX esta figura se extiende a Escocia, Suecia y EEUU.

Actualmente, la Enfermera Escolar, es un profesional consolidado en el Reino Unido, Francia y EEUU, entre otros países.

En nuestro país el número de profesionales enfermeras que realizan su actividad dentro del ámbito educativo es muy escaso, en relación al número de alumnos y al número de centros de enseñanza que existen en todo el Estado. (Pendiente datos ANPE).

Actualmente nos encontramos en España sin una regulación clara ni uniforme. La implantación de la figura de la Enfermera Escolar se ha intentado llevar a cabo hasta ahora en muy pocas CCAA con algunas experiencias piloto, pero cada CCAA ha enfocado la atención sanitaria de sus alumnos/as de manera diferente.

### Educación

## Padres y profesores exigen un enfermero por colegio

► Reclaman la implantación de la figura del ATS en cada uno de los 32.000 centros escolares españoles, tanto públicos como concertados y privados

**CARLOTTA FOMENAYA MADRID**

**U**n profesional de enfermería por cada uno de los 32.000 centros escolares del país, tanto públicos como privados que existen en España. Esa es la petición del Foro Español de Pacientes (FEP), el Sindicato Independiente de la Enseñanza Pública (ANPE), la Federación Española de Diabetes (FED), y el Sindicato de Enfermería (SATSE), quienes han unido sus fuerzas para reclamar la implementación de, al menos, un enfermero en todos los colegios del país, una figura que ya está plenamente consolidada en el Reino Unido, Francia, Canadá o Suecia.

En España, sin embargo, salvo en ocho comunidades, entre las que destacan Madrid y Canarias, no es obligatorio, con lo que según datos de esta plataforma, en nuestro país solo hay 370 enfermeras registradas para una población de más de 8,5 millones de niños y jóvenes que cursan sus estudios en los 32.000 centros escolares existentes. La situación, indica Andoni Lorenzo, presidente de la FEP, «resulta paradójica si tenemos en cuenta que hay numerosos colegios con más de mil alumnos y ningún sanitario. ¿No es la infancia lo más valioso que tenemos?», cuestiona. «Los alumnos pasan más horas en la escuela que en su domicilio, y hay muchos niños con necesidades de atención vital, como son los que sufren diabetes, epilepsia, alergias que pueden resultar mortales o asma...».

**La labor de los padres**  
Los padres de esos niños, continúa Lorenzo, «tienen que estar atentos de forma continua porque son dependientes absolutos, y en muchos casos uno de los dos progenitores tiene que dejar el trabajo o acogerse a una reducción de jornada para atender a sus hijos». Este fue el caso de Isaac, padre de una niña de 6 años que el pasado mes de septiembre debutó con diabetes tipo 1, la más grave de todas.

Cuatro meses después, el CEIP Gerardo Diego de Leganés donde la niña está escolarizada, daba la bienvenida a Rocío, la ATS asignada por la Conse-

jería de Sanidad de la Comunidad de Madrid a este colegio.

La figura de esta enfermera es muy querida en el centro, y para niños con enfermedades crónicas como la de Noelia, indispensable, y así lo manifiesta su padre, Isaac: «la niña es muy pequeña, y tiene que pincharse varias veces al día, por lo que la llegada de Rocío nos ha supuesto muchísima tranquilidad. Favorece nuestra conciliación, ya que no tengo que estar por el colegio para atender a la niña, y a los profesores les libera de la responsabilidad de atender a los alumnos en terrenos donde no están formados ni tienen competencias. No tienen por qué saber pinchar a mi hija...».

**El papel del profesorado**  
De hecho, añade el presidente de la FED, «hay centros en los que los profesores no se hacen cargo, quizás porque se ha transmitido mal la información... Pero no hay que reprocharlo. Son profesionales de la enseñanza. Su carrera formativa es el magisterio, y cuidar a un niño es asumir unas responsabilidades que no les corresponden. A partir de ahí, lo que suele ocurrir es que los profesores se hacen cargo en la mayoría de los casos de forma humanitaria y voluntaria».

«Pongamos por caso -continúa el presidente de la FED- el día que el menor tiene una visita a un museo o una excursión programada que forma parte del programa lectivo y que además suele ser el mejor día del año. ¿Quién es ahí el responsable de ese niño? La realidad es que muchos padres acuden a esas citas quedándose en un segundo o tercer plano, procurando mantener una cierta distancia, pero a la vez disponibles para atender a sus hijos si necesitan asistencia o surgen complicaciones».

La presencia de un profesional de enfermería, insisten desde esta plataforma, «no solo beneficiaría a los niños con un perfil claro de enfermedad crónica y una pauta médica definida, algunos de los cuales son dependientes absolutos, sino al total de la comunidad educativa».

Los enfermeros escolares, apuntan, «pueden realizar múltiples labores que creemos que son muy necesarias, como llevar el control de medicación de los alumnos, ofrecer asistencia en accidentes o traumatismos que están a la orden del día en el entorno escolar,



**Rocío: «Llevo un sensor siempre en el bolsillo»**

Cajones con inyecciones de adrenalina, ventolines, una nevera para mantener las bolsas de hielo y la insulina sin abrir y zumos listos para consumir por los pequeños pacientes diabéticos... El trabajo de un enfermero en un colegio es limitado. En el CEIP Gerardo Diego de Leganés, explica Rocío, la enfermera asignada por la Comunidad de Madrid al colegio, «tenemos desde una niña con la diabetes más grave que existe, a la que mido la glucosa con un sensor que llevo siempre en el bolsillo, hasta varios niños con alergias a todo, pero uno con una alergia severa a los frutos secos que necesita adrenalina para pincharse porque si no podría morir». Y mañana, si no sucede nada que altere el ritmo de la jornada, esta profesional impartirá en el polideportivo un taller de primeros auxilios y resucitación cardiopulmonar (RCP) a dos cursos de Primaria. «Es una lección muy fácil de explicar y que los niños pueden aprender desde pequeños, y bastan unas pocas sesiones para aprender a salvar vidas», explica la enfermera.

**ISAAC, PADRE DE NOELIA**

**«Estuve 4 meses yendo a diario al colegio a pincharla»**

La mañana en la enfermería del colegio CEIP Gerardo Diego de Leganés ha sido ajetada. Han pasado varios alumnos, una pequeña con un golpe por balónazo en el labio que ha requerido una bolsa de hielo, varios puntos de aproximación en una brecha de otro, y el control de la glucosa de Noelia (6 años). Su padre, Isaac, nunca olvidará

## 41.- Estudio VALSAL

19 de febrero de 2019

El FEP participó en el diseño del estudio internacional VALSAL, aplicando la técnica de blockchain en los sistemas de salud pública para la mejora de la eficiencia de las transacciones y los costos relacionados mientras se crean nuevos modelos de empoderamiento de los pacientes



*Blockchain in Public Health Systems: Improving transactions efficiency and cost related while creating new patients-empowerment models*

ACRONYM: VALSAL

List of participants

Participant No	Participant organization name	Short Name	Country	Profile
1	INNOVANEXT S.L	NEXT	Spain	Business Corp
2	PRISMCHAIN S.L.U	PRI	Spain	Tech SME
3	SYNYO GmbH	SYNYO	Austria	Tech SME
4	HEWLETT PACKARD ITALIANA SRL	HPE	Italy	Tech Corp
5	BIT4ID SRL	B4I	Italy	Tech SME
6	CRUZ, MENEZES, SALINAS & ASSOCIADOS	CCA	Portugal	Law Corp
7	TRILATERAL RESEARCH	TRLIE	Ireland	ELSI SME
8	SERVICIO ANDALUZ DE SALUD	SAS	Spain	PHS
9	SPANISH PATIENT FORUM	FEP	Spain	Patients Org
10	ASSUTA MEDICAL CENTERS LTD	AMCN	Israel	PHS
11	ISRAEL SOCIETY OF PATIENTS RIGHTS	ISPR	Israel	Patients Org

TABLE OF CONTENTS

- 1. EXCELLENCE ..... 3
  - 1.1 OBJECTIVES ..... 4
  - 1.2. RELATIONSHIP TO THE WORK PROGRAMME ..... 7
  - 1.3 CONCEPT AND METHODOLOGY ..... 8
    - a) Concept ..... 8
    - b) Overall approach and methodology ..... 17
  - 1.4 AMBITION ..... 19
- 2. IMPACT ..... 24
  - 2.1. EXPECTED IMPACTS ..... 24
  - 2.2 MEASURES TO MAXIMISE IMPACT ..... 29
    - a) DISSEMINATION AND EXPLOITATION OF RESULTS ..... 29
    - b) COMMUNICATION ACTIVITIES ..... 37
- 3. IMPLEMENTATION ..... 38
  - 3.1 WORK PLAN- WORK PACKAGES, DELIVERABLES ..... 38
  - 3.2 MANAGEMENT STRUCTURE, MILESTONES AND PROCEDURES ..... 57
  - 3.3 CONSORTIUM AS A WHOLE ..... 63
  - 3.4 RESOURCES TO BE COMMITTED ..... 67

VALSAL

1

## 42.- Proyecto EVALUCOM

20 de febrero de 2019

El FEP fue promotor, tras la 1ª etapa ya concluida (proyecto RENACIMIENTO) donde se desarrollaron estrategias de mejora de la comunicación entre profesionales de la Sanidad y pacientes, del proyecto EVALUCOM donde se pretendieron establecer en la práctica rutinaria de un centro, tras identificarse los indicadores correspondientes.

Fue seleccionada la consulta de pacientes con espondiloartropatías del servicio de Reumatología del Hospital Clínico de Salamanca.

Proyecto

EvaluCOM  
Hospital

foro español de pacientes

SECA

Proyecto

EvaluCOM Hospital

PROPUESTA DE INDICADORES POR ESTRATEGIA

Propuesta de indicadores, para cada una de las estrategias determinadas en el proyecto EVALUCOM, en la consulta del servicio de reumatología del Hospital Clínico de Salamanca, de pacientes con espondiloartropatías (artritis psoriásica y espondilitis anquilosante).

1. Rediseñar el área de atención a la persona, en el centro sanitario y servicio	
SI-NO	Generar informe de la situación actual desde el administrativo de la salud (cita) pasando por la enfermería y el especialista; y propuestas de mejora en el pre (cita), consulta y post (seguimiento).
SI-NO	Tener definido y por escrito, el flujo del paciente hasta la consulta de reumatología y durante ella
SI-NO	Tener esquema del flujo, croquis del servicio, teléfono de contacto y recordatorio de cita para entregar al paciente en su cita de la consulta de reumatología
SI-NO	La zona de espera está debidamente identificada y acondicionada
SI-NO	Se informa del tiempo estimado de espera y son observados (visiblemente) con regularidad
2. Formación continuada a los profesionales, en valores y aspectos de comunicación	
SI-NO	Disponer del curso en soporte telemático en valores y comunicación
SI-NO	Firma de haber recibido la formación (y compromiso) de los profesionales del servicio de reumatología participantes de la consulta
SI-NO	Implicación en el diseño y desarrollo de la "Experiencia del paciente"
3. Aproximación humanista personalizada en el ejercicio de la profesión	
SI-NO	Identificar los puntos críticos, definiendo y planificando la aproximación humanista, en el flujo del paciente en la consulta de reumatología
SI-NO	Informe de la valoración periódica de la "Experiencia del Paciente" en la consulta de reumatología
SI-NO	Descripción del proceso de "toma de decisiones compartida" y registro en Historia Clínica (HC)
SI-NO	Evaluación del perfil de adherencia del paciente (test MQRISKY Green) y registro en HC
SI-NO	Valoración de la calidad de vida de los pacientes y registro en HC
SI-NO	Generar y seguir un plan asistencial personalizado
4. Proporcionar canales para la formación e información del paciente, familia y/o cuidador	
SI-NO	Disponer de un díptico informativo de la enfermedad, descripción del tratamiento médico, hábitos saludables, vías de contacto con el servicio, preparación de las citas, etc. a entregar tras al menos, la visita en la que son informados del diagnóstico
SI-NO	Generar una cartelería formativa en el área de espera
SI-NO	Consentimiento informado y compromiso (testimonial) del paciente y cuidador en su colaboración activa
SI-NO	El servicio facilita el acceso y consulta por el propio paciente, de su HC

Foro Español de Pacientes  
C/ Viridiana nº 9; portal H; 1ª izq. 28018 Madrid  
Tel.: 91 140 1991 (de 10:00h a 14:00h) - Fax: 91 223 0830 - info@forodepacientes.org - www.forodepacientes.org

## 43.- Escuela Convives

21 de febrero de 2019

El FEP respaldó a la Escuela online de afrontamiento activo para las personas que conviven con la espasticidad.



LIDERAZGO - B

FORMACIÓN - A

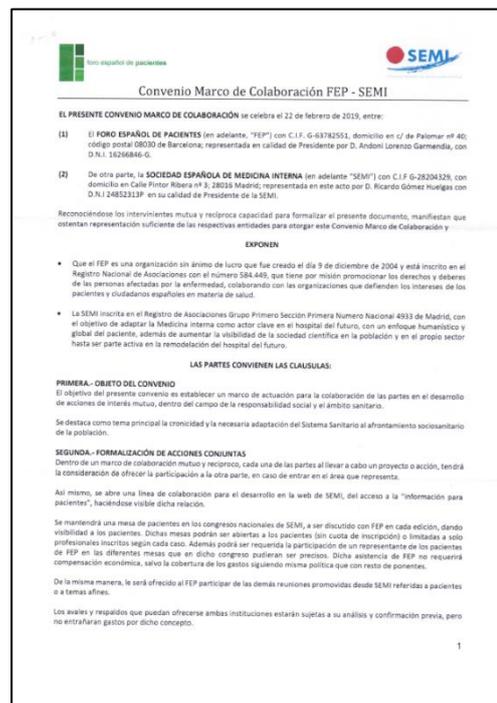
## 44.- Acuerdo Marco de Colaboración FEP-SEMI

22 de febrero de 2019

El FEP firmó con la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), un acuerdo marco de colaboración para la mejora de la atención sanitaria, con especial énfasis en los pacientes con enfermedades crónicas y la puesta en marcha de las acciones dirigidas a la necesaria adaptación del Sistema Sanitario para hacer frente y dar respuesta a la situación sociosanitaria de la población española del momento; dado que el envejecimiento poblacional, la mejora en la atención sanitaria y al aumento de la esperanza de vida propiciaron un aumento de las enfermedades crónicas en nuestro país. Por ello, es preciso priorizar la prevención de la salud, colocando al paciente crónico como eje del sistema, potenciando la continuidad asistencial y asegurando la equidad en el acceso a los recursos sociosanitarios. Y en este proceso resultó clave dar voz a los pacientes y a su entorno.



D. Ricardo Gómez Huelga, presidente de SEMI

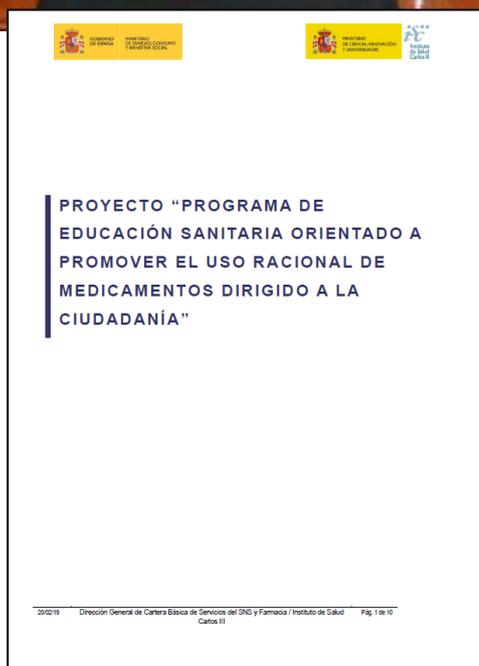


## 45.- Programa de Educación Sanitaria para la Ciudadanía

25 de febrero de 2019

La ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, presentó a sociedades científicas y asociaciones de pacientes (entre las que estaba el FEP) el Programa de Educación Sanitaria orientado a promover el uso racional de medicamentos entre la ciudadanía.

Fue la primera vez que se realizó educación sanitaria a la ciudadanía de forma ordenada, sistematizada.



## 46.- Grupo de Trabajo CAR-T

26 de febrero de 2019

La ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, presidió la reunión del Grupo de Trabajo Institucional del Plan para el abordaje de las Terapias Avanzadas en el Sistema Nacional de Salud: medicamentos CAR (Chimerich Antigen Receptor).

En el encuentro se aprobaron los criterios para la designación de centros para la administración de los medicamentos de última generación CAR-T, el procedimiento para la valoración de solicitudes por parte del grupo de expertos del Sistema Nacional de Salud (SNS) y el procedimiento para la derivación de pacientes entre los centros del SNS, entre otras cuestiones.

Expertos, CC.AA. y pacientes fijan los criterios de derivación y designación de centros en la terapia celular CAR-T

Tras su validación, los documentos son remitidos para la aprobación en el Consejo Interterritorial del SNS.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

**47.- Jornada CORRESPONSABLES**

27 de febrero de 2019

El FEP acudió a la Jornada Corresponsables para analizar la situación del momento y los retos de futuros de la Agenda 2030.

**JORNADAS CORRESPONSABLES**  
MADRID: Miércoles, 27 de febrero de 2019  
SESIONES PLENARIAS: de 9.30h a 14.15h  
TALLERES OBSERVARSE: de 15.00h a 17.00h

Opina y sigue las jornadas en **#JAuario2019MAD**  
**LUGAR:** AULA MAGNA, Consejo, Universidad Pontificia, Alberto Aguilera, 23, 28015 Madrid

**'3er aniversario de los ODS: Situación actual y retos de futuro de la Agenda 2030'**

acciona endesa GLS gullón

- » Décimocuarta edición, más completa con una versión impresa de más de 400 páginas y una digital más interactiva.
- » Análisis de la Responsabilidad Social en el ámbito de la gran empresa y de todos los grupos de interés: pymes, proveedores, la sociedad civil, administraciones y entidades públicas, mundo académico y medios de comunicación.
- » Más de 30 entrevistas a responsables y/o directores de Responsabilidad Social de todo tipo de organizaciones.
- » Más de 1.500 casos prácticos y buenas prácticas de organizaciones procedentes de todos los grupos de interés que apuestan por la RSE.
- » Fichas corporativas de proveedores de servicios vinculados a la RSE y de organizaciones de la sociedad civil, el ámbito público, el mundo académico y los medios de comunicación, que trabajan en la esfera de la RSE.
- » Un Directorio de Organizaciones Corresponsables de todos los ámbitos.
- » Incluye un glosario con los más de 2.200 organizaciones referenciadas.

Todos los asistentes a la jornada recibirán de manera GRATUITA LA 14ª EDICIÓN DEL ANUARIO CORRESPONSABLES, el cual incluye el más riguroso, contrastado, plural y completo de la evolución de la Responsabilidad Social de las empresas y de todo tipo de organizaciones en 2018.

**A SISTEMENCIA GRATUITA. PLAZAS LIMITADAS**  
Imprescindible confirmación online: <http://bit.ly/JornadaAuarioMadrid2019>

**CORRESPONSABLES**  
Observatorio Fundación  
Calle del Mar de S. 08030 Premià de Mar (Barcelona)  
Tel: 93 762 47 78  
[comunicacion@corresponsables.com](mailto:comunicacion@corresponsables.com)  
[www.corresponsables.com](http://www.corresponsables.com)

## 48.- Plan de Protección de la Salud frente a las Pseudoterapias

28 de febrero de 2019

El Gobierno presentó el Plan de Protección de la Salud frente a las Pseudoterapias e incluyó al FEP entre otros en el Grupo de Trabajo de evaluación.

El Plan analizó las pseudociencias bajo los principios del conocimiento disponible y la evidencia científica.

El documento incorpora medidas para facilitar información veraz y accesible de las pseudoterapias con el fin de que se puedan tomar decisiones informadas y responsables sobre su uso.

Con el propósito de combatir la publicidad engañosa se desarrollaron distintas modificaciones normativas que se agruparon en un Real Decreto de Protección de la Salud frente a las Pseudoterapias.

También se incorporaron medidas contra el intrusismo y para eliminar las pseudoterapias de los centros sanitarios.

Se elaborará un informe de recomendaciones para la verificación de la evidencia científica en los títulos de grado y máster en el ámbito sanitario.

La ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, y el ministro de Ciencia, Innovación y Universidades, Pedro Duque, presentaron en el Instituto de Salud Carlos III el Plan para la Protección de la Salud frente a las Pseudoterapias desarrollado por ambos ministerios.



## 49.- La Sanidad a Debate

1 de marzo de 2019

El FEP participó en el debate “La Sanidad a Debate”, promovido por el Círculo de la Sanidad con la colaboración de Ilunion.



CICLO  
La Sanidad,  
a debate

Madrid, 1 de marzo 2019  
Torre Ilunion, Calle Albacete 3

Organiza:  Círculo de la Sanidad

PROGRAMA

9:30 h. **Bienvenida.**  
D. Eusebio Azorín. *Director Sector Sanitario en Ilunion.*

9:40 h. **Inauguración del acto.**  
D. Fernando Lamata Cotanda. *Ex-Secretario General de Sanidad.*  
D. Ángel Puente Ortés. *Presidente del Círculo de la Sanidad.*

9:50 h. **Mesa de debate con los portavoces de sanidad.**  
**Modera:**  
D. Pablo Domínguez. *Miembro de la Ejecutiva del Círculo de la Sanidad.*

D. Eduardo Raboso García. *Portavoz de Sanidad del PP en la Asamblea de Madrid.*  
D. José Manuel Freire Campo. *Portavoz de sanidad del PSOE en la Asamblea de Madrid.*  
Dña. Mónica García Gómez. *Portavoz de sanidad de Podemos en la Asamblea de Madrid.*  
D. Enrique Veloso Lozano. *Portavoz de sanidad de Ciudadanos en la Asamblea de Madrid.*

10:40 h. **Debate con los portavoces de sanidad.**  
**Periodistas invitados:**  
D. Antonio Mingarro. *Redactor jefe de Sanifax.*  
D. Carlos Nicolás Ortiz. *Director editorial de Acta Sanitaria.*  
D. Sergio Alonso. *Redactor jefe de economía y sanidad de la Razón.*  
D. Alipio Gutiérrez. *Responsable de contenidos de salud de TeleMadrid y OndaMadrid.*  
D. José Manuel González Huesa. *Director General de Servimedia.*

11:45 h. **Clausura del acto.**  
D. Juan José Fernández Ramos. *Vicepresidente del Círculo de la Sanidad.*

Tras la clausura del acto se servirá un café.

Con la colaboración de:  ILUNION

## 50.- Constitución del Consejo General de Colegios Oficiales de Dietistas Nutricionistas

1 de marzo de 2019

El FEP fue invitado a participar en la presentación de la constitución del Consejo General de Colegios Oficiales de Dietistas-Nutricionistas de España, en la Asamblea Constituyente y la elección de los órganos de gobierno de dicha entidad, como es preceptivo, de los Estatutos del Consejo General en el BOE, el pasado 2 de febrero de 2019.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 51.- Campaña “el VPH es cosa de todos”

4 de marzo de 2019

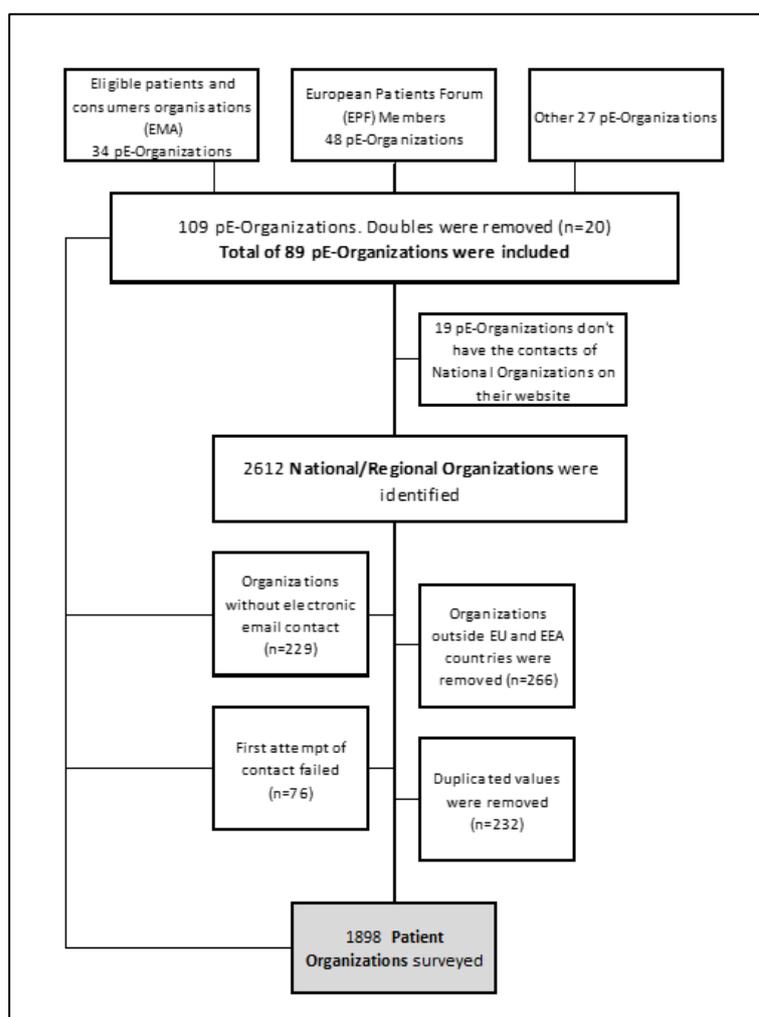
El FEP respaldó la campaña “el VPH es cosa de todos” (VPH, virus del papiloma humano) promovida desde MSD.



## 52.- Estudio de la OMS sobre farmacovigilancia

4 de marzo de 2019

El FEP participó en este estudio internacional que consistía en una entrevista telemática, con preguntas orientadas hacia la comprensión de todas las actividades que las organizaciones de pacientes desarrollan respecto a la seguridad de medicamentos, así como las barreras a las que se enfrentan en el proceso. La información obtenida fue utilizada en la publicación de un artículo, y fue particularmente útil en la mejora del proceso de comunicación entre las organizaciones de pacientes y las autoridades competentes en Farmacovigilancia.



## 53.- Reedición del manual de Comunicación Profesional Paciente

4 de marzo de 2019

Se reeditó la estética y se realizó un nuevo prologo al manual anterior, dado la demanda del mismo.



### ■ Estrategias para mejorar la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes

1. Rediseñar el área de atención a la persona en los centros sanitarios (incluyendo humanización, calidad y responsabilidad social corporativa).
2. Formación continuada a los profesionales sociosanitarios en valores y aspectos comunicacionales.
3. Aproximación humanista personalizada en el ejercicio de la profesión.
4. Proporcionar canales para la formación e información del paciente, familia y cuidadores.
5. Potenciar y motivar el papel de todos los profesionales.
6. Incluir la evaluación de habilidades y destrezas en comunicación, de los profesionales en el ámbito de la salud.
7. Crear indicadores y evaluar la comunicación de los profesionales en activo.
8. Asegurar la preparación de la visita de forma anticipada por parte del profesional.
9. Realizar continuidad asistencial de la comunicación (comunicación entre profesionales sanitarios).

### ■ Recomendaciones para mejorar la relación médico paciente



## 54.- Debate en Enfermería TV

5 de marzo de 2019

El FEP participó en el debate organizado por el Consejo General de Enfermería, que se emitió en Enfermería TV, analizando la realidad actual del momento y futura de los profesionales de Enfermería en España, abordando, entre otros asuntos, la necesidad o no de incrementar las plantillas existentes y sus repercusiones en la atención que se presta a los ciudadanos y su seguridad, la situación de los enfermeros y enfermeras y el funcionamiento en su conjunto del Sistema Nacional de Salud (SNS).

### INVITADOS:

- Rodrigo Gutiérrez, director general de Ordenación Profesional del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes.
- Alfonso J. Cruz Lendínez, profesor de la Universidad de Jaén. Autor del estudio "Análisis de la situación de las enfermeras, enfermeros, matronas y fisioterapeutas en los centros sanitarios del país".

### CONDUCTOR Y MODERADOR:

- Raúl Sánchez.



PONENCIA - A

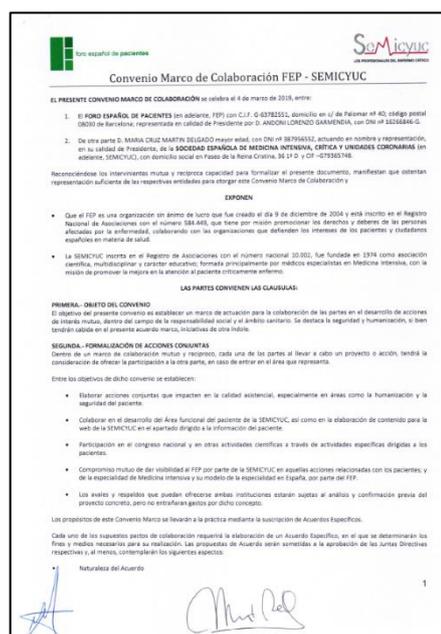
PUBLICACIÓN - A

## 55.- Convenio Marco de Colaboración FEP-SEMICYUC

5 de marzo de 2019

El FEP y la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) firmaron el primer convenio marco de colaboración, con la finalidad de desarrollar acciones de interés mutuo entre las que cabe destacar la seguridad del paciente y la humanización, dentro del ámbito de la responsabilidad social y el ámbito sanitario.

La medicina centrada en la persona busca situar al paciente y a su familia en el centro de la atención sanitaria, contando con ellos como parte esencial del equipo sanitario. La colaboración entre el FEP y la SEMICYUC permitirá a través de proyectos específicos disponer de un marco de trabajo en el que se puedan realizar actuaciones en las que la visión del paciente y de la familia se integren de una forma activa.



## 56.- Marco Estratégico de la Atención Primaria

7 de marzo de 2019

El FEP participó en el Grupo de Trabajo convocado por el Ministerio para la elaboración junto a profesionales, responsables de las CCAA y otras organizaciones de pacientes en la elaboración del Marco Estratégico de la Atención Primaria.



## 57.- XI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

7-8 de marzo de 2019

El FEP participó en el congreso con:

- Ponente en la Mesa Redonda “La efectividad Clínica. Todo conmigo y nada sin mí”.
- Comunicación oral “PROYECTO ACORMIN PARA DETERMINAR EL GRADO DE ACUERDO EN EL USO DE LOS ACOD SEGÚN EL PERFIL DE PACIENTES CON FANV EN MEDICINA INTERNA”.
- Comunicación oral y Poster COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES SANITARIOS Y PACIENTES CRÓNICOS EN EL ENTORNO HOSPITALARIO. PROPUESTA DE MEJORAS.
- Poster AFRONTAMIENTO DE LA AFECTACIÓN EMOCIONAL DEL PACIENTE CON ARTRITIS REUMATOIDE. PROYECTO AFRONTAR.



XI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico EX-06

**COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES DE LA SANIDAD Y PACIENTES CRÓNICOS EN EL ENTORNO HOSPITALARIO. PROPUESTA DE MEJORAS**

**Baquero JL 1; Navarro MD 2; Amo I 3; Borrás A 3; Cervera ML 3; Gálvez P 3**  
1 Foro Español de Pacientes, Madrid, 2 Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, 3 Universidad Internacional de Cataluña, Barcelona

**Justificación:**

Con el aumento de la esperanza de vida y el desarrollo sanitario, aumenta la cronicidad, la pluripatología, polimedicación, importante consumo de recursos, cierta discapacidad, soledad, etc.

La relación profesional Sanidad (PS) - paciente (P) es fundamental y la comunicación es un elemento esencial. Hay numerosos estudios llevados a cabo en atención primaria, pero escasos en el ámbito hospitalario.

**Objetivo:**

- Conocer la percepción por parte de los PS y los P sobre la calidad de la comunicación.
- Proponer estrategias para mejorar la comunicación entre los PS y P.

**Métodos:**

La secuencia seguida fue:

1. Concept mapping workshop con PS y representantes de P (método de Trochim).
2. Entrevistas semiestructuradas a PS y P.
3. Grupo nominal de PS y P (método de McMillan).

**Resultados:**

Las entrevistas semiestructuradas mostraron:

- Naturaleza de la comunicación PS-P en el ámbito hospitalario.
- Actores y entorno en la comunicación.
- Efecto de la comunicación en el P y su familia, en el contexto hospitalario.
- Cualidades del PS para que exista una comunicación efectiva.
- El papel del P y la familia en el proceso de comunicación.
- Entornos y canales para una comunicación efectiva.
- Estrategias para valorar que el P ha entendido la información.
- Barreras para la comunicación efectiva entre PS-P.
- Estrategias para la comunicación efectiva entre PS-P.
- Elementos de refuerzo o de apoyo que ayuden al P y a la familia a retener la información tratada en la consulta (e.g. material escrito).
- Comunicación a través de otros canales (tecnologías).
- Formación en comunicación para los PS.

**Conclusiones:**

El grupo nominal (siguiendo el método de Miles) propuso:

- Rediseñar el área de atención a la persona en los centros sanitarios, incluyendo humanización, calidad y responsabilidad social corporativa. Utilizar el método de la co-creación con los agentes implicados (e.g. desarrollar un nuevo plan de comunicación, plan de acogida...).
- Formación continuada a los PS y socio-sanitarios en valores y aspectos comunicacionales, también en pre y postgrado.
- Aproximación humanista personalizada en el ejercicio de la profesión.
- Proporcionar canales para la formación e información del P, familia y cuidadores (e.g. material escrito, páginas web, redes de comunicación y asociaciones de pacientes).
- Potenciar y motivar el papel de todos los PS.
- Incluir la evaluación de habilidades y destrezas en comunicación, de los estudiantes y de los PS del ámbito de la salud.
- Crear indicadores y evaluar la comunicación de los PS en activo.
- Asegurar la preparación de la visita por parte del PS y P.
- Continuidad asistencial de la comunicación y adecuar herramientas para que los PS se comuniquen entre sí.

Comunicación oral. Sesión: comunicación experiencia. Viernes 8 de marzo 2019, de 13:15 a 14:30 horas, en aula II

Proyecto financiado por NOVARTIS

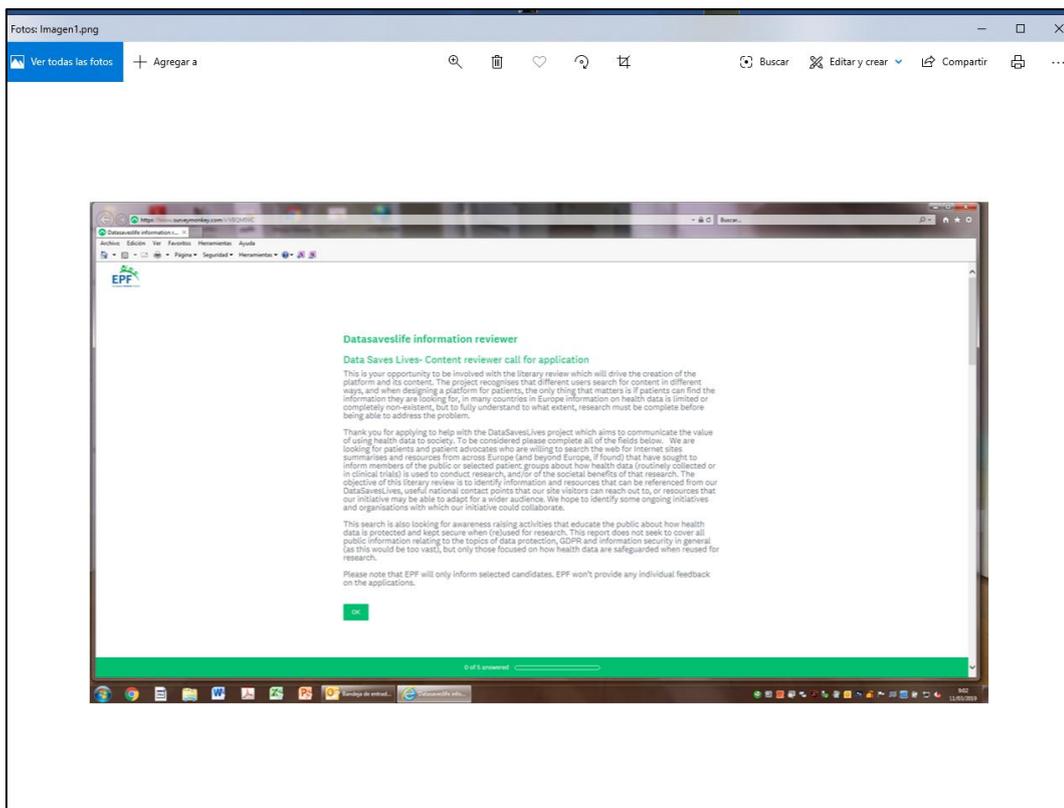
REUNIÓN - C

PONENCIAS - C

## 58.- Definición del perfil del revisor en Salud

11 de marzo de 2019

El FEP participó en el estudio promovido desde el Foro Europeo de Pacientes, para definir el perfil del revisor de información sanitaria, a través de encuestas.



## 59.- Reunión empresarios vascos

12 de marzo de 2019

Andoni Lorenzo fue invitado al Foro de Empresarios Vascos, siendo invitado especial Pablo Casado, presidente del Partido Popular, debatiendo asuntos de máxima prioridad, entre los que estuvo el sanitario.



## 60.- Estudio sobre la Atención Centrada en el Paciente

14 de marzo de 2019

El FEP participó en el estudio europeo promovido por Te Economist en cuanto al cuidado centrado en el paciente en Europa.



### ADOPTION OF PATIENT-CENTRED CARE: FINDINGS AND METHODOLOGY RESEARCH REPORT

- Psoriasis Entraide 66 (France)
- AIDES (France)
- EPI Bretagne (France)
- Deutscher Psoriasis Bund e.V. (Germany)
- Deutsche AIDS-Hilfe (Germany)
- Osteoporose Selbsthilfegruppe (Germany)
- Deutsche Epilepsievereinigung (Germany)
- Psychosocial Support Association Saxony eV (Germany)
- ARAP (Italy)
- ANLAIDS (Italy)
- Italian Federation of Osteoporosis and Diseases of the Skeleton (Italy)
- Associazione per la Difesa degli Psoriasici (Italy)
- Federazione Italiana Epilessie (Italy)
- INSPIRE JAPAN WPD - The Japanese Association for Public Awareness of Psoriasis/Japan Psoriasis Association (Japan)
- Japan Osteoporosis Foundation (Japan)
- Japan Epilepsy Association (Japan)
- Japanese Network of People Living with HIV/AIDS (Japan)
- Kagoshima Mental Health and Welfare Centre (Japan)
- ApoyoDravet (Spain)
- **Foro Español de Pacientes (Spain)**
- Acción Psoriasis (Spain)
- Asociación Española Contra La Osteoporosis (Spain)
- BCN Checkpoint (Spain)
- Rethink Mental Illness (UK)
- Psoriasis and Psoriatic Arthritis Alliance (UK)
- National Osteoporosis Society (UK)
- SUDEPAction (UK)
- Positively UK (UK)
- Mental Health America (US)
- The Bone and Joint Initiative, National Osteoporosis Foundation, and American Society for Bone and Mineral Research (US)
- Epilepsy Foundation (US)
- AIDS Action Foundation (US)
- National Psoriasis Foundation (US)

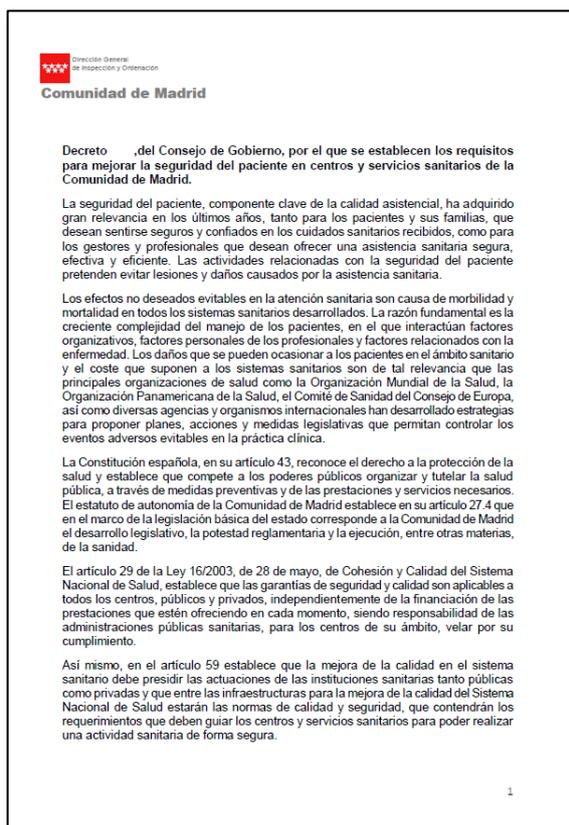
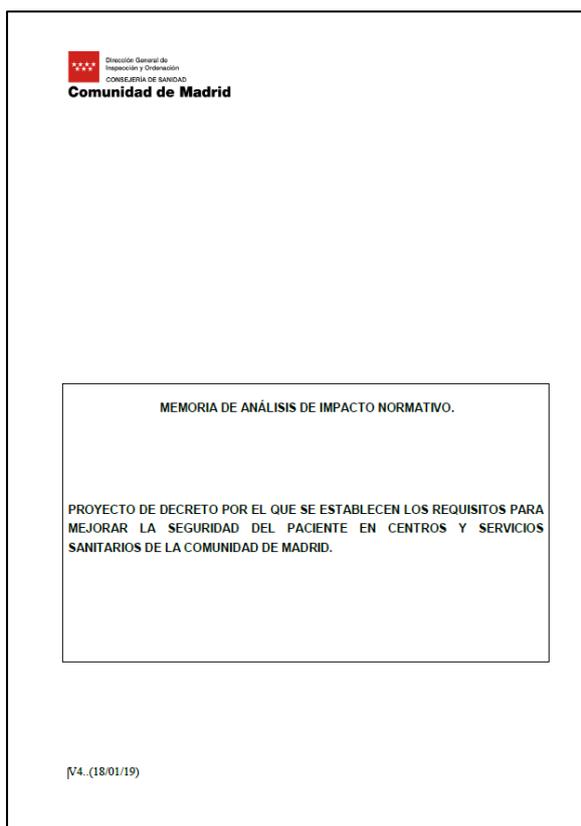
© The Economist Intelligence Unit Limited 2019

3

## 61.- Decreto de Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid

15 de marzo de 2019

El FEP como miembro del Comité de Seguridad de la Comunidad de Madrid, participó en la revisión del referido decreto Ley.



## 62.- Estudio sobre criterios de App en Sanidad

15 de marzo de 2019

El FEP participó en el estudio promovido por la Universidad Rovira i Virgili sobre las Aplicaciones (App) en el ámbito de la Sanidad.





## 64.- Sondeo de la percepción del Directivo de la Sanidad y SEDISA

15 de marzo de 2019

El FEP participó en el análisis promovido por la Sociedad Española de los Directivos de la Salud (SEDISA) dentro de su Plan Estratégico.

The screenshot shows a web browser window displaying a survey on SurveyMonkey. The URL is <https://es.surveymonkey.com/r/PercepcionSEDISA>. The survey title is 'Sondeo de percepción SEDISA'. The header features the SEDISA logo (a hand) and the text 'sedisa sociedad española de directivos de la salud'. The main content area contains the following text:

1.

En enero de 2017, la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) puso en marcha el Plan Estratégico para un periodo estimado de dos años. Tras la evaluación realizada en enero de 2018, presentada en Asamblea de socios y publicada en nuestra web, ahora debemos analizar el camino recorrido estos dos años y establecer la línea de trabajo a medio-largo plazo. Para ello, es fundamental conocer la percepción que los miembros de SEDISA y otros agentes del sector salud tienen sobre qué y cómo es la Sociedad y, asimismo, su valoración sobre qué y cómo debiera ser para mejorar.

Como entidad que representa a los directivos de la salud en sus diversos perfiles en España, es nuestra responsabilidad y compromiso crecer y mejorar, así como establecer líneas de trabajo, tanto a nivel estratégico como táctico, para liderar la transformación que el sistema necesita. Tu opinión, sin duda, será fundamental para ello.

El sondeo que encontrarás a continuación es un cuestionario breve y sencillo de responder. El tiempo estimado de respuesta es de 10-15 minutos. Las respuestas se utilizarán de forma anónima y agregadas.

Below the text is a blue 'Aceptar' button and a progress bar showing '0 de 28 respondidas'.

The Windows taskbar at the bottom shows various open applications including Chrome, Word, and the survey itself. The system clock indicates 16:19 on 01/02/2019.

## 65.- Grupo de Trabajo Europeo sobre el Acceso a la Sanidad

20 de marzo de 2019

El FEP formó parte del Grupo de Trabajo promovido por el Foro Europeo de Pacientes sobre el Acceso al Sistema sanitario.





20 March 2019, 10.30-13.00

---

**WORKING GROUP ON UNIVERSAL ACCESS TO HEALTHCARE**

**WEBMEETING**

**Agenda**

Time	Topic
10:30-10:45	<b>Welcome</b> Katie Gallagher, Policy Advisor, EPF <ul style="list-style-type: none"> <li>Tour de table</li> <li>Approval of minutes of last meeting, 31 October 2018</li> </ul>
10:45-11:15	2019 Work Plan of the Working Group and onwards Discussion and Approval All Members of the WG
11:15-11:30	<b>Involvement of EUPATI fellows in the Working Group</b> Discussion
11:30-12:00	<b>Update on EPF's Value and Pricing of Innovative Medicines Position</b> Kaisa Immonen, Director of Policy, EPF Discussion
12:00-12:25	<b>EPF Elections Campaign and World Health Day 7 April, UHC</b> Julien Richard and Emily Bowles, EPF Communications Team Discussion
12.25-12.50	<b>Patient Access Partnership (PACT) Update</b> Lina M. Hernandez Hennessey, Health Policy Coordinator, Patient Access Partnership Discussion
12:50-13:00	Any other business, next meeting: face-to-face on 5 December & Close of the meeting Katie Gallagher

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

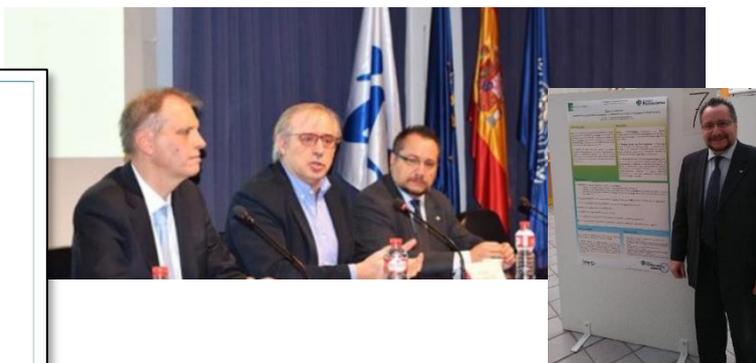
## 66.- III Congreso Experiencia del Paciente

21 de marzo de 2019

El FEP avaló y participó en el III Congreso experiencia del paciente, celebrado en la Escuela Nacional de Sanidad, poniendo ejemplos de cómo la participación activa del paciente oncológico mejora el diseño de soluciones centradas en el paciente.

El FEP además de participar con una ponencia y moderación, envió también dos comunicaciones en forma de poster sobre:

- “100 medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociaciones” propuestas por el Consejo asesor de los Pacientes
- “Experiencia del Fondo social de Medicamentos y el Observatorio de la Pobreza Farmacéutica”



PUBLICACIONES - C

PONENCIA - C

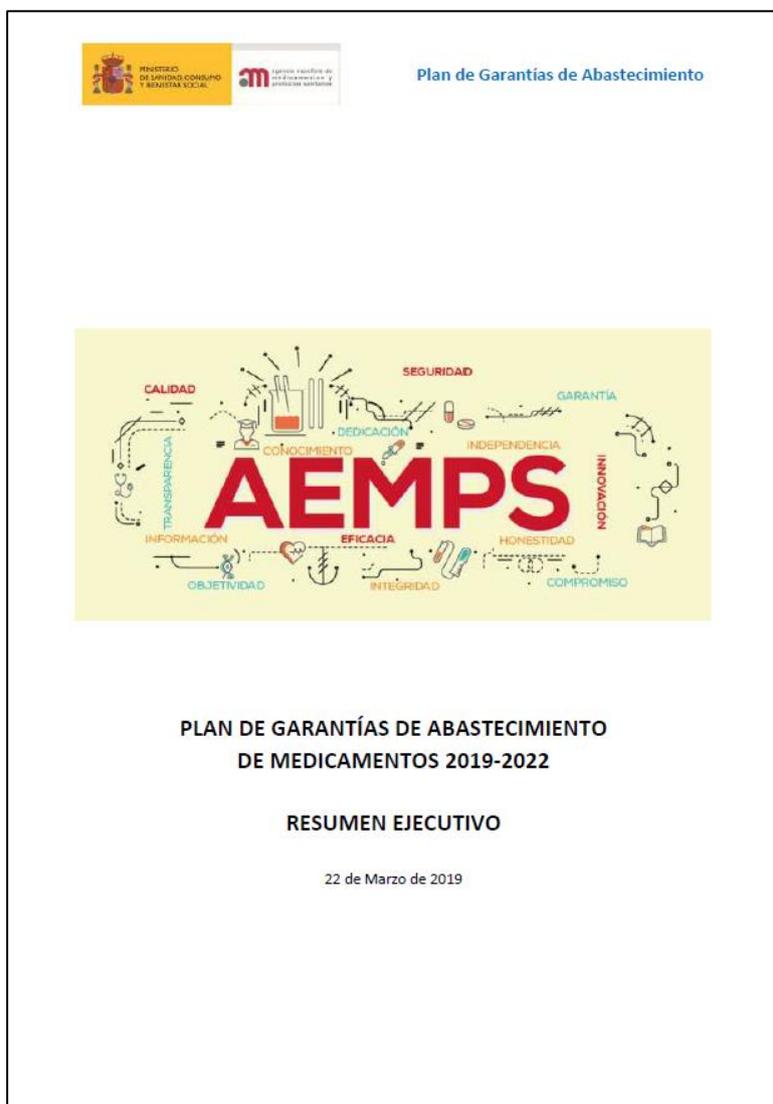
REUNIÓN - C

## 67.- Plan Garantías de Abastecimiento

22 de marzo de 2019

La AEMPS presentó su Plan de Garantías de Abastecimiento, que consistía en:

- Detección precoz de problemas de calidad del producto.
- Reactivación de medidas ya existentes encaminadas a prevenir los problemas de suministro. Especialmente de los productos declarados “esenciales” por la OMS.
- Política sancionadora.
- Gestión de los problemas de suministro.
- Información de ellos.



## 68.- Ruta de las Enfermedades Raras

25 de marzo de 2019

El FEP participó en este documento donde se recogen las conclusiones de la reunión inaugural de la iniciativa de diálogo conjunto para la elaboración de una Hoja de Ruta para las Enfermedades Raras (EERR) en España. Incluye un resumen de las prioridades indicadas en dicho encuentro por cada área temática del diálogo (diagnóstico, asistencia sanitaria, acceso a tratamientos y conocimiento e investigación) y la asignación de principales colaboradores para cada uno de estos bloques. Finalmente, se detallan los próximos pasos de la iniciativa y el rol de los agentes implicados.



GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - C

## 69.- Afrontar la afectación emocional y social del paciente crónico

26 de marzo de 2019

El FEP publicó un artículo sobre cómo afrontar la afectación emocional y social del paciente crónico en el blog “DirectivoSalud” de SEDISA.

Blog "DirectivoSalud" SEDISA  
Guest Post

### Afrontar la afectación emocional y social del paciente crónico

Dr. Jose Luis Baquero Ubeda. Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes

Aunque la OMS define la "salud como aquel estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad"<sup>1</sup>, se viene tratando la enfermedad más que al paciente y así, combatiendo la afectación física y apenas la emocional y social del individuo. Sin embargo todos comprendemos como ya dijera el Dr. Albert Jovell, fundador y primer presidente del Foro Español de Pacientes, que "lo importante es el enfermo y no la enfermedad"<sup>2</sup> y que cuando uno está mal, lo está también su entorno social íntimo.

El sistema sanitario tiende a estar ocupado en su plena capacidad, por lo que se siguen procesos estandarizados, muy estudiados y contrastados, pero que nos hacen olvidar que estamos actuando sobre personas. Ser enfermo es una circunstancia, pero no es lo único que califica a la persona, que es de mucha mayor complejidad.

La enfermedad crónica siempre tiene un efecto emocional y social, mayor o menor; pero además, estos pueden somatizarse entrando en un círculo vicioso, que empeoran el estado de su enfermedad. Por eso se hace necesario desde las instituciones abordar su malestar de una forma global.

Desde el Foro Español de Pacientes como agente activo en el sistema sanitario, promovemos el proyecto AFRONTAR, que en las diferentes patologías pretende mejorar la capacidad de autogestión y autocuidado del paciente, además de sensibilizar a los profesionales. Se lleva a cabo en 2 etapas científicamente consolidadas:

- Primero identificando las situaciones de mayor afectación emocional y social, mediante un grupo nominal de pacientes, siguiendo el método de McMillan<sup>3</sup>; y
- Segundo, valorando las 8 "estrategias de afrontamiento"<sup>4</sup> tanto por pacientes como por los profesionales implicados:
  1. Proactividad, actuando uno mismo en la resolución del problema.
  2. Autocrítica o buscar si la culpa es de uno mismo.
  3. Expresar lo que se siente como válvula de escape.
  4. Pensamiento desiderativo e imaginar una situación mejor.
  5. Buscar apoyo en una persona de confianza.
  6. Reestructuración cognitiva, para intentar verla de forma diferente.
  7. Ignorar el problema.
  8. Retirada social, evitando a las personas o situaciones que lo producen.

<sup>1</sup> World Health Organization (WHO). Preamble to the Constitution of the WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the WHO, no.2, p.100). 1948. Citado el 5 de octubre de 2015. Disponible en: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>

<sup>2</sup> Disponible en: <https://www.foropremiosalbertjovell.es/ideas/frases>.

<sup>3</sup> McMillan S, Kelly F, Sav A, Kendall E, King M, Whitty J, et al. The paper we needed at the beginning: how to achieve results from the nominal group technique. In.: Springer US; 2014.

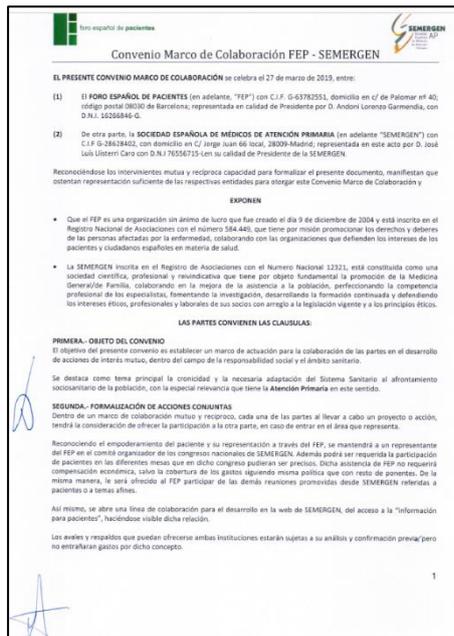
<sup>4</sup> Nava Quiroz C, Ojeda Méndez P, Zaira Vega-Valero C, Soria Trujano R. Inventario de estrategias de afrontamiento: una replicación. Psicología y Salud. 2010 Julio-diciembre; 20(2): 213-220.

## 70.- Convenio Marco de Colaboración FEP-SEMERGEN

27 de marzo de 2019

El objetivo del presente convenio fue establecer un marco de actuación para la colaboración de las partes en el desarrollo de acciones de interés mutuo, dentro del campo de la responsabilidad social y el ámbito sanitario.

Se destaca como tema principal la cronicidad y la necesaria adaptación del Sistema Sanitario al afrontamiento sociosanitario de la población, con la especial relevancia que tiene la Atención Primaria en este sentido.



## 71.- Almuerzo coloquio ConSalud

27 de marzo de 2019

El FEP fue invitado al Almuerzo-coloquio organizado con ConSalud con Patxi López Álvarez, presidente de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Congreso de los Diputados en el Club Financiero.

INVITACIÓN PERSONAL

**ALMUERZO COLOQUIO**  
ConSalud.es

La redacción de ConSalud.es  
tienen el honor de invitar a **D. Andoni Lorenzo, Presidente del Foro Español de Pacientes**  
al almuerzo coloquio con  
**D. Patxi López Álvarez**  
Presidente de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Congreso de los Diputados

Que tendrá lugar el **miércoles 27 de marzo de 2019 a las 13.00 h.** en el  
**Club Financiero Génova,**  
C/ Marqués de la Ensenada, 14. Madrid

IMPRESINDIBLE CONFIRMACIÓN  
Secretaría: ☎ 91 014 83 70 ✉ secretaria@consalud.es

Con la colaboración de  

## 72.- Asamblea General Ordinaria del FEP

27 de marzo de 2019

En Madrid, a las 16:00 h del día 27 de marzo de 2019, convocado en forma y plazo ajustado a los estatutos, se reunieron en segunda convocatoria la Asamblea General Ordinaria del FEP, presidida la mesa por D. Andoni Lorenzo (presidente del FEP) y compuesta además por D. Santiago Alfonso (vicepresidente del FEP y tesorero en funciones) y D. José Luis Baquero (director del FEP y supliendo a la secretaria).

Nuestro agradecimiento a los compañeros de AEAL por la cesión de las instalaciones y facilidades.



foro español de pacientes

**ASAMBLEA GENERAL DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES**  
27 DE MARZO DE 2019

Madrid, 14 de febrero de 2019

Estimado/a socio/a:

Por indicación del Presidente de la Junta Directiva (JD) del Foro Español de Pacientes (FEP), me permito convocarle a la Asamblea General Ordinaria del FEP que se celebrará el próximo día 27 de marzo. Dará comienzo a las 15.45 en primera convocatoria en la sede de AEAL de Madrid, situada en la calle San Nicolás, 15 (con entrada por la calle Noblesas, 1), que nos cedon amablemente a tal fin.

Fecha: Miércoles, 27 de marzo de 2019  
Horario: De 15.45 a 18.00  
Lugar: Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL)  
Dirección: C/ San Nicolás, 15 (con entrada por la calle Noblesas, 1)- Madrid

**BORRADOR DE ORDEN DEL DÍA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA**

15.45 Apertura de la Asamblea General Ordinaria en primera convocatoria.  
16.00 Apertura de la Asamblea General Ordinaria en segunda convocatoria. Constitución de la Mesa de la Asamblea y verificación del quórum necesario para dar inicio a la Asamblea.  
16.10 Lectura y aprobación, si procede, de los Actos de la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria anteriores.  
16.15 Propuesta y votación de nuevos miembros de la Junta Directiva.  
16.30 Propuesta y votación de nuevas incorporaciones de organizaciones al FEP.  
16.45 Informe de presidencia y aprobación, si procede, de la gestión de la Junta Directiva 2018.  
• Presentación y aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades 2018.  
• Presentación y aprobación, si procede, de las Cuentas Anuales 2018.  
• Aprobación, si procede, de la distribución del Resultado Contable de 2018.  
17.15 Presentación y aprobación, si procede, del Plan de Trabajo 2019.  
17.30 Presentación y aprobación, si procede, del Presupuesto 2019.  
17.45 Ruegos y preguntas. Clausura de la Asamblea General Ordinaria.

Con el deseo de verte, te ruego nos confirmes por esta vía ([info@foroespagnoldepacientes.org](mailto:info@foroespagnoldepacientes.org)) o por fax (912230830), vuestra disposición a venir o en caso contrario, la persona que ostentará la representación delegada de tu entidad, rellenando el anexo.

Teresa Ferrer  
Secretaria de la JD  
Foro Español de Pacientes

Foro Español de Pacientes  
C/ Incaudate nº 40, planta 1ª, 28018 Madrid  
Tel.: 91 140 1991 (de 10.00h a 14.00h) Fax: 91 223 0830 info@foroespagnoldepacientes.org www.foroespagnoldepacientes.org

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE 2019 DEL "FORO ESPAÑOL DE PACIENTES" (FEP)  
ACTA

Nº acta: A3/2019 | 27 de marzo de 2019 | Inicio: 16:00h | Final: 18:20h  
Lugar: Salón de actos de AEAL, en Avenida de Córdoba nº 15, 2º B, de Madrid

En Madrid, siendo las 16:00 h del día 27 de marzo de 2019, convocada en forma y plazo ajustado a los estatutos, se reúne en segunda convocatoria la Asamblea General Ordinaria del Foro Español de Pacientes, presidida la mesa por D. Andoni Lorenzo (presidente del FEP) y compuesta además por D. Santiago Alfonso (vicepresidente del FEP y tesorero en funciones) y D. José Luis Baquero (director del FEP y supliendo a la secretaria).

**ASISTENTES:**

Presentes:

REPRESENTANTE	ASOCIACIÓN REPRESENTADA
1. D. Andoni Lorenzo	Federación Española de Diabéticos (FED)
2. Dña. Mercedes Maravall	Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEEM)
3. D. Santiago Alfonso	Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEEM)
4. D. José Luis Baquero	Foro Español de Pacientes
5. Dña. Elena Moya	Asociación Española contra la Menorugia (AEM)
6. D. Ricardo y María Teresa de los Angeles	Asociación Española de Enfermos Abdominales de Espasmo (AAEAE)
7. D. Manuel Sánchez Lalueza	El Niño Ciego
8. D. Carlos Muñoz García	Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAE)
9. D. María García Jiménez	Asociación Nacional de Hemofilia en España
10. Dña. Francisca Expósito	Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático. Neuralgia del Trigémino (Asociación de ETAP/ANETAP)
11. D. Juan Pedro Álvarez López	Orbita por de región
12. Dña. Patricia Bello Sola	Asociación Asturiana de Síndrome de Sjögren (ASIS)
13. Dña. Lucía Miranda Pariente	Asociación Asturiana de Síndrome de Sjögren (ASIS)
14. D. Juan Carlos Bernal	Asociación Asturiana de Síndrome de Sjögren (ASIS)
15. D. María Sánchez	Asociación Asturiana de Síndrome de Sjögren (ASIS)
16. Dña. Yolanda Ferreras de los Angeles	Asociación Asturiana de Síndrome de Sjögren (ASIS)
17. D. Miguel Ángel Granados López	Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
18. D. Carmen María Sánchez López	Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
19. Dña. Claudia Nájera García	Comisión con Especificidad

Delegaciones de voto:

REPRESENTANTE	ASOCIACIÓN REPRESENTADA
1. D. José Luis Baquero	Federación Española de Diabéticos (FED)
2. D. José Luis Baquero	Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEEM)
3. D. José Luis Baquero	Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEEM)
4. D. José Luis Baquero	Federación Española de Diabéticos (FED)
5. D. José Luis Baquero	Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEEM)
6. D. José Luis Baquero	Asociación de Afectados por la Neuromiopatía de Espasmo (BAEAS)
7. D. José Luis Baquero	Asociación Española de Enfermos Abdominales de Espasmo (AAEAE)
8. D. José Luis Baquero	Foro Español de Pacientes
9. D. Santiago Alfonso	Asociación Española de Enfermos Abdominales de Espasmo (AAEAE)
10. D. Andoni Lorenzo	Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEEM)

\*Surge una reunión inesperada e in situ y se delega en D. Andoni Lorenzo de forma verbal, siendo aceptado por unanimidad de los asistentes. Las delegaciones son revisadas y han sido expuestas a la Asamblea, quedando bajo custodia a la disposición de quien lo pudiera solicitar.

Se procede a la identificación de los 21 asistentes, dándose por válida y constituida la Asamblea, considerándose cuórum suficiente, estando representadas 25 organizaciones (15 presentes y 10 delegadas) de las 43 convocadas. Es aceptado de forma unánime la lista de asistentes, delegaciones y consideración de cuórum.

Se advierte a las organizaciones con más de un representante, que la votación será única por entidad.

REUNIÓN - A

PONENCIAS- A

## 73.- Infección en el anciano

28 de marzo de 2019

El FEP siguió por streaming, la reunión organizada sobre el tema “Situación general de la infección en el anciano en España: un documento multidisciplinar de opinión”, por la Fundación de Ciencias de la Salud en la Fundación Rafael del Pino.

**PARTICIPANTES**

**PRIMERA MESA**

D. Emilio Bouza  
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

D. José Antonio Serra  
Jefe del Dº de Geriatría, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid

D. José Manuel Ribera Casado  
Catedrático Director de Geriatría, Universidad Complutense de Madrid, Académico de Número, Real Academia Nacional de Medicina

Dª Patricia Muñoz  
Catedrática de Microbiología Médica, Departamento de Medicina, Universidad Complutense, Dº de Microbiología y E. Infecciosas, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid

D. Carlos Verdejo Bravo  
Jefe de Sección de Servicio de Geriatría de Hospital Clínico San Carlos y Vicepresidente de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología

D. Ricardo Juárez  
Adjunto al Dº de Urgencias del H. IP Señora del Prado de Talavera de la Reina, Toledo

D. Roberto Petidier  
Unidad de Cuidados Comunitarios, Dº de Geriatría, Hospital Universitario de Gerona, Madrid

D. Javier Díez-Domingo  
Director Científico de FISABIO-Salud Pública, Medicina Preventiva, Hospital Clínico de Valencia

D. Francisco Brenes  
Médico de Familia, Centro de Atención Primaria Liria, Badajoz, Barcelona, integrante del Grupo de Trabajo de Urología (Infección y vías urinarias) de SEMERGEN.

**SEGUNDA MESA**

D. José Antonio López Trigo  
Presidente de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología

D. José M. Eiros  
Catedrático de Microbiología, Universidad de Valladolid, Jefe del Dº de Microbiología del Hospital Universitario Río Hortega Valladolid.

D. Javier Tovar  
Director EFE Salud

D. José González  
Docente en Farmacia, Universidad Complutense de Madrid

D. Primitivo Ramos  
Coordinador Médico Asistencial de la Agencia Madrileña de Atención Social, Consejería de Política Social y Familia, Comunidad de Madrid.

Dª María Eva Sáez Torralba  
Enfermera Centro de Buenavista, Toledo

D. Eduardo Rodríguez Rovira  
Vicepresidente de CECIMIA - Confederación Española de Organizaciones de Mayores

D. Diego Gracia  
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud



### SITUACIÓN GENERAL DE LA INFECCIÓN EN EL ANCIANO EN ESPAÑA: UN DOCUMENTO MULTIDISCIPLINAR DE OPINIÓN

Jueves, 28 de Marzo de 2019  
De 9:15 a 13:30 horas

Lugar de celebración:  
**Fundación Rafael del Pino**  
C/ Rafael Calvo 39  
MADRID

Información e inscripciones en: [www.fcs.es](http://www.fcs.es)

Con la colaboración de: 

<p><b>9:15 - 9:30 h. INTRODUCCION, PRESENTACIÓN Y OBJETIVOS</b> D. Emilio Bouza</p> <p><b>9:30 - 10:50 h. PRIMERA MESA REDONDA: SITUACIÓN DEL PROBLEMA</b> Moderadores – D. José Manuel Ribera Casado y D. Emilio Bouza</p> <p><b>9:30 - 9:35 h. ¿A qué nos referimos cuando hablamos de ancianos? ¿Cuántos hay en España? ¿Cuántos va a haber en un futuro inmediato?</b> D. José Antonio Serra</p> <p><b>9:35 - 9:40 h. ¿Cuáles son las razones y el porqué de la predisposición del anciano a la infección?</b> D. José Manuel Ribera Casado</p> <p><b>9:40 - 9:45 h. ¿Cuáles son los principales síndromes clínicos de infección en el anciano?</b> Dª Patricia Muñoz</p> <p><b>9:45 - 9:50 h. ¿Qué microorganismos son más frecuentes? ¿Cómo impacta el problema de la multiresistencia en los ancianos?</b> Dª Patricia Muñoz</p> <p><b>9:50 - 9:55 h. ¿Dónde se adquieren estas infecciones? ¿Qué proporción son adquiridas en residencias de ancianos? ¿en el domicilio? ¿en el hospital?</b> D. Carlos Verdejo Bravo</p> <p><b>9:55 - 10:00 h. ¿Qué proporción de las infecciones graves del anciano requieren hospitalización? ¿Por quién son tratadas?</b> D. José Antonio Serra</p> <p><b>10:00 - 10:05 h. ¿Cuál es la carga de trabajo que suponen los pacientes ancianos en los servicios de urgencias hospitalarios?</b> D. Ricardo Juárez</p> <p><b>10:05 - 10:10 h. ¿Qué parte de la infección del anciano se resuelve en primaria? ¿Qué parte de la vacunación se realiza en la consulta de primaria?</b> D. Francisco Brenes</p> <p><b>10:10 - 10:15 h. ¿Qué suponen en días de hospitalización, gasto económico y muerte la infección en el anciano?</b> D. Roberto Petidier</p> <p><b>10:15 - 10:20 h. ¿En qué medida crees que son evitables las infecciones del anciano? ¿Qué proporción podría evitarse con la adecuada vacunación?</b> D. Javier Díez-Domingo</p> <p><b>10:20 - 10:50 h. Debate Primera Mesa</b> 10:50 - 11:30 h. Descanso - Café</p>	<p><b>11:30 - 13:30h. SEGUNDA MESA: BUSCANDO SOLUCIONES</b> Moderadores – D. Diego Gracia y D. Emilio Bouza</p> <p><b>11:30 - 11:35 h. ¿Qué datos existen sobre la eficacia de las medidas educativas sobre la incidencia de la infección en el anciano?</b> D. José Antonio López Trigo</p> <p><b>11:35 - 11:40 h. ¿Qué hacen y qué deben y pueden hacer para reducir estos problemas las grandes sociedades científicas?</b> D. José Antonio López Trigo</p> <p><b>11:40 - 11:45 h. ¿Qué capacidad tienen los científicos de influir en los políticos? ¿Es el Parlamento sensible a estos problemas?</b> D. José M. Eiros</p> <p><b>11:45 - 11:50 h. ¿Cuál es la evolución y presencia de "la infección en geriatría" en la literatura científica?</b> D. José M. Eiros</p> <p><b>11:50 - 11:55 h. ¿Cómo impactan los problemas del anciano en los grandes medios de comunicación? ¿Cómo deben contribuir los medios a la reducción de la infección en el anciano?</b> D. Javier Tovar</p> <p><b>11:55 - 12:00 h. ¿Tiene el farmacéutico, tanto de hospital como de calle, un papel en el control de la antibioterapia inadecuada en el anciano? ¿Y de la vacunación?</b> D. José González</p> <p><b>12:00 - 12:05 h. ¿Qué hace y que puede hacer la administración para disminuir estos problemas? ¿Desde el punto de vista educativo? ¿Desde el plano regulatorio?</b> D. Primitivo Ramos</p> <p><b>12:05 - 12:10 h. ¿Cuál es el papel de la enfermería en el manejo y disminución de la infección en el anciano? ¿Qué parte tiene que ver con la formación del cuidador?</b> Dª María Eva Sáez Torralba</p> <p><b>12:10 - 12:15 h. ¿Cómo afrontan estos problemas las Asociaciones de mayores?</b> D. Eduardo Rodríguez Rovira</p> <p><b>12:15 - 12:20 h. ¿Que aspectos éticos resaltaría en todos estos problemas?</b> D. Diego Gracia</p> <p><b>12:20 - 12:50 h. Debate Segunda Mesa</b> 12:50 - 13:30 h. Conclusiones y Clausura</p>
--	--

Señala en directo desde: <https://fcs.es/infeccionenelanciano> [#infeccionenelanciano](https://twitter.com/infeccionenelanciano)

## 74.- Campaña de comunicación del Plan frente a las pseudociencias y las pseudoterapias

28 de marzo de 2019

El FEP fue convocado por el Ministerio de Sanidad junto a otras organizaciones para la presentación de la Campaña de comunicación del Plan frente a las pseudociencias y las pseudoterapias.



**La Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social  
y  
El Ministro de Ciencia, Innovación y Universidades**

tienen el placer de invitarle  
al acto de presentación de la campaña de comunicación del Plan  
frente a las pseudociencias y las pseudoterapias

Jueves, 28 de febrero de 2019, 12:00 h

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social  
Salas Polivalentes  
Pº del Prado, 18-20  
Madrid

S.R.C.: [cfalcon@mscbs.es](mailto:cfalcon@mscbs.es)  
91 596 15 20

75.- Artículo de opinión sobre Genéricos

29 de marzo de 2019

Publicación de entrevista a Andoni Lorenzo, presidente del FEP, sobre los medicamentos genéricos.

opinión
NÚMERO 29 | MARZO 2019

PACIENTES

## Más salud con más información



Es muy importante desterrar de los pacientes cualquier duda sobre los medicamentos genéricos y conseguir que estén perfectamente informados, tratándose de medicamentos que garantizan la misma eficacia y seguridad que el original. En este sentido, con el acuerdo alcanzado con la Asociación Española de Medicamentos Genéricos (AESEG), pretendemos dar toda la información necesaria a las personas para que conozcan los medicamentos genéricos y la industria farmacéutica que los desarrolla, que entiendan el valor que tienen dentro del SNS, consiguiendo importantes ahorros y haciendo más sostenible nuestra Sanidad.

**E**l pasado 11 de diciembre, el Foro Español de Pacientes (FEP) firmó un acuerdo de apoyo a los medicamentos genéricos. Un apoyo marcado por la necesidad de reforzar una línea de medicamentos que son fundamentales en nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS).

En estos tiempos tan cambiantes, hablamos con grandes titulares de los avances y la innovación e investigación de nuevos fármacos, y dejamos de lado los medicamentos genéricos que, dicho sea de paso, aportan un valor importantísimo en el mantenimiento de nuestro SNS.

El **Foro Español de Pacientes** ha dado un paso adelante en la defensa de los medicamentos genéricos. Unos medicamentos que los pacientes de toda España consumimos y sobre los que, en muchos casos, todavía hoy, en el FEP recibimos consultas sobre su eficacia, sus ventajas o sus inconvenientes, frente a los medicamentos de marca.

En España, los medicamentos genéricos representan (en unidades) el 40% del mercado farmacéutico. Dada su importancia, en virtud de este acuerdo se van a llevar a cabo varias iniciativas entre las que cabe destacar especialmente dos: 1, vamos a trabajar con la administración sanitaria; y 2, por otro lado, vamos a realizar acciones con las asociaciones de pacientes, reforzando la formación entre los pacientes con foros, jornadas o talleres.

También hay que resaltar que, con este acuerdo de apoyo a los medicamentos genéricos, el FEP quiere trasladar su respaldo al sector y reivindicar la necesidad de apostar por la inversión hacia esta industria.

Para que los pacientes estemos "empoderados" y podamos gestionar nuestra salud, debemos estar bien formados.

Debemos comprender que el ahorro que se produce en el SNS con el uso de genéricos, se puede invertir en otros recursos e incluso ampliar el acceso a los nuevos tratamientos. Con este acuerdo entre el FEP y AESEG, sin duda, los pacientes estaremos mejor formados y eso beneficiará y mejorará nuestra salud.

**ANDONI LORENZO**  
Presidente Foro Español de Pacientes (FEP)  
en Twitter: @andonilor  
@fep\_pacientes



**ES MUY IMPORTANTE DESTERRAR CUALQUIER DUDA SOBRE LOS MEDICAMENTOS GENÉRICOS Y CONSEGUIR QUE LOS PACIENTES ESTÉN PERFECTAMENTE INFORMADOS**

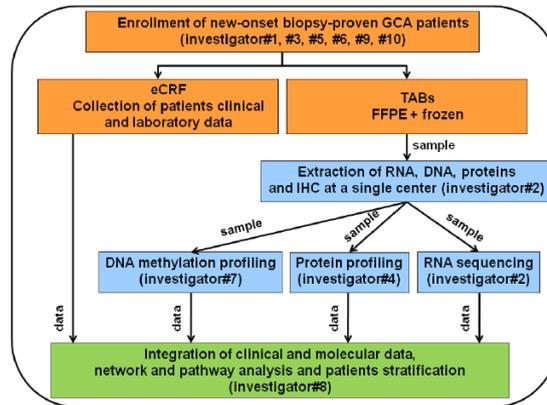
en genérico | 14
www.aeseg.es

76.- Estudio START.

2 de abril de 2019

El FEP participó en el estudio multicéntrico internacional en el ámbito de la polimialgia reumática y la arteritis de celulas gigantes en el área dde la reumatología; en la información al paciente y en el reclutamiento.

STUDY DESIGN



**¿Cómo se trata?**

Ambas enfermedades se tratan con **corticoides**. La mejoría se aprecia muy rápidamente, casi desde la primera dosis.

Sin embargo el uso prolongado de corticoides tiene efectos secundarios, y a veces el tratamiento puede durar un año o más. Los efectos suelen ser: aumento de peso, huesos frágiles (osteoporosis), depresión y cambios de humor, cataratas, glaucoma, diabetes, adelgazamiento de la piel y aparición de cardenales, redondez facial, dificultad para dormir y tensión alta.

Siga las instrucciones de su médico cuidadosamente para ajustar la dosis al mínimo y **no la suba o baje por su cuenta**, ni la deje bruscamente.

**¿Qué más puedo hacer?**

El **ejercicio regular** y apropiado es importante para mantener la fortaleza, unos músculos sanos y actúa como antiinflamatorio. También le hará sentir mejor anímicamente.

Una **dieta saludable** puede evitar complicaciones con la inflamación y los corticoides. Evite las comidas azucaradas y coma más alimentos con calcio y vitamina D como lácteos, pescado y marisco, legumbres, frutos secos, sésamo, verduras de hoja verde, algas, huevos, setas, hígado...

Además, es importante **descansar** suficiente, tanto por las noches como después de hacer actividades, así su cuerpo estará más fuerte para luchar contra la PMR!

**La Polimialgia Reumática y la Arteritis de Células Gigantes**

Ilustraciones y diseño: Yvonne Badi

## 77.- Rueda de Prensa ENFERMERIA ESCOLAR

2 de abril de 2019

El Sindicato de Enfermería, SATSE, el Foro Español de Pacientes, FEP, el Sindicato Independiente de Enseñanza, ANPE, y la Federación Española de Diabetes, FEDE, constituyeron la Plataforma Estatal de Enfermera Escolar para acabar con la “gran asignatura pendiente” de los sistemas sanitario y educativo de nuestro país y lograr que los niños, niñas y jóvenes, profesores y padres y madres se beneficien de la labor asistencial y de prevención y educación para la salud de las enfermeras y enfermeros.

- La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar desarrollará un ambicioso plan de trabajo de información y sensibilización social manteniendo contactos con todos los responsables públicos y representantes políticos estatales y autonómicos con el fin de lograr que haya, al menos, una enfermera o enfermero en cada uno de los centros escolares de nuestro país.
- La Plataforma defiende que la implantación generalizada de la figura de la enfermera escolar supondría un beneficio incuestionable para los niños, niñas y jóvenes, sus madres y padres, el profesorado y el resto de la comunidad educativa.
- Todas las comunidades autónomas “suspenden” en la asignatura de contar con enfermeras y enfermeros en sus centros escolares, ya que su implantación es muy escasa. Su labor preventiva y de educación para la salud evitaría la aparición de numerosos problemas de salud y ahorraría millones de euros al sistema sanitario español.



GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - A

## 78.- II Jornada de la Sección de Derecho Sanitario y Farmacéutico del ICAM

4 de abril de 2019

El FEP participó en la II Jornada sobre Derecho Farmacéutico de la Sección de Derecho Sanitario y Farmacéutico del ICAM, dedicada a las dificultades de acceso a ciertos medicamentos y los retos de financiación del SNS.



79.- 2º Simposio Internacional sobre Medicina de Precisión

4 de abril de 2019

El FEP participó en el 2º Simposio Internacional sobre Medicina de Precisión.

**2nd Symposium on Precision Medicine in Diabetic Kidney Disease  
Stakeholders' Perspectives**

April 3 – 4, 2019  
Meet Berlage, Oudebrugsteeg 9  
Amsterdam, The Netherlands

Sponsored by the Innovative Medicines Initiative (IMI)  
BEAT-DKD Project [www.beat-dkd.eu](http://www.beat-dkd.eu)

Day 1 – Wednesday April 3, 2019		Day 2 – Thursday April 4, 2019	
9:00 – 9:30	Welcome	9:30 – 9:30	Part 3
	Maria Gomez Lead BEAT-DKD Dick de Zeeuw Lead WPs		Improving clinical outcomes John Nolan European Diabetes Forum
9:30 – 11:00	Part 1		Biomarkers for precision medicine in DKD Matthias Kretzler University of Michigan
	Patient's view on personalized medicine João Nabais Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal	9:30 – 9:45	Break
	Personalized medicine in primary care Xavier Cos Primary Care Diabetes Europe	9:45 – 11:00	Break out 3
	How will we pay for personalized medicine Anja Schiel Norwegian Medicines Agency	11:00 – 12:00	Plenary discussion and summary Friedrich Schutze Boehringer Ingelheim
11:00 – 11:15	Break	12:00	Closing remarks and Lunch
11:15 – 13:00	Break out 1		
13:00 – 14:00	Lunch		
14:00 – 15:30	Part 2		
	Developing new drugs Anna Sundgren-Andersson AstraZeneca		
	Regulatory approval Thorsten Vetter European Medicines Agency		
	Aliza Thompson U.S. Food and Drug Administration		
15:30 – 15:45	Break		
15:45 – 17:15	Break out 2		
17:15 – 18:00	Plenary discussion		
18:00	Dinner		

For registration, please contact:  
Michelle Pena, PhD  
Dept. Clinical Pharmacy and Pharmacology  
University Medical Center Groningen  
P.O. Box 30.001, EB70  
9700RB Groningen, The Netherlands  
e-mail: [m\\_pena@umcg.nl](mailto:m_pena@umcg.nl)  
Tel: +31 50 361 1929



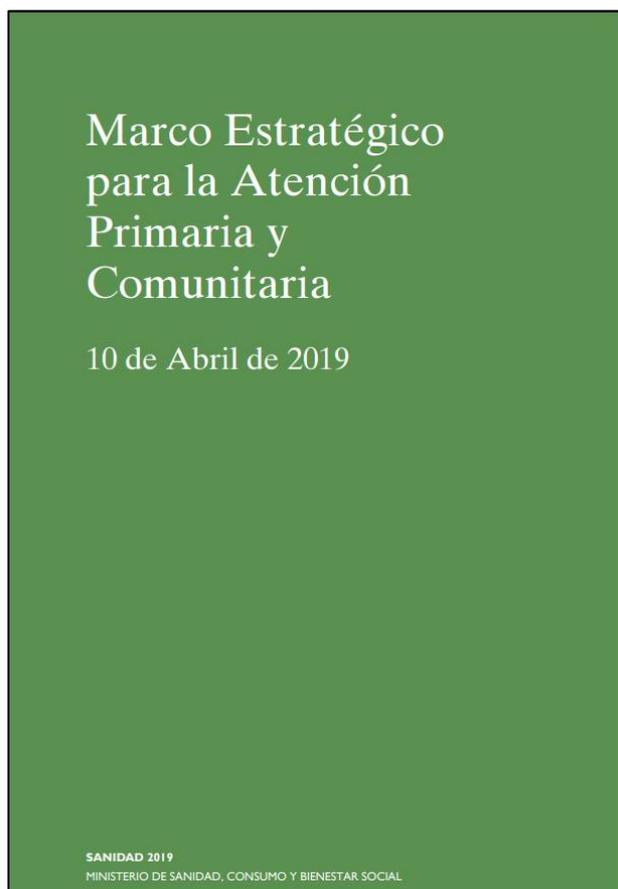



## 80.- Marco Estratégico para la Atención Primaria y Comunitaria

4 de abril de 2019

Se presentó en el Ministerio el modelo definitivo del Marco Estratégico para la Atención Primaria y Comunitaria al grupo de trabajo que participó. Como Organizaciones de Pacientes/Ciudadanía, fuimos:

- Foro Español de Pacientes. Andoni Lorenzo Garmendia y José Luis Baquero Úbeda.
- Plataforma de Pacientes. Carina Escobar Manero y María Gálvez Sierra.
- Alianza General de Pacientes. Juan Manuel Ortiz Carranza y Antonio Bernal Jiménez.
- Confederación Estatal Asociaciones de Vecinales. Juan Antonio Caballero Defez.



PUBLICACIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 81.- Manifiesto SEDISA por la profesionalización de la dirección en Salud

5 de abril de 2019

La Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y la Fundación SEDISA, creadas hace 15 y 10 años, respectivamente, tienen como objetivo fundacional la profesionalización de los directivos de la salud, alineado el planteamiento con el avance hacia el buen gobierno del sistema sanitario y de sus centros. Para ello, ambas entidades llevan a cabo proyectos y actividades que contribuyen a la promoción, desarrollo, protección y defensa de los servicios sanitarios en general y, particularmente, el estudio y perfeccionamiento de las funciones gestoras y directivas de la salud, así como la representación, gestión y defensa de los intereses profesionales de sus miembros. El fin último es trabajar para una gestión sanitaria de calidad, basada en los resultados de salud, la eficiencia y la sostenibilidad.

El FEP respaldó el manifiesto.

Manifiesto SEDISA  
por la **Profesionalización**  
de los **Directivos de la Salud**  
y la **Gestión Sanitaria**



---

La Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y la Fundación SEDISA, creadas hace 15 y 10 años, respectivamente, tienen como objetivo fundacional la profesionalización de los directivos de la salud, alineado el planteamiento con el avance hacia el buen gobierno del sistema sanitario y de sus centros. Para ello, ambas entidades llevan a cabo proyectos y actividades que contribuyen a la promoción, desarrollo, protección y defensa de los servicios sanitarios en general y, particularmente, el estudio y perfeccionamiento de las funciones gestoras y directivas de la salud, así como la representación, gestión y defensa de los intereses profesionales de sus miembros. El fin último es trabajar para una gestión sanitaria de calidad, basada en los resultados de salud, la eficiencia y la sostenibilidad.

El papel del directivo es fundamental y clave en el funcionamiento del sistema de salud, y resulta necesario visibilizar y reconocer su liderazgo en el funcionamiento de los centros donde desarrollan su actividad habitual.

En el marco de la celebración de su 15 y 10 Aniversario, SEDISA y la Fundación SEDISA quieren seguir impulsando el desarrollo de la profesionalización, a través del presente Manifiesto por la Profesionalización de los Directivos de la Salud y la Gestión Sanitaria, haciendo hincapié en la necesidad de seguir avanzando.

El Manifiesto, que ha sido revisado por la Junta Directiva y el Comité de Profesionalización de SEDISA y el Patronato de la Fundación SEDISA y se ha completado con las aportaciones de los miembros de la Sociedad, puede recibir adhesión de todas aquellas personas, a título personal, y entidades que deseen apoyarlo, vía mail a [comunicacion@sedisa.net](mailto:comunicacion@sedisa.net).

1. **Profesionalización** es el proceso por el que se mejoran las habilidades de una persona para hacerla competitiva en el desempeño de su profesión u oficio, de tal forma que la ocupación se convierte en una profesión.
2. Los directivos de la salud profesionalizados son el motor de la evolución que el modelo sanitario requiere hacia la calidad, la eficiencia y la solvencia económica. En este sentido, la profesionalización de los directivos de la salud es más necesaria que nunca, de forma que debe ser la principal arma para hacer frente

## 82.- Observatorio Regional de Seguridad del Paciente en Comunidad de Madrid

5 de abril de 2019

El FEP formó parte del grupo de trabajo que forma el Observatorio Regional de Seguridad del Paciente en la Comunidad de Madrid y, que se reúne periódicamente un par de veces al año.



Alberto Pardo Hernández, Subdirector General de Calidad



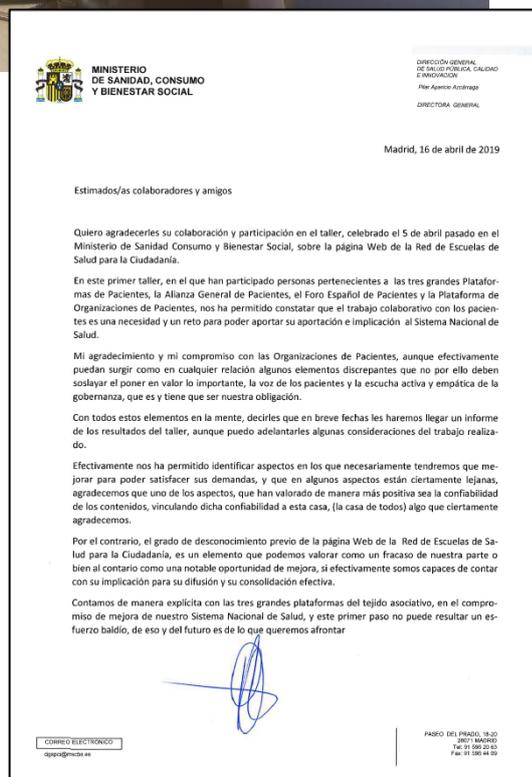
REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

### 83.- Taller Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía

5 de abril de 2019

El FEP acudió a la convocatoria del Ministerio, citado como grupo de trabajo para el diseño del plan estratégico de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía.



REUNIÓN - C

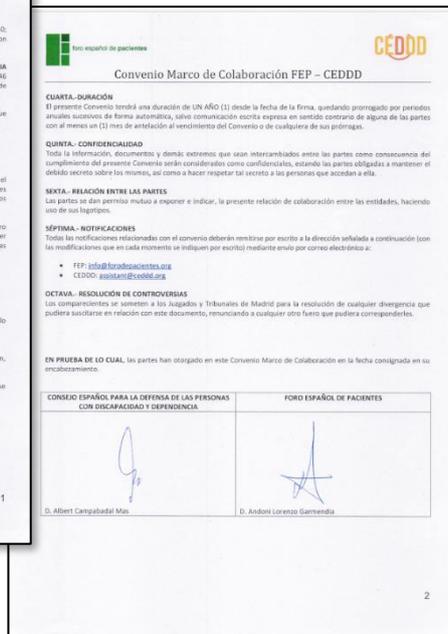
GRUPO DE TRABAJO - C



84.- Acuerdo FEP-CEDDD

8 de abril de 2019

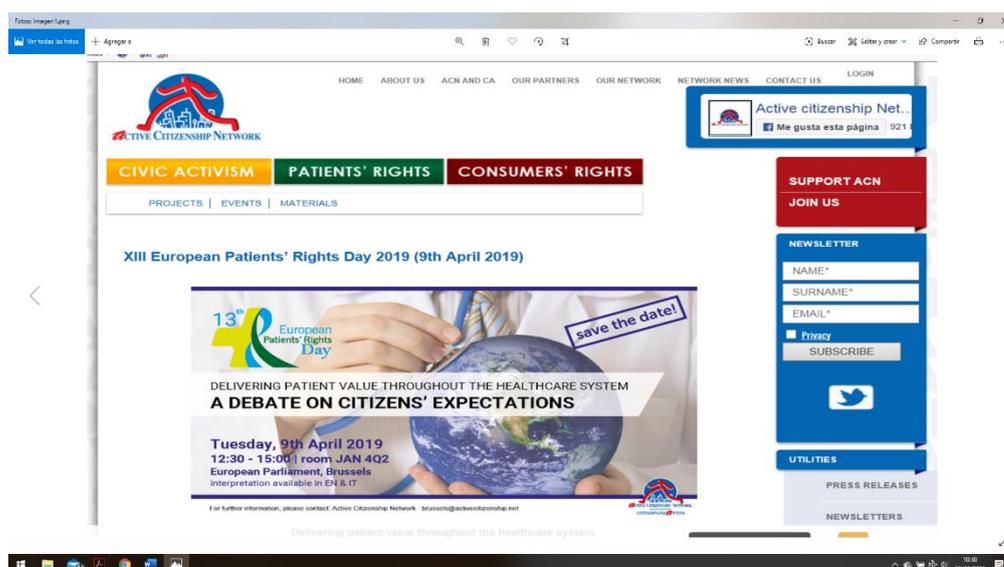
El FEP firmó un acuerdo con el CONSEJO ESPAÑOL PARA LA DEFENSA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA (CEDDD) para establecer un marco de actuación para la colaboración de las partes en el desarrollo de acciones de interés mutuo, dentro del campo de la responsabilidad social, el ámbito sanitario y socio-sanitario.



## 85.- 13º Día Europeo de los Derechos el Paciente

9-10 de abril de 2019

El FEP participó en el debate sobre las expectativas de los ciudadanos, brindando valor al paciente en el sistema de salud.



## 86.- Día del Paciente en Comisión Europea en España

9 de abril de 2019

Día Europeo de los Derechos de los Pacientes – Presentación del informe ‘Comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes’. Entrevista y rueda de prensa.

Nuestro compromiso es alcanzar la mejor calidad posible en la prevención y asistencia, abordando los problemas sanitarios aunando esfuerzos con todos los agentes implicados en Salud (administraciones, sociedades científicas, profesionales de la Sanidad, asociaciones de pacientes, familiares y cuidadores entre otros) para ofrecer soluciones y herramientas que mejoren la calidad de vida de la ciudadanía.

En este sentido, la comunicación entre los profesionales de la Sanidad y los pacientes resulta fundamental para una adecuada atención, dado que facilita el diagnóstico, mejor adherencia al tratamiento y demás indicaciones, el seguimiento y una mayor satisfacción tanto en el profesional como en el paciente y su entorno, mejorando los resultados y aprovechando los recursos de forma efectiva.



REUNIÓN - A

PUBLICACIÓN - A

## 87.- Las mañanas de RNE

9 de abril de 2019

El FEP participó en el programa de radio de RNA con Alfredo Menéndez, con motivo del Día Europeo de los Derechos de los Pacientes, resaltando el papel de la comunicación en la relación entre profesional y paciente.



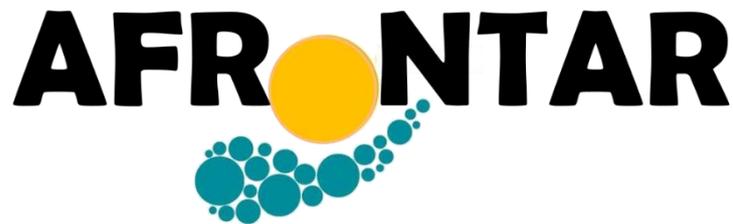
## 88.- Proyecto AFRONTAR la Psoriasis

9 de abril de 2019

Reunión de puesta en marcha del proyecto AFRONTAR LA PSORIASIS, PROMOVIDO DESDE EL FEP Y Acción Psoriasis.

La psoriasis es una enfermedad autoinmune, que no solo afecta a la piel, sino que además lo hace a nivel emocional y social.

De cara a combatir el impacto negativa sobre la calidad de vida de los afectados, desde Acción Psoriasis quisimos poner en marcha el proyecto AFRONTAR, encaminado a valorar la efectividad de diferentes estrategias de afrontamiento frente a la afectación emocional y social, mejorando la capacidad de autocuidado.



Su respuesta será confidencial, haciéndose públicos solo los resultados globales.

Con la participación en este proyecto, usted da su consentimiento explícito e inequívoco para que sus datos sean incluidos en el presente fichero, de acuerdo a la vigente Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales («BOE» núm. 294, de 6 de diciembre de 2018, última modificación: 25 de junio de 2019, Referencia: BOE-A-2018-16073), pudiendo ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición, dirigiéndose por escrito a Scientia Salus s/Verdiana, 9 portal H 1º izquierda, 28018 Madrid, o bien mediante correo electrónico a [info@scientiasalus.net](mailto:info@scientiasalus.net).

Puede consultar la política de privacidad y protección de datos en: [http://www.scientiasalus.net/Politica\\_de\\_Privacidad\\_y\\_Proteccion\\_de\\_Datos.pdf](http://www.scientiasalus.net/Politica_de_Privacidad_y_Proteccion_de_Datos.pdf)

Así mismo, autoriza y cede el resultado de las respuestas a los fines propios del proyecto y su publicación

Proyecto

# AFRONTAR

PARA MEJORAR LA CAPACIDAD DE AUTOCUIDADO DEL PACIENTE

Con la colaboración de:



Fundación Mylan  
para la Salud

Promovido por:



Acción  
PSORIASIS

**Información y contacto con secretaria técnica:**

Departamento científico de SCIENTIA SALLUS  
C/Verdiana, nº 9, portal H, 1º izq, 28018 Madrid  
Teléfono 91 140 1991  
[AFRONTAR-psoriasis@scientiasalus.net](mailto:AFRONTAR-psoriasis@scientiasalus.net)

Proyecto

## AFRONTAR

PARA MEJORAR LA CAPACIDAD DE AUTOCUIDADO

Estimad@ amig@

Como sabes, la psoriasis es una enfermedad autoinmune, que no solo afecta a la piel, sino que además lo hace a nivel emocional y social.

De cara a combatir el impacto negativo sobre la calidad de vida de los afectados, desde Acción Psoriasis queremos poner en marcha el proyecto AFRONTAR, encaminado a valorar la efectividad de diferentes estrategias de afrontamiento frente a la afectación emocional y social, mejorando la capacidad de autocuidado.

Queríamos animarte a participar. Gracias.

Jaume Juncosa  
Presidente de ACCIÓN PSORIASIS

**HIPOTESIS DE ESTUDIO**

El tratamiento desde el Sistema Sanitario se dirige fundamentalmente a combatir la afectación física de la enfermedad, y debe reforzarse el abordaje de la afectación emocional y social, para mejorar la capacidad de autocuidado del paciente.

**OBJETIVOS**

**Principal:**

- Mejorar la capacidad de autocuidado del paciente con psoriasis

**Secundarios:**

- Identificar y magnificar las afectaciones emocionales y sociales más relevantes en el paciente con psoriasis.
- Valorar las estrategias de afrontamiento, en base a su idoneidad para minimizar el impacto de los aspectos seleccionados.
- Comparar desviaciones: personal médico vs personal de enfermería vs pacientes
- Comparar a los resultados de Afrontar la Hidrosadenitis (hecho anteriormente)
- Difundir en la especialidad de dermatología.

**COMITÉ ASESOR**

- Dña. Fátima Rodríguez.
- D. Antonio Manfredi.
- D. David Trigo.
- D. Santiago Alfonso.
- Dña. Nuria Zapater.
- Dña. Sandra Ros.

**COMITÉ GESTOR**

- Dr. Esteban Dauden, dermatólogo del hospital universitario La Princesa, IIS-Princesa (Madrid).
- Dr. Federico Palomar, presidente de la Asociación Nacional de Enfermería Dermatológica e Investigación del Deterioro de la Integridad Cutánea (ANEDIDIC)
- Dr. José Luis Barquero, coordinador científico del Foro Español de Pacientes.
- Dña. Sandra Ros, psicóloga del servicio de dermatología del hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona) y colaboradora de Acción Psoriasis.
- D. Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis.
- D. Antonio Manfredi.

**MÉTODO**

- Mostrar el interés en participar, inscribiéndose en: [AFRONTAR-psoriasis@scientiasalus.net](mailto:AFRONTAR-psoriasis@scientiasalus.net)  
Solo indicar: nombre de pila, provincia, teléfono y correo de contacto.
- Se le enviará vía e-mail el consentimiento y el cuestionario, para valorar del 1 al 10 las estrategias de afrontamiento<sup>1,2</sup>, frente a las situaciones seleccionadas.
- Una vez completado, el participante enviará la respuesta vía e-mail a [AFRONTAR-psoriasis@scientiasalus.net](mailto:AFRONTAR-psoriasis@scientiasalus.net)
- Análisis y publicación de resultados

1. Nave S, Ollat P, Jara C, Corra R. Inventario de estrategias de afrontamiento: una revisión. Psoriasis y Salud. 2012;16(4):206-20.

2. Corra R, Rodríguez J, García M. Análisis de estrategias de afrontamiento de pacientes con psoriasis. Actas Españolas de Psoriasis. 2017;31(1):20-9.

ESTUDIO - C

101

foro español de pacientes

## 89.- Proyecto EVALUCOM

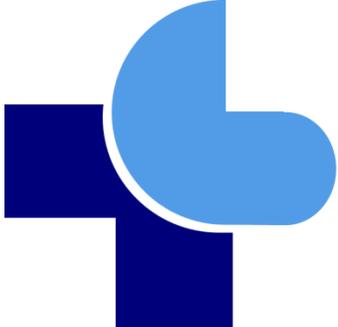
11 de ABRIL de 2019

Presentación de la propuesta EVALUCOM al Servicio de Sanidad de Castilla y León (SACYL). Obteniendo su respaldo a la implementación del mismo en el servicio de Reumatología del Hospital Clínico de Salamanca.

La calidad de la interacción paciente-profesionales (y específicamente de la comunicación) es crucial para lograr óptimos resultados en salud. Una de las manifestaciones de este cambio son las nuevas estrategias para lograr la implicación de los pacientes como agente activo de su salud. En esta dirección, todos los servicios de salud han incluido entre sus objetivos, lograr una atención centrada en el paciente.

*Proyecto*

**Evalu****COM**  
Hospital

 **Sacyl**

## 90.- Foro Universitario para la Calidad y Humanización

11 de abril de 2019

El FEP acudio como invitado a la Jornada del Foro Universitario por la Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria en la Real Academia Nacional de Medicina de España.

Un proyecto que pretendía construir un lugar de encuentro y debate para los alumnos y los profesionales de las diferentes disciplinas sanitarias, en el que pudieran compartir información, ideas y experiencias con el fin de desplegar y mejorar la calidad y la humanización de la asistencia sanitaria. Un área de la formación que durante años ha pasado desapercibida y que es realmente importante.

**JORNADA PRESENTACIÓN  
FORO UNIVERSITARIO POR LA CALIDAD Y HUMANIZACIÓN DE  
LA ASISTENCIA SANITARIA  
Día 11 abril 2019  
Real Academia Nacional de Medicina de España**

**16.00-16.15- Inauguración:** Ana Dávila-Ponce de León. Directora General de Humanización, Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid

**16.15-17.30- Primera Mesa: El papel de los profesionales en la calidad y humanización en la asistencia sanitaria.** Moderador Angel Gil, Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad Rey Juan Carlos

- Alberto Pardo Hernández, Subdirector General de Calidad Asistencial. Profesor asociado URJC.
- Fernando Bandrés, Catedrático. Departamento de Medicina Legal, Psiquiatría y Anatomía Patológica.
- Ramón Frexes, Director de Relaciones Institucionales y RSC de Janssen.

**17.30-18.45-Segunda Mesa: El papel de los pacientes profesionales en la calidad y humanización en la asistencia sanitaria.** Moderador Angel Gil, Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad Rey Juan Carlos. Luciana Nechifor Presidenta de ADEMED-URJC

- José Luis Baquero Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP)
- Antonio Bernal, Presidente Honorífico de la AGP
- Carlos Escalada y Jennifer Diaz, ADEMED URJC

**18.45-19.00: Presentación Foro y clausura.** Angel Gil, Alberto Pardo.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 91.- Artículo en Redacción Médica

11 de abril de 2019

Respaldo a los profesionales de la Sanidad en un entorno en el que la prioridad de las Administraciones parece estar en al efectividad, a costa muchas veces de los profesionales y recursos, que puede poner en riesgo la calidad asistencial.

The screenshot shows a news article on the website 'redacción médica'. The article title is '"La solidaridad de los sanitarios ayuda a superar las deficiencias del SNS"'. The author is José Luis Baquero, director and scientific coordinator of the Spanish Forum of Patients and member of the jury of the DKV Medicine and Solidarity Awards. The article is dated Thursday, May 23, 2019, at 09:10H. The website header includes navigation menus for 'PROFESIONALES SANITARIOS', 'POLÍTICA SANITARIA', 'FORMACIÓN SANITARIA', 'EMPRESAS', 'ESPECIALIDADES', 'AUTONOMÍAS', 'OPINIÓN', 'MULTIMEDIA', 'REVISTA', and 'VIRGO'. There are also social media icons for Facebook, LinkedIn, and Twitter.

GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - A

## 92.- VI Jornada de Pacientes de la AGP

11 de abril de 2019

La Alianza General de Pacientes (AGP) invitó al FEP a participar en la jornada de pacientes que organizaba, tratando la experiencia del paciente en el ámbito institucional.



### VI JORNADA de Pacientes de la AGP Dando voz a los pacientes. Experiencias de participación

11 de abril de 2019  
A las 11:00 horas  
Sede Fundamed (Secretaría técnica de AGP)  
C/ Barón de la Torre, 5 - 28043 Madrid

**OBJETIVO GENERAL DE LA JORNADA**

Durante los últimos meses, desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, se han propiciado puntos de encuentro con las organizaciones de pacientes. La puesta en común del plan de pseudoterapias, el abordaje de la atención primaria, prioridades de salud pública y el comité institucional de las terapias avanzadas Car-T son una muestra de ello. A nivel autonómico, experiencias en Madrid o Canarias son también reseñables. Conozcamos las experiencias de participación de los pacientes, y sus demandas asistenciales.

**PROGRAMA PRELIMINAR (Pendiente de confirmación)**

**11:00 Apertura**

- Enrique Ruíz Escudero\*. Consejero de Sanidad, Comunidad de Madrid.
- Juan Manuel Ortiz Carranza. Presidente de la Alianza General de Pacientes. (AGP)
- Santiago de Quiroga. Vicepresidente ejecutivo de FUNDAMED. Secretaría técnica de la AGP.
- Enrique Ordieres. Presidente de CINFA

11:30 - Ponencia inaugural: "Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones sanitarias" a cargo de Julio Zarco, presidente de Fundación Humans. Presentación a cargo de Antonio Bernal, Presidente de honor de la AGP.

12:15 - "Dando la voz a las patologías. Situación actual, demandas asistenciales y necesidades no cubiertas"

- Diabétes (Diabetes Madrid)
- Osteoporosis (AECOSAR)
- Enfermedades respiratorias (FENAER)
- Anticoagulados e Ictus (FRENOS AL ICTUS/AMAC)
- Dermatitis atópica (AADA)
- Esclerosis Múltiple (EME León)
- Ictus (Freno al Ictus)

13:00 - La experiencias de participación de los pacientes en el ámbito institucional en España y Europa.

- Natacha Bolaños (AGP)
- Andoni Lorenzo (FEP)
- Carina Escobar (POP)
- Cesar Hernández (AEMPS)

13:45 - Clausura

- Faustino Blanco\*. Secretario General de Sanidad y Consumo. (MSCBS)
- Juan Manuel Ortiz Carranza, Presidente de AGP

(\*) pendiente de confirmar

Organiza:  Alianza General de Pacientes

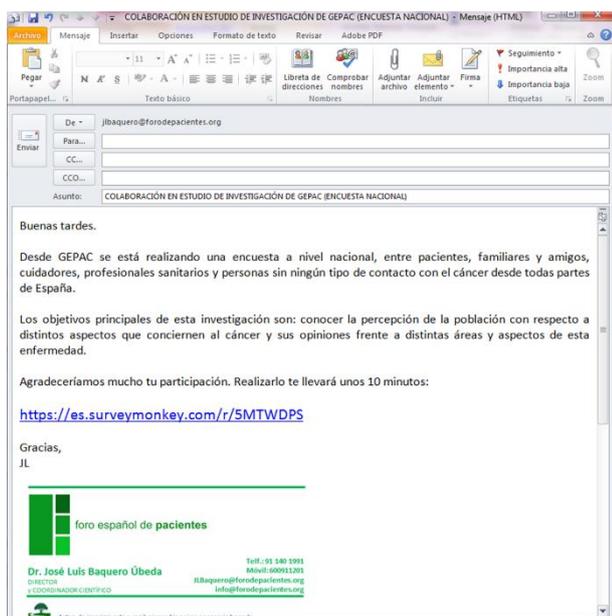
Colaboran:  cinfa  astellas  MERCK

Secretaría Técnica:  fundamed

### 93.- Encuesta nacional GEPAC

12 de abril de 2019

El FEP participó en la encuesta nacional promovida por GEPAC, a pacientes, entorno, cuidadores y todo tipo de personas, para conocer la percepción de la población en diferentes aspectos del cáncer.



## 94.- Puesta al día en terapias celulares AEMPS

12 de abril de 2019

El FEP fue invitado a una sesión informativa por la AEMPS junto a la Red de Teapias Celulares del Instituto de Salud Carlos III sobre aspectos reguladores y de investigación sobre terapias celulares.



The image shows the cover of an official letter from the Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) to the Foro Español de Pacientes. The letter is dated Madrid, 08 de abril de 2019. It is addressed to D. José Luis Baquero Úbeda, Director and Scientific Coordinator of the Foro Español de Pacientes. The letter discusses the upcoming 'Puesta al día en terapias celulares' (Update on cellular therapies) event on April 12, 2019, organized by AEMPS in collaboration with the Red de Terapia Celular del Instituto Carlos III (TerCel). The event will focus on regulatory and research aspects of cellular therapy. The letter invites the recipient to participate as the Director and Coordinator of the Foro Español de Pacientes. The event is open to the public, including patients, healthcare professionals, researchers, and industry. The event will take place at the Actos Ernest Lluch, Paseo del Prado 18-20, 28014 Madrid. The letter is signed by María Jesús Lamas Díaz, Directora of AEMPS. The letter includes a QR code and a digital signature. The letter is registered in the MGCBS (https://sede.mcms.gob.es) with the reference NGT-ZT-FHZCP-YPCR0-V08804. The letter is sent via electronic mail (CORREO ELECTRÓNICO) to sdem@aemps.es. The letter is page 1 of 1. The letter is sent from the AEMPS office at C/ CAMPEZO, 1 - EDIFICIO 8, 28022 MADRID, TEL: 91 822 50 28, FAX: 91 822 50 10.

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

agencia española de medicamentos y productos sanitarios

Maria Jesús Lamas Díaz  
DIRECTORA

D. José Luis Baquero Úbeda  
Director y Coordinador científico del Foro Español de Pacientes

Madrid, 08 de abril de 2019

Estimado José Luis

Tal y como establece su plan estratégico, uno de los objetivos principales de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) dentro de la Oficina de Innovación y conocimiento, es potenciar el conocimiento sobre las buenas prácticas en terapia celular.

Me complace informarte que el próximo 12 de Abril la AEMPS, en colaboración con la Red de Terapia Celular del Instituto Carlos III (TerCel), organiza esta jornada de puesta al día de los aspectos regulatorios y de investigación sobre la terapia celular.

Por ello sería de gran interés contar con tu presencia como Director y Coordinador del Foro Español de Pacientes. Teniendo en cuenta la importancia de la entidad que diriges y coordinas.

La Jornada va dirigida a todo tipo de público: pacientes, profesionales sanitarios, investigadores, gestores sanitarios y de la investigación, reguladores, e industria <https://www.aemps.gob.es/laAEMPS/eventos/medicamentos-uso-humano/2019/buenas-practicas-terapia-celular.htm> tendrá lugar el 12 de abril en el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Salón de Actos Ernest Lluch, Paseo del Prado 18-20, 28014 Madrid .

Con la confianza de poder contar con tu participación e importante contribución para la jornada, se despide atentamente,

S 201919300000023  
08/04/2019 13:29:20

El acuse de este registro se ha almacenado en el MGCBS (https://sede.mcms.gob.es)  
CSV: NGT-ZT-FHZCP-YPCR0-V08804

AGENCIA ESPAÑOLA DE MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS SANITARIOS  
DIRECCIÓN  
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

CORREO ELECTRÓNICO  
sdem@aemps.es

Página 1 de 1

C/ CAMPEZO, 1 - EDIFICIO 8  
28022 MADRID  
TEL: 91 822 50 28  
FAX: 91 822 50 10

REUNIÓN - C

FORMACIÓN - A

## 95.- Reunión Salud Pública sobre el cribado de VPH

12 de abril de 2019

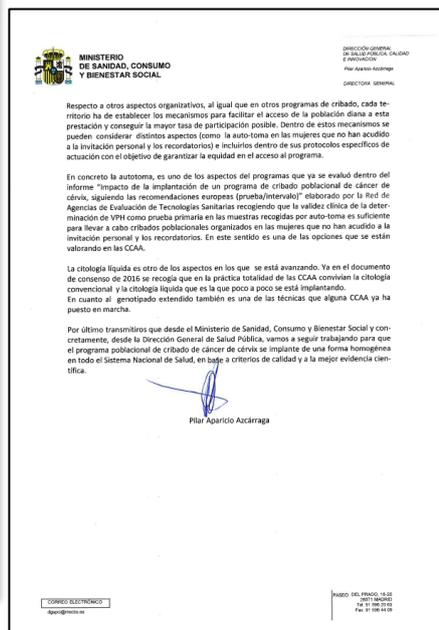
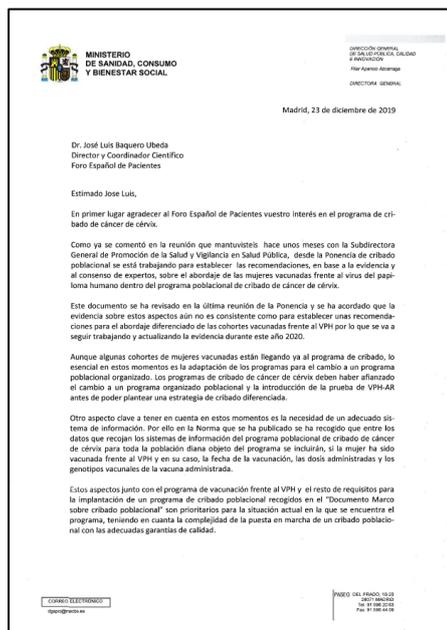
El FEP se reunió con la dirección general de Salud Pública, discutieron diferentes aspectos de la situación del momento y normativa en cuanto al cribado de cáncer de cérvix, centrado en el VPH.

Los objetivos del cribado de cáncer de cérvix son:

- Reducir la incidencia y mortalidad por cáncer de cérvix
- Basar las decisiones en la evidencia y logrando eficiencia.
- Uso del test más rentable, pero más sensible
- Orientación a detectar lesiones de alto grado (HSIL-AIS-microinvasión)
- Minimizar la intervención en lesiones de bajo grado (ASCUS-LSIL)
- Uso racional de la colposcopia y consulta especializada
- Conseguir una participación alta (> 70%)

Siendo en España:

- Guía de Recomendaciones Europea de 2015 sienta las bases del nuevo cribado del Ca de cérvix
  - Poblacional y test HPV
  - Citología réflex como triage y colposcopia a las positivas
- No existe un protocolo unificado en los países desarrollados
- La implantación del cribado con test VPH es todavía incipiente
- Los protocolos deben ser flexibles y abiertos
- El genotipado 16/18 mejora la eficacia
- Autotoma de rescate y técnica de futuro



## 96.- Asamblea Anual del EPF

14 de abril de 2019

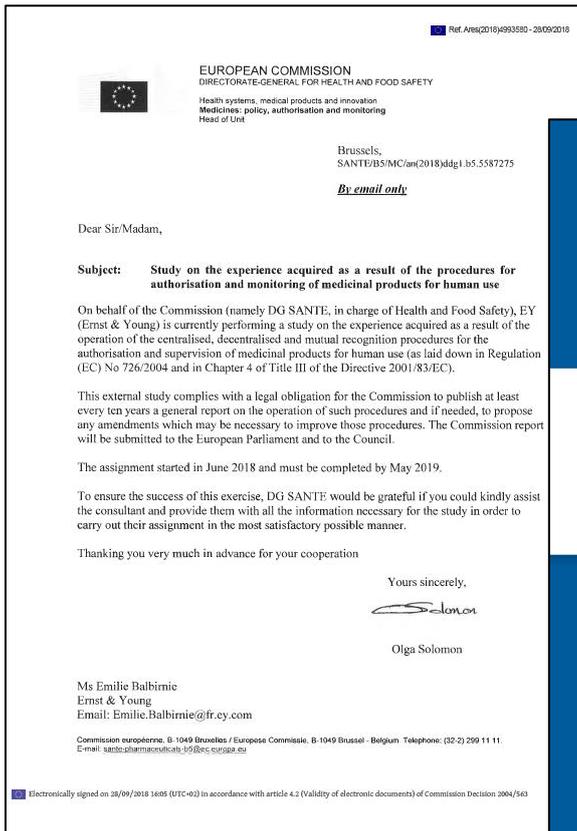
El FEP como miembro del Foro Europeo de Pacientes (EPF) acudió a su Asamblea anual General.



97.- Estudio europeo sobre la regulación de medicamentos

15 de abril de 2019

El FEP participó de este estudio europeo, pretendiendo un enfoque único en la Unión Europea.



ESTUDIO - C

PUBLICACIÓN - C

98.- Memoria de la Fundación Tecnología y Salud

16 de abril de 2019

Le es solicitado al FEP incluir una editorial en la Memoria de la Fundación Tecnología y Salud de cuyo patronato formamos parte. La Memoria es presentada a la prensa en Julio de ese año 2019.

[http://panelfenin.es/uploads/fundacion/publicaciones/MEMORIA\\_ANUAL\\_FTYS\\_2018.pdf](http://panelfenin.es/uploads/fundacion/publicaciones/MEMORIA_ANUAL_FTYS_2018.pdf)



José Luis Gómez, presidente de la Fundación Tecnología y Salud



es especialmente relevante, como derecho del paciente, justificado por razones éticas, legales y prácticas.

El empoderamiento (de empowerment en inglés) según la Organización Mundial de la Salud es el "proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud, para lo que los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y a los recursos, y la oportunidad de participar e influir en los factores que afectan a su salud y bienestar".

Los procesos de participación deben ocurrir a nivel micro (asistencia sanitaria a nivel individual), meso (planificación, distribución, evaluación, etc.) y macro (política sanitaria).

De esta forma, fruto de su participación, ciertamente los pacientes deben asumir responsabilidades en aspectos como el autocuidado, el compromiso con la sostenibilidad y la eficiencia de los recursos, la solidaridad y el principio de justicia social, así como la mejora constante del sistema desde un prisma colaborativo, entre otras.

Debe reconocerse la contribución de la tecnología al enorme desarrollo de la Sanidad, habiendo sido exponencial en las últimas décadas, de forma que sus avances han traído consigo una más larga esperanza de vida y de mejor

**CARTA DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES**

Hablar de pacientes no es hacerlo de alguien ajeno, es hacerlo de uno mismo, pues todos lo somos o seremos en algún momento de la vida. Tal como dijera el Dr. Albert Jovell (fundador y primer presidente del Foro Español de Pacientes), "te puede pasar a ti".

La enfermedad es una circunstancia en la vida, estando ambas inmersas en la incertidumbre y; por ello, las decisiones son comprometidas y entrañan siempre riesgo, siendo deseable la colaboración de cuantos más participen mejor (Administración, profesionales, paciente y su entorno). En la actualidad, el modelo de toma de decisiones compartida

05 COMPROMISO CON LOS PACIENTES 060

calidad, facilitando la gestión en el Sistema Sanitario y colaborando a su sostenibilidad.

Muy pocos son capaces de vislumbrar las soluciones que nos ofrecerán las tecnologías futuras a los problemas en el entorno sanitario, sin embargo, si podemos reconocer ciertas áreas tecnológicas presentes hoy, pendientes aún de implementar en mayor medida, destacando entre otras:

- \* Impulsar la aplicación de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), que pueden complementar la asistencia sanitaria, tanto en calidad como cantidad.
- \* La integración e interconectividad de sistemas informáticos entre los ámbitos de atención, las diferentes Comunidades Autónomas e incluso entre el sector público y privado.
- \* Pruebas y diagnósticos precoces, en prevención (cribados, por ejemplo) y en enfermedades (como es de enfermedades poco frecuentes, infecciones producidas por patógenos multirresistentes, etc.) y en la valoración de los seguimientos.
- \* Establecer como soporte para una más segura atención, especialmente en acciones rutinarias; como son los sistemas de control y trazabilidad para evitar errores en la medicación.

**El modelo de toma de decisiones compartida es especialmente relevante, como derecho del paciente, justificado por razones éticas, legales y prácticas.**

- \* Prótesis biónicas, mioeléctricas, "inteligentes" e integradas, que permitan recuperar la función, calidad de vida y estética, a costes asumibles. Etc.

La tecnología en el sector sanitario es cada vez más importante, consecuencia de atender a una población cada vez más exigente y envejecida; por lo que la participación del paciente junto a los profesionales y técnicos se hace crítica de cara a dirigir adecuadamente su desarrollo e implantación en el sistema sanitario.

**Dr. José Luis Baquero Úbeda,**  
Patrono de la Fundación Tecnología y Salud en representación del Foro Español de Pacientes (FEP)  
Director y coordinador científico del FEP

05 COMPROMISO CON LOS PACIENTES 061

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

## 99.- Artículo en NME sobre los profesionales no sanitarios en el SNS

22 de abril de 2019

Los administrativos y celadores son casi siempre las primeras personas del Sistema Sanitario con el que contactamos y posiblemente sean también las últimas. Sin embargo, aunque el colectivo llamado “no sanitario” (o mejor llamado “personal de gestión y servicios”) es un importante partícipe, frecuentemente es minusvalorado, injustamente.

Por este motivo quisimos escribir sobre ellos en New Medical Economics (NME).

www.newmedicaleconomics.es 16 En Profundidad



**En Profundidad**



### El crítico papel también, de quienes no son 'profesionales sanitarios'

José Luis Baquero Úbeda<sup>1</sup>, Juan Carlos García Benito<sup>2</sup>, Marina Baquero Zazo<sup>3</sup> y Ana María Mencía Altozano<sup>4</sup>

Casi siempre es la primera persona del sistema sanitario con el que contactamos y posiblemente sea también el último. Sin embargo, aunque el colectivo llamado “no sanitario” (o mejor llamado “personal de gestión y servicios”) es un importante partícipe, frecuentemente es minusvalorado, injustamente.

Varía del entorno de la Atención Primaria a la Especializada, o de llevar a cabo gestiones internas o estar de cara al público, pero aunque su descripción de competencias estén claramente descritas, al estar trabajando en la variabilidad que implica la salud, conlleva frecuentemente a implicarle más allá, hasta el punto que la carga y el sinfín de tareas inespecíficas a los que hacer frente, hacen que su figura sea imprescindible para el correcto funcionamiento de un hospital o centro de salud, centrado en el paciente. Ninguno está para servir, pero todos lo están para atender sus necesidades.

La recepción de llamadas, gestión de citas, el control de entrada, la atención del público, la informatización y ordenación de datos y expe-

dientes, su tramitación y análisis, el ir y venir del paciente, de los resultados de sus pruebas diagnósticas, la higiene personal, la limpieza del local, la adecuada alimentación y horario ..., son solo algunos ejemplos.

La adecuada cultura de seguridad del paciente y calidad debe ser objetivo esencial de todos los profesionales del sistema sanitario, pero es que además, situaciones como los malos tratos, la violencia de género, la dependencia, el mal estado emocional, el riesgo de suicidio, la adquisición de buenos hábitos de vida, etcétera, son aspectos de la salud que no se deben abordar solo desde la óptica sanitaria.

Es evidente que se debe potenciar la tecnología. Las oportunidades que ofrecen las TICs para la comunicación del paciente con los integrantes del sistema sanitario facilitará el contacto, su frecuencia y su calidad, pero el factor humano siempre será insustituible.

La felicidad y satisfacción en el trabajo se traduce en la forma con la que es desarrollado, por lo

www.newmedicaleconomics.es 17 En Profundidad

que para que la humanización llegue al paciente a través de los trabajadores, estos han de haber sido también cuidados.

**“La adecuada cultura de seguridad del paciente y calidad debe ser objetivo esencial de todos los profesionales del sistema sanitario”**

La percepción de bienestar es subjetiva y el profesional que está expuesto de forma reiterada al sufrimiento humano y a un entorno muchas veces de urgencia, se puede ver afectado emocionalmente, dependiendo de la fortaleza de su personalidad y la resiliencia (capacidad de superar la adversidad). Ambos aspectos deben ser atendidos y fortalecidos mediante la formación y la motivación.

En general, todo el colectivo de profesionales sanitarios y no sanitarios, han de ser valorados y atendidos. En cambio, la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias de 2003 nos da la impresión de aumentar la brecha al haber dejado excluidos a los “no sanitario” / “personal de gestión y servicios”.

Desde el colectivo de pacientes creemos firmemente en su labor, potencial humano y que tanto tienen para aportar al sistema sanitario, pues se adaptan de forma continuada a las diferentes condiciones para prestar el mejor servicio.



Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes<sup>1</sup>; Presidente de la Asociación de Administrativos de la Salud (AAS)<sup>2</sup>; Voluntaria de la Asociación Española de Trasplantados<sup>3</sup>; Estudiante de enfermería y voluntaria en SAMUR<sup>4</sup>.



## 101.- Jornada sobre Biosimilares

26 de abril de 2019

El FEP participó con una ponencia en la Jornada organizada sobre Biosimilares por el Servicio Extremeño de Salud.



AGENDA	
Moderador: Dr. Juan Francisco Rangel	
15:00-16:00 <b>Catering</b>	17:30-18:00 <b>Experiencia en el uso de Biosimilares en reumatología</b> Dr. Eugenio Chamizo Carmona, Jefe Servicio Reumatología, Hospital de Mérida
16:00-16:10 <b>Bienvenida</b> Responsable del Servicio Extremeño de Salud. Dr. Vicente Alonso Núñez, Director General de Asistencia Sanitaria del SES	18:00-18:30 <b>Experiencia en el uso de Biosimilares en digestivo. Efecto Nocebo</b> Dra. Mariola Hernández Duran, Servicio Digestivo, Hospital de Mérida
16:10-16:30 <b>Abordaje de los BS en el SES</b> Dra. Concepción Carmona Torres, Subdirectora de Gestión Farmacéutica	18:30-19:00 <b>Foro debate: Responda en 2 minutos. ¿Qué quieren saber los pacientes? Presentación del tríptico informativo para pacientes sobre BS en el SES</b> Dr. José Luis Baquero Úbeda, Director y Coordinador científico de Foro Español de Paciente
16:30-17:00 <b>Proceso de regulación en la Aprobación de BS y Extrapolación de Indicações</b> Dra. María Sol Ruiz Antúnez, Jefe de la División de Productos Biológicos y Biotecnología del Departamento de Medicamentos de Uso Humano	Dr. Juan Francisco Rangel, Jefe Servicio de Farmacia del Hosp. Univ. Badajoz, Laura Poyatos Ruiz, Técnico de Farmacia del SES. Con la participación del resto de ponentes
17:00-17:30 <b>Experiencia en el uso de Biosimilares en oncología</b> Dr. Santiago González, Servicio Oncología, Hosp. San Pedro de Alcántara	

REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 102.- Reunión de Asociaciones de Pacientes del Gregorio Marañón

30 de abril de 2019

El Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid buscó la colaboración directa con las asociaciones de pacientes, para conocer de primera mano sus necesidades y sugerencias y ofrecerles información sobre la actividad y los proyectos de mejora del hospital.

Por este motivo, invitaron a esta reunión informativa al FEP entre otros.



**CONVOCATORIA REUNIÓN ASOCIACIONES DE PACIENTES**

El Hospital General Universitario Gregorio Marañón quiere abrir sus puertas a una colaboración directa con las asociaciones de pacientes, que nos permita conocer de primera mano sus necesidades y sugerencias y ofrecerles información sobre la actividad y los proyectos de mejora del hospital.

Por este motivo, les invitamos a la **reunión informativa** que tendrá lugar el próximo día **30 de abril, a las 13.00 horas, en el Aula Magna del Hospital Gregorio Marañón** (Pabellón Docente. Entrada por Calle Ibiza nº 45), con el siguiente orden del día:

- Introducción y bienvenida.  
*Director-Gerente Dr. Joseba Barroeta*
- Presentación del documento de Posicionamiento Estratégico 2018-2022, que establece las líneas de desarrollo del Hospital Gregorio Marañón para los próximos años  
*Subgerente Asistencial Dra. Sonia García de San José*
- La incorporación del paciente en los procesos de mejora del hospital  
*Subgerente Asistencial Dra. Sonia García de San José*
- Ruegos y preguntas

Esperamos contar con su asistencia. Un cordial saludo,

Joseba Barroeta  
Director-Gerente

## 103.- Artículo en Gaceta Médica

30 de abril de 2019

Publicación de editorial en la revistas Gaceta Médica, reivindicando el papel de las asociaciones de pacientes, como organizaciones cada vez más cualificadas y comprometidas.

12 Política 6 al 12 de mayo de 2019 GM

# El sistema asociativo de pacientes, cada vez más “cualificado y comprometido”

La vocal del Foro Español de Pacientes defiende alianzas entre las asociaciones y con la administración

**M.P.**  
Madrid

Las experiencias de participación de los pacientes en el sistema sanitario son cada vez más numerosas. El Foro Español de Pacientes (FEP) ha protagonizado buena parte de ellas. Un ejemplo muy resumido:



Claudia Teeglen, vocal de la nueva junta directiva del FEP y presidenta de Convives con Espasticidad, explica que el papel del Foro “consiste en actuar como interlocutor ante las distintas administraciones públicas, así como realizar proyectos e investigaciones que fomenten la participación del paciente en todas las esferas sanitarias”.

El empoderamiento del paciente es fundamental en tres ámbitos distintos, según su visión. Por un lado, en el trato diario con el paciente: “El paciente es experto en su propia experiencia y debe sentirse parte activa del equipo transdisciplinar”. En otro ámbito, las asociaciones de pacientes han de trabajar en los protocolos de atención, otra actividad que desarrollan desde el foro. “Debemos ser tenidos en cuenta en las decisiones que se tomen en el sistema sanitario y en los protocolos de actuación que se diseñen”, matiza. El tercer ámbito son todas las políticas que tienen que ver con la atención sociosanitaria.

Aunque en materia de participación, el colectivo ha logrado avanzar, queda mucho por hacer todavía. “Es un histórico, vamos poco a poco, porque hay que cambiar mentalidades. Es preciso hacer una gran transformación social y tener en cuenta que todos en un momento dado vamos a ser pacientes y se ha de trabajar para que las administraciones públicas, sanitarias y sociales, que han de estar conectadas, nos tomen en cuenta y trabajen de forma coordinada”, advierte.

Además, Teeglen remarca que las asociaciones cada vez están más preparadas para ocupar este rol. “Cada vez tenemos un sistema asociativo más cualificado y comprometido. Los pacientes somos agentes activos. Las asociaciones de pacientes estamos para promover cambios y trabajar de manera conjunta con la administración pública. No somos enemigos, sino colaboradores, y debe haber alianzas entre asociaciones, porque todos sumamos, y también con las administraciones públicas, en la medida que todos buscamos mejorar el estado del bienestar en una sociedad cada vez con más patologías y más envejecida”, indica.

Otro apunte importante, según sus palabras, es que es necesario simplificar la burocracia para conseguir ayudas por parte de las asociaciones, con independencia de que estén declaradas de utilidad pública o sean fundaciones. “Muchas pequeñas asociaciones hacen grandes proyectos y tienen una gran incidencia social y sanitaria”, concluye.

El Foro Español de Pacientes renovó recientemente su junta directiva. Claudia Teeglen, la segunda por la izquierda, es la responsable de Comunicación y Digitalización.

## 104.- Premio Medi-Forum - ConSalud

6 de mayo de 2019

La redacción del diario ConSalud.es decidió otorgar el Premio a la Comunicación en Salud al Proyecto Comunicación entre Profesionales Sanitarios y Pacientes, una iniciativa del FEP y Novartis.

Para la elección de su candidatura, la redacción de ConSalud.es tuvo en cuenta el compromiso para abordar algunos de los problemas sanitarios más complejos a los que se enfrenta la sociedad, aunando esfuerzos con todos los agentes implicados en salud para ofrecer soluciones y herramientas que impacten de manera directa en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.



## 105.- La Sanidad y la farmacia ante las nuevas elecciones

7 de mayo de 2019

El FEP participó en el encuentro organizado por ADEFARMA y que contó con la participación de un portavoz de cada uno de los grupos mayoritarios de la Asamblea de Madrid.



## 106.- Concurso de ideas

8 de mayo de 2019

El FEP participó como jurado del Concurso de Ideas promovido por ConSalud, donde se pretendía aportar soluciones a los problemas actuales del momento de nuestro SNS.



## 107.- XIX Jornadas Nacionales de Celadores y Responsables

8-10 de mayo de 2019

El FEP participó en la mesa 1 de Humanización en las Jornadas Nacionales de Celadores y Responsables que se celebraron en Almansa el día 8 de mayo de 2019, dando la visión de los pacientes.

### ASOCIACIÓN DE CELADORES DE ALMANSA



#### Programa XIX Jornadas Nacionales de Celadores y Responsables.

Almansa, 8-10 mayo de 2019.

##### Miércoles, 8 de mayo.

15.30 Recogida de documentación y acreditaciones.

16.30 Inauguración de las Jornadas.

- Ilmo. Sr. D. Jesús Fernández Sanz (Consejero Sanidad Castilla La Mancha)
- D. Iñigo Cortázar Neira (Director General Recursos Humanos Sescam)
- D. Antonio Sánchez Pardo (Gerente de la Gerencia de Atención Integrada de Almansa)
- D. Javier Sánchez Roselló (Alcalde de Almansa).
- D. Manuel García López (Presidente Asociación Celadores de Almansa)

17.00 Café

17.30 – 19.30 Mesa 1. Humanización.

Moderadora: Elia Serrano Selva. Supervisora de Formación. Responsable de Plan Dignifica. GAI Almansa.

Ponentes:

- D. Joan Piñol (Director General Fundación Salud y Persona).  
*Acompañamiento en Procesos de pérdida y duelo.*
- **D. José Luis Baquero Úbeda (Director y Coordinador Científico del Foro Español de Pacientes, FEP).**

- 18:30 Comunicaciones de las jornadas.

Moderar:

20.30 Recepción y Bienvenida Ayuntamiento.

- Ilmo. Sr. D. Javier Sanchez Roselló ( Alcalde de Almansa)



ASOCIACIÓN DE CELADORES DE ALMANSA



REUNIÓN- C

PONENCIA - C



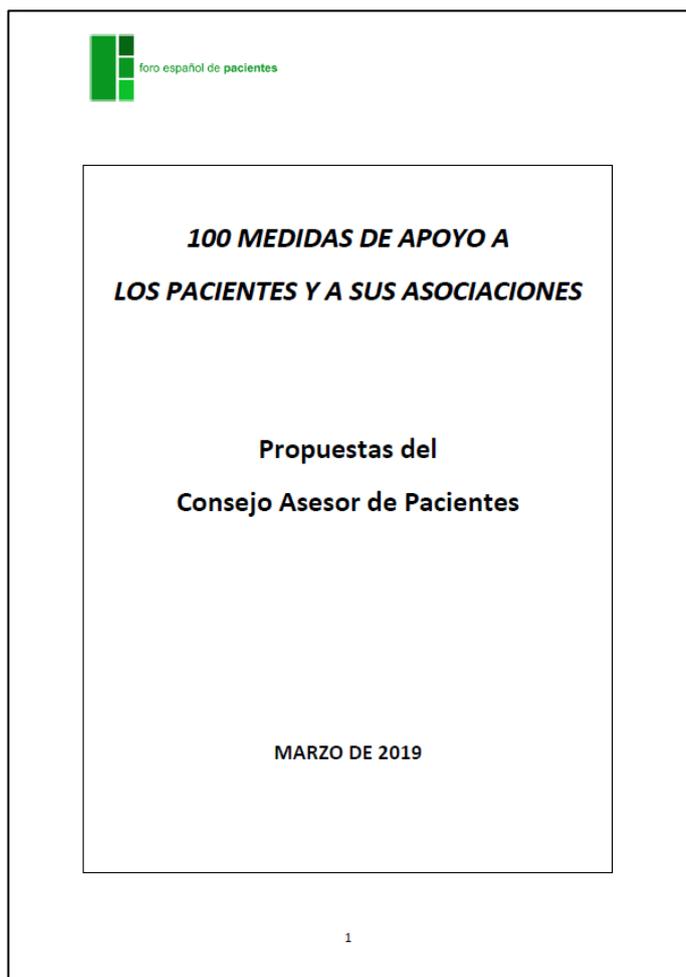
## 108.- Rueda de Prensa CAP

8 de mayo de 2019

Para visibilizar estas reivindicaciones, el FEP quiso recordar a los líderes políticos las 100 MEDIDAS, que permitirían que nuestro sistema sanitario avance hacia un modelo participativo, solidario y cercano, para quienes sufren enfermedades crónicas y sus familias. Especialmente, el FEP quiso que se recuperara la igualdad de trato en todas las CCAA, puesto que, sin igualdad de trato, no habría Sistema Nacional de Salud (SNS).

Casi 20 millones de pacientes crónicos y 9 millones de personas mayores de 65 años, en España, reclamaron cambios para fortalecer nuestro SNS y dotarle de calidad y equidad crecientes, tanto en el medio rural como en las ciudades.

Trasladar a la realidad diaria de nuestra Sanidad, las 100 MEDIDAS, propuestas por Consejo Asesor de Pacientes (CAP), es para el FEP el mejor camino para que la nueva etapa política despeje incertidumbres y problemas que preocupan a todos los ciudadanos y, sobre todo, a los que viven situaciones de marginalidad y de soledad.



## 109.- Publicación del dosespecial en SANIFAX

9 de mayo de 2019

El diario SANIFAX publicó como dossier especial el informe presentado por el Consejo Asesor de Pacientes "las 100 medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociaciones" como documento íntegro de 19 páginas.

## 110.- “Dándole 360º a la Seguridad del Paciente”

9 de mayo de 2019

En ese día, se presentó en el 21 Congreso Nacional de Hospitales y Gestión Sanitaria (Santiago de Compostela, 8-10 de mayo) el estudio en el que participó el FEP “Dándole 360º a la Seguridad del Paciente” con una muestra de 1.173 respuestas, por Anna Rodríguez Cala, directora de Estrategia del Institut Català d' Oncologia (ICO) y responsable del Comité de RSC y Ética de SEDISA.



**21 CONGRESO NACIONAL DE HOSPITALES Y GESTIÓN SANITARIA**  
Innovación: camino de sostenibilidad | Innovación: camino de sustentabilidad  
Santiago de Compostela | 8, 9 y 10 de mayo de 2019

**360º**  
SEGURIDAD DEL PACIENTE  
Con la colaboración de:

BD Jesús Aranz, Jefe de Servicio de Medicina Preventiva y Salud Pública del Hospital Universitario Ramón y Cajal

**Objetivo**  
Detectar retos en torno a la definición, la priorización y el cumplimiento, el plan de acción y la implicación de todos los protagonistas del sector

**Metodología**

- 1.650 participantes (directivos de la salud, profesionales de la calidad, farmacéuticos de hospital, profesionales sanitarios y pacientes)
- Adaptación de sondeo europeo en dos cuestionarios: profesionales y pacientes
- Cuestionario digital y anónimo
- Trabajo de campo: 19 de marzo-26 de abril

Obtener una **visión 360º** sobre la Seguridad del Paciente en España, que nos ayude a marcar las acciones a desarrollar en el futuro y obtener unas recomendaciones de trabajo desde una perspectiva global y teniendo en cuenta las percepciones y necesidades de todos los implicados

**21 CONGRESO NACIONAL DE HOSPITALES Y GESTIÓN SANITARIA**  
Innovación: camino de sostenibilidad | Innovación: camino de sustentabilidad  
Santiago de Compostela | 8, 9 y 10 de mayo de 2019

**Los pacientes creen (85%) que si los hospitales contaran con su participación en el marco de la Seguridad del Paciente, ayudaría a superar esos retos**

Barreras más importantes que ellos ven para poder participar (por orden)

1. Falta de información de su existencia (69,97%)
2. Desconfianza hacia la consideración real de la opinión del paciente (43,34%)
3. Debería ser desempeñado por alguien representativo de pacientes (asociación de pacientes), (37,77%)
4. Falta de formación para el desempeño (28,79%)
5. Falta de tiempo para la dedicación (23,53%)

ESTUDIO - C

PUBLICACIÓN - C

## 111.- Estudio de apnea

9 de mayo de 2019

El FEP colaboró con la Agencia de Evaluación de Tecnología Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, miembro de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (REDETS) y socio de la Red Europea de Agencias de Evaluación de Tecnología Sanitaria (EUnetHTA), en el estudio del sistemas de estimulación del nervio hipogloso (de los músculos de la lengua), para el tratamiento de la apnea obstructiva del sueño.

Estimados Señores Foro de Pacientes:

Le escribo en nombre de la Agencia de Evaluación de Tecnología Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, miembro de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (REDETS) y socio de la Red Europea de Agencias de Evaluación de Tecnología Sanitaria (EUnetHTA).

EUnetHTA es una red de Agencias/Instituciones de Evaluación de Tecnologías Sanitarias Europeas con el apoyo de la UE (los detalles se pueden encontrar aquí: <http://www.eunetha.eu/>) y REDETS es la red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (<http://www.redets.mscbs.gob.es/>). Actualmente, estamos realizando una evaluación de: **Sistemas de estimulación del nervio hipogloso (de los músculos de la lengua), para el tratamiento de la apnea obstructiva del sueño**.

Esperamos que Uds. nos puedan ayudar a contactar **pacientes o grupos de pacientes en tratamiento de apnea obstructiva del sueño con estos dispositivos de estimulación de la lengua o con CPAP**. También pueden participar sus representantes o cuidadores. Es importante que los pacientes puedan aportar su experiencia única para este informe (por ejemplo, sobre los resultados clínicos más importantes para ellos).

La participación de los pacientes (o sus representantes o cuidadores) en este informe está planificada **para inicios de Junio hasta Agosto del 2019**. Este informe será publicado en Febrero del 2020.

Todas las personas que al final puedan participar, deberán firmar una **declaración de confidencialidad**, así como una **declaración de conflicto de intereses** antes de su participación.

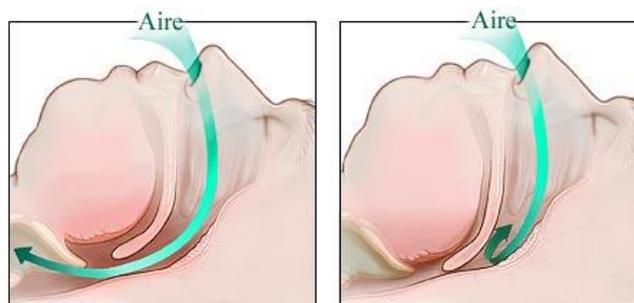
Les rogamos nos avisen si puede ayudarnos a identificar a posibles candidatas para colaborar en este informe **antes del 24 de Mayo**.

Un saludo,

Juan Pablo Chalco Orrego

Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública  
Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias-Instituto de Salud Carlos III.  
Monforte de Lemos 5. Pabellón 4.  
Teléf. 918222010  
Madrid 28029. España.

Vía respiratoria normal Apnea obstructiva del sueño



La vía respiratoria está abierta y el aire se mueve a través de ella La vía respiratoria está bloqueada y el aire no se mueve a través de ella

© Healthwise, Incorporated

## 112.- Congreso AFIBROM

10 de mayo de 2019

AFIBROM, Asociación de Pacientes de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid, organizó el Congreso del Día Internacional, que congregó en Madrid a destacados expertos, y especialistas que trabajan en visibilizar, concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad.

En esas jornadas se trataron temas de gran interés, posibles tratamientos y nuevos abordajes de la enfermedad, nutrición, fibromialgia en niños, beneficios de actividad física en pacientes con fibromialgia, autocuidado de la salud, entre otros, con el objetivo de mejorar la "Calidad de Vida".

Se le invitó al FEP a su participación en el Acto Inaugural de este Congreso.





AFIBROM Asociación de FIBROMIALGIA, SFC-EM y SQM de la Comunidad de Madrid

AFIBROM Asociación de Fibromialgia ,SFC-EM y SQM  
Madrid, a 29 de marzo de 2019

D. Jose Luis Baquero  
Director del Foro Español de Pacientes

El próximo 12 de Mayo es el "Día internacional de Fibromialgia", como cada año AFIBROM Asociación de Pacientes de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid, organizamos el Congreso del Día Internacional, que congregará en Madrid a destacados expertos, y especialistas que trabajan en visibilizar, concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad.

En estas jornadas se tratarán temas de gran interés, posibles tratamientos y nuevos abordajes de la enfermedad, nutrición, fibromialgia en niños, beneficios de actividad física en pacientes con fibromialgia, autocuidado de la salud, entre otros, con el objetivo de mejorar la "Calidad de Vida".

Por ello, sería un grato honor contar con su participación en el Acto Inaugural de este Congreso que tendrá lugar el **10 de mayo Viernes a las 9:30h**, en la Calle Vitruvio, 32

A la espera de sus gratas noticias, un afectuoso saludo,



Dña. Luisa Fernanda Panadero  
Presidenta  
AFIBROM Asociación de Fibromialgia ,SFC-EM y SQM

SEDE CENTRAL MADRID C/ Clara del Rey, 4 28002-Madrid Tlf.:913 567 145 NIF – C81760886  
[www.afibrom.org](http://www.afibrom.org) - [afibrom@afibrom.org](mailto:afibrom@afibrom.org)



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

### 113.- VII Congreso Nacional de Pacientes Crónicos SEMERGEN

10 de mayo de 2019

SEMERGEN, Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, pretendió con la celebración de este Congreso establecer un marco científico donde los pacientes crónicos fueran los protagonistas y donde quedara manifiesto que la Atención Primaria de salud es el protagonista principal en la gestión del paciente crónico.

Los pacientes, de modo individual o a través de asociaciones, tuvieron en este VII Congreso Nacional SEMERGEN de Pacientes Crónicos, el escenario perfecto para que las autoridades sanitarias conocieran la realidad de la cronicidad. Un programa basado en foros debate de actualidad, actividades prácticas tipo taller, experiencias, proyectos educativos y herramientas de innovación tecnológica que son de utilidad para que el Congreso fuera lo más provechoso y cercano a la realidad diaria.

El FEP participó del Foro Debate 2. Presentación resultados del estudio de Buenas Prácticas Clínicas en Diabetes Mellitus:

<http://2019.congresopacientescronicos.com/docs/programa.pdf>



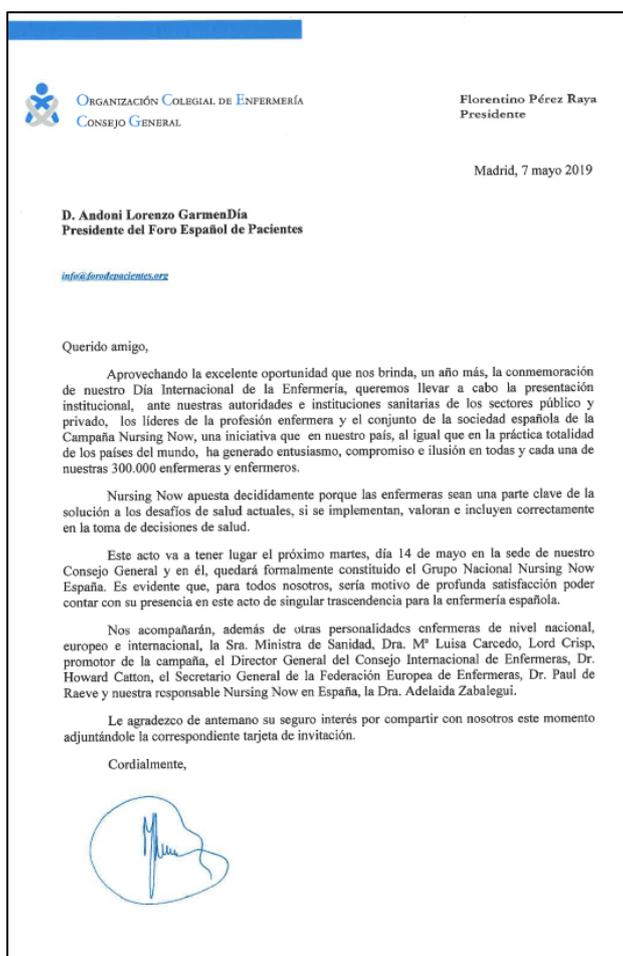
REUNIÓN- C

PONENCIA - C

## 114.- Grupo Nacional “Nursing now”

14 de mayo de 2019

El FEP acudió a la constitución del Grupo Nacional “Nursing Now” Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España, se destacó el importante trabajo desarrollado por las enfermeras y su bajo numero en comparación a la media europea.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - A

## 115.- Presentación del libro RELACIÓN MEDICO-PACIENTE

16 de mayo de 2019

El FEP participó de la presentación organizada por el CEU del libro del que también fue autor, la "Relación medico-paciente. Claves para un encuentro humanizado", dando la visión del paciente.

[https://books.google.es/books?id=u9OfDwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?id=u9OfDwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)

Presentación del libro:  
**RELACION MEDICO-PACIENTE  
CLAVES PARA UN ENCUENTRO HUMANIZADO**

 **CEU**  
Instituto de Humanidades  
Ángel Ayala

 foro español de pacientes

**ACTO DE PRESENTACIÓN**  
"RELACIÓN MEDICO-PACIENTE. Claves para un encuentro humanizado"

**BIENVENIDA**  
Prof. Tomás Chivato Pérez, Decano de la Facultad de Medicina CEU San Pablo y  
Prof. Juan Ignacio Grande, Vicesecretario General  
del Instituto de Humanidades Ángel Ayala.

"ES NECESARIA LA REHUMANIZACIÓN DEL ACTO MÉDICO  
EN EL SIGLO XXI?"  
Prof. Tomás Chivato Pérez

"LA VISIÓN DEL PACIENTE"  
Dr. José Luis Baquero Úbeda

**PRESENTACIÓN DEL LIBRO:**  
"RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE.  
CLAVES PARA UN ENCUENTRO HUMANIZADO"  
Prof. Antonio Piñas Mesa

**DEBATE**  
Moderador: Prof. Jesús Sánchez Martos

Real Academia Nacional  
de Medicina de España  
Salón de Actos  
Arrieta, 12 - Madrid

Jueves, 16 de mayo de 2019, 18.00h.

Con el apoyo de:  
 **FAES FARMA**



 foro español de pacientes

 **CEU**  
Instituto de Humanidades  
Ángel Ayala



**LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE**  
La visión del paciente

**Dr. Jose Luis Baquero**  
Director y coordinador científico del FEP

16 de mayo de 2019



LIDERAZGO - B

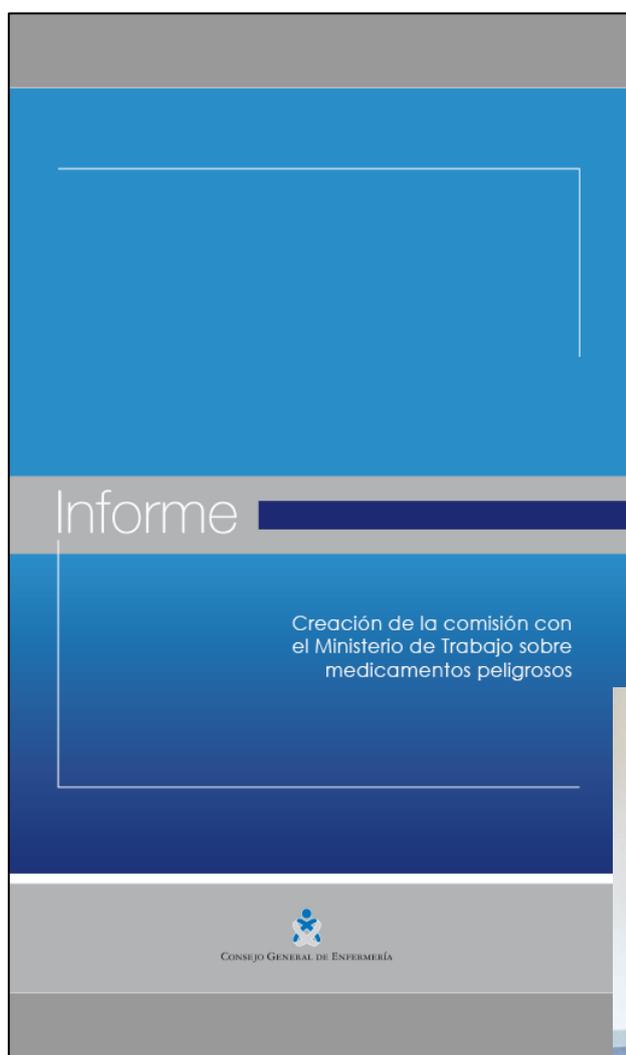
PONENCIA - A

PUBLICACIÓN - A

## 116.- Grupo de Trabajo de Medicamentos Peligrosos

17 de mayo de 2019

La sede del Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo (INSST) - organismo dependiente del Ministerio de Trabajo- acogió una reunión para abordar un problema que afecta a miles de profesionales de salud como son los riesgos asociados al manejo de medicamentos peligrosos. La alianza que conforma el Consejo General de Enfermería, junto a sindicatos, sociedades científicas y pacientes (representados por el FEP) trasladó a los responsables del INSST la necesidad de actuar urgentemente en este terreno ante la desprotección que sufren miles de profesionales sanitarios, principalmente las enfermeras, en el manejo diario de según qué productos.



GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - C

## 117.- XVIII “Premio Reflexiones”

20 de mayo de 2019

Sanitaria 2000 reconoció en la XVIII edición de los Premios Reflexiones, que otorga a los mejores artículos de opinión publicados el año anterior con relación al mundo sanitario, a tres columnas en las que se abordaba el feminismo, humanización de la asistencia sanitaria y la necesaria unión entre las asociaciones de pacientes.

Andoni Lorenzo, presidente del FEP, recogió el tercer accésit por su artículo 'Una herramienta necesaria para la unidad', donde destacaba la importancia de la unidad entre asociaciones de pacientes reflejada en la Mesa Estatal de Pacientes.



## 118.- Multi-Stakeholders Meeting EPF

21 de mayo de 2019

Participación del FEP en la quinta reunión del Multi-Stakeholders Meeting en 2019, celebrada en las instalaciones del EPC en Bruselas.

### Agenda

EIPP MSG 015-19  
Version 1.0  
12 June 2019  
Public



**European Payments Council**  
European Payments Council AISBL  
Cours Saint-Michel, 30 - B - 1040 Brussels  
T +32 2 733 35 33  
Entreprise N°0873.268.927  
secretariat@epc-cep.eu

**Approved**  
**EPC Multi-Stakeholder Group on E-invoicing Presentation and Payment (EIPP MSG)**  
Venue: EPC Secretariat office, Securex building 6th floor, Cours Saint-Michel 30A, 1040 Brussels  
Distribution: EIPP MSG  
Meeting Date: 21 May 2019 – 10h30 to 16h30

1	Introduction by the Group's co-chairs and the secretariat; presentation and approval of the agenda	EIPP MSG 015-19
2	Review and approval of the previous meeting's minutes	EIPP MSG 014-19
3	Review the 2 <sup>nd</sup> draft of the Business Justification document	EIPP MSG 009-19
4	Review the MDR draft	EIPP MSG 009-19
<b>Lunch break</b>		
5	Prepare the public consultation	"E-invoice Electronic Presentment and Presentment Service 20190513.pdf"
6	AOB	
Closure of meeting		

⌕  
+  
-

119.- Poster en Congreso de la SER

21 de mayo de 2019

El FEP publicó el poster del “Proyecto AFRONTAR. Experiencia del afrontamiento de la afectación emocional y social de la enfermedad” en el XLV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología en Valencia, dando a conocer así las inquietudes de los pacientes afectados de artritis reumatoide.



XLV Congreso Nacional de la SER  
Valencia, 21 al 24 de mayo de 2019

P230

### AfrontAR la artritis: Qué situaciones afectan emocionalmente al paciente con artritis reumatoide y cómo resolverlas efectivamente

S. Castañeda<sup>1</sup>, J.B. Negrón Torrec<sup>2</sup>, M.D. Navarro Rubio<sup>3</sup>, J.L. Baquero Úbeda<sup>4</sup> y L. Carmona<sup>5</sup>

1 Servicio de Reumatología, Hospital Universitario de La Princesa, IS-Princesa, (Madrid), 2 Instituto de Salud Músculoesquelética - IntMus (Madrid), 3 Dirección de Experiencia del Paciente, Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), 4 Director y coordinador científico, Foro Español de Pacientes (Madrid)

#### Introducción

Aunque la OMS define la salud como un estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad<sup>1</sup>, los pacientes con artritis reumatoide (AR) declaran que el tratamiento se dirige a combatir la afectación física y apenas la emocional y social.

Cómo afrontemos los distintos problemas que surjan durante la enfermedad<sup>2,3</sup> va a determinar el desenlace en muchas variables de resultado y en algunas relacionadas con la calidad de vida.

#### Objetivo

El Foro Español de Pacientes, junto a ConArtritis, puso en marcha el proyecto AFRONTAR, que pretende mejorar la capacidad de autoaidado del paciente con AR:

1. Identificando las situaciones con mayor afectación emocional y social negativa en pacientes con AR.
2. Valorando la frecuencia y adecuación de varias estrategias de afrontamiento.

#### Bibliografía

1. World Health Organization (WHO). Prevalence of Disability in the WHO. As adapted by the International Institute of Statistics. *World Yearbook of Health*, 2011, 22 (1), 2010-2011. Available at: <http://www.who.int/ywh/ywh010104>
2. Vera García F, Díaz Martín P. Qué significa tener la artritis reumatoide? Implicaciones psicológicas en el diagnóstico. *Reumatología Clínica*. 2012; 28 (Suplemento 2): 215-220.
3. García Rodríguez P, García Rodríguez M. El diagnóstico de la artritis reumatoide. *Reumatología Clínica*. 2007; 13 (1): 28-30.
4. Castañeda S, Carmona L, Díaz Martín P, Negrón Torrec JB, Baquero Úbeda JL, Navarro Rubio MD, Baquero Úbeda JL, Negrón Torrec JB, Baquero Úbeda JL, Navarro Rubio MD. Impacto de los síntomas emocionales en el diagnóstico de la artritis reumatoide. *Reumatología Clínica*. 2018; 24 (Suplemento 2): 215-220.
5. Walker S, Cook F, Smith A, Smith E, Gray M, Smith J, et al. The impact on mental health of living with rheumatoid arthritis. *Rheumatology*. 2010; 49 (10): 1905-1910.
6. Carmona L. Síndrome de la enfermedad crónica. *Revista Española de Reumatología*. 2012; 38 (10): 645-648.
7. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs1042/en/>

#### Métodos

En una fase previa (proyecto OpinAR)<sup>4</sup> se identificaron situaciones con impacto emocional y social negativo que podían surgir en el transcurso de la AR.

1. Un grupo nominal de pacientes, siguiendo el método de McMillan<sup>5</sup>, seleccionó las cuatro situaciones con mayor afectación emocional del listado previo.
2. Mediante sendos cuestionarios a pacientes y médicos, se valoraron (de 0 a 10, indicando el 0 "totalmente desaconsejada" y 10 "totalmente aconsejada"), en cada situación, 8 estrategias de afrontamiento<sup>6,7</sup>:

1. Proactividad - Se actúa para resolver el problema
2. Autorreflexión - Enfocarse la culpa
3. Expresión emocional - Expresar lo que se siente
4. Pensamiento desiderativo - Imaginar situaciones mejores
5. Buscar apoyo en una persona de confianza
6. Reestructuración cognitiva - Intentar ver la situación de forma diferente
7. Ignorar el problema
8. Retirada social - Evitar personas o situaciones concretas

Se calculó la mediana y rango intercuartílico (RIC), y significación estadística de las diferencias entre pacientes y médicos (T de Student) ( $\alpha=0,05$ ).

Se consideraron recomendadas las estrategias valoradas con 8, 9 y 10 y desaconsejadas las valoradas como 1, 2 o 3.

El tamaño muestral predeterminado, de 100, tuvo en cuenta la estimación poblacional de personas con AR en España<sup>8</sup>, un nivel de confianza del 95% y un error muestral inferior al 10%<sup>9</sup>.

El proyecto fue aprobado por el CEIm del hospital de La Princesa, Madrid.

#### Resultados

Se reclutaron 107 pacientes procedentes de todas las CCAA y 81 reumatólogos procedentes de 13 CCAA, de los que participaron de forma válida 100 (93%) y 17 (55%) respectivamente.

Las cuatro situaciones que más negativamente afectan, en opinión de los pacientes y sus médicos son:

- 1) El paciente siente que su enfermedad evoluciona peor de lo que comenta el médico.
- 2) El paciente desconoce aspectos del control y seguimiento de su enfermedad.
- 3) El paciente siente que no participa realmente en la toma de decisiones.
- 4) El paciente está insatisfecho con el tratamiento global recibido.

El paciente cree que su enfermedad evoluciona peor de lo que comenta el médico

El paciente desconoce aspectos del control y seguimiento de su enfermedad

El paciente siente que no participa realmente en la toma de decisiones

El paciente está insatisfecho con el tratamiento global recibido (físico y emocional)

Los médicos recomiendan utilizar en todas las situaciones la resolución proactiva en mayor frecuencia que los pacientes ( $p<0,05$  para todas las situaciones, variabilidad baja, con RIC<sub>2</sub> entre los médicos) y la expresión emocional ( $p<0,05$  para 3 situaciones, variabilidad alta, con RIC<sub>3</sub>).

Otras estrategias fueron menos valoradas por médicos y pacientes, con respuestas similares.

Hubo mucha dispersión (RIC>1) en la mayoría de los casos.

Legend: 1=Proactividad / 2=Autorreflexión / 3=Expresión emocional / 4=Pensamiento desiderativo / 5=Buscar apoyo / 6=Reestructuración cognitiva / 7=Ignorar el problema / 8=Retirada social

#### Conclusiones

Las situaciones con mayor impacto emocional negativo en la AR son las que ponen al médico y al paciente enfrentados en cuanto a la percepción de la enfermedad y su control. Las estrategias más recomendadas son:

- La resolución proactiva y
- La expresión emocional.

Las más desaconsejadas son:

- La autorreflexión y
- La evitación del problema.

En general, pacientes y especialistas tienen opiniones parecidas, aunque en cualquier caso hay mucha variabilidad de opiniones, y los médicos tienden a dar respuestas más extremas y categóricas. Médicos y pacientes deberían tener un espacio y disposición para valorar cómo se enfrentan emocionalmente a la AR.

Promovido por  
Foro Español de Pacientes y ConArtritis.




Proyecto financiado por BMS

## 120.- Publicaciones Enfermería Escolar

22 de mayo de 2019

El FEP participó en la difusión de la demanda de Enfermería Escolar.

The screenshot shows a news article from ABC Educación. At the top, there are banners for 'mujerhoy' and 'La revista femenina más leída de España'. The article title is 'Padres y profesores piden un profesional de enfermería por colegio'. Below the title, a sub-headline states: 'En nuestro país hay una población de más de 8,5 millones de niños y jóvenes que cursan sus estudios en los 32.000 centros escolares existentes'. The main image is a blue speech bubble containing a white silhouette of a nurse's head with a stethoscope. To the right of the image is a red advertisement for 'ABCPLAY CINE SERIES TV'. Below the image, the author is identified as Carlota Fominaya. The article text begins: 'Un profesional de enfermería por cada uno de los 32.000 centros escolares del país, tanto públicos como privados que existen en España. Esa es la petición del Foro Español de Pacientes (FEP), el Sindicato Independiente de la Enseñanza Pública (ANPE), la Federación Española de Diabetes (FEDE), y el Sindicato de Enfermería (SATSE), quienes han unido sus fuerzas'. To the right of the main text, there are three related news items: 'Paralíticos pone en marcha una consulta de teleasistencia para lesionados medulares', 'El Gobierno aprueba que los enfermeros puedan recetar medicamentos', and '«Ayudamos a eliminar bulos sobre la diabetes y a hacer vida normal»'.

## 121.- Biosimilares en Castilla - La Mancha

22 de mayo de 2019

La introducción de los biosimilares representan una oportunidad para las comunidades autónomas. No solo respecto a un potencial ahorro sino a la extensión del abordaje de diversas patologías. Con el objetivo de analizar la forma de abordar la gestión de estos medicamentos en las distintas comunidades, Diariefarma organizó un ciclo de Encuentros de Expertos.

Para ello, Diariefarma convocó este encuentro en Castilla-La Mancha en el que participaron tanto representantes de la Consejería de Sanidad, como clínicos, así como un representante de los pacientes (representados por el FEP) y un representante de la industria farmacéutica.

The screenshot shows the Diariefarma website interface. At the top, there is a green header with the logo 'diariefarma' and the tagline 'La información clave de la farmacia y del medicamento'. A search bar is located on the right. Below the header, a navigation menu includes categories like 'Política', 'Profesión', 'Gestión', 'Terapéutica', 'Opinión', 'Farmacia Asistencial', 'F. Hospitalaria', 'Documentación', and 'Registro a la newsletter'. The main content area features a large article titled 'encuentro de expertos' with the sub-headline '¿Cuáles son las claves del liderazgo de Castilla-La Mancha en biosimilares?'. To the right of the article, there are social media sharing options for Facebook, Twitter, and LinkedIn, along with a 'Seguir' button. Below the article title, there is a section for '¿Quieres saber lo último de...' with tags for 'Acuerdo Marco', 'Biosimilares', 'Castilla-La Mancha', 'Comisiones de Farmacia', 'Consenso', 'Desabastecimiento', 'Digestivo', 'Eficacia', 'Encuentro de Expertos', and 'Formación'. A large photograph shows a group of people standing in front of a green backdrop with the Diariefarma logo. Below the photo, there is a caption: 'Participantes en el Encuentro de Expertos "La gestión de los biosimilares en Castilla-La Mancha"'. To the right of the main article, there is a sidebar with a '2019 Elecciones' graphic and a section titled 'Actividades DF destacadas' with a smaller photo and caption: 'Andrew Dillon explicó las claves del NICE a los Diputados y Senadores'. At the bottom of the article, there is a 'Comparte esta noticia' section with social media icons for Facebook, Twitter, LinkedIn, and others.

REUNIÓN - A

PONENCIA - A

PUBLICACIÓN - A

## 122.- Debate sanitario SEDISA

22 de mayo de 2019

El FEP acudió al debate Sanitario organizado por la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y la Agrupación Territorial de SEDISA en Madrid ante las Elecciones Autonómicas del 26 de mayo de 2019, en el que participaron representantes de los principales partidos políticos y de entidades del sector (patronales, organizaciones de pacientes, sociedades científicas, etcétera).



## 123.- Estudio IDIS de experiencia del paciente en oncología

23 de mayo de 2019

En este marco, la Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (Fundación IDIS), quiso analizar la experiencia que viven los pacientes oncológicos a lo largo de toda su relación con la sanidad privada. Así, el presente informe, “Experiencia del paciente oncológico: evolución, procesos y roles” –parte de la investigación llevada a cabo en el estudio “Experiencia de Paciente en sanidad privada 2019. Evolución, procesos y roles”– pretendía entender el viaje del paciente oncológico durante su interacción con el entorno sanitario, desde que se le diagnostica la enfermedad.

El FEP formó parte del Comité de Expertos que trabajaron en el proyecto de Experiencia del paciente con cáncer promovido por IDIS.



EXPERIENCIA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO: EVOLUCIÓN, PROCESOS Y ROLES 49

**COMITÉ DE EXPERTOS**

- Alberto García Romero, Analiza
- Fernando Imbernón, Asisa
- Virginia Acha Echarrri, Caser
- Cristina Cerezo, Fresenius
- Natalia Carballo Cabrera, Genesis Care
- Jorge Luis Lorenzo, HM Hospitales
- Isabel Urrutia, IMQ
- Ignacio Conde, Innova Ocular
- Dolores Sempere Talens, Mapfre
- Leticia Moral, Quirónsalud
- Carolina Blanco, Recoletas
- Lola Server, Ribera Salud
- Eduardo Díaz Moreno, Sanitas
- María José Salcedo, SegurCaixa Adeslas
- Paula Vallejo, Vitahas
- Jorge González, AEC
- Juan Manuel Ortiz, AGP
- Jose Luis Baquero, Foro español de pacientes
- Carlina Escobar, Plataforma de organizaciones de pacientes
- Carlos Hernando, Accenture
- Mª Teresa Martín Madrigal, Amgen
- Desire Rodríguez Bezos, Boston Scientific
- Jorge Vázquez, Esteve
- Mariam Pérez, Johnson & Johnson
- Concha Querol, Medtronic
- Eduardo Bueno, Novo Nordisk
- Alberto López, Pfizer
- Ángeles Barrios, Phillips
- María José Noval, Roche

**RESPONSABLES (IDIS Y LUKKAP)**

El equipo responsable del trabajo de campo del estudio “Experiencia de paciente en sanidad privada 2019. Evolución, procesos y roles” está formado por profesionales de IDIS y de Lukkapp Customer Experience:

Coordinación: Manuel Vilches, Director General de Fundación IDIS y Alberto Córdoba, Socio Director de Lukkapp Customer Experience.

- María Hernanz, Lukkapp Data&Analytics
- Elena Garrido, Lukkapp Customer Experience
- Lara Centol, Lukkapp Customer Experience
- María Beamonte, Lukkapp
- Fernando Mugarza, Fundación IDIS
- Mayte Segura, Fundación IDIS

REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - A

## 124.- Encuentro “Atención domiciliaria: continuidad asistencial”

23 de mayo de 2019

El Hospital 12 de Octubre acogió el pasado jueves 23 de mayo la I Jornada Urgencias Tiempo - Dependientes sobre Códigos SERMAS, organizada por el SUMMA 112, el Servicio de Urgencias Médicas de la Comunidad de Madrid junto con resto de instituciones sanitarias del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS).

La jornada se centró en el análisis del desarrollo de los códigos asistenciales sanitarios para la atención de las urgencias con la intervención de profesionales y pacientes.

Estos códigos de urgencias se aplican a ictus, infartos, cero - PCR, sepsis y traumas, y esas fueron las temáticas que vertebraron las mesas de la jornada.

El FEP participó como ponente.



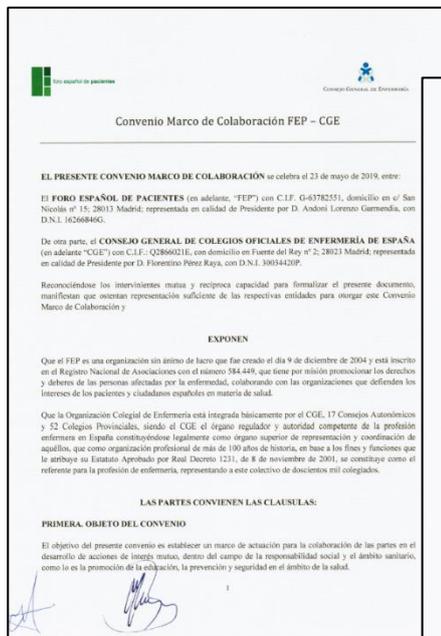
REUNIÓN - C

PONENCIA - C

**125.- Acuerdo Marco de Colaboración FEP-CGE**

23 de mayo de 2019

El FEP y el Consejo General de Enfermería (CGE) tuvieron por objetivo del presente convenio el establecer un marco de actuación para la colaboración de las partes en el desarrollo de acciones de interés mutuo, dentro del campo de la responsabilidad social y el ámbito sanitario, como lo es la promoción de la educación y la prevención en el ámbito de la salud.



## 126.- Recomendaciones de Prácticas Seguras por el Ministerio

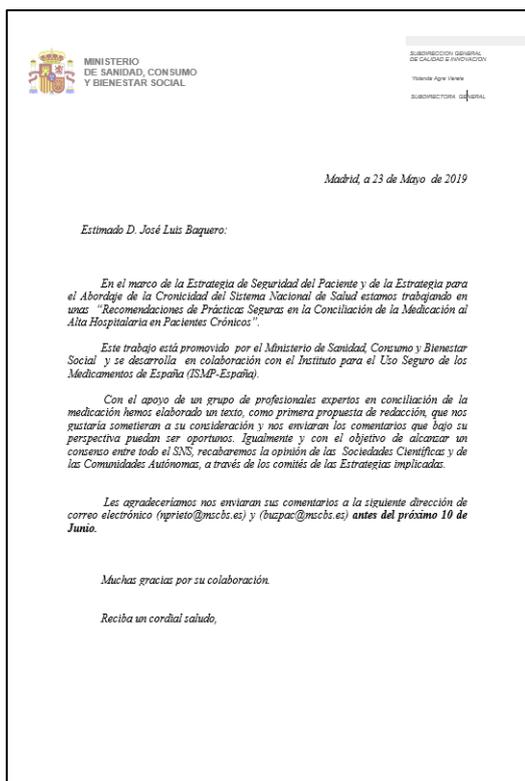
24 de mayo de 2019

En el marco de la Estrategia de Seguridad del Paciente y de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud trabajamos en unas “Recomendaciones de Prácticas Seguras en la Conciliación de la Medicación al Alta Hospitalaria en Pacientes Crónicos”.

Este trabajo fue promovido por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y desarrollado en colaboración con el Instituto para el Uso Seguro de los Medicamentos de España (ISMP-España).

Contó con el apoyo de un grupo de profesionales expertos en conciliación de la medicación y, elaboraron un texto, como primera propuesta de redacción, sometido a la consideración y envío de comentarios bajo la perspectiva que vieran oportuna. Igualmente y con el objetivo de alcanzar un consenso entre todo el SNS, recabamos la opinión de las Sociedades Científicas y de las Comunidades Autónomas, a través de los comités de las Estrategias implicadas.

El FEP participó de su revisión.



GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

## 127.- Conciliación de la medicación en el paciente crónico

24 de mayo de 2019

Dentro del marco de la Estrategia de Seguridad del Paciente y de la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad del SNS, se nos invitó a revisar las “recomendaciones para la conciliación de la medicación en pacientes crónicos” promovido desde el Ministerio.



GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

128.- V Encuentro Global de Farmacia Hospitalaria

24 de mayo de 2019

El FEP participó en la mesa de Seguridad del paciente oncológico y la trazabilidad del medicamento del V Encuentro Global de la Farmacia Hospitalaria.



**JUEVES 23 DE MAYO**

14.30h. COMIDA DE TRABAJO

16.30h. ACTO INAUGURAL

**Ain Lozano Bizáiz**  
Vicepresidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

**José María Pito García**  
Presidente de Sanitaria 2000.

17.00h. INTEGRACIÓN DEL FARMACÉUTICO DE HOSPITAL EN CADA EQUIPO ASISTENCIAL

Un fármaco clínico en cada servicio clínico, ¿es posible? ¿Qué posibilidades tiene el farmacéutico en servicios donde todavía tiene poca presencia? - Gestión de medicamentos de alto impacto - Optimización de Uso de Antibióticos: actúe de estilo la SEFH y la AEMPS para establecer Indicadores y Registros de consumo.

Moderadora  
**Marta Sarobe Carricos**  
Jefa de Servicio de Farmacia del Hospital de Navarra.

Ponentes  
**Belen Cantón Alvarez**  
Directora Médica del Complejo Asistencial de Segovia.

**Aitona Fernández Polo**  
Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona).

**Aixa García Robles**  
Farmacéutica del Hospital La Fe (Valencia).

**Nuria Sala Vilajosana**  
Farmacéutica adjunta del Servicio de Farmacia de la Red Asistencial Universitaria de Manresa. Coordinadora del Grupo del Dolor de la SEFH.

18.15h. PAUSA CAFÉ

18.45h. TERAPIA CELULAR CENTRADA EN LAS INMUNOTERAPIAS CART

Situación del Plan de Abastecimiento impulsado por el Ministerio de Sanidad - Gestión del acceso a estas terapias y su financiación - Nuevo modelo de acceso a la financiación y medición de resultados en salud.

Moderadora  
**Ain Lozano Bizáiz**  
Vicepresidenta de la SEFH.

Ponentes  
**Elicaciación Cruz Muñoz**  
Coordinadora de la Estrategia de Terapias Avanzadas de la Comunidad de Madrid.

**José Miguel Ferrari Piquero**  
Jefe de Servicio de Farmacia del Hospital 12 de Octubre (Madrid).

**José Luis Poveda Andrés**  
Jefe de Servicio de Farmacia del Hospital La Fe (Valencia).

19.45h. PAPEL DE LA FH EN LA DESPRESCRIPCIÓN Y ANTE LAS PSEUDOTERAPIAS

Las recetas de fármacos de "no hacer" impulsadas por la SEFH - Descripción: ¿hay criterios estandarizados en centros y CCMA? - Las pseudoterapias: el papel del FH para lograr la adherencia del tratamiento del paciente externo y entender las actitudes hacia las medicinas alternativas.

Moderador  
**José Antonio Romero Garrido**  
Servicio de Farmacia del Hospital La Paz (Madrid).

Ponentes  
**Alberto Frutos Pérez-Surro**  
Servicio de Farmacia del Hospital Clínico Lozano Blesa (Zaragoza).

**Javier Marco Martínez**  
Jefe de Sección del Servicio de Medicina Interna del Hospital Clínico San Carlos (Madrid).

**Olaya Morcoguelo Piqueras**  
Jefa de Servicio de Promoción y Educación para la Salud de la Consejería de Salud de la Región de Murcia.

**Isaura Rodríguez Parón**  
Jefa de Servicio de Farmacia del Hospital Arquitecto Marqués de Ferrer (La Coruña).

21.00h. FIN DE LA PRIMERA JORNADA

21.00h. CENA

**VIERNES 24 DE MAYO**

9.30h. DESABASTECIMIENTO DE MEDICAMENTOS EN EL HOSPITAL

Causas, impacto asistencial y soluciones - ¿Solo cada vez más conlleva? - Cómo abordar un problema multifactorial y universal

Moderadora  
**Eva Rovira Sánchez**  
Servicio de Farmacia del Hospital La Fe (Valencia).

Ponentes  
**Belen Escribano Raveiro**  
Jefa del Departamento de Inspección y Control de Medicamentos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

**Francisco Merino López**  
Gerente del Hospital Virgen Macarena (Sevilla).

**Ángeles Sánchez Gutiérrez**  
Jefa de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Puerta de Hierro (Madrid).

10.30h. PAUSA CAFÉ

11.00h. LA SEGURIDAD DEL PACIENTE ONCOLÓGICO Y LA TRAZABILIDAD DEL MEDICAMENTO

Vías de administración, escasez y manejo de las fármacos: cómo repercuten en la eficiencia y aprovechamiento del producto - Incidencias relacionadas en los tratamientos y en la gestión en pro de la sostenibilidad del SNS.

Moderadora  
**Cristina González Pérez**  
Farmacéutica del Hospital Clínico San Carlos (Madrid).

Ponentes  
**Francisco Ayala de la Peña**  
Sección de Oncología Médica del Servicio de Hematología y Oncología del Hospital Morales Meseguer (Murcia).

**José Luis Bañero Ubeda**  
Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes.

**Mónica Climent Martí**  
Jefa de Servicio de Farmacia del Hospital Doctor Peset (Valencia).

**Ángeles Peñalosa Saiz**  
Presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica.

**Mª José Tainés Alonso**  
Servicio de Farmacia de la Fundación Oncológica (San Sebastián).

12.15h. LA HUMANIZACIÓN DESDE LA FARMACIA HOSPITALARIA

El programa de Humanización de la SEFH - La Webin desde la Administración Sanitaria autonómica - Experiencias de humanización puestas en marcha en otros servicios hospitalarios

Moderadora  
**Marta Esteban Pérez Encinas**  
Secretaria de la SEFH.

Ponentes  
**Gloria Enriquez Sanjurjo**  
Responsable del Departamento de Humanización de la Estructura Organizativa de Gestión Integrada de Luga Corvo y Monforte.

**Carlos García Collado**  
Subdirector de Farmacia del Servicio Andalus de Salud.

**Marta García Gil**  
Jefa de Servicio de Farmacia del Hospital de Fuenlabrada (Madrid).

**Piedad López Sánchez**  
Farmacéutica del Hospital General de Torrejón (Ciudad Real).  
Miembro del grupo coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Inflamatorias Inmunomedicamentos de la SEFH.

**Pablo Madrid Franco**  
Coordinador del Plan Dignifica de la Gerencia de Atención Integrada de Puertollano (Ciudad Real).

13.30h. ENTREGA DEL PREMIO REDACCIÓN MÉDICA / SANITARIA 2000

13.40h. FIN DEL ENCUENTRO Y CÓCTEL DE DESPEDIDA

REUNIÓN- C

PONENCIA - C

## 129.- Estudio MERCO

24 de mayo de 2019

El FEP participó del estudio MERCO de empresas líderes.

Merco es el monitor de reputación de referencia en Iberoamérica por sus garantías de independencia e imparcialidad, contando con la participación de más de 47.556 encuestados entre los que están los siguientes expertos: directivos de grandes empresas (1.282), periodistas de información económica (111), catedráticos del área de empresa (75), analistas financieros (103), líderes de opinión (101), social media managers (84), ONG (125), sindicatos (100), asociaciones de consumidores (100) etc.; así como 8.289 ciudadanos y 37.042 trabajadores. Además analiza cerca de 200 indicadores de gestión.

### Top 10 de Empresas con mejor reputación en España

Empresa	2018	2019	Evolución	Puntuación
INDITEX	1º	1º	≡	10.000
MERCADONA	2º	2º	≡	9.640
REPSOL	5º	3º	↑	8.584
SANTANDER	3º	4º	↓	8.018
TELEFÓNICA	6º	5º	↑	8.002
CAIXABANK	7º	6º	↑	7.997
GRUPO SOCIAL ONCE	8º	7º	↑	7.951
MAPFRE	9º	8º	↑	7.949
IKEA	12º	9º	↑	7.936
BBVA	4º	10º	↓	7.929

## 130.- Formación sobre Genéricos

28 de mayo de 2019

La Asociación Española de Medicamentos Genéricos (Aeseg) celebró la jornada 'Medicamentos genéricos: coste-efectividad para el sistema y acceso para el paciente', en colaboración con las organizaciones de pacientes Alianza General de Pacientes (AGP) y Foro Español de Pacientes (FEP).

En el encuentro, dirigido a miembros de las juntas directivas de las asociaciones de pacientes, participaron el presidente de la AGP, Juan Manuel Ortiz, y el director y coordinador científico del FEP, José Luis Baquero, junto con el secretario general de Aeseg, Ángel Luis Rodríguez de la Cuerda.

Las dos ponencias estuvieron a cargo de la secretaria general del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (Cgcof), Raquel Martínez; y el farmacólogo, profesor emérito de la Universidad de Salamanca, Alfonso Domínguez-Gi Hurlé.

El FEP respaldó la iniciativa, que fue continuada por un soporte en vídeo para su difusión on-line.

ORGANIZA: aeseg **medicamentos genéricos**

COLABORAN: foro español de pacientes Alianza General de Pacientes

**MEDICAMENTOS GENÉRICOS: COSTE-EFECTIVIDAD PARA EL SISTEMA Y ACCESO PARA EL PACIENTE**

MARTES, 28 DE MAYO DE 2019  
INSTITUTO DE SALUD CARLOS III  
ESCUELA NACIONAL DE SANIDAD

MARTELES, 28 DE MAYO DE 2019 - Instituto de Salud Carlos III, Escuela Nacional de Sanidad  
Salón de Actos "Francisco Xavier Balmis" - Pabellón 7  
Avenida Monforte de Lemos, 5, 28029 Madrid

11:30 **Bienvenida e inauguración**

- Juan Manuel Ortiz, presidente de la Alianza General de Pacientes (AGP)
- Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP)
- Ángel Luis Rodríguez de la Cuerda, secretario general de AESEEG

11:45 **"El valor del medicamento genérico en el Sistema Nacional de Salud"**

- Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos y miembro del Consejo Asesor de AESEEG

12:05 **Preguntas**

12:30 **"El medicamento en el organismo"**

- Alfonso Domínguez-Gi Hurlé, Catedrático Emérito de la Universidad de Salamanca, referente nacional en los campos de la biotecnología y farmacocinética y de la farmacia hospitalaria

13:00 **Preguntas**

13:20 **Clausura**

13:30 **Vino español**

Se ruega confirmación de asistencia por email a [Marisol Atencio Álvarez](mailto:Marisol.Atencio.Alvarez@aeseg.es), coordinadora de Comunicación y Relaciones Institucionales de AESEEG [materisco@aeseg.es](mailto:materisco@aeseg.es)



LIDERAZGO - B

FORMACIÓN - A

## 131.- Día Mundial sin Tabaco 2019

30 de mayo de 2019

La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar (de la que forma parte el FEP) compartió con la OMS la necesidad de seguir trabajando en la concienciación sobre los efectos nocivos y letales del consumo de tabaco y recalco que la implantación generalizada de la enfermera o enfermero en todos los centros educativos supondría una gran herramienta para informar y sensibilizar a los niños, niñas y jóvenes.

**SATSE** Sindicato de Enfermería **ANPE** **fe**de foro español de pacientes

**Nota de prensa**

**Día Mundial sin Tabaco 2019**

**Enfermeras en los colegios para evitar el inicio del consumo de tabaco entre los niños, niñas y jóvenes**

- La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar comparte con la OMS la necesidad de seguir trabajando en la concienciación sobre los efectos nocivos y letales del consumo de tabaco y recalca que la implantación generalizada de la enfermera o enfermero en todos los centros educativos supondría una gran herramienta para informar y sensibilizar a los niños, niñas y jóvenes
- Las enfermeras y enfermeros pueden realizar talleres, seminarios y otro tipo de actividades informativas dirigidas los alumnos y alumnas del centro educativo, así como a los padres y madres, a través, por ejemplo, de las Escuelas de Padres y Madres, y también al profesorado y al resto de comunidad educativa.

Madrid, 30 de mayo de 2019.- La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar se ha sumado a la campaña de la Organización Mundial de la Salud (OMS), con motivo del Día Mundial sin Tabaco 2019, y ha insistido en que contar con la presencia permanente de una enfermera o enfermero en un centro educativo puede colaborar de manera decisiva en evitar el inicio del consumo de tabaco entre los niños, niñas y jóvenes españoles.

La Plataforma, constituida por el Sindicato de Enfermería, SATSE, el Foro Español de Pacientes, FEP, el Sindicato Independiente de la Enseñanza Pública ANPE, y la Federación Española de Diabetes, FEDE, comparte con la OMS la necesidad de seguir trabajando en la concienciación sobre los efectos nocivos y letales del consumo de tabaco y la exposición al humo de tabaco ajeno.

Por ello, desde la Plataforma se recalca que la implantación generalizada de la figura de la enfermera o enfermero en todos los centros educativos de nuestro país supondría una gran herramienta para informar y sensibilizar a los niños, niñas y jóvenes sobre los efectos perjudiciales que tiene el consumo de tabaco para su salud y la de otras personas.

Gabinete de Prensa SATSE <http://www.facebook.com/sindicatoenfermeria>  
91 542 44 10 [Twitter: @comunicacion@satse.es](https://twitter.com/comunicacion@satse.es)  
comunicacion@satse.es

**SATSE** Sindicato de Enfermería **ANPE** **fe**de foro español de pacientes

**Nota de prensa**

"El objetivo último no es otro que evitar que no se inicien en el consumo del tabaco o lo abandonen si es el caso, y, además, que conciencien también a su familiares y personas de su entorno más cercano sobre lo perjudicial que es fumar para todos y todas," apunta.

En concreto, las enfermeras y enfermeros pueden realizar talleres, seminarios y otro tipo de actividades informativas dirigidas a los alumnos y alumnas del centro, así como a los padres y madres, a través, por ejemplo, de las Escuelas de Padres y Madres, y también al profesorado y al resto de comunidad educativa, apunta la Plataforma Estatal de Enfermera Escolar.

La Plataforma se ha mostrado muy preocupada por las conclusiones de distintos estudios, como la Encuesta Nacional del Consumo de Drogas EDADES, que concluye que la proporción de adultos (de 15 a 64 años) que afirman que consumen tabaco a diario es del 34 por ciento, habiéndose registrado un incremento en los últimos años.

Un grave problema que también refleja el último Eurobarómetro sobre tabaco, que concluye que el 37 por ciento de los europeos fumadores (uno de cada cuatro) empezó entre los 15 y los 17 años, mientras que el 41 por ciento lo hizo entre los 18 y los 25, o el estudio europeo **Plus One** que evidencia un aumento entre 1990 y 2009 de los fumadores que empezaron antes de los 16 años con respecto a las dos décadas anteriores.

Estudios y análisis que, junto a otros, recalcan la necesidad de que las distintas autoridades públicas prioricen la educación en salud en edades tempranas para fomentar conductas y hábitos de vida saludables y así evitar consumos futuros, no solo de tabaco, sino también de cannabis, alcohol y otras sustancias estupefacientes.

Por ello, desde la Plataforma Estatal de Enfermera Escolar se insiste a las consejerías de Sanidad y Educación de las diferentes comunidades autónomas que prioricen de cara al próximo curso 2019-2020 la implantación progresiva de la figura de la enfermera o enfermero escolar en los centros educativos.

Gabinete de Prensa SATSE <http://www.facebook.com/sindicatoenfermeria>  
91 542 44 10 [Twitter: @comunicacion@satse.es](https://twitter.com/comunicacion@satse.es)  
comunicacion@satse.es

## 132.- Denuncia de la inequidad en el SNS

31 de mayo de 2019

Tras la transferencia de la competencia sanitaria a cada una de las comunidades autónomas en el 2002, vinimos observando que cada una de ellas impulsa diferentes políticas, a la vez que el gobierno central a través del Ministerio de Sanidad, tiene enormes dificultades para su coordinación. Por ambas razones y a pesar de que la Ley de Cohesión y Calidad (referida a la cartera de servicios) establece unos servicios mínimos comunes, no deja de haber cada vez mayores diferencias e inequidad entre las diferentes CCAA.

El FEP participó del artículo publicado en ConSalud.

The screenshot shows a news article on the ConSalud.es website. The main headline is "La cronicidad, el reflejo de la inequidad en el acceso a la atención sanitaria en España". Below the headline is a sub-headline: "Tea de las principales organizaciones de pacientes del país, integradas en la plataforma Cronicidad. Horizonte 2025, muestran su visión sobre los retos del Sistema Nacional de Salud en el ámbito de la igualdad de oportunidades y la calidad de la atención". The article features a photograph of a doctor in a white coat talking to a patient. The author is identified as Juanjo Carrillo. The article text discusses the challenges of chronic diseases in the Spanish healthcare system, highlighting issues of inequality and access. It mentions that chronic diseases are characterized by long duration and slow progression, leading to a reduction in quality of life. The article also references a study from the Institute of Medicine and Evaluation of Health (IME) and mentions the role of patient organizations like FEP. There are several sidebars and related content sections, including one about companies and another about COVID-19.

### 133.- Documento de Atención Farmacéutica de Barbate

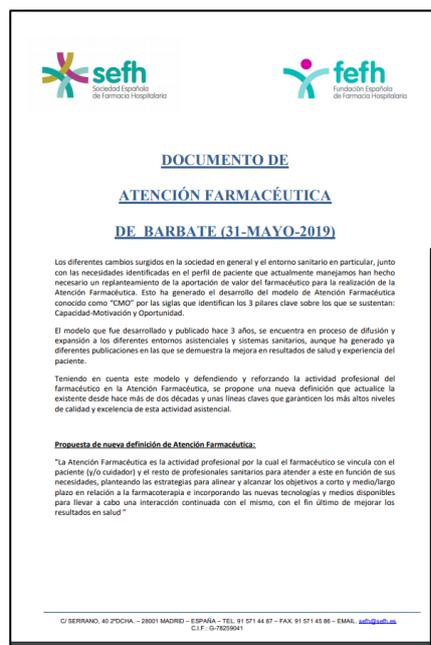
31 de mayo de 2019

Los diferentes cambios surgidos en la sociedad en general y el entorno sanitario en particular, junto con las necesidades identificadas en el perfil de paciente que actualmente manejamos hicieron necesario un replanteamiento de la aportación de valor del farmacéutico para la realización de la Atención Farmacéutica. Esto generó el desarrollo del modelo de Atención Farmacéutica conocido como "CMO" por las siglas que identifican los 3 pilares clave sobre los que se sustentan: Capacidad-Motivación y Oportunidad.

El modelo que fue desarrollado y publicado hace 3 años, se encuentra en proceso de difusión y expansión a los diferentes entornos asistenciales y sistemas sanitarios, aunque ha generado ya diferentes publicaciones en las que se demuestra la mejora en resultados de salud y experiencia del paciente.

En base a este modelo y defendiendo y reforzando la actividad profesional del farmacéutico en la Atención Farmacéutica, se propuso una nueva definición que actualice la existente desde hace más de dos décadas y unas líneas claves que garanticen los más altos niveles de calidad y excelencia de esta actividad asistencial.

El FEP respaldó dicha iniciativa.



PUBLICACIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 134.- 1º Foro Europeo de Incontinencia

3 de junio de 2019

El FEP fue representado por miembros de ASIA (Asociación para la Incontinencia Anal, miembro del FEP).



**Monday 3rd June 2019 - Hospital de Sant Pau, Barcelona**

# 1st WFIP FORUM

*/ Congress Europe 2019 /*

---

**NEW CHALLENGES about INCONTINENCE and CHRONIC PELVIC PAIN**  
*Strategy, advocacy and partnering*



## 135.- VI Premios Medicina y Solidaridad DKV

3 de junio de 2019

El FEP formó parte del jurado, habiendo cinco premiados y tres homenajeados por su gran trayectoria:

- La Asociación Colaboración y Esfuerzo (ACOES), fue la ganadora en la categoría Premio Médico Solidario, que reconoce a un proyecto de gran impacto social por su innovación, creación de tendencia y fomento de la sensibilización, por su proyecto de “Escuelas Saludables” en la colonia Nueva Capital, una de las más marginales de Tegucigalpa.
- La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), fue la ganadora en la categoría Premio a la Trayectoria, que reconoce un camino de desarrollo solidario en el ámbito de la medicina y el bienestar.
- La Fundación de Otorología Dr. García-Ibáñez fue merecedora del Premio al Profesional DKV, que apoyaba al profesional de la salud u hospital/centro de DKV Seguros por su desempeño de la excelencia en la solidaridad.
- El Premio a la Innovación en Salud Digital, que reconoce aquellos proyectos que apuestan por la innovación en e-Health desde una perspectiva claramente solidaria, ha recaído en la app Más Caminos, desarrollada por la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Regional Universitario de Málaga e impulsada por el Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA).
- La Escuela de Voluntariado de la Fundación del Colegio de Médicos de Málaga fue la ganadora del Premio Ciudad de Málaga, que reconoce a un proyecto o acción de voluntariado sanitario de gran impacto social generado en la ciudad. La escuela ofrece formación gratuita y de calidad a aquellas personas que desean ser voluntarios (o que ya lo son) en organizaciones sin ánimo de lucro.

Dada la gran y excelente trayectoria solidaria de todos los finalistas al Premio a la Trayectoria, el jurado de los Premios Medicina y Solidaridad quiso, por unanimidad, reconocer públicamente la trayectoria solidaria de los tres finalistas: la Dra. Montserrat Pérez López, que lleva más de 30 años dedicada a la lucha contra la lepra; la Fundación Josep Carreras Contra la Leucemia, que lleva 31 años impulsando la investigación biomédica y el desarrollo de medicina personalizada de las hemopatías malignas y, especialmente, de la leucemia; y al Dr. Borja Corcóstequi Guraya, que lleva más de 42 años comprometido con la lucha por el desarrollo de la salud ocular, especialmente en los territorios más vulnerables del mundo.



LIDERAZGO - B

GRUPO DE TRABAJO - C

## 136.- LXXXII Jornada FUINSA

5 de junio de 2019

Jornada centrada en la financiación del medicamento, en la que participó el FEP como ponente.

La cartera de servicios es lo que le da valor al SNS, y debe ser sostenible, por ello se deben de buscar criterios clínicos y económicos, que unidos, permitan establecer un modelo de corresponsabilidad.

Debe primarse el valor real, y las estrategias de contención del gasto no pueden ser discriminatorias, deben basarse en resultados de salud y deben ser fruto del consenso, teniendo en cuenta a los agentes implicados: administraciones, profesionales sanitarios, pacientes e industria.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

### 137.- Fundación Piel Sana de la AEDV

6 de junio de 2019

Desde la AEDV (Academia Española de Dermatología y Venereología), consideraron que la colaboración con las Asociaciones de Pacientes era y es un pilar básico para conseguir mejorar la salud de la piel de los pacientes y fomentar la excelencia en el ejercicio de la dermatología de nuestro país. Por ello, en 2019 presentaron un nuevo formato de reunión, en la que quisieron dar voz a todas las asociaciones que confirmaron su asistencia. Disponían de 6 minutos para presentar brevemente su asociación, destacando las áreas de interés o principales actividades, así como propuestas sobre cómo la AEDV podría ayudar a conseguir sus objetivos. Posteriormente hubo tiempo para preguntas y debate.



Asociación de Enfermos  
de Hidrosadenitis

### 138.- Modelo Asistencial de Práctica Afectiva

10 de junio de 2019

Grupo de trabajo promovido por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, diseñó un Modelo Asistencial de Práctica Afectiva que permitía consolidar mejoras relevantes en la calidad de la atención y asegurar la máxima equidad en toda la red asistencial de Sacyl, a través de un abordaje integral y coordinado que contemplaba todas las necesidades del paciente tanto físicas como sociales y emocionales, rigiendo como principios, la garantía del ejercicio de los derechos y deberes de las personas en relación con la salud y el fomento del bienestar de los profesionales (o el respeto a los profesionales).



REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 139.- Necesidades para un nuevo Plan de Cáncer en España

11 de junio de 2019

En 2018 se conmemoró el 15 aniversario del primer Plan Nacional frente al Cáncer en España fruto de la colaboración entre el Ministerio de Sanidad, sociedades científicas, pacientes, profesionales expertos y representantes de las diferentes CC.AA., para dar una respuesta coordinada al abordaje integral del cáncer.

El manejo de los pacientes con cáncer necesita de actuaciones pautadas que establezcan criterios contrastados y consensuados para conseguir una mayor eficacia y calidad en su seguimiento. Por ello, es fundamental seguir el modelo de trabajo cooperativo establecido en aquellos primeros inicios del plan.

A lo largo de estos años se han producido importantes avances pero siguen siendo muchos los retos pendientes en el campo de la investigación, el acceso a la innovación y la calidad asistencial oncológica. Es por ello que el trabajo que queda por delante debe basarse en consensos desde el ámbito clínico, de gestión, administrativo y político. En definitiva, nuestro país requiere indudablemente la puesta en marcha de un nuevo plan oncológico a nivel nacional.

El FEP acudió como invitado al Senado.




SENADO  
Jornada #PlanCáncer2019

### Necesidades para un nuevo Plan de cáncer en España

**11 de junio de 2019, 12:00 h.**

**Senado. Sala Europa**  
C/ Bailén, 3 - 28013 Madrid

En 2018 se conmemoró el 15 aniversario del primer Plan Nacional frente al Cáncer en España fruto de la colaboración entre el Ministerio de Sanidad, sociedades científicas, pacientes, profesionales expertos y representantes de las diferentes CC.AA., para dar una respuesta coordinada al abordaje integral del cáncer.

El manejo de los pacientes con cáncer necesita de actuaciones pautadas que establezcan criterios contrastados y consensuados para conseguir una mayor eficacia y calidad en su seguimiento. Por ello, es fundamental seguir el modelo de trabajo cooperativo establecido en aquellos primeros inicios del plan.

A lo largo de estos años se han producido importantes avances pero siguen siendo muchos los retos pendientes en el campo de la investigación, el acceso a la innovación y la calidad asistencial oncológica. Es por ello que el trabajo que queda por delante debe basarse en consensos desde el ámbito clínico, de gestión, administrativo y político. En definitiva, nuestro país requiere indudablemente la puesta en marcha de un nuevo plan oncológico a nivel nacional.

SRC y DNI: rgomezcano@fundacionfundamed.org

#### AGENDA

**12:00 Apertura**  
Senado  
Vicente Guillén. *Presidente de Fundación Excelencia y Calidad en la Oncología (ECO)*  
Enrique Sánchez de León. *Presidente de Fundamed y Exministro de sanidad y Seguridad Social (1977-1979)*  
Eduardo Díaz-Rubio. *Presidente de Honor de Fundación ECO*  
José Marcilla. *Director General de Novartis Oncology*

**12:30 Necesidades de un nuevo Plan: informe de conclusiones**  
Carlos Camps. *Director de Programas Científicos de Fundación ECO*

**12:45 Una nueva hoja de ruta en Oncología**  
Modera: Eduardo Díaz-Rubio. *Presidente de Honor de Fundación ECO*  
Ruth Vera. *Presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)*  
José M<sup>o</sup> Borrás. *Coordinador de la Estrategia Nacional contra el Cáncer desde 2009*  
Xosé R. Bustelo. *Presidente de Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA)*  
Ana Fernández-Tejedor. *Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP)*  
Jorge Contreras. *Presidente de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)*  
Representante de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)  
Representante de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

**13:20 El impulso legislativo. Acciones realizadas y perspectiva ante una nueva legislación**  
Modera: Santiago de Quiroga. *Vicepresidente ejecutivo de Fundamed*  
Senadores de los distintos grupos parlamentarios  
Natacha Bolaños. *Secretaría General de AGP y Manager regional para Europa de Lymphoma Coalition*  
Jesús García-Foncillas. *Director del Departamento de Oncología y del Instituto Oncológico del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz - Universidad Autónoma de Madrid*  
Marta Moreno. *Directora Relaciones Institucionales de Novartis Oncology*

**14:00 Clausura**

Organizan:




Con el apoyo de:

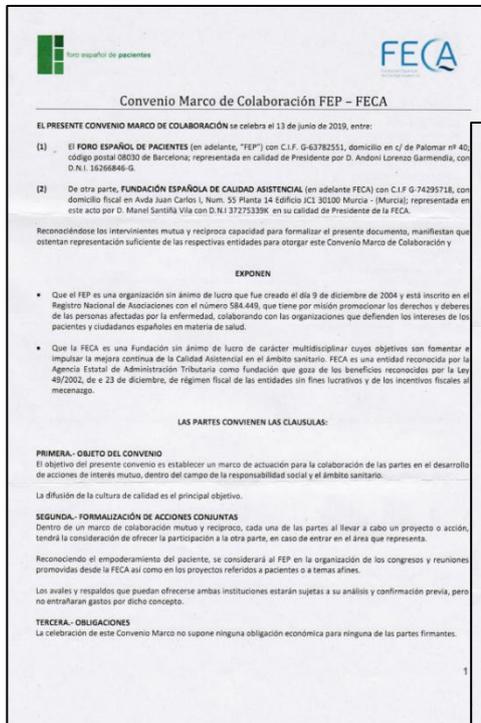


**140.- Acuerdo colaboración FEP-SECA**

13 de junio de 2019

El FEP y la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) a través de su fundación (FECA) tuvieron como objetivo del presente convenio el establecer un marco de actuación para la colaboración de las partes en el desarrollo de acciones de interés mutuo, dentro del campo de la responsabilidad social y el ámbito sanitario.

La difusión de la cultura de calidad era el principal objetivo.



## 141.- XXI Jornada de la Sociedad Catalana de Calidad Asistencial

13 de junio de 2019

El FEP participó como ponente de la primera mesa, titulada “¿Cómo os podemos involucrar?”.

XXI JORNADA DE LA SOCIETAT CATALANA DE QUALITAT ASSISTENCIAL  
IMPLICANT LA CIUTADANIA EN LA MILLORA DE LA QUALITAT ASSISTENCIAL  
Lleida, 13 de juny de 2019

**Qualitat i Seguretat del Pacient**

**Valoració del pacient de la integració ciutadana  
Com element de millora a la Qualitat Asistencial**

**Dr. Jose Luis Baquero**  
Director y coordinador científico  
del FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

Lleida, 13 de junio de 2019

PROGRAMA		
8.30 – 9.00 Recollida documentació	12.00 – 13.00 Taules de comunicacions	15.30 – 16.30 Espai de treball creatiu: Participar per millorar: donar la veu al pacient
9.00 – 9.15 Acte inaugural	<ul style="list-style-type: none"> <li>Moderadores: Mireia Arqué i Maria Bonjorn</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Giovanna Gabriele: "Participar per millorar – Solucions creatives per donar veu al pacient en qualitat assistencial"</li> <li>Moderadora: M<sup>a</sup> José Bueno</li> </ul>
9.15 – 10.00 Conferència inaugural	13.00 – 14.30 Segona taula rodona: Humanitzant l'assistència: integrant al ciutadà	16.30 – 17.30 Taula de comunicacions a premi
<ul style="list-style-type: none"> <li>Joan Carles March: "El pacient com a clau per a la millora de la Qualitat"</li> <li>Moderadora: Glòria Torras</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jesús Caballero: "Implicar als familiars en les cures del pacient crític"</li> <li>Moisés Mira: "Radiació +++"</li> <li>Estrella M<sup>a</sup> Lalueza: "La comunitat protagonista en la implementació i millora dels projectes comunitaris"</li> <li>David Nadal: "Millorar l'organització des de la perspectiva del pacient: per què no?"</li> <li>Gerard Torres: "Projecte Connecare d'assistència integrada per a pacients crònics complexos"</li> <li>Programa Horizon 2020 Unió Europea.</li> <li>Moderador: Xavier Cabré</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Moderadora: Maria Arenas</li> </ul>
10.00 – 11.30 Primera taula rodona: Com ens involucrem? Com ens podem involucrar?	14.30 – 15.30 Dinar	17.30 – 18.30 Acte de cloenda i entrega de premis
<ul style="list-style-type: none"> <li>Francisca Torribio: "Des de l'altre costat de la taula"</li> <li>Salut Mental – Sant Joan de Déu</li> <li>Ignacio Gracia: "Jo vaig néixer aquí. Experiència personal i associativa"</li> <li>Jose Luis Baquero: "Valoració del pacient de la integració ciutadana com element de millora a la Qualitat Asistencial"</li> <li>Moderador: Fernando Barcenilla</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Pacient expert: Fernando Canalejo</li> <li>Conclusions contingut científic: M<sup>a</sup> José Bueno</li> <li>Cloenda</li> <li>Entrega de premis</li> </ul>
11.15 – 11.45 Cafè		

REUNIÓN- C

PONENCIA - C

## 142.- Carta Abierta al Ministerio desde el EPF

13 de junio de 2019

El FEP participó con el Foro Europeo de Pacientes (EPF) en el envío de una “carta abierta” al Ministerio apremiando a que el reglamento de los dispositivos médicos a nivel europeo, fueran agilizados.



**PATIENTS AND DOCTORS CALL FOR URGENT INVESTMENT  
TO ENSURE THAT THE EU MEDICAL DEVICES REGULATION IS IMPLEMENTED ON TIME**

**OPEN LETTER TO EU HEALTH MINISTERS**

It is now less than one year to 26 May 2020, when the new EU Regulation on Medical Devices (EU 745/2017) must be applied.

The Regulation mandates stronger safety requirements for high-risk medical devices, greater transparency of clinical evidence, and strengthened post-market surveillance.

Medical devices are vital for the prevention, diagnosis and treatment of disease. The successful implementation of the Regulation is a fundamental priority for patients and healthcare professionals requiring access to safe, innovative and effective technologies.

Progress has been slow. Limited regulatory capacity and manpower threaten the swift and effective implementation of the Regulation. Calls from the European Parliament to ensure that sufficient resources are dedicated within the European Commission have so far been ineffective; the number of dedicated regulatory staff in the Health Technology Unit in DG GROW<sup>1</sup> in Brussels is only 10.

This will be discussed by the Council of the European Union - EPSCO<sup>2</sup> on June 13-14.

Patients and healthcare professionals call jointly for European Union Member States to increase investment urgently, in order not to risk postponing implementation. By freeing up resources and boosting the capacity of the European Commission and national competent authorities it will be positive to speed up the designation of notified bodies, complete implementing legislative acts, ensure a fully functional Eudamed database and introduce the system of expert panels.

A realistic appraisal of progress is essential, and contingency plans must be transparent.

Brussels, 7 June 2019

Contacts:

European Patients Forum	<a href="http://www.eu-patient.eu">www.eu-patient.eu</a>	kaisa.immonen (at) eu-patient.eu
European Society of Cardiology	<a href="http://www.escardio.org">www.escardio.org</a>	ileggeri (at) escardio.org
Biomedical Alliance in Europe	<a href="http://www.biomedeuropa.org">www.biomedeuropa.org</a>	info (at) biomedeuropa.org

<sup>1</sup> European Commission DG Internal Market, Industry, Entrepreneurship and SMEs (DG GROW)  
<sup>2</sup> Employment, Social Policy, Health and Consumer Affairs Council configuration (EPSCO)

## 143.- Grupo de Trabajo UNE de “Atención centrada en el paciente”

14 de junio de 2019

El FEP formó parte del grupo español promovido por la UNE (Asociación Española de Normalización), a nivel europeo, para determinar los requerimientos mínimos para que los centros sanitarios puedan considerar su gestión centrada en el paciente.

EUROPEAN STANDARD	<b>DRAFT</b>
NORME EUROPÉENNE	<b>prEN 17398</b>
EUROPÄISCHE NORM	
	May 2019
ICS 11.020.10	
English Version	
<b>Patient involvement in health care - Minimum requirements for person-centred care</b>	
	Patientenbeteiligung bei der Gesundheitsversorgung - Mindestanforderungen an die personenzentrierte Versorgung
This draft European Standard is submitted to CEN members for enquiry. It has been drawn up by the Technical Committee CEN/TC 450.	
If this draft becomes a European Standard, CEN members are bound to comply with the CEN/CENELEC Internal Regulations which stipulate the conditions for giving this European Standard the status of a national standard without any alteration.	
This draft European Standard was established by CEN in three official versions (English, French, German). A version in any other language made by translation under the responsibility of a CEN member into its own language and notified to the CEN-CENELEC Management Centre has the same status as the official versions.	
CEN members are the national standards bodies of Austria, Belgium, Bulgaria, Croatia, Cyprus, Czech Republic, Denmark, Estonia, Finland, Former Yugoslav Republic of Macedonia, France, Germany, Greece, Hungary, Iceland, Ireland, Italy, Latvia, Lithuania, Luxembourg, Malta, Netherlands, Norway, Poland, Portugal, Romania, Serbia, Slovakia, Slovenia, Spain, Sweden, Switzerland, Turkey and United Kingdom.	
Recipients of this draft are invited to submit, with their comments, notification of any relevant patent rights of which they are aware and to provide supporting documentation.	
<b>Warning:</b> This document is not a European Standard. It is distributed for review and comments. It is subject to change without notice and shall not be referred to as a European Standard.	
	
EUROPEAN COMMITTEE FOR STANDARDIZATION COMITÉ EUROPÉEN DE NORMALISATION EUROPÄISCHES KOMITEE FÜR NORMUNG	
CEN-CENELEC Management Centre: Rue de la Science 23, B-1040 Brussels	
© 2019 CEN All rights of exploitation in any form and by any means reserved worldwide for CEN national Members.	Ref.No. prEN 17398:2019 E

## 144.- Seminario en Asuntos Públicos

14-15 de junio de 2019

Participación del FEP como ponentes en el seminario promovido por RPP Group sobre “cómo canalizar la voz de los pacientes”.





**SEMINARIO EN ASUNTOS PÚBLICOS:  
CÓMO CANALIZAR LA VOZ DE LOS PACIENTES**

14-15 DE JUNIO DE 2019  
OFFICE MADRID, CALLE DOCTOR CASTELO 44, MADRID

**AGENDA**

Viernes, 14 de junio

15:30	<b>Acreditación</b>
15:45	<b>Bienvenida y presentación del seminario</b>
16:00	<b>Introducción: ¿Qué son los asuntos públicos? ¿Para qué usarlos?</b>
16:30	<b>Advocacy and asuntos públicos desde la perspectiva de los pacientes</b> Leire Solís, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies
17:00	<b>Construcción de capacidades en las asociaciones de pacientes</b> Elena Moya, Foro Español de Pacientes
17:30	<b>Pausa-café</b>
18:00	<b>Descifrando las instituciones y competencias en materia de sanidad</b> Ricardo Pérez, asistente parlamentario
19:00	<b>Comunicación: poniendo a los pacientes en el centro de la historia</b> Lara Acero, Asociación Cáncer de Páncreas
19:30	<b>Clausura primer día</b>
20:00	<b>Networking cocktail</b>

Sábado, 15 de junio

9:00	<b>Acreditación</b>
9:30	<b>Objetivos y herramientas para estrategias de asuntos públicos</b>
11:30	<b>Pausa-café</b>
12:00	<b>Construcción de sinergias entre pacientes e industria</b> Amaya Erce, Takeda
13:00	<b>Clausura</b>

BRUSSELS BERLIN LONDON PARIS HAMBURG ROME VIENNA CARTERS

REUNIÓN - C

PONENCIA - C

**145.- II Congreso de Pacientes con Esofagitis Eosinofílica**

15 de junio de 2019

El FEP resaldó el II Congreso de Pacientes con Esofagitis Eosinofílica.



## 146.- Estrategia para el abordaje de la Cronicidad

17 de junio de 2019

El FEP fue convocado y formó parte del Comité Institucional de la Estrategia promovida por el Ministerio para el abordaje de la cronicidad en el SNS.

 <b>MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL</b>		<b>DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD PÚBLICA, CALIDAD E INNOVACIÓN</b> SUBDIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD E INNOVACIÓN	
Reunión del Comité Técnico y Comité Institucional de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el SNS			
17 de junio de 2019. 9:30-14:30 horas. Salón Ernest Lluch.			
<i>Orden del día</i>			
Presentación del informe de evaluación de la Estrategia para el Abordaje a la Cronicidad (EAC) en el SNS	9:30 - 11:30	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comentarios a líneas prioritarias de actuación.</li> </ul>	
Pausa café	11:30 - 12:00		
Continuación: presentación del informe de evaluación de la Estrategia para el Abordaje a la Cronicidad (EAC) en el SNS	12:00 - 13:30	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comentarios a líneas prioritarias de actuación.</li> <li>Cronograma y próximos pasos</li> </ul>	
Información sobre la "Jornada para el intercambio de experiencias con valor para la gestión de pacientes con enfermedades crónicas" 25 de octubre 2019.	13:30 - 13:45		
Otros	13:45 - 14:15		
Cierre de la reunión	14:15 - 14:30		

# Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud

## CONFIDENCIAL

### INFORME DE EVALUACIÓN

---

Informe de evaluación Estrategia Cronicidad. 17 Junio 2019
Página 1

## 147.- LXXXIII Joranda FUINSA

18 de junio de 2019

El FEP participó como ponente, dando la visión del paciente, en la mesa constituida para discutir sobre el Informe de la Dirección General de la Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia sobre la financiación pública de medicamentos con resolución expresa de no inclusión en la prestación farmacéutica del SNS.



REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 148.- Relación Médico-Paciente como Patrimonio Cultural Inmaterial de España

19 de junio de 2019

El Foro de la Profesión Médica (FPME) y las tres principales Organizaciones de Pacientes en España (Alianza General de Pacientes, Foro Español de Pacientes y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes) presentaron el miércoles 19 de junio, en el Ministerio de Cultura y Deporte, la instancia de solicitud para que la Relación Médico-Paciente fuese reconocida como “Manifestación Representativa” del Patrimonio Cultural Inmaterial de España.



LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - C

## 149.- Proyecto AFEM

20 de junio de 2019

La “Estrategia de Seguridad del Paciente en el Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020” del Ministerio, señaló que se producen hasta 17 incidentes de medicación al día por cada 100 pacientes hospitalizados y aunque el 85% no llega a afectar al paciente, si suponen un riesgo, así como a los profesionales como “segundas víctimas”.

Múltiples razones y entre ellas la ética, obligan a enfrentar los errores de medicación. Por todo ello, se constituyó la ALIANZA MULTIDISCIPLINAR FRENTE A LOS ERRORES EN LA MEDICACIÓN DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN ESPAÑA (proyecto AFEM) nacido como iniciativa de los pacientes, promovido por el Foro Español de Pacientes y avalada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial, que la componen más de 20 organizaciones científicas y profesionales, que incluyen farmacéuticos, médicos, enfermeras, gestores y otros profesionales, manteniéndose abierta a nuevas adhesiones:

- Soc. Esp. de Farmacia Hospitalaria.
- Consejo Gral. del Colegio Oficial de Farmacéuticos.
- Consejo Gral. del Colegio Oficial de Médicos.
- Soc. Esp. de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias.
- Soc. y Fundación Esp. de Cuidados Intensivos Pediátricos.
- Soc. Esp. de Hematología y Hemoterapia.
- Soc. Esp. de Hematología y Oncología Pediátricas.
- Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología.
- Soc. Esp. de Medicina Interna.
- Soc. Esp. de Farmacología Clínica.
- Soc. Esp. de Medicina Preventiva, Salud Pública e Higiene.
- Soc. Esp. de Médicos de Atención Primaria.
- Soc. Esp. de Medicina de Familia y Comunitaria.
- Soc. Esp. de Médicos Generales y de Familia
- Soc. Esp. de Medicina de Urgencias y Emergencias.
- Consejo Gral. de Enfermería.
- Soc. Esp. de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias.
- Soc. Esp. de Enfermería Oncológica.
- Asoc. Esp. de Enfermería Pediátrica.
- Soc. Esp. de Atención al Usuario de la Sanidad
- Asoc. de Administrativos de la Salud.
- Soc. Esp. de Directivos de la Salud.
- Asoc. de Buenas Prácticas en Seguridad de Pacientes.
- Alianza de la Sanidad Privada Española.
- Fundación Tecnología y Salud



Alianza multidisciplinaria Frente a los Errores de Medicación en los Hospitales



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

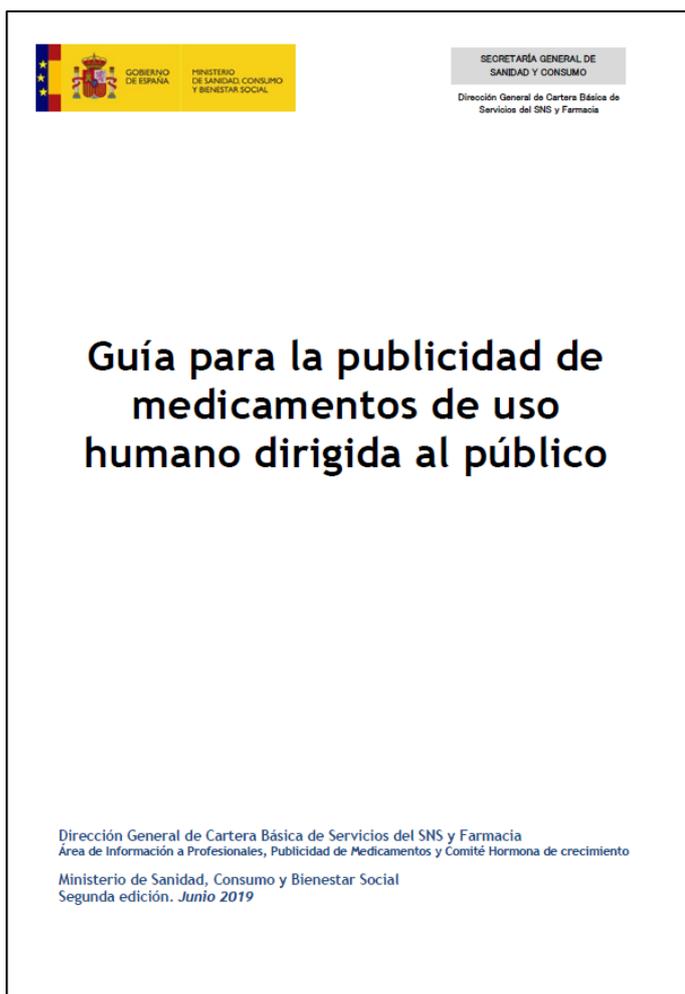
PONENCIA - C

## 150.- Guía Publicidad de Medicamento

24 de junio de 2019

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS), a través de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional y Farmacia tiene, entre otras funciones, la de “controlar la publicidad de medicamentos de uso humano, de acuerdo con los requisitos establecidos en el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, y otras normas de aplicación. Asimismo, le corresponde velar por el cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 80 del citado texto refundido en relación con los productos sanitarios y velar porque la información sobre medicamentos que se suministre a los profesionales sanitarios responda a los criterios de calidad adecuados”, todo ello desde el ámbito de actuación de las competencias de la Administración General del Estado y con la cooperación de las demás Administraciones Públicas y sectores interesados.

El FEP participó en la revisión de Actualización de la Guía para la Publicidad de Medicamentos de uso Humano dirigida al Público (2ª versión, 2019).



## 151.- Jornada Misión Cáncer

13 de junio de 2019

El FEP participó de la 1ª reunión informativa de la “Misión Cáncer” promovida desde el Instituto de Salud Carlos III, revisando las Líneas de Horizonte 2021-27, la misión dentro de la Planificación de Horizonte Europa y los retos de la investigación.



**PRIMERA REUNIÓN INFORMATIVA MISIÓN CÁNCER**

Fecha: 25 de Junio de 2019  
**INSTITUTO DE SALUD CARLOS III**  
 Pabellón 13 Salón de Actos Ernest Lluch  
 Av. Monforte de Lemos, 5 – 28029 Madrid

**10:30 – 11:00** Registro/Café Bienvenida

**11:00 – 11:20** Apertura Institucional

- D. Rafael Rodrigo. Secretario General de Coordinación de Política Científica.
- D. Faustino Blanco. Secretario General de Sanidad y Consumo.

**11:20 – 11:50** Grandes Líneas de Horizonte Europa 2021-27

- Clara Eugenia García. Consejera de Investigación e Innovación. Representación Permanente de España ante la UE.

**11:50 – 12:10** Las Misiones dentro de la Planificación Estratégica de Horizonte Europa.

- Gonzalo Arévalo. Subdirector General de Programas Internacionales de Investigación y Relaciones Institucionales. Instituto de Salud Carlos III.

**12:10 – 13:50** Mesa Redonda: Capacidades y Retos de Investigación en Cáncer.

Abierta a la participación de todos los representantes de los diferentes sectores.  
 Moderación: Marta Gámez Quintanilla. Representante Española Salud e IMI. Horizonte 2020. CDTI

<ul style="list-style-type: none"> <li>– Oscar Fernández-Capetillo (Vicedirector y Director del Programa de Oncología Molecular CNIO)</li> <li>– Álvaro Rodríguez Lescure (Vicepresidente SEOM)</li> <li>– Marina Pollán (Directora CNE-ISCIII y CIBERESP)</li> <li>– Isabel Orbe (Directora General - Fundación Científica AECC)</li> <li>– Mª Jesús Lamas (Directora General AEMPS)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Pilar Soler (Coordinadora de la Estrategia de Cáncer, MSCBS)</li> <li>– Cristóbal Belda (Subdirector General Evaluación y Fomento de la Investigación ISCIII)</li> <li>– Begoña Barragán García (Presidenta, Grupo Español De Pacientes Con Cáncer)</li> <li>– Amelía Martín Uranga (Responsable Plataforma Medicamentos Innovadores de Farmaindustria)</li> </ul>
--	---

**13:50 – 14:00** Conclusiones y Cierre

- Raquel Yotti. Directora General. Instituto de Salud Carlos III



## 152.- XVII Encuentro IDIS

25 de junio de 2019

El habitual encuentro de verano que organiza el Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS), el Encuentro IDIS, que ya marcha por su decimoséptima edición, cuenta siempre con un invitado de honor. En esta ocasión, el invitado especial al encuentro, de carácter totalmente privado, fue el consejero de Salud de Andalucía, Jesús Aguirre.

El FEP pudo participar del dialogo.



## 153.- Análisis Nacional de la Adherencia al Tratamiento

25 de junio de 2019

El FEP participó de la mesa que presentó los resultados del análisis nacional de la adherencia al tratamiento.

El 54,4% de los ciudadanos del País Vasco son adherentes a los tratamientos, casi tres puntos porcentuales por encima de la media nacional, situada en un 51,6%, según el Análisis Nacional de la Adherencia al Tratamiento en Patologías Crónicas del Grupo OAT (Observatorio de la Salud). Estos y otros datos fueron abordados ese martes 25 de junio en una jornada organizada en el Hospital Universitario de Cruces (Bilbao) por el Grupo OAT.



REUNIÓN – C

PONENCIA - C

## 154.- Jornada anual de los Derechos de las Personas Mayores del Siglo XXI

26 de junio de 2019

El Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD) tiene como misión la representación y defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad o con algún grado de dependencia, a través y en colaboración con asociaciones y entidades que defienden la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la libertad de elección, la inclusión en la comunidad y la acción positiva en favor de estas personas y sus familias, desde todos los ámbitos y en todas las fases de la vida, incluyendo: la educación especial, el empleo protegido, la asistencia hospitalaria y los servicios de atención a la dependencia.

Desde su creación, CEDDD viene promoviendo espacios de reflexión y encuentro entre proveedores de servicios, públicos y privados, entidades y usuarios para favorecer el intercambio de soluciones, dando visibilidad a las mejores y más innovadoras prácticas que satisfacen las necesidades de las personas usuarias.

El FEP participó como ponente de la mesa que abordaba el tema del “testamento vital”.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 155.- Patronato IDIS

26 de junio de 2019

El FEP acudió a la reunión, como miembro del Patronato de IDIS.

Juan Abarca Cidón, presidente de HM Hospitales, fue desde este día el nuevo presidente del Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (Fundación IDIS), tras la reunión de su Patronato, celebrada el 26 de junio en Madrid. Juan Abarca, que fue uno de los fundadores de la Fundación y su secretario general entre 2010 y 2015, sustituye en el cargo a Luis Mayero, consejero de Asisa Lavinia y delegado médico de Asisa Madrid, quien ha ocupado este puesto desde junio 2017. Aludiendo a la responsabilidad que el sector de la sanidad privada y la propia Fundación han adquirido con la sociedad, Juan Abarca liderará un plan estratégico diferenciador con la mirada puesta en el apoyo a medidas estructurales que eviten el deterioro del sistema sanitario público y que le permitan adaptarse a las necesidades que demanda la sociedad del siglo XXI, a la vez que impulsar un modelo de sanidad privada de excelencia en cuanto a su gestión, la innovación desarrollada e implantada y la consecución de los mejores resultados sanitarios posibles. “Es fundamental -tal como explica-, desenmascarar los problemas que hoy ya tiene el sistema y que dentro de pocos años van a ser mucho más alarmantes si no los abordamos con sensatez y humildad: será la única forma de lograr equidad y universalidad en la prestación de la asistencia sanitaria en el futuro”.



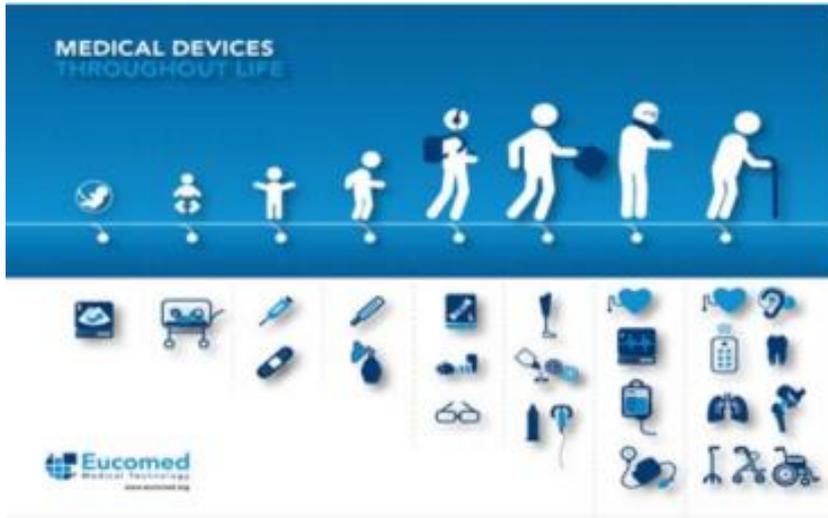
REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

**156.- Patronato de la Fundación Tecnología y Salud**

26 de junio de 2019

El FEP formó parte del Patronato de la Fundación Tecnología y Salud, acudiendo a las reuniones periódicas.



Margarita Alfonsel, secretaria del Patronato de la Fundación Tecnología y Salud



C/Villanueva 20 - 1º • 28001 MADRID • T. +34 91 575 98 00 • F. +34 91 435 34 78  
 ftecnologiaysalud@ftecnologiaysalud.es • www.fundaciontecnologiaysalud.es

LIDERAZGO - B

REUNIONES- B

## 157.- Portal de notificaciones de la AEMPS

27 de junio de 2019

La AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios) habilitó un nuevo espacio virtual para la notificación de incidentes con productos sanitarios.

El FEP respaldó la campaña para un seguimiento más próximo de la farmacovigilancia y notificación de incidentes.



The screenshot shows the header of the AEMPS notification portal. It includes the Spanish flag, the logo of the Government of Spain (GOBIERNO DE ESPAÑA) and the Ministry of Health, Consumption and Social Welfare (MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BENEFICENCIA SOCIAL), and the AEMPS logo (agencia española de medicamentos y productos sanitarios). The main title is "Notificación de Incidentes con Productos Sanitarios".

**¡Bienvenido al sistema español de Vigilancia de Productos Sanitarios!**

En este sitio web usted podrá notificar los posibles incidentes ocurridos con productos sanitarios, definidos como cualquier fallo o problema que haya tenido lugar con un producto sanitario, durante su uso o posteriormente, y que pueda o haya podido tener consecuencias graves para la salud.

La notificación de incidentes constituye un elemento esencial, gracias al cual la AEMPS registra los incidentes comunicados con el fin de identificar cualquier problema o defecto relacionado con los productos sanitarios. Este registro posibilita la asociación de casos y la generación de indicios de fallos de productos, así como la valoración de la repercusión de los hechos y en caso necesario, la adopción rápida de las medidas correctoras pertinentes.

Si usted sospecha de un incidente ocurrido con un producto sanitario, puede notificarlo mediante este formulario electrónico. Para ello debe elegir uno de los dos formularios disponibles: profesional sanitario o paciente. Puede obtener más información sobre qué, cómo, quién y por qué notificar en los siguientes enlaces:

- Notificación de incidente por pacientes
- Notificación de incidente por profesional sanitario

At the bottom of the notification area, there are two blue buttons: "Notificar incidente" and "Consultar notificación".

## 158.- Mirando al Futuro. Jornada de Gestión Clínica

27 de junio de 2019

El FEP participó como ponente en la primera mesa centrada en los resultados en salud, siendo esencial contar con la visión del paciente sobre su experiencia en el SNS.



REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 159.- Escuela Convives de Afrontamiento

28 de junio de 2019

Curso respaldado por el FEP y, dirigido a personas con discapacidad y sus familiares, por qué:

¡Se puede tener una buena autoestima!,  
¡Se puede disfrutar de vida social!,  
¡Se puede estudiar!, ¡Se puede trabajar!,  
¡Se puede viajar!, ¡Se puede tener pareja!  
En definitiva, ¡se puede SER FELIZ!.



**Escuela convives**  
¡Planta cara a la discapacidad de forma activa!

**¡Ya puedes inscribirte en la escuela de afrontamiento online de Convives con Espasticidad!**

¡Aprenderemos que conviviendo con una discapacidad SÍ SE PUEDE!

EMPEZAMOS EN OCTUBRE



**convives**  
con espasticidad

[www.convives.net/accesoescuela](http://www.convives.net/accesoescuela)

ESTE PROYECTO CUENTA CON EL RESPALDO Y APOYO DE:



foro español de pacientes



MÁS INFORMACIÓN:

Claudia Teglen  
Presidenta de Convives con Espasticidad  
[claudiateglen@convivirconespasticidad.org](mailto:claudiateglen@convivirconespasticidad.org)  
691 68 73 51



## 160.- Proyecto PROFID

1 de julio de 2019

El FEP se unió al proyecto PROFID promovido desde la corporación Quirón de implementación de predicción de riesgo personalizada y prevención de muerte súbita cardíaca después de infarto de miocardio.

Su propósito era tratar de encontrar resultados científicos concretos para verificar si las formas actuales de las guías de práctica clínica para la recomendación del tratamiento preventivo para aquellos pacientes con riesgo de sufrir un ataque cardíaco repentino después de un infarto de miocardio.



## 161.- Curso Universidad Menéndez Pelayo

1-3 de julio de 2019

Del 1 al 3 de julio de 2019 se celebró en Santander, en la Península de la Magdalena, el Curso de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) "RRI en España y su modelo de incorporación en los Institutos de Investigación Sanitaria".

El Encuentro estuvo dirigido por Francisco Galo Peralta Fernández, Director de Gestión del Instituto de Investigación Sanitaria Marqués de Valdecilla (IDIVAL) y patrocinado por este IIS y el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

Este modelo de aproximación Ciencia-Sociedad debía de contar con el mayor de número de actores, especialmente, procedentes de la comunidad investigadora, la política, la comunidad educativa, el sector empresarial y las diversas entidades de la sociedad civil, entre otros. Todos ellos debían tener voz, de una manera responsable, a través de procesos de participación diversos e inclusivos. Fue, en esta forma de hacer Ciencia e Innovación, donde la Investigación e Innovación Responsable (RRI) jugó un papel central más allá, incluso, del enfoque que inicialmente, se le dio desde los primeros Programas Marco Europeos. Así pues, para hacerlo posible, la RRI se proyecta a la Sociedad a través de diversos ejes tales como la participación ciudadana, el acceso abierto a la información científica, la igualdad de género, la educación científica, la ética y gobernanza. Estos ejes constituyen rutas ya definidas y testadas, que contribuyen a una introducción de la Ciencia en la Democracia y de la Democracia en la Ciencia.

La RRI requiere, para su desarrollo, una participación desde amplios foros de deliberación que refuercen el espíritu democrático de nuestra sociedad en el ámbito de la investigación y de la innovación. Su propia generación precisa puntos de partida basados en la información abierta y transparente, con el objetivo de permitir el escrutinio público y el diálogo continuo entre las partes implicadas en proceso científico. En definitiva, persigue que la sociedad, a través de la comprensión de los procesos de investigación e innovación, oriente reflexivamente la forma en la que definirá su propio futuro.

El FEP tuvo doble participación como ponente de:

- El paciente como agente implicado en la RRI (Investigación e Innovación Responsable) en mesa redonda 1.
- Participación ciudadana en la investigación biomédica en mesa redonda 5.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

FORMACIÓN - A



## 162.- Estudio de Optimización del Uso de Antibióticos en Pediatría

2 de julio de 2019

El FEP participó en el estudio de optimización de la prescripción de uso de antibióticos en infecciones respiratorias agudas no complicadas en pediatría, promovida desde el Instituto Sant Pau de investigación Biomédica.

Consistió en un curso online sobre habilidades de comunicación en relación a una consulta o episodio de una infección respiratoria aguda no complicada. El curso se compuso de un bloque inicial de 2- 3 horas de formación que fueron acompañadas de microcápsulas formativas (mensajes breves en formato imagen o vídeo) que se enviaron a lo largo del año de intervención.



### Programa de la Jornada de Apertura del Estudio

#### Optimización de la prescripción de uso de antibióticos en infecciones respiratorias agudas no complicada en pediatría

2 de julio 2019 Barcelona

- 10.30h: Presentación de la Jornada (Ignasi Bolibar /Pablo Alonso)
- 10.45h: Presentación del Estudio (Mariam de la Poza/ Usue Elizondo /Pablo Alonso)
- 11.15h: Criterios de elegibilidad y reclutamiento
  - Centros de Salud (Usue Elizondo)
  - Oficinas de Farmacia (Joan Francesc Mir)
- 11.45h: Intervención I: Formación en habilidades en comunicación (Nieves Barragán)
  - Trabajo en grupos sobre la propuesta de formación y su contenido
- 13.15h: Almuerzo
- 14.15h: Intervención II: Aplicación móvil (Gemma Mas)
  - Trabajo en grupos sobre la organización y contenido de la aplicación móvil
- 15.45: Variables de resultado (Usue Elizondo / Ignasi Bolibar)
- 16.15h: Evaluación de proceso (Ignacio Ricci)
- 16.45h: Evaluación económica (Misericordia Carles y M<sup>a</sup> José Pérez)
- 17.30h: Ruegos y preguntas / Cierre de la Jornada (Ignasi Bolibar /Pablo Alonso)



## 163.- Análisis del uso de biosimilares en Andalucía

2 de julio de 2019

El FEP participó de la reunión, a través del representante de Acción Psoriasis, Antonio Manfredi, en representación de los pacientes en este foro multidisciplinar.



## 164.- Papel del Paciente Activo en la Promoción de la Vacunación

2 de julio de 2019

El FEP participó en el Proyecto Europeo titulado "Ciudadanos europeos activos para la promoción de vacunas", propuesto y promovido por Active Citizenship Network.

Los objetivos fueron:

- Contribuir a crear conciencia sobre los beneficios de las vacunas en Europa y,
- cambiar a un conocimiento común vinculado a un enfoque de vacunación a lo largo de la vida.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 165.- Autocuidado de la Salud

4 de julio de 2019

Este encuentro respondía a la necesidad definitoria del grado de autocuidados de la Salud que le corresponde a una sociedad adulta y responsable.

Los temas a debatir, principalmente, fueron los siguientes:

- La contribución del autocuidado de la salud a la sostenibilidad de nuestro Sistema Sanitario Público.
- ¿Se utilizan bien los analgésicos en España?
- El papel del farmacéutico comunitario y el consejo farmacéutico.
- El valor terapéutico de los medicamentos de libre dispensación.
- La cuestión del precio de los medicamentos desfinanciados.
- La importancia del crecimiento del sector.
- El tratamiento de la alergia estacional como ejemplo relevante del autocuidado.

El FEP participó activamente en la discusión.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 166.- Normas de Higiene en el Hospital

4 de julio de 2019

No habiendo podido participar presencialmente, el FEP contribuyó remitiendo su posicionamiento, quedando igualmente incluido en la difusión.



The screenshot shows a web browser displaying an article on the 'redacción médica' website. The article title is 'Cumplir las normas de higiene en el hospital: mejor educar que sancionar'. The text discusses the importance of hygiene in hospitals and mentions that the article was part of a debate. Below the main text, there is a section titled 'La versión de los pacientes' which discusses the role of patients in this context. The article includes a video thumbnail and a photo of participants at a table.

**redacción médica**

PROFESIONALES SANITARIOS - POLÍTICA SANITARIA - FORMACIÓN SANITARIA - EMPRESAS - ESPECIALIDADES - AUTONOMÍAS - OPINIÓN - MULTIMEDIA - RECUESTA - VIRUCO

Portada > Secciones > Política Sanitaria > Sanidad hoy

### Cumplir las normas de higiene en el hospital: mejor educar que sancionar

Redacción Médica aborda con expertos cómo mejorar el cumplimiento de las normas de higiene en el hospital.

De pie: Clara Hernández y José Luis Alfonso. Sentados: Mar Rocho y Jesús María Aranz.

Los participantes no ven necesaria la creación de una figura exclusiva para este campo en los hospitales y centros salud.

#### La versión de los pacientes

*El Foro Español de Pacientes no pudo acudir por estrictos motivos de agenda al debate, si bien, ha querido contribuir al mismo y ha remitido su posicionamiento sobre lo abordado en el encuentro, que se muestra a continuación:*

**¿Se ha acostumbrado el personal sanitario a incumplir algunas normas de higiene?**

No lo expresaría así, sería que la rutina y las prisas hacen muchas veces que se incumplan. Por ejemplo, la OMS señala 5 momentos para la higiene de manos y esto sería aplicable a profesionales y acompañantes. El compromiso de los profesionales no solo se debe centrar en su higiene, deberían también instruir a las visitas.

**¿Se debe plantear un escenario de sanciones o de formación?**

La sanción solo debe ser para cuando existe mala-intención. Generalmente se justifica por distracciones, la carga de trabajo, etc. Lo que sí debe hacerse es una eficaz campaña de información, sensibilización, formación

## 167.- Foro para la innovación en la Salud de los Pacientes

4 de julio de 2019

Grupo de expertos en el que participó el FEP, para el desarrollo del proyecto del Foro para la Innovación en la Salud de los Pacientes (FISP) promovido por la Fundación AZIERTA, en la sede del "Institute for Advanced Management (IAM)", institución docente e investigadora de la Universidad San Pablo CEU.



### 4/7/19 INFORME DE LA SESIÓN

#### Identificadores

Proyecto: FISP  
 Sesión: Inaugural  
 Grupo de trabajo: Grupo de Experiencia del paciente y su entorno.  
 Facilitador: José Antonio Martín Urrialde  
 Participantes: María Alonso Fundación Instituto San José  
 José Luis Baquero Foro Español de Pacientes  
 Carlos Bezos Inst. Experiencia de Paciente  
 Cristina de Alburquerque As. Esp. de Dermatología y Venereología  
 (nombre) As. Murciana para cuidado diabetes  
 Clara Grau ACUIDAD  
 M<sup>a</sup> Dolores Navarro Hospital Sant Joan de Deu  
 Roser Vallès Donor Center-BTB  
 Portavoz: Clara Grau

Identificador de la sesión: FISP, Grupo-I, sesión-I

#### INFORME

##### Primera sesión

Análisis DAFO sobre la **adherencia**, con el objetivo de detectar herramientas que permitieran su mejora.

El facilitador no dio más pistas para evitar influir en la deriva de la discusión, con lo que afrontamos un tema muy amplio en sus contenidos, enfoques e interpretaciones por parte de un grupo ampliamente conocedor del tema y muy heterogéneo, en función de nuestro entorno básicamente laboral.

Procedimos a identificar ideas escritas que sintetizaban los cuatro puntos del análisis DAFO. Curiosamente, en un principio aparecieron más debilidades y amenazas que oportunidades y

REUNIÓN - A

PONENCIA - A



## 168.- Foro de la Industria Farmacéutica en la Comunidad de Madrid

4 de julio de 2019

El FEP participó en la reunión centrada en el abordaje de la investigación:

- Aspectos básicos de la industria farmacéutica.  
Un sector industrial comprometido con la I+D, el acceso de los ciudadanos a los mejores tratamientos y la sostenibilidad de los sistemas públicos de salud.
- La industria farmacéutica en España.  
Liderazgo en investigación, internacionalización y empleo cualificado, estable y diversificado, ejemplo del nuevo modelo productivo que precisa nuestro país.
- Indicadores del gasto farmacéutico.  
Un gasto controlado y menor en términos relativos que el de los países de nuestro entorno a pesar del aumento de la cronicidad y la incorporación de la innovación.
- El sector farmacéutico, una oportunidad.  
En un marco de colaboración, la industria farmacéutica puede actuar de catalizador y dinamizador del gran potencial que España dispone en el ámbito biomédico.

farmaindustria



## 169.- Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos

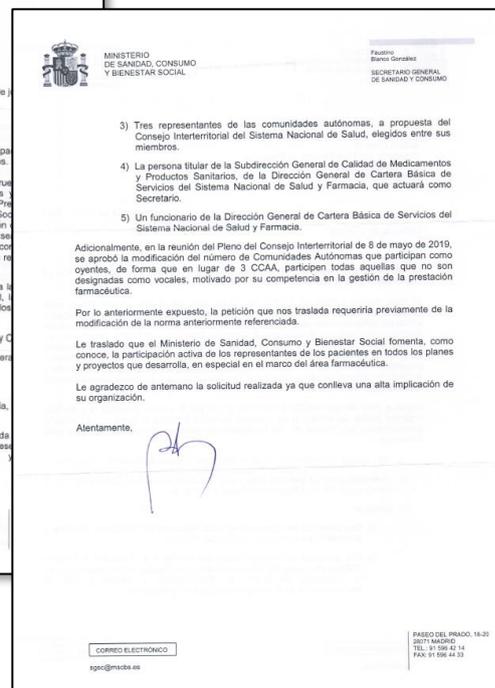
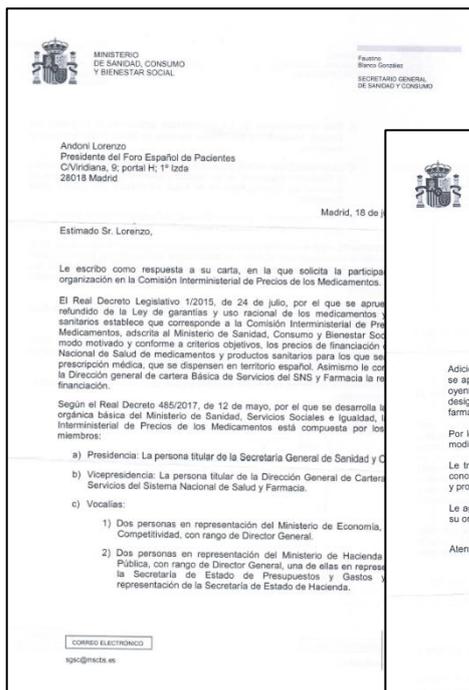
5 de julio de 2019

La Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos fue objeto de determinados cambios en su composición, incrementando su carácter participativo, pero limitando inicialmente esa modificación a los representantes de las Comunidades Autónomas.

Compartimos con ese Ministerio esa orientación, pero creímos que la participación habría de abarcar también a la representación de los pacientes, no solo porque a ellos va destinada la prestación farmacéutica, sino también porque el impacto de los acuerdos de dicha Comisión de Precios se proyecta directamente sobre la economía de los pacientes y sus familias (copago).

Por eso, desde el FEP, pedimos formalmente la participación en la mencionada Comisión.

Se declina en base a la necesaria previa modificación del Real Decreto 485/2017 de 12 de mayo.



## 170.- Reunión preparatoria Congreso SEMI

8 de julio de 2019

La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) presentó el libro “Por una Medicina de Alto Valor”, un extenso análisis que aporta soluciones en la búsqueda de la efectividad clínica profundizando en el papel que juegan las Unidades de Medicina Interna.

El FEP fue llamado a la sede de la Sociedad Española de Medicina Interna para la organización de su próximo congreso.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 171.- Curso de Jóvenes Representantes del EPF

9 de julio de 2019

El FEP acudió a la formación impartida por el Foro Europeo de Pacientes, dirigida a jóvenes representantes de pacientes.



REUNIÓN - A

FORMACIÓN - A

## 172.- Premios a la Adherencia Terapéutica

9 de julio de 2019

Tras el éxito de la primera edición, el Grupo OAT organizó los “II Premios OAT Adherencia” en el Museo Marítimo Ría de Bilbao. En la convocatoria del año pasado un proyecto del Departamento de Salud del Gobierno Vasco fue premiado como “Mejor Proyecto de Adherencia del Año”, motivo por el cual el País Vasco actuó como anfitrión en esa ocasión. Durante la celebración del acto, que tuvo lugar el martes 9 de julio, se entregó el premio al mejor proyecto de adherencia por cada una de las diez categorías -de entre las más de 40 candidaturas recibidas- y, además, otros dos extraordinarios al Centro de Salud de Atención Primaria -Distrito Sanitario Málaga, como “Mejor Proyecto de Adherencia del Año”; y a la doctora Nieves Martell Claros, como “Mejor Trayectoria Profesional en Adherencia”.

Entre el gran número de asistentes se pudo contar con la presencia de Nekane Murga, consejera del Departamento de Salud del Gobierno Vasco. También asistieron Iñaki Betolaza, director de Farmacia del Departamento de Salud del Gobierno Vasco; José Manuel Ribera, presidente del Comité Científico del Grupo OAT; Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF); Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP); Garbiñe Liceaga, delegada de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) del País Vasco; Miguel Ángel Gastelurrutia, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Gipuzkoa; Flavia Erazo, presidenta del Colegio de Farmacéuticos de Bizkaia; Milagros López de Ocáriz, presidenta del Colegio de Farmacéuticos de Álava; y María José García Etxaniz, presidenta del Colegio de Enfermería de Bizkaia.

El FEP formó parte del jurado.



REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

### 173.- Subasta de Medicamentos

10 de julio de 2019

La Autoridad Independiente de Responsabilidad Fiscal (AIReF) explicó su propuesta de subastas de medicamentos nacional a un foro farmacéutico.

Un representante de la AIREF destacó que no proponen un modelo de subastas de medicamentos radical y monopolístico, sino por lotes. Diferentes miembros del sector farmacéutico incidieron en que el mayor riesgo de este sistema sería el desabastecimiento.

"No se trata de predecir el futuro, sino de prevenirlo". Así presentó Cristobal López de la Manzanara, presidente de la Asociación de Empresarios Farmacéuticos de Madrid (Adefarma), el debate que organizó su organización ese miércoles sobre Las subastas de los medicamentos y el futuro de la Oficina de Farmacia. Recordó que los medicamentos no son bienes de consumo, sino de necesidad. De las subastas de los medicamentos en Andalucía, señaló que han aumentado los desabastecimientos. "El ahorro económico parece ser que no ha sido el previsto", aseveró. Además, denunció "falta de transparencia" sobre el asunto. Subrayó que la Autoridad Independiente.

El FEP participó del debate.



## 174.- Jurado V edición Premios FEDE

10 de julio de 2019

FEP formó parte del Jurado de la V edición de los Premios FEDE – Mercedes Sánchez Benito, habiéndose recibido 26 proyectos, de las 4 categorías:

- Salud y Calidad de Vida.
- Deporte y Actividad Física.
- Programas de Adherencia.
- Nuevas Tecnologías e Investigación.

El objetivo de estos galardones era reconocer las actividades y proyectos orientados a ofrecer servicios de calidad a pacientes con diabetes y a sus familiares, así como a mejorar su calidad y condiciones de vida.



## 175.- Optimización en la Gestión del Medicamento

15 de julio de 2019

La Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, a través de su Departamento de Farmacología, y la Fundación para la Investigación en Salud FUINSA, pusieron en marcha un Ciclo de Desayunos bajo el título "Optimización en la gestión del medicamento", dirigidos por el Prof. Alfonso Moreno, Catedrático Emérito del Departamento de Farmacología de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid y presidente de FUINSA.

Se abordaron diferentes perspectivas, desde su evaluación a su adquisición, pasando por las políticas farmacéuticas o la selección de las alternativas más eficientes.

FEP acudió invitado.

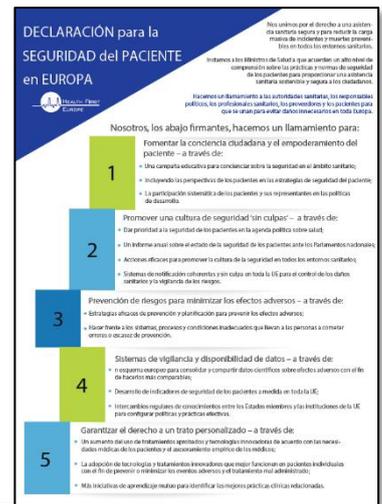
176.- Declaración para la Seguridad del Paciente

17 de julio de 2019

El FEP respaldó la Declaración para la Seguridad del Paciente promovida desde Health First Europe, que se presentó en el Parlamento Europeo y se hizo llegar a los Ministerios de Sanidad de los diferentes países integrantes.

Esta Declaración insta a los Ministros de Salud de la UE a acordar unas directrices comunes en todos los hospitales europeos en cuanto a prácticas y estándares de seguridad del paciente.

Fue también firmada por asociaciones europeas que representan a pacientes, profesional así como por miembros del Parlamento Europeo.



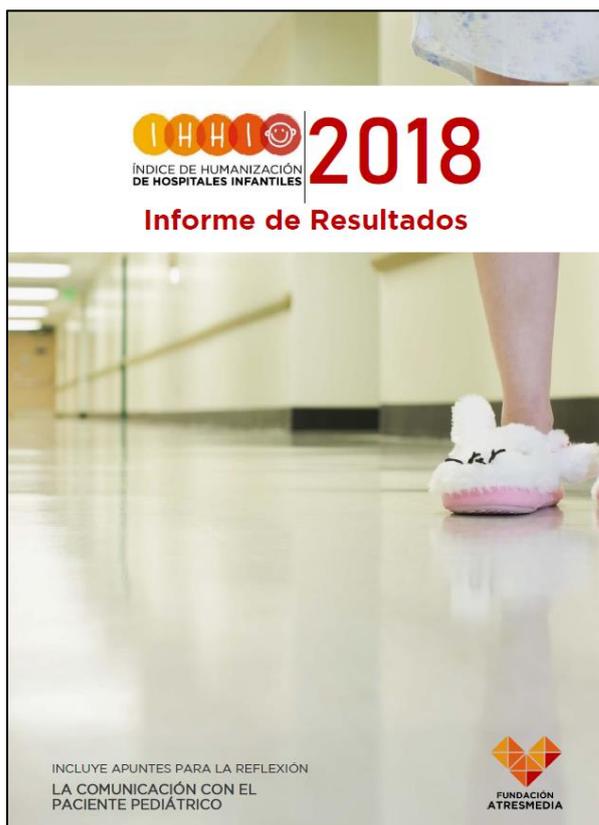
GRUPO DE TRABAJO - C  
LIDERAZGO - B

## 177.- Índice de Humanización de Hospitales Infantiles

22 de julio de 2019

Un concepto clave que surge paralelamente a la implementación de las modernas tecnologías y a la aplicación de los nuevos conocimientos, es el de la “calidad”, que abarca a todos los niveles de la práctica clínica, siendo sin duda su área príncipes el de la “calidad asistencial”. En el caso de los hospitales infantiles, este aspecto procura la atención más exquisita a los niños integrando la mejor práctica clínica disponible en cada situación, dentro del marco de la mejor atención global; tanto médica, como psíquica y social, sin olvidar los entornos y el círculo de influencia hospitalario donde se mueven estos pacientes. El nuevo concepto de calidad en la práctica clínica está centrado fundamentalmente en el paciente y se orientan hacia él todas las actividades rutinarias, así como las iniciativas que surjan durante su hospitalización, situando en un lugar preponderante a la familia, máxime en el caso de los niños.

Se publicó el Índice de Humanización de Hospitales Infantiles, en el que FEP participó del diseño y análisis final, promovido por la Fundación ATRESMEDIA.



Índice de Humanización de Hospitales Infantiles 2018

### Agradecimientos

A los **pacientes y familiares** que cumplimentaron la primera encuesta de percepción que orientó las principales áreas de análisis.

A los **centros hospitalarios** que colaboraron en la realización de encuestas a pacientes y familiares: Hospital La Fe de Valencia, Hospital La Paz de Madrid, Hospital Lozano Blesa de Zaragoza, Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza, Hospital San Rafael de Madrid, Hospital San Juan de Dios de Barcelona, Hospital Universitario de Albacete, Hospital Universitario de Alicante y Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Al **Comité de expertos** creado para la definición del índice: Ana María Ullán (Universidad de Salamanca), Javier Cobas (Hospital La Paz), José Antonio Díaz Huertas (Asesor del Hospital Niño Jesús), María José Mallado y Josefa Rivera (Asociación Española de Pediatría), María del Mar González (Colegio Oficial de Psicología de Madrid), María José Planas, María Dolores Navarro y David Nadal (Hospital San Juan de Dios), Raquel Jiménez (Hospital Niño Jesús) y Rosa Gloria Suárez (Servicio Canario de Salud).

A todas las **entidades que participaron en la definición y validación del estándar y del cuestionario del índice**: Alianza General de Pacientes, Alianza de la Sanidad Privada Española (ASPE), Asociación Española de Afectados por Linfomas, Mielomas y Leucemias (AEAL), Asociación Española para la Calidad (AEC), Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION), Asociación Nacional para la Promoción Profesional del Celador en Instituciones Sanitarias (APROCINS), Asociación Profesional de Empresas de Limpieza (ASPEL), Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España, Consejo General de Colegios de Farmacéuticos de España, Consejo General

de Colegios Oficiales de Enfermería, Consejo General del Trabajo Social, Empresa Pública de Emergencias Sanitarias (EPES), Federación de Asociaciones Médico Científicas Españolas (FACME), Federación Nacional de Empresarios de Ambulancias (ANE), [Foro Español de Pacientes \(FEP\)](#), Fundación ASISA, Fundación Global Salud, Fundación Humans, Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS), Fundación Nacional del Transporte Sanitario, Fundación Porque Viven, Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), HM Hospitales, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, ILUNION - Fundación ONCE, Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM), Mediterránea de Catering, Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Plataforma del Tercer Sector, Plexus, Quirón Salud, Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), Sociedad Española de Pediatría Social (SEPS).

A los **hospitales que facilitaron la realización de las pruebas piloto de verificación del índice**: Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia y Hospital San Rafael de Madrid.

Al **Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid**, al **Colegio Oficial de Psicología de Madrid** y a la **Asociación Española de Pediatría**, por su especial apoyo y su contribución para el desarrollo y la difusión del índice.

A todos los **hospitales participantes** en la primera edición del índice y al personal que ha cumplimentado los cuestionarios.

A **AENOR Internacional** por su participación en el proceso de verificación de los datos aportados por los hospitales destacados de cada categoría y a su Gerente de Sanidad, Marta Serrano, por su contribución a la definición de las fuentes de verificación.

en Agradecimientos

GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - C

## 178.- Curso de Comunicación al Pequeño Paciente

22 de julio de 2019

FEP participó de la confección del material didáctico promovido por la Fundación ATRESMEDIA.

<b>Guía de Contenidos:</b>	
o Bloque I: <b>Habilidades Sociales</b>	
o Autocuidado emocional y gestión de la autoprotección	Jose Luis Baqu... Si se trata de "pequeños pacient
o Autocuidado emocional para comunicar bien (emociones positivas, relaciones de calidad y orientación al logro).	
o Despertar la empatía (observar y adaptar, saber si los padres quieren saber o no, interacción –diálogo-, confianza, etc)	Jose Luis Baqu... Integración MULTIDISCIPLINAR d
	Jose Luis Baqu... ↔ Reconocimiento del rol del
	Jose Luis Baqu... Individualización
	Jose Luis Baqu... Abordaje y apoyo multidirección
o Bloque II: <b>Registros del lenguaje</b>	
o Padres, niños o adolescente	
o Situación familiar	
o Nivel Sociocultural y su procedencia (extranjeros o nacionales)	
o Historial hospitalario: gravedad, pacientes crónicos, con dolor, primerizos, etc)	Jose Luis Baqu... ¿Te refieres a "padres primerizo
o Pacientes especiales: cibercondriacos, agresivos, niños con autismo y otras discapacidades.	Jose Luis Baqu... Con discapacidades intelectuales
o Comunicar malas noticias en situaciones difíciles: malas noticias, UCI, oncología, paliativos, crónicos, quemados, enfermedades asociadas a diferentes discapacidades y errores médicos.	Jose Luis Baqu... abusos o malos tratos,
o Asertividad. Gestión de las expectativas en el paciente: no generar falsas expectativas. Argumentación y posibles alternativas.	Jose Luis Baqu... La comunicación debe ser
o Comunicación a largo plazo	Jose Luis Baqu... Proceso de "acompañamiento" y (seguimientos).
	Jose Luis Baqu... Empleo de elementos de apoyo:
	Jose Luis Baqu... Evitar el colapso de información.
o Bloque III: <b>Herramientas de Comunicación</b>	
o Lenguaje verbal/no verbal	Jose Luis Baqu... Empatía y
o Lenguaje positivo	Jose Luis Baqu... (asertividad)
o Modelos de conversación (paternalista, informativa interpretativa, de compromiso, etc)	
o Preparar la conversación (decidir qué tipo de registro, etc) atendiendo a la interrelación ambiente-situación espacial-predisposición	Jose Luis Baqu... Preparación de la entrevista por
o Herramientas y otros apoyos profesionales (juegos, dibujos y esquemas, aulas hospitalarias, psicólogos, etc)	Jose Luis Baqu... Empleo complementario de las T
o Mejorar el diagnóstico a través de la escucha	Jose Luis Baqu... Generar "indicadores de la
	Jose Luis Baqu... Valoración de la "experiencia del
	Jose Luis Baqu... Adecuación del entorno (confort
	Jose Luis Baqu... Señalar fuentes fiables de
	Jose Luis Baqu... Herramientas de comunicación e
	Jose Luis Baqu... Establecer vías de comunicación
	Jose Luis Baqu... UCI.
o <b>Comunicación de Crisis y del centro hospitalario</b>	
o Comunicación interna de crisis en el hospital: personal sanitario, padres hospitalizados y sus familiares	
o Cómo son las indicaciones	
o Accesibilidad: lengua, discapacidad, cultura, etc.	
o Medios de comunicación hospitalarios: RRSS, Canal de TV, etc.	

## 179.- Publicación racional Proyecto AFEM

24 de julio de 2019

El FEP estuvo formando la Alianza Multidisciplinar Frente a los Errores en la Medicación (proyecto AFEM), avalada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial, junto a más de una decena de sociedades científicas, asociaciones y colegios profesionales. "Esta alianza viene motivado por la alta incidencia de errores en la medicación que se producen en España. El Ministerio de Sanidad estima que se producen hasta 17 errores de medicación al día por cada 100 pacientes hospitalizados".

The screenshot shows the website 'redacción médica' with a navigation bar at the top. The main headline reads: **"En España hay 17 errores de medicación al día por cada 100 hospitalizados"**. Below the headline, it states: "El Foro Español de Pacientes prepara junto a sociedades científicas un plan para prevenir los errores en la medicación". A photo of José Luis Baquero is shown with the caption: "José Luis Baquero, director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes." The article is dated "MIÉ 24 JULIO 2019. 16.15H" and written by "BORJA NEGRETE". There are social media icons for Facebook, LinkedIn, and Twitter. A sidebar on the left shows "NOTICIAS RELACIONADAS" with two related articles. A central banner for Google ads is visible. A sidebar on the right shows "EN PORTADA" with three featured articles.

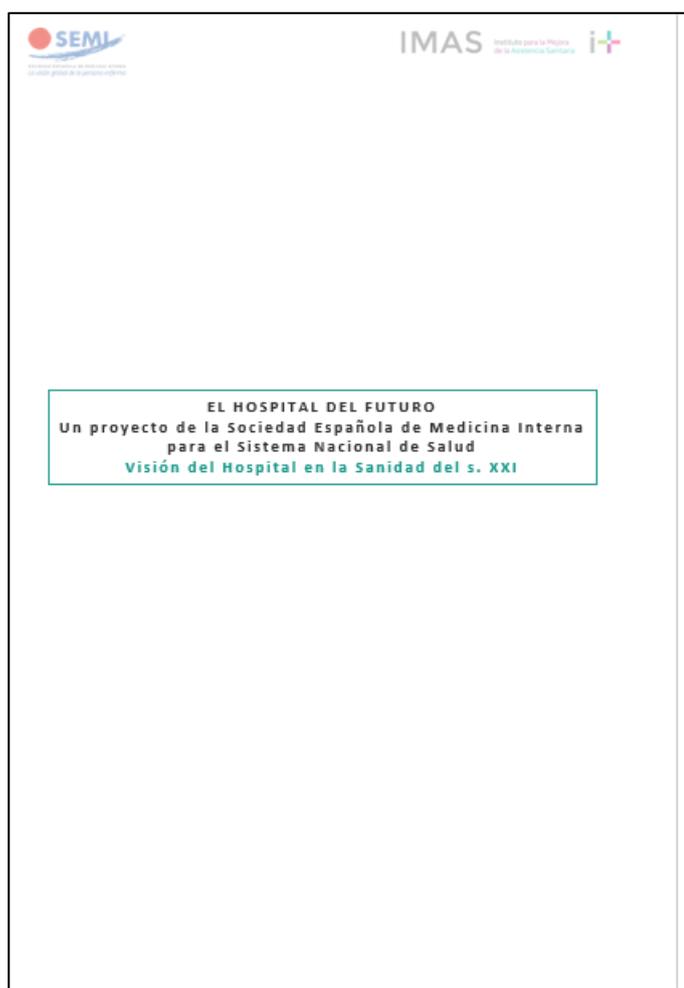
## 180.- Hospital del Futuro

26 de julio de 2019

SEMI sometió a las organizaciones de pacientes (entre las que está el FEP) una propuesta del “Hospital del futuro”, que tenía por objetivos principales:

1. Analizar las tendencias y cambios del entorno que influirían sobre las necesidades de asistencia sanitaria y, en relación con esta, la estructura, procesos y estándares de la atención en el hospital general de agudos del SNS en el inmediato futuro.
2. Revisar la evidencia disponible, especialmente la relativa al SNS, sobre aspectos organizativos y de gestión que se asocian con una mayor eficiencia y calidad en la asistencia sanitaria.

No se analizan en este informe aspectos relativos a la investigación y desarrollo, docencia y formación continuada, no porque no se consideren relevantes e inseparables de la actividad asistencial, sino por focalizarlo en los aspectos de organización asistencial.



## 181.- Aproximación del Gobierno en Funciones a las Fuerzas Sociales

7 de agosto de 2019

El PSOE buscaba cerrar un acuerdo con asociaciones de la sociedad civil con el que negociar de cara a las negociaciones postelectorales 2019 y de cara a la negociación de cara a generar gobierno; siendo un periodo tenso, dado que Podemos recriminaba a los socialistas que hicieran este trabajo tres meses después de las elecciones y recordaron que ellos ya se reunieron con sindicatos y organizaciones sociales durante ese tiempo.



## 182.- La Acción Colaborativa Europea sobre Errores de Medicación y Trazabilidad

27 de agosto de 2019

El FEP participó del Grupo de Trabajo Europeo, dado que los errores de medicación son una causa común de daño a los pacientes en entornos de cuidados agudos y pueden incluir prescripción, preparación, dispensación, errores de administración, así como errores de monitoreo. Estos errores no pueden causar daños, pueden ser menores o pueden variar a errores mayores que pueden resultar en morbilidad, mortalidad y mala calidad de vida para el paciente, falta de eficacia de la medicación, adherencia subóptima del paciente y mala experiencia del paciente. A su vez, esto puede tener importantes consecuencias económicas y para la salud, incluido el mayor uso de los servicios de salud, los ingresos hospitalarios relacionados con medicamentos que se pueden prevenir y la muerte.

Se ha estimado que en algunos países aproximadamente el 6-7% de los ingresos hospitalarios parecen estar relacionados con medicamentos, con más de dos tercios de estos considerados evitables y, por lo tanto, debidos a errores. Los errores de medicación constituyen los eventos adversos más altos en los hospitales, no solo en términos de número, sino también en morbilidad y mortalidad.

Si se produce algún tipo de error y llega al paciente, el daño incurrido se considera prevenible.

**European Alliance for Access to Safe Medicines**

**The European Collaborative Action on Medication Errors and Traceability**

**Overview**

Medication errors are a common cause of harm to patients in acute care settings and can include prescribing, preparation, dispensing, administration mistakes as well as monitoring errors. These errors can lead to no harm, may be minor or range to major errors which can result in morbidity, mortality and poor quality of life for the patient, lack of efficacy of medication, suboptimal patient adherence and poor patient experience. In turn, these may have significant health and economic consequences, including the increased use of health services, preventable medication-related hospital admissions and death.

It has been estimated that in some countries approximately 6-7% of hospital admissions appear to be medication related, with over two-thirds of these considered avoidable and therefore due to errors. Medication errors constitutes the highest adverse events in hospitals, not only in terms of number, but as well in morbidity and mortality<sup>1</sup>.

If any type of error occurs and reaches the patient, **the harm incurred is considered preventable.**

There is a significant imbalance in terms of numbers, social status and quality standards of healthcare professional across the 28 Member States. In particular, this applies to the pharmacy and nursing professions.

Differing factors are at play here, for instance, a nursing qualification in Germany is considered a vocational training, whereas in the UK most people qualify by studying a degree in nursing. In the UK, there are significant career opportunities with clearly defined progression plans that can lead to senior positions within hospitals and health regions in both professions. In addition, in the UK nurses can prescribe medications in certain therapeutic areas. This is not the case in Germany and Austria and many Member States. The profile and role of nurses needs to be enhanced so that they play a far greater role in the detection, monitoring and reporting of medication errors.

The processes and systems that have the capability to reduce medication errors are multi-factorial, complex and vary greatly across EU countries. There is no doubt that education of health care professionals combined with robust systems and reporting processes are critical success factors in solving this patient safety issue. Member States should therefore prioritise this area with clearly defined strategies to ensure that all levels and areas within their health systems are equipped to reduce and ultimately eradicate medication errors. The summary of the studies published in Boston<sup>2</sup> (see table 1 below) show that IT can reduce medication errors by around 60%. It clearly demonstrates that the

<sup>1</sup> Elliott R, Camacho E, Campbell F, Jankovic D, Martyn St James M, Kallenthaler E, Wong R, Sulpher M, Faris R, (2018). Prevalence and Economic Burden of Medication Errors in The NHS in England. Rapid evidence synthesis and economic analysis of the prevalence and burden of medication error in the UK. Policy Research Unit in Economic Evaluation of Health and Care Interventions. Universities of Sheffield and York.

<sup>2</sup> Eric G. Poon, M.D., M.P.H., Carol A. Keohane, B.S.N., R.N., Catherine S. Yoon, M.S., Matthew Demore, B.A., Anne Bane, R.N., M.S.N., Donald Jackson-Korach, M.D., M.A., Thomas Meador, Pharm.D., Jeffrey M. Rothblatt, M.D., M.P.H., Allen B. Kachalia, M.D., J.D., Jody Hayes, R.N., M.S.N., William W. Churchill, M.S., R.Ph., Stuart Lipsitz, Sc.D., Anthony D. Whittemore, M.D., David W. Bates, M.D., and Tigran K. Garber, M.D., M.P.H. N Engl J Med 2010; 362:1696-1707. DOI: 10.1056/NEJMa0907115

1

## 183.- Vocalía de Órganos Técnicos de Trabajo de Normalización UNE

28 de agosto de 2019

El FEP ingresó como representante de los pacientes como vocal en los Órganos Técnicos de Trabajo de Normalización de UNE (Asociación Española de Normalización).

**Vocalías en Órganos Técnicos de Trabajo de Normalización (entidades)**

**UNE**  
Normalización Española

La Asociación Española de Normalización, UNE, C. Génova 8, Madrid 28004, tratará, como responsable, sus datos personales para la gestión/información de actividades, productos y servicios relacionados con UNE. La base legal para el tratamiento de sus datos es el presente consentimiento. Para poder enviarle información sobre las actividades, productos y servicios relacionados de UNE por cualquier medio, incluido el correo electrónico, es necesario que lo indique expresamente marcando la casilla. Podrá ejercitar los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, oposición y limitación al tratamiento de sus datos dirigiéndose a UNE en la dirección anteriormente indicada o en [info@une.org](mailto:info@une.org). Más información en nuestra [POLÍTICA DE PRIVACIDAD](#)

He leído y acepto la política de privacidad

ÓRGANO TÉCNICO

**DATOS DE LA ENTIDAD**

Razón social **FORO ESPAÑOL DE PACIENTES**

Acronimo **FEP** CIF **G63782551**

Domicilio social  
Carrer de Palomar nº 40. 08030 Barcelona

Teléfono **600911201** Correo electrónico **info@forodepacientes.org**

**GRUPO DE INTERÉS CON EL QUE SE IDENTIFICA**

<input type="checkbox"/> Empresa privada	<input type="checkbox"/> Centro de investigación o laboratorio
<input type="checkbox"/> Asociación o federación empresarial	<input type="checkbox"/> Universidad o centro docente
<input type="checkbox"/> Organización sectorial (clusters, plataformas tecnológica, ...)	<input type="checkbox"/> Administración pública central
<input type="checkbox"/> Asociación o colegio profesional	<input type="checkbox"/> Administración pública autonómica
<input checked="" type="checkbox"/> ONG/ONL	<input type="checkbox"/> Administración pública local
<input checked="" type="checkbox"/> Asociación de consumidores	<input type="checkbox"/> Organismo de evaluación de la conformidad
<input type="checkbox"/> Sindicato	<input type="checkbox"/> Consultora
<input type="checkbox"/> Otros	

Especificar otros

PYME  Sí  No

RELACIÓN CON LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NORMALIZACIÓN, UNE

Miembro de UNE  Sí  No

Vocalía en algún otro órgano técnico de normalización de UNE

Especificar vocalía

**UNE**  
Normalización Española

**DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD Y CONTRIBUCIÓN TÉCNICA DE LA ENTIDAD A LA ACTIVIDAD DEL ÓRGANO DE TRABAJO**

**DATOS DE REPRESENTANTE/S DESIGNADO/S COMO PARTICIPANTE/S EN EL ÓRGANO DE TRABAJO**  
Cumplimentar en primer lugar los datos del portavoz designado (representante con derecho a voto)

**PORTAVOZ**

Nombre y apellidos **Jose Luis Baquero Ubeda**

Cargo **Director y coordinador científico**

Dirección postal  
c/ Viridiana nº 9 portal H; 1º izq. 28018 Madrid

Teléfono **600911201** Correo electrónico **jbaquero@forodepacientes.org**

**OTROS PARTICIPANTES**

1 Nombre y apellidos

Cargo

Dirección postal

Teléfono Correo electrónico

2 Nombre y apellidos

Cargo

Dirección postal

Teléfono Correo electrónico

3 Nombre y apellidos

Cargo

Dirección postal

Teléfono Correo electrónico

Madrid, 2 septiembre, 2019

LIDERAZGO - B

GRUPO DE TRABAJO - C

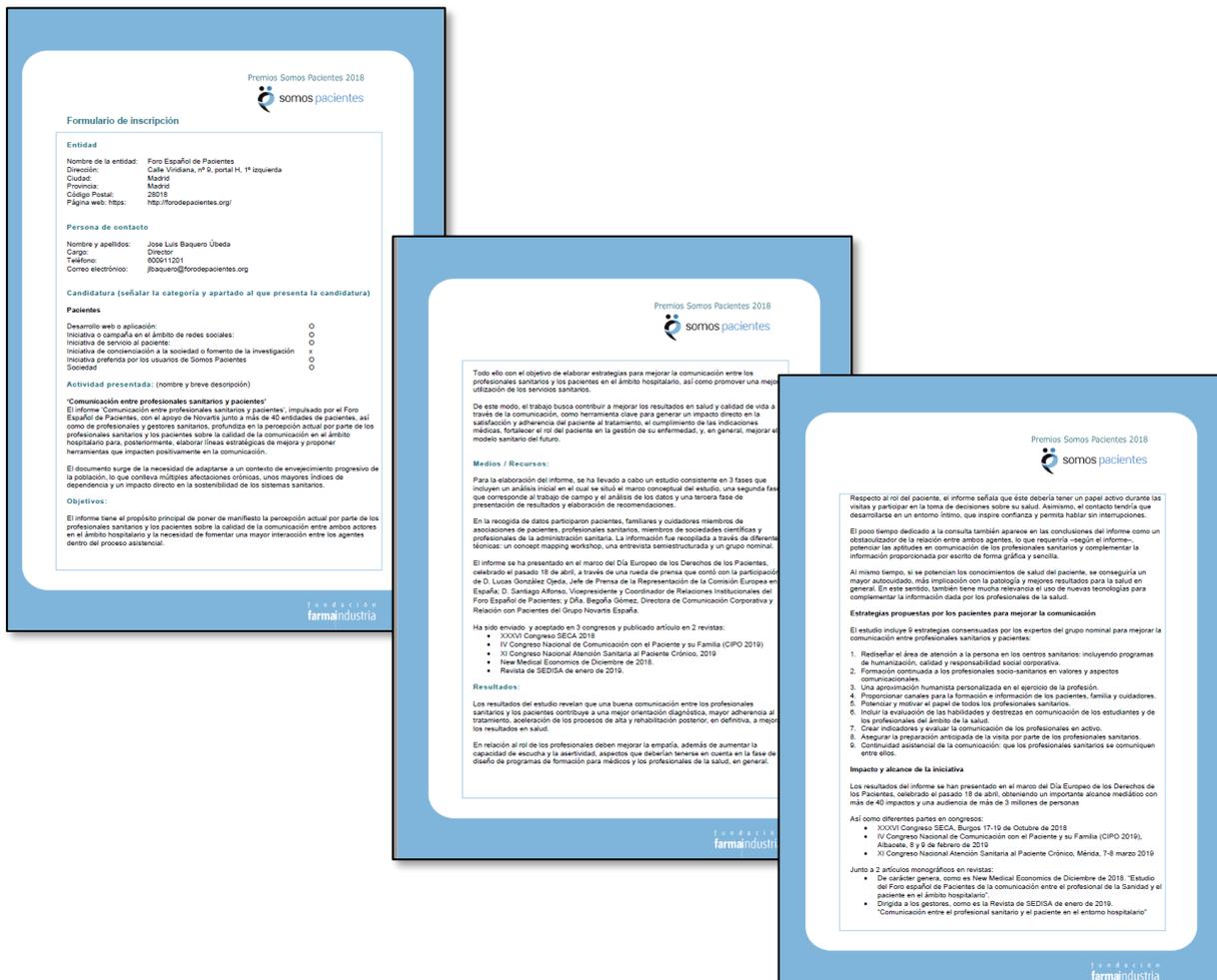
## 184.- Participación en los Premios Somos Pacientes

30 de agosto de 2019

El FEP participó, con el proyecto “Comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes”.

El informe “Comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes”, impulsado por el FEP, con el apoyo de Novartis junto a más de 40 entidades de pacientes, así como de profesionales y gestores sanitarios, profundiza en la percepción actual por parte de los profesionales sanitarios y los pacientes sobre la calidad de la comunicación en el ámbito hospitalario para, posteriormente, elaborar líneas estratégicas de mejora y proponer herramientas que impacten positivamente en la comunicación.

El documento surgió de la necesidad de adaptarse a un contexto de envejecimiento progresivo de la población, lo que conlleva múltiples afectaciones crónicas, unos mayores índices de dependencia y un impacto directo en la sostenibilidad de los sistemas sanitarios.



## 185.- Plan de Protección frente a las Enfermedades Cardiovasculares en UE

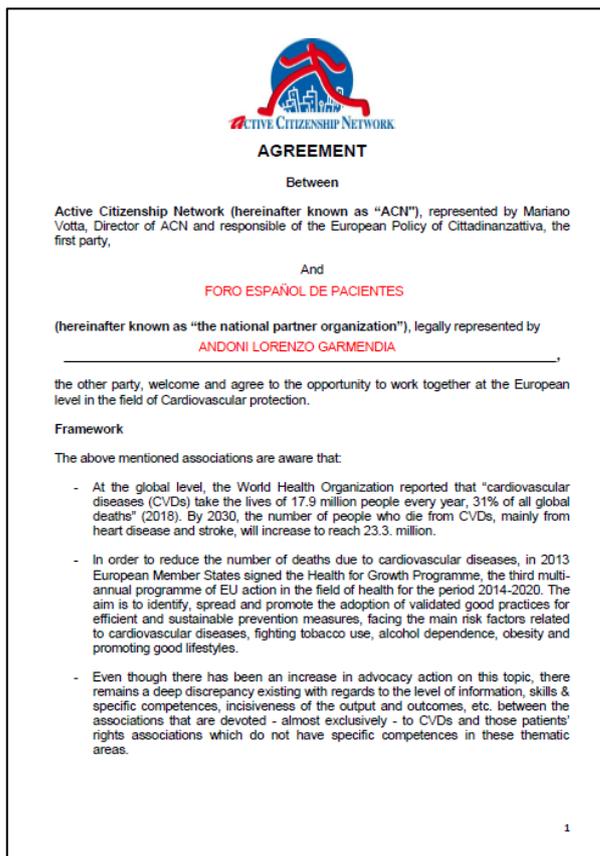
9 de septiembre de 2019

A nivel mundial, la Organización Mundial de la Salud (OMS) informó que las enfermedades cardiovascular cobran la vida de 17,9 millones de personas cada año, el 31% de todo el mundo muertes (2018) y para 2030, el número de personas que morirá por enfermedad cardíaca y accidente cerebrovascular, aumentará hasta llegar a 23.3. millón.

Para reducir el número de muertes por enfermedades cardiovasculares, en 2013 los estados miembros europeos firmaron el Programa Salud para el Crecimiento, el tercer plurianual programa de acción de la UE en el ámbito de la salud para el período 2014-2020.

El objetivo era identificar, difundir y promover la adopción de buenas prácticas validadas para medidas de prevención eficientes y sostenibles, frente a los principales factores de riesgo relacionados a enfermedades cardiovasculares, lucha contra el consumo de tabaco, dependencia del alcohol, obesidad y promoviendo buenos estilos de vida.

Proyecto promovido por Active Citizenship Network en el que participó el FEP, junto a FEDE.



## 186.- Respaldo al Biobanco de Valdecilla

9 de septiembre de 2019

Apoyo del FEP, que representó como presidente, a la candidatura del Biobanco Valdecilla e IDIVAL a la organización del próximo XI Congreso de la Red Nacional de Biobancos 2020.

La profesionalización de los biobancos ha permitido un avance en la optimización del uso de muestras biológicas humanas en investigación y mejora de la calidad de muestras y datos clínicos, así como facilitar su acceso a Investigadores, y garantizar los derechos de los donantes. Todo ello fielmente reflejado en el Biobanco Valdecilla que representa.

Su planteamiento de que el Congreso de la Red Nacional de Biobancos forme parte de la estrategia de incorporar la Investigación e Innovación Responsable (RRI) a los Institutos de Investigación Sanitaria, reduciendo la brecha que existe entre la comunidad científica y la sociedad en general, y dentro de ésta última, de forma particular a los pacientes que representan la mayor parte de los donantes de muestras destinadas a investigación, nos parece del todo acertada.

**foro español de pacientes** RESPALDO INSTITUCIONAL

Dr. Galo Peralta Fernández  
Director de Gestión de IDIVAL  
(INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN MARQUÉS DE VALDECILLA)  
Avenida Cardenal Herrera Orta s/n  
39011 Santander (CANTABRIA)

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584449 y con el CIF: G-43762551

Estimado Dr. Peralta,

Por la presente queremos mostrar el apoyo del Foro Español de Pacientes, que represento como presidente, a la candidatura del Biobanco Valdecilla e IDIVAL a la organización del próximo XI Congreso de la Red Nacional de Biobancos 2020.

La profesionalización de los biobancos ha permitido un avance en la optimización del uso de muestras biológicas humanas en investigación y mejora de la calidad de muestras y datos clínicos, así como facilitar su acceso a investigadores, y garantizar los derechos de los donantes. Todo ello fielmente reflejado en el Biobanco Valdecilla que representa.

Su planteamiento de que el Congreso de la Red Nacional de Biobancos forme parte de la estrategia de incorporar la Investigación e Innovación Responsable (RRI) a los Institutos de Investigación Sanitaria, reduciendo la brecha que existe entre la comunidad científica y la sociedad en general, y dentro de ésta última, de forma particular a los pacientes que representan la mayor parte de los donantes de muestras destinadas a investigación, nos parece del todo acertada.

Consideramos que si las asociaciones de pacientes participaran activamente, podrían aportar ideas e inquietudes, muy útiles al foro interdisciplinar de los Biobancos. Así mismo, daría a conocer a los donantes como se gestionan sus muestras, la importancia de los Biobancos como garantes del cumplimiento de sus derechos y reconocer su rol fundamental en el avance del conocimiento de las enfermedades, el desarrollo de métodos diagnósticos, identificación de marcadores pronóstico y de seguimiento.

Estamos convencidos de que la ciudadanía debe participar en el debate de cómo la ciencia y la tecnología pueden dar respuesta a los retos sociales, planteamiento que nos consta tienen presente y justifican el respaldo del Foro Español de Pacientes a su institución en la organización del XI Congreso de la Red Nacional de Biobancos 2020.

Firmo a los efectos que considieren oportuno, en Vitoria el 9 de septiembre de 2019.

Atentamente,

**Fdo. Andoni Lorenzo Garmendia**  
Presidente del Foro Español de Pacientes

Foro Español de Pacientes.  
C/ Viridiana nº 9; portal H; 1º Izq; 28018 Madrid  
Tel.: 91 140 1991 (de 10:00h a 14:00h) Fax: 91 223 0830 info@forodepacientes.org www.forodepacientes.org

## 187.- Desayuno Informativo Europa Press Dermatidis Atópica

10 de septiembre de 2019

La dermatitis atópica grave puede causar trastornos psicológicos.

Coincidiendo con el día Mundial de la Dermatitis Atópica se celebró el encuentro informativo, organizado por Europapress y Sanofi, “Dermatitis atópica grave, viviendo a flor de piel” para poner en el punto de mira sanitario y social esta enfermedad. El abordaje de esta enfermedad implica no solo la acción del Sistema Sanitario sino también una concienciación social para que se deje de banalizar a esta enfermedad.

La Dermatitis atópica grave no es solo una enfermedad de la piel sino que afecta a nivel sistémico y conlleva también un gran impacto psicológico. Los nuevos fármacos biológicos podrían suponer un gran avance en el tratamiento de esta enfermedad. A pesar de ser una de las enfermedades de la piel con menor tasa de prevalencia, la DA grave es una enfermedad que se prolonga a lo largo de toda la vida por ello es importante la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos que mejore la calidad de vida.

<https://www.europapress.es/videos/video-dermatitis-atopica-grave-puede-causar-trastornos-psicologicos-20190916100509.html>



## 188.- Día Mundial para la Prevención del Suicidio

10 de septiembre de 2019

Reunión promovida desde el Ministerio a la que fue invitado y acude el FEP.



## 189.- Seguimiento del Marco Estratégico para la Atención Primaria y Comunitaria

11 de septiembre de 2019

El FEP junto a otras organizaciones de pacientes, fueron convocadas por el Ministerio, como miembros de la Oficina Ejecutiva, para la revisión del Marco Estratégico para la Atención Primaria y Comunitaria.



190.- Día Internacional de la Seguridad del Paciente

12 de septiembre de 2019

Se trata de un factor clave para la calidad y la eficiencia de los Sistemas Sanitarios y, sin embargo, según datos de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos el daño al paciente representa la 14ª causa principal de enfermedad, situándose en puestos similares a los que ocupan otras patologías como la tuberculosis o la malaria en el mundo.

Según el Sondeo Dándole 360º a la Seguridad del Paciente 9 de cada 10 pacientes elegirían hospital por la seguridad que ofrecen al paciente durante el proceso asistencial.

Reunión promovida por la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), junto con la Sociedad Española de Calidad Asistencial, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas, la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería, y el Foro Español de Pacientes entre otros.

<p><b>FORO SEDISA</b> <b>Día Mundial de la Seguridad del Paciente</b> <i>Poniendo el foco en la seguridad del paciente y la digitalización</i></p> <p>Cada año se producen millones de efectos adversos debido a la atención sanitaria en los centros sanitarios. Cuando hablamos de seguridad del paciente hablamos de eficiencia, de la seguridad de los fármacos, puesta de por la prevención y el control de las enfermedades infecciosas. El <i>intensity</i> el Big Data son herramientas que nos ayudan a llevar a cabo prácticas seguras y aumentar la seguridad en los diagnósticos y los tratamientos.</p> <p><b>Objetivos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Compartir buenas prácticas para incorporar y garantizar la seguridad del paciente</li> <li>Impulsar un espíritu de intercambio de conocimientos y reflexión sobre las prácticas clínicas</li> <li>Al alzar los temas relacionados es lo que puede actuar los directivos de la salud buscando nuevos modelos de valor</li> </ul>	
<p><b>Programa preliminar</b> <b>Jueves 12 de septiembre</b></p> <p><b>9:30 h. Inauguración</b></p> <p><b>D. Antonio Alarín</b>, director general de coordinación de los sistemas sanitarios del servicio vasco de salud, inaugurará</p> <p><b>D. J. J. López</b>, director médico y de la unidad de innovación del hospital clínico las corts</p> <p><b>Dña. Ana Rodríguez Caba</b>, médica cabal dermatóloga vocal de la junta directiva de la red y responsable del comité de ética y sic</p> <p><b>Dña. Lourdes López</b>, concejal asistencial de sanidad</p> <p><b>10:30 h. Mesa redonda: Buenas prácticas para generar valor en el proceso asistencial</b></p> <p><b>Modera:</b> <b>D. Juan Antonio Marqués Espi</b>, director gerente del área de hospital sanitas Universidad para sanitas personal de la junta directiva de sanitas</p> <p><b>11:00 h. Dña. Cristina Casado Ullas</b>, gerente del hospital universitario de ramos y vocal de la junta directiva de sanitas</p>	<p><b>11:00 h. Café networking</b></p> <p><b>11:30 h. Mesa redonda: Digitalización, seguridad y coste, proyección de futuro</b></p> <p><b>Modera:</b> <b>D. An. Casado Serrada</b>, gerente de sanidad cataluña y vicepresidente segundo de sanitas</p> <p><b>Dña. Susanna Sureda</b>, agencia de calidad y sanitas sanitas de cataluña (laqad)</p> <p><b>Dña. Ana María Ruiz Serrano</b>, directora de seguridad de sanitas del servicio de sanitas de salud basca y vocal de la asociación nacional de sanitas de sanitas de sanitas</p> <p><b>D. Ana María Sureda Sureda</b>, jefe de sanitas de sanitas hospitalaria del hospital clínico san carlos</p> <p><b>D. Alvaro Hidalgo</b>, economista de la salud, presidente de la fundación sanitas</p> <p><b>12:30 h. Compartir para aprender: 360º de seguridad del paciente</b></p> <p><b>Dña. Ana Rodríguez Caba</b>, médica cabal dermatóloga vocal de la junta directiva de sanitas y responsable del comité de ética y sic</p> <p><b>Modera:</b> <b>D. Susanna Sureda</b>, presidente de la sociedad española de calidad asistencial (sca)</p> <p><b>12:30 h. Debate sobre la Seguridad del Paciente. Responsabilidad del Directivo y el Profesional</b></p> <p><b>Modera:</b> <b>D. Alberto Rubio</b>, subdirector general de calidad asistencial de la comunidad de sanitas</p> <p><b>D. Francisco del</b>, gerente del departamento de sanitas de sanitas (ocor sanitas) y presidente de la asociación de sanitas de sanitas</p> <p><b>D. Natalia Velasco</b>, gerente del hospital universitario de sanitas del departamento de sanitas</p> <p><b>Dña. Carmen González Carrasco</b>, catedrática de sanitas (cvi), especialista en sanitas sanitarias, y responsable de sanitas de sanitas de sanitas</p> <p><b>D. Ana María Sureda</b>, economista y responsable de sanitas del foro español de sanitas (fep)</p> <p><b>14:00 h. Conclusiones y cierre</b></p>

La visión de los pacientes



D. José Luis Baquero. Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP)  
@JoseLuis30507649

Se estima que en España se producen hasta 17 errores de medicación al día por cada 100 pacientes hospitalizados (1). El 16-39% de los errores tienen lugar en la fase de prescripción, el 12-27% en la transcripción de la orden médica, especialmente en pacientes polimeditados y urgencias, en torno al 11% en la dispensación, el 18-33% en la preparación (siendo mayor en planta), y hasta el 38-50% en la fase de administración del medicamento. Afortunadamente, la mayoría no acarrea graves consecuencias.

A pesar de que se han diseñado Estrategias de Seguridad del Paciente en el Sistema Nacional de Salud y en las diferentes comunidades autónomas, su implementación es insuficiente.

Desde el Foro Español de Pacientes estamos promoviendo una alianza multidisciplinar, en la que ya participan más de 15 instituciones, organizaciones de farmacéuticos, médicos, enfermeras, gestores y otros profesionales, entre los que está SEDISA, para promover un plan de abordaje, dirigiéndose en 3 sentidos las propuestas:

- Respaldo a los profesionales: cuanti y cualitativamente, pues la sobrecarga de tareas es frecuente causa y se hará necesaria también la sensibilización, formar e incentivar, dado que las medidas pueden requerir un esfuerzo añadido.
- Mejora de los procesos: dosis unitarias convenientemente etiquetadas, incluir sistemas de ayuda, acciones preventivas (evitar prescripciones verbales y caligráficas, salvaguardar de distracciones al profesional que está en momentos críticos, etc.), incluir procedimiento de verificación y conciliación, incorporar al paciente como parte activa de su gestión y control, promover la comunicación de errores (y no perseguir) en pro de establecer mejoras, etc.
- Incorporar nuevas tecnologías ya disponible: prescripción electrónica, historia clínica electrónica y centralizada, lectores ópticos (códigos de barras, por ejemplo), sistemas informatizados centrales para la trazabilidad de la medicación, sistemas de conexión ágiles, bombas de infusión inteligentes, conexiones seguras, etc.
- Diseñar una estrategia es insuficiente. Se hace necesario motivar a todos los implicados, establecer normas y dotar presupuestariamente, siendo imprescindible el liderazgo de los directivos de la Sanidad.



- REUNIÓN - A
- PONENCIA - A
- PUBLICACIÓN - A

(1) Estrategia de Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud 2015-2020. <https://www.seguridaddelpaciente.es/resources/documentos/2015/Estrategia%20de%20seguridad%20del%20Paciente%202015-2020.pdf>

## 191.- Patronato Fundación Tecnología y Salud

12 de septiembre de 2019

Reunión a la que acudió el FEP como miembro del patronato.



fundación  
**Tecnología y Salud**

C/ Villanueva 20, 1º - 28011 MADRID - T: +34 91 071 34 30 - F: +34 91 051 34 34  
festa@tecnologiaysalud.es - www.fundaciontecnologiaysalud.es

**AGENDA  
REUNIÓN DEL PATRONATO  
DE LA FUNDACIÓN TECNOLOGÍA Y SALUD**

**FECHA: 12 DE SEPTIEMBRE 2019 HORA: 10:30h.**

LUGAR: Sede de FUNDACIÓN TECNOLOGÍA Y SALUD, C/ Villanueva, 20 1º Madrid; POR VIDEOCONFERENCIA con las oficinas de FENIN CATALUNYA, Travesera de Gracia, 58 1º 3º, Barcelona

1. Bienvenida, apertura de la reunión y recordatorio normas de competencia.
2. Lectura y aprobación, si procede, del Acta de la reunión anterior.
3. Puesta al día composición del Patronato de la FTYS (Septiembre 2019).
  - a) Acuerdo cambio de representante ROCHE DIAGNOSTICS.
  - b) Reunión institucional Dr Planas, SEDAR (8 de Julio 2019).
  - c) Plan de captación nuevos patronos.
4. Proyecto Heliox: Reflexión estratégica Fundación Tecnología y Salud. Puesta al día.
  - a) Acuerdo sobre candidato a la presidencia de la FTYS.
  - b) Propuesta de cambios de los Estatutos de la FTYS.
  - c) Propuesta de cambio del convenio de colaboración Fenin/FTYS.
  - d) Aprobación del nuevo Procedimiento de participación en proyectos.
  - e) Acuerdo sobre cambio de consultora para gestión: fiscal, contable, cobertura de obligaciones frente al Protectorado.
5. Elección de Cargos en el Patronato de la Fundación Tecnología y Salud. Comienzo periodo electoral.
6. Aprobación borrador Plan de actuación 2020. Establecimiento de prioridades.
7. Informe de actividades:
  - a) *Reconocer la contribución de personas e instituciones clave en el campo de la Tecnología Sanitaria.*
    - Entrega de los Premios Tecnología y Salud 2019.
  - b) *Ser el nexo entre los pacientes y el sector de Tecnología Sanitaria.*
    - Encuentros sectoriales: Dental / ICTUS/ Cardiología.
    - Participación de la FTYS en el Consejo Asesor de la Mesa Estatal de Pacientes: GT 4 "Acceso a prestaciones y servicios"
  - c) *Mejorar la atención sanitaria a través de iniciativas con profesionales sanitarios y la Administración.*
    - Organización V Jornada sobre Seguridad del paciente y del profesional sanitario, Córdoba (20 noviembre 2019).
    - Proyecto Flebitis Zero.
    - Observatorio de Infección en Cirugía.
    - Proyecto de colaboración con el Sector Dental: "Seguridad e higiene en clínicas dentales".
    - Propuesta de adhesión a la Alianza Multidisciplinar frente a los errores en la medicación.
  - d) *Divulgar y hacer visible el valor y los beneficios de la Tecnología Sanitaria.*

REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 192.- Respaldo Curso Competencias Gestor de AAPP

13 de septiembre de 2019

FEP respaldó el curso a distancia organizado por la Universidad Europea (UE) sobre las competencias de los gestores de organizaciones de pacientes, con la colaboración de Novartis por lo que resultó gratuito. Este curso de enriquece con nuevo temario y convoca cada año.



Escuela de Postgrado  
Universidad Europea Madrid  
LAUREATE INTERNATIONAL UNIVERSITIES

**Descripción de las competencias**

Este programa se ofrecerá en modalidad online a través del Campus Virtual de la Universidad Europea, utilizando las ventajas que nos ofrecen las nuevas tecnologías.

**¿En qué consisten?**

El programa consta de 5 competencias independientes que buscan potenciar áreas de conocimiento que ayuden a las entidades de pacientes a desarrollar sus capacidades de gestión, sostenibilidad y apoyo a las personas que representan. Estas competencias desarrollarán los siguientes conocimientos y habilidades:

**Competencia 1: Gestión de una entidad de pacientes**

Se estudiarán las bases para la realización de un Plan estratégico (metodología del proceso, contenidos del Plan, definición de objetivos, análisis DAFO, evaluación y seguimiento del Plan). También se abordarán las bases para la gestión de las personas a través del compromiso y la confianza, así como las herramientas básicas para la contabilidad.

**Competencia 2: Comunicación multicanal**

Se estudiarán las diferencias entre comunicación externa (incluyendo la captación de socios y seguidores) e interna, cómo crear y comunicar una noticia y los conceptos generales sobre Internet, SEO y SEM. Se abordarán las diferentes herramientas digitales y el uso de las redes sociales incluyendo las herramientas gratuitas disponibles.

**Competencia 3: Ejecución de campañas de concienciación**

Se abordarán las claves para diseñar una correcta campaña de concienciación, se definirá qué es sensibilización, la importancia de realizar un correcto diagnóstico y análisis externo, así como la identificación de los objetivos y la población diana. Se abordará cómo hacer el diseño de la estrategia y el plan de acción, así como la evaluación de la campaña. Finalmente se analizará cómo realizar una estrategia de activación (instaurar un protocolo de respuesta a los pacientes que demuestran interés) así como la gestión de la base de datos.

**Competencia 4: Influir para conseguir resultados positivos**

Se estudiarán las bases para planificar y preparar el éxito de las reuniones para aumentar la capacidad y oportunidades de influir de forma positiva. Se abordará la escucha activa y la persuasión como pilares fundamentales. Se trabajarán los diferentes tipos y métodos de realización de preguntas y su diferente impacto. Finalmente se abordará la empatía y cómo desarrollarla para establecer puentes de interés con los demás.

**Competencia 5: Sostenibilidad de una Asociación de pacientes**

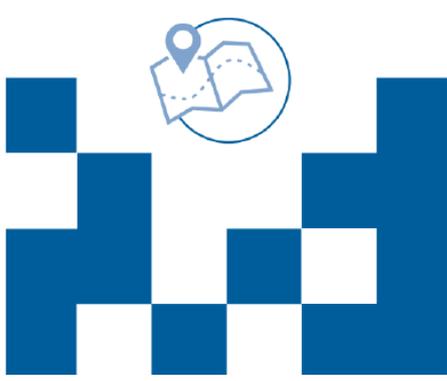
Se abordarán los conocimientos suficientes para poder poner en marcha y desarrollar un Plan completo de Sostenibilidad. Algunos de estos contenidos tratarán sobre el entorno y contexto del Fundraising, la captación de recursos y la importancia de la fidelización.

## 193.- Hoja de Ruta en Inmunoterapia aplicada a la Oncología

16 de septiembre de 2019

El FEP avaló y fue convocado a la presentación por la Fundación ECO (Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología) de la Hoja de Ruta de la Inmunoterapia aplicada a la Oncología dentro del marco horizonte 2022.

Desarrollo de una hoja de ruta en  
inmunoterapia aplicada a la oncología en  
España: horizonte 2022



Lugar: Real Academia Nacional de Medicina, Patio de Honor.  
Calle de Arrieta, 12, 28013 Madrid.  
Fecha: 16 de septiembre del 2019  
Hora: 11:00 – 13:00

Una iniciativa científica de  
eco Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología

**La inmunoterapia aplicada a la oncología**

La inmunoterapia (IT) aplicada a la oncología representa un cambio de paradigma en el tratamiento del cáncer, ya que la atención se centra en las características singulares de los tumores individuales. Las nuevas inmunoterapias contra el cáncer proporcionan una mayor supervivencia a largo plazo con efectos adversos manejables y una mejor calidad de vida para los pacientes. Además de mejorar los aspectos de eficacia y seguridad en comparación con los tratamientos de quimioterapia estándar, la IT puede revolucionar el tratamiento del cáncer al usarse en combinación con biomarcadores específicos, así como con otros agentes antineoplásicos.

En los próximos años, teniendo en cuenta un horizonte temporal a medio plazo hasta el año 2022, el número de nuevas moléculas inmunoterapéuticas y nuevas indicaciones para los tratamientos inmunoterapéuticos existentes va a aumentar considerablemente, tanto en monoterapia como en combinación. La inclusión de la innovación en el sistema nacional de salud se enfrenta a numerosos desafíos y oportunidades ligados a las numerosas singularidades que diferencian a la IT de la quimioterapia tradicional y a las limitaciones que presentan los medios clásicos de medición del beneficio clínico de nuevos tratamientos oncológicos.

El propósito de este proyecto ha sido desarrollar una propuesta de hoja de ruta, alineada con los objetivos del SNS en materia de abordaje del cáncer, que identifique y defina los objetivos e iniciativas prioritarias y factibles en la inmunoterapia aplicada a la oncología en España, con el paciente como eje principal de cualquier iniciativa y desde la perspectiva de todos los agentes interesados, proponiendo acciones concretas para operativizar los mismos.

Con el aval científico de:

- Alianza General de Pacientes
- foro español de pacientes
- fundamed
- gecp
- gépac
- gética
- SEEO
- sefh
- SOLTI

Colaboración institucional:

Una iniciativa científica de: eco Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología

Coordinado por: OMAKASE consulting

Sponsor: Roche

REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

194.- Publicación de artículo científico en AR

17 de septiembre de 2019

Publicación en Revista Europea del Proyecto Afrontar la afectación emocional y social de los pacientes con Artritis Reumatoide, promovido desde el FEP y del que son autores.

EXPERT REVIEW OF CLINICAL IMMUNOLOGY  
2019, VOL. 15, NO. 9, 803-808  
<https://doi.org/10.1080/17445019.2019.1656006>

Taylor & Francis  
Taylor & Francis Group

EDITORIAL

Check for updates

**Facing arthritis: helping patients to handle their disease and concerns**

Santos Castañeda<sup>ab</sup>, José B. Negrón<sup>c</sup>, José L. Baquero<sup>d</sup> and Loreto Carmona<sup>e</sup>

<sup>a</sup>Department of Rheumatology, Hospital de la Princesa, IS-Princesa, Madrid, Spain; <sup>b</sup>UAM-ROCHE, EMD-Futura, Universidad Autónoma de Madrid (UAM), Madrid, Spain; <sup>c</sup>Research fellow and psychologist, Instituto de Salud Musculosquelética, Madrid, Spain; <sup>d</sup>Director and scientific coordinator of the Spanish Patients' Forum, Madrid, Spain; <sup>e</sup>Rheumatologist and Director, Instituto de Salud Musculosquelética, Madrid, Spain

ARTICLE HISTORY Received 15 July 2019; Accepted 12 August 2019

KEYWORDS Arthritis; coping strategies; goal management; motivational interviewing; rheumatoid arthritis

Many years have passed since World Health Organization defined health as 'a state of complete physical, mental and social well-being, and not only as the absence of disease or infirmity' [1]. This concept transcends the purely physical aspects and includes a state of physiological and mental balance, adaptation to the biological environment and a perspective of sociocultural and family habits and relationships [1]. However, these objectives are difficult to achieve *sensu stricto* when facing a chronic disabling disease, such as rheumatoid arthritis (RA) and other related autoimmune/inflammatory joint disorders, even in patients in remission when they are in the sequelae phase. In fact, these diseases may affect all aspects of a patient's physical, psychological and social functioning [2]. Indeed, people with chronic illnesses often need to find a balance between their desires and limitations [3].

An important component of the concept of health is the psychological one. Mental health is currently defined as a state of well-being in which individuals are aware of their own abilities, can face the normal stress of daily life, can work productively and fruitfully, and are able to make a contribution to their community (<https://www.who.int/factsheets/fs416/files/fs416/es/>). Interestingly, doctors who are accustomed to pay attention to physical ailments, often ignore the social, emotional and quality of life aspects, including sexuality, of patients. All these aspects have been collected in some recent guidelines [4].

A crucial point in the success of any treatment of a chronic process, such as arthritis/RA, is how disease is coped with. At this point, it should be underscored two different and complementary concepts: how to establish strategies for coping with the disease and to define patient's goals in the management of his/her disease.

Overall, goal management strategies are ways to minimize the perceived disparity between the actual and the preferred situation regarding personal goals; and are applied both consciously and unconsciously. In general, patients with the 'Broad goal management repertoire' pattern have the highest level of psychological health as proved by Arends et al. [5]. By contrast, coping strategies are psychological resources to handle a disease in such a way that its impact in the patient is the less negative possible.

We would all agree that receiving a diagnosis of a chronic disease, as it is arthritis in its many forms, is not something we are looking forward to; nevertheless, depending on one's individual history and coping style, a diagnosis may be a true relief, especially if there are efficient therapeutic options that modify the prognosis of disease.

A chronic disease produces many impacts on patient's personal life, affecting also their closest relatives. Chronic pain, uncertainty, disability, they all interfere with daily activities, some of which are precious to one's life, like work, caring for others or social life. Digging into more detail, the fear that expectations of a full life with childbearing and a satisfactory sexual life will not be achieved, or even the deformation of own image, can all be devastating, even in the more prepared people.

In turn, psychological aspects impact on disease outcome. Depression can make the assessment of the disease difficult, mostly leading to overtreatment; concerns or poor coping styles can lead to non-adherence, limiting the effect of therapies, even increasing medication toxicity [6-8].

Psychological aspects are mostly overlooked at the clinical setting. Unless you have well-trained physicians, or include a psychologist in the team – a simple health service modification that can lead to improve outcomes in chronic patients and skills in doctors close to burn-out – most clinicians avoid opening the Pandora box of emotions. Overall, doctors are not properly trained to detect, understand or manage psychological problems during their medical school period – at most a trimester in the first years – not even in effective communication with patients. Many times, the medical consultation seems an attempt of communication between two people who speak in different languages, or rather, who speak but are not really communicating. And even more, let's not forget the third party in the current clinical scene, the computer; not really an aid in communicating with patients.

To help face arthritis, we need to understand coping styles and how to motivate patients to use styles with the largest expected positive impact. In addition, we must learn the effect and timing of small actions relevant to patients.

There are many coping strategies that can be used, depending on almost infinite factors that may vary from day to day. The Coping Strategies Inventory defined by Cano et al.

CONTACT Santos Castañeda [scastan@iim.com](mailto:scastan@iim.com) Department of Rheumatology, Hospital de la Princesa, IS-Princesa, Universidad Autónoma de Madrid (UAM), Madrid, Spain  
© 2019 Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group

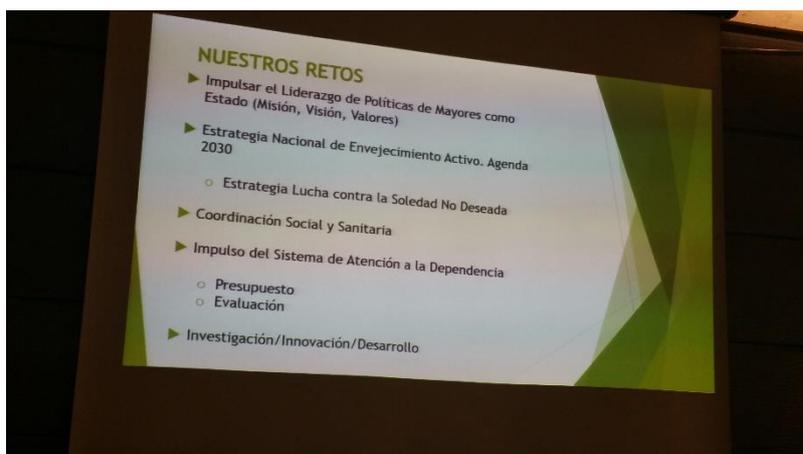
## 195.- Estándares Internacionales para el Envejecimiento

19 de septiembre de 2019

La Asociación Española de Normalización, UNE, bajo el impulso del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Imserso, organizó esta sesión informativa para analizar las demandas de los sectores nacionales relativos al desarrollo de estándares que puedan contribuir a la consecución de los retos en el ámbito del ENVEJECIMIENTO, así como su engarce con las políticas públicas.

Durante la sesión se presentaron las principales políticas públicas y desarrollos en relación con las personas mayores, junto con el escenario de estandarización sobre la materia, y se analizó la perspectiva de las personas mayores.

70 expertos del área del envejecimiento, pertenecientes a las Administraciones Públicas, a organizaciones representantes de las personas mayores, de pacientes (a través del FEP), al tejido empresarial español y al ámbito investigador, participamos en este evento.



## 196.- Puesta en común del Proyecto AFEM con el SERGAS

19 de septiembre de 2019

Dentro del apartado de automatización del servicio de farmacia, se disció con el Servicio Gallego de Salud, el proyecto AFEM (Alianza multidisciplinar Frente a los Errores de Medicación) promovido desde el FEP.



bd.com

### Programa

Jornada Visita Planta BD San Agustin de Guadalix  
19 de Septiembre de 2019

Hora	Asunto	Ponente
11:30- 12:00	Café Bienvenida - Introducción	<b>D. José Luis Gómez</b> VP Public Policy and Advocacy Europe
12:00- 13:00	Visita a planta	<b>Enrique Alonso</b> Production Manager
13:00- 13:30	Automatización en la farmacia hospitalaria	<b>D. Rafael Ballester</b> Business Development Manager
13:30- 14:00	Errores de medicación	<b>D. José Luis Baquero</b> Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes
14:00- 14:30	Antisepsia de la piel antes de la cirugía	<b>D. José Molina</b> Product Manager BDI
14:30- 16:30	Comida	
16:30	Traslado a Madrid	

LIDERAZGO - B

PONENCIA - C

## 197.- Encuentro nacional de las Redes de Escuela de Salud

19 de septiembre de 2019

El FEP participó como ponente en el Encuentro Nacional de Comunidades Autónomas de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía.

foro  
español de  
pacientes

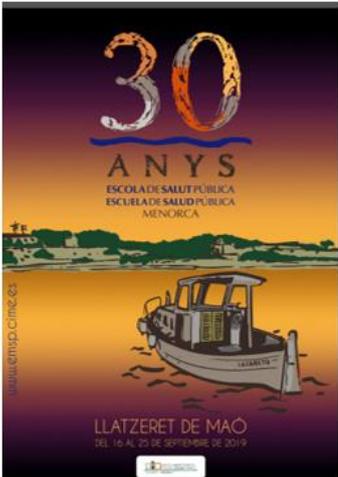
**ENCUENTRO DE CCAA DE LA RED  
DE ESCUELAS DE SALUD PARA LA  
CIUDADANÍA**

**#reddescuelas**

**COMUNICACIÓN ENTRE  
PROFESIONALES DE LA SANIDAD Y  
PACIENTES CRÓNICOS  
EN EL ENTORNO HOSPITALARIO**

Menorca, 19 de septiembre de 2019

**Santiago Alfonso**  
Vicepresidente y coordinador de relaciones institucionales del Foro Español de Pacientes



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 198.- IV Encuentro de Asociaciones Profesionales Farmacéuticas

20 de septiembre de 2019

21 asociaciones y sociedades científicas celebraron el "IV Encuentro de Asociaciones Profesionales Farmacéuticas" en una jornada sobre los retos del farmacéutico del siglo XXI y las nuevas necesidades de los pacientes.

El consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Enrique Ruiz Escudero, se comprometió a "trabajar para conseguir un marco regulador de la ordenación y de la atención farmacéutica más acorde con la realidad sanitaria madrileña", así como a potenciar el papel del farmacéutico como agente de salud y los nuevos servicios farmacéuticos en el ámbito de la prevención y promoción de la salud.

Junto con el consejero intervino el director del FEP, y el presidente del COFM, Luis González Díez,



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 199.- Difusión Enfermería Escolar

20 de septiembre de 2019

Artículo publicado en Redacción Médica.

La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar, constituida por el Sindicato de Enfermería, Satse, el Foro Español de Pacientes (FEP), el Sindicato Independiente de la Enseñanza Pública ANPE, y la Federación Española de Diabetes (FEDE), han denunciado, coincidiendo con el inicio del curso escolar 2019-2020, que las distintas comunidades autónomas siguen sin “hacer sus deberes” al no propiciar la implantación progresiva de las enfermeras y enfermeros en sus centros educativos de manera normalizada.

**Denuncian el freno de las autonomías para implantar la enfermera escolar**

Enfermería, pacientes y docentes señalan que las CCAA "no están haciendo los deberes"

Representantes de la Plataforma Estatal de Enfermera Escolar.

LUN 09 SEPTIEMBRE 2019, 11.10H | REDACCIÓN MÉDICA

**NOTICIAS RELACIONADAS**

- #Orgullo2019 La enfermera escolar, clave para educar contra la homofobia
- Sentencia: las enfermeras escolares son personal laboral, no estatutario
- La enfermera escolar es clave para evitar que los niños empiecen a fumar

**Apadrina a un niño o niña**

Anuncio ¡Ayuda a cambiar la vida de muchos niños y niñas a...

Educo [Abrir](#)

**EN PORTADA**

- La Aemps retira el complemento Miracle Sleep por alta dosis de melatonina
- Coronavirus: Rovi mantiene activas todas sus plantas de fabricación
- Coronavirus: Gobierno y CCAA monitorizan los precios de mascarillas y geles

La **Plataforma Estatal de Enfermera Escolar**, constituida por el Sindicato de Enfermería, **Satse**, el Foro Español de Pacientes (**FEP**), el Sindicato Independiente de la Enseñanza Pública **ANPE**, y la Federación Española de Diabetes (**FEDE**), ha denunciado, coincidiendo con el inicio del curso escolar 2019-2020, que las distintas comunidades autónomas siguen sin “hacer sus deberes” al no propiciar la **implantación progresiva** de las enfermeras y enfermeros en sus centros educativos de manera normalizada.

La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar ha constatado que la vuelta a las aulas en este mes de septiembre para millones de niños, niñas y jóvenes no ha venido acompañada por la **inclusión** de la enfermera escolar en la gran mayoría de los colegios e institutos de las comunidades autónomas. La excepción son **Canarias** y **Madrid**, si bien señalan que esta última sufre un enorme y preocupante **desorden** y **desestructuración** que requiere una **nueva estructura urgente y ordenada**, con el consiguiente

## 200.- Respaldo al III Congreso Nacional del FEP

21 de septiembre de 2019

El FEP respaldó y avaló el “III Congreso Nacional de la Federación Española de Diabetes (FEDE)”.



## 201.- Libertad del Paciente

23 de septiembre de 2019

El FEP participó del debate organizado por SANITARIA 2000 y publicado en Redacción Médica, centrados en la libertad del paciente frente a la actuación del médico.

La relación médico-paciente ha experimentado en los últimos años una transformación hacia la horizontalidad, rompiendo con la estructura jerárquica y paternalista en la que se basaba antaño. Los pacientes ya no se limitan a atender las instrucciones del médico, sino que han adquirido la capacidad de decidir a través de un proceso de diálogo con el profesional basado en la toma de decisiones compartidas. Esto se traduce en mayores cuotas de libertad para poder elegir sobre su propia salud, aunque también trae aparejada más responsabilidad.

30 SEP 2019 | Actualizado: 19:15

ESPAÑA | BÚSCAR | f | t | in | v | @

Suscríbete | ES NOTICIA | Financiación autonómica | Satisfacción atención médica OCDE | Pago a proveedores | Lema Pedro Sánchez 10N | Plan anticontaminación Madrid | Hemeroteca

# redacción médica

PROFESIONALES SANITARIOS ▾ POLÍTICA SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾ OPINIÓN | MULTIMEDIA | BOGUEVISTA | VÍRICO

Portada > Secciones > Política Sanitaria > Sanidad hoy

## Responsabilidad compartida para dejar atrás el "doctor, lo que usted diga"

Redacción Médica aborda con tres expertos la relación que mantiene el médico con la libertad individual del paciente

De pie: Ricardo De Lorenzo y Jesús Mediavilla. Sentados: Antonio Zapatero y José Luis Baquero.

Debate 'El médico y su relación con la libertad individual del paciente'

JUE 26 SEPTIEMBRE 2019, 18.45H | JESÚS MEDIAVILLA GONZÁLEZ | JOANA HUERTAS | IVÁN DE LOS RISCOS

f | in | t

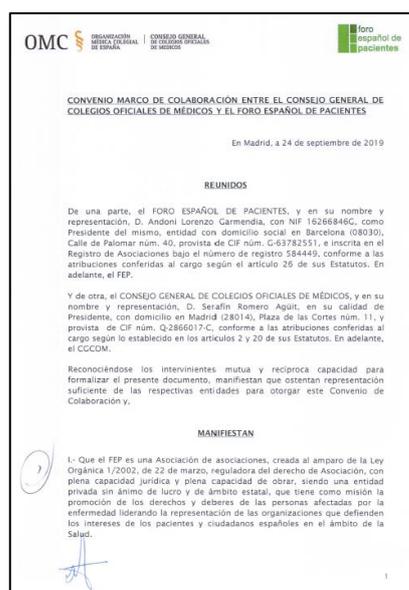
REUNIÓN - C

PUBLICACIÓN - C

## 202.- Acuerdo de Colaboración FEP - OMC

24 de septiembre de 2019

El Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM) y el Foro Español de Pacientes (FEP) firmaron un convenio de colaboración para el desarrollo conjunto de actividades tales como jornadas y estudios sobre la situación de la sanidad, así como de documentos de posicionamiento, y contribuir juntamente a la defensa de los derechos de las personas afectadas por una enfermedad y la salud de los ciudadanos españoles.



## 203.- Día Mundial de la Investigación en Cáncer

24 de septiembre de 2019

En la reunión inaugurada por S.M.La Reina y promovida por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) se presentó el informe de la campaña 2019, junto a la declaración mundial para la investigación en cáncer.

**DECLARACIÓN MUNDIAL  
POR LA INVESTIGACIÓN EN CÁNCER**

**OBJETIVOS DE LA DECLARACIÓN:**

- Incrementar el conocimiento por la sociedad sobre el valor y el impacto del esfuerzo investigador instaurando el 24 de septiembre como Día Mundial de la Investigación en Cáncer.
- Consolidar fuentes de financiación sostenibles en cada país para la investigación en cáncer implicando a la ciudadanía, las empresas, y las instituciones.
- Promover la colaboración internacional para conseguir avances globales en investigación en cáncer.
- Facilitar la capacitación en investigación del cáncer.
- Fomentar en cada país el desarrollo de infraestructuras para la investigación oncológica.

† aecc



## 204.- Empoderamiento del Paciente

24 de septiembre de 2019

Reunión centrada en el empoderamiento del paciente, eje principal en la prescripción médica.

La inauguración corrió a cargo de Augusto Silva González, representante de la industria farmacéutica, quien puso sobre la mesa que la prescripción médica debe efectuarse desde la reflexión, un pilar clave para la buena administración del SNS.

Andoni Lorenzo, presidente del FEP, incidió en la necesidad del “empoderamiento del paciente”. Para ello, Lorenzo exigió “nuevas estrategias y un cambio de modelo”, más concretamente, y según señaló el presidente, “centrándonos en un grupo de población como son los pacientes crónicos”.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 205.- Proyecto de Psicooncología

24 de septiembre de 2019

Coordinado por la Doctora en Psicología Marta Redondo Delgado, especialista en Psicología Clínica y de la Salud. Profesora del Departamento de Psicología de la Universidad Camilo José Cela. Directora del Área del Salud del Instituto de Psicología de Emociones y Salud-IPES.

El proyecto estuvo estructurado en dos estudios. A continuación, se describen los objetivos de cada uno de ellos, el procedimiento para su consecución y el coste detallado de cada una de las tareas.

Para la ejecución del proyecto, se requirió de un grupo de expertos (oncología, enfermería y psicología) y pacientes (representados por el FEP) que participaron en las siguientes tareas:

- Trabajar el cuestionario de cribado de la fase 1: comentarios sobre el cuestionario que les será enviado previamente, presencia activa en la reunión para la elaboración del cuestionario definitivo.
- En el caso de los oncólogos (4-6 en total, correspondientes a hospitales distintos), organizar en sus centros los grupos de formación.
- Tanto ellos como el personal de enfermería ayudará también al reclutamiento de pacientes con los que validar el cuestionario de cribado final del estudio 1, así como de los pacientes que participarán en el estudio 2.
- En el estudio 3, la idea además es que el personal de enfermería facilite el acceso a 4 pacientes de cada uno de los oncólogos que van a recibir la formación. Dos antes de que la reciban, y dos después (equiparados en las características que se describirán más adelante)

El FEP fue invitado a participar.

The screenshot shows the profile of Marta Redondo Delgado on the website of Universidad Camilo José Cela. The profile includes a navigation menu (ESTUDIOS, UNIVERSIDAD, COMUNIDAD, ADMISIÓN), a search bar, and a sidebar with categories like CONÓCENOS, ESTRUCTURA ACADÉMICA, FACULTADES Y CENTROS, ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO, CALIDAD, and NORMATIVA. The main content area features a circular profile picture, a name banner for MARTA REDONDO DELGADO, a bio: "Doctora en Psicología. Especialista en Psicología Clínica y de la Salud. Profesora del Departamento de Psicología de la Universidad Camilo José Cela. Directora del Área del Salud del Instituto de Psicología de Emociones y Salud-IPES", and a section titled CARRERA PROFESIONAL detailing her degrees and research experience. Contact information is provided: Teléfono de contacto: 918 15 31 31, Email de contacto: mredondo@ucjc.edu, and Imparte clases en: Grado en Psicología, Máster Universitario en Psicología General Sanitaria, Doble Titulación en Primaria y Psicología, and Doble Titulación en...

## 206.- Día Mundial del Farmacéutico

25 de septiembre de 2019

El FEP participó como ponente en la Jornada “Diálogos” a propósito del Día Mundial del Farmacéutico, organizado por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia.



25/09/2019

# “Diálogos”

#tufarmacéuticoatulado

### PROGRAMA DÍA MUNDIAL DEL FARMACÉUTICO

- 20:00 h. Bienvenida.**  
Dña. Maite Torres Bartual. Vocal de Asociaciones del MICOF.
- 20:15 h. 1º coloquio. Farmacia comunitaria, un espacio sanitario de confianza.**  
Dña. María Teresa Vicedo Salort. Farmacéutica Comunitaria. Farmacia Terraiteig.  
Dña. Carmen Fondo Rodríguez. Presidenta de la Asociación Valenciana de Afectados de Anestesia (AVAAAD).
- 20:35 h. 2º coloquio. El farmacéutico a tu cuidado en el entorno hospitalario.**  
D. Juan Pablo Ordovás Baines. Jefe de sección del servicio de farmacia del Hospital Paed.  
Dña. Elena Moya Pendería. Representante de El Foro Español de Pacientes (FEP) y vicepresidente de la Asociación Española contra la Meningitis (AEM).
- 20:55 h. 3º coloquio. Continuidad asistencial. Comunicarnos para beneficiar al paciente.**  
Dña. Maite Climent Catalá. Presidenta de la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC) de la Comunidad Valenciana.  
Dña. Belén Montañés Pauls. Tesorera de la Sociedad Valenciana de Farmacia Hospitalaria (SVFH).  
Dña. Miriam Calvo Pérez. Vocal de la Comunidad Valenciana de la Sociedad Española de Farmacéuticos de Atención Primaria (SEFAP).  
MODERA: D. Vicente Colomer Molina. Secretario del MICOF.
- 21:40 h. Clausura.**  
D. Jaime Giner Martínez. Presidente del MICOF.  
D. José Manuel Ventura Cerdá. Director General de Farmacia y Productos Sanitarios (GVA).
- 21:45 h. Cóctel.**

20:00 horas  Salón de actos del MICOF  
C/ Conda de Montornès, 7. 46003 - Valencia 



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 207.- Medicamentos Seguros y Efectivos

25 de septiembre de 2019

Con motivo del Día Mundial del Farmacéutico se organizó por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Álava la mesa coloquio centrada en los “medicamentos seguros y efectivos para todos”.

El FEP participó con un ponencia.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 208.- Biosimilares para una Sanidad Basada en el Valor

26 de septiembre de 2019

Grupo de trabajo integrado por todos los grupos de interés que participaron en una jornada para reflexionar sobre cómo es conveniente el uso de este tipo de terapias que debe redundar en mayores resultados en salud y, por tanto, en la generación de valor en la actividad sanitaria. El encuentro, celebrado en Madrid, contó con la participación de Fernando de Mora, profesor de farmacología de la Universidad de Barcelona; Andrea Srur, Organisational Innovation en la Universidad Queen Mary de Londres; y César A. Rodríguez, coordinador del Grupo de Biosimilares de SEOM y especialista en oncología médica del hospital universitario de Salamanca-IBSAL.

Durante la sesión se analizó el valor farmacológico, clínico y sanitario de los biosimilares. En concreto, se incidió en la medición y comprensión del valor en salud generado, en su seguridad y eficacia, en la imprescindible educación clínica y del paciente y en la reinversión de ahorros en el Sistema Sanitario. Las conclusiones y líneas abiertas de debate se incorporaron a un documento que fue presentado en meses consecutivos.



REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

209.- La Farmacia, un Modelo de Proximidad también en Ortopedia

27 de septiembre de 2019

El FEP participó como ponente. Así mismo lo hacía Davide Morana, embajador de la Asociación Española contra la Meningitis, dando ejemplo de la recuperación en base al uso de prótesis.



MANUAL DE COMERCIALIZACIÓN  
Jornada Profesional de **ORTO**pedia

PROGRAMA CIENTÍFICO PRELIMINAR

<p><b>09:00 - 09:30 h</b> Acreditación y entrega de documentación</p> <p><b>09:30 - 10:00 h</b> Acto inaugural de la jornada</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Juan Pedro Risquez Madríguez Vicepresidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos @GOFARM</li> <li>M<sup>a</sup> Carmen Mijangola Cuadrado Vocal Nacional de Ortopedia del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos @GOFARM</li> <li>Miguel Ángel Valero Dubey Director del CSAPAT. IMSENERO @GOFARM</li> </ul> <p><b>10:00 - 10:30 h</b> Breves pinceladas de la nueva Orden Ministerial (Orden SCB/45/2019)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>M<sup>a</sup> Carmen Mijangola Cuadrado Vocal Nacional de Ortopedia del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos @GOFARM</li> </ul> <p><b>10:30 - 11:00 h</b> Un ejemplo de superación</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dávide Morana</li> </ul> <p><b>11:00 - 11:30 h</b> La farmacia un modelo de proximidad también en ortopedia</p> <p>Modera: Montse Gironés Salders Vocal de Ortopedia. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona</p> <p>Perspectiva desde las asociaciones de pacientes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>José Luis Baquero Ubieda Director y coordinador científico de Foro Español de Pacientes @JLUBAQUERO</li> <li>Daniel Anibal García Ortega Miembro del Comité Ejecutivo del CERMI Estatal. Secretario de Organización de Coeppem @GARCIAORTEGA</li> </ul> <p>Qué aporta la distribución en el modelo de proximidad de ortopedia</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Pendiente de confirmar</li> </ul> <p><b>11:30 - 12:00 h</b> Pausa - Café</p> <p><b>12:00 - 13:30 h</b> Nuevos diseños, nuevos materiales que mejoran la calidad de vida</p>	<p>Modera: Pendiente de confirmar</p> <p>Yaso versus férula de plomo</p> <p>Yaso versus férula de mano</p> <p>Cambio de arz: de los moldes de escayola a la nueva ortésia de tronco.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Carmen M<sup>a</sup> Valero Villarroya Farmacéutica de Actua by Orliman @orliman_ip</li> </ul> <p><b>13:30 - 14:30 h</b> Comunicación en ortopedia: Mundo 2.0</p> <p>Modera: Ana Teresa Jodar Vocal de Ortopedia. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valladolid @gramurdiana</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Eugenia Miranda Sanromá Traumatólogo del Hospital Sant Pau i Santa Teia @miranda_trauma</li> <li>Jorge Segado Obeso Ponente en medios de comunicación digitales, redes sociales e influencia @jsegado</li> <li>Carlos Jordán Yasaola Experto en Social Media. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos @jyasaola</li> </ul> <p><b>14:30 - 15:30 h</b> Almuerzo</p> <p><b>15:30 - 17:00 h</b> Educación sanitaria desde la oficina de farmacia: dolor musculoesquelético</p> <p>Modera: Encarnación García Legaz Vocal de Ortopedia. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid @encarnlegaz</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Albert Pantaleón Giralt Farmacéutico experto en gestión de ortopedias. Club de la Farmacia. Almirall @pantaleon</li> <li>Ángel Moraleda Navarrete Farmacéutico. Neurocirujía y podología</li> <li>Nieves Mijangola Cuadrado Vocal de Ortopedia. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid @nievesmijangola</li> </ul> <p><b>17:00 - 17:30 h</b> Marketing en ortopedia</p> <p>Modera: Sara Viqueira Marañón Vocal de Ortopedia. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Granada</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Jesús Feiré Liebano Director (Espanole) y negocio grandes cuentas. División Ortopedia y Farmacia. PIRM</li> </ul> <p><b>17:30 - 18:00 h</b> Conclusiones y cierre de la jornada</p>
--	---



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 210.- Memoria bianual Biosim 2017-2018

30 de septiembre de 2019

El FEP participó incluyendo una “carta” del presidente en la misma.

En 2006 aparecía en España el primer medicamento biosimilar, la hormona del crecimiento. Por primera vez, la competencia entraba en un segmento de medicamentos que había gozado de exclusividad hasta el momento, los medicamentos biológicos. Aparecían nuevas oportunidades de incrementar la eficiencia en el Sistema Nacional de Salud de España.

De hecho, en los años siguientes numerosas compañías farmacéuticas de muy distinto origen y tamaño ponían en el mercado nuevos biosimilares, apostando por un mercado incipiente y en el que la incertidumbre estaba, cuanto menos, muy presente.

Las compañías operaban en un entorno que, en ocasiones, se iba construyendo sobre la marcha y que, por el paralelismo, avanzaba a rebufo de los genéricos. Sin embargo, era cada vez más evidente que los biosimilares requerían de un desarrollo propio; esto es, una normativa específica, un programa de formación e información de calidad para profesionales sanitarios y para pacientes y una alianza estratégica con la administración sanitaria para maximizar las oportunidades de eficiencia que los biosimilares proponen desde el beneficio de todas las partes y no desde la imposición unilateral.

Se hizo pertinente entonces la necesidad de unirse y, como consecuencia, nacía BioSim a finales de 2015. Nuestra consigna, entonces y ahora, la de trabajar por lo que nos une y no por lo que nos separa. Bajo ese lema, y con la generosidad y la visión estratégica de muchos actores relevantes de la industria farmacéutica, fue que nació Biosim.



LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

## 211.- Presentación díptico informativo AEM

30 de septiembre de 2019

El FEP participó en la presentación a medios del díptico informativo generado por la Asociación Española contra la Meningitis, desde el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - A

PUBLICACIÓN - A

## 212.- Consejo Asesor BIOSIM

1 de octubre de 2019

La Asociación Española de Medicamentos Biosimilares (BioSim) celebró la reunión de su Consejo Asesor, compuesto por diversas sociedades científicas, asociaciones de pacientes, colegios profesionales y expertos, y que incorporó, en esta sesión, a Antonio Zapatero, futuro presidente de la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (Facme).

En relación con las acciones que se vienen llevando a cabo durante este año 2019, se destacaron, entre otras, las actuaciones para la mejora de la formación de los pacientes en relación con los medicamentos biosimilares a través de la colaboración con diversas asociaciones.

También las dirigidas a apoyar la necesidad de perfeccionar los mecanismos para que la compra pública de medicamentos biológicos tenga en cuenta criterios de calidad además del precio, o la promoción de la transparencia en los criterios de selección de fármacos en las administraciones sanitarias.

Asimismo, se pusieron en valor las colaboraciones con las organizaciones de profesionales sanitarios (colegios profesionales y sociedades científicas) para el mejor conocimiento de los medicamentos biosimilares.



REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 213.- Respaldo Baños Adaptados

1 de octubre de 2019

El FEP respaldó la iniciativa ya que es uno de los problemas que más angustia y preocupación excita a personas ostomizadas, a pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal e incontinencia anal y urinaria los cuales tienen la necesidad continua e imprevisible de ir al baño.

Algunas personas ven mermada su calidad de vida por esta situación ya que les cuesta salir de casa o hacer vida social por miedo a no encontrar un baño accesible en el momento necesario.

Las Asociaciones aquí firmantes:

- ASSEII. Asociación Socio Sanitaria Educativa Inflamatoria Intestinal y Ostomizados
- ABACCO. Asociación Balear de Crohn Colitis Ulcerosa y Ostomizados
- OSTOMIZADOS CASTILLA LA MANCHA
- ACCU SEVILLA. Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa.
- ASOE. Asociación de personas con Ostomía de España.
- AOPA. Asociación de Ostomizados de Palencia.
- AOCOR. Asociación de Ostomizados de Córdoba.
- AOPA. Asociación de Ostomizados del Principado de Asturias.
- ADO Aragón. Asociación de Ostomizados de Aragón. (pendiente)
- AOC. Asociación de Ostomizados de Cantabria.
- ASOSCAN. Asociación de Ostomizados de Canarias.



## 214.- Normalización UNE de Sistemas Cerrados

1 de octubre de 2019

El FEP formó parte del grupo de trabajo de normalización de Sistemas Cerrados, promovido por UNE (Agencia Española de Normalización).



## 215.- XIII Foro Sanidad “Sanidad 4.0 al Servicio del Paciente”

1 de octubre de 2019

Antonio Manfredi representando a Acción Psoriasis y al FEP, participó como experto en comunicación en el Foro de discusión “Sanidad 4.0 al servicio del paciente” valorando la implicación del avance tecnológico y concretamente en su participación para evitar errores de medicación, haciendo alusión al proyecto AFEM promovido por el FEP.



The image shows a screenshot of a Twitter profile and a tweet. The profile is for Antonio Manfredi (@antoniomanfredi), a journalist from Sevilla. The tweet, dated October 1, 2019, at 7:56 AM from the Parlamento de Andalucía, describes his participation in the 'Sanidad 4.0 al Servicio del Paciente' forum. He mentions representing Acción Psoriasis and FEP, and presenting a multidisciplinary alliance against medication errors. The tweet includes a photo of a panel discussion with a name tag for Antonio Manfredi. The tweet has 1 retweet and 4 likes.

**Antonio Manfredi** [@antoniomanfredi](#) [Seguir](#)

Participando en el Foro Sanidad 4.0 al Servicio del Paciente [@accionpsoriasis](#) [@fep\\_pacientes](#) [@ParlamentoAnd](#) Hemos presentado la Alianza Multidisciplinar frente a los errores en la medicación.

7:56 - 1 oct. 2019 desde [Parlamento de Andalucía](#)

1 Retweet 4 Me gusta

© 2019 Twitter · [Sobre nosotros](#) · [Centro de Ayuda](#) · [Condiciones](#) · [Política de privacidad](#) · [Cookies](#)  
[Información sobre anuncios](#)

216.- Premios Tecnología y Salud

2 de octubre de 2019

El FEP respaldó la iniciativa, como miembro del patronato.



REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

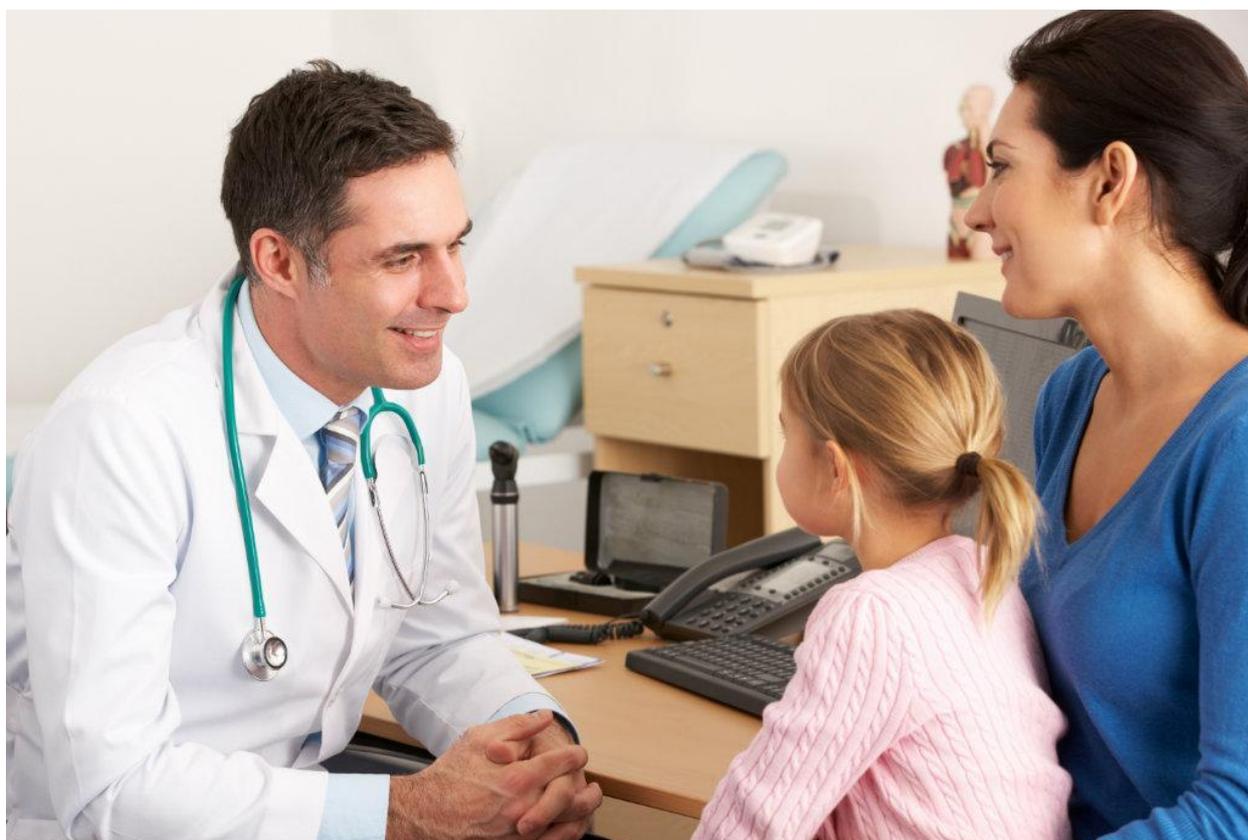
## 217.- Jurado premios Experiencia del Paciente - Quirón Salud

2 de octubre de 2019

El FEP participó como miembro del jurado.

Las palabras tienen poder: pueden lastimar o sanar. En este sentido, lo que un médico diga a un paciente -o a sus familiares- en un momento decisivo, es lo que estos van a recordar siempre. Cuando una persona está en un hospital, muchas veces se siente tan perdida y asustada que solo el hecho de empatizar y usar las palabras correctas, puede ser un acto tan significativo que esta decida luchar por su vida.

Se pretende mejorar la calidad de la atención médica, ubicar al paciente como protagonista y difundir cuáles son las formas de mejorar su experiencia no solo a nivel clínico, sino también emocional.



GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

## 218.- Guía de medicamentos Biosimilares

3 de octubre de 2019

Los presidentes de la Asociación Española de Medicamentos Biosimilares (BioSim), D. Joaquín Rodrigo, de la Alianza General de Pacientes (AGP), D. Juan Manuel Ortiz, y el director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP), Dr. José Luis Baquero, presentaron en el Senado la primera “Guía de Medicamentos Biosimilares para Pacientes”. Este acto se desarrolló bajo la presidencia de la vicepresidenta primera de la Mesa de la Diputación Permanente del Senado, Dña. María Cristina Narbona. Por parte del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social intervino Dña. María Luisa García-Vaquero, subdirectora adjunta de la Subdirección General de Calidad de Medicamentos y Productos Sanitarios.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 219.- Aplicación Medicamento Accesible

3 de octubre de 2019

El FEP respaldó la aplicación promovida por Fundación ONCE, Fundación VODAFON y el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, que facilita el prospecto de los medicamentos comercializados en España.

Se subió a la web corporativa del FEP y se promocionó entre sus miembros.



## 220.- Grupo de Trabajo UNE de normalización sobre el envejecimiento

4 de octubre de 2019

El FEP participó del referido grupo de trabajo dirigido al abordaje del envejecimiento, de cara a un posicionamiento común en España, así como a nivel internacional (ISO/TC 314 e IEC SyC AAL).

Vocalías en  
Órganos Técnicos  
de Trabajo de  
Normalización  
(entidades)



La Asociación Española de Normalización, UNE, C. Génova 6, Madrid 28004, tendrá, como responsable, sus datos personales para la gestión información de actividades, productos y servicios relacionados con UNE. La base legal para el tratamiento de sus datos es el presente consentimiento. Para poder verle información sobre las actividades, productos y servicios relacionados de UNE por cualquier medio, incluido el correo electrónico, es necesario que lo indique expresamente marcando la casilla. Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, oposición y limitación al tratamiento de sus datos dirigiéndose a UNE en la dirección anteriormente indicada o en datos@une.org. Más información en nuestra [POLÍTICA DE PRIVACIDAD](#)

He leído y acepto la política de privacidad

---

**ÓRGANO TÉCNICO**

Nuevo CTN para la participación en influencia española en los proyectos internacionales de normalización: ISO/TC 314 Ageing societies e IEC SyS AAL.

**DATOS DE LA ENTIDAD**

Razón social

Acrónimo  CIF

Domicilio social

Teléfono  Correo electrónico

**GRUPO DE INTERÉS CON EL QUE SE IDENTIFICA**

<input type="checkbox"/> Empresa privada	<input type="checkbox"/> Centro de Investigación o laboratorio
<input type="checkbox"/> Asociación o federación empresarial	<input type="checkbox"/> Universidad o centro docente
<input type="checkbox"/> Organización sectorial (cluster, plataforma tecnológica, ...)	<input type="checkbox"/> Administración pública central
<input type="checkbox"/> Asociación o colegio profesional	<input type="checkbox"/> Administración pública autonómica
<input checked="" type="checkbox"/> ONG/ONL	<input type="checkbox"/> Administración pública local
<input type="checkbox"/> Asociación de consumidores	<input type="checkbox"/> Organismo de evaluación de la conformidad
<input type="checkbox"/> Sindicato	<input type="checkbox"/> Consultora
<input type="checkbox"/> Otros	

Especificar otras

PYME  Sí  No

**RELACIÓN CON LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NORMALIZACIÓN, UNE**

Miembro de UNE  Sí  No

Vocalía en algún otro órgano técnico de normalización de UNE

Especificar vocalía

## 221.- Salud Mental. Prevención del Suicidio

8 de octubre de 2019

El FEP acudió al llamamiento desde el Ministerio para presentar el Plan de la Prevención del Suicidio, coincidiendo con la jornada del Día Mundial de la Salud Mental.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) cada año cerca de 800.000 personas se quitan la vida en todo el mundo y hay muchas más personas que intentan suicidarse. La muerte por suicidio implica un drama personal con sufrimiento extremo que deja tras de sí un grave impacto en el entorno de la persona fallecida.

En Europa, el suicidio es uno de los mayores problemas de salud pública estimándose que la tasa es aproximadamente de un 13,9 por 100.000 hab/año. España no es ajena a este problema con una tasa de suicidios por edad y sexo en 2017 de 7,9/100.000 hab/año, según datos del INE.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) eligió este año 2019 el tema de la prevención del suicidio con motivo de la celebración del Día Mundial de la Salud Mental.

Objetivo de la jornada:

Concienciar sobre la importancia del suicidio como problema de salud pública, apuntando intervenciones para prevenirlo por medio de la concienciación sobre el problema, la detección precoz de las señales que pueden anteceder a las tentativas, así como algunas técnicas para manejar los casos de suicidio en curso.



## 222.- Campaña Visión Reducida

8 de octubre de 2019

El FEP respaldó la campaña de Visión Reducida.



## 223.- Grupo de Trabajo de la Escuela Nacional de Salud

8 de octubre de 2019

El FEP fue convocado por la Directora General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia, Patricia Lacruz, junto a representantes de la Escuela Nacional de Salud, para formar parte del grupo de trabajo conjunto de cara a los próximos cursos previstos desarrollar, dirigidos a la ciudadanía.



Patricia Lacruz

REUNIÓN - A

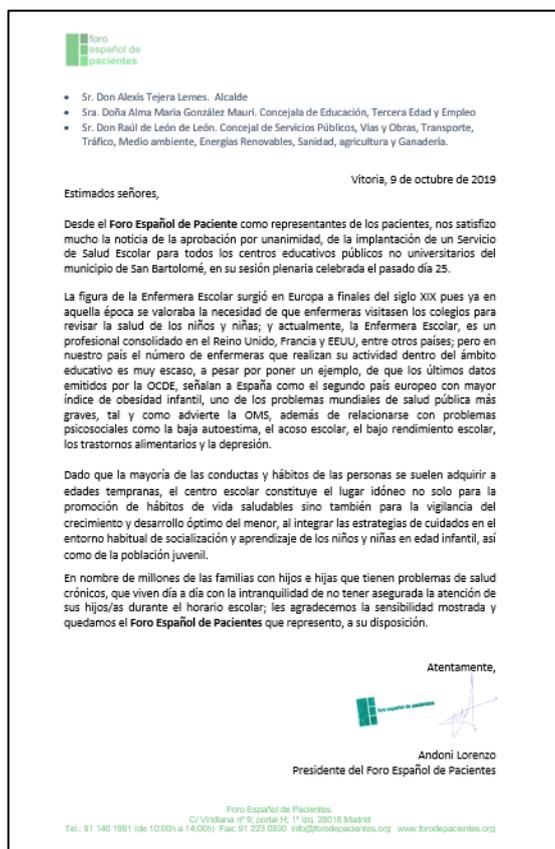
GRUPO DE TRABAJO - C

## 224.- Respaldo Enfermera Escolar Canarias

9 de octubre de 2019

La figura de la Enfermera Escolar surgió en Europa a finales del siglo XIX pues ya en aquella época se valoraba la necesidad de que enfermeras visitasen los colegios para revisar la salud de los niños y niñas; y actualmente, la Enfermera Escolar, es un profesional consolidado en el Reino Unido, Francia y EEUU, entre otros países; pero en nuestro país el número de enfermeras que realizan su actividad dentro del ámbito educativo es muy escaso, a pesar por poner un ejemplo, de que los últimos datos emitidos por la OCDE, señalan a España como el segundo país europeo con mayor índice de obesidad infantil, uno de los problemas mundiales de salud pública más graves, tal y como advierte la OMS, además de relacionarse con problemas psicosociales como la baja autoestima, el acoso escolar, el bajo rendimiento escolar, los trastornos alimentarios y la depresión.

Dado que la mayoría de las conductas y hábitos de las personas se suelen adquirir a edades tempranas, el centro escolar constituye el lugar idóneo no solo para la promoción de hábitos de vida saludables sino también para la vigilancia del crecimiento y desarrollo óptimo del menor, al integrar las estrategias de cuidados en el entorno habitual de socialización y aprendizaje de los niños y niñas en edad infantil, así como de la población juvenil.



## 225.- Análisis Medicamentos Reguladores del Mercado

10 de octubre de 2019

El FEP analizó y dió respuesta a la propuesta del Ministerio.

En España hoy en día, el precio del genérico y original es el mismo. Circunstancia que no se da en otros países europeos y que desvirtúa muchas de las referencias hechas con estos países.

La comercialización de genéricos y biosimilares ya de por sí producen una bajada sustancial en los costes.

Lo que queremos los pacientes es hacer sostenible la calidad, no perder aspectos de calidad por hacerlo más sostenible. El tratamiento coste efectivo no debe poner en riesgo la calidad, por pesar más la valoración del numerador (coste) que el del denominador (la efectividad), aspecto este en el que no siempre influyen con el peso debido, aspectos de valor para el paciente, como es la confianza en el producto, la adaptación a sus necesidades concretas, etc.

Como se comentó en la propia propuesta, “la política farmacéutica exige establecer medidas decididas que tengan efectos tanto a corto, como a medio y a largo plazo” y debemos ser cuidadosos con ello, pues entre las prácticas que favorezcan la reducción de costes por parte de los fabricantes de Principio Activo (API) puede llevar a un deterioro de la calidad y problemas de abastecimiento, como muestran las experiencias reiteradamente vividas, pues persiguen acelerar sus producciones nos han llevado a descubrir el uso de sustancias prohibidas en la UE por riesgos cancerígenos, etc.

Además, genera una cada vez mayor dependencia de fabricantes concentrados en países como India y China, donde la cada vez mayor demanda interna puede poner en riesgo a medio-largo plazo, el abastecimiento de España.

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL  
SECRETARÍA GENERAL DE SANIDAD Y CONSUMO  
DIRECCIÓN GENERAL DE CARTERA BÁSICA DE SERVICIOS DEL SNS Y FARMACIA

**NOTA INFORMATIVA SOBRE LA EXPOSICIÓN PÚBLICA DEL “PLAN DE ACCIÓN PARA FOMENTAR LA UTILIZACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS REGULADORES DEL MERCADO EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD: MEDICAMENTOS BIOSIMILARES Y MEDICAMENTOS GENÉRICOS”**

En la última reunión de la Comisión Permanente de Farmacia del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS), celebrada el pasado 24 de septiembre de 2019, se acordó la aprobación de la actualización del “Plan de acción para fomentar la utilización de los medicamentos reguladores del mercado en el Sistema Nacional de Salud: medicamentos biosimilares y medicamentos genéricos”.

Asimismo, se acordó la apertura de un periodo de exposición pública con el objeto de recabar las aportaciones de los grupos de interés, a través de las organizaciones o asociaciones que los representen.

Con este objetivo se publica el presente Plan. Los grupos de interés dispondrán de un periodo de un mes, desde la publicación del presente documento, para remitir las aportaciones que consideren.

Éstas deberán ir dirigidas a la Secretaría de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia ([cartera-farmacia@cmsbs.es](mailto:cartera-farmacia@cmsbs.es)) indicando en el asunto “Aportaciones Plan fomento medicamentos biosimilares y genéricos”.

Tras recibir las aportaciones, estas serán recogidas y posteriormente analizadas en la Comisión Permanente de Farmacia del Consejo Interterritorial del SNS.

Les agradecemos de antemano las aportaciones que puedan realizar.

Atentamente,

Patricia Lacruz Gimeno  
PRESIDENTA DE LA COMISIÓN PERMANENTE DE FARMACIA DEL CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD  
DIRECTORA GENERAL DE CARTERA BÁSICA DE SERVICIOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y FARMACIA

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL  
SECRETARÍA GENERAL DE SANIDAD Y CONSUMO  
DIRECCIÓN GENERAL DE CARTERA BÁSICA DE SERVICIOS DEL SNS Y FARMACIA

foro español de pacientes  
APORTACIONES AL PLAN DE FOMENTO DE LOS MEDICAMENTOS BIOSIMILARES Y GENÉRICOS

A/A: Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia  
Madrid, a 30 de octubre de 2019

Abierto el periodo de consultas del PLAN DE ACCIÓN PARA FOMENTAR LA UTILIZACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS REGULADORES DEL MERCADO EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD: MEDICAMENTOS BIOSIMILARES Y MEDICAMENTOS GENÉRICOS, por parte de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; pasamos a hacer llegar ciertas reflexiones:

- El Plan es prolijo en consideraciones económicas, pero sistemáticamente soslaya toda alusión a las garantías legales establecidas para proteger los derechos de los pacientes, y las funciones de los médicos, en particular la prescripción de medicamentos, que son esenciales en la relación entre ambos, para adecuar el mejor tratamiento a cada caso (Ley de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos, la Ley de Autonomía del Paciente, la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, e incluso principios y valores vigentes desde la Ley General de Sanidad de 1986, así como en el caso de biosimilares, el incumplimiento de las normas de la Unión Europea, que están incorporadas en España desde 2014 al Real Decreto regulador de la receta).
- Pone en franco riesgo la calidad de la cartera de servicios del SNS, perdiéndose las garantías del servicio al paciente. Se observa una motivación clara de ahorro, que mucho nos hace temer nos lleve al deterioro paulatino de la calidad y a problemas de desabastecimiento. Los medicamentos no pueden ser considerados solo como objetos de mercado, dado que son la herramienta terapéutica fundamental para superar el padecimiento de los pacientes.
- No se incluyen parámetros de medida de los “resultados en salud”, ni del “valor aportado” en base a la apreciación de los pacientes (identificado como “centro de la atención”), además, pondría en peligro la seguridad de los pacientes, ya que haría muy difícil la trazabilidad y la farmacovigilancia; unido al hecho de que la frecuencia de los cambios (aspecto sobre el que no hay menciones) entorpecería la adherencia y confianza en el tratamiento; así como el control de efectos adversos y minimización del riesgo de errores de medicación.
- En todo caso, el Plan debería contemplar la valoración de sus efectos, tanto de los ahorros como frente al valor aportado a los pacientes; así como a priorizar su reinversión en Salud. A tal fin sería necesario constituir un Comité Director y de Seguimiento, en el que estén representadas todas las partes implicadas. Incluyendo a los pacientes y clínicos.
- Concretando ciertos aspectos del Plan:
  - Introducción:  
En España hoy en día, el precio del genérico y original es el mismo. Circunstancia que no se da en otros países europeos y que desvirtúa muchas de las comparaciones hechas con estos países. En tal sentido nos parece más adecuado, la comparación con el producto utilizado a “precio de genérico”.

Foro Español de Pacientes  
C/ Virdiana nº 9, portal H, 2º Izq. 28018 Madrid  
Tel.: 91 140 1991 (de 10.00h a 14.00h) - Fax: 91 223 0630 - [info@forodepacientes.org](mailto:info@forodepacientes.org) - [www.forodepacientes.org](http://www.forodepacientes.org)

226.- II Jornada de Pacientes y la SEMI

11 de octubre de 2019

Incluir la perspectiva de los pacientes es un aspecto esencial y prioritario para la toma de decisiones compartida en los procesos asistenciales. Además, incorporando sus expectativas, conseguiremos alcanzar una medicina de alto valor. Para ello, hay que crear foros de conocimiento y de integración de todos los implicados en el Sistema Sanitario donde se debatan y difundan temas relacionados con la asistencia sanitaria. La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), impulsora de este tipo de iniciativas con participación de todos los actores del Sistema Sanitario, volvió a organizar una Jornada dirigida a pacientes, cuidadores y profesionales de la salud para hacer realidad la medicina centrada en las personas.

El FEP participó en la mesa debate 1 de la “II Jornada de pacientes y de la Sociedad Española de Medicina Interna”, con el objetivo de debatir sobre el tema: Trabajar juntos para conseguir un futuro más seguro y saludable.



"En Medicina Interna, no siempre hacer más significa hacerlo mejor"



Elvira Concepción junto a José Luis Baquero



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 227.- Ruta Social

14 de octubre de 2019

A incluir en la “ruta social” promovida por el Partido Popular (PP), son llamados Andoni Lorenzo como presidente del FEP y antiguo presidente de FEDE, encabezando junto al Dr. Julio Sanchez Fiero, presidente del Consejo Asesor de los Pacientes, para presentar la “ruta social sanitaria”.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - A

## 228.- Manual de la Relación Médico-Paciente

15 de octubre de 2019

El proyecto presentado nació hace dos años a raíz de la iniciativa para promover que la relación médico-paciente sea considerada Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad por la UNESCO. Así, con esta publicación, patrocinada por la Fundación ASISA, el objetivo del FEP era proteger la relación en cuestión, «un bien cultural, social y sanitario. Se trata de velar por que esta relación continúe con la esencia de los valores que la sustentan, centrados en la humanización de la práctica asistencial de la Medicina», indican desde el FPME.

FEP participó como autor y en la presentación.



REUNIÓN - A

PUBLICACIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 229.- Visión actual de la Atención Primaria

15 de octubre de 2019

El FEP participó como ponente en la mesa de debate “Visión actual de la atención Primaria, en la jornada organizada por Propatiens.



**PRO Patiens Instituto**

**Acto de Presentación Instituto ProPatiens**

**Visión actual de las Asociaciones de Pacientes**

**Andoni Lorenzo**  
Presidente de la Federación Española de Diabetes  
Presidente del Foro Español de Pacientes

15 de octubre de 2019

REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 230.- Encuentro nacional de las Redes de Escuela de Salud

15 de octubre de 2019

El FEP acudió a la jornada de presentación del informe "por una atención sanitaria más humanizada de las personas con psoriasis", motivo también de desarrollar el proyecto AFRONTAR.

Participó en la mesa Santiago Alfonso, en representación de Acción Psoriasis y del FEP al ser su vicepresidente.



REUNIÓN - A

PONENCIA- A

### 231.- 41 Congreso Nacional de SEMERGEN

15 de octubre de 2019

El FEP participó como ponente en el “41 Congreso Nacional de SEMERGEN 2019”, al hacerse necesario compartir experiencias con otros colegas para mejorar, en la medida de lo posible, nuestro trabajo y aumentar así el conocimiento multidisciplinar de nuestra profesión. De esta motivación surge la invitación de las principales sociedades médicas, asociaciones de pacientes y entidades públicas sanitarias.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 232.- Grupo de Trabajo GENPO

16 de octubre de 2019

Este grupo lo conformaron nueve expertos de diferentes ámbitos de especialización que se reunirán periódicamente para establecer las recomendaciones que permitan un adecuado estado nutricional en el paciente oncológico para recibir y completar su tratamiento.

El FEP dada su trayectoria en el área de la nutrición, fue llamado a participar como representante de los pacientes al Grupo GENPO (Grupo de Expertos en Nutrición Clínica del Paciente Oncológico), grupo de trabajo que generó una guía del manejo de la Desnutrición y Anorexia de estos pacientes.

La desnutrición aumenta el riesgo de morbilidad y mortalidad. De hecho, la optimización del estado nutricional ayuda a disminuir los efectos secundarios del tratamiento, así como a potenciar la respuesta inmunitaria del paciente.

GENPO consideró esencial combatir tanto el riesgo de desnutrición relacionada con la enfermedad como la desnutrición establecida, como tratamiento integral de la persona con cáncer.



### 233.- Mesa de diálogo permanente de Farmaindustria

17 de octubre de 2019

Reunión de la Mesa de Diálogo Permanente de Farmaindustria-Organizaciones de Pacientes, un órgano creado a finales de 2011 y que periódicamente reúne a una veintena de organizaciones de pacientes (federaciones y confederaciones) de distinto tamaño y que representan conjuntamente a asociaciones de toda España.

En esta ocasión, la reunión contó con la presencia del director general de Farmaindustria, Humberto Arnés, que analizó junto a los representantes de los pacientes la actualidad del medicamento y aquellos ámbitos en los que se está trabajando desde la asociación.

En segundo lugar, los asistentes pudieron conocer las principales claves de la Guía para la correcta elaboración de un modelo de hoja de información al paciente y consentimiento informado en el marco de la participación de los pacientes en los ensayos clínicos.

Fue la especialista en Farmacología Clínica del Hospital Ramón y Cajal (Madrid), miembro del Grupo de Comités Éticos de Investigación Clínica de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps) y coordinadora de la guía, Itzár de Pablo, la que explicó cómo trabajaron en la mejora del documento y pudo aclarar algunas de las dudas e inquietudes de los asistentes.



REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 234.- XX Congreso Nacional y IX Internacional de la SEPSPH

17 de octubre de 2019

El FEP participó como ponente en el Simposio sobre “preparación de la piel del paciente quirúrgico” que modera el profesor Rafael Herruzo, catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública de la UAM, dentro del “XX Congreso Nacional y IX Internacional de la Sociedad Española de Medicina Preventiva, Salud Pública e Higiene”.



**Preparación de la piel del paciente quirúrgico**

**¿Qué puede hacer una Organización de Pacientes?**

**Dr. Jose Luis Baquero Úbeda**  
Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes



REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 235.- Día Mundial del Dolor

17 de octubre de 2019

El FEP fue invitado por la Sociedad Española del Dolor a la lectura de manifiesto del Día Mundial del Dolor "año contra el dolor en poblaciones vulnerables".

**17** OCT  
**2019**

**DIA  
MUNDIAL  
DEL DOLOR**

AÑO CONTRA EL DOLOR EN  
POBLACIONES VULNERABLES

**R** TEATRO REAL

MADRID • 17 DE OCTUBRE DE 2019 • DE 11:30 A 13:45  
Acceso por la puerta principal (Plaza de Oriente)

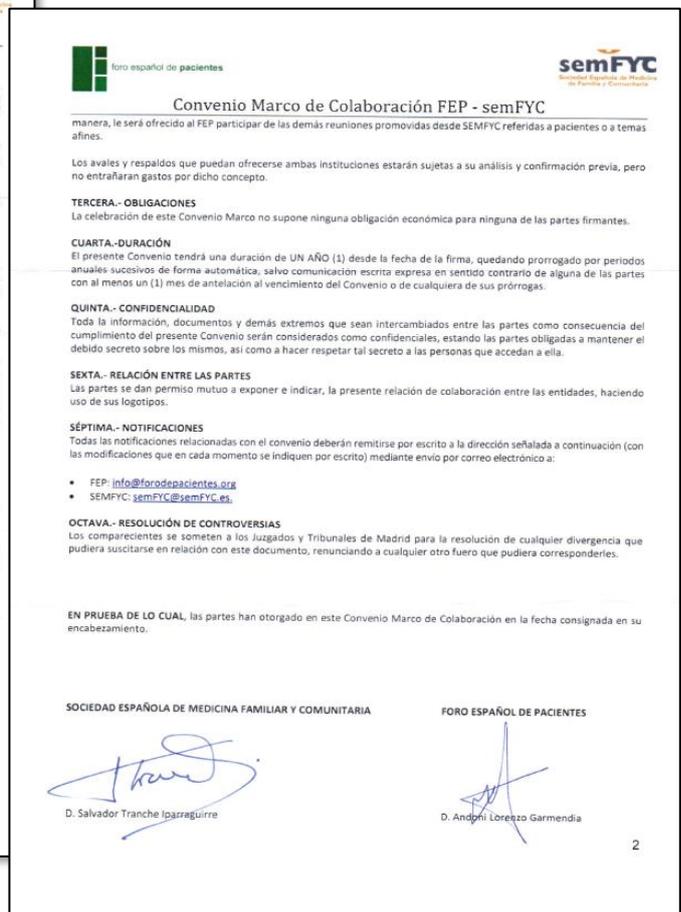
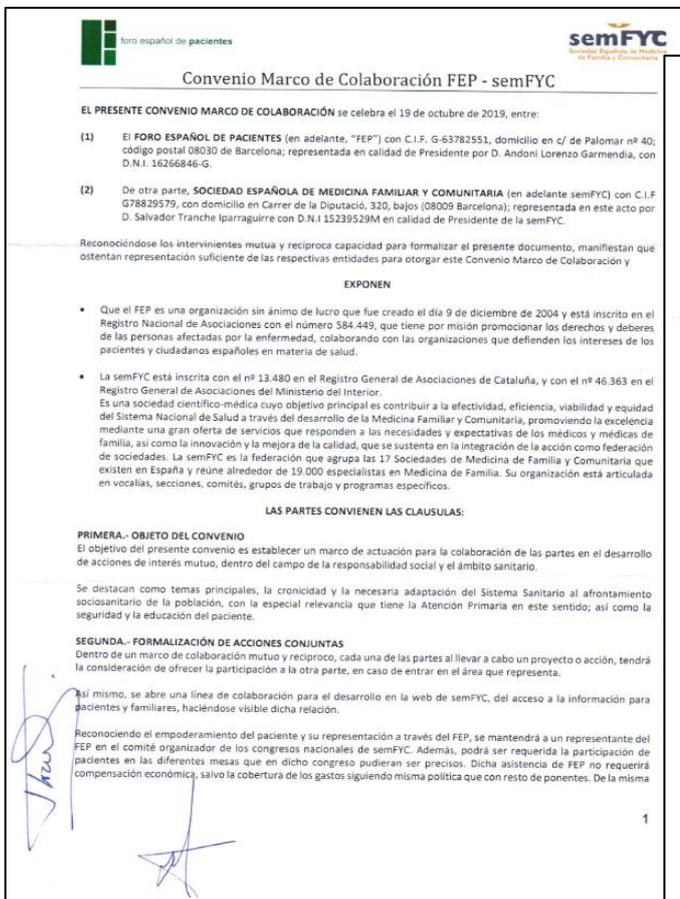
Image Created by Emma Geenberg from the Moun Project

[www.sedolor.es](http://www.sedolor.es) 911 729 144

236.- Acuerdo colaboración FEP-semFYC

19 de octubre de 2019

El FEP y semFYC firman el presente acuerdo de colaboración para el desarrollo de acciones de interés mutuo.



237.- 50 Congreso Nacional de Podología

19 de octubre de 2019

El FEP participó como ponente en la mesa coloquio “la podología, una necesidad social indiscutible” dentro del “50 Congreso Nacional de Podología”.



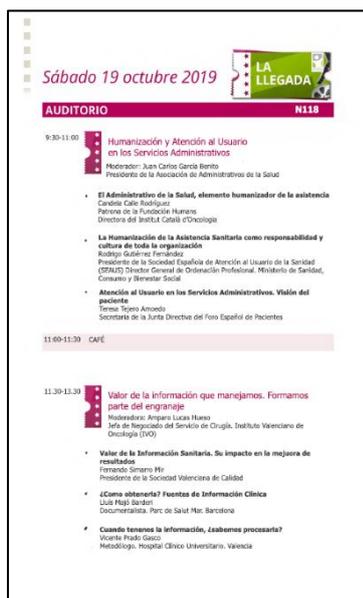
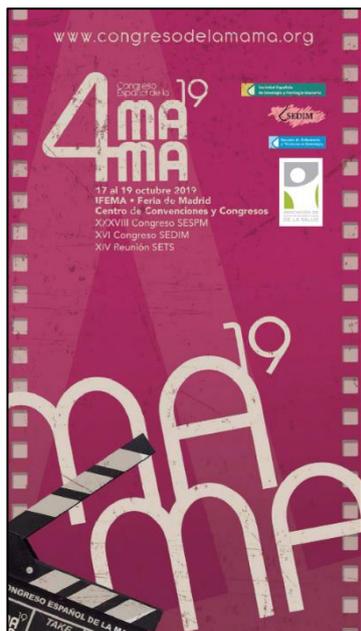
REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 238.- 4 Congreso Español de Mama

19 de octubre de 2019

El FEP participó como ponente dentro de la mesa de Humanización y atención al Usuario de los Servicios Administrativos, dando la visión de los pacientes.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

### 239.- Jornada de Seguridad del Paciente en el Bloque Quirúrgico

21 de octubre de 2019

Este encuentro pretendía fomentar las Prácticas Seguras en el entorno quirúrgico y hacer un balance del Programa de Seguridad que incluía los proyectos Cirugía Segura y Proyecto Infección Quirúrgica Zero, promovidos por el MSCBS en colaboración con las Comunidades Autónomas y la coordinación técnica de la Asociación Española de Cirujanos y por La Sociedad de Medicina Preventiva, Salud Pública e Higiene respectivamente, en el marco de la Estrategia de Seguridad del Paciente 2015-2020 del SNS.

La cirugía representa uno de los pilares básicos del tratamiento médico en los países desarrollados. Sin embargo, no está exenta de complicaciones asociadas. Por ello, en el marco de la Estrategia de Seguridad del Paciente y mediante los proyectos mencionados, se vienen implementando prácticas seguras que incluyen entre otros, el uso correcto del Listado de Verificación de Seguridad de la Cirugía, medidas para mejorar la profilaxis del tromboembolismo venoso, y programas para la prevención y el control de la infección del sitio quirúrgico a nivel del SNS.

El FEP fue invitado a asistir por el Ministerio.



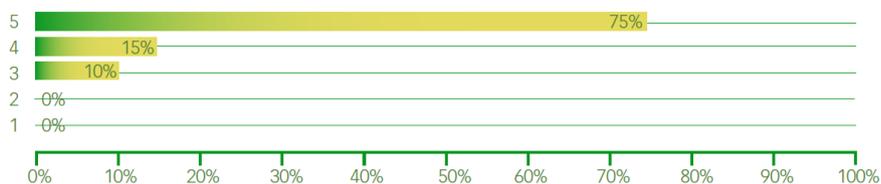
## 240.- III Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes

22 de octubre de 2019

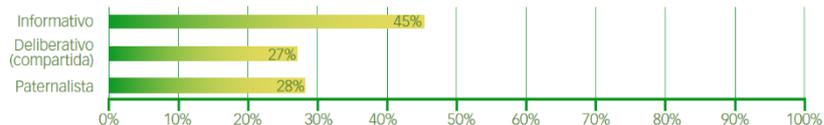
El FEP organizó como cada año, el Encuentro de Organizaciones de Pacientes, “por y para los pacientes”:

- Al que acuden 89 asistentes de los 90 inscritos (límite de aforo)
- Participación del Ministerio y del Foro Europeo de Pacientes
- 26 ponencias, de las que 21 son por representantes de organizaciones de pacientes
- 13 posters de diferentes organizaciones de pacientes
- Estudio on line de empoderamiento
- Publicación de un Monográfico de libre acceso en internet (CyA, DL M-44985-2011; ISSN 2253-6485)
- Nivel muy alto de satisfacción

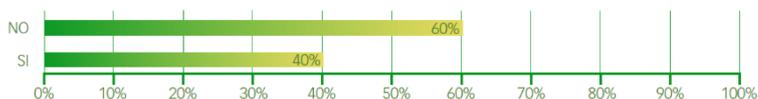
5. Valore el Encuentro del 1 al 5 (mínimo y máximo respectivamente)



3. Comunicación: en la comunicación médico-paciente ¿qué estilo considera más habitual por parte del médico?



4. Participación en la toma de decisiones: ¿considera que es habitual su participación activa en la elección del tratamiento?



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

ESTUDIO - C

Monográfico de Ciencia y Actualidad (DL M-44985-2011; ISSN 2253-6485)



13 Posters de diferentes organizaciones de pacientes



## 241.- XXXVII Congreso Calidad Asistencial en Paciente con Dolor Crónico

24 de octubre de 2019

El FEP participó invitado como ponente en la mesa de debate sobre el paciente con dolor crónico oncológico XXXVII Congreso Calidad Asistencial, moderados por el Dr. Manel Santinià, presidente de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA).



Manel Santinià

REUNIÓN - C

PONENTE - C

## 242.- II Congreso Nacional del Ejercicio Privado de la Medicina

24 de octubre de 2019

El Colegio de Médicos de Sevilla acogió la inauguración del II Congreso Nacional del Ejercicio Privado de la Medicina, donde Tomás Cobo, vicepresidente primero del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM), aseguró que “en el ámbito de la actividad privada hay dos aspectos esenciales en los que debemos trabajar: el nomenclátor y la formación”.

Cerca de 200 profesionales entre médicos, colegios, compañías aseguradoras, empresas sanitarias y grupos hospitalarios del sector, abordaron esos días en el Colegio de Médicos de Sevilla todos los interrogantes del sector privado.

Antonio Manfredi como voluntario del FEP y de Acción Psoriasis, participó como ponente.



Antonio Manfredi

REUNIÓN - A

PONENTE - A

## 243.- Tecnología para Mayor Eficiencia en Salud

24 de octubre de 2019

El FEP participó de la reunión promovida por Farmaindustria, llevado por el Instituto Sueco de Economía de la Salud, una mesa de trabajo sobre la tecnología como oportunidad para incrementar la eficiencia en Salud.



## 244.- Confección tribuna en el anuario de CORRESPONSABLES

25 de octubre de 2019

El FEP hizo llegar su ficha corporativa y la tribuna solicitada para la próxima publicación del anuario de CORRESPONSABLES.

**TRIBUNAS** Más ampliadas en [www.corresponsables.com](http://www.corresponsables.com)

**LA PROMOCIÓN DEL ASOCIACIONISMO DE PACIENTES**

**MARINA BAQUERO,**  
Voluntaria del Foro Español de Pacientes

Si el centro de atención del Sistema Sanitario debe ser el paciente, deberían ser sus propios objetivos los que se deban cumplir. Para ello, debe organizarse para ganar peso, pues resulta muy difícil siendo tantas y tan pequeñas la mayoría de las organizaciones de pacientes. Esto es lo que justifica la creación de una organización transversal como es el Foro Español de Pacientes, que aglutina a cerca de 1.000 asociaciones. En todo caso, se hace necesaria su promoción al menos a cuatro niveles:

- **Pacientes:** En España hay más de 19 millones de personas con alguna enfermedad crónica y apenas un 3% forma parte de una organización de pacientes.
- **Profesionales:** Aún hay una escasa 'prescripción' de las asociaciones de pacientes, como complemento a la labor de los profesionales, como fuente de información y apoyo.
- **Administraciones (Ministerio, comunidades autonómicas y locales):** Se declara que el paciente es el 'centro de atención' pero pocas veces se le permite ser activo.
- **Patrocinadores:** Pues su propia supervivencia requiere de financiación.



**Dirección:** C/Palomar, 40. 08030 Barcelona  
**Dirección Secretaría Técnica:** C/Volver a Empezar, 4, portal H, 1º B. 28018 Madrid  
**Teléfono:** 91 149 1091 (de 10h a 14h)  
**Email:** [info@forodepacientes.org](mailto:info@forodepacientes.org)  
**Web:** [forodepacientes.org](http://forodepacientes.org)  
**Twitter:** @fep\_pacientes  
**Facebook:** [www.facebook.com/fepacientes/](http://www.facebook.com/fepacientes/)



**QUIÉNES SOMOS**

El **Foro Español de Pacientes (FEP)** es una ONG sin ánimo de lucro fundada por el Dr. Albert Jovell como primer presidente. El FEP fue la primera organización transversal de organizaciones de pacientes en España y fundadora del Foro Europeo de Pacientes, que es referente nacional e in-

[CORRESPONSABLES.com](http://CORRESPONSABLES.com)

ternacional en la defensa de los intereses de los afectados por enfermedades, centrándose en la formación, prevención, la investigación y la promoción de las asociaciones miembro. Co-fundadora de la Mesa Estatal de Pacientes (MEP), tiene por misión promover los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, a nivel local, regional, nacional y europeo, colaborando con las más de 50 organizaciones integradas en la organización, que aglutinan a cerca de 1.000 asociaciones, en la defensa de los intereses de los pacientes, voluntarios, cuidadores y demás afectados en materia de salud. Regida por un código ético, los principales VALORES del FEP son:

- Calidad de los servicios prestados a las asociaciones miembros, a los pacientes y afectados, así como a las demás partes del sistema de salud.
- Espíritu democrático y transparencia en la gestión.
- Mejora continuada del mundo asociativo.
- Trabajo en equipo con asociaciones miembros y otras instituciones.

**DECLARACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES Y VOLUNTARIOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD**

En el 1º Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios, en marzo de 2017, se acordó por consenso mediante un proceso Delphi el actual decálogo:

- 1 Exigir los derechos y obligaciones de los pacientes
- 2 Participar de forma real en la política sanitaria, a todos los niveles (empoderamiento)
- 3 Humanizar la relación con el paciente
- 4 Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud, de calidad y sostenibles
- 5 Asegurar la equidad en la atención
- 6 Adaptar el sistema a la atención integral del paciente
- 7 Asegurar apoyo sociosanitario hasta el final de la vida
- 8 Fomentar la educación sanitaria y la prevención
- 9 Impulsar la HD+H
- 10 Sensibilizar sobre el papel de las organizaciones de pacientes y voluntarios.

SOCIEDAD CIVIL

289

## 245.- Gestión de Personas con Enfermedades Crónicas

25 de octubre de 2019

El FEP acudió a las “Jornadas de intercambio de experiencias con valor en la gestión de personas con enfermedades crónicas. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el SNS”, promovidas desde la dirección general del Ministerio de Salud Pública, Calidad e Innovación.

La ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en funciones, María Luisa Carcedo, insistió en la necesidad de "avanzar en el papel resolutivo y preventivo de la Atención Primaria", para mejorar el control clínico de los pacientes con enfermedades crónicas y las hospitalizaciones evitables, además de fomentar el conocimiento y los autocuidados de los propios pacientes.



## 246.- VI Ciclo de Seminarios “Ciencia y Humanismo”

29 de octubre de 2019

El FEP participó como profesor de la ponencia “¿Qué significa centrar la atención en el paciente?” dentro del VI Ciclo de Seminarios “Ciencia y Humanismo” organizado por la Universidad CEU San Pablo, dirigido a profesores y alumnos de la facultad de Medicina.



VI CICLO DE SEMINARIOS  
“CIENCIA Y HUMANISMO”  
Para profesores y alumnos de la  
Universidad CEU San Pablo  
Curso 2019-20  
FACULTAD DE MEDICINA

Los martes a las 15:30

- 1 oct. Prof. Tomás Chivato. “Humanismo y tercera edad”
- 8 oct. Prof. José Luis Velayos. “El sueño y sus trastornos”
- 15 oct. Prof. Alfred Sonnenfeld. “Serenidad. La sabiduría de gobernarse”
- 22 oct. Prof. Antonio Martín Puerta. “Historia de la eugenesia”
- 29 oct. Prof. José Luis Baquero. “¿Qué significa centrar la atención en el paciente?”
- 5 nov. Prof. Antonio Aguilar. “Galaxias, estrellas, cometas... Un viaje por el Cosmos a través del tiempo”
- 19 nov. Prof. Pablo Campos. “Humanismo, docencia y espacio”
- 4 feb. Prof.ª Carmen del Águila. “Parásitos del siglo XXI: ¿son los mismos de siempre?”
- 11 feb. Prof. Antonio Piñas. “La empatía de los estudiantes de medicina”
- 18 feb. Prof. Abraham Otero. “¿Reemplazará la Inteligencia Artificial a los médicos?”
- 25 feb. Prof. Javier Sáenz del Castillo. “¿Raza humana o razas humanas? Un debate más allá de la Ciencia”
- 3 mar. Prof.ª Pima Barhoum. “Impacto de los viajes humanitarios en el Estudiante”
- 10 mar. Prof. José Elguero Bertolini. “Futuro de la Ciencia”
- 17 mar. Prof. Andrés Gutiérrez. “Los valores del estudiante universitario”

**Donde:**  
Sala Polivalente 1  
EPS. Campus de Montepríncipe  
**Coordinadora:** Prof.ª Corona Rodríguez Borrajo  
Reconocimiento de 3 créditos ECTS de carácter optativo por la asistencia al Ciclo.

CEU | Universidad  
San Pablo

PONENCIA - A

FORMACIÓN - A

## 247.- Grupo de Trabajo UNE de Calidad y Seguridad en Centros Asistenciales

29 de octubre de 2019

El FEP participó del Grupo de Trabajo UNE de Calidad y Seguridad en Centros Asistenciales.

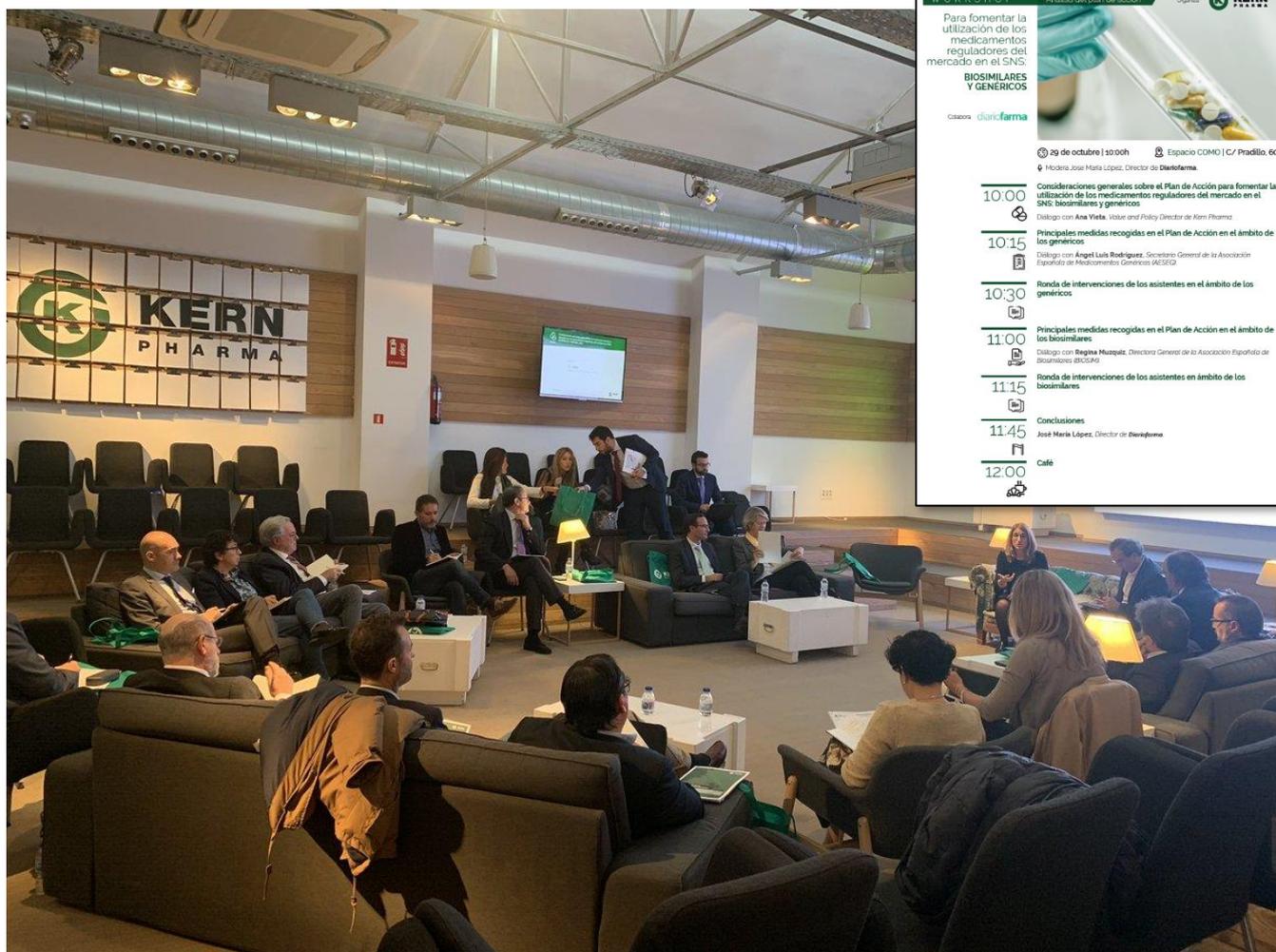


## 248.- Workshop Biosimilares

29 de octubre de 2019

El FEP participó en el Workshop centrado en Biosimilares.

- Unanimidad en el diagnóstico, reservas ante el marco comparado, además advirtieron el sesgo que puede aportar al Plan tomar como referencia y objetivar datos de países distintos al nuestro que presentan otras realidades (por ejemplo, Reino Unido o Países Bajos).
- Visión economicista. Hubo consenso también en la definición del Plan como un documento economicista.
- Falta de concreción y de complementariedad. Un plan en este sentido requiere de una reflexión global e integral, en la que se valore qué sistema es más eficaz para impulsar los reguladores de forma sostenible y beneficiosa para los pacientes. Las medidas recogidas en el Plan como “inconexas y sin desarrollar”.
- Genéricos y biosimilares, deben ser abordados por separado.



REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 249.- Encuentro nacional de las Redes de Escuela de Salud

31 de octubre de 2019

La Asociación de Profesionales de las Relaciones Institucionales (APRI), asociación sin ánimo de lucro constituyó un grupo sectorial que, bajo el nombre de APRI Salud, incluye a profesionales vinculados con todo aquello relacionado con el bienestar, desde el ámbito sanitario al de la alimentación.

Precisamente, uno de los objetivos de APRI Salud es contribuir a que los responsables políticos asuman la necesidad de mantener una relación fluida y transparente con los diferentes grupos de interés con los que interactúan. De ahí la organización de la mesa de debate, "La participación de empresas y pacientes en la sanidad madrileña desde la perspectiva de los decisores políticos".

El FEP acudió a la cita.

Desayunos APRI – La participación de empresas y pacientes en la sanidad madrileña desde la perspectiva de los decisores políticos

EVENTOS & NETWORKING

APRI Instituto de profesionales de las relaciones institucionales

DESAYUNOS APRI Patrocinada: GRUNENTHAL

LA PARTICIPACIÓN DE EMPRESAS Y PACIENTES EN LA SANIDAD MADRILEÑA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS DECISORES POLÍTICOS

JUEVES 31 DE OCTUBRE 9:00H

Colegio de Economistas de Madrid (CEMAD) c/Flora nº1

SÓLO PARA SOCIOS / COLEGIADOS CEMAD

INSCRIPCIONES [informacion@relacionesinstitucionales.es](mailto:informacion@relacionesinstitucionales.es)

Abertura		Moderación	
	Ara Lorenzo Directora General de Transparencia, Gobierno Abierto y Participación Ciudadana en la Comunidad de Madrid		Edu de Haro Director General de Sanidad
	Carlos Mur Director General de Coordinación Socio-sanitaria de la Comunidad de Madrid		Enrique Velasco Portavoz del Grupo de Ciudadanos en la Comisión de Sanidad en la Asamblea de Madrid
	Marilife Diaz Portavoz Adjunta del Grupo Socialista en la Comisión de Sanidad en la Asamblea de Madrid		Vanessa Lillo Portavoz del Grupo Pacientes en la Comisión de Sanidad en la Asamblea de Madrid



## 250.- Personalización del Proceso Asistencial en Pacientes con Edema Macular

31 de octubre de 2019

El FEP participó del grupo de trabajo que pretendía como objetivos del proyecto, elaboración de un Documento de Consenso que recogiese las distintas sensibilidades de todos los actores que juegan un papel relevante en el tratamiento del EMD para:

1. Mejorar la sensibilización y capacitación competencial de los profesionales sanitarios en el abordaje del EMD desde un punto de vista multidisciplinar, integral y humanístico.
2. Sensibilizar a los decisores de las administraciones sanitarias , autonómicas y estatal, para implementar de una manera decidida y valiente los avances en diagnóstico y tratamiento del EMD.
3. Mejorar el manejo y los aspectos de humanización del paciente diabético con EMD.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 251.- Publicación del posicionamiento del FEP al documento promovido desde el Ministerio sobre los “Medicamentos Reguladores del Mercado”

4 de noviembre de 2019

El FEP junto al Consejo Asesor de Pacientes, publicaron en Correo Farmaceutico el posicionamiento del FEP frente a la propuesta del Ministerio sobre los “Medicamentos Reguladores del Mercado”; preocupados con no haber sido consultados, con el deterioro de la calidad en base a una mal entendida eficiencia, regida por criterios economicistas y a la vulneración de los derechos de los pacientes.



## 252.- Propuesta a Grupos Políticos

5 de noviembre de 2019

El FEP envió por escrito a los principales grupos políticos sensibilizando en cuanto al papel del asociacionismo como elemento activo del Sistema Sanitario, que le aportaría transparencia y calidad.



### La participación de las asociaciones de pacientes en el sistema sanitario, prioridad para la transparencia y la calidad asistencial

A partir de la Ley de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002) y desde la Declaración de Barcelona de los derechos de los Pacientes (2003), se ha avanzado en el reconocimiento de los derechos individuales de los pacientes. Sin embargo, ese reconocimiento no ha supuesto su plena efectividad en el día a día de la actividad sanitaria.

En efecto, los derechos a la información y al consentimiento informado habitualmente se ven reducidos a un mero "trámite" formal e, incluso, en determinados casos, su aplicación es deficiente, especialmente para la instauración y continuidad de los tratamientos con medicamentos. Habría, por tanto, que reforzar la protección de estos derechos.

Pero es en el terreno de los derechos colectivos, esto es, en el de los derechos que se vinculan a las asociaciones de pacientes, donde queda más camino por recorrer, en especial en el derecho a la participación en la gobernanza del sistema sanitario; es decir, en las grandes decisiones que afectan a su organización y funcionamiento.

El derecho a la participación tiene una importancia estratégica para ganar en transparencia, para promover una atención humanizada y para avanzar en calidad asistencial.

La participación ayudará a reformar un sistema sanitario, en especial el público, complejo en su organización, con una fuerte presión asistencial, con problemas de coordinación entre niveles asistenciales y que acumula listas de espera y barreras burocráticas.

Reformar el sistema sanitario, con la participación de las asociaciones de pacientes, evitaría situaciones de desorientación y de inseguridad, y permitiría eliminar obstáculos para que la relación entre el paciente y el médico se desarrolle de manera ágil, fluida y cercana. Estas son algunas de las principales razones por las que las asociaciones de pacientes reivindican una Sanidad más participativa y más democrática.

Si bien es cierto que ya hay algunos casos de participación (Comités Éticos, Ensayos Clínicos, Terapias Avanzadas, etc.), no pasan de ser supuestos puntuales para cuestiones concretas, que son más fruto de la "generosidad" administrativa, que del ejercicio de un derecho legalmente reconocido.

No hay una norma que dé respaldo general al principio de participación de los pacientes en el conjunto del sistema sanitario. Y es por ello por lo que la legislación vigente no ha previsto la participación de las asociaciones de pacientes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del SNS (a diferencia de las organizaciones empresariales y sindicales). Esto conlleva que, cuando se llevan asuntos sanitarios de interés general al Consejo Interterritorial, las organizaciones y asociaciones de pacientes no pueden aportar sus propuestas y han de enterarse de lo que se acuerde, por los medios de comunicación. Así, solo les queda el derecho a la protesta y a la crítica.

Foro Español de Pacientes.  
C/ Vindiana nº 9, portal H, 1º izq. 28018 Madrid  
Tel.: 91 140 1991 (de 10:00h a 14:00h). Fax: 91 223 0830. info@forodepacientes.org www.forodepacientes.org



Otro tanto sucede con la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos, en la que solo participan representantes de la Administración del Estado y de las CC AA, pero no están representados los pacientes. Y esto sucede a pesar de que, en dicha Comisión se adoptan acuerdos que afectan directamente a las economías familiares de los pacientes, ya que en ella se decide financiar y desfinanciar medicamentos necesarios para sus tratamientos.

También hay que resaltar la falta de representación de los pacientes en las Comisiones de Farmacia y Terapéutica, que funcionan con notoria opacidad. Igualmente, tampoco está prevista su presencia en mesas de contratación de servicios y productos, a pesar de que estos puedan afectar a los pacientes. Y de otro lado, el Informe Anual sobre el Sistema Nacional de Salud no se somete a valoración de las asociaciones de pacientes; lo único que hay son encuestas y barómetros, cuyos resultados no pasan por el juicio crítico de dichas asociaciones.

Es cierto que España no es el único país con déficit participativo, pero este problema está en la agenda europea del movimiento asociativo de los pacientes. Por todo ello, las organizaciones y las asociaciones de pacientes consideran necesario y urgente pedir a los poderes públicos:

Primero: Una reforma de la Ley 41/2002, Básica de Autonomía del Paciente para:

- Introducir procedimientos que garanticen el pleno ejercicio de los derechos reconocidos en ella, en condiciones de equidad y de igualdad territorial, en especial los de información (personalizada, directa y verbal) y de consentimiento informado.
- Regular, para el conjunto del sistema sanitario, los derechos de información, propuesta y participación de las asociaciones de pacientes.
- Valorar, anualmente, el funcionamiento del sistema sanitario y el de los Servicios Autonómicos de Salud.

Segundo: Modificar también las Leyes de Cohesión y Calidad y la de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios para regular la participación de los pacientes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial, en la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos y en las Comisiones de Farmacia y Terapéutica.

Tercero: Garantizar la representación de los pacientes en las mesas de contratación pública de medicamentos y productos sanitarios.

Cuarto: Si algún día llega el Pacto de Estado por la Sanidad, su negociación y acuerdos habrían de contar con las asociaciones de pacientes.

Foro Español de Pacientes.  
C/ Vindiana nº 9, portal H, 1º izq. 28018 Madrid  
Tel.: 91 140 1991 (de 10:00h a 14:00h). Fax: 91 223 0830. info@forodepacientes.org www.forodepacientes.org

## 253.- Hospital del Futuro para el Paciente Agudo

5 de noviembre de 2019

SEMI e IMAS impulsaron “Hospital del futuro” para transformar el abordaje actual del paciente agudo.

La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) trabajó en el proyecto del “Hospital del Futuro”, una iniciativa desarrollada con la colaboración de la Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria (Fundación IMAS) que tiene como objetivo transformar la asistencia y basar la organización sanitaria en las necesidades del paciente actual. El último paso que dió al respecto del mismo fue conformar grupos de trabajo multidisciplinares, en los que quiso incluir no solo la perspectiva de las sociedades científicas, sino también de las asociaciones de pacientes.

El FEP formó parte del Grupo de Trabajo.



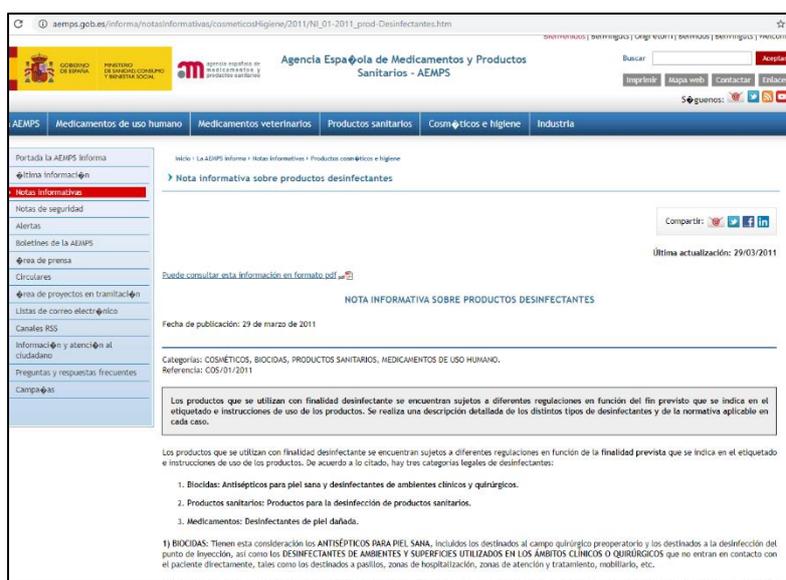
REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 254.- Posicionamiento de Antisépticos

6 de noviembre de 2019

El FEP promovió el Encuentro entre Sociedades Científicas y pacientes con AEMPS, para debatir sobre el posicionamiento de los biocidas como antisépticos de la piel previa a su intervención (incisión o punción).



Acudieron junto al FEP:

1. Sociedad Española de Medicina Preventiva, Salud Pública e Higiene (SEMPSPH)
2. Sociedad Española de cirugía cardiotorácica y vascular (SECTV)
3. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP)
4. Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)
5. Asociación de Buenas Prácticas en Seguridad del Paciente (ABPSP)
6. Consejo Nacional de Enfermería (CGE)
7. Asociación Española de Enfermería Quirúrgica (AEEQ)
8. Sociedad Española de Infusión y Acceso Vascular (SEINAV)

Confirman su respaldo, pero se disculparon por no asistir:

9. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)
10. Asociación Española de Urología (AEU)
11. Sociedad Española de Cirugía Ortopédica y Traumatológica (SECOT)
12. Sociedad Española de Nefrología (SEN)
13. Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)
14. Sociedad Española de Heridas (SEHER)
15. Asociación de Auxiliares de Esterilización Sanitaria (AAES)

REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 255.- Reunión preparatoria del Foro SIP España 2020

6 de noviembre de 2019

El FEP participó en el grupo de trabajo.

Se expuso a toda la delegación española una propuesta de estructura para el SIP ESPAÑA 2020, así como una serie de propuestas en cuanto a posibles temas a abordar, con el fin de que los asistentes plantearan también sus ideas al respecto y dejando también abiertas las opciones de que pudieran realizar a posteriori nuevas aportaciones después del foro SIP europeo que tuvo lugar al día siguiente, así como ofrecer esta posibilidad a otras personas que regularmente han participado en ediciones anteriores del SIP europeo y del SIP ESPAÑA y que en esta ocasión no pudieron estar presentes.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 256.- Análisis del FEP al posicionamiento de la AEMPS frente a los biosimilares

7 de noviembre de 2019

El FEP respondió al ofrecimiento recibido desde la AEMPS, haciendo comentarios a su primer propuesta de posicionamiento.

### Observaciones del FEP respecto del borrador de Posicionamiento de la AEMPS sobre medicamentos biosimilares (Los cambios propuestos figuran en mayúsculas)

#### Introducción

La autorización y posterior comercialización de un número cada vez mayor de medicamentos biosimilares ha vuelto a poner de actualidad la discusión sobre cómo deben ser introducidos estos medicamentos en la práctica asistencial Y LA NECESIDAD DE NUEVAS GARANTÍAS PARA LOS PACIENTES.

Con este documento, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) pretende establecer una base científica ( SUPRIMIR REGULADORA, porque la AEMPS carece de esa función en cuanto a la práctica clínica) común sobre la que pacientes, profesionales sanitarios y otros decisores en el sistema nacional de salud puedan, DENTRO DEL MARCO REGULADORIO DE LA LEY DE GARANTÍAS Y USO RACIONAL DE LOS MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS SANITARIOS, fundamentar sus ACTUACIONES a la hora de aprovechar las ventajas que suponen la introducción de los biosimilares.

#### Posicionamiento

La propiedad intelectual de los medicamentos está protegida por las patentes y los periodos de protección de datos. Una vez que estos periodos expiran, otras compañías pueden hacer referencia cruzada a estos productos originales para desarrollar **alternativas** que PUEDEN PRODUCIR LOS EFECTOS TERAPÉUTICOS ESPERADOS.

Estos medicamentos (PARECIDOS A LOS ORIGINALES) aportan competencia en el mercado a un coste QUE PUEDE ser menor porque su PROCESO DE AUTORIZACION es abreviado puesto que pueden hacer esta referencia a medicamentos ORIGINALES.

Los medicamentos biosimilares (o medicamentos biológicos similares) son desarrollados como equivalente a otro biológico ya autorizado (denominado medicamento de referencia) y del que existe una amplia experiencia de uso clínico.

EL BIOSIMILAR ES UN VERSION DIFERENTE del principio activo del medicamento de referencia, DE MODO que puedan existir ALGUNAS diferencias debido a la estructura y al método de producción.

Estas diferencias (que reflejan una cierta variabilidad natural inherente a todos los productos biológicos) pueden presentarse tanto en el medicamento de referencia como en el biosimilar entre diferentes lotes de producción de ambos a lo largo de su vida comercial y, por tanto, este aspecto es común a todos los medicamentos de origen biológico.

Cuando se autoriza un medicamento biosimilar es porque se ha considerado, con los datos de comparabilidad disponibles entre el biosimilar y su medicamento de referencia, que, EN PRINCIPIO, esas diferencias entre ambos no tienen un impacto significativo en la eficacia y seguridad del medicamento.

A ESTOS EFECTOS LA VIGILANCIA POSTAUTORIZACION ESTÁ REFORZADA DURANTE CINCO AÑOS ( SUSTITUYE al párrafo que comienza diciendo "La amplia experiencia de uso... que es opinión a partir de una realidad muy variada según los Estados Miembros de la UE)

Los biosimilares son productos de alta calidad, autorizados por LA EMA ( y no como se dice "las mismas agencias y los mismos técnicos que autorizan los medicamentos originales, utilizando los mismos criterios científicos).

Son, por tanto, medicamentos que responden a la misma exigencia en su calidad, fabricación y desarrollo clínico que los de referencia, producidos por industrias a las que se aplican las mismas reglas.

El inicio de un tratamiento con un biológico en un paciente que no ha recibido anteriormente un producto de referencia puede realizarse INDISTINTAMENTE con el medicamento biosimilar

o de referencia, SEGÚN EL CRITERIO DEL MÉDICO, sin que, EN PRNCIPIO, ello influya en los resultados clínicos esperables sobre el paciente.

La posición de la AEMPS es que el intercambio entre los MEDICAMENTOS de referencia y sus biosimilares, durante un tratamiento en curso, es posible SIEMPRE CON AUTORIZACION DEL MEDICO y CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE sin esperar efectos negativos sobre la eficacia y seguridad del mismo; y esto aplica al intercambio de un medicamento de referencia a un biosimilar, de un biosimilar a un medicamento de referencia, y de un biosimilar a otro biosimilar de un mismo producto de referencia.

PARA GARANTIZAR LA TRAZABILIDAD Y LA FARMACOVIGILANCIA QUEDA EXCLUIDA LA POSIBILIDAD DE CAMBIOS CONTINUOS ENTRE BIOLOGICOS.

La evidencia que soporta el intercambio es aplicable a todas las indicaciones autorizadas para cada biosimilar.

La decisión sobre el intercambio debe tomarla SIEMPRE el médico prescriptor. NINGUNA COMISION PODRA IMPONER UN CAMBIO EN UN Y TRATAMIENTO QUE ESTÁ FUNCIONANDO SIENDO INDISPENSABLE EL CONSENTIMIENTO DEL MEDICO Y LA COMUNIDAD DEL PACIENTE

PARA la implementación de procedimientos de intercambiabilidad SE APLICARAN LAS REGLAS QUE SE APRUEBEN DE CONFORMIDAD CON L ESTABLECIDO LEGALMENTE ; ARTICULO LO 89.5, LEY DE GARANTIAS Y USO RACIONAL DE LOS MEDICAMENTOS Y O.S), A EFECTOS DE DICHA IMPLEMENTACION HABRA que contar con todos los profesionales sanitarios implicados (incluyendo médicos, farmacéuticos y ENFERMEROS).

( SUPRIMIR desde "y la decisión debe ser explicada al paciente por su médico prescriptor proporcionando toda la información necesaria". Porque es contrario al Convenio Internacional de Derechos Humanos y BIOMEDICINA y a LEY 41/2000, BASICA DE AUTONOMIA DEL PACIENTE).

Las condiciones de intercambiabilidad deben establecerse LEGALMENTE y aplicarse en el nivel asistencial CORRESPONDIENTE Y en el contexto de políticas de uso de medicamentos, pero teniendo en cuenta que deben evitarse intercambios sucesivos en intervalos de tiempo cortos (periodos superiores a un año ), y en pacientes con respuesta estable al biológico previo.

Los pacientes tratados con todo tipo de medicamento biológico, ya sean biosimilares u originales, deben tener un seguimiento.

Para asegurar la trazabilidad, las sospechas de reacciones adversas a los medicamentos biológicos, biosimilares u originales, bienen que incluir el nombre COMERCIAL del medicamento, el principio activo y el número de lote.

La prescripción y dispensación en los hospitales españoles GARANTIZARA este registro.

En España CON CARACTER gENERAL noo está permitida la sustitución automática de medicamentos biológicos originales o biosimilares.

La AEMPS monitorizará la entrada de nuevos BIOLOGICOS SIMILARES en el mercado

( SUPRIMIR "y la necesidad de generar, eventualmente, nuevas reglas que permitan la sustitución automática de nuevos tipos de productos que actualmente no son sustituibles y en qué circunstancias podría permitirse" ya que la sustitución automática por farmacéutico está por principio excluida).

Como conclusión, en LOS DIFERENTES ESTADOS de la UE, el marco regulatorio para el desarrollo de medicamentos biosimilares está establecido, DENTRO DE CIERTA DIVERSIDAD EN SURTIDOS Y GRADOS DE PENETRACION.

Por su parte la EMA, A TRAVES DE SUS GUIAS PARA PROFESIONALES Y PACIENTE proporciona recomendaciones claras en términos de calidad, criterios no clínicos y clínicos para su desarrollo y autorización.

Estas recomendaciones se mantienen continuamente bajo revisión a medida que se obtiene más experiencia y de acuerdo con la evolución del conocimiento científico

Aunque el uso de biosimilares es aún heterogéneo en los países de la UE, el consumo ha ido aumentando con la disponibilidad de más principios activos y con mayor experiencia de utilización.

Claramente, los biosimilares son una buena herramienta de tratamiento que PUEDEN reducir el gasto en el uso de productos biológicos para muchas indicaciones crónicas.

## 257.- Resultados en Salud

7 de noviembre de 2019

LA RAZON Salud promovió un foro de discusión en el que participó el FEP sobre la “Relevancia de los resultados sanitarios en la capacidad de elección del paciente”.

Medir los resultados sanitarios mejora la atención del paciente. Los expertos abogan por unificar los criterios en los indicadores de salud para poder comparar los procesos entre diferentes centros y regiones y dar prioridad a los que tengan mejores cifras.

The screenshot shows a news article from 'LA RAZON SALUD'. The article is titled 'Medir los resultados sanitarios mejora la atención del paciente' and is categorized under 'SALUD'. The sub-header reads 'EN DIRECTO Rueda de prensa de los ministros de Sanidad y Transportes'. The main text states: 'Los expertos abogan por unificar los criterios en los indicadores de salud para poder comparar los procesos entre diferentes centros y regiones y dar prioridad a los que tengan mejores cifras'. Below the text is a photograph of an ECG strip. The article is attributed to 'Pilar Pérez | Eva S. Corada | MADRID' and has a creation date of '22-11-2019'. On the right side of the screenshot, there is a real estate advertisement for 'DEHESA' featuring '9 EXCLUSIVOS PISOS DÚPLEX en Puerta de Hierro' with a contact number '910 378 762' and the 'STONEWEG' logo.

## 258.- Formación a profesionales. Conocimiento y Transversalidad

7 de noviembre de 2019

El FEP acudió a una sesión de formación organizada por el Ilustre Coegio Oficial de Médicos de Ourense, con la ponencia "¿Qué significa centrar la atención en el paciente?", que también tuvo su repercusión en medios locales como el La Región.

"Hemos desarrollado tanto la sanidad basada en la tecnología que nos hemos olvidado de que no se trata enfermedades, sino pacientes", debiendo poner el énfasis en la importancia del paciente como centro de atención del sistema sanitario. "El objetivo de la sanidad es satisfacer las necesidades del paciente, por eso hay que insistir en la toma compartida de decisiones, hacerlo partícipe del proceso".



La Región ETIQUETAS

BAQUERO



FORO LA REGIÓN

**José Luis Baquero: "El médico tiene que ver a la persona, mirarla a los ojos"**

XIANA CID

REUNIÓN - A

PUBLICACIÓN - A

## 259.- 3<sup>er</sup> Congreso SEPAR de Pacientes Respiratorios

9 de noviembre de 2019

El FEP participó del comité organizador del “3<sup>er</sup> Congreso SEPAR de Pacientes Respiratorios” que este año, 2019, se celebró en Valencia.



## 260.- Incorporación de los Pacientes al Conocimiento y la Toma de Decisiones

11 de noviembre de 2019

Reflexión sobre el cambio de paradigma al que se enfrenta nuestro Sistema de Salud, con un paciente pluripatológico, crónico y con unas estructuras principalmente digitales. El cambio viene marcado por la forma de participar del paciente en los procesos y la voluntad expresa de ser informado sobre su cuidado y seguridad.

Organizado por la Subdirección de Enfermeras de Cuidados, Investigación y Docencia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia y dirigido a profesionales y organizaciones de pacientes.



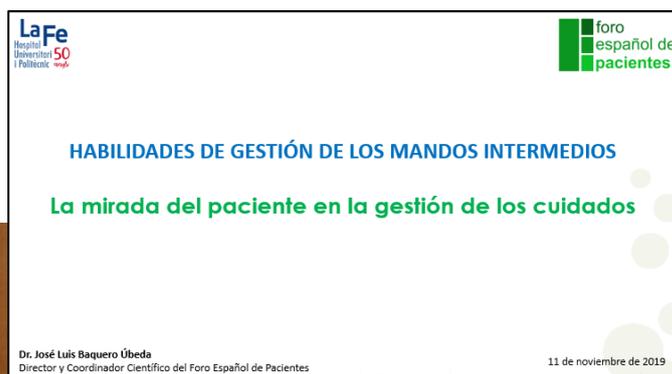
REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 261.- Curso de Habilidades de Gestión de los Mandos Intermedios

11 de noviembre de 2019

Curso organizado para profesionales sanitarios por la Subdirección de Enfermeras de Cuidados, Investigación y Docencia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia en el que el FEP participó como profesor.



PONENCIA - A

FORMACIÓN - A

## 262.- Día Mundial de la Diabetes

12 de noviembre de 2019

El FEP acompañó a FEDE a la reunión organizada con motivo del Día Mundial de la Diabetes.






**PROGRAMA – MESA DE DEBATE  
DÍA MUNDIAL DE LA DIABETES  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DIABETES  
12 DE NOVIEMBRE DE 2019**

**10.30 – 10.35 horas. Bienvenida y presentación**

**10.35 - 10.45 horas. La Administración Pública y su responsabilidad educativa en diabetes.** *Pilar Aparicio Azcárraga, directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación*

**10.45 - 10.55 horas. La importancia de la prevención de la diabetes en el entorno familiar.** *Ángel Gil de Miguel, director del Departamento de Especialidades Médicas y Salud Pública de la Universidad Rey Juan Carlos*

**10.55 – 11.05 horas. El papel de Enfermería en el control y la educación diabetológica.** *Pilar Fernández Fernández, vicepresidenta del Consejo General de Enfermería y directora de la Escuela Internacional de Ciencias de la Salud*

**11.05 – 11.15 horas. El cuidado y al abordaje del tratamiento de la diabetes tipo 1.** *Mario Teresa Mari Herrero, vocal de la Sociedad Española de Diabetes (SED)*

**11.15 – 11.25 horas. Las asociaciones de pacientes como agentes de apoyo a la educación diabetológica.** *Andoni Lorenzo Garmendia, presidente de la Federación Española de Diabetes (FEDE)*

**11.25 – 11.35 horas. Preguntas**

**11.35 – 12.15 horas. Coffee**

Día Mundial de la Diabetes. Con el apoyo de:

















### 263.- Observatorio de Humanización de los Pacientes Crónicos en Atención Primaria

12 de noviembre de 2019

El FEP participó del grupo de trabajo promovido por Humans para confeccionar un observatorio con el objetivo de:

- Disponer de un instrumento que permitiera medir y evaluar el grado de humanización de nuestro Sistema Sanitario, sus organizaciones y los procesos que en ella se realizan en relación con la atención de las personas.
- Promocionar la reflexión y el intercambio del conocimiento, mediante un trabajo en red apoyado en la recopilación, tratamiento y difusión de la información.

Todo ello en el ámbito de la asistencia a los pacientes crónicos en los servicios de atención primaria.



## 264.- Hospital del Futuro para el Paciente Crónico

12 de noviembre de 2019

SEMI e IMAS impulsaron el “Hospital del futuro” para transformar el abordaje actual del paciente crónico.

La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) continuó trabajando en el proyecto del “Hospital del Futuro”, una iniciativa desarrollada con la colaboración de la Fundación Instituto para la Mejora de la Asistencia Sanitaria (Fundación IMAS) que tenía como objetivo transformar la asistencia y basar la organización sanitaria en las necesidades del paciente actual. El último paso que dió al respecto del mismo fue conformar grupos de trabajo multidisciplinares, en los que quiso incluir no solo la perspectiva de las sociedades científicas, sino también de las asociaciones de pacientes.

El FEP formó parte del Grupo de Trabajo.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 265.- Congreso EPF

13 de noviembre de 2019

El FEP participó como miembro del Foro Europeo de Pacientes (EPF) en su congreso anual.



Elena Moya (FEP)  
Elena Balestra (EPF)  
Usman Khan (EPF)  
Dolors Navarro (FEP)

## 266.- I Simposio #IctusSinBulos

13 de noviembre de 2019

El FEP participó como ponente en el 1º Simposio Ictus sin Bulos, dentro de la Mesa debate “El derecho del paciente a recibir información veraz sobre avances en ictus”.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 267.- V Congreso de Enfermería y Salud: Liderando el Cambio

14 de noviembre de 2019

El FEP participó como ponente en “V Congreso de enfermería y Salud”, una nueva enfermería para un nuevo modelo de salud, requerido por una sociedad diferente.



**V CONGRESO DE ENFERMERÍA Y SALUD: LIDERANDO EL CAMBIO**

León, 13 al 15  
Noviembre  
2019

Salón de Actos  
Hospital Universitario de León

Asociación Española  
de Enfermería y Salud

Una nueva enfermera para un modelo de salud nuevo  
Un nuevo modelo de salud, para una sociedad diferente

www.congresoenfermeriaysalud.es

**V CONGRESO DE ENFERMERÍA Y SALUD: LIDERANDO EL CAMBIO**

**Programa**

**Jueves, 14 de noviembre 2019**

18.30H. Mesa Coloquio: *Un Modelo Humanizado y Participativo*  
Modera: D. Carmelo Villafanca Rivas.  
Subdirector del Hospital Universitario de Burgos.

**Ponentes:**  
Dr. D. Julio Vicente Zarco Rodríguez.  
Doctor en Humanidades Médicas. Ex- Viceconsejero de sanidad de Madrid. Presidente de Fundación Humans.

Dña. Virgina Castelló Castro  
Fundadora y Presidenta de la Asociación "Música en Vena"

D. Fernando Escalante Barrigón.  
Médico Especialista en Hematología del Hospital Universitario de León. Proyecto 'Café con tu hematólogo'

Dr. D. Jose Luis Baquero Ubeda.  
Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes.

22.00H. Cena del Congreso

REUNIÓN - A

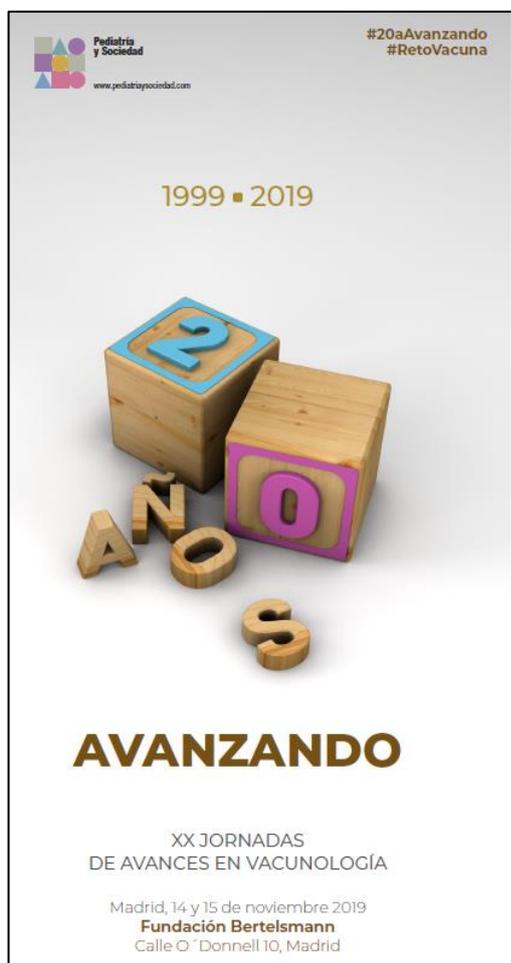
PONENCIA - A

## 268.- XX Jornadas de Avances en Vacunología

15 de noviembre de 2019

El FEP participó como ponente en una mesa multidisciplinar con el título "Coordinación: tan difícil es ponernos de acuerdo" en formato "59 segundos" a cada una de las 5 preguntas formuladas:

1. Prescripción enfermera en vacunas
2. Establecer la obligación legal de vacunar
3. Medidas a tomar frente a los "anti-vacunas"
4. Las sociedades científicas proponen y el Ministerio dispone
5. Calendario único o común: ¿cuestión de semántica o de voluntad?



REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 269.- 1º Simposio de Atención Oncológica de Calidad

15 de noviembre de 2019

El FEP participó como ponente en el 1º Simposio de Atención Oncológica de Calidad centrado en hablar de la calidad como guía para la seguridad del paciente.



REUNIÓN - C

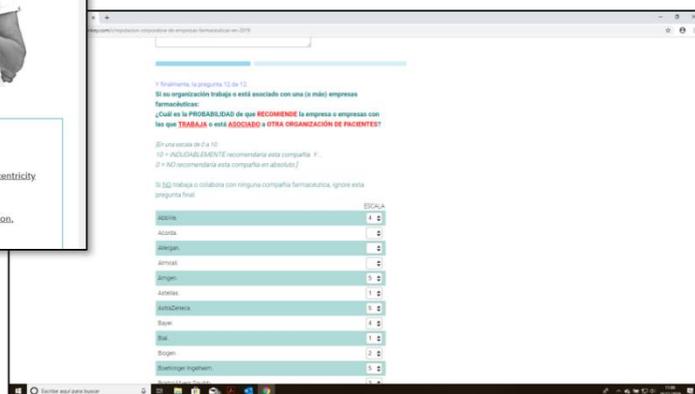
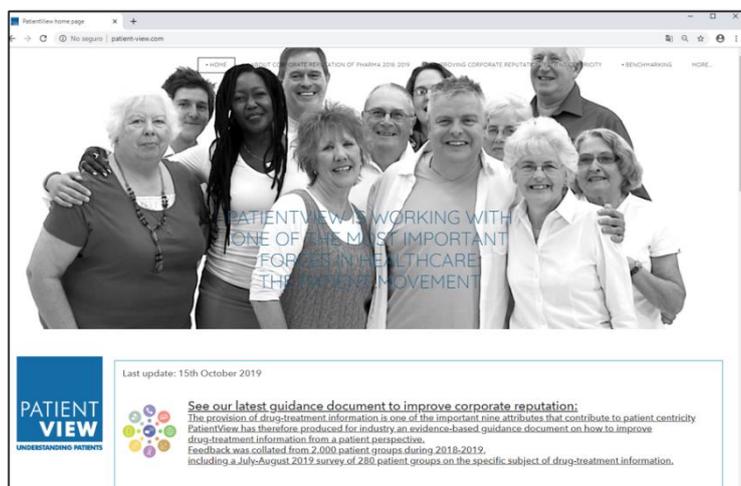
PONENCIA - C



## 270.- Encuesta Patient View

15 de noviembre de 2019

El FEP participó de la valoración de la industria farmacéutica a través de la encuesta telemática de Patient view.



## 271.- Encuentro con TILRAY Europe

18 de noviembre de 2019

El FEP acudió a una reunión coordinada por Carlos Lens sobre el uso medicinal de cannabinoides, promovida por Tilray, compañía farmacéutica canadiense, centrada en el cannabis, que pretende operar en España.

European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction

## Medical use of cannabis and cannabinoids

Questions and answers for policymaking  
December 2018



## 272.- II Jornada de Trabajo en Política Sanitaria

18 de noviembre de 2019

El FEP participó como ponente en la “II Jornada de Trabajo en Política Sanitaria”, dirigida a directores de Gabinete y de comunicación de consejerías de Sanidad y Ministerio de Sanidad.



**II JORNADA DE TRABAJO EN POLÍTICA SANITARIA**  
Dirigida a directores de Gabinete y de Comunicación de consejerías de Sanidad y Ministerio de Sanidad

**Programa**  
Lunes, 18 de noviembre de 2019 | Hotel Rafael Atocha, Madrid

<b>10,00</b> Apertura	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de Madrid</li> <li>• Susana Fernández, decana de la Jornada</li> <li>• José María López Alemán, director de Clariofarma</li> </ul>
<b>10,15</b> Presentación de los asistentes	
<b>10,30</b> Taller de trabajo: Gestión de la comunicación en crisis sanitarias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Yago de la Cierva, profesor del IESE, experto en Gestión y Comunicación en Crisis</li> </ul>
<b>12,00</b> Café	
<b>12,30</b> Visión multidisciplinar: el paciente en el centro del sistema	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Julio Zarco, presidente de la Fundación Humans</li> <li>• Asunción Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes</li> </ul>
<b>13,15</b> La relevancia de los resultados en salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>• José Ramón Riera, ex gerente del Servicio de Salud del Principado de Asturias</li> <li>• Salvador Peiro, Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana</li> <li>• Guillermo Sana, responsable del Área de Oncología y Hematología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Co coordinador de Harmony Alliance</li> </ul>
<b>14,30</b> Almuerzo	
<b>15,45</b> Taller de trabajo: Gestión de equipos sanitarios y de la agenda sanitaria	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carlos Andreu, especialista en desarrollo y motivación</li> </ul>
<b>17,15</b> Conclusiones	
<b>17,30</b> Final de la Jornada	

Objetivo: Realización de una jornada de trabajo sobre política sanitaria para analizar diversos aspectos de interés.

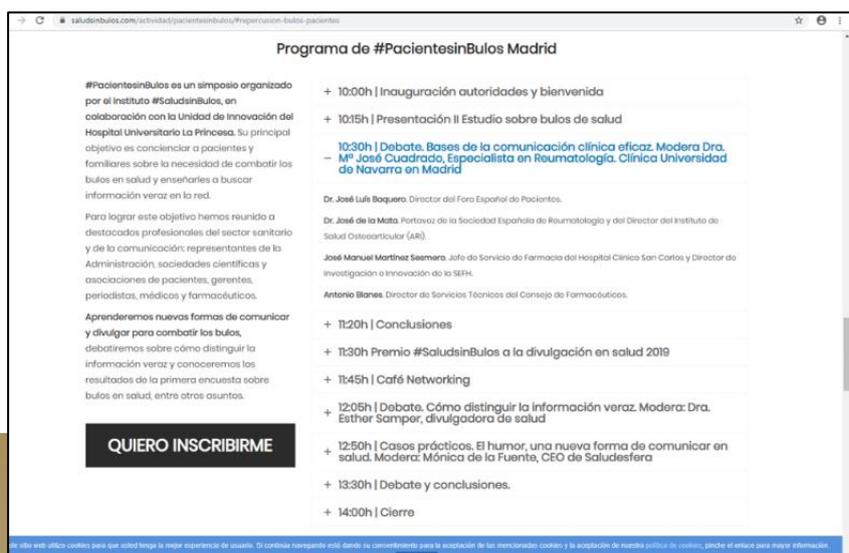
Organiza:  
**clariofarma**



## 273.- #PacientesinBulos Madrid

19 de noviembre de 2019

El FEP participó como ponente en la reunión #PacientesinBulos de Madrid, dentro de la mesa de debate “bases de la comunicación eficaz”.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

274. LXXI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología

19 de noviembre de 2019

El FEP participó como autor del poster aceptado en la “LXXI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología”, titulado “Proyecto OPINAR para valorar la experiencia del paciente crónico con esclerosis múltiple” promovido por el FEP y AEDEM-COCEMFE.

**LXXI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (SEN)**  
(Sevilla, 19-23 de noviembre de 2019)

**Proyecto Opinar, para valorar la experiencia del paciente crónico con esclerosis múltiple**

**Esclerosis Múltiple**

Luisbarrón Costa-Frossard Franca<sup>1</sup>, Ana MR Alonso Torres<sup>2</sup>, Ana Belén Caminero Rodríguez<sup>3</sup>, Lamberto Landate Pascual<sup>4</sup>, Gerardo García Peralta<sup>5</sup>, Juan Gómez Carmona<sup>6</sup>, Marina Requero Zazo<sup>7</sup> y José Luis Requero Úbeda<sup>8</sup>  
1. I. Ramón y Cajal (Madrid), 2. H. Regional de Málaga, 3. Complejo Asistencial Nuestra Señora de Sonsoles (Burgos), 4. H. Universitario Dr. Peset (Valencia), 5. Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), 6. Foro Español de Pacientes (FEP)

**Introducción:**  
La OMS define salud como el estado de bienestar físico, psíquico y social. Por su parte, el SNS declara que el paciente constituye el eje central de la atención sanitaria, lo que debería traducirse en que sus necesidades sean escuchadas y satisfechas.

**Objetivos:**  
AEDEM-COCEMFE y el Foro Español de Pacientes promueven este proyecto OPINAR, para determinar y valorar la experiencia del paciente con esclerosis múltiple (EM); y hacer propuestas de mejora.

**Resultados:**  
Participaron 5 pacientes, 3 cuidadores, 5 enfermeras y 4 neurólogas/o de diferentes CCAA. La valoración de la atención percibida frente al aspecto físico, emocional y social de la enfermedad, fueron 5,3 (DE 2,31), 5,0 (DE 1,00) y 5,7 (DE 3,79). Se identificaron 12 aspectos físicos, 8 emocionales y 16 sociales; así como 14 puntos críticos en el “viaje del paciente” y se sugirieron 39 estrategias de mejora.

**Métodos:**  
Siguiendo el método McMillan se hicieron 3 Grupos Nominales, entre marzo y mayo, con pacientes y cuidadores (p/c), enfermeras y neurólogas/o; analizando la satisfacción con la atención recibida sobre una escala Likert 1-10, se identificaron los aspectos físicos, emocionales y sociales más relevantes, así como los sucesivos puntos críticos del “viaje del paciente con EM”; y de forma telemática, se aportaron diferentes estrategias de mejora. El proyecto fue avalado por SEDENE, así como la SEN y su Fundación del Cerebro.

**Discusión y conclusión:**  
La satisfacción del p/c es intermedia. Los p/c identifican más aspectos físicos que enfermería y neurología, teniendo mayor importancia los problemas motores, la dificultad para realizar actividades, la fatiga y los problemas sexuales, coincidiendo solo los dos primeros con enfermeras y neurólogos/as. En cambio, los p/c parecen menos conscientes de sus problemas cognitivos que las enfermeras y neurólogas/o. El temor al fracaso o a los efectos secundarios del tratamiento es menos relevante para los pacientes que para enfermeras y médicos. Enfermería y neurología parecen invitar poco a los p/c en la toma de decisiones. Las propuestas de mejora han sido bastante parecidas por pacientes, enfermeras y neurólogos/as, pudiendo destacar la información, formación, comunicación y dar apoyo. La incorporación de las TIC, son una oportunidad, complementando y mejorando la gestión. El profesional recomienda el apoyo de las Asociaciones de Pacientes, habitualmente, solo a aquellos pacientes con una enfermedad más evolucionada.

ASPECTOS FÍSICOS DEL VIAJE DEL PACIENTE				ASPECTOS EMOCIONALES DEL VIAJE DEL PACIENTE				ASPECTOS SOCIALES DEL VIAJE DEL PACIENTE			
Aspecto	Importancia	Grado de satisfacción	Grado de conocimiento	Aspecto	Importancia	Grado de satisfacción	Grado de conocimiento	Aspecto	Importancia	Grado de satisfacción	Grado de conocimiento
Comodidad de la silla	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la cama	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la cama	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la cama	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el p/c)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el p/c)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el p/c)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el paciente)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el cuidador)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7	Comodidad de la silla de ruedas (para el enfermero/a)	5,3	5,0	5,7
Comodidad de la silla de ruedas (para el neurólogo/a)	5,3	5,0	5								

## 275.- Marco Estratégico del Abordaje de la Atención Primaria

19 de noviembre de 2019

El FEP participó del Comité Técnico promovido por el Ministerio, para el Marco Estratégico del abordaje de la atención primaria .



REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C



## 277.- Consejo Asesor de AESEG

20 de noviembre de 2019

La Asociación Española de Medicamentos Genéricos (AESEG) se reunió con los miembros de su Consejo Asesor para abordar y debatir el Plan de Acción del Ministerio de Sanidad para fomentar la utilización de medicamentos genéricos.

Durante la reunión, la patronal expuso las principales líneas de actuación que recoge el citado Plan, así como el posicionamiento y aportaciones realizadas por AESEG al contenido del documento aprobado por la Comisión Permanente de Farmacia del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS).

El FEP formó parte de dicho consejo.



REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 278.- XX Jornada de Investigación e Innovación BIOARABA

20 de noviembre de 2019

En 2019 se cumplió la vigésima edición de las Jornadas de Investigación e Innovación. Durante estos años ha sido nuestro objetivo la creación de nuevos proyectos de investigación e innovación, con la ciudadanía como principal beneficiaria.

Estas jornadas son un reto y una oportunidad para poder transferir el conocimiento y las experiencias entre todos los agentes implicados.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 279.- Manifiesto Contra la Desfinanciación de los SYSADOA

20 de noviembre de 2019

Habiendo tenido conocimiento de que el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social de España quiso desfinanciar los SYSADOAs, fundamentalmente el condroitín sulfato y la combinación (condroitín sulfato + glucosamina), elaboramos junto a OAFI (Osteoarthritis Foundation International) el “Manifiesto contra la desfinanciación de los SYSADOA en el tratamiento de la artrosis”.

Además se tramitó la petición de una reunión explicativa al Ministerio.



**COMUNICADO**  
Barcelona, 20 de noviembre de 2019

**Manifiesto contra la desfinanciación de los SYSADOA en el tratamiento de la artrosis**

**Contexto**  
En España, ya hay 7 millones de personas con artrosis y se espera que siga creciendo debido al aumento de la esperanza de vida. Más del 50% de la población mayor de 65 años presenta algún tipo de artrosis, siendo la articulación más afectada la rodilla. La artrosis tiene especialmente prevalencia en la mujer, siendo una enfermedad de género. El 50% de las mujeres con menopausia sufre algún dolor articular, y de éstas, el 50% lo reconoce como intenso o insoportable. La artrosis constituye la tercera causa de incapacidad transitoria (15% del total) y la primera causa de incapacidad permanente (50% del total). En 2016 se pusieron más de cien mil prótesis de cadera y rodilla.

**Posicionamiento de OAFI a favor de los pacientes**  
Recientemente, hemos tenido conocimiento el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social de España quiere desfinanciar los SYSADOAs, fundamentalmente el condroitín sulfato y la combinación (condroitín sulfato + glucosamina).

Desde la fundación internacional de pacientes con artrosis (OAFI) queremos hacer pública nuestra posición sobre este asunto:

**1.- Eficacia y seguridad de los SYSADOAs:**  
Estos fármacos, especialmente el condroitín sulfato y la combinación (condroitín sulfato + glucosamina), no están cuestionados por temas de eficacia y seguridad pues están aprobados por propia la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS). Además, existen ensayos clínicos y metaanálisis que corroboran su eficacia y seguridad en el tratamiento de la artrosis. Estudios recientes recomiendan su uso especialmente en pacientes con artrosis de rodilla y/o manos con comorbilidades asociadas. Su desfinanciación dejaría un vacío terapéutico no sustituible ya que la administración de analgésicos y/o antiinflamatorios de forma crónica está cuestionada por numerosos medios sanitarios principalmente en pacientes con comorbilidades por motivos de seguridad. Estas comorbilidades son: enfermedades cardiovasculares (hipertensión arterial, síndoma coronario), hepáticas, renales, gastrointestinales, entre otras.

En cualquier caso, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en ningún caso cuestiona su eficacia y seguridad, a pesar de que haya podido salir en algún medio erróneamente.

De hecho, OAFI presentó, en una reunión en el Ministerio de Sanidad, un informe independiente sobre la eficacia y seguridad de los SYSADOAs a propuesta de la propia Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia en fecha 18 de septiembre de

**A LA SUBDIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD DE MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS SANITARIOS DEL MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL**

D. Andoni Lorenzo Garmendia actuando en nombre y representación del FORO ESPAÑOL DE PACIENTES en la representación que ostento conforme se acredita en la copia del registro del Ministerio de Interior que se adjunta como ANEXO 1, y con domicilio en Carrer de Patimar 40; 08030 de Barcelona comparece, y, como mejor en derecho proceda, **DICE:**

**I.** Que nuestra organización ha tenido conocimiento, a través de los medios de comunicación, de que por parte del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social se ha iniciado la tramitación de una serie de procedimientos que tienen por finalidad decidir sobre la exclusión de la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud de los medicamentos destinados al tratamiento de los síntomas de la artrosis y que incorporan los principios activos condroitín sulfato y/o glucosamina, solos o en combinación.

**II.** Que el artículo 4.1.c) de la Ley 39/2015 dispone que ostentarán la condición de interesados en los procedimientos administrativos instruidos por las Administraciones Públicas “aquellos cuyos intereses legítimos, individuales o colectivos, puedan resultar afectados por la resolución y se personen en el procedimiento en tanto no haya recaído resolución definitiva”.

En este mismo sentido, que las personas jurídicas podrán actuar en repres que ello esté previsto e

**III.** En relación a la legitim interesada de estos pro que ostenta capacidad acuerdo con lo dispues Procedimiento Administr así como en el artículo sus fines estatutarios asociados. Esto es, mayoritariamente, son procedimientos de des ministerial. Así puede y adjunta como ANEXO 2

Nuestra asociación, p legítimos, por cuanto n decisión del Ministerio de que acuerde la exclci la prestación farmacéut que se proceda a tal exc

y que incorporan los principios activos condroitín sulfato y/o glucosamina, solos o en combinación.

Y, en su virtud,

**SOLICITO**

Que teniendo por presentado este escrito, se admita, se tengan por efectuadas las solicitudes en él indicadas, y, en atención a sus méritos, se tenga por personada e interesada a esta asociación en los procedimientos incoados por ese departamento ministerial en relación con la exclusión de la prestación farmacéutica de los medicamentos destinados al tratamiento de los síntomas de la artrosis y que incorporan los principios activos condroitín sulfato y/o glucosamina, solos o en combinación, otorgando trámite a nuestra asociación con carácter previo la adopción de su resolución permitiendo a nuestra asociación formular alegaciones y aportar documentos en defensa de los intereses colectivos legítimos de nuestros asociados que tenemos encomendada.

Sin otro particular, aprovechamos la ocasión para saludarles atentamente.

D. Andoni Lorenzo Garmendia



Vitoria a 17 de diciembre del 2019.

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

## 280.- I Foro de Institutos de Investigación Sanitaria

20 de noviembre de 2019

El FEP acudió convocado por le Instituto de Salud Carlos III a la reunión de institutos de investigación de España.

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) aunó en 2019, un año más, labores de investigación, formación, servicios y formación para potenciar en España la ciencia biomédica y sanitaria. Lo realizó con una novedad: un impulso a la comunicación con la puesta en marcha de un programa de creación de contenidos digitales, que elevó la publicación de noticias, el contacto con los medios de comunicación, la relación con los agentes del Sistema Sanitario e investigador y la divulgación social.

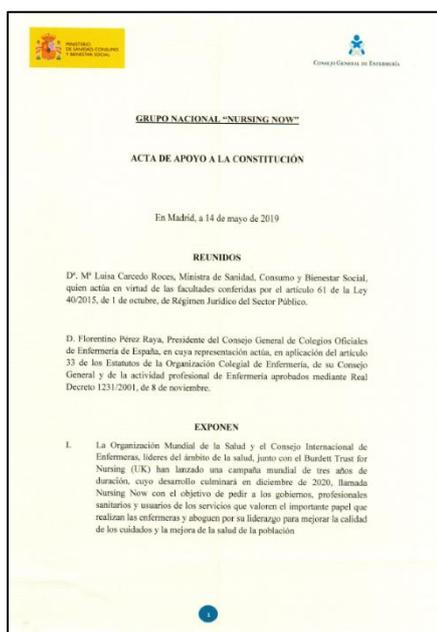
Impulsó el modelo de Institutos de Investigación Sanitaria (IIS), que acababa de cumplir 10 años, con la creación de un nuevo foro de diálogo y trabajo para reforzar la cooperación y la persecución de retos comunes de la innovación sanitaria en los hospitales.



## 281.- Acta Constitucional del Grupo Nacional "Nursing Now"

21 de noviembre de 2019

El FEP firmó el acta de apoyo a la constitución del grupo nacional "Nursing Now" promovido desde el Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - A

282.- VIII Jornada de Actualización Cardiovascular

21 de noviembre de 2019

El FEP participó como ponente en la “VIII Jornada de Actualización Cardiovascular”, promovida por la Universidad CEU San Pablo y la Fundación HM.

**Jueves, 21 de noviembre**

- 16.00h.-16.30h.- Inauguración y bienvenida.  
Dr. Juan Abarca Cidón, Presidente HM Hospitales.  
Dr. Jesús Almerndal Garrote, Director HM CIEC Madrid.  
Dr. Àngel Cequier Filat, Director HM CIEC Barcelona, Presidente Ejecutivo de la Sociedad Española de Cardiología.  
Dr. Tomás Chivato Pérez, Ilmo. Decano Facultad de Medicina, Universidad CEU San Pablo.
- 16.30h.-17.30h.- Mesa Redonda.  
El valor de los medios de comunicación, redes sociales y asociaciones de pacientes en plena era digital para mejorar la salud cardiovascular.  
Moderador: D. Manuel Cerdán Alenda, Periodista.  
Médicos: Dr. Àngel Cequier Filat, Dr. Manuel Anguita Sánchez, Dr. Jesús Almerndal Garrote, Dr. Francisco José Rodríguez Rodrigo.  
Presidentes asociaciones de enfermos: Dr. José Luis Baquero Úbeda, Director y Coordinador Científico de Foro Español de Pacientes, D. Juan Manuel Ortiz Carranza, Presidente de AMAC (Asociación Madrileña de Anticoagulados).
- 17.30h.-18.00h.- Varón de 70 años de edad, portador de marcapasos con prótesis mecánica en posición mitral, insuficiencia cardíaca de origen multifactorial con fracción de eyección gravemente deprimida y en fibrilación auricular permanente con QRS estrecho y mala clase funcional. ¿Cómo puedo mejorarlo?  
Moderadores:  
Dr. Francisco José Rodríguez Rodrigo, Director Área de Docencia de Cardiología, HM CIEC Madrid.  
Dr. Jesús Almerndal Garrote, Director HM CIEC Madrid.  
Ponentes:  
Dr. Manuel Anguita Sánchez, Servicio de Cardiología, Hospital Reina Sofía, Córdoba.  
Novedades farmacológicas en el manejo de la insuficiencia cardíaca grave y en el uso del sacubitrilo/valsartán.  
Dr. Eduardo Castellano Martínez, Servicio Unidad Arritmias y Electrofisiología, HM CIEC Madrid.  
Novedades en los tratamientos eléctricos y manejo de la fibrilación auricular en pacientes con insuficiencia cardíaca.  
(10 minutos de discusión)
- 18.00h.-18.30h.- Varón de 35 años de edad, con antecedentes de hipercolesterolemia familiar, va poco al médico. Acude a consulta porque su hermano de 41 años ha sufrido recientemente un infarto de miocardio y su padre falleció de forma súbita a los 50 años de edad. ¿Cómo puedo estratificar mejor su riesgo cardiovascular y optimizar el tratamiento?  
Moderadores:  
Dr. José María Castellano Vázquez, Director Área de Investigación Cardiovascular, HM CIEC.  
Dr. Francisco J. Parra Jiménez, Jefe Servicio Cardiología Clínica, HM CIEC Madrid.  
Ponentes:  
Dra. Beatriz López Meiger, Servicio Unidad de Imagen Cardíaca y Riesgo Cardiovascular, HM CIEC Madrid.  
Valor del eCo 3D de carótidas para estratificar el riesgo cardiovascular.  
Dr. José Felipe Varona Arche, Servicio de Medicina Interna, Unidad de Lípidos, HM Hospitales.  
Novedades en el tratamiento de las hipercolesterolemias familiares.  
(10 minutos de discusión)
- 18.30h.-19.00h.- Utilización actualizada de riesgo quirúrgico y extensión a nuevos escenarios.  
Moderadores:  
Dr. Eugenio García Fernández, Jefe de Servicio de Cirugía Cardíaca, HM Hospitales.  
Dr. Àngel González Pinto, Jefe de Servicio de Cardiología, HM Hospitales.  
Dr. Àngel Cequier Filat, Director HM CIEC Barcelona.  
Ponentes:  
Dr. Rodrigo Teijeiro, Servicio Hemodinamia, Hospital Reina Sofía, Córdoba.  
Caso de TAVI de bajo riesgo quirúrgico y valoración de riesgo.  
Dr. García Cuervo, Servicio Cirugía Cardíaca, Hospital Reina Sofía, Córdoba.  
Caso de Valve in Valve mitral por vía transcatéter.  
(10 minutos de discusión)
- 19.00h.-19.30h.- Varón de 65 años de edad con insuficiencia cardíaca sintomática. ¿Cómo manejar su anticoagulación y antiagregación a corto y largo plazo?  
Moderadores:  
Dr. Juan Medina Peralta, Coordinador Clínico de Cardiología HM Montegriñipe.  
Dr. Jesús Palomo Álvarez, Coordinador Clínico de Cardiología HM Puerta del Sur.  
Ponentes:  
Dr. José María Castellano Vázquez, Director Área de Investigación Cardiovascular HM CIEC.  
Novedades en el manejo de la polipilota.  
Dr. Julio Osende Olea, Coordinador Clínico de Cardiología HM Sanchinarro.  
Novedades en el manejo antitrombótico a corto y largo plazo.  
(10 minutos de discusión)
- 19.30h.-20.00h.- Varón de 66 años de edad con lesiones coronarias que angiográficamente no parecen significativas en el estudio arteriográfico. Sigue con molestias torácicas, ¿cómo me puedo quedar más tranquilo, aparte de los resultados de las pruebas diagnósticas convencionales?  
Moderadores:  
Dra. Beñín Díaz Antón, Servicio de Imagen Cardíaca, HM CIEC Madrid.  
Dr. Manuel Anguita Sánchez, Servicio de Cardiología, Hospital Reina Sofía, Córdoba.  
Dr. Àngel Cequier Filat, Director HM CIEC Barcelona.  
Ponentes:  
Dra. Leire Unzué Vallejo, Servicio de Hemodinamia, HM CIEC Madrid.  
Es mejor la valoración en el laboratorio de Hemodinamia.  
Dra. Leticia Fernández Fria, Jefe de Servicio Unidad de Imagen Cardíaca, HM CIEC Madrid.  
Es mejor la valoración por resonancia de estrés.  
(10 minutos de discusión)
- 20.00h.- Clausura

Al finalizar el acto se servirá un vino español

21 de noviembre 2019

**VIII Jornada Actualización Cardiovascular**

Aplicando las guías clínicas a la práctica cardiológica habitual

**COORDINADORES:**  
Dr. Jesús Almerndal Gamoto  
Dr. José M<sup>o</sup> Castellano Vázquez  
Dr. Francisco Javier Parra Jiménez  
Dr. Francisco José Rodríguez Rodrigo

Hospital Universitario HM Sanchinarro  
Auditorio Reina Sofía  
C/ Ona, 10 – 28050 Madrid

*Coraje*

**ORGANIZAN:**

REUNIÓN - A

PONENCIA - A

283.- Premios NME

21 de noviembre de 2019

Valor Salud de Capital Radio, dirigido por Francisco García Cabello, y en el que participa el FEP como tertulianos habituales, fue galardonado con el premio al Mejor Programa de Salud (compartido), por la revista New Medical Economics (NME).



## 284.- La “otra” Innovación Farmacéutica

22 de noviembre de 2019

El FEP participó en la publicación dando su opinión.

Un medicamento se va conociendo mejor a medida que es utilizado, lo que anima a la innovación incremental entre los medicamentos ya comercializados, a la combinación de principios activos, incorporando mejoras, etc. permitiendo adaptarse mejor a las necesidades de los pacientes y profesionales.

Siempre pretenden cubrir una necesidad insatisfecha, lo que sin duda supone aportar valor al paciente.

LAVANGUARDIA | Innovación&Tech

Al Minuto Internacional Política Opinión Vida Deportes Economía Local Gente Cultura Sucesos Temas

Directo Coronavirus: últimas noticias

BRANDSLAB

NUEVOS FÁRMACOS **La (otra) innovación farmacéutica: cuando la aspirina también ayuda a tu corazón**

• Que una misma pastilla tenga dos principios activos o que sirva para tratar dolencias muy distintas son dos muestras de lo que la llamada 'innovación incremental' puede conseguir. Estos son los desafíos a los que se enfrenta

VER GALERÍA

En la última década cerca del 40% de los fármacos innovadores que han llegado al mercado lo ha hecho a través de la llamada innovación incremental (Getty Images)

CARMEN FERNÁNDEZ 22/11/2019 02:07 | Actualizado a 29/11/2019 12:37

Combinar dos principios activos en una misma pastilla, dar con nuevas vías de administración y mejorar la seguridad o la posología de fármacos ya comercializados ejemplifican los beneficios de la llamada innovación incremental. Según la Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica (Farmaindustria), en la última década cerca del 40% de los fármacos innovadores que han llegado al mercado lo ha hecho a través de esta fórmula. Esas variaciones en el concepto original de los medicamentos aportan grandes ventajas pero, a su vez, un futuro lleno de retos.

Para el paciente lo más positivo es el uso de un fármaco que le es familiar. “No tiene que experimentar los efectos secundarios desconocidos de nuevos medicamentos y vería como se le facilitan

## 285.- Campaña de Notificación de Reacciones Adversas

25 de noviembre de 2019

El FEP respaldó la propuesta de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) que coordinó a nivel estatal la campaña #MedSafetyWeek para concienciar sobre la importancia de notificar las sospechas de reacciones adversas a medicamentos, poniendo el foco ese año en los pacientes polimedificados.

La iniciativa #MedSafetyWeek estuvo auspiciada por la OMS y en ella participaron de manera coordinada 57 autoridades reguladoras de medicamentos de todo el mundo y comunidades autónomas, asociaciones de pacientes, sociedades científicas, centros sanitarios e instituciones públicas de toda España.

Los pacientes polimedificados son mucho más propensos a sufrir reacciones adversas. Esto afecta especialmente a pacientes con enfermedades crónicas y de edad avanzada.

Un tercio de la población mundial de más de 75 años consume al menos seis fármacos al día, y más de un millón de personas consumen ocho o más.

**Nota informativa**

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios  
AEMPS

**LA AEMPS CELEBRA LA #MEDSAFETYWEEK CON UNA CAMPAÑA PARA SENSIBILIZAR SOBRE LA IMPORTANCIA DE NOTIFICAR LAS SOSPECHAS DE REACCIONES ADVERSAS A MEDICAMENTOS**

Fecha de publicación: 25 de noviembre de 2019

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) coordina a nivel estatal la campaña #MedSafetyWeek para concienciar sobre la importancia de notificar las sospechas de reacciones adversas a medicamentos, poniendo el foco este año en los pacientes polimedificados.

La iniciativa #MedSafetyWeek está auspiciada por la OMS y en ella participan de manera coordinada 57 autoridades reguladoras de medicamentos de todo el mundo y comunidades autónomas, asociaciones de pacientes, sociedades científicas, centros sanitarios e instituciones públicas de toda España.

Los pacientes polimedificados son mucho más propensos a sufrir reacciones adversas. Esto afecta especialmente a pacientes con enfermedades crónicas y de edad avanzada.

Un tercio de la población mundial de más de 75 años consume al menos seis fármacos al día, y más de un millón de personas consumen ocho o más.

Esta semana la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) celebra la #MedSafetyWeek lanzando una campaña de concienciación sobre las reacciones adversas a los medicamentos y la importancia de que, tanto profesionales de la salud como ciudadanos, comuniquen las sospechas de reacciones adversas. Esta campaña, auspiciada cada año por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se lleva a cabo de manera coordinada por 57 autoridades reguladoras de medicamentos de todo el mundo y en España participan más de 50 sociedades científicas, así como comunidades autónomas, asociaciones de pacientes, centros sanitarios e instituciones públicas.

Corrección: 2019/11/25  
2019/11/25 14:45  
www.aemps.gob.es

© AEMPS 2019 - EDICIÓN 2019/11/25 14:45  
PÁG. 31 DE 34

Fuente: AEMPS. Se autoriza la reproducción total o parcial del contenido de esta información, siempre que se cite correctamente la fuente. La AEMPS pone a su disposición un servicio gratuito de suscripción a sus contenidos en la web: [www.aemps.gob.es](http://www.aemps.gob.es) en la sección "Votos de correo".

**¿DÓNDE PUEDO ENCONTRAR INFORMACIÓN SOBRE LAS SOSPECHAS DE REACCIONES ADVERSAS?**

En la página web de la AEMPS encontrarás información sobre los casos de sospechas de reacciones adversas a medicamentos que han sido notificados en España. Las sospechas de reacciones adversas que se muestran pueden ser reacciones o efectos ya conocidos por el medicamento y estar documentados en su ficha técnica y en el prospecto.

Si colaboras notificando las sospechas de reacciones adversas es esencial para tener un mayor conocimiento de los medicamentos y para votar por su seguridad.

No olvide notificar las sospechas de reacciones adversas a través de [www.notificaRAM.es](http://www.notificaRAM.es) o de cualquier otro medio puesto a disposición por su Centro Autonómico de Farmacovigilancia.

**SÍGANOS EN TWITTER**  
@AEMPSGOB

**AEMPS**  
Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios  
C/ Conde de Valdeolmillos, 28003 Madrid  
Audiencia telefónica: 902 123 322

[www.aemps.gob.es](http://www.aemps.gob.es)

**Notificación de sospechas de reacciones adversas**  
[www.notificaRAM.es](http://www.notificaRAM.es)

**¿QUÉ ES UNA REACCIÓN ADVERSA A MEDICAMENTOS?**

Es una respuesta nociva y no intencionada a un medicamento. Todas las medicaciones pueden producir reacciones adversas, con mayor o menor frecuencia. Las fichas técnicas y los prospectos de los medicamentos incluyen información de las reacciones adversas conocidas. Por lo tanto, si se leen atentamente y se siguen las recomendaciones, podrán prevenirse algunas de ellas. Puede encontrar las fichas técnicas o los prospectos en el Centro de Información sobre Medicamentos de Uso Humano (CIMU) de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) en [www.aemps.gob.es/cimu](http://www.aemps.gob.es/cimu).

**¿QUÉ DEBO HACER SI DETECTO UNA POSIBLE REACCIÓN ADVERSA?**

Si sospecha que un medicamento que le ha sido prescrito u otorgado una posible reacción adversa, notifique al Sistema Español de Farmacovigilancia de Medicamentos de Uso Humano (SEFV-H).

**¿QUÉ ES EL SEFV-H?**

Un total de 17 centros autonómicos que colaboran con la AEMPS en la vigilancia de la seguridad de los medicamentos, junto con los profesionales de la salud y la ciudadanía.

**¿QUÉ DEBO NOTIFICAR?**

Se deben notificar todas las sospechas de reacciones adversas a cualquier medicamento, pero especialmente:

- Si está relacionada con un medicamento nuevo.
- Si no está documentada en la información del medicamento.
- Si se trata de una reacción más grave.
- Si se trata de una información cambiante.

**¿QUIÉN PUEDE NOTIFICAR?**

Pueden notificar las sospechas de reacciones adversas a medicamentos todos los profesionales de la salud, así como cualquier ciudadano/a.

**¿CÓMO PUEDO NOTIFICAR?**

A través del formulario electrónico disponible en la web [www.notificaRAM.es](http://www.notificaRAM.es) o cualquier otro medio puesto a disposición por los centros autonómicos de farmacovigilancia.

**¿QUÉ SE HACE CON LOS CASOS NOTIFICADOS?**

Los técnicos de los centros autonómicos de farmacovigilancia evalúan los casos notificados y los registran en FEDSA, la base de datos de sospechas de reacciones adversas a medicamentos.

**¿CÓMO SE UTILIZA LA INFORMACIÓN QUE PROPORCIONAN LAS NOTIFICACIONES?**

FEDSA se revisa periódicamente para comprobar si se acumulan casos similares de sospechas de reacciones adversas no documentadas hasta el momento. Estos datos se complementan con información procedente de otras fuentes.

Cuando el análisis de todo ello indica que se trata de una reacción adversa, se actualizan los datos en la ficha técnica y el prospecto. Estos cambios se realizan en colaboración con el resto de países de la Unión Europea.

Si los cambios son relevantes, se comunican también a través de los medios informativos que elabora la AEMPS y que pueden consultarse en [www.aemps.gob.es](http://www.aemps.gob.es).

LIDERAZGO - B

FORMACIÓN - A

## 286.- Grupo de Trabajo de Farmacovigilancia de la AEMPS

25 de noviembre de 2019

El FEP participó dentro del Grupo de Trabajo promovido por la AEMPS (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios) para participar de las posibles vías de colaboración en farmacovigilancia, y en especial en vuestra colaboración para tratar de que lleguen a los pacientes materiales informativos sobre riesgos de algunos medicamentos que están destinados a ellos, y que según nos consta en muchas ocasiones no les llegan.



agencia española de  
medicamentos y  
productos sanitarios



María Jesús Lamas, directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

## 287.- Entrevista en CONSEJOS Profesional

25 de noviembre de 2019

Andoni Lorenzo, presidente del FEP, fue entrevistado en la revistas CONSEJOS profesional, sobre el entorno asociativo de pacientes.

32 EL PACIENTE, PROTAGONISTA

### ANDONI LORENZO GARMENDIA

Presidente del Foro Español de Pacientes (FEP) y de la Federación Española de Diabetes (FEDE)

**“Me parece un delito desaprovechar la red de más de 22.000 farmacias que existen en España. La Farmacia debe estar integrada de manera real, y no complementaria, en nuestro Sistema Nacional de Salud”.**

El **Foro Español de Pacientes** se fundó en el año **2004** para defender los derechos e intereses del colectivo de pacientes en España. Entrevistamos a su presidente, **Andoni Lorenzo**, quien también es **presidente de la Federación Española de Diabetes** y conoce muy bien el mundo asociacionista a cualquier nivel. Padre de una hija diagnosticada de diabetes tipo 1 y él mismo paciente con dos patologías crónicas, nos habla de las necesidades y particularidades del paciente actual y de la importancia que tienen las asociaciones de pacientes que los representan para que la carga de su enfermedad en su día a día sea mucho más llevadera.

**Recordando la famosa frase de Albert Jovell, fundador y primer presidente del FEP, lo importante es el enfermo, no la enfermedad. ¿Realmente tienen esto en cuenta en las asociaciones de pacientes o se pierden en protocolos estandarizados a la hora de ayudar a los enfermos?**

A nosotros nos parece muy acertada esta frase, hoy en día todo el mundo habla de “humanización”, término al que al final hace referencia esta frase. Primero hay que tratar al enfermo, que se

presenta con muchas necesidades, y luego a la enfermedad. Desde ese punto de vista lo que

veamos es que aún falta mucho ahí entiendo que en las distintas iniciativas para crear un Consejo de Humanización a nivel claro, es cierto que en el esc hay muchísimo trabajo y una no existen los medios suficientes de vista material y personal, para una atención humanizada... no

32

críticos con los profesionales sanitarios, sino que cargamos contra el propio sistema. Entendemos que es difícil que un médico de atención primaria pueda dedicar tiempo al enfermo y no a la enfermedad. Esa presión diaria y cotidiana hace que se pierda el concepto de humanización. Se está viendo, además, que la enfermedad va asociada a dos conceptos: el miedo y la soledad. Cuando te diagnostican una enfermedad, se crean temores. El paciente no llega a las consultas con una patología, sino con muchos problemas asociados. Es muy importante que el médico procure que el paciente esté emocionalmente bien, porque así participa y reduce los tiempos, y si está en un estado anímico malo va a ser mucho más difícil resolver la patología.

**Algunos rasgos que caracterizan a la sociedad de hoy, cada vez más envejecida, son la cronicidad (existen más de 20 millones de enfermos crónicos en España), la pluripatología, la polimedición, las interacciones, la dependencia, la soledad... En qué cambia esto la forma de abordar a los pacientes.**

Pues un informe de la ONU que he leído recientemente, decía que en el año 2040 o 2050 España va a ser el país más envejecido del mundo. Ahora ocupamos el segundo lugar por detrás de Japón, pero en 20 o 30 años vamos a ser el primero. Esto, evidentemente, va a cambiar el panorama de la atención, no solo sanitaria sino socio-sanitaria, de los pacientes. Por eso, lo que pedimos todos los agentes sanitarios es un nuevo modelo de atención que tenga en cuenta estas nuevas variables que son la soledad, la ancianidad, la pluripatología, la polimedición, la cronicidad...



**Sin duda, el movimiento asociativo ha sido un impulso para que los pacientes no se sientan solos y hayan pasado a desempeñar un rol activo de cara a su enfermedad. ¿Por qué empoderar al paciente? ¿Cree que los pacientes tienen la capacidad de transformar el Sistema?**

No es que lo crea, es que tengo la certeza absoluta. Suelo hablar de mi propia experiencia, de cuando me nombraron presidente de la Federación Española de Diabetes, hace ya cinco años, y lo primero que hice fue recorrer por las carreteras

33

## 288.- Vacunación a lo Largo de Toda la Vida

26 de noviembre de 2019

La mayoría de los programas de vacunación se centran en etapas de la vida determinadas, como la infancia, pero la evidencia científica respalda un enfoque a lo largo de toda la vida, es decir, que la vacunación se administre en todas las edades.

El concepto de vacunación a lo largo de la vida se basa en la inmunización como estrategia para prevenir enfermedades y maximizar la salud, independientemente de la edad de una persona. Un enfoque a lo largo de la vida requiere que los calendarios de inmunización y el acceso a la vacunación respondan a cada etapa vital, el estilo de vida de cada persona y los riesgos específicos o vulnerabilidad a las enfermedades infecciosas que puedan aparecer.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) defiende un enfoque a lo largo de toda la vida como modelo de prestación de atención sanitaria que beneficiaría tanto a las personas como a los sistemas sanitarios (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2017). Implica considerar la salud como un continuo a través de la vida: un proceso dinámico e interconectado, a diferencia del concepto que divide la vida en etapas rígidas. Se aleja de los enfoques tradicionales, donde se desarrollan y se suministran vacunas en respuesta a las amenazas inmediatas para grupos de edad determinados. En cambio, las inversiones en estrategias de vacunación deben basarse en su potencial para fortalecer la capacidad de las personas para mantener una buena salud a lo largo de sus vidas, y su impacto en la prevención de otros patógenos y comorbilidades a lo largo del tiempo.

España se ha adherido a la iniciativa de la OMS y desde este año se mantiene el mismo planteamiento (Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019).

Por esa razón del FEP y Active Citizenship Network (ACN) promovemos este foro multidisciplinar.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - A

## 289.- Somos Pacientes

26 de noviembre de 2019

La “VII Jornada Somos Pacientes”, promovida por Farmaindustria y celebrada ese martes 26 de noviembre en el madrileño Espacio Bertelsmann, giró sobre el lema “Nuevos pacientes, nuevas necesidades”. En las diferentes charlas-coloquios, participaron miembros de las asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios y portavoces de la Administración Pública.

El FEP acudió invitado a la reunión.



Francisco J. Fernandez, director de comunicación de Farmaindustria

## 290.- V Congreso de Bioética

27 de noviembre de 2019

La “Estrategia de Seguridad del Paciente en el Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020” del Ministerio, señala que se producen hasta 17 incidentes de medicación al día por cada 100 pacientes hospitalizados y aunque el 85% no le llegan a afectar si suponen un riesgo, así como a los profesionales como segundas víctimas. Múltiples razones y entre ellas la ética, obligan a enfrentar los errores de medicación (EM). Por esta razón, el FEP y avalados por la Soc. Esp. de Calidad Asistencial, promovemos una alianza multidisciplinar, integrando farmacéuticos, médicos, enfermeras, gestores y otros profesionales, para reducir los EM.

El FEP presentó la comunicación oral aceptada en el “V Congreso de Bioética”, celebrado en la sede del Instituto de Salud Carlos III, titulada “Alianza multidisciplinar frente a los errores en la medicación del paciente hospitalizado en España como buena práctica científica”.



### ALIANZA MULTIDISCIPLINAR FRENTE A LOS ERRORES EN LA MEDICACIÓN DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN ESPAÑA COMO BUENA PRACTICA CIENTÍFICA

Herranz Alonso, Ana <sup>1</sup>; Manrique Rodríguez, Silvia <sup>1</sup>; Pérez Habas, Carmen <sup>2</sup>; Santiña Vila, Manel <sup>3</sup>; Baquero Úbeda, Jose Luis <sup>4</sup>.

<sup>1</sup> Farmacéuticos del Servicio de Farmacia del hospital universitario Gregorio Marañón;  
<sup>2</sup> enfermera de la Sociedad Castellano Manchega de Calidad Asistencial;  
<sup>3</sup> médico de la Sociedad Española de Calidad Asistencial y  
<sup>4</sup> representante de pacientes del Foro Español de Pacientes.

27 de noviembre de 2019

Promovido por:



Avalado por:



Toda la información e inscripciones on-line en:

[www.aymon.es/congresobioetica2019](http://www.aymon.es/congresobioetica2019)

#### PROGRAMA CIENTÍFICO PRELIMINAR

Martes, 26 de Noviembre de 2019

08:45 – 09:15 h	Recepción y entrega de documentación
09:15 – 09:30 h	Bienvenida
09:30 – 10:30 h	CONFERENCIA INAUGURAL Responsabilidad Institucional en la investigación Teresa Jesús Díaz Instituto de Filosofía, CSIC Madrid
10:30 – 11:00 h	Desayuno – Café
11:00 – 13:00 h	MESA REDONDA LASPECTOS PRÁCTICOS DE LA PROTECCIÓN DE DATOS EN INVESTIGACIÓN CON SERES HUMANOS Moderador: Natalio Carl Puavirin Comité de Ética de la Investigación (CEI) Instituto de Salud Carlos III, Madrid Actividad del delegado de protección de datos en los CEI Máximo Méndez García Área de Servios Jurídicos Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona Protocolos de desarrollo Pilar Nicolás Jiménez Facultad de Derecho, Universidad del País Vasco

Andalucía: Demetrio Mariano Aguayo Canella  
Presidente del Comité de Ética de Investigación Biomédica de Andalucía

Visión de las entidades acreditadoras de las Universidades

País Vasco: María Isabel Marijuán Angulo  
Directora de Ética en la Investigación

Vicerrectorado de Investigación de la Universidad del País Vasco-UPV/EHU.

Coloquio

Miércoles, 27 de Noviembre de 2019

09:00 – 10:00 h CONFERENCIA

Buenas prácticas científicas

Miguel García Guerrero

Presidente del Comité de Ética

Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Madrid

10:00 – 11:00 h MESA DE COMUNICACIONES

Moderadora:

Laura Akázar Fuoli

Comité de Ética de la Investigación (CEI)

Instituto de Salud Carlos III, Madrid

- Implicaciones éticas a la hora de diseñar un cómic como herramienta de divulgación y comunicación del Registro de Donantes de Muestras para Investigación de Andalucía (REDMI)
- Guía para preparar bases de datos clínicos brutos para compartir en repositorios públicos
- Intervención educativa para mejorar y evaluar el conocimiento de los participantes sobre su participación en ensayos clínicos.
- Alianza multidisciplinar frente a los errores en la medicación del paciente hospitalizado en España como buena práctica científica.

11:00 – 11:30 h Pausa – Café

REUNIÓN - c

PONENCIA - C

## 291.- Workshop Europeo de Empoderamiento del Paciente

19 de noviembre de 2019

El FEP participó en el taller sobre datos de salud para empoderar a los pacientes en la Unión Europea.



## 292.- XVIII Encuentro IDIS

27 de noviembre de 2019

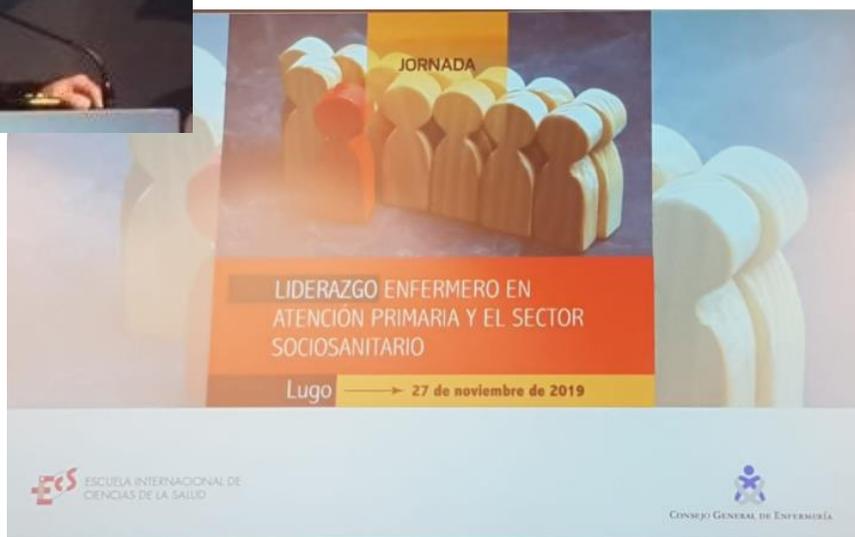
El FEP como patrono la Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS), acudió invitado al “XVIII Encuentro IDIS”, donde se contó con Pedro J. Ramirez, director del periódico El Español, que reflexionó sobre la actualidad y su perspectiva sobre los retos a los que se enfrenta el país.



## 293.- Liderazgo Enfermero en AP y Sector Sociosanitario

27 de noviembre de 2019

El FEP participó como ponente en la jornada organizada en Lugo centrada en el Liderazgo de la Enfermería en el ámbito de la atención primaria y del sector sociosanitario.



REUNIÓN - A

PONENCIA - C

## 294.- Patronato de la Fundación IDIS

28 de noviembre de 2019

El FEP como patrono la Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS) acudió a la segunda convocatoria en el año del patronato.



## 295.- Reunión de Seguimiento del Grupo de Trabajo CAR-T

28 de noviembre de 2019

El 14 de noviembre de 2018 se aprobó en el pleno del Consejo Interterritorial del SNS (CINSNS) el “Plan para el abordaje de las terapias avanzadas en el SNS: medicamentos CAR”.

Los principios en los que se basaba el citado Plan era la equidad, la seguridad y la eficiencia y tenía como objetivo organizar de forma planificada, equitativa, segura y eficiente la utilización de los medicamentos CAR, y en la actualidad de los CAR-T, en el SNS así como impulsar la investigación pública y la fabricación propia y pública de estos medicamentos en el ámbito académico del SNS, en unas condiciones que garanticen los estándares de calidad, seguridad y eficacia.

Tras su aprobación se ha trabajado continuamente para alcanzar los objetivos propuestos, de forma conjunta con las Comunidades Autónomas (CCAA), Sociedades Científicas (SSCC), y asociaciones de pacientes.

El FEP como miembro del Grupo de Trabajo acudió a la presentación del Informe de Seguimiento de la Dirección General de Cartera Básica de servicios del SNS y Farmacia sobre el Plan para el abordaje de las Terapias Avanzadas en el SNS.

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y SEGURIDAD SOCIAL

SECRETARÍA GENERAL DE SANIDAD Y CONSUMO

DIRECCIÓN GENERAL DE CARTERA BÁSICA DE SERVICIOS DEL SNS Y FARMACIA

INFORME DE SEGUIMIENTO DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE CARTERA BÁSICA DE SERVICIOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD (SNS) Y FARMACIA SOBRE EL PLAN PARA EL ABORDAJE DE LAS TERAPIAS AVANZADAS EN EL SNS

INDICE

1. INTRODUCCION	2
2. OBJETIVO	2
3. ACCIONES APROBADAS EN EL SNS PARA EL CUMPLIMIENTO DE LOS OBJETIVOS DEFINIDOS EN EL PLAN	3
4. ANALISIS DE LA GESTION EN EL SNS DE LOS CASOS REMITIDOS AL GRUPO DE EXPERTOS	6
5. ANALISIS DE LA COBERTURA ASISTENCIAL CON LOS CENTROS DESIGNADOS	25
6. CONCLUSIONES	30

CONFIDENCIAL



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 296.- “La Sanidad está enferma”

2 de diciembre de 2019

El presidente del FEP respondió a entrevista en Redacción Médica.

Como con la fabula del “nuevo traje del emperador” (o “el rey desnudo”), todos vemos a la Sanidad enferma, pero nadie se atreve a decirlo. Nos enorgullecemos hasta ahora, pero denota deficiencias que de no “curarse” la llevaran a empeorar.

07 ABR 2020 | Actualizado: 10:25

Suscríbete ES NOTICIA Coronavirus fabricación mascarillas Coronavirus Ifema Año de la Enfermería OMS coronavirus Profesionales sanitarios Inversión material cor Hemeroteca

# redacción médica

PROFESIONALES SANITARIOS ▾ POLÍTICA SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾ OPINIÓN MULTIMEDIA **ENTREVISTA** VÍRICO

“ Opinión

## La sanidad está enferma

ARTÍCULOS ANTERIORES DE ESTE AUTOR

- Aprovechar el sistema mixto de la Sanidad puede salvar vidas (el 26 de marzo de 2020)
- Derechos y dignidad de los pacientes deben ser la prioridad en todo plan que aborde los medicamentos (el 17 de junio de 2019)
- Una herramienta necesaria para la unidad (el 23 de mayo de 2018)
- La esencia de nuestras asociaciones (el 15 de febrero de 2018)
- La parte más débil del sistema (el 20 de diciembre de 2017)

SÁB 30 NOVIEMBRE DE 2019, 12:20H  
EN CLAVE DE PACIENTES

El *traje nuevo del emperador*, también conocido como *El rey desnudo*, es un cuento que a los que ya tenemos una edad nos contaban de pequeños en el colegio. Todos veían al rey desnudo, pero nadie se atrevía a decir nada, hasta que una niña, con su inocencia, un día lo gritó y, a partir de ahí, las cosas cambiaron.

He querido comenzar con esta introducción para referirme a nuestro **Sistema Nacional de Salud (SNS)** del que muchos, y me incluyo yo mismo, presumimos. Sin embargo, llevamos cerca de una década en la que, lejos de modernizarse y adecuarse a las necesidades del ciudadano del siglo XXI, cada día que pasa va sufriendo mayores **recortes en prestaciones y servicios**. Y no es de extrañar, si tenemos en cuenta que el **presupuesto general destinado a Sanidad es exactamente el mismo que el del año 2009**. ¿Cómo puede ser esto posible? Quizás porque la sensación generalizada es que se piensa que el mejor gestor es el que mayores recortes realiza y más ahorra para las arcas autonómicas o nacionales. Y no es así; y de ahí que no sea extraño que **nuestra Sanidad bata récords en recortes en medicamentos**; así como en el **aumento de las listas de espera para ser operado**.

Además, asistimos, incrédulos o resignados, a cómo las prestaciones que recibimos son distintas o, en el mejor de los casos, nos llegan, pero un año más tarde, en función del lugar donde vivamos. A esto se suma, lógicamente, una **escasez de profesionales tremenda**, que hace que **la atención que los pacientes recibimos no sea de calidad**.

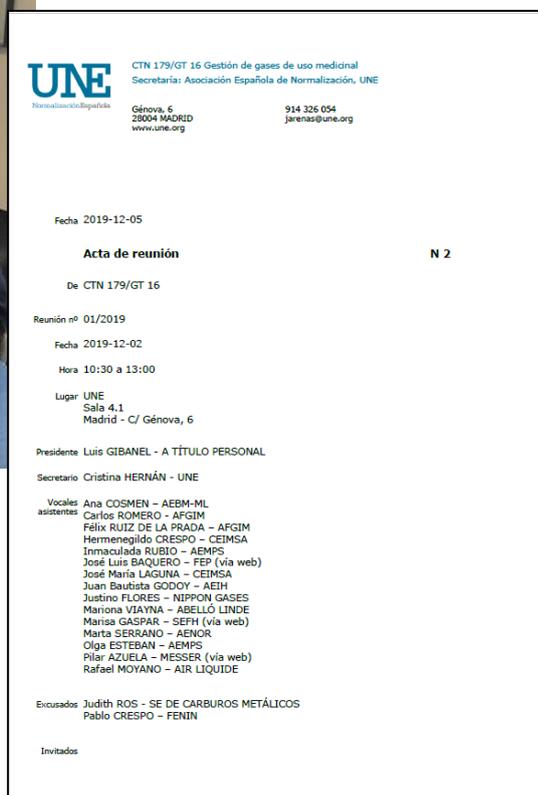
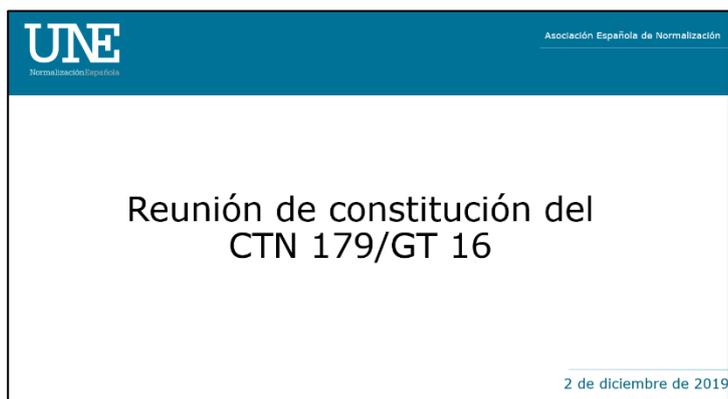
CONSULTE AQUÍ TODA LA INFORMACIÓN

EN LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER  
Bienvenidos a la  
**REVOLUCIÓN**  
Eso es la  
**Inmuno-Oncología**

## 297.- Grupo de trabajo UNE para la Normalización de Gases Medicinales

2 de diciembre de 2019

El FEP participó del Grupo de Trabajo promovido por UNE (Asociación Española de Normalización) para la normalización de los Gases Medicinales en los establecimientos sanitarios.



## 298.- Posicionamiento sobre el papel de la Industria Farmacéutica

2 de diciembre de 2019

El FEP respaldó el posicionamiento de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) sobre el papel de la industria farmacéutica en la investigación y la formación de los médicos de familia, presentado en rueda de prensa.



## 299.- Gestión de los biosimilares en Aragón

3 de diciembre de 2019

El FEP participó en la reunión de expertos y multidisciplinar, organizada por DiarioFarma en la Comunidad de Aragón, sobre la gestión de los biosimilares.

La introducción de los biosimilares representa una gran oportunidad para las comunidades autónomas. No solo respecto a un potencial ahorro sino a la extensión del abordaje de diversas patologías. Con el objetivo de analizar la forma de abordar la gestión de estos medicamentos en las distintas comunidades, Diariofarma organizó un ciclo de Encuentros de Expertos.

Participantes:

- Javier Marión Buen, Director Gerente del Servicio Aragonés de Salud
- Ana Bandrés, Coordinadora de Uso Racional del Medicamento de Aragón
- Luis Palomera Bernal. Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Lozano Blesa
- Raquel Vicente, Adjunta Servicio de Digestivo Hospital Miguel Servet
- Mariano Ara, Jefe de Servicio de Dermatología del Hospital Lozano Blesa
- Reyes Abad, Jefe de Servicio Farmacia del Hospital Miguel Servet
- María Tránsito Salvador, Jefa de Servicio de Farmacia del Hospital Lozano Blesa
- Concepción Delgado, Jefe de Servicio de Reumatología del Hospital Lozano Blesa
- José Luis Baquero, Foro Español de Pacientes
- Ana Lopez Trento, Asociación Aragonesa Pro Salud Mental
- Gracia Espuelas, directora del departamento de Farmacia de Sandoz

Modera: José María López Alemany, director de Diariofarma



REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 300.- Encuentro del FEP con ASAPME

3 de diciembre de 2019

El FEP visitó a ASAPME (Asociación Aragonesa Pro Salud Mental) integrado en el Foro Aragonés de Pacientes, en Zaragoza, su cualificadísimo equipo, las instalaciones; y vive in-situ algunas de sus actividades, hablando también de futuros proyectos comunes.



REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 301.- Pleno del Observatorio Regional de Seguridad del Paciente

4 de diciembre de 2019

El FEP como miembro del Pleno del Observatorio Regional de Seguridad del Paciente, en cumplimiento de lo establecido en el decreto 53/2017, de 9 de mayo, por el que se crea el Observatorio Regional de Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid, es convocado a la reunión, centrada principalmente en 3 aspectos:

1. Presentación del informe con la Memoria de actuaciones 2018
2. Presentación informe semestral Unidades Funcionales de Gestión de Riesgos Sanitarios
3. Proyectos y actuaciones desarrolladas en seguridad del paciente



REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 302.- V Jornada sobre “Tecnología y Seguridad en la Atención Sanitaria”

4 de diciembre de 2019

El FEP participó como ponente a través de Antonio Manfredi, voluntario e integrante de Acción Psoriasis, en la V Jornada sobre “Tecnología y Seguridad en la Atención Sanitaria” promovida por la Fundación Tecnología y Salud y Fenin; dentro de la Mesa 2 “Hacia una contratación pública sostenible y basada en los resultados en salud”.

**V Jornada**  
**“Tecnología y Seguridad en la Atención Sanitaria”**

Fecha: 4 de Diciembre 2019  
Lugar: Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba)

PROPOSTA DE AGENDA

9:00 – 9:30 **Recepción de invitados y entrega de documentación**

9:30 – 10:00 **Apertura de la Jornada**

- D Jesús Aguirre, consejero de Salud y Familias, Junta de Andalucía \*
- D José María de Torres Medina, Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica \*
- Dña Valle García Sánchez, Directora Gerente del Hospital Universitario Reina Sofía
- D José Luis Gómez, Presidente de la Fundación Tecnología y Salud

MODERADOR – *Margarita Alfonso, Secretaria de Fenin y Secretaria del Patronato de la Fundación Tecnología y Salud*

10:00 – 10:15 **MESA 1: Compromiso de la Consejería con la seguridad**

- D Diego Vargas Ortega, Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud, Servicio Andaluz de Salud. \*

10:15 – 10:45 **MESA 2: Participación ponente internacional: Best practices en calidad asistencial**

- Dr. Jon Ottar, Faculty of Medicine, Department of Medicine, Imperial College London.

10:45 – 11:45 **MESA 3: TALLERES “La seguridad, un compromiso de todos”.**

**TALLER Nº1: Terapia intravenosa y central**

- Mª Nieves Reche Navarro, Enfermera, Jefa de bloque del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada), Coordinadora del Proyecto Flebitis Zero en Andalucía.

**TALLER Nº2: Sitio quirúrgico**

- Dr. Josep M Badó, coordinador del Observatorio de Infección en Cirugía.
- Dr. Xavier Guirao, Servicio de Cirugía General, Corporación Sanitaria Parc Taulí.

11:45 – 12:00 Coloquio

12:00 – 12:30 *Fausa Caffi*

MODERADOR – *Immaculada Salvo, Responsable del Servicio de Medicina Preventiva y Salud Pública del Hospital Reina Sofía de Córdoba, Presidenta de la Comisión Nacional de la Especialidad y Vicepresidenta de la SAMSP*

12:30 – 13:30 **MESA 3: TALLERES**

**TALLER Nº3: Preparación y administración de medicación polifásica**

- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH): pendiente sugerir ponente\*

**TALLER Nº4: Higiene de manos**

- Daniel Troncoso, coordinador del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Madrid)

13:30 – 13:45 Coloquio

13:45 – 14:30 **MESA 4: MESA REDONDA “Hacia una contratación pública sostenible y basada en los resultados en salud”.**

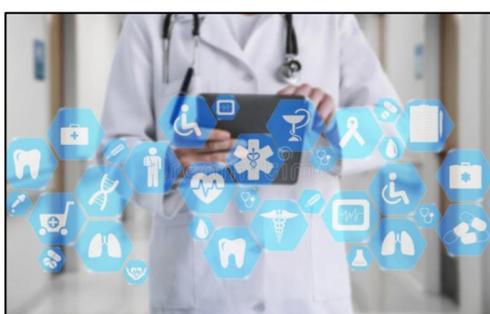
Modador: *Carmen Alac, Adjunta a Secretaria General de Fenin*

- Rafael Martínez Nogueras, jefe de servicio del Complejo hospitalario de Jaén y presidente de la Sociedad Andaluza de Medicina Preventiva y Salud Pública (SAMSP)
- Jose Antonio Miranda Aranda, Dirección General de Gestión Económica y Servicios, Servicio Andaluz de Salud.
- Relator: Manfredi Díaz**, Representante Foro Español de Pacientes.
- Pablo Crespo, Director Legal de Fenin.

14:30 – 14:45 **Clausura de la Jornada**

- D José María de Torres Medina, Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica
- Dña Margarita Alfonso, Secretaria de Fenin y Secretaria del Patronato de la Fundación Tecnología y Salud

\*PENDIENTE DE CONFIRMACIÓN AL FINALIZAR SE SERVIRÁ UN VINO ESPAÑOL.



### V JORNADA TECNOLOGÍA Y SEGURIDAD EN LA ATENCIÓN SANITARIA

#### MESA 4: HACIA UNA CONTRATACIÓN PÚBLICA SOSTENIBLE Y BASADA EN LOS RESULTADOS EN SALUD

4 de diciembre de 2019

REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 303.- Grupo de trabajo del EPF de Acceso

5 de diciembre de 2019

El FEP participó como integrante del grupo de Trabajo del Acceso Universal al Cuidado de la Salud, promovido por el Foro Europeo de Pacientes (EPF) vía telemática; centrados en el planteamiento a la Comisión Europea de 2019-2024.



December 2019, 14:30-16:00

**WORKING GROUP ON UNIVERSAL ACCESS TO HEALTHCARE**

**WEB MEETING**

**Agenda**

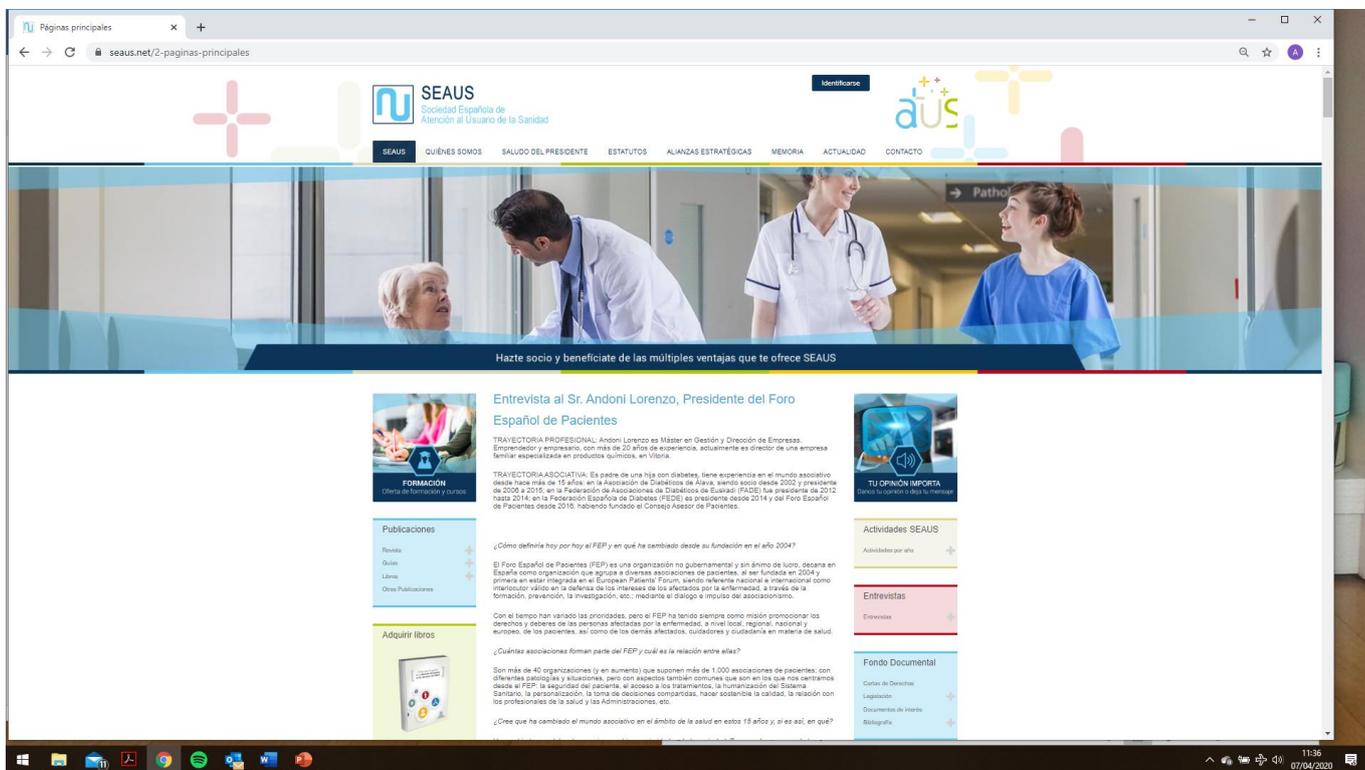
Time	Topic
14:30-14:50	<b>Welcome</b> Katie Gallagher, Policy Advisor, EPF <ul style="list-style-type: none"> <li>Tour de table</li> <li>Approval of minutes of last meeting, 20 March 2019</li> </ul>
14:50-15:20	<b>New European Commission and EPF 2020 Work Plan</b> Update from Katie Discussion
15:20-15:35	<b>Universal Access to Healthcare working group 2020 meetings and policy thematic meetings</b> Update from Katie Discussion
15:35-15:50	<b>Patient Access Partnership (PACT) Update</b> Stanimir Hasurdjev, Secretary General, Patient Access Partnership Discussion
15:50-16:00	<b>Any other business and Close of the meeting</b> Katie Gallagher

## 304.- Entrevista en revista de SE AUS

9 de diciembre de 2019

La revista de SE AUS (Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad) recoge una entrevista a Andoni Lorenzo, presidente del FEP.

<https://www.seaus.net/2-paginas-principales>



### 305.- Estudio sobre Experiencia del Paciente con Asma

10 de diciembre de 2019

El FEP intermedió con AsmaMadrid (Asociación de asmáticos madrileños) integrada en FEANER y miembro del FEP en el estudio sobre Experiencia del Paciente, promovido desde Antares-consulting con pacientes asmáticos graves en tratamiento con anticuerpos monoclonales.

## Experiencia del paciente con asma grave

**El proyecto**

Desde Antares Consulting somos conscientes del gran impacto que tiene el asma grave en la vida de los pacientes, por ello, hemos decidido hacer un proyecto que nos permita conocer su experiencia de vida con la enfermedad.

**¿Qué esperamos de su participación?**

Para nosotros es muy importante conocer de primera mano su opinión y saber cómo se siente o qué dificultades tiene en su día a día. Por ello, de su participación en el proyecto esperamos que nos explique su realidad de manera abierta, como vive su enfermedad, su sensación como paciente, así como las implicaciones que tiene la enfermedad a nivel físico, emocional, laboral y social.

Durante su participación se le harán preguntas relacionadas con:

- ❖ Las visitas al hospital para recibir el tratamiento y para el seguimiento del mismo
- ❖ El tiempo total empleado en las visitas al hospital
- ❖ El impacto de la enfermedad en su vida y la de sus familiares

**Para participar en el proyecto**

Si accede a participar en el proyecto, nos pondremos en contacto con usted para conocer su experiencia y su opinión sobre la atención recibida.

Su participación es de carácter voluntario y no supondrá en ningún caso ningún tipo de compromiso para usted, al igual que, en ningún momento le solicitaremos datos de carácter personal. Cualquier información o aportación realizada durante su participación será anónima y confidencial.

No requiere datos personales

Carácter voluntario

Anónima

Confidencial

**ANTARES consulting**

El proyecto se encuentra liderado por la empresa Antares Consulting, consultora experta en salud con más de 20 años de experiencia en este tipo de proyectos. Para cualquier duda o cuestión al respecto, podrá ponerse en contacto con Antares Consulting vía email a través de la dirección de correo: [cvilardell@antares-consulting.com](mailto:cvilardell@antares-consulting.com) a la atención de Carles Vilardell o [cfuertes@antares-consulting.com](mailto:cfuertes@antares-consulting.com) a la atención de Cristina Fuertes.

**CONSENTIMIENTO PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES\***

Antares Consulting SL es una empresa de consultoría del ámbito de la salud que actualmente está desarrollando el proyecto "Experiencia del paciente con asma grave" descrito con anterioridad. Para ello, Antares Consulting SL solicita su consentimiento para tratar sus datos de contacto para su participación en el proyecto:

Otorgo mi consentimiento para que ANTARES CONSULTING SL se ponga en contacto conmigo en el marco del Proyecto "Experiencia del paciente con asma grave"

Nombre: .....

Teléfono: .....

Fecha: .....

Firma: .....

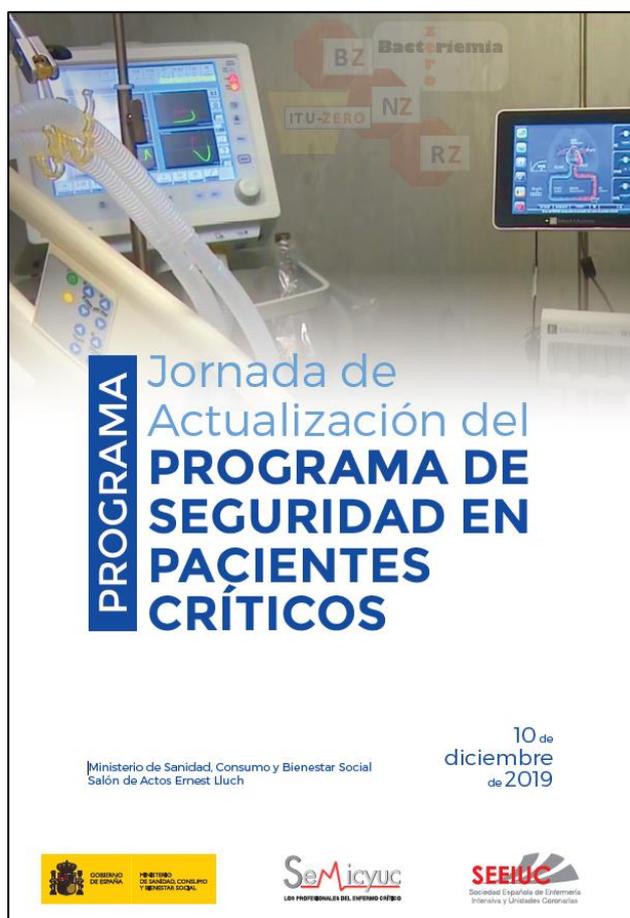
\*En cumplimiento con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de Abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y de conformidad con la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales le informamos que sus datos se incluirán en la Actividad de Tratamiento CLIENTES bajo la responsabilidad de ANTARES CONSULTING SL. Sus datos serán tratados con la finalidad de permitir el contacto, formular, ejecutar y hacer el seguimiento del proyecto. Constituyen bases legitimadoras del tratamiento de sus datos personales el consentimiento por parte del interesado y el cumplimiento de obligaciones legales. Cualquiera de sus datos se podrá comunicar ante el requerimiento de administraciones, organismos o autoridades públicas en el ejercicio de sus funciones o para dar cumplimiento a una obligación legal. Como interesado, podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, oposición o limitación ante ANTARES CONSULTING SL, a través de la dirección de correo electrónico [gdpr@antares-consulting.com](mailto:gdpr@antares-consulting.com)

**ANTARES consulting**

### 306.- Jornada de Seguridad del Paciente Crítico. Proyectos ZERO

10 de diciembre de 2019

El FEP acudió a la Jornada donde se revisa el Programa de Seguridad de los pacientes críticos en España y concretamente los "PROYECTOS ZERO", promovida desde el Ministerio en colaboración con SEMICYUC (Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias).



### 307.- Sistema de Información del SNS

11 de diciembre de 2019

El FEP acudió a la reunión de revisión promovida desde el Ministerio.

Se mencionaron logros independientes pero quedó constancia de la compleja y escasa interconectividad entre las diferentes Comunidades Autónomas (y a veces ni dentro de sí mismas).

Para el FEP fue claramente una deficiencia importantísima del SNS como puso de manifiesto.

**Programa**

- 9:00 Recepción.
- 9:30 Inauguración.  
MP Luisa Corredo Rozes. Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- 10:00 Retos de los sistemas de Información del SNS.  
Mercedes Alfaro Latorre. Subdirectora General de Sistemas de Información. Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- 10:30 Mesa 1. Integración de sistemas de Información: Superando barreras.  
MP Ángeles Gogorona Aiz. Jefa de Área de Información y Estadísticas Asistenciales. Subdirección General de Sistemas de Información. Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
  - Base poblacional de salud de Andalucía. Dolores Muñoz Muñoz. Gestión de la Información. Servicio Andaluz de Salud.
  - El Registro de Morbilidad y Utilización de Servicios Sanitarios de Cataluña (MUSCATA): utilización y capacidad de análisis. Emili Villoslada. Gerencia de sistemas de información. Servicio Catalán de la Salud.
  - Seguimiento integral del paciente: domicilio, consulta de atención primaria y hospitalaria. Cuadro de mandos. Benigno Rosón Colás. Subdirector de Sistemas de Información y Tecnologías. Servicio Gallego de Salud.
- 12:00 Pausa Café.
- 12:30 Mesa 2. Resultados en salud percibidos por los pacientes: Impacto en la organización sanitaria y en los sistemas de información.  
Elena Andueza Argonés. Subdirección General de Sistemas de Información. Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
  - ¿Es necesario cambiar los sistemas de Información teniendo en cuenta la información percibida por el paciente? Bases conceptuales. Martin Ingvar. Profesor de neurofisiología del Departamento de Neurociencia Clínica. Instituto Karolinska.
  - Impacto en la organización sanitaria. Inés Gallego Camiño. Subdirectora de Innovación. Hospital Cruces.
  - Los sistemas de información como protagonistas del cambio. Pablo Serrano Bazalote. Director de Planificación y Tecnologías. Hospital 12 de Octubre.
- 14:15 Clausura.  
Pilar Aparicio Azcárraga. Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social.



## 308.- Jornada de presentación de la Fundación SEFAC

11 de diciembre de 2019

El FEP fue invitado por la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC) a participar como ponente a la mesa centrada en las “Estrategias y herramientas en adherencia y cronicidad desde la farmacia comunitaria”.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

## 309.- 120 años al Servicio del Paciente, COF Toledo

12 de diciembre de 2019

El FEP participó como ponente en la jornada organizada por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Toledo con motivo de sus 120 años.



REUNIÓN - A

PONENCIA - A

### 310.- Co-diseño de la Misión de Cáncer

12 de diciembre de 2019

La Secretaría General de Coordinación de Política Científica del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades y en colaboración con el Ministerio de Transición Ecológica, organizó un evento sobre "Misiones en Horizonte Europa: Diseño e Impacto por y para la sociedad española", en el ámbito de la COP 25, en Madrid, el 12 de diciembre de 2019.

Se organizaron cinco sesiones nacionales de co-diseño para cada una de las misiones. El ISCIII, en colaboración con los miembros del Grupo Espejo nacional de la Misión de Cáncer, fueron los responsables de la sesión de co-diseño de dicha misión.

Se tomó como punto de partida para el debate las conclusiones del Primer Encuentro para articular la participación española en la Misión de Cáncer (junio 2019) y el documento de Recomendaciones para la Misión de Cáncer de CIBER, dirigido por el área temática de Cáncer (CIBERONC). Ambos documentos se transmitieron previamente a los participantes.



#### IMPACTO SOCIAL DE LAS MISIONES Y LOS CIUDADANOS.

#### PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA I+D+i

Moderador:

Dr. Jose Luis Baquero.  
Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP)  
[jbaquero@forodepacientes.org](mailto:jbaquero@forodepacientes.org)



REUNIÓN - C

PONENCIA - C

GRUPO DE TRABAJO - C



311.- Máster en Atención Farmacéutica-Farmacía

13 de diciembre de 2019

El FEP participó como ponente en el Máster en Atención Farmacéutica-Farmacía, promovido por la Universidad CEU San Pablo, dando la visión del paciente como fundamento básico de la atención farmacéutica.



CEU  
Universidad  
San Pablo

Facultad de Farmacia  
Universidad CEU San Pablo  
(Campus Montepríncipe)

**FUNDAMENTOS BÁSICOS  
DE LA ATENCIÓN FARMACÉUTICA.**

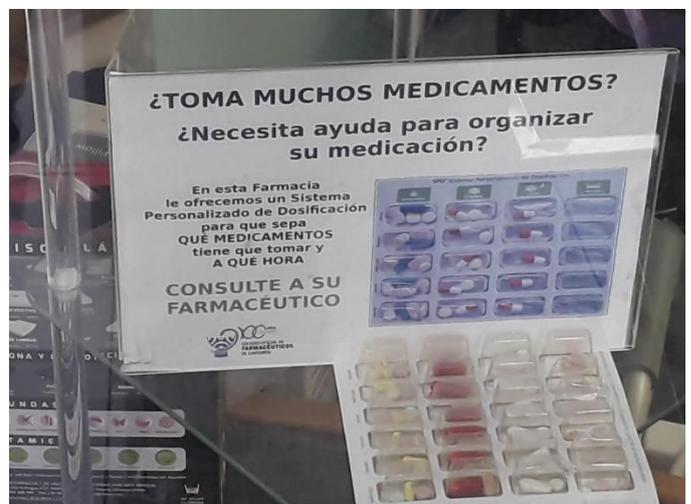
**MÁSTER EN ATENCIÓN FARMACÉUTICA-FARMACIA**

**¿Qué significa centrar la atención farmacéutica  
en el paciente?**

13 de diciembre de 2019

Dr. José Luis Baquero Úbeda  
Director y Coordinador Científico del Foro Español de Pacientes

foro  
español de  
pacientes



PONENCIA - A

FORMACIÓN - A

## 312.- Reunión de la Junta Directiva del FEP

16 de diciembre de 2019

La junta directiva del FEP esta en permanente contacto telemático (e-amil, grupo de WhatsApp, teléfono, etc.), manteniendo una reunión formal cuatrimestralmente:

- 21 de febrero de 2019: presencial
- 27 de mayo de 2019: telemática
- 16 de diciembre de 2019: presencial

(Le agradecemos a SEFAC la cesión de su sala en Madrid)



## 313.- Respaldo programa ASISTE

16 de diciembre de 2019

Se le presenta el proyecto ASISTE promovido por el Grupo SERGESA a través de Cesar Antón, a la Junta Directiva del FEP, quienes respaldaron la iniciativa.

Se abre un periodo de diálogo buscando compensación a los miembros del FEP.



REUNIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 314.- Acuerdo FEP - SaludSinBulos

16 de diciembre de 2019

Mediante el presente acuerdo AIES y #SaludsinBulos contemplarán a FEP como referente en la defensa de los intereses de los pacientes, a través de la formación, prevención, la investigación e impulso del asociacionismo, y tendrán en cuenta su criterio en las actividades vinculadas a los pacientes.

FEP contemplará a #SaludsinBulos como referente en comunicación veraz y fiable al paciente y a AIES en salud digital y contará con su criterio para actividades de mejora de la comunicación.

FEP, AIES y #SaludsinBulos se comprometen a colaborar en actividades destinadas a colaborar en la lucha contra los bulos de salud y en mejorar la comunicación al paciente.



**2 de cada 3 médicos encuestados afirma haber atendido en su consulta pacientes preocupados por algún bulo de salud durante el último año.**



### 315.- Comités Institucional y Técnico de la Red de Escuelas de Salud

17 de diciembre de 2019

El FEP participó como Comité Institucional de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía, promovido desde el Ministerio, considerando que la formación es pilar básico para el empoderamiento de la ciudadanía en materia de Salud.






**Agenda Reunión de los Comités Institucional y Técnico de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía**

**Fecha:** 17 de diciembre de 2019, de 9:30 a 14:15h.  
**Lugar:** Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.  
 Paseo del Prado, 18- 20. Madrid- Sala 3015

*Los asistentes a la Reunión del Comité Institucional están invitados a quedarse a la Reunión del Comité Técnico y los asistentes del Comité Técnico están invitados a asistir a la Reunión del Comité Institucional.*

Comité Institucional			
	Asunto	Acción	Conductor
9:30- 9:40h	Bienvenida		Pilar Aparicio, DG Salud Pública, Calidad e Innovación
	Objetivos de la Reunión		Yolanda Agra Subdirectora General de Calidad e Innovación
9:45- 10:00h	Presentación al Comité Institucional del informe anual de actividad 2019	Para adopción	Secretaría del Comité Técnico
10:00- 10:45h	Propuestas de las CC. AA. y prioridades para el año 2020	Para discusión	Todos
10: 45: 11:15h	Descanso- café		
Comité Técnico			
	Asunto	Acción	Conductor
11:15- 11:20h	Lectura y aprobación si procede el Acta de la reunión anterior	Para adopción	Secretaría del Comité Técnico

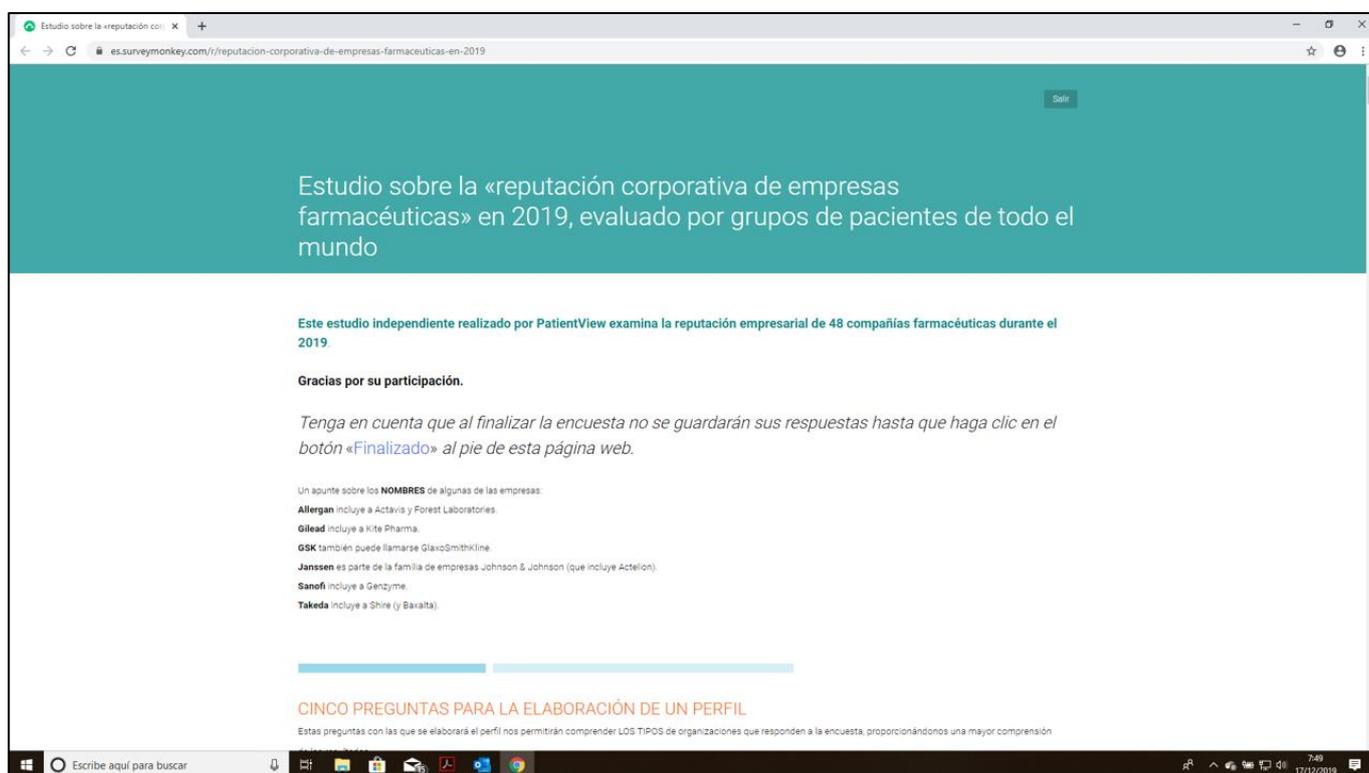
REUNIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 316.- Reputación Corporativa de Empresas Farmacéuticas

17 de diciembre de 2019

El FEP participó del estudio promovido desde PatientView examinando la reputación corporativa de 48 campañas farmacéuticas.



## 317.- Comunidad de Práctica (CoP)

17 de diciembre de 2019

El FEP participó con el Instituto de Investigación Vall d'Hebron en el proyecto "Comunidad de Práctica (CoP)" para impulsar la participación de los Pacientes en la Investigación.

Se trataba de un proyecto presentado a la convocatoria de ayudas para el fomento de la cultura científica, tecnológica y de la innovación.

El fin de este proyecto se enmarcó dentro de la temática "acercar la actividad investigadora de los centros de investigación españoles y la ciencia a la sociedad" mediante el impulso de la participación y empoderamiento de los pacientes en las diferentes etapas del proceso de investigación sanitaria con el fin de acercar la ciencia biomédica a las necesidades reales que la sociedad está actualmente demandando en esta área. Afrontar retos complejos requiere de la colaboración de todos actores implicados, que este motivo este proyecto se configura como una colaboración entre tres actores claves: el Instituto de Investigación del Hospital Universitario Vall d'Hebrón (VHIR), el Foro Español de Pacientes (FEP) y la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS).

El objetivo general era la creación de una comunidad de práctica como herramienta que facilitase la promoción de una ciencia que fuese más inclusiva hacia el paciente y la difusión de casos de éxitos y líneas guías para estimular la participación ciudadana en los institutos de investigación sanitaria.

CONVOCATORIA DE AYUDAS  
PARA EL FOMENTO DE LA  
CULTURA CIENTÍFICA, TECNOLÓGICA  
Y DE LA INNOVACIÓN



### 318.- Proyecto AFRONTAR la Psoriasis

18 de diciembre de 2019

El FEP junto a Acción Psoriasis promovieron el proyecto Afrontar la Psoriasis encaminado a:

- Fase 1: determinar las situaciones de mayor afectación emocional y social
- Fase 2: valorar la efectividad de las estrategias de afrontamiento

Aprobado por el CEIm del Hospital de La Princesa, se llevó a cabo la fase 1, se puso en marcha a través de las redes sociales de Acción Psoriasis, a completarse telemáticamente.




**COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS**

Madrid, a 12 de septiembre de 2019

El Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos del Hospital Universitario de la Princesa en su reunión del día 12-09-2019 (Acta CEIm 16/19) después de evaluar la respuesta a las aclaraciones solicitadas del siguiente proyecto de investigación:

**TÍTULO:** Afrontar la afectación emocional y social del paciente crónico con psoriasis  
**TIPO:** Proyecto de Investigación  
**CÓDIGO:** Proyecto AFRONTAR  
**Nº EudraCT:** N/A  
**Nº de Registro:** 3859  
**Investigador Principal y Coordinador Nacional:** Esteban Daudén (Servicio de Dermatología)  
**Promotor:** Foro Español de Pacientes (FEP). Co-promotor: Acción Psoriasis.  
**Ponentes:** J.L. Muñoz, N. Romero, D. Ochoa  
**CEIm:** Hospital Universitario La Princesa  
**Centros Participantes:** Hospital Universitario de La Princesa  
**DECISIÓN TOMADA:** Aprobación (12-09-19, acta CEIm 16/19)

Este Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos considera que tanto el proyecto de investigación como la Hoja de información al paciente y consentimiento informado son ética y metodológicamente aceptables. Asimismo, considera que los investigadores son competentes para llevar a cabo este proyecto que está enmarcado dentro de las líneas de investigación prioritarias del Hospital Universitario de La Princesa.

ORTEGA GÓMEZ MARIA DEL MAR - 52114122D  
 Fecha: 2019.09.23 10:34:00 +02'00'

Fdo.: Dra. M<sup>ª</sup> del Mar Ortega Gómez  
 SECRETARIA DEL CEIm

CEIm Hospital Universitario La Princesa. C/ Diego de León, 62. 28006. Madrid  
 Tel. 91 520 24 76/Fax: 91 520 25 60. ceim.hjpr@salud.madrid.org

Por favor, puntúe según grado de afectación en su caso (1 mínimo - 5 máximo):\*

	1 (mínimo)	2	3	4	5 (máximo)
Dolor	<input type="radio"/>				
Picor	<input type="radio"/>				
Descamación	<input type="radio"/>				
Lesiones visibles	<input type="radio"/>				
Lesiones en los genitales	<input type="radio"/>				
Afectación articular	<input type="radio"/>				
Limitación en los movimientos	<input type="radio"/>				
Vergüenza	<input type="radio"/>				
Sentimiento de rechazo	<input type="radio"/>				
Aislamiento	<input type="radio"/>				
Estrés	<input type="radio"/>				
Ansiedad	<input type="radio"/>				
Tristeza	<input type="radio"/>				
Alteración del sueño	<input type="radio"/>				
Interferencia en su actividad sexual	<input type="radio"/>				
Interferencia en su relación de pareja (afectivo)	<input type="radio"/>				
Interferencia en sus relaciones familiares (convivencia)	<input type="radio"/>				
Interferencia en sus relaciones sociales (amistades y resto del entorno)	<input type="radio"/>				
Dificultades en el acceso laboral/académico	<input type="radio"/>				
Limitación en el rendimiento laboral/académico (bajas, ausencias, absentismo, etc.)	<input type="radio"/>				
Incidenias laboral/académico (discriminación, despidos, reducciones jornada, etc.)	<input type="radio"/>				
Incidenias laboral/académico (discriminación, despidos, cambio)	<input type="radio"/>				

**ENCUESTA PRELIMINAR**  
Afectaciones emocionales y sociales más relevantes

Respuestas: 256 (válidas 226)

Edad: media de 42 años  
De 31 a 60 años

Género/sexo  
Hombres: 43%  
Mujeres: 57%

Zona geográfica  
España: 93%  
Fuera de España, América: 7%

Tipo  
Psoriasis: 71%  
Psoriasis + artritis psoriásica: 29%

Proyecto



Promovido por:  



SITUACIONES SONDEADAS	MEDIA
Dolor	2,43
Picor	2,85
Descamación	3,38
Lesiones visibles	3,61
Lesiones en los genitales	1,54
Afectación articular	2,08
Limitación en los movimientos	1,92
Vergüenza	2,92
Sentimiento de rechazo	2,00
Aislamiento	1,67
Estrés	3,62
Ansiedad	3,25
Tristeza	3,17
Alteración del sueño	2,58
Interferencia en su actividad sexual	2,75
Interferencia en su relación de pareja (afectivo)	1,92
Interferencia en sus relaciones familiares (convivencia)	1,67
Interferencia en sus relaciones sociales (amistades y resto del entorno)	2,42
Dificultades en el acceso laboral/académico	2,25
Limitación en el rendimiento laboral/académico (bajas, ausencias, absentismo, etc.)	2,33
Incidenias laboral/académico (discriminación, despidos, reducciones jornada, etc.)	1,83
Dificultad en las relaciones con el entorno laboral/académico (compañeros del trabajo, superiores, subordinados, clientes, etc.)	1,75

## 319.- II Jornada Institucional de Seguridad del Paciente

18 de diciembre de 2019

El FEP como miembro del Observatorio Regional de Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid, acudió a la "II Jornada Institucional de Seguridad del Paciente", revisando las recomendaciones de mejora en base a la experiencia.

### II JORNADA INSTITUCIONAL DE SEGURIDAD DEL PACIENTE: RECONOCIMIENTOS A LAS MEJORES EXPERIENCIAS

**18 diciembre 2019**

Salón de Actos  
Hospital U. Ramón  
y Cajal





**9.15-9.30: Inauguración:** D. Alberto Tomé González *Director General de Humanización y Atención al Paciente* y D. Juan José Equiza Escudero *Gerente del H.U. Ramón y Cajal*

**9.30-10.45: Primera Mesa:** Presentación 8 finalistas reconocimientos seguridad del paciente. Modera *Dña. María Sánchez-Celaya del Pozo Gerente Atención Primaria*

1. Seguimiento proactivo de avisos de población vulnerable. *Jose Luis Perez Olmo. SUMMA 112.*
2. Catálogo de riesgos clínicos para la gestión del riesgo en la atención hospitalaria. *Ana Isabel Fernández Castelló. SANTAS*
3. Implantación de un sistema de identificación en pacientes alérgicos en urgencias pediátricas. *Rafael Marañón Paraillo. H Gregorio Marañón*
4. Formación en canalización vascular ecoguiada en el paciente pediátrico crítico mediante simulación de bajo coste. *Rafael González Cortés, Jorge López González. H.U. Gregorio Marañón*
5. La seguridad del paciente en A. Primaria: importancia de las interacciones medicamentosas en los pacientes mayores polimedicaos. *Susana García Boró. Centro de Salud Núñez Morgado.*
6. Actualización del proceso de Inmunización segura en Atención Primaria. *Asunción Cañada Dorado. Gerencia Asistencial Atención Primaria.*
7. Cribado nutricional. Una asignatura pendiente en la seguridad y calidad asistencial. *Julia Álvarez Hernández. H.U. Príncipe de Asturias*
8. La seguridad transfusional, ¿merece una consideración independiente? *María Soledad Neira Agujetas. H.U. La Paz*

**10.45-11.15: Descanso**

**11.15-12:30: Segunda Mesa:** Presentación 8 finalistas reconocimientos seguridad del paciente. Modera: *Dña. Bárbara Fernández Álvarez-Robles Gerente de Hospitales*

1. Sistema de alertas microbiológicas urgentes. *Manuel Espada Zuera. H. U. Príncipe de Asturias*
2. Proyecto TANDEM: Transiciones asistenciales y conciliación DE la Medicación en pacientes de alto riesgo. *Cristina Ortega Navarro. H. U. Gregorio Marañón*
3. Programa de atención farmacéutica a pacientes que van a ser sometidos a una cirugía cardiaca. *Sara Ibáñez García. H.U. Gregorio Marañón*
4. Aspiración de secreciones respiratorias en pacientes con vía aérea artificial. *Miguel Sánchez García. H. Clínico San Carlos*
5. Proyecto Neumolean. Excelencia en el paciente hospitalizado. *Felipe Villar Alvarez. H. Fundación Jiménez Díaz.*
6. Implantación de una intervención formativa integrada sobre Seguridad del Paciente Quirúrgico. *Inés Rubio Pérez. H.U. La Paz*
7. Proyecto MARRTA: análisis de riesgos proactivo en técnicas avanzadas de radioterapia externa. *Carlos Prieto Martín. H.U. La Princesa*
8. "Implantación de un protocolo de solicitud de radiografía de tórax preoperatoria". *Raquel Fernández-García. H.U. Móstoles*

**12.30 - 13.45: Tercera Mesa:** Presentación de actuaciones desarrolladas de seguridad del paciente en la Comunidad de Madrid.

**13.45 - 14.00: Entrega de Reconocimientos y Clausura.** D. Enrique Ruiz Escudero. *Consejero de Sanidad*

Organiza: Subdirección General de Calidad Asistencial y Cooperación Sanitaria. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente

Confirmación de asistencia en: [sgcalidad@salud.madrid.org](mailto:sgcalidad@salud.madrid.org)





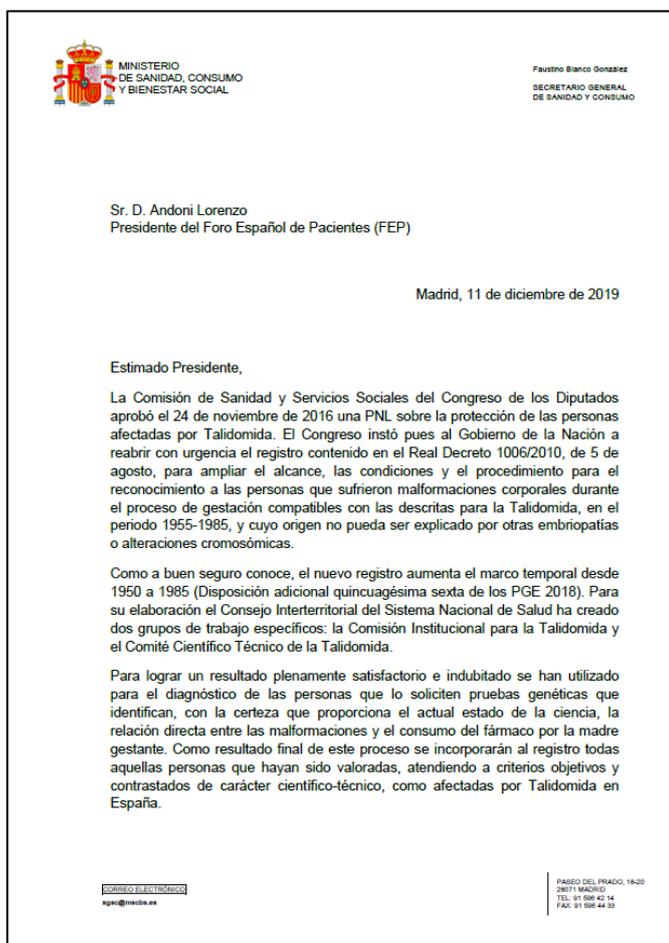
## 320.- Comisión Institucional para la Talidomida

18 de diciembre de 2019

El nuevo registro aumenta el marco temporal desde 1950 a 1985 (Disposición adicional quincuagésima sexta de los PGE 2018). Para su elaboración el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud creó dos grupos de trabajo específicos: la Comisión Institucional para la Talidomida y el Comité Científico Técnico de la Talidomida.

Para lograr un resultado plenamente satisfactorio e indubitado se utilizaron para el diagnóstico de las personas que lo solicitaran pruebas genéticas que identifican, con la certeza que proporciona el actual estado de la ciencia, la relación directa entre las malformaciones y el consumo del fármaco por la madre gestante. Como resultado final de este proceso se incorporaron al registro todas aquellas personas que fueron valoradas, atendiendo a criterios objetivos y contrastados de carácter científico-técnico, como afectadas por Talidomida en España.

El FEP atendió a la invitación del Ministerio.



### 321.- Convenio colaboración FEP-ProPatins de formación

Ambas instituciones firman un acuerdo de colaboración para impulsar la formación y empoderamiento de los responsables de Asociaciones de Pacientes, con el curso multimodular de I “Especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes” on-line, impartido por las Universidad Miguel Hernandez y Universidad de Alicante.

Instituto ProPatins

## Curso de Especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes



**Modalidad**  
Online



**Realización**  
3 meses



**Composición**  
10 temas



**Duración**  
60h.

**Temas**

- 1 Introducción al Sector de la Sanidad
- 2 Gestión Integral
- 3 Finanzas y Economía
- 4 La Gestión de Recursos Humanos
- 5 Funciones y Habilidades Directivas
- 6 Marketing, Comunicación y Reputación Social
- 7 Habilidades de comunicación
- 8 Buen cumplimiento de medidas terapéuticas
- 9 Fases del paciente y entorno familiar
- 10 Asociación de Pacientes como unidad de apoyo



CATEDRA



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante



UNIVERSITAT  
Miguel Hernández



Patiens  
Instituto

ACUERDO - B

FORMACIÓN - A

## 322.- Encuentro Nacional de las Redes de Escuela de Salud

29 de diciembre de 2019

El FEP participó en el programa "¿Qué me pasa doctor?" sobre Sanidad pública y privada, junto al Dr. Juan Abarca, Presidente de la Fundación IDIS.

"¿Qué me pasa doctor?" es un espacio de salud, presentado por el doctor Bartolomé Beltrán, médico, escritor y experto en comunicación audiovisual. Cada semana, el doctor Beltrán, junto a los mejores especialistas del país, trata los asuntos de actualidad del sector de la salud y la ciencia biomédica todo ello con un lenguaje cercano de tal forma que pueda servir de guía al espectador.



AGRADECIMIENTOS

INSTITUCIONES COLABORADORAS

Miembro español del Foro Europeo de Pacientes



Miembro del Patronato / Consejo Asesor



Acuerdos de colaboración



PATROCINIOS

abbvie

AMGEN®

fundación  
ASISA 

Fundación  
AstraZeneca 



 BD

CHUF!!  
CREATIVOS

GRIFOLS

  
GRÜNENTHAL

  
gsk

*Lilly*

 MSD

 Mylan



Fundación Mylan  
para la Salud

 NOVARTIS

  
novo nordisk®

**SANDOZ** A Novartis  
Division





# Gracias

Esperamos seguir contando con  
tu apoyo y colaboración

