

PLAN DE ACCIÓN 2021

FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

Índice

I.- Entorno asociativo en España	2
I.- Visión y Valores- El FEP en el futuro	3
II. Fines del FEP	4
III.- Objetivos generales del FEP	5
IV.- Orientación y Objetivos del Plan de Acción	6
V.- Líneas estratégicas del Plan de Acción	7
Línea estratégica 1.- Participación real de los pacientes en el sistema sanitario y sociosanitario	7
Línea estratégica 2.- Pacientes crónicos, frágiles, entorno familiar y atención sociosanitaria. Especial atención de paciente COVID y afectación post-COVID	8
Línea estratégica 3.- Humanización Asistencial	9
Línea estratégica 4.- Acceso a prestaciones y servicios	10
Línea estratégica 5.- Formación e información de los pacientes y sus asociaciones.....	11
VI.- Actividades del Plan de Acción	12
A. Información, formación y sensibilización sobre los pacientes y atención a las entidades	12
B. Colaboración y contacto con entidades de interés para la misión y fines del FEP	12
C. Comunicación y sensibilización	13
D. Actividades científicas y sociales en materia de Salud.....	13

I.- Entorno asociativo en España

El asociacionismo de pacientes surgió desde mediados del siglo XX, siendo la agrupación de personas que padecen una misma patología y que buscan al agruparse el mutuo apoyo, para sí mismos y frente a la sociedad. Sin embargo el régimen político de la postguerra civil española, hizo que se desarrollara de forma más lenta que en el resto de los países desarrollados.

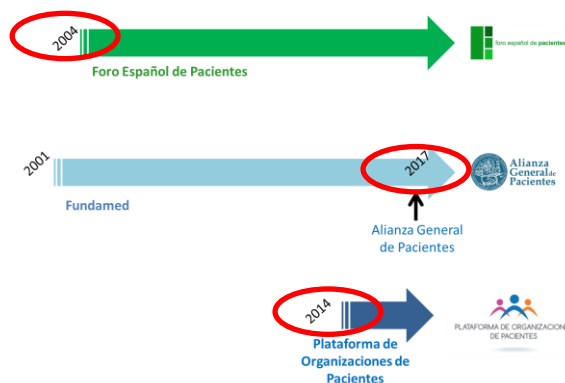
Deben estar incluidas en el Registro Nacional de Asociaciones y están reguladas por la misma normativa que el resto de colectivos; encontrándonos un tejido asociativo muy atomizado en grupos locales, provinciales, autonómicos y nacionales, existiendo más de 5.000 registradas en España, pero con una escasa afiliación que no llega al 3% de los afectados.

Las asociaciones de pacientes cobran cada vez mayor importancia en la sociedad pues su implicación en el sistema sanitario, complementa la atención del paciente, con gran eficacia y eficiencia, además de intermediar de forma cualificada en la relación con las Administraciones, los profesionales sanitarios y resto de participantes del sistema.

Por esa razón nace el Foro Español de Pacientes (FEP), una organización sin ánimo de lucro que fue creada el día 9 de diciembre de 2004 y está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584.449, integrándose en el Foro Europeo de Pacientes, con la intención de promocionar los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, colaborando con las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes y ciudadanos españoles en materia de salud.



Recorrido histórico de las 3 actuales principales macro-organizaciones de asociaciones de pacientes:



Solo están legitimados para representar a los pacientes quienes tras un proceso democrático, han sido elegidos por ese colectivo para tal efecto, por lo que asumir dicho papel por cualquier otro, un profesional sanitario, el representante político o una sola persona por su condición de paciente, sería una trasgresión e intrusismo, aunque se haga con la mejor de las intenciones.

I.- Visión y Valores- El FEP en el futuro

El FEP es referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, centrándose en la prevención, la investigación y la promoción de las asociaciones de pacientes.

El FEP se consolida como interlocutor válido en los principales asuntos que conciernen a los pacientes, sumando sus voces y sus capacidades con las de otros colectivos y organizaciones, hasta alcanzar la intensidad necesaria para que los valores y las propuestas que defienden las asociaciones de pacientes calen en el conjunto de la sociedad y en quienes tienen capacidad para llevarlas a la práctica.

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.

II. Fines del FEP

El FEP es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro que pretende mejorar la calidad de vida del paciente crónico 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 en él, 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 ¹.
- 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 del paciente 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 clínico o patologías relacionadas.
- Promover el sostenimiento financiero de los servicios de salud, defendiendo que éstos garanticen la equidad y la calidad de los mismos.
- Promover la constitución de Foros Autonómicos de Pacientes.

¹ Baquero JL, Alfonso S, Maderuelo M y Lorenzo A. Las organizaciones de pacientes reclaman participar en la toma de decisiones que les afecten como colectivo. *New Medical Economics*. 2017. nº 53: 15-17.

III.- Objetivos generales del FEP

El marzo de 2017 elaboramos el Estudio de la situación actual asociativa, iniciado mediante un análisis DAFO y ratificado por 55 asociaciones. Asimismo, se actualizó y aprobó la Declaración de Barcelona de 2003, acordándose con un respaldo inequívoco median un proceso Delphi, la actual Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud, siendo estas las prioridades¹:

1.- Participación real de los pacientes en el sistema sanitario y sociosanitario:

- Defensa de los derechos y deberes de los pacientes, desde que son niños y hasta el final de su vida.
- Participación real en la política sanitaria, a todos los niveles y estructuras territoriales locales, nacionales e internacionales.
- Sensibilización sobre el papel de las asociaciones de pacientes y voluntarios a la sociedad e instituciones.
- Promover la personalización y la “toma compartida de decisiones” en la relación profesional-paciente (referida a la relación médico-paciente, entre las demás) y Administración-paciente (central, autonómicas y locales).

2.- Atención sanitaria:

- Humanización de la relación con el paciente, como parte activa y principal, situándolo en el centro de la atención.
- Garantizar el acceso y equidad, a la prestación completa de Salud (física, emocional y social), de calidad y personalizada.
- Apoyo socio-sanitario hasta el final de la vida.

3.- Acceso y calidad:

- Asegurar la equidad en la atención, sin diferencias territoriales ni de otra índole.
- Impulso y apoyo a la investigación, desarrollo, innovación y acceso (Valor IDia).

4.- Cronicidad:

- Adaptar el sistema sanitario adecuándolo al paciente crónico, siendo integral, continuado y sostenible.
- Reforzar la AP y atención domiciliaria
- Reforzar la tecnología optima (teléfono es insuficiente)
- Impulso de la prevención, la formación y educación sanitaria.

5.- Situación de alarma y “nueva normalidad” post-Covid:

- Priorizar vacunación en en pacintes crónicos en base a exposición y riesgo de morbi-mortalidad.
- Satisfacer las necesidades de los pacientes post-COVID afectados.

IV.- Orientación y Objetivos del Plan de Acción

- Contribuir a mejorar el **entorno social e institucional** en el que las asociaciones de pacientes miembro se desenvuelven con el fin de ampliar su impacto social.
- Intensificar el **acercamiento** a todas las **organizaciones** miembro, recogiendo sus preocupaciones y fomentando su **participación activa** en el FEP.
- **Situar el foco en el paciente y los afectados actuales o potenciales**, más allá de solo los representados por las asociaciones miembro.

OBJETIVO GENERAL

El FEP contribuye a la promoción de los derechos y participación de los pacientes y sus organizaciones.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Información, formación y sensibilización sobre los pacientes y atención a las entidades

Colaboración y contacto con entidades e instituciones según misión y fines del FEP

Comunicación y sensibilización del asociacionismo de pacientes

Actividades científicas en materia de Salud, sanitarias y sociosanitarias.

Promover la participación de las organizaciones miembro del FEP en los proyectos

V.- Líneas estratégicas del Plan de Acción

- Línea estratégica 1:
PARTICIPACIÓN REAL DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO Y SOCIO SANITARIO
- Línea estratégica 2:
PACIENTES CRONICOS, FRÁGILES, ENTORNO FAMILIAR Y ATENCIÓN SOCIO SANITARIA.
ESPECIAL ATENCIÓN DEL PACIENTE AFECTADO Y POST-COVID
- Línea estratégica 3:
HUMANIZACIÓN Y PERSONALIZACIÓN ASISTENCIAL
- Línea estratégica 4:
ACCESO A PRESTACIONES Y SERVICIOS DEL SISTEMA SANITARIO DE CALIDAD
- Línea estratégica 5:
FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES

Línea estratégica 1.- Participación real de los pacientes en el sistema sanitario y socio sanitario

Puntos clave:

- El/la paciente no debería ser objeto del sistema sanitario, sino sujeto activo del mismo (“empoderamiento”), por razones legales y prácticas.
- Participación a todos los niveles asistenciales y ámbito.
Ha de producirse a todos los niveles: nacional, autonómico, territorial y local (Consejo Interterritorial, Consejo Consultivo, Consejos asesores autonómicos, hospitales, otros centros y áreas de salud).
- Garantizar la equidad, combatir la desigualdad y facilitar el cambio entre CCAA.
Entre otros, abogamos por una cartera de servicios común en todas las CCAA.
- Exigir los derechos y asumir las obligaciones de los pacientes.
- Impulsar el Pacto de Estado de los diferentes partícipes de la Sanidad y promover un Acuerdo Marco de la Salud entre el Ministerio y las plataformas de asociaciones de pacientes, que incluya a un amplio abanico de organizaciones.
- Defendemos una Sanidad participativa, pues:
Esta hace posible la colaboración de los/as pacientes y se enfoca en los objetivos reales de los pacientes.
Porque es garantía de transparencia.

Las Asociaciones de pacientes son la mejor vía para hacer real la participación; como representantes legítimos, cualificados y elegidos democráticamente.

Consensuar con las Asociaciones de Pacientes los criterios y los procedimientos para hacer efectiva su participación, y garantizarse ésta a través de los cambios legales pertinentes.

- A nivel individual, fomentar la práctica de la “toma compartida de decisiones”.
- Practicar la “co-creación” con el paciente, en el diseño de infraestructuras sanitarias, protocolos, guías de servicios, etc.
- Fomentar la valoración de la “experiencia del paciente” como parámetro de calidad.

Y para poner al paciente en el centro, de verdad, es necesario apoyar a las asociaciones que han creado. Sólo así se puede garantizar una participación real, de calidad y que ayude a la sostenibilidad del sistema. **Es imprescindible apoyar a las asociaciones de pacientes en su desarrollo, formación y financiación.**

Línea estratégica 2.- Pacientes crónicos, frágiles, entorno familiar y atención sociosanitaria. Especial atención depaciente COVID y afectación post-COVID

Puntos clave:

- Adaptar el Sistema Sanitario adecuándolo al paciente crónico, siendo integral y continuado.
Es preciso adaptar el sistema a la **cronicidad**. Y hay que poner atención en no elaborar planes o estrategias que sólo incluyan al paciente crónico “*tradicional*” sino a los diversos tipos de pacientes crónicos que existen- jóvenes, adultos/as, ancianos/as; con enfermedades que llevan asociadas comorbilidades; pluripatológicos; frágiles, etc.
- Ser paciente es una circunstancia. Como persona debe ser atendido de forma holística garantizando el acceso a la prestación completa de salud (atendiendo el bienestar físico, emocional y social) y personalizada.
No nos es ajeno el dato de que, si la atención del paciente fuera multidisciplinar e integradora, mejoraría el proceso asistencial, se evitarían duplicidades y pruebas innecesarias, se abaratarían costes, etc.
- Las políticas sanitarias han de ser coherentes con un nuevo entorno caracterizado por la cronicidad, el envejecimiento demográfico, la dependencia, la discapacidad (física y mental), la incapacidad laboral y la soledad (pacientes frágiles).
Es imprescindible modificar el sistema de salud para que cuente con una verdadera orientación a la prevención de la enfermedad y a la mejora en la gestión de la cronicidad.
También han de mejorarse tanto el acceso del propio paciente a su historia clínica digital, la coordinación entre los “*diversos sistemas de salud*” existentes y que la receta electrónica esté disponible en todo el territorio español. En relación a éste último tema, cabe destacar que es preciso adaptar la calendarización de la

dispensación de los medicamentos no sólo al envase sino también a las circunstancias personales de los/as pacientes.

- Asegurar el soporte sociosanitario, hasta el final de la vida.
- Esas políticas deberían ser sensibles a las necesidades asistenciales de este tipo de pacientes, cuyo número va a seguir aumentando.
- Es necesario adoptar medidas urgentes para la dotación y coordinación de estos servicios sanitarios y sociosanitarios.
Hay que articular su prestación tanto en el ámbito hospitalario como extra hospitalario, incluida la atención domiciliaria. En esta última es crucial el papel de los/as cuidadores/as familiares, a los/as que habrá de facilitarse formación, información y apoyo psicológico, entre otras medidas.
- Asegurar la seguridad, tanto para el/la paciente y su entorno, como para los/as trabajadores/as.

Línea estratégica 3.- Humanización Asistencial

Puntos clave:

- La humanización asistencial no debería reducirse a una mera política de imagen.
- Re-humanizar la gestión debería ser una tarea prioritaria.
Deben sentirse involucrados todos los agentes del sistema sanitario e incluir a todos los niveles asistenciales, partiendo siempre del fortalecimiento de la relación médico/paciente, respondiendo a una visión integral de las personas y valorando sus circunstancias clínicas (agudos, crónicos y terminación de la vida), personales, familiares y sociales.
- Para la re-humanización habría de tenerse presente una dimensión técnica (profesional) y otra dimensión emocional, lo que requerirá medidas formativas y psicosociológicas, debiéndose integrar en los planes básicos y de formación continuada.
- También las medidas de re-humanizadoras deberían incluir el diseño y funcionamiento de las infraestructuras sanitarias y la implantación de protocolos y guías de servicios.
- Para todo ello sería necesario un Plan de Humanización/ Re-humanización del Sistema Sanitario; comprendiendo el sector público y el sector privado.
- Combatir la discriminación social y laboral que sufren ciertos colectivos de pacientes.
- Sensibilizar y difundir el papel de las organizaciones de pacientes y voluntarios, entre la sociedad, las instituciones y los profesionales.

Prescribir asociaciones de pacientes.

Línea estratégica 4.- Acceso a prestaciones y servicios

Puntos clave:

- Apoyar e incentivar la investigación, el desarrollo y la innovación (I+D+i), así como facilitar el acceso de los pacientes a las nuevas tecnologías y terapias.
- Fomentar la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud, así como el diagnóstico precoz y el screening.
- Una sanidad que salvaguarde los principios de igualdad en el acceso al sistema, la dignidad, la calidad y los derechos del paciente.
 - Poner en marcha mecanismos de control que garanticen la equidad en todo el Estado.
 - Recuperar la equidad y la igualdad de trato de los pacientes en el acceso a servicios y prestaciones y a la innovación es una prioridad absoluta; garantizando la propia accesibilidad del paciente y combatiendo la discriminación.
- Que la Sanidad se convierta en una prioridad para el Gobierno autonómico, garantizando una financiación acorde a las necesidades crecientes. El objetivo sería que cada Comunidad Autónoma destine, al menos el 40% de su presupuesto en salud.
- Es necesario que se ponga fin a las políticas centradas en el recorte y en los ahorros y que posterguen los resultados en salud.
Las asociaciones de pacientes también estamos preocupadas por la sostenibilidad y estamos seguras de poder favorecer este objetivo. No obstante, aunque hay que asegurar la sostenibilidad, debe primar la calidad.
- Es inaceptable que para reducir gastos se impongan barreras burocráticas de todo tipo, sin transparencia y de diferente contenido según las Comunidades Autónomas.
Se deteriora la calidad asistencial y ponen en riesgo los derechos de los/as pacientes. Promover las actuaciones fomentando prácticas seguras y que reduzcan el riesgo iatrogénico.
- Hay un manifiesto déficit de datos para poder valorar los resultados de los tratamientos; en particular se echa en falta un marco regulatorio para los registros de pacientes.
- Es necesario garantizar la confidencialidad y la privacidad de los datos personales a efectos de gestión y de investigación.
- Si bien se comprende la aportación que ofrece la digitalización del sistema sanitario, para que sea aceptable, requiere respeto a normas éticas y evitar que la tecno medicina, en lugar de facilitar la accesibilidad al sistema sanitario, cree barreras y deshumanización.

- Las Asociaciones de Pacientes deben participar en los procedimientos para la actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y en las políticas de precios y financiación de medicamentos y productos sanitarios.

Línea estratégica 5.- Formación e información de los pacientes y sus asociaciones

Puntos clave:

- Impulsar la educación sanitaria y la prevención, capacitando para la autogestión por parte del paciente de su salud.
- La Información es un derecho de los pacientes fundamental para sus decisiones en materia de salud. Es necesario reforzar las garantías para su pleno ejercicio.
- La Información a los/as pacientes y campañas en aspectos de salud, deben priorizarse.
- Los colectivos de riesgo deben ser objeto de especial consideración en situaciones de crisis de salud pública.
- Fomentar la formación y la adquisición de hábitos saludables de vida desde la infancia. Promover iniciativas como la presencia de un/a enfermero/a en los centros educativos de España.
- Los poderes públicos deberían ser beligerantes contra las bulos o noticias falsas en el ámbito de la salud.
- Fomentar la “prescripción de las Asociaciones de Pacientes” como organizaciones de apoyo complementario y fuente de información (paciente experto).
- Poner en marcha una potente política informativa para fomentar el uso racional de medicamentos y productos sanitarios, que además de los canales tradicionales, incluya procedimientos telemáticos y la difusión a través de redes sociales.
- Igualmente deberían cuidarse los procedimientos de información para pacientes con necesidades especiales (por ejemplo, con discapacidades).
- Las Administraciones sanitarias habrían de garantizar la participación de las Asociaciones de Pacientes en las acciones formativas a cargo de las llamadas Escuelas de Pacientes, adaptándolas a las necesidades y limitaciones del paciente.

VI.- Actividades del Plan de Acción

- 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.
- Comunicación y sensibilización.
- Actividades científicas y sociales en materia de Salud.

A. Información, formación y sensibilización sobre los pacientes y atención a las entidades

Mejorar los servicios de información, formación, fortalecimiento y encuentro que el FEP proporciona a sus miembros y al público.

1. Comunicación con los miembros

- 1.1. Propiciar el bidireccionalidad e intercambio de información.
- 1.2. Envío de información periódica a los miembros a través de circulares informativas, correos, redes sociales y memorias.

2. Difusión de los posicionamientos y comunicados a las asociaciones miembro del FEP.

3. Dinamizar nuestra participación internacional

- 3.1. De forma especial en el **Foro Europeo de Pacientes**.

4. Dinamizar la adhesión de los foros autonómicos al FEP

B. Colaboración y contacto con entidades de interés para la misión y fines del FEP

El FEP mantiene relaciones con instituciones públicas, privadas y otras entidades, nacionales e internacionales, para representar al Sector.

1. Mantener relaciones periódicas con Instituciones y Entidades

- 1.1. Mantener reuniones con representantes del Gobierno Central, Poder legislativo, Comunidades Autónomas y Ayuntamientos.
- 1.2. Representación a nivel europeo.
- 1.3. Continuar las relaciones con Sociedades Científicas.
- 1.4. Fomento de formalización de Convenios con Instituciones y Entidades.

2. Continuar los contactos con la Industria Farmacéutica

- 2.1. Fomento de formalización de Convenios con la industria.

3. Participación en eventos en representación de los/as pacientes

3.1. Participación en Congresos, Seminarios, Jornadas, etc. en representación de los/as pacientes

4. Genrar foros internos de discusión

4.1. Reuniones telemáticas con las organizaciones miembro, para debatir problemáticas y acciones.

C. Comunicación y sensibilización

El FEP desarrolla acciones de posicionamiento, información y comunicación de interés público sobre temas relacionados con la Salud y/o enfermedad.

1. Visibilización del trabajo del FEP y sus asociaciones en a través de Medios de Comunicación, Web, Redes Sociales (RRSS) y reuniones.

- 1.1. Difusión de las actividades realizadas por el FEP
- 1.2. Difusión de las actividades realizadas por las asociaciones miembro.
- 1.3. Campaña promovida a través de la Agencia de Comunicación.

2. Fomentar las publicaciones científicas y de gestión

- 2.1. Tanto en ámbitos profesionales y científicos, como sociales.
- 2.2. Participación en las publicaciones que nos ofrezcan y sean de nuestro interés.
- 2.3. Publicación de los resultados de nuestros proyectos en revistas científicas y demás.
- 2.4. Presentación de comunicaciones en Congresos y encuentros científicos.

3. Fomento de nuestra presencia en medios

- 3.1. Se potencia la participación en entrevistas, ruedas de prensa, debates, elaboración de artículos, etc.
- 3.2. Contacto periódico con medios de comunicación.

4. Establecer acuerdos de colaboración con administraciones públicas, sociedades profesionales, empresas y otras organizaciones de la sociedad civil que permitan una mejor ejecución de los fines y la misión del FEP.

D. Actividades científicas y sociales en materia de Salud

1. Participar en reuniones, ponencias, publicaciones, estudios científicos, etc.

Llevar la experiencia de los pacientes a los profesionales

2. Participar en Grupos de Trabajo científicos.

- 4.1. Grupo de Trabajo IPT y de materiales de seguridad, de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS).
- 4.2. Comité Asesor del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica.
- 4.3. Consejos asesores: AESEG, BIOSIM, etc.
- 4.4. Patronatos: FTyS, IDIS, etc.
- 4.5. Grupos de Trabajo: Ministerio, AEMPS, ISCIII, Escuela Nacional, UNE, etc.