



foro español de **pacientes**

**MEMORIA ANUAL  
DE ACTIVIDADES DEL  
FORO ESPAÑOL DE PACIENTES  
2016**

La voz del paciente en democracia

**ÍNDICE:**

HOMENAJE.....	5
PRESENTACIÓN .....	6
MIEMBROS DE PLENO DERECHO .....	7
ÓRGANO DE GOBIERNO.....	9
JUANTA DIRECTIVA (JD) .....	9
ASESORAS.....	11
MISIÓN, VISIÓN Y VALORES .....	12
MISIÓN .....	12
VISIÓN .....	12
VALORES.....	12
OBJETIVOS.....	13
OBJETIVOS GENERALES .....	13
OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	13
ACCIONES DESARROLLADAS .....	14
RESUMEN .....	14
ACCIONES DE COMUNICACIÓN.....	16
IMPACTOS MEDIÁTICOS.....	17
ACCIONES.....	18
1.- Carrera 100 Km en 24 horas .....	19
2.- Mérito Nacional a la Asociación Española de Trasplantados.....	20
3.- Reunión del grupo de trabajo de Empowerment (empoderamiento) .....	21
4.- Lanzamiento de la campaña de Empowerment (empoderamiento) en el Parlamento Europeo .....	22
5.- Reunión del Comité del Paciente de INIDRESS .....	23
6.- Reunión EUPATI-España.....	24
7.- Jornada de Trabajo: Resultados en Salud .....	25
8.- Adhesión al manifiesto “Recomendaciones para la búsqueda de soluciones en el ámbito de las enfermedades raras” .....	26
9.- Proyecto Participar .....	27
10.- Proyecto Isabel-TrasBar .....	28
11.- Evaluación tecnologías.....	29

12.- II Foro de Responsabilidad Social Sociosanitaria .....	30
13.- 30º Aniversario de FEDE .....	31
14.- Artículo “La sonrisa del pacientes” en New Medical Economics.....	32
15.- Llamamiento de apoyo al grupo de eurodiputados.....	33
16.- Libro “Claves para la gestión de la Atención del Usuario en los Servicios de Salud” .....	34
17.- El reto de los Cuidados Sociosanitarios Intermedios.....	35
18.- Compromiso Ablitas.....	36
19.- Claves en la comunicación Médico-Paciente.....	37
20.- Artículo “Los pacientes, en busca del liderazgo perdido” en La Revista de Redacción Médica .....	38
21.- Jornada de Salud Digital.....	39
22.- I Congreso e-Salud .....	40
23.- Premios New Medical Economics .....	41
24.- Encuesta sobre la percepción de los pacientes de los servicios de admisión en el SNS .....	42
25.- Encuesta multicéntrica europea sobre los sistemas de información de salud.....	43
26.- Mesa con pacientes en el XXXI Congreso Nacional de Cirugía .....	44
27.- Proyecto OPINAR .....	45
28.- Proyecto DIGUAN de afrontamiento de los estados emocionales negativos en adolescentes con diabetes.....	46
29.- Presentación del FEP a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.....	47
30.- Simposio FENAER “Respira Vida- Derechos y Deberes en la Relación Asistencial” .....	48
31.- Reunión para propuesta de un Pacto de Estado por la Sanidad (I) con el grupo parlamentario Socialista en el Congreso.....	49
32.- Plan de Adherencia al Tratamiento .....	50
33.- 11º Congreso de Pacientes con Cáncer (GEPAC).....	51
34.- Acuerdo marco de colaboración FEP – SECPAL .....	52
35.- Reunión para propuesta de un Pacto de Estado por la Sanidad (II) con los grupos parlamentarios de Ciudadanos, Podemos y Partido Popular en el Congreso .....	53
36.- Reunión con la Fundación para la Protección Social de la Organización Médica Colegiada .....	54
37.- I Jornada de Humanización en Cuidados Paliativos.....	55
38.- II Edición de los Premios “Humanizando la Sanidad” .....	56
39.- Encuentro IDIS con Ana Pastor .....	57
40.- Reconocimiento Colegio de Médicos de Las Palmas a la mejor información sanitaria.....	58
41.- Reunión del Patronato de IDIS.....	59
42.- Interoperabilidad. Un modelo posible y necesario.....	60



43.- Reunión con Ciudadanos para discutir el PNL sobre Cuidados Paliativos .....	61
44.- Acuerdo marco de colaboración FEP – SEAUS.....	62
45.- Premios SOMOS PACIENTES .....	63
46.- Presentación del FEP en MSSSI.....	64
47.- Presentación animada del FEP.....	65
48.- Proyecto ProgresAR .....	66
49.- Escuela de Salud SANITAS.....	67
50.- Manifiesto sobre la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad.....	68
51.- Norma europea de la asistencia centrada en el paciente .....	69
52.- Decálogo de la Organización Responsable en el Sector Sociosanitario.....	70
53.- Renovación de la web de FEP .....	71
INSTITUCIONES COLABORADORAS .....	72
APOYOS .....	72
PATROCINIOS .....	73

## 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 28 organizaciones, con más de 1.000 asociaciones que representan a 1 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.

### PRESENTACIÓN

Apreciado compañero:

En las próximas páginas encontraras el resumen de las actividades organizadas o en las que ha tomado parte el FEP desde el día 19 de mayo en que se renovó la Junta Directiva del FEP y hasta el 31 de diciembre de 2016.

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

## MIEMBROS DE PLENO DERECHO

**Iniciales** (a 19 de mayo de 2016, en orden alfabético): **28**

- Asociación de Pacientes con Cáncer Colorrectal (EUROPACOLON ESPAÑA).
- Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares (ACCIÓN PSORIASIS).
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).
- Asociación Española de Afectados de Cáncer de Mama y Ginecológicos de Castilla La Mancha (AMUMA).
- Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón (AEACAP).
- Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL).
- Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC).
- Asociación Española de Pacientes Contra el Dolor (SINE DOLORE).
- Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex (AEPNAA).
- Asociación Española de Trasplantados (AET).
- Asociación Española del Sueño (ASENARCO).
- Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).
- Asociación Oncológica Extremeña (AOEX).
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).
- Confederación Española de Pacientes Cardiovasculares (CONESPACAR).
- Coordinadora Nacional de Artritis (CONARTRITIS).
- Esclerosis Múltiple España (EME).
- Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA).
- Federación Española de Diabetes (FEDE).
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Federación Española de Párkinson.
- Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAER).
- Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica (FF).
- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).
- Fundación Española del Corazón (FEC).
- Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF).
- Fundación Mundo Bipolar.
- Liga Reumatológica Española (LIRE).

**Presentes** (a 31 de diciembre de 2016): **26**



**Bajas: 2**





## ÓRGANO DE GOBIERNO

### JUANTA DIRECTIVA (JD)

Constituida el 25 de octubre de 2016, a partir de la electa del 19 de mayo de 2016 (votos a favor 15, 65% del total de votos; en contra 7; y 1 abstención).

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
Andoni Lorenzo Garmendia	Federación Española de Diabéticos (FEDE)	PRESIDENTE



- Master en Gestión y Dirección de Empresas.
- Amplia experiencia en estrategia, coordinación de equipos y negociación.
- Más de 12 años de experiencia representando a pacientes.
- Actual Presidente de la Federación Española de Diabetes, (FEDE).
- Director General de ZORELOR.
- Residencia habitual en Vitoria.

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
Santiago Alfonso Zamora	Acción Psoriasis	VICEPRESIDENTE y coordinador del área de relaciones institucionales del FEP



- Amplia experiencia en estrategia, coordinación de equipos y negociación.
- Más de 27 años de experiencia representando a pacientes.
- Jefe de gabinete de presidencia de Creu Roja a Catalunya por 18 años.
- Anterior tesorero y secretario en Foro Español de Pacientes.
- Director gerente en Acción Psoriasis por más de 9 años.
- Residencia habitual en Barcelona.

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
José Luis Baquero Ubeda	Asociación Española de Trasplantados, AET	VICEPRESIDENTE y coordinador del Área científica y del Área de proyectos del FEP



- Licenciado en Veterinaria.
- Doctor *cum laude* en Medicina (microbiología médica).
- Master MBA en Dirección Empresarial y Marketing.
- Experiencia de más de 20 años en industria farmacéutica, en diferentes posiciones directivas, comerciales y científicas.
- Autor de numerosas comunicaciones y publicaciones científicas; así como proyectos educacionales.
- Actual director de la secretaria científica de la AET, como voluntario.
- Director científico de Scientia Salus.
- Residencia habitual en Madrid.

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
Antonio Ignacio Torralba Gómez-Portillo	Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis)	SECRETARIO



- Experiencia de más de 17 años en puestos de alta responsabilidad representando a pacientes en diferentes entidades, entre otras: la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, (COCEMFE), Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA-Cocemfe Madrid), la Federación de Enfermedades Raras (FEDER) y el Comité Español de Representante de Personas con Discapacidad (CERMI Comunidad de Madrid).
- Amplia experiencia en coordinación de asociaciones y relaciones con instituciones y profesionales sanitarios.
- Impulsor y fundador en el año 2004 y actual Presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis, (ConArtritis).
- Presidente de la Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide, (AMAPAR-ConArtritis).

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
María Emilia Carretero Díaz	Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAER)	TESORERA y coordinadora adjunta del área de relaciones institucionales del FEP



- MBA Ex. Instituto de Empresa. Dirección y Administración de Empresas.
- Licenciada en Ciencias de la Educación. USC.
- Master en Gestión Sanitaria. UAM.
- Presidenta Asociación de Pacientes EPOC y Apnea del Sueño (APEAS).
- Vocal junta directiva Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAER) tras ser directora técnica: profesionalización gestión, proyectos y su patrocinio.
- 10 años de voluntariado como familiar y cuidadora de pacientes aportando 30 años de experiencia en el sector socio sanitario (posiciones directivas en proyectos/estudios consultoría, editorial y formación para Administración, sociedades científicas, asociaciones de pacientes, colegios de médicos, y compañías farmacéuticas).
- Desde 1998 directora general de Multimédica Proyectos.

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
Mercedes Maderuelo Labrador	Federación Española de Diabéticos (FEDE)	VOCALIA y coordinadora del área de comunicación y del área de relaciones internacionales del FEP.



- Licenciada en Periodismo.
- Licenciada en Geografía e Historia
- Diplomada de Estudios Avanzados (DEA) en Comunicación Social.
- Graduada en Ciencias Políticas y de la Administración.
- Máster en Relaciones Internacionales.
- Amplia experiencia en comunicación, en institucionales de carácter nacional e internacional y coordinación de asociaciones.
- Más de 10 años de experiencia en medios de comunicación y agencias de comunicación especializadas.
- Más de 7 años de experiencia representando a pacientes desde FEDE.
- Actual gerente de la Federación Españoles de Diabéticos (FEDE)

## ASESORAS

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
Guadalupe Morales	Fundación Mundo Bipolar	ASESORA Área de relaciones internacionales



- Licenciatura en Ciencias de la Información rama Periodismo.
- Diplomada en Biblioteconomía y Documentación.
- Es miembro del Comité Técnico de la Estrategia Española de Salud Mental del Sistema Nacional de Sanidad, Junta de Mental Health Europe (MHE), Vice presidenta de ENUSP (European Network (ex-) users and survivors of Psychiatry), European Patients Forum (EPF), Foro Español del Paciente, Sección Estigma de World Psychiatry Association y Junta de WRAP (World Association for Psychosocial Rehabilitation).
- Amplia experiencia en dirección, comunicación (15 años de experiencia en Informativos y programas en canales de televisión), grupos de trabajo y organización de cursos y eventos, etc.
- Viaja con frecuencia a Bruselas como experta en el área de salud.
- Miembro fundador de Fundación Mundo Bipolar.

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
M <sup>a</sup> Dolors Navarro	Ex-presidenta del Foro Español de Pacientes	ASESORA Área científica



- Médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública.
- Doctora en Medicina.
- Máster of Public Health y Master of Science (Universidad de Harvard).
- Máster en Dirección de Comunicación (Universidad Pompeu Fabra)
- Máster de Gestión Estratégica y Liderazgo Social (IESE Business School, Universidad de Navarra).
- Cofundadora del Foro Español de Pacientes.
- Anterior presidenta del Foro Español de Pacientes.
- Más de 12 años de experiencia asociativa.
- Organización y participación de numerosos estudios y programas de formación para pacientes.
- Numerosos proyectos de investigación y publicaciones.
- Directora del Institut Albert J. Jovell de Salut Pública i Pacients
- Cap d'Àrea Epidemiologia i Salut Pública. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Universitat Intenacional de Catalunya.

## MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

### MISIÓN

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.

### VISIÓN

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.

### VALORES

- **Calidad** de los servicios prestados a los pacientes, allegados y asociaciones miembros.
- **Transparencia** en la gestión.
- **Mejora continuada** del mundo asociativo.
- **Trabajo en equipo** con asociaciones miembros y otras instituciones.

## OBJETIVOS

### OBJETIVOS GENERALES

Impulsar el **Decálogo de los Pacientes**\* :

- Facilitar una información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes de información y adecuada a cada caso.
- Decisiones centradas en el paciente.
- Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
- Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutuos.
- Promover la formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
- Fomentar la participación de los pacientes en la determinación de objetivos y prioridades en la asistencia sanitaria.
- Democratizar las decisiones sanitarias.
- Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes imprescindibles en la política sanitaria.
- Mejorar el conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
- Hacer cumplir los derechos de los pacientes.

### OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Satisfacer las necesidades de las asociaciones y de los pacientes.
- Reactivar y estimular la comunicación entre la JD y sus asociaciones.
- Fortalecer la percepción del FEP.
- Reimpulsar el liderazgo del FEP.
- Mantener la independencia y el espíritu del FEP.

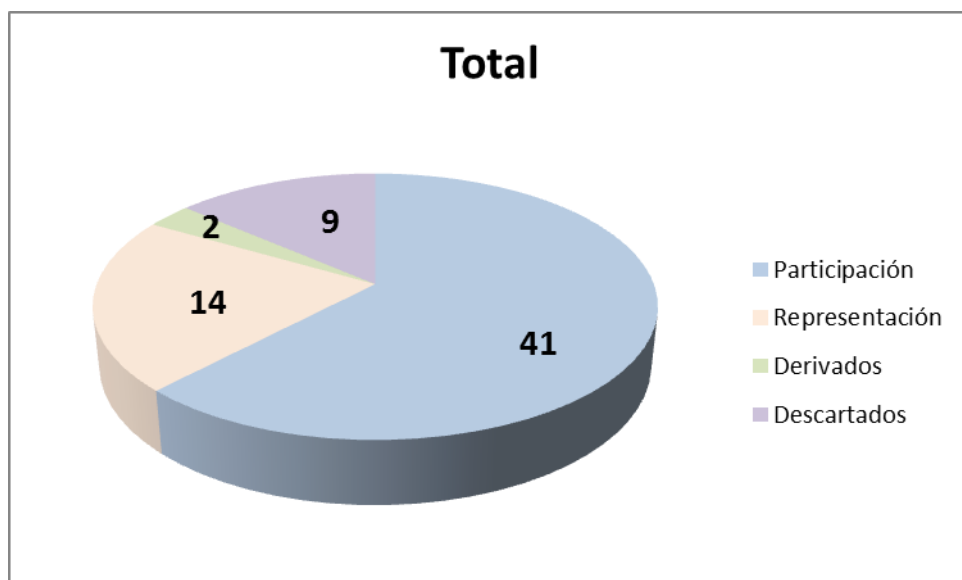
\* Asociaciones de Pacientes. Decálogo de los Pacientes. 2003 [Revisado el 19 de octubre de 2016. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/bibliotecadedocumentos/Documents/Declaraciones%20nacionales/dec%C3%A1logo%20de%20los%20pacientes.pdf>]

## ACCIONES DESARROLLADAS

### RESUMEN

Número total: **57**

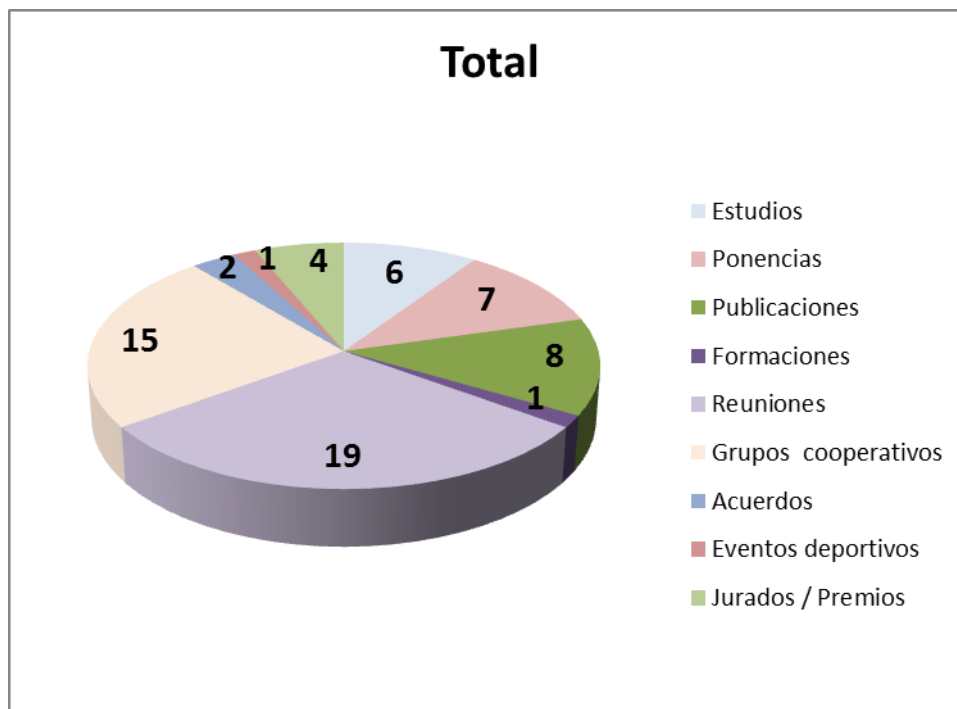
	Papel del FEP			Descartados
	Participación	Representación	Derivados	
jun-16	4	0	0	0
jul-16	1	1	0	0
ago-16				
sep-16	2	2	0	0
oct-16	7	2	0	1
nov-16	15	5	2	7
dic-16	12	4	0	1
Total	<b>41</b>	<b>14</b>	<b>2</b>	<b>9</b>



## Tipos de proyectos:

	Papel del FEP								
	Estudios	Ponencias	Publicaciones	Formaciones	Reuniones	Grupos cooperativos	Acuerdos	Eventos deportivos	Jurados / Premios
jun-16	0	1	1	0	2	0	0	1	0
jul-16	0	0	0	0	2	1	0	0	0
ago-16									
sep-16	1	0	0	1	1	1	0	0	0
oct-16	2	1	2	0	3	5	0	0	1
nov-16	2	5	3	0	7	3	1	0	1
dic-16	1	0	2	0	4	5	1	0	2
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>19</b>	<b>15</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>4</b>

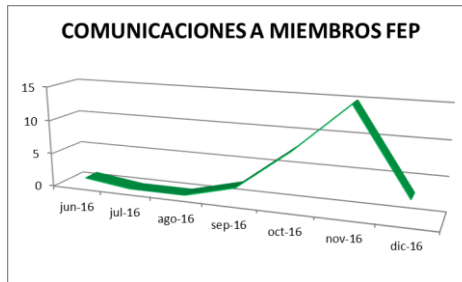
*No incluidos: descartados ni derivados*



## ACCIONES DE COMUNICACIÓN

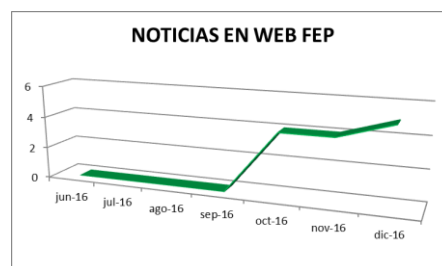
- Vía e-mail a miembros de FEP: **29** comunicaciones

	Impactos		
	Generales	Específicos	Reacciones
jun-16	1		3
jul-16			
ago-16			
sep-16	2		5
oct-16	8		11
nov-16	10	5	14
dic-16	3		5
Total	24	5	38



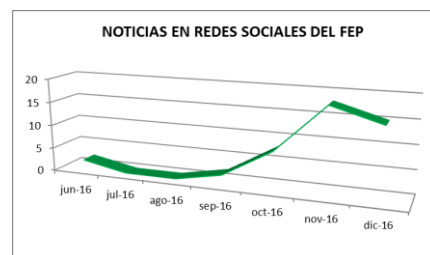
- Web de FEP (<http://forodepacientes.org/>): **13** noticias

	Impactos
jun-16	
jul-16	
ago-16	
sep-16	
oct-16	4
nov-16	4
dic-16	5
Total	13



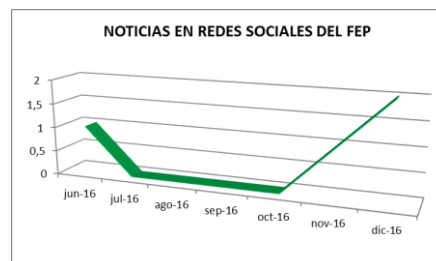
- Redes sociales de FEP (Facebook + Twitter): **45** noticias

	Impactos
jun-16	2
jul-16	
ago-16	
sep-16	2
oct-16	8
nov-16	18
dic-16	15
Total	45



- Notas de prensa de FEP: **4**

	Impactos
jun-16	1
jul-16	
ago-16	
sep-16	
oct-16	
nov-16	1
dic-16	2
Total	4



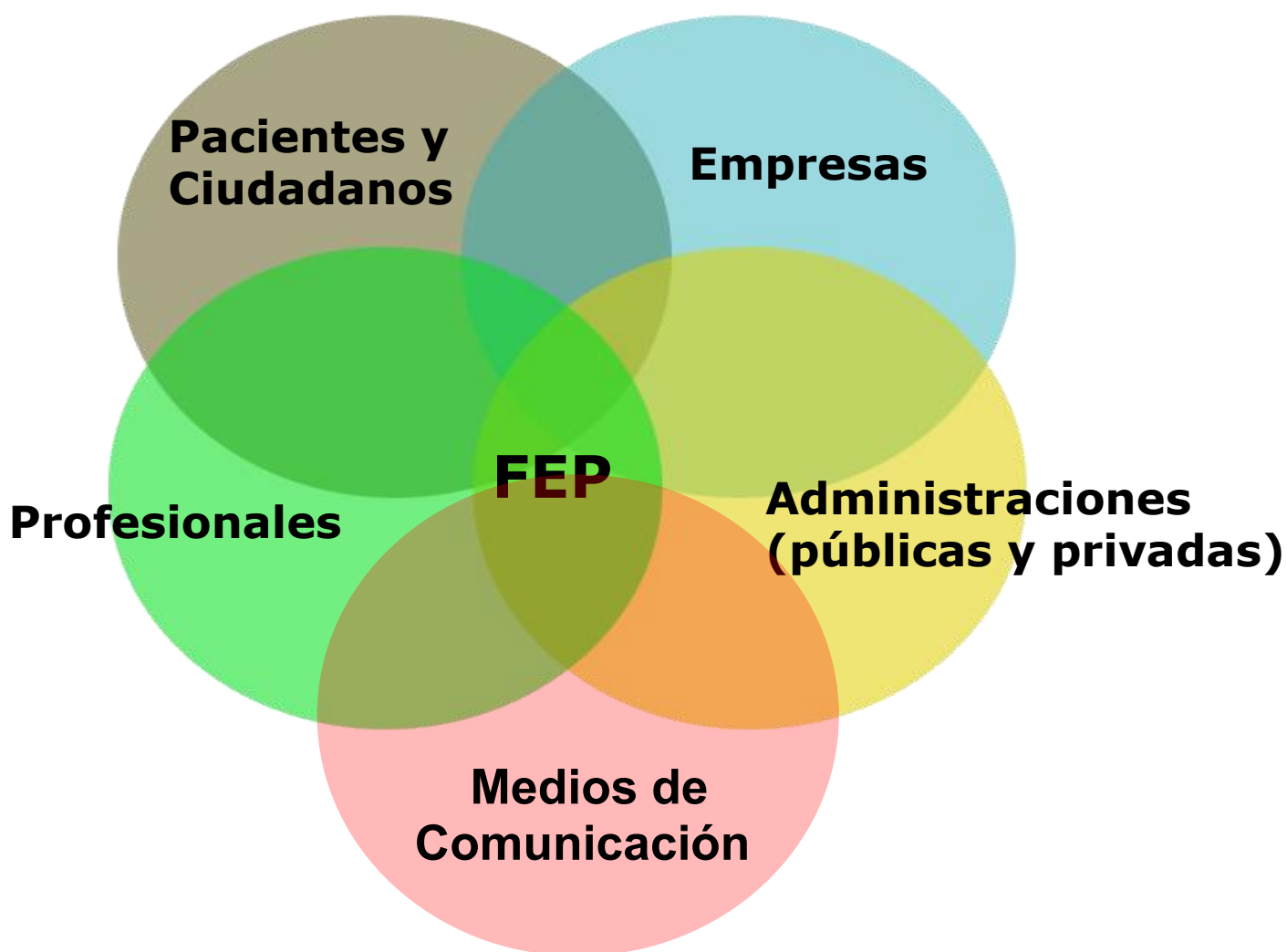


## IMPACTOS MEDIÁTICOS

- 8 de noviembre
  - DIARIO MÉDICO:  
<http://www.diariomedico.com/2016/11/08/area-profesional/sanidad/el-foro-espanol-de-pacientes-pedira-a-la-ministra-que-mejore-la-equidad>
  - ECODIARIO:  
<http://ecodiario.economista.es/salud/noticias/7945190/11/16/Los-pacientes-piden-a-Montserrat-un-pacto-de-Estado-por-la-sanidad-en-el-que-puedan-participar.html>
- 9 de noviembre
  - COMSALUD:  
<http://consalud.es/pacientes/el-foro-espanol-de-pacientes-reclama-un-pacto-de-estado-por-la-sanidad-31149>
- 14 de noviembre
  - EL PERIÓDICO DE LA RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIOSANITARIA  
<https://www.responsabilidadsocio sanitaria.com/secciones/opinion/el-foro-espanol-y-el-futuro-de-los-pacientes-7092>
- 13 de diciembre
  - TELECINCO:  
[http://www.telecinco.es/informativos/sociedad/Administracion-sanitarios-asociaciones-comprometen-paciente\\_0\\_2291100434.html](http://www.telecinco.es/informativos/sociedad/Administracion-sanitarios-asociaciones-comprometen-paciente_0_2291100434.html)
- 22 de diciembre
  - REDACCIÓN MÉDICA:  
<http://www.redaccionmedica.com/secciones/pacientes/andoni-lorenzo-asume-la-presidencia-del-foro-espanol-de-pacientes-5743>
- 24 de diciembre
  - REDACCIÓN MÉDICA:  
<http://www.redaccionmedica.com/la-revista/reportajes/los-10-protagonistas-de-la-sanidad-en-2016-5942>
- 28 de diciembre
  - GACETA MÉDICA:  
<http://www.gacetamedica.com/politica/montserrat-toma-el-pulso-a-las-necesidades-de-los-pacientes-IX660659>
- 29 de diciembre
  - REDACCIÓN MÉDICA:  
<http://www.redaccionmedica.com/secciones/pacientes/sintonia-en-las-demandas-y-ofertas-del-foro-de-pacientes-y-el-ministerio-8167>

## ACCIONES

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



\*<http://www.foropremiosalbertjovell.es/ideas/frases>

## 1.- Carrera 100 Km en 24 horas

Sierra de Madrid desde Colmenar Viejo (Madrid), 11-12 de junio de 2016.

El gran reto de 2016: los 100 kilómetros en 24 horas es una prueba no competitiva, en la que los participantes deberán recorrer a pie la distancia de 100 kilómetros en un tiempo máximo de 24 horas.

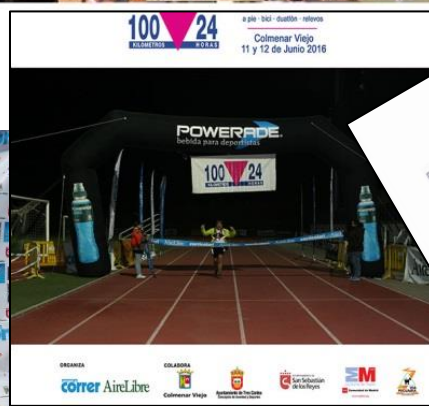
Participación incluida como “reto solidario” por la organización.

Corredor representante del FEP: Jose Luis Baquero.

Referencia al FEP en carrera y medios.

Impactos:

- Noticia en el MARCA de fecha 9 de septiembre de 2016. Con una tirada media de 413.252 ejemplares/día.
- Noticia en el CORRICOLARI en junio de 2016. Desde 1986 la revista en España pionera para corredores.
- Video en web CORRICOLARI.
- Personas que han accedido a la noticia en el FACEBOOK: 3.412.



Noticia en CORRICOLARI  
Junio 2016



Noticia en MARCA  
Mayo 2016



La Asociación Española de Trasplantados y el Foro Español de Pacientes se enfrentarán a un gran reto: la XXII edición de los 100 km en 24 horas, en apoyo de los pacientes y familiares afectados; y de la labor de CRIS contra el cáncer.

“Como ante el cáncer, no podemos desfiltecer aunque sea una pavela Jaago y elokosca”  
Jose Luis Baquero - representante FEP y asesor científico AET

## 2.- Mérito Nacional a la Asociación Española de Trasplantados

Madrid, 14 de junio de 2016

Coincidiendo con el Día Mundial del Donante de Sangre, en cuyo acto institucional promovido por la Federación Española de Donantes de Sangre, se hizo entrega del reconocimiento al Mérito Nacional a instituciones, entre las que ha estado la Asociación Española de Trasplantados (AET), miembro del FEP.

Impactos:

- El representante de la AET, Jose Luis Baquero, hizo mención tanto de esta como del FEP, al tomar la palabra.
- Web de la Federación Española de Donantes de Sangre.
- Redes sociales: Facebook y Twitter.
- Medios de prensa.



## 3.- Reunión del grupo de trabajo de Empowerment (empoderamiento)

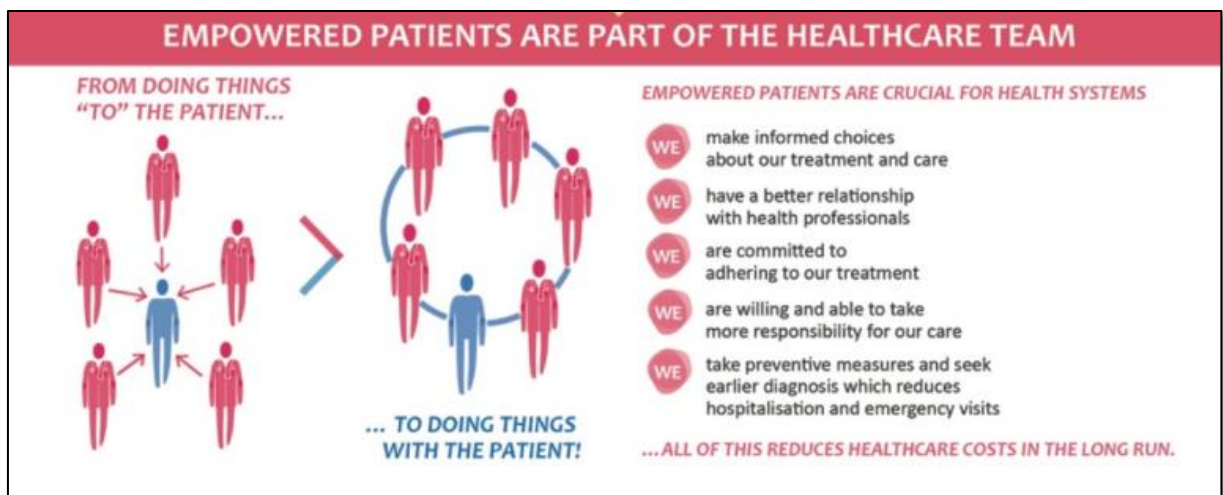
Madrid, 18 de junio de 2016

Guadalupe Morales (asesora internacional del FEP) representó al FEP y participó de la definición de “empoderamiento del paciente” y diseño del plan de acción dentro del marco del **European Patients Forum**, del que el FEP es la única institución de pacientes española miembro.

El empoderamiento del paciente es un proceso que ayuda a las personas a ganar control sobre sus propias vidas e incrementa su capacidad de actuar en asuntos que ellos mismos definen como importantes.

Los principales aspectos que influyen en el empoderamiento que se decidieron desarrollar, fueron (<http://www.eu-patient.eu/campaign/PatientsprescribE/>) :

- Autoeficacia.
- Conciencia de sí mismo.
- Confianza.
- Habilidades de afrontamiento
- Literatura sobre salud y formación.



## 4.- Lanzamiento de la campaña de Empowerment (empoderamiento) en el Parlamento Europeo

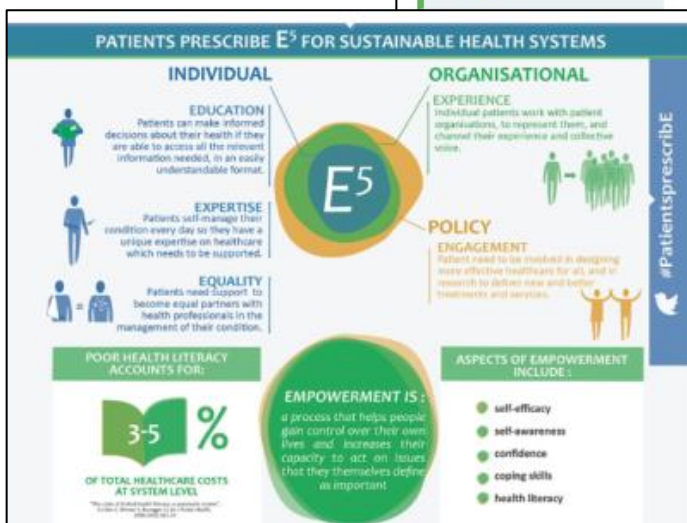
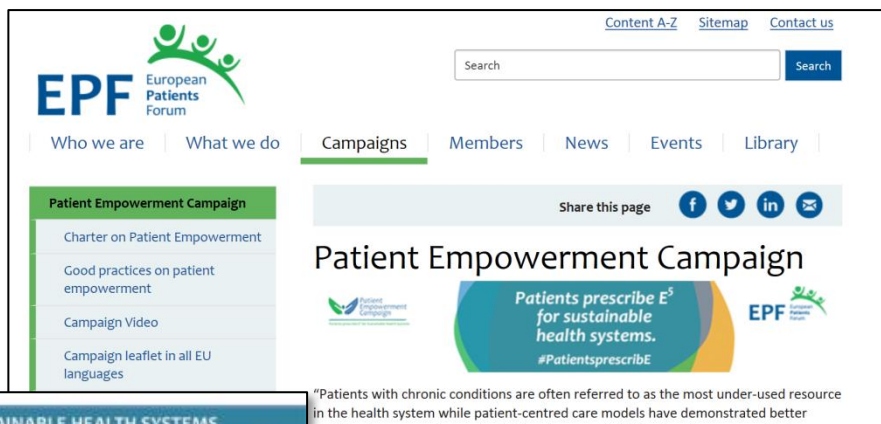
Madrid, 19 de junio de 2016

Guadalupe Morales (asesora internacional del FEP) contribuyó a poner en marcha el referido plan promovido por el **European Patients Forum** (EPF), apareciendo además en el vídeo colgado en la web (<http://www.eu-patient.eu/campaign/PatientsprescribE/>).

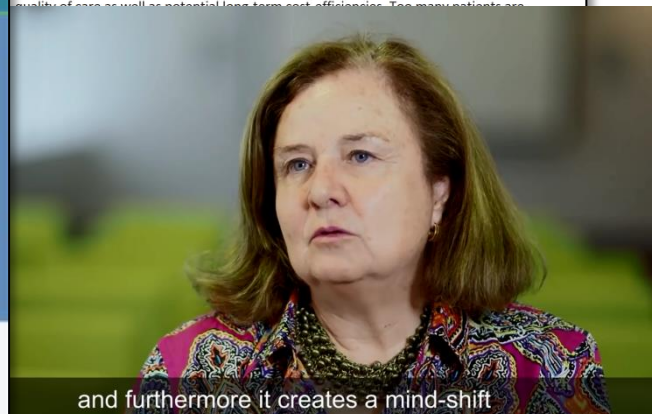
"Los pacientes precisan de 5 "E" para hacer sostenibles los sistemas de salud" es el eslogan de la campaña de EPF para demostrar que los pacientes son personas activas que pueden, si están apoyadas y según sus capacidades individuales y la situación, hacer una diferencia para la sostenibilidad de los sistemas de salud.

Las cinco "E" de empoderamiento son:

- **E**ducation - Educación: los pacientes pueden tomar decisiones informadas sobre su salud si pueden acceder a toda la información relevante, en un formato fácilmente comprensible.
- **E**xpertise – Dominio de la materia: los pacientes administran a sí mismos su condición todos los días para que tengan una experiencia única en asistencia sanitaria que necesita ser apoyada.
- **E**quality - Igualdad: los pacientes necesitan apoyo para convertirse en socios iguales con los profesionales de la salud en el manejo de su condición.
- **E**xperience - Experiencia: pacientes individuales trabajan con organizaciones de pacientes para representarlos y canalizar su experiencia y voz colectiva.
- **E**ngagement - Compromiso: los pacientes deben participar en el diseño de una asistencia sanitaria más eficaz para todos y en la investigación para ofrecer nuevos y mejores tratamientos y servicios



"Patients with chronic conditions are often referred to as the most under-used resource in the health system while patient-centred care models have demonstrated better quality of care as well as potential long-term cost efficiencies. Too many patients are



## 5.- Reunión del Comité del Paciente de INIDRESS

Madrid, 7 de julio de 2016


El Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria (INIDRESS) convocó al comité de pacientes al que pertenece el FEP, para revisar las actividades realizadas y previstas.

Jose Luis Baquero, vicepresidente del FEP, será el próximo presidente del Comité de Pacientes de Inidress.

Impactos:

- Como representante del FEP acudió José Luis Baquero.
- Web de INIDRESS
- Redes sociales: Facebook y Twitter






### DESARROLLO DEL ACTO REUNIÓN COMITÉ DEL PACIENTE

Siendo las 11.30 horas del día 7 de julio de 2016 tiene lugar la reunión del Comité del Paciente de Inidress.

Orden del día:

1. Bienvenida a cargo de Virginia Donado-Mazarrón, presidenta de Inidress.
2. Balance año 2015:
  - a. Programa Paciente Experto - Aula Inidress
  - b. Tengo una pregunta para el Consejero
  - c. Oneforum Inidress
3. Presentación del programa "Hogares que te cuidan" elaborado por Inidress y Leroy Merlín.
4. Reconocimiento al Cuidador Principal.
5. Presentación proyecto de Responsabilidad Social Sociosanitaria.
6. Constitución formal del Comité del Paciente de Inidress y elección de presidente, en su caso.
7. Ruegos, preguntas y aportaciones de las asociaciones de padentes.

Muchas gracias.



Trabajamos por el desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria



### Tag Archives: comité asesor de pacientes

El Instituto celebra la segunda reunión de su Comité del Paciente

Julio 08, 2016 | Categorized: Actualidad

Las asociaciones integradas en el Comité del Paciente de Inidress solicitan una acción coordinada desde el Instituto que les ayude a tener mayor visibilidad en su cometido.

Las asociaciones de pacientes han animado al Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria (Inidress) a que continúe con su labor de convertir al afectado en el centro de todas las acciones sociosanitarias socialmente responsables y para ello han promovido nuevas iniciativas como focalizar la educación sobre las enfermedades desde la infancia, crear una escuela de salud para el paciente o resaltar la figura del psicólogo.

La segunda reunión del Comité del Paciente, celebrada en la sede de Inidress, ha estado formada por Roberto Espina, presidente de la Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid; Eugenia Ramírez, presidenta de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y región, y presidenta del Comité; Martín Manceño, presidente de la Federación Española de Donantes de Sangre; Montserrat Roig, de la Federación Española de la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (Felem); Javier Palacio, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones de Pacientes con Alergias y Enfermedades Respiratorias; José Luis Baquero, vicepresidente del Foro Español de Pacientes; Félix Frutos, presidente de la Federación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Castilla-La Mancha; Mel García, vicepresidente de la Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias (Feemh) y Julio Agredano, presidente de Freno al Ictus.

Los asistentes han hecho hincapié en que la base para que el paciente esté informado y formado radica en la educación. Por ello, surge la imperante necesidad de educar y sensibilizar a la población desde la infancia de la realidad diaria que viven los pacientes. Así, han propuesto a Inidress un catálogo de actividades y una acción coordinada que se centre en colegios e institutos para que les ayude a tener mayor visibilidad a la hora de cumplir sus objetivos.

## 6.- Reunión EUPATI-España

Madrid, 28 de julio de 2016

La Academia Europea de Pacientes (EUPATI) es una innovadora iniciativa paneuropea en el ámbito de los fármacos (<https://www.eupati.eu/es/>) en la que participan 33 organizaciones, dirigida por el Foro Europeo de Pacientes y con socios de organizaciones de pacientes, universidades y organizaciones sin ánimo de lucro además de una serie de compañías farmacéuticas; centrados en la educación y la formación para aumentar la capacidad de los pacientes de comprender y contribuir a la investigación y el desarrollo de fármacos, y mejorar además la disponibilidad de información objetiva, fiable y fácil para el público.

Participantes en España:

- Antonio I. Torralba, ConArtritis y FEP
- Mercedes Maderuelo, FEDE y FEP
- David Trigo, Acción Psoriasis y FEP
- Daniel Gil, Farmaindustria
- Blanca Rubio, AMELYA
- Nuria Zúñiga, AMELYA
- Teresa Bordons, Menudos Corazones
- Roberto Saldaña, ACCU España
- Natacha Bolaños, GEPAC
- Oscar Prieto Martínez, ASATE
- Diego Villalón, Fundación MÁS QUE IDEAS
- Laura Kavanagh, EUPATI Europa
- Maite Perea, Comunicación EUPATI España
- Rob Camp, Patientsacademy
- Sara Pérez, Universidad Complutense de Madrid
- Begonya Nafria Escalera, Hospital Sant Joan de Déu, Universitat Oberta de Catalunya



<https://www.eupati.eu/es>



## 7.- Jornada de Trabajo: Resultados en Salud

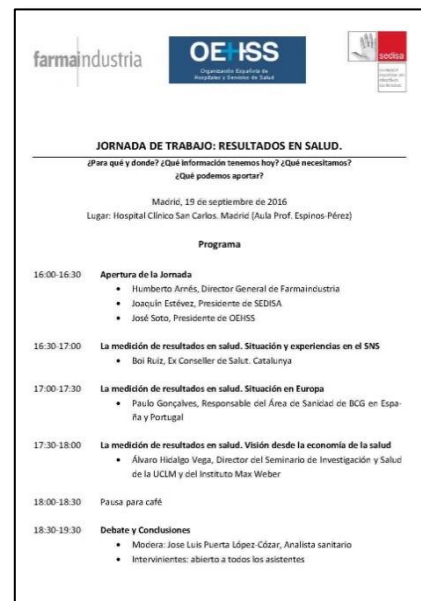
Madrid, 19 de septiembre de 2016

Jornada de Trabajo sobre Resultados en Salud, organizada conjuntamente por FARMAINDUSTRIA, SEDISA y OEISS, con el objetivo de debatir sobre la relevancia de la medición de resultados en salud, analizar las oportunidades que ésta presenta para pacientes y profesionales sanitarios e identificar las barreras que limitan su uso en España en la actualidad.

La reunión contó con la presencia de responsables de algunas de las principales sociedades científicas españolas y de las organizaciones de pacientes más representativas, cuyas reflexiones pudieron contrastarse con una serie de invitados que expusieron algunas de las iniciativas más importantes a nivel internacional y a la vez abordaron la materia desde una perspectiva de la Administración Pública y de la Economía de la Salud.

Participantes:

- Federación de Asociaciones Científico Médicas de España (FACME)
- Sociedad Española de Reumatología (SER)
- Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)
- Sociedad Española de Psiquiatría (SEP)
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)
- Sociedad Española de Cardiología (SEC)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
- Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)
- Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
- Sociedad Española de Diabetes (SED)
- Sociedad Española de Nefrología (SEN)
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)
- Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)
- Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)
- Asociación Española de Urología (AEU)
- Sociedad Española de Urgencias y Emergencias (SEMES)
- Sociedad Española de Directivos de Atención Primaria (SEDAP)
- Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)
- Sociedad Española de Neurología (SEN)
- Sociedad Española de Farmacología Clínica (SEFC)
- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG)
- Sociedad Española de Farmacéuticos de Atención Primaria (SEFAP)
- Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas e Inmunología Clínica (SEIMC)
- Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD)
- Sociedad Española de Oftalmología (SEO)
- Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)
- Foro Español de Pacientes
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes



**JORNADA DE TRABAJO: RESULTADOS EN SALUD.**  
 ¿Para qué y dónde? ¿Qué información tenemos hoy? ¿Qué necesitamos?  
 ¿Qué podemos aportar?

Madrid, 19 de septiembre de 2016  
 Lugar: Hospital Clínico San Carlos. Madrid (Aula Prof. Espinos Pérez)

**Programa**

16:00-16:30	<b>Apertura de la Jornada</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Humberto Arnés, Director General de Farmaindustria</li> <li>• Joaquín Estévez, Presidente de SEDISA</li> <li>• José Soto, Presidente de OEISS</li> </ul>
16:30-17:00	<b>La medición de resultados en salud. Situación y experiencias en el SNS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Boi Ruiz, Ex Conseller de Salut. Catalunya</li> </ul>
17:00-17:30	<b>La medición de resultados en salud. Situación en Europa</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Paulo Gonçalves, Responsable del Área de Sanidad de BCG en España y Portugal</li> </ul>
17:30-18:00	<b>La medición de resultados en salud. Visión desde la economía de la salud</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alvaro Hicalgo Vega, Director del Seminario de Investigación y Salud de la UCLM y del Instituto Max Weber</li> </ul>
18:00-18:30	Pausa para café
18:30-19:30	<b>Debate y Conclusiones</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Moderador: José Luis Puerta López-Cózar, Analista sanitario</li> <li>• Intervinientes: abierto a todos los asistentes</li> </ul>



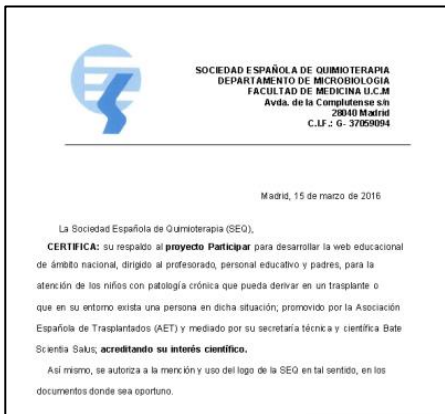


9.- Proyecto Participar

Web educacional, desarrollada como iniciativa socio-sanitaria de la Asociación Española de Trasplantados (AET), con la pretensión de crear un soporte educativo e informativo, aportando instrumentos; dirigido al profesorado, profesional educativo y padres, para hacer llegar una perspectiva normalizadora y cívica, al conjunto de la clase y al adolescente con enfermedades que pueden derivar en un trasplante, o que vivan en el entorno de un paciente trasplantado.

Cuenta con el aval científico de la Sociedad Española de Quimioterapia y el respaldo de la Federación Española de Donantes de Sangre por su interés sociosanitario y del FEP por el interés social.

Proyecto financiado por CINFA y AQUADEUS.



www.proyectoparticipar.es/



10.- Proyecto Isabel-TrasBar

Barómetro del paciente trasplantado en España, para identificar la percepción de los pacientes trasplantados y en espera de ello, de la atención recibida (diagnóstico, tratamiento, seguimiento, etc.)

Cuenta con el aval científico de la Sociedad Española de Quimioterapia y el respaldo del FEP por su interés social.



Método:



CIENCIA Y ACTUALIDAD  
 DL: M-44985-2011  
 ISSN: 2253-6485  
 Soporte Válido: 48/11-R-CM

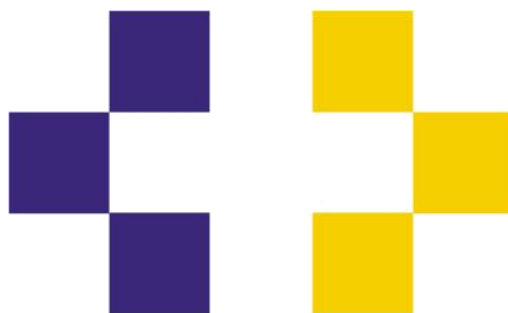


## 11.- Evaluación tecnologías

Madrid, 2 de octubre de 2016

Participación en estudio impulsado por la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y coordinado por el Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de la Salud, con el objetivo de conocer la opinión de las organizaciones de pacientes, cuidadores y usuarios del sistema sanitario para crear unas pautas que permitan su participación efectiva y eficiente en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias a ofertarse en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud.

El estudio consistió en 2 rondas de cuestionarios hechas en octubre de 2016.



Servicio  
Canario de la Salud

## 12.- II Foro de Responsabilidad Social Sociosanitaria Madrid, 6 de octubre de 2016

Profundizando en la humanización de la asistencia sanitaria, el FEP participó como ponente con Jose Luis Baquero, centrandolo la atención en que el paciente debe ser el centro de atención de profesionales e instituciones en el ámbito de la salud, por lo que sus objetivos deberían ser prioritarios, lo que no siempre es así.



**RSS** II Foro de Responsabilidad Social Sociosanitaria  
Profundizando en la humanización de la asistencia sanitaria  
6 de octubre de 2016  
Hospital General de La Mancha Centro  
Alcazar de San Juan (Ciudad Real)

Organiza: Indress  
Con el apoyo de: Castilla-La Mancha  
Colabora: janssen

Para confirmar asistencia:  
Tel.: 91 40 208 79  
Email: secretaria@indress.org  
CONFIRMAR ASISTENCIA

**PROGRAMA**

**10:00 INAGURACIÓN INSTITUCIONAL**  
Regina Lera, Directora General del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (Socosan).  
Virginia Dinado-Hazaón, Presidenta de Indress.  
Ramón Freije, Director de Relaciones Institucionales de Janssen.

**10:45 CONFERENCIA**  
La humanización de la asistencia en el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha. Propósitos y líneas de actuación.  
Por Rodrigo Gutiérrez, Director general de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

**11:00 DEBATE**  
Cómo elaborar y gestionar programas de ayuda eficaces para las necesidades de los pacientes.  
Moderada José María Ruiz de Oña, Director general del Área Integrada de Talavera de la Reina (Talaveda).  
Participan:  
• José Antonio Hiestras, Jefe de Servicio de Ginecología y Obstetricia, Responsable del programa "Parto Humanizado" del Hospital General Nuestra Señora del Prado, en Talavera de la Reina (Talaveda).  
• Eugenia Ramírez, Presidenta del Comité del Paciente de Indress.  
• José Raúl Durana, Enfermero de Familia del Centro de Salud San José de Linares (Linares).

**12:00 CAFÉ**

**12:30 PRESENTACIÓN**  
Hitos de referencia en Responsabilidad Social Sociosanitaria.  
Presenta Lamsel Sánchez, Director ejecutivo de Indress.  
Interviene: Miguel Ángel Moyano, Director General de Socosan.

**13:00 DEBATE**  
La comunicación en el profesional y el paciente como vía para promover una concepción integral de la asistencia sanitaria.  
Moderada Mercedes Tella, Vicepresidenta de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (Seaus).  
Participan:  
• Rosa Castro Ramos, Coordinadora del Plan Dignifica, Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.  
• Carlos Molina, Presidente del Consejo de Colegio de Médicos de Castilla-La Mancha.  
• José Luis Vaquero, Vicepresidente del Foro Español de Pacientes.


**14:00 FIN DEL EVENTO**



13.- 30º Aniversario de FEDE

Madrid, 14 de octubre de 2016

Dentro del acto de celebración del 30 aniversario de la Federación Española de Diabéticos (FEDE), el FEP fue invitado a participar a través de Santiago Alfonso, quien hizo entrega de una estatuilla, en la entrega de galardones en reconocimiento al esfuerzo realizado por varias personalidades homenajeadas.



**PROGRAMA**  
**JORNADA 30 ANIVERSARIO**

*Fecha: 14 de octubre de 2016*  
*Lugar: Fundación "La Caixa" - Paseo del Prado, 36 (Madrid)*

10.00 - 10.15 horas. Bienvenida y presentación. D. Antonio Lorenzo Garmendia.

10.15 - 10.20 horas. Visionado de **¿A QUIÉN ES QUIÉN EN FEDE?**

**DEBATE**

10.20 - 11.00 horas. Mesa 1. LOGROS CONINGUIDOS EN DIABETES  
 - Dr. Federico Soriquer, Coordinador del Estudio Diabetes, jefe del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Carlos III y Director Científico del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA) hasta el año 2013. *Estudio\_G@barcas*  
 - Dr. Bernat Solà, Investigador del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMR) *Investigación con células madre*  
 - D. Aurelio Ruiz, Vicepresidente 1º de la Federación Española de Diabéticos (FEDE); *Contra la confusión*  
 Moderador: Mercedes Maderuelo, Gerente de Federación Española de Diabéticos (FEDE).

11.00 - 11.40 horas. Mesa 2. RETOS PENDIENTES EN DIABETES  
 - D. Julio Sánchez Piérola, Vicepresidente de la Asociación de Derechos Sanitarios y miembro del Despacho de Lorenzo Abogados: *Equidad y Crónicas en Sanidad*  
 - D. Jaime Oriol, Abogado del Ilustre Colegio de Abogados de Gerona, Asesor jurídico de la Asociación de Diabéticos de Cataluña y miembro del Consejo Asesor sobre Diabetes en Cataluña: *Oscilación laboral*  
 - D. Luis González Montes, Secretario de la Federación Española de Diabéticos (FEDE); *Normalización del niño en la escuela*  
 Moderador: Mercedes Maderuelo

**PREMIOS FEDE - MERCEDES SÁNCHEZ BENITO**

11.45 - 12.10 horas. Entrega de galardones a los 4 finalistas:  
 - Calidad y Salud.  
 - Deporte y actividad física.  
 - Proyectos de Adherencia.  
 - Nuevas Tecnologías e Innovación.

**RECONOCIMIENTOS**

12.10 - 12.30 horas. Homenaje y entrega de reconocimiento a los antiguos presidentes de FEDE.

12.30 - 13.30 horas. **CÓCTEL**




14.- Artículo "La sonrisa del pacientes" en New Medical Economics

Un llamamiento al sistema, para integrar a las organizaciones de pacientes en el modelo asistencial preciso y adaptado a las nuevas realidades socio-sanitarias.



**En Profundidad**

**NEW Medical Economics**



**LA LEY SUSTENTABA LA NECESIDAD DE IMPLICAR A LA COMUNIDAD EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE GESTIÓN DEL GASTO Y EN EL MODO DE UTILIZACIÓN DE LOS SERVICIOS, AUNQUE EN ESTE ASPECTO ES DONDE MENOS HA LOGRADO EL OBJETIVO**

Entiendo que es difícil ahora plantear reformas o adendas de la Ley de Sanidad, sin embargo, es posible que en los planteamientos sobre la sostenibilidad del sistema cambiaran al definir claramente un modelo equitativo y finalista para la Sanidad e incluso favorecedor de economías de escala en el acceso a determinados gastos que no debían diferir entre CCAA (gasto corriente y retribuciones de personal). Ahora que poseemos una ley madura no sería un debate inútil.

DIRECTOR DE ASERTA SALUD

**La sonrisa del paciente**

SANTIAGO ALFONSO ZAMORA



Agradecemos mucho que New Medical Economics nos permita dirigirnos a sus lectores, no solo por el hecho de que este medio nos ayude a difundir nuestro sentir, sino por lo que de reflexión personal supone este ejercicio de plantear opinión y, en consecuencia, de iniciar un sano debate que a todos nos conviene.

Desde el conocimiento y visión personal de todo lo que ha acontecido en estos últimos años, hemos visto un espectacular avance en respuestas terapéuticas, una nueva visión de entender al paciente por el sistema, una verdadera voluntad de las organizaciones de pacientes de integrarse en la asistencia, decisión y ayuda al cuidado, y unos profesionales que demandan y necesitan un cambio en el modelo asistencial adaptado a las nuevas realidades sociosanitarias.

Sin embargo, falta la decisión real de implantar todas estas buenas voluntades, planeadas y tratadas en infinidad de foros y documentos de consenso.

Mientras tanto, el paciente sigue inmerso en la sensación de caos del sector. Lo percibe así a

www.newmedicaleconomics.es

**NEW Medical Economics**

**En Profundidad**

través de los medios de comunicación: primero un caos económico y, últimamente, también político.

Quizás nada falla, quizás todo siga igual, pero la percepción social es de caos, recorte, inequidad, no lo sé. Tampoco vemos que las cifras digan lo contrario.

En la salud no podemos hacer paréntesis ni excedencias, no valen aplazamientos. El momento es siempre el ya. Lo paradójico es que los más ilusionados en todo esto son los pacientes y sus organizaciones, quizás porque su espíritu sea la esperanza en mejorar en un futuro no lejano.

Debería ser motivo de fiesta cada uno de estos avances terapéuticos. En cambio, cada novedad se convierte en un problema económico, y se retrasa y dificulta el acceso.

En la situación política actual del país, no deberíamos dejar pasar ni un minuto más para seguir avanzando en salud y calidad de vida... En ese estado del bienestar del que siempre los políticos hacen bandera.

Lo primero es reconocer que no tenemos ni las administraciones ni los servicios públicos preparados para acelerar y cambiar al mismo ritmo o que la sociedad tecnológica avanza. E se es otro reto que debemos afrontar.

Con esa misión -ja de avanzar juntos- nació en 2003 el Foro Español de Pacientes (FEP), de la mano del Dr. Albert Jovell. Nació con la visión de promover el cambio de todos los agentes y otorgar un nuevo rol al paciente. Un rol responsable, donde debe tomar las riendas de su enfermedad, a través de su empoderamiento y autocuidado.

Como tejido asociativo nos hemos fortalecido, somos la voz de los afectados, reclamamos y actuamos en el apoyo y la formación en competencias del paciente.

Hace casi 15 años fuimos capaces de proponer una agenda política de consenso y crear la "Declaración de Barcelona" plasmada en el Decálogo de los Pacientes, que sigue vigente en cada uno de sus puntos.

Muchas de aquellas propuestas del FEP siguen vigentes y, sobre la mesa, pendientes de aplicación.

Este mes de noviembre se cumplirán tres años de la pérdida del doctor Jovell. Su fuerza y valentía sigue entre nosotros. Supo contagiarnos sus valores, que ahora hacemos nuestros. Orgullosos de ver cómo su ideario, propuestas y metodología son referencia para la creación de otros movimientos fuera y dentro de este país.

Nos sentimos orgullosos de seguir liderando e innovando. Seguiremos sugiriendo y apoyando por la excelencia y la calidad de todos nuestros profesionales. Lucharemos ante la resistencia al cambio y sus modelos caducos.

Y, mientras tanto, seguiremos sonriendo.

VICEPRESIDENTE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES. DIRECTOR DE ACCIÓN PSORIASIS


16 www.newmedicaleconomics.es





15.- Llamamiento de apoyo al grupo de eurodiputados

Adhesión del FEP al llamamiento de apoyo al grupo de eurodiputados (MEPs) interesados en la asistencia sanitaria transfronteriza y derechos de los pacientes europeos. Sociedad conjunta civil y de las organizaciones de pacientes, con los miembros del Parlamento Europeo para reforzar la protección de los derechos de los pacientes en el marco europeo.




José Luis Baquero, with DNI 51359477v, as vice-president of the Spanish Patients Forum (Foro Español de Pacientes - FEP)

**CERTIFY:**

Once received and analyzed the proposal to adhere Interest Group "European Patients' Rights & Cross-Border Healthcare", our Association would appreciate very much if you could put our logo attached on the final letter together with all the others in the call for support the MEPs interest Group "European Patients' Rights & Cross-Border Healthcare".


Madrid, October 17, 2016



José Luis Baquero  
Vice-president of the Foro Español de Pacientes

EURODIPUTADOS ESPAÑOLES CONTACTADOS

- Clara Eugenia Aguilera García
- Marina Albiol Guzmán
- Inés Ayala Sender
- Beatriz Becerra Basterrechea
- Xabier Benito Ziluaga
- Izaskun Bilbao Barandica,
- José Blanco López
- Enrique Calvet Chambon
- Pilar del Castillo Vera,
- Pilar Ayuso
- Javier Couso Pemuy
- Agustín Díaz De Mera García Consuegra
- Rosa Estaràs Ferragut
- Jonás Fernández
- Santiago Fisas Ayxellà
- Francesc Gambús
- Iratxe García Pérez
- Eider Gardiazabal Rubial
- Teresa Giménez Barbat
- Tania González Peñas
- Esteban González Pons
- Luis de Grandes Pascual
- Enrique Guerrero Salom
- Sergio Gutiérrez Prieto
- Esther Herranz García
- Carlos Iturgaiz
- Ramón Jáuregui Atondo
- María Teresa Jiménez-Becerril Barrio
- Josu Juaristi Abaunz
- Verónica Lope Fontagné
- Javi López
- Juan Fernando López Aguilar
- Paloma López Bermejo
- Antonio López-Istúriz White
- Ernest Maragall
- Florent Marcellesi
- Gabriel Mato
- Francisco José Millán MonJavier Nart
- Maite Pagazaurtundúa Ruiz
- Carolina Punset
- Inmaculada Rodríguez-Piñero Fernández
- Lola Sánchez Caldentey
- Maria Lidia Senra Rodríguez
- Josep Maria Terricabras
- Estefanía Torres Martínez
- Ramon Tremosa i Balcells
- Miguel Urbán Crespo
- Ernest Urtsaus
- Elena Valenciano
- Ángela Vallina
- Ramon Luis Valcárcel Siso
- Pablo Zalba Bidegain



**Call for support the MEPs Interest Group "European Patients' Rights & Cross-Border Healthcare"**  
Civic society and patients' organizations together with the Members of the European Parliament to strengthen the protection of patients' rights in the European Framework

Dear Mrs Clara Eugenia Aguilera García,

We are writing as representatives of twelve Spanish associations, with the support of Active Citizenship Network civic & patient organizations working respectively at national and European level, not kindly invite you to become member of it.

The idea to re the EU Parli initiatives, the request Parliament, a antimicrobial then in plenc

To increase the cooperation among the EU Institutions and citizens and patient organization provide a civic perspective, putting and recognizing the citizens at the center of health policy consumers" of health services or "patients" with a specific disease, but rather as active health care policymaking as essential stakeholders concerned with the sustainability, safety


To reach the final goal of a European citizenship, a common platform of rights is needed recognize themselves and engage with a wider civic participation. For the European Parliament can be a clear message to the European citizens and patients that the European Institutions and ready to protect their rights. Overcoming the membership to different political group, European citizenship, putting in practice the benefits that the EU offers to patients.

The Members of the European Parliament Gianni Pittella, Chair of the Group of the Progress and Democrats in the European Parliament and David Borrelli, Co-Chair of the Europe Democracy Group, are the first MEPs that have decided to support this Interest Group, having during the IX Edition of the European Patients' Rights Day, that patients' rights are non values to be guaranteed to all European citizens. And then more than 20 other MEPs of Group.


For further information please visit the website [www.intergroup-activescitizenship.net](http://www.intergroup-activescitizenship.net) ([info@activecitizenship.net](mailto:info@activecitizenship.net)) that is guaranteed by Active Citizenship Network, the civic & patient organizations promoters of the European Charter of Patients' Rights in Patients' Rights Day since 2007, recognized by the EU Commission DG Santé as European public health and healthcare.

Yours sincerely,

Mariano Vozza  
Director of Active Citizenship Network




Meritxell Cortada  
Director of Asociación de Afectados de Urticaria Crónica




Santiago Alfonso  
Director of Accion Psoriasis


Secretariat: ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK (ACN)  
Rue Philippe Le Bon, 46 1000 Brussels - Belgium  
brussels@activecitizenship.net www.activecitizenship.net  
Contact person: Blanca Ferralioli, mobile: +32 489705617  
www.intergroup-activescitizenship.net




Antonio Tombas Navarro  
Director of Associació de Malalts del Ronyó




Juan Pedro Baños Jiménez  
Presidente de Asociación Española De Trasplantes




Jordi Moya Riera  
Director of DUMNIRE (European Multidisciplinary Network in Pain Research and Education)




Juan Carrón Tuola  
Presidente Federación Española de Enfermedades Raras




Daniel Anibal García Diego  
Manager of Federación Española de Hemofilia




José Luis Baquero  
Vice-president of Foro Español de Pacientes




Juan José Salado Sanchez  
Director of Fundación Ciudadanía




Secretariat: ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK (ACN)  
Rue Philippe Le Bon, 46 1000 Brussels - Belgium  
brussels@activecitizenship.net www.activecitizenship.net  
Contact person: Blanca Ferralioli, mobile: +32 489705617  
www.intergroup-activescitizenship.net




Guadeloupe Morales Cano  
Director of Mundo Bipolar



Tomas Castillo  
Presidente de Plataforma de Organizaciones de Pacientes



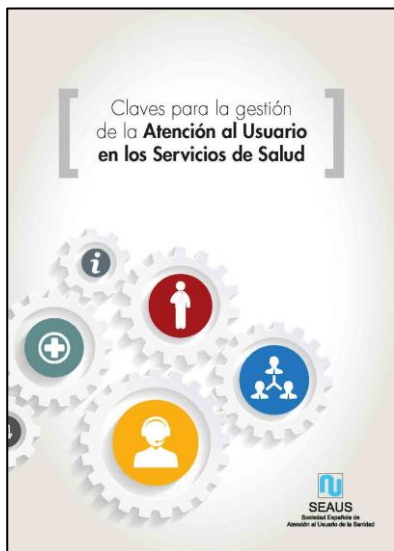
Genma Ferrández  
Presidente de Sine Dolor



Secretariat: ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK (ACN)  
Rue Philippe Le Bon, 46 1000 Brussels - Belgium  
brussels@activecitizenship.net www.activecitizenship.net  
Contact person: Blanca Ferralioli, mobile: +32 489705617  
www.intergroup-activescitizenship.net

16.- Libro "Claves para la gestión de la Atención del Usuario en los Servicios de Salud"

Libro editado por la Sociedad Española de Usuarios de la Sanidad (SEAUS) con el respaldo del FEP y autoría del capítulo 14, donde, además de desarrollar el tema de "La participación ciudadana en el ámbito de la Salud", se reflejan a todos los actuales miembros.



Con el respaldo del Foro Español de Pacientes

Claves para la gestión de la Atención al Usuario  
Segunda edición revisada, 2016.  
D.L. 3-40544-2010  
ISBN 978-84-414-0943-8

Revisión lingüística capítulo 14: Berta Ibañeta, b.ibañeta@seaus.es

Diseño y maquetación: Esteban López Ibañeta, eibañeta@seaus.es

Imprenta: TALKYWARE  
Madruga, Pte. S.º, 161 - 08240 Vilanova de la Selva  
Teléfono: 011 467 750

INDICE

— **Cero Parte: Los Contextos**

1. La Atención al Usuario
2. Los Servicios de Atención al Usuario
3. Derechos y deberes

— **1ª Parte: Los Estrategias**

4. Ética y Atención al Paciente
5. Accesibilidad y sistema sanitario
6. La información en el ámbito de la salud
7. La Comunicación en el ámbito de la salud
8. La Atención Telefónica
9. La voz del Cliente
10. Calidad y Procesos
11. La Atención a las Personas
12. La Atención al Paciente
13. El Ciudadano en el ámbito sanitario
14. Participación ciudadana en el ámbito de la salud

— **2ª Parte: Los Elementos Imprescindibles**

15. La formación y la docencia
16. La investigación en atención al usuario
17. Sistemas de información y registros
18. Las nuevas tecnologías

— **Anexo**



Capítulo 14

**Participación ciudadana en el ámbito de la salud**

**Autores**

**José Luis Baquero Úbeda**

- Licenciado en Veterinaria y Doctor en Medicina.
- Asesor científico de la Asociación Española de Trasplantados, AET.
- Vicepresidente del Foro Español de Pacientes, FEP.
- Coordinador del área de actividades y de proyectos del FEP.

**Santiago Alfonso Zamora**

- Director general de Acción Educativa.
- Vicepresidente del Foro Español de Pacientes, FEP.
- Coordinador del área de relaciones institucionales del FEP.

**Andoni Lorenzo Garmendia**

- Presidente de la Federación Española de Diabéticos, FEDE.
- Presidente del Foro Español de Pacientes, FEP.

Índice

Anticancerista 453

455

455

458

460

461

464

465

468

469

**Antonio Ignacio Torralba Gómez- Portillo**

- Presidente de la Coordinadora Nacional de Autismo, CoAutismo.
- Presidente de la Asociación Madrileña de Personas con Autismo Resumido, AMAPAR CoAutismo.
- Secretario del Foro Español de Pacientes, FEP.

**María Emilia Carretero Díaz**

- Licenciada en Ciencia de la Educación.
- Presidenta de la Asociación de Pacientes de EPOC y Apnea del Sueño, APAS.
- Vicepresidenta de la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias, FENASER.
- Tesorera del Foro Español de Pacientes, FEP.
- Coordinadora adjunta del área de relaciones institucionales del FEP.

**Mercedes Maderuelo Labrador**

- Licenciada en Periodismo: así como en Geografía e Historia.
- Ganadora de la Federación Española de Trabajadores, FEDE.
- Vicepresidenta del Foro Español de Pacientes, FEP.
- Coordinadora del área de comunicación y del área de relaciones institucionales del FEP.

**Participación ciudadana en el ámbito de la salud**

- Justicia Social: igualdad de oportunidades, pero a la vez reconocimiento de las diferencias y apoyo a los más vulnerables (discriminación positiva), voluntariado, acciones de ensayo (terapéuticas o de otro tipo), etc.
- Responsabilidad Cívica: a nivel individual y colectivo, tanto profesional como de la ciudadanía.

Seguirá habiendo ciudadanos/paciente-pasivos legítimamente, pero serán circunstanciales, como en pacientes muy jóvenes o muy mayores, aquellos agudados de limitaciones psíquicas o de otra índole, al principio de un proceso aún desconocido, etc.; pero el perfil dominante será el del ciudadano/paciente-activo.

*"Si queremos calidad en la Administración, debemos participar en ella día a día como usuarios".*  
*Albert Jorral*<sup>16</sup>

**FORO ESPAÑOL DE PACIENTES (FEP) COMO EJEMPLO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

**¿Por qué surge el FEP?**

La participación ciudadana, para la democratización de los servicios de salud, debe ser libre, informada y con capacidad de elección, observándose que existe una desconexión importante entre el funcionamiento del sistema sanitario y la percepción de los ciudadanos, lo que se traduce en:<sup>17</sup>

- La mayor parte de los ciudadanos españoles desconocen cómo está financiado y organizado el Sistema Nacional de Salud.
- Los ciudadanos perciben un escenario de racismo y dificultades, aunque tienen depositadas grandes expectativas en torno a la efectividad de la atención sanitaria pública que reciben.
- A pesar del gran número de leyes de protección de los derechos de los pacientes, hay un desconocimiento sobre su existencia.
- Los ciudadanos identifican carencias financieras, pero no están dispuestos a aumentar su contribución económica a la sanidad.

SEAUS FEP 461

que representa a más de 800.000 personas con muy diversas afecciones y sigue en constante crecimiento:

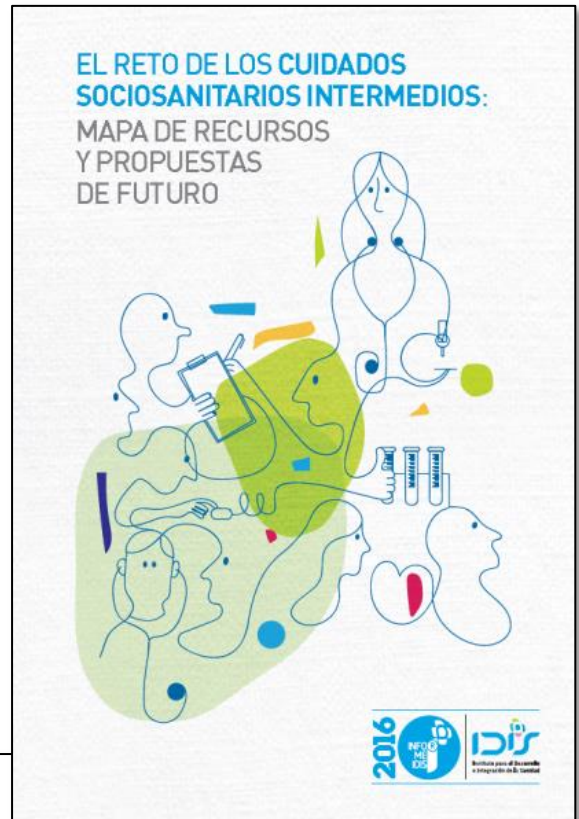
- Asociación de Pacientes con Cáncer de Colorrectal, EUROPAOLON ESPANA
- Asociación de Pacientes de Puntos, Autismo Psíquico y Familiares, ACCIÓN PSORIASIS.

462 SEAUS

17.- El reto de los Cuidados Sociosanitarios Intermedios

Madrid, 27 de octubre de 2016

La atención sociosanitaria se define como el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales con la finalidad de aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social. Asistencia y participación en la reunión organizada por el Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS) y la Fundación Edad & Vida que tuvo lugar el jueves, 27 de octubre de 2016, exponiéndose los resultados del estudio hecho en España de la situación actual de los Cuidados Sociosanitarios Intermedios y propuesta de desarrollo.



Sanitaria nº 86



Viernes, 18 de noviembre de 2016 | Número 86

Acceda a nuestra hemeroteca

EN PORTADA



Juan Barrubés, director de Antares Consulting; Luis Meyero, secretario de IDIS; Eduardo Rodríguez-Rovira, presidente de la Fundación Edad&Vida; César Antón, director del Inesero; Adolfo Fernández-Vallmayor, presidente de IDIS; Manuel Vilches, director de IDIS y Ramón Barra, director de Sanynas.

JORNADA 'EL RETO DE LOS CUIDADOS SOCIO-SANITARIOS INTERMEDIOS' DEL IDIS  
**Desarrollar los cuidados sociosanitarios, clave para absorber la demanda de la cronicidad**

La inexistencia de estos recursos, según destaca el informe, además de ineficiencias asistenciales derivadas del alargamiento de la estancia de estos usuarios en hospitales de agudos, supone un gasto estimado de 884,8 millones de euros, equivalentes a 4.300 camas de hospitalización.



Cuando se hace bien, hay que reconocerlo

EDITORIAL

*Cuidados sociosanitarios intermedios, una prioridad*

El envejecimiento demográfico de la población de los países desarrollados está cambiando las previsiones sociales y sanitarias de la sociedad occidental. Los avances científicos, médicos y técnicos han incrementado la esperanza de vida sustancialmente; un logro que está planteando nuevos retos, no solo en términos económicos y sociales, sino también asistenciales.

TRIBUNA

POR JOSÉ FRANCISCO TOMÁS\*

*El 'big data' es la oportunidad de los pacientes para tomar las riendas de su salud y su*



18.- Compromiso Ablitas

Sevilla, 27 de octubre de 2016

El FEP se ha incorporado formalmente al Compromiso Ablitas, firmado en el año 2014, en el marco del "Congreso de Redes Integradas de Servicios de Salud", celebrado en las localidades de Tudela y Ablitas, a la búsqueda de la mejora de los sistemas sanitarios y la comunicación entre todas las partes afectadas.

Habida cuenta de que el documento constitutivo de este Compromiso Ablitas fortalece el protagonismo del paciente, como dueño de su salud, como bien individual, el FEP se ha incorporado en la Asamblea de Sevilla. Representó al FEP Antonio Manfredi, de Acción Psoriasis, que tuvo ocasión de dirigirse al plenario para agradecer el compromiso por los pacientes y la garantía de que el FEP estará presente en todas las acciones que se desarrollen desde este Compromiso Ablitas.

<http://www.oehss.es/eventos/jornada-compromiso-ablitas-de-la-oehss>



**Fundación Onco. FUNDOSA**  
**Fundación OTIMES**  
**Fundación Salud 2000**  
**Grupo Español de Pacientes de Cáncer, GEPAC**  
**Instituto de Seguridad Social de Guinea Ecuatorial**  
**Instituto para el desarrollo e integración de la Sanidad, IDIS**  
**New Health Foundation**  
**Organización Española de Hospitales y Servicios de Salud, OEHS**  
**Organización Iberoamericana de Prestadores de Servicios de Salud, OIPSS**  
**Organización Iberoamericana de Seguridad Social, OISS**  
**Sociedad Española de Directivos de Atención Primaria, SEDAP**  
**Sociedad Española de Directivos de la Salud, SEDSA**  
**Sociedad Española de Informática de la Salud**

**ASUMEN, IMPULSAM, PROCLAMAN Y DEFIENDE EL SIGUIENTE COMPROMISO:**

1. Las organizaciones sanitarias son imprescindibles para la seguridad y bienestar de los ciudadanos y contribuyen decisivamente al mantenimiento de su salud y su calidad de vida.
2. Los pacientes son dueños de su salud, como bien individual, y deben de contribuir a conservarla y defenderla, con la ayuda de las organizaciones sanitarias y de sus profesionales.
3. Las organizaciones sanitarias y sus profesionales han de exigir que todas las políticas tengan como eje vertebral la promoción de la salud, como palanca del desarrollo colectivo

*e individual, y por ello deben impulsar tanto la inversión en salud como la garantía de la accesibilidad a los servicios sanitarios.*

4. Los servicios sanitarios que ofrecen las organizaciones sanitarias, aun no siendo el principal determinante de la salud, generan las mayores expectativas personales y colectivas en términos de seguridad y bienestar.
5. Las organizaciones sanitarias deben tener como protagonistas a los ciudadanos, para abordar coordinadamente las acciones de promoción de la salud, de asistencia diagnóstica y terapéutica, así como las rehabilitadoras y de reintegración laboral y social.
6. Las organizaciones sanitarias han de trabajar integrada y coordinadamente, para conseguir que la asistencia sanitaria sea un derecho de los pacientes, que se ofrezca en relación a las necesidades de los ciudadanos y pacientes, de acuerdo a su estado de salud y al de su enfermedad y a las limitaciones que esta provoque.
7. Las organizaciones sanitarias han de comprometerse con la provisión de una asistencia sanitaria continua, adecuada, científicamente apropiada y eficiente, de acuerdo a las necesidades y expectativas de los ciudadanos y en relación con los recursos disponibles.
8. Las organizaciones sanitarias y sus profesionales han de tener una actitud pedagógica en lo referente a la promoción de los mejores hábitos saludables y demás determinantes que influyen en la salud individual y colectiva, con el fin de ofrecer conocimientos sobre la salud y sus determinantes,

*desarrollando los valores, actitudes y hábitos personales que promuevan la salud.*

9. El paciente activo ante su salud y experto en el manejo de sus enfermedades es un agente fundamental en la conservación y mejora de la salud y un activo de capital importancia en la sostenibilidad de los sistemas sanitarios.
10. Las asociaciones de pacientes deben tener un papel activo y fundamental en la garantía de los derechos de los pacientes y han de promocionar el empoderamiento sanitario de los mismos, coordinadamente con las organizaciones sanitarias y sus profesionales.

*En el marco de nuestra competencia y nuestra capacidad de acción, las organizaciones convocadas al Congreso de Redes Integradas de Servicios de Salud en Tudela y Ablitas relacionadas anteriormente, NOS COMPROMETEMOS a trabajar por convertir en realidad las expectativas de mejora de la salud de los pueblos a los que servimos como profesionales sanitarios, expresadas en los puntos expuestos en este documento.*

*Así lo hacemos público en Ablitas a 21 de Junio de 2014.*

## 19.- Claves en la comunicación Médico-Paciente

Madrid, 27 de octubre de 2016

Organizado por la Fundación Rementería, enmarcada en su aula sociosanitaria, en la sesión formativa sobre las claves para lograr la mejor comunicación entre médico y paciente.

El tiempo de consulta, la formación en comunicación y la humanización de la Medicina, claves para una mejor comunicación médico-paciente.

La falta de formación en comunicación, la carencia de tiempo en las consultas, la tecnología y la utilización de los metalenguajes en Medicina no deben generar una distancia tal con el paciente que le obligue a cubrir esas carencias con herramientas como internet", señala el Dr. Fernando Mugarza, profesor de Ética de la Universidad Pontificia de Comillas (ICAI-ICADE)

Por parte del FEP, acudió en su representación M<sup>a</sup> Emilia Carretero (FENAER, miembro del FEP).




**Fundación Rementería**

**AULA SOCIOSANITARIA le invita**

**OCT 27** Claves para lograr la mejor comunicación entre médico y paciente

★ Me interesa + Asistiré ...

Público - Organizado por Fundación Rementería

Jueves, 27 de octubre entre 18:30 y 19:30  
hace aproximadamente un mes

Fundación Rementería  
calle almagro 36, 28010 Madrid [Mostrar mapa](#)

INVITADOS		
0	0	0
me interesa	han asistido	invitado(s)

Eventos sugeridos [Ver más](#)

FIN DE AÑO Fin de Año en Teatro Kapital

Información Conversación



20.- Artículo “Los pacientes, en busca del liderazgo perdido” en La Revista de Redacción Médica

Se revisa la situación actual de las asociaciones de pacientes y el reto del FEP.



20/10/2016 Los pacientes, en busca del liderazgo perdido | La Revista

patente la división de los pacientes a escala nacional con la creación de la Plz Pacientes (POP). La primera agrupa a más de 1.000 organizaciones; la segund

La falta de un interés común y el fracaso al construir un espacio que represe está lastrando su propia representación. Es la opinión que tiene Begoña Barr Español de Pacientes con Cáncer (Gepac), que afirma: “Yo me siento represer POP”. Explica que su desconfianza parte de “la forma en que ha nacido la PO con nuestras expectativas; mi línea de trabajo en el asociacionismo es más al Jovell”.

Aunque asegura que no quiere decir qu lo que a su juicio ha supuesto la “exclus con la Administración. “Cuando solo est había”, indica Barragán, que añade: “Si porque se le ha excluido”.

Andoni Lorenzo, presidente de la Feder (Fedesp) y recién elegido v no cree que haya habido u porque el Foro es la prim de 10 años de trayectoria y desde la administración”.

Para Lorenzo, la falta de c funciones y el bloqueo ins sabes si va a haber Gobiern eso, para volver a hablar d

Pacientes, “primero tiene que haber un gobierno consolidado, cu acuerdos con alguna consistencia”.

QUE EL LEGADO DE JOVELL SEA PATRIMONIO DE LA HUM

Albert Jovell encarnaba en su propia persona la relación médico-pacient cáncer, supo impulsar la presencia de los pacientes en el Sistema Nacion en esta labor. Un reto se quedó apartado cuando el tumor pudo co pacientes tuviera un reconocimiento mundial como Patrimonio Inmat. Patricio Martínez, presidente de honor de la Confederación Española d que el propósito de Jovell se lleve a cabo. Para Andoni Lorenzo está presencia del paciente en el SNS, aunque cree que puede suceder que luego pase nada”. Por eso, pide que las buenas intenciones

La dificultad del voluntariado

http://www.revistamedica.com/la-revista/porque-los-pacientes-en-busca-del-liderazgo-perdido-1183

20/10/2016 Los pacientes, en busca del liderazgo perdido | La Revista

Durante este impasse de falta de liderazgo y ruptura, el peso de los pacientes pasado a ser meramente testimonial. La paralización del Pacto de Pacientes, desde hace un año, es una buena prueba de ello.

Lorenzo lamenta el momento que atraviesan las asociaciones de pacientes er situación muy precaria. No sólo se trata de que el FEP esté desmovilizado, si produciendo a escala “nacional, autonómica y municipal”.

¿Las causas? En opinión de Lorenzo, se hay uno que resalta por encima de tod que incluso lleva a muchas asociacione de dinero tiene como principal respons subvenciones a no sé qué premios, mie desamparados y no paran de buscar ay organizando carreras populares y actos

Para Lorenzo la frustración se acentúa escucha que “hay que poner al paciente “las asociaciones están cerrando, falta q dar dos charlas”. Una situación que ter las personas que trabajan de forma vol sus propios recursos.

Un ejemplo de este empeño se encarna Plataforma de Afectados por la Hepatiti organizaciones que, con pocos recursos logrado que su mensaje cale en la sociedad para presionar a la Administraci teléfono bien entrada la tarde, de camino a una reunión. Explica el mal enca personal: “Mi hija se queja porque estoy todo el tiempo al teléfono y de reuni

EL COMITÉ DEL PACIENTE PARA IMPULSAR LA FORMACIÓN

En un momento de crisis de liderazgo y de falta de referencias en el asociacionism iniciativas para mantener la publicación de los voluntarios. Una de ellas es el Comité de P. Desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria (Inidress). Con el doble objeti debate y colaboración y una herramienta para formar a miembros de las asociacion para responder a las necesidades de los pacientes mientras dura el impasse

La solución para Lorenzo pasa por que la administración aumente las ayuda “importante papel de las asociaciones que se complementa con la función de través de formación, información y organización de los pacientes.

http://www.revistamedica.com/la-revista/porque-los-pacientes-en-busca-del-liderazgo-perdido-1183

## 21.- Jornada de Salud Digital

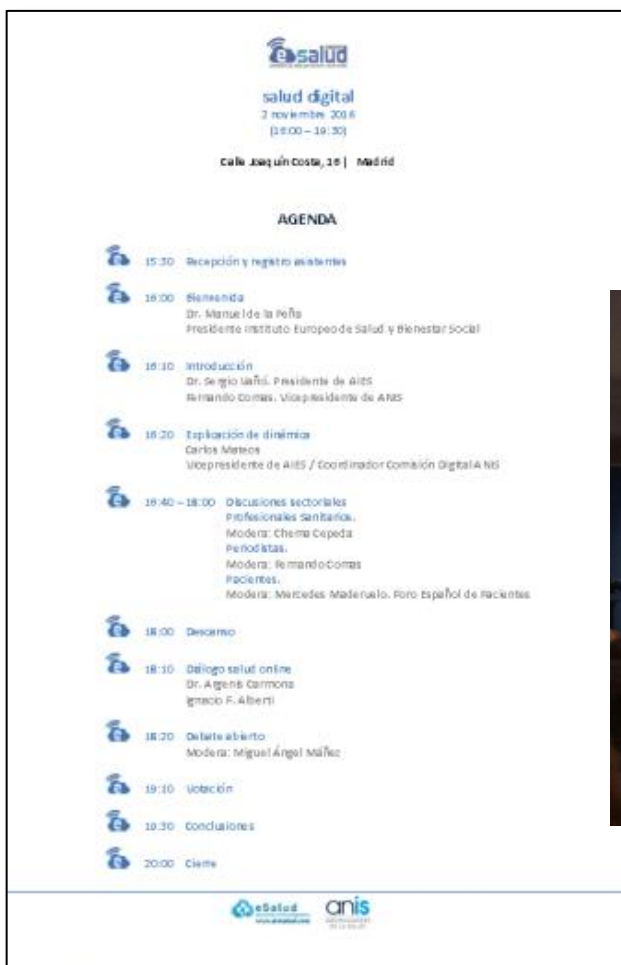
Madrid, 2 de noviembre de 2016

Organizada por la Asociación de Investigadores en e-Salud (AIES) y la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) el 2 de noviembre, en el que Mercedes Maderuelo representando al FEP, actuó como moderadora en la mesa de discusión sectorial de pacientes centrado en la salud on-line.

Mercedes Maderuelo (FEP) moderó una mesa integrada por las siguientes personas:

- Sergio Moreno (Asociación Española de Trasplantados)
- Inma Grau (Fundación iSYS)
- María Paz Giambastiani (Discapacidad sin Distancia)
- Eva Maroto, (Lovexair)
- Jorge Garrido (Apoyo Positivo)
- Francisco José Rodríguez (Asociación Española de Oteocondromas Múltiples Congénitos)
- Conxi Grau (Asma Madrid)
- Mar Pérez-Olivares (Federación Española de Párkinson)
- Roberto Espina (Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten)
- José Luis Jiménez (Asociación de Pacientes Coronarios)
- Irene Aterido (Plataforma de Organizaciones de Pacientes)
- Julieta Hough (Asociación Madrileña de Epilepsia)
- Marisa Mariana (Asociación de Demencia Frontotemporal)
- Ángeles Cuevas (Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas)

[http://laesalud.com/congreso/salud-digital/?utm\\_source=Sidebar&utm\\_medium=Menu&utm\\_term=%C3%8Dtem-sidebar&utm\\_campaign=Link#discusion](http://laesalud.com/congreso/salud-digital/?utm_source=Sidebar&utm_medium=Menu&utm_term=%C3%8Dtem-sidebar&utm_campaign=Link#discusion)



**eSalud**  
salud digital  
2 noviembre 2016  
[18:00 - 19:30]  
Calle Joaquín Costa, 18 | Madrid

**AGENDA**

- 15:30 Recepción y registro asistentes
- 16:00 Bienvenida  
Dr. Manuel de la Peña  
Presidente Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social
- 16:10 Introducción  
Dr. Sergio Lañal, Presidente de AIES  
Fernando Comas, Vicepresidente de ANIS
- 16:20 Explicación de itinerario  
Carlos Matos  
Vicepresidente de AIES / Coordinador Comisión Digital ANIS
- 16:40 - 18:00 Discusiones sectoriales  
Profesionales Sanitarias:  
Modera: Chema Cepeda  
Periodistas:  
Modera: Fernando Comas  
Pacientes:  
Modera: Mercedes Maderuelo, Foro Español de Pacientes
- 18:00 Descanso
- 18:10 Diálogo salud online  
Dr. Agnès Carmona  
Ignacio F. Alberti
- 18:20 Debate abierto  
Modera: Miguel Ángel Muñoz
- 19:10 Votación
- 19:30 Conclusiones
- 20:00 Cierre

**eSalud** **anis**



22.- I Congreso e-Salud

Madrid, 3 de noviembre de 2016

Jose Luis Baquero y Santiago Alfonso representaron al FEP en el I Congreso e-Salud, #eSalud16, en el interesante tema de Adherencia al Tratamiento.

La falta de cumplimiento es la principal causa de fracaso terapéutico además de suponer un alto coste al Sistema Nacional de Salud.

Hubo ocasión además de intercambiar argumentos que refuerzan el papel de las asociaciones de pacientes en pro de su mejora, como fue con nuestras colegas del FEP, Eva Garcia y Alba Perez de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, Ana Balseiro de Fundación Renal, Isabel Andrades de Todo Pacientes, Shane Fitch de la Fundación Lovexair, entre otros.

Así mismo, Mercedes Maderuelo como representante del FEP, participo como jurado de los premios de los Juegos de Salud.

**3 noviembre** Tarde

ESNE **eSalud**

- 16h: **Farmacia conectada**  
 Modera: M<sup>a</sup> José Cachafeiro (AIEQ)  
 ✓ Historia Clínica Electrónica: Dr. Jaime Poquet (H. de Denia)  
 ✓ Seguimiento electrónico de pacientes desde la farmacia (Cofares)  
 ✓ Resultados "Adhíerete": programa de mejora de la adherencia empleando las HNTT. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF)
- 17h: **Adherencia al tratamiento con eSalud**  
 ✓ Modera: Boehringer  
 ✓ Relevancia de la Adherencia al Tratamiento: Dr. José Luis Baquero, Foro Español de Pacientes  
 ✓ App de educación renal: Fundación Iñigo Álvarez de Toledo  
 ✓ La importancia de las nuevas tecnologías en eSalud (SANDOZ)
- 18h: Café networking
- 18:30h: **Gestión con eSalud**  
 Modera: Carlos Arenas (H. Murcia)  
 ✓ Proceso de acreditación de app portal AppSalut, TicSalut  
 ✓ Joana Mora Devoto Business Health. Gestión de Proyectos de Health y problemáticas de conectarsistemas de información  
 ✓ Teleconsulta: Fernando Campo (Akon Consultores)
- 19:30h: Conclusiones
- 20h: Cierre

COM SALUD



**4 de noviembre** Tarde

ESNE **JUEGOS DE SALUD**

- 16h: **Pechakuchas de juegos de salud**  
 Modera: Vitor Pumarino (AIEQ)
- 18h: Café networking
- 18:30h: **Premios eSalud**  
 Modera: José Miguel Cacho  
 Jurado:  
 • Mercedes Maderuelo (Foro Español de Pacientes)  
 • Dr. Ricardo Llavora (AIEQ): Médico rehabilitador  
 • Dr. José Ávila (SOMA MFyC): Medicina de familia  
 • Dr. José María Vega (AIEQ): Médico e ingeniero de telecomunicaciones  
 • José Miguel Cacho: Consultor tecnológico  
 • Miguel Ángel de la Cámara (AIES): Técnico en radiología  
 • Fernando Campo: Experto en ciberseguridad  
 • Baltasar Fernández Manjón: Experto en videojuegos de salud
- 19:30h: Conclusiones y cierre

COM SALUD





23.- Premios New Medical Economics

Madrid, 3 de noviembre de 2016

New Medical Economics convocó los Premios 2016, dirigido a profesionales sanitarios, compañías, Administración y todas aquellas entidades que han contribuido de forma significativa al desarrollo de la Biomedicina y las Ciencias de la Salud en España, y mantengan una actividad investigadora, innovadora, de gestión y de atención al paciente.

Santiago Alfonso y M<sup>a</sup> Emilia Carretero participaron del jurado de los mismos.



## **24.- Encuesta sobre la percepción de los pacientes de los servicios de admisión en el SNS**

Madrid, 8 de noviembre de 2016

Con motivo de la celebración de la primera edición del Programa Avanzado de Gestión de Pacientes en el Sistema Público (PAGESPA) que lleva a cabo el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) con la colaboración de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), y que está dirigido a profesionales de la salud que desempeñarán su trabajo en los servicios de admisión, solicitaron la opinión del FEP sobre la percepción que tienen los pacientes de los servicios de admisión en el Sistema Sanitario Español.

El objetivo era poner en valor la necesidad de conocer la opinión de los pacientes para mejorar al máximo los servicios de admisión.

Para ello se plantearon las siguientes preguntas sobre el tema:

- ¿Crees que los pacientes saben cómo funcionan los servicios de admisión?
- ¿Qué consideras que se podría llevar a cabo para mejorar estos servicios al máximo?
- ¿Qué es lo más importante desde la perspectiva del paciente para considerar el servicio que se da en este ámbito de forma positiva?



## 25.- Encuesta multicéntrica europea sobre los sistemas de información de salud

Madrid, 8 de noviembre de 2016

Stakeholders Survey on the EU Health Information System.

Estudio sobre el Sistema de información de Salud en España, sobre el que se solicitaba información en cuanto a listas de espera, atención sanitaria, calidad de profesionales, etc., respondido por Mercedes Maderuelo (vocal y coordinadora de asuntos internacionales en el FEP).

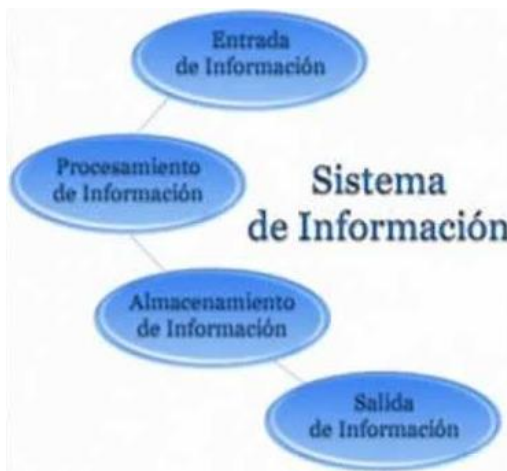
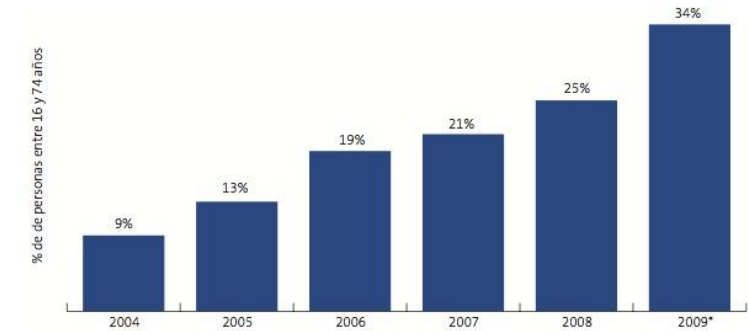
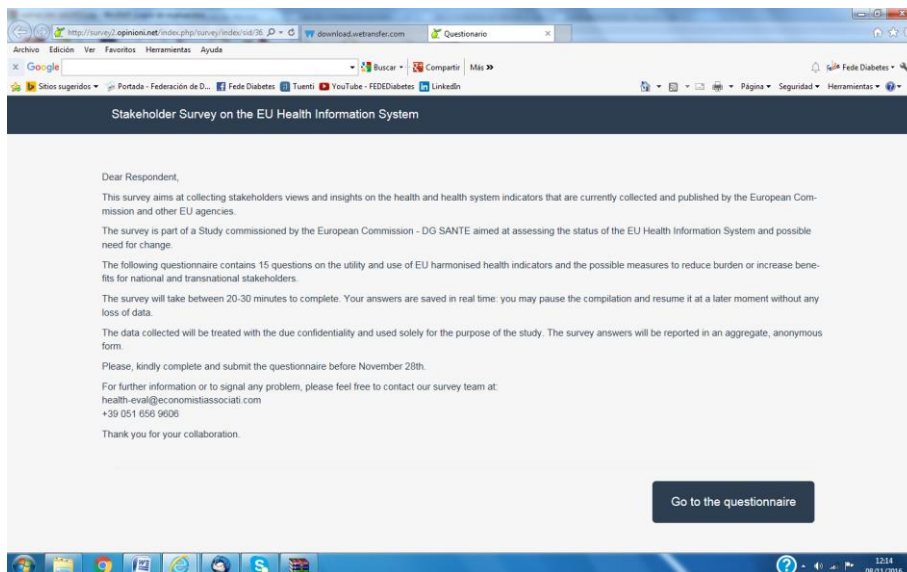


Figura 1-74. PORCENTAJE DE INDIVIDUOS QUE USARON INTERNET PARA REALIZAR BÚSQUEDAS RELACIONADAS CON LA SALUD (ESPAÑA).



Fuente: Eurostat. (\*) Datos del INE.



26.- Mesa con pacientes en el XXXI Congreso Nacional de Cirugía

Madrid, 10 de noviembre de 2016

Congreso organizado por la Asociación Española de Cirujanos, incluyendo por primera vez en su historia una mesa referida a pacientes, promovido por la Asociación Española de Trasplantados (AET miembro del FEP), en la que participaron Jose Luis Baquero representando a la AET y Antonio Torralba representando al FEP, entre otros representantes de asociaciones de pacientes, como los miembros del FEP, como José Luis Vázquez de Europa Colon y Montserrat Domenech de FECMA.

Sesión de puertas abiertas, reunión a un interesado grupo de pacientes y afectados.



## 27.- Proyecto OPINAR

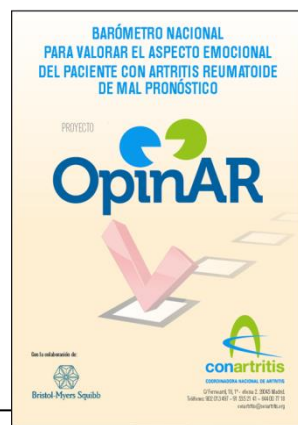
Barómetro nacional promovido por la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis, miembro del FEP), titulado “Informe del proyecto OPINAR. Pretende valorar el aspecto emocional del paciente con artritis reumatoide”, para valorar el aspecto emocional y grado de satisfacción con el tratamiento recibido, en el que han participado 100 pacientes con Artritis Reumatoide (AR) de todas las CCAA.

Declarado de interés social por el FEP.

Difusión:

- Publicado en revista científica registrada (CIENCIA Y EVIDENCIA, depósito legal M-38427-2011 e ISSN 2174-8101)
- Libre acceso y descarga en internet: <http://publicaciones.scientiasalus.net/>.
- Envío de comunicación como poster en Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología (SER-2017)
- Envío de comunicación como poster en Congreso Europeo de Reumatología (EULAR- 2017)
- Le seguirán otras.

Proyecto financiado por BMS.



## 28.- Proyecto DIGUAN de afrontamiento de los estados emocionales negativos en adolescentes con diabetes

Estudio "Afrontamiento de los estados emocionales negativos en el adolescente con diabetes. Proyecto Diguán se va de campamentos-2016" promovido por la Federación Española de Diabéticos (FEDE, miembro del FEP).

Se determinaron las emociones y las causas de éstas, dentro de tres ámbitos: tratamiento, área familiar y área social. En 2016 se ha pretendido valorar las diferentes estrategias de afrontamiento ante tres de estas emociones seleccionadas.

Respaldo por la Agencia de Salud Pública de Cataluña y declarado de interés social por el FEP.

Publicado en revista científica registrada (CIENCIA Y ACTUALIDAD, depósito legal M-44985-2011 e ISSN 2253-6485) de libre acceso y descarga en internet: <http://publicaciones.scientiasalus.net/>

Así mismo, ha sido envío como comunicación al Congreso Nacional de la Sociedad Española de Diabetes (SED-2017) y le seguirán otras.

Proyecto financiado por SANOFI.

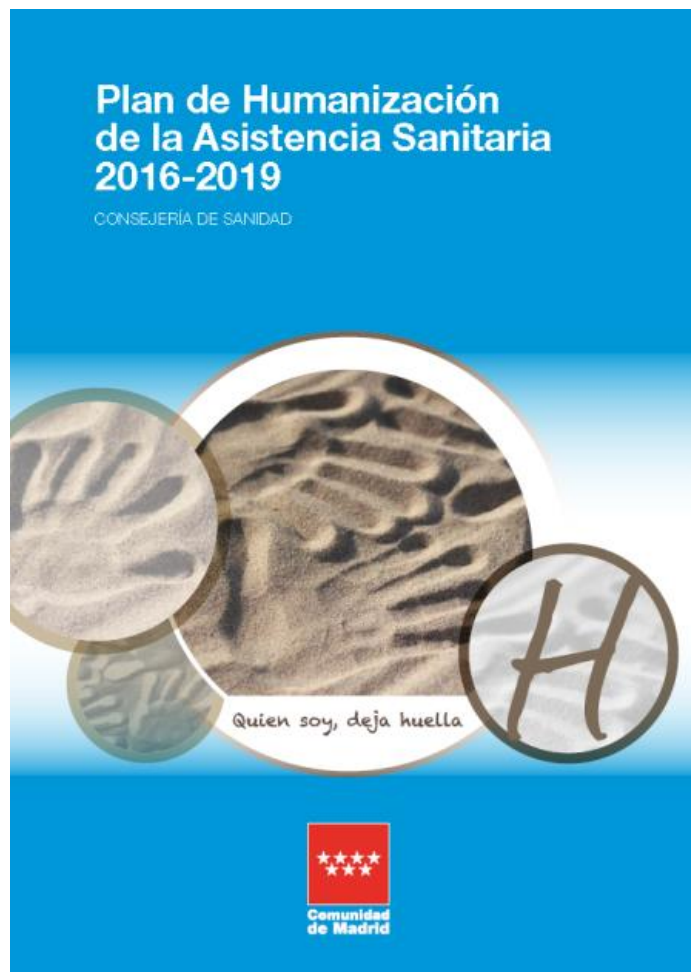


## 29.- Presentación del FEP a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Madrid, 17 de noviembre de 2016

Jose Luis Baquero como vicepresidente del FEP, presento la nueva estructura de la JD, objetivos y principales puntos de atención del FEP al grupo de trabajo de la dirección de Humanización y atención al pacientes de la Comunidad de Madrid, Cristina del Yerro y Maria Martinez Fuentes, dirigido por el Dr Julio Zarco.

La Comunidad de Madrid ha puesto en marcha un Plan de Humanización, en cuya redacción han contado con M<sup>a</sup> Dolores Navarro (asesora del FEP) junto a un buen número de profesionales de los servicios de salud.



### 30.- Simposio FENAER "Respira Vida- Derechos y Deberes en la Relación Asistencial"

Madrid, 17 de noviembre de 2016

FENAER, la Federación Nacional de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias (miembro del FEP), en colaboración con la Federación Europea, EFA, han organizado el I Congreso de Pacientes Alérgicos y Respiratorios con motivo del Día Mundial de la EPOC.

M<sup>a</sup> Emilia, presidenta de APEAS integrada en FENAER (miembro del FEP), represento al FEP en el evento.





### 31.- Reunión para propuesta de un Pacto de Estado por la Sanidad (I) con el grupo parlamentario Socialista en el Congreso

Madrid, 22 de noviembre de 2016

El 22 de noviembre se propició por parte del FEP un encuentro con el grupo parlamentario Socialista en el Congreso de los Diputados.

#### 1.- Consenso entre las administraciones sanitarias

Trabajo de comités institucionales que se encarguen de aportar los contenidos del Pacto por la Sanidad y de encontrar puntos de encuentro entre todas las administraciones sanitarias para garantizar y reforzar la calidad y sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS).

#### 2.- Materias estratégicas de la sanidad española. Siete principios básicos

- Marco legal que proteja al paciente crónico, desde una perspectiva sociosanitaria.
- Equidad en las prestaciones sanitarias para toda la ciudadanía.
- Cohesión entre las autonomías.
- Calidad.
- Innovación.
- Seguridad para los pacientes.
- Sostenibilidad.

Reunión promovida por FEDE (asociado al FEP), fueron en representación del FEP, Andoni Lorenzo y Mercedes Maderuelo.



#### Jesús María Fernández Díaz

Portavoz del Grupo Parlamentario Socialista en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados

## 32.- Plan de Adherencia al Tratamiento

Madrid, 23 de noviembre de 2016

El 23 noviembre se presentó y debatió sobre el Plan de la Adherencia del que el FEP ha sido participe, promovido por Farmaindustria.

Habiendo un alto nivel de participación tanto de sociedades científicas, administraciones, personalidades sanitarias, industria y asociaciones de pacientes; el FEP fue representado por M<sup>ra</sup> Dolores Navarro (asesora científica del FEP) quien ha participado en su elaboración y actuó como moderadora en la reunión; y Santiago Alfonso.

<http://www.farmaindustria.es/adherencia/>



33.- 11º Congreso de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

Madrid, 25-27 de noviembre de 2016

Evento organizado con la intención de aclarar los mitos y leyendas que frecuentemente rodean al cáncer.

El FEP respaldó la acción y formó parte de su Comité de Honor.

<http://congreso.gepac.es/>



CON EL AVAL CIENTIFICO DE



## 34.- Acuerdo marco de colaboración FEP – SECPAL

Madrid, 29 de noviembre de 2016

El 29 de noviembre se firmó el acuerdo marco de actuación para la colaboración de las partes en el desarrollo de acciones de interés mutuo, dentro del campo de la responsabilidad social y el ámbito sanitario.

Firmado por Andoni Lorenzo como presidente del FEP y Rafael Mota como presidente de SECPAL. Asistieron también representando al FEP Jose Luis Baquero, Mercedes Maderuelo y M<sup>a</sup> Emilia Carretero.

SECPAL es una sociedad sin ánimo de lucro, legalmente constituida e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 111.427, que inicia su actividad en 1992, implicada en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios, basándose en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia. Formada por, médicos, enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, ética y voluntariado.

<http://www.secpal.com/secpal-1>




The screenshot shows the SECPAL website interface. At the top, there is a navigation bar with the SECPAL logo and the text 'Sociedad Española de Cuidados Paliativos'. Below the navigation bar, there are several menu items: 'SECPAL', 'Socios', 'Biblioteca', 'Directorio', 'Eventos', and 'Enlaces'. The main content area features a 'Quiénes Somos' section with text describing the organization's mission and history. On the right side, there are several call-to-action buttons: 'AECPAL Grupo Espiritualidad', 'Hazte Socio', 'Ventajas de hacerme Socio', and 'Noticias'. At the bottom right, there is a 'Read our BLOG' button with the EAPC logo.



### 35.- Reunión para propuesta de un Pacto de Estado por la Sanidad (II) con los grupos parlamentarios de Ciudadanos, Podemos y Partido Popular en el Congreso

Madrid, 29 de noviembre de 2016

El 29 de noviembre se propició por parte del FEP como continuación al encuentro del día 22, un encuentro con los grupos parlamentarios de Ciudadanos, Podemos y Partido Popular en el Congreso de los Diputados.

Reunión promovida por FEDE (asociado al FEP), fueron en representación del FEP, Andoni Lorenzo y Mercedes Maderuelo.



**Francisco Igea**  
Portavoz del Grupo Parlamentario de Ciudadanos en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados



**Marta Sibina**  
portavoz del Grupo Parlamentario de Podemos en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados



**Mª Teresa Angulo** como portavoz y Grupo Parlamentario Popular en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados



### 36.- Reunión con la Fundación para la Protección Social de la Organización Médica Colegiada

Madrid, 29 de noviembre de 2016

Encuentro del Vicepresidente del FEP, Jose Luis Baquero con la Directora Técnica de la Fundación para la Protección Social de la Organización Médica Colegiada (FPSOMC), Nina Mielgo Casado, para reestablecer la presencia del FEP en su **Consejo Social**.



FUNDACIÓN PARA LA PROTECCIÓN SOCIAL

## 37.- I Jornada de Humanización en Cuidados Paliativos

Madrid, 29 de noviembre de 2016

Organizada por la Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial (OMC) y la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD) siendo seguida por streaming a través de la web de la OMC y por su canal de YouTube.

Contó con diferentes expertos para analizar la especificidad y multidimensionalidad que los cuidados paliativos significan para la dignificación de la atención hasta el final de la vida.

Representando al FEP acudió Jose Luis Baquero.



El conocimiento humanista promueve una visión integrativa de la persona y legitima el valor irrenunciable de la humanización en los cuidados y servicios asistenciales en la atención de una conciencia biológica y social.

La necesidad de humanizar la salud, no es sólo una demanda creciente de sensibilidad y de atención profesional, éticamente responsable, y en libertad, sustentado en valores existenciales y morales que dan sentido a la vida.

Es por ello pertinente revalorizar actitudes virtuosas y las competencias profesionales para así mejorar los patrones de calidad asistencial y la dimensión humanizadora de los cuidados.

En la necesidad de promover un modelo de humanización de los servicios de salud, creado basado por el respeto incondicional a la persona, a su valor y sistema de valores, se ha planteado esta Jornada con una orientación centrada en los Cuidados Paliativos, al entender la especificidad y multidimensionalidad que los mismos significan para la dignificación de la atención en el final de la vida.

Las instituciones convocantes y promotoras de esta Jornada, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD) en España a través de la Fundación Juan Ciudad (FJC), la Organización Médica Colegial (OMC) a través de su Fundación para la Formación (FFOMC), con la colaboración de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), representan por su historia, meditaciones, y responsabilidad social, una identidad de acción sanitaria y social preferente, y un compromiso con la humanización de la atención a la salud.

**8:15** Recogida de documentación

**8:45** Bienvenida e Inauguración

Hno. Miguel Ángel Varona, Presidente del Patronato de la FJC y Superior Provincial de la OHSJD-Provincia de Castilla.  
Dr. Juan José Rodríguez Serván, Presidente del CGCOM

**9:30** El paciente, guionista de las últimas secuencias de su vida.

D. Javier Sánchez-Caro, Experto en bioética, administración pública y sociedad.

**10:15** Pausa café

**10:45** Mesa Redonda, los Cuidados Paliativos como modelo de humanización.

Moderadora: Dra. Berta Serón, DIF, Asistencial de la OHSJD-Provincia de Castilla

- **En casa, una atención integral física, psíquica, social y espiritual.**  
Dr. Julio Gómez, Dir. Equipo Atención Psicosocial del Hospital San Juan de Dios de Santurce, Vocal de Ética y Coordinador del Grupo de Espiritualidad de SECPAL.
- **El Voluntariado en la Humanización de los Cuidados.**  
Dña. Gracia Mª Polo, Coordinadora de Voluntariado del Centro San Juan de Dios de Ciempozuelos.
- **Cuidar a los que Cuidan.**  
Dña. Mónica Dones, Responsable de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Instituto San José.

**12:00** Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la CAM: Experiencias.

Dra. Cristina González del Yero, Subdirectora Gral. de Humanización de la Asistencia Sanitaria, Consejería de Sanidad de la CAM.

**12:45** Comida y Networking

**15:00** Prácticas avanzadas de Humanización de la Asistencia.

D. José Carlos Bermejo, Dir. del Centro de Humanización de la Salud de los Religiosos Camilos y Delegado General de los Religiosos Camilos en España.

**15:45** Mesa Redonda, los profesionales, pieza clave de la Humanización de los Cuidados Paliativos.

Moderador: Dr. Rostán Mota, Presidente de SECPAL.

- **La importancia del trabajo multidisciplinar en Cuidados Paliativos y la coordinación entre niveles asistenciales.**  
Dr. Javier Rocafort, Dir. Médico del Hospital Centro de Cuidados Laguna y Coordinador científico de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.
- **Bioética y profesionalismo en los Cuidados Paliativos.**  
Dr. Rogelio Añitort, Médico de Familia en el Centro de Salud Actur Sur de Zaragoza y Dir. de Proyectos Académicos de la Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica de la Universidad de Zaragoza.
- **Formación y competencias profesionales en Cuidados Paliativos.**  
Dr. Jacinto Báliz, Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce, Profesor y miembro de la Comisión Académica del Máster Especialista Universitario Atención Integral en Cuidados Paliativos de la Universidad del País Vasco.

**17:45** El compromiso de los profesionales con la Humanización.

Dr. Juan José Rodríguez Serván, Presidente del CGCOM.

**18:30** Cierre y Clausura

Hno. Miguel Ángel Varona, Presidente del Patronato de la FJC y Superior Provincial de la OHSJD-Provincia de Castilla.  
Dr. Juan José Rodríguez Serván, Presidente del CGCOM.

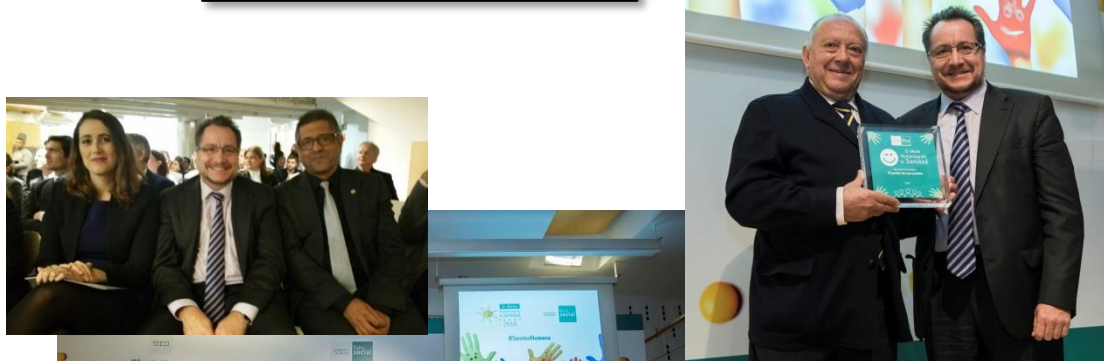


38.- II Edición de los Premios "Humanizando la Sanidad"

Madrid, 1 de diciembre de 2016

Organizada por el Foro Social de TEVA, con el respaldo del FEP se entregaron premios a 11 iniciativas, entre las que contaba el proyecto lo desarrolla la Asociación A.L.E.S de padres de niños con cáncer en el Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén en Andalucía. Se trata de un parque infantil en la terraza del Complejo Hospitalario de esta ciudad. Una zona dotada de columpios, juego y ambientación infantil para hacer más cómoda y lúdica la estancia en el hospital de los pacientes más pequeños.

El premio fue entregado por José Luis Baquero en representación del FEP.



II Edición  
Humanizando  
la Sanidad  
2016





### 39.- Encuentro IDIS con Ana Pastor

Madrid, 1 de diciembre de 2016

La presidenta del Congreso de los Diputados, Ana Pastor, presidió el XII Encuentro del Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad-IDIS, en el que se dieron cita cerca de 200 personas del ámbito de la sanidad privada, la industria farmacéutica y tecnológica, y representantes de todos los colectivos del entorno sanitario.

La presidenta de la Cámara Baja expuso en su intervención cuáles son los grandes retos de la legislatura y el apoyo a la aportación fundamental de la sanidad privada al sistema sanitario y la necesaria complementariedad con el sector público para el mantenimiento del mismo.

Representando al FEP, acudieron Jose Luis Baquero y M<sup>a</sup> Emilia Carretero.

**Pastor: "El reto de esta legislatura es consolidar el estado del Bienestar"**



## 40.- Reconocimiento Colegio de Médicos de Las Palmas a la mejor información sanitaria

Las Palmas, 2 de diciembre de 2016

La Fundación del Colegio de Médicos de Las Palmas consciente de la importancia en la calidad de la información en temas relacionados con la salud creó los Premios a la mejor información sanitaria, en prensa, radio y televisión.

El Jurado ha estado compuesto por tres personalidades de relevancia en cada área y valoraron los trabajos de acuerdo a su perspectiva profesional:

- María Emilia Carretero (FEP) que valoro el trabajo desde el punto de vista de los ciudadanos.
- Pedro Sánchez, médico y miembro de la Real Academia Española de Medicina que valoro el trabajo desde el punto de vista médico.
- Enrique Sueiro, doctor en Comunicación, consultor y vocal Junta Directiva de DIRCOM: como representante profesional que valoro el trabajo desde el punto de vista periodístico.

Las tres ganadoras han sido:

- PRENSA: María Jesús Hernández Naranjo (La Provincia)
- RADIO: Raquel Quiñones Pereira (Canarias Radio La Autónoma)
- TELEVISIÓN: Patricia Alvarado Díaz-Agero (TVE-C)




## 41.- Reunión del Patronato de IDIS

Madrid, 2 de diciembre de 2016

Integración del FEP en el patronato del Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad, ofreciendo su participación activa en proyectos referidos a pacientes en la pasada reunión del patronato celebrada en Madrid el 2 de diciembre de 2016.

Representación del FEP a través de José Luis Baquero.

### Patronos:

Patrono	PLD	Patrocinador	Asociado	Colaborador
				
				
				
				
				
				

### Patronos de Libre Designación (PLD):

Patrono	PLD	Patrocinador	Asociado	Colaborador
				
				
				

42.- Interoperabilidad. Un modelo posible y necesario

Madrid, 2 de diciembre de 2016

Tras el análisis detallado de la interoperabilidad en el sector sanitario español, se presenta el día 2 de diciembre la aplicación gratuita desarrollada por la Fundación IDIS, para que el paciente gestione su historial clínico pudiendo variar de centro y sistema de atención.

Representación del FEP a través de José Luis Baquero.



### 43.- Reunión con Ciudadanos para discutir el PNL sobre Cuidados Paliativos

Madrid, 5 de diciembre de 2016

M<sup>a</sup> Emilia Carretero y Mercedes Maderuelo, en representación del FEP, acudieron a una reunión a la que fueron convocadas por el Grupo Parlamentario de Ciudadanos, con el objetivo de poder conocer, de primera mano, la Proposición de Ley sobre cuidados paliativos que dicho grupo parlamentario había registrado en el Congreso de los Diputados.

Tras este encuentro, se acordó, por parte del FEP, que su comité científico analizar en detalle dicho documento, para trasladarles un posicionamiento al respecto. Por lo que se refiere al Grupo Parlamentario de Ciudadanos, quedó en volver a contactar con el FEP para convocarles a una segunda reunión, pasado el primer parón parlamentario del año y, así, conocer su opinión sobre el asunto.

Grupo Parlamentario Ciudadanos: 32 miembros el día 12/01/2017

Álvarez Palleiro, Félix  
Cano Fuster, José  
Cano Leal, Francisco Javier  
Cantó García del Moral, Antonio  
Clemente Giménez, Diego  
De la Torre Díaz, Francisco  
Del Campo Estaún, Sergio  
Díaz Gómez, Guillermo  
Faba de la Encarnación, Elena  
Garaulet Rodríguez, Miguel Ángel  
Girauta Vidal, Juan Carlos  
Gómez Balsera, Marcial  
Gómez García, Rodrigo  
Gutiérrez Vivas, Miguel Ángel  
**Igea Arisqueta, Francisco**  
Julià Julià, María Sandra  
Martín Llaguno, Marta  
Martínez González, José Luis  
Maura Barandiarán, Fernando  
Millán Salmerón, María Virginia  
Navarro Fernández-Rodríguez, Fernando  
Prendes Prendes, José Ignacio  
Ramírez Freire, Saúl  
Reyes Rivera, Patricia  
Rivera Andrés, Irene



Francisco Igea Arisqueta  
Diputado de la XI y XII legislaturas ( 2016-Actualidad )  
Diputado por Valladolid.  
Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialista Digestivo.

## 44.- Acuerdo marco de colaboración FEP – SEAUS

Barcelona, 5 de diciembre de 2016

El 5 de diciembre se firmó el acuerdo marco de actuación para la colaboración de las partes en el desarrollo de acciones de interés mutuo, dentro del campo de la responsabilidad social y el ámbito sanitario.

Firmado por Santiago Alfonso como vicepresidente del FEP y por Mercè Tella como vicepresidenta de SEAUS, en las oficinas de Acción Psoriasis (miembro de FEP).

SEAUS es una sociedad sin ánimo de lucro, legalmente constituida y con jurídica propia, que inicia su actividad en diciembre de 1989. Es una sociedad implicada en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios, basándose en el respeto a los derechos y deberes de los ciudadanos, abierta a todos los profesionales de la salud, asistenciales, gestores, administrativos y a todas aquellas entidades motivadas en el mismo sentido.

<http://www.seaus.net/>



## 45.- Premios SOMOS PACIENTES

Madrid, 13 de diciembre de 2016

Somos Pacientes organizó el acto de entrega de los II Premios Somos Pacientes, el 13 de diciembre en Madrid, para reconocer la labor de los distintos premiados, como muestra de la meritoria e impagable actividad que desarrollan asociaciones y otras entidades en beneficio del paciente o la persona con discapacidad, sus familiares y cuidadores.

Andoni Lorenzo, como presidente del FEP formo parte del Jurado de dichos premios.

Al acto de entrega acudieron por parte del FEP: M<sup>a</sup> Emilia Carretero, Mercedes Maderuelo, Antonio Torralba y Santiago Alfonso.



## 46.- Presentación del FEP en MSSSI

Madrid, 15 de diciembre de 2016



Encuentro con la Sra. Ministra Dña. Dolors Montserrat y el Sr. José Javier Castrodeza, convocados desde el MSSSI las tres principales organizaciones de pacientes: Foro Español de Pacientes, Alianza General de Pacientes y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, con el objeto de presentarse y recibir las principales prioridades de las mismas.

Por el FEP fueron su presidente Andoni Lorenzo, Jose Luis Baquero como vicepresidente y Mercedes Maderuelo como coordinadora de comunicación.

Para la ministra Dolors Montserrat será clave, en esta nueva Legislatura que ahora comienza, abordar la actual estructura del SNS, adaptándose mejor a los pacientes crónicos y trabajar para que se transforme en un sistema más integral, pudiendo llegar a hablar verdaderamente de un sistema Socio - Sanitario.

En este sentido, el presidente del FEP, Andoni Lorenzo Garmendia, expresó a la ministra su total sintonía con lo expuesto, haciendo fundamentalmente hincapié en la importancia de seguir trabajando por la equidad de nuestro SNS, evitando diferencias de acceso a tratamientos, según la CC AA en la que se resida. Además, Lorenzo trasladó al equipo ministerial la total disponibilidad del FEP a trabajar conjuntamente, en pro del paciente y de la sostenibilidad del SNS.

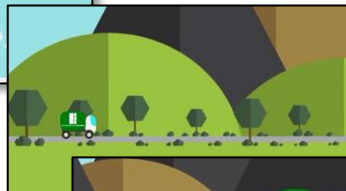
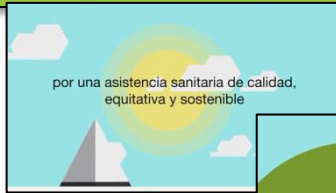




## 47.- Presentación animada del FEP

Animación creada por CHUF-CREATIVOS y ofrecida gratuitamente al FEP.

Fue incluida en la web del FEP, además de enviada a todos los miembros del FEP e instituciones más relevantes.



**EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES  
TE DESEA MUCHA SALUD**

CREADO POR  
**CHUFCREATIVOS**  
COMO COLABORACIÓN CON EL  
**FORO ESPAÑOL DE  
PACIENTES**



## 48.- Proyecto ProgresAR

La determinación de los FACTORES PRONÓSTICOS DE GRAVEDAD, es un medio para el diagnóstico y la identificación precoz de pacientes que desarrollarán una AR grave y rápidamente progresiva.

Pretende:

- Valorar la evidencia publicada sobre los factores de mal pronóstico en la AR.
- Valorar y ratificar entre los clínicos del país, la relación de dichos factores con el mal pronóstico en la AR.

El proyecto ProgresAR, coordinado por el Dr. Santiago Muñoz y en el que participan 42 reumatólogos españoles, es patrocinado por BMS, estando avalado científicamente por InMusc y respaldado por su interés social, por el FEP y ConArtritis (miembro del FEP).



Método



**49.- Escuela de Salud SANITAS**

Madrid, 21 de diciembre de 2016

Organizado por New Medical Economics, se celebró el 21 de diciembre con el respaldo del FEP y participación de Juan Antonio Illescas Tamaral, presidente de la Federación de Asociaciones de Diabéticos de la Comunidad Autónoma de Madrid (FADCAM) incluida en FEDE (miembro de FEP).

**Invitación**

Escuela de Salud de Sanitas Hospitales y New Medical Economics tiene el placer de invitarle a la próxima:

**Jornada de Diabetes**

En la **Escuela de Salud** trataremos temas relevantes y de interés para los pacientes diabéticos, enfocándonos en:

- Comunicación médico-paciente y avances tecnológicos.
- Plataformas de información al paciente.

**24 de Noviembre** → **21 diciembre de 2016**

**19:00h.**

**Sede de Sanitas.**  
Edificio Elipse, Calle Ribera de Loira, 52

sanitas.es **¡No te lo pierdas!**



## 50.- Manifiesto sobre la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad

El FEP se adhiere a la iniciativa promovida por la Alianza General de Pacientes (AGP), asociaciones de pacientes, sociedades científicas y colegios profesionales.

La Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE) afecta a 30 millones de personas en Europa. En España, la prevalencia de la DRE se ha estimado entre un 30% y un 50% en los pacientes hospitalizados. Esta prevalencia se incrementa de forma notable con la edad del paciente. La DRE afecta en mayor medida al paciente pluripatológico, mayor de 70 años y hospitalizado.



### Manifiesto sobre la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad

#### Antecedentes

La Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE) afecta a 30 millones de personas en Europa<sup>1</sup>. En España, la prevalencia de la DRE se ha estimado entre un 30 y un 50 por ciento en los pacientes hospitalizados<sup>2</sup>. Esta prevalencia se incrementa de forma notable con la edad del paciente. La DRE afecta en mayor medida al paciente pluripatológico, mayor de 70 años y hospitalizado.

Los pacientes con desnutrición, en el momento del ingreso o el alta, presentan una mayor estancia media hospitalaria. Este hecho impacta en la salud del paciente ya que condiciona su funcionalidad y tiene un impacto negativo en la evolución de su enfermedad. También supone un incremento de costes para el sistema ya que el coste medio por estancia hospitalaria de un paciente con desnutrición versus un paciente normoalimentado supera los 1500 euros alcanzando cifras de hasta 6.000 euros más cuando el paciente se desnutre durante la estancia hospitalaria<sup>3</sup>. La DRE tiene un coste anual de más de 1.143 millones de euros, un 1,8 por ciento del presupuesto total del SNS<sup>4</sup>.

Desde la Alianza General de Pacientes (AGP), asociaciones de pacientes, sociedades científicas y colegios profesionales firmantes queremos poner de manifiesto:

1. La necesidad de **formar a los profesionales** de todos los niveles asistenciales acerca de la DRE, su impacto en la calidad de vida, en el pronóstico del paciente y la detección precoz así como las actuaciones necesarias para su abordaje.
2. El impacto que la DRE tiene tanto en el SNS como en el paciente precisa de la implantación de **medidas que faciliten**



su detección, para lo que proponemos implementar herramientas de manejo sencillo para el cribado y la valoración nutricional principalmente para la población de riesgo.

3. Es imprescindible disponer y difundir protocolos de actuación recomendados para el **tratamiento de la DRE una vez identificada**. Para ello consideramos necesario que el personal involucrado de los centros hospitalarios, atención primaria y residencias de la tercera edad tenga acceso a las herramientas que les permitan establecer un plan de cuidados individualizado en función de las necesidades de cada paciente, sus circunstancias, sus niveles de desnutrición así como las causas que la provocan.
4. Para evaluar la eficacia del protocolo establecido se requiere la **monitorización del paciente** así como el registro de su diagnóstico de DRE en su historia clínica e informe de alta, en el caso de los pacientes hospitalizados, para facilitar su seguimiento y la continuidad de los cuidados por parte de los profesionales sanitarios que lo atienden.
5. La efectividad y eficacia de todas estas medidas deben ser evaluadas en un **Plan de Evaluación de Resultados en Salud** protocolizado y sistematizado que permita conocer los resultados y corregir las acciones en caso necesario.
6. Para la implementación real y efectiva de las medidas contra la DRE que se han expuesto anteriormente, así como para concienciar acerca de los problemas que genera la DRE y su elevada prevalencia, especialmente en casos de población hospitalizada, consideramos necesario el desarrollo de un **Plan Integral Nacional contra la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad** de aplicación en el SNS. Este plan debe ser integrado en las diferentes CC AA, evitando posibles situaciones de inequidad a nivel regional.
7. Concienciar y formar a **pacientes y familiares** sobre la importancia de la DRE en su calidad de vida.
8. Impulsar la **sensibilización de los responsables políticos** a través de iniciativas parlamentarias que desarrollen los puntos mencionados en este manifiesto.

#### Bibliografía

1. Uggasrettio, De Min F. Under nutrition – major health problem in Europe. Nut Hosp 2009; 24 (7): 268-270.
2. Consenso Multidisciplinar sobre el abordaje de la Desnutrición Hospitalaria en España. Disponible en: [http://www.senpe.com/MSpublicaciones/consenso/SEHPE\\_Consenso\\_Multidisciplinar\\_Abordaje\\_Desnutricion\\_ESP.pdf](http://www.senpe.com/MSpublicaciones/consenso/SEHPE_Consenso_Multidisciplinar_Abordaje_Desnutricion_ESP.pdf)
3. Álvarez-Hernández J, Planas Vila M, León-Sanz M, García de Lorenzo A, Celaya-Pérez S, et al. on behalf of the PRECYCES researchers. Prevalence and costs of malnutrition in hospitalized patients: the PRECYCES study. Nut Hosp 2012; 27(4): 1046-1058
4. León-Sanz M, Bora M, Planas M, García de Lorenzo A, Celaya-Pérez S, Hernández J. PRECYCES study: the cost of hospital malnutrition in Spain. Nutrition 31 (2016) 1096-1102

Manifiesto sobre la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad



## 51.- Norma europea de la asistencia centrada en el paciente

Elaborar una norma europea relacionada con la **asistencia centrada en el paciente** que se ha empezado a desarrollar en el Comité Europeo de Normalización (CEN, <http://www.cen.eu/Pages/default.aspx>) cuyo miembro español es la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR, <http://www.aenor.es/aenor/inicio/home/home.asp>).

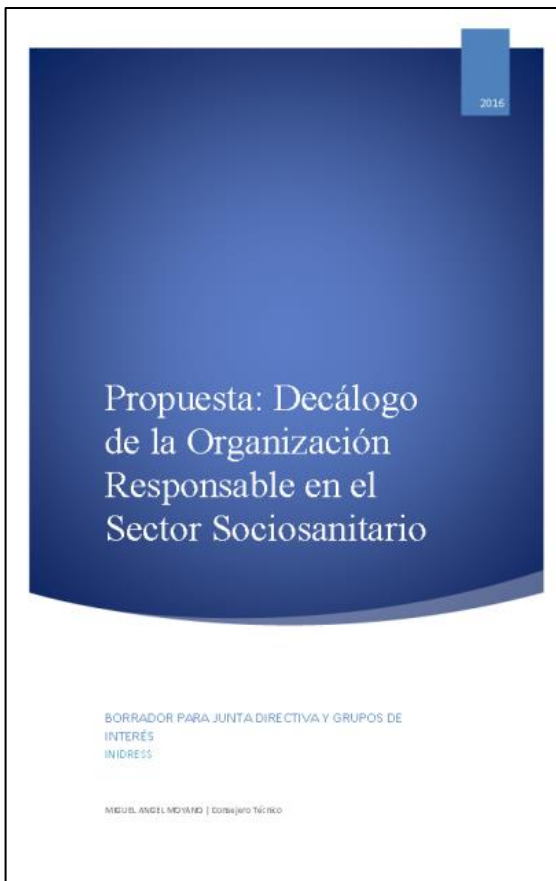
Proyecto que durará 2-3 años, siendo el FEP representado por:

- Mercedes Maderuelo Labrador (FEDE miembro del FEP y coordinadora de asuntos internacionales).
- José Luis Baquero Úbeda (AET miembro del FEP y coordinador científico y de proyectos).
- M<sup>a</sup> Dolors Navarro Rubio (UIC y asesora científica del FEP).
- David Trigos Herráez (Acción psoriasis, miembro del FEP).



## 52.- Decálogo de la Organización Responsable en el Sector Sociosanitario

Respaldo del FEP al Decálogo de la Organización Responsable en el Sector Sociosanitario, promovido por INIDRESS, al ostentar el FEP la Comisión de Pacientes de dicha institución.



### DECÁLOGO

- **LA RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA ES LA ESPECIALIZACIÓN DE LA RESPONSABILIDAD SOCIAL EN EL ÁMBITO Y EL CONTEXTO SOCIO SANITARIO.** La responsabilidad social socio sanitaria supera el cumplimiento de las funciones y obligaciones legales y promueve la especialización en el sector.
- **LA HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SOCIO SANITARIA** es un valor trascendental e imprescindible en la responsabilidad social socio sanitaria.
- **LA EQUIDAD E IGUALDAD EN EL ACCESO DE LOS CIUDADANOS A LAS DIFERENTES PRESTACIONES DE LOS SISTEMAS SOCIAL Y SANITARIO** debe constituir un propósito irrenunciable de la responsabilidad social socio sanitaria.
- **LA RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA** se basa en la relación con los grupos de interés, mediante métodos reconocibles basados en la investigación social, con el fin de identificar los aspectos más relevantes en materia económica, social, ambiental y ética en el sector.
- **LA TRANSPARENCIA ES CONDICIÓN INTRÍNSECA DE LA RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA:** La sociedad demanda transparencia en las actuaciones de las organizaciones. En el sector socio sanitario, esta necesidad se ve incrementada por la propia relevancia de su actividad. Para promover la transparencia, las memorias e informes de Responsabilidad Social Socio sanitaria son el estándar de comunicación, para dar cuenta de los avances y retrocesos experimentados por la organización a través del análisis de riesgos y oportunidades y la elaboración de indicadores sectoriales.
- **EL PROFESIONAL SOCIO SANITARIO Y EL PACIENTE SON ACTORES PRINCIPALES EN LAS POLÍTICAS DE RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA** que lleven a cabo las diferentes administraciones públicas, servicios autonómicos de salud, servicios sociales, sociedades científicas, colegios profesionales, asociaciones, sindicatos y compañías y empresas privadas proveedoras de servicios sanitarios. El profesional actúa en una doble vertiente: como receptor de las prácticas laborales que deben ser justas, adecuadas y de consenso y como agente de la organización en su relación con pacientes y familiares.
- **LA INDUSTRIA Y LAS EMPRESAS PROVEEDORAS DEL SECTOR SOCIO SANITARIO** son agentes necesarios en el desarrollo de la responsabilidad social socio sanitaria, además debería ser parte estratégica en su relación puesto que es una adecuada fórmula de mejorar la reputación, la comunicación y la gestión de sus impactos económicos, sociales y medioambientales.
- **LA RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA RECONOCE LA NECESIDAD ESPECIAL DE LOS GRUPOS VULNERABLES,** por razones económicas, de integración social, discapacidad o condiciones sobrevenidas. Estos colectivos necesitan una atención que evite diferencias en sus posibilidades de acceso a la atención socio sanitaria.
- **LA RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA RECONOCE LA RELACIÓN ENTRE SALUD Y MEDIO AMBIENTE** avalada por evidencias que señalan una estrecha relación entre el medio ambiente y la calidad de vida de las personas o la prevención de enfermedades. La RSS atiende a los factores ambientales como una de las prioridades en sus líneas de actuación.
- **LA RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIO SANITARIA ESTÁ INTIMAMENTE LIGADA AL DESARROLLO SOSTENIBLE** del sistema nacional de salud y persigue objetivos de bienestar social para todos los grupos de interés.

## 53.- Renovación de la web de FEP

Renovación de la página web del FEP, incluyendo una imagen asociada a los símbolos de paciente-salud-asociacionismo, así como en sus perfiles de redes sociales (Facebook y Twitter).

Dicha imagen ha sido cedida al FEP por Scientia Salus



## INSTITUCIONES COLABORADORAS

### APOYOS



Miembro español



Asesoría científica



Miembro del Patronato



Miembro del Consejo Social



Presidencia Comité Pacientes



Acuerdo de colaboración



Acuerdo de colaboración



PATROCINIOS

abbvie



Bristol-Myers Squibb





# Gracias

**Esperamos seguir contando con  
tu apoyo y colaboración**



foro español de **pacientes**