

7^o FEP

Madrid 18 Abril 2023

ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES MONOGRÁFICO

Día Europeo
de los Derechos de
los Pacientes



CLAVES EN SALUD.

El 7º Encuentro Nacional de Pacientes
cumple con el Código Ético de Farmaindustria y
cuenta con el certificado FENIN.

FEP foro
español
de pacientes Adherencia

Acompañar

Defender Equidad

Voluntario

Educar

Paciente

Solidaridad

Innovación

Humanización

Ayudar

Altruismo

Tratamiento

Informar

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN
2. SOBRE EL DÍA EUROPEO DE LA DEFENSA DEL PACIENTE
3. HISTÓRICO
4. SESIONES
5. AGRADECIMIENTOS
6. FOTOGRAFÍAS Y VÍDEOS

1. INTRODUCCIÓN

El Encuentro Nacional de Pacientes tiene afán de convertirse en un evento único en su género, en España y Europa.

La 7ª edición del evento tuvo lugar el pasado 18 de abril de 2023, en el Auditorio del Hospital Gregorio Marañón.

El objetivo principal del evento es dar voz a los pacientes en materia de salud a través de las organizaciones de pacientes en un foro con, por y para los pacientes y ciudadanos, generando un entorno de diálogo y debate constructivo, y de aprendizaje donde se compartan experiencias de los pacientes y de las organizaciones que las representan, para suscitar nuevas ideas para mejorar la salud de los ciudadanos.

Además, se busca transmitir a los pacientes, sociedades médicas, administración, políticos, prensa y al resto de la sociedad los beneficios que reportan las asociaciones de pacientes a la sociedad, el cambio de éstas en los últimos años convirtiéndose en entidades profesionalizadas y organizadas; y los logros de las organizaciones de pacientes.

El evento contó con Ángel Ramírez, periodista experto en el área de la Salud, como dinamizador y moderador.

Esta edición monográfica recoge lo expresado en el 7º Encuentro Nacional de Pacientes, y quedará de libre acceso y descargable en internet, habiendo sido posible gracias a la **asistencia de 1.134 asistentes (224 asistentes presenciales y 910 asistentes vía streaming)**, la colaboración altruista de los miembros de junta directiva y ponentes; y la generosidad de los patrocinadores y colaboradores que ha colaborado con su financiación.



2. SOBRE EL DÍA EUROPEO DE LA DEFENSA DEL PACIENTE

El Día Europeo de los Derechos de los Pacientes se celebra el 18 de abril de cada año y fue decretado gracias a la iniciativa de la Active Citizenship Network, del que el Foro Español de Pacientes es colaborador.

El objetivo de conmemorar este día es promocionar la participación de los ciudadanos europeos para conseguir mejoras en todo lo referente a su salud integral a través del debate y la información.

En el año 2002 a través de la Carta de los Derechos de los Pacientes se promulgó los catorce derechos que deben tener los pacientes de toda Europa.

De acuerdo con la Carta Europea de Derechos de Pacientes se estableció que todas las personas tienen el derecho a la prevención de la enfermedad (primer derecho), así como poder acceder a los servicios de salud cuando lo requieran (segundo derecho).

También tienen el derecho a estar informados (tercer derecho), al previo consentimiento (cuarto derecho) y a la libre elección (quinto derecho), dejando de lado todo tipo de discriminación.

Por otro lado, tendrán derecho a la intimidad, confidencialidad, (sexto derecho) respeto del tiempo necesario según su tratamiento (séptimo derecho) y seguridad (noveno derecho) del paciente, evitando con ello el dolor y sufrimiento (undécimo derecho), a un trato más humano y justo, mucho más personalizado (duodécimo derecho), donde pueda reclamar sus derechos (décimo tercer derecho) y reciba la debida atención.



3. HISTÓRICO

El **Foro Español de Pacientes (FEP)** es una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro, fundada en el 2004 por el **Dr. Albert Jovell**, 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.

El Foro Español de Pacientes tiene por misión promocionar los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, a nivel local, regional, nacional y europeo, colaborando con las más de 70 organizaciones de pacientes integradas en la organización, que defienden los intereses de pacientes, voluntarios, cuidadores, demás afectados y ciudadanía en materia de salud.

Las tres primera ediciones de los Encuentros para Organizaciones de Pacientes FEP (2017, 2018 y 2019) se realizaron de forma presencial en el Ministerio de Sanidad. En el 2020 y 2021 los Encuentros FEP tuvieron formato virtual. La 6ª edición del evento tuvo lugar el 27 de septiembre de 2022, en el Auditorio del Pabellón San Carlos del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Contó con 575 asistentes (214 asistentes presenciales y 361 asistentes vía streaming).



4. SESIONES

BIENVENIDA

La inauguración del 7º Encuentro Nacional de Pacientes corrió a cargo del presidente del [Foro Español de Pacientes \(FEP\)](#), [D. Andoni Lorenzo Garmendia](#), que estuvo acompañado de [Dña. María Jesús Lamas Díaz](#), Directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios en representación del Ministerio de Sanidad, [D. Enrique Ruiz Escudero](#), Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, y la [Dra. Sonia García de San José](#), Directora Gerente del Hospital Gregorio Marañón.



De izquierda a derecha: Dra. Sonia García de San José, D. Enrique Ruiz Escudero, Dña Mª Jesús Lamas Díaz y D. Andoni Lorenzo Garmendia.

La primera en tomar la palabra fue la Dra. Sonia García de San José, que dio la bienvenida al hospital a los ponentes y asistentes presenciales y virtuales del 7º Encuentro Nacional de Pacientes, y comentó que el propósito del Hospital Gregorio

Marañón es curar, cuidar, enseñar e innovar impulsando el conocimiento científico, con la Voz del Paciente como uno de las herramientas esenciales para la mejora y el camino hacia la excelencia.

Para ello constituyeron su propio Foro de Pacientes hace dos años, y han dado un paso más allá creando un Comité de Usuarios de Instituto de Psiquiatría y Salud Mental del Hospital, y un Comité específico de Humanización dentro del ámbito de la Farmacia Hospitalaria.

Seguidamente, Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, agradeció la asistencia de las autoridades, ponentes y asistentes, y anunció que desde este 7º Encuentro en adelante, todos los eventos tendrán lugar el 18 de abril, Día Europeo de los Derechos de los Pacientes. También agradeció las facilidades prestadas por el Hospital Gregorio Marañón, de cuyo Comité de Pacientes forma parte el Foro, para la celebración del Encuentro.

Y por último aprovechó la ocasión para presentar la nueva y más moderna imagen del Foro, a través de su nuevo logo, que trasmite diversidad y, sobre todo, la voz de los pacientes, que es el objetivo de este congreso, resaltar y hacer entender el gran trabajo que las organizaciones de pacientes compuestas por hombres y mujeres que en su mayoría dedican parte de su tiempo en ayudar a las personas que sufren una enfermedad. “Las organizaciones de pacientes somos un agente sociosanitario imprescindible y el 7º Encuentro de Pacientes pretende aportar ideas, soluciones y mensajes sobre la sanidad presente y futura en España y en Europa.”

“La cronicidad y el envejecimiento de la población nos obligan a adaptarnos para poder ofrecer un servicio asistencial cada vez más complejo a través de la reforma necesaria de una atención primaria, la mejora de las condiciones de nuestros profesionales, reducir las listas de espera, eliminar esa falta de equidad entre nuestras comunidades o mejorar el acceso a los medicamentos. En definitiva, la necesidad de construir o reconstruir un modelo nuevo sanitario que haga frente a estos grandes retos.

La siguiente persona en tomar la palabra fue María Jesús Lamas, Directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, que destacó que el

Encuentro suponía una oportunidad de que la Agencia se encontrase con los pacientes, ya que, para cualquier institución, estar cerca de aquellas personas a quien sirven, les ayudan a mantenerse firmes en su propósito.

También habló de cómo la pandemia ha acelerado la necesidad de readaptar todo el sector farmacéutico para estar más enfocado en las verdaderas necesidades de los pacientes: como la investigación y desarrollo de medicamentos para enfermedades que hasta ahora no tienen alternativa terapéutica, o que el acceso a los medicamentos sea equitativo no solo en la Unión Europea, sino también dentro de nuestra geografía en un ámbito más local.

Por esta razón la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, hayas modificado su estatuto para que los pacientes puedan formar parte de los comités que dan soporte técnico a las decisiones y acciones de la misma.

Por último, tomó la palabra Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Salud de la Comunidad de Madrid, que agradeció la invitación del Foro Español de Pacientes, y destacó que los pacientes son la principal razón de ser del sistema sanitario, ya que todos somos susceptibles de convertirnos en pacientes, o de tener familiares o amigos en esta situación. Por eso se debe buscar siempre una mejora de la asistencia sanitaria y una asistencia de calidad.

Marco Greco espera que en la próxima presidencia española de la Unión Europea se haga más para reducir las disparidades entre los estados miembros, para garantizar que los nuevos medicamentos y tratamientos lleguen a todos los países de manera uniforme, animar a los estados miembros a fomentar la atención primaria, y a poner en marcha acciones pan europeas para la prevención de todas estas enfermedades.

Para finalizar quiso tener un recuerdo para Albert Jovell, fundador del Foro, y cuyo legado se homenajeó en este Encuentro.

SESIÓN 1 | SALUD PARTICIPATIVA EN LA UNIÓN EUROPEA

La primera sesión del 7º Encuentro Nacional de Pacientes comenzó con una breve encuesta a pie de calle para saber si los ciudadanos conocen los derechos y deberes que tienen como pacientes.

En esta sesión participaron [D. Marco Greco](#), Presidente del European Patients' Forum y [Dña. Elena Moya Pendería](#), Coordinadora de Relaciones Internacionales del Foro Español de Pacientes y Vicepresidenta de la Asociación Española Contra la Meningitis.



De izquierda a derecha: Elena Moya, Marco Greco y Ángel Ramírez

Marco Greco comenzó su intervención explicando que los sistemas sanitarios están organizados y tienen presupuestos distintos en cada país, pero que la tendencia general que se observa en algunos países, y que le gustaría ver en otros, es que los sistemas sanitarios se están centrando más en la prevención de enfermedades y potenciando la atención primaria. En opinión del European Patients' Forum, estas dos líneas de trabajo son la mejor manera de avanzar y hacer frente a la creciente carga de enfermedades crónicas, debido al aumento de esperanza de vida.

El marco legal sobre la participación de pacientes en los ordenamientos de los países europeos es distinto en cada país, por lo que lo ideal es que una institución como el

European Patients' Forum pudiera aglutinar de alguna manera ese liderazgo. Los pacientes deben y tienen que participar en las decisiones que se tomen.

Elena Moya explicó que, aunque ya hay ejemplos de esta participación de los pacientes, como la incorporación de la voz del paciente en la Agencia Española del Medicamento o los comités de pacientes como el del Hospital Gregorio Marañón, pero desearíamos que esta participación se extendiera a más instituciones.

Algunas de estas participaciones del European Patients' Forum han sido reuniones frecuentes en la Comisión Europea, aportaciones permanentes en las consultas públicas y otros documentos de trabajo siempre que se les solicita, y se cree firmemente en el valor de estas interacciones, que generan esa sensibilización ante la importancia de capacitar a las asociaciones de pacientes frente a la Unión Europea.

SESIÓN 2 | EL VIAJE DEL MEDICAMENTO

En la siguiente sesión participaron [Dña. María Jesús Lamas Díaz](#), Directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, [D. Jesús Ponce Sancho](#), Presidente de Farmaindustria y el [Dr. César Hernández García](#), Director General de Cartera Común de Servicios del S.N.S. y Farmacia.



De izquierda a derecha: Jesús Ponce, María Jesús Lamas y el Dr. César Hernández

La charla comenzó con la explicación por parte de los ponentes de la labor de las instituciones que representan.

A continuación, María Jesús Lamas pasó a explicar que hay dos partes en la investigación de un medicamento: la parte preclínica y la parte clínica, que es cuando ya están incluidas las personas, pacientes o voluntarios sanos, en los ensayos clínicos, y en esta parte España es un país líder en Europa y en el mundo. En algunas de las áreas en oncología podemos ser el segundo país del mundo en actividad en ensayos clínicos en otras áreas tenemos una participación ligeramente menor. Esto no quiere decir que esté todo hecho. Esto se consigue primero gracias a la generosidad de los pacientes.

Estos ensayos clínicos tienen ventajas potenciales: permiten a algunos pacientes acceder a medicamentos a los que de otro modo no podrían acceder, y los profesionales sanitarios aprenden a manejar antes medicamentos que van a llegar al sistema.

En cuanto a la investigación preclínica, España está recuperando un buen nivel, pero no estamos en los puestos de liderazgo que sí tenemos en la investigación clínica.

Jesús Ponce añade otra ventaja, y es cómo esta investigación ha permitido una mayor relación entre la comunidad de pacientes y la industria, que ha permitido, por ejemplo, el desarrollo de dos guías, una para adultos y otra para población pediátrica, para fomentar la participación de los pacientes en los ensayos clínicos.

El Dr. César Hernández destacó que, esta investigación clínica facilita también la toma de decisiones sobre el acceso de los pacientes a este medicamento basadas en el valor del producto para el paciente y su lugar dentro del esquema terapéutico. Por eso es importante que, mediante ese flujo continuo, se simplifique la forma en la que los medicamentos llegan a la cartera de servicios.

Para ello se debe hacer un ambiente vivió y vibrante donde la investigación tenga cabida, y que se rompan aquellas brechas que hay entre investigación básica, desarrollo clínico y el acceso finalmente al producto.

A continuación, Jesús Ponce añade que este liderazgo en los ensayos clínicos se ha reflejado especialmente en las enfermedades raras, ya que de los alrededor de mil ensayos clínicos que se registraron en 2022, el 25% de ellos estaban destinados a productos huérfanos y enfermedades raras.

En cuanto a cómo acortar el plazo tan largo que hay ahora entre la fase de investigación y la inclusión del medicamento en la cartera sanitaria, los expertos proponen las siguientes medidas:

- Dotar al sistema de herramientas que permitan tomar decisiones en continuo.
- Encontrar incentivos para el desarrollo de productos que vayan reflejando las diferentes áreas de necesidad.
- Que se desarrollen productos que no supongan malgastar fuerzas o tiempo en sitios donde la tasa de éxito o la necesidad sea menor.
- Usar las tecnologías de la información en cuanto al acceso a datos para intentar combinar los ensayos clínicos.
- Combinar la necesidad urgente de esos nuevos medicamentos con un desarrollo suficientemente riguroso para que tenga todas las garantías.
- Tomar ejemplo del desarrollo de las vacunas del Covid, en el que la unión de recursos, el compartir la información y las ensayos clínicos con 20.000 y 30.000 personas, la fuerte inversión y la agilización de las evaluaciones que se iban produciendo a medida que llegaban los distintos paquetes de datos, permitieron desarrollar las vacunas en tiempo récord.
- Reforzar la actitud de diálogo y colaboración que se está teniendo entre todos los agentes del sistema.

- Aprovechar la oportunidad que supone la revisión prevista a nivel europeo de la legislación farmacéutica.
- Involucrar más a los pacientes en los órganos decisivos, tanto en España como a nivel europeo, a través de las asociaciones de pacientes.

SESIÓN 3 | REENFOCANDO EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

En esta sesión intervinieron [D. Julián García Vargas](#), Ex Ministro de Sanidad 1986 – 1991, el [Dr. Tomás Cobo Castro](#), Presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos y), [D. Andoni Lorenzo Garmendia](#), Presidente del Foro Español de Pacientes.



De izquierda a derecha: Julián García Vargas, el Dr. Tomás Cobo y Andoni Lorenzo. En el vídeo, la Dra. Ana Mª Pastor

Estaba prevista también la participación de la [Dra. Ana María Pastor Julián](#), Ex ministra de Sanidad y Consumo (2002– 2004), pero una comisión parlamentaria de última hora lo impidió, por lo que envió sus comentarios a las cuestiones planteadas a través de un vídeo.

En ese video destacó que nuestro sistema sanitario es el pilar fundamental de nuestro estado del bienestar, y los pacientes y los profesionales sanitarios la pieza clave de un sistema que tiene varios retos pendientes. Estos retos son; las consecuencias del envejecimiento y el incremento de las patologías crónicas y pluripatologías en la población, establecer una planificación adecuada de recursos humanos, apostar decididamente e invertir en innovación, implementar la digitalización del sistema sanitario, garantizar su sostenibilidad y fortalecerlo mejorando la gobernanza. En definitiva, deberíamos impulsar entre todos una reorientación integral del sistema sanitario sin perder nuestras señales de identidad: la igualdad de oportunidades, el acceso universal al sistema de salud y la calidad de nuestro sistema sanitario.

A continuación tomó la palabra Andoni Lorenzo para hablar del documento publicado por el Foro Español de Pacientes reclamando un [Pacto de Estado para reformar la Sanidad](#). Es necesario que haya un debate serio y sosegado de todas las partes, en el que se busque ese nuevo modelo que haga frente a los retos que tenemos para los próximos 20 a 30 años.

Después intervino D. Julián García Vargas, que afirmó que esa reforma debería vertebrarse en tres grandes reformas pendientes: la reforma del personal, que no debería ser funcionario, la reforma de los hospitales, que no pueden seguir siendo centros de gasto administrativo regidos por la ley de contratos del estado, y en tercer lugar, no puede haber una separación tan apreciable entre lo público y lo privado.

Por su parte el Dr. Tomás Cobo destacó que el modelo que rige en España y Europa es el modelo universal público y gratuito, que es el eje y la clave de la justicia social, y este modelo es el que durante la pandemia respondió a los retos que se presentaron, y que debemos conservar.

Por otro lado, el sistema que sostiene ese modelo ha fallado y es el que hay que reformar, y el que tiene que lograr la equidad en las 17 comunidades autónomas.

SESIÓN 4 | EQUIDAD: LUCES Y SOMBRAS

En la cuarta sesión del Encuentro, participaron el [Dr. Jesús Fernández Sanz](#), Consejero de Sanidad de Castilla la Mancha, el [Dr. Jorge Aboal Viñas](#), Director general de Asistencia Sanitaria del SERGAS (Servicio Gallego de Salud), el [Dr. Javier García Alegría](#), Presidente de la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas, FACME, [Cristina Montané Montals](#), Asesora de Participación Ciudadana del Foro Español de Pacientes, [Bernard Gaspar Martínez](#), Presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón AEACaP.



De izquierda a derecha: Dr. Jesús Fernández, Dr. Jorge Aboal, Dr. Javier García, Cristina Montané, Bernard Gaspar y Ángel Ramírez.

El debate comenzó con una breve intervención de cada ponente en el que daba su visión sobre la equidad del sistema sanitario en España.

El Dr. Jesús Fernández destacó la importancia de la financiación para lograr esa equidad.

El Dr. Jorge Aboal apuntó también que la equidad tiene varias perspectivas, ya que cada comunidad autónoma tiene sus características propias, tanto de población como geográficas. Además la equidad no es solo en cuanto al acceso a los tratamientos, sino también en el tiempo que se tarda en acceder a los sistemas sanitarios. Por eso es imprescindible que el Sistema Nacional de Salud sea el vertebrador y coordinador de todas estas cuestiones.

El Dr. Javier García Alegría señaló que los sistemas sanitario y de educación públicos son los que acortan las desigualdades entre personas.

Cristina Montané, por su parte, aportó la visión del Foro Español de Pacientes, que concibe la equidad en salud como igualdad de solidaridad y buena gestión, porque equidad en salud implica que los recursos se asignen según las necesidades. Debemos aspirar a la equidad no por cuestión de altruismo, sino como una obligación moral y una cuestión de Derechos Humanos.

Por último Bernard Gaspar habló de que un 60% de los pacientes perciben el sistema como no equitativo, y que aunque pacientes como los que él representa, los pacientes de cáncer de pulmón, están en general bien atendidos en todas las comunidades, se producen inequidades en el tratamiento y en el acceso a la innovación, pero no solo de una comunidad a otra, sino de provincia e incluso de hospital, en función de las decisiones de su gerencia.

En cuanto a la manera de cambiar esa situación de inequidad, el Dr. Jorge Aboal se inclinó por abordar sobre todo las cuestiones generales.

El Dr. García Alegría dijo que había que comenzar por reconocer el problema y hacer un diagnóstico de precisión para tener datos fiables, indicadores que se sigan a lo largo del tiempo, y contando con la participación de los profesionales sanitarios y los pacientes.

Bernard Gaspar apuntó a todo lo anterior que un Pacto de Estado por la sanidad sería una hoja de ruta perfecta para que se coordinaran a todas las comunidades autónomas, dotándolas de los fondos necesarios para que pudieran desarrollar esas iniciativas.

También es necesaria una coordinación asistencial entre la atención primaria y la atención hospitalaria con sistemas integrados de información.

El Dr. Jesús Fernández añadió que hay que diferenciar entre equidad en salud y equidad en el sistema, y que los resultados de las decisiones sobre el estado de salud tardan un tiempo en verse. También afirmó que las comunidades autónomas han aportado a lo largo de los años un músculo mayor al sistema.

Por último Cristina Montané explicó que un aspecto que diferencia a Cataluña del resto de comunidades es que cuenta con un Consejo Consultivo de Pacientes dentro del propio Departamento de Salud, que se reúne cada tres meses con el Consejero, al que se le hace llegar directamente la voz del paciente, qué necesidades no están cubiertas, y muchas de esas propuestas luego se implantan.

Para finalizar Ángel Ramírez presento los resultados de la encuesta ["Pacientes y Salud 2023"](#) con el objetivo de conocer las opiniones y percepciones de los ciudadanos en temas de salud, y posteriormente elaborar un informe.

SESIÓN 5 | DEMOCRATIZACIÓN EN SALUD. LEGADO DE ALBERT JOVELL

En la última sesión de la mañana intervinieron [Dr. Joan Escarrabill](#), que ha desarrollado la Experiencia de pacientes – Living Lab del Instituto Universitario de Pacientes de la UIC Barcelona, la [Dra. Ana López Trencó](#), Vocal del Foro Español de Pacientes y Gerente de la Asociación Aragonesa Pro Salud Mental, el [Dr. Julio Ancochea Bermúdez](#), Jefe de servicio de neumología. Hospital Universitario de la Princesa. Ex presidente de SEPAR), el [Dr. Rodrigo Gutiérrez Fernández](#), Jefe de Servicio de Programas de Humanización de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, y [Dña. Begoña Barragán García](#), Presidenta de AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia y del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).



De izquierda a derecha: Dra. Ana López, Dr. Rodrigo Gutiérrez, Dr. Julio Ancochea, Begoña Barragán y Dr. Joan Escarabill

Esta sesión fue especialmente emotiva, porque era un homenaje al Dr. Albert Jovell, en el 10 aniversario de su fallecimiento. El Dr. Jovell fue el fundador del Foro Español de Pacientes, y un gran impulsor del concepto de humanización de la sanidad.

Para explicar el legado de Albert Jovell hay que hacerlo desde cuatro puntos de vista: su legado desde la perspectiva de paciente, su legado científico literario, su legado para los profesionales sanitarios, y su legado a las organizaciones de pacientes.

La creación del Foro Español de Pacientes supuso aglutinar muchas asociaciones de pacientes, impulsando su profesionalización y su participación en órganos de decisión. Él hablaba de los derechos de los pacientes, pero también de sus deberes, y de su dignidad. Albert Jovell enseñó a las asociaciones de pacientes a unirse para ser más fuertes.

También puso en marcha las escuelas de pacientes, para formar a los pacientes en su propia enfermedad y para tener herramientas que hagan más productivas las consultas médicas.

A continuación se habló de su enorme producción literaria científica, y de su legado para los profesionales sanitarios.

Todo este legado, no solo sigue vigente, sino que se debe aplicar al futuro de la sanidad y de las asociaciones de pacientes.

Para finalizar la viuda del Dr. Jovell, la **Dra. María Dolors Navarro Rubio**, Asesora Científica del Foro Español de Pacientes, que presentó la web recoge todos los escritos y entrevistas del Dr. Jovell, <https://albertjovell.com/>.



En el centro, la Dra. María Dolors Navarro, viuda del Dr. Albert Jovell, rodeada de los participantes de la sesión y el presidente del FEP

LA VENTANA DEL PACIENTE

Comenzamos la tarde con una dinámica informativa en la que representantes de pacientes contarán con un tiempo determinado para exponer sus proyectos, éxitos y peticiones al resto de los asistentes.

1. [ACEADE](#) | Tema propuesto: Fomentar la investigación .
2. [APEPOC](#) | Tema propuesto: Beneficios y el ahorro de la retirada del visado de la triple terapia cerrada.
3. [ASACO](#) | Tema propuesto: Atención psico-oncológica a pacientes y familiares y atención fisioterapéutica a pacientes.
4. [ASIA](#) | Tema propuesto: Campaña para dar visibilidad a la incontinencia. Esta presentación no se realizó finalmente. Ángel Ramírez transmite la excusa de ASIA que no puede asistir.
5. [ADEIP](#) | Tema propuesto: Escasez de Plasma – El poder de la Alianza creada / (Los donantes, un pilar importante en la sociedad – [FEDSANG](#))
6. [LOVEXAIR](#) | Tema propuesto: Proyectos HappyAir Farmacias.
7. [AEM- Meningitis](#) | Tema propuesto: Presentación del libro “Valentina Superheroína”.
8. [FUNDACIÓN ANAED](#) | Tema propuesto: Campaña “Saber que se puede”.

9. [ANCAP](#) | Tema propuesto: Campaña de diagnóstico precoz de Cáncer de próstata .
10. [AEPNAA](#) | Tema propuesto: Subvención de Auto inyectores de adrenalina. Aportación reducida.

CHARLA MAGISTRAL | HUMANIZAR LA SANIDAD ES COSA DE TODOS

A continuación [Dr. Gabriel Heras La Calle](#), Presidente de la Fundación Humanizando la Sanidad, que en 2016 recibió un Premio Albert Jovell por su Proyecto de Humanización en la Unidades de Cuidados Intensivos, pasó a explicar en qué consiste su proyecto.



Dr. Gabriel Heras La Calle

El objetivo de este proyecto es transformar la realidad en el ámbito de la salud,

apostando por un modelo de salud centrado en la dignidad de las personas: pacientes, familias y profesionales.

Para el Dr. Heras la humanización tiene que ver con hacer cosas, no solo es el mundo de las ideas, sino que, si queremos transformar la realidad, tenemos que ejecutar esas buenas ideas.

Por eso en 2014 un grupo de profesionales sanitarios y no sanitarios, familias y pacientes pusieron en marcha este proyecto que busca enfocarse no en las enfermedades, sino en las personas.

Se preguntó a 10.000 personas entre pacientes, familias y profesionales cómo sería la unidad de cuidados intensivos ideal, haciendo un profundo ejercicio de escucha, y los pacientes dieron con la clave que es la dignidad.

Con esto se hizo un ejercicio de repensar la organización para adaptarla a la atención centrada en las personas con 8 puntos:

1. UCI de puertas abiertas
2. Comunicación
3. Bienestar del paciente
4. Presencia y participación de familiares
5. Cuidados al personal

6. Prevención, manejo y seguimiento del síndrome post-UCI

7. Infraestructura humanizada

8. Cuidados al final de la vida

De este modo, se diseñaron líneas de investigación centradas en los tres protagonistas: pacientes, familias y profesionales, y en el año 2016 publicaron el primer libro *Humanizando los cuidados intensivos. Presente y futuro centrado en las personas*.

Paralelamente, dirigieron el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016–2019, concretamente la línea de Cuidados Intensivos de la Comunidad de Madrid, y comenzó a hablarse de humanización.

En 2017 publicaron el primer Manual de Buenas Prácticas en Humanización para las Unidades de Cuidados Intensivos, que consta de 160 buenas prácticas que son tangibles, y que son como un mapa para que la gente sepa cómo tiene que humanizar.. Ese manual se ha replicado prácticamente en todo el mundo, y luego se revisó en 2019, con un compromiso por parte del equipo de actualizarlo cada dos o tres años. También firmaron un convenio con AENOR para que esa entidad de verificación certificaran de forma independiente a aquellos hospitales que aplicaran esas Buenas Prácticas.

La humanización también requiere recursos humanos, formativos, técnicos y estructurales para poder aplicarse.

A partir de este proyecto, han surgido Proyectos de Humanización de Oncología, Radiología, Farmacia Hospitalaria, Urgencias, Unidades de Lesión Medular, o Consultas de Ostomías, que han ido desarrollando sus propios Manuales de Buenas Prácticas.

Incluso ha saltado a otros ámbitos como el Proyecto de Humanización de la Policía y el Proyecto de Humanización de la Justicia.

A continuación se unieron a la charla [Dña. Isabel Rolán Merino](#), Presidenta AOEX, Vicepresidenta del Consejo Regional de Pacientes de Extremadura. Miembro del Grupo de Humanización de Extremadura y Vicepresidenta de la Plataforma de Pacientes de Extremadura, y [Dña. Luisa Fernanda Panadero Gómez](#), Vocal del Foro Español de Pacientes y Presidenta de la Asociación de Fibromialgia (AFIBROM).



De izquierda a derecha: Dr. Gabriel Heras, Luisa Fernanda Panadero, Isabel Rolán y Ángel Ramírez

Ambas coincidieron en que estaban de acuerdo en lo necesario que era todo lo expuesto por el Dr. Heras, y Luisa Fernanda Panadero también apuntó que no se debería tener que llegar a ser pacientes para poner lo humano, la empatía y la compasión en el centro, sin tener que llegar a realizar una estadística científica o escribir un protocolo.

Isabel Rolán añadió que esto es especialmente importante cuando quien está en la UCI es un niño.

A continuación hablaron de la necesidad de que el Plan de Humanización sea uno solo para las 17 comunidades autónomas, que ha demostrado su importancia durante la pandemia.

Además la humanización no es solo en el trato al paciente, sino también en el trato a los profesionales sanitarios.

Por otra parte el sistema sanitario está transitando desde un modelo paternalista a un modelo colaborativo y transversal donde las personas se pongan en el centro. Por ello es importante que los pacientes sepan que tienen derechos, trabajar por esos derechos y exigir que esos derechos se cumplan.

CHARLA MAGISTRAL | DERECHOS Y DEBERES DEL PACIENTE. ¿PARA QUÉ?

En la última charla del Encuentro, participaron [D. Ramón Reyes Bori](#), Presidente de la Asociación Española contra el Cáncer y [D. Julio Sánchez Fierro](#), abogado y ExSubsecretario de Sanidad.



En la pantalla, Julio Sánchez Fierro, en el escenario, Ramón Reyes y Ángel Ramírez.

D. Julio Sánchez comenzó explicando que el reconocimiento formal de los derechos de los pacientes ya arranca de finales del siglo XIX, pero era un derecho muy genérico. Fue en el siglo XX, con una Ley de Investigación Biomédica promovida por Naciones Unidas, cuando se establecen derechos individuales exigibles ante los tribunales. A comienzos del siglo XIX, se desarrollaron los derechos colectivos de los pacientes.

Es importante que los pacientes tengan reconocidos sus derechos, pero también que el conjunto de los pacientes colaboren entre sí para hacer realidad esos derechos.

Y en los últimos tiempos los derechos de los pacientes se caracterizan por peticiones como la del Foro Español de Pacientes de que se reconozcan por ley esas peticiones. Un ejemplo de esto es la Ley de Equidad, que permitiría que dentro del Comité Consultivo del Consejo Interterritorial de Sistema Nacional de Salud estén los pacientes y aporten sus ideas sobre cómo organizar el sistema.

Ramón Reyes, por su parte, añadió que las asociaciones de pacientes son muy conscientes de sus derechos, pero debe serlo también la sociedad. Las asociaciones existen porque tenemos conciencia de que hay unos derechos que tienen los pacientes y que esos pacientes no los conocen, y a la hora de reivindicarlos necesitan la ayuda de las asociaciones, que pasan a hacer una portavocía y una formación sobre esos derechos frente al Sistema Nacional de Salud y frente a los distintos colectivos.

Y además de derechos, los pacientes también tenemos una serie de obligaciones, por ejemplo si nos llaman para hacer una prueba de cribado de cáncer.

Respecto a la situación de los derechos de los pacientes en España comparados con el resto de países de la Unión Europea, la organización administrativa es muy distinta de un país a otro. Esto se ve especialmente en el acceso a los nuevos medicamentos que no es igual en los diferentes países, o en las listas de espera.

En España también hay grandes diferencias entre comunidades autónomas, provincias e incluso hospitales dentro de una misma zona, por eso es necesario un cambio del sistema y las asociaciones de pacientes deben formar parte de ese cambio. Todos los actores del sistema de salud deben unirse para sacar adelante este cambio.

CONCLUSIONES Y CLAUSURA

El 7º Encuentro Nacional de Pacientes terminó con un homenaje a Julio Sánchez Fierro por su enorme labor en la defensa de los derechos de los pacientes que recogió su hija Raquel Sánchez, asesora del Foro Español de Pacientes.



Raquel Sánchez junto a Andoni Lorenzo

5. AGRADECIMIENTOS

El 7º Encuentro Nacional de Pacientes ha sido posible gracias al altruismo de los miembros de Junta Directiva del Foro Español de Pacientes en el diseño y organización del mismo, de los ponentes de primera línea que han compartido conocimiento, experiencia y su visión sobre cada uno de los temas debatidos; y de la generosidad de los colaboradores y patrocinadores.

Colaboradores

GRIFOLS

idorsia

Pfizer

Patrocinadores Oro

AstraZeneca

CSL Vifor

**Boston
Scientific
Foundation Europe**

janssen
A JANSSEN-Cilag Company
johnson-johnson

NOVARTIS

Patrocinadores Plata

			
			
			
			

Colaboradores Institucionales

			
			
			
			

6. FOTOGRAFÍAS Y VÍDEOS

MICROSITE DEL EVENTO

Página web específica del evento: <https://encuentro.forodepacientes.org/>

VÍDEOS DEL EVENTO

[Vídeo completo](#) (a día del 7 de mayo de 2023 con más de 1.664 visualizaciones)

Vídeos por sesiones:

- [Inauguración y bienvenida.](#)
- [Conferencia inaugural. Salud Participativa en la Unión Europea.](#)
- [El viaje del medicamento.](#)
- [Reenfocando el Sistema Nacional de Salud.](#)
- [Equidad: luces y sombras.](#)
- [Democratización en Salud. Legado de Albert Jovell.](#)
- [La ventana del paciente.](#)
- [Charla magistral | Humanizar la Sanidad es cosa de todos.](#)
- [Charla magistral | Derechos y Deberes del paciente. ¿Para qué?](#)
- [Homenaje a Julio Sánchez Fierro.](#)

FOTOGRAFÍAS DEL EVENTO

- [Bienvenida.](#)
- [Apertura.](#)
- [Sesión 1. Salud Participativa en la Unión Europea.](#)
- [Sesión 2. El viaje del medicamento.](#)
- [Sesión 3. Reenfocando el Sistema Nacional de Salud.](#)
- [Media mañana.](#)
- [Sesión 4. Equidad: luces y sombras.](#)
- [Sesión 5. Democratización en Salud. Legado de Albert Jovell.](#)
- [La ventana del paciente.](#)
- [Charla magistral | Humanizar la Sanidad es cosa de todos.](#)
- [Charla magistral | Derechos y Deberes del paciente. ¿Para qué?](#)



7^º FEP Madrid 18 Abril 2023
**ENCUENTRO NACIONAL
DE PACIENTES**