



foro español de **pacientes**

MEMORIA ANUAL DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES 2018

La voz del paciente



ÍNDICE:

HOMENAJE	3
PRESENTACIÓN	4
MIEMBROS DE PLENO DERECHO	5
ÓRGANO DE GOBIERNO	6
VISIÓN, MISIÓN Y VALORES	7
OBJETIVOS.....	8
LINEAS ESTRATEGICAS	9
ACCIONES DESARROLLADAS	10
RESUMEN	10
.....	11
ACCIONES.....	11
AGRADECIMIENTOS	214
INSTITUCIONES COLABORADORAS	214
PATROCINIOS	215

HOMENAJE



Dr. Alberto Jorge Jovell Fernández

Fundador y primer presidente del FEP

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

Estimado compañer@

Un año más quiero mostrarte en nombre del Foro Español de Pacientes y de su junta directiva, un resumen del trabajo y las actividades que hemos realizado durante 2018.

De nuevo un año más, lleno de trabajo y de crecimiento, reforzando la junta directiva con nuevos miembros y aumentando esta organización con nuevas asociaciones de pacientes que se han incorporado a este gran proyecto.

En esta memoria encontraras el ejemplo de un gran trabajo y esfuerzo de muchas personas que como tú y yo, su principal objetivo es garantizar la calidad de vida de los pacientes y su entorno. El Foro Español de Pacientes del que tú formas parte, quiere liderar un cambio en nuestra sanidad y para ello trabaja con diferentes agentes, desde el ámbito político hasta el sanitario, pasando por medios de comunicación y por supuesto, la sociedad en general.

En España necesitamos verdaderos líderes que tengan una visión realista de qué sanidad queremos, una sanidad centrada en el paciente, pero con el paciente.

Tenemos grandes retos, transformar la sanidad hacia un modelo de cronicidad, conseguir la verdadera participación de los pacientes en los órganos de gobierno y quizás una las que más me preocupan, como es la unidad de acción y estrategia de todas las organizaciones de pacientes. Este año 2018 hemos constituido un consejo asesor de expertos, que trabajara y velara en orientarnos en todas aquellas cuestiones que nos preocupan: la participación del paciente, los pacientes frágiles, la humanización, la equidad e igualdad en el acceso y la formación e información de los pacientes.

Este consejo lo forman hombres y mujeres de reconocido prestigio en su profesión y está presidido por el Dr. Julio Sánchez Fierro.

Este es un recorrido lleno de dificultades donde algunos por egoísmo u otros intereses, intentan sacarnos de nuestro camino.

La transparencia la profesionalidad y la vocación sincera, de todos los que formamos el Foro Español de Pacientes hacen que nada ni nadie nos desvíen de nuestro verdadero objetivo...LOS PACIENTES.

Quiero darte las gracias por tu apoyo, tu trabajo y respaldo al Foro Español de Pacientes.



Andoni Lorenzo Garmendia

Presidente del FEP

MIEMBROS DE PLENO DERECHO

A fecha de 31 de diciembre de 2018: **46** (frente a las **30** de 2017)

ORGANIZACIONES MIEMBRO DEL FEP

1	AANF	Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
2	Acción Psoriasis	Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares
3	ABACCO Baleares	Asociación Balear de pacientes de Crohn, Colitis y Ostomizados
4	ACEADE	Asociación Cordobesa de Enfermos Afectados de Espondilitis.
5	AEACAP	Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón
6	AEAL	Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
7	AEBE – DEBRA	Asociación de Epidermólisis Bullosa de España. Asociación Piel de Mariposa (AEBE – DEBRA)
8	AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
9	AECOSAR	Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis
10	AEDESEO	Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica
11	AEM	Asociación Española contra la Meningitis
12	AEPA-ATM	Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático, Neuralgia del Trigémino y Disfunción de ATM
13	AEPAC	Asociación Española de Pacientes con Cefalea
14	AEPNAA	Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex
15	AET	Asociación Española de Trasplantados
16	ALCER Illes Balears	
17	AME	Asociación Madrileña de Epilepsia
18	AMUMA	Asociación Española de Afectados de Cáncer de Mama y Ginecológicos de Castilla La Mancha
19	ANHP	Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
20	AOEX	Asociación Oncológica Extremeña
21	ASENARCO	Asociación Española del Sueño
22	ASENDHI	Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis
23	ASIA	Asociación para la Incontinencia Anal
24	BEGISARE	Asociación de retinosis de Guipuzkoa
25	CONARTRITIS	Coordinadora Nacional de Artritis
26	CONVIVES	CONVIVES con la Espasticidad
27	Europa Colon España	Asociación de pacientes con cáncer de colorrectal
28	FACE	Federación de Asociaciones de Celíacos de España
29	FAM	Federación Alcer Murcia
30	FECMA	Federación Española de Cáncer de Mama
31	FEDE	Federación Española de Diabetes
32	FEDSANG	Federación Española de Donantes de Sangre
33	FEDHEMO	Federación Española de Hemofilia
34	FHF	Fundación Hipercolesterolemia Familiar
35	FENAER	Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias
36	Fundación FF	Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
37	HPE-ORG	Hipertensión Pulmonar España ORG de Pacientes
38	LIRE	Liga Reumatológica Española
39	LOVEXAIR	Fundación Lovxair
40	Sine Dolor	Asociación Española de Pacientes Contra el Dolor

FOROS AUTONÓMICOS:

41	FAP	Foro Andaluz de Pacientes
42	FAP	Foro Aragonés de Pacientes
43	FOGAPA	Foro Gallego de Pacientes
44	FCP	Fòrum Català de Pacients
45	FOPARM	Foro de Pacientes Región de Murcia
46	FASPA	Foro Asturiano de Pacientes



ÓRGANO DE GOBIERNO

El nivel de actividad ha hecho que tengamos que aumentar, diversificar y reorganizar la Junta Directiva, a fecha 29 de noviembre de 2018:

JUNTA DIRECTIVA:

- **D. Andoni Lorenzo.** Presidente (FEDE)
- **D. Santiago Alfonso.** Vicepresidente y RRII y Tesorero en funciones (Acción Psoriasis)
- **Dña. Teresa Tejero.** Secretaria de la junta directiva (ASENDHI)
- **Dña. Claudia Tecglen.** Vocal y coordinadora de digitalización y comunicación a medios (Convives con Espasticidad)
- **Dña. Elena Moya.** Vocal y coordinadora de relaciones internacionales (AEM)
- **D. Jon Zabala.** Vocal y coordinador jurídico (FACE)
- **Dña. Ana López Trento.** Vocal y coordinadora de los Foros autonómicos (ASAPME)
- **Dña. Luisa Fernanda Panadero.** Vocal (AFIBRON)
- **Dña. Eva García.** Vocal (ANHP)

Secretaría técnica del FEP:

- **Dr. Jose Luis Baquero** (AET). Director y coordinador científico.



C/ Viridiana nº 9; portal H; 1º izq. 28018 Madrid
Tel.: 91 140 1991 (de 10:00h a 14:00h) Fax: 91 223 0830
info@forodepacientes.org
www.forodepacientes.org

VISIÓN, MISIÓN Y VALORES

El FEP es una organización sin ánimo de lucro que fue creado el día 9 de diciembre de 2004 y está inscrito en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584.449, que tiene como Visión, misión y valores:

VISIÓN:

El FEP es referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, promocionando las organizaciones de pacientes.

MISIÓN:

El FEP consolida su posición como interlocutor válido y eficiente en la defensa de los intereses de la población general y concretamente de las organizaciones de pacientes en materia de Salud.

VALORES:

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

OBJETIVOS

El FEP pretende mejorar la calidad de vida del paciente 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, sensibilizando sobre las necesidades de los pacientes, para su empoderamiento y el de sus asociaciones.

- 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 de las organizaciones de pacientes como interlocutores válidos 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 clínica o patologías relacionadas, así como liderar las áreas de interés desasistidas de organizaciones.
- Promover el sostenimiento financiero de los servicios de salud, defendiendo que éstos garanticen la equidad y la calidad de los mismos.

LINEAS ESTRATEGICAS

Conscientes de que los/as pacientes y, por ende, las asociaciones que les representan, han de cobrar cada vez mayor importancia en su implicación en el sistema sanitario, además de intermediar de forma cualificada en la relación con las Administraciones, los/as profesionales sanitarios y resto de partícipes del sistema, el FEP ha iniciado una acción para hacer llegar sus recomendaciones de cara a la elaboración de los programas electorales de las próximas elecciones locales, autonómicas y europeas.

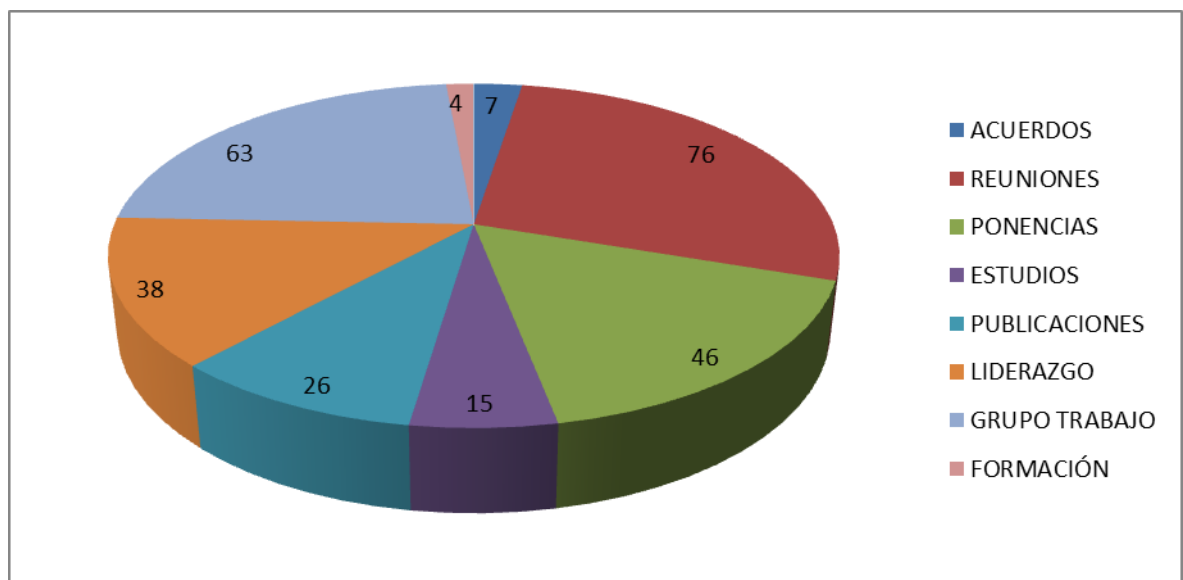
- Línea estratégica 1:
PARTICIPACIÓN REAL DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO Y SOCIO SANITARIO
- Línea estratégica 2:
PACIENTES CRONICOS, FRÁGILES, ENTORNO FAMILIAR Y ATENCIÓN SOCIO SANITARIA
- Línea estratégica 3:
HUMANIZACIÓN ASISTENCIAL
- Línea estratégica 4:
ACCESO A PRESTACIONES Y SERVICIOS DEL SISTEMA SANTARIO
- Línea estratégica 5:
FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES

ACCIONES DESARROLLADAS

RESUMEN

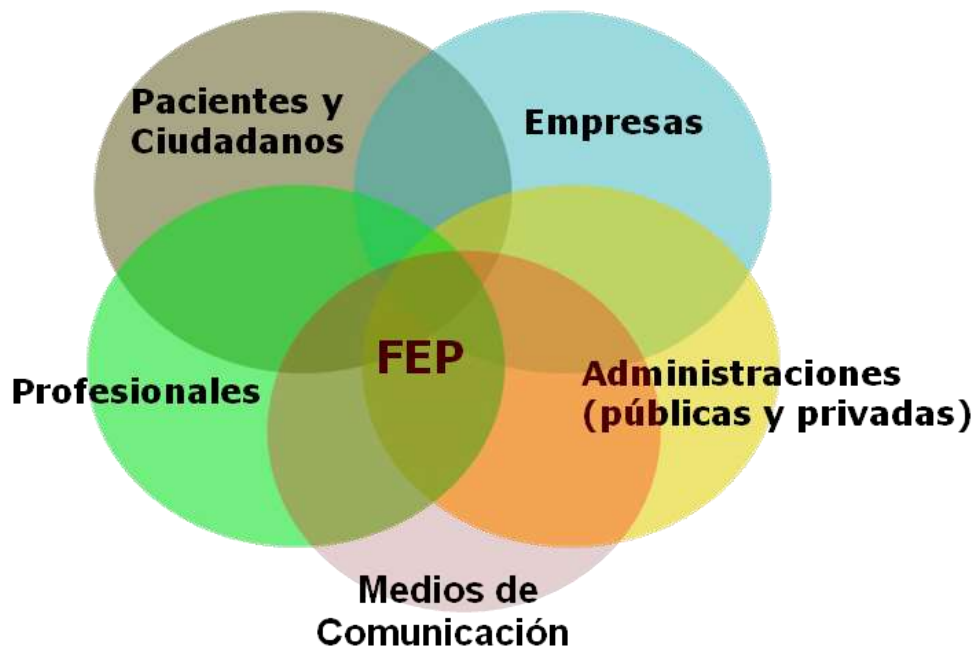
275 actividades en **202** acciones (frente a **209** en 157 totales en el 2017)

	ACUERDOS	REUNIONES	PONENCIAS	ESTUDIOS	PUBLICACIONES	LIDERAZGO	GRUPO TRABAJO	FORMACIÓN
ENERO		2		1	4	5	5	3
FEBRERO		4	4	2	2	5	10	
MARZO	1	7	5	3	3	7	3	
ABRIL		8	6	1		3	2	
MAYO	2	6	4		3	2	5	
JUNIO	1	6	4	1	1	1	10	
JULIO	1			1	1	2	8	
AGOSTO					2		2	
SEPTIEMBRE		8	5	1	1	4	2	
OCTUBRE	1	11	9	1	6	2	5	1
NOVIEMBRE		20	8	2	1	3	6	
DICIEMBRE	1	4	1	2	2	4	5	
Total	7	76	46	15	26	38	63	4



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^a Dolores Navarro (JD del FEP) forman parte de los “Colaboradores Expertos” del comité editorial de la revista **New Medical Economics**, en cuanto a la atención al paciente.



Siendo autoras, de numerosos artículos de opinión.



2.- Grupo de Trabajo de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) para la confección de los Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT)

La Agencia Española de Medicamentos (Aemps) han incluido a pacientes y profesionales dentro del compromiso de transparencia en relación a los procedimientos y reuniones para la elaboración de los Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT)



Participación del FEP con:

IPT Adcetris	IPT Glyxambi	IPT Maviret	
IPT Adynovi	IPT Hemlibra	IPT Ocrevus	IPT Tremfya (guselkumab)
IPT Alecensa	IPT Ilumetri	IPT Opdivo	IPT Varuby
IPT Alofisel	IPT Jorveza	IPT Oxervate	IPT Vosevi
IPT Aterina	IPT Keytruda	IPT Obinutuzumab	IPT Yescarta
IPT atezolizumab	IPT Ozempic	IPT Quinsair (levofloxacin)	IPT Zalmoxis
IPT Bavencio	IPT Kisqali	IPT Reagila	IPT Zejula
IPT besponsa	IPT Kymriah	IPT Rydapt (midostaurina)	IPT Zykadia
IPT Crysvida	IPT Lamzede	IPT Signifor	IPT Zytiga
IPT Dinutuximab	IPT Ledaga	IPT Skilarence	
IPT Dupixent	IPT Lenvima	IPT Stivarga	
IPT Eculizumab	IPT Lutathera	IPT Symtuza	
IPT Fasenna	IPT Lynparza	IPT Tagrisso	
IPT Fotivda	IPT Mavenclad	IPT Taltz	



agencia española de
medicamentos y
productos sanitarios



3.- Manual de la Relación Médico-Paciente. Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad

El Foro Español de Pacientes junto a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y la Alianza General de Pacientes, ha participado junto a la el Foro de la Profesión Médica en el proceso para lograr el reconocimiento de la Relación Médico-Paciente como Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad.

En ese proceso, el grupo coordinador del proyecto entiende que es necesario desarrollar medidas que puedan contribuir a la protección y promoción de la RMP, y ha optado por centrar su esfuerzo inicial en la redacción de un manual de referencia que pueda ser útil para todas las personas interesadas en el tema e incluso, para la docencia médica en torno al mismo. Para ello, está solicitando a diferentes profesionales la participación en dicho manual desde sus áreas de conocimiento.

Así mismo se ha solicitado el respaldo de asociaciones miembro y no miembro, habiéndolo dado por:

- Acción Psoriasis
- Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Ginecológico
- Asociación de Asmáticos de Madrid
- Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis
- Asociación Española de Afectados de Cáncer de Mama y Ginecológicos de Castilla La Mancha
- Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficiencia del Inhibidor de C1
- Asociación Española de Trasplantados
- Asociación EuropaColon España
- Asociación Hipertensión Pulmonar España
- Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
- Banco Farmacéutico
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas
- Federación Española de Diabetes
- Foro Aragonés de Pacientes
- Fundación Lovexair



4.- Artículo sobre la Desnutrición Clínica.

15 de enero de 2018

El pronóstico de una enfermedad depende de su diagnóstico exacto, pero sería deseable tener algún medio para predecir el curso más probable y las posibilidades de recuperación según el estado de salud del paciente, lo que podría señalar el momento de emprender una actitud terapéutica determinada, más o menos agresiva y en qué sentido, lo que sin duda redundaría en un ahorro de tiempo, esfuerzo y coste al sistema, además de restablecer de nuevo la calidad de vida en el paciente. De igual manera, sería deseable también, poder valorar su evolución a medida que está siendo tratado, verificando así su idoneidad según la respuesta concreta de cada paciente y modificar el mismo si es preciso, cuanto antes.

Así se ha escrito el presente artículo sobre “la objetividad, imprescindible en una herramienta pronóstica, frente a la Desnutrición Clínica” en New Medical Economics entre el Dr. José Luis Baquero, vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes y el Dr. José Ignacio de Ulbarri, director del Proyecto CONUT.



5.- Grupo de Trabajo del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica

15 de enero de 2018

Estudio descriptivo y experimental de los beneficiarios del programa de ayuda de Banco Farmacéutico, que facilita la medicación a quienes no pueden costársela por sufrir “pobreza farmacéutica”.

El FEP forma parte del Comité Asesor del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica, como colaboración voluntaria del Foro Español de Pacientes con Banco Farmacéutico.



6.- Denuncia al Defensor del Pueblo de las sustituciones generales de Biológicos (originales y biosimilares)

16 de enero de 2018

Visita y publicación posterior en New Medical Economics del pasado encuentro con el Defensor del Pueblo, cuando se presentó la “Declaración Conjunta de Médicos y Pacientes sobre medicamentos biológicos originales y biosimilares” confeccionada en abril de 2017.

Liderados por el Profesor Julio Sanchez Fierro, fuimos representantes de médicos y de pacientes, entre las que estábamos el Foro Español de Pacientes.



Las Noticias de la Quincena **NEW Medical Economics**

Asociaciones de pacientes y sociedades científicas presentan al defensor del pueblo la declaración conjunta sobre biológicos y biosimilares

Representantes de asociaciones de pacientes y sociedades científicas junto con el defensor del pueblo.

Representantes de sociedades científicas y organizaciones de pacientes han presentado una declaración conjunta, fruto de los encuentros celebrados en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP), sobre medicamentos biológicos y biosimilares al defensor del pueblo, Francisco Miguel Fernández Marugán. En dicho documento se reclama a las autoridades sanitarias un marco de garantías para médicos y pacientes en la prescripción, uso y acceso a los medicamentos biológicos originales y biosimilares en condiciones de igualdad territorial.

Esta declaración, entre otras cosas, se fundamenta en la humanización del sistema sanitario y en la equidad en el acceso a los medicamentos biológicos, al mismo tiempo que se pide respeto a la prescripción médica en función del juicio clínico caso a caso, sin que estas se vean condicionadas por guías o resoluciones administrativas que se centren solo en criterios económicos, al tiempo que se reclama la formación necesaria para los profesionales sanitarios e información a los pacientes sobre estos medicamentos.

A esta reunión asistieron Fernando Carrillo, presidente de la Federación de Asociaciones Científicas Médicas Españolas (FACME); José Luis Andrés, presidente de la Sociedad Española de Reumatología (SER); Antonio Bernal, presidente de la Alianza General de Pacientes (AGP); José Luis Baquero, vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP); y Esther Sabando, secretaria de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

www.newmedicaleconomics.es 39

GRUPO DE TRABAJO

REUNIÓN

LIDERAZGO

7.- Apoyo a los médicos de familia del Centro de Salud "Valdepasillas", de Badajoz 18 de enero de 2018

Apoyo en contra a la reorganización de Badajoz del área de atención primaria, pues a instancias de los Coordinadores de varios centros de salud de la ciudad de Badajoz, exigiendo el derecho a elección del paciente, la Gerencia del Área de Badajoz del Servicio Extremeño de Salud (SES), pretendía reasignar, mediante carta, a un número importante de usuarios del centro de salud donde trabajo (CS Valdepasillas).

Dicho apoyo por carta y telefono desde el FE, se dirigió a:

- Comisión Deontológica, Asesoría Jurídica y Junta Directiva del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Badajoz.
- Oficina de la Defensora de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura
- Inspección de Servicios Sanitarios del Área de Salud de Badajoz. SES.
- Dirección de Atención Primaria de la Gerencia de Área de Badajoz. SES.

Se recibió el apoyo de la Defensora de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura, articulándose una solución que contaba con la opinión de los pacientes afectados.



8.- Escuela Madrileña de Salud

19 de enero de 2018

Preparación del plan de formación del abordaje de la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE), con la Escuela Madrileña de Salud en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.



Alianza de Nutridos DESNUTRICIÓN RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD

DESNUTRICIÓN RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD (DRE)
Es un grave problema sanitario, existiendo evidencia en España:

- ↑ 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.

Debilidad estándar: 11,3 días vs 8 días
Debilidad coste: 11.217€ vs 6.400€



9.- Audiencia con S.M. la Reina Dña. Leticia Ortiz

23 de enero de 2018

Audiencia promovida desde el Foro Español de Pacientes, como representante de la Alianza másNutridos, solicitada a la Casa Real, para explicar y recibir el apoyo, hacia el abordaje de la Desnutrición Relaciona por la Enfermedad.

Para dicha ocasión, convocamos a las especialistas medicos en la materia (enfermería, medicina) y pacientes, lo que nos permito explicarle a S.M. la Reina Dña. Leticia Ortiz los pormenores, además de hacerse eco la prensa y televisión (TVE).



REUNIÓN

LIDERAZGO

10.- Reunión FEP-SEDISA

24 de enero de 2018

La Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) es una entidad sin ánimo de lucro que agrupa a personas que desempeñan su labor profesional en el ámbito de la gestión sanitaria y/o que tienen interés en ella, tal y como se determina en sus estatutos.

En la actualidad, la Responsabilidad Social Corporativa (RSC) no se debe relacionar únicamente con algún tipo de iniciativa o actividad o la relación de la empresa y sociedad. De hecho, la Comisión Europea define la Responsabilidad Social Empresarial (RSE) como “la integración voluntaria, por parte de las empresas, de las preocupaciones sociales y medioambientales en sus operaciones comerciales y en sus relaciones con sus interlocutores”. En el ámbito sanitario, en el que todos los agentes que colaboran tienen un compromiso con la salud y el servicio a los pacientes, esta visión debe estar aún más implementada.

Nos reunimos el FEP con SEDISA, para colaborar con la implementación de un adecuado plan.



11.- Reunión FEP-ADEFARMA

25 de enero de 2018

Adefarma es una Asociación fundada en 1978 de incorporación voluntaria y exclusiva de titulares propietarios de Oficina de Farmacia de Madrid.

FEP se reúne con ADEFARMA, para buscar una posición negociadora de cara a la Administración, que consiga unir esfuerzos en pro de una mejor atención farmacéutica en las Residencias y centros Sociosanitarios.

El envejecimiento de la población, acompañado de importantes cambios sociológicos en la familia, pone en evidencia la necesidad de prestar especial atención a la atención farmacéutica a las residencias de ancianos. En el año 2050 habrá 6 millones de personas con más de 80 años en España con unas necesidades de medicación, de dietoterápicos y de productos de autocuidado muy superiores al resto de la población. Ante este fenómeno, muy ligado a la crisis económica que acabamos de pasar, algunas comunidades autónomas están diseñando esquemas de atención sociosanitaria que ignoran a las oficinas de farmacia y al resto de operadores privados, desde una concepción ideológica superada en nuestra sociedad desde principios del siglo pasado. Sin embargo, es necesario aportar soluciones en las que las oficinas de farmacia sean protagonistas de un tipo de atención eficaz y eficiente a estos centros, utilizando su potencial de cercanía, capilaridad y adaptación a las necesidades sanitarias y humanas de los ciudadanos.



Cristóbal López de la Manzanara
presidente electo de la patronal farmacéutica nacional Adefarma

12.- Respaldo del curso sobre Fundraising

26 de enero de 2018

Difusión a través de redes y correo electrónico, de la “píldoras formativas” del curso sobre Captación de fondos Introducción al Fundraising, promovido por Novartis.

Programa formativo “Introducción a la Captación de fondos”, dirigido específicamente a profesionales de entidades de pacientes y, desarrollado con la colaboración de la empresa Novartis y la Asociación Española de Fundraising (AEFr), que a lo largo de este documento se describe toda la información necesaria sobre la organización, contenidos y actividades previstas en estos materiales.

El principal objetivo de los materiales que se ponen a disposición es el de transmitir los conceptos básicos de la Captación de Fondos Privados o Fundraising, dotando a cada participante de herramientas y conocimientos esenciales en esta materia. Las seis píldoras formativas son independientes. No obstante, los contenidos desarrollados en cada píldora y la secuencia propuesta guardan una lógica que, sólo en el caso de que se completen en su totalidad, permitirán alcanzar los objetivos planteados.



13.- Asesoría a Materiales Formativos del grupo QUIRÓN

26 de enero de 2018

Revisión por el FEP, de los materiales destinados a los profesionales de Quiron Salud, para el mejor trato con sus pacientes.

Colaboración de carácter voluntario.



14.- Mobiliario de los hospitales

29 de enero de 2018

El FEP reclama atención sobre el mobiliario de los hospitales, refiriéndose a la obsolescencia y necesidades de recambio, pidiendo un comisión mixta de seguimiento, abordandose tambien la humanización del sistema.



ESPAÑA | EDVADOR

30 de enero de 2018 | Actualizado: martes a las 13:00

HEMEROTECA

Buscar en Redacción: []

POLÍTICA SANITARIA | ESPECIALIDADES | CONOCIMIENTO | EMPRESAS | SOCIO SANITARIO | AUTONOMÍAS | CORRUPCIÓN | LA REVISTA | VIDEO

SOCIO SANITARIO > Pacientes

Los pacientes piden "humanizar" el mobiliario de los hospitales

El Foro Español de Pacientes pide una comisión mixta de seguimiento para comprobar el mobiliario de los hospitales

José Luis Baquero, vicepresidente del Foro Español de Pacientes.

REDACCIÓN | Lunes, 29 de enero de 2018, a las 13:40

José Luis Baquero, vicepresidente del **Foro Español de Pacientes**, ha hecho una valoración del estado del **mobiliario** en los hospitales españoles, que podrían llevar a cabo mejoras para una mejor atención a

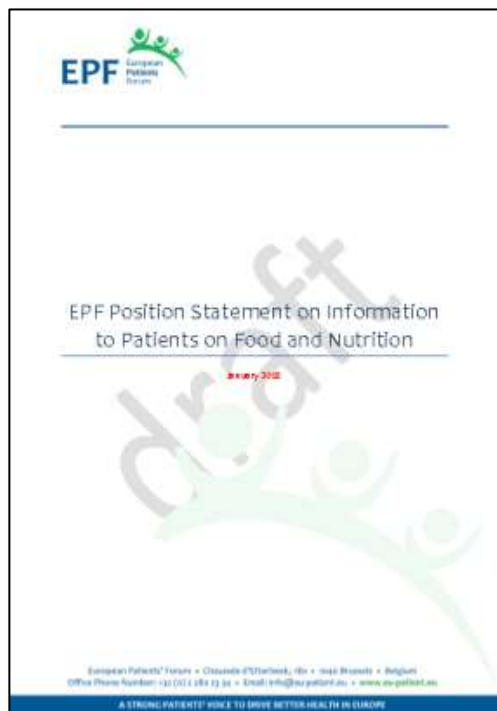
¿Quieres recibir redacción médica en su correo de forma gratuita?

EN

15.- Posicionamiento EPF frente a la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad

30 de enero de 2018

Participación en el Grupo de Trabajo del Foro Europeo de Pacientes (EPF, European Patients' Forum para el desarrollo de un posicionamiento y abordaje común de la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad y publicación posterior.



GRUPO DE TRABAJO

PUBLICACIÓN

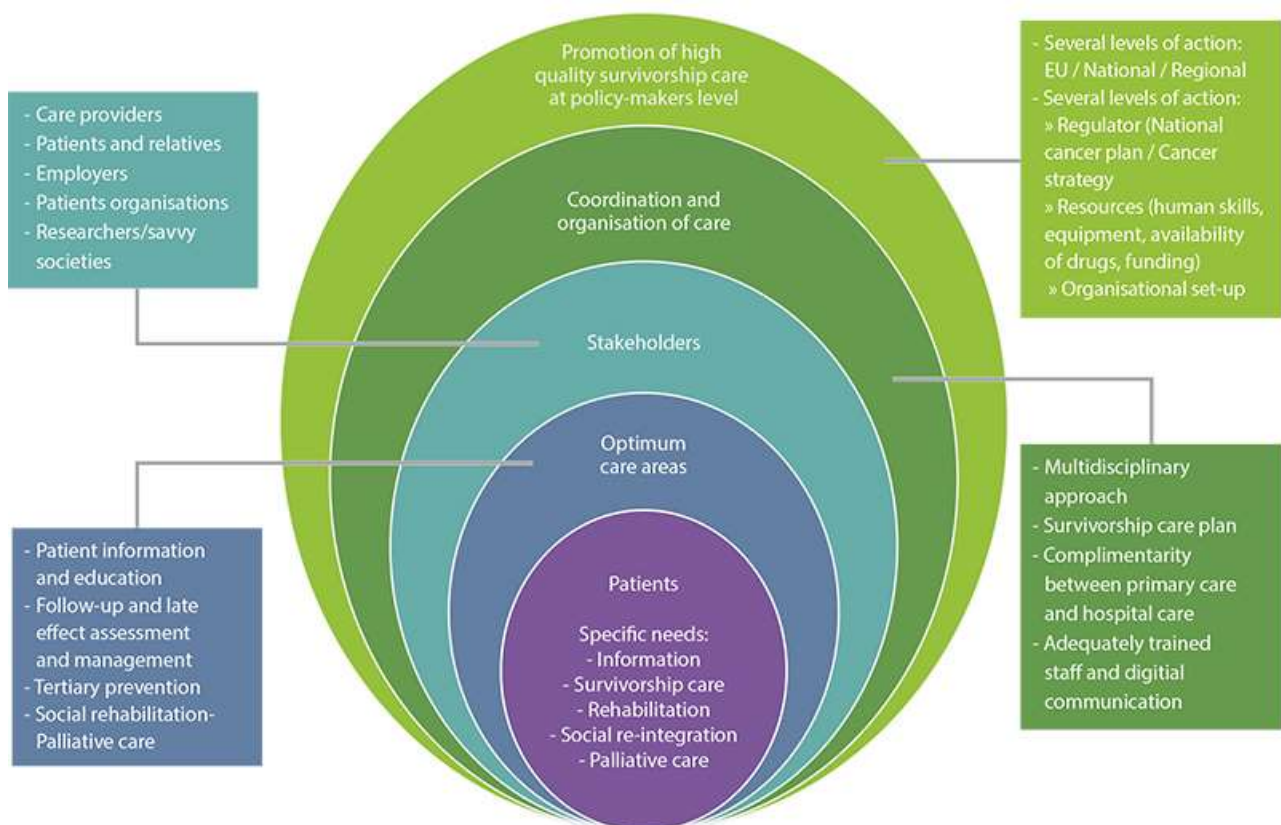
16.- Participación en el estudio europeo sobre el abordaje del final de la vida

31 de enero de 2018

Partición del FEP como asesor del proyecto de investigación a nivel Europeo "Novel patient-centred approaches for survivorship, palliation and/or end-of-life care".

En esencia, el proyecto pretende demostrar que la exploración adecuada del deseo de morir en pacientes de cuidados paliativos, puede reducir el sufrimiento y ser beneficioso para ellos y para sus familiares y cuidadores formales e informales.

Este proyecto ha sido liderado onstituyo un Grupo de Investigación multidisciplinar (WeCare), que engloba profesionales de la salud de distintos ámbitos y pacientes (representado por el FEP), con la misión la mejora de la atención de las personas con enfermedades avanzadas o en el final de la vida.

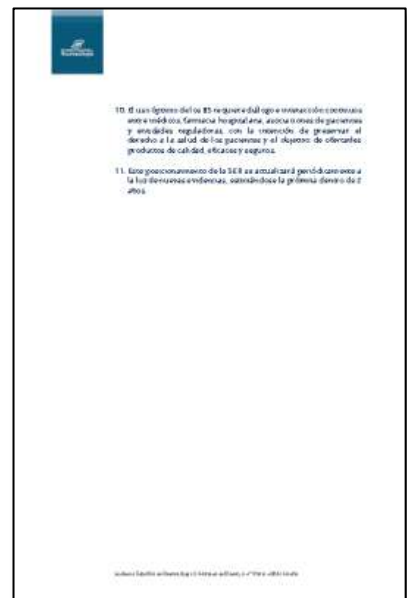
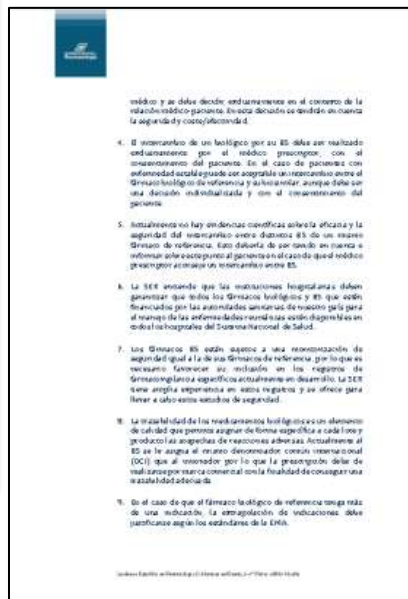


17.- Respaldo al posicionamiento de la Sociedad Española de Reumatología sobre Fármacos Biosimilares

1 de febrero de 2018

El FEP respalda el manifiesto de la Sociedad Española de Reumatología (SER) por el cual se muestra el inequívoco compromiso con la sostenibilidad del sistema sanitario de nuestro país y la alineación con las medidas que, sin reducir la calidad asistencial, estén encaminadas a asegurar su continuidad.

Además la autorización de comercialización por parte de la European Medicines Agency (EMA) de agentes biosimilares (BS) de los biológicos originales va a abrir una excelente oportunidad de avanzar en la eficiencia de la atención sanitaria y va a mejorar el acceso de los pacientes reumáticos a las terapias biológicas..

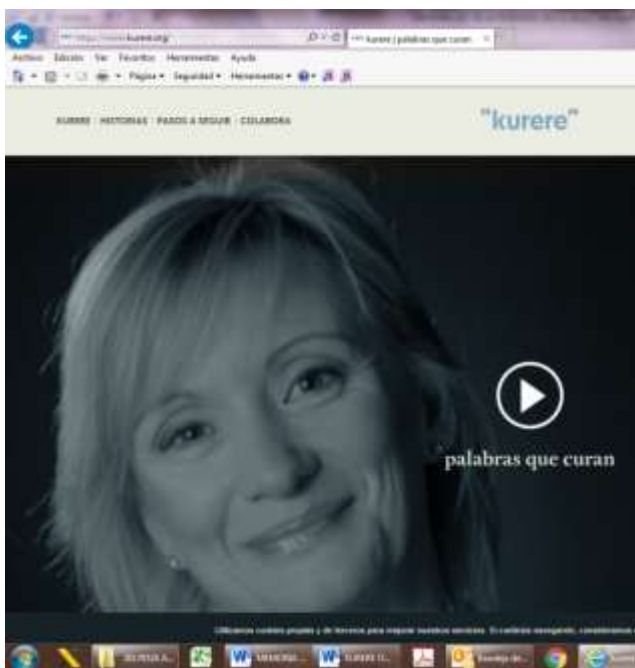


18.- Respaldo a KURERE-palabras que curan

2 de febrero de 2018

El FEP respalda la labor de KURERE que 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/>



19.- Participación en el estudio sobre la reputación empresarial de las compañías de la industria farmacéutica

2 de febrero de 2018

El estudio de PatientView, evalúa la reputación de las farmacéuticas en función de siete factores valorados por los pacientes, los cuáles son: enfoque en el paciente, información de alta calidad, seguridad del paciente, productos de alta calidad, transparencia, integridad y éxito en la relación con las asociaciones de pacientes. De acuerdo con los resultados presentados en agosto del 2017, que integran la opinión de 98 asociaciones de pacientes sobre 46 compañías farmacéuticas



Estudio sobre la "Reputación empresarial de las compañías de la industria farmacéutica" del 2017, evaluado por grupos de pacientes mundiales

Este estudio independiente realizado por PatientView examina la reputación empresarial de 46 compañías farmacéuticas durante el 2017.

Gracias por su participación.

Tenga en cuenta que al finalizar la encuesta no se guardarán sus respuestas hasta que haga clic en el botón "Finalizado" al pie de esta página web.

Se agotan entre los nombres de algunas de las compañías:

- Janssen adquirió Actelion Farmacéutica Ltd en junio del 2017 (y en la actualidad forma parte de Janssen).
- Shire adquirió Basilea en el 2017.
- ODK también se incorpora GlaxoSmithKline.
- Janssen es parte de la familia de empresas de Johnson & Johnson.
- Merck & Co. es una compañía americana (conocida como MSD fuera de Canadá y de los EE.UU).
- Merck KGaA, Darmstadt, Germany es la empresa alemana (conocida como EMD Serono en los Estados Unidos y Canadá).
- Novartis incluye Sanofi.
- Pfizer incluye Hospira.

CINCO PREGUNTAS PARA LA ELABORACIÓN DE UN PERFIL

Estas preguntas con las que se elaborará el perfil nos permitirán comprender LOS TIPOS de organizaciones que responden a la encuesta, proporcionándonos una mayor comprensión de los resultados.

1.) ¿Cuál es la **PRINCIPAL ESPECIALIDAD** de su organización?

Seleccione solo **UNA** opción (la más importante).

Puede escribir cualquier otra información aquí.

20.- Grupo de Trabajo para el manejo seguro de Sustancias Peligrosas

5 de febrero de 2018

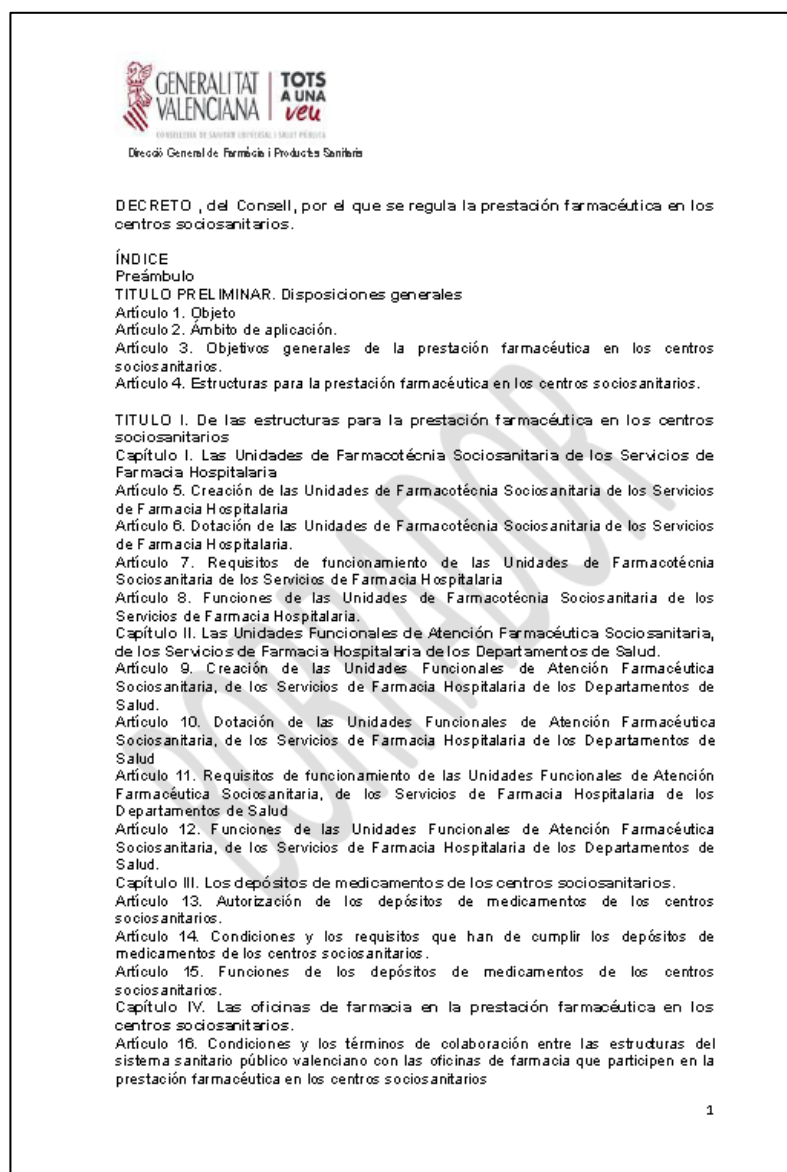
Grupo de Trabajo multidisciplinar coordinado desde el Consejo General de la Organización Colegial de Enfermería para racionalizar el manejo de sustancias peligrosas, dentro y fuera del hospital.



21.- Grupo de Trabajo para la ordenación y atención farmacéutica en la Generalitat Valenciana

7 de febrero de 2018

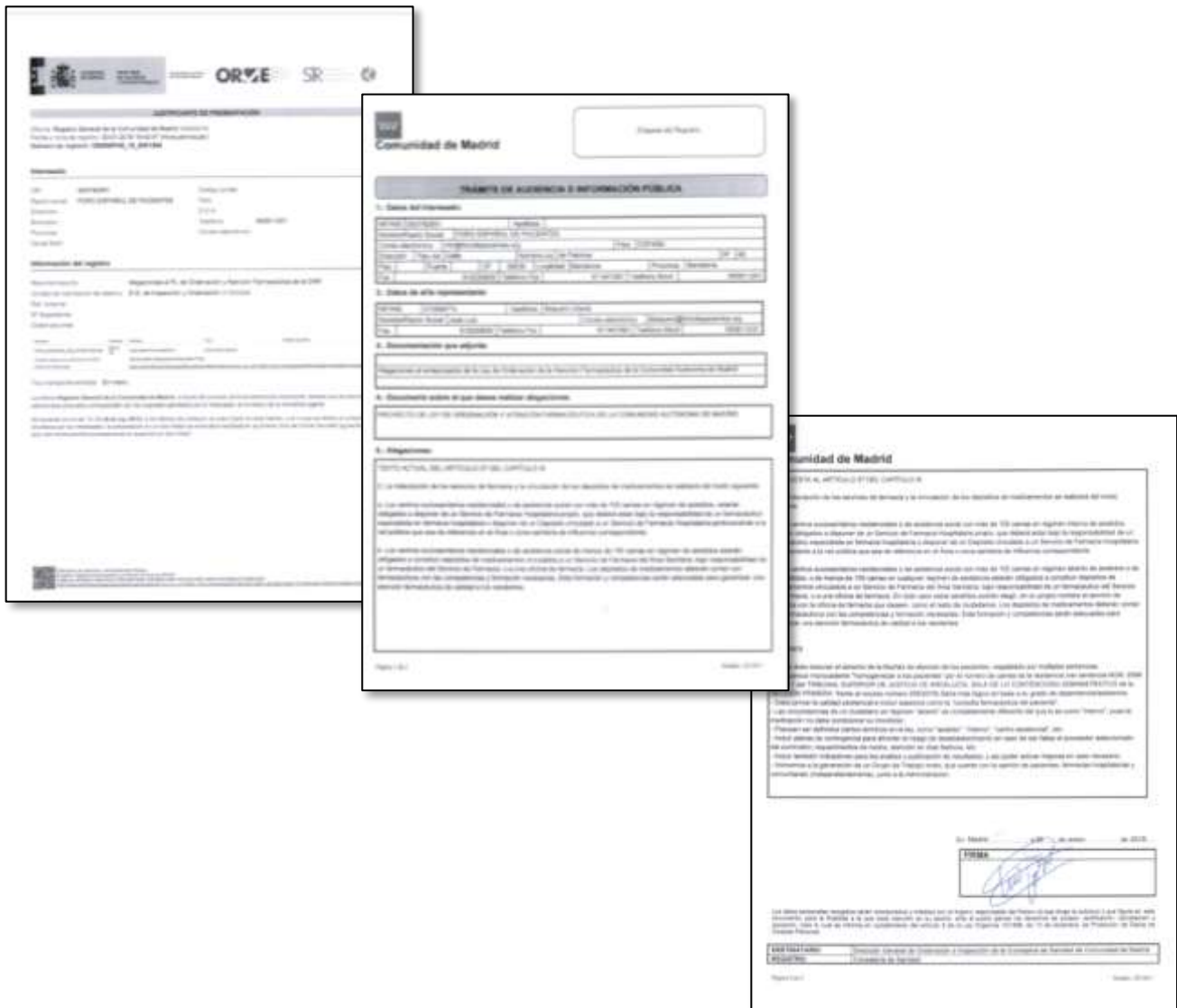
Participación del FEP en el Grupo de Trabajo multidisciplinar promovido por la Direcció General de Farmàcia i Productes Sanitaris de la Generalitat Valenciana para la regulación de la prestación farmacéutica en los centros sociosanitarios.



22.- Grupo de Trabajo para la ordenación y atención farmacéutica en la Comunidad Autónoma de Madrid

7 de febrero de 2018

El FEP ha participado del análisis de la propuesta y ha hecho alegaciones a la propuesta de la Dirección General de Ordenación e Inspección de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid:



23.- Grupo de Trabajo de las organizaciones de pacientes con AESEG

8 de febrero de 2018

El FEP ha participado en el Grupo de Trabajo promovido por la patronal de los medicamentos genéricos en España (AESEG), formado por las tres grandes organizaciones que aglutinan a las asociaciones de pacientes en España:

- Poniendo de manifiesto la necesidad de impulsar al medicamento genérico para la sostenibilidad del SNS y de acceso, a la innovación farmacéutica.
- Llegar a un acuerdo entre los pacientes y AESEG sobre las líneas clave para impulsar al medicamento genérico.



24.- Respaldo al modelo de coordinación médico-farmacéutico para la atención del paciente con enfermedad crónica en atención primaria

8 de febrero de 2018

El FEP ha respaldado el documento Modelo de coordinación médico-farmacéutico para la atención al paciente con enfermedad crónica en atención primaria promovido por la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) y de la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC).

Este documento supone el primer intento para mejorar de forma consensuada el trabajo conjunto entre médicos de atención primaria y farmacéuticos comunitarios de cara a ofrecer una atención integral de calidad a las personas con enfermedades crónicas.




25.- Comité de expertos para el Baremo de Daños Sanitarios del MSSSI

13 de febrero de 2018

El actual baremo de tráfico no incluye muchas lesiones que surgen, exclusivamente, con ocasión de imprudencias médicas (metástasis, contagio de infecciones, intervenciones inútiles o equivocadas, como intervenir la pierna contraria o realizar una intervención diferente de la planeada y aceptada por el paciente, daños ocasionados por vacunas, seccionar el colédoco por confundirlo con el cístico y un largo etcétera que deberán determinar los expertos).

Ante un litigio las aseguradoras, con su enorme poder económico y los medios tan poderosos de los que goza a su disposición, siempre acuden con numerosos informes periciales. Esta situación provoca que habitualmente la víctima, con menores recursos económicos, se enfrente a los demandados con un solo informe, mientras que estos últimos acuden con cuatro o cinco, cuando no más. Y serán más si se plantea el litisconsorcio pasivo necesario que obliga a demandar a diferentes médicos, hospital o clínica y aseguradoras.

Se hace necesario generar un Baremo específico de daños sanitarios y promovido por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), el FEP ha sido invitado a formar parte del comité experto.

 <p>MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD</p>	<p>SECRETARÍA GENERAL DE SANIDAD Y CONSUMO</p> <p>DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN PROFESIONAL</p>
<p>COMITÉ DE EXPERTOS BAREMO DAÑOS SANITARIOS CUESTIONARIO COLABORADORES EXTERNOS</p>	
<p>ENTIDAD/ADMIN CONSULTADA-</p> <p>AVITE, ASOCIACIÓN VÍCTIMAS TALIDOMIDA ESPAÑA</p>	
<p>PERSONA RESPONSABLE-</p> <p>D. JOSE RIQUELME LOPEZ (PRESIDENTE)</p>	
<p>PERSONA DE CONTACTO-</p> <p>EL MISMO www.avite.org info@avite.org Móvil 6639163393</p>	
<p>ÁMBITO PERICIAL</p>	
<p>PROBLEMÁTICA DEL SECTOR.-</p> <p>1º.- El actual baremo de tráfico no incluye muchas lesiones que surgen, exclusivamente, con ocasión de imprudencias médicas (metástasis, contagio de infecciones, intervenciones inútiles o equivocadas, como intervenir la pierna contraria o realizar una intervención diferente de la planeada y aceptada por el paciente, daños ocasionados por vacunas, seccionar el colédoco por confundirlo con el cístico y un largo etcétera que deberán determinar los expertos).</p> <p>2º.- Ante un litigio las aseguradoras, con su enorme poder económico y los medios tan poderosos de los que goza a su disposición, siempre acuden con numerosos informes periciales. Esta situación provoca que habitualmente la víctima, con menores recursos económicos, se enfrente a los demandados con un solo informe, mientras que estos últimos acuden con cuatro o cinco, cuando no más. Y serán más si se plantea el litisconsorcio pasivo necesario que obliga a demandar a diferentes médicos, hospital o clínica y aseguradoras.</p>	
<p>PROPUESTA DE SOLUCIÓN.-</p> <p>1º.- Que los profesionales amplíen las lesiones y secuelas del actual baremo de tráfico para que contengan también las que únicamente pueden ser producidas con ocasión de asistencia sanitaria.</p> <p>2º.- Limitar la cantidad de informes periciales a las partes para reducir el desequilibrio producido por la mejor condición económica de las aseguradoras. Incluso, ante la figura del</p>	

26.- Grupo de Trabajo UNE para la certificación de Unidades de Nutrición

15 de febrero de 2018

Las Unidades de Nutrición Clínica y Dietética (UNCyD) han supuesto un punto de inflexión en la prevención y el tratamiento de la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE) presente en los hospitales.

Para lograr estos objetivos, las UNCyD deben ser multidisciplinarias y tener una dependencia orgánica y funcional perfectamente definida. El trabajo en equipo, la estandarización y la definición de las mejores prácticas y criterios asistenciales son fundamentales para conseguir el objetivo de las mismas: recuperar y/o mantener el estado nutricional de los pacientes.

Las UNCyD tienen que garantizar unos requisitos de calidad y seguridad con el fin de conseguir la mejora continua para incrementar la calidad de vida, reducir la morbi-mortalidad y favorecer la satisfacción de los enfermos y su entorno familiar.

La implantación de un sistema de gestión de calidad en una UNCyD es un instrumento útil para conseguir todo lo anteriormente expuesto.

El FEP forma parte de este Grupo de Trabajo, promovido por UNE: CTN 179 GT 14 “Unidades de Nutrición”.

UNE		
CTN 179 GT 14 Unidades de Nutrición		
Documento de Composición (Dic 2017)		
Presidencia	Margarita Irujo	ppgk.ip@salud.madrid.org
Secretaría	Asociación Española de Normalización, UNE	Natalie Cruz de Zilante ncruz@une.org (En sustitución de Cristina Heróld)
Entidad Social	Representante	E-mail
AEBCF	Maria Serrano	mserrano@aebcf.com
HOSPITAL G.U. GREGORIO MARAÑÓN MADRID	CRISTINA VILASCON GIMENO.	cvilascon@salud.madrid.org
HOSPITAL U12 DE OCTUBRE MADRID.	M. ANGELES VALERO ZANUY	mvalero_hoc@salud.madrid.org
COMPLEJO ASISTENCIAL DE UCLN	MARIA BALLESTEROS POMAR	mballesteros@telefonica.net
Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición	Irma Bretón	irrebretón@gmail.com
COMPLEJO HOSPITALARIO DE MALAGRA, RAIPALOMA	ANA ZUGASTI MURILLO.	ana.zugasti.murillo@fraxfarm.es
Redacción Española de Nutrición Alimentación y Dietética (FENAD)	Ascención Marcos	amarcos@ktrial.com.es
Sociedad Española de Remedia Hospitalaria (BERH)	Maria Victoria Calvo	toy@usal.es
	Marcos Sivert	Marcos.sivert@grupohla.com
Asociación de Enfermos de Nutrición y Dietética (AODNYD)	Marielaundis de Torres	mlde_torres4@gmail.com
	Mirreles Lopez Pardo	mlopezparido@gmail.com
SEGA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CALIDAD ASISTENCIAL	Carmen Perez Habas de	carmenperezhabas@gmail.com
	Reyes Alvarez Casorio	Reyes.alvarezcasorio@unidasdentales.es
DIRECCION GENERAL DE ATENCION PRIMARIA Y COORDINADORA DE SALUD (CAM)	Maria Luba Torijano	mtorijano@segcam.com.es
	Alberto PARDO HERNANDEZ	alberto.pardo@salud.madrid.org
FORO ESPAÑOL DE PACIENTES	José Luis Baquero Urbasa	jbbaquero@forodepacientes.org



UNE
Normalización Española



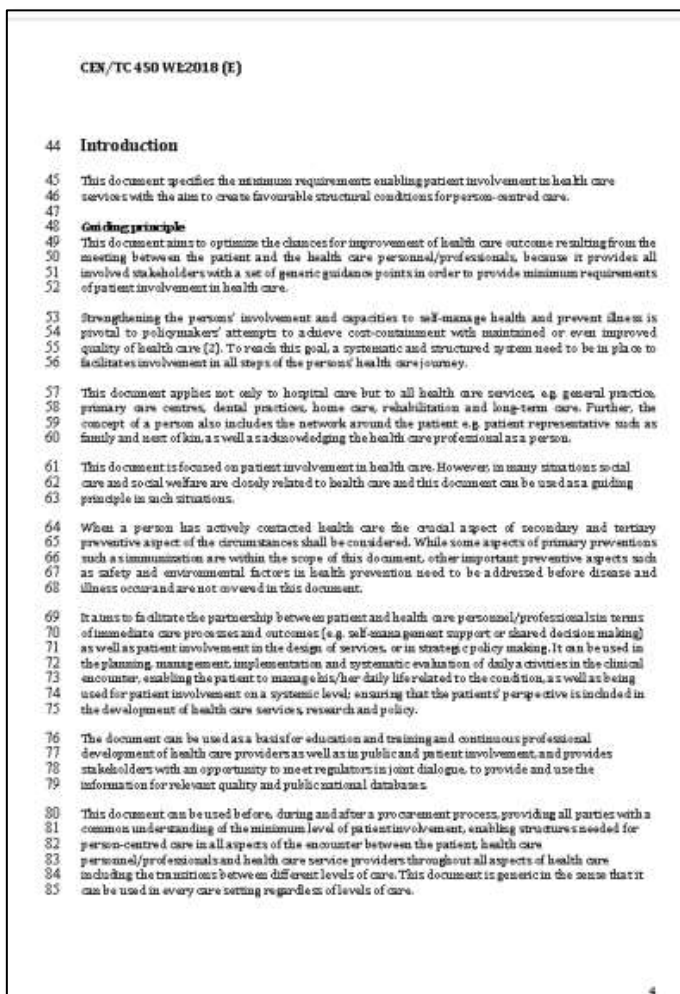
27.- Grupo de Trabajo UNE para la certificación de los servicios asistenciales con la Atención Centrada en el Paciente

15 de febrero de 2018

Es de forma general reconocido que la atención sanitaria debe estar centrada en el paciente. Sin embargo nuestra experiencia es que muchas veces esto es solo un eslogan, distante de la realidad, centrada en otros aspectos como el interes profesional, económico, etc.

De trabajarse realmente centrado en el paciente, se deba perseguir la consecución de sus objetivos y hacerle participar en las tomas de decisión.

El FEP forma parte de este Grupo de Trabajo promovido por UNE: CTN 179/GT 13 "Asistencia centrada en el paciente"



28.- Grupo de Trabajo para la Humanización de los hospitales infantiles

15 de febrero de 2018

Acción promovida por la Fundación ATRESMEDIA generando un “índice de humanización de los hospitales infantiles” encaminado a generar una herramienta que ayude a reconocer el trabajo de los centros sanitarios que sobresalen en humanización y contribuir a generar buenas prácticas a partir del autodiagnóstico.

El FEP forma parte de este Grupo de Trabajo.



29.- La gestión de los biosimilares en el País Vasco.

Encuentro de expertos

20 de febrero de 2018

La introducción de los biosimilares representa una gran oportunidad para las comunidades autónomas. No solo respecto a un potencial ahorro sino a la extensión del abordaje de diversas patologías. Con el objetivo de analizar la forma de abordar la gestión de estos medicamentos en las distintas comunidades, Diariofarma ha organizado un ciclo de Encuentros de Expertos.

Para ello, Diariofarma convoca este encuentro en País Vasco en el que participarán tanto representantes del Departamento de Salud como clínicos, representante de los pacientes y de la industria farmacéutica.

El FEP forma parte de este Grupo de Trabajo.



30.- Juntos por el Bienestar de los Pacientes

20 de febrero de 2018

Alliance Healthcare, como grupo integrado por empresas que cubren diferentes servicios del sector sanitario dirigidos a ciudadanos, pacientes, farmacéuticos y laboratorios, posee la visión de ser la empresa del sector salud que ofrece soluciones para poner de manifiesto los recursos y necesidades que tiene los farmacéuticos comunitarios y hospitalarios para empoderar a los ciudadanos y pacientes contribuyendo de esta manera a una mejora en los resultados en salud de los mismos.

El FEP forma parte de este Grupo de Trabajo que se componía de workshop tanto con farmacia Comunitaria como Hospitalaria.

Ponentes confirmados: Alianza General de Pacientes, Foro Español de Pacientes, SEFAC, SEFH, MEDsir



REUNIÓN

PONENCIA

GRUPO DE TRABAJO



31.- Respaldo proyecto Abrazo

22 de febrero de 2018

Iniciativa liderada por Evelyn Cano Giménez, doctora en psicología.

El objetivo del “Proyecto Abrazo” consiste en: humanizar, acoger, recibir, acompañar y dar apoyo emocional a los padres y sus familias desde el principio. A pie de cuna y sin interrupciones. Incluso antes del nacimiento del niño para minimizar así las dificultades que experimentan los padres.

Al disminuir los niveles de estrés y ansiedad, mejora a largo plazo el desarrollo del niño, por lo que se hace necesario dotar al personal sanitario de herramientas psicológicas para el abordaje del día a día con las familias de estos niños.

El FEP apoya la iniciativa.



32.- Certificación Patients First

22 de febrero de 2018

La certificación Patients First concedida por el Instituto para la Experiencia del Paciente (IEXP) como entidad acreditadora de esta innovadora certificación, le fue otorgada al hospital de Guadarrama convirtiéndose así en el primer hospital de España en obtener esta certificación.

Una novedad de la certificación Patients First es que no solamente acredita la entidad auditora, sino que son los propios pacientes a través de metodologías específicas del IEXP quienes verifican si han sido involucrados en las medidas que toma el hospital y si tienen verdaderamente efecto.

El Foro Español de Pacientes ha respaldado la iniciativa y participo del acto.



Las Noticias de la Quincena **NEW Medical Economics**

El Hospital de Guadarrama, primer centro de salud de España acreditado como plenamente centrado en el paciente

pleado. "Los empleados escuchan, sugieren y ponen en práctica medidas para mejorar las necesidades de los pacientes". En un caso como ejemplo, una enfermera se dio cuenta de la importancia de las mascotas para las personas mayores que están solas y no tienen familia. "Traer la mascota fue una gran alegría para la paciente y no solamente generó un momento emotivo, sino que cambió la actitud de la paciente para querer curarse y recibir el alta.

Este acto ha contado con la participación del director general de Coordinación de la Atención Sanitaria de la Comunidad de Madrid, César Pasoual, quien ha destacado la importancia de la experiencia del paciente de la Sanidad. Estamos viendo cambios importantes en este sentido en los últimos años, donde la opinión del paciente es tenida en cuenta incluso a la hora de hacer nuevos proyectos de centros sanitarios. Otros hospitales, afirma Pasoual, seguirán seguro el ejemplo de Guadarrama con la certificación. Estimo que primero lo harán los hospitales pequeños y luego seguirán los grandes, pero que Patients First "no es solamente una certificación de hospitales pequeños".

Una novedad de la certificación Patients First es que no solamente acredita la entidad auditora, sino que son los propios pacientes a través de metodologías específicas del IEXP quienes verifican si han sido involucrados en las medidas que toma el hospital y si tienen verdaderamente efecto.

De izquierda a derecha: José Luis Baquera, Carlos Bezas, Rosa Salazar y César Pasoual.

Rosa Salazar, gerente del Hospital de Guadarrama, ha recibido recientemente la certificación Patients First como hospital plenamente centrado en el paciente. Hizo entrega de la misma Carlos Bezas, director del Instituto para la Experiencia del Paciente (IEXP), la entidad acreditadora de esta innovadora certificación. De este modo, Guadarrama se convierte en el primer hospital de España en obtener esta certificación.

Salazar dijo que el foco en el paciente está en la cultura del hospital y que lo tiene cada em-

plado. "Los empleados escuchan, sugieren y ponen en práctica medidas para mejorar las necesidades de los pacientes". En un caso como ejemplo, una enfermera se dio cuenta de la importancia de las mascotas para las personas mayores que están solas y no tienen familia. "Traer la mascota fue una gran alegría para la paciente y no solamente generó un momento emotivo, sino que cambió la actitud de la paciente para querer curarse y recibir el alta.

Este acto ha contado con la participación del director general de Coordinación de la Atención Sanitaria de la Comunidad de Madrid, César Pasoual, quien ha destacado la importancia de la experiencia del paciente de la Sanidad. Estamos viendo cambios importantes en este sentido en los últimos años, donde la opinión del paciente es tenida en cuenta incluso a la hora de hacer nuevos proyectos de centros sanitarios. Otros hospitales, afirma Pasoual, seguirán seguro el ejemplo de Guadarrama con la certificación. Estimo que primero lo harán los hospitales pequeños y luego seguirán los grandes, pero que Patients First "no es solamente una certificación de hospitales pequeños".

Una novedad de la certificación Patients First es que no solamente acredita la entidad auditora, sino que son los propios pacientes a través de metodologías específicas del IEXP quienes verifican si han sido involucrados en las medidas que toma el hospital y si tienen verdaderamente efecto.

La sanidad privada, preparada para la aplicación de la nueva normativa europea sobre protección de datos

El manejo de los datos personales requiere de una protección especial, y más cuando se trata de datos sensibles, como los que afectan a la salud de las personas. Así se ha puesto de manifiesto durante la jornada "Reglamento Europeo de Protección de Datos: Aplicación en el sector sanitario", organizada por la Alianza de la Sanidad Privada Española (ASPE) y celebrada recientemente en Madrid.

www.nwmedicaleconomias.es 63

LIDERAZGO

REUNIÓN

PONENCIA

33.- Estudio de Experiencia del Paciente por IDIS

23 de febrero de 2018

Estudio promovido por IDIS (sector privado de la Sanidad), centrado en valorar la vivencia del paciente:

- Entender qué vive el paciente en cada una de las etapas
- Construir la historia que hay debajo de cada momento, qué gusta y qué no de lo que viven hoy.
- Identificar qué sintieron y cómo les hubiera gustado sentirse

La experiencia del paciente es un aspecto a tener muy en cuenta cuando hablamos del sector sanitario, máxime si tomamos en consideración que la ciudadanía en su conjunto y el paciente en particular, tienen capacidad de elección de centro y de facultativo en el sector sanitario de titularidad privada y este derecho lo ejercen en todo momento por lo que la calidad, seguridad, resultados de salud y experiencia de paciente son elementos clave de desarrollo. De hecho para la Asociación Médica Americana la experiencia de paciente destaca como indicador de calidad sanitaria.

Hoy en día ya son más de diez millones los asegurados que deciden la contratación de servicios sanitarios privados para recibir un mejor servicio en términos de accesibilidad, eficiencia, atención y resolución asistencial. Y es en este entorno de emprendimiento privado donde estas expectativas del servicio adquieren su mayor relevancia una vez que el paciente tiene plena capacidad de transitar libremente dentro del sistema privado de salud.

El Foro Español de Pacientes junto a la Alianza General de Pacientes, han participado del grupo de trabajo como asesores para el diseño y seguimiento del estudio y respaldado la iniciativa.



34.- Respaldo al diagnóstico in vitro

26 de febrero de 2018

El diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento terapéutico de muchas patologías son fundamentales en un alto porcentaje en los resultados que aporta el IVD. Tanto es así que hasta un 70% de las decisiones clínicas actuales dependen de este tipo de tecnologías.

Los test de Diagnóstico In Vitro nos acompañan en todos los momentos del ciclo vital. Desde antes del nacimiento está presente a través de test genéticos; además, permite la monitorización y el control ergonómico portable, proporciona diagnósticos más accesibles y precisos para patologías complejas, gracias a pronósticos más exactos y fiables.

También facilita programas de cribado y tratamientos personalizados para muchas enfermedades, y las innovaciones revierten de forma muy accesible a los usuarios finales

Iniciativa promovida por FENIN.



REUNIÓN

PONENCIA

35.- Programa “Gente Despierta” en Radio Nacional de España

Madrugada del 27 de febrero de 2018

La donación de sangre, órganos y médula en la Sanidad, como elementos esenciales. Por Ejemplo, se mantiene estable el número de donaciones de sangre en los últimos años, con 36,64 por cada 1.000 habitantes, gracias a la generosidad altruista de más de 1.900.000 donantes. Esto, junto a una correcta optimización en las transfusiones, nos permite cubrir las necesidades en España, lo que supone más de 6.200 transfusiones de sangre cada día, que salvan unas 80 vidas y recuperan la salud y calidad de vida de otras 375, cada día.



36.- X Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico

1 de marzo de 2018

El X Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico y la V Conferencia Nacional del Paciente Activo celebrado en Zaragoza los días 1 y 2 de marzo, ha sido promovido por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC) y la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).

La participación del FEP ha sido formando parte del comité científico, del jurado, participando en una mesa con la ponencia “la toma compartida de decisiones. Visión del paciente” y llevando una comunicación libre en formato de poster, la “Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud”.



El Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico Poster E-20

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

J.L. Baquero^{1,2}, S. Alfonso³, A. Lorenzo^{1,4}, M. Maderuelo^{1,5}, T. Tajer^{2,6} y MD. Navarro^{1,8}

1) Agència de Qualitat i Seguretat Clínica de Catalunya; 2) Societat Espanyola de Medicina Familiar i Comunitària; 3) Societat Espanyola de Medicina Interna; 4) Societat Espanyola de Geriatria; 5) Societat Espanyola de Nefrologia; 6) Societat Espanyola de Pneumologia; 7) Societat Espanyola de Cardiologia; 8) Societat Espanyola de Endocrinologia i Nutrició

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.^{1,2}

Objetivo

Actualizar y analizar los lineas estratégicas de las Asociaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud.

Material y método

Para de la Declaración de Barcelona promovida en 2003 y del análisis DAMC realizado en el 19 documentos de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios del pasado marzo, promovido por el Foro Español de Pacientes (FEP), con la colaboración de la Alianza General de Pacientes (AGP), entre otros.

Representantes 22 (4 entre marzo y mayo de 2017), evaluando el grado de acuerdo con cada asociación, sobre una escala Likert del 3 (totalmente acuerdo) al 5 (totalmente desacuerdo) utilizando un método DILPE³ con dos iteraciones: la primera, presencial mediante sesiones interactivas en el referido encuentro; y la segunda, vía telemática.

PROCESO DE LA DECLARACIÓN

Resultados

	GRADO DE ACUERDO	
	SEMIAC	SE
1. Evaluar los derechos y asumir las obligaciones de los pacientes	0	0
2. Participar de forma real en la gestión sanitaria, o tener los niveles correspondientes	0	2
3. Fortalecer la relación con el paciente como paciente activo	0	0
4. Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud, de calidad y sostenibles	0	2
5. Resguardar la equidad en la atención (territorial y de cualquier otro índole)	0	0
6. Adaptar el sistema al paciente crónico: de forma integral, continuada y personalizada	0	0
7. Responder apegar sostenibilidad hasta el final de la vida	0	0
8. Regular la educación sanitaria y la prevención	0	0
9. Apegar e involucrar la HDS	0	0
10. Sensibilizar sobre el papel de las asociaciones de pacientes y voluntarios	0	0

Conclusiones

La Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud tiene formato de desarrollo y muestra un acuerdo mutuo consistente (medianas=0) con una dispersión muy pequeña (rango intercuartílico, IQR=1) y sin discrepancias.

Promovido por: Requerido por:

1) Agència de Qualitat i Seguretat Clínica de Catalunya; 2) Societat Espanyola de Medicina Familiar i Comunitària; 3) Societat Espanyola de Medicina Interna; 4) Societat Espanyola de Geriatria; 5) Societat Espanyola de Nefrologia; 6) Societat Espanyola de Pneumologia; 7) Societat Espanyola de Cardiologia; 8) Societat Espanyola de Endocrinologia i Nutrició



- REUNIÓN
- PONENCIA
- PUBLICACIÓN

37.- Aprobación de la PNL relativa al abordaje de la DRE

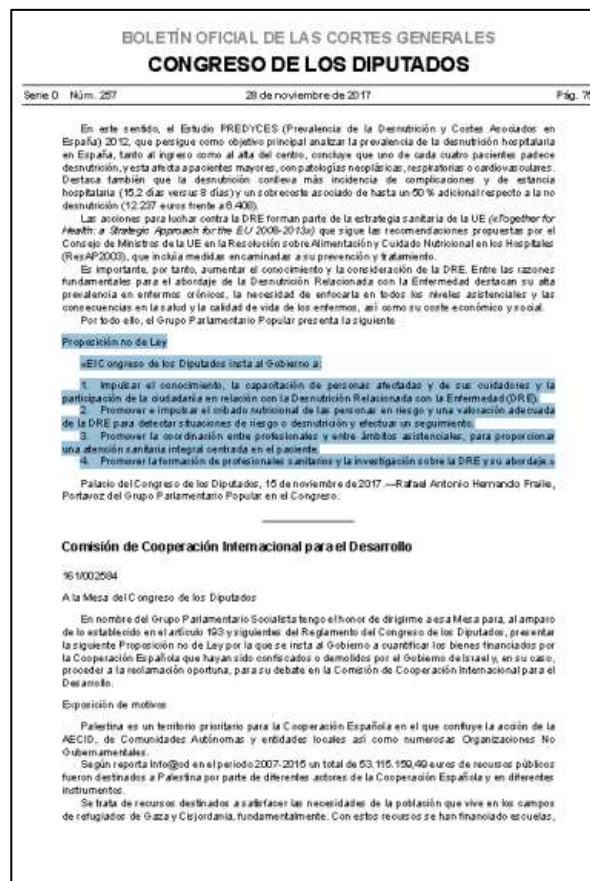
1 de marzo de 2018

Tras las reuniones promovidas por el FEP con los diferentes grupos políticos, la PNL relativa al abordaje de la DRE presentada por el PP discutida en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados ha sido aprobada por unanimidad de todos los grupos parlamentarios a través de una transaccional en la que Ciudadanos, PSOE y Podemos han añadido además otros puntos relevantes:

- Inclusión de la DRE en la historia clínica
- Desarrollo de protocolos de DRE así como personal y herramientas adecuados para su correcto abordaje
- Soporte de nutrición clínica y dietética
- Estudios prospectivos de morbi-mortalidad
- Impulsar conocimiento entre pacientes y cuidadores

La Proposición no de Ley insta al Gobierno a:

1. Impulsar el conocimiento, la capacitación de personas afectadas y de sus cuidadores y la participación de la ciudadanía en relación con la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE).
2. Promover e impulsar el cribado nutricional de las personas en riesgo y una valoración adecuada de la DRE para detectar situaciones de riesgo o desnutrición y efectuar un seguimiento.
3. Promover la coordinación entre profesionales y entre ámbitos asistenciales, para proporcionar una atención sanitaria integral centrada en el paciente.
4. Promover la formación de profesionales sanitarios y la investigación sobre la DRE y su abordaje.»



38.- Debate “El uso proporcionado de las Urgencias: una responsabilidad compartida”

6 de marzo de 2018

Actividad organizada por Sanitaria dos mil y Redacción Médica, que repasó como temas: los usuarios, los dispositivos extrahospitalarios, los hospitales, su saturación y las soluciones.



39.- Respaldo al posicionamiento de la SEFH sobre la clasificación de productos destinados a la desinfección de la piel sana antes de la cirugía y la inserción de catéter.

6 de marzo de 2018

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.

El FEP se ha adherido a este posicionamiento, considerando que a pesar de tratarse de “piel sana”, si su preparación e previo a que se produzca un corte o una punción, debería pasar los mismos controles que un medicamento (comprobado mediante ensayos clínicos) y no solo ser considerado como producto sanitario.

En este sentido existe discrepancia entre lo regulado en España con la mayoría de los países miembro de la UE, lo que ha motivado la acción del FEP a nivel del ministerio y de la AEMPS.



sefh
Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

POSICIONAMIENTO DE LA SEFH SOBRE LA CLASIFICACIÓN DE PRODUCTOS DESTINADOS A LA DESINFECCIÓN DE LA PIEL SANA ANTES DE LA CIRUGÍA Y LA INSERCIÓN DE CATÉTER

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%^{1,2,3} y el 20%^{4,5} de este tipo de infecciones. Puesto que afectan significativamente a la calidad de vida del paciente,^{6,7} la Organización Mundial de la Salud (OMS) incluyó la minimización del riesgo de ISQ como una de sus diez objetivos esenciales para una cirugía segura⁸.

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.

Los hemocultivos tienen una función importante en el diagnóstico de las infecciones graves, sin embargo, su frecuente contaminación representa un grave problema dentro del ámbito hospitalario. La contaminación de los hemocultivos (CHC) produce falsos positivos en los diagnósticos de infecciones de los pacientes, con el consiguiente tratamiento antibiótico a estos pacientes que, en muchos casos, es innecesario. Este inadecuado uso de los antibióticos provoca un aumento de la duración de estancia hospitalaria y de la morbilidad de los pacientes afectados, con un mayor riesgo de enfermedades e infecciones nosocomiales^{9,10,11}. La utilización indebida de antibióticos expone a los pacientes a un mayor riesgo de eventos adversos y, además, contribuye al aumento de la resistencia a antibióticos que, actualmente, es un grave y creciente problema de salud pública¹².

Las ISQ, las IRC y la CHC pueden evitarse. La antisepsia cutánea tiene una función demostrada en la prevención de estos acontecimientos adversos, evitando la contaminación de la herida, del punto de inserción del catéter o del hemocultivo con los patógenos presentes en la piel del paciente.

Estrategia desarmónica para la clasificación de los productos desinfectantes preoperatorios:

Dentro de la Unión Europea, la clasificación de los desinfectantes no es uniforme. Dependiendo de la utilización prevista, los desinfectantes para la piel utilizados para evitar las ISQ, IRC y CHC pueden ubicarse en diferentes marcos legales, ya que son productos considerados como «productos farmacéuticos». Según el artículo 2 (2) de la Directiva de especialidades farmacéuticas, en los casos en que, teniendo

C/RAFAEL DE RIBERO, 39 LOCAL - 28048 MADRID - ESPAÑA - TEL. 91 571 44 00 - FAX 91 571 45 96 - ENLA: www.sefh.es
C.I.F.: G-7829041



sefh
Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

DOCUMENTO AVALADO POR

Semicyuc
LOS PROFESIONALES DEL ENFERMO CRÍTICO

Alianza General de Pacientes

SECTCV
Sociedad Española de Cirugía Torácica - Cardiovascular
1967

foro español de pacientes

Sociedad Española de Medicina Preventiva Salud Pública e Higiene

Sociedad Española de Nefrología

AEC
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE CIRUJANOS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ Mattia ACQUARONE, Et Health and Care Checkbook (HCC), 2016. "Seguridad de Infección prevenible asociada a la cirugía". Oxford: Oxford CGT. Disponible en: <http://www.hcc.org.uk/health-and-care-checkbook/2016/06/>

² Accion de OE, Oneberg H. 2012. "Reducing Surgical Site Infections in Patients". Res Operat Operat. 2(4):213-221. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23131833>

C/RAFAEL DE RIBERO, 39 LOCAL - 28048 MADRID - ESPAÑA - TEL. 91 571 44 00 - FAX 91 571 45 96 - ENLA: www.sefh.es
C.I.F.: G-7829041

40.- Estudio europeo en cuanto al papel de las organizaciones de paciente en farmacovigilancia

6 de marzo de 2018

El FEP propiamente dicho y sus asociaciones vinculadas, han participado en el estudio europeo para valorar el grado de conocimiento y uso de la farmacovogancia, organizado vía internet.



The role of patient organizations in pharmacovigilance

Dear Sir or Madam,

Patient organizations are important potential partners in reaching patients and engaging/educating them on drug safety topics. The objective of this survey is to understand the role of European patient organizations as stakeholders to optimize patient involvement in pharmacovigilance. This questionnaire is conducted by researchers from the University of Seville, Spain and the Netherlands Pharmacovigilance Centre Lareb.

By filling in this questionnaire, you will help us to gain insight in the role patient organizations play to optimize patient involvement in pharmacovigilance.

The following link will take you to the online questionnaire: [Start Survey](#)

This survey is intended to be completed by the president of the patient organization, or his representative. Please feel free to forward this invitation to the responsible person. It will take about 10 minutes to complete the questionnaire, which will be available until 15th April. Your response would be very appreciated.

Thank you for your participation.

On behalf of the Netherlands Pharmacovigilance Centre Lareb - dr. Florence van Huisel; PharmD
University of Seville - Cristiano Matos, MSc

If you have any questions regarding the study, please contact: cristomat@alum.us.es

Please note: If you do not wish to receive further emails from us, please click the link, and you will be automatically removed from our mailing list. [Remove me from Survey](#)

Sponsored by 

41.- Estudio europeo en cuanto al impacto sobre el uso de antibióticos mediante la información

6 de marzo de 2018

Estudio internacional en el que se quiere valorar la influencia de las campañas informativas en el adecuado uso de los antibióticos:

- Intervención dirigida al público / pacientes con carteles y volantes para informar a los pacientes sobre la historia natural de las infecciones respiratorias, estrategias para administrar este tipo de infecciones, incluida información sobre la estrategia de prescripción retrasada.
- Intervención dirigida a proveedores de atención médica (pediatras, enfermeras y personal administrativo): mediante la retroalimentación mensual sobre la tasa de prescripción de antibióticos; alertas electrónicas en tiempo real y; educación sobre prescripción de antibióticos a través de un webinar.
- Intervención dirigida a ambos; al público / pacientes y proveedores de atención médica: mediante las dos intervenciones descritas anteriormente.
- Grupo de control: los centros de PC de este grupo recibirán la atención habitual.



CERTIFICADO

El respaldo y participación del FEP al proyecto titulado "Optimization of antibiotic prescription in acute non-complicated respiratory tract infections in children: a multicenter factorial randomised controlled trial targeting health professionals and parents", previsto realizarse entre 2019 y 2021 en diferentes comunidades autónomas.

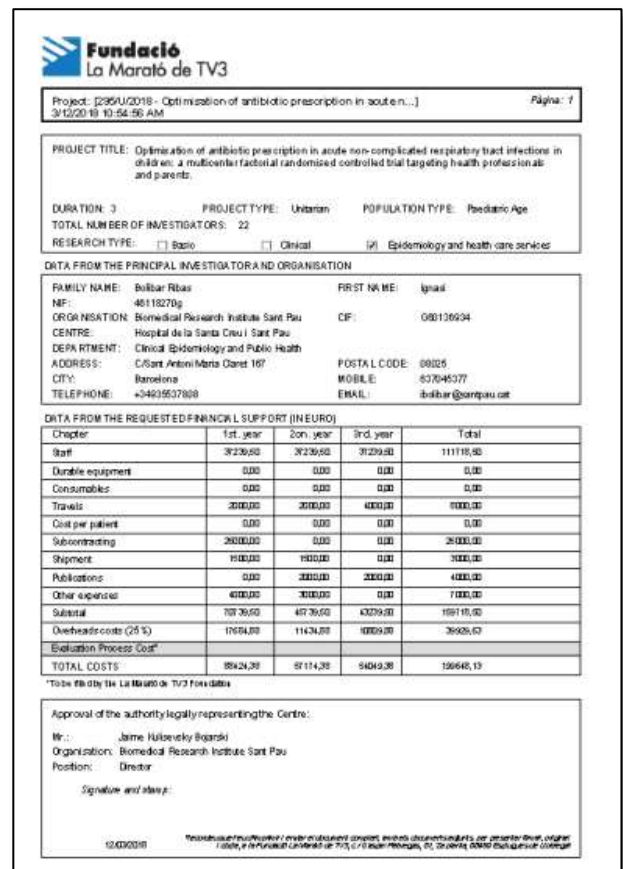
Es designado como contacto y representante de la institución, el Dr. Jose Luis Bagaria Oueda, con DNI X1259477V, vicepresidente y coordinador científico del FEP.

Al mismo, se autoriza a la mención del respaldo del FEP en tal sentido y al uso del logotipo del FEP en los documentos referidos al mismo.

Y para que conste y surta los efectos oportunos, expido el presente certificado, en Victoria a 6 de marzo de 2018.

Amelia Lloréns Garmendia
Presidente del FEP

Foro Español de Pacientes
C/ Vinyes 17-6, planta 0, P.º seg. 28018 Madrid
Tel.: 91 740 1807 (de 10:00h a 14:00h) Fax: 91 201 0832 info@foroespanoldepacientes.org www.foroespanoldepacientes.org



Fundació La Marató de TV3

Project: [295U/2018 - Optimization of antibiotic prescription in acute n...] Pàgina: 7
3/15/2018 10:54:56 AM

PROJECT TITLE: Optimization of antibiotic prescription in acute non-complicated respiratory tract infections in children: a multicenter factorial randomised controlled trial targeting health professionals and parents.

DURATION: 3 PROJECT TYPE: Unitarian Population TYPE: Pediatric Age
TOTAL NUMBER OF INVESTIGATORS: 22

RESEARCH TYPE: Basic Clinical Epidemiology and health care services

DATA FROM THE PRINCIPAL INVESTIGATOR AND ORGANISATION

FAMILY NAME: Bülbar Ribas FIRST NAME: Ignasi
NF: 4011827Dg
ORGANISATION: Biomedical Research Institute Sant Pau CIF: 098126934
CENTRE: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
DEPARTMENT: Clinical Epidemiology and Public Health
ADDRESS: C/Sant Antoni Maria Claret 167 POSTAL CODE: 08025
CITY: Barcelona MOBILE: 677045377
TELEPHONE: +34935537928 EMAIL: ibulbar@icapsantpau.cat

DATA FROM THE REQUESTED FINANCIAL SUPPORT (IN EURO)

Chapter	1st. year	2on. year	3rd. year	Total
Staff	31236,00	31236,00	31239,00	111111,00
Durable equipment	0,00	0,00	0,00	0,00
Consumables	0,00	0,00	0,00	0,00
Travels	2000,00	2000,00	4000,00	8000,00
Cost per patient	0,00	0,00	0,00	0,00
Subcontracting	20000,00	0,00	0,00	20000,00
Shipment	1000,00	1000,00	0,00	2000,00
Publications	0,00	2000,00	2000,00	4000,00
Other expenses	4000,00	3000,00	0,00	7000,00
Subtotal	70736,00	40736,00	43239,00	154711,00
Overhead costs (25 %)	17684,00	11184,00	10809,00	39677,00
Evaluation Process Cost*				
TOTAL COSTS	88420,00	51920,00	54048,00	194388,00

*To be filled by the La Marató de TV3 Foundation

Approval of the authority legally representing the Centre:
Mr.: Jaime Hülensky Bogarski
Organisation: Biomedical Research Institute Sant Pau
Position: Director

Signature and stamp:

10.03.2018

42.- Manifiesto en favor de la protección de trabajadores y trabajadoras del sector sanitario y de los pacientes, de los riesgos derivados de la exposición a medicamentos peligrosos en España

12 de marzo de 2018

Grupo de Trabajo multidisciplinar coordinado desde el Consejo General de la Organización Colegial de Enfermería para hacerte participe de la preocupación relativa al manejo de lo que denominamos medicamentos peligrosos, tanto en su preparación como en la administración de los mismos, en defensa de la enfermería y demás profesionales del ámbito de la sanidad expuestos, así como de los pacientes y su entorno, especialmente al ser tratados en sus domicilios, dirigiéndose a la a la Ministra de Empleo y Seguridad Social y a la Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

MANIFIESTO EN FAVOR DE LA PROTECCIÓN DE TRABAJADORES Y TRABAJADORAS DEL SECTOR SANITARIO Y PACIENTES, DE LOS RIESGOS DERIVADOS DE LA EXPOSICIÓN A MEDICAMENTOS PELIGROSOS EN ESPAÑA

Las entidades firmantes de este documento, ante los riesgos derivados de la exposición a medicamentos peligrosos, manifiestan su total apoyo en favor de la protección de los trabajadores y trabajadoras y de los pacientes, **considerando lo siguiente:**

- Cada año más de 20 millones de trabajadores europeos están expuestos a medicación peligrosa: **carcinógena, mutagénica y reproductiva**. Así, el documento *'Safer and Healthier Work for All'*, publicado por la Comisión Europea en enero de 2017, afirma que en el año 2012 se produjeron más de 306.500 muertes por cáncer atribuidas a exposición a sustancias cancerígenas en el marco laboral, convirtiéndose el cáncer ocupacional en la primera causa de muerte entre los trabajadores europeos y, según la OIT, en todo el mundo.
- La exposición a medicamentos peligrosos tanto en el puesto de trabajo como el uso en pacientes y los consiguientes riesgos para la salud del personal que trabaja en el ámbito sanitario y los pacientes, se han venido conociendo y documentando a lo largo de más de cuatro décadas, desde que en los años sesenta del siglo pasado se reconoció en los EE.UU., por vez primera, como riesgo para la salud al detectarse daños en los trabajadores encargados de la preparación de medicamentos antitumorales. Desde principios de este siglo, la asociación entre la utilización de medicamentos antitumorales y los posibles efectos negativos para la salud de las personas expuestas se ha extendido a todo tipo de fármacos con características de peligrosidad. Muchos de estos medicamentos considerados peligrosos son de uso cotidiano, no solo en centros sanitarios, sino en otros ámbitos como el socio-sanitario y en domicilios.
- Respecto de los trabajadores y trabajadoras, la Comisión Europea ha reconocido que el riesgo para su salud, en el caso de la medicación antitumoral, se ve influido por el nivel y la frecuencia de la exposición, la toxicidad de la medicación manipulada y la ausencia de medidas preventivas, así como la falta de formación e información, entre otros factores. Los estudios realizados, sobre todo con los profesionales de enfermería que los preparan y administran, han relacionado la exposición en el lugar de trabajo a los medicamentos antitumorales con efectos agudos y/o crónicos sobre la salud. De hecho, se ha demostrado un aumento de alteraciones genéticas en personal de enfermería, en especial en enfermeras de hospital de día, que constituyen el colectivo que manipula la mayor cantidad de fármacos durante el proceso de administración. En ocasiones, los efectos de la exposición pueden ser subclínicos y no manifestarse durante años. Como el cáncer tarda a menudo varias décadas en aparecer, un caso de leucemia diagnosticado en una enfermera o en un farmacéutico, a día de hoy, podría ser el producto de exposiciones en el lugar de trabajo durante los años 70 y 80 del siglo pasado. Lamentablemente, en muchos casos aún no se ha podido establecer una vinculación directa entre trabajo y enfermedad.

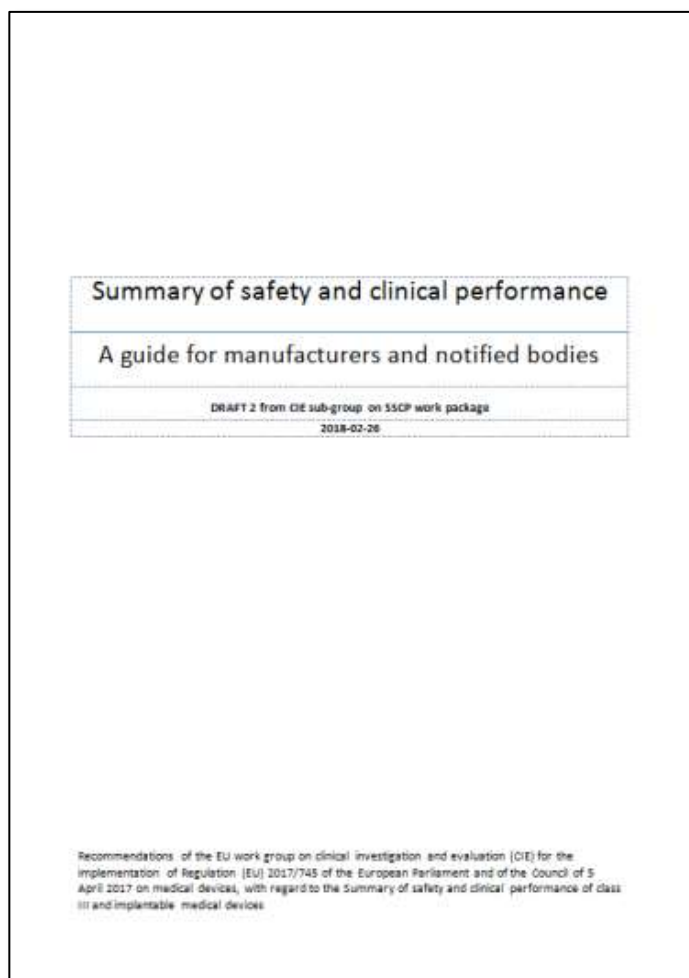
- Estudio sobre la situación actual de los centros sanitarios y socio-sanitarios españoles en materia de protección a los trabajadores y trabajadoras del ámbito de la salud y pacientes a la exposición a medicación peligrosa, que incluya los niveles de contaminación existentes en los mismos, tanto en las áreas de farmacia como otros de administración de medicamentos.
- Desarrollo de una guía nacional en materia de protección a trabajadores y pacientes que complemente la norma que se convierta en protocolo de obligado cumplimiento en los centros sanitarios españoles, y cuente con la colaboración de los agentes sociales, colegios profesionales, sociedades científicas y asociaciones de pacientes.
- Asegurar, dentro del marco del Consejo Interterritorial, la equidad de todas las Comunidades Autónomas y centros sanitarios en materia de recursos disponibles para la protección de trabajadores y trabajadoras del ámbito sanitario y de los pacientes.
- El lanzamiento de una campaña informativa a profesionales del sector sanitario y pacientes sobre los riesgos derivados de la exposición a medicación peligrosa.
- El desarrollo de un sistema de vigilancia sobre los niveles de contaminación de medicamentos peligrosos existentes en los centros sanitarios, tanto en las áreas de farmacia como en las de administración de medicamentos.
- Establecimiento de una clasificación específica de dispositivos médicos, denominado "Sistemas cerrados de transferencia de medicamentos" (al estilo de la realizada por la FDA en Estados Unidos) que asegure que los sistemas bajo esta clasificación garanticen la seguridad del personal sanitario y pacientes.



43.- Grupo de Trabajo europeo para recomendar mejoras en el material informativo de los medicamentos

12 de marzo de 2018

El FEP formo parte del Grupo de Trabajo promovido por el European Patients' Forum (EPF) para analizar la actual normativa, valorarla y sugerir puntos de mejora de la información contenida en los envases (prospecto) así como del propio envase (etiquetado).



GRUPO DE TRABAJO

PUBLICACIÓN

44.- Reunión sobre el futuro de la innovación

12 de marzo de 2018

La Asociación Española de Derecho Farmacéutico (ASEDEF), ha organizado un ciclo de encuentros en la Real Academia Nacional de Farmacia bajo el Título “Nuestra contribución al Pacto de Estado por la Sanidad” que se centra en el punto de vista de los pacientes, habiendo acudido representantes de la POP, AGP y del FEP.

ASEDEF
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DERECHO FARMACÉUTICO

NUESTRA CONTRIBUCIÓN AL PACTO DE ESTADO POR LA SANIDAD

Desde el sector farmacéutico es la primera oportunidad que se plantea para trabajar en la creación de una vía de diálogo, abriendo un debate sossegado sobre la necesidad del Pacto.

Por ello nuestra Asociación plantea este CICLO DE JORNADAS para dar voz a los distintos agentes del sector, conocer sus demandas y transmitirlos a los agentes políticos que deben tomar decisiones al respecto.

LUNES ASEDEF
(según calendario adjunto)
19:00 horas

Real Academia Nacional de Farmacia
Calle Farmacia, 9 - 11, Madrid

Fecha	Título
02/10/2017	PROSPECTIVAS DESDE EL SENADO
20/11/2017	DESDE UNA CONSERVACIÓN DE SANIDAD
17/12/2017	DESDE UNA CONSERVACIÓN DE HACIENDA
13/01/2018	DESDE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA
14/02/2018	DESDE LA PROFESIÓN FARMACÉUTICA
14/03/2018	VISIÓN DESDE LOS PROFESORES
14/04/2018	DESDE LOS MEDICOS DE COMUNICACIÓN
07/05/2018	DESDE UNA COMUNIDAD AUTÓNOMA
17/06/2018	VISIÓN DESDE EL GOBIERNO DE LA NACIÓN

ASEDEF
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DERECHO FARMACÉUTICO

CICLO: NUESTRA CONTRIBUCIÓN AL PACTO DE ESTADO POR LA SANIDAD

EL FUTURO ES LA INNOVACIÓN

Real Academia Nacional de Farmacia
Calle Farmacia, 9 - 11, Madrid
Se ruega confirmación:
secretariageneral@asedef.org

REUNIÓN

PONENCIA

45.- Manifiesto europeo sobre los desinfectantes de la piel previo a los abordajes

12 de marzo de 2018

El FEP se adhiere al manifiesto internacional, destinado a sensibilizar a los eurodiputados.



46.- Debate sobre las multirresistencias antibióticas

13 de marzo de 2018

En la actualidad España está entre los primeros países del mundo en el consumo de antibióticos.

Reunión promovida por New Medical Economics titulada “La resistencia a los antibióticos, ¿retrasando lo inevitable?”, centrada en el grave problema de la resistencia, que pasa por la no existencia de I+D en su área, los bajos precios, la baja adherencia terapéutica, la aplicación en animales, etc.; participando expertos como José Luis Baquero Úbeda, vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP); Ignasi Biosca Reig, consejero delegado de Reig Jofre; María Isabel Morosini, facultativo especialista del Servicio de Microbiología del Hospital Universitario Ramón y Cajal; Belén Padilla Ortega, médico adjunto del Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, y vicepresidenta del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM); y Julio Sánchez Fierro, abogado, socio director del Área de Derecho Farmacéutico en De Lorenzo Abogados.



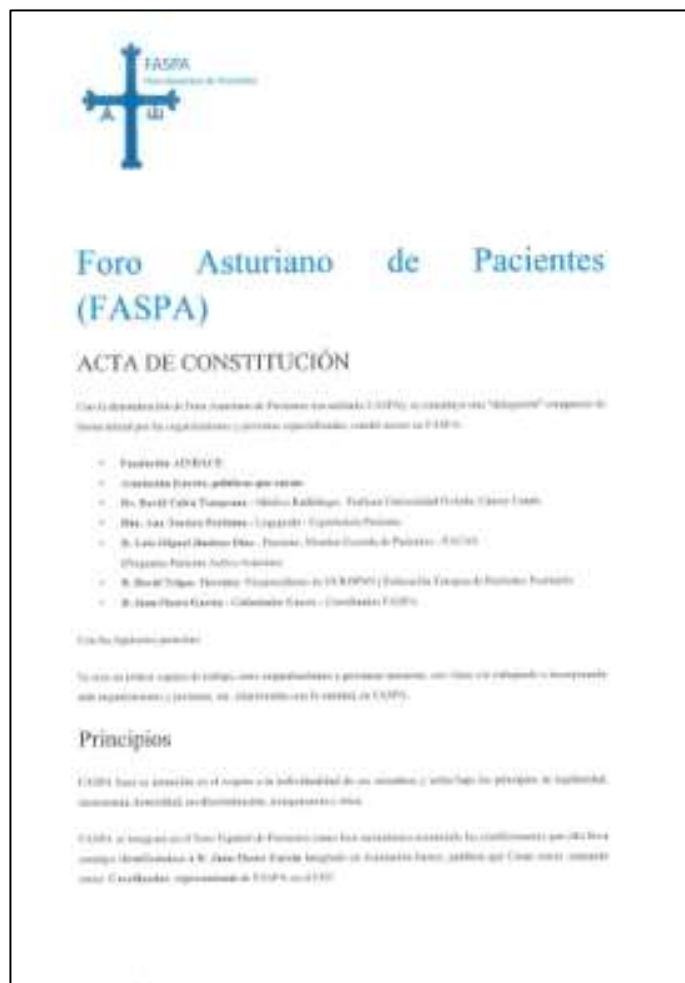
REUNIÓN

PONENCIA

47.- Generación del Foro Asturiano de Pacientes (FASPA)

15 de marzo de 2018

Cosntitución y adhesión al FEP del Foro Asturiano de Pacientes (FASPA)



48.- Acuerdo Marco de Colaboración FEP-SEIMC

15 de marzo de 2018 y 9 de abril de 2019

Convenio Marco de Colaboración entre el FORO ESPAÑOL DE PACIENTES (FEP) y la SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS Y MICROBIOLOGÍA CLÍNICA (SEIMC), cuyo objetivo 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 humano y ganadero.

Además SEIMC centrando la atención sanitaria en el paciente:

- Incorporará en su web (<http://www.seimc.org/>) un área destinada a pacientes, con la participación del FEP.
- Y en los congresos, incorporará una mesa dirigida a pacientes y con el FEP como co-moderador y ponente.



49.- Mesa de debate: el valor de las vacunas

19 de marzo de 2018

Reunión organizada por DELOITTE para el análisis de aspectos de gran interés para la Salud Pública: efecto rebaño, la complejidad de su producción, la vacunación de niños y de los adultos, la vacunación de los profesionales sanitarios, etc.



REUNIÓN

PONENCIA

50.- Donación y Trasplante

19 de marzo de 2018

Organizado por la Escuela Madrileña de Salud, se trata de forma dinámica con un amplio número de ciudadanos que visitan el Centro de Salud de Daroca (Madrid) el tema de la donación, acudiendo como ponente entre otros el FEP



REUNIÓN

PONENCIA

51.- V Encuentro de pacientes y sociedades científicas. Salud digital y cronicidad.

20 de marzo de 2018

Organizado por la Fundación Tecnología y Salud, se centra en el abordaje de las enfermedades crónicas como una atención integral a través de la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, lo que representa uno de los principales retos a los que se enfrentan los sistemas sanitarios.

Inmersos en una época de cambios en el sector, la digitalización de la sanidad representa una oportunidad para luchar contra estos desafíos.

Soluciones como la telemedicina, teleasistencia y dispositivos móviles (mHealth) abren la puerta a un modelo asistencial centrado en el paciente, en el cual se garantiza la continuidad asistencial mediante la eliminación de barreras entre los diferentes niveles y el control adecuado del paciente en cada momento.

El FEP participa de dicho encuentro.



REUNIÓN

PONENCIA

52.- Premios Sanitarias.

20 de marzo de 2018

Redacción Médica y Sanitaria dos mil organizan los Premios Sanitarias de cuyo jurado forma parte la Dra. Dolors Navarro, asesora científica del FEP.



JURADO

El 18 de febrero se cerró el plazo para recibir candidaturas a los Premios Sanitarias. Gracias a todos por su colaboración. A partir de este momento un prestigioso Jurado, compuesto por mujeres destacadas del ámbito sanitario, decidirá quiénes son las merecedoras de ser reconocidas en esta primera edición de los galardones. Conozcamos a sus integrantes.



Pilar Bartolomé
Secretaría de Salud Laboral de la Confederación Estatal de Sindicatos Médicos



Mª Luisa Carcedo
Secretaría ejecutiva de Sanidad y Consumo del PSOE.



Juana Carretero
Secretaría general de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)



Lucía del Carmen Cerón
Directora del Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades.



Pilar Fernández
Vicepresidenta del Consejo General de Enfermería.



Trinidad Jiménez
Exministra de Sanidad.



Rosa López-Torres
Tesorera del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.



Ana Lozano
Vicepresidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.



María Martín
Consejera de Salud de La Rioja.



Dolors Navarro
Vicepresidenta del Foro Español de Pacientes.



Mercedes Otero
Gerente de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia.



Carmen Pino
Esdirectora general de Planner Media.



Rosa María Redondo
Vicesecretaria del Consejo General de la Psicología.



Leire Sopuerta
Responsable de Relaciones Institucionales de Sanitaria 2000.



REUNIÓN

LIDERAZGO

53.- Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria.

21 de marzo de 2018

En Madrid, siendo las 16:00 y las 18:00 h del día 21 de marzo de 2018, convocadas en forma y plazo ajustado a los estatutos, se reúne la Asamblea General Ordinaria y a continuación la Extraordinaria del Foro Español de Pacientes; presidida la mesa por D. Andoni Lorenzo (presidente del FEP) y compuesta además por D. Santiago Alfonso (vicepresidente del FEP y tesorero en funciones), D. José Luis Baquero (vicepresidente del FEP), Mercedes Maderuelo (vocal) y Teresa Tejero (secretaria), en la sede de AEAL.



54.- Denuncia al Defensor del Pueblo de cambios inadecuados entre biológicos.

21 de marzo de 2018

Entrega y registro de recepción de las pruebas aportadas por el FEP y la AGP de situaciones concretas identificadas, comprobándose cambios o instrucciones en tal sentido entre biológicos originales y/o biosimilares.



55.- Participación del pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias

22 de marzo de 2018

El FEP participa de la evaluación de tecnologías sanitarias promovido por el ministerio como línea de desarrollos metodológicos de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS.



56.- Estudio del EPF sobre la vacunación

22 de marzo de 2018

El FEP participa de la encuesta promovida por el Foro Europeo de Pacientes, como parte de un proyecto más grande que tiene como objetivo desarrollar materiales de información sobre la vacunación para la comunidad de pacientes; dirigida a:

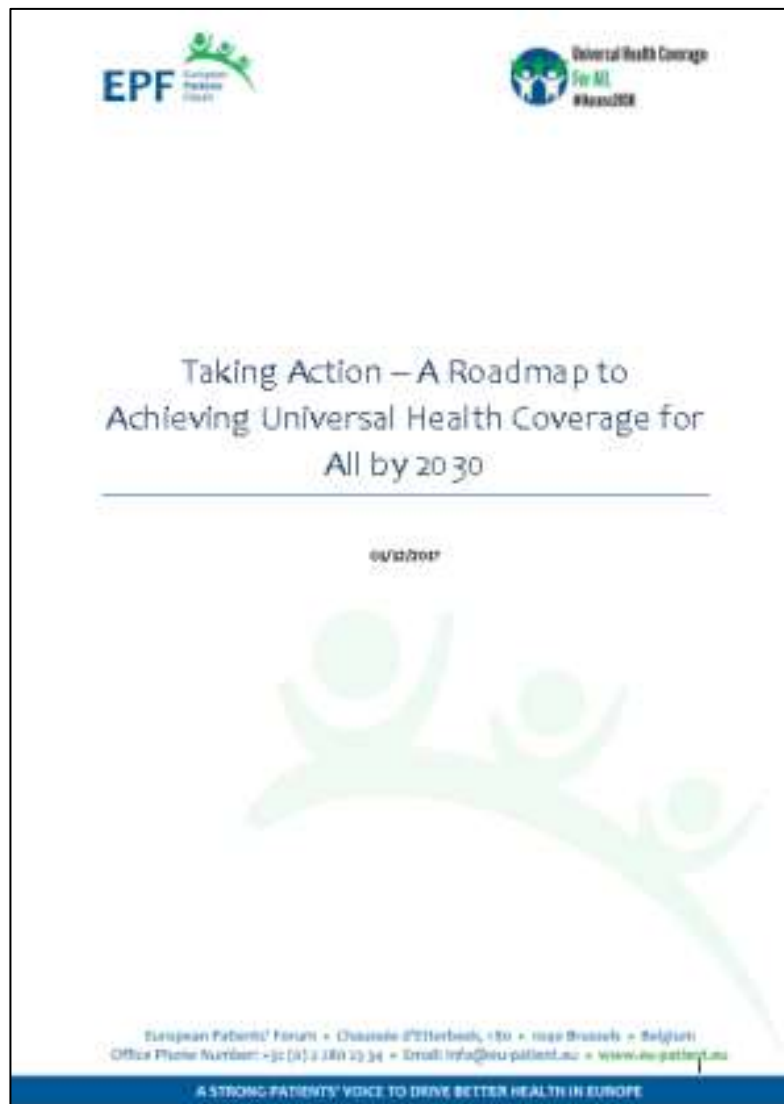
- Pacientes individuales (personas con enfermedades crónicas), sus familiares o sus cuidadores informales / familiares;
- Representantes de pacientes que responden en nombre de una organización de pacientes.



57.- Grupo de Trabajo europeo sobre el acceso universal al sistema sanitario

23 de marzo de 2018

El FEP participa del grupo de trabajo europeo promovido por el Foro Europeo de Pacientes, centrado en el acceso universal de los ciudadanos al sistema sanitario, con la intención de influir en los eurodiputados.



58.- Debate sobre el presente y futuro del diagnóstico in vitro

26 de marzo de 2018

Sanitaria dos mil y Redacción Médica organizan e presente debate dado que el Diagnóstico In Vitro es la técnica complementaria más utilizada y significativa en el proceso asistencial. El IVD concentra alta tecnología, mayor rapidez y fiabilidad y representa menos del 4 % del coste hospitalario. El IVD es clave en el desarrollo e implantación de la medicina personalizada, la prevención y la predicción. Las tecnologías de diagnóstico in vitro lideran la investigación en patentes y suponen el 0,8% del gasto total en Tecnología Sanitaria.



59.- Presentación cronicidad: horizonte 2025

6 de abril de 2018

El abordaje de la cronicidad es uno de los principales retos a los que ha de hacer frente de manera urgente el conjunto de la sociedad española. Boehringer Ingelheim España (BIESA), como compañía comprometida con los pacientes y muy sensible a esta realidad, ha celebrado una productiva jornada de trabajo en la sede de la compañía situada en Sant Cugat del Vallès (Barcelona) con el objetivo de presentar a las principales organizaciones, asociaciones y consejos del ámbito de la salud nacional la plataforma Cronicidad: Horizonte 2025 (CH2025), un instrumento integrador que desarrolla una agenda común en la estrategia de la cronicidad en España. En la imagen, de izquierda a derecha en primera fila: Raquel Pérez (Dircom CGCOF), Dr. Antonio Fernández-Pro (presidente SEMG); Dr. Rafael Jesús López (vicesecretario general Organización Colegial de Enfermería); Sonia Juan (Gerente Regulatorio BIESA); Santiago Alfonso (vicepresidente Foro Español de Pacientes); D. Tomás Castillo (presidente Plataforma de Organizaciones de Pacientes); Dr. Salvador Tranche (presidente SEMFyC) y en segunda fila: Julio Lamoga (jefe Procesos y Tecnología de producto BIESA); Santiago Llovera (Gerente Producción e Inyectables BIESA); Santiago Culí (Gerente Comunicación y Asuntos Públicos BIESA); Dr. Holger Gellermann



60.- Debate de la Ley de Derechos y Grantias de las personas en el proceso de morir

11 de abril de 2018

El FEP atendio a la invitación a participar en la mesa de debate, con una numerosa asistencia



JORNADA Y DEBATE

UNIVERSIDAD CARLOS III
GETAFE Salud

LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO DE MORIR

Entrada gratuita

Miércoles 11 de abril 2018
16:00 a 20:30 horas
UNIVERSIDAD CARLOS III
CAMPUS DE GETAFE

INSCRIPCIONES
jornadadebate.ley4.2017@gmail.com

Jornada de debate dirigida a los ciudadanos y ciudadanas en general y a los profesionales de la salud en particular que estén interesados en conocer la Ley de Derechos y Garantías de las personas en el proceso de morir

Initiative
Joaquín Vilema García, Centro de Salud Las Ciudades (Getafe),
Plataforma de Centros de Salud de Madrid

Colabora
Concejalía de Salud y Bienestar Social (Ayuntamiento de Getafe)

@DebateP11abril
#GarantiasProcesoMorir



REUNIÓN

PONENCIA

61.- Herramienta PriTec

12 de abril de 2018

El presente trabajo, incluido en los Planes de trabajo 2015-2017 de la Red Española de agencias de Evaluación de Tecnologías (RedETS), surge a petición de la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación, dependiente del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, con el propósito de mejorar el procedimiento de priorización de las tecnologías a evaluar por la RedETS. El desarrollo de un procedimiento sistemático, que defina los pasos, etapas y requisitos de información para la identificación y priorización de tecnologías a evaluar, responde a la necesidad mejorar la objetividad, transparencia y aceptabilidad del proceso.

Objetivos: desarrollar una herramienta que facilite a la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación seleccionar y priorizar, de una forma objetiva y sistemática, las tecnologías sanitarias a evaluar por la RedETS de cara a su inclusión/exclusión o modificación de condiciones de uso en cartera de servicios.

El FEP ha participado como asesor.



62.- IX Encuentro Global de Parlamentarios de Sanidad

13 de abril de 2018

"Los pacientes sentimos que solo somos una Proposición No de Ley" La relación entre pacientes y políticos ha protagonizado esta mesa del IX Encuentro de Parlamentari@s de Sanidad.

"No entendemos que en función de dónde vivas tengas una atención o tengas otra"

El FEP ha participado como ponente en una mesa.



REUNIÓN

PONENCIA

63.- Asamblea EPF

14 de abril de 2018

Asamblea anual del European Patients' Forum (EPF) del que forma parte el Foro Español de Pacientes desde su fundación, a la que asistió David Trigos en representación.



Brussels, 11 January 2018

Invitation to the EPF Annual General Meeting & Leadership Meeting, Brussels, 14-15 April 2018

Dear Colleagues,

It is my pleasure to invite you to the EPF Annual General Meeting (AGM) and Leadership Meeting which will take place in Brussels on 14-15 April 2018. This year again, the AGM will provide you with the opportunity to share your experiences and views and reflect on EPF's development and your role therein.

On the programme: Access 2030 and the sustainability of the patient movement

The first day of our programme will be an occasion to look at our collective accomplishments of the past year and to present our EPF Road map to Achieving Universal Health Coverage for All by 2030, one of our key outcomes of 2017. We will also look at our work plan 2018, and with a longer term perspective, explore how we can ensure the viability and the sustainability of our movement in the years to come.

Objective: European Parliament Elections 2019!

On the second day of our meeting, we will focus on the upcoming European Parliament elections which will take place in the spring of 2019. We will exchange views and work together to design the patients' community messages to ensure that health is a key topic in the European Election debate.

Profile of participants

Due to the scope of this meeting, please note that participation is specifically reserved to the organisations' high-level representatives (one representative per organisation).

Moreover, I would like to remind you that following a decision of the Board in November 2016, full members who have not paid their membership fees by January 31st 2018 will not be allowed to vote at the AGM 2018, and that the travel expenses will not be covered by EPF. Associate members not having paid their membership fees by January 31st 2018 will not be able to participate to the AGM 2018. If your organisation is facing any financial difficulties in paying its membership fee please do get in contact with EPF Membership & Capacity Building Officer Elena Balestra at e.l.balestra@eu-patient.eu.

Governance

The current two-year term of office for five of the board members, Brian West, Dominik Tomek, Susanna Palkonen, Juan Fuentes and Michel Pataj comes to a end and elections for the board will take place at the AGM.

European Patients' Forum • Chaussée d'Etterbeek, 180 • 1040 Brussels • Belgium
Office Phone Number: +32 (0) 2 280 23 34 • Email: info@eu-patient.eu • www.eu-patient.eu

A STRONG PATIENTS' VOICE TO DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE



64.- Derechos en Salud

17 de abril de 2018

La Jornada organizada por el Instituto para la Investigación y Formación en Salud (IFSAS), con la colaboración de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID), pretende ofrecer información a pacientes, profesionales, administraciones públicas y diferentes grupos de interés, sobre los derechos que protegen a los ciudadanos en el ámbito sanitario y puesta en común de las visiones de los diferentes actores e instituciones sanitarias.

JORNADA DERECHOS EN SALUD	
<p>La jornada organizada por el Instituto para la Investigación y Formación en Salud (IFSAS), con la colaboración de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID), pretende ofrecer información a pacientes, profesionales, administraciones públicas y diferentes grupos de interés, sobre los derechos que protegen a los ciudadanos en el ámbito sanitario y puesta en común de las visiones de los diferentes actores e instituciones sanitarias.</p>	
9:45 – 10:00	Inauguración de la Jornada Dr. Dr. Rafael Pérez-Santamarina Feijóe, Director Gerente Hospital Universitario La Paz Dr. Álvaro Lavandera Hermoso, Presidente de IFSASALUD
10:00 – 10:30	Conferencia Inaugural ¿Cuáles son los derechos de los ciudadanos en materia sanitaria? Dr. Álvaro Lavandera Hermoso, Doctor en derecho Sanitario y Farmacéutico
10:30 – 11:30	Mesa Redonda: los pacientes ante sus derechos en el día a día Moderador: D. Adolfo García Ortega, Presidente Plataforma Afectados Hepatitis C Madrid, PLAFHC Madrid D. Fernando Poderoso Barba, Presidente Asociación Hemofilia Comunidad de Madrid Dña. Eva García García, Presidenta Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar Dña. Mención de Lemus Belmonte, Presidenta Fundación Arofia Muscular Espinal Dña. Paz Arizti Compañón, Responsable Comunicación y enlace familias Asociación Balear de Fibrosis Quística
11:30 – 12:00	Café
12:00 – 13:00	Mesa Redonda: los derechos sanitarios desde las Organizaciones de Pacientes Moderador: D. Eusebio Azorín, Director del Sector Hospitalario y Sociosanitario del Grupo Iuunion. D. Tomas Castillo, Presidente Plataforma de Organizaciones de Pacientes D. Antonio Bernál, Presidente Alianza General de Pacientes D. Daniel Anibal García Diego, Secretario Organización Cocerife Dr. José Luis Baquero, Vicepresidente Foro Español de Pacientes D. Juan Carrión, Presidente Feder y Fundación Feder
13:00 – 14:00	Mesa Redonda: la Administración como prestadora de servicios sanitarios Moderador: Dr. Julio Zerco, Director Personalización Asistencia Sanitaria y Responsabilidad Social Corporativa Hospital Universitario Clínico San Carlos/Presidente Fundación Humana Dr. Fernando Prados Roa, Viceconsejero Humanización de la Asistencia Sanitaria Comunidad de Madrid Dr. Victor Jiménez Yuste, Jefe Servicio Hematología Hospital Universitario La Paz Dr. Antonio Billaqueas, Jefe Departamento Medicamentos Uso Humano AEMPS
14:00 – 14:15	Clausura Jornada Dr. Fernando Prados Roa, Viceconsejero Humanización de la Asistencia Sanitaria Comunidad Madrid Dr. Álvaro Lavandera Hermoso, Presidente IFSASALUD



REUNIÓN

PONENCIA

65.- VI Congreso Nacional de Pacientes Crónicos

18 de abril de 2018

Esta cita se ha ido consolidando como un punto de encuentro imprescindible para aquellos profesionales innovadores que están buscando como hacer frente a los retos de la cronicidad. La solución a un gran desafío rara vez procede de una única disciplina o área de conocimiento y probablemente la necesaria respuesta frente a las enfermedades crónicas no sea una excepción. La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) son conscientes de la importancia de impulsar un foro multidisciplinario que sea capaz de mantener una perspectiva multidimensional frente a la cronicidad y es por ello por lo que han decidido continuar ejerciendo como promotores de este evento.



REUNIÓN

PONENCIA

66.- Encuentro con las parlamentarias Vascas

20 de abril de 2018

La equidad es una condición que se ve frecuentemente en peligro y las organizaciones de pacientes debemos reclamar una atención de calidad y sin afectación territorial.



67.- Campaña “Las vacunas cuentan”

23 de abril de 2018

Respaldo del FEP a la semana mundial de la inmunización, promoviéndola a toda la familia, pequeños y mayores.

Invitación
LAS VACUNAS CUENTAN
para toda la familia

Madrid
 Gran Vía HUB27
 C/Gran Vía, 27, 9º planta
LUNES 23 ABRIL
 13:00 h

Por tu compromiso con la prevención, porque crees firmemente que **LAS VACUNAS CUENTAN PARA TODA LA FAMILIA**, nos encantaría contar con tu presencia en el Acto Corporativo que vamos a celebrar el próximo 23 de abril con motivo de la **Semana Mundial de la Inmunización**.

Se reserva el derecho de admitir o no a los asistentes.

Simóate TU PRESENCIA CUENTA

SEMANA MUNDIAL DE LA INMUNIZACIÓN **2018**

Con el apoyo de:

Con la colaboración de:

MSD

Merck Sharp & Dohme de España, S.L. y G. José Benito, S.L. 2007 Madrid, Spain
 Copyright © 2018 Merck Sharp & Dohme Corp., an subsidiary of Merck & Co., Inc.,
 Kenilworth, NJ, USA. Todos los derechos reservados.
 B0211202PA-1801 (versión 04/18)

68.- I Encuentro de Asociaciones de Pacientes de Castilla La Mancha

23 de abril de 2018

Reunión centrada en el paciente, defendidos sus derechos por las organizaciones de pacientes, representadas por las tres organizaciones de asociaciones principales de España.

I Encuentro de Asociaciones de Pacientes de Castilla La Mancha

Día: 23 de abril de 2018

Lugar:

Salón de actos de Consejería de Sanidad.

Hablemos para avanzar

PROGRAMA.

10.00-10.30h Inauguración:

- Consejero Sanidad
- D.G Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

10.30-11.30 Conferencia inaugural: Andrés Aberasturi

Moderador: Rodrigo Gutiérrez Fernández

Descanso: 11.30-12.00

12.00-13.00h h: Mesa redonda: un camino común

Asociaciones y Administración: Nuevas necesidades, nuevas respuestas

Ponentes: Presidentes de:

Alianza de Pacientes: Antonio Bernal,

Plataforma: Tomás Castillo

Foro: Andoni Lorenzo

13.00-14.30: Panel:

Situación actual de las asociaciones: visión de los pacientes y familiares, visión de los profesionales de las asociaciones. (5 ponentes y 2 moderadores)

Los ponentes:

Por FEDACAM: Aurora Victoria Ortiz López,

Por AFANION: M^a Isidora Cañete Gómez.

REUNIÓN

PONENCIA

69.- Jornada sobre los derechos de los pacientes

23 de abril de 2018

Los derechos de los pacientes deben estar en el centro y primer lugar, como realidad compleja.



Hospital Guadarrama
SaludMadrid

JORNADA "SOBRE DERECHOS DE LOS PACIENTES"
"LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES SIEMPRE EN PRIMER LUGAR. UNA REALIDAD COMPLEJA"

1.- INAUGURACIÓN DE LA JORNADA Dña. Rosa M ^a Salazar de la Guerra Directora Gerente	2.- "LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE" Dña. M ^a Reyes Ávila Tizo Médico Geriatra
MODERADOR MESA REDONDA D. Óscar Escobedo Castro Médico Rehabilitador Presidente Comisión Ética	3.- "EXPERIENCIA DEL PACIENTE" Dña. María Caballero Bahóm Supervisora Rehabilitación
4.- "LA VOZ DEL PACIENTE" Dña. Laura Martín Lasaña Enfermera Responsable La Voz del Paciente	4.- "LA VISIÓN DEL PACIENTE" D. José Luis Saquero Úbeda Vicepresidente Coordinador Científico Foro Español de Pacientes

23 de abril de 2018
Aulas de Docencia 3^a planta
12:00 horas



REUNIÓN

PONENCIA

70.- Apoyo a la armonización europea de la farmacia

24 de abril de 2018

CIEI FEP respalda la participación de SEFAC en la plataforma creada para buscar la armonización de la farmacia en el entorno europeo.



71.- Proyecto Afrontar la Hidrosadenitis (ASENDHI)

26 de abril de 2018

Como establece la OMS, Salud es consecuencia del bienestar físico, emocional y social; no solo la ausencia de enfermedad. Sin embargo lo habitual es que apenas se atienda la faceta emocional y social. En tal sentido desde el FEP y ASENDHI (Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis) se desarrolla el esquema común que venimos utilizando:

- Identificar las afectaciones emocionales y sociales negativas más relevantes en el paciente crónico.
- Valorar las más adecuadas estrategias de afrontamiento, que permitan minimizar el impacto negativo de los aspectos seleccionados

Con el objetivo final de capacitar al paciente para su autocuidado frente a la afectación emocional y social.

Afr ntar

la hidrosadenitis

72.- Grupo de Trabajo sobre el acceso con el EPF

26 de abril de 2018

El FEP participa en el EPF buscando analizando el acceso, con la pretensión de justificar el acceso universal.

EPF Universal Access to Healthcare Working Group
Members, 2018

Name	Organisation	Country
Ian Banks	President, European Men's Health Forum (EMHF)	UK / EU
José Luis Baquero Utrera	Vice-President, Foro Español de Pacientes (FEP) Spanish Patients' Forum	Spain
Liliana Chirilacova	Programme and Policy Coordinator, Patient Access Partnership (PACT) – PACT liaison to the working group	Bulgaria / EU
Avril Daly	CBD, Relina International	Ireland / International
María Gálvez	CBD, Plataforma de Cooperación de Organizaciones de Pacientes , The Spanish Platform of Patient organisations	Spain
Geoffrey Manning	Policy Director, EuropeAction	UK / EU
Tünde Koltai	Chair, Hungarian Alliance of Patient Organisations	Hungary
Marko Štanič	Vice-President, European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA)	Slovenia / EU
Julia Pereira	Board Member, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI)	Portugal / EU
Nicolas Σιδιέρakis	Secretary of the Board, Panoyprian Federation of Patients Associations and Friends	Cyprus
Jana Popova	Member of the EPF Youth Group and Executive Committee Member of the European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)	Bulgaria
Charlotte Scotton	EU Policy Advisor, France Santé	France
Gabriella Tanasean	Former Chair, European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP)	Romania / EU
Christopher Vella	Secretary, Malta Health Network	Malta
Selma Zariņa	President, Latvian Hemophilia Society and Volunteer, European Hemophilia Consortium (EHC)	Latvia / EU



73.- Simposio europeo sobre dolor

6 de mayo de 2018

Ignacio del Río, en representación del Foro Español de Pacientes y co-fundador Internacional de la Asociación Española de Pacientes con Dolor (AEPA ATM), miembro del FEP; participamos en Menorca en la reunión monográfica de dolor, habiendo realizado un estudio demostrando la eficacia del ejercicio en personas que sufren enfermedades.



74.- Junta directiva Alianza másNutridos

9 de mayo de 2018

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 Clínica y Metabolismo (SENPE), la Alianza General de Pacientes, el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, el Consejo General de Enfermería, 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 Geriátrica 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).

Agenda 9 mayo 2018

15.30h: Introducción y bienvenida a los nuevos miembros a la Alianza másnutridos (SEDAR, AEC, AEHH y GERM)


15.35h: Avances plan 2018 (enviado previamente documento pre-read)

Puntos a debatir:

- Acciones nacionales:
 - Ministerio de Sanidad y documento marco de abordaje de la DRE
- Avances en CCAA
- Acciones miembros de la Alianza másnutridos
 - Cuadernos (SEGG y SEGHNP)

17.00h: Debate y Discusión

17.30h: Fin de la reunión



Hacia la Desnutrición Cero en hospitales, Residencias y la comunidad




75.- Grupo de Trabajo UNE europeo, para regular el turismo médico

10 de mayo de 2018

El turismo médico está en pleno desarrollo en el mundo. Este mercado generaría ingresos de miles de millones de dolares En los últimos años, la competencia se ha intensificado en el campo del "turismo médico". De hecho, los países son cada vez más numerosos y, dentro de estos países, los hospitales que acogen a los pacientes se multiplican.

La estandarización del circuito del paciente para el turismo médico mejorará la calidad de la atención y la seguridad del paciente así como la satisfacción del paciente / cliente.



Form 4: New/Work Item Proposal

Circulation date: 2017-02-22	Reference number: ISO/NTF 22525 (to be given by Central Secretariat)
Closing date for voting: 2017-05-17	ISO/TC 228
Proposer (e.g. ISO member body or A liaison organization) INNORPI	N 1125
Secretariat UNE/INNORPI	

A proposal for a newwork item within the scope of an existing committee shall be submitted to the secretariat of that committee with a copy to the Central Secretariat and, in the case of a subcommittee, a copy to the secretariat of the parent technical committee. Proposals not within the scope of an existing committee shall be submitted to the secretariat of the ISO Technical Management Board.

The proposer of a newwork item may be a member body of ISO, the secretariat itself, another technical committee or subcommittee, an organization in liaison, the Technical Management Board or one of the advisory groups, or the Secretary-General.

The proposal will be circulated to the P-members of the technical committee or subcommittee for voting, and to the O-members for information.

The proposer has considered the guidance given in the Annex C during the preparation of the N/WIP.

Proposal (to be completed by the proposer)

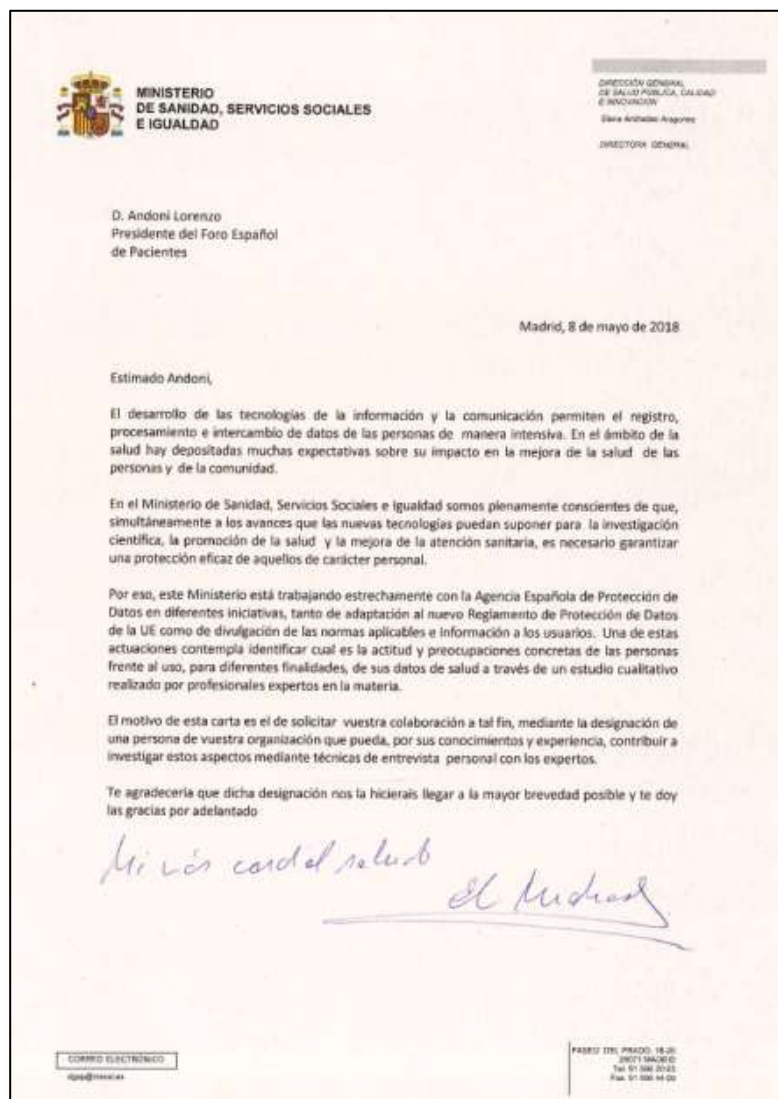
FORM 4 – New/Work Item Proposal
Version 01/2016

76.- Grupo de Trabajo MSSSI para la regulación del manejo de datos. El ciudadano español dueño y gestor de su salud.

10 de mayo de 2018

La transformación digital se ha convertido en una realidad que las empresas de todos los sectores económicos deben contemplar y el sector salud no está exento. Quedarnos simplemente en la adopción de tecnología digital es solo arañar la superficie de lo que realmente es una mejora de los modelos y procesos de una organización y su actividad en cuestión.

En este sentido, Tecnología y Salud es un binomio de éxito. Pocos segmentos o sectores pueden mejorar sus resultados más de lo que lo hace el sanitario por el aporte de la tecnología, y no se trata solo de resultados económicos, sino, también, de un claro beneficio en la salud y el servicio a los pacientes.



77.- Declaración conjunta europea sobre el Marco Financiero Plurianual

10 de mayo de 2018

El Foro Español de Pacientes, como organización integrada en el Foro Europeo de Pacientes participa de la declaración conjunta, con 6 claves dirigidas a los responsables de la toma de decisiones a nivel europeo y nacional, con el apoyo de nuestra organización. Con este documento, desarrollado por organizaciones de salud pública sin ánimo de lucro de toda Europa, se solicita el apoyo del MSSSI para garantizar que el futuro presupuesto de la UE contribuya a una Europa saludable (Marco Financiero Plurianual, MFP)



JOINT STATEMENT

EUROPE, LET'S DO MORE FOR HEALTH!

78.- IV Foro de Pacientes Novartis

17 y 18 de mayo de 2018

Durante los días 17 y 18 de mayo, tuvo lugar en Barcelona el IV Foro de Entidades de Pacientes, organizado por Novartis y en el que participaron numerosas organizaciones de pacientes, entre ellas la Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos, NET-ESPAÑA.

Trabajando juntos por la humanización de la asistencia sanitaria y una mayor participación de los pacientes en los avances científicos.



IV Foro de Pacientes
Innovando y compartiendo

Novartis
Patient Advocacy

Reserva tu agenda y asiste al **4º Foro de Pacientes** que se celebrará los próximos días **17 y 18 de mayo**

Jueves 17 de mayo
La evidencia basada en el paciente:
¿cómo conseguir que cuente?
Diálogos entre pacientes y otros actores:
haciendo realidad la humanización de la sanidad

Viernes 18 de mayo
El valor de la salud:
entender todos los puntos de vista
Sostenibilidad de las entidades de pacientes:
de la teoría a la práctica

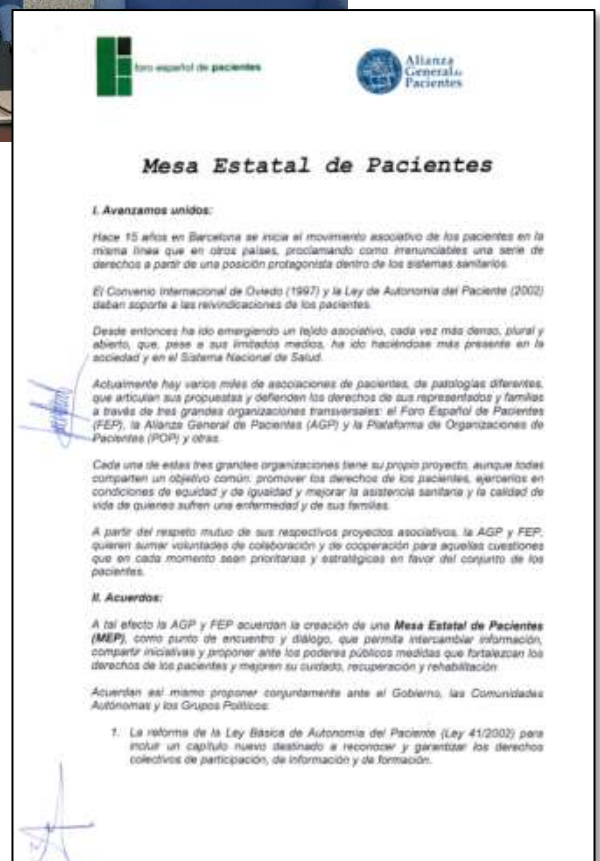
NOVARTIS

79.- Constitución de la Mesa Estatal de Pacientes

17 de mayo de 2018

La Alianza General de Pacientes (AGP), el Foro Español de Pacientes (FEP) han acordado impulsar la creación de la MESA ESTATAL DE PACIENTES (en adelante MEP). A la misma se espera la incorporación de otras entidades relacionadas con los pacientes y discapacitados.

Entre los objetivos que persigue la MEP se encuentra promover los derechos de los pacientes, ejercerlos en condiciones de equidad y de igualdad y mejorar la asistencia sanitaria y la calidad de vida de quienes sufren una enfermedad y de sus familias.



LIDERAZGO

ACUERDO

80.- Rueda de prensa Multirresistencias Bacterianas

17 de mayo de 2018

Las resistencias bacterianas son un problema mayor, pues suele producirse como “multirresistencia”, invalidando la eficacia de varios antibióticos, y no solo uno. Todo esto, lamentablemente puede llevarnos a que algunos pacientes se queden sin alternativas de tratamiento.

Además, la cada vez mayor esperanza de vida, se está acompañando de pluripatología y así frecuentemente los pacientes son “frágiles”.

El consumo de antibióticos no solo afecta a la persona receptora del tratamiento, sino también influye indirectamente sobre el entorno que le rodea, pues puede estar diseminando bacterias resistentes. Esto aún se amplifica más con el trasiego repetido entre atención primaria, atención especializada, hospitales y centros sociosanitarios. Incluso también las vías actuales de comunicación permiten el intercambio entre diferentes países.

De igual forma nos afecta la masiva aplicación de antibióticos en las explotaciones animales, donde se emplean de forma preventiva (profilaxis) y como promotores de engorde; siendo verdaderas factorías de resistencias. Si solo actuamos sobre el uso antibiótico humano o veterinario (pacientes o animales enfermos), no resolveremos el problema.

Entendemos que el abordaje debe ser multidireccional y entre muchas otras medidas, se hace necesario detectar estas bacterias de forma rápida, desarrollando técnicas diagnósticas y nuevas terapias para lo que tendrá que incentivarse la I+D, insistiendo en las campañas de vacunación, en la formación de profesionales y población, etc.

También queremos denunciar la paradójica circunstancia que se da en España, donde la necesidad ha obligado a que ciertos profesionales se hayan especializado en enfermedades infecciosas, a pesar de que no se trate de una especialidad reconocida y que por consiguiente no exista una formación reglada como sí se hace con otras.



REUNIÓN

PONENCIA

PUBLICACIÓN



81.- I Congreso Nacional sobre la discapacidad

17 de mayo de 2018

Reunión ORGANIZADA POR Andalucía Inclusiva, en la que el FEP participo con la ponencia “Políticas de salud dirigidas a personas con discapacidad”

Objetivos generales

- Ser un foro de encuentro para el debate de la situación del colectivo de personas con discapacidad física y orgánica entre Administraciones Públicas, entidades sociales de la discapacidad, investigadores y usuarios.
- Mostrar la importancia que tiene para las personas con discapacidad física y orgánica, el contar con un tejido asociativo fuerte.

Objetivos específicos

- Conocer los principales avances en educación, empleo, salud, políticas públicas, accesibilidad y TIC's en relación al colectivo de personas con discapacidad física y orgánica.
- Conocer las principales preocupaciones de las personas con discapacidad física y orgánica en relación a las materias anteriormente mencionadas.
- Dar impulso a las políticas públicas y recursos destinados al colectivo de personas con discapacidad física y orgánica en España y en Andalucía.
- Dar impulso a las relaciones y sinergias de las organizaciones representativas de los intereses de las personas con discapacidad física y orgánica.
- Concienciar a las personas con discapacidad física y orgánica de la importancia de pertenecer y contribuir con ideas a las asociaciones que representan sus intereses.



REUNIÓN

PONENCIA

82.- XI Simposio SEAUS

18 de mayo de 2018

XI Simposio de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad, SEAUS, donde fueron aceptadas 2 comunicaciones del FEP en formato de poster:

- Proyecto Afrontar del Foro Español de Pacientes y ConArtritis, para el auto-abordaje de la afectación emocional y social de los pacientes con artritis reumatoide.
- Proyecto Co-Participar del Foro Español de Pacientes. Grupo Nominal, donde se analiza la participación del paciente en los estudios clínicos

Proyecto Afrontar del Foro Español de Pacientes y ConArtritis, para el auto-abordaje de la afectación emocional y social de los pacientes con artritis reumatoide.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud define la salud como un estado global de bienestar físico, emocional y social. Sin embargo, los esfuerzos de los profesionales de la salud en general se dirigen a combatir la afectación física y apenas a la repercusión emocional y social de la enfermedad, lo que lleva a los pacientes a utilizar múltiples estrategias de afrontamiento de manera espontánea, con mejor o peor utilidad, para paliar los efectos de la enfermedad en sus vidas.

Objetivo

Velar las estrategias de afrontamiento (EaA), que permitan minimizar el impacto emocional y social negativos de la enfermedad en el paciente con artritis reumatoide y desarrollarsu capacidad de autocuidado.

Material y método

Estudio aprobado por el comité de ética de investigación del hospital de la Princesa de Madrid. Un grupo de 64 pacientes y 17 reumatólogos identificaron 4 situaciones de máximo impacto emocional y social. A continuación se realizó una encuesta a cada uno, para velar la idoneidad de 8 estrategias de afrontamiento (EaA), sobre una escala Likert del 1 al 9: proactividad (1), autocritica (2), expresión emocional (3), pensamiento desidealista (4), apoyo social (5), reestructuración cognitiva (6), evitación del problema (7) y retirada social (8).

Resultados

Las situaciones de máximo impacto identificadas fueron: "sentir que la enfermedad va peor de lo que cree el médico" (A), "desconocer muchos aspectos del control y seguimiento de la propia enfermedad" (B), "sentir que no se participa realmente en la toma de decisiones" (C) y "sustituirse afecto con el tratamiento global" (D). La mejor estrategia para afrontar todas las situaciones fue, a juicio tanto de reumatólogos como de pacientes, la proactividad (1), seguida de la expresión emocional (3) y el apoyo social (5).

Primo a cada situación (A-D) señalamos las 3EaA (1, 2 y 3) de 1-8) más valoradas, indicando su mediana (M) y rango intercuartílico (RIC):

	PACIENTES								REUMATÓLOGOS									
	1º EaA	M	RIC	2º EaA	M	RIC	3º EaA	M	RIC	1º EaA	M	RIC	2º EaA	M	RIC	3º EaA	M	RIC
A	1	9	2-3	9	2	5-7	2	1	9	2	3	9	2	5	7	2		
B	1	9	2-3	8	4	5-7	4	1	9	2	3	8	4	5	7	4		
C	1	9	2-3	9	3	5-7	3	1	9	2	3	9	3	5	7	3		
D	1	9	1-3	9	3	5-7	2	1	9	1	3	9	3	5	7	2		

Conclusiones

Pacientes y reumatólogos coinciden en utilizar la proactividad, la expresión emocional y el apoyo social para afrontar las situaciones de mayor impacto de la enfermedad.

Promovido por: foro español de pacientes, conartritis, InMuscu, Bona Nova Spain

Proyecto Co-Participar del Foro Español de Pacientes. Grupo Nominal

Introducción

Los ensayos y estudios clínicos (EC) son llevados a cabo con personas, a los que les condiciona además de su enfermedad. Ninguna otra persona entiende mejor su condición. Por otro lado la ley 41/2002 del 14 de noviembre, exige la adecuada información y consentimiento de los pacientes, así como el respeto de sus decisiones. Hipótesis: la visión del paciente en el desarrollo de los EC es escasamente considerado y es unánime de mejora.

Objetivo

Sugerir mejoras por el paciente en el proceso de investigación.

Material y método

Grupo nominal formado por 7 pacientes adultos de diferentes patologías con experiencia en EC (artritis reumatoide, diabetes, fibromialgia, hipertensión pulmonar, infame, proctitis y trasplante), siguiendo la metodología de McMillan.

Resultados

Se confirma la insuficiente consideración del paciente en los EC, identificando 5 etapas y seleccionando como mejores:

- Diseño:**
 - Implicar a la asociación de pacientes correspondiente y atender sus prioridades;
 - Como parámetros de valoración, tener presente la calidad de vida y aspectos emocionales y pretender alcanzar todo el rango de edades, pacientes con pluripatología, etc.
- Reclutamiento:**
 - Informar y formar adecuadamente;
 - Ser objetivo al presentar las alternativas; y
 - Proveer de todos los apoyos necesarios al paciente y acompañamiento.
- Desarrollo:**
 - Mantener la confianza y motivación en el paciente;
 - Fomentar la comunicación bidireccional de la evolución y expectativas; y
 - Ante imprevisto del paciente, facilitar contacto con alguien que conoce la situación 2da.
- Valoración:**
 - Mejorar la valoración de la calidad de vida y satisfacción;
 - Atender a la repercusión física, emocional y social; y
 - Garantizar la continuidad del tratamiento si favorable.
- Seguimiento:**
 - Recibir la información global del EC;
 - Facilitar y seguir la transición al nuevo equipo; y
 - Mantener el apoyo biopsicosocial y legal.

Conclusiones

Resulta insuficiente la participación ofrecida al paciente y asociaciones, pudiendo mejorar los EC si se fomenta. Asimismo se sugieren desde la visión del paciente, 15 aspectos de mejora.

Promovido por: foro español de pacientes

83.- Acuerdo marco de colaboración FEP-FUNDOAT

23 de mayo de 2018

Fundoat es la Fundación para la Adherencia al Tratamiento que lidera las estrategias y actividades necesarias para concienciar sobre el problema de la adherencia terapéutica y asistencial con los correspondientes estudios e investigaciones, así como para difundir entre la sociedad y profesionales sanitarios su importancia. Esto lo realiza identificando las principales causas de falta de adherencia para prevenirlas y tratar de acotarlas, promoviendo actuaciones para ello.



84.- Entrevista de la COPE sobre la lista de espera

24 de mayo de 2018

Entrevista hecha al FEP sobre la lista de espera, quirúrgica y de consultas, en base a la publicación del informe sobre las listas de espera en el SNS de las diferentes CCAA.



85.- V edición de los Premios DKV a la medicina y la solidaridad

24 de mayo de 2018

DKV organiza los V Premios DKV Medicina y Solidaridad con el objeto de reconocer a las entidades y personas relacionadas con el sector socio sanitario en su labor para apoyar o impulsar proyectos solidarios más allá de su labor estrictamente profesional y facilitarles, además, el apoyo económico y mediático necesario para que puedan seguir adelante y se conviertan en una herramienta de transformación de la salud.

El FEP participo como miembro del Jurado y la ministra Fátima Báñez hizo el discurso inaugural.



GRUPO DE TRABAJO

LIDERAZGO

86.- Reunión EcoSalud

25 de mayo de 2018

El ayuntamiento de San Lorenzo de El Escorial organiza una nueva edición de ESCOSALUD, la feria de la salud que aglutina a numerosas instituciones y empresas como Cruz Roja, SUMMA, colegio "Los concepcionistas", Hospital El Escorial...que empieza con la proyección de la película ""Mar adentro" y un coloquio posterior sobre los Cuidados del paciente en los últimos días de la vida.

En este foro nos dimos cita médicos, representantes del comité de ética o del departamento de atención al cliente del Hospital El Escorial y el Foro Español de Pacientes.



REUNIÓN

PONENCIA

87.- VIII Congreso SEFAC

26 de mayo de 2018

FEP participo en el VIII Congreso Nacional de Farmacéuticos Comunitarios como ponente en la mesa redonda ¿Preparados para asumir la cronicidad?, exponiendo la visión del paciente.



REUNIÓN

PONENCIA

88.- Consejo asesor AESEG

5 de junio de 2018

La Asociación Española de Medicamentos Genéricos, AESEG, ha constituido su Consejo Asesor con el objetivo de proponer, debatir y ejecutar actividades conjuntas que contribuyan a generar y divulgar conocimiento sobre los medicamentos genéricos entre todos los agentes del Sistema Nacional de Salud (SNS).

El Consejo Asesor de AESEG nace con la vocación de ser un espacio para el debate y el consenso, donde proponer medidas, acciones y actividades para impulsar el uso, el conocimiento y la formación sobre medicamentos genéricos en España.

AESEG ha querido conformar un Consejo multidisciplinar, en el que todos los agentes del sistema se encuentren representados. En este sentido, los integrantes del mismo son:

- Serafín Romero, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM);
- Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF);
- José Luis Llisterri, presidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN);
- Jesús Gómez, presidente de la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC);
- Ángel Mataix, presidente de la Sociedad Española de Farmacéuticos de Atención Primaria (SEFAP);
- Montserrat Pérez Encinas, secretaria de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH);
- Miguel Ángel Hernández, coordinador del Grupo de Trabajo de Medicamentos de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC);
- Antonio Bernal, presidente de la Alianza General de Pacientes (AGP);
- José Luis Baquero, vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP);
- Ana Sánchez, responsable de Salud y Alimentación de la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU);
- Eduardo Sánchez-Iriso, presidente de la Asociación de Economía de la Salud (AES);
- María Teresa Angulo, portavoz de Sanidad del Grupo Popular en el Congreso de los Diputados;
- José Martínez Olmos, portavoz de Sanidad del Grupo Socialista en el Senado y
- Boi Ruiz, exconseller de Salut de la Generalitat de Catalunya.



89.- Encuentro FEP-APETP

6 de junio de 2018

La APETP es una asociación que intenta proteger al enfermo de la multitud de terapias pseudocientíficas que pueden perjudicarlo, ya sea por abandono de un tratamiento avalado científicamente, por dañar su salud o por pagar cantidades de dinero sustanciales por falsas terapias que no pueden ofrecerle una curación real.

No estamos en contra de usuarios de pseudoterapias, sino contra quienes ofertan de forma engañosa como válidas propuestas que no han demostrado serlo o demostrado no ser válidas, provengan dichas propuestas de profesionales sanitarios o de ciudadanos sin preparación sanitaria que además incurran en intrusismo.



Elena Campos Sánchez

Presidenta

Doctora en Biomedicina

Madrid



Emilio José Molina Cazorla

Vicepresidente

Ingeniero Superior en Informática.

Madrid

90.- Encuentro Paciente y Cronicidad

9 de junio de 2018

Encuentro organizado por la Escuela de Cuidados y Salud de Extremadura y la Escuela Andaluza de Salud Pública, en la que el FEP participo como ponente "Prescripción Asociacionismo".

Este encuentro tiene como objetivo generar un espacio compartido en el que profesionales de distintas áreas puedan compartir experiencias y conocimientos para dar una atención de calidad a las personas con enfermedades crónicas. Al Encuentro está prevista la asistencia de 250 participantes entre personal sanitario, pacientes, asociaciones y organizaciones con implicación en la atención a pacientes con enfermedades crónicas.



REUNIÓN

PONENCIA

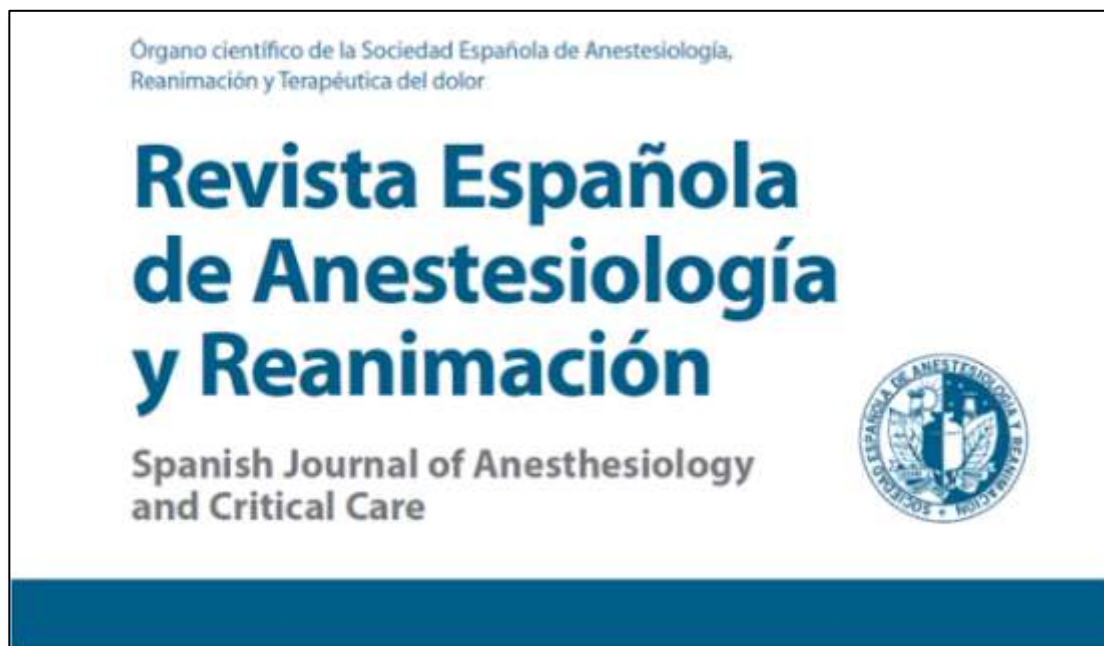
91.- Revisión de la Guía Práctica Clínica sobre “hipotermia perioperatoria no intencionada”

11 de junio de 2018

El FEP participa de la revisión para la Revista Española de Anestesiología y Reanimación de la Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre “Hipotermia perioperatoria no intencionada”.

La búsqueda bibliográfica para esta GPC se realizó durante un periodo determinado y, por tanto, las recomendaciones y el nivel de evidencia se ciñen a dicha bibliografía. Es posible que durante el periodo de elaboración y emisión de recomendaciones, hayan sido publicados estudios que modifiquen las mismas. Sin embargo, según se establece en las normas metodológicas, las modificaciones “a posteriori”, se podrán realizar en los periodos marcados para las futuras revisiones de la GPC.

La GPC se ha realizado con metodología GRADE, de ahí la emisión de recomendaciones y la catalogación de la evidencia. El Grupo elaborador pensó que este sistema es el más adecuado y moderno para la elaboración de la misma. .



92.- XV Encuentro IDIS

11 de junio de 2018

Los “Encuentros IDIS” son un punto de encuentro y de intercambio de opiniones y experiencias de las empresas e instituciones que actualmente forman parte a Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS), de la que participa el FEP.

Acudió a dar la conferencia D. Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, acompañado de D. Fernando Prados viceconsejero de Sanidad.



93.- Patronato IDIS

12 de junio de 2018

El FEP participa del patronato de IDIS en representación de los pacientes, como miembro de libre elección:



94.- Presentación Experiencia del Paciente de IDIS

12 de junio de 2018

Primer estudio de medición en Sanidad Privada en España de la Experiencia del Paciente, del que participó el FEP, así como de la mesa de este día.

La experiencia del paciente es un aspecto a tener muy en cuenta cuando hablamos del sector sanitario, máxime si tomamos en consideración que la ciudadanía en su conjunto y el paciente en particular, tienen capacidad de elección de centro y de facultativo en el sector sanitario de titularidad privada y este derecho lo ejercen en todo momento por lo que la calidad, seguridad, resultados de salud y experiencia de paciente son elementos clave de desarrollo. De hecho para la Asociación Médica Americana la experiencia de paciente destaca como indicador de calidad sanitaria. Hoy en día ya son más de diez millones los asegurados que deciden la contratación de servicios sanitarios privados para recibir un mejor servicio en términos de accesibilidad, eficiencia, atención y resolución asistencial. Y es en este entorno de emprendimiento privado donde estas expectativas del servicio adquieren su mayor relevancia una vez que el paciente tiene plena capacidad de transitar libremente dentro del sistema privado de salud.

En este contexto “es importante situar al individuo en el centro de las decisiones, no solo valorando su satisfacción, sino teniendo en cuenta sus expectativas, experiencias y opinión a la hora de organizar las actividades asistenciales”, asegura el FEP, miembro del grupo de trabajo de este estudio y vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP).

<p>10:00 - 10:30 h. Inauguración D. Jesús Fernández Álvarez Secretario General de IDIS</p> <p>10:30 - 12:00 h. Presentación del Estudio + Experiencia del paciente en la sanidad privada D. María Cabeza Socio-Director de Lohkap Consultoría Asesora + La Experiencia de Paciente en la Sanidad Privada D. Manuel Muñoz Director General de IDIS</p>	<p>12:00 - 12:30 h. Mesa de Debate MODERADOR: Dña. Carmen Villaverde Periodista</p> <p>PONENTES: D. Manuel Muñoz Asesor Dirección Nacional Centros, Area Dña. Lucía García Directora Corporativa de Atención Cuidado e Innovación OHL Salud D. Manuel Muñoz Director General IDIS D. José Luis López Vicepresidente, Proceso de la Práctica Dña. María Villaverde Directora General, Asesor de España para OHL AIC</p> <p>12:30 h. C. Clausura D. José Ángel Presidente de IDIS D. José Ángel Carreira Secretario General Asociación Española de Médicos de Atención Primaria</p> <p>Al finalizar la sesión se servirá un aperitivo * Presencia confirmada</p>
---	---



REUNIÓN

PONENCIA

95.- Design Thinkin: Big Data e Inteligencia Artificial

15 de junio de 2018

Durante el III Hackathon de Salud, se celebrará el Design Thinking: ¿Cómo aprovechar el Big Data y la Inteligencia Artificial para mejorar la salud? Organizado por la agencia COMSALUD y la Asociación de Investigadores en eSalud (AIES), analizará la aplicación de la tecnología Big Data en distintas áreas sanitarias: Investigación, Prevención, Gestión Sanitaria y Cronicidad & dependencia con la presencia de gerentes de hospital, líderes de opinión en el sector salud, representantes de pacientes y profesionales sanitarios, entre otros implicados.

El FEP moderó la mesa nº 3.

MESA #3

BIG DATA EN CRONICIDAD & DEPENDENCIA

Sala: Cafetería · 11:00 h. -12:30 h.

El objetivo de esta mesa es analizar la aplicación de las TICs en la atención de pacientes crónicos y dependientes.

Líder:
Jose Luis Baquero, vpdte. y coordinador científico del Foro Español de Pacientes

Participantes:

- **Juli Fuster**
Director General Servicio de Salud Islas Baleares
- **Adriá García Font**
Director Comunicación en Fundación TIC Salut Social
- **Carlos Mur**
Director Gerente Hospital Universitario de Fuenlabrada
- **Julio Zarco**
Doctor en Humanidades Médicas. Especialista en MFyC
- **Francisca Palmero**
Directora de Proyectos e Innovación de +QCuídar y vocal de ANDE
- **Raquel Martínez**
Secretaria general del Consejo Gral. de Colegios Farmacéuticos
- **Modesto Martínez Pillado**
Gerente de gestión de calidad en SERGAS



REUNIÓN

PONENCIA

96.- 6º Congreso Nacional de la ASS

15 de junio de 2018

El FEP miembro del grupo de trabajo de este estudio y vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP) y encargado de presentar el estudio "Experiencia de Paciente. Primer Estudio de Medición en Sanidad Privada en España" en el marco del 6º Congreso Nacional de la Asociación de Administrativos de la Salud (AAS) celebrado en Cuenca los días 14, 15 y 16 de junio; al tratarse de información muy útil, tanto para el entorno de la sanidad privada como pública.

Este trabajo, dado a conocer recientemente, pretende conocer cuál es la experiencia del paciente cada vez que interacciona con el sistema sanitario y saber a qué nivel se cumplen sus expectativas en las distintas situaciones por las que puede transitar (aseguramiento, urgencias, consulta médica, pruebas diagnósticas y hospitalización). En este sentido, se enviaron al citado Congreso 2 posters basados en la experiencia del paciente, en cuanto a las labores administrativas en los servicios de urgencias y en los trámites de pruebas y consulta respectivamente, siendo también seleccionadas como comunicaciones orales:

- EXPERIENCIA DEL PACIENTE EN LOS TRAMITES DE PRUEBAS Y CONSULTA. ESTUDIO DE MEDICIÓN IDIS.
- EXPERIENCIA DEL PACIENTE EN LAS URGENCIAS. ESTUDIO DE MEDICIÓN IDIS.



Estudio de medición IDIS de la experiencia del paciente en los trámites de pruebas y consulta.

Introducción
En el sistema sanitario (público y privado) el paciente es el centro de atención. La Asociación Médica Americana ya destacaba como indicador de calidad sanitaria la experiencia del paciente (1). Dado que la experiencia de los pacientes se centra en la coordinación del cuidado, la comunicación y la capacidad de respuesta del sistema, resulta sin duda un parámetro a tener muy presente.

Objetivo
Valorar la experiencia que vive el paciente con las labores administrativas de la consulta y pruebas diagnósticas.

Material y método
Desde IDIS con el respaldo de FEP y AEP, estudiamos la experiencia del paciente en el sistema privado de sanidad, mediante una encuesta aleatoria anónima online, en todas las CCAA, valorando la experiencia del 0% al 100%, entre el 15/03/2018 y el 04/04/2018.
Un comité formado por profesionales y representantes de pacientes, identificó las etapas de carácter administrativo a valorar en cada proceso y las cuestiones.

Resultados
La muestra fue de 10.024 encuestas, lo que supuso un error muestral <3% con un nivel de confianza del 95% (p=q=50%). Hubo representación de todas las CCAA.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS		CONSULTAS	
ETAPA Y REGISTRO	Valoración de la experiencia	ETAPA Y REGISTRO	Valoración de la experiencia
Medición y proceso de fecha	86%	¿Cuál es el tiempo de espera en urgencias?	85%
Medición como paciente	86%	Me dicen o preguntan por el tiempo de espera	89%
Me informan de cómo llegar a la consulta antes de llegar	77%	Me dicen o preguntan por el coste	86%
El pido que me den un fax a los 10 días de la consulta	81%	El tiempo para ir a las urgencias a 10 días	75%
RECIBIDA DE RESULTADOS		¿Cómo se informa de resultados?	84%
¿Quién es el que me entrega los resultados?	81%	Me dicen o indican lo que debo hacer	83%
¿Qué día y cómo me llegan los resultados?	81%	¿Cuánto tiempo se tarda en recibir los resultados?	74%
¿Puedo devolver resultados online?	81%	Me informan de cómo llegar a la consulta	83%
Me repasan con el médico los resultados de la consulta	81%	Me informan de cómo llegar a la consulta	83%

Conclusiones

- Valorar la experiencia del paciente es un instrumento de mejora.
- El administrativo juega un papel crítico entre los pacientes y el sistema.
- Se identificaron 10 áreas de mejora, 5 de ellas urgentes.

Promovida por: IDIS
Respaldo por: foro español de pacientes, Alianza General de Pacientes

Estudio de medición IDIS de la experiencia del paciente en las urgencias.

Introducción
En el sistema sanitario (público y privado) el paciente es el centro de atención. La Asociación Médica Americana ya destacaba como indicador de calidad sanitaria la experiencia del paciente (1). Dado que la experiencia de los pacientes se centra en la coordinación del cuidado, la comunicación y la capacidad de respuesta del sistema, resulta sin duda, un parámetro a tener muy presente.

Objetivo
Valorar la experiencia que vive el paciente durante las urgencias, enfocados en las labores administrativas.

Material y método
Promovido por IDIS y respaldado por FEP y AEP, estudiamos la experiencia del paciente en el sistema privado de sanidad en todas las CCAA, mediante una encuesta aleatoria anónima online, valorando la experiencia del 0% al 100%, entre el 15/03/2018 y el 04/04/2018.
Previamente un comité asesor formado por profesionales y representantes de pacientes, identificó las etapas a valorar en cada proceso de carácter administrativo y las cuestiones que plantear, considerando:
18 admisión,
24 espera y
31 triaje.

Resultados
Hubo 10.024 encuestas válidas, procedentes de todas las CCAA. Esto supuso un error muestral <3% y un nivel de confianza del 95% (p=q=50%).

ADMONICIÓN	Valoración de la experiencia	Además se resalta que:
Me hacen preguntas para detectar la gravedad	92%	
Me informan del tiempo de espera en urgencias	82%	• Urgente amable en urgencias es clave.
¿El tiempo de admisión (quedo) menor de 5 min?	77%	
El personal administrativo es amable y profesional	82%	
ESPERA		
¿Quién es el que me indica cómo debo hacer?	82%	
¿Alguien pregunta: me hacen que estoy o no bien?	82%	• En general "nos habes cómo va a ser el tiempo de espera y genera inquietud".
¿Se le informa de cómo llegar a la consulta?	76%	
¿Se le informa de cómo llegar a la consulta?	76%	
TRIJE		
¿Me informan de cómo llegar a la consulta?	82%	
¿Me informan de cómo llegar a la consulta?	82%	
¿Me informan de cómo llegar a la consulta?	82%	• Para la mayoría, aunque se diferencian "el triaje ya forma parte de la consulta".

Conclusiones

- Valorar la experiencia del paciente es un imprescindible instrumento de mejora.
- El papel del administrativo en el entorno de las urgencias es crítica.
- Se identificaron 6 áreas de mejora, 2 de ellas urgentes.

Promovida por: IDIS
Respaldo por: foro español de pacientes, Alianza General de Pacientes

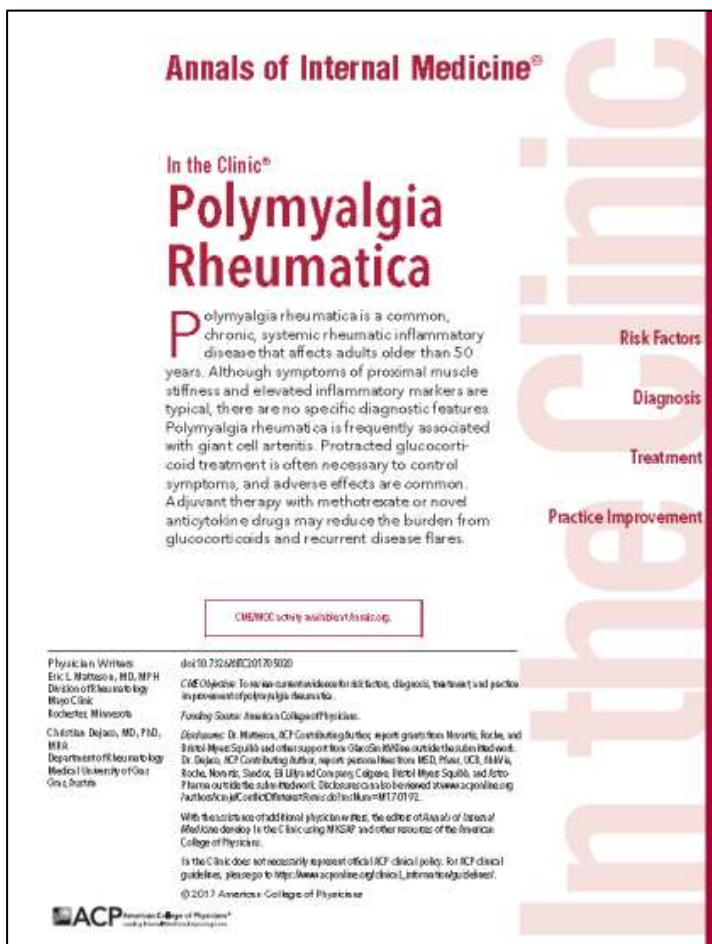
- REUNIÓN
- PONENCIA
- PUBLICACIONES

97.- Estudio europeo START

18 de junio de 2018

El FEP participa de este estudio financiado por la Fundación para la investigación en Reumatología (FOREUM) en la convocatoria "Proyectos de investigación en medicina estratificada en reumatología" y cuyos investigadores principales por España son Miguel Ángel González-Gay, MD, PhD; Santos Castañeda Sanz, MD, PhD; Javier Martín, MD, PhD; José Luis Baquero, PhD; Victoria Romero Pazos, presidenta de LIRE y Loreto Carmona, MD, PhD.

La arteritis de células gigantes (ACG) es una enfermedad rara inflamatoria sistémica de los vasos sanguíneos que afecta más comúnmente a las grandes y medianas arterias derivadas de la aorta. Los glucocorticoides (GCs) son el tratamiento de elección de la ACG



Annals of Internal Medicine®

In the Clinic®

Polymyalgia Rheumatica

Polymyalgia rheumatica is a common, chronic, systemic rheumatic inflammatory disease that affects adults older than 50 years. Although symptoms of proximal muscle stiffness and elevated inflammatory markers are typical, there are no specific diagnostic features. Polymyalgia rheumatica is frequently associated with giant cell arteritis. Protracted glucocorticoid treatment is often necessary to control symptoms, and adverse effects are common. Adjuvant therapy with methotrexate or novel anti-cytokine drugs may reduce the burden from glucocorticoids and recurrent disease flares.

Risk Factors

Diagnosis

Treatment

Practice Improvement

doi:10.7554/ACPI.2017.5009

Physician's Withers
Eric L. Matteson, MD, MPH
Division of Rheumatology
Mayo Clinic
Rochester, Minnesota

Chirvasea DeJaco, MD, PhD, MBA
Department of Rheumatology
Medical University of Georgia
Gainesville, Georgia

Disclosures: Dr. Matteson, ACP Contributing Author, reports grants from Novartis, Roche, and Bristol Myers Squibb and other support from GlaxoSmithKline outside the submitted work. Dr. DeJaco, ACP Contributing Author, reports grants from MSD, Pfizer, UCB, AbbVie, Roche, Novartis, Swedish ELLI and Company, Celgene, Bristol Myers Squibb, and AstraZeneca outside the submitted work. Disclosures can be viewed at www.acponline.org/authors/jc/ConflictOfInterest.aspx?doi=10.7554/ACPI.2017.5009.

With the assistance of additional physician writers, the editor of Annals of Internal Medicine develops In the Clinic using MMSR® and other resources of the American College of Physicians.

In the Clinic does not necessarily represent official ACP clinical policy. For ACP clinical guidelines, please go to <http://www.acponline.org/clinical/information/guidelines/>.

© 2017 American College of Physicians

ACP American College of Physicians®
www.acponline.org

Arteritis de células gigantes

- Vasculitis que tiene predilección por arterias de mediano y gran calibre
- Ramas extracraneales de la carótida
- Ramas principales de la aorta

98.- Grupo de Trabajo sobre EL PAPEL DE LA FARMACIA EN EL SECTOR SOCIOSANITARIO

18 de junio de 2018

El farmacéutico comunitario es un agente sanitario primordial en el cuidado de la salud de las personas mayores, tanto si viven en sus hogares o en el de algún familiar, como si están institucionalizadas.

Prevenir, informar y resolver dudas, asesorar, mejorar la adherencia al tratamiento y realizar un seguimiento de la medicación de estos ciudadanos están entre sus funciones principales.

No obstante, desde hace un tiempo algunas comunidades autónomas están virando su patrón de asistencia y dispensación de medicamentos en los centros sociosanitarios hacia modelos que vinculan el servicio a un hospital, asignación de farmacias por áreas, a través de centrales de compras, etc.

El FEP participa del grupo de trabajo.



99.- Constitución del Consejo Asesor de los Pacientes

21 de junio de 2018

La Mesa Estatal de Pacientes (MEP), espacio de debate sobre las necesidades de los pacientes puesto en marcha por el Foro Español de Pacientes (FEP) y la Alianza General de Pacientes (AGP), ha celebrado la primera reunión de su Consejo Asesor (CA), un claustro de expertos formado por un grupo de profesores universitarios, profesionales sanitarios y expertos de reconocido prestigio que, a título personal, actuarán como órgano consultivo de la MEP, dando su apoyo a los pacientes y a la ciudadanía. El principal objetivo de esta primera reunión ha sido el de sentar las bases de la actividad del CA, cuya participación se traducirá, tal y como ha afirmado su presidente Julio Sánchez Fierro, “en la elaboración de una serie de informes y propuestas, con vistas a aquellos posicionamientos asociativos, que conduzcan a un sistema sanitario y sociosanitario más participativo, atento a la humanización y a los pacientes más frágiles y a sus familias, preocupado por la calidad asistencial, la equidad en el acceso a todos los servicios y prestaciones incluidos en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) y por la formación y la información como base para el empoderamiento de los pacientes”.



Mesa Estatal de Pacientes



La Mesa Estatal de Pacientes ya está en marcha

- La Mesa Estatal de Pacientes (MEP) ha solicitado una reunión a Carmen Montón para presentar la iniciativa.
- Un grupo de personalidades y expertos sanitarios asesorarán a la MEP.
- Participación, equidad, formación, información y humanización conforman los ideas claves en este inicio.

MADRID, 27 de junio

La Mesa Estatal de Pacientes (MEP), que integra la Alianza General de Pacientes (AGP) y el Foro Español de Pacientes (FEP) ha celebrado una primera reunión, en la que se acordó la composición del Consejo Asesor, que preside el abogado Julio Sánchez Fierro y que integra, a título personal, más de una decena de personalidades y expertos del ámbito sanitario y sociosanitario.

Inicialmente han aceptado formar parte de este Consejo Asesor: Fernando Ceballos, Luis Cayo Pérez Bustos, José Vergés, María Castellano, Carmen Peña, Emilio Masmansu, Eduardo Rodríguez Rovira, Álvaro Hidalgo, Fernando Chacón, Pilar Fernández y Cesar Artón.

Está previsto que en el próximo mes de septiembre inician su actividad en los distintos áreas de interés para los pacientes, aunque la MEP ya ha dado sus primeros pasos con el nuevo Ejecutivo.

La MEP, que mantiene abierta su oferta a la participación de otras entidades, ha remitido a la ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Carmen Montón, una carta en la que proponen colaborar con su equipo de forma activa y eficaz, conscientes de que la participación de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud es una de las prioridades de su Departamento.

Aunque la AGP y el FEP son las entidades que ponen en marcha la Mesa, confían en una futura incorporación de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

Antonio Bernal, presidente de la AGP, ha insistido en que es necesario “**ligar todas las entidades que representan al colectivo de pacientes tanto en la misma dirección, estableciendo sinergias que permitan materializar, en la práctica, la teoría que aboga por situar al paciente en el eje central del Sistema Nacional de Salud.**”

Por su parte, Andoni Lorenzo, presidente del FEP, ha remarcado la importancia de que cualquier tipo de estrategia a nivel nacional que atenda a los pacientes en España deba estar consensuada con todas las organizaciones de pacientes: “**Lo primero de todo es mantener unidad en las organizaciones, no hay nada más prioritario,**” concluye.

Alianza General de Pacientes. C/ Barón de la Torre 5, 28046 – Madrid
Foro Español de Pacientes. C/ Virdiana 5, Futala II, 9ª Izquierda, 28046-Madrid



100.- Grupo de Trabajo UNE sobre Sistemas Cerrados

21 de junio de 2018

El FEP es invitado a participar para la elaboración de las normas para el diseño y fabricación de los productos



UNE
Normalización Española

Asociación Española de Normalización
Gárgola, 4. 28004 Madrid, España
(+34) 91 60 60 57
CTN 49 Envases y embalajes. Aspectos
Institucionales y de gestión ambiental

Ref.: NT/161/CH/MGR
Asunto: Invitación participar grupo de trabajo Sistemas Cerrados
Fecha: 2018-06-21

Estimado/a Sr /Sra.:

La Asociación Española de Normalización, UNE, es el organismo que en España posee el reconocimiento oficial para emitir normas nacionales, denominadas Normas UNE, de acuerdo con el Real Decreto 220/1995 por el que se aprueba el Reglamento de la Infraestructura para la Calidad y la Seguridad Industrial. Además representa los intereses de las empresas y la sociedad española como Organismo de normalización miembro del Comité Europeo de Normalización, CEN, del Comité Europeo de Normalización Electrotécnico, CENELEC, del Instituto Europeo de Normas de Telecomunicación (ETSI), de la Organización Internacional de Normalización, ISO, y de la Comisión Electrotécnica Internacional, IEC.

Las normas o estándares apoyan el desarrollo industrial y comercial de un país, ya que son la base de la mejora de la calidad en la gestión de las empresas, en el diseño y fabricación de los productos, pero también para la definición de servicios por parte de organizaciones o de profesionales independientes, aumentando la competitividad en los mercados nacionales, europeos e internacionales. Asimismo, son una gran ayuda a los consumidores y usuarios permitiéndoles una elección informada de los servicios que contratan o los productos que adquieren.

Los trabajos de elaboración de normas UNE se llevan a cabo en Comités Técnicos de normalización en los que participan expertos y profesionales de toda la cadena de valor de aquella que es objeto de normalización. En UNE existe el Comité CTN 111 "Aparatos y Dispositivos médicos y quirúrgicos", en cuyo seno se quiere constituir un grupo de trabajo que será el encargado de establecer los requisitos mínimos que deben cumplir los sistemas cerrados de administración de fármacos, así como los métodos de ensayo que deben satisfacer para demostrar que dichos productos no permiten ni la aerosolización, ni la transferencia del producto al exterior, así como tampoco permiten la contaminación microbiológica del mismo desde el exterior. El motivo de este mensaje es trasladarle esta información ya que su entidad ha sido identificada como parte interesada en la cadena de valor de los sistemas cerrados de administración de medicación e invitarse a participar en este grupo

101.- Grupo de Trabajo SIP España 2018

26 de junio de 2018

El FEP participa de los grupos de trabajo establecidos por la plataforma SIP (Societal Impact of Pain) cuyos objetivos son:

1. Poner en relevancia la necesidad de dar prioridad a la mejora del abordaje del dolor en el sistema nacional de salud.
2. Fomentar el desarrollo de las líneas estratégicas del Documento Marco del MSSSI a través de planes e iniciativas regionales.
3. Favorecer la implementación de las líneas de trabajo sugeridas desde SIP Europa.
4. Favorecer la difusión de las Buenas Prácticas en Dolor Crónico (MSSSI), el intercambio entre las comunidades autónomas y el desarrollo de nuevas iniciativas que puedan ser difundidas en el próximo SIP europeo.

Para lo que se crearon tres grupos de trabajo serían:

- El Dolor como Indicador de Calidad
- Coordinación y Continuidad Asistencial.
- Atención al Dolor en la Cronicidad Avanzada y en otros Perfiles de Poblacionales Especiales.

PARTICIPANTES	
Juan Pérez Cajavilla	Redeación Europea Dolor (RED), Coordinador Grupo Interautonómico Dolor MSSSI
Isolina Casado	Subdir. Igualdad e Innovación, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social
Encarnación Cuellar	Anestesióloga, Directora del Plan Andalucía del Dolor, Consejería de Salud, Andalucía
Aurora de la Iglesia	Unidad del Dolor, Hospital de A Coruña, Servicio Gallego de Salud (SERGAS), Galicia
Martín García Penalba	Pain Alliance Europe
Carina Fischer	Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)
Isabel Chacón	Directora Técnica de SEIBSA (Directivos de Salud)
José Hinojosa	Alianza General de Pacientes (AGP)
Alberto Pardo	Cirujano, Estrategia Atención al Dolor, Consejería de Salud, Madrid
José Luis Saquero	Foro Español de Pacientes (FEP)
Grimenthal:	
João Simões	Director General
Gudule Petersen	Governmental Affairs & Patient Centricity, HQ
Juan Quintana	Director Asuntos Gubernamentales & Comunicación
Angela González	Departamento Relaciones Institucionales
Vicente Botella	Departamento Relaciones Institucionales
José Antonio Núñez	Departamento Relaciones Institucionales
BM Consulting:	
Paloma Termino	Soporte SIP Europe
Ormakaz Consulting:	
Akila Gil	Partner & CEO Market Access



102.- Plan de abordaje de la DRE en la Comunidad Valenciana

27 de junio de 2018

La nutrición juega un papel clave en nuestra sociedad, desde la adquisición de hábitos alimentarios saludables que contribuyen a prevenir problemas crónicos de salud como la diabetes, hasta el mantenimiento de un buen estado nutricional a lo largo de la vida que permita una respuesta óptima del organismo en los momentos de mayor necesidad como en la enfermedad.

En este sentido, la DRE constituye un problema de salud transversal con una importante repercusión sobre los resultados en salud de una población cada vez más envejecida y frágil.

Desde el FEP se tiene por objetivos se pretende que la nutrición juegue un papel clave en nuestra sociedad, desde la adquisición de hábitos alimentarios saludables que contribuyen a prevenir problemas crónicos de salud como la diabetes, hasta el mantenimiento de un buen estado nutricional a lo largo de la vida que permita una respuesta óptima del organismo en los momentos de mayor necesidad como en la enfermedad.

En este sentido, la DRE constituye un problema de salud transversal con una importante repercusión sobre los resultados en salud de una población cada vez más envejecida y frágil.

Para ello el FEP elabora el presente Plan de acción con la Sociedad Valenciana de endocrinología y nutrición.



103.- Observatorio Regional de Seguridad del Paciente

27 de junio de 2018

El FEP participa en el grupo de trabajo promovido por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, liderado por D. Alberto Prado, subdirector de Calidad Asistencial de la Consejería.



104.- Comité Institucional de la Fundación Humans

28 de junio de 2018

La Fundación HUMANS ha constituido su Comité Institucional, un órgano integrado por instituciones que avalan y dan soporte a la fundación, representando a aquellas organizaciones públicas o privadas que favorecen el desarrollo de sus fines, como son las sociedades científicas, las universidades, instituciones públicas, agencias gubernamentales y asociaciones de pacientes. En su primera cita, el pasado jueves 28 de junio, se debatió su reglamento interno de funcionamiento y se presentaron las líneas estratégicas de la fundación HUMANS.

Los miembros de este Comité Institucional son:

- Federación de Asociaciones Científico Médicas (FACME)
- Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España (CGCFE)
- Alianza General de Pacientes (AGP)
- Foro Español de Pacientes (FEP)
- Asociación Española de Derecho Sanitario (AEDS)
- Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS)
- Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS)
- Consejo General del Trabajo Social (CGTS)
- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos (COP)
- Organización Española de Hospitales y Servicios de Salud (OEHSS)



105.- 2º Encuentro de Federaciones y Asociaciones de Pacientes

29 de junio de 2018

El FEP participa del encuentro y foro abierto de las federaciones y asociaciones de pacientes.



29 DE JUNIO DE 2018

2º ENCUENTRO
FEDERACIONES
Y ASOCIACIONES
DE PACIENTES
EN BOEHRINGER
INGELHEIM

SANT CUGAT DEL VALLÈS
(BARCELONA)



RESÉRVATE LA FECHA

106.- Respaldo del Manifiesto por la prevención de las fracturas óseas

29 de junio de 2018

El FEP respalda en manifiesto referido a la prevención de las fracturas óseas, junto a otras instituciones de toda índole.



107.- Grupo de Trabajo Observatorio Pobreza Farmacéutica

3 de julio de 2018

El FEP participa del grupo de trabajo asesor del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica, promovido por Banco Farmacéutico

Radiografía de la pobreza en España:

- 1º El 26,6% de la población española (12.338.187 personas) está en riesgo de pobreza y/o exclusión social.
- 2º Más mujeres afectadas: 6,4 millones de mujeres y 5,9 millones de hombres están en riesgo de pobreza y/o exclusión social.
- 3º Desde el año 2008, el número de personas en riesgo de pobreza se ha incrementado en unas 900.000 personas.
- 4º El 1,7% de la población sufre los tres factores que integran el AROPE (2,1% en 2016): baja intensidad de empleo, riesgo de pobreza y privación material severa (PMS). Se trata de 791.726 personas que se encuentran en la peor situación económica y social posible.
- 5º La población joven de 16 a 29 años tiene la tasa de pobreza y exclusión social más alta, con un 34,8%.
- 6º Casi uno de cada tres niños menores de 16 años está en riesgo de pobreza y exclusión social (31%). El 10,8% vive en pobreza severa.
- 7º La tasa de riesgo de pobreza de las personas jubiladas alcanza este año el 13,1% y mantiene su línea ascendente desde 2014.
- 8º El 59,1% de las personas sin empleo está en riesgo de pobreza y/o exclusión social, lo que refleja la pérdida de protección social del colectivo.
- 9º El 14,1% de las personas ocupadas se encuentra en riesgo de pobreza, es decir son personas trabajadoras pobres.
- 10º Una de cada dos personas que viven en hogares monoparentales está en riesgo de pobreza o exclusión.
- 11º El riesgo de pobreza alcanza al 40,6% de las monoparentales y al 24,1% de las familias nucleares (dos adultos con menores a cargo).
- 12º El 83% de los hogares monoparentales son "monomarentales", es decir, están a cargo de una mujer.
- 13º El empobrecimiento alcanza al 27,1% de las personas con el primer ciclo de secundaria, al 26,5 % de la que tiene estudios primarios y al 9,7% de aquellas con estudios superiores.
- 14º El 12,8 % de las personas menores de 60 años viven en hogares con baja intensidad de trabajo.
- 15º En España el 39,2% de la población extranjera proveniente de la UE y el 52,1% de la del resto del mundo viven en condiciones de pobreza.
- 16º Unos 2,3 millones de personas (5,1%) sufren de privación material severa. 700.000 personas más que en 2008.
- 17º La privación material severa entre las mujeres es del 5,3%, cifra que está cuatro décimas por encima de la masculina (4,9%).
- 18º El 8,4% de las personas entre 16 y 29 años y el 6,5% de las menores de 18 años están en privación material severa.
- 19º El 17,2% de la población extranjera extracomunitaria y el 5,4% de la proveniente de la UE están en privación material severa.
- 20º La brecha de pobreza ha vuelto a elevarse hasta el 32,4%.
- 21º La pobreza severa afecta al 6,9% de la población, la más alta registrada desde 2008. (Al 6,7% de los hombres y al 7,1% de las mujeres).
- 22º La renta total del 20% de la población con mayores ingresos multiplica por 6,6 la renta total del 20% con menores ingresos. [140 mil personas ganan más que 6 millones de personas juntas].
- 23º El 53,3% de las personas admite que tiene dificultades para llegar a fin de mes.
- 24º Una de cada tres personas con discapacidad, está en riesgo de pobreza y/o exclusión.
- 25º La tasa AROPE conjunta de las comunidades situadas al sur (Extremadura, Castilla-La Mancha, Valencia, Murcia, Andalucía, Canarias, Ceuta y Melilla) creció del 30,7% al 36% entre 2008 y 2017.



108.- Acuerdo FEP-SATSE

4 de julio de 2018

El FEP firma un acuerdo de colaboración con el sindicato de enfermería SATSE. Ambas entidades emprenden juntas acciones necaminadas a promover la figura de la enfermera en los colegios.

Una reacción alérgica; una intoxicación alimentaria; el seguimiento de una patología crónica; la administración de una vacuna, educación sobre buenos hábitos de vida, etc. son cuestiones que podrían ser fácilmente resueltas por un/una enfermero/a si trabajase en los centros escolares.



109.- Grupo de Trabajo mixto Pacientes-GTBEST-GTPAC

4 de julio de 2018

La industria farmacéutica innovadora en España, a través de FARMAINDUSTRIA y un grupo de trabajo con representación de varias de sus compañías asociadas, ha desarrollado en los últimos meses una intensa actividad de colaboración con diversas organizaciones y entidades de pacientes (EUPATI, Plataforma de Organizaciones de Pacientes y Foro Español de Pacientes) con el objetivo compartido de establecer una serie de recomendaciones e indicaciones para canalizar esa voluntad conjunta de promover la participación de pacientes en las actividades de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos. Este documento es el resultado de dicha colaboración.

Participación de asociaciones de pacientes en el proceso de la I+D farmacéutica

Recomendaciones resultado del grupo de trabajo mixto Pacientes-GTBEST-GTPAC

La industria farmacéutica innovadora investiga, desarrolla, produce y comercializa medicamentos con el objetivo de curar enfermedades, aliviar el sufrimiento que éstas provocan y mejorar la calidad de vida de los pacientes de las mismas. Toda su actividad se realiza, por tanto, por y para los pacientes.

En las últimas décadas, este modelo de funcionamiento está cambiando en lo que respecta a la participación de los pacientes en el proceso de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos que lleva a cabo la industria farmacéutica. Y lo hace tanto porque pacientes y familiares, a través de sus asociaciones y representantes, reivindican una mayor capacidad de influencia y decisión en el mismo, como porque las compañías farmacéuticas han ido descubriendo poco a poco el valor añadido que aportan estos colectivos a sus actividades de I+D de nuevos fármacos.

FARMAINDUSTRIA lleva varios años trabajando en este ámbito de la participación de los pacientes en la I+D biomédica y farmacéutica. Primero en la iniciativa europea EUPATI¹, de desarrollo de contenidos formativos para representantes de pacientes en este campo. Posteriormente, en el marco del Proyecto BEST de la Plataforma Tecnológica Española de Medicamentos Innovadores, con la celebración desde 2015 de talleres con colectivos de pacientes de diversas patologías para explicar el valor de la actividad innovadora de la industria farmacéutica en cada área de interés. En paralelo, se ha trabajado con la colaboración de la Sociedad Española de Farmacología Clínica en la elaboración de un modelo de carta de agradecimiento a los participantes en un ensayo clínico, algo que hasta ahora no se hacía.

Esta experiencia acumulada ha permitido detectar dos intereses confluyentes: por una parte, la voluntad de las compañías farmacéuticas de incorporar, cada vez más, la voz y la visión de los pacientes en sus distintas actividades de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos; por la otra, la voluntad firme de estos colectivos de convertirse en un agente más en este proceso de la innovación biomédica junto con autoridades, investigadores y empresas.

La industria farmacéutica innovadora en España, a través de FARMAINDUSTRIA y un grupo de trabajo con representación de varias de sus compañías asociadas, ha desarrollado en los últimos meses una intensa actividad de colaboración con diversas organizaciones y entidades de pacientes (EUPATI, Plataforma de Organizaciones de Pacientes y Foro Español de Pacientes) con el objetivo compartido de establecer una serie de recomendaciones e indicaciones para canalizar esa voluntad conjunta de promover la participación de pacientes en las actividades de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos. Este documento es el resultado de dicha colaboración.



110.- Grupo de Trabajo sobre la farmacia que necesita el paciente

9 de julio de 2018

La Farmacia Comunitaria en los últimos 10 años ha hecho importantes movimientos para adaptarse a nuevos entornos en continua transformación, desde la tecnología, incorporación de la receta electrónica y las nuevas formas de comunicación, a un periodo casi de 10 años de una profunda crisis que ha demostrado hasta que punto para la farmacia su esencia es el paciente y el acceso a su medicación y se está adaptando a un paciente con nuevas necesidades, que requiere nuevos servicios profesionales y exige una nueva posición de mayor protagonismo en las decisiones sobre su salud y enfermedad.

La Farmacia y el paciente forman un binomio lleno de valores positivos, siempre ha existido una relación de confianza, cercanía y seguridad, que se alimenta no solo de la accesibilidad a los medicamentos necesarios, también de consejos, recomendaciones e indicaciones que van desde la prevención, los hábitos de vida saludable, al uso racional del medicamento.

Participan:

- Instituto de Formación Cofares (IFC) (COFARES, (Sociedad Cooperativa Farmacéutica)
- La Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC)
- Alianza General de Pacientes
- Foro Español de Pacientes



111.- Encuentro parlamentarios Comunidad Valenciana para PNL abordaje DRE

10 de julio de 2018

Dentro del Plan de Acción para el abordaje de la DRE en la Comunidad de Valencia, se organizaron encuentros sucesivos del FEP con los diferentes grupos parlamentarios obteniéndose finalmente el registro de una PNL conjunta.

Grupos parlamentarios firmantes:

- GPSOC
- GP COMPROMIS
- GP PODEMOS-PODEM
- GP CIUDADANOS
- GP POPULAR



112.- Enmienda sobre directiva europea

12 de julio de 2018

En la Red Europea de Bioseguridad (European Biosafety Network), junto a eurodiputados en el Parlamento Europeo ha generado una enmienda a la tercera revisión de la Directiva 2004/37/CE sobre agentes carcinogénicas o mutagénicas (CMD) que se presentó ayer para proteger a los trabajadores sanitarios de la exposición a drogas peligrosas. Esta enmienda cubrirá el trabajo que supone la exposición a sustancias carcinogénicas que resulta de la preparación, la administración y el desecho de drogas peligrosas, incluso drogas citotóxicas. Usando las clasificaciones de la IARC (International Agency for Research on Cancer), estas drogas se dividen en tres categorías en la enmienda: carcinogénicas (IARC grupo 1), probablemente carcinogénicas (IARC grupo 2A) y posiblemente carcinogénicas (IARC grupo 2B). También la enmienda cubrirá el trabajo que requiere la limpieza, el transporte y el desecho de drogas peligrosas o de materiales contaminadas. Además, la enmienda protegerá a pacientes sometidos a estas drogas, incluso drogas citotóxicas de los grupos 1A, 2A, 2B de la IARC.

El FEP apoyó esta enmienda en el Parlamento Europeo escribiendo a la Comisionada Europea que está encargada de este tema, Marianne Thyssen, y también a los eurodiputados Claude Rolin, Anges Jongerius y Marita Ulsvog, quienes son los reporteros y coordinadores para esta legislación.



113.- Grupo de Trabajo SEDISA sobre seguridad del paciente

13 de julio de 2018

El FEP participa del Grupo de Trabajo promovido por SEDISA confeccionado para desarrollar un proyecto referido a la seguridad del paciente, teniendo lugar la 1ª reunión en la planta de producción de BD en Fraga (Huesca).

Proyecto Seguridad del Paciente

Agenda reunión de trabajo
(Fraga, 13 de julio de 2018)

www.sedisa.net @SEDISA.NET

Con la colaboración de:



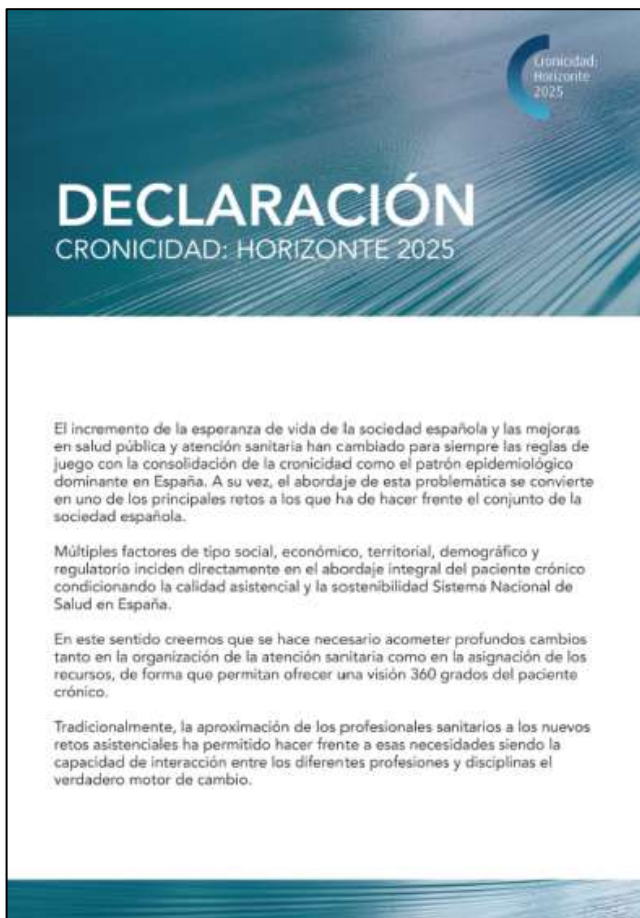
ESTUDIO

GRUPO DE TRABAJO

114.- Respaldo Declaración Cronicidad: Horizonte 2025

16 de julio de 2018

El FEP y los principales consejos profesionales, sociedades médicas y demás entidades involucradas, impulsan la plataforma “Cronicidad: Horizonte 2025” con el objeto de fomentar la adopción de políticas que vayan dirigidas a mejorar la calidad asistencial.



GRUPO DE TRABAJO

PUBLICACIÓN

115.- Manifiesto por el impulso del modelo asistencial genómico del cáncer

16 de julio de 2018

A pesar del progreso en el manejo integral, el avance en la oferta terapéutica y la mejora en el diagnóstico precoz y cribado, la incidencia del cáncer continúa aumentando gradualmente en nuestro país. Este aumento de casos ha sido impulsado en gran medida por el aumento de la supervivencia de los pacientes oncológicos y por el progresivo envejecimiento de la población.

Ref: MT 07/2018.002
NAGC

Manifiesto por el impulso del modelo asistencial genómico del cáncer

Antecedentes

El cáncer es una de las enfermedades de mayor trascendencia en el mundo por su incidencia, prevalencia y mortalidad. Constituye una de las principales causas de morbilidad con aproximadamente 14 millones de casos nuevos en el mundo en el año 2012 (últimos datos disponibles a nivel mundial estimados por los proyectos EUCAN y GLISBOCAN, de la Organización Mundial de la Salud)¹. Nuestro país no es ajeno a esta problemática. En España, las patologías oncológicas ocupan la segunda posición en el ranking de las causas de muerte, por detrás de las enfermedades cardiovasculares (SEOM)². Las estimaciones sitúan el número de nuevos casos de cáncer en nuestro país en 229.482. Entre estas cifras se distinguen las neoplasias que aumentan al alza ya que las estimaciones poblacionales indican que estas cifras aumentan en un 70% en las próximas décadas, alcanzando los 24 millones de afectados aproximadamente en el año 2035 (SEOM)³.

A pesar del progreso en el manejo integral, el avance en la oferta terapéutica y la mejora en el diagnóstico precoz y cribado, la incidencia del cáncer continúa aumentando gradualmente en nuestro país. Este aumento de casos ha sido impulsado en gran medida por el aumento de la supervivencia de los pacientes oncológicos por el progresivo envejecimiento de la población.

Ante todo lo aportado, es incontestable la configuración del cáncer como uno de los grandes problemas de salud pública, por lo que resulta de vital importancia realizar un análisis exhaustivo de la carga que supone esta enfermedad para el Sistema Nacional de Salud (SNS). El coste total del cáncer (costes directos, indirectos e intangibles) se estimó en 7.169 millones de euros en 2010, lo que representa un coste aproximado de 154,34 euros por persona⁴. Gran parte de estos recursos económicos son destinados a los medicamentos cuyos precios están aumentando de forma vertiginosa, en comparación con otros gastos de atención médica⁵.

Otro aspecto a destacar es el abordaje de la medicina genómica para su adopción tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de las enfermedades oncológicas. A pesar del enorme potencial que se le atribuye a la medicina genómica, estas innovaciones plantean algunos desafíos o obstáculos que necesitan ser afrontados para conseguir una correcta implementación de las mismas en la práctica clínica.

Ref: MT 07/2018.002
NAGC

Teniendo en cuenta todas estas consideraciones y con el propósito de asegurar una atención sanitaria oncológica de calidad para todos los pacientes, es necesario un mejoramiento de los modelos actuales de atención sanitaria, haciendo partícipe a todos los actores que intervienen en la misma. Se ha producido un cambio del paradigma del cáncer, precisando de esta forma un impulso de la concientización y una adaptación al mismo. Los nuevos retos requieren nuevas soluciones.

Ante esta situación, los abajo firmantes desean hacer público el siguiente

Manifiesto:

1. Es necesario determinar la alcance y la definición de los conceptos de **medicina de precisión** y **medicina personalizada**, adaptación de ambos conceptos para servir las bases de la medicina personalizada y de precisión que caracterizará la asistencia sanitaria en el futuro.
2. Ante la creciente preocupación de las Comunidades Autónomas por la organización del **diagnóstico molecular**, resulta necesario el ordenamiento por parte de la Administración de los 17 sistemas sanitarios autonómicos para lograr una correcta implementación del mismo.
3. Con el objetivo de alcanzar una **correcta implementación de la implementación**, se considera imprescindible realizar el establecimiento de indicadores más robustos con endpoints y seguimiento de los mismos en patologías oncológicas para asegurar resultados en salud. Para ello, se propone utilizar como modelo la implementación entre de los mismos en otras patologías como es el caso de la Hepatitis C en España.
4. Explorar el desarrollo de **nuevas fórmulas de acceso** para una gestión eficaz de la incorporación de la innovación terapéutica en la práctica clínica habitual, permitiendo al mismo la sostenibilidad del sistema sanitario. Por ejemplo mediante acuerdos de reembolso basados en resultados en salud. Para ello se debe considerar la **innovación como un inversión y no como un gasto**.
5. Impulsar la eficiencia del proceso regulatorio permitiendo un acceso más rápido de los tratamientos oncológicos. Por ejemplo a través de la adopción a nivel regional y hospitalario de los **informes de Posicionamiento Terapéutico (IPT)** emitidos a nivel nacional, sin necesidad de una posterior reevaluación. Además, se precisa modificar los IPT para introducir el **concepto costo-valor** en la evaluación y financiación de los medicamentos.
6. **Favorecer el diálogo y la cooperación** entre clínicos y decisores para fomentar la toma de decisiones. Para alcanzar este objetivo se propone una participación activa del clínico, constituyendo una pieza clave en la gestión de los recursos dedicados a los procesos asistenciales de su especialidad.
7. Promocionar la **defensa de las posiciones clínicas** de los especialistas frente a las barreras de la Administración.

Ref: MT 07/2018.002
NAGC

8. Realizar un **análisis costo-efectivo** sobre el impacto del precio mediante un diálogo abierto entre regulador, industria y organismos gubernamentales para lograr una mayor coherencia entre la aprobación y los requisitos de reembolso.
9. Establecer las bases conceptuales y factores determinantes de la **calidad asistencial**. Para potenciar su eficacia se debería establecer un **funcionamiento en red** de los servicios de oncología.
10. Creación de un **centro de alta complejidad** para asegurar el acceso de todos los pacientes a un buen diagnóstico molecular y aprovechar el expertise de los profesionales sanitarios.
11. Potenciar el **concepto de redes y áreas** en el campo oncológico, abandonando el uso de unidades de referencia ya que su concepto se encuentra anticuado.

Bibliografía

1. Stillerova-Foucher, E. et al. The European Cancer Observatory: A new data resource. Eur. J. Cancer 51, 1131-1140 (2015).
2. Ferlay, J. et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. Int. J. Cancer 136, E359-66 (2015).
3. SEOM. Informe: Las cifras del cáncer en España³ (2014).
4. Anis. Informe: La carga del cáncer en España⁴ (2016).
5. Journal, W. S. & Saltz, L. High Priced Drugs: Attacked at Meeting 2010 (2015).
6. Kantejwan, H. et al. High cancer drug prices in the United States: reasons and proposed solutions. J. Oncol. Pract. 10, 628-11 (2014).



116.- Encuentro en el MSCBS con la Dirección General de la Cartera Básica

26 de julio de 2018

El FEP acudimos junto al presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, para abordar 3 temas:

- Antisépticos de piel: biocidas vs productos farmacéuticos.
- Manejo de sustancias peligrosas para pacientes y profesionales.
- Paciente frágil y Desnutrición Relacionada con la Enfermedad.



117.- Encuentro en el MSCBS con la Subdirección General de la Cartera de Servicios del SNS

9 de agosto de 2018

El FEP nos reunimos con la Subdirección General de Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Fondos de Compensación, Dña. María Cristina Gonzalez del Yerro Valdes, para abordar el tema de la DRE.

Se adquiere el compromiso por el MSCBS de enviar una circulación informativa a las CCAA, recomendando el seguimiento del Plan de Abordaje a la DRE.

**Aprobado por
MSSI
3 mayo 2018**



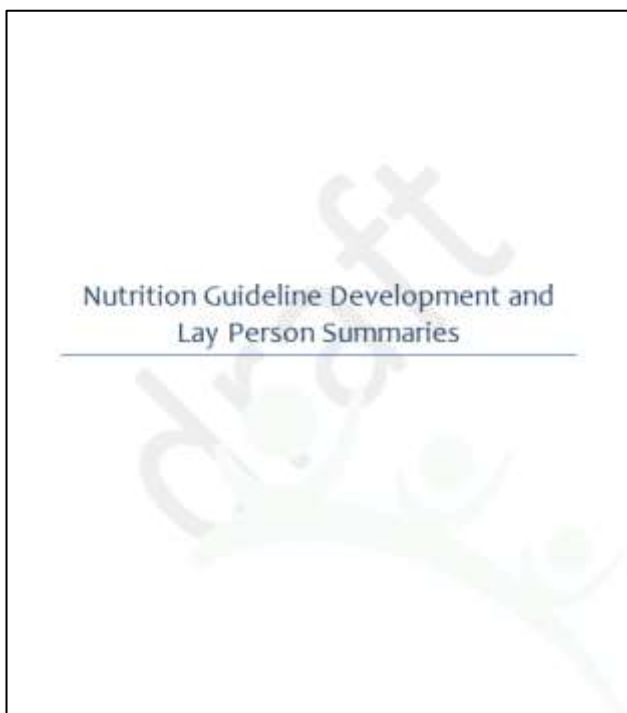
Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación



118.- Desarrollo de la guía de nutrición y resumen del EPF para personas no profesionales

28 de agosto de 2018

Participación en el Grupo de Trabajo del Foro Europeo de Pacientes (EPF, European Patients' Forum) para el desarrollo de guías de nutrición y resúmenes para personas no profesionales.



Contents	
1. Introduction.....	3
1.1 What is this document about?	3
1.2 How was this document developed?	4
1.3 Who is this document intended for?	4
2. Nutrition in the prevention and management of chronic and long-term conditions ..	5
2.1 medical nutrition: the patient-professional partnership	7
2.2 Health literacy and informed decision-making	8
2.3 Guideline developers	9
3. Clinical nutrition guideline development	10
3.1 Guidelines on clinical nutrition	10
3.2 The ESPEN process for guideline development	12
3.3 The NICE process for guideline development	14
4. Patient involvement in guidelines development	17
4.1 The extent of patient involvement in guideline development today and the need for lay-person versions of guidelines	17
4.2 Patient expertise and experience	18
4.3 patient generated nutrition data – an untapped resource	19
5. Existing lay person summaries developed by patient organisations	20
6. Recommendations	25
6.1 Recommendations for guideline developers	25
6.2 Recommendations for patient organisations	26
7. Conclusion	26
8. Acknowledgements	27

GRUPO DE TRABAJO

PUBLICACIÓN

119.- Entrevista en Radio Euskadi sobre pseudociencias

31 de agosto de 2018

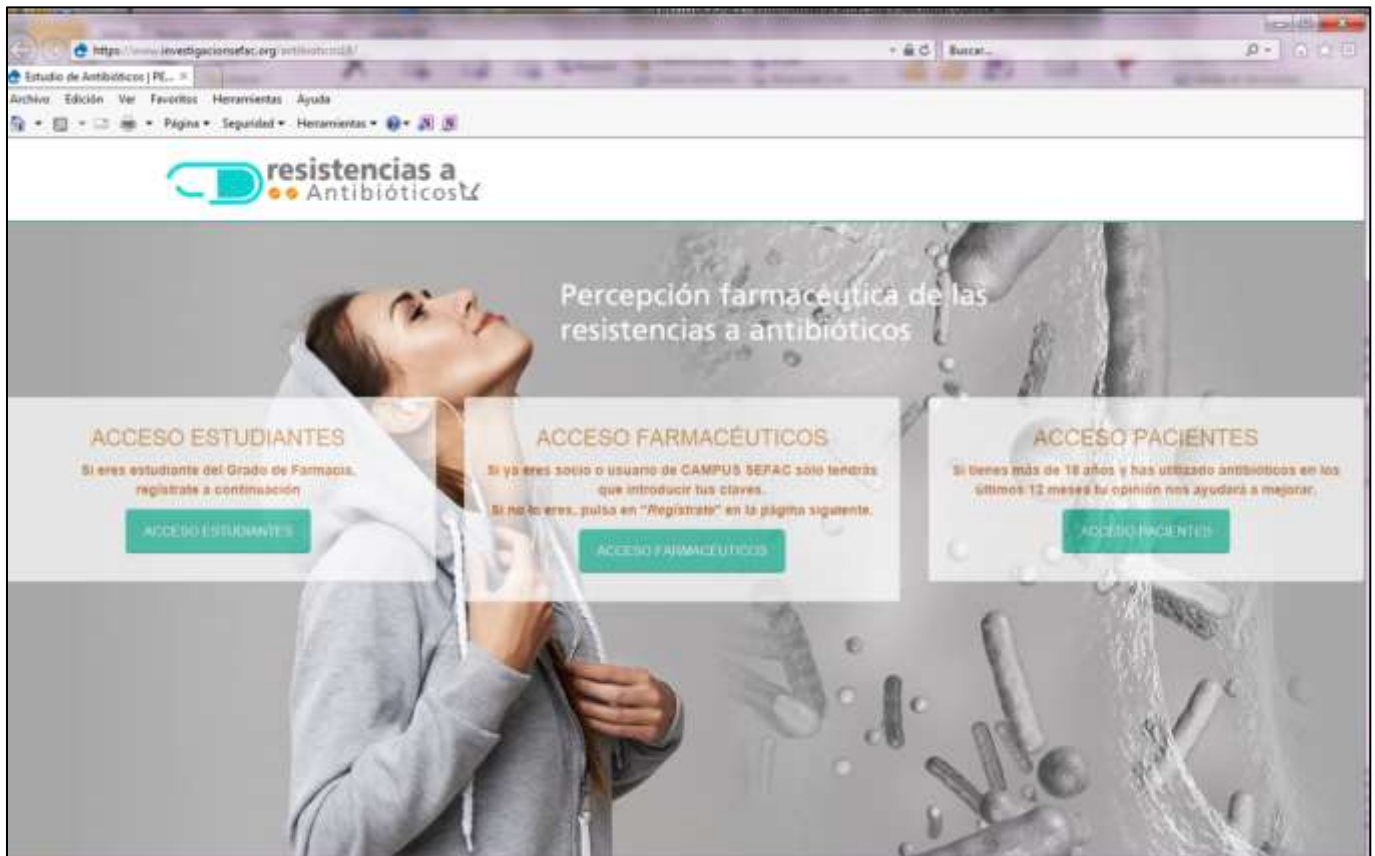
El FEP es entrevistado y mesa redonda en directo por en el programa “Entre calles” de Radio Euskadi, por Mertxe Guillén.

The screenshot shows the website interface for Radio Euskadi. At the top left, it displays '150.000 Usuarios cada día' and navigation links for 'NOTICIAS · DEPORTES · TELEVISIÓN · RADIO · OTROS'. A search bar and social media icons are on the top right. Below the navigation, there are sections for 'TELEVISIÓN EN DIRECTO' and 'RADIO EN DIRECTO'. The 'TELEVISIÓN EN DIRECTO' section features three video thumbnails: 'GAUR EGUN 1' (14:00 - 15:00), 'TELEBERRI 1' (14:58 - 16:00), and 'QUÉ ME ESTÁS CONTANDO' (16:10 - 17:45). The 'RADIO EN DIRECTO' section lists various radio channels like 'euskadi irratia', 'gaztea', 'radio euskadi', 'radio vitoria', and 'eitb musika'. Below this, a navigation menu includes 'EUSKADI IRRATIA | RADIO EUSKADI | RADIO VITORIA | GAZTEA | EITB MUSIKA | PROGRAMACIÓN | PROGRAMAS | AUDIOS | PODCAST | FRECUENCIAS'. The main content area is titled 'ENTRE CALLES' and features a red banner for the program 'Entre Calles' with the host 'Mertxe Guillén' and the schedule 'De lunes a viernes de 10:00 a 13:00'. To the right, there is a 'RADIO EN DIRECTO' section with a 'Radio Euskadi' player and 'EMISIONES ESPECIALES'.

120.- Estudio antibioticos SEFAC

5 de septiembre de 2018

El FEP participa en el estudio multidisciplinar entre farmaceuticos, estudiantes y pacientes, promovido por SEFAC, sobre los habitos de consumo de los antibioticos



121.- La transformación digital en Atención Primaria

7 de septiembre de 2018

La Atención Primaria es uno de los sectores claves de los sistemas sanitarios, este reconocimiento se sustenta en la evidencia de su impacto en la salud y desarrollo de la población; las nuevas tecnologías pueden ayudar a dar respuesta a los retos de sostenibilidad a los que se enfrenta. Dotar a los agentes involucrados de herramientas que faciliten una optimización de sus recursos, puede ayudar a mejorar no solamente los resultados cualitativos (número de visitas al centro de los pacientes, número de citas que un médico atiende, gastos de laboratorio etc..) sino también una mejora cualitativa: una percepción de eficacia y una involucración mayor de todas las partes.

El objetivo del tercer foro Knowmad es crear un espacio de intercambio de opiniones abierto a todos los sectores de la sanidad, proveedores, profesionales sanitarios y pacientes, en torno a tres preguntas:

- ¿Cómo debe evolucionar el actual modelo para dar respuesta a los retos de sostenibilidad del SNS?
- ¿Cómo se plantea esa transformación desde los distintos agentes involucrados: profesionales, pacientes, gestores...?
- ¿Cuál debe ser el papel de las tecnologías de la información? Hablemos de transformación digital de la Atención Primaria.

El FEP participó como ponente.



Cuidado Inteligente. Mejores Resultados. Vías Más Saludable. **Cerner**

5to Foro #KnowMadSalud

La transformación digital en Atención Primaria

Fecha: 7 de septiembre

Hora: 9:30-12:30h

Lugar: Oficinas de Cerner España, Torre de Cristal
Paseo de la Castellana 259C. Planta 12
28046 Madrid

Agenda:
09:30-10:00h: Recepción y desayuno de los asistentes
10:00-12:00h: 3rd Foro #KnowMad e Transformación Digital en Atención Primaria
12:00-12:30h: Café con despedida e intercambio de impresiones.

Asistentes:

- Dra. Yolanda Montenegro Directora de Atención Primaria y O&I de la Rioja
- Dr. Rafael Bravo Toledo, miembro del GdI de Innovación Tecnológica (emFYC)
- Dr. José Luis Baquero Úbeda vicepresidente del Foro Español de Pacientes
- Pedro Soriano, enfermero y fundador de #FFPaciente
- Pedro Mora, enfermero y Consultor de Transformación Clínica en Cerner
- Moderadora:
Amanda Palazon Fundadora del Instituto de Gestión del Cambio.

El foro #KnowMad Salud

La Atención Primaria es uno de los sectores claves de los sistemas sanitarios, este reconocimiento se sustenta en la evidencia de su impacto en la salud y desarrollo de la población; las nuevas tecnologías pueden ayudar a dar respuesta a los retos de sostenibilidad a los que se enfrenta. Dotar a los agentes involucrados de herramientas que faciliten una optimización de sus recursos, puede ayudar a mejorar no solamente los resultados cualitativos (número de visitas al centro de los pacientes, número de citas que un médico atiende, gastos de laboratorio etc..) sino también una mejora cualitativa: una percepción de eficacia y una involucración mayor de todas las partes.

El objetivo del tercer foro Knowmad es crear un espacio de intercambio de opiniones abierto a todos los sectores de la sanidad, proveedores, profesionales sanitarios y pacientes, en torno a tres preguntas:

- ¿Cómo debe evolucionar el actual modelo para dar respuesta a los retos de sostenibilidad del SNS?
- ¿Cómo se plantea esa transformación desde los distintos agentes involucrados: profesionales, pacientes, gestores...?
- ¿Cuál debe ser el papel de las tecnologías de la información? Hablemos de transformación digital de la Atención Primaria.

© Cerner Corporation. All rights reserved. This document contains Cerner confidential information and is intended for use only by the individuals named herein. It is not to be distributed outside the organization of the named individuals. All other rights reserved. Cerner Corporation. All rights reserved.

REUNIÓN

PONENCIA



122.- Respaldo Congreso FEDE

8 de septiembre de 2018

El FEP respalda y avala el II Congreso Anual de la Federación Española de Diabetes que se celebra en Sevilla.



123.- Nuestra contribución al Pacto de Estado para la Sanidad

10 de septiembre de 2018

El FEP participa de la reunión promovida por la Asociación Española de Derecho Farmacéutico presentando el libro titulado “Nuestra contribución al Pacto de Estado para la Sanidad”.



124.- Encuentro “Atención domiciliaria: continuidad asistencial”

13 de septiembre de 2018

El contexto sanitario está cambiando profundamente como consecuencia del envejecimiento demográfico, la cronicidad y la dependencia. El proceso de cambio es acelerado e irreversible y va a demandar profundas transformaciones en la oferta de servicios sanitarios a los pacientes.

El perfil de los pacientes de mayor edad, crónicos y con limitaciones físicas y sensoriales va a ser cada vez más acusado. De ahí que la atención domiciliaria cobrará un protagonismo creciente, al tiempo que su coordinación con los diferentes niveles asistenciales dará lugar a reformas para reorientar y poner a punto nuestro sistema sanitario.

Atender estas prioridades es fundamental para asegurar la continuidad asistencial, ganar en eficiencia y mejorar la calidad asistencial.

En España, al igual que en otros países de nuestro entorno, la atención domiciliaria y los cuidados de larga duración están llamados a ocupar una posición prevalente, lo que, a su vez, va a demandar una renovación en la cartera de servicios, cuyo desarrollo va a requerir una fluida colaboración entre las profesiones sanitarias, además de la utilización de nuevas tecnologías. Se posibilitará así una atención integral y continuada. El FEP participa con la ponencia “La visión del paciente de la atención domiciliaria, calidad de vida y humanización” en el encuentro la “Atención somiciliaria: continuidad asistencial”. por la Unidad Internacional Menéndez Pelayo en Santander.



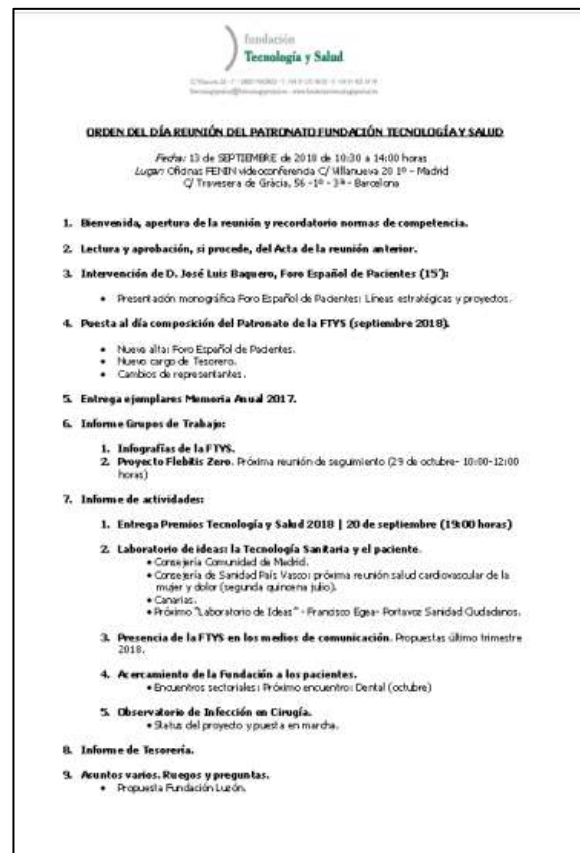
REUNIÓN

PONENCIA

125.- Patronato de la Fundación Tecnología y Salud

13 de septiembre de 2018

El FEP participa del patronato de la Fundación Tecnología y Salud, presentando al FEP al resto.



126.- Guía práctica para las personas que conviven con ladisfagia

17 de septiembre de 2018

La espasticidad constituye un problema médico y social de incidencia y trascendencia elevada tanto en la infancia, debido principalmente a la parálisis cerebral infantil, como en el adulto, a consecuencia de un accidente cerebrovascular (ictus), traumatismo craneoencefálico, lesión medular o esclerosis múltiple, entre otras patologías.

Comporta diversos problemas, entre los que podríamos destacar: trastornos del desarrollo en la infancia, posturas anormales que pueden generar dolor, trastornos de la capacidad funcional. En resumen, la espasticidad afecta de modo significativo a la calidad de vida del paciente y de la familia. Incluso actividades cotidianas como desenroscar el tapón de una botella o levantarse de la cama pueden convertirse en tareas difíciles o imposibles. Una gran mayoría esta población, al igual que otros pacientes neurológicos, padecen disfagia, por lo que pueden llegar a sufrir mal nutrición, desnutrición, aspiraciones, microaspiraciones, neumonías aspirativas y en los casos en que todo ello no se sepa gestionar la muerte. El 40% de las disfagias orofaríngeas son silentes por lo que es importante conocer los síntomas silentes con los que se manifiestan: infecciones respiratorias frecuentes, negación a la ingesta, cambios de hábitos alimenticios y carraspeo con su “voz húmeda” típica, fiebre sin causa aparente, entre otros. Esto facilitará su diagnóstico y tratamiento.

Promovido por Convives con Espasticidad y respaldado por el FEP.



127.- Debate de humanización de la UIMP

18 de septiembre de 2018

El científico titular del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Julio Pérez; el vicepresidente del Foro Español de Pacientes, Santiago Alfonso Zamora; el catedrático de Geriátrica de la Universidad Complutense de Madrid, José Manuel Ribera; la tesorera de la Conferencia Española de Alzheimer (Ceafa), Rosa Brescané, y el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), Luis Cayo, han participado en una mesa redonda bajo el título "Atención domiciliaria, calidad de vida y humanización de la atención", moderada por la directora del Instituto de Formación de Cofares, Asunción Redín, con motivo del encuentro "Atención domiciliaria: continuidad asistencial" que se celebra en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP).



REUNIÓN

PONENCIA

128.- Grupo de Trabajo Observatorio Humanización en Cronicidad

18 de septiembre de 2018

El FEP participa del grupo de trabajo del “Observatorio de la Humanización en la Cronicidad” promovido por Humans.

La Fundación HUMANS es una fundación constituida por destacados profesionales e instituciones del mundo socio-sanitario, cuyo objetivo principal es facilitar los procesos de Humanización en las organizaciones sanitarias, en las actitudes profesionales y en los procesos organizativos de los centros asistenciales.

Asimismo, desde la fundación se pone un énfasis especial en la incorporación de pacientes y ciudadanos en general en la toma de decisiones sobre la salud, a través de la profesionalización de los movimientos asociativos y del conocimiento del paciente de sus distintos procesos clínico-terapéuticos.



129.- 2 Congreso de Gestión Sanitaria

20 de septiembre de 2018

Se trata un punto de encuentro de todos los protagonistas que participan en el sistema desde el punto de vista de la gestión -hospitales y centros públicos y privados, servicios de salud, compañías farmacéuticas, de tecnología sanitaria y de servicios, etcétera- en el marco de la labor fundamental de los directivos.

El FEP participa en el congreso con la ponencia “Experiencia del Paciente”



REUNIÓN

PONENCIA

130.- Premios “Tecnología y Salud”

20 de septiembre de 2018

La Fundación Tecnología y Salud (Fenin), ha hecho entrega, en la tarde noche del jueves, 20 de septiembre, de sus premios "Tecnología y Salud 2018". Una 11ª edición que ha tenido como novedad la instauración de un nuevo galardón, el de "Mejor Innovación Tecnológica en Salud impulsada por una CC.AA", que ha recaído en el proyecto "Huella de Energía", del Servicio Andaluz de Salud, de la Consejería de Sanidad de la Junta de Andalucía. Esta iniciativa promueve las acciones destinadas a disminuir los índices de radiación en los pacientes por exploración, lo que ha supuesto la renovación de los equipos de radiología, que da lugar a diagnósticos más precisos y una mejora en la accesibilidad. En palabras de José Luis Gómez, presidente de Fenin, la misión de la Fundación consiste "en poner en valor la tecnología sanitaria y los beneficios que esta conlleva, tanto para los ciudadanos como para los profesionales". Además, ha señalado que los premios de esta edición "han valorado, de manera especial, las iniciativas dirigidas al paciente, que promueven el conocimiento sobre su enfermedad y fomentan su interacción con los profesionales".

Entre los galardonados se encuentra Fernando Maestú, director del Laboratorio de Neurociencia Cognitiva y Computacional del Centro de Tecnología Biomédica de Madrid, que recibirá, por primera vez, un premio en España, tras los cosechados internacionalmente.

Como patrono, el FEP participo del evento.



131.- Innovación en tecnología sanitaria y protección del paciente

25 de septiembre de 2018

El FEP participa en debate organizado por SANITARIA DOS MIL, sobre la innovación en tecnología sanitaria y protección del paciente.

El sector de la Tecnología Sanitaria se enfrenta a importantes retos en España como el de la obsolescencia tecnológica en los hospitales y las consecuencias para los pacientes y los profesionales que ello conlleva. La colaboración con los organismos públicos es intensa en este sentido, pero todavía queda camino por recorrer hasta conseguir que la administración considere a la industria tecnológica como un socio estratégico y no solo como un proveedor. Para abordar este y otros temas relacionados, Redacción Médica ha reunido a cinco expertos que han analizado cuáles son las propuestas de mejora y las perspectivas de futuro en base a los posibles cambios de gobierno y a las perspectivas económicas nacionales e internacionales.

En representación del FEP acudio Maria Huerta de Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático, Neuralgia del Trigémino y Disfunción de ATM, asociación miembro.



132.- II Encuentro Nacional FEP

26 de septiembre de 2018

El Foro Español de Pacientes (FEP) organizó en Madrid y con el apoyo del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, su II Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes.

Para el FEP, “las prioridades de los pacientes de España, las necesidades formativas de las asociaciones y el Pacto de Estado por la Sanidad han sido varios de los temas en torno a los que giro el programa de nuestro II Encuentro para dar voz al movimiento asociativo de nuestro país”.



II Encuentro de Asociaciones
foro español de pacientes

26 Septiembre
Paseo del Prado, 16
28014, Madrid
Ministerio de Sanidad,
Consumo y
Bienestar Social
2018

PROGRAMA

09:30 - 10:00 horas: **Bienvenida y apertura**
D. Andoni Lorenzo, presidente del FEP
Dr. D. Rodrigo Guillén Ferrández, Director Gral. de Ordenación Profesional.

10:00 - 11:00 horas: **Mesa 1 Prioridades de los Pacientes: Resultados I Encuentro de Asociaciones.**
Modera: D. Santiago Alfrío, vicepresidente FEP

11:00 - 12:00 horas: **Mesa 2 Necesidades formativas de las Asociaciones de Pacientes. Hacia la identificación de un Plan de Formación.**
Modera: Dña. Teresa Tejero, Secretaria del FEP

Pausa Café

12:30 - 13:15 horas: **Mesa 3 Pacto de Estado por la Sanidad. La Visión de los Pacientes.**
Modera: Dña. Mercedes Maderuelo, vocal del FEP

13:15 - 14:00 horas: **Mesa 4 Mesa Estatal de Pacientes (MEEP) Objetivos para 2018**
Modera: Dña. Mercedes Maderuelo, vocal del FEP

Almuerzo social - Networking -

15:15 - 16:45 horas: **Experiencia de las Asociaciones**
Modera: Dr. D. José Luis Baquero, vicepresidente del FEP

16:45 - 17:00 horas: **Conclusiones, agradecimientos y cierre**
D. Andoni Lorenzo, presidente del FEP

Organiza: foro español de pacientes

Con el apoyo de:

Colaboran:

110 asociaciones inscritas
70 asociaciones presentes

REUNIÓN

PONENCIAS



133.- Oposición a la intercambiabilidad automática de biológicos

27 de septiembre de 2018

Representantes de la Mesa Estatal de Pacientes, la iniciativa de promoción de los derechos de los pacientes integrada por la Alianza General de Pacientes (AGP) y el Foro Española de Pacientes (FEP), se reunieron la semana pasada con la directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, María Jesús Lamas, con el objeto de pedirle explicaciones sobre la nota informativa publicada a comienzos de mes en donde se dejaba la puerta abierta a la sustitución automática de determinados tratamientos en la farmacia hospitalaria.

Durante la reunión, los representantes de la MEP —Jorge Hinojosa y Antonio Bernal por la AGP y Andoni Lorenzo y José Luis Baquero por el FEP— trasladaron a Lamas y al jefe de la Unidad de Apoyo a la Dirección, Ramón Palop, su preocupación ante la posibilidad de que los pacientes no tuvieran a su disposición todo el arsenal terapéutico existente. Tras escuchar estas inquietudes, la directora de la Agencia aseguró que dicha misiva no permite la sustitución automática de medicamentos y que siempre se respetará la prevalencia de la libertad de prescripción del médico y el consentimiento del paciente antes de modificar una terapia.



REUNIÓN

LIDERAZGO

134.- Respaldo a la propuesta de atención domiciliaria farmacéutica

28 de septiembre de 2018

El FEP, pretendiendo la mejor de las atenciones a los pacientes, desea esta atención domiciliaria y la de los demás profesionales sanitarios, respetándose sus respectivas atribuciones.

Propuesta de la
Sociedad Española
de Farmacia Familiar y
Comunitaria
(SEFAC)
sobre
el papel del farmacéutico
comunitario en la
atención domiciliaria



135.- Jurado I Premios Quirón Salud

1 de octubre de 2018

La primera convocatoria de Premios de investigación Quirónsalud tiene el objetivo de poner en valor la actividad científica de los profesionales de Quirónsalud, y más concretamente de las publicaciones en revistas científicas indexadas, de carácter nacional e internacional, así como las tesis doctorales que ofrezcan nuevas aproximaciones a la mejora de la atención a los problemas de salud. Estas publicaciones o tesis harán referencia a proyectos que podrán abarcar el desarrollo de terapias innovadoras, de mejoras de técnicas diagnósticas o terapéuticas, la incorporación de los avances tecnológicos, entre otros.

Estos Premios pretenden ser un reconocimiento y un estímulo para todos aquellos profesionales del Grupo Quirónsalud con espíritu innovador, que busquen aportar avances científicos que repercutan en mejoras en la atención a los pacientes, así como soluciones más efectivas y eficientes en la gestión de los recursos.

El FEP participa en el jurado del I Premio Quirón Salud sobre la Experiencia del Paciente.



136.- Jornada CORRESPONSABLES

2 de octubre de 2018

Jornada Corresponsables centrada, en esta ocasión, en reflexionar sobre las claves de las organizaciones saludables y laboralmente responsables y los retos que afrontan.

Representantes institucionales, de empresas y del tercer sector han debatido sobre cómo promover los hábitos saludables, la felicidad, la conciliación, la igualdad y la comunicación interna, entre otros aspectos.

El FEP participa como ponente.

CORESPONSABLES
FUNDACIÓN

Organizaciones Saludables y Laboralmente Responsables

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

JL. Baquero^{1,2}; S. Alfonso^{1,3}; A. Lorenzo^{1,4}; M. Maderuelo^{1,4} y MD. Navarro^{1,5}

¹ Foro Español de Pacientes; ² Asociación Española de Trasplantes; ³ Acción Prenatal; ⁴ Federación Española de Diabéticos; ⁵ Instituto Albert J. Jorrell de Salud Pública y Pacientes, Universidad Internacional de Cataluña.

Promovido por: foro español de pacientes

Respaldo por: Alianza General de Pacientes

JORNADAS CORRESPONSABLES

MADRID: martes, 2 de octubre de 2018

Con el apoyo de: CARBUROS METÁLICOS, gullón, REALE SEGUROS

LUGAR: Auditorio REALE SEGUROS. Calle Príncipe de Vergara 125, 28002, Madrid
HORARIO: de 8:30h-12h

Organizaciones saludables y laboralmente responsables

08:30h-09:00h INSCRIPCIONES, CAFÉ Y NET WORKING

09:00h-09:45h INAUGURACIÓN
GOBIERNO DE ESPAÑA: Federico Ispido García, director Oficina Alto Comisariado para la Agenda 2030
MINISTERIO DE TRABAJO, MIGRACIONES Y SEGURIDAD SOCIAL: María Antonia Reza Luco, directora general del Trabajo Autónomo, de la Economía Social y de la Responsabilidad Social de las Empresas
REALE SEGUROS: Ángel Benabau, Responsable de Comunicación Institucional
CORESPONSABLES: Menno González, presidente editor de Corresponsables, de la Fundación Corresponsables y de ObservARCE

09:45-09:55h LAS CLAVES DE UNA ORGANIZACIÓN SALUDABLE Y LABORALMENTE RESPONSABLE
Marta Cruzado, socia de Civa, entidad colaboradora de los Premios Empresa Saludable

09:55h-10:45h LAS EMPRESAS REFLEXIONAN SOBRE CÓMO PUEDEN SER MÁS SALUDABLES Y LABORALMENTE RESPONSABLES
ASPEPO: Roque Juan Rodríguez González, coordinador territorial de Recursos Humanos
CARBUROS METÁLICOS: Fran López, director de RR
GALLEROS GULLÓN: Eva Sarmiento, directora del Comunicación
Medita a salud: Mónica, directora de Comunicación de Fundación Mito Saludable

10:45h-12:00h CÉSPOLAS Y MESA REDONDA DE EMPRESAS GRUPOS DE INTERÉS
CARBUROS METÁLICOS: "Túmbalo Bienestar", Mirko Sainz, HR Partner
FONÉTICA: "Salud y Bienestar en la agenda empresarial de sostenibilidad", German Granda, director general
FORO ESPAÑOL DE PACIENTES: "Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud", José Luis Baquero Ibañeta, vicepresidente y coordinador científico
FUNDACIÓN FAMILIA: "CONCILIACIÓN, VITAMINA C DE LA EMPRESA SALUDABLE", Roberto Martínez, director
HUMANAS: "Empresas Humanas: la empresa 3.0", Mónica Simo, fundadora y CEO
EDUCO: "Proyecto Inner Wellbeing", Inma Fariña, coordinadora de Desarrollo Organizacional
Medita a Salud: Mónica, directora de Comunicación, Responsable de Corresponsables

ASISTENCIA GRATUITA. PLAZAS LIMITADAS. Imprescindible confirmación online:
http://bit.ly/Jornada_Organizaciones_Saludables_2018

CORESPONSABLES www.corresponsables.com
comunicacion@corresponsables.com



REUNIÓN

PONENCIA

137.- Comité auditor de la acreditación QH

3 de octubre de 2018

El Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (Fundación IDIS) ha reunido a los miembros del Comité Auditor del Sistema de reconocimiento Acreditación QH (Quality Healthcare) para analizar los méritos presentados por las organizaciones asistenciales en su quinta edición de la acreditación QH, tanto las que optan por primera vez a este reconocimiento como aquellas que han solicitado renovación o mejora en su categoría. En total, se han evaluado 108 solicitudes (esta cifra incluye también las renovaciones correspondientes a aquellas organizaciones asistenciales que han cumplido los dos años de vigencia de la acreditación), de las cuales 27 corresponden a organizaciones públicas, 59 a organizaciones privadas, 16 a concertadas y 6 a mutuas.

En esta V edición, 39 entidades han presentado sus candidaturas para conseguir la acreditación por primera vez, 27, para mejorar de categoría; y 42, para renovar la QH obtenida en las ediciones II y III, ya que este reconocimiento tiene un periodo de vigencia de dos años. La convocatoria tiene una periodicidad anual y, en total, en las cuatro ediciones anteriores, son ya 115 las organizaciones asistenciales acreditadas; de las que 12 han mejorado su nivel de acreditación. A estas se sumarán ahora las organizaciones sanitarias de esta nueva edición, cuyo acto de entrega tendrá lugar el próximo 6 de noviembre.

El Comité Auditor que valoró las solicitudes está formado por Marta Villanueva, directora general de la Asociación Española para la Calidad; Félix Bravo, presidente de SEDISA Madrid, en representación de la Sociedad Española de Directivos de la Salud; José Luis Baquero, vicepresidente del Foro Español de Pacientes y Luis Mayero, presidente de la Fundación IDIS.



138.- 21 Congreso Nacional Farmacéutico

3 de octubre de 2018

El 21 Congreso Nacional Farmacéutico, organizado por el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos junto con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Burgos, ha invitado al FEP como ponente de la Mesa: “Acceso a los medicamentos innovadores en la farmacia, ¿realidad o ficción?”.



REUNIÓN

PONENCIA



139.- Grupo de Trabajo MSCBS sobre los medicamentos CAR-T

4 octubre de 2018

Los medicamentos CAR-T son terapias innovadoras de alto impacto económico y sanitario, no exentas de elevado riesgo para el paciente. Por tanto, es necesario que el SNS planifique y analice su inclusión en la prestación farmacéutica del SNS y organice su utilización en los centros sanitarios del SNS para que la utilización de estas terapias sea planificada, segura y eficiente.

La ministra de Sanidad, María Luisa Carcedo, ha explicado que este plan estratégico, que se presentará este jueves a las comunidades autónomas en el seno del Consejo Interterritorial, “asegurará la equidad en el Sistema Nacional de Salud en el acceso a estas terapias”.

El alto precio que tienen actualmente (en Estados Unidos se fijaron unos 400.000 dólares por tratamiento) hacía peligrar su introducción equitativa en sistemas de salud públicos.

Según Carcedo, se trabajará conjuntamente con la industria farmacéutica para poder garantizar el acceso a estas terapias, si bien todavía no hay detalles sobre la financiación y cómo se integrarán en este plan los fármacos industriales con el precedente de la investigación pública.

Para la elaboración del plan, se ha contado con la participación de las comunidades autónomas a través de las comisiones delegadas, así como las sociedades españolas de Hematología y Hemoterapia (SEHH), Oncología Médica (SEOM), Hematología y Oncología Pediátrica (Sehop), Farmacia Hospitalaria (SEFH), Inmunología (SEI) y de Farmacología Clínica (SEFC).

También han participado el Foro Español de Pacientes, la Alianza General de Pacientes y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.



REUNIÓN

GRUPO DE TRABAJO

140.- X Jornada Nacional SEDISA

4 de octubre de 2018

El FEP participa representado por David Trigos, de la mesa sobre la “aplicación de las nuevas tecnologías en el entorno sanitario: un desafío para la medicina centrada en el paciente”.

David Trigos, representante del Foro Español de Pacientes y vicepresidente de la Federación Europea de Asociaciones de Psoriasis, considero que *"el cambio tiene que venir desde la gestión de esos datos y existen muchas tecnologías que ya están aquí pero hasta ahora no hemos sabido utilizarlas"*. Por ello, reivindicó que se acometan los cambios necesarios para que *"las personas podamos llegar a una consulta con la mayor información posible"*, eso sí sin perder entre tanta tecnología la relación entre médico y paciente: *"Mirar a los ojos, eso no se puede perder"*.

X Jornadas Nacionales SEDISA	
12:45 h	La transformación humana D. Julio Magol, Director Médico, Hospital Clínico San Carlos
14:00 h	Comida
15:30 h	Mesa sobre <i>Aplicación de las nuevas tecnologías en el entorno sanitario: un desafío para la medicina centrada en el paciente</i> D. Emilio Álvarez Sierra, Director de formación y desarrollo de Recursos Humanos en Psoriasis D. Jaime Ribera, Profesor, Director del Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM) de la IESE Business School D. Carlos Madoas Cadavid, Director Médico HM Hospitales D. David Trigos Herráez, Foro Español de Pacientes D. Pablo Román García, Responsable de Comunicación y Relaciones Institucionales del IMOMA Modera: Dña. Susana Santamarina Montilla, Miembro de la Agnupación Territorial de SEDISA en Asturias y Cantabria
17:00 h	Pausa-café
17:30 h	Webinar sobre optimización de procesos D. Vicente Ortán Rubio, Profesor titular del Departamento de Economía y Empresa de la Universidad Pompeu Fabra Dña. Carmen Martínez de Pancorbo, gerente del Hospital Universitario 12 de Octubre
19:00 h	Espacio para la formación (hasta las 20:00 h)
20:20 h	Salida autobuses traslado cena



REUNIÓN

PONENCIA

141.- Premios MEDES 2018

5 de octubre de 2018

El FEP presentó la candidatura con el trabajo realizado para establecer La Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud al Premio MEDES (medicina en español), promovido por la Fundación Lilly,



**Premios
MEDES**

2018

medes
medicina en español

Los Premios MEDES se crearon para reconocer en el ámbito de los países de habla hispana aquellas iniciativas que favorecen la difusión del español en la comunicación del conocimiento de las ciencias de la salud en general y del conocimiento médico en particular, así como las instituciones que hacen posible el logro de estos objetivos.

MEDES es una iniciativa de la Fundación Lilly. Tiene como objetivo contribuir a promover la publicación científica en revistas médicas en español, así como favorecer su difusión nacional e internacional mediante diversas actividades de investigación, formación y divulgación.

El plazo de presentación de candidaturas finalizará el 10 de octubre de 2018.

Fecha de la convocatoria:
www.fundacionlilly.com
www.medes.com


FUNDACIÓN LILLY
C/Alfonso de Ercilla, 24
E-28014 Madrid, España
T: +34 91 530 10 00
F: +34 91 530 10 01

142.- Comentarios al Proyecto de orden de Salud Pública 9 de octubre de 2018

El FEP aportó sus comentarios al proyecto de orden por la que se modifican los anexos I, III y VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, sobre el cribado poblacional de cáncer de cérvix.



143.- Reunión con grupo Partido Popular

9 de octubre de 2018

El FEP junto al resto de profesionales del grupo de trabajo dem manejo de las Sustancias Peligrosas, se reunieron con la responsable de Laboral y de Sanidad, para darles a conocer en detalle el manifiesto.



REUNIÓN

GRUPO DE TRABAJO

144.- Digitalización y Salud

10 de octubre de 2018

La salud digital no es una moda, es la sanidad del futuro. En ello coinciden expertos de diferentes ámbitos del mundo de la sanidad. Las jornadas “Digitalización de la salud”, celebradas recientemente en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, organizadas por el Círculo de Sanidad y New Medical Economics, abordaron este asunto.

En la primera de estas mesas, el presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), Andoni Lorenzo, puso el acento en la importancia de la figura del paciente a la hora de hablar de digitalización en sanidad.

“Tiene que prevalecer el contacto con la persona, con el paciente. Tenemos que integrar la salud digital con el paciente, la comunicación y la gestión del sistema con el objetivo de conseguir una mayor eficacia y eficiencia, y buscar la satisfacción del ciudadano”, sostuvo.



LA DIGITALIZACIÓN DE LA SALUD

10 de octubre de 2018 | 18:00-21:00
Aula Profesor Durán Sacristán- Hospital Clínico San Carlos,
Profesor Martín Lagos, 5/N Madrid

18:00 Inauguración

- Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid
- José María Martínez, Director de New Medical Economics
- José Soto Bonel, Director Gerente del Hospital Clínico San Carlos
- Angel Puente Ortés, Presidente del Círculo de la Sanidad

18:30 Salud digital, diagnóstico digital, tratamiento... ¿digital?

Moderador: José María Martínez, Director de New Medical Economics

- Sofía Azcona Sanz, Consejera Delegada de Cofares Digital
- Corpus Gómez Calderín, Directora de Recursos Humanos, Comunicación y RSC en Marina Salud
- Regina Leal Izaguirre, Gerente Regional del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM)
- Andoni Lorenzo Garmendia, Presidente del Foro Español de Pacientes (FEP)

19:30 Un triple horizonte: Medicina Personalizada, Big Data y Medicina de precisión

Moderador: Tomás Ruiz Castillo, Secretario del Círculo de la Sanidad y Director General de Grupo Empresarial Electromédico (GEE)

- Julio Mayol Martínez, Director Médico del Hospital Clínico San Carlos
- Guadalupe Carmona López, Profesora de la Escuela Andaluza de Salud Pública
- Antonio Cabillo Gracián, Jefe del Servicio de Oncología Médica y Director Asistencial y de docencia del Centro Integral Oncológico Clara Campal HM CIOCC
- Noema Paniagua Ferrer, Directora General de la Asociación Española Contra el Cáncer (Aecc)

20:30 Conclusiones: ¿Ha llegado la última revolución en salud?

- Pablo Domínguez del Río, Consejero Delegado del Hospital Molina de Segura (Murcia)

20:45 Clausura

- Angel Puente Ortés, Presidente del Círculo de la Sanidad
- José Antonio Alonso Aranz, Director General de Sistemas de Información de la Consejería de Sanidad de Madrid

20:45 Cóctel

Se ruega confirmación de asistencia en secretariatecnica@newmedicaleconomics.es #NMEDIGITALIZACIÓN

Colabora:

Círculo de la Sanidad, New Medical Economics, Hospital Clínico San Carlos



REUNIÓN

PONENCIA

145.- Anuario de CORRESPONSABLES 2018

11 de octubre de 2018

El FEP ha incluido Ficha Corporativa y Tribuna en el Anuario de Corresponsables 2018

ANUARIO CORRESPONSABLES 2018
FICHAS CORPORATIVAS



foro español de pacientes

Dirección: calle de Pelayo 4, 40
08030 Barcelona,
calle Meliana, 4 (portal H, 1ºA)
28019 Madrid
Teléfono: 91 449 1991 (en horario de
1000 a 1400 horas)
Fax: 91 223 08 30
Email: info@foropacientes.org
Web: <http://foropacientes.org/>
Twitter: @foropacientes
Facebook: <https://www.facebook.com/foropacientes/>



La representación
es de carácter
no lucrativo

Albert Jovell

¿QUIÉNES SOMOS?
El Foro Español de Pacientes (FEP) es una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro que está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio de Interior con el número 5844489 con fecha 21 de febrero de 2005, fundada por el Dr. Albert Jovell como primer presidente.
El FEP es referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los afectados por enfermedades, centrándose en la formación, prevención, la investigación y la promoción de las asociaciones miembro.
Coordinador de la Meca España de Pacientes (MEP), tiene por misión promover los derechos y deberes de las personas afectadas por enfermedad, a nivel local, regional, nacional y europeo al estar integrada en el Foro Europeo de Pacientes, colaborando con las más de 40 organizaciones integradas en la organización, que defienden los intereses de los pacientes, voluntarios, cuidadores y demás afectados en materia de salud.

DECLARACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES Y VOLUNTARIOS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD
En el 1º Encuentro Nacional de Asociaciones de Pacientes y Voluntarios, en marzo de 2017, se acordó por consenso mediante el proceso Delphi el actual decálogo:

1. Exigir los derechos y obligaciones de los pacientes.
2. Participar de forma activa en la política sanitaria, a todos los niveles (empoderamiento).
3. Humanizar la relación con el paciente.
4. Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud, de calidad y sostenible.
5. Asegurar la equidad en la atención.
6. Adaptar el sistema a la atención integral del paciente.
7. Asegurar apoyo socializado hasta el final de la vida.
8. Fomentar la educación sanitaria y la prevención.
9. Impulsar la I+D+i.
10. Sensibilizar sobre el papel de las organizaciones de pacientes y voluntarios.

286

CORRESPONSABLES.es

Tribuna del FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

LA PRESCRIPCIÓN DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Todos los seres humanos son enfermos en algún momento de su vida. En España la tasa de pacientes crónicos supera los 48.000 por cada 100.000 habitantes. Casi la mitad de la población y es que, aunque el perfil se relaciona frecuentemente con el anciano, cada vez son más los procesos que se cronifican desde edad temprana.

Internet es la primera fuente de información sobre salud, por delante incluso de los propios profesionales sanitarios; siendo habitual que en torno al diagnóstico, el paciente y su entorno, recurra a este medio para completar su información.

Pero entre el enorme volumen de información la hay, inexacta e incluso falsa, etc., haciendo que llegar a una información adecuada sea complejo. Además, el afectado puede no entenderla.

Por estas razones, para garantizar una asistencia sanitaria de calidad, deben prescribirse fuentes fiables de información; y entre ellas de forma muy singular, la referencia de la correspondiente Asociación de Pacientes, quienes pueden proveer al afectado de servicios de gran valor, como es la aclaración de dudas por un paciente experto, la ayuda frente a la aflicción emocional de la enfermedad, el acceso a servicios complementarios a los ofrecidos por el Sistema de Salud, etc., entre otros apoyos.

JOSE LUIS BAQUERO ÚBEDA

Vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes



PUBLICACIÓN

156

foro español de pacientes



146.- La humanización y las profesiones sociosanitarias en la asistencia a las personas mayores

16 de octubre de 2018

la Fundación Mayores de Hoy, Funderética y Aula Internacional de Biomedicina, Ética y Derechos Humanos organizaron la I Mesa de Trabajo “La Humanización y las profesiones sociosanitarias en la asistencia a las personas mayores”, con el objetivo de que los distintos profesionales que trabajan en el ámbito sanitario y social, las asociaciones de pacientes, los empresarios del sector y la Administración Pública se sentaran en la misma mesa y conocieran las funciones que cada uno tiene y cómo pueden establecer vías de contacto, para trabajar con el fin último de conseguir la mejor atención para las personas mayores.

La humanización de la sanidad a la que se aspira pasa por ofrecer una atención integral y centrada en la persona. Para ello, es crucial que equipos multidisciplinares trabajen coordinados y en red.

A la mesa de trabajo asistirán representantes de los Colegios Profesionales de Médicos, Geriatria, Enfermería, Terapia ocupacional, Trabajo Social, Logopedia, Fisioterapeutas, Psicólogos, Foro Español de Pacientes... Asimismo hemos invitado a representantes con perfil técnico de la Administración Pública, y profesionales del sector privado.

Con todas las aportaciones se hará un documento de consenso que recoja líneas de trabajo para la mejora de la coordinación entre los diferentes profesionales implicados en la asistencia sociosanitaria.

El FEP participa en el grupo de trabajo.



147.- Congreso SECA

18 de octubre de 2018

En el marco del XXXVI Congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) celebrado en Burgos, el Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS), entidad nacional que agrupa a instituciones y organizaciones en defensa y promoción de la Sanidad Privada, ha organizado la sesión técnica 'La experiencia de paciente como palanca de la mejora continua'.

Fernando Mugarza "En el sistema sanitario y sociosanitario es importante situar al paciente en el centro de las decisiones, debido a que su nivel de satisfacción con la asistencia recibida es muy importante; sin embargo, hay que ir un paso más allá y valorar sus experiencias y expectativas en la atención recibida durante las distintas situaciones por las que puede transitar", explicó el IDIS. En el encuentro participaron el adjunto a la Dirección Territorial Centro Norte de Asisa, Fernando Imbernón; el vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, José Luis Baquero; y el director de Desarrollo Corporativo de IDIS, Fernando Mugarza.

SESIÓN TÉCNICA I.3: LA EXPERIENCIA DE PACIENTE COMO PALANCA DE LA MEJORA CONTINUA

SECA ENSAIO

Moderador: D. Fernando Mugarza. Director de Desarrollo Corporativo de la Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS)

Ponentes:

MEDIDA DE LA EXPERIENCIA DE PACIENTE. INDICADORES Y RESULTADOS EN SANIDAD PRIVADA

D. Fernando Mugarza. Director de Desarrollo Corporativo de la Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS)

EXPERIENCIA DE PACIENTE Y CULTURA DEL CAMBIO EN LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS

D. Fernando Imbernón. Adjunto Dirección Territorial Centro Norte. Asisa

EL PACIENTE EMPODERADO Y LA HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA

D. José Luis Baquero. Vicepresidente del Foro Español de Pacientes.



REUNIÓN

PONENCIA

148.- Congreso SECA

18 de octubre de 2018

En el marco del XXXVI Congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) el FEP envió una comunicación que fue seleccionada para presentación oral "PERCEPCIÓN DE LA COMUNICACIÓN ENTRE LOS PROFESIONALES DE LA SANIDAD Y LOS PACIENTES CRÓNICOS EN EL ENTORNO HOSPITALARIO"



149.- II Congreso Internacional de Enfermería y Salud

18 de octubre de 2018

El FEP participa como ponente.

COMITÉ DE HONOR*

Presidente: Sr. Majestad de Realidad Leito Ortiz
 Miembros:
 D. Teodoro Adamez, Obispo de León, Director General de I.D. S.S.
 Dña. Ana María Mateos, Presidenta del Consejo Nacional de Enfermería
 D. Alfonso Rago Rey, Presidente de la Asociación de España
 Dña. Dolores Martínez / María Benítez, Ministra de Sanidad, Consumo y Seguridad de España.
 D. Ángel Argal Realino Rago, Presidente de Cantabria
 Dña. Mª Leticia Real González, Concejala de Sanidad de Cantabria
 Dña. Concha Igarzá García, Alcaldesa del Excmo. Ayuntamiento de Santander
 D. Ángel Argal Cava, Rector de la Universidad de Cantabria
 Socio de Honor de la Asociación Española de Enfermería y Salud.
 *Presencia de acreditación

INSCRIPCIÓN

Este II Congreso Internacional de Enfermería y Salud se inscribe en el www.congreso-enfermeria-y-salud.es

Consejo regulador para enfermería, psicología y dietética de enfermería y nutrición
 Presencia de acreditación por FEPAC

El pago de la CVEB, se realizará mediante depósito de crédito o pago de cheque a las Cuentas Corrientes de la IP de Cantabria: 4876-218-4835-4835-1750

Tipo de inscripción	ENFERM	CONFERM
A) ESTUDIANTE NO SOCIO	150€	200€
B) ESTUDIANTE C.E.N. NO SOCIO	30€	100€
C) ENFERMERO NO SOCIO	110€	150€
D) SOCIO AFILIADO	75€	100€
E) ESTUDIANTE C.E.N. SOCIO	35€	100€
F) ENFERMERO SOCIO	90€	100€
G) PARTICIPACIÓN ONLINE CON COMUNICACIÓN PÓSTER		75€

Inscripción Online: Cálculo de la tarifa y participación, Docencia, Café, Comida, Respeto a la Sostenibilidad, Presencia de la Unidad de Trabajo.
 Inscripción Completa: 2 Comidas de Trabajo, Comida de Gala, Cálculo de tarifa y participación, Docencia, Café, Comida, Respeto a la Sostenibilidad, Presencia de la Unidad de Trabajo.
 Presencia de: www.enfermeria-y-salud.es

ORGANIZA:
 ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA Y SALUD CON EL COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERÍA DE CANTABRIA Y EL AYUNTAMIENTO DE SANTANDER

COMITÉ ORGANIZADOR:
 Coordinadora: D. Leticia Miguel Alonso Sánchez y Dña. Rocío Cardero Herrero.
 Coordinador: D. Mario Alonso López y D. Roberto P. Martínez Nieto.
 Vocales:
 Dña. Adela Casado Rodríguez
 Dña. Ana María Alonso Álvarez
 Dña. Ana Isabel Rodríguez González
 D. Juan José Tizado Campes
 D. Juan Ramón Otero Otero
 D. Julio Antonio Sierra Escob
 Dña. Lorena Calvo de la
 Dña. Mª Encarnación Pérez-Pastor Alabar
 Dña. Mª José Cortés Álvarez
 Dña. Mª Rosario Sánchez López
 Dña. Olga Ilabaco Rodríguez
 D. Santiago Martínez Izuri

COMITÉ CIENTÍFICO:
 Coordinadora: Dña. Mª Alejandra Otero de Rivas y Dña. Mª Luz Fernández Fernández.
 Coordinador: D. Jesús A. Fernández Fernández y Dña. Ana Martínez Otero de Rivas.
 Vocales:
 D. Antonio Sánchez Villego
 D. Antonio Villego de la
 Dña. Ana María Delgado Otero
 Dña. Aurora Otero Campes
 Dña. Berta Fernández Castro
 D. Carlos Villego de la
 D. Daniel Fernández García
 Dña. Gabriela González Martínez
 D. La Jola Rodríguez Ferrás
 Dña. Mª Leticia Otero Martínez
 D. Mario Pérez Prieto
 D. Migue Utrero Pareda Rodríguez
 D. José Manuel Melero Sánchez

COLABORADORES:

II CONGRESO INTERNACIONAL Y IV NACIONAL DE ENFERMERÍA Y SALUD: "A New World Of Care"

18, 19 y 20 Octubre 2018

SANTANDER

Real Palacio de la Magdalena

II CONGRESO INTERNACIONAL Y IV NACIONAL DE ENFERMERÍA Y SALUD: A NEW WORLD OF CARE
 (Un Mundo Nuevo de Cuidados)
 Programa: Presencia de conferencias

Jueves, 18 de Octubre 2018

9.00H. Entrega de Documentación.
 9.30H. Taller / Simposio (Paranánto) Pfizer
 9.30H. Taller / Simposio (Sala 1) Gojo
 9.30H. Taller / Simposio (Sala 2) Coloplast
 9.30H. Taller / Simposio (Sala 3)
 10.30H. Mesa de Comunicaciones 01, 02, 03 y 04
 11.30H. Pausa Café
 12.00H. Acto de Apertura. (Paranánto)
 13.00H. "Cuidando". (Paranánto)
 El Cine en la Música. Ricardo Casas. Concertista.
 Proyección del film Dr. Jack protagonizado por Harold Lloyd. Composición e Interpretación de la B.S. en directo.
 Entrevista/Coloquio. Conduce: D. Rosa Mejide Roldán
 Ponentes:
 D. Andoni Lorenzo Gamemendi, Presidente del Foro Español de Pacientes.
 Dña. Rocío Cardero Herrero, Presidenta del Colegio Oficial de Enfermería de Cantabria.
 D. Luis Miguel Alonso Suárez, Presidente de la Asociación Española de Enfermería y Salud.
 15.00H. Comida de trabajo.
 16.30H. Taller / Simposio (Paranánto)
 16.30H. Taller / Simposio (Sala 1)
 16.30H. Taller / Simposio (Sala 2)
 16.30H. Taller / Simposio (Sala 3)

Presencia de acreditación por la CPC de Cantabria y León, SNE

Viernes, 19 de Octubre 2018

11.30H. Sesión plenaria internacional de Enfermería en Salud Integral (Paranánto)
 Moderador: Dña. Dora Camero Galbis Sorb.
 Universidad Autónoma de Madrid.
 Ponentes:
 Dña. Dña. Julia María de Torres España, Profesora Titular de la Escuela Nacional de Salud Pública de Cuba.
 Dña. Dña. Mª Leticia Otero Martínez, Profesora de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.
 Dña. María del Anjal, Enfermera especialista en salud Integral e ICeS de Hospital de Pardo y Sotillo, Guejuelo, Portugal
 18.30H. Mesa de Comunicaciones 05, 06, 07 y 08
 20.00H. Respeto a la Sostenibilidad de Santander en el Real Palacio de la Magdalena.

Viernes, 19 de Octubre 2018

9.30H. A Kiss For All the World (Paranánto)
 D. Tito Pizarro Laguna, Director de orquesta, escritor, compositor, pianista.
 10.15H. Diálogos Enfermería / Paranánto. (Paranánto)
 11.15H. Pausa Café
 11.45H. Conferencia: Un Mundo Nuevo de Cuidados. (Paranánto)
 D. D. Teodoro Adamez Otero de Rivas, Secretario General de la I.D. S.S.
 12.45H. Documentación orientada. Seguimos avanzando. (Paranánto)
 Moderador: Dña. Mª Luz Fernández Fernández. Presidenta de la Asociación de España. "Casa de Salud Valdeol".
 Universidad de Cantabria.
 Ponentes:
 Ponente de Cantabria
 Mro. Dña. Ana María Escobar.
 Ponente Registrado Nivel de Salud. Anibal Saez.

Sábado, 20 de Octubre 2018

14.00H. "El Cuidado humanizado de enfermería"
 Moderador: D. José Manuel Melero Sánchez, Rector de la Universidad de Cantabria.
 Ponentes: Dña. Dña. Julia María de Torres España, Universidad de Colorado Denver (USA)

15.00H. Comida de trabajo
 17.00H. Mesa de Comunicaciones 09, 10, 11
 17.00H. Visita a la sala de Santander.
 22.00H. Cena de Gala e Inicio de la Fiesta de Sanidad

Domingo, 21 de Octubre 2018

09.30H. Un nuevo escenario para los Cuidados de Enfermería. (Paranánto)
 Dr. D. Rafael Enrique Revilla.
 Director General de Atención a la Atención Primaria del Sistema de Cuidados de Salud de la Universidad de Valencia. Secretario General de la Asociación de España.
 10.15H. Mesa de Comunicaciones. Nuevos Proyectos innovadores en Cuidados. (Paranánto)
 Moderador: Dr. D. Juan José Tizado Campes, Presidente del Colegio Oficial de Enfermería de Valencia.
 Ponentes:
 Mª Cruz / Mónica Guzmán
 Mro. D. Sergio Fernández Gallego, Máster en Investigación e Innovación. Coordinador de I+D+i. Red de Cuidados de Atención. Coordinador de "La Facultad Cantabria".
 Dr. D. Antonio Jesús Ramos Morillo, Enfermero Asitólogo Máster en Investigación e Innovación. Coordinador de "La Facultad Cantabria".
 Enfermera con el Área Regia
 11.45H. Pausa Café
 12.15H. Conferencia: Un Mundo Nuevo de Salud para Todos. "A Health system for all" (Paranánto)
 Mro. Edoardo Otero, El Presidente de los Estados Unidos de América.
 13.00H. Conferencia de Cuidados. (Paranánto)
 Dña. Ana María Escobar, Presidenta del Consejo Internacional de Enfermería
 13.45H. Entrega de Placas.
 14.00H. Acto de Cierre


REUNIÓN

PONENCIA

150.- Estudio Monitor de Reputación Sanitaria

19 de octubre de 2018

El FEP participo en el estudio promovido por MERCO.



NOTA DE PRENSA

PRESENTACIÓN 5ª EDICIÓN DEL MONITOR DE REPUTACIÓN SANITARIA

La Paz, El Clínic, Gregorio Marañón, 12 de Octubre y Vall D'Hebrón encabezan la lista de hospitales públicos con mejor reputación de España

- El ranking de hospitales privados está liderado por la Clínica Universidad de Navarra, Hospital Universitario Quirónsalud Madrid, Hospital Universitario HM Sanchinarro, Clara Campal, Hospital Universitario Sanitas La Zarzuela y Centro Médico Teknon-Quirónsalud.
- Este año se ha logrado una participación record en el estudio con 5.656 encuestas a profesionales y la evaluación de 180 indicadores objetivos de 2.280 servicios clínicos; lo que hace un total de 7.936 evaluaciones y análisis de servicios. Además se han incluido tres novedades; la especialidad de Alergología, el aumento a 100 hospitales públicos y 50 privados en el ranking, y la inclusión de un nuevo público; los Directivos de Laboratorios.
- La Paz lidera el ranking en nueve servicios clínicos de los 23 analizados, el Clínic seis, el Gregorio Marañón en cinco; Vall D'Hebrón, 12 de Octubre y Ramón y Cajal en uno de los servicios clínicos.
- Los médicos especialistas consideran que el hospital con mejor reputación es el Clínic, los médicos de medicina familiar, enfermeros, informadores de la salud, responsables y gerentes de hospitales y directivos de laboratorios consideran que es La Paz. Por último, las asociaciones de pacientes consideran como el más reputado al Vall D'Hebrón.

Madrid, 27 de Noviembre de 2018.- Hoy, por quinto año consecutivo, se han presentado los resultados del Monitor de Reputación Sanitaria (MRS) una evaluación independiente, amplia y con rigor de uno de los mejores sistemas sanitarios del mundo: el sistema sanitario español. El Monitor de Reputación Sanitaria (MRS) es el único estudio independiente que analiza la reputación de toda la sanidad española, y a través del cual se ha evaluado a los actores del sistema sanitario a partir de tres valoraciones: **la primera**, la valoración realizada por los profesionales médicos (médicos especialistas y médicos de medicina familiar y comunitaria); **la segunda** la valoración

||

151.- Comando Actualidad RTVE

19 de octubre de 2018

Por mediación del FEP, Silvia Lobo presidenta de ASENDHI, miembro del FEP, participa en el programa centrado en las pseudociencias junto a otras personas, comentando su propia experiencia al respecto.



Silvia Lobo presidenta de ASENDHI



Montserrat Pérez Encinas, jefa de servicio de farmacia del hospital universitario Fundación Alcorcón (Madrid)

152.- Foro Multidisciplinar sobre resistencias bacterianas

22 de octubre de 2018

El desarrollo y diseminación de las bacterias multirresistentes (BMR) es una amenaza real para la salud pública reconocida por la OMS, Naciones Unidas y la Unión Europea. Tanto es así, que en 2007 se estimaban 25.000 muertes al año en Europa por BMR y se calcula que para 2050 la cifra alcanzará el millón de personas al año, superando al cáncer como primera causa de muerte.

En este preocupante escenario, España es el país con mayor consumo de antibióticos y uno de los primeros de Europa en infecciones por BMR. Por todo esto, queremos hacer eco de este grave problema y exigir a las autoridades políticas y sanitarias de nuestro país los medios técnicos y humanos para hacer frente a esta amenaza, entre los que se encuentran la formación de los profesionales en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las infecciones por BMR, acciones dirigidas a educar a la sociedad acerca del uso prudente de los antibióticos y acciones sobre la salud animal.

Ya son varias las iniciativas que se han puesto en marcha para tratar de paliar esta problemática. En 2014 se creó el Plan Nacional Resistencia Antibióticos (PRAN) para combatir las bacterias multirresistentes. Sin embargo, cuatro años después, los resultados continúan siendo insuficientes.

Por todo ello, desde SEIMC y SEFH se organiza el I Foro Multidisciplinar sobre Resistencias Bacterianas, que se celebra en el Congreso de los Diputados y en el que el FEP participa en la Mesa Redonda del segundo bloque “El problema: las resistencias bacterianas y el uso inapropiado de los antibióticos”.



REUNIÓN

PONENCIA

153.- Debate Los retos de gestión de las Urgencias

23 de octubre de 2018

Las Urgencias son la puerta de entrada de más del 60 por ciento de los ingresos hospitalarios y los profesionales que allí trabajan realizan grandes esfuerzos para poder atender a todos los pacientes que día a día acuden a los servicios. En muchas ocasiones se viven situaciones de auténtico colapso y estrés y queremos saber cómo se podrían evitar y resolver. ¿Es simplemente una cuestión de dinero? ¿Se necesita más personal? ¿O por el contrario pueden los centros de Atención Primaria asumir parte de estos pacientes?

Debate organizado por Sanitaria dos mil y al que el FEP participa como tertuliano.

The screenshot shows the homepage of 'redacción médica'. At the top, it displays the date '23 de octubre de 2018' and the time 'Actualizado lunes a las 17:15'. The navigation menu includes categories like 'POLÍTICA SANITARIA', 'ESPECIALIDADES', 'CONOCIMIENTO', 'EMPRESAS', 'SOCIOSANITARIO', 'AUTONOMÍAS', 'OPINIÓN', 'LA REVISTA', and 'VTRICO'. The main article featured is 'El colapso de Urgencias no se puede soportar solo a base de la vocación', categorized under 'CONOCIMIENTO > Gestión'. The article text states: 'Sanitaria 2000 reúne a cuatro expertos en la gestión de las Urgencias hospitalarias'. Below the text, it lists the authors: 'De pie: José Luis Baquero Inguandía y Alex Lázaro. Sentados: Rocío Díez, Mercedes Rodríguez y Santiago Cortés.' To the right of the text is a photograph of five people (three men and two women) sitting at a table in a studio setting, with a screen in the background displaying the article title.

154.- I Jornada de Cuidados Centrados en la Persona

25 de octubre de 2018

El FEP participa como ponente en la I Jornada de Cuidados Centrados en la Persona organizada por la Gerencia de Atención Integral de Cuenca.

ORGANIZA

PATROCINAN

I JORNADA CUIDADOS CENTRADOS EN LA PERSONA DE LA GERENCIA DE ATENCIÓN INTEGRADA DE CUENCA

Cuenca 25 de Octubre de 2018

Museo Paleontológico, Cuenca

#JornadaCCPersonaGAIcuenca
@cuencasalidad

#JornadaCCPersonaGAIcuenca
@cuencasalidad

PROGRAMA

08:30-09:00 Recepción y entrega de material

09:00-09:30 Inauguración

D. Ángel Tomás Galvez Martínez (Delegado de la Junta en Cuenca (Presidente de Cuilima))
D. Jesús Fernández Sainz (Coordinador de Sanidad de Castilla-La Mancha (Presidente de Cuilima))
D. Ángel Pérez Sola, Gerente de la Gerencia de Atención Integrada de Cuenca

9:30-10:15 CONFERENCIA INAUGURAL

Humanizar la asistencia, ¿qué podemos hacer??
D. Aina Zuber, Presidente de la Fundación Humana

Medida:

10:15-11:15 MESA DE EVIDENCIAS

Medida:

Implementación de evidencias en cuidados centrados en la persona

D. Lucía Gisela Esteban, Coordinadora Línea Esfuerzo, Subdirección de Ejecución, Dirección General Osakidetza

11:15-11:45 CAJE

11:45-12:00 MESA DE EXPERIENCIAS DE LA GERENCIA DE ATENCIÓN INTEGRADA DE CUENCA

Medida:

- Atención integrada en la unidad de continuidad asistencial (UCAPI). D. Anaya Galvez Diferencia UCAP
- Cuidados en la persona en la planta de oncología. D. Montserrat Gascueta Lareaga, Enfermera Especialista Oncología Hospital Virgen de la Luz de Cuenca
- Experiencia de atención domiciliar tras el alta en un paciente oncológico. Coordinación atención primaria/cuidados y paciente. D. M. Jesús Muñoz Diferencia C.S. Belmonte y D.
- Proyecto para la participación de colaboración en asociaciones de pacientes y familiares en unidades de cuidados social. D. Amanda Garro Gómez, Trabajadora Social Gerencia de Atención Integrada de Cuenca

12:00-12:15 MESA-COLOQUIO DE PACIENTES

Modera:

- Organización de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud. D. José Luis Bojórquez Urbión, Representante y coordinador científico del Foro Español de Pacientes
- Colaboración: Vídeos de los pacientes y de los profesionales sobre la organización de los cuidados de salud:
 - o D. José Luis Bojórquez Urbión, Representante y coordinador científico del Foro Español de Pacientes
 - o Representante de la Escuela de Salud y Cuidados pacientes de cáncer de mama
 - o Representante de la Escuela de Salud y Cuidados diabetes tipo 2
 - o Representante del Forum de la Discapacidad de Cuenca (Presidente de cuilima)
 - o Cuidado paciente oncológico
 - o D.ª Blanca Parra Directora General de Cuilima y Humanización de la Atención de la Consejería de Sanidad Castilla-La Mancha (Presidente de cuilima)

14:15-14:30 CONCLUSIÓN Y CLAUSURA



REUNIÓN

PONENCIA

155.- Experiencia económica del paciente

25 de octubre de 2018

Estudiar el impacto socioeconómico de algunas patologías es lo que se propuso en el Primer encuentro organizado por el Instituto de Experiencia del paciente (IEXP) en colaboración con el Foro Español de Pacientes (FEP), celebraron en Madrid la semana pasada y titulado: "Experiencia Económica del Paciente" poniendo el foco sobre los costes indirectos y sociales de algunas enfermedades crónicas para con las familias de los pacientes, quienes cargan con costes generados por la dependencia y que nunca son repercutidos al sistema nacional de salud.

No existe actualmente en España una metodología común que evalúe el impacto económico de la enfermedad; ¿Qué supone para los pacientes con discapacidad severa poder disfrutar de ocio o practicar un deporte? Por ejemplo los coches adaptados pueden llegar a costar más de cien mil euros, las obras de mejora en los baños y accesos de los domicilios son diez mil euros de media, los desplazamientos, las prótesis, todo suma. No hay límite para estas inversiones. Se sabe que si hay inversión en rehabilitación y deporte se mejora el grado de funcionalidad y ello podría permitir a muchos estar en activo trabajando. En Alemania al paciente con discapacidad severa le costean el 100% del coste de un coche adaptado, con ello el paciente puede desplazarse a su lugar de trabajo y no precisa de una pensión por invalidez.



La Experiencia Económica del Paciente, a debate en Madrid

"Desde las Asociaciones de Pacientes demandamos una asistencia sanitaria y socioasistencial de calidad, continuada y global, frente a la atención física, emocional y social", ha expresado José Luis Biquero Ubedá, vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP).

"El autocuidado es fundamental porque contribuye directamente a la sostenibilidad del sistema sanitario. Se puede afirmar que cuanto más autocuidado hay, más sostenible es el sistema", ha afirmado el director de New Medical Economics, José María Martínez García.

La experiencia económica del paciente uno de los temas que más preocupan en la Sanidad, es por ello que el Instituto para la Experiencia del Paciente (IEXP) junto con el Foro Español de Pacientes, en colaboración con AEGON, ha organizado la Jornada sobre la Experiencia Económica del Paciente, un encuentro realizado en la sede de AEGON, en el que tanto pacientes como aseguradoras y personal sanitario han podido compartir diferentes puntos de vista entorno a los costes económicos que supone una enfermedad atendida de la sostenibilidad del sistema sanitario.

El vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP), José Luis Biquero Ubedá, ha sido el encargado de inaugurar la jornada. A su juicio, desde las Asociaciones de Pacientes se busca fomentar una asistencia sanitaria y socioasistencial de calidad, continuada y global, frente a la atención física, emocional y social. Del mismo modo, ha resaltado que también están preocupados por la sostenibilidad del Sistema Sanitario, pero también por la atención económica de las familias implicadas. Como ha señalado Álvaro Hidalgo Vega, presidente de la Fundación Weber, "La carga económica de la enfermedad va más allá de lo que estas cuestan al SNS. Es esencial hacer visible los costes asumidos por los pacientes a la hora de tomar decisiones".

Para Alejandra Díaz García, paciente con Anfibia Múltiple Espinal (Fundación AME-FUNIGAME), "Por diagnosticar la calidad de vida de una persona con una discapacidad severa depende del dinero que pueda invertir en terapias y ayudas técnicas". En la misma línea, Santiago Alfonso Zamora, director gerente de Acción Pioneros, ha explicado que "La afectación física, emocional y social del paciente en cualquier enfermedad, sobre todo de los procesos crónicos, se da de forma constante y en muchas ocasiones ésta se evalúa y se cuantifica. En cualquier patología, sea crónica o aguda, existe también un componente económico importante para el paciente y entorno, en muchos casos vinculado a la menor productividad, pero también a muchas necesidades de los pacientes no cubiertas por las prestaciones del SNS".

La segunda sesión se ha centrado en la reducción del impacto económico de la enfermedad, dónde encontrar ayuda y cómo acceder a ella. Para ello, Santiago Alfonso Zamora, director gerente de Acción Pioneros, ha destacado que "la atención física, emocional y social del paciente en cualquier enfermedad, sobre todo de los procesos crónicos, se da de forma constante y en muchas ocasiones ésta se evalúa y se cuantifica. En cualquier patología, sea crónica o aguda, existe también un componente económico importante para el paciente y entorno, en muchos casos vinculado a la menor productividad, pero también a muchas necesidades de los pacientes no cubiertas por las prestaciones del SNS". Asimismo, Miguel Rojas, psicólogo del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), ha señalado que tanto la baja calidad del paciente, los costes de la tecnología farmacológica y nutricional representan un gran impacto económico en las familias. Para ello, se ha



REUNIÓN

PONENCIA

PUBLICACIÓN

156.- Generación de la Mesa Estatal de Pacientes (MEP)

26 de octubre de 2018

Acto de protocolización notarial de la Mesa Estatal de Pacientes (MEP). Con ello, se pone el primer pilar, de manera oficial, de este foro de encuentro y de debate de las entidades representantes de los pacientes a nivel nacional.

Como sabrás, la MEP nace fruto del acuerdo de colaboración entre el Foro Español de Pacientes (FEP) y de la Alianza General de Pacientes (AGP), con el objetivo de crear un espacio de análisis de las principales cuestiones que preocupan a los pacientes, con el fin de trasladarlas a los poderes públicos, encargados de impulsar las medidas oportunas para dar respuestas a sus demandas legítimas.

En este sentido, la MEP comenzará su trabajo el próximo lunes 5 de noviembre, fecha en la que se reunirá su Consejo Asesor, formado por un grupo de profesores universitarios, profesionales sanitarios y expertos de reconocido prestigio, que de un modo altruista y solidario quieren dar apoyo técnico a las asociaciones de pacientes.



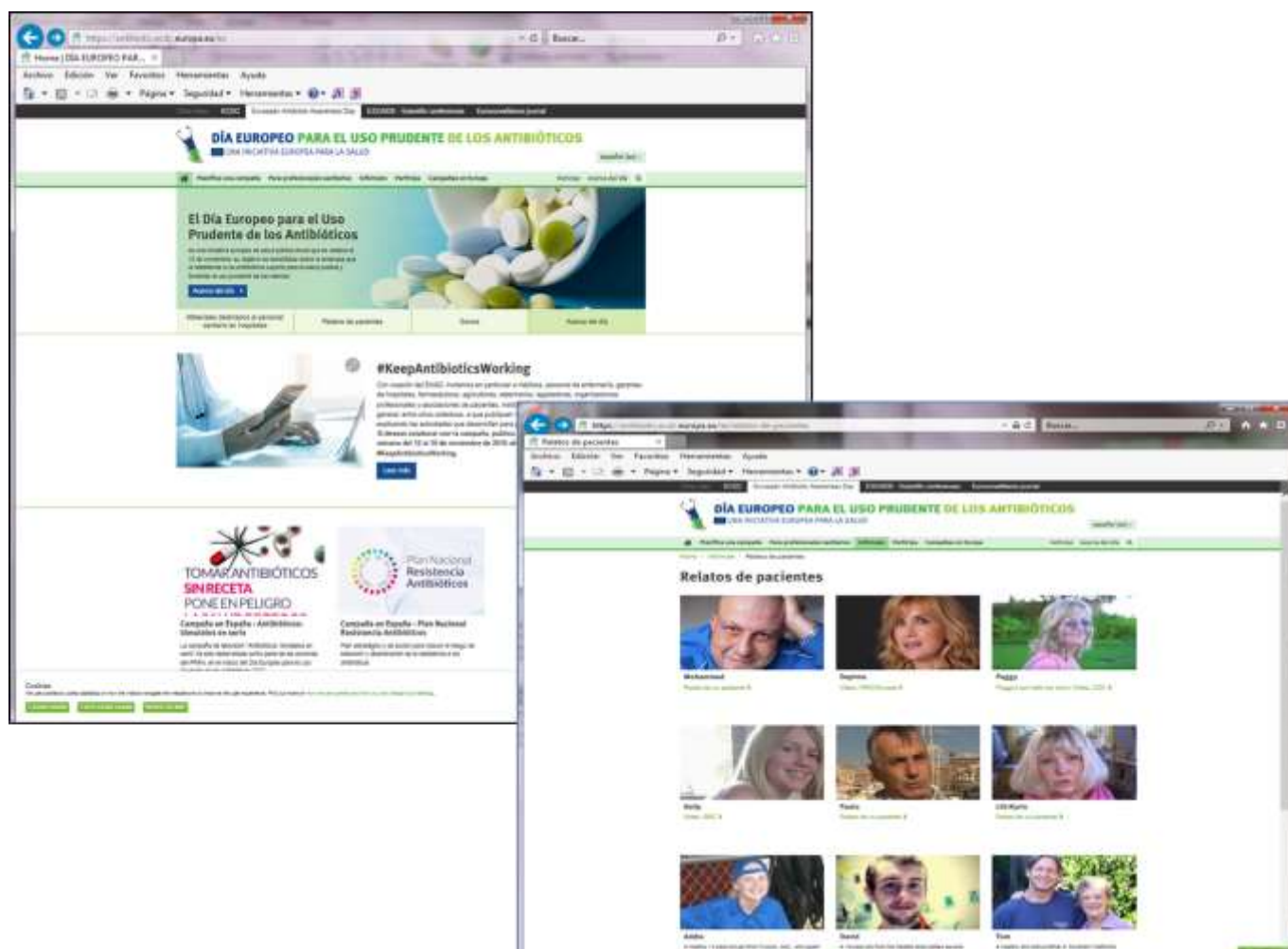
ACUERDO

LIDERAZGO

157.- Campaña europea para abordar la selección y diseminación de la resistencia a los antibióticos.

31 de octubre de 2018

El FEP participó en el grupo de trabajo del EPF de forma muy activa y en la difusión del material educativo preparado a tal efecto.



158.- Constitución del Consejo Asesor de Pacientes

5 de noviembre de 2018

La Mesa Estatal de Pacientes (MEP), espacio de debate sobre las necesidades de los pacientes puesto en marcha por el Foro Español de Pacientes (FEP) y la Alianza General de Pacientes (AGP), ha celebrado hoy la primera reunión de su Consejo Asesor (CA), un claustro de expertos formado por un grupo de profesores universitarios, profesionales sanitarios y expertos de reconocido prestigio que, a título personal, actuarán como órgano consultivo de la MEP, dando su apoyo a los pacientes y a la ciudadanía.

El principal objetivo de esta primera reunión ha sido el de sentar las bases de la actividad del CA, cuya participación se traducirá, tal y como ha afirmado su presidente D. Julio Sánchez Fierro, “en la elaboración de una serie de informes y propuestas, con vistas a aquellos posicionamientos asociativos, que conduzcan a un sistema sanitario y sociosanitario más participativo, atento a la humanización y a los pacientes más frágiles y a sus familias, preocupado por la calidad asistencial, la equidad en el acceso a todos los servicios y prestaciones incluidos en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) y por la formación y la información como base para el empoderamiento de los pacientes”. Para ello, durante la reunión, celebrada en la sede del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, se presentó y aprobó una propuesta de un total de cinco



159.- Grupo de Trabajo DRE en IRC del MSCBS

5 noviembre de 2018

El FEP participó de la revisión del informe de evaluación de tecnologías sanitarias, para el tratamiento nutricional de adultos con insuficiencia renal crónica (IRC) con desnutrición energético-proteica grave no reversible mediante alimentos de consumo ordinario.



160.- Respaldo Guía Practica de la Sexulaidad

5 de noviembre de 2018

La espasticidad afecta de modo significativo a la calidad de vida del paciente y de la familia. Incluso actividades cotidianas.

Una gran mayoría esta población, al igual que otras personas con discapacidad se encuentran con barreras a la hora de disfrutar de su sexualidad, estas barreras no sólo son derivadas de su limitación funcional sino de los mitos y creencias erróneas acerca del tema, que finalmente interiorizamos creyendonos en muchas ocasiones personas carentes de atractivo sexual. Además muchas veces desconocemos las ayudas existentes para facilitar el disfrute de nuestra sexualidad.

Asi mismo, uno de los puntos más importantes de esta guía es la prevención del abuso en personas con discapacidad de cualquier edad mediante la detección de signos de alerta y las pautas de una buenas praxis.

La sexualidad es una necesidad básica y un derecho de todas las personas, con esta guía pretendemos ayudar a garantizar ese derecho con seguridad y sin tabúes.

El FEP respalda la Guía práctica para una educación sexual sin tabúes y una sexualidad sin limites desarrollada por Convives con Espasticidad, miembro del FEP.



ESTE PROYECTO CUENTA CON EL RESPALDO Y APOYO DE:



MÁS INFORMACIÓN:

Claudia Teglen
Presidenta de Convives con Espasticidad
claudiateglen@convivirconespasticidad.org
691 68 73 51



161.- V Acto de entrega acreditación QH

6 de noviembre de 2018

El FEP como miembro del Comité Auditor, participo con una ponencia en el acto de entrega de premios.

PROGRAMA

12:00h APERTURA DEL ACTO
D. Luis Mayero
 Presidente del Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS)
D. Rodrigo Gutiérrez Fernández (*)
 Director General de Dirección Profesional Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

12:10h CALIDAD SISTENCIAL Y EXPERIENCIA DE PACIENTE
D. Manuel Vázquez
 Director General de IDIS

12:20h CONFERENCIA MAGISTRAL:
 "LIDERAZGO Y GESTIÓN DE CALIDAD EN LAS ORGANIZACIONES"
D. Francisco de Paula Rodríguez
 Director Health-System Strategy, Medtronic Biotria SA

(*) Pendiente de confirmación.

12:00h ENTREGA DE LA ACREDITACIÓN QH
 Comité Auditor
D. José Luis Baquero
 Vicepresidente del Foro Español de Pacientes
D. Félix Bravo
 Presidente de la agrupación territorial de Madrid de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDIRSA)
D. Luis Mayero
 Presidente de IDIS
Dña. María Villanueva
 Directora General de la Asociación Española para la Calidad (AEC)

12:10h LA CALIDAD SISTENCIAL EN EL ENTORNO HOSPITALARIO
 Representante de las Organizaciones Sanitarias Acreditadas

12:20h CIERRE DEL ACTO
D. Adolfo Fernández-Vallveyor
 Secretario general de IDIS

Al finalizar el acto se servirá un aperitivo
 NEGOCIO LIMITADO. Se reserva la posibilidad de modificación.
 I.B.C. 01.000.01.01 / contacto@foroep.com / foroep.com



LIDERAZGO

REUNIÓN

162.- Foro europeo de vacunas

7 de noviembre de 2018

Santiago Garcia Blanco, presidente de la Asociación Española contra la Meningitis, experto en la materia y miembro del FEP, nos representó en este foro internacional.

A promotional poster for an event. The background shows a person in a white lab coat holding a small globe of the Earth. The text on the poster includes:

- Logo: European Patients' Rights & Cross-Border Healthcare, Member of the European Parliament Interest Group.
- Title: **Active Citizens in Europe advocate for vaccination**
- Date and Time: **7 November 2018, 10:00 to 12:00**
- Location: **Room PHS 01C047 European Parliament, Brussels**
- Footer: The event is realized thanks to the support of MSD.
- Logo: ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK.

REUNIÓN

PONENCIA

163.- Estudio del EPF sobre datos informatizados

7 de noviembre de 2018

El FEP participa en el estudio promovido desde el EPF sobre el acceso y perspectiva de los datos de salud informatizados.



* 15. Should patients be able to decide (be in control of) which health professional can access their record?

- Yes, always
- Yes, for highly sensitive information (e.g. sexual health, abuse of alcohol or other substances, mental health, or termination of pregnancy)
- Yes, except in the case of a medical emergency when the life of a patient is in danger and the patient has no capacity to provide consent
- No, but they should be informed of who is accessing it
- No, but access should be restricted to healthcare professionals who have a direct relationship to the patients' treatment
- No, never
- Don't know

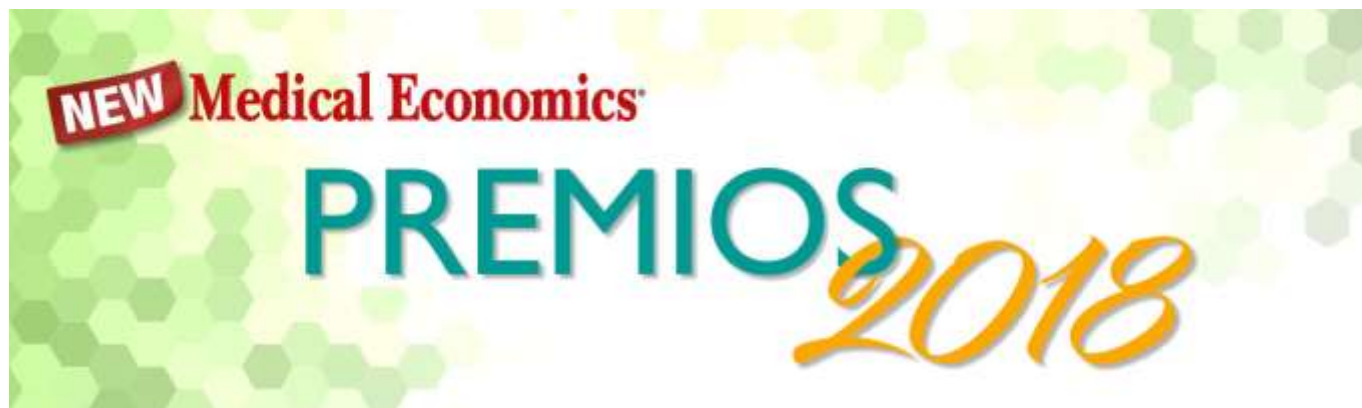
Prev Next

Powered by
 SurveyMonkey
See how easy it is to [create a survey](#).

164.- Premios New Medical Economics

26 de abril de 2018

El FEP participa de la reunión.



165.- Jurado SOMOS PACIENTES

13 de noviembre de 2018

El FEP participa como jurado de los premios SOMOS PACIENTES promovido por Farmaindustria.



166.- Presentación Plan de abordaje terapias avanzadas en el MSCBS

14 de noviembre de 2018

Sanidad ultima su plan para la incorporación de las CAR-T a la práctica clínica habitual.

La ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, se ha reunido junto a su equipo con representantes de sociedades científicas y asociaciones de pacientes, para anunciar que su Departamento está ultimando un nuevo Plan Estratégico de Terapias Avanzadas en el SNS, el cual será presentado a las comunidades autónomas, el próximo jueves 15 de noviembre, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS). El objetivo es que estos medicamentos, entre los que destacan las famosas CAR-T (terapias celulares), se incorporen a la práctica clínica habitual "en condiciones de calidad, seguridad y equidad, garantizando además la eficiencia", subrayó Carcedo.

Lo que se ha hecho, en esta primera fase de implementación y a la espera del visto bueno definitivo por parte de las CCAA, ha sido constituir un Grupo de Expertos que analizarán cómo incorporar estas terapias en el SNS "a través del establecimiento de centros de referencia repartidos por el territorio nacional, en los que se espera que equipos multidisciplinares comiencen a aplicar estas terapias a grupos seleccionados de pacientes". Todo ello, continuó la ministra, "con base en la evidencia disponible".



167.- Jornada de acceso a la innovación y sostenibilidad

14 de noviembre de 2018

El FEP participa en la reunión y discusión final.



168.- Grupo de Trabajo sobre el acceso con el EPF

14 de noviembre de 2018

El FEP participa con una ponencia en la jornada centrada a la Adherencia al tratamiento, dentro de la mesa de debate "visión multidisciplinar de la Adherencia y Calidad de Vida".

14 de Noviembre - Programa Jornada Científica	
<p>Modera: Dr. Remando Mugra - Doc. Técnico y Coordinador del Comité Científico del Grupo GAT</p> <p>9:00h-9:20h, Inscripciones y recogida de información</p> <p>9:30h-9:40h, Acto de inauguración</p> <p>D. Enrique Ruiz - Consejo de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid* Prof. José Manuel Ribera - Presidente del Comité Científico del Grupo GAT, Catedrático de Geriátrica de la Universidad Complutense de Madrid D. José Luis Castaño - Presidente del Grupo GAT</p> <p>9:45h-10:05h, Actividades del Grupo GAT en el último año y proyectos en marcha</p> <p>D. José Luis Castaño - Presidente del Grupo GAT</p> <p>10:05h-10:25h, DEBATE: Visión Multidisciplinar de la Adherencia y Calidad de Vida</p> <p>Modera: Dña Carmen Saltsis - Vocal Comité Científico del GAT, Medicina Familiar y Comunitaria C.S. Turisnarral, Dirección de Atención al Norte Madrid</p> <p>Participan: Andoni Lorenzodarmenda - Presidente de la Federación Española de Diabéticos Españoles (FODE)* Prof. Vicente Gil - Vocal del Comité Científico del Grupo GAT, Catedrático de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad Miguel Hernández de Alicante* Representante de la Farmacia - Designado por el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF)* Representante de la Enfermería de Continuidad - Hospital Clínico de Madrid*</p> <p>10:25h-11:45h, DEBATE: Abordaje de la Adherencia y Cronicidad desde la Política Sanitaria</p> <p>Modera: Moderador pendiente del Comité Científico del Grupo GAT*</p> <p>Participan: Mª Teresa Angulo Romero - Grupo Parlamentario de Sanidad del PS* Dr. José Martínez Olmos - Portavoz de Sanidad en el Senado del PSOE Francisco Igua - Grupo Parlamentario de Sanidad de Ciudadanía*</p> <p><small>Invitación gratuita - Inscripción de confirmación</small></p>	<p>11:45h-12:00h, Pausa Café</p> <p>12:00h-12:45h, Proyecto premiado en los Premios GAT 2017</p> <p>Ponente del Premio GAT 2017 pendiente*</p> <p>12:45h-13:15h, Casos prácticos y experiencias en la adherencia al tratamiento</p> <p>Modera: Moderador pendiente del Comité Científico del Grupo GAT*</p> <p>Participan: Geo práctico de Farmacia Hospitalaria* Geo práctico de Atención Primaria* análisis de Adherencia: Visión de la Farmacia (Sandoz) D. Luis Mª de Palco - Vocal del Comité Científico del Grupo GAT, Farmacéutico Geo práctico de Enfermería*</p> <p>13:20h-14:15h, DEBATE: Planes de Adherencia y Hábitos Saludables en distintas CCAA</p> <p>Modera: Prof. José Manuel Ribera - Presidente del Comité Científico del Grupo GAT, Catedrático de Geriátrica de la Universidad Complutense de Madrid</p> <p>Participan: Representante de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid* Representante de la Consejería de Sanidad de Castilla y León* D. Jon Iñaki Betolaza San Miguel - Director de Farmacia del Gobierno Vasco en el Departamento de Salud D. Alberto Taboera Deñé - Jefe Servicio de uso racional del medicamento y control de la prestación de servicio Comunitario de la Salud Representante de la Consejería de Sanidad de Extremadura*</p> <p>14:15h-14:20h, Acto de clausura</p> <p>Dña. Carmen Montón - Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social* D. José Luis Castaño - Presidente del Grupo GAT</p>
15 de Noviembre - Programa Jornada Ciudadana	
<p>Campaña de concienciación y sensibilización. Ponencia y debate sobre la Adherencia al Tratamiento en Universidad.</p>	

REUNIÓN

PONENCIA

169.- Impacto de la Salud Digital en los pacientes

14 de noviembre de 2018

Un viaje hacia la salud inteligente. El impacto de la digitalización en la experiencia del paciente.

Reunión promovida por Novartis para exponernos a un grupo de organizaciones de pacientes, el estudio realizado con Deloitte sobre el impacto de la tecnología en los pacientes.



170.- Grupo de Trabajo sobre el acceso con el EPF

15 de noviembre de 2018

Distintos representantes de organizaciones de pacientes de toda España, se reunieron en la Universidad Europea para trabajar en la edición del Paciente Europea Innovation Summit (EPIS) el evento anual organizado por Novartis que este año se ha enfocado en el potencial que ofrecen las tecnologías digitales para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas.



171.- Apoyo del FEP la gestión ortoprotésica del farmacéutico

16 de noviembre de 2018

El FEP conocedor de las ventajas del modelo farmacéutico y valora positivamente los beneficios tanto por la accesibilidad, capilaridad e igualdad que las 22.000 farmacias repartidas por todo el territorio Nacional ofrecen a los usuarios facilitando la accesividad, su impecable soporte asistencial, unido al difícil acceso a otros establecimientos por parte de un amplio colectivo de pacientes, desde esta organización entendemos el perjuicio que puede suponer para nuestros asociados y solicitamos la revisión de los últimos cambios introducidos en el proyecto de Orden Ministerial para garantizar la dispensación de estos productos ortoprotésicos fabricados en serie desde las oficinas de farmacia..



172.- Congreso SEPAR de pacientes

17 de noviembre de 2018

El FEP participo en la mesa de debate organizada en el congreso..



REUNIÓN

PONENCIA

173.- Celebración 40 años del Estado Social

19 de noviembre de 2018

Acto organizado por el Ministerio de Educación y Formación Profesional, el Ministerio de Trabajo , Migraciones y Seguridad Social, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y el Alto Comisionado para la Lucha contra la Pobreza Infantil, con motivo del 40 aniversario de la Constitución; al que el FEP fue invitado.



174.- 40 aniversario de BD

19 de noviembre de 2018

La compañía de tecnología médica Becton Dickinson (BD) cumple cuatro décadas de actividad en España, a la vanguardia de la innovación y del avance de la salud, gracias a su apuesta por la investigación y el desarrollo de dispositivos y soluciones que impactan de forma directa en la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes.

El FEP acudio a dicha reunión como observador, dando su reconocimiento.



175.- Comité consultivo de la Red de Escuelas del MSCBS

19 de noviembre de 2018

El FEP junto a la POP es llamado a formar parte del comité consultivo de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía en el MSCBS



176.- 50 Aniversario de la Vocalía Nacional de Ortopedia

20 de noviembre de 2018

Los Colegios Oficiales de Farmaceuticos celebran los 50 años de la Vocalía Nacional de Ortopedia en el MSCBS, acudiendo el FEP como apoyo a su papel en la distribución.



177.- Grupo de Trabajo 1 del Consejo Asesor de los Pacientes

20 de noviembre de 2018

Dicho grupo de trabajo respaldado por la Mesa Estatal de Pacientes, se centró en la participación de los pacientes.

La participación de los pacientes en el sistema sanitario y sociosanitario ha marcado el inicio del trabajo de los diferentes Grupos recién constituidos por los miembros del Consejo Asesor (CA) de la Mesa Estatal de Pacientes (MEP), un espacio de debate centrado en analizar las necesidades de los pacientes puesto en marcha por el Foro Español de Pacientes (FEP) y la Alianza General de Pacientes (AGP). En este sentido, en esta primera reunión de este Grupo de Trabajo, conformado por los expertos Juan Abarca, médico, abogado y presidente de HM Hospitales; Fernando Carballo, presidente de FACME; Emilio Marmaneu, representante de familiares de enfermos; y Carmen Peña, ex presidenta de la Federación Internacional de Farmacéuticos, se han analizado temas tan relevantes para los pacientes como la importancia de que el paciente deje de ser mero espectador y pase a ser actor del sistema; la relevancia de conseguir una Sanidad participativa, en la que contar con todos los agentes, incluidos los pacientes; o la necesidad de poner en valor la opinión del paciente, sobre la calidad de la sanidad de los servicios y las grandes decisiones que afecten a su funcionamiento.



REUNIÓN

GRUPO DE TRABAJO

178.- Presentación del Plan de protección frente a las Pseudociencias del MSCBS

21 de noviembre de 2018

El FEP junto a otras organizaciones de pacientes fue invitada al MSCBS para explicar el referido plan.

Plan de Protección de la Salud frente a las Pseudoterapias

Elaborado junto con el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, se presentó la semana pasada y cuenta con distintos marcos de actuación.

En primer lugar, el objetivo primordial es proteger la salud como derecho básico frente a las sustancias, productos, actividades o servicios que, con pretendidas finalidades sanitarias, carecen de evidencia y no tienen conocimiento científico suficiente que avale su eficacia y seguridad.



179.- Observatorio para la Humanización de la Sanidad

22 de noviembre de 2018

La Fundación Humans quiere colaborar en la creación de un escenario de humanización en la atención al paciente crónico a través de una asistencia humanística, eficiente y sostenible.

Por ello la Fundación Humans con el apoyo de Boeinger ha decidido poner en marcha distintas iniciativas con el fin de incrementar la humanización de la atención a la cronicidad en el sistema Sociosanitario, cuyos objetivos son:

- Analizar la situación actual de la humanización y su aplicación en la asistencia sociosanitaria a la cronicidad.
- Desarrollar un modelo de acreditación de la humanización en centros sanitarios
- Crear una red de profesionales “centinelas” sociosanitarios de Humanización y Cronicidad
- Fomentar iniciativas formativas orientadas a profesionales, cuidadores y pacientes.

Para ello ha decidido dotarse de un OBSERVATORIO como instrumento que le permita medir y evaluar el grado de humanización de nuestro sistema sanitario, sus organizaciones y los procesos que en ella se realizan en relación a la atención de las personas. De esas evaluaciones deben salir los informes de situación concretos que trasladar a los decisores políticos, a las administraciones sanitarias, a las organizaciones del sistema nacional de salud y a sus diferentes actores en los diferentes niveles asistenciales.

El FEP forma parte del Grupo de Trabajo del Observatorio.



180.- IV Jornada de Formación de los Pacientes Anticoagulados

22 de noviembre de 2018

El FEP participa en el EPF buscando analizando el acceso, con la pretensión de justificar el acceso universal.



REUNIÓN

PONENCIA

181.- VII Jornada de aspectos éticos de la investigación biomédica

27 de noviembre de 2018

El FEP participa en la mesa titulada «La protección de datos relacionados con la salud con la aplicación del reglamento europeo», en donde se discutieron los aspectos que deberían ser objeto de reflexión, y quizá de desarrollo normativo, en el nuevo marco. En esta mesa participarán ponentes de la Agencia Española de Protección de Datos, de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS), del Foro Español de Pacientes y de un comité de ética de la investigación.



VII JORNADAS DE ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA
 Más allá de los ensayos clínicos:
El papel de los Comités de Ética de la Investigación
 Salón de Actos "Ernest Lluch". Instituto de Salud Carlos III

27 y 28
 NOVIEMBRE
2018
 MADRID

LA PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL
 Perspectiva de la ciudadanía

Dr. Jose Luis Baquero Úbeda
 Vicepresidente y coordinador científico del Foro Español de Pacientes
jlbaquero@forodepacientes.org

27 de noviembre de 2018




REUNIÓN

PONENCIA

182.- III Congreso Nacional e-salud

27 de noviembre de 2018

El III Congreso Nacional de eSalud¹ es la mayor cita de la salud digital. Reúne las principales tendencias y proyectos de investigación en eSalud del ecosistema nacional: inteligencia artificial, Big Data, gamificación, telemedicina y teleconsulta, realidad virtual y aumentada, wearables, apps, blockchain; en el que participo el FEP representado por Claudia Tecglen.



REUNIÓN

PONENCIA

183.- Reunión informativa MSCBS sobre implantes

27 de noviembre de 2018

El FEP junto a otras organizaciones de pacientes, han sido convocada de urgencia escasas horas antes de su celebración, tras la repercusión que ha tenido la publicación de la investigación llevada a cabo por el Consorcio Internacional de Periodistas de Investigación (ICIJ) y que en España ha contado con el trabajo del canal de televisión La Sexta y el diario online El Confidencial.

En el encuentro, además de la ministra Carcedo Roces, han participado el Secretario General de Sanidad y Consumo Faustino Blanco, la directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps) María Jesús Lamas, la responsable de Vigilancia Carmen Ruiz y diversas organizaciones de pacientes y usuarios.

Lamas ha insistido en que la Aemps trabaja ya en un refuerzo del protocolo de control de productos sanitarios que estará en funcionamiento pleno en 2020 y que incluye un cambio en su sistema de información de alertas.



184.- I Jornada sobre incontinencia anal organizada por ASIA

28 de noviembre de 2018

Organizada en el Hospital Infanta Leonor la I Jornada para el manejo de la incontinencia fecal.

En este acto, orientado tanto a pacientes como a profesionales que quiso ampliar su conocimiento, se abordaron con detalle el manejo de esta patología, la cual padecen aproximadamente un 12% de la población, así como las vías para aumentar la calidad de vida de estos pacientes.

El FEP participo de la apertura.



REUNIÓN

PONENCIA

185.- Dando 360º a la seguridad del paciente

29 de noviembre de 2018

Reunión promovida por SEDISA.

Si bien la seguridad del paciente es un factor clave para la calidad y la eficiencia de los sistemas sanitarios, sin embargo, según datos de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), el daño al paciente representa la 14ª causa principal de enfermedad, situándose en puestos similares a los que ocupan otras patologías como la tuberculosis o la malaria en el mundo. En España, la Estrategia de Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud 2015-2020 recoge ésta como una dimensión esencial de la calidad asistencial, que implica desarrollar estrategias para reducir el daño innecesario al paciente asociado a la asistencia sanitaria. Tal y como se señala en la Estrategia, la incidencia media de eventos adversos (EA) asociados a la hospitalización es del 9,2%. Además, según se recoge en el Sondeo sobre Implementación de la RSC en las Organizaciones Sanitarias en España, realizado por la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) a principios del presente año, un tercio de las organizaciones no tiene implantado un plan de seguridad del paciente o no lo tiene implantado totalmente, por lo que hay un camino importante que recorrer en esta área.

Analizar el papel que desempeñan todos los protagonistas del sistema en la seguridad del paciente, fueron los objetivos del Foro SEDISA Dándole 360º a la Seguridad del Paciente, participando entre otros el FEP, con la ponencia “¿Qué aporta el directivo de la salud a la seguridad del paciente? La perspectiva de la ciudadanía”.



REUNIÓN

PONENCIA

186.- Publicación artículo sobre comunicación profesional-paciente

30 de noviembre de 2018

El paciente debe ser el centro de atención del sistema sanitario, profesionales y Administración, por razones éticas y prácticas, tal como garantizan las leyes 14/1986 de 25 de abril y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre.

En todo caso la enfermedad es una circunstancia natural de la vida, frente a cuya incertidumbre las decisiones resultan comprometidas y entrañan siempre riesgo, que puede ser minimizado con la colaboración integral de Administraciones, profesionales y pacientes al tomar de forma compartida las decisiones, siendo la comunicación un elemento esencial.

Por esta razón, impulsado por el Foro Español de Pacientes con la colaboración de Novartis, se puso en marcha un proyecto con los objetivos de analizar la comunicación con los profesionales del sistema sanitario y los pacientes fruto de sus experiencias, así como proponer estrategias que mejoren la comunicación entre ambos, en el ámbito hospitalario, dado que ha sido más estudiado en atención primaria.



187.- Encuesta satisfacción AEMPS

30 de noviembre de 2018

El FEP participa dedicho sondeo, que forma parte del Plan de Acción de la AEMPS de 2018, para valorar diferentes aspectos de su gestión a los organismos relacionados con su gestión.



Progreso de la encuesta: **21%**

Por favor, responda a todas las preguntas de forma completa. Responda a todas las preguntas de esta página

¿Con qué frecuencia y a través de qué medios suele contactar usted con la AEMPS? Nos referimos a cualquier servicio que haya solicitado a la AEMPS.

Marque una respuesta para «Sede electrónica», «Página web (www.aemps.gob.es)», «Teléfono», «Correo tradicional», «Atención presencial en la sede de la AEMPS» y «Correo electrónico».

	Diariamente	Semanalmente	Cada 15 días	Trimestralmente	Cada dos meses	Con menos frecuencia	Nunca	No contacto a través de este medio
Sede electrónica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Página web (www.aemps.gob.es)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Teléfono	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Correo tradicional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Atención presencial en la sede de la AEMPS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Correo electrónico	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eRazon (Intranet)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

¿Algún otro medio? Por favor, especifique

188.- Foro Impacto Social del Dolor (SIP 2018)

11 de diciembre de 2018

La plataforma SIP (Societal Impact of Pain) celebra en el MSCBS por primera vez en España su foro sobre el impacto del dolor en España. Es decir, por primera vez se analizará en impacto que tiene el dolor en población española a través de distintos grupos de trabajo.

Este encuentro que reúne profesionales de diferentes disciplinas; asistenciales, gestores y pacientes, ha contado con el auspicio de EFIC, SED, Pain Alliance Europe, SEDISA, Active Citizenship Network, Alianza General de Pacientes, Foro Español de Pacientes, Plataforma de Organizaciones de Pacientes, y la colaboración de la Fundación Grünenthal.



REUNIÓN

PONENCIA

189.- Acuerdo FEP-AESEG por la formación de genéricos

11 de diciembre de 2018

Los medicamentos genéricos están presentes en el mercado farmacéutico español desde hace más de 20 años. En este tiempo, los genéricos han contribuido al ahorro farmacéutico en 1.000 millones de euros anuales.

Actualmente, el mercado de genéricos en España representa el 20% del total del mercado farmacéutico en valores y el 40% en unidades. Estas cifras suponen un estancamiento en su evolución creciente hasta el año 2014; una tendencia que se rompió en el año 2015, cuando los fármacos de marca empiezan a crecer por encima del mercado de genéricos.

Para poder ofrecer a los pacientes la mejor formación e información acerca de sus tratamientos farmacológicos, las tres instituciones han decidido establecer un acuerdo de colaboración.



190.- Observatorio Seguridad del Paciente Comunidad de Madrid

12 de diciembre de 2018

Competencias del Observatorio al que forma parte el FEP:

- Actuar como órgano de asesoramiento y consulta del sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid.
- Analizar las actuaciones desarrolladas en el sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid, para mejorar la seguridad del paciente.
- Revisar el enfoque de las estrategias para implantar, de forma efectiva, la seguridad del paciente en el sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid.
- Realizar el seguimiento de las estrategias y objetivos institucionales para mejorar la seguridad de los pacientes, actuando como órgano de análisis de la información disponible en diferentes fuentes, sobre la seguridad del paciente en los centros sanitarios públicos de la Comunidad de Madrid.
- Promover la realización de estudios y líneas de trabajo que contribuyan a la seguridad del paciente.
- Analizar la coordinación de los diferentes centros sanitarios públicos, instituciones y ámbitos que puedan ser relevantes en mejorar la seguridad de los pacientes.
- Evaluar la participación de los pacientes y usuarios del sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid en materia de seguridad del paciente.
- Elaborar una memoria anual que contenga, de forma resumida, las actuaciones realizadas a nivel institucional para mejorar la seguridad del paciente



191.- Documento de consenso Resistencias Bacterianas

12 de diciembre de 2018

Las sociedades científicas y organizaciones de pacientes que suscriben el presente Documento impulsaron la iniciativa I Foro Multidisciplinar sobre Resistencias Bacterianas, celebrado el 22 de octubre de 2018 en el Congreso de los Diputados, para procurar el debate entre decisores del ámbito político-sanitario, gestores, expertos de otras sociedades científicas y ciudadanos sobre: la magnitud del problema de salud pública que suponen las resistencias bacterianas; el uso inapropiado de los antibióticos; las iniciativas europeas, nacionales y autonómicas en marcha; y la necesidad de la participación multidisciplinar en la solución de estos problemas.



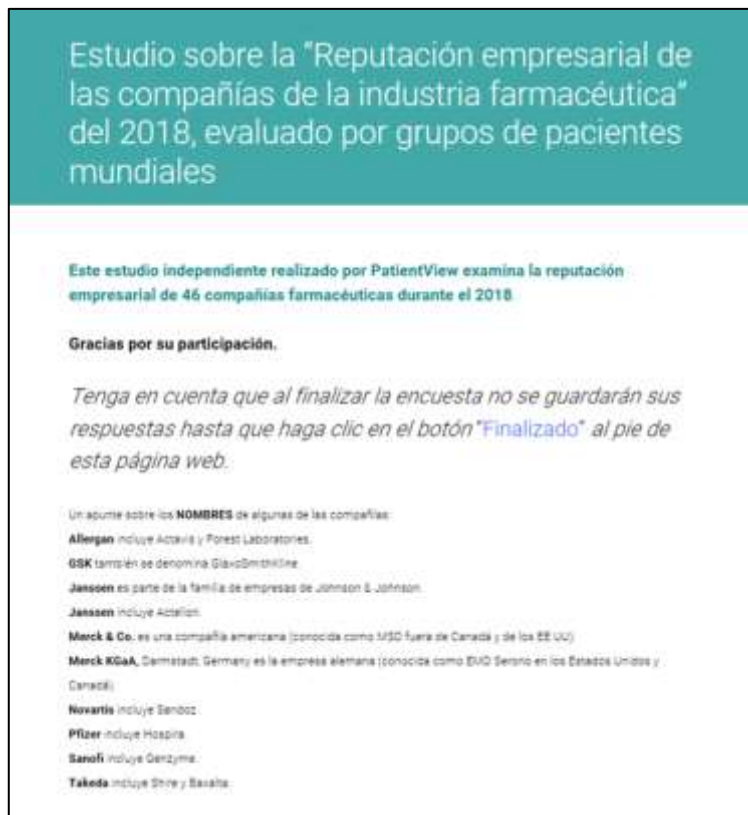
192.- Estudio de la reputación corporativa del sector farmacéutico 2018

12 de diciembre de 2018

Comparación de la medida en que el sector farmacéutico, y las empresas farmacéuticas, cumplieron las expectativas de las organizaciones de pacientes (y tuvieron en cuenta sus opiniones) durante 2018.

- Este es el octavo año que se lleva a cabo el estudio «Reputación corporativa del sector farmacéutico». Normalmente, unos 1500 grupos de pacientes responden al estudio cada año.
- El cuestionario se realiza en un sitio web especializado en encuestas, permitiendo que todas las respuestas sean completamente anónimas (a no ser que desee lo contrario).
- En agradecimiento a su participación, PatientView proveerá a su organización el informe completo final cuando se publique (abril de 2019), si deseara recibirlo.
- Este estudio se realiza de manera completamente independiente. No está financiado por empresas farmacéuticas. PatientView financia todo el ejercicio vendiendo los informes finales al sector (incluidas las empresas farmacéuticas líderes), a gobiernos y a organismos reguladores de medicamentos nacionales e internacionales.

El FEP participó del mismo.



Estudio sobre la "Reputación empresarial de las compañías de la industria farmacéutica" del 2018, evaluado por grupos de pacientes mundiales

Este estudio independiente realizado por PatientView examina la reputación empresarial de 46 compañías farmacéuticas durante el 2018.

Gracias por su participación.

Tenga en cuenta que al finalizar la encuesta no se guardarán sus respuestas hasta que haga clic en el botón "Finalizado" al pie de esta página web.

Un apunte sobre los **NOMBRES** de algunas de las compañías:

- Allergan** incluye Actavis y Forest Laboratories.
- GSK** también se denomina GlaxoSmithKline.
- Janssen** es parte de la familia de empresas de Johnson & Johnson.
- Janssen** incluye Actavis.
- Merck & Co.** es una compañía americana (conocida como MSD fuera de Canadá y de los EE.UU.)
- Merck KGaA, Darmstadt, Germany** es la empresa alemana (conocida como EMD Serono en los Estados Unidos y Canadá).
- Novartis** incluye Sanofi.
- Pfizer** incluye Hospira.
- Sanoft** incluye Genzyme.
- Takeda** incluye Shire y Basalta.

193.- Comité asesor BIOSIM

13 de diciembre de 2018

Este comité de expertos está conformado por Sociedades Científicas, expertos de reconocida trayectoria en ámbitos como la farmacología o los aspectos regulatorios del sector, colectivos de profesionales sanitarios, así como la representación de las Asociaciones de Pacientes, entre las que está el FEP.



194.- Patronato FENIN

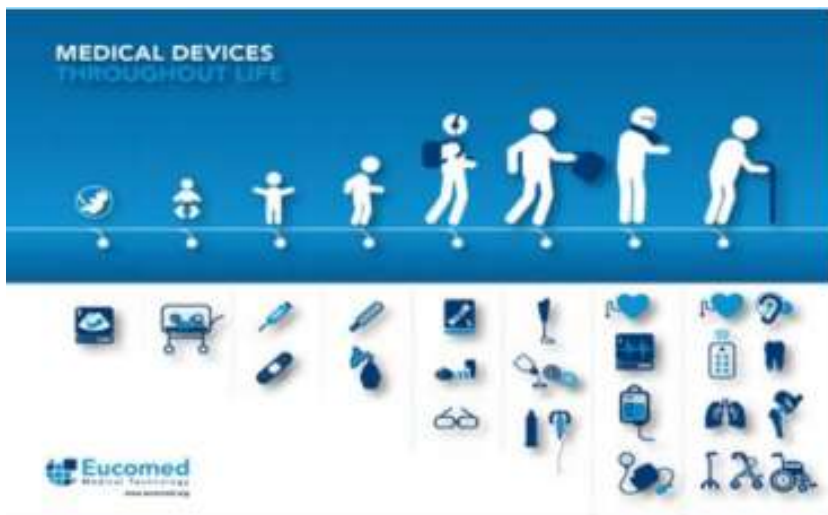
13 de diciembre de 2018

La Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (Fenin) es una organización de ámbito nacional con más de 500 miembros (empresas individuales, asociaciones y empresas colaboradoras), fabricantes, importadores y distribuidores de tecnología sanitaria, que representan más del 80% del volumen total de negocio del sector (estimado en 6.900 millones de euros) y dan empleo directo a más de 25.000 personas.

En este sentido, la función principal de la Federación es llevar a cabo la coordinación, representación, gestión, fomento y defensa de los intereses generales y comunes de dichas empresas asociadas, en el marco de una sociedad cada vez más exigente en materia sanitaria.

La tecnología sanitaria engloba a más de 500.000 productos, agrupados en 10.000 grupos genéricos y contribuye a mejorar la eficiencia del sistema sanitario, la atención sanitaria y la calidad de vida de los pacientes.

Por todo ello representa un papel imprescindible tanto para nuestra salud como para nuestro sistema sanitario.



195.- Reunión GEIRAS

14 de diciembre de 2018

El Grupo GEIRAS es el Grupo de Estudio de las infecciones relacionadas con la Asistencia Sanitaria; integrado en la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC).

El FEP en representación de los pacientes e integrado en el plan de abordaje de la multirresistencia bacteriana, fue invitado a asistir.



CEIRAS 2018 Reunión Anual del Grupo de Estudio de Infecciones relacionadas con la Asistencia Sanitaria
MADRID Viernes 14 diciembre

Programa Reunión GEIRAS 2018

Retos en la infección relacionada con la asistencia sanitaria: preguntas y respuestas

10:00 Entrega de documentación

10:20 Presentación de la Reunión
 Dr. José Luis del Pozo. Área de Enfermedades Infecciosas y Servicio de Microbiología, Clínica Universitaria de Navarra, Pamplona
 Dr. José Ramón Paño. Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Clínico Universitario Lozano Besa, Zaragoza

10:30-11:30 El paciente en programa regular de hemodilísis portador de catéter intravascular. Vigilancia, prevención y tratamiento
Moderador: Dr. Oriol Gasch. Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Universitario Parc Taulí, Sabadell, Barcelona

- ¿Es necesario realizar un cribado de *Staphylococcus aureus*? ¿Y de otros microorganismos multiresistentes?
 Dr. Miquel Pujol. Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Universitario de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona
- ¿Es necesario realizar sellado antibiótico preventivo? ¿Con que antibiótico? ¿En qué pacientes?
 Dr. Benito Almirante. Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona
- ¿Recomendar sobre qué o sellar un catéter infectado?
 Dr. José Ibáñez. Servicio de Nefrología, Hospital Universitario Parc Taulí, Sabadell, Barcelona
- **Discusión**

11:30-12:30 El paciente en programa de diálisis peritoneal
Moderador: Dr. Raquel Zaragoza. Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitario Dr. Peset, Valencia

- **Infecciones en pacientes en diálisis peritoneal: tipos, etiología y magnitud del problema**
 Dra. Inmaculada Grau. Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Universitario de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona
- **¿Cómo podemos prevenir la infección en pacientes en diálisis peritoneal?**
 Dña. Milagros del Río. Servicio de Nefrología, Departamento de Diálisis, Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona, Barcelona

196.- Reunión con el Secreteria General del MSCBS

17 de diciembre de 2018

El FEP se reunió a petición propia con D. Faustino Blanco y Julio Bruno, trasladandole sus principales líneas estratégicas, así como voluntad de participar en el órgano consultivo de pacientes del MSCBS, así como de la firma de un acuerdo marco junto a otras organizaciones de pacientes.

Así mismo, le presentamos la nueva estructura directiva del FEP.



REUNIÓN

LIDERAZGO

197.- Reunión de nueva Junta Directiva del FEP

17 de diciembre de 2018

JUNTA DIRECTIVA:

- D. Andoni Lorenzo (FEDE). Presidente.
- D. Santiago Alfonso (Acción Psoriasis). Vicepresidente y coordinador de relaciones institucionales; además de Tesorero en funciones.
- Dña. Teresa Tejero (ASENDHI). Secretaria de la junta directiva.
- Dña. Ana López Trento (ASAPME). Vocal y coordinadora foros autonomicos
- Dña. Claudia Tecglen (Convives con Espasticidad). Vocal y coordinadora de digitalización y comunicación
- Dña. Elena Moya (AEM). Vocal y coordinadora de relaciones internacionales.
- D. Jon Zabala (FACE). Vocal y coordinador jurídico.
- Dña. Luisa Fernanda Panadero (AFIBRON). Vocal.
- Dña. Eva García (ANHP). Vocal.

Secretaría técnica del FEP:

- Dr. Jose Luis Baquero (AET). Director y coordinador científico.



198.- Manifiesto del EPF sobre la importancia de la vacunación

18 de diciembre de 2018

Manifiesto sobre la importancia de la vacunación para pacientes con afecciones crónicas.

El Foro Europeo de Pacientes, una organización paraguas que representa a 72 organizaciones miembros en toda la Unión Europea entre los que está el FEP, hace un llamamiento a los responsables políticos y otras partes interesadas para que tengan en cuenta la importancia de la vacunación para los pacientes con enfermedades crónicas.



PUBLICACIÓN

LIDERAZGO



199.- Patronato IDIS

18 de diciembre de 2018

Los miembros del Patronato de la Fundación IDIS (Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad) entre las que se encuentra el FEP como miembro de libre designación, se dieron cita en Madrid con motivo de la segunda de sus reuniones anuales, en la que han repasado los proyectos previstos para el próximo año y la actividad de IDIS durante 2018.



200.- Registro en las Cortes del Manifiesto por el manejo de las sustancias peligrosas

19 de diciembre de 2018

Las entidades firmantes de este documento, ante los riesgos derivados de la exposición a medicamentos peligrosos, manifiestan su total apoyo en favor de la protección de los trabajadores y trabajadoras y de los pacientes encabezados por el FEP.



LIDERAZGO

GRUPO DE TRABAJO

201.- Consulta sobre el futuro de Europa

26 de diciembre de 2018

El FEP participo de dicho estudio, promovido por la Comisión Europea



The screenshot shows the top navigation bar of the European Commission website. It includes the text 'La Comisión y sus prioridades' and 'Políticas, información y servicios'. Below this is the European Commission logo and the text 'Comisión Europea'. To the right, there is a language selector set to 'español' and a search bar labeled 'Búsqueda'. The main content area has a blue header with the text 'Consultas sobre el futuro de Europa' and a breadcrumb trail: 'Home > Futuro de Europa > Consultas sobre el futuro de Europa'. Below the header is a large blue banner with the same text. To the left of the main text is an image of a person using a laptop. To the right is a yellow button that says 'Participe aqui >'. The main text invites citizens to participate in an online consultation, mentions the 'Libro Blanco' and 'Diálogos con los Ciudadanos', and notes that EU leaders have committed to addressing citizens' concerns. It also mentions a summit in Sibiu (Romania) and the 2019 European elections.

La Comisión y sus prioridades Políticas, información y servicios

español ES Búsqueda

Home > Futuro de Europa > Consultas sobre el futuro de Europa

Consultas sobre el futuro de Europa

Participe aqui >

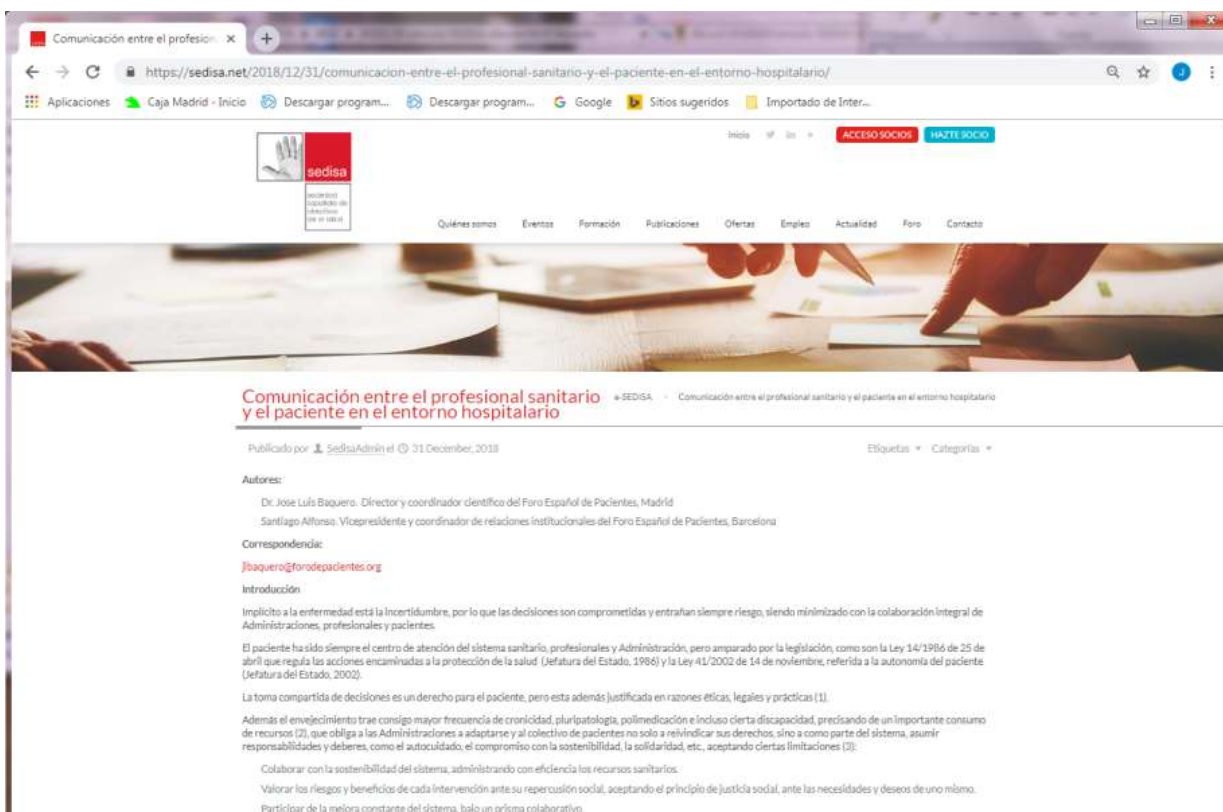
Le invitamos a participar en esta [consulta en línea](#) elaborada por los propios ciudadanos. También puede comentar el [Libro Blanco](#) sobre el futuro de Europa y participar en los [Diálogos con los Ciudadanos](#) organizados por la Comisión Europea o en otros debates de su país. Los dirigentes de la UE han asumido un compromiso por una Europa que aporte resultados reales en los temas que más preocupan a los ciudadanos.

Anticipándose a una cumbre de la UE sobre este tema en Sibiu (Rumanía) y a las elecciones europeas de 2019, los líderes europeos han acordado una Agenda de los Dirigentes sobre cuestiones y retos acuciantes que requieren solución.

202.- Artículo en Revista SEDISA

30 de diciembre de 2018


El FEP publico en la revista electrónica de SEDISA, el artículo “Comunicación entre el profesional sanitario y el paciente en el entorno hospitalario”, dando a conocer a los gestores de los centros, las propuestas de mejora.



Comunicación entre el profesio... x +

← → ↻ <https://sedisa.net/2018/12/31/comunicacion-entre-el-profesional-sanitario-y-el-paciente-en-el-entorno-hospitalario/> 🔍 ☆ ⌵ ⋮

Aplicaciones 📁 Caja Madrid - Inicio 🔄 Descargar program... 🔄 Descargar program... 🌐 Google 📁 Sitios sugeridos 📁 Importado de Inter...

 Inicio 📄 📅 📄 ACCESO SOCIOS HAZTE SOCIO

Quiénes somos Eventos Formación Publicaciones Ofertas Empleo Actualidad Foro Contacto

Comunicación entre el profesional sanitario y el paciente en el entorno hospitalario

Publicado por [SedisaAdmin](#) el 31 Diciembre, 2018 Etiquetas Categorías

Autores:
Dr. Jose Luis Baquero, Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, Madrid
Santiago Alfonso, Vicepresidente y coordinador de relaciones institucionales del Foro Español de Pacientes, Barcelona

Correspondencia:
jbaquero@forodepacientes.org

Introducción

Implicito a la enfermedad está la incertidumbre, por lo que las decisiones son comprometidas y entrañan siempre riesgo, siendo minimizado con la colaboración integral de Administraciones, profesionales y pacientes.

El paciente ha sido siempre el centro de atención del sistema sanitario, profesional y Administración, pero amparado por la legislación, como son la Ley 14/1986 de 25 de abril que regula las acciones encaminadas a la protección de la salud (Jefatura del Estado, 1986) y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, referida a la autonomía del paciente (Jefatura del Estado, 2002).

La toma compartida de decisiones es un derecho para el paciente, pero esta además justificada en razones éticas, legales y prácticas (1).

Además el envejecimiento trae consigo mayor frecuencia de cronicidad, pluripatología, polimedicación e incluso cierta discapacidad, precisando de un importante consumo de recursos (2), que obliga a las Administraciones a adaptarse y al colectivo de pacientes no solo a reivindicar sus derechos, sino a como parte del sistema, asumir responsabilidades y deberes, como el autocuidado, el compromiso con la sostenibilidad, la solidaridad, etc., aceptando ciertas limitaciones (3):

- Colaborar con la sostenibilidad del sistema, administrando con eficiencia los recursos sanitarios.
- Valorar los riesgos y beneficios de cada intervención ante su repercusión social, aceptando el principio de justicia social, ante las necesidades y deseos de uno mismo.
- Participar de la mejora constante del sistema, bajo un prisma colaborativo.

AGRADECIMIENTOS

INSTITUCIONES COLABORADORAS

Miembro español del Foro Europeo de Pacientes



Miembro del Patronato



Miembro del Consejo Social / Consejo Asesor



Acuerdos de colaboración



PATROCINIOS

abbvie



ESTEVE





Gracias

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



foro español de **pacientes**