



foro
español de
pacientes

MEMORIA ASOCIATIVA

La voz del ciudadano en materia de
salud

2021

ÍNDICE

1. HOMENAJE
2. PRESENTACIÓN
3. MIEMBROS DE PLENO DERECHO
4. ÓRGANO DE GOBIERNO
5. JUNTA DIRECTIVA
6. EQUIPO TÉCNICO
7. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES
8. OBJETIVOS
9. ACCIONES DE INCIDENCIA POLÍTICA
10. ACCIONES DE IMPULSO AL ASOCIACIONISMO
11. PROYECTOS
12. ACCIONES DE COMUNICACIÓN

1. HOMENAJE



Dr. Alberto Jorge Jovell Fernández, el médico que dio voz a los pacientes

Murió a los 51 años, tras luchar 12 contra un tumor raro y de mal pronóstico. Pero en ese plazo, Albert Jovell construyó un legado que perdurará mucho tiempo.

Impulsor del Foro Español de Pacientes (FEP), que fue constituida como organización sin ánimo de lucro el día 9 de diciembre de 2004 siguiendo el modelo del Foro Europeo de Pacientes (es en la actualidad la única agrupación asociativa española integrada en

este), para la defensa de los derechos de los pacientes, mediando entre las administraciones, colectivos de profesionales sanitarios, asociaciones, empresas, sociedades científicas, otros agentes sociales y la ciudadanía.

En la actualidad aglutina a 71 organizaciones de pacientes, con más de 1.000 asociaciones que representan a 2 millón de personas aproximadamente, con muy diversas afectaciones.

Albert Jovell luchó por el empoderamiento de los pacientes, como agentes activos, centrales de la atención sanitaria, estimulando el debate constructivo en pro de la justicia y equidad.

“Te puede pasar a ti”*, Albert Jovell

* Jovell A. Te puede pasar a ti. La sanidad pública beneficia a todos. ISBN 9788415047704. Proteus Editorial, 2012.

2. PRESENTACIÓN

Apreciado miembro,

En las próximas páginas encontrarás el resumen de las actividades organizadas o en las que ha tomado parte el FEP durante el 2021.

Alineados con la misión del FEP y los objetivos establecidos, la junta directiva, nos sentimos satisfechos de lo realizado. No obstante en un afán de superación constante, pretendemos seguir impulsando al FEP y a sus instituciones miembros, como referentes en la representación de los pacientes y la ciudadanía para lograr una mejor calidad asistencial y defensa de sus derechos.

Como representante de los cerca de 20 millones de pacientes que nuestras entidades agrupan a día de hoy, os traslado mi más profundo y sincero compromiso con la mejora de las áreas sociosanitarias que nos afectan como colectivo.

Para ello, desde el FEP nos seguiremos apoyando en los dos pilares que vienen definiendo a la entidad desde su creación: la humanización y el diálogo. La humanización, para hacer una Sanidad más cercana y empática para con todos los pacientes; y diálogo, como la única vía de negociación con las entidades con las que debemos trabajar para lograr un Sistema Nacional de Salud (SNS) realmente equitativo.

Sólo así se pondrá al paciente en el centro del sistema, logrando que, esta vez sí, se trabaje, no sólo por y para el paciente, sino también con el paciente.

Te agradecemos el respaldo mostrado y esperamos tu colaboración para que el FEP pueda continuar de forma eficiente.



Andoni Lorenzo Garmendia

Presidente del FEP

3. ORGANIZACIONES MIEMBROS DE PLENO DERECHO

ORGANIZACIONES MIEMBRO EN EL 2021: 71

1. ESVISIÓN · Asociación Acción Visión España
2. AADA · Asociación Afectados por Dermatitis Atópica
3. ASAPME · Asociación Aragonesa Pro Salud Mental
4. ABACCO · Asociación Balear de Pacientes de Crohn, Colitis Ulcerosa y Ostomizadas
5. ACRA · Asociación Cefalea en Racimos Ayuda
6. AANF · Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
7. AAUC · Asociación de Afectados de Urticaria Crónica
8. SQM-EHS · Asociación de Afectados e Afectadas de Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad e otras Enfermedades Ambientais
9. ASACO · Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario
10. ACMA · Asociación de Alopecia de la Comunidad de Madrid
11. ASENDHI · Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis
12. AEPMI · Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales
13. Europa Colon España · Asociación de pacientes con cáncer de colorrectal
14. APEPOC · Asociación de Pacientes con EPOC
15. APACOR · Asociación de Pacientes Coronarios
16. Acción Psoriasis · Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares
17. APPC · Asociación de Pacientes Pluripatologías Crónicas
18. BEGISARE · Asociación de Retinosis de Guipuskoa
19. AEE · Asociación Epilepsia España
20. AECOSAR · Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis
21. AECC · Asociación Española Contra el Cáncer
22. AEM · Asociación Española contra la Meningitis

23. AMUMA · Asociación Española de Afectados de Cáncer de Mama y Ginecológicos de Castilla La Mancha
24. AEACAP · Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón
25. AEAL · Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
26. AEDIP · Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios
27. AEE · ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA
28. AEDESEO · Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica
29. AEPA-ATM · Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático, Neuralgia del Trigémino y Disfunción de ATM
30. AEPNAA · Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex
31. AESPI · Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas
32. AET · Asociación Española de Trasplantados
33. ASENARCO · Asociación Española del Sueño
34. ASEM Galicia · Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares
35. ALMA · Asociación Lupus y Autoinmunes Málaga
36. AMAC · Asociación Madrileña de Pacientes Anticoagulados & Cardiovasculares
37. AMOH · Asociación Mama Ovario Hereditario
38. AME · Asociación Melanoma España (incluyen a la Asociación de Afectados de Melanoma, AaME)
39. ANHP · Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
40. ANPE · Asociación Nacional de Personas con Epilepsia
41. AOEX · Asociación Oncológica Extremeña
42. ASIA · Asociación para la Incontinencia Anal
43. GBS/CIDP · Asociación Polineuropatías Inmunomediadas España
44. RED INFERTILES · Asociación Red Nacional de Infértiles
45. ASSEII · Asociación Socio Sanitaria Enfermedades Inflamatorias Intestinales y Ostomizados
46. Convives con Espasticidad
47. CEADE · Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis
48. DEBRA piel de mariposa

49. FAM · Federación Alcer Murcia
50. FACE · Federación de Asociaciones de Celiacos de España
51. FECMA · Federación Española de Cáncer de Mama
52. FEDSANG · Federación Española de Donantes de Sangre
53. FENAER · Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias
54. FCHP · Fundación contra la Hipertensión Pulmonar
55. Fundación FF · Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
56. ANAED · Fundación de la Asociación Nacional de Ayuda al Enfermo de Depresión
57. FHF · Fundación Hipercolesterolemia Familiar
58. OAFI · Fundación Internacional de Osteoartritis
59. NALCN · Fundación Libellas
60. LOVEXAIR · Fundación Lovexair
61. FUNDASPE · Fundación para el fomento de la Donación Altruista de Órganos para Trasplantes, Tejidos, Sangre, Plasma y Médula Ósea, Educación para la Salud y Cooperación Internacional
62. Fundación Síndrome de Dravet (Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia)
63. HPE-ORG · Hipertensión Pulmonar España ORG de Pacientes
64. INDEPF · Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes
65. LIRE · Liga Reumatológica Española
66. Sine Dolore

Organizaciones Miembro



PETICIONES DE ALTAS 2021

Afasia sin Límites

ANCAP · Asociación Nacional de Cáncer de Próstata

Asociación Diabetes 1.3

ADIZA · Asociación de Diabéticos de Zamora

4. ÓRGANO DE GOBIERNO



Andoni Lorenzo Garmendia | Presidente

Andoni Lorenzo es empresario y vive en Vitoria.

Andoni lleva más de 20 años en el mundo asociativo. Fue presidente de la Asociación de Diabéticos de Álava; hasta llevar al terrero nacional, en donde ocupó cargos en la Fundación para la Diabetes y como presidente de la Federación Española de Diabetes (FEDE).



Santiago Alfonso Zamora | Vicepresidente, coordinador de relaciones institucionales; y Tesorero en funciones

Santiago Alfonso tiene una amplia experiencia en el sector asociativo en dirección, liderazgo, coordinación de equipos y negociación.

Lleva más de 27 años representando a pacientes. En 1989 empezó su camino en el mundo asociativo siendo jefe de gabinete de presidencia de Creu Roja a Catalunya durante 18 años. Y, durante más de 14 años y en la actualidad como director gerente de Acción Psoriasis.



Teresa Tejero Amoedo | Secretaria de la junta directiva

Especialista en el tercer sector, desde 1991 ha ocupado puestos de coordinación y dirección en varias ONG. Experta conocedora de ONG de Desarrollo españolas y de la política y el sistema de cooperación español, así como de plataformas nacionales e internacionales de lucha contra la pobreza.

A sus espaldas tiene una larga trayectoria, fue directora gerente de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis- ASENDHI; ex directora de la coordinadora de ONG para el Desarrollo – España y, ex coordinadora de acción e información pública de Amnistía Internacional, Sección española.

Licenciada en ciencias de la información, rama periodismo; especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes por la Universidad de Alicante; Dirección y gestión de ONG en ESADE; Magister en Cooperación al Desarrollo del IUDC.



Elena Moya Pendería | Vocal y coordinadora de relaciones internacionales

Estudió Filología Francesa y ha sido profesora durante casi 20 años. Ahora da charlas en centros escolares y foros de salud para difundir los síntomas de la meningitis y de la sepsis.

Es Especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes (2020), Máster en Dirección de Centros Docentes por la Universidad de Comillas (1995) y en Dirección de AAPP por la Universidad Europea (2020). También representa a las familias afectadas en congresos médicos nacionales e internacionales. Es la coordinadora para CoMO (Confederation of Meningitis Organizations) de las 21 organizaciones que luchan contra la meningitis en Europa y en África. Le gusta mucho viajar, estudiar idiomas y los bailes africanos. Es madre de tres niños.

Hoy es la Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis (AEM).



Claudia Tecglen García | Vocal y coordinadora de digitalización y comunicación con medios

Desde 2008 es presidenta de Convives con Espasticidad. Además, es psicóloga, asesora estratégica y de comunicación especializada en entidades sin ánimo de lucro y conferenciante; y le apasiona viajar.

Ha coordinado varios proyectos, entre otros, destacan: la 1ª Escuela de afrontamiento activo para personas que conviven con espasticidad en Madrid y Barcelona, y la Primera Escuela Online de Afrontamiento Activo de la Discapacidad que apoya el FEP.

Desde finales de 2018, esta activista ha pasado a formar parte de la Junta Directiva del FEP.



Jon Zabala Bezares | Vocal y coordinador jurídico

Jon Zabala Bezares vive en Logroño y es abogado de profesión.

Jon es socio de la Asociación Celiaca de la Rioja (ACERI) de la que también es vicepresidente.

Hace 12 años fundó FACE Joven con la intención de cubrir las necesidades de los pacientes más jóvenes y organizar iniciativas y eventos enfocados específicamente a ellos. Jon fue presidente de la Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE).



Ana López Trencó | Vocal

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Zaragoza. Técnico Ortoprotesista. Médico Evaluador del Daño Corporal. Experta en Dirección de Empresas de Economía Social, en Discapacidad y Salud Mental.

Ana López cuenta con más de 35 años de experiencia en asociaciones de pacientes, actualmente desempeña el cargo de gerente y médico en la Asociación Aragonesa Pro Salud Mental (ASAPME).

Ha intervenido como ponente en foros sanitarios y sociales; y participado en numerosos programas de radio y televisión difundiendo hábitos mentales saludables.

Recibió el I Premio DKV Medicina y Solidaridad 2013, y el Premio ARAME a la Responsabilidad Social 2015.



Luisa Fernanda Panadero Gómez | Vocal

Técnico especialista en Laboratorio y especialista en técnicas manuales.

Instructora de mindfulness, ayuda a los pacientes a vivir con plenitud a pesar de la enfermedad.

Es paciente afectada de fibromialgia desde su infancia. La búsqueda del alivio de su dolor le ha hecho orientar su vida y profesión a paliar el dolor de los demás.

Voluntaria durante más de 14 años de AFIBROM, Asociación de Fibromialgia, SFC/EM y SQM de la Comunidad de Madrid, de la que es la actual presidenta.

Ponente habitual en medios de comunicación, congresos y conferencias en las que su naturalidad y buen humor contagian de fuerza y esperanza a quien le escucha.



Eva García García | Vocal

Eva García cuenta con una experiencia de más de 8 años como voluntaria.

Es paciente de Hipertensión Pulmonar y, desde el año 2016 presidenta de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).

Disfruta tanto con las labores administrativas del cargo.

5. EQUIPO TÉCNICO

Enero – Agosto



Secretaría Técnica Scientia Salus

José Luis Baquero Úbeda | Director y coordinador científico.

Septiembre – Diciembre



Mónica de Elío de Bengy | Directora

Mónica de Elío es Licenciada en Ciencias Económicas por la Universidad Autónoma de Madrid y tiene varios cursos superiores en Marketing y CRM enfocados a conocimiento del cliente, y MBA Executive en ESIC.

Mónica cuenta con una amplia experiencia en el área de fidelización y atención al cliente, habiendo trabajado como responsable de estas áreas en British Telecommunication, MercadoLibre y EnronDirecto; y en marketing y comunicación cuando trabajó en WebToGo, Argentacomunicación y Tooio Mobile.

El diagnóstico de diabetes tipo 1 de un familiar hizo que Mónica se hiciera socia, junto con su familia, de la Asociación Diabetes Madrid, y se convirtiera más tarde en la Responsable de Comunicación y Relaciones Institucionales de esta asociación, cargo que desempeñó durante 8 años.

Desde septiembre de 2021 Mónica es directora del Foro Español de Pacientes.

6. VISIÓN, MISIÓN Y VALORES

El Foro Español de Pacientes (FEP) es una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro, decana en España al ser fundada en 2004 y primera en estar integrada en el European Patients' Forum, siendo referente nacional e internacional como interlocutor válido en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, a través de la formación, prevención, la investigación e impulso del asociacionismo.

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.

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.

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

- 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
- 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.

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.

Fuente: 1º Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes y Voluntarios, 2027.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

- Línea estratégica 1 · Participación real de los pacientes en el sistema sanitario y sociosanitario.
- Línea estratégica 2 · Adaptación del sistema ante un nuevo entorno sanitario con mayor número de pacientes frágiles, su entorno familiar y atención sociosanitaria.
- Línea estratégica 3 · Humanización y personalización asistencial

- Línea estratégica 4 · Equidad e igualdad en el acceso a la innovación, y a las prestaciones y servicios del sistema sanitario.
- Línea estratégica 5 · Formación e información de los pacientes y sus asociaciones, así como la sensibilización de profesionales y administraciones hacia el asociacionismo.

[Ver “100 medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociaciones”](#)

9. ACCIONES DE DEFENSA AL PACIENTE

9.1 INCIDENCIA POLÍTICA

1) FEP RECUERDA EL MANDATO DEL CONGRESO PARA QUE SE REGULE LA PARTICIPACIÓN DEL DE LOS PACIENTES EN EL SNS

[El FEP recuerda el mandato del Congreso de los Diputados para que se regule la participación de los pacientes en el SNS](#)

Apariciones en prensa

El FEP recuerda el mandato del Congreso para regular la participación de los pacientes en el SNS - Diario Farma | 29/9/2021

<https://www.diariofarma.com/2021/09/29/el-fep-recuerda-el-mandato-delcongreso-para-regular-la-participacion-de-los-pacientes-en-el-sns>

El FEP recuerda el mandato del Congreso para regular la participación de los pacientes en el SNS - Murcia.com | 29/9/2021

<https://www.murcia.com/empresas/noticias/2021/09/29-el-fep-recuerda-elmandato-del-congreso-de-los-diputados-para-que-se-regule-la-participacion-delos.asp>

Investigación y Pacientes - Onda Cero | 4/10/2021

https://www.ondacero.es/programas/en-buenas-manos/investigacionpacientes_20211004615a9aeaf64dc50001d811cf.html

El futuro de los pacientes. El Congreso ya instó al Gobierno a regular la participación de los pacientes en Sanidad - Diario Sevilla | 4/10/2021

https://www.diariodesevilla.es/opinion/analisis/futuropacientes_0_1616839991.html

El Foro pide mayor participación de los pacientes en la en la futura Ley de Equidad | Diario Farma, 22/11/2021

<https://www.diariofarma.com/2021/11/22/el-foro-pide-mayor-participacion-de-los-pacientes-en-la-en-la-futura-ley-de-equidad>

Press clipping realizado por agencia de comunicación:

<https://forodepacientes.org/wp-content/uploads/2021/12/Clipping-ImpactosFEP.pdf>

2. PERTE PARA LA SALUD DE VANGUARDIA: INCORPORACIÓN DE ASOCIACIONES DE PACIENTES AL COMITÉ CONSULTIVO DEL CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SNS Y ALEGACIONES

El FEP reclama mayor participación de los pacientes en la futura Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del SNS

Se envía una carta a la ministra de Sanidad con Apelaciones al Anteproyecto de Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud.

Apariciones en prensa

El Foro pide mayor participación de los pacientes en la en la futura Ley de Equidad – Diario Farma | 22/11/2021

<https://www.diariofarma.com/2021/11/22/el-foro-pide-mayor-participacion-delos-pacientes-en-la-en-la-futura-ley-de-equidad>

Los pacientes piden "financiación" para tener fuerza en el Interterritorial –

Redacción Médica | 17/11/2021

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/sanidad-hoy/los-pacientes-pidenfinanciacion-para-tener-fuerza-en-el-interterritorial-2910>

3. ESTRATEGIA DE SALUD DIGITAL. PROPUESTAS

[Se envía carta a la ministra de Sanidad con Propuestas para la Estrategia de Salud Digital](#) | 29 de octubre de 2021

4. ESTRATEGIA FARMACÉUTICA PARA EUROPA: ALEGACIONES

[Documento de Alegaciones enviadas al Foro Europeo de Pacientes \(inglés y español\)](#) | 3/12/2021

5. ATENCIÓN PRIMARIA: PROPUESTAS

Apariciones en prensa

Andoni Lorenzo (FEP): Para el correcto control del paciente atención primaria debe tener acceso a todas sus pruebas y tratamientos. iSanidad | 22/09/2021

<https://isanidad.com/196116/andoni-lorenzo-fep-para-el-correcto-control-delpaciente-atencion-primaria-debe-tener-acceso-a-todas-sus-pruebas-ytratamientos/>

Ómicron esconde una ola silenciosa de patologías crónicas: "Nos espera una gorda". – VozPopuli | 18/12/2021

<https://www.vozpopuli.com/espana/omicron-ola-silenciosa-cronicas.html>

Los expertos alertan de las patologías crónicas en la sexta ola – La Crónica de Salamanca | 19/12/2021

<https://lacronicadesalamanca.com/341431-los-expertos-alertan-de-laspatologias-cronicas-en-la-sexta-ola/>

Organizaciones muestran su "profunda preocupación" por la situación de la Atención Primaria. – Infosalus | 21/12/2021

<https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-organizaciones-muestranprofunda-preocupacion-situacion-atencion-primaria-20211221112754.html>

6. ESTRATEGIA DE VACUNACIÓN: NECESIDAD DE PRIORIZAR LA VACUNACIÓN DE PACIENTES CRÓNICOS DE ALTO RIESGO

[Se elabora un Manifiesto ante la Estrategia de Vacunación.](#)

El 2 de febrero de 2021 el Foro Español de Pacientes se reúne con la Ministra de Sanidad para defender esta causa.

Apariciones en prensa

El Foro Español de Pacientes evidencia su “enorme malestar” ante la última revisión de la estrategia de vacunación. DiarioFarma | 14/05/2021

<https://www.diariofarma.com/2021/05/14/el-foro-espanol-de-pacientesevidencia-su-enorme-malestar-ante-la-ultima-revision-de-la-estrategia-devacunacion>

7. NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD: RECLAMACIÓN

El FEP se une a la reclamación AEDEM-COCEMFE para poner en marcha el nuevo baremo de discapacidad. Foro Español de Pacientes | 30/04/2021

<https://forodepacientes.org/2021/04/30/el-fep-se-une-a-la-reclamacion-aedemcocemfe-para-poner-en-marcha-el-nuevo-baremo-de-discapacidad/>

8. INNOVACIÓN INCREMENTAL DE LOS MEDICAMENTOS

Los pacientes reclaman más apoyo a la innovación incremental de los medicamentos. iSanidad | 1/09/2021

<https://isanidad.com/194490/los-pacientes-reclaman-mas-apoyo-a-lainnovacion-incremental-de-los-medicamentos/>

9. CAMBIO DE LOS ANTISÉPTICOS DESTINADOS A SER APLICADOS EN LA PIEL

[Nuevo posicionamiento de los antisépticos, consecuencia de la acción emprendida en 2019 por el FEP.](#)

Se consigue e considera que los antisépticos destinados a ser aplicados en la piel, con la finalidad de limpieza higiénica y desinfección previa a un tratamiento quirúrgico o los utilizados en la zona de

inyección deben tener la consideración de medicamentos y evitar las infecciones en el sitio quirúrgico y en la zona de inyección. También se hace necesaria la demás propiedades que pueden resultar perjudiciales para la salud, tales como carcinogenicidad o alteraciones endocrinas.

9.2. PARTICIPACIÓN EN FOROS, CONGRESOS Y PROYECTOS

19 enero | [Proyecto IDIA innovación desarrollo investigación y ACCESO](#)

Andoni Lorenzo “La investigación es fundamental también para el progreso; pero debemos poner el acento en el acceso al producto final. Por ello desde el FEP estamos promoviendo el proyecto IDia (investigación, desarrollo, innovación y acceso).”

21 enero | [Reunión plataforma cronicidad 2025. Líneas estrategias en cronicidad](#)



Horizonte 2025 es la principal plataforma de sensibilización a la opinión pública acerca de la problemática de la cronicidad en España desde una perspectiva multidisciplinar. Está formada por todas aquellas organizaciones, asociaciones de pacientes y consejos generales involucrados en el abordaje de la cronicidad, y cuenta con el impulso de compañías asociadas, consejos generales, asociaciones de pacientes y de profesionales

La plataforma Cronicidad: Horizonte 2025 desarrolla su actividad como interlocutor único ante las instituciones, medios de comunicación y entidades privadas vinculadas al debate del abordaje de la cronicidad en España.

22 enero | Proyecto EVITA evita la ceguera

1 febrero | Jornada cronicidad en España Hiris

2 febrero | Reunión en el Ministerio de Sanidad para tratar temas de vacunación

4 febrero | Décimo Encuentro Contra el Cáncer

10 febrero | Cronicidad juntos Real Academia Nacional de Medicina de Madrid

22 febrero | Sanitaria 2000 - Jornada sobre Oftalmología

24 marzo | Reunión Farmaindustria sobre el Acceso medicamentos

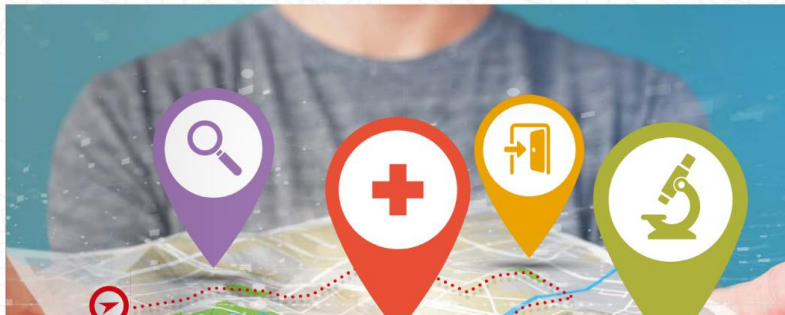
25 marzo | Reunión en el senado sobre Envejecimiento de la Población en España

1 Abril | [Se renueva el Proyecto Hoja de Ruta EERR de las Enfermedades Raras y se publica la Hoja de Ruta de las Enfermedades Raras con las Propuestas de Consenso para la sanidad .](#)

La Hoja de Ruta para las Enfermedades Raras es el resultado de una iniciativa de diálogo conjunto entre expertos, profesionales de la sanidad, investigadores y pacientes para establecer pasos concretos que permitan dar respuesta a los principales retos en el campo de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes.

La Hoja de Ruta refleja la experiencia y perspectiva de cada uno de los autores y aborda los principales retos en enfermedades raras en diagnóstico, atención sanitaria, disponibilidad de tratamientos y conocimiento, investigación e innovación. En cada una de estas áreas se detallan propuestas de consenso para alcanzar los objetivos fijados, definidas en pasos concretos. Las sugerencias pretenden servir de impulso y referencia para implementar medidas que mejoren la calidad de vida de las personas con EERR y, en general, nuestro sistema sanitario.

HOJA DE RUTA PARA LAS ENFERMEDADES RARAS



5 abril | [Publicación del análisis del FEP "Antibióticos sin bulos"](#)



EL VALOR DEL MEDICAMENTO:
PERSPECTIVA SOCIAL



Antibióticos sin bulos



Barberan J¹



Chivato T²



Baquero JL³



Mateos C⁴

6 abril | Reunión Ministerio de Dirección Salud Pública

13 abril | Proyecto AFRONTAR la enfermedad

26 abril | Reunión en el Ministerio de Sanidad sobre vacunación

12 mayo | Reunión Sociedad Civil y Salud sobre las Personas frágiles

14 mayo | [Manifiesto del FEP ante la última estrategia de vacunación frente al COVID-19](#)

Ante la última revisión de la estrategia de vacunación que se publicó por el Ministerio el Foro Español de Pacientes envió un manifiesto y su posicionamiento.

El enorme malestar dado que de nuevo no se contemplaba absolutamente ninguna estrategia hacia los pacientes crónicos con patologías de alto riesgo (diabetes, EPOC, fibrosis quística, etc.). Para el FEP la edad no es el único factor de fragilidad y la situación clínica de las personas las puede hacer más vulnerables, y deberían priorizarse en la vacunación.



21 mayo | [Reposicionamiento de los antisépticos de la AEMPS para la piel que va a ser intervenida](#)

Se culmina así, la iniciativa promovida por el Foro Español de Pacientes (FEP) secundando el posicionamiento propuesto por la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), equiparándose a las recomendaciones europeas; respaldando la iniciativa tanto el FEP como 15 organizaciones científicas y profesionales.

18 junio | Congreso Internacional de la Fundación Humans

24 junio | Reunión con el Ministerio de Sanidad sobre vacunación.

28 junio | Plataforma cronicidad 2025 - Reunión congresos diputados

29 junio | [Participación en el Comité de Pacientes del Hospital Gregorio Marañón](#)

30 junio | Reunión EPF Proyecto H20

30 junio | [Jornada Fenin Espías de laboratorio](#)



5 julio | Reunión Edad y Vida – Modelos de calidad en gestión de las personas frágiles

15 julio | Jornada sobre patentes Arthur Andersen

29 julio | Reunión sobre Humanización – Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

13 septiembre 2021 | [Jornada del II Simposio del Observatorio de la salud del Periódico el Español](#)



78 de 80 **Andoni Lorenzo Garmendia, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), durante su intervención en la mesa redonda 'Efectos secundarios, enfermedades y secuelas en pacientes que han sido afectados por la Covid-19'.**



20 septiembre | Participación en el Reunión digital Escuela andaluza de pacientes

23 septiembre | Reunión parlamento Andaluz Baja Visión

30 septiembre | [Participación en la Jornada Salud y Mujer. Clínica Universitaria de Navarra. Madrid.](#)

El presidente del Foro Español de Pacientes, Andoni Lorenzo, abordó la cuestión ‘Paciente, salud y mujer’. Se refirió a los datos obtenidos de diversos estudios internacionales que concluyen en un retraso generalizado en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades en las pacientes debido a que los protocolos se basan prioritariamente en síntomas obtenidos en pacientes hombres. Apostó porque se establezcan protocolos médicos que a la hora de valorar a las pacientes tengan en cuenta las particularidades de los síntomas en la mujer.



20 octubre | Reunión con la Consejería sanidad de Castilla y León

21 octubre | Congreso virtual dependencia y calidad de vida

21 octubre | [III y IV Edición de los Premios OAT de Adherencia](#)

La directora del Foro Español de Pacientes, Mónica de Elío, entrega los premios de la III y IV edición de los premios OAT a la Asociación Diabetes Madrid (ADM) y a la Federación Española de Diabetes (FEDE).



22 octubre | Jornada IDIS Experiencia del paciente.

3 noviembre | Jornada sobre Innovación Universidad de Deusto

4 noviembre | Reunión en el Ministerio de Sanidad sobre Atención Primaria

11 y 12 noviembre | [Participación en el 3rd Oncology Quality Care Symposium. The Future of the Oncology Care.](#)

Y Symposium internacional sobre avances en tratamiento y abordaje del cancer. Intervenimos para dar el punto de vista de las asociaciones de pacientes, principalmente de como había afectado la pandemia en el diagnóstico y en las terapias.



12 noviembre | Jornada de la Universidad de Alcalá momento digitalización Parlamento Balear.

15 noviembre | [Reunión Hospital San Carlos. Presentación PERTE Salud de Vanguardia. Ministra de Innovación y Ciencia.](#)

17 noviembre | SEFAC Indicación Farmacéutica

22 noviembre | Universidad de Valencia. Evaluando al evaluador IPTS.

24 noviembre | [Congreso Internacional de Cirugía Cardiovascular Guadalajara](#)

24 noviembre | Congreso y Entrega Premios SATSE

1 diciembre | Jornada de Farmaindustria sobre Investigación Clínica. Nuevo modelo de la aplicación de los medicamentos. IPTS.

1 diciembre | [Reunión del Patronato de la Fundación IDIS](#)

10 diciembre | X Encuentro Fundación Tecnología y la Salud

13 diciembre | [Premios Somos Pacientes](#)

16 diciembre | Participación en el Patronato IDIS

16 diciembre | Jornada i-Sanidad sobre Atención Primaria

23 diciembre | SEFAC Jornada Integración Asistencial

Participación en proyectos anuales:

[Participación en el Proyecto Haling de IET Health](#)

La atención de alto valor tiene como objetivo transformar los servicios de atención médica al proporcionar nuevas soluciones que mejoran los resultados con el mayor impacto para los pacientes, pero esto requiere una gestión sólida de las partes interesadas y planes de implementación sólidos. HALIGN proporciona una comprensión de cómo deben alinearse las perspectivas de las diferentes partes interesadas en todo el ecosistema de atención médica, así como el conocimiento y las herramientas necesarias para lograrlo.



Participación en el Proyecto H2O Diabetes de la EPF

El Foro Español de Pacientes participa desde 2021 en el proyecto Health Outcomes Observatory (H2O) a través el European Patient's Forum (Foro Europeo de Pacientes), que tiene como objetivo establecer observatorios panaeuropeos y nacionales centrados en el paciente para amplificar la voz del mismo en su propia atención médica y en los sistemas de atención médica en general.

Duración: del 1 de octubre de 2020 al 30 de septiembre de 2025 (60 meses)



Coordinación y alegaciones a las IPTs recibidas en el 2021

10. ACCIONES DEL IMPULSO AL ASOCIACIONISMO

1) CAMPAÑAS “ME UNO AL ASOCIACIONISMO” Y “ESCAPARATE DEL ASOCIACIONISMO”

Los movimientos promovidos por el FEP #MeUnoAlAsociacionismo y #EscaparateDelAsociacionismo pretende dar visibilidad y difundir la existencia y labores que desempeñan las asociaciones de paciente: apoyo psicológico, apoyo emocional, fisioterapia, gestiones de invalidez, etc. a las que pueden adherirse tanto pacientes como personas aún sanas; y pretende dar visibilidad y difundir la existencia de las más de 1.000 asociaciones de pacientes que actualmente forman parte del FEP.

Se producen 16 vídeos de 16 asociaciones de pacientes que deciden participar.

2º Video #EscaparateDelAsociacionismo



La **Fundación Síndrome de Dravet** es una organización que nació con el objetivo de promocionar, incentivar y conectar los principales centros de investigación mundiales del síndrome de Dravet y otras enfermedades relacionadas. Es una organización que pretende encontrar un tratamiento efectivo para el Síndrome de Dravet.

¿Qué es el síndrome de Dravet? El síndrome de Dravet, también conocido como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia, es una forma rara y catastrófica de epilepsia intratable que comienza en el primer año de vida, con una incidencia estimada de 1 cada 16 000 nacimientos.

Vivir con Dravet: El tratamiento del síndrome de Dravet requiere un tratamiento integral. Además de los medicamentos, otros tratamientos no farmacológicos pueden ser útiles junto con medidas de atención integral. Se pueden usar varios tratamientos para pacientes con síndrome de Dravet, tanto farmacológicos como no farmacológicos.



Datos de contacto la Fundación Síndrome de Dravet:

E-mail: informacion@dravetfoundation.eu

[Ver vídeos](#)

Se elaboran 25 imágenes con mensajes clave sobre el asociacionismo que han sido difundidas por las redes sociales:



2. V ENCUENTRO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES FEP

Revisar la pasada situación de la COVID, la vacunación, las demandas del paciente con enfermedad crónica a la Cartera Básica de Servicios, el abordaje del dolor como situación común a muchos pacientes, la teleasistencia y atención domiciliaria, así como impulsar el asociacionismo, fueron los principales ejes en torno a los que giró el V Encuentro del Foro Español de Pacientes (FEP) de organizaciones de pacientes, celebrado de forma virtual, las pasadas tardes del 27 y 28 de octubre de 2021.

El evento, orquestado como maestro de ceremonias por Ángel Ramírez, periodista experto en el área de la Salud, fue inaugurado por Andoni Lorenzo como presidente del FEP, entidad decana entre las organizaciones paraguas de pacientes, contando con la participación de 29 ponentes; 25 representantes de organizaciones de pacientes, y con la colaboración de 4 ponentes expertos en diferentes materias. Además, se recibieron 12 posters con diferentes experiencias de las organizaciones de pacientes.

Esta edición monográfica recoge lo expresado en el V Encuentro FEP de organizaciones de pacientes, y quedará de libre acceso y descargable en internet, habiendo sido posible gracias a la participación de 205 asistentes (15% más que en edición anterior), la colaboración de los ponentes; e industria farmacéutica.



Mesa 2 | Dolor, síntoma común a muchos pacientes



[Ver Vídeos del V Encuentro de Organizaciones de Pacientes](#)

[Ver Monográfico del V Encuentro de Organizaciones de Pacientes](#)

10. AGRADECIMIENTOS

INDUSTRIA SANITARIA

abbvie

AMGEN

fundación
asisa+

Mylan



BD

ferrer

ESTEVE

GRIFOLS

GRUNENTHAL

gsk

fundación
Lilly

MSD

Fundación Mylan
para la Salud

NOVARTIS

novo nordisk

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition

SANDOZ
A Novartis
Company

GILEAD

Gebro Pharma
El laboratorio de los Alpes

KERN
PHARMA

SANOFI

Roche

REIG JOFRE

Takeda

VIFOR
PHARMA

Chiesi

Indinor

MIEMBRO DEL FORO EUROPEO DE PACIENTES/EUROPEAN PATIENTE'S FORUM



CORPORACIONES COLABORADORAS



SOCIEDADES MÉDICAS E INSTITUCIONES

