



foro español de **pacientes**

# **MEMORIA ANUAL DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES 2017**

**La voz del paciente**



## ÍNDICE:

HOMENAJE .....	8
PRESENTACIÓN .....	9
MIEMBROS DE PLENO DERECHO .....	10
MIEMBROS ACTUALES: .....	10
BAJAS Y ALTAS:.....	10
ÓRGANO DE GOBIERNO .....	11
JUNTA DIRECTIVA.....	11
MISIÓN, VISIÓN Y VALORES .....	13
MISIÓN .....	13
VISIÓN .....	13
VALORES.....	13
OBJETIVOS.....	14
OBJETIVOS GENERALES .....	14
OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	14
ACCIONES DESARROLLADAS .....	15
RESUMEN .....	15
ACCIONES.....	16
1.- Colaboradores de New Medical Economics.....	17
2.- Plan de Humanización de la asistencia sanitaria de la Comunidad de Madrid .....	18
3.- Arquitectura hospitalaria y humanización de la Sanidad .....	19
4.- Plan de Adherencia promovido por Farmaindustria.....	20
5.- Recomendaciones para la búsqueda de soluciones a las Enfermedades Raras .....	21
6.- Modelos innovadores de compra de medicamentos en España.....	22
7.- Participación y presentación del informe de e-Salud en internet .....	23
8.- Respaldo a la propuesta de Proyecto no de Ley de protección de pacientes .....	24
9.- Estudio de la percepción de los servicios de farmacia por los pacientes-UIC .....	25
10.- IX Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico.....	26
11.- Claves para la evolución del modelo sanitario .....	27
12.- Estudio sobre el uso de nuevas tecnologías BIG DATA.....	28
13.- Adscripción del Grupo de Trabajo EUPATI España en el FEP .....	29

14.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y el CGCOF .....	30
15.- Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios .....	31
16.- Análisis DAFO de la situación del asociacionismo.....	32
17.- Declaración de las Asociaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la salud .....	33
18.- Las Agencias del Medicamento y su papel en el fomento de la I+D y el acceso a la innovación .....	34
19.- Jornada Humanización de la atención sanitaria .....	35
20.- Respaldo al proyecto “TENGO BAJA VISIÓN” .....	36
21.- Participación en Congreso INFARMA 2017 .....	37
22.- Debate sobre el papel del sanitario con las pseudociencias .....	38
23.- Respaldo al proyecto de ley de muerte digna .....	39
24.- Congreso Nacional de Hospitales y Gestión Sanitaria .....	40
25.- Asambleas generales, ordinaria y extraordinaria 2017, del FEP.....	41
26.- Media Maratón de Madrid .....	42
27.- Proyecto DIGUAN.....	43
28.- Premios Albert Jovell - GEPAC .....	44
29.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y la SEQ .....	45
30.- Participación en la Red Española Tecnologías Sanitarias.....	46
31.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y el BF.....	47
32.- Comité del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica .....	48
33.- Manifiesto conjunto con la AGP sobre la elección de tratamiento.....	49
34.- Encuentro de pacientes MSD.....	50
35.- Desayuno informativo sobre Salud .....	51
36.- Acuerdo Marco de Colaboración entre FEP y la AEAC.....	52
37.- III Encuentro Global de la Farmacia Hospitalaria.....	53
38.- Paciente en el centro del sistema .....	54
39.- Aval del cuento “habla y sonríe” .....	55
40.- Semana Mundial de la Inmunización (24-30 de abril) .....	56
41.- Declaración conjunta Médicos-Pacientes, sobre Biológicos.....	57
42.- 18º Congreso de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS) .....	58
43.- Jornada Europea sobre Tecnologías en Salud.....	59
44.- V Congreso Nacional del Paciente Crónico (SEMERGEN) .....	60
45.- Manifiesto sobre la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad.....	61
46.- XIII Encuentro IDIS.....	62



47.- Congreso AEDV .....	63
48.- Acuerdo Marco de Colaboración entre FEP y la FCE/AEC.....	64
49.- Acuerdo Marco de Colaboración entre FEP y la SEFH .....	65
50.- Día Europeo de los Derechos del Paciente .....	66
51.- Congreso Nacional de la SEMG.....	67
52.- Día del Ensayo Clínico (20 de mayo) .....	68
53.- XII Jornadas de la Asociación de Administrativos de la Salud.....	69
54.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y la ASS.....	70
55.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y KURERE.....	71
56.- Aval del FEP al Proyecto OPINAR .....	72
57.- VI Congreso Internacional Dependencia y Calidad de Vida .....	73
58.- Plan de Asistencia Farmacéutica en Centros Sociosanitarios.....	74
59.- X Congreso Farmacéutico de Castilla y León .....	75
60.- IV Premios DKV Medicina y Solidaridad.....	76
61.- Normalización AENOR-UNE de Calidad y Seguridad.....	77
62.- III Jornada Farmacéutica COFPO.....	78
63.- Guía de Práctica Clínica.....	79
64.- III Jornada de Gestión y Evaluación de Medicamentos .....	80
65.- Simposio Hackeando la Sanidad .....	81
66.- Curso para pacientes crónicos sobre ensayos clínicos (EUPATI) .....	82
67.- Debate Big Data .....	83
68.- IV Foro Premios Albert Jovell.....	84
69.- Patronato IDIS.....	85
70.- Jornada sobre el Paciente informado .....	86
71.- Manifiesto sobre la medicación del paciente institucionalizado.....	87
72.- Campaña “Aclara la Psoriasis” .....	88
73.- Observatorio de la Seguridad.....	89
74.- Grupo de Trabajo Asistencia Farmacéutica Centros Sociosanitarios.....	90
75.- Constitución de Foro Piel .....	91
76.- Reclamación participación del paciente en las reordenaciones asistenciales.....	92
77.- Encuentro con los Parlamentarios. El proceso final de la vida .....	93
78.- Encuentro con los Parlamentarios. Pacto sobre la Sanidad .....	94
79.- Dialogo INIDRESS. Humanización de la asistencia sanitaria .....	95

80.- Curso sobre Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE).....	96
81.- Grupo de Trabajo Foro de la Profesión Médica de España .....	97
82.- Medicina Personalizada de Precisión.....	98
83.- Educación Médica centrada en el Paciente .....	99
84.- Encuentro expertos: Gestión de los biosimilares en Extremadura.....	100
85.- Presentación del Plan de Seguridad del Profesional Sanitario .....	101
86.- Consejo asesor de BIOSIM .....	102
87- Importancia de la nutrición en pacientes con enfermedad crónica.....	103
88.- Decálogo sobre la Responsabilidad Social y Sociosanitaria (RSS).....	104
89.-Candidatura de la Relación Médico-Paciente como patrimonio Cultural .....	105
90.-Observatorio de la Salud.....	106
91.-Acuerdo marco de Colaboración FEP-Farmaindustria.....	107
92.-Comité de Pacientes INIDRESS.....	108
93.-Encuentro con la secretaría de Sanidad y Consumo del PSOE .....	109
94.-Incorporación en la Alianza másnutridos .....	110
95.- Libro Blanco de los Medicamentos Biosimilares .....	111
96.-Plan Regional de Innovación en Sanidad de la Comunidad de Madrid .....	112
97.-Proyecto AFRONTAR referido a la Artritis Reumatoide.....	113
98.-Reunión con la Consejería de Sanidad de Madrid - DRE .....	114
99.-Las agencias de medicamentos y su papel en el fomento de la I+D.....	115
100.-Reuniones con los grupos parlamentarios en apoyo del abordaje de la DRE .....	116
101.-Apoyo a la pregunta cursada al MSSSI desde CIUDADANOS sobre la DRE.....	117
102.-Apoyo y aval al Congreso de FEDE.....	118
103.-Abordaje de la DRE en Consejo Interterritorial .....	119
104.-Encuentro en el MSSSI.....	120
105.-Debate sobre la ciberseguridad .....	121
106.-Abordaje del dolor en Castilla-León.....	122
107.- Jornadas sobre responsabilidad social de la farmacia.....	123
108.-Adhesión del Foro de Pacientes de la Región de Murcia al FEP .....	124
109.- Aval del FEP al Proyecto PROGRESAR .....	125
110.- Plan Madrileño de abordaje de la DRE .....	126
111.- Plataforma europea de Dolor .....	127
112.- Ordenación de la atención farmacéutica en Madrid.....	128

113.- Reunión Alianza másnutridos .....	129
114.- Acuerdo marco FEP-BIOSIM.....	130
115.- 2nd European Patient Innovation Summit .....	131
116.- Proyecto investigación europeo sobre artritis.....	132
117.- Debate de la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria SEFAC.....	133
118.- Día mundial del paciente .....	134
119.- Respaldo al Día del paciente con Piel de Mariposa .....	135
120.- Guía europea para pacientes de Biosimilares .....	136
121.- Guía para pacientes de Biosimilares.....	137
122.- Gala de entrega de los VIII Premios Corresponsables .....	138
123.- Premios Esteve.....	139
124.- Acuerdo FEP - CSD.....	140
125.- Estudio Renacimiento .....	141
126.- XVIII Jornada de Avances en Vacunología .....	142
127.- VI Simposio de Humanidades Médicas CEU .....	143
128.- Día de la Diabetes FEDE .....	144
129.- Encuesta Probióticos oculares .....	145
130.- Premios Diario Médico.....	146
131.- Reunión con el grupo parlamentario socialista .....	147
132.- Jornada De la Red de Escuelas y la Salud Mental .....	148
133.- Reunión con la Industria Farmacéutica innovadora .....	149
134.- Premios New Medical Economics .....	150
135.- Compromiso Lazarillo de Tormes .....	151
136.- Jornada “Codo con Codo” .....	152
137.- Acuerdo FEP - IEXP .....	153
138.- Normalización AENOR-UNE de Nutrición y Dietética .....	154
139.- II Congreso Experiencia del Paciente .....	155
140.- Encuentro global de entidades de pacientes.....	156
141.- Jornada de Salud Digital.....	157
142.- Comité asesor Fundación Weber.....	158
143.- Política Sanitaria y Sociedades Científicas .....	159
144.- Congreso E-Salud .....	160
145.- Publicación en SALUD-ESFERA.....	161

146.- Jornada de la Alianza General de Pacientes .....	162
147.- Premios de Comunicación del Colegio de Médicos de Las Palmas.....	163
148.- Patronato IDIS .....	164
149.- Jornada SEFAC de cronicidad .....	165
150.- Encuentro IDIS.....	166
151.- Manifiesto sobre los medicamentos biosimilares .....	167
152.- Respaldo al posicionamiento SEFH frente a la desinfección .....	168
153.- Respaldo al posicionamiento OCE frente a los medicamentos peligrosos.....	169
154.- Acuerdo FEP-QUIRON .....	170
155.- Jornada DE DEBATE Fundación FAES .....	171
156.- Jornada Anual Somospacientes .....	172
157.- Premios Panorama.....	173
158.- Presentación estudio HUMANS .....	174
159.- Reunión de Administrativos de la Salud .....	175
160.- Proyecto Co-Participar. Grupo Nominal .....	176
161.- Reunión con el Defensor del Pueblo.....	177
162.- Incorporación de los colectivo de pacientes en la I+D .....	178
163.- Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT) .....	179
INSTITUCIONES COLABORADORAS .....	180
APOYOS .....	180
PATROCINIOS .....	181

## HOMENAJE



### **Dr. Alberto Jorge Jovell Fernández**

el médico que dio voz a los pacientes

Impulsor del **Foro Español de Pacientes (FEP)**, organización sin ánimo de lucro constituida el día 9 de diciembre de 2004 siguiendo el modelo del Foro Europeo de Pacientes (agrupación asociativa en la que está integrada), 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.

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:

Afrontando el segundo año de la actual Junta Directiva (JD) del FEP, nos es grato mostraros en las próximas páginas el resumen de las actividades organizadas o en las que ha participado el FEP durante el año 2017.

Alineados con la misión del FEP y los objetivos establecidos, la JD nos sentimos satisfechos de lo realizado. No obstante en un mundo cambiante, siempre aparecen nuevos retos en los que hay que trabajar y superarse constantemente; impulsando al FEP y a sus instituciones miembros, como referentes en la representación de los pacientes y la ciudadanía, pretendiendo una mejor calidad asistencial y defensa de sus derechos.

Como representantes de los pacientes crónicos, pretendemos adaptar el Sistema de Salud de una forma sostenible, a las nuevas necesidades sanitarias y sociosanitarias. Además hemos generado dos importantes proyectos como son el Afrontar combatiendo la afectación emocional y social del paciente, mejorando su autocuidado y autonomía; y la Alianza contra la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE), que afecta a la calidad de vida y aumenta las complicaciones, las morbilidades, mortalidad y el coste del sistema sanitario.

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 y sus objetivos.

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

### MIEMBROS ACTUALES:

A fecha de 31 de diciembre de 2017: **30** (frente a las **26** de 2016)

1	Acción Psoriasis	Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares
2	AEACAP	Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón
3	AEAL	Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
4	AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
5	AECOSAR	Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis
6	AEE	Asociación Epilepsia España
7	AEPA-ATM	Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático, Neuralgia del Trigémino y Disfunción de ATM
8	AEPAC	Asociación Española de Pacientes con Cefalea
9	AEPNAA	Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex
10	AET	Asociación Española de Trasplantados
11	AMUMA	Asociación Española de Afectados de Cáncer de Mama y Ginecológicos de Castilla La Mancha
12	ANHP	Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
13	AOEX	Asociación Oncológica Extremeña
14	ASENARCO	Asociación Española del Sueño
15	ASENDHI	Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis
16	CONARTRITIS	Coordinadora Nacional de Artritis
17	EuropaColon España	Asociación de pacientes con cáncer de colorrectal
18	FAM	Federación Alcer Murcia
19	FECMA	Federación Española de Cáncer de Mama
20	FEDE	Federación Española de Diabetes
21	FEDESPARKINSON	Federación Española de Párkinson
22	FEDHEMO	Federación Española de Hemofilia
23	FEDSANG	Federación Española de Donantes de Sangre
24	FENAER	Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias
25	FHF	Fundación Hipercolesterolemia Familiar
26	Fundación FF	Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
27	HPE-ORG	Hipertensión Pulmonar España ORG de Pacientes
28	LIRE	Liga Reumatológica Española
29	LOVEXAIR	Fundación Lovxair
30	Sine Dolore	Asociación Española de Pacientes Contra el Dolor

### BAJAS Y ALTAS:

#### BAJAS: 2

- Mundo Bipolar
- Fundación Española del Corazón

#### ALTAS: 8

- Federación ALCER Murcia (FAM).
- Federación Española de Donantes de Sangre (FEDSANG).
- Hipertensión Pulmonar España ORG de Pacientes (HPE-ORG)
- Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático, Neuralgia del Trigémino y Disfunción de ATM (AEPA-ATM)
- Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI)
- Fundación Lovexair
- Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis (AECOSAR)
- Epilepsia España



## ÓRGANO DE GOBIERNO

### JUNTA DIRECTIVA

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

+ TESORERO en funciones



- 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 Úbeda	Asociación Española de Trasplantados (AET)	VICEPRESIDENTE y coordinador del área científica del FEP



- Licenciado en Veterinaria.
- Doctor *cum laude* en Medicina.
- Master MBA en Dirección Empresarial y Marketing.
- Experiencia de más de 20 años en la industria farmacéutica, en diferentes posiciones gerenciales, comerciales y científicas.
- Autor de numerosas comunicaciones y publicaciones científicas; así como proyectos educativos.
- Voluntario y asesor científico de la Asociación Española de Trasplantados (AET).
- Director científico de Scientia Salus.
- Residencia habitual en Madrid.

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
Teresa Tejem Arnoedo	Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI)	SECRETARÍA y coordinadora del Grupo de Trabajo FORO PIEL



- Licenciada en Periodismo.
- Dirección y gestión de organizaciones no gubernamentales ESADE.
- Más de 20 años de experiencia en ONG y asociaciones de pacientes.
- Actual gerente de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI)

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
Mercedes Maderuelo Labrador	Federación Española de Diabéticos (FEDE)	VOCALÍA 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 Española de Diabéticos (FEDE)

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
Ana Lopez Trento	Asociación Aragonesa Pro Salud Mental (ASAPME)	VOCALÍA Representante de los Foros Autonómicos



- Licenciada en Medicina y Cirugía.
- Postgrado Médico Evaluador del Daño Corporal.
- Técnica audio-protésica.
- Directora médica y gerente en ASAPME
- Vicepresidenta del Foro Aragonés de Pacientes.

NOMBRE	ASOCIACIÓN	POSICIÓN
Mª Dolores Navaro	Ex-presidenta del Foro Español de Pacientes	Aesora 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 Experiencia del Pacient del H. Sant Joan de Déu (Barcelona)
- Residencia habitual en Barcelona.

## 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 las asociaciones miembros, a los pacientes y afectados, así como a las demás partes del sistema de salud.
- **Espíritu democrático y transparencia** en la gestión.
- **Mejora continuada** del mundo asociativo.
- **Trabajo en equipo** con asociaciones miembros y otras instituciones.

## OBJETIVOS

### OBJETIVOS GENERALES

Impulsar la **Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios**\* :

- Exigir los derechos y asumir las obligaciones de los pacientes
- Participar de forma real en la política sanitaria, a todos los niveles (empoderamiento)
- Humanizar la relación con el paciente como participe activo
- Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud, de calidad y sostenibles
- Asegurar la equidad en la atención (territorial y de cualquier otra índole)
- Adaptar el sistema al paciente crónico, de forma integral, continuada y sostenible
- Asegurar apoyo socio-sanitario hasta el final de la vida
- Impulsar la educación sanitaria y la prevención
- Impulsar la I+D+I
- Sensibilizar sobre el papel de las asociaciones de pacientes y voluntarios

\* Baquero, JL; Alfonso, S; Maderuelo, M; Lorenzo, A Las organizaciones de pacientes reclaman participar en la toma de decisiones que les afecten como colectivo. En Profundidad. New Medical Economics. Marzo 2017: 15-17. [www.newmedicaleconomics.es](http://www.newmedicaleconomics.es)

### OBJETIVOS ESPECIFICOS

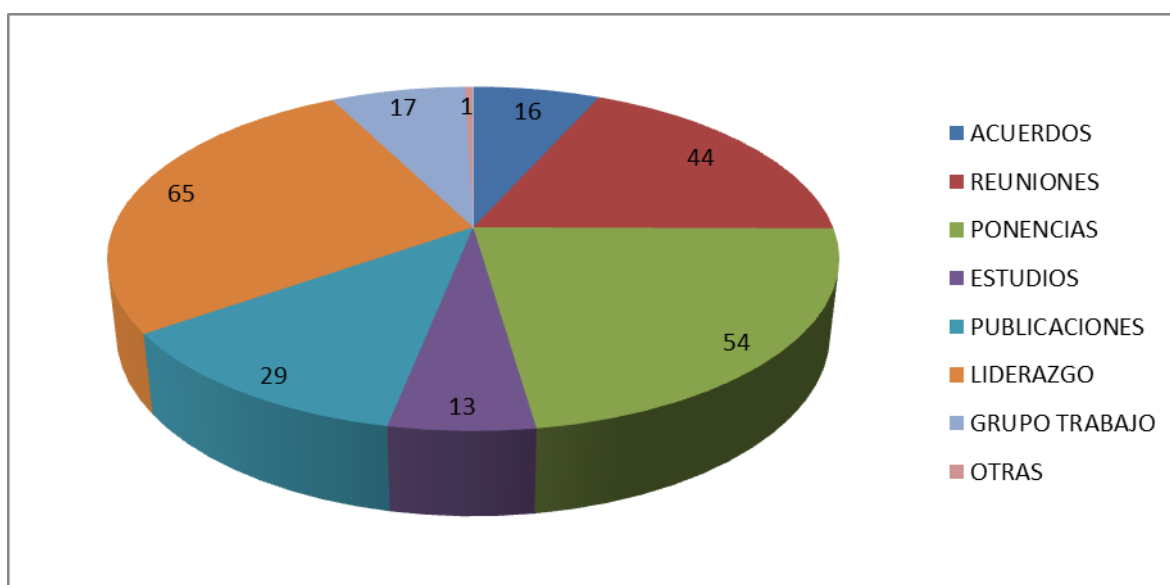
- Representar la voz de los pacientes, familias y otros implicados, como agentes del sistema sanitario de acuerdo a los principios fundacionales del Estado español, de las Comunidades Autónomas y de la Unión Europea.
- Facilitar y promover la adecuada representación del conjunto de organizaciones que defienden los intereses de los pacientes, familias y otros implicados, en los ámbitos territoriales, en que se considere oportuna su representación.
- Facilitar el intercambio de información y la incorporación del punto de vista de las personas afectadas por la enfermedad en todas aquellas áreas consideradas de interés para el paciente en materia sanitaria, socio sanitaria, salud pública, investigación y política sanitaria.
- Promover los derechos reflejados en la Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud .
- Promover la formación, adquisición de competencias y habilidades en salud por parte de la ciudadanía, así como la adopción de estilos de vida saludables, fomentando la prevención, autocuidado y autogestión.
- Reforzar la participación del paciente en todos los ámbitos de la Salud, tanto de carácter social como científico.
- Promover la constitución de organizaciones de pacientes que representan una misma entidad clínico o patologías relacionadas.
- Promover el sostenimiento financiero de los servicios de salud, defendiendo que éstos garanticen la equidad y la calidad de los mismos.
- Promover la constitución de Foros Autonómicos de Pacientes.

## ACCIONES DESARROLLADAS

### RESUMEN

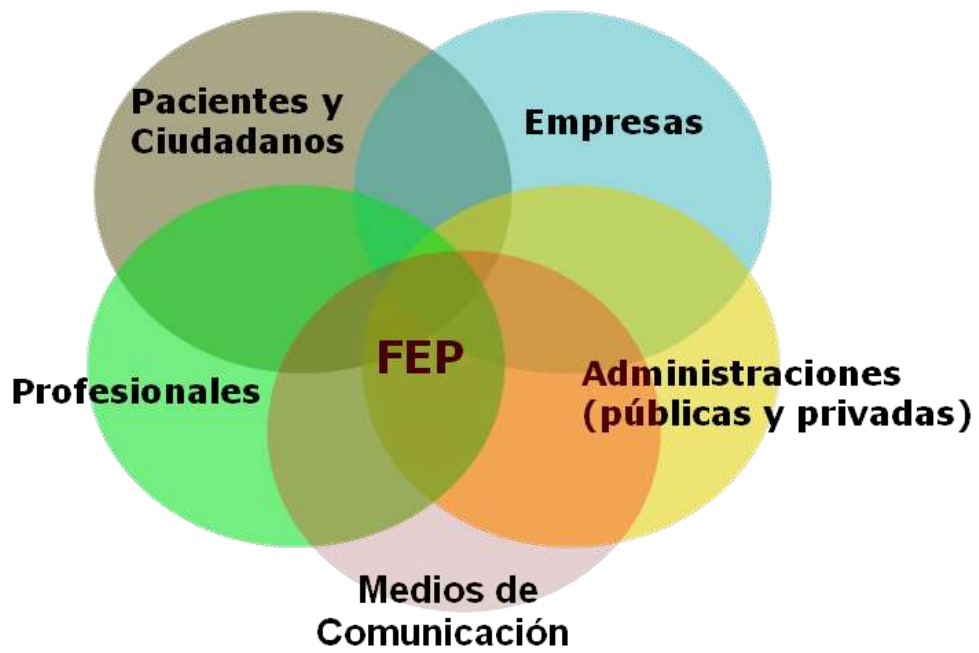
209 actividades en **157** acciones (frente a **57** totales en el 2016)

	ACUERDOS	REUNIONES	PONENCIAS	ESTUDIOS	PUBLICACIONES	LIDERAZGO	GRUPO TRABAJO	OTRAS
ENERO		2	1		2	2	1	
FEBRERO		1	1	1	1	1		
MARZO	2	4	6	3	3	3		
ABRIL	3	1	9	1	5	5	2	1
MAYO	4	4	7	1	4	5	2	
JUNIO		8	9		4	8	3	
JULIO	2	4	2	2	1	8	4	
AGOSTO		1				1		
SEPTIEMBRE	1	2	4		1	6		
OCTUBRE	2	4	3	2	4	8	3	
NOVIEMBRE	1	10	8	2	3	12	1	
DICIEMBRE	1	3	4	1	1	6	1	
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>44</b>	<b>54</b>	<b>13</b>	<b>29</b>	<b>65</b>	<b>17</b>	<b>1</b>



## ACCIONES

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



### ASOCIACIONES DE PACIENTES



### FORO ESPAÑOL DE PACIENTES





## 1.- Colaboradores de New Medical Economics

Mercedes Maderuelo y M<sup>a</sup> Dolores Navarro (JD del FEP) entran a formar parte de los “Colaboradores Expertos” del comité editorial de la revista **New Medical Economics**, en cuanto a la atención al paciente.



Siendo autoras junto a Andoni Lorenzo (presidente del FEP), de numerosos artículos de opinión.



LIDERAZGO

PUBLICACIÓN

## 2.- Plan de Humanización de la asistencia sanitaria de la Comunidad de Madrid

Madrid, 16 de enero de 2017

Los responsables de la consejería de Sanidad madrileña, Julio Zarco y Cristina González del Yerro, expusieron las diez líneas estratégicas de este proyecto que aboga por la personalización de la atención sanitaria

La humanización es un concepto clave en la gestión de la responsabilidad social, en la medida que pone el foco en las personas como destinatarios de sus objetivos de mejora. Aunque en el ámbito sociosanitario debe ser un valor integrado en la atención que ofrecen los profesionales, los avances tecnológicos, la sobrecarga asistencial, la pérdida del humanismo médico en el entorno universitario y la obsolescencia de buena parte de los centros sanitarios, que fueron diseñados poniendo el foco en las necesidades de los profesionales con escasa atención a las de los pacientes, conllevan una pérdida de “humanización” que algunas comunidades tratan de paliar con distintas iniciativas.

Julio Zarco: “El Plan de Humanización es una política de pequeños gestos”



Cristina González del Yerro: “La humanización no va dirigida solo hacia los pacientes, también hacia los profesionales que trabajan en las organizaciones”

A la reunión acudió en representación del FEP, M<sup>a</sup> Emilia Carretero

## 3.- Arquitectura hospitalaria y humanización de la Sanidad

Madrid, 19 de enero de 2017

El Foro Español de Pacientes representado por José Luis Baquero, ha participado junto a la subdirectora general de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, el jefe de servicio de obras de la Consejería de Sanidad de Asturias y el director gerente de los Servicios Hospitalarios de Acciona, en la mesa redonda organizada por New Medical Economics discutiendo el tema “arquitectura hospitalaria y humanización”.

Humanización implica que dentro y fuera, los centros deben contemplar aspectos como la seguridad y la función, pero también la satisfacción de los trabajadores y de los usuarios.

Es un hecho constatado científicamente, que la humanización de los centros de atención a pacientes redundará en una mejor calidad percibida, contribuye a la recuperación y acorta la estancia, por lo que tiene tal relevancia que resulta del todo prioritario.

Desde el Foro Español de Pacientes proponemos que el aspecto de Humanización forme parte relevante en los pliegos de los concursos públicos de adjudicación de nuevas construcciones y reformas; tomando las asociaciones de pacientes un papel activo y relevante en dicho diseño de condiciones y valoración.

Estructuras amigables que faciliten el flujo de personas y la orientación; accesos, estancias, habitaciones y aseos adaptados a minusvalías; servicios de urgencias que mantengan en todo caso el adecuado servicio; “salas de estar” en lugar de salas de estar; azoteas de recreo, jardines para el paseo y huertos “terapéuticos” en lugar, de patios, terrazas y solares baldíos; etc., deben dejar de ser anecdóticos.



PONENCIA

PUBLICACIÓN

#### 4.- Plan de Adherencia promovido por Farmaindustria

Madrid, 19 de enero de 2017

El Foro Español de Pacientes representado por Santiago Alfonso (director de Acción Psoriasis y vicepresidente del FEP), ha participado en la reunión organizada por Farmaindustria, patronal de las empresas farmacéuticas conocidas como innovadoras, y asociaciones de pacientes: Fedhemo, Plena Inclusión, FEDE, Cesida, Accu, ConArtritis, Gepac, Foro Aragonés de Pacientes, ASEM, Acción Psoriasis, Fedema, Fecma y FNETH, así como del Foro Español de Pacientes.

Se comentó todo el proceso y resultado del Plan de Adherencia a los Tratamientos al que esta asociado el FEP, los materiales divulgativos relacionados con las interacciones entre conducción y medicamentos, las distintas iniciativas en marcha en materia de medición de resultados en salud y evaluación de la eficacia relativa en el ámbito europeo.



REUNIÓN

GRUPO TRABAJO

## 5.- Recomendaciones para la búsqueda de soluciones a las Enfermedades Raras

Enero de 2017

Acción promovida por FEDER. Las organizaciones aquí firmantes, apoyamos este documento de propuestas con el objetivo de poder establecer plataformas activas y de carácter permanente que permitan de manera conjunta encontrar soluciones efectivas entre las autoridades públicas competentes, representantes políticos y todos los colectivos pertenecientes al ámbito de las enfermedades raras, minoritarias o poco frecuentes y, así, poder defender, promover y mejorar la calidad de vida de los 3 millones de personas afectadas por estas enfermedades en España.

Las enfermedades raras representan un verdadero reto en términos de salud pública debido a los diversos factores que dificultan su diagnóstico y tratamiento. Tanto las enfermedades raras como las ultra-raras o son potencialmente mortales o son debilitantes de forma crónica sin que apenas existan tratamientos, afectando a un número muy reducido de pacientes. En Europa las enfermedades raras se definen como aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.0001 habitantes, mientras que las ultra-raras se definen como aquellas enfermedades que afectan a 1 persona por cada 50.0002 habitantes. Independientemente del reducido número de pacientes, el impacto de estas enfermedades en los afectados, sus familias e incluso la sociedad, puede ser profundo ya que muchas de ellas son severas, crónicas y progresivas, caracterizándose por generar dolor, discapacidad, daño significativo de órganos y altas tasas de mortalidad.

El FEP es una de las organizaciones firmantes que respaldan la iniciativa.

**RECOMENDACIONES PARA LA BÚSQUDA DE SOLUCIONES A LAS ENFERMEDADES RARAS**  
2016-2017

**RECOMENDACIONES ORGANIZACIONES FIRMANTES**

**Organizaciones firmantes**

**SOCIEDADES CIENTÍFICAS / PROFESIONALES**

**ASOCIACIONES DE PACIENTES**

**INDUSTRIA**

## 6.- Modelos innovadores de compra de medicamentos en España

1 de febrero de 2017

Uno de los grandes retos a los que se enfrentan los Sistemas Públicos de Salud es lograr una prestación eficiente, que facilite el acceso clínico a la innovación asistencial, y todo ello con un adecuado equilibrio entre la aportación terapéutica y la garantía de la sostenibilidad del sistema.

En consecuencia, aparecen experiencias novedosas, diferentes a los mecanismos tradicionales de pago de medicamentos, que suponen nuevos escenarios de relación entre los responsables de la compra y la industria.

En representación del FEP acudieron Mercedes Maderuelo y Jose Luis Baquero.



## 7.- Participación y presentación del informe de e-Salud en internet

8 de febrero de 2017

Jose Luis Baquero (vicepresidente del FEP) como representante de las asociaciones de pacientes, junto con el colectivo de profesionales sanitarios y de periodistas de salud llegaron a un consenso sobre la información de salud en Internet, en el que se refleja la necesidad de más rigor e independencia frente al exceso de información, muchas veces errónea, la llamada infoxicación.

Pacientes, periodistas y profesionales sanitarios coinciden en considerar que existe un exceso de información de salud en la red y gran parte de la misma es errónea. Todos los colectivos opinan que la información online de salud debe ser objetiva, veraz, contrastada, divulgativa e incluir fuentes oficiales, declaraciones de profesionales sanitarios y el testimonio de pacientes. También consideran que los profesionales sanitarios deberían poder prescribir webs a sus pacientes.

<http://laesalud.com/ehon/2017/informe-ehon/salud-digital-infoxicacion-informacion-salud-internet/>



PONENCIA

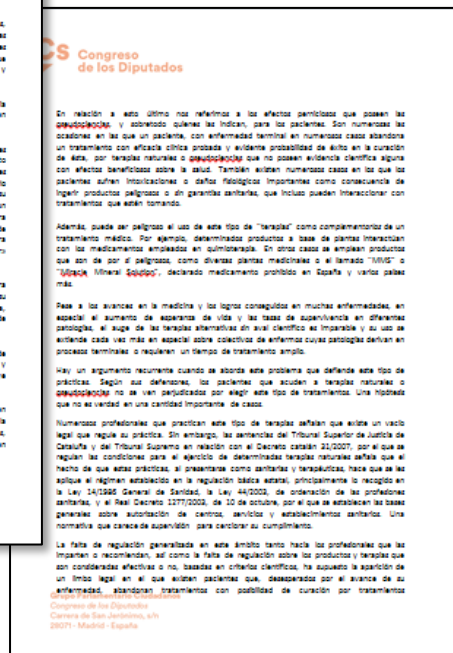
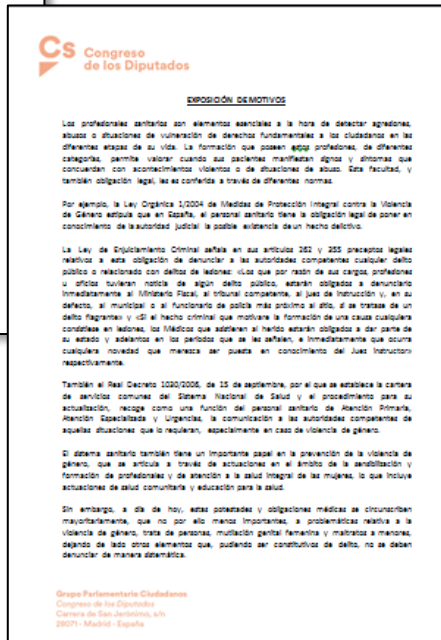
PUBLICACIÓN



8.- Respaldo a la propuesta de Proyecto no de Ley de protección de pacientes

15 febrero de 2017

El FEP respaldan la iniciativa de José Manuel Villegas Pérez, Portavoz Adjunto del Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de lo establecido en el artículo 193 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, que presenta la Proposición no de Ley relativa a la mejora de la protección de los pacientes afectados por la pseudociencia, para su debate en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, para llevar a cabo las modificaciones legales oportunas a fin de que los profesionales sanitarios estén obligados a comunicar a las autoridades legales pertinentes (fiscalía o juzgado de guardia) las prácticas llevadas a cabo por profesionales, titulados o no titulados, que alejadas de la evidencia científica pudieran causar un perjuicio real en la salud directa de sus pacientes. Todo ello se hará a fin de detectar malas prácticas que pongan en peligro la salud pública o la vida de los pacientes.





## 9.- Estudio de la percepción de los servicios de farmacia por los pacientes-UIC

Focus Group Madrid y Barcelona, febrero de 2017

El FEP participó en el estudio promovido por la Universidad Internacional de Cataluña (UIC) “La visión de las asociaciones de pacientes sobre los servicios ofrecidos por los profesionales farmacéuticos” .

Listado Asociaciones de Pacientes / patologías:

- Transplante renal
- Psoriasis
- Diabetes
- Asma
- EPOC
- Cáncer
- Alzheimer
- Enfermedades cardiovasculares
- Parkinson
- Trastorno bipolar
- Epilepsia
- Esclerosis Múltiple
- Artritis
- Cefalea
- Colon



## 10.- IX Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

2 de marzo de 2017

Santiago Alfonso, vicepresidente del Foro Español de Pacientes y director de Acción Psoriasis, participó en calidad de ponente en el IX Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico celebrado del 2 al 4 de marzo en el Palacio de Congresos y Exposiciones de la Ciudad de Oviedo, organizado por la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC) y por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).

Concretamente su participación se desarrolló en el taller Abordaje multidisciplinar de la adherencia desde la perspectiva de médicos, farmacéuticos, enfermeros y pacientes.

Fue muy bien acogida y valorada la participación del FEP en el congreso y surgieron sinergias para futuras actividades. Asimismo, Santiago también participó como asistente en varios de las conferencias y talleres celebrados en el marco del congreso.



## 11.- Claves para la evolución del modelo sanitario

6 de marzo de 2017

En el Ciclo de Conferencias 'Claves para la evolución del modelo sanitario' se ha puesto en manifiesto la necesidad de modificar el Sistema Nacional de Salud (SNS) para adaptarse a los nuevos cambios y exigencias sociales de los próximos años.

Durante los últimos años se han venido realizando importantes cambios en diversas áreas que abarcan desde el comportamiento de los profesionales hasta los procesos técnicos. Lo único que no ha cambiado aún es la estructura vertical y jerarquizada que existe.

En el reto de modernizar el SNS, hay que apostar por un consenso donde estén los pacientes junto a los profesionales sanitarios, los proveedores y todas las partes implicadas en el proceso sanitario.

Participo en el mismo, el Dr. Jose Luis Baquero como representante del FEP.



12.- Estudio sobre el uso de nuevas tecnologías BIG DATA

7 de marzo de 2017

Participación y asesoría del FEP del estudio sobre el uso de nuevas tecnologías en el tratamiento de la información sanitaria realizado por Deloitte.

El término Big Data se refiere a la acumulación masiva de datos, con el fin de analizarlos con posterioridad y extraer conclusiones de valor a partir de los mismos, acción que permite la optimización de procesos y recursos disponibles.



El tratamiento y gestión de datos ha ido evolucionando hacia modelos de análisis avanzados, lo que hoy conocemos como Big Data.



El término Big Data se refiere a la acumulación masiva de datos, con el fin de analizarlos con posterioridad y extraer conclusiones de valor a partir de los mismos, acción que permite la optimización de procesos y recursos disponibles.

© 2016 Deloitte de España, S.L.

## 13.- Adscripción del Grupo de Trabajo EUPATI España en el FEP

9 de marzo de 2017

Tras la firma del acuerdo de integración, la Plataforma Española de EUPATI queda adscrita al Foro Español de Pacientes (FEP).

La plataforma nacional de EUPATI en España agrupa a representantes de los pacientes y del mundo académico que desean trabajar en colaboración para promover la educación de los pacientes y fomentar su participación en el proceso nacional de investigación y desarrollo (I+D) de medicamentos, para lo que la plataforma nacional de EUPATI proporciona a los pacientes acceso a importantes contenidos informativos y educativos, incluido el nuevo conjunto de herramientas para la defensa del paciente de EUPATI y la biblioteca en línea, que puede seguir adaptándose para cubrir las necesidades formativas y de aprendizaje individuales.

Así el FEP da respuesta a necesidades manifiestas de los pacientes y sus asociaciones, con los más altos criterios de calidad de la mano de un equipo experto y prestigioso, para:

- Gestionar, promocionar e impartir la formación a pacientes en temáticas relacionadas con su salud y, así como con el proceso de investigación de desarrollo de medicamentos mediante la organización de actividades formativas.
- Desarrollar campañas de sensibilización sobre el proceso y la participación de los pacientes en el I+D farmacéutico.
- Avalar proyectos, actividades e iniciativas de terceros;
- Sugerir y participar en los procesos de evaluación de tecnologías sanitarias.
- Colaborar en diseños de estudios clínicos para que cuenten con la visión del paciente, así como crear proyectos relacionados a la investigación clínica.



## 14.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y el CGCOF

9 de marzo de 2017

El Foro Español de Pacientes (FEP) firmó un acuerdo marco de colaboración con el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España (CGCOF), a través de sus respectivos presidentes, D. Andoni Lorenzo Garmendia y D. Jesús Aguilar Santamaría y que supone, en palabras del presidente del CGCOF, “un punto de partida para llevar a cabo la organización conjunta de actividades docentes y formativas sobre temas que respondan al interés y al beneficio de sendos colectivos a los que representan nuestras entidades”

El FEP es una organización sin ánimo de lucro que fue creado el 9 de diciembre de 2004 siendo la asociación de asociaciones de pacientes más antigua de España y única en el Foro Europeo de Pacientes, que tiene por misión promocionar los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, colaborando con las organizaciones involucradas en materia de salud; y cuya actividad está incrementándose notablemente por su renovada Junta Directiva.



## 15.- Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios

9 de marzo de 2017

Promovido por el Foro Español de Pacientes (FEP) y con el respaldo de la Alianza General de Pacientes (AGP) y la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS), se organizó el **Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios**, en la sede ofrecida por el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España (CGCOF), dentro del cual se desarrollaron 2 actividades:

- La elaboración de un estudio de la situación del asociacionismo de pacientes, mediante un análisis DAFO (debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades) de las AAPP de España;
- Así como la renovación de la Declaración de Pacientes, mediante el uso del sistema interactivo y proceso delphi de dos vueltas.

La sala y café fue ofrecida por el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España (CGCOF) y Scientia Salus colaboro con la organización del evento, de forma altruista.



REUNIÓN

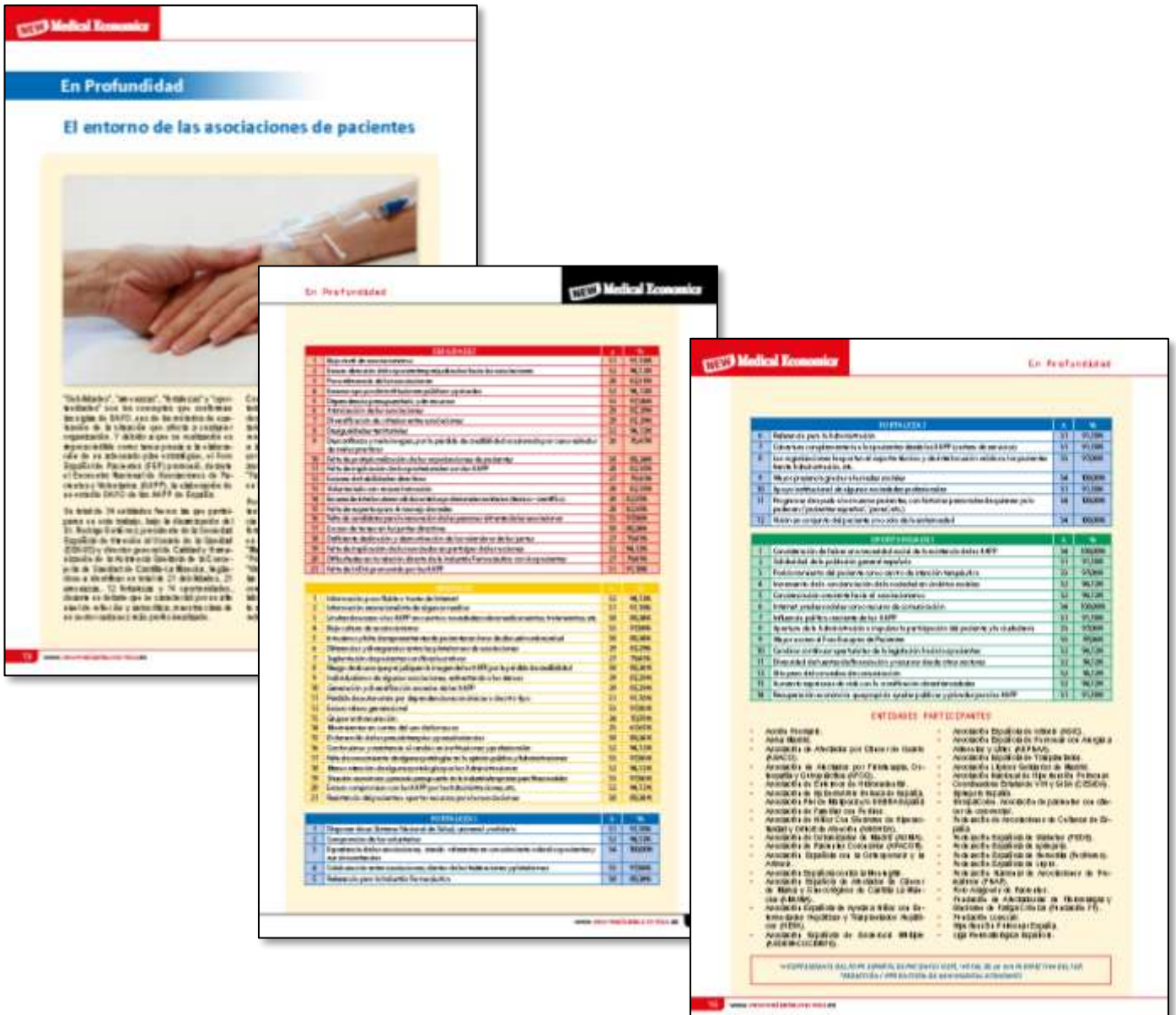
PONENCIA

16.- Análisis DAFO de la situación del asociacionismo

9 de marzo de 2017

Análisis promovido por el FEP: “Debilidades”, “amenazas”, “fortalezas” y “oportunidades” son los conceptos que conforman las siglas de DAFO, uno de los métodos de evaluación de la situación que afecta a cualquier organización. Y debido a que su realización es imprescindible como tarea previa a la elaboración de un adecuado plan estratégico, el Foro Español de Pacientes (FEP) promovió, durante el Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios (AAPP), la elaboración de un estudio DAFO de las AAPP de España, de la mano de Scientia Salus, llegándose a identificar un total de 21 debilidades, 21 amenazas, 12 fortalezas y 14 oportunidades, con un alto grado de consenso.

Dicho trabajo fue publicado en el número 50 de la revista New Medical Economics.



ESTUDIO

PUBLICACIÓN



## 17.- Declaración de las Asociaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la salud

9 de marzo de 2017

Durante el Encuentro Nacional de las Asociaciones de Pacientes y Voluntarios, promovido por el Foro Español de Pacientes (FEP), con el apoyo de la Alianza General de Pacientes (AGP) y la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS), se inició la renovación de la “Declaración de Barcelona” de mayo de 2003 y se procedió, a partir de ahí, a debatirse y seguir un proceso Delphi de 2 circulares, con el fin de alcanzar, a continuación, dos importantes metas: la primera, sentar la bases de las prioridades de las organizaciones de pacientes del siglo XXI, actualizando la **Declaración de las Asociaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la salud**; y la segunda, elevarlas a los poderes públicos y al resto de agentes sanitarios, para su adopción y consecución real.

La secretaría Técnica fue encargada a Scientia Salus (ofrecida sin cargo al FEP).

Dicho trabajo fue publicado en el número 53 de la revista New Medical Economics.

**En Profundidad**  
Las organizaciones de pacientes reclaman participar en la toma de decisiones que les afecten como colectivo

**Entidades Participantes:**

- Asociación Española de Cáncer (AEC)
- Asociación Española de Personas con Alergias Alimentarias y Alimentos (AEPAA)
- Asociación Española de Transplantes (AET)
- Asociación Lúpulo Solidario de Madrid
- Asociación Nacional de Hepatitis Pulmonar
- Coordinación Estatal de VIH y SIDA (CEVH)
- Esclerosis Múltiple
- EmpaCión, Asociación de pacientes con cáncer de colon/recto
- Federación de Asociaciones de Cáncer de España
- Federación Española de Otorrinos (FEO)
- Federación Española de Esclerosis (FEE)
- Federación Española de Hereditarios (FEHER)
- Federación Española de Lupus
- Federación Nacional de Asociaciones de Promotores (FNAP)
- Fon Argentina de Pacientes
- Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple (FAM)
- Federación Española de Otorrinos (FEHER)
- Urga Neumológica Española

	SI*	NO*
Definir los derechos y obligaciones de los pacientes	9	0
Participar de forma real en la política sanitaria, a todos los niveles (gubernamentales)	9	1
Realizar la elección con el paciente	9	0
Garantizar la accesibilidad a la información completa de salud, decidida y personalizada	9	1
Asegurar la equidad en la atención a nivel nacional	9	0
Adaptar el sistema a la atención integral del paciente	9	0
Asegurar el apoyo emocional tanto al paciente como a su familia	9	0
Impulsar la educación sanitaria a la población	9	0
Impulsar la investigación, el desarrollo y la innovación (I+D+i)	9	0
Crear políticas de apoyo al papel de los agentes sociales de pacientes y voluntarios	9	0

ESTUDIO

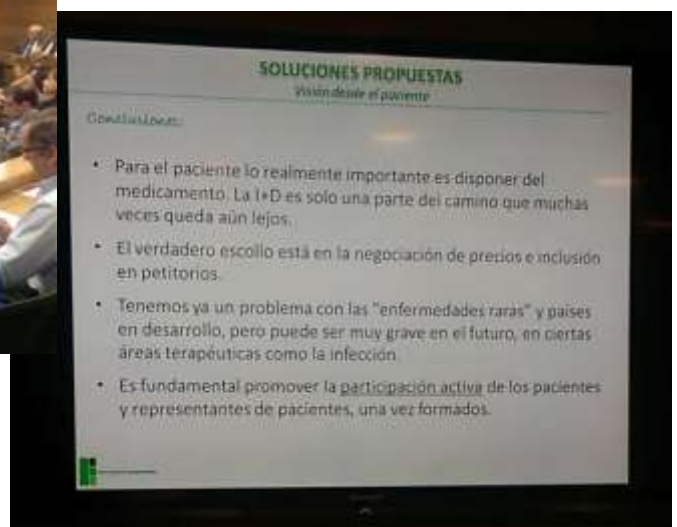
PUBLICACIÓN

## 18.- Las Agencias del Medicamento y su papel en el fomento de la I+D y el acceso a la innovación

17 de marzo de 2017

El objetivo de esta jornada informativa es dar a conocer el apoyo que ofrece la Oficina de apoyo a la innovación sobre medicamentos de la AEMPS, conocer los primeros casos de interacciones que se está produciendo en el sector biotecnológico y aportar información acerca de los programas puestos en marcha por los reguladores para acelerar el desarrollo de nuevas terapias y su acceso al mercado.

El Dr. Jose Luis Baquero, vicepresidente del Foro Español de Pacientes fue ponente, dando la visión de los pacientes y reclamando la necesaria incentivación de la I+D+i, poniendo el acento en áreas como la antibióterapia y las enfermedades raras, entre otras.



## 19.- Jornada Humanización de la atención sanitaria

21 de marzo de 2017

Las enfermedades crónicas están ya detrás de dos de cada tres muertes en nuestro país. La brusca caída de la natalidad junto a la prolongación de la esperanza de vida supone que, según la proyección del Instituto Nacional de Estadística, en el año 2050, las personas mayores de 65 años estarán por encima del 30% de la población, y los octogenarios llegarán a ser más de cuatro millones, lo que supondría en conjunto más del 30% del total de la población mayor.

Es hora de actuar ante un reto socio-sanitario de primera magnitud, que conllevará cambios decisivos en el campo de la dependencia, la discapacidad y la calidad de vida de las personas.

Jose Luis Baquero, acudio al debate como representante del FEP. .



20.- Respaldo al proyecto "TENGO BAJA VISIÓN"

21 de marzo de 2017

El FEP respalda la acción promovida por BEGISARE, la asociación de Afectados de Retinosis de Gipuzkoa.

El distintivo está ideado para ayudar a todas las personas con baja visión a mejorar su autonomía, independientemente de la patología que originó su pérdida de visión, por lo que es la intención de BEGISARE que esta campaña sea de todos, y no esté vinculada a ninguna asociación, fundación u organización en particular.

Iniciativa que el FEP considera muy útil y adecuada también para muchas otras situaciones, que podrían desarrollar la misma iniciativa.



**¿Qué es la baja visión?**  
La baja visión es la condición visual que padece una persona que tiene una reducción importante de su visión, que no mejora utilizando lentes, tratamientos o cirugía, y que supone una incapacidad para realizar tareas de la vida cotidiana.

**¿Qué significa este distintivo?**

¿Qué significa "Tengo Baja Visión"?

Que padezco graves problemas visuales que todavía no tienen tratamiento y que me dificultan la realización de actividades de la vida cotidiana.

No te sorprendas si:

- + Camino especialmente despacio o pero sin saci.
- + No me siento al cruzarme contigo.
- + Me tropiezo.
- + No te sé saludar cuando debería hacerlo.
- + Te pido ayuda.

**¿Cómo ven las personas con baja visión?**

En función del motivo causante de la baja visión, la percepción puede ser borrosa, parcheada, reducida al centro de visión o a la periferia, etc. Habrá quien sea capaz de leer y reconocer cosas pero no de moverse con autonomía (trabaja en línea), otros pueden caminar sin ayuda pero no podrán leer cartiles, ver nombres de calles o reconocer caras (visión central borrosa). Algunos también afectada también la visión que les permite moverse de forma autónoma como la necesaria para leer y reconocer rostros. Habrá quienes sean relativamente autónomos de día y completamente ciegos en la oscuridad (ceguera nocturna), otros, en cambio, quedarán totalmente cegados por la luminosidad (distorción).

**¿Por qué la necesidad del distintivo "Tengo Baja Visión"?**

Muchas personas que no están familiarizadas con la discapacidad visual perciben en la vista como algo que se teme o no se tiene, e imaginan los problemas de visión como algo que se camufla con gafas o cirugía. Les es difícil entender que una persona en determinadas situaciones se desenvuelve con normalidad pero en otras necesita ayuda o un botón blanco. Esto ocurre sobre todo entre las

**¿Para quién está indicado el distintivo "Tengo Baja Visión"?**

Para todo aquel discapacitado visual que crea importante y necesario hacerse visible como persona con baja visión, independientemente del grado de visión VU que le quede. También para aquellos que quieren usarlo como complemento al botón blanco, de manera que indiquen que no son ciegos totales.

[www.tengobajavision.com](http://www.tengobajavision.com)  
#TengoBajaVision

Con el patrocinio de:

## 21.- Participación en Congreso INFARMA 2017

23 de marzo de 2017

En el seno del congreso Infarma'17 celebrado en Barcelona, fue presentado el "Resultado de la encuesta a pacientes. Valor de la farmacia"

Esta encuesta nace de la colaboración entre los Colegio Oficiales de Farmacéuticos de Barcelona y Madrid, el Instituto Albert Jovell de la Universidad Internacional de Catalunya y el Foro Español de Pacientes.

La presentación que tuvo lugar el 23 de marzo contó con la Presidencia del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona, Sr. Jordi de Dalmases, la Directora del Instituto Albert Jovell de la UIC , Dra. Maria Dolors Navarro y el Vicepresidente del FEP, Sr. Santiago Alfonso.

De la presentación de los resultados se destaca la relevancia y reconocimiento de la labor del profesional del farmacéutico por parte de los pacientes, como primer agente sanitario de proximidad.



## 22.- Debate sobre el papel del sanitario con las pseudociencias

24 de marzo de 2017

El Dr. Jose Luis Baquero, asesor de la Asociación Española de Trasplantados y vicepresidente del Foro Español de Pacientes participo en el debate centrado en “El papel del sanitario con las pseudociencias” promovido por Sanitaria 2000, representados por José Luis Baquero como vicepresidente y responsable del área científica en el FEP; Jesús María Fernández, diputado de Navarra por el PSOE y miembro de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso, y Diego Ayuso, secretario general del Consejo General de Enfermería.

Las principales conclusiones acordadas han sido:

- Difícil definir, qué debe considerarse “pseudociencia”. Debe basarse en la evidencia, pero ¿cuál? ¿cuánta? y ¿de quién?
- En todo caso parece más adecuado referirse a “terapias no convencionales” o “complementarias” y agrupa a un gran número, unas mejor fundadas que otras.
- Debe exigirse la adecuada formación y legitimidad de quien la aplica.
- A toda costa debe garantizarse la seguridad del paciente.
- El paciente, estando bien informado, tiene el derecho de elegir su terapia.

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/sanidad-hoy/mas-regulacion-y-menos-intrusismo-claves-para-erradicar-las-pseudociencias-2426>



PONENCIA

PUBLICACIÓN

## 23.- Respaldo al proyecto de ley de muerte digna

28 de marzo de 2017

El Foro Español de Pacientes (FEP) respaldó y asistió dando su apoyo, al debate en las Cortes del proyecto no de ley presentado por Ciudadanos en cuanto a la ley de muerte digna.

La propuesta de Ciudadanos siguió el modelo de las leyes autonómicas: el derecho a morir con dignidad, sin dolor, sin padecer tratamientos encarnizados cuando no hay más esperanza es el objetivo de la ley básica y de ámbito de nacional que ha recibido el visto bueno de la mayoría de los grupos parlamentarios para emprender su tramitación en la Cámara. El proyecto es obra de Ciudadanos y en ningún caso puede considerarse un intento de introducir legalmente la eutanasia o el suicidio asistido en España.

La mayoría de los grupos parlamentarios votaron a favor de que se admita a trámite la proposición de ley de Ciudadanos sobre muerte digna, tal como hicieron el PP y el PSOE apoyando la moción.



## 24.- Congreso Nacional de Hospitales y Gestión Sanitaria

30 de marzo de 2017

Antonio Manfredi de Acción Psoriasis, represento al FEP en el 20 Congreso Nacional de Hospitales y Gestión Sanitaria, invitado a la Mesa Redonda: 'CALIDAD, INNOVACIÓN, EVALUACIÓN Y SOSTENIBILIDAD: ¿APRENDIENDO UNA NUEVA FORMA DE GESTIONAR LA SALUD?'

- D. Antonio Manfredi, Foro Español de Pacientes
- D. Miguel Ángel Calleja, Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
- D. Alfredo Carrato, Vicepresidente de la Fundación ECO
- Dña. M<sup>a</sup> Dolores del Pino, Presidenta de la Sociedad Española de Nefrología
- D. Carlos Sisternas, Director de Fenin Catalunya
- Dña. Cristina Contel, Presidenta de la Alianza de la Sanidad Privada Española

En concreto , Antonio Manfredi como experto se encargó en el “Significado de «el paciente en el centro». Una escalera hacia la calidad y la sostenibilidad”

Manfredi, entre otros temas, puso de manifiesto que el paciente es precisamente el recurso menos utilizado del Sistema y que la situación actual lleva a que cerca del 50 % de los pacientes no cumplen la adherencia al medicamento. Se puso de manifiesto también que no habrá solución sostenible para el Sistema si a la innovación que todos demandamos se une la presencia activa del paciente, como eje del Cambio, especialmente en lo que se refiere a la visión multidisciplinar que necesariamente necesita el paciente crónico.





## 25.- Asambleas generales, ordinaria y extraordinaria 2017, del FEP

30 de marzo de 2017

Celebradas la Asamblea Ordinaria y EXtraordinaria en el salón de actos de la sede de la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) miembro del FEP, con las siguientes agendas:

### ASAMBLEA ORDINARIA:

1. Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.
2. Informe de presidencia y aprobación de la gestión de la Junta Directiva.  
Siendo ratificadas las 8 nuevas candidaturas.
3. Informe de cuentas anuales 2016 y aprobación.  
Siendo presentado el resultado de la auditoria puesta en marcha, que resulto favorable.
4. Propuesta de actividades 2017 y aprobación.  
Presupuesto 2017 y aprobación
5. Ruegos y preguntas.

### ASAMBLEA EXTRAORDINARIA:

1. Propuesta cambio de sede social del FEP.
2. Propuesta de otros cambios en los estatutos del FEP.
3. Ruegos y preguntas.

Todos los puntos fueron aprobados.



REUNIÓN

LIDERAZGO

## 26.- Media Maratón de Madrid

2 de abril de 2017

Jose Luis Baquero, una vez más, ha vestido la camiseta solidaria llevando el eslogan del FEP, en la media maratón de Madrid.



## 27.- Proyecto DIGUAN

6 de abril de 2017

Aval al proyecto Diguan, promovido por FEDE con la colaboración de Sanofi.

La diabetes mellitus (DM) tipo 1 es de origen autoinmune en la mayoría de los casos, cursando con la destrucción de las células beta del páncreas, provocando déficit de insulina. En España, se diagnostican unos 10 nuevos casos por cada 100.000 habitantes y año aproximadamente, en su mayoría, entre los 10-12 años de edad.

El riesgo de una DM 1 mal controlada es sufrir graves complicaciones a largo plazo (neurológicas, renales, de la visión, vasculares, etc.), riesgo que suele afectar emocionalmente a los padres y pacientes adolescentes, al precisar además de un riguroso control y de un tratamiento que carece de pauta fija. Sin embargo, el 94% de las personas con diabetes que viven en España apenas reciben apoyo psicológico.

Por esa razón en el programa “Diguan se va de campamentos”, psicólogos expertos en la materia vienen desarrollando un proyecto de intervención emocional con el objetivo de prevenir y manejar adecuadamente las emociones perjudiciales que puedan surgir en los adolescentes con DM 1, desde el diagnóstico a lo largo de la enfermedad.

Comunicación seleccionada oral en XXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Diabetes. Barcelona, 5-7 abril 2017

**XXVIII Congreso Nacional de la SED 2017**



Fecha: Del 05/04/2017 al 07/04/2017  
Lugar: Palacio de Congresos de Cataluña- Barcelona

O-046

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO ANTE EMOCIONES INADECUADAS EN LOS ADOLESCENTES CON DIABETES. PROYECTO “DIGUAN SE VA DE CAMPAMENTOS-2016”**



**AUTORES:**  
Peralta Pérez, G <sup>1</sup>; Lorente Armendáriz, JI <sup>2</sup>; Roca Espiño D <sup>3</sup>; Hurtado Núñez B <sup>4</sup>; Queralt Viñals M <sup>4</sup>  
y grupo de trabajo de psicólogos del proyecto.

<sup>1</sup>Fundación Rosend Carrasco i Formiguera (Barcelona); <sup>2</sup>Asociación Navarra de Diabetes(Pamplona);  
<sup>3</sup>Hospital Clínic (Barcelona) y <sup>4</sup>Sanofi (Barcelona).

Patrocinado por:    

ESTUDIO

PUBLICACIÓN



## 28.- Premios Albert Jovell - GEPAC

6 de abril de 2017

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) organizó una nueva edición de los premios Albert Jovell, a través de los que se pretende enfatizar la importancia del trabajo conjunto y la trascendencia de la aportación individual de todos aquellos agentes que intervienen en el tratamiento del cáncer. Un compromiso de implicación de toda la sociedad en un camino como es el cáncer.

Con estos galardones se busca premiar la excelencia en oncología y dar a conocer los proyectos, iniciativas y trayectorias profesionales de entidades, instituciones y personalidades que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y la de nuestros familiares, así como a la normalización social del cáncer.

M<sup>a</sup> Dolors Navarro jugó un importante papel, junto a la organización.



PONENCIA

REUNIÓN

29.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y la SEQ

10 de abril de 2017

El FEP firmo un acuerdo de colaboración con la Sociedad Española de Quimioterapia (SEQ), expertos en microbiología y enfermedades infecciosas, con el objetivo del presente convenio es establecer un 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, como lo es la promoción del uso racional de antibióticos.

El acto fue formalizado por el Dr. José Barberan como presidente de la SEQ y el Dr. Jose Luis Baquero como vicepresidente y coordinador científico del FEP.



## 30.- Participación en la Red Española Tecnologías Sanitarias

17 de abril de 2017

El FEP se integra en el grupo de trabajo de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud, para valorar las técnicas, tecnologías y procedimientos sanitarios de cara a su inclusión, exclusión y/o modificación en la cartera común del SNS.



GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO

## 31.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y el BF

11 de abril de 2017

El FEP firmo un acuerdo de colaboración con el Banco Farmaceutico (BF), con los objetivos de:

- Impulsar el Observatorio de la Pobreza Farmacéutica (OPF), para informar, alertar y promover estrategias que puedan paliar la pobreza farmacéutica.
- Establecer un marco de colaboración de las partes, FEC y BF en el desarrollo de acciones de interés mutuo, dirigidos a los pacientes en situación de pobreza..

La misión del BF de España es proporcionar medicamentos a las personas en situación de exclusión social y pobreza de nuestro país, con la finalidad de promover una sociedad basada en la gratuidad. Su origen se remonta al año 2008 y colabora actualmente con más de 100 entidades asistenciales de toda España que trabajan para impulsar una sociedad más justa y humana, sin excepción alguna ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión u opiniones políticas.

El acto fue protagonizado por Santiago Alfonso (vicepresidente del FEP) y Jordi Bosch (director del BF).

Jose Luis Baquero como coordinador científico del FEP participa del comité científico de BF y del Observatorio de la Pobreza Farmaceutica.



## 32.- Comité del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica

11 de abril de 2017

Jose Luis Baquero forma parte del comité científico establecido por Banco Farmacéutico (BF) para impulsar el Observatorio de la Pobreza Farmacéutica (OPF), para informar, alertar y promover estrategias que puedan paliar la pobreza farmacéutica.

La misión del BF de España es proporcionar medicamentos a las personas en situación de exclusión social y pobreza de nuestro país, con la finalidad de promover una sociedad basada en la gratuidad. Su origen se remonta al año 2008 y colabora actualmente con más de 100 entidades asistenciales de toda España que trabajan para impulsar una sociedad más justa y humana, sin excepción alguna ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión u opiniones políticas.



**POBREZA FARMACÉUTICA:**  
*¿COMER O MEDICARME?*

La desconocida realidad a la que se enfrentan

**2.2 MILLONES\***  
de personas en España





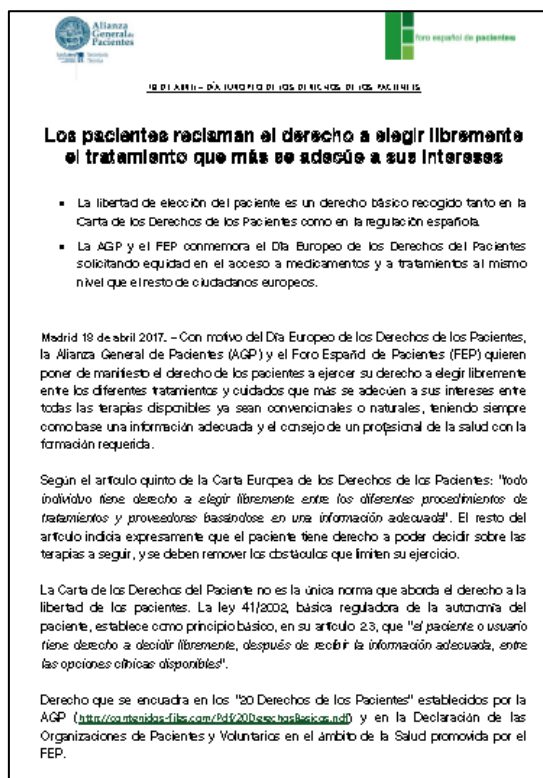
## 33.- Manifiesto conjunto con la AGP sobre la elección de tratamiento

11 de abril de 2017

Los pacientes reclamamos el derecho a elegir libremente el tratamiento que más se adecúe a nuestros intereses

Con motivo del Día Europeo de los Derechos de los Pacientes, la Alianza General de Pacientes (AGP) y el Foro Español de Pacientes (FEP) ponen de manifiesto el derecho de los pacientes a ejercer su derecho a elegir libremente entre los diferentes tratamientos y cuidados que más se adecúen a sus intereses entre todas las terapias disponibles ya sean convencionales o naturales, teniendo siempre como base una información adecuada y el consejo de un profesional de la salud con la formación requerida.

La AGP y el FEP conmemoran el Día Europeo de los Derechos del Pacientes solicitando equidad en el acceso a medicamentos y a tratamientos al mismo nivel que el resto de ciudadanos europeos.



**Los pacientes reclamamos el derecho a elegir libremente el tratamiento que más se adecúe a sus intereses**

- La libertad de elección del paciente es un derecho básico recogido tanto en la Carta de los Derechos de los Pacientes como en la regulación española.
- La AGP y el FEP conmemora el Día Europeo de los Derechos del Pacientes solicitando equidad en el acceso a medicamentos y a tratamientos al mismo nivel que el resto de ciudadanos europeos.

Madrid 19 de abril 2017. – Con motivo del Día Europeo de los Derechos de los Pacientes, la Alianza General de Pacientes (AGP) y el Foro Español de Pacientes (FEP) quieren poner de manifiesto el derecho de los pacientes a ejercer su derecho a elegir libremente entre los diferentes tratamientos y cuidados que más se adecúen a sus intereses entre todas las terapias disponibles ya sean convencionales o naturales, teniendo siempre como base una información adecuada y el consejo de un profesional de la salud con la formación requerida.

Según el artículo quinto de la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes: "todo individuo tiene derecho a elegir libremente entre los diferentes procedimientos de tratamientos y proveedores basándose en una información adecuada". El resto del artículo indica expresamente que el paciente tiene derecho a poder decidir sobre las terapias a seguir, y se deben remover los obstáculos que limiten su ejercicio.

La Carta de los Derechos del Paciente no es la única norma que aborda el derecho a la libertad de los pacientes. La ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente, establece como principio básico, en su artículo 2.3, que "el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles".

Derecho que se encuadra en los "20 Derechos de los Pacientes" establecidos por la AGP (<http://comunicadas-fep.com/20DerechosBasicos.pdf>) y en la Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud promovida por el FEP.

LIDERAZGO

PUBLICACIÓN



## 34.- Encuentro de pacientes MSD

19 de abril de 2017

Debido a la importancia de la mejora de las alternativas terapéuticas, MSD organizó en Alcalá de Henares un evento centrado en la importancia de invertir más recursos en la investigación de medicamentos innovadores para las patologías crónicas. Durante los mismos, intervinieron los responsables internacionales de MSD.

Además, durante este evento, los ponentes destacaron que en este ámbito la ética y la transparencia juegan un papel muy significativo porque se está “construyendo y reforzando relaciones de confianza demostrando los más altos –estándares éticos”.

Además, se puso énfasis en su programa de Responsabilidad Social Corporativa, ya que desde MSD se destacó que las farmacéuticas “tienen un papel y una responsabilidad importantes en mejorar el acceso a los medicamentos y las vacunas y la atención sanitaria de –calidad en todo el mundo”.

Finalmente, se afirmó que MSD se muestra como una empresa “que mira el presente centrándose en el futuro, sobre la base de la innovación y la sostenibilidad”.



# Universidad de Alcalá



### 35.- Desayuno informativo sobre Salud

20 de abril de 2017

La formación, el acceso a la información, una mayor integración y la colaboración ente todos los agentes sanitarios fueron varios de los temas analizados en este debate informativo en el que participó como ponente D. Andoni Lorenzo.

Durante el encuentro organizado por ATREVIA, se destacó también que el sector sociosanitario ha evolucionado en la relación con los pacientes, motivado por la toma de conciencia y de protagonismo de éstos en su propia enfermedad. No obstante, se puso de manifiesto que las asociaciones y los pacientes no asociados reclaman tener una mayor integración y la escucha activa para identificar sus necesidades reales. También se solicitaron soluciones innovadoras que trasciendan a las necesidades terapéuticas y abarquen aquellas afecciones asociadas que restan calidad de vida.

En el evento se puso de manifiesto también que la relación entre la industria farmacéutica y los pacientes está condicionada por las barreras legales que dificultan, en muchas ocasiones, que la información sea clara y llegue de primera mano. En este sentido, gran parte de la información que circula genera falsas expectativas sobre terapias y nuevos tratamientos y provoca inquietud. Por ello, el reto, según los expertos, consiste en establecer canales directos de comunicación entre industria y pacientes que contribuya a la difusión de información útil, que permita sensibilizar y eliminar los estigmas sociales e integrar al médico y al resto de agentes sanitarios.

Por lo tanto, la comunicación bidireccional y la escucha activa se mostraron como las mejores herramientas que contribuyen a que los pacientes se sientan parte de un proyecto y fomenta la recomendación y participación en estudios clínicos. En este sentido, las redes sociales juegan un papel fundamental y son un canal válido para iniciar proyectos, un puente para la colaboración. Todo ello, junto a la necesidad de realizar un seguimiento de las iniciativas que se ponen en marcha, para asegurar una proyección y medir los resultados. Por último, los expertos participantes en este encuentro señalaron que el nuevo paradigma en la relación con el paciente debe potenciar el voluntariado, imprescindible para su desarrollo, así como el apoyo psicológico, para contribuir a su bienestar general. De esta manera se conseguirá situar al paciente realmente en el centro del sistema.

### 36.- Acuerdo Marco de Colaboración entre FEP y la AEAC

20 de abril de 2017

Firma de un acuerdo de colaboración con la ASOCIACION ESPAÑOLA AMIGOS DEL COMIC (AEAC) encaminado a desarrollar el proyecto **TBO terapia**, dirigido a minimizar el impacto emocional negativo de la enfermedad, en niños y adultos, institucionalizados o no, mediante el uso de comics y demás medios relacionados.

El acto tuvo lugar en la sede de la AEAC con Emilio Gonzalo como presidente y José Luis Baquero, vicepresidente del FEP.

Seguros del valor terapéutico de un buen ánimo, resulta necesario desarrollar proyectos de prevención, concienciación y motivación, en la población y en especial entre los afectados de las enfermedades crónicas.



## 37.- III Encuentro Global de la Farmacia Hospitalaria

21 de abril de 2017

El Dr. Jose Luis Baquero, represento al FEP, actuando como ponente en la tercera edición del Encuentro Hospitalario organizado por SANITARIA 2000 en Segovia.

Programa de la mesa redonda:

### 10.30h. EL FARMACÉUTICO ANTE EL PACIENTE INGRESADO Cómo darse a conocer y convertirse en un referente para el paciente.

Moderador: Montserrat Pérez Encinas Secretaria. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

Ponentes:

4. Ana López González Especialista en Farmacia Hospitalaria. Hospital Clínico Universitario de Valladolid.
5. Sira Sanz Márquez Farmacéutica especialista. Hospital Universitario Fundación de Alorcón.
6. José María Artexe Jefe del Servicio de Medicina Interna. Hospital de Donostia.
7. Jose Luis Baquero Úbeda Vicepresidente y Coordinador Científico del Foro Español de Pacientes. Asesor Científico de la Asociación Española de Trasplantados.



## 38.- Paciente en el centro del sistema

21 de abril de 2017

El paciente empoderado, protagonista de su enfermedad y ubicado en el centro del sistema sanitario cobra relevancia en la nueva corriente de gestión sanitaria, más participativa y humanizada. Pero ¿hasta qué punto lo hemos conseguido? Para abordar esta realidad, en ATREVIA hemos reunido esta mañana a portavoces de todos los agentes implicados en este cambio de paradigma en un desayuno titulado “El paciente en la nueva sanidad”.

Durante el encuentro, tanto Andoni Lorenzo, presidente de la Federación Española de Diabéticos de España (FEDE) y presidente también del Foro Español de Pacientes (FEP), como Víctor Rodríguez, vicepresidente de la Fundación Más que Ideas, y Roberto Saldaña, director de la Confederación ACCU de Crohn y Colitis Ulcerosa, se han mostrado de acuerdo en que, sobre todo en los últimos tres o cuatro años, sí se ha notado un cambio positivo a nivel de acercamiento, sobre todo por parte de interlocutores procedentes de la industria farmacéutica y de los medios de comunicación.



## 39.- Aval del cuento "habla y sonr e"

24 de abril de 2017

Obra encaminada a motivar a pacientes y familiares ante una enfermedad emocional frecuente como es la depresi n, avalada por el FEP.

Supervisi n de contenidos y Direcci n M dica M dica: Dr. Celso Arango

Direcci n pedag gica: Colegio L pez-Torrej n

Ilustraciones: Enric Rebollo Graupera

Textos: Chloe Granda Rebollo y Javier Granda Revilla



Con la colaboraci n de:

**cibersam**  
Centro de Investigaci n Biom dica en Red  
Salud Mental

**Escuela L pez-Torrej n**  
C/ Roger de Flor, 115-117-121  
08012 BARCELONA

Con el aval de:



SEPM  
SOCIEDAD ESPA OLA DE PSIQUIATRIA

**anis**  
INFORMADORES  
DE LA SALUD



foro espa ol de pacientes

Hola. Soy Chloe y tengo 8 a os. Vivo en Barcelona, es una ciudad muy grande de Espa a. Vivo con mis padres y mi hermanita Mar a, que es muy traviesa. Tambi n tenemos dos gatos que hemos adoptado de la calle: Rosalindo que es un chico y una gatita que se llama Mimi, y siempre est  durmiendo...



El nombre de mi hermanita Mar a me dejaron escogerlo. Cuando yo era peque a, ve a los dibujos animados de el Zorro, que estaba enamorado de Mar a L tigo Escarlata. As  que quise que se llamase as , pero mis padres luego lo recortaron solo a Mar a. Creo que acertaron, je je.

LIDERAZGO

PUBLICACI N



## 40.- Semana Mundial de la Inmunización (24-30 de abril)

25 de abril de 2017

El Foro Español de Pacientes (FEP) apoya la vacunación por haber demostrado sobradamente su beneficio en la prevención y la mejora de la calidad de vida de las personas jóvenes y adultas, en general, y concretamente en aquellas de mayor riesgo, como son las aquejadas de patologías crónicas.

En este sentido, es importante al mismo tiempo reflexionar y considerar seriamente en la implementación de programas de prevención, mediante la vacunación de grupos de riesgo como son las personas con enfermedades crónicas. Y es que, las vacunas contribuyen tanto a la mejora de su estado de salud, como a la reducción del coste de su tratamiento, al evitar y / o reducir el número de complicaciones y atenciones derivadas de la descompensación de dichas patologías.

Por último no debemos olvidar hablar de las “vacunas terapéuticas”, diseñada para combatir enfermedades no solo infecciosas, pero que en todo caso se valen del sistema inmunológico para atacar la enfermedad y que como su nombre indica, están diseñadas más para tratar y no para prevenir la enfermedad, lo que abre un camino enormemente esperanzador en ciertas enfermedades crónicas como son en el área de la oncología, la arterioesclerosis, el HIV-SIDA, las alergias, etc.

Por todo ello es por lo que el FEP tiene un fuerte compromiso con el cuidado de la salud y la adopción de todas aquellas medidas preventivas y terapéuticas, que se orienten a: conseguir la equidad y calidad de los servicios asistenciales; y evitar el incremento de los gastos sanitarios directos e indirectos.

Andoni Lorenzo represento al FEP.



PONENCIA

LIDERAZGO



41.- Declaración conjunta Médicos-Pacientes, sobre Biológicos

26 de abril de 2017

El pasado 26 de abril de 2017 quedo suscrito por el Foro Español de Pacientes entre las Organizaciones de Pacientes y Sociedades Científicas implicadas, la DECLARACIÓN CONJUNTA DE MÉDICOS Y PACIENTES SOBRE LOS TRATAMIENTOS CON MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS ORIGINALES Y BIOSIMILARES, convocadas por la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) y tras un rico debate en torno a las garantías de los tratamientos con medicamentos biológicos originales y biosimilares, a su incidencia en el sistema público sanitario y a las expectativas que con ellos se han abierto para los pacientes y para los médicos, dados sus positivos efectos para hacer frente con éxito a enfermedades que, hasta hace poco, eran graves o mortales.

Las Organizaciones de Pacientes y las Sociedades Científicas que han respaldado este documento son las siguientes:

- Acción Psoriasis
- Alianza General de Pacientes (AGP)
- Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa (ACCU España)
- ConArtritis
- Esclerosis Múltiple España (EME)
- Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (FACME)
- Federación Española de Diabetes (FEDE)
- Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)
- Foro Español de Pacientes (FEP)
- Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)
- Sociedad Española de Farmacología Clínica (SEFC)
- Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMGP)
- Sociedad Española de Neurología (SEN)
- Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD)
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)
- Sociedad Española de Reumatología (SER)



PUBLICACIÓN

LIDERAZGO

## 42.- 18º Congreso de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS)

27 y 28 de abril de 2017

Jose Luis Baquero, vicepresidente y coordinador científico del FEP, representó al FEP en el referido congreso organizado por la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS), como ponente de la mesa “Respuesta de la sociedad en las necesidades del cuidar”.

Además fue co-autor y el FEP avaló 3 posters:

- El Observatorio de la Pobreza Farmacéutica, desde 1 año hasta el final de la vida.
- Barómetro Nacional para valorar el aspecto emocional del paciente en una enfermedad hoy en día incurable como la artritis reumatoide. Proyecto Opinar.
- Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud, recibiendo este último, el premio a mejor poster del congreso.

11h30-13h30 MESA 5

Respuesta de la sociedad en las necesidades del cuidar

- Rafael Sotoca Dirección General de Asistencia Sanitaria GVA
- Joan Berenguer Director de Captación y Prescripción Grupo Mémora y Director de la Fundación Mémora
- Amparo Oliver Doctora y Catedrática de la Universitat de València Facultad de Psicología
- Tomás Trenor Presidente Comité Ejecutivo de la AECC Valencia
- Jose Luis Baquero Asesor Asociación Española Trasplantados y Vicepresidente del Foro Español de Pacientes

\*Modera Sr. Rodrigo Gutiérrez Presidente de la SEAUS



POENCIA

PUBLICACIÓN

## 43. – Jornada Europea sobre Tecnologías en Salud

27 y 28 de abril de 2017

Hacia el compromiso del paciente y del público en la Evaluación de la Tecnología de la Salud

Reunión europea centrada en experiencias de la participación de pacientes en la toma de decisiones en tecnología y habían representantes de diferentes países con experiencias realmente muy interesantes.

El FEP, representado por Isabel Amo de la Universidad Internacional de Cataluña, se centro en la situación de España y la falta aún de participación de los pacientes en estos grupos decisores, insistiéndose en la necesaria formación e inclusión del paciente en los procesos.



## 44.- V Congreso Nacional del Paciente Crónico (SEMERGEN)

4 de mayo de 2017

En Pontevedra los días 4 y 5 de mayo, se celebró el V Congreso Nacional del Paciente Crónico promovido por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), a cuyo acto inaugural acudio el Dr. Jose Luis Baquero como vicepresidente del FEP.

Los objetivos fundamentales han sido la formación y la participación activa en el Sistema Nacional de Salud (SNS) de los pacientes crónicos “empoderados”, bajo el lema “pacientes ayer, protagonista hoy”

<http://congresopacientescronicos.com/?seccion=informacion>



PONENCIA

PUBLICACIÓN

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

10 de mayo de 2017

La Alianza General de Pacientes (AGP) junto al Foro Español de Pacientes (FEP) han presentado el “Manifiesto sobre la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE)” en un encuentro que tuvo lugar en la sede de Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

Ambas entidades son miembros de la Alianza Másnutridos, dirigida por la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) y la Fundación Abbott.

Tal como expuso José Luis Baquero, vicepresidente del FEP, “el estado del paciente condiciona tanto su capacidad de respuesta y recuperación, que incluso en casos de ligera desnutrición, su nutrición debería ser considerada como parte del tratamiento. Es preciso realizar un diagnóstico precoz de esa desnutrición”.



- PONENCIA
- PUBLICACIÓN
- LIDERAZGO

## 46.- XIII Encuentro IDIS

11 de mayo de 2017

El presidente de la Xunta de Galicia, Alberto Núñez Feijóo, ha sido el invitado de honor en el XIII Encuentro del Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (Fundación IDIS), entidad que reúne a distintas instituciones y organizaciones nacionales en defensa de la sanidad privada. A la reunión a la que se han dado cita cerca de 150 profesionales del ámbito de la sanidad privada, del sector de la industria farmacéutica y tecnológica, y representantes de otros colectivos relacionados con el entorno sanitario, también han acudido varios miembros de IDIS: Adolfo Fernández-Valmayor, presidente de IDIS; Luis Mayero, secretario general de IDIS; y Manuel Vilches, director general de IDIS.

Jose Luis Baquero como representante del FEP le dirige una pregunta referida a la inequidad en los servicios prestados a los ciudadanos, de una Comunidad Autónoma a otra e insuficiente papel del Consejo Interterritorial del SNS:

*¿Qué opina le generar un “Pacto de Estado” en tal sentido, incluyendo a los representantes de los pacientes entre los demás partícipes del SNS?*



## 47.- Congreso AEDV

12 de mayo de 2017

El pasado viernes 12 de mayo, se organizó desde la Fundación Piel Sana de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) durante su congreso en Madrid, la mesa titulada “En la piel de las asociaciones de pacientes”.

La consideración de las Asociaciones de Pacientes por parte de la organización médica, tal como reconoce la propia AEDV, es fundamental para conseguir mejorar la salud de la piel de los pacientes y fomentar la excelencia en el ejercicio de la dermatología en nuestro país.

Bajo la premisa de que son los ciudadanos y pacientes quienes deben tener un papel principal en el ámbito de la salud, la AEDV incluye por 2º año consecutivo en su Congreso Nacional una sesión dirigida única y exclusivamente a Dermatólogos y a las Asociaciones de Pacientes con patologías dermatológicas, en la que participo D. Santiago Alfonso, como director de Acción Psoriasis, señalando las principales áreas de mejora y dirección a tomar en dicha coalición dermatólogo-paciente.

Entre el auditorio y tomando parte del debate, estuvo como representante del Foro Español de Pacientes (FEP), Jose Luis Baquero; así como representantes de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI) y la Asociación de Epidermólisis Bullosa de España-Asociación Piel de Mariposa (AEBE – DEBRA), entre otras.



## 48.- Acuerdo Marco de Colaboración entre FEP y la FCE/AEC

18 de mayo de 2017

La FUNDACIÓN CIRUGÍA ESPAÑOLA (FCE) y de la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE CIRUJANOS (AEC) tienen un carácter benéfico-cultural, y carecen de todo fin lucrativo, teniendo como finalidad básica la promoción y fomento de las actividades científicas, técnicas y docentes de los cirujanos y la mejora de la calidad de la Cirugía en general y concretamente en la asistencia a los pacientes.

El objetivo del presente convenio es establecer un 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, como lo es la promoción de la relación cirujano-paciente.





## 49.- Acuerdo Marco de Colaboración entre FEP y la SEFH

18 de mayo de 2017

La SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA HOSPITALARIA (SEFH) es una organización científica, privada, activa y profesional, sin ánimo de lucro, dedicada a incrementar el estado del conocimiento sobre la farmacia hospitalaria y cuyas acciones deben incrementar el uso adecuado y seguro de los medicamentos con el objetivo general el fomentar y promover las actividades científicas, técnicas, académicas, funcionales y docentes del farmacéutico de hospital y, por regla general, de todo lo concerniente a la Farmacia Hospitalaria, en beneficio de los ciudadanos y la sociedad en su conjunto.

El objetivo del presente convenio es establecer un 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.

Como primer acuerdo concreto se ha establecido que en el Apartado de “perfil de PACIENTES” incluido en la web de la SEFH (<http://www.sefh.es/>), con un contenido dirigido a pacientes, será avalado por su INTERES SOCIAL por el FEP (figurando el logo del FEP) quienes previamente habrán podido confirmar la propuesta de contenidos desarrollados por la SEFH



## 50.- Día Europeo de los Derechos del Paciente

18 de mayo de 2017

En Bruselas el 18 de mayo se ha celebrado la reunión europea centrada en “La participación de los pacientes en las políticas de salud en Europa”, dentro del 7º Día Europeo de los Derechos del Paciente, representado el FEP por M<sup>a</sup> Dolors Navarro.

“European citizens’ rights: Patients’ Involvement and Cross Border Care”  
7th European Patients’ Rights Day – Brussels, May 18th



## 51.- Congreso Nacional de la SEMG 19 de mayo de 2017

Entre los días 18 y 20 de mayo se ha celebrado el XXIV CONGRESO NACIONAL DE MEDICINA GENERAL Y DE FAMILIA, con un programa formativo práctico y útil, aportando las habilidades necesarias para el ejercicio profesional del medico general y de familia, con un objetivo innegociable, de ayudar a los pacientes.

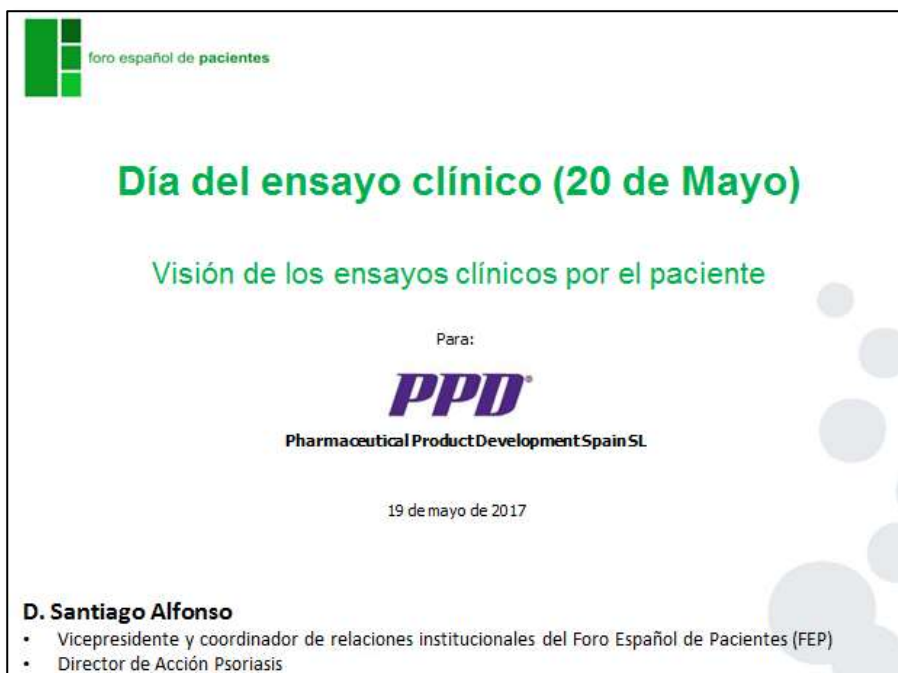
Andoni Lorenzo participo y represento al FEP.



## 52.- Día del Ensayo Clínico (20 de mayo)

19 de mayo de 2017

Con motivo del día internacional del ensayo clínico, fue solicitada la participación del FEP por **Pharmaceutical Product Development Spain SL** (PPD), agencia CRO especializada, acudiendo Santiago Alfonso como vicepresidente del FEP, centrando la intervención en la “Visión de los ensayos clínicos por el paciente”.




foro español de pacientes

## Día del ensayo clínico (20 de Mayo)

Visión de los ensayos clínicos por el paciente

Para:



**Pharmaceutical Product Development Spain SL**

19 de mayo de 2017

**D. Santiago Alfonso**

- Vicepresidente y coordinador de relaciones institucionales del Foro Español de Pacientes (FEP)
- Director de Acción Psoriasis



53.- XII Jornadas de la Asociación de Administrativos de la Salud

20 de mayo de 2017

El pasado día 20 de mayo de 2017, participamos en las XII Jornadas AAS bajo el lema de “Enredados en la Salud”, con el póster número 56 referido a la “Declaración de las Asociaciones de Pacientes y Voluntarios dentro del ámbito de la Salud” y con la ponencia titulada “Óscar al actor secundario” dada por José Luis Baquero, dentro de la mesa redonda “Enredados en la Humanización”.

La tecnología ha contribuido a un espectacular avance en el abordaje de la enfermedad y en la organización del trabajo de los profesionales, pero ha traído como “efecto secundario”, una alarmante deshumanización en la relación con los usuarios.

No olvidemos que no se tratan enfermedades sino pacientes, por lo que hemos de recuperar de forma urgente, la “humanización” en la atención los afectados.

**Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud**

J. Baquero<sup>1</sup>, A. Gómez<sup>2</sup>, A. López<sup>3</sup>, M. Martínez<sup>4</sup> y M. Baquero<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Asociación Española de Pacientes y Voluntarios (AEPAV), <sup>2</sup>Asociación Española de Administrativos de la Salud (AEAS), <sup>3</sup>Asociación Española de Administrativos de la Salud (AEAS), <sup>4</sup>Asociación Española de Administrativos de la Salud (AEAS), <sup>5</sup>Asociación Española de Administrativos de la Salud (AEAS)

**Introducción:**  
Los pacientes desearían ser el centro de atención de los servicios sanitarios para mejorar su salud y bienestar, así como, sentir activa la toma de decisiones de su tratamiento y asuntos que les afectan.<sup>1,2</sup>

**Objetivo:**  
Actualizar y definir las nuevas estrategias de las Asociaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud.

**Material y métodos:**  
Se sigue el método DELPHI como herramienta científica validada, con el fin de alcanzar el consenso.<sup>3</sup> (Figura 1).

1. Diseño del 1º cuestionario DELPHI, partiendo de la Declaración de Derechos DDHDS<sup>4</sup> y la declaración actual (actualizada) AEPAV.  
2. Con el uso de un sistema interactivo, en el 1º Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios, promovido por el Foro Español de Pacientes, se elabora el grado de acuerdo con los documentos propuestos en el 1º cuestionario, sobre una escala Likert del 1 al 5<sup>5</sup>, comentando los resultados globales.  
3. Análisis estadístico en base a las reglas de trabajo recogidas, anteriormente realizadas (M y reglas transcurridos) (M2).  
4. Rediseño del 1º cuestionario (DELPHI Encuentro M y M2).  
5. 2º cuestionario DELPHI, vía telemática.  
6. Nueva Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud.

**PROCESO DELPHI**

Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud

**Resultados:**  
Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud:

	GRADO DE ACUERDO	
	MEJORA	NO
1. Exigir los derechos y obligaciones de los pacientes	0	0
2. Participar de forma real en la toma de decisiones, a través de canales (empoderamiento)	0	1
3. Humanizar la relación con el paciente	0	0
4. Garantizar el acceso a la atención completa de salud de calidad a todos los	0	1
5. Responder la igualdad entre atención a nivel nacional	0	0
6. Adaptar el sistema a la evolución tecnológica del mundo	0	0
7. Adoptar como norma de conducta el fin de la vida	0	0
8. Impulsar la educación sanitaria a la población	0	0
9. Impulsar la salud	0	0
10. Ser flexible sobre el papel de las asociaciones de pacientes y voluntarios	0	0

Las AEPAV y junto a las AEAS, utilizan el grado de acuerdo siempre en “muy consistente”, no habiendo modificaciones ni observaciones.

**Conclusiones:**

- La Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud tiene formato de diálogo y muestra un acuerdo mutuo consistente (M2) con una declaración más reciente (M2).
- El papel del Administrativo de la Salud resulta clave como que forma directa e intermedias de la asistencia sanitaria en la consecución de estos objetivos.

Impulsado por: foro español de pacientes

Responde por: Alianza General de Pacientes



PONENCIA

PUBLICACIÓN

## 54.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y la ASS

20 de mayo de 2017

Acto de intercambio de copias del acuerdo firmado el 20 de enero de 2017 entre el FEP y la AAS.

La Asociación de Administrativos de la Salud (AAS) es una asociación sin ánimo de lucro, legalmente constituida e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones que inició su actividad en 2000, formada por un grupo de profesionales Administrativos de la Salud, que pretenden agrupar a todos los profesionales del sector con el fin de intercambiar opiniones, experiencias y representar de esta manera los intereses comunes, para un mejor desarrollo profesional y de la función al servicio del paciente y la ciudadanía.

Al acto acudieron Ana Zazo y Jose Luis Baquero en representación del FEP

<http://www.administrativosdelasalud.com/>



ACUERDO

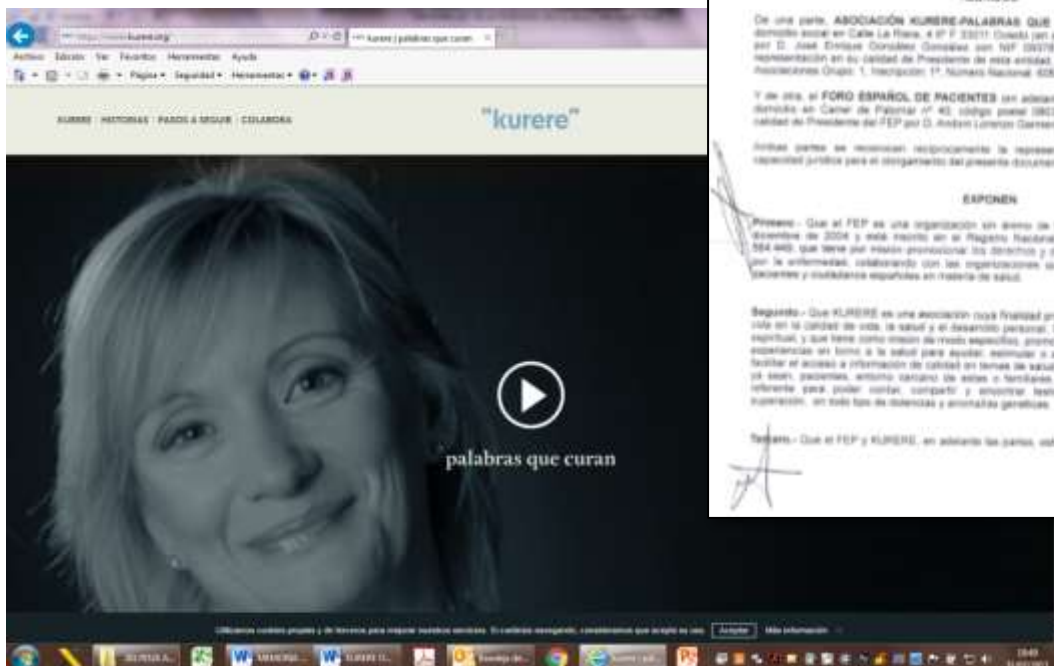
## 55.- Acuerdo Marco de Colaboración entre el FEP y KURERE

20 de mayo de 2017

Acuerdo marco promovido y firmado por el FEP, que da cobertura a las asociaciones miembro.

KURERE es una asociación cuya finalidad primordial es “promover la mejora de vida en la calidad de vida, la salud y el desarrollo personal. Sea físico, emocional, intelectual o espiritual, y que tiene como misión de modo específico, promover el intercambio de testimonios y experiencias en torno a la salud para ayudar, estimular o acompañar a quienes lo precisen, facilitar el acceso a información de calidad en temas de salud y vida sana”. Dirigido a personas, ya sean, pacientes, entorno cercano de estas o familiares que cuidan, para que tengan un referente para poder contar, compartir y encontrar testimonios positivos, optimistas, de superación, en todo tipo de dolencias y anomalías genéticas.

<https://www.kurere.org/>

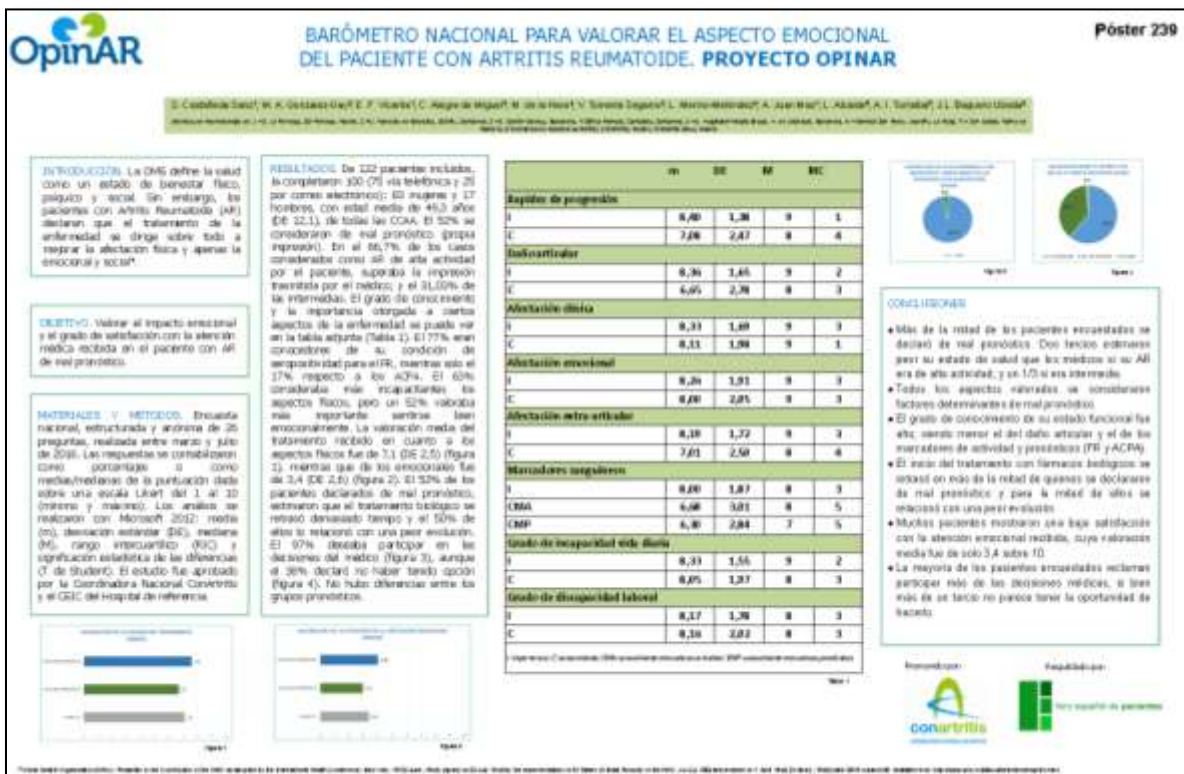


**56.- Aval del FEP al Proyecto OPINAR**  
23-26 de mayo de 2017.

La OMS define la salud como el estado de bienestar físico, psíquico y social. Sin embargo, desde la asociación de pacientes, Coordinadora Nacional de Artritis-ConArtritis y el Foro Español de Pacientes (FEP), se observa que el tratamiento se dirige a combatir la afectación física y apenas la emocional y social.

Por esa razón se puso en marcha el proyecto OPINAR, promovido por ConArtritis y avalado por el FEP, para valorar en el paciente con Artritis Reumatoide el criterio de mal pronóstico, el impacto emocional y el grado de satisfacción con la atención recibida, mediante una encuesta nacional, estructurada y anónima de 26 preguntas, realizada de marzo a julio de 2016, que ha sido publicado este Barómetro Nacional para valorar el aspecto emocional del paciente con artritis reumatoide. Proyecto OPINAR, en:

XLIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología, Bilbao 23-26 de mayo de 2017.



- ESTUDIO
- PUBLICACIÓN
- LIDERAZGO



**57.- VI Congreso Internacional Dependencia y Calidad de Vida**

23 de mayo de 2017

Andoni Lorenzo como presidente del FEP, participó como ponente tratando el tema de la “Adherencia y Autocuidado: el punto de vista de los pacientes con patologías crónicas”, centrándose como clave del éxito en la implicación y motivación del paciente como objetivos a perseguir, personalizando la atención.

Al acto acudió también representando al FEP, Jose Luis Baquero.



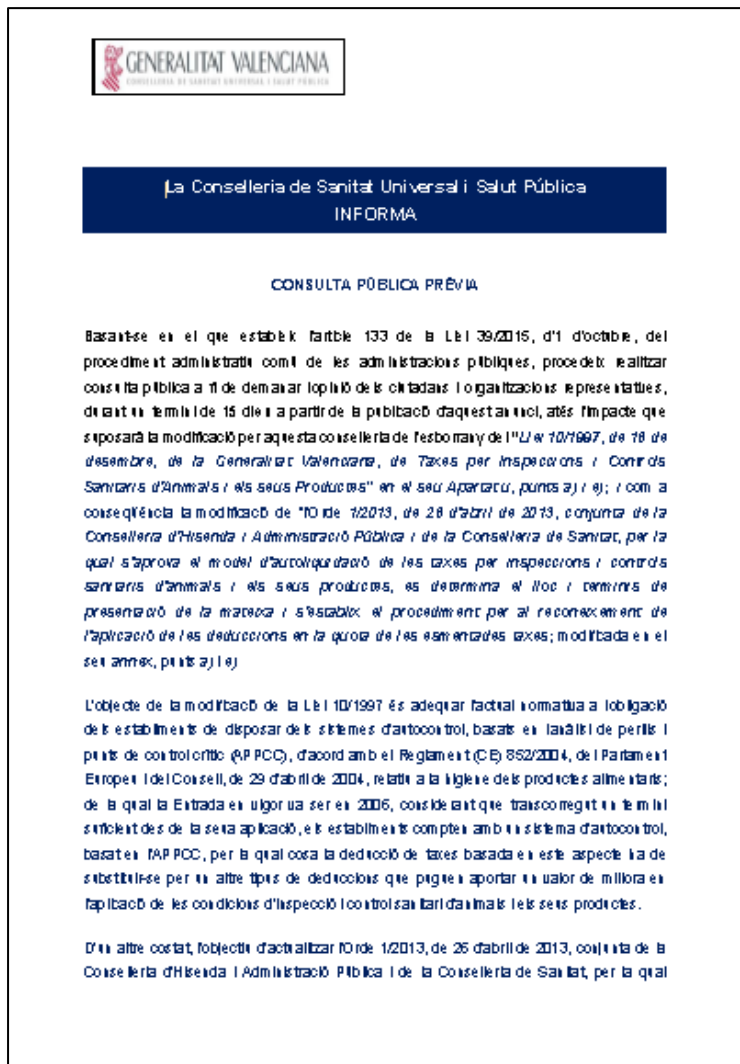
## 58.- Plan de Asistencia Farmacéutica en Centros Sociosanitarios

24 de mayo de 2017

La situación actual y venidera, con un importante envejecimiento, incremento de la dependencia, cronicidad, pluripatología y poli-medicación, se considera urgente el cambio de modelo asistencial dentro del sistema de salud de cara a garantizar un servicio de calidad, sostenible y sin discriminaciones, a los que FEP/AGP se prestan a colaborar, si bien no pudo ser desde un inicio, si al menos siendo partícipes en sus seguimientos/mejoras con la Generalitat Valenciana.

### ASISTENTES:

- Patricia Lacruz. Directora General de Farmacia y Productos Sanitarios de la Generalitat Valenciana (GV).
- Jesús Larruga. Jefe de Servicio de Farmacia y Productos Sanitarios de la GV.
- Emilio Marmaneu. Vicepresidente de la Alianza General de Pacientes (AGP) en representación de la AGP.
- Jose Luis Baquero. Vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP) en representación del FEP.



GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO



## 59.- X Congreso Farmacéutico de Castilla y León

25 de mayo de 2017

Persiguiendo “un modelo de eficiencia para la farmacia de Castilla y León: futuro y sostenibilidad” contó con la participación del Andoni Lorenzo, presidente del FEP, centrado en la visión del paciente del FUTURO Y SOSTENIBILIDAD DE LA FARMACIA



## 60.- IV Premios DKV Medicina y Solidaridad

25 de mayo de 2017

Un año más, DKV renueva su compromiso y su voluntad de premiar la solidaridad de entidades y personas que suman a su labor profesional en el ámbito socio sanitario el desarrollo de proyectos solidarios.

El objetivo principal de los Premios DKV Medicina y Solidaridad no es otro que premiar y reconocer a aquellas entidades y personas anónimas del sector sanitario que, además de su labor profesional trabajan en proyectos solidarios, ayudando a cambiar el mundo.

En las tres primeras ediciones de los Premios DKV Medicina y Solidaridad se han recibido más de 800 candidaturas con proyectos interesantes y motivadores que recuerdan la importancia de seguir creyendo en el poder de la solidaridad, y la compañía sigue animando a todos los que crean en su proyecto a participar en esta nueva edición que incorpora como novedad la creación de un nuevo premio a la innovación en salud digital.

Ana Lopez y Jose Luis Baquero formaron parte del jurado.



REUNIÓN

LIDERAZGO

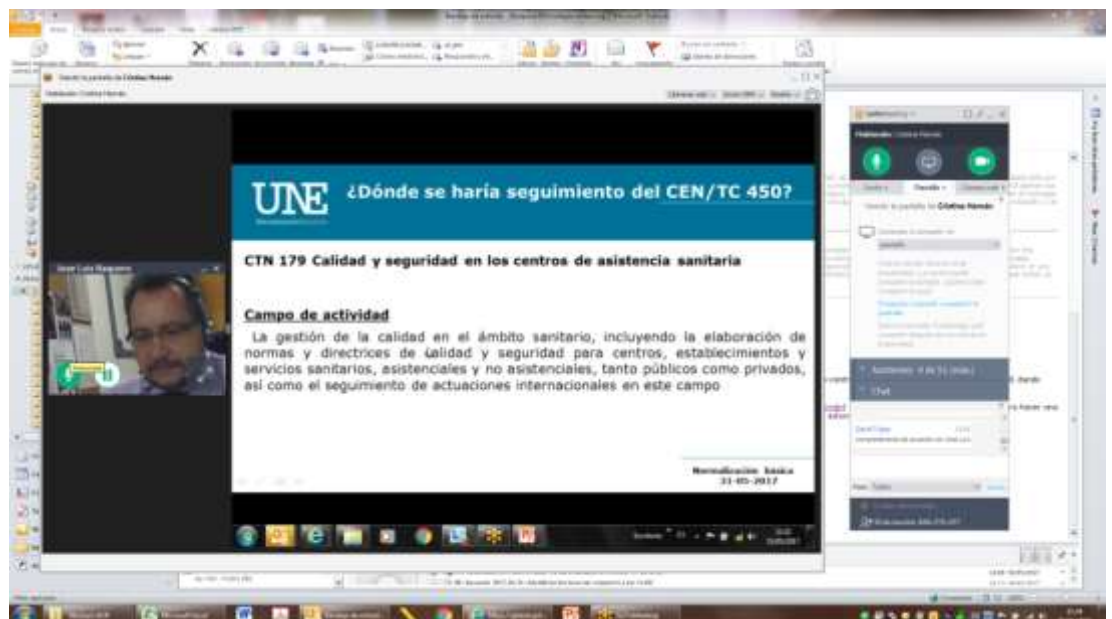
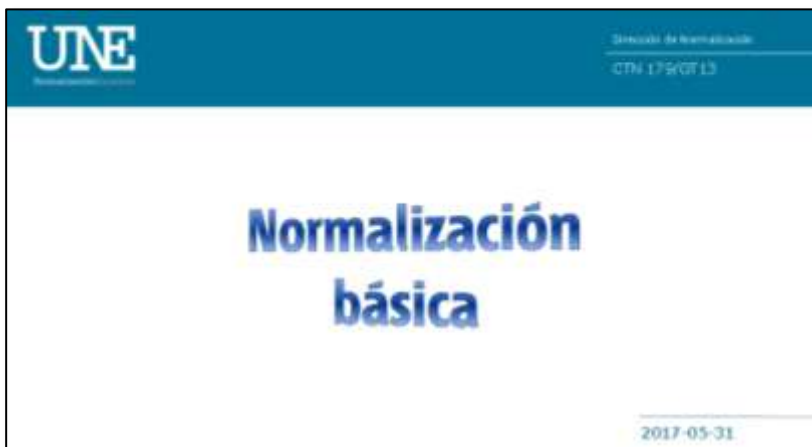
## 61.- Normalización AENOR-UNE de Calidad y Seguridad

31 de mayo de 2017

Centrados en la norma CTN 179 sobre “**Calidad y seguridad en los centros de asistencia sanitaria**” se centra en la gestión de la calidad en el ámbito sanitario, incluyendo la elaboración de normas y directrices de calidad y seguridad para centros, establecimientos y servicios sanitarios, asistenciales y no asistenciales, tanto públicos como privados, así como el seguimiento de actuaciones internacionales en este campo.

El FEP es la única vocalía como organización de pacientes del comité, representado por:

- Mercedes Maderuelo Labrador
- M<sup>a</sup> Dolors Navarro Rubio
- David Trigos Herráez
- José Luis Baquero Úbeda



LIDERAZGO

GRUPO TRABAJO

## 62.- III Jornada Farmacéutica COFPO

2 de junio de 2017

Bajo el título central de “Presente y futuro de la farmacia: Innovación e Integración”, Andoni Lorenzo Garmendía, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP) y de la Federación Española de Diabetes (FEDE) se centró en las “NECESIDADES ASISTENCIALES DE LOS PACIENTES: EL COMPROMISO DE LA FARMACIA”.

III Jornada Farmacéutica COFPO “Presente y futuro de la farmacia: Innovación e Integración” Vigo, 2 de junio de 2017	
08:00 - 08:30	RECEPCIÓN DE ASISTENTES Y ENTRADA DE DOCUMENTACIÓN
08:35 - 10:15	<p><b>INAUGURACIÓN DE LA JORNADA</b>            Javier Castrodete Saiz, secretario general de Sanidad y Consumo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad            Alberto Riestras Losada, secretario general de la Consejería de Sanidad de Galicia            Jesús Aguilar y Santamaría, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos            Alba Souza Lo Soliño, presidenta del Colegio de Farmacéuticos de Pontevedra</p>
10:15 - 11:45	<p><b>INNOVADORES Y BIOSIMILARES: UN RETO DE FUTURO</b>            Francisco Zago González, vocal nacional de Docencia e Investigación del CSOOF            Regina Muñoz de Viqueira, directora general de la Asociación Española de Biosimilares (BioSim)            Javier Castrodete Saiz, secretario general de Sanidad y Consumo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad            Guadalupe Filizino Corrales, jefe de Servicio de Farmacia de la BORA de Vigo            Jonada Delmas de la Torre, presidente del Consejo de Colegios de Farmacéuticos de Cataluña            Modera: Alba Souza Lo Soliño, presidenta del Colegio de Farmacéuticos de Pontevedra</p>
11:45 - 12:15	PAUSA CAFÉ
12:15 - 13:45	<p><b>NECESIDADES ASISTENCIALES DE LOS PACIENTES: EL COMPROMISO DE LA FARMACIA</b>            Andoni Lorenzo Garmendía, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP) y de la Federación Española de Diabetes (FEDE)            Carmen Lopez Rodríguez, directora social de la Red Española de Enfermedades Raras y Crónicas (REERC)            Juan C. Rodríguez Barahona, presidente Asociación de mielomas de Alzhéimer y otras Demencias de Galicia (A-PAGA)            Manuel Rego Collazo, presidente de Asociación Gallega contra las enfermedades Neuromusculares (AS-EM Galicia)            Begoña Cequeiro García, presidenta de la Asociación Parkinson Galicia-Biuro            Jesús Aguilar y Santamaría, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos            Modera: Aurea Míguez de Francisco, secretaria del Colegio de Farmacéuticos de Pontevedra</p>
13:00 - 16:00	CÓCTEL - CAFÉ
16:00 - 17:30	<p><b>INTEGRACIÓN FARMACIA Y SOCIEDAD: CLAVES PARA EL DEBATE</b>            Jesús C. Gómez Martínez, presidente de la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC)            Francisco Pla Santamaría, director de El Farmacéutico            Félix Rubial Barahona, gerente de la Estructura Organizativa de Gestión Integrada de Vigo            Modera: Ignacio Sánchez Ortega, vicepresidente del Colegio de Farmacéuticos de Pontevedra</p>
17:30 - 17:45	<p><b>CLAUSURA DE LA JORNADA</b>            Jesús Aguilar y Santamaría, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos            Alba Souza Lo Soliño, presidenta del Colegio de Farmacéuticos de Pontevedra</p>



## 63.- Guía de Práctica Clínica

6 de junio de 2017

Bajo la dirección del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; **Guía Salud** está desarrollando un banco de Guías de Práctica Clínica que han sido presentadas en la jornada.

<http://portal.guiasalud.es/web/guest/jornadas-cientificas>

Pilar Pazos Casal, como paciente experta participante en el grupo de trabajo de una GPC describió su participación en la referida guía de Lupus.

Representando al FEP acudió Jose Luis Baquero.



### JORNADA Científica de GuíaSalud

Guías de Práctica Clínica (GPC) y la perspectiva de los pacientes: Mejorando la toma de decisiones

Madrid, 6 de junio de 2017



## 64.- III Jornada de Gestión y Evaluación de Medicamentos

8 de junio de 2017

El Dr. José Luis Baquero, Vicepresidente del Foro Español de Pacientes y Asesor Científico de la Asociación Española de Trasplantados, participó el pasado en la mesa redonda: “Aplicabilidad en la vida real de las guías de práctica clínica (GPC): impacto en los pacientes” dentro de las III Jornadas organizadas por la Fundación Gaspar Casal; junto a César Pascual, Director General de Asistencia Sanitaria, SERMAS; Carmen Encinas, Jefa del Área de Farmacia del SESCAM; Antonio Zapatero, Presidente de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI); Salvador Tranche, Presidente de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (Semfyc); moderados por José Luis López-Estebanz, Presidente SC de la Academia Española de Dermatología.

Se destacaron como aspectos en favor entre otros:

- El apoyo clínico y legal que suponen las GPC.
- La participación multidisciplinar, reuniendo a los diferentes partícipes en el proceso.
- La extensa disponibilidad de GPC.
- La utilidad de cara a la identificación y comparación del arsenal terapéutico, seguridad, eficacia, efectividad/sostenibilidad del sistema, etc.
- Aspecto educativo y de ordenación.

No obstante, existen aspectos a mejorar:

- Aunque hay un amplio número de GPC, la mayoría no superan un test exigente de fiabilidad.
- El cambio como fuente de evidencia en base al Big Data como reflejo de la realidad.
- Seguir las GPC puede ser la antítesis de la “personalización” del tratamiento.
- Deben centrarse en el enfermo y no en la enfermedad.
- Para que una vez hecha la GPC se siga por los profesionales, debe ser sencilla y resumida.
- La participación de las Organizaciones de Pacientes específicas del proceso, se hacen imprescindibles para participar de la definición de los objetivos. Solo así, el paciente seguirá posteriormente el tratamiento (adherencia).
- Estar respaldadas por organismos como las Sociedades Profesionales, las Organizaciones de Pacientes y la Administración, le dan un plus al respaldo legal.

<http://fgcasal.org/III-jornada-gestion-evaluacion-medicamentos/index.asp>





## 65.- Simposio Hackeando la Sanidad

9 de junio de 2017

Simposio centrado en las oportunidades de la salud digital colaborativa. Expertos en salud digital tratarán el futuro de la seguridad de los datos clínicos, la accesibilidad, la gamificación, la legalidad y la cocreación de tecnología.

11:20 Profesionales sanitarios y pacientes, ¿co-creadores de salud digital? Debate

Modera:

Alberto Pardo Hernández, subdirector general de Asistencia Sanitaria de la D.G. Coordinación Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

Ponentes:

- José Luis Baquero, vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP).
- Florentino Pérez Raya, vicepresidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería (CGE).
- Raúl Piedra, secretario del grupo NNTT de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).
- Carmen Recio, directora técnica del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF).



## 66.- Curso para pacientes crónicos sobre ensayos clínicos (EUPATI)

9 de junio de 2017

Los representantes de la Academia Europea de Pacientes de España (EUPATI) y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios acuerdan poner en marcha un programa de formación sobre investigación clínica y participación en el proceso de desarrollo de medicamentos dirigido a pacientes y representantes de pacientes en entidades del ámbito de la salud.

El curso tuvo una duración de 25 horas, combinando 11 horas de formación online y otras 14 en formato presencial. Concretamente, el curso se desarrolló los días 27 y 28 de abril con una jornada presencial (en la sede de la AEMPS – Madrid) y se centraron específicamente a los ensayos clínicos.

La iniciativa fue acogida con gran entusiasmo por los pacientes, debido a que fue una iniciativa centrada en el impulso de la implicación de los propios pacientes en un tema tan importante como es la investigación clínica.

En este sentido, el objetivo central de EUPATI es la formación de pacientes en el ámbito de la investigación biomédica. Iniciativas de este tipo fomentan la participación de los pacientes en la adaptación de la información existente a sus necesidades, y así, es más fácil que los procesos mejoren y que los pacientes conozcan los derechos que tienen cuando participan en un ensayo clínico, o qué pueden esperar de una investigación.



## 67.- Debate Big Data

12 de junio de 2017

El 'big data' resulta prometedor por la enorme aportación de datos, pero aún no es una herramienta segura. Los riesgos informáticos y la necesidad de conquistar la confianza del paciente hacen que el uso macro de los datos sanitarios no esté blindada para garantizar la protección de la información y evitar un uso erróneo de la misma. Así lo han concluido los participantes del debate de Sanitaria2000.

Se requerirá de una labor conjunta para unificar criterios y proteger a los pacientes y sus datos.

Organizado por SANITARIA 2000, Jose Luis Baquero como coordinador científico represento al FEP en la mesa redonda.

<https://www.youtube.com/watch?v=I12sSDAeb34>



PONENCIA

PUBLICACIÓN

## 68.- IV Foro Premios Albert Jovell

13 de junio de 2017

Foro Premios Albert Jovell nace como una plataforma de intercambio de conocimiento entre los distintos colectivos que trabajan alrededor del paciente.

Foro Premios Albert Jovell quiere convertirse en un referente que sirva de estímulo para seguir trabajando por la excelencia, la innovación y el compromiso, situando al paciente en el centro del sistema.

Foro Premios Albert Jovell es un espacio que permite visibilizar y reconocer el gran trabajo de numerosos profesionales e instituciones ligadas al ámbito sanitario, y transmitir el enorme legado intelectual del Dr. Albert Jovell por la salud y dignidad de los pacientes.

M<sup>re</sup> Dolors Navarro formo parte de la organización y Andoni Lorenzo como presidente del FEP participo de la entrega de premios.



PONENCIA

LIDERAZGO

REUNIÓN

## 69.- Patronato IDIS

14 de junio de 2017

El Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS) congrega a 85 compañías sanitarias privadas, en su patronato, Asociación Catalana de Entidades de Salud (ACES), SegurCaixa Adeslas, Asisa, AXA, Caser, Diaverum, DKV, Eresa, Grupo Hospitalario Recoletas, HM Hospitales, Hospitales Católicos de Madrid, Hospitales Nisa, Hospital Perpetuo Socorro, Hospiten, Imoncology, IMQ, Innova Ocular, Instituto Hispalense de Pediatría, Mapfre, Quironsalud, Red Asistencial Juaneda, Sanitas y Vithas Fresenius Medical Care, Ginemed y Ribera Salud. Junto a los patronos de libre designación la Alianza General de Pacientes (AGP), la Asociación Española de Bioempresas (Asebio), el Consejo General de Colegios de Enfermería, Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (Facme), Farmaindustria, la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (Fenin), el Foro Español de Pacientes (FEP) y la Organización Médica Colegial (OMC).



REUNIÓN

LIDERAZGO

## 70.- Jornada sobre el Paciente informado

14 de junio de 2017

El Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS) dentro de la jornada "PACIENTE INFORMADO, PROFESIONALES Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN: REALIDAD FRENTE A EXPECTATIVAS", procedió al reconocimiento y entrega del I Premio Periodístico IDIS Quality Healthcare.

Como representante del FEP asistió Jose Luis Baquero.



## 71. – Manifiesto sobre la medicación del paciente institucionalizado

15 de junio de 2017

El FEP bajo el título “EL CAMBIO DEL MODELO DE DISPENSACIÓN DE MEDICAMENTOS A PACIENTES INSTITUCIONALIZADOS DEJA DE LADO LA OPINIÓN DE LOS REPRESENTANTES DE ESTE COLECTIVO” denuncia que si se declara que el “paciente está en el centro del SNS”, deben respetarse sus necesidades y dejarle participar en la toma de decisiones que le afectan

El paciente ha venido eligiendo hasta la fecha, qué farmacéutico era el que le dispensaba su medicación, en función de sus necesidades y prioridades. El modelo actual, tal y como venía estando planteado, cuenta con un respaldo social del 85% - 90% de la población ya que a diferencia de otros profesionales de la Salud, puede dedicarle más tiempo, lo que conlleva a que conozca en detalle las características de su patología, su situación personal, gustos, etc. lo que hace que pueda personalizar el trato. Además, no olvidemos que la oficina de farmacia ofrece también servicios complementarios, importantes en temas preventivos y de educación.

No obstante, observamos que en varias Comunidades Autónomas se está trasladando la asistencia y la dispensación de medicamentos en centros sociosanitarios hacia otros modelos: de vinculación a un hospital; de asignación de farmacias por áreas; o del suministro, a través de centrales de compra; que puede en algunas circunstancias deteriorar la calidad percibida por el paciente en su asistencia.

Además, el hecho de que cada Comunidad Autónoma aplique un diferente criterio, aumenta la ya elevada inequidad del Sistema de Salud territorial y si existen razones que justifiquen el cambio, no se comprende que se establezcan limitaciones por número de camas o dependencia\*.

Por último, no ayuda que sean escasos y parciales, los datos publicados sobre la nueva gestión, unido a que es necesario discutir planes concretos para el seguimiento de la adherencia al tratamiento, la trazabilidad y responsabilidad, el desabastecimiento, la descripción del perfil del facultativo encargado de dicho servicio farmacéutico y su disponibilidad, etc.

Por ello, queremos mostrar nuestra disposición y reclamar la participación activa en cualquier rediseño y seguimiento del modelo de dispensación de medicamentos, en lugar de que se siga sin contar con la opinión del paciente y sus representantes.

### \*Diferencias entre los distintos modelos de prestación farmacéutica especializada en centros tipo residencial para pacientes geriátricos institucionalizados

CCAA CON AF ESPECIALIZADA	Características
Aragón, Baleares, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Galicia, Murcia, Navarra	Depósito de medicamentos establecido en una residencia está vinculado al Servicio de Farmacia Hospitalaria del hospital. Dependencia funcional del Servicio Autónomo de Salud.
Navarra	Servicio de Farmacia Hospitalaria propio establecido en la residencia e independiente del hospital. Dependencia funcional del Servicio Navarro de Salud.
Valencia	Servicio de Farmacia Hospitalaria propio establecido en la residencia, independiente del hospital. Depósito de medicamentos establecido en otra residencia queda vinculado al Servicio de Farmacia Hospitalaria establecido en una residencia. Dependencia funcional de las Consellerías de Sanidad y B. Social.

LIDERAZGO

PUBLICACIÓN



## 72. – Campaña “Aclara la Psoriasis” 15 de junio de 2017

En el marco de la campaña "Aclara la psoriasis", se celebrarán jornadas informativas dirigidas a farmacéuticos en cada una de las comunidades autónomas. Además, se pondrá en marcha la acción “Farmacia solidaria con la psoriasis”, un mapa de farmacias solidarias con las que las oficinas de farmacia y los farmacéuticos podrán mostrar su solidaridad con las personas con psoriasis y recibir un kit de información sobre la patología, que podrá emplear en su uso profesional y entregar a los pacientes.

Dirigidos por Santiago Alfonso (director de Acción Psoriasis), contó como representante del FEP con Jose Luis Baquero quien intervino en la discusión final.





73. – Observatorio de la Seguridad

15 de junio de 2017 y 22 de diciembre de 2017

La Comunidad de Madrid, ha integrado al Foro Español de Pacientes en el **Observatorio de la Seguridad**, integrándose en el grupo de trabajo Jose Luis Baquero como coordinador científico del FEP.

Las reuniones fueron abiertas por D. Fernando Prados y coordinadas por D. Alberto Pardo.



- GRUPO TRABAJO
- REUNIÓN
- LIDERAZGO

## 74. – Grupo de Trabajo Asistencia Farmacéutica Centros Sociosanitarios

15 de junio de 2017

La Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios de la Consejería de Sanidad Universal y Salud Pública, de la Generalitat Valenciana, nos reúne a petición de la representación de pacientes (Foro Español de Pacientes y Alianza General de Pacientes) y hace participar en el nuevo plan de ASISTENCIA FARMACÉUTICA EN CENTROS SOCIOSANITARIOS.



# GENERALITAT VALENCIANA

## CONSELLERIA DE SANITAT



GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO



## 75. – Constitución de Foro Piel

15 de junio de 2017

Constitución del Foro Piel. Grupo de trabajo de organizaciones de pacientes de patología relacionadas con la piel.

La reunión fundacional fue acogida por el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid. Participó en la apertura el Presidente y la Vocal de Dermofarmacia de Colegio

Asisten por parte de la Junta FEP los dos Vicepresidentes, Jose Luis Baquero y Santiago Alfonso (además de representar a Acción Psoriasis) ; así como la Secretaria, Teresa Tejero (además de representar a la Asociación de Hidrosadenitis), quien ostenta la coordinación de dicho grupo de trabajo.



GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO

## 76. – Reclamación participación del paciente en las reordenaciones asistenciales

19 de junio de 2017

El Foro Español de Pacientes hace una declaración en cuanto al CAMBIO DEL MODELO DE DISPENSACIÓN DE MEDICAMENTOS A PACIENTES INSTITUCIONALIZADOS DEJA DE LADO LA OPINIÓN DE SUS REPRESENTANTES

 foro español de pacientes  
**EL CAMBIO DEL MODELO DE DISPENSACIÓN DE MEDICAMENTOS A PACIENTES INSTITUCIONALIZADOS DEJA DE LADO LA OPINIÓN DE SUS REPRESENTANTES**  

• *Si se declara que el "paciente está en el centro del SNS", deben respetarse sus necesidades y dejarle participar en la toma de decisiones que le afectan*

**Madrid, 19 de junio de 2017.** El paciente ha venido eligiendo hasta la fecha, qué farmacéutico era el que le dispensaba su medicación, en función de sus necesidades y prioridades. El modelo actual, tal y como venía estando planteado, cuenta con un respaldo social del 85% - 90% de la población ya que a diferencia de otros profesionales de la Salud, el farmacéutico puede dedicarle más tiempo, lo que conlleva a que conozca en detalle las características de su patología, su situación personal, gustos, etc., lo que hace que pueda personalizar el trato. Además, no debe olvidarse que la oficina de farmacia ofrece también servicios complementarios, importantes en temas preventivos y de educación.

No obstante, desde el Foro Español de Pacientes (FEP) se viene observando que en varias Comunidades Autónomas se está trasladando la asistencia y la dispensación de medicamentos en centros sociosanitarios hacia otros modelos: de vinculación a un hospital; de asignación de farmacias por áreas; o del suministro, a través de centrales de compra; que puede en algunas circunstancias deteriorar la calidad percibida por el paciente en su asistencia. Además, el hecho de que cada Comunidad Autónoma aplique un diferente criterio, aumenta la ya elevada inequidad del Sistema de Salud territorial y si existen razones que justifiquen el cambio, no se comprende que se establezcan limitaciones por número de camas o dependencia.

Por último, no ayuda que sean escasos y parciales, los datos publicados sobre la nueva gestión, unido a que es necesario discutir planes concretos para el seguimiento de la adherencia al tratamiento, la trazabilidad y responsabilidad, el desabastecimiento, la descripción del perfil del facultativo encargado de dicho servicio farmacéutico y su disponibilidad, etc.

Por ello, desde el FEP se quiere mostrar toda la disposición, pero reclama la

LIDERAZGO

PUBLICACIÓN



## 77.- Encuentro con los Parlamentarios. El proceso final de la vida

23 de junio de 2017

Mesa centrada en la **Muerte Digna**, moderada por el Dr. José Luis Baquero, vicepresidente del FEP.

La muerte ocurre en un solo instante, pero “morir dignamente” supone un proceso más largo, que implica:

- Un ANTES y DURANTE, viviendo dignamente hasta el último momento.
- Un DESPUES, respetando voluntades, duelo, apoyando a la familia, etc.



#ESParlamentarios Sanitaria

Moderador:  
**José Luis Baquero Úbeda.**  
 Vicepresidente del Foro Español de Pacientes y Asesor Científico de la Asociación Española de Trasplantados

Ponentes:

- **Rafael Mota Vargas**, Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- **José Miguel Serrano Ruiz-Calderón**, UCM y miembro del Comité de Bioética de España.
- **Regina Plañol de Lacalle**, Portavoz PIR, Comisión de Sanidad en Asamblea de Madrid.
- **José Manuel Freire Campo**, Portavoz PSOE, Comisión de Sanidad en Asamblea de Madrid.

#ESParlamentarios Sanitaria

### Aspectos a tratar:

#### Modelo sanitario en España

- El Congreso aprueba debatir una ley de muerte digna (28/03/2017) a propuesta de Ciudadanos.
- Las CCAA que regulan por ley los últimos momentos de la vida, son 8 de las 17.

Ninguna incluye la **eutanasia** ni el **suicidio asistido**

redacción médica



78.- Encuentro con los Parlamentarios. Pacto sobre la Sanidad

24 de junio de 2017

Mesa centrada en el **Pacto sobre la Sanidad**, moderada por Andoni Lorenzo, presidente del FEP.

Preacuerdo alcanzado en el Senado. Qué debe incluirse en el pacto e instrumentos a desarrollar para su cumplimiento.

Cómo sumar a los partidos que no lo apoyan.



## 79.- Dialogo INIDRESS. Humanización de la asistencia sanitaria

26 de junio de 2017

HUMANIZAR NO ES UNA MODA, ES UN MODO

Cada vez se habla más de humanizar la asistencia sanitaria pero ¿en qué consiste exactamente? Cuatro expertos debaten sobre el asunto en una nueva edición de Diálogos Inidress

Aunque no es un concepto nuevo –ya en 1984 el Insalud publicó un plan al respecto–, la humanización es una de las palabras de moda en el entorno sanitario. Pero, ¿de qué hablamos exactamente cuando hablamos de humanizar la Sanidad? Es la pregunta cuya respuesta tiene múltiples aristas.

En este sentido, Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, cree que “el éxito de la humanización reside en la implicación de toda la estructura sanitaria. Si no se trabaja en toda la estructura, para que el médico tenga el tiempo suficiente, es muy complicado”.

La humanización no pasa por animar a los profesionales a ser amables –algo que se da por hecho en el trato con otras personas– sino por introducir cambios organizativos que permitan efectivamente un trato por humano.

Es por ello que los profesionales requieren manejar una serie de competencias emocionales, que a día de hoy brillan por su ausencia en la práctica totalidad de las carreras sanitarias. “La competencia profesional no es solo la competencia técnica, es también la emocional, la cultural, la vocacional y la espiritual”. “Hay metodología, hay cosas que se pueden aprender, entrenándose en simulación de situaciones a las que puedes enfrentarte en la práctica”.

Todo médico puede enfrentarse en una ocasión a una parada cardiorrespiratoria o a una familia a la que debe comunicar la muerte de un paciente; pero para la primera está preparado, para la segunda no.



## 80.- Curso sobre Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE)

27 de junio de 2017

Organizado por la Escuela Madrileña de Salud, la formación a pacientes y cuidadores, clave en el abordaje de la desnutrición

La máxima repetida durante el Aula de Salud sobre DRE celebrada en Madrid ha sido la “formación en desnutrición relacionada con la enfermedad (DRE) para pacientes y familiares, pero también para los profesionales sanitarios”.

Participó como ponente el Dr. José Luis Baquero, en representación del Foro Español de Pacientes, junto a Jorge Hinojosa, gerente de la Alianza General de Pacientes; ambos en representación de los pacientes.





## 81.- Grupo de Trabajo Foro de la Profesión Médica de España

29 de junio de 2017

No solo por las amenazas sino, sobre todo, por los enormes beneficios que aporta esta relación a las personas y al conjunto de la sociedad, que podrían estar en peligro, el Foro de la Profesión Médica de España, en la reunión de su Asamblea General del día 15 de junio 2016, aprobó por unanimidad la necesidad de promover la **relación médico-paciente como PATRIMONIO CULTURAL INMATERIAL DE LA HUMANIDAD**.

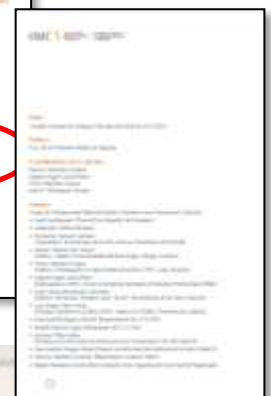
El documento preparado quiere fijar las bases y plantear un punto de partida para ese largo pero interesante proceso que nos gustaría compartir con la sociedad en general, con las instituciones públicas y, sobre todo y como no podría ser de otra manera, con los propios pacientes, que son nuestra razón de ser médicos.

Promovido por el Foro de la Profesión Médica y con el respaldo de las organizaciones de pacientes:

- Alianza General de Pacientes
- Foro Español de Pacientes
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Autores. Grupo de Trabajo sobre Relación Médico-Paciente como Patrimonio Cultural:

- José Luis Baquero Úbeda (Foro Español de Pacientes)
- Alejandro Callizo Silvestre
- Fernando Carballo Álvarez
- Álvaro Cerame del Campo
- Víctor Expósito Duque
- María Gálvez Sierra (Plataforma de Organizaciones de Pacientes)
- Miguel Ángel García Pérez
- Juan Carlos Hernández Clemente
- Luis Ángel Oteo Ochoa
- Juan José Rodríguez Sendín
- Serafín Romero Agüit
- Antonio Piñas Mesa
- Juan Antonio Vargas Núñez
- Patricio Martínez Jiménez
- Rafael Matesanz Acedos



LIDERAZGO

PUBLICACIÓN

## 82.- Medicina Personalizada de Precisión

30 de junio de 2017

Con la finalización del Proyecto Genoma Humano, muchos anticiparon que a medio plazo las enfermedades podrían diagnosticarse y tratarse de forma individualizada. Ya no abordaríamos las patologías en función de los síntomas, puesto que seríamos capaces de aplicar diferentes terapias según nuestros propios genes. Como cantaban en los ochenta, “el futuro ya está aquí” en forma de medicina de precisión.

Antes de aplicar la medicina personalizada de forma rutinaria en la práctica clínica, necesitamos contar con las herramientas de investigación adecuadas, lo que en su conjunto se denomina medicina de precisión. En otras palabras, estamos ante un cambio de paradigma en ciencia y medicina: necesitamos integrar información clínica y molecular para entender las bases biológicas de cada enfermedad. Sólo así podremos diagnosticar y tratar cada patología de forma individual.

Reunión organizada por la Fundación Roche.

Representando al FEP acudió Jose Luis Baquero, coordinador científico.



## 83.- Educación Médica centrada en el Paciente

3 de julio de 2017

Reunión anual organizada por Fundación Lilly con el fin de generar un debate de discusión con los profesionales de la salud en cuanto al papel central del paciente.

El progreso del conocimiento médico ha sido uno de los hechos más relevante de la historia de la humanidad. Sin embargo, y a pesar del enorme progreso científico, restan numerosos problemas sin resolver, lo que obliga a focalizar los esfuerzos en la lucha frente a la enfermedad, en la organización sanitaria, la utilización eficiente de recursos o la búsqueda de la evidencia científica a la hora de tomar decisiones. Esta deriva ha generado un abandono de la dimensión personal y trascendente del ejercicio profesional de la medicina en torno al paciente. Y tanto los propios enfermos como los profesionales, y, aún más allá, la sociedad en su conjunto, conscientes de estas carencias, han vuelto la vista hacia un concepto más expresivo que se ha venido a llamar la Medicina Centrada en el Paciente (MCP), a través de la integración de los aspectos científicos y humanos del ejercicio profesional.

Pero si defendemos una medicina centrada en el paciente, ¿cómo enfocamos la formación del futuro médico centrándola en el paciente?, ¿qué debemos hacer en los nuevos currículos?, ¿es preciso incorporar competencias que no se han venido considerando hasta ahora? La Educación Médica centrada en el paciente es un reto. Significa teñir el modelo con una enseñanza humanista, completar los contenidos con aquellos que son propios del humanismo médico y definir, adquirir y evaluar las habilidades que son propias del mismo. Es necesario hacer competentes a los futuros médicos en áreas que hasta ahora no siempre han sido habituales en los contenidos curriculares.

Acudió a la reunión Jose Luis Baquero, como coordinador científico del FEP.



## 84.- Encuentro expertos: Gestión de los biosimilares en Extremadura

4 de julio de 2017

Reunión organizada por DiarioFarma en Mérida.

Profesionales médicos de Extremadura, la Administración regional, pacientes y la industria farmacéutica consideran que la formación del personal sanitario sobre los medicamentos biosimilares es una de las principales claves para el desarrollo de este tipo de fármacos en el sistema sanitario extremeño de modo que se incorporen a la práctica clínica diaria con el conocimiento del facultativo y obtengan la confianza de los usuarios en las nuevas terapias innovadoras.

Los biosimilares se presentan como una oportunidad por parte de la industria farmacéutica argumentando como ventajas una mayor accesibilidad para los pacientes y el aumento de la competencia del sector farmacéutico, ofreciendo mejoras en cuanto a los precios de compra. Sin embargo, esto choca con las dificultades que profesionales médicos pueden encontrar para entender el concepto biosimilar, las incertidumbres que ello conlleva y, por tanto, trasladar a los pacientes las cualidades de este tipo de medicamentos.

El presidente del Foro Español de Pacientes, Andoni Lorenzo, acudió al encuentro en representación de los usuarios del sistema sanitario reclamando igualmente información para éstos, así como una regulación en lo relacionado con los biosimilares, el canal de distribución, aspectos financieros de su introducción, etcétera, pero que sea igualitaria entre comunidades autónomas. Lorenzo puso el foco en las diferencias de equidad que se pueden observar en distintas comunidades autónomas y llamó a una mayor coordinación del Consejo Interterritorial.




**Agenda**

El encuentro se realizará según el siguiente horario:

- 12:15-12:30 Recepción de los asistentes.
- 12:30-14:00 Desarrollo del debate.
- 14:30-15:00 Almuerzo de trabajo.
- 15:00 Final del encuentro.

**Participantes**

**Isabel Novoa Muñoz**, Directora general de Asistencia Sanitaria Servicio Extremeño de Salud

**Barbara Villa**, Directora Área de Salud de Badajoz

**Pablo Barrage García**, jefe de Cirugía del Complejo Hospitalario Universitario de Cáceres

**Miguel Ángel Abad**, jefe servicio de Farmacología de Plasencia

**Andoni Lorenzo Garmendia**, presidente del Foro Español de Pacientes

Representante compañía farmacéutica

**Melchor**: José María López Arriaga, director de DiarioFarma.com

**Fecha y lugar**

Mérida 04 julio de 2017

DiarioFarma.com - Plaza España 94 - 06002 Mérida (Badajoz)

## 85.- Presentación del Plan de Seguridad del Profesional Sanitario

5 de julio de 2017

Acción promovida conjuntamente por el Ministerio de Interior y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, para la presentación a medios y organizaciones relacionadas del Plan de Seguridad de los Profesionales Sanitarios, que partiendo de la Organización de Médicos Colegiados (OMC), se extendió al resto de profesionales.

El ministro del Interior, Juan Ignacio Zoido, ha presentado hoy junto a la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Dolors Monserrat, la Instrucción 3/2017 de la Secretaría de Estado de Seguridad del Estado sobre medidas policiales a adoptar frente a agresiones a profesionales de la salud, dando respuesta así al compromiso contraído recientemente por Zoido con los representantes de la Organización Médica Colegial y con los representantes del Observatorio nacional de Agresiones a Médicos.

Ambos ministerios han destacado que a través de esta instrucción se pone en marcha un Protocolo de actuación de las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado que, por primera vez, contempla la figura del "Interlocutor Policial Territorial Sanitario", expertos designados por la Policía Nacional y la Guardia Civil, que se constituyen como cauce de comunicación entre los cuerpos policiales y los responsables del centro sanitario encargado de coordinar, desarrollar, y ejecutar las actuaciones relacionadas con cualquier manifestación de violencia o intimidación a personal sanitario en el ámbito territorial que les sea propio.

Acudió Jose Luis Baquero en representación del FEP, como vicepresidente.



REUNIÓN

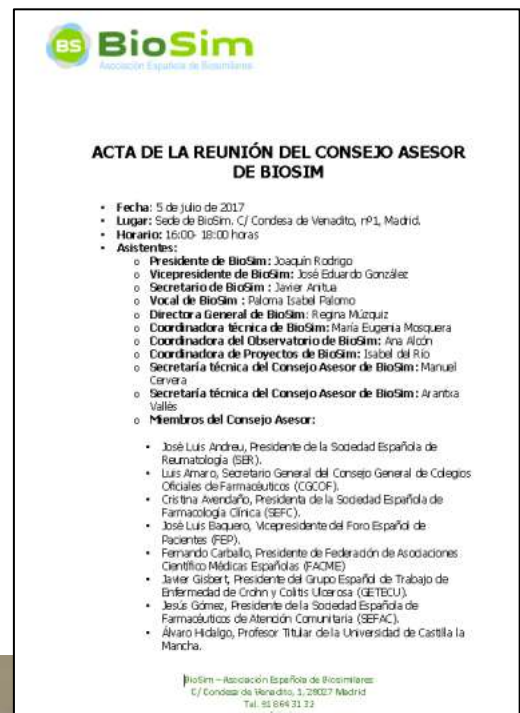
## 86.- Consejo asesor de BIOSIM

5 de julio de 2017

BioSim, Asociación Española de Biosimilares, es una organización sin ánimo de lucro cuya voluntad es acoger y representar a todas las compañías farmacéuticas establecidas en España que investigan, desarrollan, fabrican y/o comercializan medicamentos biosimilares.

Se trata de una nueva institución, independiente de otras asociaciones empresariales del sector, y cuya misión fundamental es integrar, aunar y sumar esfuerzos en beneficio de sus miembros, así como del conjunto del sector farmacéutico y la sociedad.

Acudió Jose Luis Baquero en representación del FEP, como vicepresidente.



REUNIÓN

GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO

## 87- Importancia de la nutrición en pacientes con enfermedad crónica

11 de julio de 2017

Acudió a la reunión Jose Luis Baquero, como coordinador científico del FEP y experto en la materia.

Hay una gran diversidad de pacientes con patología crónica, en ellos principalmente, la alimentación y nutrición adquiere una gran importancia, para que dentro de la patología con la que cursen, mantengan una adecuada calidad de vida, así como paliar su sintomatología y prevenir complicaciones consecuentes de la malnutrición.

Gracias al conocimiento científico de la nutrición, la dietética, se pueden elaborar dietas para estos pacientes, que cumplan los objetivos marcados anteriormente. La dieto-terapia, sería la parte de la dietética que estudia las dietas terapéuticas.

El adulto ya ha completado las fases de crecimiento, por lo que su alimentación tenderá a reponer las pérdidas habidas diariamente teniendo en cuenta el trabajo y actividad que realice.

Las necesidades en cuanto a energía y nutrientes están determinadas por variables individuales como son: edad, sexo, talla, peso y actividad física que desarrolla cada persona.

Lo importante es mantener un peso adecuado a la edad y constitución física.



## 88.- Decálogo sobre la Responsabilidad Social y Sociosanitaria (RSS)

12 de julio de 2017

El FEP ha respaldado el decálogo promovido por INIDRESS de responsabilidad sociosanitaria.

La responsabilidad social es una disciplina amplia, del ámbito de la economía y las ciencias sociales. Su uso, cada vez más extendido y demandado por la sociedad, abarca múltiples aspectos y ámbitos de actuación. La Comisión Europea<sup>1</sup> la define como “la responsabilidad de las empresas por sus impactos en la sociedad” y añade que “para asumir plenamente su responsabilidad social, las empresas deben aplicar, en estrecha colaboración con las partes interesadas, un proceso destinado a integrar las preocupaciones sociales, medioambientales y éticas, el respeto de los derechos humanos y las preocupaciones de los consumidores en sus operaciones empresariales y su estrategia”.





## 89.-Candidatura de la Relación Médico-Paciente como patrimonio Cultural

12 de julio de 2017

El Foro de la Profesión Médica (FPME) ha hecho público el documento que fija las bases del procedimiento formal de solicitud para que la relación médico-paciente sea reconocida como Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad a salvaguardar por la (Unesco).

La iniciativa fue presentada, en nombre del Foro de la Profesión Médica, por su presidente, Dr. Serafín Romero; por el Dr. Patricio Martínez, presidente de honor de CESM y coordinador del proyecto; y por el Dr. Miguel Ángel García, secretario de Estudios Profesionales de CESM. También estuvieron en la presentación los distintos representantes de las organizaciones que componen el FPME.

El documento, elaborado por un Grupo de Expertos en el seno del FPME, plantea el punto de partida del proceso a seguir para alcanzar ese reconocimiento de la Unesco con la voluntad de hacer partícipe del mismo a la sociedad, a las instituciones públicas y, sobre todo, a los pacientes. En este sentido, ya cuentan con el respaldo de las principales asociaciones que les representan: Alianza General de Pacientes; Foro Español de Pacientes; y Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Como encargado del FEP en el grupo de trabajo, esta Jose Luis Baquero, vicepresidente y coordinador científico.



REUNIÓN

LIDERAZGO

## 90.-Observatorio de la Salud

13 de julio de 2017

El progreso y bienestar de la ciudadanía no son posibles sin la protección de la salud, y ésta se sostiene en parte por la aplicación de las diversas terapias entre las que se incluyen los productos farmacéuticos, que facilitan la prevención de la progresión de las enfermedades, su erradicación o la mitigación del daño.

Un sector de enorme trascendencia de la economía es dedicado al producto farmacéutico que participa en la mejora del estado de salud del ciudadano que se ha producido en las últimas décadas, e influye directamente en la mejora del nivel socioeconómico, la introducción de la innovación y el desarrollo.

Jose Luis Baquero y Santiago Alfonso coordinan el grupo de trabajo referido a las relaciones con los pacientes; y además Jose Luis Baquero participa también en el grupo de eficacia y eficiencia.



**azierta** Fundación **Reunión del Observatorio de la salud:**  
*Mejora del Acceso a la Innovación*

**14:00 - 14.15 h:** Recepción de los participantes

**14:15-15:30 h:** Buffet Lunch

**15:30-16:30 h:** Presentación de la Fundación Observatorio de la salud

**16:30-17:30 h:** Plan de trabajo Observatorio  
Cierre

Con la participación de:  
Ángel Navarro Luis Rosado  
Mar Martínez Pablo Navarro

**13 de julio de 2017 en Casa Club** (Calle Pinar 17, 28005, Madrid)

Coordina: [fundacion@azierta.eu](mailto:fundacion@azierta.eu)  
*Se podrá seguir la reunión por **webinar** en caso de no poder asistir de forma presencial*

GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO

ESTUDIO

## 91.-Acuerdo marco de Colaboración FEP-Farmaindustria

19 de julio de 2017

El Foro Español de Pacientes y Farmaindustria trabajarán por la formación y la transparencia

Ambas entidades a través de sus presidentes, Jesús Acebillo, Presidente de Farmaindustria y Andoni Lorenzo, Presidente del Foro Español de Pacientes, firman un convenio que contribuirá a reforzar la educación en el cuidado de la salud y la participación de los pacientes en la sanidad

Colaborar en el ámbito de la educación y formación de pacientes en todo lo que tenga que ver con su salud y en particular con lo relacionado con el medicamento, como el uso responsable y la adherencia terapéutica, la seguridad del paciente y la participación en ensayos clínicos. Éstos son los principales objetivos del convenio de colaboración que han firmado hoy el Foro Español de Pacientes y Farmaindustria.

Ambas entidades acuerdan también fomentar el movimiento asociativo como parte activa en los foros de decisión y discusión donde el paciente y la atención sanitaria que éste recibe sean protagonista principal.

El convenio se inscribe en la apuesta de la industria farmacéutica por fomentar el protagonismo de los pacientes en el cuidado de su salud a través del conocimiento y su involucración en las políticas sanitarias, y todo esto al amparo del compromiso con la transparencia y el respeto a las normas deontológicas que con respecto a la relación entre laboratorios y pacientes prevé el Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica.

En representación del FEP acudieron Andoni Lorenzo, Jose Luis Baquero y Mercedes Maderuelo.



ACUERDO

## 92.-Comité de Pacientes INIDRESS

13 de julio de 2017

Desde su creación el 29 de mayo de 2014 con más de quince agrupaciones de pacientes se han incorporado al comité asesor de pacientes del Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria (Inidress). El órgano depende del área de Atención sociosanitaria global del Instituto, coordinada por Jesús Sánchez Martos.

El acto de constitución del comité ha tuvo lugar en Madrid y ha contado con la presencia de representantes de la Asociación de Celiacos de Madrid (ACM), la Asociación Española de Trasplantados (AET); la Asociación Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL); la Asociación de Fibromialgia de Villarrobledo (Afibrovi), la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (Ceafa), la Confederación Española de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Feafes), la Federación Española Contra el Cáncer de Mama (Fecma), la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (Felem); la Federación Española de Donantes de Sangre (Fedsang), la Federación Nacional de Enfermos Trasplantados Hepáticos (Fneth), el Foro Español de Pacientes (FEP), el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (Gepac); e Ictus Asociación Madrileña (ICAM).

También forman parte del comité la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas (Opimec), la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), la Federación Española de Parkinson (FEP) y la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (Fenaer).



Fotografía de archivo

En representación del FEP , hoy acude Jose Luis Baquero como vicepresidente

### 93.-Encuentro con la secretaria de Sanidad y Consumo del PSOE

19 de julio de 2017

María Luisa Carcedo, es el que liderará la Sanidad.

Senadora asturiana, Carcedo (San Martín del Rey Aurelio, 1953) es licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Oviedo y trabaja como médica de Atención Primaria en el Servicio de Salud del Principado de Asturias (Sespa). Ligada a la política desde muy joven, fue directora regional de Salud Pública y consejera de Medio Ambiente y Urbanismo en su comunidad.

A nivel nacional, fue diputada en el Congreso por Asturias desde 2004, y llegó a presidir la Agencia Estatal de Evaluación de Políticas Públicas y Calidad de Servicios (Aeval) entre 2008 y 2011. En la última legislatura fue nombrada Senadora y vicepresidenta segunda de la Comisión de Sanidad.

Dentro del partido, el nombre de Carcedo ha estado en los últimos años muy ligado al de Pedro Sánchez. Fue secretaria de Bienestar Social de la Comisión Ejecutiva Federal entre 2014 y 2016 y formó parte del equipo designado por el entonces líder del PSOE para negociar la formación de un Gobierno con el apoyo de otros partidos políticos tras las elecciones general de diciembre de 2015.

Nos centramos en 2 importantes asuntos:

- Adaptación del modelo sanitario hacia la cronicidad
- Equidad en la atención sanitaria, centrándonos como ejemplo en la salud mental

En representación del FEP acudieron Andoni Lorenzo y Jose Luis Baquero



REUNIÓN

LIDERAZGO

## 94.-Incorporación en la Alianza másnutridos

21 de julio de 2017

La Alianza másnutridos tiene por objetivo lograr el abordaje multidisciplinar de la desnutrición relacionada con la enfermedad y la implantación del cribado en los diferentes niveles asistenciales.

Actualmente está formada por la Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral (SENPE), la Alianza General de Pacientes, el Foro Español de Pacientes, el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, el Consejo General de Enfermería, la Alianza General de Pacientes, la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP), Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), la Sociedad Española de Anestesiología, Reanimación y Terapéutica del Dolor (SEDAR), la Asociación Española de Cirujanos (AEC), la Asociación Española de Hostelería Hospitalaria (AEHH) y el Grupo Español de Rehabilitación Multimodal (GERM).

Asimismo pretende conseguir iniciativas regionales que incluyan actuaciones contra desnutrición y contemplen el cribado.



ACUERDO

GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO

## 95.- Libro Blanco de los Medicamentos Biosimilares

30 de julio de 2017

El FEP se ocupa de escribir el capítulo: LA "TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS" COMO MODELO EN LA RELACIÓN DEL PACIENTE CON EL PROFESIONAL SANITARIO Y LA ADMINISTRACIÓN, ANTE LA DISYUNTIVA BIOLÓGICO-BIOSIMILAR.

La Fundación Gaspar Casal ha editado el "Libro Blanco de los Medicamentos Biosimilares en España: Innovación y Sostenibilidad"

La primera vez que se publicó este Libro blanco de los Medicamentos Biosimilares en España, fue en el año 2014, pero la cantidad y relevancia de muchos de los aprobados en estos últimos tres años, ha hecho que se decida hacer la actualización 2017 que acaba de publicarse, y que precisamente arranca con el capítulo de los nuevos medicamentos biosimilares disponibles ya que han constituido, como dicen los autores, una verdadera revolución en diferentes áreas de la terapéutica.



PUBLICACIÓN

## 96.-Plan Regional de Innovación en Sanidad de la Comunidad de Madrid

31 de julio de 2017

La Consejería de Sanidad establecerá los criterios de planificación sanitaria como base de todas las actuaciones implantadas en nuestra Región en el ámbito de la salud. Se efectuará el análisis de situación que permita mejorar las actuaciones de nuestro sistema sanitario basadas en la racionalidad, en la distribución de los recursos y en la equidad de acceso de la población a los mismos.

Responsable: Dirección General de Planificación, Investigación y Formación.

Se le solicita al FEP que participe y corrija la propuesta, entre otras organizaciones.

Jose Luis Baquero como vicepresidente y coordinador científico es encargado de su seguimiento.



GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO



## 97.-Proyecto AFRONTAR referido a la Artritis Reumatoide

31 de julio de 2017

La OMS define la salud como el estado de bienestar físico, psíquico y social. Sin embargo, desde la asociación de pacientes, Coordinadora Nacional de Artritis-ConArtritis y el Foro Español de Pacientes (FEP), se observa que el tratamiento se dirige a combatir la afectación física y apenas la emocional y social.

Una vez conocidas las situaciones que afectan negativamente a los pacientes con Artritis Reumatoide, fruto del proyecto OPINAR, promovido por ConArtritis y el FEP, se ha puesto en marcha este año el proyecto AfrontAR, en el que participaran más de 100 pacientes y 30 reumatólogos, que pretende mejorar el autocuidado del paciente, valorando las estrategias de afrontamiento:

1. Resolución de problemas
2. Autocrítica
3. Expresión emocional
4. Pensamiento desiderativo
5. Apoyo social
6. Reestructuración cognitiva
7. Evitación de problemas
8. Retirada social

El proyecto es avalado científicamente por InMusc (Instituto de salud Musculoesquelética).



ESTUDIO

LIDERAZGO

## 98.-Reunión con la Consejería de Sanidad de Madrid - DRE

23 de agosto y 13 de septiembre de 2017


Reuniones promovida a petición del FEP, para centrarnos en la problemática y abordaje de la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad con César Pascual Fernández, director General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria; y con Lourdes Martínez, gerente de cuidados del SERMAS.

Se le ha mostrado la evidencia publicada en tal sentido, tanto nacional como a nivel de Madrid, planteándose la puesta en marcha de un Plan regional de abordaje.



La **DESNUTRICIÓN RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD (DRE)** es un grave problema sanitario existiendo evidencia:

- De ↑ prevalencia a todos los niveles de atención sanitaria:
  - **5%** DRE en de la población general.
  - **11%** DRE en mayores de 65 años que acuden a Atención Primaria.
  - **31%** DRE en residencias geriátricas.
  - **21%** DRE en pacientes hospitalizados mayores de 65 años.
  - **37%** DRE en mayores de 70 años.
  - **45%** DRE en mayores de 85 años.
- Relacionado con ↑ complicaciones, ↑ morbilidades, ↑ mortalidad, ↓ calidad de vida y ↑ coste.



**Doble estancia:**  
15,2 días vs 8 días

**Doble coste:**  
12.237€ vs 6.408€

REUNIONES

LIDERAZGO



99.-Las agencias de medicamentos y su papel en el fomento de la I+D

14 de septiembre de 2017

El objetivo de esta jornada fue dar a conocer el apoyo que ofrece la Oficina de apoyo a la innovación y conocimiento sobre medicamentos de la AEMPS, conocer los primeros casos de interacciones que se están produciendo en el sector biotecnológico y aportar información acerca de los programas puestos en marcha por los reguladores para acelerar el desarrollo de nuevas terapias y su acceso al mercado.

Jose Luis Baquero, coordinador científico del FEP fue ponente.



PONENCIA

## 100.-Reuniones con los grupos parlamentarios en apoyo del abordaje de la DRE 12, 19 y 20 de septiembre de 2017

Reuniones con los portavoces parlamentarios de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, presentándoles la DRE y proponiendo la propuesta de PNL para su abordaje:

- Grupo Popular: María Teresa Angulo Romero y equipo.
- Grupo de Ciudadanos: Francisco Igea de Arisqueta y equipo.
- Grupo del PSOE: Jesús María Fernández y equipo.



REUNIONES

LIDERAZGO

## 101.-Apoyo a la pregunta cursada al MSSSI desde CIUDADANOS sobre la DRE

22 de septiembre de 2017

Podríamos calificar de “problema invisible” a la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE). Esta desnutrición es una alteración de la composición corporal de la persona producida por un déficit de nutrientes en el organismo, ya pueda ser porque se disminuye la cantidad o calidad de la ingesta, o aumentan el consumo de nutrientes por parte del organismo o requerimientos del mismo por enfermedades presentes en el individuo. La desnutrición es muy habitual en muchas enfermedades, pero en numerosas ocasiones, es un factor que induce claramente a ella.

A día de hoy, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad posee ya un documento que aborda la DRE con propuestas y medidas concretas realizado por profesionales especialistas en diferentes ámbitos, y de diferentes territorios autonómicos, pero que está pendiente de ser trasladado al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (ANEXO).

En relación a lo anterior, se formula la siguiente pregunta por Francisco Igea Arisqueta , diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos :

¿Cuándo presentará el documento marco para el abordaje de la desnutrición relacionada con la enfermedad (DRE) en el SNS fruto del consenso de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las CCAA para su aprobación en el Consejo Interterritorial del SNS?



**Cs Congreso de los Diputados**

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Francisco Igea Arisqueta, Diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos, al amparo de la disposición en el artículo 185 y siguientes, del vigente Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente pregunta para la que se solicita respuesta por escrito sobre el tratamiento de la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE) en el Sistema Nacional de Salud.

Congreso de los Diputados, 22 de septiembre de 2017

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

Podríamos calificar de “problema invisible” a la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE). Esta desnutrición es una alteración de la composición corporal de la persona producida por un déficit de nutrientes en el organismo, ya pueda ser porque se disminuye la cantidad o calidad de la ingesta, o aumentan el consumo de nutrientes por parte del organismo o requerimientos del mismo por enfermedades presentes en el individuo. La desnutrición es muy habitual en muchas enfermedades, pero en numerosas ocasiones, es un factor que induce claramente a ella.

Existe numerosa evidencia, fruto de estudios internacionales y nacionales que tratan la desnutrición en los pacientes, y cómo esta afecta a los estados de salud. Por ejemplo, en España, contamos con el estudio PRODUCE (Prevalencia de la Desnutrición y Causas Asociadas en España), entre otros. Este estudio arrojó unos resultados preocupantes. Según sus resultados, la DRE afecta a todos los niveles de la atención sanitaria: Atención Primaria, Atención Especializada y Atención Socioasistencial, teniendo una prevalencia elevada en todos ellos. El estudio apunta que uno de cada cuatro pacientes hospitalizados está en riesgo de desnutrición o desnutrido (23,7%) y este porcentaje aumenta al 37% entre los mayores de 70 años, afectando fundamentalmente a pacientes con enfermedades respiratorias (35%), del sistema cardiovascular (29%) y respiratorias (28%). Otros recientes estudios, como el DREAM-HIS, realizado recientemente en la Comunidad de Madrid, con ciudadanos mayores de 65 años, también confirma elevados estados de desnutrición en la población: la prevalencia de desnutrición fue 2,2% en sujetos atendidos en atención primaria, 0,4% en los centros de mayores, 13,6% en residencias y 21,7% en hospitales. En este mismo estudio el 10,9% de los pacientes atendidos en atención primaria estaban en riesgo nutricional, el 4,7% en los centros de mayores, el 30,9% en residencias y el 46,6% en hospitales.

La DRE se asocia a una peor calidad de vida, al incremento de complicaciones, comorbilidades, aumento de la mortalidad y a una peor gestión del gasto.

Habiendo sido reconocido el problema a nivel europeo, se han aplicado ya medidas correctoras en Holanda, que ha llevado a mejorar sensiblemente la situación.

Grupo Parlamentario Ciudadanos  
Congreso de los Diputados  
Carrera de San Jerónimo, s/n  
28077 Madrid - España



**Cs Congreso de los Diputados**

A día de hoy, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad posee ya un documento que aborda la DRE con propuestas y medidas concretas realizado por profesionales especialistas en diferentes ámbitos, y de diferentes territorios autonómicos, pero que está pendiente de ser trasladado al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (ANEXO).

En relación a lo anterior, se formula la siguiente pregunta:

1. ¿Cuándo presentará el documento marco para el abordaje de la desnutrición relacionada con la enfermedad (DRE) en el SNS fruto del consenso de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las CCAA para su aprobación en el Consejo Interterritorial del SNS?



Francisco Igea Arisqueta  
Diputado del Grupo Parlamentario Ciudadanos

Grupo Parlamentario Ciudadanos  
Congreso de los Diputados  
Carrera de San Jerónimo, s/n  
28077 Madrid - España

## 102.-Apoyo y aval al Congreso de FEDE

23 de septiembre de 2017

Su principal objetivo fue construir un presente y un futuro mejor para todos y, en esta línea, se elaboró un programa multidisciplinar con el que aportar la mejor actualización sobre todas aquellas realidades relevantes que nos afectan como pacientes.

Igualmente, también hubo un espacio dedicado a la formación relacionada con la actividad asociativa, con el fin último de seguir contribuyendo a prestar el mayor apoyo a las personas con diabetes que, a día de hoy, superan ya los 5 millones de afectados en nuestro país.

Es por ello que, en cada mesa y en cada taller, conto con la participación y coordinación de profesionales referentes en sus respectivas materias, lo que sin duda os aportará un valor añadido de calidad informativa y formativa.



LIDERAZGO

## 103.-Abordaje de la DRE en Consejo Interterritorial

25 de septiembre de 2017

Solicitud conjunta del Foro Español de Pacientes y de la Alianza General de Pacientes, cursada al MSSSI para la inclusión del Documento marco para el Abordaje de ña DRE en el SNS en próxima reunión del Consejo Interterritorial



Hubo respuesta favorable, en cuanto a que se consideraba innecesario al ser ya considerado aprobado el documento de consenso del abordaje (27 de octubre de 2017).



## 104.-Encuentro en el MSSSI.

25 de septiembre de 2017

Una representación del FEP encabezada por Andoni Lorenzo como presidente, son convocados para tratar el posible pacto MSSSI-Pacientes.

El respuesta del FEP es favorable, proponiendo sea con las 3 plataformas de mayor representatividad del momento: AGP, FEP y POP.

Queda el asunto a la espera de respuesta....confirmándose posteriormente la firma en exclusiva entre MSSSI y POP.



REUNIÓN

LIDERAZGO



## 105.-Debate sobre la ciberseguridad

26 de septiembre de 2017

Debate organizado por SANITARIA 2000, “Los riesgos 2.0 del médico: más allá de la mala praxis” al que asistió en representación del FEP, Santiago Alfonso, vicepresidente y coordinador de relaciones institucionales.

Los temas desarrollados fueron:

### 1. Responsabilidad del Médico-Paciente

- Negligencias médicas de ayer y de hoy. ¿Qué diferencias hay?
- ¿Cómo debe actuar el médico ante un caso de mala praxis relacionado con nuevas tecnologías?
- Con la llegada de las nuevas tecnologías y las redes sociales, ¿se está incentivando y aumentando los casos de negligencia médica?
- Relación paciente-médico. ¿Hasta dónde puede llegar la confianza entre ambos? ¿Debería normalizarse las conversaciones por Whatsapp o redes sociales entre ambos?

### 2. Formación MIR y estudiantes

- ¿Se prepara al estudiante de Medicina para usar con responsabilidad las nuevas realidades tecnológicas?
- ¿Hasta qué punto el MIR y el estudiante en prácticas puede recoger experiencias clínicas vividas durante su residencia con el Smartphone?

### 3. El papel del Derecho

- ¿Se está preparando el derecho sanitario para los nuevos frentes que acarrea este tipo de negligencias?
- ¿Cómo debe actuar el paciente si su médico viola el secreto profesional a través de las nuevas tecnologías? Es decir, el envío de fotografías o historial clínico.

- Derechos del médico. ¿Cómo debe actuar el profesional ante la difamación del paciente en redes sociales?
- ¿Hasta dónde llega el papel del hospital? ¿Puede el hospital sancionar al sanitario en el caso de almacenar información delicada del paciente en su teléfono móvil?

### 4. Ciberseguridad sanitaria

- ¿Están protegidos los datos correspondientes a los sistemas autonómicos de salud?
- ¿Cómo se protege un hospital ante un ataque informático?
- ¿Hay algún tipo de prevención por parte de la administración a la hora de controlar las conexiones informáticas de los sanitarios? ¿Se controla el volcado de información sensible de pacientes en la Dark Red?



PONENCIA

PUBLICACIÓN

## 106.-Abordaje del dolor en Castilla-León

28 de septiembre de 2017

Mesa redonda organizada por ServiMedia con el patrocinio de Grünenthal.

Los asistentes fueron:

1. Enrique Ortega; Responsable de la Unidad del Dolor de Valladolid. Hospital Río Ortega.
2. Emilio Bronte Responsable de la Unidad del Dolor del Complejo Asistencial Universitario de León.
3. Alejandro Vázquez. Portavoz Comisión de Salud del PP.
4. Consolación Pablos, Procuradora del grupo socialista
5. José Luis Díaz Villarig. Presidente Colegio de Médicos de León
6. Manuel Mitadiel. Portavoz Comisión de Salud de Ciudadanos.
7. Tomás Toranzo. Presidente del Sindicato Médicos de España.
8. Carmen Franganillo, Portavoz del Área de Salud de IU CYL.
9. Emilio Blanco, Vocal del comité técnico del dolor de CyL y promotor del grupo nacional de tratamiento del dolor de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) de Castilla y León
10. Alfredo Escaja, Presidente Consejo de Colegios Profesionales de Diplomados en Enfermería de Castilla y León
11. Carlos Treceño Lobato Vicepresidente del Consejo de Colegios Profesionales de Farmacéuticos de Castilla y León
12. Juan Francisco Garrido Gil. Presidente de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia de Castilla y León.
13. Javier Ares. Jefe en Gabinete de Psicología Grupo Indalo Colegio de psicólogos de Valladolid.
14. Juan Quintana, Director de Asuntos Públicos y Comunicación de Grünenthal
15. Jose Luis Baquero Ubeda, asesor científico de la asociación española de trasplantados y vicepresidente y coordinador científico del foro español de pacientes
16. Sonia Calleja, redactora jefe de la agencia de noticias ICAL y especialista en temas sanitarios



## 107.- Jornadas sobre responsabilidad social de la farmacia

29 de septiembre de 2017

El Colegio de Farmacéuticos de la Región y la UCAM organizo la jornada 'Farmacia y responsabilidad social: La sanidad más cercana es la más comprometida'.

En este acto, que coincidió con el Día Mundial del Farmacéutico, intervinieron entre otros, Víctor Meseguer, director de la Cátedra Internacional de Responsabilidad Social Corporativa de la UCAM; José Luis Mendoza, presidente de la UCAM; Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España, y el consejero de Salud, Manuel Villegas. Así como representación de pacientes a través del FEP, el Consejo de la Transparencia y la Unión Murciana de Hospitales, entre otras organizaciones.

Como representante del Foro Español de Pacientes, acudió Jose Luis Baquero.

**JORNADA FARMACIA Y RESPONSABILIDAD SOCIAL**  
La sanidad más cercana es la más comprometida

**PRESENTACIÓN**  
ISABEL TONAR ZAPATA  
Presidenta COFEM  
VICTOR MESEGUER SANCHEZ  
Director Cátedra Internacional RSC UCAM

**17:30 h**  
**FARMACIA Y SOSTENIBILIDAD**  
+ ONEP  
+ Consejo de Empleo, Universidades y Empresa  
+ SIGRE  
+ Farmacéutica  
+ Heloma  
Moderador:  
Consejero de Salud de la Región de Murcia  
18:45 h Pausa / Café

**19:30 h**  
**FARMACIA Y SOCIEDAD**  
+ Foro español de pacientes  
+ FRESAID  
+ FEDERACIONES MURCIANAS  
+ Consejo Transparencia Región de Murcia  
Moderador: Populix TV

**20:45 h**  
**CONCLUSIONES**  
VICTOR MESEGUER SANCHEZ  
Director Cátedra Internacional RSC UCAM  
JOSE CARLOS MORENO BRAVO  
Secretario COFEM

**21:00 h**  
**CLAUSURA**  
JESUS AGUILAR SANTAMARIA  
Presidente Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España  
MANUEL VILLEGAS GARCIA  
Consejero de Salud  
JOSE LUIS MENDOZA PEREZ  
Presidente Fundación Universitaria San Antonio/UCAM  
CARLOS COVES LÓPEZ  
Presidente Grupo Heloma  
ISABEL TONAR ZAPATA  
Presidenta COFEM

**COCKTAIL**

Salón de Actos  
Museo Arqueológico de Murcia  
29 septiembre 2017  
17.00 horas



## 108.-Adhesión del Foro de Pacientes de la Región de Murcia al FEP

29 de septiembre de 2017

La Asociación Murciana de Consumidores y Usuarios CONSUMUR, junto con la Federación Alcer Murcia ,y otras entidades, la constitución del Foro de Pacientes de la Región de Murcia, con la denominación de Foro de Pacientes de la región de Murcia (en adelante FOPARM) cuyo nuevo foro autonómico se integra en el FEP.

A la firma de este compromiso se sumó la Federación Regional Murciana de Asociaciones de Diabéticos.

Así mismo, este acto contó con la presencia de José Luis Baquero Úbeda, Vicepresidente del Foro Español de Pacientes, que mostró su apoyo a la puesta en marcha de este proyecto en la Región de Murcia.

La Asociación Española Contra el Cáncer y la Federación Españolas de Enfermedades Raras, ambas de la Región de Murcia, también han manifestado su compromiso de adherirse a este Foro.

Los principales objetivos que persigue son la defensa de los derechos de los pacientes de la Región de Murcia, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la mejora de sus condiciones sociales.

Este Foro pretende a su vez representar a los usuarios de la Sanidad ante las Administraciones Públicas, a través de los diversos Consejos de Salud, u otros organismos, además de los habilitados para la defensa de los legítimos intereses de los ciudadanos,

Para el Presidente de la organización, Roberto Barceló Vivancos, “La constitución del foro de pacientes de la Región de Murcia, va a contribuir a dar consistencia a este instrumento que, bien utilizado, servirá para homogenizar y avanzar, de forma solidaria, en la defensa en el conjunto del Estado español, de los intereses que nos asisten, así como a armonizar un colectivo tan sensible como éste, tan vulnerable a las políticas que los gobiernos desarrollan en un ámbito excesivamente decisivo e importante en nuestras vidas como es la salud y, por extensión, la necesaria universalización de la sanidad”.



ACUERDO

LIDERAZGO

## 109.- Aval del FEP al Proyecto PROGRESAR

2 de octubre de 2017.

En el tratamiento de la artritis reumatoide (AR) se considera necesario avanzar hacia la medicina personalizada e identificar la terapia más adecuada para cada paciente.

Además de un diagnóstico precoz, se hace preciso identificar a aquellos pacientes que posiblemente desarrollarán una enfermedad grave y rápidamente destructiva. Es por esta razón que se considera necesario identificar los factores relacionados con el mal pronóstico de la AR.

En tal sentido, con la colaboración de BMS, avalado científicamente por InMusc y respaldado por su interés social por ConArtritis y el Foro Español de Pacientes, se ha puesto en marcha este proyecto ProgresAR, cuyo objetivo es identificar la evidencia publicada sobre los factores de mal pronóstico en la AR y ratificar entre clínicos españoles, dicha relación y el empleo de los mismos en la práctica clínica rutinaria.

Se ha publicado en:

- Ciencia y Evidencia. Muñoz S, Carmona L, Otón T, Lujan S, Royo A, Baquero JL y grupo de trabajo. INFORME DEL ESTUDIO DELPHI PARA DETERMINAR EL GRADO DE ACUERDO EN LA IMPORTANCIA DE LOS FACTORES RELACIONADOS CON EL MAL PRONÓSTICO. PROYECTO PROGRESAR. Ciencia y Evidencia (ISSN 2174-8101). Vol 1, Sep 2017: 3-8.
- XLIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Reumatología, Bilbao 23-26 de mayo de 2017.
- Congreso Europeo de Reumatología (EULAR). Madrid 14-17 junio 2017.
- Congreso Americano de Reumatología 2017 ACR/ARHP Annual Meeting, November 4–8, 2017. San Diego, California.
- Congreso Madrileño de reumatología, 30 nov-1 dic 2017.
- Publicación en Clinical Rheumatology (pendiente)



ESTUDIO

PUBLICACIÓN

LIDERAZGO

## 110.- Plan Madrileño de abordaje de la DRE

6 de octubre de 2017.

Presentación y discusión de la DRE a la dirección de Humanización de la Comunidad de Madrid, en representación de la Alianza másnutridos.



REUNIÓN

LIDERAZGO

## 111.- Plataforma europea de Dolor

8 de octubre de 2017.

Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático, Neuralgia del Trigémino y Disfunción de ATM estuvo presente en la reunión SIP 2017 celebrada en Bruselas en Octubre 2017, como expertos en la materia y en representación del FEP, asistiendo María Huerta Ruiz (Presidenta de AEPA-ATM).

En este debate de discusión -con representantes internacionales de entidades internacionales sobre el dolor- cada una de ellas expuso su punto de vista y sus problemas particulares de acuerdo a su país de origen.

Sobre las necesidades de cada país en materia del Dolor. Nuestra entidad reveló la falta de recursos y las dificultades de acceso a tratamientos que en muchas ocasiones sufren los pacientes afectados por Dolor en España.

Así pues, comentamos que en nuestra Asociación también hay personas que -por no haber podido acceder al tratamiento que le había prescrito su médico- por ejemplo, un neuroestimulador hay personas que se encuentran al límite y comenten suicidios. Una situación que se puede evitar. El acceso a tratamientos es un verdadero problema en algunas Comunidades de nuestro país. Situaciones que deben dejar de ser un tabú. Y, darse a conocer.

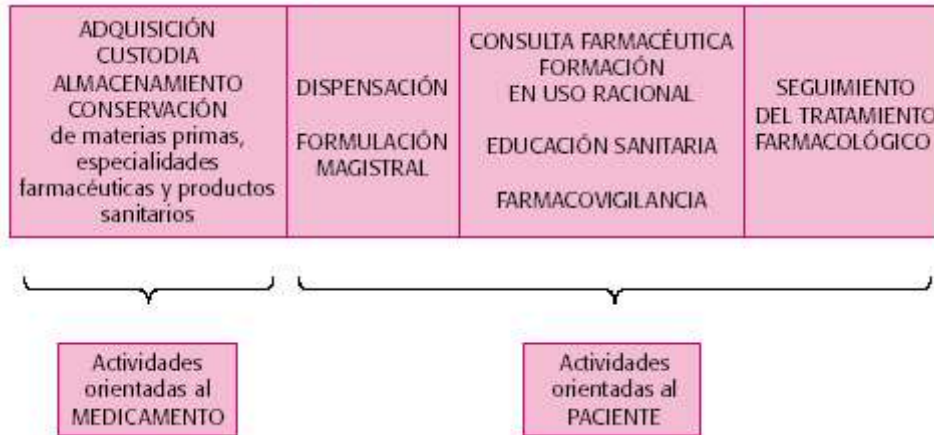
Otros representantes de otros países como Holanda ó Alemania concretaron que elevarán una propuesta conjunta al Parlamento Europeo para conseguir transmitir que sufrir dolor crónico es en si mismo es una cruel enfermedad.



## 112.- Ordenación de la atención farmacéutica en Madrid

10 de octubre de 2017.

El FEP participa haciendo comentarios al plan de la Comunidad de Madrid a la ordenación de la atención farmacéutica en centros sociosanitarios, en pro de preservar la calidad asistencial.



GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO



### 113.- Reunión Alianza másnutridos

10 de octubre de 2017.

Reunión establecida con el objetivo de revisar los proyectos llevados a cabo y discutir las acciones futuras.

Asistentes:

- SENPE: Julia Álvarez, Cristina de la Cuerda y Miguel León
- Alianza: Marta Estévez y Jorge Hinojosa (Alianza General de Pacientes), Jose Luis Baquero (FEP), Carmen Megía y Aquilino García (Consejo de Farmacia), Julia Álvarez (SEEN), Enriqueta Román y Rosaura Leis (SEGHP), M<sup>a</sup> Luisa López (SEMERGEN), Elena Polentinos (semFYC), Rosa López (SEGG) y M<sup>a</sup> Ángeles Cabeza (SEOR)
- Abbott: Ramón Taix y Tania Rodríguez
- Fundación Abbott: Ana Ojanguren
- Ketchum: José Ramón Caso, Montse Escudero, Lara Vilariño y Nereida García
- Excusan su ausencia:
- SENPE: Abelardo García de Lorenzo y Rosa Burgos
- Alianza: Mari Lourdes de Torres (Consejo Enfermería), Juana Carretero (SEMI) y Susana de Juan (SEDISA)



LIDERAZGO

REUNIÓN

## 114.- Acuerdo marco FEP-BIOSIM

16 de octubre de 2017.

Biosim y el Foro Español de Pacientes inician un modelo de colaboración orientado a mejorar el conocimiento de los medicamentos biosimilares

El Foro Español de Pacientes (FEP) y la Asociación Española de Biosimilares (Biosim) han suscrito un Convenio Marco de colaboración con el que se establece un modelo de cooperación de carácter permanente, y orientado a mejorar la información sobre los medicamentos biosimilares dirigida a los pacientes. Este acuerdo se deriva de la reciente incorporación del Foro Español de Pacientes al Consejo Asesor de Biosim, ámbito en el que también diversos profesionales y asociaciones científicas y sanitarias colaboran con la Asociación para mejorar el conocimiento y la implantación de los medicamentos biosimilares en las decisiones asistenciales en beneficio del paciente.

El convenio ha sido suscrito por Andoni Lorenzo, presidente del FEP, y por Joaquín Rodrigo, presidente de Biosim. La FEP ya formaba parte del Consejo Asesor de Biosim, por lo que este acuerdo consolida y concreta la colaboración entre ambas organizaciones, y establece un modelo de relación orientado a la generación de actuaciones específicas para los pacientes españoles.

El Foro Español de Pacientes (FEP) y la Asociación Española de Biosimilares (Biosim) han suscrito un Convenio Marco de colaboración con el que se establece un modelo de cooperación de carácter permanente, y orientado a mejorar la información sobre los medicamentos biosimilares dirigida a los pacientes. Este acuerdo se deriva de la reciente incorporación del Foro Español de Pacientes al Consejo Asesor de Biosim, ámbito en el que también diversos profesionales y asociaciones científicas y sanitarias colaboran con la Asociación para mejorar el conocimiento y la implantación de los medicamentos biosimilares en las decisiones asistenciales en beneficio del paciente.

El convenio ha sido suscrito por Andoni Lorenzo, presidente del FEP, y por Joaquín Rodrigo, presidente de Biosim. La FEP ya formaba parte del Consejo Asesor de Biosim, por lo que este acuerdo consolida y concreta la colaboración entre ambas organizaciones, y establece un modelo de relación orientado a la generación de actuaciones específicas para los pacientes españoles.



ACUERDO

## 115.- 2nd European Patient Innovation Summit

17 de octubre de 2017.

Reunión patrocinada por el Foro Europeo de Pacientes y NOVARTIS, cuyos principales objetivos fueron:

- Revisar los principales avances en las tecnologías digitales que están revolucionando la asistencia sanitaria y ayudando a dar a los pacientes una voz más fuerte como decisores de salud.
- Discutir las diferentes maneras de abordar la resistencia actual a aceptar el valor de la voz del paciente a lo largo del ciclo de vida de las soluciones terapéuticas
- Acordar soluciones potenciales para lograr los cambios necesarios para elevar la voz del paciente a lo largo del ciclo de vida de los medicamentos.

Se desarrolló por videoconferencia.



PONENCIA

REUNIÓN

## 116.- Proyecto investigación europeo sobre artritis

19 de octubre de 2017.

Proyecto europeo de investigación patrocinado por FOREUM (Foundation for Research in Rheumatol), organismo muy prestigioso con sede en Suiza, sobre la "Estratificación molecular de pacientes con arteritis temporal o de células gigantes para diseñar e individualizar el tratamiento con glucocorticoides", y cuyo objetivo principal es validar predictores de respuesta en arteritis temporal o de células gigantes (ACG) en el que me han ofrecido participar como colaborador.

El proyecto lo lidera el Dr. Nicolò Pipitone, reumatólogo italiano de reconocido prestigio a nivel europeo, y en España, el principal valedor del mismo es el Dr. Miguel A. González-Gay, jefe del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, de Santander, y experto mundial en dicha patología, como puedes ver si haces una búsqueda en PubMed (más de 150 trabajos publicados en dicha patología), junto con su grupo de investigadores básicos del Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla (IDIVAL) (Cantabria). En este proyecto participan también otros investigadores de Italia, Francia y Reino Unido, además de España.



## 117.- Debate de la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria SEFAC

19 de octubre de 2017.

Fuimos invitados a participar en el debate de la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria SEFAC “Cómo debe ser la farmacia que necesita la sociedad” que tuvo lugar en Barcelona.

El Foro estuvo representado por el Vicepresidente, Sr. Santiago Alfonso



## 118.- Día mundial del paciente

20 de octubre de 2017.

Tal como manifestó nuestro presidente, desde el Foro Español de Pacientes (FEP) queremos reivindicar la importancia del paciente dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS). En estos tiempos, resulta ya cansino escuchar que el “paciente es el centro del sistema”, porque, desgraciadamente todavía, no es así.

Por ello, desde el FEP queremos hacer un llamamiento a la unidad de todos los pacientes y sus organizaciones; y a la participación conjunta en las estrategias y actuaciones que se deciden y desarrollan en nuestro país. No podemos olvidar que detrás de la palabra “paciente” hay hombres y mujeres que intentamos vivir con dignidad nuestra enfermedad. Y todos demandamos un trato justo y humano, pero sobre todo queremos un SNS con más médicos buenos, que con buenos médicos. Queremos que se preocupen de nosotros, de nuestro estado de ánimo, de nuestros miedos y, por último, de nuestra enfermedad.

<http://www.conectandopacientes.es/blog/epilepsia/dia-mundial-del-paciente-foro-espanol-de-pacientes>



LIDERAZGO

PUBLICACIÓN

## 119.- Respaldo al Día del paciente con Piel de Mariposa

25 de octubre de 2017.

Los hospitales La Paz de Madrid y San Joan de Déu de Barcelona acogen los primeros equipos especializados en esta enfermedad rara.

La presidenta de la asociación, Nieves Montero, celebra este logro como "un paso muy importante en el camino que aún queda por recorrer para garantizar la mejor calidad de vida posible para los afectados". Montero explica que todavía hay aspectos no cubiertos del todo, como el tratamiento buco-dental para evitar lesiones en la boca o el acceso gratuito a alimentos adecuados para estos pacientes. Gloria Gil, la madre de Daniel, explica que también los tratamientos fisioterapéuticos cuestan mucho y que en eso el Estado no ayuda a las familias afectadas.

La creación de los dos centros de referencia para tratar la "piel de mariposa" es el resultado de un acuerdo entre el Ministerio de Sanidad, las comunidades autónomas de Madrid y de Cataluña, los hospitales La Paz y San Joan de Déu y la asociación Debra. La inauguración de los centros, en la que ha participado también la infanta Elena, se ha celebrado este miércoles, con ocasión del Día Internacional Piel de Mariposa. Después del acto, Gloria Gil e Íñigo De Ibarrodo han recordado que el apoyo de la asociación Debra les ayuda a no sentirse perdidos y a seguir luchando. "Debra es un modelo para las asociaciones de pacientes", ha dicho el doctor De Lucas.

Jose Luis Baquero como vicepresidente del FEP, asiste como apoyo de la institución.



REUNIÓN

LIDERAGO

## 120.- Guía europea para pacientes de Biosimilares

25 de octubre de 2017.

Se hace pública la guía “Que necesito saber sobre los Medicamentos Biosimilares” como información destinada a los pacientes, por la Comisión Europea, del que participo el FEP a través del Foro Europeo de Pacientes.



GRUPO TRABAJO

PUBLICACIÓN



## 121.- Guía para pacientes de Biosimilares

25 de octubre de 2017.

El 25 de octubre de 2017 BioSim reunió en su sede a representantes de Asociaciones de Pacientes para poner en común, evaluar y acordar el contenido de la Guía de Medicamentos Biosimilares para pacientes.

En representación de los pacientes a la reunión asistieron:

- Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis
- José Luis Baquero, asesor de la Asociación Española de Trasplantados y vicepresidente del Foro Español de Pacientes
- Silvia Lobo, presidente de ASENDHI
- Roberto Saldaña, director gerente de ACCU
- Abelardo Sánchez, en representación de la AGP.
- Teresa Tejero, gerente de ASENDHI
- Laly Alcaide, directora de Conartritis



GRUPO TRABAJO

PUBLICACIÓN

## 122.- Gala de entrega de los VIII Premios Corresponsables

26 de octubre de 2017.

El acto se celebró el 26 de octubre en IESE Camino del cerro del Águila nº 3 en Madrid.

El FEP fue premiado en la Categoría de “Entidades sin Ánimo de Lucro y Economía Social” (medianas y pequeñas) por nuestra iniciativa: “Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud”, siendo recogido por Teresa Tejero, secretaria del FEP en funciones.



## 123.- Premios Esteve

30 de octubre de 2017.

Más de 450 asistentes al acto institucional con la presencia de las principales personalidades del sector.

Participación del FEP en el jurado.



## 124.- Acuerdo FEP - CSD

30 de octubre de 2017.

El Foro Español de Pacientes (FEP) firmó un convenio de colaboración con Compromiso y Seguridad Dental (CSD), una asociación de pacientes que fomenta la salud dental de las personas como bien social.

Para CSD, la salud dental se basa en una atención sanitaria de calidad y unos usuarios informados y conscientes de sus derechos. Por eso, CSD divulga la importancia del cuidado bucal para el estado general de salud, promueve los hábitos de prevención e informa de los derechos de los pacientes de clínicas odontológicas.

Por otro lado, esta asociación también fomenta la calidad asistencial entre las clínicas odontológicas. Sus clínicas adheridas son un grupo restringido de servicios odontológicos estrictamente seleccionados por su garantía de calidad y por su compromiso explícito con los derechos de los pacientes.

CSD cuenta con la colaboración de universidades, profesionales prestigiosos y las principales sociedades científicas del sector. Son fuentes contrastadas de conocimiento y también líderes reconocidos capaces de impulsar dinámicas de sensibilización y mejora en el mundo de la odontología

El acuerdo entre el Foro Español de Pacientes y Compromiso y Seguridad Dental permitirá incorporar una nueva contribución específica a la tarea de FEP y sus entidades adheridas en defensa de los derechos de los pacientes y en la reivindicación de su papel como agentes activos del mundo de la salud.



ACUERDO

## 125.- Estudio Renacimiento

6 de noviembre de 2017.

El Foro Español de Pacientes (FEP) junto a la Universidad Internacional de Cataluña (UIC) promueven el proyecto Renacimiento que tiene como objetivo el fomentar el acercamiento y la comunicación profesional-paciente en las enfermedades crónicas, preparando al paciente para ser más corresponsable en el manejo de su enfermedad; con la colaboración de Novartis.

Este día se celebró el grupo nominal en Madrid.



## 126.- XVIII Jornada de Avances en Vacunología

7 de noviembre de 2017.

Si ha habido una medida en salud pública que haya sido eficaz, efectiva y eficiente y que ha conseguido reducir la morbi-mortalidad poblacional hasta incluso llegar a erradicar enfermedades letales, ha sido precisamente las vacunaciones que desde hace un par de siglos se han venido efectuando. Ello no quiere decir que no tenga nuevos retos, que se amplíe el campo de su interés desde las enfermedades transmisibles a las no transmisibles, a las infecciones emergentes o reemergentes, o que se planteen cuestiones bioéticas en su implantación.

Por ello este XVIII Curso de Avances en Vacunas ha elaborado un programa que contempla estas cuestiones, nuevos avances en vacunología y nuevas aproximaciones a las vacunas, dentro de un carácter científico que implica a los profesionales sanitarios, desde los médicos pediatras o preventivistas, epidemiólogos, hasta la enfermería y los gestores en salud pública o la Universidad.

Jose Luis Baquero, vicepresidente del FEP, participó como ponente.



## 127.- VI Simposio de Humanidades Médicas CEU

8 de noviembre de 2017.

El Instituto de Humanidades Ángel Ayala y la Facultad de Medicina de la Universidad San Pablo CEU organizaron en Madrid el VI SIMPOSIO DE HUMANIDADES MÉDICAS, bajo el título “La relación médico-paciente hoy: nuevos retos y nuevas posibilidades”.

Jose Luis Baquero, vicepresidente del FEP, participó como ponente.



VI SIMPOSIO DE HUMANIDADES MÉDICAS

### La relación médico-paciente hoy:

NUEVOS RETOS Y NUEVAS POSIBILIDADES

Miércoles 8 de noviembre de 2017  
Campus Universidad CEU San Pablo  
Madrid-Príncipe de Sals Pobletera 1

---

**ORGANIZA**  
Instituto de Humanidades Ángel Ayala y la Facultad de Medicina de la Universidad San Pablo CEU

**DIRIGE**  
Prof. Dr. Antonio Pidas Piñera (apidas@ceu.es)

**OBJETIVO**  
La relación médico-paciente (o, en términos más generales, la relación sanitaria) es una más de las múltiples relaciones que se establecen a lo largo de nuestra vida. Aunque bien se trata de una relación que tiene unas características peculiares y con una función específica para la vida de las personas enfermas. En los últimos tiempos sufrimos a nuevas reflexiones en torno a la relación médico-paciente y tendemos a los cambios sociales en ella en los últimos tiempos, sobre todo en relación con las modificaciones técnicas de la medicina. El médico y el paciente se enfrentan a nuevas retos y nuevas posibilidades que pueden cambiar la esencia de dicha relación.

Por esta razón, desde el Instituto de Humanidades CEU-Ángel Ayala y la Facultad de Medicina, nos plantea conjuntamente celebrar un Simposio de carácter interdisciplinario dirigido tanto a los alumnos de los distintos Grados como a los profesores y personal que componen la comunidad universitaria.

**INSCRIPCIÓN**  
La inscripción es gratuita pero es necesario comunicar la asistencia y el actor del asistencia (nombre, procedencia, mail de contacto) al director del Simposio mediante correo electrónico: apidas@ceu.es

**HORARIO**  
La jornada comenzará a las 9:15h. y finalizará a las 14:30h., con un descanso de 12:30h. a 13:30h. (Inscripción a posteriori) (Inscripción cada uno)

P R O G R A M A	
09:20h. Presentación de la Jornada DR. D. TOMÁS CRONTO PÉREZ, Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad CEU San Pablo, Madrid DR. D. JOSÉ KRASCIO-GONZÁLEZ BARRERA, Secretario del Instituto CEU de Humanidades Ángel Ayala.	11:20h. "REFLEXIONES SOBRE LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE" DR. D. ENRIQUE VÁZQUEZ PIÑERA, Psicólogo Clínico, Centro de Salud Mental de la Habana, Miembro de la Asociación de Neurología.
09:30h. "LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE COMO RESULTADO DE UNA EVOLUCIÓN" DR. D. JUAN CARLOS HERNÁNDEZ CLEMENTE, Médico de Familia en Sanidad Pública Profesor de Humanidades Médicas en IUSTIA	14:15h. Cierre de la Jornada DR. D. ANTONIO MASTRI PIÑERA, Decano del Instituto CEU de Humanidades Ángel Ayala.
10:30h. "LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE EN EL SIGLO XXI" DR. D. RAFAEL ÁNGEL GARCÍA PÉREZ, Regente de Formación y Desarrollo Profesional en IUSTIA y Director médico de la Sanidad Madrileña de Medicina.	

Asociación  
Catalítica de  
Propagandistas  
de CEU  
El CEU es una obra de esta Asociación  
Catalítica de Propagandistas

CEU  
Instituto de Humanidades  
Ángel Ayala

PONENCIA

PUBLICACIÓN

## 128.- Día de la Diabetes FEDE

13 de noviembre de 2017.

El Senado reunió a destacadas figuras de la lucha contra la diabetes. Durante el acto, que fue organizado por la Federación Española de Diabetes (FEDE), en fecha previa al día mundial de la patología, se rindió homenaje a dos reputados endocrinos, al tiempo que se repasaron las cifras concernientes a esta grave y compleja enfermedad metabólica.

En esta ocasión, los III Premios "Mercedes Sánchez Benito", creados para reconocer la labor de las asociaciones que componen FEDE, destacaron a cuatro entidades de la Comunidad Valenciana, Zaragoza, Móstoles (Madrid) y Orense, por sus actividades a favor de la mejora de la calidad de vida de las personas con diabetes, de cuya participación en el jurado y entrega de premios, participo el Foro Español de Pacientes.



REUNIÓN

LIDERAZGO



## 129.- Encuesta Probióticos oculares

13 de noviembre de 2017.

Según la definición de la FAO/WHO, "un probiótico es un microorganismo vivo que al ser consumido, se mantiene activo en el intestino ejerciendo un beneficio hacia la salud del hospedero".

De acuerdo a esta definición, para que un microorganismo sea un probiótico, éste debe ser evaluado clínicamente para demostrar los efectos potenciales en la salud de quiénes los consuma.

El FEP participo de la encuesta, que pretende valorar la actividad del probiótico en la restitución microbiana del ojo.



Un núcleo ocular microbioma espera ser incorporado. En algunos estudios, ojos sanos albergan patógenos como Pseudomonas (arriba), mientras que otros tienen diferentes géneros bacterianos.

## 130.- Premios Diario Médico

13 de noviembre de 2017.

Diario Médico ha entregado en Barcelona sus premios a las Mejores Ideas de 2017, en la decimosexta edición de estos galardones. Este año han sido más de 80 las iniciativas premiadas, promovidas por un total de 121 entidades que han visto reconocida su labor.

Alrededor de 400 asistentes han acompañado a las entidades premiadas por el periódico, que pretende con esta iniciativa reconocer el trabajo innovador de profesionales y organizaciones del SNS y del ámbito privado en seis categorías: Política Profesional; Gestión; Iniciativa Legal, Ética y Deontología; Investigación y Farmacología, y Mecenazgo y Solidaridad.

Participamos, en Barcelona, en la entrega anual de los Premios de Diario Médico. El Foro fue representado por su Vicepresidente Sr. Santiago Alfonso



REUNIÓN

LIDERAZGO

## 131.- Reunión con el grupo parlamentario socialista

13 de noviembre de 2017.

Representantes del FEP reclamaron ante el Grupo Parlamentario Socialista del Congreso de los Diputados su participación en un necesario Pacto de Estado por la Sanidad que garantice la sostenibilidad, la cohesión, la equidad en el acceso a medicamentos innovadores y centros y unidades de referencia, y una mayor inversión en investigación, desarrollo e innovación, I+D+i. Además, se trasladó que debe ser el Consejo Interterritorial el vehículo conductor que garantice esa equidad de la Sanidad en las distintas Comunidades Autónomas.

Otra serie de aspectos analizados, aparte de la equidad de acceso fueron los siguientes:

- La sostenibilidad de la Sanidad en el futuro.
- La innovación.
- Las nuevas alternativas terapéuticas.
- Procesos más eficientes.

Finalmente se reclamó un modelo sanitario centrado en la cronicidad y que se empodere a los pacientes, se busquen oportunidades para lograr una mayor eficiencia y se dote al sistema de más recursos tanto económicos como humanos, puesto que sería un error hablar de financiación sin antes tener definido el modelo de Estado y la estrategia de gestión de la sanidad que queremos.



REUNIÓN

LIDERAZGO

## 132.- Jornada De la Red de Escuelas y la Salud Mental

14 de noviembre de 2017.

A instancias del Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, fuimos invitados a participar en la Jornada de la Red de Escuelas de Pacientes centrada en Salud Mental. Los miembros de la Junta Sra. Maderuelo y Sr. Alfonso participaron en esa mesa.



**Red de Escuelas de Salud para la ciudadanía**

**La Red de Escuelas y la Salud Mental**

14 noviembre 2017

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad  
Salón de Actos Ernest Lluch

**PROGRAMA**

09:00 - 10:00	Acreditación y entrega de documentación.
10:00 - 10:15	Apertura y presentación de la jornada. D.G. de Calidad e Innovación. Paloma Casado Domínguez, S.G. de Calidad e Innovación.
10:15 - 10:45	Los profesionales prescriptores de la Red de Escuelas de Salud. Moderadora: Presidenta del Comité Técnico de la Red de Escuelas: Asunción González. Presidenta de la Organización Médica Colegial, Serafín Romero Aguil. Presidente del Consejo General de Enfermería, Florentino Pérez Rayo. Presidente del Consejo General de Farmacéuticos, Jesús Aguilar San Martín.
10:45 - 11:15	Los pacientes y sus aliados involucrados. Moderador: Sergi Blascofort. Federación Española de Diabéticos, Mercedes Maderuelo. Asociación Conahtitis, Antonio Torralba. Vicepresidente del Foro Español de Pacientes, Santiago Alfonso.
11:15 - 11:45	Descanso, café.
11:45 - 12:30	Las Sociedades Científicas y la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía. Moderadora: Carmen Ferrer Arnedo. Presidente de la Fundación Española del Aparato Digestivo, SEPD, Federico Argüelles Arias. Sociedad Española del Dolor, Concha Pérez Hernández. Secretario General de FAC ME - Sociedad Española de Médicos de Familia Benjamín Abarca Bigán.
12:30 - 13:30	Presentación de las propuestas del Grupo Nominal, relativas al afrontamiento del Estigma en la Salud Mental. Moderador y presentador: José Rodríguez Escobar. Confederación de Salud Mental España. Mundo Bipolar. Federación Andaluza en Primera Persona. Federación Veus de Catalunya. Asociación Hierbabuena de Gijón.
13:30 - 13:45	Intervenciones del Público acerca de las propuestas presentadas.
13:45 - 14:00	Presentación de las conclusiones por parte de los moderadores.
14:00	Clausura y despedida. Paloma Casado Domínguez, S.G. de Calidad e Innovación.



## 133.- Reunión con la Industria Farmacéutica innovadora

15 de noviembre de 2017.

Acción inédita entre las asociaciones de pacientes, promovida desde el FEP con la colaboración de Farmaindustria, con la intención de presentar la memoria del FEP y abrir un coloquio con los representantes de la industria farmacéutica.



LIDERAZGO

REUNIÓN

## 134.- Premios New Medical Economics

15 de noviembre de 2017.

New Medical Economics nos invitó a participar en la gala de la entrega de sus premios.

El Acto tuvo lugar en la Sala Ernest LLuch del Ministerio de Sanidad.

La institución fue representada por Santiago Alfonso y Jose Luis Baquero.

Mercedes Maderuelo, vocal de la Junta Directiva del FEP y coordinadora de comunicación, tuvo un reconocimiento por su colaboración con la publicación.



REUNIÓN

LIDERAZGO

## 135.- Compromiso Lazarillo de Tormes

17 de noviembre de 2017.

Promovido desde SEDISA, casi 90 instituciones se han adherido ya al Compromiso Lazarillo de Tormes sobre la Prioridad de la Colaboración Público-Privada en Sanidad, entre las que está el FEP.



**1. INVERTIR RECURSOS EN PROYECTOS ESTRATÉGICOS.** Los proyectos deben ser de alcance amplio y objetivos específicos.

**2. NEGOCIAR ACUERDOS EJEMPLARES Y DURADEROS EN EL TIEMPO.** El cortoplacismo no ayuda a que la colaboración público-privada se pueda consolidar como vía para la innovación y la sostenibilidad del sistema. Deben establecerse bases sólidas de confiabilidad y ejemplaridad de los acuerdos.

**3. TRABAJAR EN EQUIPO, CON EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES Y HETEROGÉNEOS.** Trabajar las propuestas dentro de las organizaciones en general de manera multidisciplinar, y entre diversas organizaciones.

**4. APORTAR VALOR AÑADIDO A TODAS LAS PROPUUESTAS.** Ir de producto a servicio y de servicio a solución.

**5. MEDIR RESULTADOS CONFORME A CRITERIOS GENERALMENTE ACEPTADOS.** Si no medimos resultados no podemos avanzar en acuerdos entre la industria y la sanidad pública y privada que aporten verdadero valor y se alejen del binomio producto/precio. Para ello, es clave identificar indicadores comunes para medir y evaluar.

**6. COMUNICAR BIEN LO QUE QUEREMOS HACER.** Es muy importante saber qué es lo que queremos y comunicarlo correctamente dentro de las organizaciones y hacia nuestros colaboradores.

**7. CONOCER MEJOR LAS NECESIDADES DE CADA UNO.** Para que la colaboración entre empresas públicas y privadas se consolide es muy importante conocer muy bien las necesidades que tiene cada uno.

**8. SER MÁS COLABORATIVOS ENTRE EMPRESAS DE LA INDUSTRIA Y LA ADMINISTRACIÓN.** Estas nuevas formas de trabajar hacen que los beneficios pueden crecer de forma exponencial para todos.

**9. INTRODUCIR SAVIA NUEVA.** Es fundamental avanzar de forma más rápida, introduciendo enfoques nuevos que propicien la evolución del sistema sanitario.

**10. SER MÁS TRANSPARENTES HACIA LA SOCIEDAD.** Explicar lo que hacemos y cómo lo hacemos dando a conocer lo que puede aportar la colaboración público-privada a los pacientes y a la sociedad, de forma visible y alejada de planteamientos meramente comerciales. Para ello, resulta imprescindible establecer estrategias globales de comunicación dirigidas hacia la concienciación social.

## 136.- Jornada "Codo con Codo"

17 de noviembre de 2017.

Un año más, les presentamos las Jornadas Codo con Codo, un espacio y un tiempo de información, formación, reflexión e interactividad entre cuadros directivos de asociaciones de pacientes con Fm y/o Sfc, investigadores y profesionales sanitarios y sociales.

La Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica han organizado las Jornadas en tres partes: la jurídica, en sesión de mañana del primer día; la científica, realizada en sesión de tarde, para la actualización anual sobre el estado de la investigación en estas enfermedades y tener contacto con los profesionales; la Social, para debatir sobre los temas de las propias entidades.

El objetivo de las jornadas fue proporcionar información de calidad relacionada con la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga Crónica en todos sus ámbitos (clínica, fisiopatología, tratamiento, calidad de vida, impacto y soporte social, laboral, etc...) que ayude a un mejor control de las enfermedades y de la calidad de vida de los pacientes asociados en diversas organizaciones de nuestro país.

Jose Luis Baquero, vicepresidente del FEP, participó como ponente.

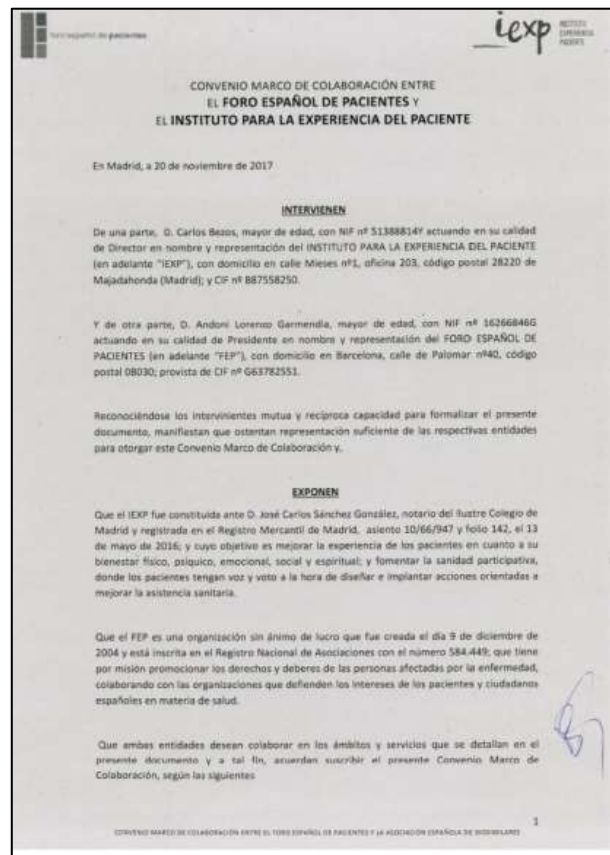




## 137.- Acuerdo FEP - IEXP 20 de noviembre de 2017.

Hemos firmado un acuerdo de colaboración con el Instituto de Experiencia del Paciente (IEXP), organización especializada en:

			
Basada en proyectos	Programas	Mapas	Talleres
<b>FORMACIÓN</b>	<b>DE ATENCIÓN A PACIENTES</b>	<b>EXPERIENCIA PACIENTE</b>	<b>SANIDAD PARTICIPATIVA</b>
Presencial y on line. Certificada por ENS/UNED. In company o en aula.	Humanizar, empoderar, acompañar y dar apoyo emocional a pacientes, familiares y profesionales.	Identificación de potenciales de mejora/adherencia, Identificación de puntos de posicionamiento.	Basada en proyectos/soluciones para la organización, Presencial y on line.



ACUERDO

## 138.- Normalización AENOR-UNE de Nutrición y Dietética

20 de noviembre de 2017

Centrados en la norma CTN 179/GT 14 sobre Nutrición clínica y dietética, se centra en la acreditación de las unidades de Endocrinología y Nutrición.

El FEP es la única vocalía como organización de pacientes del comité, representado por el Dr. José Luis Baquero Úbeda



GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO

139.- II Congreso Experiencia del Paciente  
21 de noviembre de 2017

Congreso dividido en dos partes: por la mañana se dedicado a la exposición de la experiencia de los pacientes y por la tarde a los talleres.

José Luis Baquero Úbeda participó como ponente y en la entrega del premio a la mejor experiencia.

Así mismo, fue seleccionado y expuesto el poster de la Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud.



### Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud

J.L. Baquero Úbeda, M. Rodríguez A. Latorre P., M. Alarcón L. y M. Riquelme P.

**Introducción**  
Los pacientes deberían ser el centro de atención de los servicios sanitarios para mejorar su salud y bienestar, así como, parte activa en la toma de decisiones de su tratamiento y asuntos que los afectan.<sup>1,2</sup>

**Objetivo**  
Actualizar y unificar las líneas estratégicas de las Asociaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud.

**Material y método**  
Se sigue el método DELPHI como herramienta científica validada, como vía de consenso<sup>3</sup> (Figura 1).

1. Diseño del 1º cuestionario Delphi, partiendo de la Declaración de Barcelona (2002) y adaptación a su (actualiza) (2010).
2. Con el uso de un sistema interactivo, en el Iº Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios, promovido por el Foro español de Pacientes, se valoraba el grado de acuerdo con las aseveraciones propuestas en el 1º cuestionario, sobre una escala Likert del 1 al 5, comentando los resultados globales.
3. Análisis intermedio en base a las Hojas de Trabajo recogidas, determinando mediana (M) y rangos intercuartiles (RIQ).
4. Rediseño del 2º cuestionario Delphi (incluyendo M y RIQ).
5. 2ª circulación Delphi, vía telemática.
6. Nueva Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud.

\*El grado de acuerdo y consistencia con cada aseveración, es medida sobre una escala Likert del 1 al 5 ( siendo 1 total desacuerdo y 5 el total acuerdo) (Figura 2); considerándose consistente el acuerdo o desacuerdo, de 17 al 9 del 5 respectivamente.

**Resultados**  
Declaración de las 55 Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud:

	DEACU- ADO	DESACU- ADO
1. Seguir los deseos y asumir las obligaciones de los pacientes	0	0
2. Participar de forma activa en la política sanitaria (enjuiciamiento) a todos los niveles y estructuras territoriales.	0	1
3. Mantener y mejorar la relación personal, situando al paciente como parte activa y principal en el centro de la atención.	0	0
4. Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud (física, emocional y psicosocial), de calidad y personalizada.	0	1
5. Seguir la equidad en la atención, eliminando las barreras de acceso.	0	0
6. Adaptar el sistema sanitario adaptándolo al paciente crónico, siendo integral, continuado y sostenido.	0	0
7. Seguir el sistema sanitario, hasta el final de la vida.	0	0
8. Impulsar la relación entre el paciente y el profesional.	0	0
9. Seguir e impulsar la investigación, desarrollo y la innovación (I+D+i).	0	0
10. Sensibilizar sobre el papel de las organizaciones de pacientes y voluntarios, a la sociedad y a las instituciones.	0	0

Las M máximas y justo a los RIQ, sitúan el grado de acuerdo siempre en "muy consistente", no habiendo inconsistencias ni desacuerdos.

**Conclusiones**  
La Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud tiene formato de decálogo y muestra un acuerdo máximo muy consistente (M=6) con una dispersión muy pequeña (RIQ=2).

**Logo: IEXP INSTITUTO EXPERIENCIA PACIENTE**

**RESERVADO PARA IDENTIFICACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN**

**Participado por:** foro español de pacientes

**Impulsado por:** Alianza General de Pacientes



PUBLICACIÓN

PONENCIA

## 140.- Encuentro global de entidades de pacientes

22 de noviembre de 2017.

Durante años, Novartis se ha centrado en el acercamiento internacional entre un creciente número de organizaciones de pacientes más allá de Europa. Este es el resultado de haber identificado la necesidad de unir, expandir y reforzar el movimiento de las enfermedades crónicas de las organizaciones de pacientes y defensores en todo el mundo, estableciendo colaboraciones concretas con objetivos comunes. En este sentido, en este encuentro se comentaron acuerdos internacionales en los que se plasman la necesidad de destacar la dimensión internacional del movimiento de las enfermedades crónicas y los beneficios globales que se obtienen mediante la colaboración y afianzan la cooperación entre asociaciones de pacientes de diferentes países.

Durante este evento, se reiteró el interés las organizaciones internacionales de pacientes de enfermedades crónicas de colaborar de forma global para sacar provecho y promover las enfermedades crónicas como un prioridad internacional de salud pública.

## 141.- Jornada de Salud Digital

22 de noviembre de 2017.

Fuimos invitados a participar por la Fundación LovexAir a la Jornada de Salud Digital que organizaban y se desarrolló en Barcelona, siguiendo el modelo de otras jornadas realizadas en otros puntos del territorio.

En representación del FEP acudió Santiago Alfonso, vicepresidente y coordinador de relaciones institucionales.



PONENCIA

## 142.- Comité asesor Fundación Weber

24 de noviembre de 2017.

En el año 2017, Weber, Economía y Salud constituyen la Fundación Weber, con el fin de impulsar la investigación económica en materia de Salud y promover proyectos que contribuyan a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y/o permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes. La Fundación Weber supone la evolución del Instituto Max Weber, que desde el año 2005 lleva realizando proyectos de estas características, y también la consolidación de su trabajo en materia sanitaria con una forma jurídica más adecuada a los fines que persigue. Con la creación de la Fundación Weber se configura el Grupo Weber como un referente de investigación, consultoría y formación en el ámbito de la economía de la salud, los resultados reportados por los pacientes y la farmacoeconomía.

Su misión es fomentar la investigación económica en materia de salud, impulsando la eficiencia del sistema sanitario y la mejora de la toma de decisiones en la evaluación de tecnologías sanitarias y políticas farmacéuticas, promoviendo la cooperación institucional entre los diferentes agentes del sistema sanitario y la transferencia de conocimiento, en beneficio de todos los ciudadanos y del perfeccionamiento del sistema sanitario español.

Integración del FEP, a través de Santiago Alfonso, en el Consejo Asesor de la Fundación Weber.

<http://weber.org.es/>



## 143.- Política Sanitaria y Sociedades Científicas

27 de noviembre de 2017.

Reunión organizada por FACME a la que acudió Jose Luis Baquero en representación del Foro Español de Pacientes.



## 144.- Congreso E-Salud

28 de noviembre de 2017.

Profesionales sanitarios, representantes de asociaciones de pacientes y comunicadores de salud nos hemos reunido para analizar el exceso de información de salud en Internet, muchas veces errónea, la llamada infoxicación (información intoxicada), así como los bulos de salud que circulan en las redes sociales y cómo se debe actuar para frenarlos.

También se habló del papel de ciertos líderes de opinión y sus mensajes falsos sobre salud. Se intentará responder a preguntas como las siguientes:

- ¿Por qué crees que se producen los bulos de salud en la red?
- ¿Cómo se pueden combatir los bulos de salud en la red?
- ¿Cuál es el principal valor de estar en redes sociales?

Jose Luis Baquero como coordinador científico del FEP participo en los talleres.





145.- Publicación en SALUD-ESFERA

29 de noviembre de 2017.

Artículo que revisa la muerte digna y el paradigma de morir en casa, en el que participo el FEP junto a SECPAL.

<https://saludesfera.com/2017/12/12/morir-en-casa-entre-el-tabu-y-la-falta-de-recursos/>



PUBLICACIÓN

LIDERAZGO

## 146.- Jornada de la Alianza General de Pacientes

29 de noviembre de 2017.

El Presidente Andoni Lorenzo y el Vicepresidente, Santiago Alfonso participaron en la jornada que la AGP organizó en Madrid.

Su participación se concretó en dos mesas de debate.



## 147.- Premios de Comunicación del Colegio de Médicos de Las Palmas

30 de noviembre de 2017.

El Colegio de Médicos de Las Palmas reconoce la labor de los medios de comunicación en la difusión de la labor del médico y promoción de la salud.

El Colegio de Médicos, además de la defensa y amparo de la profesión médica, realiza una importante labor de difusión, promoción y defensa de la salud a la población. Por ello hace un esfuerzo a través de su trabajo diario, diferentes eventos y acciones para que la ciudadanía reciba información relacionada sea correcta, veraz, pertinente y con rigor.

Por este motivo, 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 periodísticos a la mejor información sanitaria. Se han realizado ya cinco ediciones.

Estos Premios tienen como objetivo premiar el trabajo periodístico que mejor haya contribuido a la correcta difusión de información relacionada con la salud y al reconocimiento de la labor del profesional médico de la provincia de Las Palmas durante el año 2016.

Mercedes Maderuelo, como coordinadora de comunicación, participo en el jurado.



## 148.- Patronato IDIS

30 de noviembre de 2017.

La Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS), es una entidad constituida en mayo de 2010, que aglutina al sector sanitario privado y que tiene como finalidad promover la mejora de la salud de los ciudadanos y poner en valor a la sanidad privada.

Su Patronato Fundacional lo integraron 12 miembros representantes de los principales grupos de hospitales y clínicas privadas así como de compañías aseguradoras de nuestro país, que decidieron unirse para dar visibilidad a la extraordinaria aportación sanitaria económica y social, de un sector que debía de ser clave en la planificación estratégica de la sanidad de nuestro país.

El FEP es patrono de libre designación.



REUNIÓN

LIDERAZGO

## 149.- Jornada SEFAC de cronicidad

30 de noviembre de 2017.

Se trató de una jornada organizada en Vitoria por SEFAC para poner de manifiesto que más del 40% de los pacientes tiene carencias informativas significativas sobre sus tratamientos farmacológicos. En este sentido, se destacó el papel del farmacéutico para solucionar las carencias informativas de los pacientes y, con ello, contribuir al uso más racional del medicamento.

Así se ha resaltado en la Jornada “El valor del farmacéutico comunitario y del medicamento en el Sistema Nacional de Salud (SNS)”, impulsada por la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC), la Fundación PharmaceuticalCare y Correo Farmacéutico, con el apoyo de Mylan.

Esta Jornada se enmarcó en la serie de charlas centradas en profundizar en los últimos datos del Programa D-VALOR: el valor de la dispensación, así como el rol asistencial del farmacéutico comunitario en el Sistema Nacional de Salud.

Una de las conclusiones principales del Programa D-VALOR, y que se debatió, fue que los pacientes que acuden a la farmacia carecen de algún tipo de información sobre sus medicamentos, en cuanto a su indicación, su posología, su forma de uso o la duración del tratamiento.

La jornada también acogió un debate sobre el papel del farmacéutico en el SNS del que se han extraído una serie de propuestas que contribuyan a la gestión eficiente de los recursos disponibles.

Además, la prescripción por principio activo y el uso de genéricos han favorecido una política más racional en el uso de medicamentos y una mayor accesibilidad de los pacientes a los tratamientos, fueron otras de las conclusiones.

Finalmente, y desde la perspectiva de la industria farmacéutica también se apostó por potenciar el papel del farmacéutico en la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud.

## 150.- Encuentro IDIS

30 de noviembre de 2017.

Reunión promovida por IDIS, contacto con la presencia y disertación de D. Bieito Rubido director de ABC, comentando el estado del Sistema Sanitario español y la implicación del sector privado.

Jose Luis Baquero acudió en representación del FEP.



Fotografía de archivo

REUNIÓN

LIDERAZGO

## 151.- Manifiesto sobre los medicamentos biosimilares

4 de diciembre de 2017.

Expertos en medicamentos han propuesto un compromiso de todo el sector para impulsar la producción y el uso de fármacos biosimilares por su valor terapéutico como agente innovador, su mejor acceso para el paciente y su contribución a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Esta propuesta se ha puesto sobre la mesa en el debate "Biosimilares: Una oportunidad de innovación, sostenibilidad y acceso", realizado en la Agencia EFE, en colaboración con Sandoz, en el que se han analizado la situación de los biosimilares diez años después de su lanzamiento, las estrategias de desarrollo y los retos de futuro.

Sobre todo ello han debatido César Hernández, de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS); la doctora Mónica Vázquez, jefa de Servicio de Reumatología del hospital Ramón y Cajal; Joaquín Rodrigo, presidente de la Asociación Española de Biosimilares (Biosim); y el doctor José Luis Baquero, vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, así como asesor de la Asociación Española de Trasplantados.

Los biosimilares son medicamentos biológicos que se fabrican cuando las patentes de los biológicos originales expiran.

*Los biológicos* se producen a partir de organismos vivos, a diferencia de los medicamentos convencionales de síntesis química.

Los cuatro integrantes de esta mesa redonda han coincidido en que la calidad, seguridad y eficacia de los biosimilares es igual que la del biológico, pero supone una reducción en el coste al apoyarse su desarrollo en el medicamento que ya se encuentra en el mercado.

<https://www.efe.com/efe/espana/varios/expertos-en-medicamentos-proponen-un-compromiso-para-impulsar-los-biosimilares/50000073-3463505>



PONENCIA

PUBLICACIÓN

## 152- Respaldo al posicionamiento SEFH frente a la desinfección

4 de diciembre de 2017.

Las infecciones en el sitio quirúrgico, las infecciones relacionadas con el catéter y la contaminación de hemocultivos se han convertido en un desafío creciente para los hospitales y los sistemas de salud en España, para los que suponen un alto coste humano y económico.

Las infecciones en el sitio quirúrgico (ISQ) son un tipo de infección asociada con la atención sanitaria, en las que se produce la infección de una herida después de un procedimiento quirúrgico invasivo. Entre las infecciones asociadas a la atención sanitaria, las ISQ son una de las más frecuentes, representando entre el 15 % y el 20 %, de este tipo de infecciones. Puesto que afectan significativamente a la calidad de vida del paciente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) incluyó la minimización del riesgo de ISQ como uno de sus diez objetivos esenciales para una cirugía segura.

Las infecciones relacionadas con el catéter (IRC) son una complicación crítica de los accesos venosos. Al igual que las ISQ, las IRC se asocian sistemáticamente con hospitalizaciones prolongadas, mayor mortalidad y costes elevados. La mayor duración de la estancia hospitalaria afecta de forma significativa a los costes de hospitalización, además de originar costes adicionales por los nuevos diagnósticos y tratamientos de los pacientes infectados.

El FEP respalda el documento.





## 153- Respaldo al posicionamiento OCE frente a los medicamentos peligrosos

5 de diciembre de 2017.

Existen diferentes factores que condicionan el riesgo de exposición, así como diferentes niveles.

Los efectos sobre la salud de estos medicamentos con alto riesgo, están generalmente asociados a sus efectos terapéuticos o secundarios, que en algunos casos son “inevitables” -así lo recalca la guía-, como es el ejemplo de los efectos cancerígenos asociados al uso de muchos citostáticos.

Pueden afectar tanto a trabajadores como a pacientes.

El FEP respalda el documento promovido por el Consejo General de la Organización Colegial de Enfermería (OCE).



## 154- Acuerdo FEP-QUIRON

7 de diciembre de 2017.

Que QUIRÓN es una organización con la misión de cuidar la salud y bienestar de las personas poniendo a su disposición servicios sanitarios de máxima calidad, una moderna estructura hospitalaria y unos avanzados medios tecnológicos; buscando desarrollar una actividad con la máxima profesionalidad, respeto y eficacia a través de personal competitivo, vocacional y comprometido, dando una gran importancia y valor a la labor docente e investigadora, para transferir los resultados de los avances al conjunto de la sociedad, pues el eje en torno al que gira su actividad es la persona

El FEP colaborará en las acciones promovidas de cara a los pacientes.



## 155.- Jornada DE DEBATE Fundación FAES

11 de diciembre de 2017.

El análisis de la situación actual de la digitalización del sistema sanitario y el papel que los agentes del sector están desempeñando fueron los temas centrales de esta jornada a puerta cerrada que se debatió y en la que participó como interviniente, D. Andoni Lorenzo, presidente del FEP. Además, contó con la participación de otros expertos del ámbito de la salud que compartieron sus experiencias y pusieron en común sus ideas al respecto.

La necesidad de contar con pacientes y profesionales emponderados y motivados, las trabas que el estancamiento de muchas estructuras sanitarias suponen para el proceso de digitalización o la importancia de mejorar la comunicación entre los actores que protagonizan los actos sanitarios y de interconectar las distintas estructuras fueron algunas de las cuestiones abordadas por los ponentes.

En este sentido, se coincidió que “cuando se habla de transformación digital hay que referirse inevitablemente a la transformación de las instituciones sanitarias, y en este sentido, el gran reto consiste en apostar firmemente por empoderar al profesional de la salud. Por tanto, la innovación en el sector implica adoptar perspectivas que permitan reconocer y capturar el talento y darle valor, de forma que el profesional pueda ser el protagonista del cambio, ya que es el agente en el que está depositado el conocimiento”.

En cuanto a las barreras, se señaló que “la razón por la que el modelo actual ha ‘desarrollado anticuerpos’ frente a la transformación digital y a cualquier otro tipo de cambio es que seguimos realizando la prestación sanitaria de la misma manera que hace décadas”.

Por ello, se concluyó que se debe pasar del modelo pasivo y reactivo actual a un sistema que sea proactivo, preventivo, predictivo y personalizado, y lo más coherente es que este cambio esté liderado por los profesionales y también por los ciudadanos.

## 156.- Jornada Anual Somospacientes

13 de diciembre de 2017.

Una amplia representación de la Junta Directiva y algunas de nuestra entidad miembro participaron en la Jornada Anual "Somospacientes" organizada por Farmaindustria en Madrid



## 157.- Premios Panorama

13 de diciembre de 2017.

El Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos invitó a asistir al Foro a la su Gala anual de entrega de Medallas del Consejo y Premios Panorama 2017. EL acto tuvo lugar en el casino de Madrid con la participación de la Ministra de Sanidad y la Presidenta del Congreso, que fue galardonada



## 158.- Presentación estudio HUMANS

13 de diciembre de 2017.

La Fundación Humans expone en el MSSSI situación de la humanización sanitaria y presenta las “diez claves para la humanización”.

Jose Luis Baquero en representación del FEP acude a la reunión.



**Fecha:**  
13 de diciembre de 2017

**Lugar:**  
MINISTERIO DE SANIDAD,  
SERVICIOS SOCIALES E  
IGUALDAD  
Pº del Prado, 18-20 – Madrid

Se ruega confirmación al correo electrónico [contacto@fundacionhumans.com](mailto:contacto@fundacionhumans.com) facilitando nombre completo y DNI para confirmarles su asistencia y garantizar el acceso

**FUNDACIÓN HUMANS**  
Presentación pública del Informe "Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones sanitarias"

**Agenda:**

- 16.45 - 17.00 Recepción de asistentes
- 17.00 - 17.30 Apertura a cargo de **D. Javier Castrodeza**, Secretario General, Ministerio de Sanidad
- 17.30 - 18.30 Presentación Informe de "**Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones sanitarias**". Fundación HUMANS  
**D. Julio Zarco**, Coordinador del Informe y Presidente de la Fundación HUMANS  
**Dª. Begoña Barragán**, Comité científico-técnico del Informe y Secretaria de la Fundación HUMANS
- 18.30 - 19.00 Clausura a cargo de **D. Boi Ruiz**, Vicepresidente Fundación HUMANS

Con el patrocinio de **MERCK**



## 159.- Reunión de Administrativos de la Salud 15 de diciembre de 2017.

El día 15 de diciembre 2017 tuvo lugar en Cuenca, en la sede del Museo de paleontología de Castilla la Mancha, una jornada organizada por la AAS bajo el lema: El Administrativo de la salud en el SNS. La jornada abordó especialmente el tema de la humanización de la asistencia en la mesa de debate “La humanización y el administrativo de la salud” En esta mesa participó como ponente Rodrigo Gutiérrez, Presidente de la SEAUS, con la ponencia: La humanización de la asistencia sanitaria como responsabilidad y cultura de toda la organización.

Jose Luis Baquero participó como ponente en la mesa “La Humanización y el Administrativo de la Salud”



<p><b>10:30 h.</b> <b>Presentación de actividades</b></p> <p><b>10:30 h.</b> <b>Acto de inauguración</b> D. Ángel Tomás García Martínez Presidente de la Junta de Administración de la Salud D. José Carlos García Ballester Presidente de la Junta de Administración de la Salud</p> <p><b>10:35 h.</b> <b>La Humanización y el Administrativo de la Salud</b> Moderadora: D. Raquel Torres Martínez Directora del Área de Atención al Paciente Hospitalario, Cuenca Ponentes: D. José Luis Baquero D. Rodrigo Gutiérrez D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña</p> <p><b>10:45 h.</b> <b>La Salud del Paciente</b> D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña</p> <p><b>10:55 h.</b> <b>Una Oportunidad de Cualificación Profesional para los Administrativos de la Salud, una oportunidad para el Sistema de Salud</b> Moderadora: D. Juan Carlos García Ballester Presidente de la Junta de Administración de la Salud Ponentes: D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña</p> <p><b>11:05 h.</b> <b>Presentación del 1º Congreso Nacional de Administrativos de la Salud</b> D. Ángel Tomás García Martínez Presidente de la Junta de Administración de la Salud</p>	<p><b>10:30 h.</b> <b>Comunicación, Involucramiento y Participación: ¿Apoyamos el resultado?</b> Moderadora: D. Ana Estrella Martínez Directora de Atención al Paciente Hospitalario de la Salud Ponentes: D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña</p> <p><b>10:45 h.</b> <b>La Salud del Paciente</b> D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña</p> <p><b>10:55 h.</b> <b>Una Oportunidad de Cualificación Profesional para los Administrativos de la Salud, una oportunidad para el Sistema de Salud</b> Moderadora: D. Juan Carlos García Ballester Presidente de la Junta de Administración de la Salud Ponentes: D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña D. Juan Carlos García Ballester D. José Rodríguez Peña</p> <p><b>11:05 h.</b> <b>Presentación del 1º Congreso Nacional de Administrativos de la Salud</b> D. Ángel Tomás García Martínez Presidente de la Junta de Administración de la Salud</p>
---	--

PONENCIA

## 160.- Proyecto Co-Participar. Grupo Nominal

18 de diciembre de 2017.

Los ensayos clínicos/estudios clínicos (EC) son procesos de investigación llevados a cabo con personas, que les implica más allá de lo que lo hace su propia enfermedad.

En todo caso, ninguna otra persona entiende mejor su condición concreta, que la persona que vive con la enfermedad.

No cabe duda de su interés social, pero entender qué son los estudios clínicos, puede ayudar a decidir si participar en uno de ellos podría ser una opción adecuada para el propio paciente y en tal caso, hacerlo de forma responsable, colaboradora, pero al amparado a sus derechos.

La ley 41/2002 de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente, exige la adecuada información y consentimiento de los pacientes, así como el respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

A pesar de la extensa información pública disponible y de la específicamente ofrecida en cada EC, el paciente se siente en una situación inédita, difícil e incómoda; quedándole frecuentemente dudas que afectan su legítima capacidad de empoderamiento.

Además el proceso de estudio puede mejorarse, haciendo participar al paciente (y a la asociación de pacientes concreta), de forma “activa” recogiendo sus sugerencias y no solo “pasiva”, como mero sujeto de estudio.

Por esa razón desde el FORO ESPAÑOL DE PACIENTES (FEP) se promueve el proyecto Co-Participar, encaminado a identificar y sugerir mejoras, ante la participación de los pacientes en los Ensayos Clínicos.



ESTUDIO

LIDERAZGO



## 161.- Reunión con el Defensor del Pueblo

18 de diciembre de 2017.

Reunión del Defensor del Pueblo , Francisco Fernández Marugán, con representantes de pacientes sociedades científicas, que vienen a presentar una Declaración Conjunta sobre Medicamentos Biológicos y Biosimilares.

En el encuentro participan también la jefa del Área de Sanidad y Política Social del Defensor del Pueblo; el presidente de la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (FACME), Fernando Carballo; el presidente de la Sociedad Española de Reumatología (SER), José Luis Andreu; el presidente de la Alianza General de Pacientes (AGP), Antonio Bernal; el vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP), José Luis Baquero y la secretaria de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Esther Sabando.



REUNIÓN

LIDERAZGO

**162.- Incorporación de los colectivo de pacientes en la I+D**

20 de diciembre de 2017.

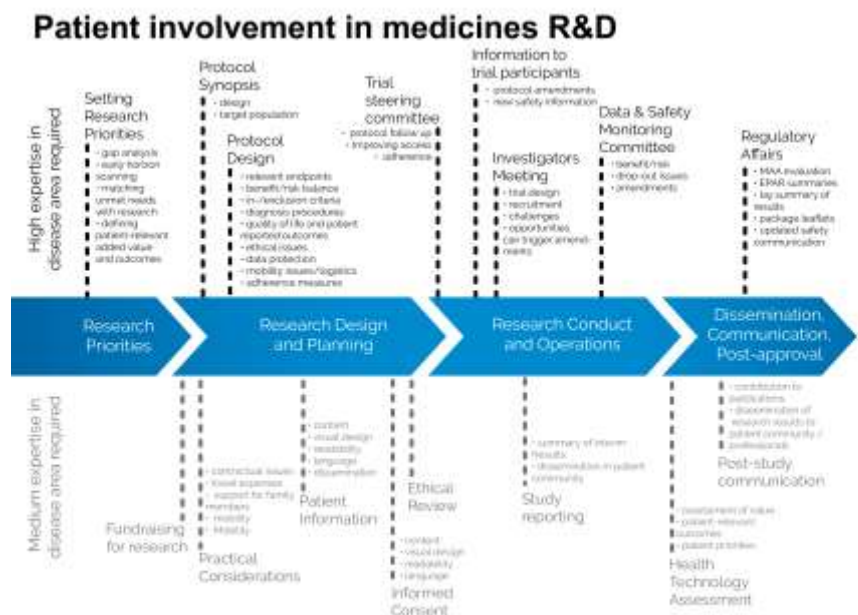
Reunión promovida por Farmaindustria para valorar los mecanismos de incorporación de los colectivos de pacientes a las actividades de I+D de la industria farmacéutica innovadora en España.

Asistentes:

- D<sup>a</sup>. Rocío Casado (Abbvie)
- D<sup>a</sup>. Ana González (Janssen)
- D<sup>a</sup>. Begoña Guijarro (Janssen)
- D<sup>a</sup>. Yolanda Martínez (BMS)
- D<sup>a</sup>. Ángeles Bravo (BMS)
- D<sup>a</sup>. Isabel Hurtado (MSD)
- D<sup>a</sup>. Elena Fernández (MSD)
- D<sup>a</sup>. Ana Añorbe (Servier)
- D<sup>a</sup>. Victoria Ayala (GSK)
- D. Esteban Palomo (GSK)
- D. Mario Torbado (Pfizer)
- D<sup>a</sup>. Blanca Rubio (EUPATI)
- D<sup>a</sup>. María Gálvez (Plataforma de Organizaciones de Pacientes)
- D<sup>a</sup>. Mercedes Maderuelo (Foro Español de Pacientes)
- D<sup>a</sup>. Carina Escobar (Plataforma de Organizaciones de Pacientes)
- D. Alfonso Aguarón (Myeloma Patients Europe)
- D. David Trigos (EUPATI)
- D. Antonio Torralba (EUPATI)
- D<sup>a</sup>. Amelia Martín Uranga (FARMAINDUSTRIA)
- D. Daniel Gil (FARMAINDUSTRIA)

Videoconferencia desde Barcelona:

- D<sup>a</sup>. Inmaculada Bosch (Novartis)
- D<sup>a</sup>. Josefina Lloret (Novartis)
- D<sup>a</sup>. Nicole Sanne (Boehringer)
- D<sup>a</sup>. Elena Gobartt (Boehringer)
- D<sup>a</sup>. Eva Pena (Pfizer)



LIDERAZGO

## 163.- Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT) 2017

El FEP forma parte del grupo de trabajo generado por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) para revisar los IPTs antes de su publicación.

El Dr. Jose Luis Baquero como responsable científico del FEP es quien ha llevado a cabo los 13 análisis.



agencia española de  
medicamentos y  
productos sanitarios



GRUPO TRABAJO

LIDERAZGO

## INSTITUCIONES COLABORADORAS

### APOYOS

Miembro español del Foro Europeo de Pacientes



Miembro del Patronato



Miembro del Consejo Social



Acuerdos de colaboración



PATROCINIOS

abbvie



ferrero





# Gracias

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



foro español de **pacientes**

