

Se espera que unas 2.000 asociaciones estén representadas en el 6º Encuentro Nacional de Pacientes, evento híbrido, que se celebra el 27 de septiembre

Las asociaciones de pacientes mandan un S.O.S. para rescatar al sistema sanitario español

- *Las organizaciones de pacientes se ofrecen para construir una sanidad que cumpla con los grandes retos presentes y de futuro*
- *“Es el momento adecuado para que en España se celebre un gran congreso de pacientes” destaca Alfonso Santiago, vicepresidente del FEP*

Madrid, 20 de septiembre. Las organizaciones de pacientes españolas advierten del **serio peligro que corre el Sistema Nacional de Salud (SNS)** y apuntan algunas amenazas urgentes y graves, ofreciéndose como interlocutor necesario y pilar para mantener las prestaciones sanitarias actuales y, si es posible, para tratar de mejorarlas ante la situación de incertidumbre y déficits que sufre el SNS. Así lo expondrán en el **6º Encuentro Nacional de Pacientes**, que organiza el **Foro Español de Pacientes (FEP)** y que tendrá lugar el **27 de septiembre en Madrid**.

El evento pretende convertirse en un **punto de inflexión en el asociacionismo de pacientes en nuestro país**, con unos 300 asistentes presenciales y otros cientos que se unirán al encuentro de forma virtual, lo que podría suponer contar finalmente con la **representación de cerca de 2.000 asociaciones de pacientes** (muchos de los participantes representan a federaciones que integran a decenas de organizaciones).

*“Nuestro objetivo es construir una sanidad mejor y para esto es necesario, más que nunca, que las organizaciones de pacientes tengamos un **protagonismo real e independiente**”, subraya **Andoni Lorenzo**, presidente del Foro Español de Pacientes; en su opinión, “es el momento de aportar, proponer, unir, reforzar las alianzas y, en definitiva, **construir una sanidad que cumpla con los grandes retos que se nos presentan**”.*

Protagonistas del SNS. Las organizaciones de pacientes se ofrecen como ‘salvavidas’ del Sistema Nacional de Salud

Bajo el lema **“Reenfocando el futuro del sistema sanitario”**, esta reunión se ha gestado como punto de encuentro y altavoz de los pacientes en materia de salud, contándose con la participación activa de organizaciones de pacientes, pacientes individuales, familiares, voluntarios, profesionales sanitarios, representantes de sociedades científicas, políticos y autoridades sanitarias, medios de comunicación; **“En definitiva, el encuentro está abierto toda persona interesada en la situación sanitaria en España y Europa”**, comenta Andoni Lorenzo.

*“Queremos que 2022 sea un punto de inflexión para nuestra organización y para el mundo asociativo, tratando de lograr una **mayor participación de las organizaciones de pacientes en el Sistema Nacional de Salud**”, indica el presidente del FEP, quien destaca **“la gran evolución que han tenido estas asociaciones en nuestro país en las últimas dos décadas, con asociaciones cada vez más sólidas y que han contribuido, año tras año, a mejorar la sanidad y calidad de vida de todos los ciudadanos”**.*

Desde esta posición de madurez y de fuerza que actualmente muestran, y a la luz de las crecientes amenazas que se ciernen sobre el SNS, se considera vital el papel que pueden y deben tener las asociaciones de pacientes. Es en este contexto donde se asienta el 6º Encuentro Nacional de Pacientes, que *“no se trata de un congreso más, sino que se ha concebido para que sea el congreso referente de pacientes en España, con la participación de autoridades, de los principales agentes de la sanidad y de las grandes, medianas y pequeñas asociaciones”*, subraya Santiago Alfonso, vice-presidente del FEP, quien considera que *“es el momento de que en España se celebre un gran congreso de pacientes”*.

Temas de actualidad

Se han previsto dos charlas magistrales y la celebración de cinco sesiones, todas ellas con la participación de expertos de referencia en cada uno de los temas abordados. El **sesgo de género en salud** y la **brecha digital** copan sendas ponencias magistrales, que tendrán lugar en la sesión vespertina. Por la mañana, será el momento para las mesas de debate, donde se afrontarán temas tales como la participación en las **políticas de la salud “España-Europa”**, los retos de la **cronicidad**, la **salud mental**, el nuevo enfoque de la **Atención Primaria** y el abordaje del **dolor** (considerado como uno de los principales problemas olvidados en el sistema sanitario español).

El congreso se celebrará **en el Auditorio del Pabellón San Carlos del Hospital Clínico San Carlos de Madrid** y será transmitido en directo y **en abierto por Youtube** (<https://www.youtube.com/watch?v=llXhSf13lpo>) y **Facebook**.

Funciones indispensables

Este encuentro servirá, entre otras cosas, para poner de relieve el **trascendental papel que desempeñan las asociaciones de pacientes en la sociedad actual**, actuando como agentes innovadores, productores y prestadores de servicios, así como de mediadores y defensores de los intereses y derechos de los pacientes y sus familiares.

Desde el Foro Español de Pacientes se pone especialmente el acento en la **aportación innovadora de las asociaciones**, con una demostrada capacidad de resolución de problemas a través de métodos o instrumentos alternativos y originales, impulsadas fundamentalmente por la **creatividad, iniciativa, ilusión, sentido de justicia y reflexión ética**.

Pero, además, las organizaciones de pacientes son **agentes productores y prestadores de servicios**, supliendo carencias de la oferta de servicios públicos o privados. Y también ejercen como **agentes mediadores**, canalizando las demandas sociales del paciente y sus familiares para que puedan ser auto-gestionadas o atendidas por el sector público.

Junto a ello, desde el Foro Español de Pacientes se resalta también las funciones de **defensa del ciudadano** que llevan a cabo estas organizaciones. Tal y como recuerda Mónica de Elío, directora del FEP, *“se encargan de velar por los intereses y derechos de los pacientes y sus familiares en su comunidad autónoma y actúan como agente reformador, para presionar e influir en la opinión pública y política buscando cambios legislativos”*. En definitiva, como resume la directora del FEP, *“las asociaciones de pacientes acompañan, informan (prevención, detección, tratamiento), forman y defienden”*.

El 6º Encuentro Nacional de Pacientes cuenta con el patrocinio oro de AstraZeneca, Bristol Myers Squibb, Janssen, Roche y Vifor Pharma, y la colaboración de Grifols; además, otras 17 empresas colaboran en la celebración de este evento congresual.

Sobre el Foro Español de Pacientes

El Foro Español de Pacientes es una organización de ámbito nacional no gubernamental y sin ánimo de lucro, fundada en 2004 por el Dr. Albert Jovell. Fue la primera organización integrada en el European Patients' Forum y es referente nacional e internacional como interlocutor válido en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, tanto pacientes, familiares, cuidadores, como voluntarios y otros implicados en su cuidado.

Formada por más de 70 organizaciones, que representan a más de 1.000 asociaciones, su misión es la promoción de los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, liderando la representación de las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes españoles.

La defensa de los derechos de los pacientes se realiza a través de los cuatro pilares: la formación, la prevención, la investigación y el impulso del asociacionismo. Todos ellos se rigen por un código ético y unos valores basados en la calidad de los servicios prestados, el espíritu democrático y la transparencia en la gestión, la vocación por la mejora continuada del mundo asociativo y el trabajo en equipo con asociaciones miembros y otras instituciones.

Web de la reunión: encuentro.forodepacientes.org

Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=llXhSf13lpo>

Para más información y/o gestión de entrevistas:

Paco Romero. pacoromeroperiodista@gmail.com. Teléf. 639 64 55 70

Mónica de Elío. gerente@forodepacientes.org. Teléf. 660 801 878