



# MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES 2020

*La voz del ciudadano en materia de Salud*



## ÍNDICE:

HOMENAJE .....	3
PRESENTACIÓN .....	4
MIEMBROS DE PLENO DERECHO (REVISAR) .....	5
ÓRGANO DE GOBIERNO (REVISAR) .....	6
SECRETARIA TECNICA DEL FEP: .....	6
VISIÓN, MISIÓN Y VALORES (REVISAR) .....	7
OBJETIVOS (REVISAR) .....	8
LINEAS ESTRATEGICAS (REVISAR) .....	9
ACCIONES DESARROLLADAS (REVISAR) .....	10
RESUMEN .....	10
ACTIVIDADES (REVISAR) .....	12
.....	14
El FEP respaldó el curso online de Convives con Espasticidad “Escuela Convives” donde se ofrece una formación práctica online de 24 horas y seminarios puntuales con psicólogos y otros profesionales - Una Escuela Online para plantar cara a la discapacidad, superar las adversidades y combatir las consecuencias psicosociales del COVID-19	
AGRADECIMIENTOS .....	398
INSTITUCIONES COLABORADORAS .....	398
PATROCINIOS .....	399



## HOMENAJE

### Voluntariado



**Andoni Lorenzo Garmendia**

Presidente del FEP y voluntario en Cruz Roja

En tan difíciles momentos vividos y con el corazón partido por la pérdida de muchas personas queridas, consideramos de justicia agradecer la labor llevada a cabo por el voluntariado. Estas personas que, de forma altruista, de carácter libre, gratuito y solidario, han ayudado a la población o a alguien de ella, en múltiples actividades de interés general, desde el seno de organizaciones públicas, sin obligación personal. Obviamente en este sentido, lo hacemos extensivo también a los profesionales, que han ido más allá de su responsabilidad y de lo que les es exigible.

¡Muchas gracias!

JUANTA DIRECTICA DEL FEP

## PRESENTACIÓN

### CARTA DEL PRESIDENTE

Estimados compañeros y compañeras,

En nombre de la Dirección del Foro Español de Pacientes (FEP), me satisface presentaros la memoria de actividades, en un año tan difícil y lamentable como el pasado 2020.

A todos nos quedará en la memoria con dolor por los seres queridos que hemos perdido y por todos aquellos que han padecido e incluso estén pudiendo tener secuelas; pero también debemos sentirnos orgullosos de la respuesta dada, la unidad, la voluntad de ayudar de la que todos hemos hecho gala, beneficiando a otros y al conjunto de la sociedad.

En todo caso verás que el FEP como organización en defensa de los intereses de los pacientes y de las organizaciones que les representa, ha llevado a cabo mas de 450 acciones (10 acuerdos, 201 reuniones, 78 ponencias, 35 estudios, 95 publicaciones, 112 grupos de trabajo, 21 actividades de formación, y 123 de liderazgo). Puede consultarse en los boletines semanales informativos publicados en la web del FEP: <https://forodepacientes.org/2019/06/27/boletines-informativos-semanales-del-foro-espanol-de-pacientes/>

Te invitamos a visitar nuestra nueva Web corporativa (<https://forodepacientes.org/>) donde podrás ver noticias, proyectos, el portal de transparencia y la auditoria, entre muchos otros elementos.

Todo ello es fruto de gran trabajo y esfuerzo de muchas personas que, como tú y yo, tenemos como principal objetivo desarrollar el empoderamiento del paciente y organizaciones que les representa, para garantizar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

La transparencia, la profesionalidad y la vocación sincera, de todos los que formamos el FEP, 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 2020: **54** (frente a las **40** de 2018), 40 de pleno derecho y 14 nuevas incorporaciones. Puede verse la situación actualizada en:

<https://forodepacientes.org/organizaciones-miembro/>

Organizaciones de pleno derecho:

1	AANF	Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
2	Acción Psoriasis	Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares
3	ABACCO	Asociación Balear de Pacientes de Crohn, Colitis Ulcerosa y Ostomizadas.
4	AEACAP	Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón
5	AEAL	Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
6	AEBE - DEBRA	Asociación de Epidermólisis Bullosa de España (AEBE) - Asociación Piel de Mariposa (DEBRA)
7	AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
8	AECOSAR	Asociación Española con la Osteoporosis y la Artritis
9	AEDEM-COCEMFE	Asociación Española de Esclerosis Múltiple
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 la Articulación Temporomandibular
13	AEMICE-AEPAC	Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE) - Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC)
14	AEPNAA	Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex
15	AET	Asociación Española de Trasplantados
16	ALCER Illes Balears	Asociación ALCER de las islas Baleares
17	AME (antes AEE)	Asociación Madrileña de Epilepsia (antes Asociación Epilepsia España)
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	CEADE	Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis
26	Convives con Espasticidad	Asociación Convives con Espasticidad
27	EuropaColon España	Asociación de pacientes con cáncer de colorrectal
28	FACE	Federación de Asociaciones de Celiacos 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 (APDOL)	Asociación Española de Pacientes Contra el Dolor (APDOL)

Nuevas incorporaciones:

1	ASACO	Asociación de Afectadas por Cáncer de Ovario
2	AsheMadrid	Asociación de Hemofílicos de Madrid
3	APPC	Asociación de Pacientes con Pluripatología Crónica
4	AEE	Asociación Española de Esclerodermia
5	ACRA	Asociación Cefalea en Racimo Ayuda
6	ANAED	Fundación de Ayuda para la Depresión
7	AEDIP	Asociación Española de Deficit Inmunitarios Primarios
8	SQM-EHS Galicia	Asociación de Afectados e Afectadas de Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad e otras Enfermedades Ambientales de Galicia
9	CRONIC	Asociación Española de Enfermos y Enfermas con Enfermedades Crónicas
10	AACM	Asociación de Alopecia de la Comunidad de Madrid
11	ALMA	Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes
12	FAEMM	Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid
13	INDEPF	Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes
14	OAR	Osteoarthritis Foundation International

## ÓRGANO DE GOBIERNO

### JUNTA DIRECTIVA:

- **D. Andoni Lorenzo.** Presidente (Asociación de Diabetes de Álava)
- **D. Santiago Alfonso.** Vicepresidente, Relaciones Institucionales y Tesorero en funciones (Acción Psoriasis)
- **Dña. Teresa Tejero.** Secretaria de la junta directiva (ASENDHI)
- **Dña. Eva García.** Vocal (ANHP)
- **Dña. Ana López Trento.** Vocal y coordinadora de los Foros Autonómicos (ASAPME)
- **Dña. Elena Moya.** Vocal y coordinadora de Relaciones Internacionales (AEM)
- **Dña. Luisa Fernanda Panadero.** Vocal (AFIBROM)
- **Dña. Claudia Tecglen.** Vocal y coordinadora de Digitalización y Comunicación a medios (Convives con Espasticidad)
- **D. Jon Zabala.** Vocal y coordinador Jurídico (FACE)

### DIRECTOR:

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

### SECRETARIA TECNICA DEL FEP:



C/ Volver a Empezar, nº 4; portal H; 1º B. 28018 Madrid  
Tel.: 91 140 1991 (de 10:00h a 14:00h)  
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 y civiles en el ámbito de la Salud.

### MISIÓN:

El FEP consolida su posición como interlocutor válido y eficiente en la defensa de los intereses de la población general y potencia a 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.

Decálogo de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud:

1. Exigir los derechos y asumir las obligaciones de los pacientes
2. Participar de forma real en la política sanitaria (empoderamiento), a todos los niveles y estructuras territoriales.
3. Humanizar y recobrar la relación personal, situando al paciente como parte activa y principal de la atención.
4. Garantizar el acceso a la prestación completa de Salud (física, emocional y social), de calidad y personalizada.
5. Asegurar la equidad en la atención, sin diferencias territoriales ni de otra índole.
6. Adaptar el sistema sanitario adecuándolo al paciente crónico, siendo integral, continuado y sostenible.
7. Asegurar el soporte sociosanitario, hasta el final de la vida.
8. Impulsar la educación sanitaria y la prevención.
9. Apoyar e incentivar la investigación, el desarrollo y la innovación (I+D+i).
10. Sensibilizar sobre el papel de las organizaciones de pacientes y voluntarios, a la sociedad y a las instituciones.

*1º Encuentro FEP de organizaciones de Pacientes y Voluntarios, 2017*





## **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:

### **ADAPTACIÓN DEL SISTEMA AL PACIENTES CRONICOS Y LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA**

- Línea estratégica 3:

### **HUMANIZACIÓN Y PERSONALIZACIÓN ASISTENCIAL**

- Línea estratégica 4:

### **ACCESO A PRESTACIONES Y SERVICIOS DE CALIDAD EN EL SISTEMA SANTARIO Y SOCIO SANITARIO**

- Línea estratégica 5:

### **FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES, ASI COMO SENSIBILIZACIÓN DE PROFESIONALES Y ADMINISTRACIONES HACIA EL ASOCIACIONISMO**



## ACCIONES DESARROLLADAS

### RESUMEN

675 actividades en 469 acciones (frente a 485 en 322 en el 2019; 320 en 202 en el 2018 y a 209 en 157 totales en el 2017)

Por tipología:

	ACUERDOS	REUNIONES	PONENCIAS	ESTUDIOS	PUBLICACIONES	GRUPOS DE TRABAJO	FORMACIÓN	LIDERAZGO
ENERO	1	9	1	2	9	10	8	15
FEBRERO	1	15	7	3	5	11	3	15
MARZO	1	17	5	4	5	9	3	19
ABRIL	1	16	3	1	9	7		10
MAYO	1	33	7	4	12	14	2	12
JUNIO	1	24	8	4	10	12	1	11
JULIO		29	6	5	9	11	1	14
AGOSTO			1		6	1		2
SEPTIEMBRE	1	5	7	1	7	10		7
OCTUBRE	2	23	19	3	10	8	1	8
NOVIEMBRE	1	20	6	5	6	10		6
DICIEMBRE		10	8	3	7	9	2	4
<b>TOTAL</b>	<b>10</b>	<b>201</b>	<b>78</b>	<b>35</b>	<b>95</b>	<b>112</b>	<b>21</b>	<b>123</b>

Puede consultarse en los **boletines semanales informativos** publicados en la web del FEP: <https://forodepacientes.org/2019/06/27/boletines-informativos-semanales-del-foro-espanol-de-pacientes/>

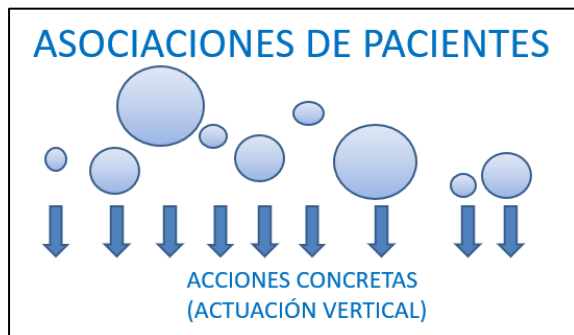
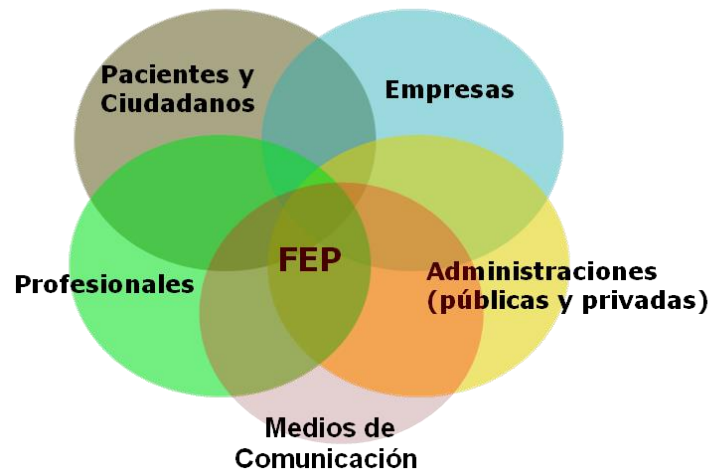
Por finalidad:

	A	B	C
	Información, formación y sensibilización sobre los pacientes y atención a las entidades miembro	Colaboración y contacto con entidades de interés para la misión y fines del FEP	Actividades científicas y sociales en materia de Salud
ENERO	18	16	21
FEBRERO	15	16	29
MARZO	13	20	30
ABRIL	12	11	24
MAYO	21	13	51
JUNIO	19	12	40
JULIO	16	14	45
AGOSTO	7	2	1
SEPTIEMBRE	14	8	16
OCTUBRE	30	10	34
NOVIEMBRE	12	7	35
DICIEMBRE	17	4	22
<b>TOTAL</b>	<b>194</b>	<b>133</b>	<b>348</b>

Puede consultarse en los **boletines semanales informativos** publicados en la web del FEP: <https://forodepacientes.org/2019/06/27/boletines-informativos-semanales-del-foro-espanol-de-pacientes/>

## ACTIVIDADES

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



## 1.- LaSexta “¿Qué me pasa doctor?”

Domingo, 29 de diciembre de 2019

Andoni Lorenzo participó en el coloquio moderado por el Dr. Beltrán en el programa matutino de La Sexta “¿Qué me pasa doctor?” sobre sanidad pública y privada.



<https://www.pacientesenbuenasmanos.com/la-sanidad-publica-y-privada-que-me-pasa-doctor/>

LIDERAZGO- B

PUBLICACIÓN - A

## 2.- Miembro del comité de expertos de New Medical Economics

Jueves, 2 de enero de 2020

El FEP participó como colaborador experto en el apartado “Experiencia del Paciente” de New Medical Economics.



<https://www.newmedicaleconomics.es/>

LIDERAZGO- B

PUBLICACIÓN - A

### 3.- Grupo de Trabajo Europeo UNE “labores de traducción”

Martes, 7 de enero de 2020

El FEP participó en el grupo de trabajo de normalización de UNE sobre las labores de traducción.

#### Introduction

This International document was developed in response to a worldwide growing demand for accommodating the interpreting needs of a) the patients deprived of linguistic access to healthcare services, and b) the healthcare professionals, such as physicians, nurses, and healthcare administrative staff, to ensure patient safety, wellbeing, and dignity during interactions related to the provision of healthcare-related services. In those countries that do not have any recognized healthcare interpreting educational training in place, the standard may serve as a line of orientation and basis for setting up a suitable legal, administrative and educational system, and as a guideline for all healthcare interpreting stakeholders.

The right to health services has been well documented in several international and national documents ([Annex A](#)). Several countries have also enacted legislation, regulations, or guidelines concerning the provision of culturally and linguistically appropriate healthcare services. These require the provision of qualified interpreting services to linguistically and culturally diverse patients ([Annex B](#)). Healthcare interpreting services need to be of a sufficiently high quality to ensure patient safety.

Healthcare interpreting is distinct from medical or healthcare-related translation. Translation involves the communication of various forms of content or media into another language in written form, requiring a process and the allocation of a certain period of time for the task. Interpreting involves the direct communication of spoken or signed messages in another language, face-to-face, or via distance interpreting. Some healthcare interpreters are qualified to provide medical translation while others are not. Likewise, some medical translators may or may not be qualified to provide healthcare interpreting services, as these activities require different skill sets. When documents are not translated, healthcare interpreters might translate the document into the other language. The provisions herein meet additional requirements that are specific and unique to healthcare interpreting and the healthcare environment.

Healthcare interpreting enables and facilitates health-related communication between all parties who do not communicate in the same language, within healthcare environments. Healthcare interpreting takes place between three or more participants: 1) speaker(s) or signer(s) of a language other than the language the provider speaks or signs; 2) healthcare providers or staff; and 3) healthcare interpreter(s).

Healthcare organizations procure interpreting services directly or via an interpreting service provider (ISP). Healthcare interpreters, who come into a healthcare organization to interpret for a particular case, whether face-to-face or via distance interpreting ([Annex E](#)), limit themselves to engaging in the communicative events that require their services. Healthcare interpreters who work in an interpreter services department within a healthcare organization shall oblige with tasks and responsibilities ([Annex C](#)) beyond the act of interpreting in communicative events. These tasks may be related to bridging the cultural and linguistic gaps of the healthcare community, may involve intercultural inquiry, cultural or linguistic education of other healthcare staff, contacting patients, written translations, or addressing matters related to the administration and quality assurance of the interpreting department in question, or comply with patient safety responsibilities as required by their employer. Healthcare interpreters follow standards of practice ([Annex C](#)) and code of ethics where these are available.

Healthcare interpreters interpret for patients and their families or caretakers, clinicians, counselors, nurses, staff, and other healthcare professionals. Healthcare interpreting is not to be performed by persons who do not have the competences or specialist qualifications specified in this international document. Healthcare interpreters should adapt their working mode to the specific situation at hand ([Annex D](#)).

## 4.- Formación Biosimilares

Jueves, 9 de enero de 2020

El FEP participó en el diseño del curso de formación promovido desde BIOSIM.

El objetivo de este programa formativo era informar y formar a la ciudadanía sobre los medicamentos biológicos para generar y trasladar información rigurosa y veraz sobre estos y en especial sobre los biosimilares.



FORMACIÓN - A

## 5.- Formación para la Ciudadanía

Viernes, 10 de enero de 2020

El FEP participó de una serie de temas en el ámbito de la salud, promovido desde el MSCBS a través de la Escuela de Salud para la Ciudadanía.

Temas revisados durante 2020:

- Biológicos.
- Genéricos.
- Antibióticos.
- Automedicación.
- Estilo de vida.
- Terapias no farmacológicas.
- Benzodiazepinas.

FORMACIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 6.- Valor Salud de Capital Radio

Viernes, 10 de enero de 2020

El FEP participó en numerosas ocasiones en el debate radiofónico Valor Salud de Capital Radio, todos los viernes de 10h a 11h, centrados en diferentes asuntos de la Sanidad. Por ejemplo:

- Se contó con la participación de la Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón, comentando la afectación debida a la contaminación ambiental y la reciente cobertura del tratamiento antitabaco. Así mismo, Andoni Lorenzo como presidente del FEP habló sobre el Pacto por la Sanidad.
- Se trató el tema del coste de la enfermedad oncológica sobre las familias (estudio publicado por la Asociación Española contra el Cáncer, AECC), así como el tema del trasplante de médula como terapéutica de los tumores, por parte del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).
- Se invitó a participar a la Asociación Nacional Salud sexual y Discapacidad, para abordar este tema; así como APACOR, Asociación de Patología Coronaria.
- Debate INDEPF y FENAER refiriéndose a las enfermedades raras.
- El Día Internacional de la Mujer, fue invitado por el FEP la directora de comunicación de SAVE THE CHILDREN centrándose en la salud de las niñas y mujeres marginadas en España.
- Coronavirus, participó la presidenta de Convives con Espasticidad, abordando el tema de la situación de los pacientes crónicos y sus cuidadores.
- Se trataron, entre otros asuntos, la campaña promocional del Asociacionismo de Pacientes promovida desde el FEP.



LIDERAZGO- B

PUBLICACIÓN - A



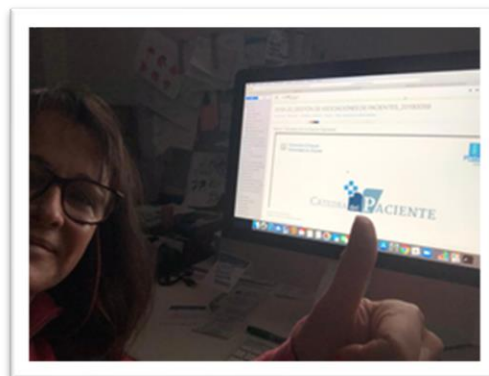
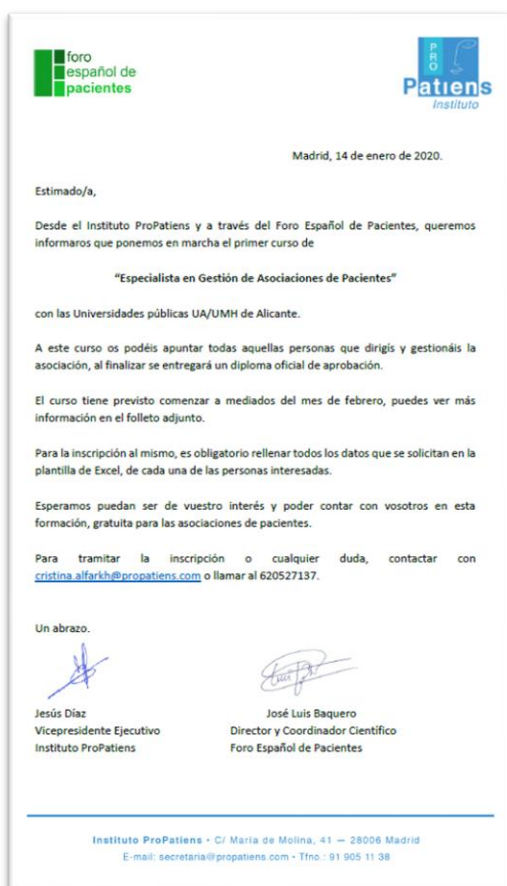
## 7.- Formación Gerencia de Organizaciones de Pacientes

Viernes, 10 de enero de 2020

El FEP respaldó y participó en la revisión del curso de formación promovido desde ProPatients, organizado por las universidades públicas UA/UMH de Alicante, sobre aspectos gerenciales de los representantes de pacientes, de cara a hacer extensivo a sus asociados.



<https://www.youtube.com/watch?v=kTiXCleg6rs>



<https://propatiens.com/jornadas-de-pacientes-comunidades-autonomas/>

FORMACIÓN - A

## 8.- Formación Paciente Experto

Lunes, 13 de enero de 2020

El FEP respaldó y participó de la propuesta de formación promovida por la Escuela Madrileña de Salud, de “paciente experto”.



FORMACIÓN - A

## 9.- Entrevista Andoni Lorenzo, SEAUS

Martes, 14 de enero de 2020

Publicación de la entrevista hecha a Andoni Lorenzo, presidente del FEP, en la revista oficial de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS).



The screenshot shows the top navigation bar of the SEAUS website with logos for 'SEAS' and 'aús'. The main heading is 'Entrevista al Sr. Andoni Lorenzo, Presidente del Foro Español de Pacientes'. Below the heading, there are two paragraphs of text describing Andoni Lorenzo's professional and associative background. At the bottom of the article preview is a photograph of Andoni Lorenzo, a man with a beard wearing a suit and tie, sitting outdoors in front of a building.

**TRAYECTORIA PROFESIONAL:** Andoni Lorenzo es Máster en Gestión y Dirección de Empresas. Emprendedor y empresario, con más de 20 años de experiencia, actualmente es director de una empresa familiar especializada en productos químicos, en Vitoria.

**TRAYECTORIA ASOCIATIVA:** Es padre de una hija con diabetes, tiene experiencia en el mundo asociativo desde hace más de 15 años: en la Asociación de Diabéticos de Álava, siendo socio desde 2002 y presidente de 2006 a 2015; en la Federación de Asociaciones de Diabéticos de Euskadi (FADE) fue presidente de 2012 hasta 2014; en la Federación Española de Diabetes (FEDE) es presidente desde 2014 y del Foro Español de Pacientes desde 2016, habiendo fundado el Consejo Asesor de Pacientes.

<https://www.seaus.net/entrevistas-general/sr-andoni-lorenzo>

PUBLICACIÓN - A

## 10.- Consejo Asesor de la Universidad del Paciente

Jueves, 16 de enero de 2020

El FEP se integró en el Consejo Asesor del Instituto Universitario de Pacientes organizado desde la Universidad Internacional de Cataluña (UIC).



GRUPO DE TRABAJO - C

FORMACIÓN - A

## 11.- Proyecto Europeo frente a los Errores de Medicación

Jueves, 16 de enero de 2020

El FEP como promotor del proyecto AFEM (Alianza multidisciplinar Frente de los Errores de Medicación) se hizo acompañar por la Alianza Europea al Acceso a la Medicación Segura a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid para la explicación del proyecto.



LIDERAZGO- B

GRUPO DE TRABAJO - C

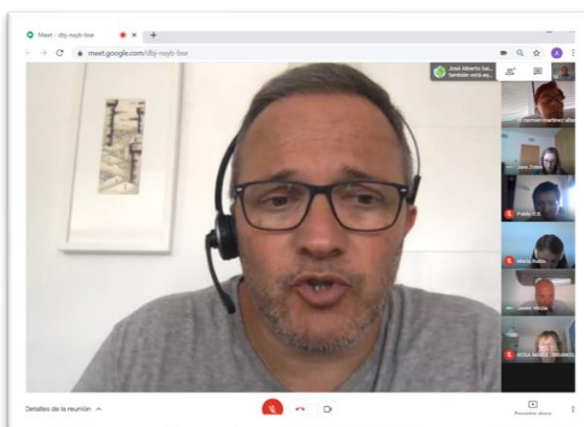
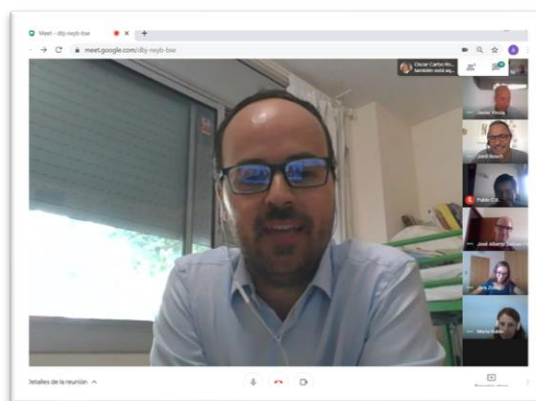
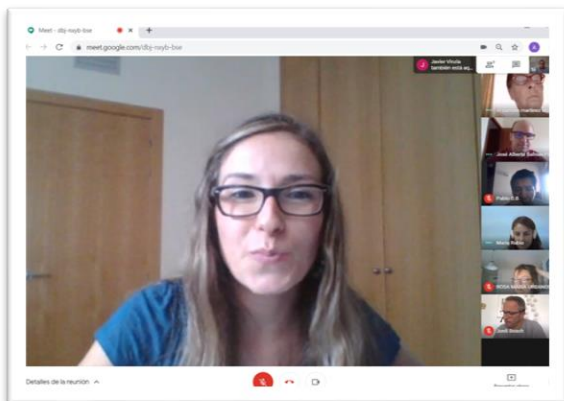
REUNIÓN - C



## 12.- Observatorio de la Pobreza Farmacéutica

Jueves, 16 de enero de 2020

El FEP estuvo integrado en el grupo de trabajo del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica, promovido por el Banco Farmacéutico, participando de la reunión de seguimiento planificando próximas publicaciones.



<https://www.bancofarmaceutico.es/que-hacemos/observatorio-de-la-pobreza-farmaceutica/>

LIDERAZGO- B

PUBLICACIÓN - A

ESTUDIO - C



### 13.- Plan frente a las Pseudociencias promovido por el MSCBS

Viernes, 17 de enero de 2020

El FEP participó del grupo consultado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS) sobre cinco de las pseudociencias: el masaje ayurvédico, el masaje tailandés como terapia en condiciones clínicas seleccionadas, la sanación espiritual activa, la dieta macrobiótica y la magnetoterapia en el tratamiento del dolor.



LIDERAZGO - B

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 14.- Grupo de trabajo IPTs

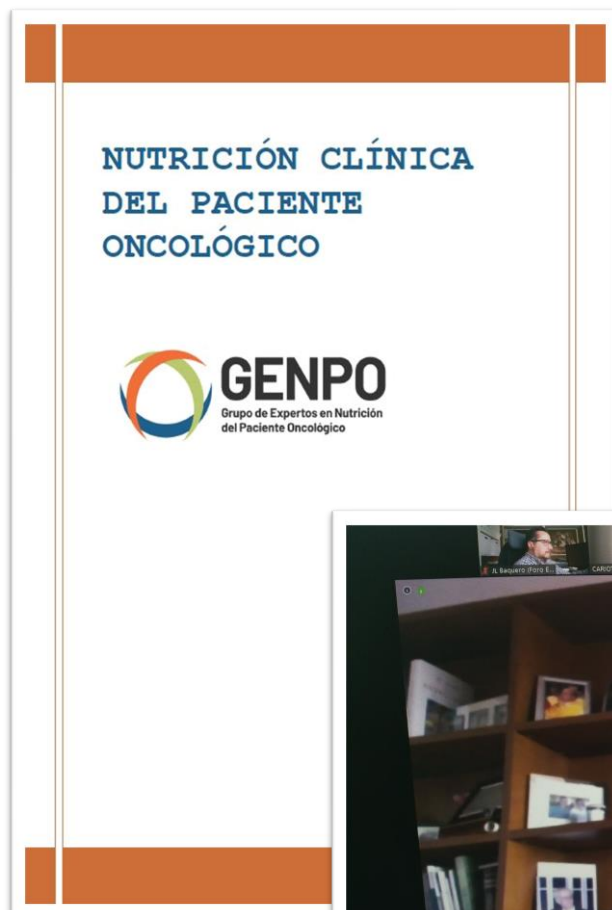
El FEP participó como miembro del grupo de trabajo de los Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPTs) promovido desde la AEMPS (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios). En total fueron 55.

Los productos revisados han sido:				
IPT Tecentriq en combinación 1L para revisión externa.	IPT Tecentriq + nabpaclitaxel en mama triple negativo para revisión externa.	IPT Soliris (eculizumab) TENMO para revisión externa.	IPT Imbruvica con rituximab en MW para revisión externa.	IPT Isturisa (osilodrostat) para revisión externa.
IPT Perjeta adyuvante mama precoz_ datos a 6 años_ 2º revisión externa.	IPT Vabomere para revisión externa.	IPT Ajoyv (fremanezumab) para revisión externa.	IPT Repatha (evolocumab) enfCV ateroesclerótica establecida para revisión externa.	IPT Veyvondi (vonicog alfa) para revisión externa.
IPT Waylivra (volanesorsen) para revisión externa.	IPT Lenalidomid (revlomid) en MM.	IPT Xarelto (rivaroxabán) para revisión externa.	IPT Praluent (alirocumab) enfCV ateroesclerótica establecida para revisión externa.	IPT Orbactiv para revisión externa.
IPT Ultomiris (ravulizumab) para revisión externa.	IPT Xospata (Gilteritinib) para revisión externa.	IPT pembrolizumab cabeza y cuello 1L para revisión externa.	IPT Suliqa para revisión externa.	IPT remucirumab + erlotinib CPCM EGFR + 1L para revisión externa.
IPT Adcetris (brentuximab) en combinación en LH para revisión externa.	IPT Lynparza (olaparib) en mama para revisión externa.	IPT Keytruda + Axitinib 1L cáncer renal para revisión externa.	IPT Suliqa para revisión externa.	IPT Ofev (nintedanib) en otras Epi con fenotipo progresivo para revisión externa.
IPT Tecentriq en combinación con QT en CPM para revisión externa.	IPT Dupixent para revisión externa.	IPT Bavencio + Axitinib 1L cáncer renal para revisión externa.	IPT Consentyx espondiloartritis axial no radiografía para revisión externa.	IPT Zinforo (ceftarolina fosamil) para revisión externa.
IPT Lonsurf cáncer gástrico para revisión externa.	IPT Polivy (Polatuzumab vedotin) para revisión externa.	IPT Ondexxya (andexanet alfa) para revisión externa.	IPT Empliciti (elotuzumab) para revisión externa.	IPT Rybelsus (semaglutida oral) para revisión externa.
IPT Ruconest (conestat alfa) para revisión externa.	IPT Refixia (nonacog beta pegol) para revisión externa.	IPT Verkazia (ciclosporina) para revisión externa.	IPT Xigduo actualización para revisión externa.	IPT Taltz EA para revisión externa.
IPT Rincoq (upadacitinib) para revisión externa.	IPT Revlimid (lenalidomida) 2L LF para revisión externa.	IPT Doptelet (avatrombopag) para revisión externa.	IPT Trulicity actualización para revisión externa.	IPT ácido bempedoico para revisión externa.
IPT Darzalex (daratumumab) en pacientes adultos con MM candidatos a un TAPH para revisión externa.	IPT Venclyxto (venetoclax) + obinutuzumab en LLC para revisión externa.	Darzalex (daratumumab) con lena + dex en MM para revisión externa.	IPT Braftovi (encorafenib) + cetuximab CCRm V600E 2L o posterior para revisión externa.	IPT Glibaari (givosiran) en PHA para revisión externa.
IPT Stelara (ustekinumab) en colitis ulcerosa para revisión externa.	IPT Kineret (anakinra) en FMF para revisión externa.	IPT nintedanib (Ofev) en EPI-ES para revisión externa.	IPT Otezla (apremilast) en enfermedad Behcet para revisión externa.	IPT Evenity (romosozumab) en osteoporosis para revisión externa.

## 15.- Grupo GENPO

Lunes, 20 de enero de 2020

El FEP participó como representante del Grupo de Expertos en Nutrición Clínica del Paciente Oncológico, preparándose un documento con recomendaciones que se presentó posteriormente en diferentes jornadas en las diferentes comunidades autónomas.



GRUPO DE TRABAJO - C



## 16.- Rueda de Prensa frente a la pretendida Desfinanciación

Lunes, 20 de enero de 2020

El FEP participó junto a OaFi FOUNDATION y AECOSAR (Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis) en la rueda de prensa convocada contra la desfinanciación de los Sysadoas pretendido por el Ministerio de Sanidad.





**SANIFAX**  
Viernes 17 de enero

© 2019 Copyright SANIFAX INFORMACIÓN, S.L.  
Todos los derechos reservados. Queda prohibida cualquier tipo de reproducción, recesión, distribución, transformación, comunicación pública y/o puesta a disposición, total o parcial de toda o parte de la presente publicación a través de cualquier medio presente o futuro, sin el previo consentimiento expreso y por escrito de SANIFAX. La presente restricción de utilización de derechos, se establece sin límite territorial y temporal. El incumplimiento de lo aquí señalado puede suponer para su autor y/o beneficiarios la incurrir en algunos de los delitos tipificados en los artículos 270 a 272 del Código Penal relativos a la propiedad intelectual, además de las responsabilidades civiles que puedan derivarse de los mismos


Edita: SANIFAX, S.L. Pso. San Francisco de Sales, 41 · 28003 Madrid · Tfno. 91-533.46.05 [sanifax@sanifax.es](mailto:sanifax@sanifax.es)

**LA PATRONAL ASECOFARMA. PREMIADA EN CATALUÑA**

- \* RECOGE UN ALTO GALARDÓN EN LA REAL ACADEMIA DE FARMACIA CATALANA, CON UN GRAN DISCURSO DE SU PRESIDENTE, LEANDRO MARTÍNEZ, QUE RECOGEMOS.
- \* "LA DISTRIBUCIÓN FARMACÉUTICA COOPERATIVA ES HONESTA, LEAL Y RESPONSABLE. Y SOBRE TODO, ES INDISPENSABLE".
- \* ACUDIERON AL ACTO ALTOS CARGOS COMO JORDI DALMASES, Y BIDAFARMA ENTERA, CON MINGORANCE Y PÉREZ OSTOS...


**REBELIÓN DE LAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y PACIENTES CONTRA LA DESFINANCIACIÓN DE LOS "SYSADOAS" (FARMACOS CONTRA LA ARTROSIS)**

- \* LIDERADOS POR EL DR. VERGÉS (OaFi) CONVOCAN LA PRÓXIMA SEMANA UN GRAN ACTO EN EL QUE PARTICIPARÁN SOCIEDADES DE FARMACIA Y MÉDICOS, ADEMÁS DEL FORO DE PACIENTES (JOSÉ L. BAQUERO)
- \* LAS MUJERES, LAS PRINCIPALES PERJUDICADAS DE LA DECISIÓN DEL MINISTERIO DE SANIDAD.



**TEVA LANZA UNA IMAGEN RENOVADA Y LÍDER...**

- \* CON EL PRETEXTO DEL CAMBIO DE LOGOTIPO, ELABORA UN AMPLIO PLAN PARA ACERCARSE MÁS Y MEJOR A OFICINAS DE FARMACIA Y PACIENTES.
- \* REFUERZA SU LEMA DE "SANIDAD HUMANA" CON VARIAS ACCIONES Y PROYECTOS RELACIONADOS.
- \* CARLOS TEIXEIRA, DIRECTOR G: "QUEREMOS SER LÍDERES EN GENERICOS" (HOY ES "FIGURA DEL DÍA").



- EL MINISTRO ILLA SE ESTRENA EN UN ACTO DE VIOLENCIA DE GÉNERO CON LA REINA Y RECIBIENDO EN EL DESPACHO DEL SECRETARIO GENERAL AL MINISTRO DE GAMBIA.
- MADRID: LAS LISTAS DE ESPERA DESCENDEN EN 3500 PACIENTES EN DICIEMBRE.
- ANDALUCÍA PRESENTA A LOS SINDICATOS EN MESA SECTORIAL UNA OFERTA DE EMPLEO CON 3500 PLAZAS, QUE SUMADAS A OTRAS HARÁN MÁS DE 10.000 PLAZAS.
- FENIN SE REÚNE CON LA SECRETARÍA DE EFICIENCIA DE LA GENERALITAT VALENCIANA
- FEFE DENUNCIA EN SU OBSERVATORIO "EL INTERVENCIÓNISMO DEL GOBIERNO PARA IMPLANTAR LOS PRECIOS NOTIFICADOS Y ELIMINAR EL CUPÓN PRECINTO".

**→ Y ADEMÁS, OTROS DOS DOSIERES.- 1) DECLARACIÓN DE RED TEMÁTICA COMISIÓN EUROPEA SOBRE SANIDAD TRANSFRONTERIZA. Y 2) BARÓMETRO DE DICIEMBRE DEL CIS**



**"Si el Ministerio de Sanidad da un paso atrás, habrá tenido en cuenta a los pacientes con artritis"**

El director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP), el doctor José Luis Baquero, analiza en Consalud.es la posible desfinanciación de los SYSADOA.



LIDERAZGO- B

PUBLICACIÓN - A

## 17.- Apoyo a Nutri-Score

Martes, 21 de enero de 2020

El FEP participó en la jornada debate celebrada en el Instituto para la Salud Carlos III, presentando el Nutri Score como etiquetado exterior de los alimentos, como herramienta de Salud Pública al clasificar los alimentos en base a su composición; respaldando la iniciativa a nivel europeo y nacional.



**JORNADA DEBATE. PROGRAMA**

# NUTRI-SCORE

**El etiquetado nutricional como herramienta de Salud Pública**

El incremento de la obesidad y de otras patologías asociadas a la alimentación genera la necesidad de aplicar políticas que permitan combatir esta pandemia. En este contexto, la Sociedad Científica Española de Dietética y Nutrición impulsa una jornada debate para abordar el potencial del etiquetado nutricional Nutri-Score como herramienta de salud pública.

La jornada aportará la visión desde el ámbito científico y del consumidor. Con ponentes nacionales y europeos, representantes de administraciones públicas y líderes de opinión.

**Instituto de Salud Carlos III**  
Auditorio Ernest Lluch  
Av. Monforte de Lemos, 5 - Madrid

**21 DE ENERO 2020**

De 11:00 a 13:00 h.

---

**10:30 - 11:00 h. Recepción/Acreditación**

**11:00 - 11:05 h. Bienvenida a la Jornada. Moderador: América Valenzuela**

**Panel Científico**

**11:05 - 11:15 h.** Importancia de la alimentación en las enfermedades transmisibles en Europa y España.  
**Jordi Salas-Salvadó**, Universidad Rovira i Virgili, IISPV, CIBERObn Instituto de Salud Carlos III

**11:15 - 11:35 h.** Nutri Score: Nueva herramienta para informar a los consumidores sobre la calidad nutricional de los alimentos.  
**Pilar Galin**, Etapas de investigación en Epidemiología Nutricional, Unidad INSERM U1055/INSERM 1252/CIRES Universidad de Paris 13, Francia

**11:35 - 11:45 h.** Comprensión de diferentes etiquetados nutricionales frontales de los alimentos en población española y la adaptación del Nutri Score a la dieta Mediterránea.  
**Nancy Babio**, Universidad Rovira i Virgili, IISPV, SEDYN-Sociedad Científica Española de Dietética y Nutrición.

**Panel Organizaciones de Consumidores**

**11:45 - 11:50 h.** Importancia de que los consumidores estén bien informados a través del etiquetado frontal nutricional de los alimentos.  
**Gemma Trigueros**, Coordinadora de Alimentación OCU - Organización de Consumidores y Usuarios de España

**11:50 - 11:55 h.** El etiquetado y los consumidores en el siglo XXI: Responsabilidades compartidas.  
**Fernando Móner**, Presidente, CEUC - Confederación de Consumidores y Usuarios

**11:55 - 12:00 h.** Iniciativa Pro-Nutri Score a nivel Europeo.  
**Emma Calvert**, Food Policy Office, BEUC (Asociación Europea de Consumidores)

**12:00 - 12:15 h.** Panel de discusión entre representantes de instituciones.

**Representante Administración Pública**

**12:20 - 12:30 h.** Experiencia de la implementación del sistema Nutri Score en Francia.  
**Mili Spahic**, Director de Gabinete, Santé Publique (Francia)

**Cierre/Conclusiones**

**12:30 - 12:40 h.** Conclusiones. Políticas alimentarias para prevenir la obesidad y las principales enfermedades no transmisibles en España: querer es poder.  
**Miguel Ángel Royo Bordonada**, Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III, Madrid

**12:40 - 12:55 h.** Debate. Preguntas.

**12:55 - 13:00 h.** Cierre de la Jornada y agradecimientos. Moderador.

Organizadores

Co-organizadores

Más información en: [eventonutriscore@inkie.es](mailto:eventonutriscore@inkie.es)

**INSCRÍBETE**

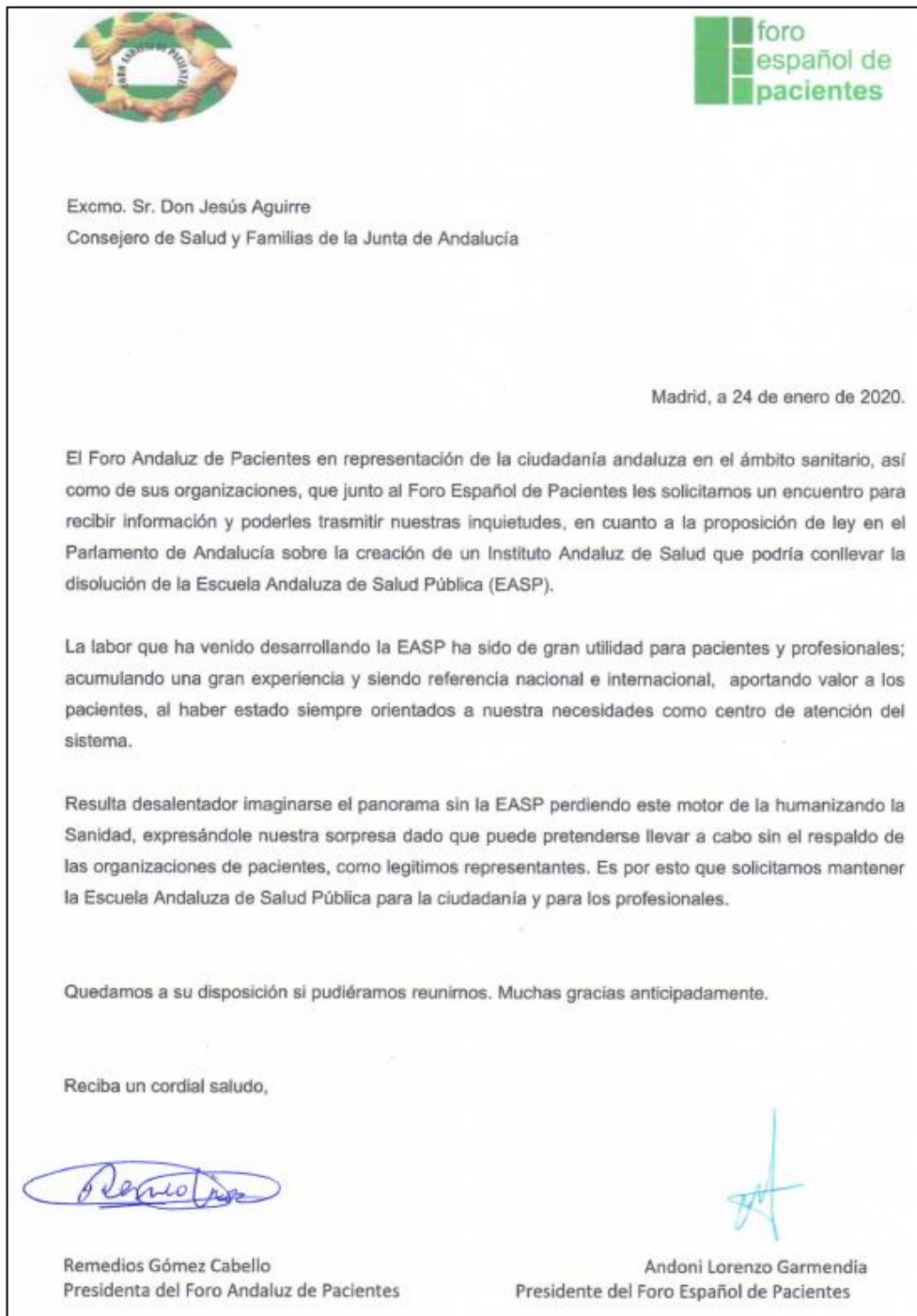
LIDERAZGO - B

GRUPO DE TRABAJO - C

## 18.- Respaldo a la Escuela Andaluza de Salud Pública

Martes, 21 de enero de 2020

El FEP tras haber conocido por ciertos medios de comunicación, la proposición de ley en el Parlamento de Andalucía sobre la creación de un Instituto Andaluz de Salud que conllevaría la disolución de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), envió una carta respaldando la EASP.



LIDERAZGO- B

FORMACIÓN - A

## 19.- Desayuno de Europa Press

Miércoles, 22 de enero 2020

El FEP acudió a la invitación recibida, con motivo de la charla de la Exma. Sra. Dña. Miren Nekane Murga Eizagaechearria, Consejera de Salud del Gobierno Vasco, organizada por Europa Press.



Real Life Data GILEAD Sanitas TIPSA WHM WORLD HEALTH MANAGEMENT

**europa press**  
www.europapress.es

*Desayunos Socio-Sanitarios*

Tienen el honor de invitar  
al Sr. D. **José Luis Baquero Úbeda**  
al Desayuno Socio-Sanitario con la  
Sra. Dña. **Nekane Murga**,  
Consejera de Salud del Gobierno Vasco

Fecha: 22 de enero de 2020  
Lugar: Hotel Hyatt Regency Hesperia Madrid (Salón Tápies)  
Paseo de la Castellana, 57 - 28046 Madrid  
Hora: 9:00 h.

S.R.C.: Tribunas Informativas europa press  
Patricia Miner / Lucia Barbed  
Telf: 91 359 26 00  
E-mail: [desayunos@europapress.es](mailto:desayunos@europapress.es)

[Para confirmar su asistencia, abra este enlace y pulse en el botón](#)



REUNIÓN - C

## 20.- Pacto por la Sanidad SACYL

Miércoles, 22 de enero de 2020

El FEP participó del Pacto por la Sanidad promovido por SACYL encabezado por la Exma. Sra. Dña. Verónica Casado, Consejera de Sanidad de Castilla y León.



LIDERAZGO - B

GRUPO DE TRABAJO - C


REUNIÓN - C

## 21.- Artículo New Medical Economics sobre vacunas

Jueves, 23 de enero 2020


El FEP participó junto a la Asociación Española contra la Meningitis (AEM) y Active Citizenship Network de la organización de la reunión monográfica multidisciplinar y posterior publicación en el New Medical Economics “Estrategias para la vacunación a lo largo de toda la vida en España. Grupo de trabajo multidisciplinar en España”.

EN PORTADA




**Estrategias para la  
Vacunación a lo largo de  
toda la Vida en España**


GRUPO DE TRABAJO MULTIDISCIPLINAR EN ESPAÑA



ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK



Asociación Española  
contra la Meningitis



foro  
español de  
pacientes

26 | *New Medical Economics*

PUBLICACIÓN - A

## 22.- Presentación del Abordaje Sociosanitario al grupo popular en las Cortes

Jueves, 23 de enero de 2020

El FEP participó en la reunión promovida por el Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD) para reclamar el impulso sociosanitario al grupo Popular encabezado por Dña. Ana Pastor.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

## 23.- Sesión formativa Génica

Jueves, 23 de enero de 2020

El FEP acudió y respalda la sesión formativa sobre la aplicación genómica en las enfermedades de la piel, promovido por la Clínica Dermatológica Internacional.

FORMACIÓN - A

## 24.- Guía GesEPOC

Jueves, 23 de enero de 2020

El FEP participó de la actualización de la guía GesEPOC promovida por SEPAR.

### Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) – Guía Española de la EPOC (GesEPOC). Versión 2017

Clinical Practice Guideline for the Diagnosis and Treatment of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary disease (COPD) – the Spanish COPD Guideline (GesEPOC), 2017 Version

Grupo de Trabajo de GesEPOC  
Working group of the GesEPOC

#### INTRODUCCIÓN

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad infradiagnosticada y con una elevada morbimortalidad y supone un problema de salud pública de gran magnitud. En los países de nuestro entorno constituye la cuarta causa de muerte y se prevé que su prevalencia siga aumentando.

La EPOC es una enfermedad compleja y multicomponente. Los síntomas principales son la disnea, la tos y la expectoración. Su presentación clínica es muy heterogénea, y dentro de lo que hoy denominamos EPOC se pueden definir diversos fenotipos con repercusión clínica, pronóstica y terapéutica<sup>1</sup>. Aunque la EPOC no es una enfermedad curable, la deshabituación del consumo de tabaco es la medida más eficaz para prevenir y frenar su progresión<sup>2</sup>.

Desde 2009, el Ministerio de Sanidad y Política Social, a través del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) y la Estrategia en EPOC, ha estado trabajando para identificar la manera de mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con EPOC y para reducir el número de personas que presentan esta enfermedad. El equipo multidisciplinario de la Estrategia en EPOC<sup>3</sup> ha impulsado el desarrollo de una guía de práctica clínica (GPC) con la participación de todos los agentes integrantes de la estrategia. En este contexto nació la primera versión de la Guía Española de la EPOC (GesEPOC) en el año 2012<sup>4</sup>.

A nivel mundial, las recomendaciones de la iniciativa GOLD (Global Initiative for Obstructive Lung Diseases) para el diagnóstico y tratamiento de la EPOC, publicadas por primera vez en el 2001 y revisadas cada año, han sido las más utilizadas<sup>5</sup>. En España, las guías de referencia han sido las elaboradas por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) junto con otras sociedades científicas<sup>6,7</sup>. La multitud de avances que han surgido en los últimos años hace que los contenidos de estas guías necesiten actualizarse.

GesEPOC es una guía actualizada para responder a las cuestiones planteadas en la asistencia al paciente con EPOC, en la que han participado todas las sociedades científicas implicadas.

GesEPOC persigue la atención eficiente de los pacientes con EPOC a partir de un trabajo coordinado y multidisciplinar con la participación de representantes de los diferentes niveles asistenciales. La implantación de GesEPOC ha sido muy importante; ya en el año 2014, el 46,3% de las historias clínicas auditadas en España en servicios de neumología incluían la clasificación del fenotipo según GesEPOC<sup>8</sup>.

El presente documento constituye la versión completa de la GPC para el Diagnóstico y Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) en su versión de 2017.

GesEPOC 2017 está formada por tres tipos de contenidos: a) respuestas derivadas de preguntas PICO (acrónimo de *patient, intervention, comparison, outcome*) (v. anexo 1 en <http://dx.doi.org/10.1016/j.arbres.2017.03.018>); b) respuestas derivadas de preguntas narrativas, y c) texto libre. En el apartado "Método" se explican con detalle las características y el alcance de cada tipo de contenido.

#### Alcance y objetivos

El objetivo principal de la guía es proporcionar a los profesionales sanitarios encargados de la asistencia a pacientes EPOC una herramienta que les permita tomar las mejores decisiones sobre los problemas que plantea su atención.

Se trata de optimizar el proceso diagnóstico identificando en primer lugar a los pacientes de bajo o alto riesgo. Los pacientes de bajo riesgo pueden ser tratados y seguidos en cualquier nivel asistencial y con escasos requerimientos de pruebas complementarias. Por el contrario, aquellos pacientes identificados como de alto riesgo requieren una evaluación más precisa para establecer su fenotipo<sup>9</sup>. La aproximación al paciente basada en fenotipos clínicos permite clasificarlos en subgrupos con valor pronóstico, a la vez que determina la terapia

[https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/11/gpc\\_593\\_gesepoc\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/11/gpc_593_gesepoc_compl.pdf)

LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C



## 25.- Congreso Médico-Farmacéutico (SEMERGEN+SEFAC)

Viernes, 24 de enero de 2020

El FEP participó como ponente en el congreso médico-farmacéutico promovido por SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) y SEFAC (Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria).

II Congreso Nacional Médico & Farmacéutico  
Valencia, 24 y 25 de enero de 2020

COMUNICACIÓN

• **Título:**  
ALIANZA MULTIDISCIPLINAR FRENTE A LOS ERRORES EN LA MEDICACIÓN DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN ESPAÑA AL PASAR A LA ATENCIÓN PRIMARIA.

• **Autores:**  
Herranz Alonso, Ana <sup>1</sup>; Manrique Rodríguez, Silvia <sup>1</sup>; Pérez Habas, Carmen <sup>2</sup>; Santifaña Vila, Mamei <sup>3</sup>; Baquero Úbeda, Jose Luis <sup>4</sup>

<sup>1</sup> Servicio de farmacia del hospital universitario Gregorio Marañón; <sup>2</sup> Sociedad Castellano Manchega de Calidad Asistencial; <sup>3</sup> Sociedad Española de Calidad Asistencial y <sup>4</sup> Foro Español de Pacientes.

• **Datos del autor principal y quien hará la presentación:**  
Dr. Jose Luis Baquero Úbeda, director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes; c/ Volver a Empezar nº 4, portal H; 1º B. 28018 Madrid; teléfono 600911201; fax 912230830; e-mail: [jbaquero@forodepacientes.org](mailto:jbaquero@forodepacientes.org)

• **DNI de los autores:**

- Herranz Alonso, Ana;
- Manrique Rodríguez, Silvia;
- Pérez Habas, Carmen;
- Santifaña Vila, Mamei;
- Baquero Úbeda, Jose Luis; DNI: 51359477v

• **Palabras clave:**  
Alianza, multidisciplinar, errores, medicación, pacientes.

• **Modalidad:**  
Comunicación. Conciliación de la medicación.

Foro Español de Pacientes.  
C/ Vindana nº 9, portal H, 1º Izq. 28018 Madrid.  
Tel.: 91 142 1991 (de 10:00h a 14:00h) Fax: 91 223 0830. [info@forodepacientes.org](mailto:info@forodepacientes.org) [www.forodepacientes.org](http://www.forodepacientes.org)

II Congreso Nacional Médico & Farmacéutico  
Valencia, 24 y 25 de enero de 2020

COMUNICACIÓN

• **Comunicación:**

**JUSTIFICACIÓN:** Los errores de medicación (EM) son potencialmente prevenibles y son múltiples las razones, que afectan tanto a pacientes como a profesionales (segundas víctimas) y han animado a constituir la ALIANZA MULTIDISCIPLINAR FRENTE A LOS ERRORES EN LA MEDICACIÓN DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN ESPAÑA promovida por el Foro Español de Pacientes y avalada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial, para combatirlos.

**OBJETIVO:** Se promueve una alianza multidisciplinar, integrando farmacéuticos, médicos, enfermeras, gestores y otros profesionales, para reducir los EM.

**MÉTODO:** Revisión bibliográfica y análisis de las infraestructuras en España, seguido de una reunión multidisciplinar presencial en junio de 2019 y continuando telemáticamente con la recogida sugerencias. Posteriormente la hoja de ruta pasa por la publicación de un manifiesto y contactos con políticos y administraciones central y autonómicas.

**RESULTADOS:**

- Manteniéndose abierto a nuevas incorporaciones, se han adherido a la alianza 24 organizaciones científicas y profesionales, que incluyen farmacéuticos, médicos, enfermeras, gestores y otros profesionales.
- La propuesta señala medidas en 4 sentidos:
  - Regulación:
    - Proposición no de Ley (PNL) desde los políticos.
    - Desarrollo de normas de obligado cumplimiento por la Administración central y Autonómicas.
    - Análisis interno, plan y puesta en marcha en cada centro hospitalario y de atención primaria.
  - Reporte
    - Desarrollo e impulso de sistemas de reporte obligatorio y no punitivo de los errores de medicación, con el fin de aprender de ellos y establecer mejoras.
  - Recursos
    - Adecuada dotación de recursos humanos, que permitan alcanzar una ratio por paciente que no ponga en riesgo por sobrecarga de tareas, la prevención de los errores de medicación.
    - Impulso de los soportes tecnológicos que permiten la trazabilidad electrónica de la medicación y su registro.
    - Facilitar las interconexiones multidisciplinares entre la atención especializada y la atención primaria.

Foro Español de Pacientes.  
C/ Vindana nº 9, portal H, 1º Izq. 28018 Madrid.  
Tel.: 91 142 1991 (de 10:00h a 14:00h) Fax: 91 223 0830. [info@forodepacientes.org](mailto:info@forodepacientes.org) [www.forodepacientes.org](http://www.forodepacientes.org)

II Congreso Nacional Médico & Farmacéutico  
Valencia, 24 y 25 de enero de 2020

COMUNICACIÓN

- Promover la trazabilidad y conciliación de la medicación a nivel hospitalario y de atención primaria.
- Dotación presupuestaria.
- Formación y sensibilización
  - Desarrollo de un programa de formación y sensibilización para pacientes y profesionales de la Sanidad.

**CONCLUSIONES:** diseñar una estrategia es insuficiente y se hace necesario motivar a todos los implicados, establecer normas y dotar presupuestariamente.

Foro Español de Pacientes.  
C/ Vindana nº 9, portal H, 1º Izq. 28018 Madrid.  
Tel.: 91 142 1991 (de 10:00h a 14:00h) Fax: 91 223 0830. [info@forodepacientes.org](mailto:info@forodepacientes.org) [www.forodepacientes.org](http://www.forodepacientes.org)

PONENCIA - A

## 26.- Apoyo al programa SEIMC Sale a la Calle

Lunes, 27 de enero de 2020

El FEP respaldó y dio aval al programa de SEIMC (Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica) sale a la calle y participa del debate organizado por SEIMC en cuanto a las infecciones y antibioterapia.



LIDERAZGO - B

FORMACIÓN - A

## 27.- Editorial E-Salud

Lunes, 27 de enero de 2020

El FEP participó en el artículo editorial E-Salud “El Pacto por la Sanidad, una reivindicación de los pacientes”.



### “El Pacto por la Sanidad, una reivindicación de los pacientes”

La salud siempre está entre las prioridades de la población.

Según el Barómetro Sanitario elaborado por el CIS, deja clara la necesidad de hacer mejoras, cuando algo más del 68% de la población española dice que “funciona bastante bien o bien, aunque necesita algún cambio”, además del 26% según el que “necesita cambios fundamentales”; y cerca del 5% que opina que “habría que rehacerlo”.

Aunque depende de la fuente consultada, parece que la calidad de la Sanidad española se mantiene en niveles medios en los análisis comparativos internacionales; y es que si bien siempre será precisa la mejora continuada, nos enfrentamos a importantes retos, como son: la situación económica inestable y restrictiva, el cambio demográfico de la población, la saturación de las capacidades del SNS que genera listas de espera, la obsolescencia de la tecnología, los bajos ratios de profesionales a costa de su sobrecarga, el recambio generacional y su motivación, las nuevas terapias y tecnologías cada vez más caras, el retraso en el acceso a los nuevos tratamientos y la innovación, la reordenación de la I+D pública, el abordaje de la cronicidad y necesario impulso sociosanitario y de la atención primaria, y un largo etcétera, que debiendo centrar la atención en el paciente y sus necesidades, hace necesaria la incorporación del paciente y las organizaciones que les representa, de forma activa en la toma de decisiones, a nivel micro y macro respectivamente.

Por todo ello viene siendo una reivindicación antigua, el llegar a un Pacto por la Sanidad, que, con la participación de los políticos, profesionales y pacientes, garantice la calidad, equidad, accesibilidad y sostenibilidad de nuestro sistema sanitario en los próximos años.

Surgen ejemplos como el de la Comunidad de Castilla y León que está impulsando en este momento un pacto político, profesional y social por la Sanidad con el fin de que los ciudadanos castellanos y leoneses tengan una sanidad de calidad y sostenible, ajustada a sus necesidades concretas.

Si bien está en pleno proceso, es verdad que resulta un camino de luces y sombras. Una vez integrados los pacientes, hemos podido comprobar que se trata de un planteamiento honesto y acertado, que denota una profunda reflexión y al que un gran número de organizaciones de pacientes hemos sido convocados a participar. Los profesionales, sanitario y no sanitarios involucrados en el SNS también tendrán mucho que aportar. Sin embargo, ha surgido la rivalidad política por ciertos grupos parlamentarios que no habiendo querido entrar, a pesar de poder participar, modificar y enriquecer; al mantenerse al margen, denotan una miopía que en nada favorece a los pacientes, a la resolución de problemas y consolidación del sistema sanitario que todos precisamos.

Desde esta editorial querría, pedir, rogar encarecidamente la colaboración de todos, pues todos tenemos mucho que aportar y la integración de diferentes visiones, generará un mejor pacto.

Los pacientes siempre queremos participar, pero también necesitamos que lo hagamos todos, con la seguridad de que así, el resultado será más rico y el Pacto por la Sanidad, duradero.

Fdo. Andoni Lorenzo  
Presidente del Foro español de Pacientes

<https://isanidad.com/154274/el-pacto-por-la-sanidad-una-reivindicacion-de-los-pacientes-andoni-lorenzo-presidente-de-fep/>

PUBLICACIÓN - A



## 28.- Programa Canal Sur

Lunes, 27 de enero de 2020

El FEP fue entrevistado por Canal Sur sobre el problema del desabastecimiento de medicamentos.

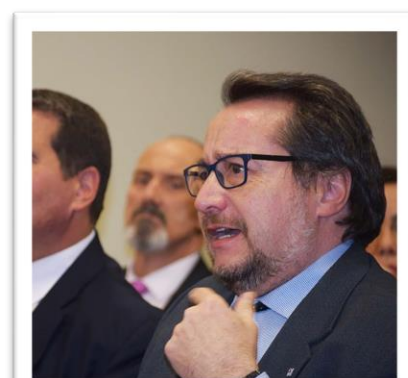
PUBLICACIÓN - A



## 29.- Encuentro con el Consejero de Sanidad de Cantabria

Lunes, 27 de enero de 2020

El FEP participó en la reunión promovida por SEDISA (Sociedad Española de Directivos de la Salud) con el consejero de Sanidad de Cantabria.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C



## 30.- Aula de Liderazgo

Martes, 28 de enero de 2020

El FEP acudió invitado a la Universidad Francisco de Vitoria al debate de liderazgo.



REUNIÓN - C

### 31.- Grupo de Trabajo AEMPS frente a las multirresistencias bacterianas

Miércoles, 29 de enero de 2020

El FEP se integró en el grupo de trabajo de la AEMPS (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios) centrado en el programa PRAN frente las multirresistencias bacterianas y concretamente en la difusión hacia la ciudadanía.



<https://www.aemps.gob.es/informa/notasinformativas/laaemps/2020-laaemps/la-aemps-colaborara-con-las-asociaciones-de-pacientes-para-frenar-la-resistencia-bacteriana/>

LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 32.- Estudio IPS sobre Aspectos Psicológicos del Paciente Oncológico

Jueves, 30 de enero de 2020

El FEP participó en el diseño del estudio y posterior reclutamiento de pacientes para el “Desarrollar aspectos psicológicos en el abordaje del paciente oncológico” coordinado por el Instituto de Psicología de Emoción y Salud (IPES) y liderado por un grupo de expertos (oncología, enfermería, psicología y FEP en representación de los pacientes).



ESTUDIO - C

## 33.- Acuerdo con IMIBIC

Jueves, 30 de enero de 2020

El FEP firmó con el Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMIBIC) un acuerdo de colaboración.



ACUERDO - B

## 34.- Artículo DiarioFarma

Lunes, 3 de febrero de 2020

El FEP se reunió y posteriormente se publicó en DiarioFarma un artículo en el que fue entrevistado el FEP, sobre la relación de la industria y las asociaciones de pacientes, defendiendo su independencia.



<https://www.diariofarma.com/2019/12/11/la-colaboracion-entre-administracion-y-profesionales-es-fundamental-para-impulsar-el-uso-de-los-biosimilares>

PUBLICACIÓN - A

## 35.- Medicina Personalizada para la Optimización del Tratamiento Inmunomodulador en Pacientes con Uveítis (MedPOTIV).

Martes, 4 de febrero de 2020

El FEP participó en el proyecto “Medicina personalizada para la optimización del tratamiento inmunomodulador en pacientes con uveítis” con el fin de determinar las necesidades insatisfechas de los pacientes con uveítis.

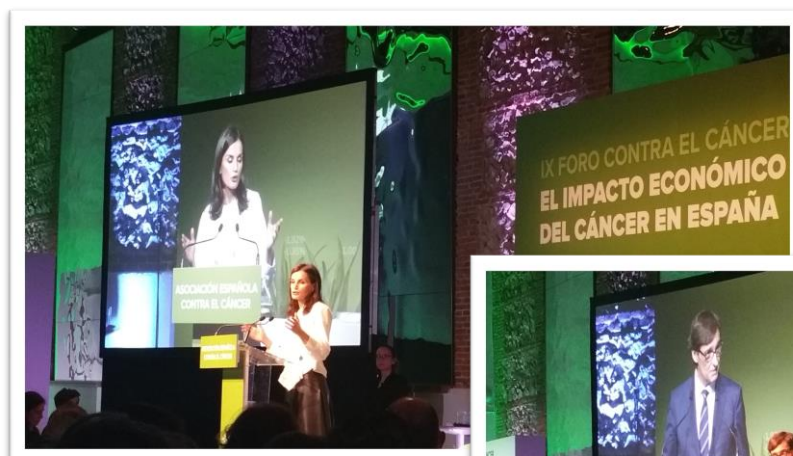
GRUPO DE TRABAJO - C



## 36.- IX Foro Contra el Cáncer

Martes, 4 de febrero de 2020

El FEP acudió invitado por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), respaldando la campaña “por un enfoque integral”, centrándose la reunión en el impacto económico y social del cáncer en España.



REUNIÓN - C

## 37.- Seguimiento Programa ASISTE

Miércoles, 5 de febrero de 2020

El grupo de trabajo sociosanitario del FEP se reunió tratando el proyecto ASISTE de cara a su próxima apertura y pruebas piloto.



### ACUERDO MARCO DE COLABORACIÓN ENTRE FORO ESPAÑOL DE PACIENTES Y SERGESA ASISTE

GRUPO DE TRABAJO - C

## 38.- Grupo de Trabajo Cronicidad 2025

Miércoles, 5 de febrero de 2020

El FEP participó en el Grupo de Trabajo “Cronicidad 2025”, representando a los pacientes en ese foro multidisciplinar.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C



## 39.- Humanización en Salud Mental

Jueves, 6 de febrero de 2020

El FEP fue representado por ANAED (Fundación para la Asistencia Nacional para la Ayuda al Enferm@ de Depresión) miembro del FEP en la reunión organizada por Fundación Humans.



### PROGRAMA

Presentación del estudio: **"Humanización en Salud Mental"**

Jueves 6 de febrero de 2020  
Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social  
(Sala Ernest Lluch)

16:30 h.- 17:00 h. Acreditación

17:00 h.- 17:30 h. Inauguración institucional:

- *Ministro de Sanidad (\*)*
- *Dr. Julio Zarco Rodríguez - Presidente de la Fundación Humans*
- *Dr. Celso Arango - Presidente de la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP)*

17:30 h. - 18:30 h. Presentación del informe "Humanización en Salud Mental"

- *Dr. Celso Arango - Coordinador del Proyecto*
- *D<sup>a</sup> Ana Cabrera Directora de la Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Enfermos Con Esquizofrenia (AMAFE).*

18:30 h. - 19:00 h. Clausura

*(\*) Pendiente de confirmar*

*Imprescindible confirmación  
Identificación D.N.I.  
secretaria@fundacionhumans.com  
tlf: 625 62 85 48*

REUNIÓN - C



## 40.- Renovación Tecnológica

Jueves, 6 de febrero de 2020

El FEP participó como ponente en la reunión promovida por I-Sanitaria sobre la renovación tecnológica en Sanidad y su obsolescencia.

	
Madrid, a 27 de enero de 2020	
Coloquio	Renovación tecnológica en sanidad
Lugar y fecha	iSanidad. Lo mejor de la Sanidad C/Estrella Polar, 24 bajo C Jueves 06 de febrero 12h00-13h00  (se entra por una puerta de madera que hay junto al portal)
Modelo	25-30 min de coloquio Introducción y preguntas por parte del moderador Sin público
Participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dr Angel Gayete</li> <li>○ David García</li> <li>○ Andoni Lorenzo               <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Moderador. Luis de Haro</li> </ul> </li> </ul>
Preguntas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La renovación tecnológica, ¿es incorporar equipos más modernos a los servicios hospitalarios?</li> <li>2. Si se hiciera un plan de renovación de tecnología sanitaria, ¿a quién habría que preguntar?, ¿deben participar médicos, pacientes, gerentes, sociedades científicas...?</li> <li>3. ¿Cuáles deben ser los criterios para la renovación de la tecnología sanitaria?</li> <li>4. ¿Qué relación hay entre la renovación de los equipos y los nuevos tratamientos? (tomografía, resonancia, aceleradores lineales, ecógrafos... como ejemplos)</li> <li>5. ¿Hay suficiente concienciación de la necesidad de renovación en las CCAA?</li> </ol>

PONENCIA - A

## 41.- Grupo de Trabajo de la Enfermera Escolar

Jueves, 6 de febrero de 2020

El Grupo de Trabajo de la “Enfermera Escolar” del que forma parte el FEP se reunió en varias ocasiones durante el año 2020.

GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

## 42.- Hospital Paciente Crónico - SEMI

Viernes, 7 de febrero de 2020

El FEP formó parte del grupo de trabajo “La atención al paciente crónico” del proyecto de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) para el Sistema Nacional de Salud diseñando el hospital del futuro.

EL HOSPITAL DEL FUTURO  
Un proyecto de la Sociedad Española de Medicina Interna  
para el Sistema Nacional de Salud  
LA ASISTENCIA AL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO



### Grupo de Trabajo “La Atención al Paciente Crónico Complejo”

- **Director científico.** Ricardo Gómez Huelgas. Jefe de Servicio Hospital Regional Universitario de Málaga. Presidente de la Sociedad Española de Medicina Interna.
- Alianza General de Pacientes.
- José Luis Baquero. **Foro Español de Pacientes.**
- Fernando Carballo. Presidente de la Federación de Asociaciones Científico-Médicas Españolas (FACME).
- José Luis Cobos. Secretario del **Consejo General de Enfermería.**
- Magdalena Domínguez. Gerente del **Consejo General de Trabajo Social.**
- Josep Farrés. Sociedad española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS).
- Alfredo de Pablos. **Asociación de Pacientes con Pluripatología y Crónicos.**
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes.
- José Antonio Quevedo. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC).
- Francisco José Sáez. Presidente de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES).
- José Antonio Serra Rexach. Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG).
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).
- **Director Técnico:** Javier Elola Somoza. Director de la Fundación IMAS.

GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

### 43.- Regulación MDR a AEMPS

Viernes, 7 de febrero de 2020

El FEP participó en el grupo de coordinación de la Regulación de Dispositivos Médicos Medical (MDCG) de una guía de interpretación de las cláusulas 11.1. y 22.2. del Anexo I de la Regulación de Dispositivos Médicos Europea (MDR).

GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

### 44.- Curso para alumnos del CEU

Lunes, 10 de febrero de 2020

El FEP participó como ponente en el curso para alumnos promovido por el CEU sobre el “médico experto” en el Hospital Madrid de San Chinarro.

Encuentro Nacional de Alumnos

**Enfoques profesionales pioneros  
en una medicina del futuro**  
*Future Medicine and Pioneering Professional Careers*

10 de febrero de 2020

**¿Qué espera el paciente de un médico experto?**

Health Care  
Doctor  
Hospital  
Pharmacist  
Nurse  
Dentist  
First Aid  
Surgeon  
Emergency

**Dr. Jose Luis Baquero Úbeda**  
Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes

foro  
español de  
pacientes

CEU  
Universidad  
San Pablo

HM  
CENTRO INTEGRAL  
ONCOLÓGICO  
hm CIOCC

PONENCIA - A

FORMACIÓN - A

## 45.- Promoción de la Adherencia. SEMERGEN-SEFAC

Lunes, 10 de febrero de 2020

El FEP participó en el vídeo corto referido a la adherencia al tratamiento en atención primaria, promovido por SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria) y SEFAC (Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria) , con la colaboración de Fundación Mylan para la Salud.

### No descuides tus medicamentos, cumple con ellos

👤 JAVIER TOVAR / GREGORIO DEL ROSARIO | Gregorio Del Rosario
📅 miércoles 19.02.2020
📄 Fuente: Fundación Mylan para la Salud

SHARE

**¿Piensas que tomar correctamente tus medicamentos no es demasiado importante? ¿Crees que no pasa nada si te olvidas de ellos? Tus medicamentos y su cumplimiento terapéutico son cruciales para tu salud y tu calidad de vida. Con el objetivo de que tomes bien tus medicamentos, EFesalud y la Fundación Mylan para la Salud se han aliado en un nuevo videoblog para concienciar sobre un problema que tiene más gravedad de la que puede parecer, la mala adherencia terapéutica mata**



<https://www.efesalud.com/no-descuides-tus-medicamentos-cumple-con-ellos/>

PONENCIA - A

PUBLICACIÓN - A

## 46.- Apoyo campaña “Saber que se puede”

Lunes, 10 de febrero de 2020

El FEP respaldó la iniciativa promovida por ANAED (Asociación de pacientes con depresión) para prevenir el suicidio.



LIDERAZGO - B

## 47.- Convenio de Colaboración. FEP-CGCOF

Lunes, 10 de febrero de 2020

El FEP prorrogó el convenio de colaboración con el Consejo General de Colegios Farmacéuticos (CGCOF).



ACUERDO - B

## 48.- Curso de Comunicación de Información Difícil al Paciente

Lunes, 10 de febrero de 2020

El FEP respaldó y participó en el Proyecto Psicooncología promovido por Fundación Mylan y el Instituto Psicológico de Emoción y Salud (IPES).



FORMACIÓN - A





## 49.- Estudio sobre la inversión en normalización

Martes, 11 de febrero de 2020

El FEP participó del estudio sobre la inversión en la participación en proyectos de normalización, promovidos por la UNE (Asociación Española de Normalización).

**UNE**  
NormalizaciónEspañola

**1** N.º de jornadas que ha dedicado a la actividad de normalización durante 2019 en su calidad de vocal de los órganos técnicos de normalización nacionales en su conjunto (tiempo de asistencia a reuniones, preparación de las mismas, estudio de borradores, emisión de votos y comentarios, relaciones con la secretaría, etc.)

Nº Jornadas

**2** Coste total durante 2019 en los que ha incurrido en concepto de viajes (desplazamiento, manutención, etc.) en su calidad de vocal de los órganos técnicos de normalización nacionales en su conjunto.

Coste (€)

Enviar

ESTUDIO - C

## 50.- Seguridad del paciente: proyecto AFEM

Martes, 11 de febrero de 2020

El FEP como promotor del proyecto AFEM (Alianza Frente a los Errores de Medicación) se reunió con el grupo de trabajo para revisar manifiesto y perfilar próximos pasos.



Alianza multidisciplinar Frente a los Errores de Medicación en los Hospitales

## ALIANZA MULTIDISCIPLINAR FRENTE A LOS ERRORES EN LA MEDICACIÓN DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN ESPAÑA

PROMOTOR  
FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

Propuesta para:



### Alianza de la Sanidad Privada Española

11 de febrero de 2020

Promovido por:



**Dr. Jose Luis Baquero**  
Director y coordinador científico del FEP

Avalado por:



LIDERAZGO - B

PONENCIA - A

REUNIÓN - C



## 51.- Proyecto EVALUCOM

Miércoles, 12 de febrero de 2020

El FEP se reunió con el grupo de trabajo del proyecto EVALUCOM, para implantar en caso real, las estrategias de comunicación entre profesionales y pacientes.

foro español de pacientes

*Proyecto*

**EvaluCOM**  
Hospital

Estudio piloto sobre la comunicación **paciente** - **profesional sanitario y no sanitario** en el marco de las estrategias de atención centrada en el paciente del centro sanitario.

**Dr. Jose Luis Baquero**  
Director y coordinador científico del FEP

20 de febrero de 2020

LIDERAZGO - B

ESTUDIO - C

## 52.- Proyectos de investigación ISCIII

Jueves, 13 de febrero de 2020

El FEP junto a POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) y AGP (Alianza General de Pacientes) son convocados por el Instituto de Salud Carlos III, para implementar la participación de los pacientes como asesores no científicos en el baremo de los proyectos de investigación recepcionados por este.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 53.- La Trilla de Capital Radio

Sábado, 15 de febrero de 2020

El FEP participó en el programa “La Trilla” de Capital Radio dirigido al sector agropecuario, centrándose en el consumo de antibióticos en el sector, dentro del PRAN (Plan Nacional frente a las resistencias de los Antibióticos).



PUBLICACIÓN - A

## 54.- Soporte del Consejo Asesor de Pacientes

Lunes, 17 de febrero de 2020

El Consejo Asesor de Pacientes fue liderado por el Dr. Sánchez Fierro y al que dio soporte el FEP, fue remodelado en 3 grupos de trabajo para este año 2020: asuntos legales, resultados en sanidad y desarrollo digital.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

## 55.- Grupo de Trabajo del Ministerio de Sanidad, de Atención Primaria

Martes, 18 de febrero de 2020

El FEP participó del Grupo de Trabajo organizado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS), centrado en el papel de médicos y enfermería en Atención Primaria. No se abordó el papel de otros profesionales lo que fue echado en falta y expresado por el FEP.

LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 56.- Comité organizador IV Congreso de Pacientes SEPAR

Martes, 18 de febrero de 2020

FENAER (Federación Española de Asociaciones de pacientes alérgicos y con Enfermedades Respiratorias) además de propio derecho, fue delegado del FEP en la reunión del comité organizador del próximo IV Congreso de Pacientes organizado por la Sociedad Española de Aparato Respiratorio (SEPAR).



Apreciad@s amig@s,

Como sabrás, el 3r Congreso SEPAR de pacientes "Respirando juntos", que se celebró el 9 de noviembre en Valencia fue un éxito compartido y un objetivo cumplido por parte de nuestra Sociedad, la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

Con este Congreso dimos voz a los pacientes con enfermedades respiratorias a través de un foro dinámico y participativo y por ello lo definimos desde su concepción como un congreso por y para los pacientes, en el que participaron desde su inicio, asociaciones y organizaciones de pacientes, que junto con Separpacientes prepararon el programa.

Intervinieron en las actividades del Congreso más de 150 personas, entre pacientes, profesionales de la salud e industria, y hubo una gran participación en todas las ponencias, así como en los stands de asociaciones y empresas que nos mostraron su apoyo.

Tras el éxito de la tercera edición, el congreso SEPAR de pacientes "Respirando Juntos", se ha constituido como una cita obligada y consolidada, por lo que estamos animados a repetir la experiencia, pero siguiendo la misma metodología de años anteriores, trabajando desde el inicio con vosotros.

Por este motivo, os convocamos a una reunión para el próximo día **18 de febrero a las 16.00h en la oficina de SEPAR en Madrid** (calle General Lacy 23 bis) y empezar a trabajar juntos para el 4º Congreso SEPAR de Pacientes Respiratorios.

Con el fin de dar voz a aquellas asociaciones que no puedan acudir de forma presencial ese día, hemos preparado un sistema de multiconferencia para conectarnos a una hora determinada. Os mandaremos instrucciones para hacerlo.

Con el fin de facilitar el desarrollo de la reunión, será conveniente que tengáis preparadas las propuestas, tanto los que acudan de forma presencial como aquellos que intervengan a través de la multiconferencia.

Contamos con todos/as vosotros!

Recibid nuestro más cordial saludo y esperamos podáis confirmar vuestra asistencia a la reunión preparatoria del congreso al mail [separpacientes@viajeseci.es](mailto:separpacientes@viajeseci.es) o llamando a la Secretaría de Congresos 91 330 07 25.

GRUPO DE TRABAJO - C

## 57.- Invitación "Foro Salud"

Miércoles, 19 de febrero de 2020

El FEP fue invitado al "Foro Salud" con D. Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

El acto estuvo organizado por Nueva Economía Fórum bajo el mecenazgo de BIDADARMA.



**Nueva Economía Fórum**  
Organización Independiente de Debate



Foro de la Nueva Economía

[Visite nuestra web](#)  
Madrid, 4 de febrero de 2020

**D. José Luis Baquero Úbeda**  
Director  
FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

Estimado amigo,

Se ha recibido la solicitud de inscripción al "FORO SALUD" con **D. Enrique Ruiz Escudero**, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, previsto para el próximo **19 de febrero de 2020**, a las **9:00** en el **Casino Gran Círculo de Madrid, salón Real**.

El acto está organizado por Nueva Economía Fórum bajo el mecenazgo de BIDADARMA

En breve nos pondremos en contacto con usted para comunicarle si su solicitud ha sido aceptada.

Aprovecho la oportunidad para saludarle muy cordialmente.



**José Luis Rodríguez**,  
Presidente de Nueva Economía Fórum.

**FORO SALUD**

**Nueva Economía Fórum**, Sevilla 6, 28014 Madrid  
Información e Inscripciones:  
Teléfono de información: 902 209 030  
[www.nuevaeconomiaforum.org](http://www.nuevaeconomiaforum.org)

## 58.- Grupo Multifacético de Expertos

Jueves, 20 de febrero de 2020

El FEP participó del Grupo Multifacético de Expertos, de diversas áreas de conocimiento, promovido por el sector privado, entrados en como participar en el Sistema Sanitario del país.

REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 59.- Campaña promocional de Genéricos

Jueves, 20 de febrero de 2020

El FEP fue invitado en la presentación de la campaña de promoción de Genéricos destinada a la ciudadanía y promovida desde AESEG (Asociación Española de Medicamentos Genéricos).

REUNIÓN - C

## 60.- Enfermera Escolar – Álava

Viernes, 21 de febrero de 2020

El FEP respaldó y promovió la creación de a Enfermera Escolar, llevándose a cabo una rueda de prensa en Vitoria para su explicación.

### La petición de enfermeras escolares llega a Álava

SINDICATOS Y COLECTIVOS IMPULSAN UNA CAMPAÑA

CARLOS MTZ. ORDUNA /  
ALEX LARRETXI | 22.02.2020 | 02:04



De izquierda a derecha, Merche Larrea, Samantha González y Gabirel Pérez. Alex Larretxi

<https://www.noticiasdealava.eus/araba/2020/02/22/peticion-enfermeras-escolares-llega-alava/1013226.html>

LIDERAZGO - B



## 61.- Reunión con nuevo Ministro Sr. D. Salvador Illa

Viernes, 21 de febrero de 2020

El FEP fue llamado para tratar con el nuevo ministro las prioridades de una y otra parte. Por el FEP acudió una delegación de 4 personas y por la del Ministerio lo hizo el propio ministro Illa, el secretario general, Faustino Blanco y la directora de Salud Pública, Pilar Aparicio. El FEP se centró en la participación de los pacientes y sus organizaciones en todos los ámbitos (personal, local, autonómico, nacional e internacional); mientras que el Ministerio expresó como prioridad la sostenibilidad.



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

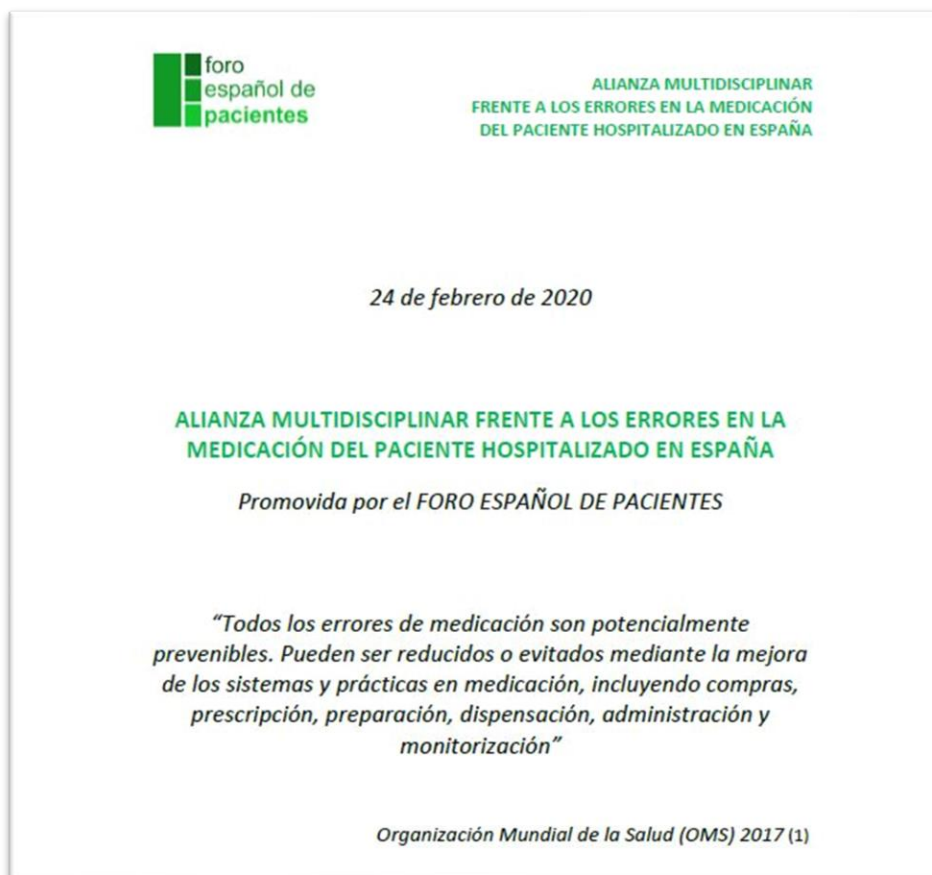
## 62.- Manifiesto de la alianza frente errores de medicación

Lunes, 24 de febrero de 2020

El FEP promovió la Alianza Multidisciplinar Frente a los Errores de Medicación (AFEM), al que se adhirieron más de 20 organizaciones científicas y profesionales; lanzándose el 24 de febrero el manifiesto puesto en común, a instituciones y medios, quedando expuesto en la web del FEP.



Alianza multidisciplinar Frente a los Errores de Medicación en los Hospitales



<http://forodepacientes.org/2020/02/24/iii-encuentro-fep-de-organizaciones-2-2-2-2-2-2-2-2/>

PUBLICACIÓN - A

GRUPO DE TRABAJO - C

## 63.- Grupo de Trabajo FISU

Lunes, 24 de febrero de 2020

El FEP participó como ponente en la mesa de debate organizada por FUINSA (Fundación para la Investigación en Salud) sobre la participación de los pacientes en las Comisiones de Farmacia/Medicamentos.



Fundación Grupo SIFU us convida, un any més, a la **Gala + IN**, la nit de la **INtegració**, la **INclusió** i la **INterpretació**, un esdeveniment benèfic creat per unir art i discapacitat.

A través de la música i la dansa donarem visibilitat al talent, la qualitat i la inclusió.

Us volem convidar a gaudir d'aquest espectacle emocionant i sorprenent amb una **entrada gratuïta**. Donat l'èxit de les darreres edicions de la gala, on es van exhaurir les entrades setmanes abans de l'espectacle, us recomanem que respongueu aquest correu indicant el vostre nom i el del vostre acompanyant per reservar les localitats el més aviat possible.

24 de febrer de 2020  
19.00h

Sala Principal  
Gran Teatre del Liceu

CONFIRMA  
LA TEVA  
ASSISTÈNCIA

REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 64.- Grupo de trabajo UE sobre el Plan frente al Cáncer

Lunes, 24 de febrero de 2020

El FEP participó del análisis y envió de respuesta a la encuesta promovida por el Parlamento de la UE sobre el Plan contra el Cáncer, insistiendo en la seguridad de paciente y de los trabajadores.

### COMMENTS TO EUROPE'S BEATING CANCER PLAN CONSULTATION

Europe's beating cancer plan does not include any reference to **patient safety**. Nevertheless, it is one of the main issues for cancer patients, driving significant inequalities across Europe.

Due to complexity of disease and treatments, oncology patients have among the highest hospitalization rate. Adverse events associated to cancer treatment and care, in inpatient and outpatient centers, are the main challenge for patient safety. The combination of high-risk patients (cancer patients are frequently immunosuppressed and at risk for a wide range of opportunistic and healthcare-associated infections) and high-risk treatments (high toxicity, low therapeutic indices and intravenous administration) represents a high risk for cancer patients.

The main risk relates to **Medication errors**. It has been estimated that in some countries approximately 6-7% of hospital admissions appear to be medication related, with over two-thirds of these considered avoidable and therefore due to errors. Medication errors constitutes the highest adverse events in hospitals, not only in terms of number, but as well in morbidity and mortality<sup>1</sup>. Despite the lack of consolidated data of medication errors at the European Union level, according to the European Medicines Agency, the medication-error rate in the hospital setting varies between 0.3 and 9.1% at prescription and between 1.6 and 2.1% at the dispensing stage<sup>1</sup>.

In 2017, the WHO launched a global initiative entitled "The Global Patient Safety Challenge on Medication Safety". Its goal is to reduce severe, avoidable medication-associated harm in all countries by 50% over the following 5-year period. The initiative therefore aims to address the weaknesses in health systems that lead to medication errors. It lays out ways to improve the way medicines are prescribed, distributed and consumed whilst at the same time increases awareness among patients about the risks associated with the improper use of medication.

Medication errors in cancer treatment can cause severe clinical problems due to low therapeutic indices and high toxicity of chemotherapy and can include prescribing, preparation, dispensing, administration mistakes as well as monitoring errors. There is no doubt that education of health care professionals combined with robust systems and reporting processes are critical success factors in solving this patient safety issue. Member States should therefore prioritize this area with clearly defined strategies and standards to ensure that all levels and areas within their health systems are equipped to reduce and ultimately eradicate medication errors. The summary of the studies published in Boston<sup>2</sup> show that IT can reduce medication errors by around 60%. It clearly demonstrates that the introduction of medication traceability systems, like electronic prescription, preparation and barcoded medication administration (BCMA) systems have a very significant impact.

GRUPO DE TRABAJO - C

ESTUDIO - C

## 65.- Mesa debate tratamientos fuera de la cartera de servicios

Martes, 25 de febrero de 2020

El FEP participó como ponente en la mesa de debate organizada por FUINSA (Fundación para la Investigación en Salud) sobre el abordaje de los medicamentos fuera de la cartera de servicios.



PONENCIA - A

## 66.- Respaldo al Foro en Andalucía de Pacientes

Miércoles, 26 de febrero de 2020

El FEP respaldó y acudió al foro organizado por ProPatiens.



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 67.- Anuario Corresponsables

Miércoles, 26 de febrero de 2020

El FEP participó de la confección del Anuario de Corresponsables, siendo presentado ese día.



PUBLICACIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 68.- III Encuentro multidisciplinar del código Sepsis

Miércoles, 26 de febrero de 2020

El FEP participó como ponente en la mesa de “oportunidades” en el desarrollo del código Sepsis.



REUNIÓN - C

PONENCIA - A

## 69.- Respaldo Curso sobre la Comunicación Profesional-Paciente

Jueves, 27 de febrero de 2020

El FEP respaldó el curso promovido por ATRESMEDIA sobre comunicación entre profesional y paciente.

### CURSO ONLINE COMUNICACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE FUNDACIÓN ATRESMEDIA



Estamos convencidos de que en el ámbito de la atención sanitaria, la comunicación entre los profesionales y los pacientes tiene un valor fundamental en la percepción de la calidad de la asistencia.

Hoy en día, la comunicación aparece como uno de los factores clave que se pueden abordar en el campo de la humanización y cuando la comunicación además debe realizarse con pacientes pediátricos, es esencial que los profesionales dispongan de una preparación adecuada que les permita trasladar los mensajes de forma comprensible y eficaz, atendiendo a las características propias de la población infantil.

Este curso del que os hablamos tiene como objetivo proporcionar a los profesionales sanitarios una serie de técnicas y herramientas que pueden aplicar en la práctica de la medicina pediátrica y de la enfermería pediátrica, con un enfoque multidisciplinar, que les permitirá **mejorar sus habilidades sociales y de comunicación, tanto en su actividad de consulta como en su relación con el paciente y su familia, así como con su propio equipo.**

Nos gustaría compartir con vosotros la estructura y esencia del curso para que nos digáis si lo veis oportuno en fondo y forma.

Para empezar, deciros que se impartirán dos cursos diferenciados, **orientados a profesionales de medicina y de enfermería** y el perfil del alumnado serían profesionales médicos y profesionales de enfermería. El curso será gratuito y de cara a impartirlo en marzo del 2020.

El claustro de profesores estará formado por profesionales del ámbito de la salud y de la comunicación, de reconocido prestigio en las áreas que se desarrollan en el temario.

En cuanto a la **Metodología prevista**: Cada curso está compuesto por 2 videoconferencias e-presenciales y 4 bloques temáticos en metodología asíncrona y se tratarán estos conceptos:

LIDERAZGO - B

FORMACIÓN - A



## 70.- Comité Institucional Red de Escuelas

Martes, 3 de marzo de 2020

El FEP participó del Comité Institucional organizado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS) junto a las Comunidades Autónomas, en la organización de la Red de Escuelas.



GRUPO DE TRABAJO - C

## 71.- Grupo de Trabajo Salud de la Mujer del Ministerio

Martes, 3 de marzo de 2020

El FEP participó en el Grupo de Trabajo organizado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS) en cuanto al reparto de tareas en Salud de la Mujer.



GRUPO DE TRABAJO - C

## 72.- Respaldo al CEDDD

Miércoles, 4 de marzo de 2020

El FEP respaldó y acudió a la reunión organizada por el CEDDD (Consejo Español para la Defensa de las Personas con Discapacidad y Dependencia) en el Congreso de los Diputados, exponiendo las necesidades de las personas con discapacidad y/o dependientes.



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 73.- Acuerdo Marco FEP - FIBICO

Miércoles, 4 de marzo de 2020

El FEP firmó con la Fundación para la Investigación Biomédica de Córdoba (FIBICO) un acuerdo de colaboración.



ACUERDO - B

## 74.- Día Internacional Contra el VPH

Miércoles, 4 de febrero de 2020

El FEP respaldó y avaló la campaña de concienciación “El VPH es cosa de todos” por el Día Internacional de la Lucha contra el Virus del Papiloma Humano (VPH).



FORMACIÓN - A

LIDERAZGO - B



## 75.- Comité Asesor Plataforma Dialoga

Miércoles, 4 de marzo de 2020

El FEP fue invitado por la Asociación Española de Pediatría (AEP) a la Plataforma Dialoga. Se trató de una iniciativa enfocada al entorno de los pacientes y sus familias cuyo objetivo era generar un nuevo modelo de relación con las personas afectadas por patologías infantiles aproximándose a sus organizaciones de representación.



**D. Andoni Lorenzo**  
Presidente  
FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

Madrid, 13 de febrero de 2020

Estimado presidente:

Nuestro sistema sanitario se prepara para incorporar la opinión de las personas afectadas por enfermedades en la toma de decisiones, a la vez que preconiza la humanización de la relación asistencial, así como la figura del paciente empoderado y del autocuidado.

La Asociación Española de Pediatría (AEP), como sociedad científica que representa a un colectivo de cerca de 14.000 pediatras que trabajan tanto en el ámbito hospitalario como en la atención primaria, tiene como primer objetivo velar una la adecuada atención sanitaria para sus pacientes. Con este fin, la AEP fomenta el desarrollo de la pediatría como especialidad en sus aspectos asistenciales, docentes y de investigación y de los pediatras, como profesionales que deben ejercerla con la máxima calidad, rigor y responsabilidad.

En esta búsqueda constante de la excelencia que caracteriza a nuestra sociedad científica, se enmarca uno de los proyectos más ilusionantes con el que queremos arrancar este año 2020: la **Plataforma Dialoga**. Se trata de una iniciativa enfocada al entorno de los pacientes y sus familias cuyo objetivo es generar **un nuevo modelo de relación con las personas afectadas por patologías infantiles** aproximándose a sus organizaciones de representación.

El proyecto pretende construir un **espacio colaborativo de aprendizaje, divulgación e información** en el que pacientes, familias, cuidadores y sus organizaciones de representación, las instituciones implicadas en la formación a pacientes, así como los profesionales pediátricos podamos compartir experiencias y conocimiento de valor en los cuidados de salud y en la atención sanitaria a las personas afectadas por enfermedades infantiles.

Ayudar a visibilizar la problemática de la asistencia al paciente pediátrico y colaborar en la búsqueda de soluciones que la mejoren con el fin de prestar una mejor atención, contribuirá, sin duda, a alcanzar esta meta compartida.

Los pediatras no podemos estar solos en esta tarea. Necesitamos a las personas que mejor conocen la problemática y las áreas de mejora de la atención a las enfermedades infantiles: los pacientes y sus familias. Y necesitamos generar esos espacios de diálogo que nos permitan evaluar y dimensionar esta realidad y, sobre todo, dar voz a los pacientes y a los profesionales pediatras que trabajamos día a día en mejorar la salud de nuestros niños y jóvenes y de sus familias.

REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 76.- Curso a distancia sobre Biosimilares

Miércoles, 4 de marzo de 2020

El FEP firmó con la Asociación Española de Medicamentos Biosimilares (BIOSIM) un acuerdo de colaboración.

El FEP respaldó la campaña promovida por BioSim “Los medicamentos Biosimilares: una oportunidad para los pacientes”.

### LOS MEDICAMENTOS BIOSIMILARES: UNA OPORTUNIDAD PARA LOS PACIENTES

 <p><b>AÑOS 80: APARECEN LOS MEDICAMENTOS BIOTECNOLÓGICOS</b></p> <p>Estos fármacos han mejorado el tratamiento de enfermedades agudas o crónicas, como el cáncer, la diabetes o las enfermedades autoinmunes.</p>	 <p><b>AL FINALIZAR LA PATENTE, APARECEN LOS BIOSIMILARES</b></p> <p>Para recuperar su inversión en investigación, a los medicamentos biotecnológicos se les garantiza un periodo de exclusividad en el mercado. Cuando su patente finaliza, aparecen los biosimilares.</p>	 <p><b>EL BIOSIMILAR ES UNA VERSIÓN EQUIVALENTE</b></p> <p>Un medicamento biosimilar es una versión equivalente a un medicamento biológico, también llamado original o de referencia.</p>	 <p><b>CON LAS MISMAS GARANTÍAS DE CALIDAD, SEGURIDAD Y EFICACIA</b></p> <p>Los medicamentos biosimilares tienen las mismas garantías de calidad, seguridad y eficacia que el medicamento de referencia. Las agencias europea y española de medicamentos lo avalan.</p>	 <p><b>SU SEGURIDAD ES CONSTANTEMENTE MONITORIZADA</b></p> <p>Tras su llegada al mercado, su seguridad se monitoriza constantemente.</p>
 <p><b>INTRODUCEN COMPETENCIA</b></p> <p>La llegada de los biosimilares introduce competencia en el mercado. Esto se traduce en reducciones de precios.</p>	 <p><b>PERMITEN TRATAR A MÁS PACIENTES</b></p> <p>Esta liberación de recursos contribuye a la eficiencia de nuestro sistema nacional de salud al permitir que con los mismos recursos se pueda tratar a más pacientes.</p>	 <p><b>INNOVAN EN SUS DISPOSITIVOS Y FORMULACIÓN:</b></p> <p>Además los biosimilares innovan en sus dispositivos de administración y formulación galénica. Esto mejora la comodidad para el paciente y, por tanto, la adherencia al tratamiento.</p>	 <p><b>TIENEN MÁS DE 10 AÑOS DE EXPERIENCIA CLÍNICA</b></p> <p>Los más de diez años de experiencia clínica demuestran que los medicamentos biosimilares aprobados en Europa pueden utilizarse de</p>	



Asociación Española de Biosimilares

**IMPULSANDO LOS BIOSIMILARES. IMPULSANDO LA SALUD.**

© COPYRIGHT 2020 - BIOSIM - ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MEDICAMENTOS BIOSIMILARES - WWW.BIOSIM.ES

RESPALDADO POR:



FORMACIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 77.- Biosimilares sin bulos

Jueves, 5 de marzo de 2020

El FEP respaldó el trabajo llevado a cabo por #SaludSinBulos analizando la información de los biosimilares y recomendando una pauta para su abordaje y mejor comunicación.



LIDERAZGO - B

## 78.- Apoyo al estudio de Madurez Digital del SNS

Jueves, 5 de marzo de 2020

El FEP respaldó el análisis realizado por FENIN (Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria) sobre el grado de disponibilidad y utilización de los instrumentos de Salud Digital en nuestro sistema sanitario.

federación española  
de empresas de  
fenin **TECNOLOGÍA SANITARIA**

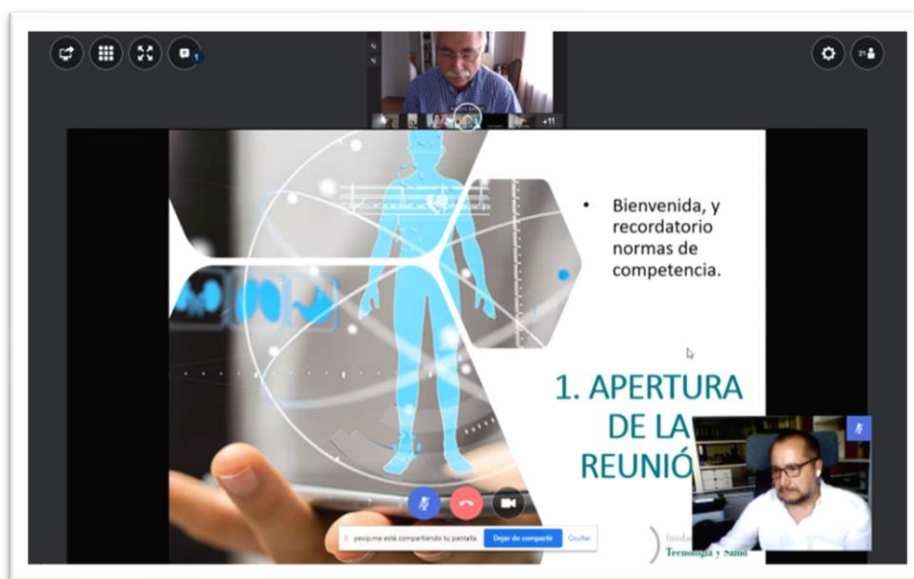
LIDERAZGO - B

ESTUDIO - C

## 79.- Patronato Fundación Tecnología y Salud

Jueves, 5 de marzo de 2020

El FEP, como miembro del patronato FENIN (Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria), acudió a la reunión, cuyo primer punto fue la elección del nuevo presidente (Dr. Fernando Bandrés) y renovación de la junta.



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 80.- Denuncia del cambio de canal de distribución MTX inyectable en Valencia

Viernes, 6 de marzo de 2020

El FEP participó de la denuncia del cambio de canal de distribución producido en Valencia, sustituyendo las farmacias de calle por los centros de salud pública, lo que consideramos una vulneración de los derechos de los pacientes, dado que supone desplazamientos más largos y mayor tiempo y coste para los pacientes además de un agravio comparativo frente al resto de CCAA de España.



EDITORIAL

Desde el Foro Español de Pacientes (FEP), entendemos que el modelo español de farmacia contribuye a la calidad del servicio, integrado en el SNS como establecimientos sanitarios privados de interés público, regulados y aportando una atención sanitaria muy cualificada.

En este momento de crisis ocasionado por el Coronavirus, agradecemos a todos los profesionales del SNS su servicio y profesionalidad, manteniendo una actividad esencial para los pacientes y el conjunto de la ciudadanía; e igualmente a la farmacia de calle, que va más allá de solo la dispensación de medicamentos, productos sanitarios, artículos ortoprotésicos, etc., pues también juegan un importante papel educativo.

Reclamamos el respeto de este canal de distribución que aporta valor al paciente y que está siendo puesto en peligro con diversas medidas.

En este sentido y como ejemplo, hemos de denunciar la inequidad promovida por la Consellería de Sanitat de la Generalitat Valenciana que ha excluido a las farmacias de la distribución de ciertos fármacos, a pesar de ser considerados por el Ministerio de Sanidad, de prestación farmacéutica pública, como medicamentos de prescripción y dispensación en oficina de farmacia, como es el metotrexato inyectable, tratamiento indicado frente numerosas enfermedades sistémicas inflamatorias, que limita la movilidad de los pacientes en muchos casos; obligándoles como única opción a ir a los centros de salud del Sistema Valenciano de Salud, dentro de un horario, lo que condiciona sus vidas, ocasiona incomodidad y coste en tiempo y transporte, además de limitar el producto a solo el adjudicatario en el procedimiento de compra centralizado; y lo que es peor, sometiéndole en este momento, a un mayor riesgo de contagio por el entorno y la afluencia de personas, además de suponer una sobrecarga añadida a los profesionales de estos centros; mientras que en las demás Comunidades Autónomas, además de poder acudir al centro de salud para que le sea administrado el metotrexato, puede ser recogido en una farmacia con la opción de auto-administración. Por ello consideramos que son vulnerados los derechos de los pacientes y de forma unilateral, esta comunidad autónoma ha variado el canal de distribución legalmente establecido y en contra de lo expresado por las diferentes organizaciones de pacientes implicadas (Acción Psoriasis, ConArtritis, LIRE, OAFI y el propio FEP).

Actualmente y de forma general en el territorio español, los pacientes pueden elegir la farmacia entre las más de 22.000 del país, sin horarios ni límite de tiempo, ni otras limitaciones administrativas, lo que facilita su acceso y cumplimiento, dado que el 99% de la población dispone de al menos una farmacia en su lugar de residencia; estando unas 2.100 presentes en poblaciones con menos de 1.000 habitantes y siendo frecuentemente los únicos profesionales sanitarios en estas localidades.

Dada esta situación, desde la FEP reivindicamos la prestación farmacéutica conforme al modelo actual, integrando al farmacéutico como profesional sanitario en las estrategias de atención primaria y actualmente, en el abordaje de esta crisis, dando estabilidad a este sistema mixto que aporta valor, calidad y seguridad al paciente.

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A





## 81.- Contacto con BSG

Viernes, 6 de marzo de 2020

Reunión telemática de presentación de ambas organizaciones, FEP y BCG (Boston Consulting Group) centrados en proyectos conjuntos de desarrollo de la Salud Digital e integración en su junta directiva.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

## 82.- Infecciones Sin Bulos

Sábado, 7 de marzo de 2020

El FEP se ha comprometido con ComSalud en promover la #SaludSinBulos, tal como exhibe en la portada de la web corporativa. (<https://forodepacientes.org/>)

En esta línea se promueve desde el FEP la #SaludSinBulos referida a las infecciones y antibioterapia, como medida a la vez de sensibilización del problema de las multirresistencias bacterianas y el necesario uso racional de antibióticos, con el respaldo de la Sociedad Española de Quimioterapia (SEQ) y la Universidad San Pablo CEU de Madrid.



ESTUDIO - C

### 83.- Aplicación móvil de Antibióticos en Pediatría

Lunes, 9 de marzo de 2020

El FEP formó parte del grupo de trabajo que desarrolló una aplicación para los familiares de niños que consumen antibióticos; ante infecciones respiratorias, promovido por el Instituto de Investigación Biomédica Sant Pau.



GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

### 84.- Aplicación\_360 Project

Martes, 10 de marzo de 2020

El FEP respaldó la iniciativa APP\_360 project, que facilita la activación y el empoderamiento de las personas con enfermedades crónicas, potenciando el cuidado, el compromiso y la comunicación; promovido por la Fundación de Investigación e Innovación Biomédica de Atención Primaria (FIIBAP).

GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

### 85.- Estudio de alternativas al Cigarrillo Clásico

Martes, 10 de marzo de 2020

El FEP acudió a la presentación de resultados promovido por el departamento científico de Philip Morris International Science sobre alternativas de deshabituación tabáquica y alternativas menos perjudiciales a quienes no pueden dejar de consumirlo.

REUNIÓN - C

ESTUDIO - C

## 86.- Congreso INFARMA

Miércoles, 11 de marzo de 2020

El FEP asistió como ponente a las mesas:

- “Humanización desde la oficina de farmacia. ¿Qué demandan los pacientes?”
- “Ortopedia”
- “Indicación farmacéutica y sostenibilidad del SNS”



# AULAS SILENCIOSAS

Bienvenidos a un nuevo concepto de comunicación.



El sistema **AULAS SILENCIOSAS** de INFARMA MADRID 2020 permite prescindir de los altavoces, reduciendo así la contaminación acústica y favoreciendo la **escucha**. Aunque se trata de **salas abiertas**, el público recibe una señal clara en sus auriculares, que le **aislan** del sonido ambiente. Este sistema ya ha sido utilizado con gran éxito en **anteriores ediciones**.



Sistema de audio individualizado: claridad y calidad de sonido



Los ponentes llevarán un micrófono y podrán dar sus ponencias en un tono relajado, sin necesidad de alzar la voz, contando además con monitores y altavoces de **retorno** para su comodidad.

ANTE CUALQUIER PROBLEMA, LOS PONENTES TENDRÁN A SU DISPOSICIÓN UN TÉCNICO DE SONIDO DURANTE TODA SU INTERVENCIÓN.



Sala completamente abierta.

REUNIÓN - C

POENCIA - C

## 87.- Grupo de Trabajo de Edema Macular

Miércoles, 11 de marzo de 2020

El FEP participó en el grupo de trabajo de Edema Macular del paciente diabético, promovido por Fundación HUMANS, que se celebra de forma telemática (videoconferencia).

Objetivos:

- Mejorar la sensibilización y capacitación competencial de los profesionales sanitarios en el abordaje del EMD desde un punto de vista multidisciplinar, integral y humanístico.
- Sensibilizar a los decisores de las administraciones sanitarias, autonómicas y estatal, para implementar de una manera decidida y valiente los avances en diagnóstico y tratamiento del EMD.
- Mejorar el manejo y los aspectos de humanización del paciente diabético con EMD.

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C



## 88.- Jornada SEMI-semFyc sobre cronicidad

Jueves, 12 de marzo de 2020

El FEP fue invitado a las Jornadas de Atención a la Cronicidad organizadas por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFyc).



REUNIÓN - C

## 89.- VII Congreso Socionorte

Viernes, 13 de marzo de 2020

El FEP participó en el VII Congreso Socionorte: Aportando valor a la prevención, un nuevo escenario.

# VII CONGRESO SOCINORTE



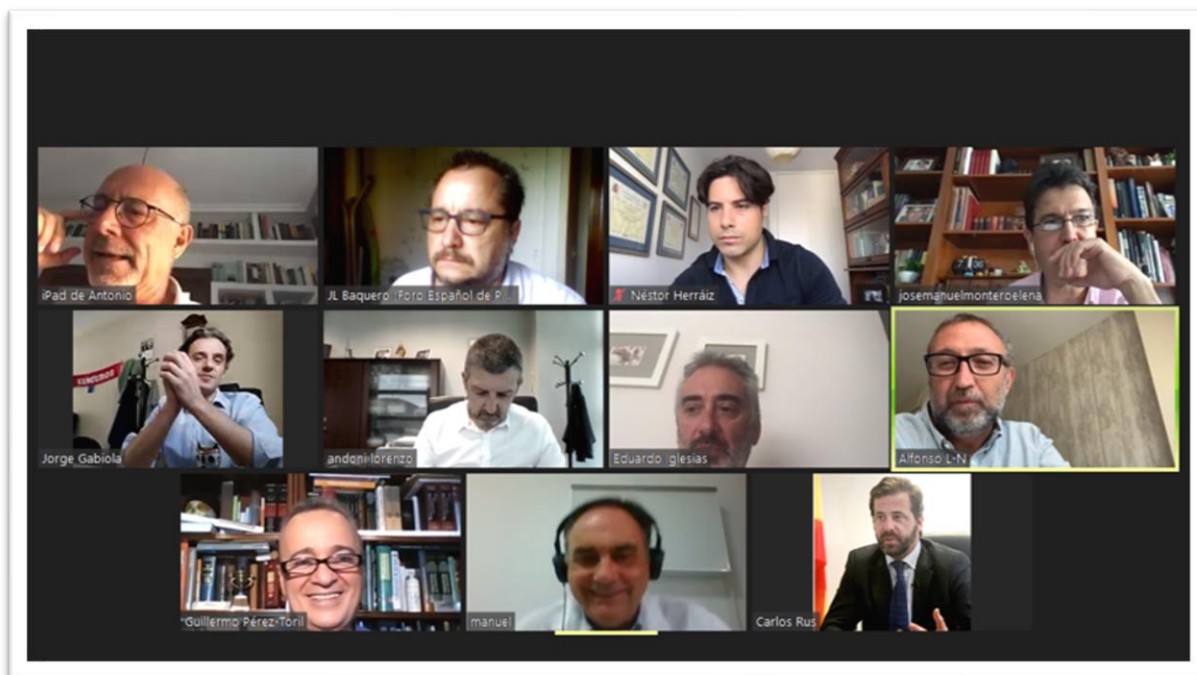
REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 90.- Protocolo de actuación para pacientes asegurados

Lunes, 16 de marzo de 2020

El FEP se integró en la iniciativa para garantizar la correcta prestación de los servicios sanitarios a pacientes asegurados por seguro de asistencia sanitaria en la asistencia sanitaria privada.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 91.- Especial Salud CAPITAL RADIO

Lunes, 16 de marzo de 2020

Se activo un programa especial de Salud con motivo del coronavirus en Capital Radio, del que participó el FEP.



### DÍA MUNDIAL DE LA SALUD 4 y 5 de abril de 2019



#### PROGRAMA

4 de abril de 2019

**15.00-16.00h. Mesa del Día Mundial de la Salud. "Cáncer de mama y cáncer de próstata"**

- Dr. Antonio Alemany López, director general de Coordinación de la Asistencia Sanitaria como representante de la Consejería de Sanidad de Madrid.
- Doctora Gloria Costa, especialista en cáncer de mama de Grupo Recoletas.
- Doctor Ángel Tabernero, urólogo especialista en cáncer de próstata del Hospital Universitario HLA Moncloa.
- Dr. Fernando González Chamorro, jefe de Urología y Cirugía Robótica del Hospital San Rafael de Madrid.
- Dr. David Poyatos Andújar, especialista de producto Área Molecular de Laboratorio Echevarne.
- Adolfo Fernández Valmayor, secretario general de IDIS.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> En todas las mesas estarán presentes Francisco García Cabello, como presentador del programa, un representante de ASPE y un representante de IDIS.

C/Alcántara, 20 - 28006 - Madrid - Teléfono: 914585765 - [www.aspesanidadprivada.es](http://www.aspesanidadprivada.es) - [info@aspesanidadprivada.es](mailto:info@aspesanidadprivada.es)

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

## 92.- Grupo Trabajo Planificación SEMICYUC

Martes, 17 de marzo de 2020

El FEP fue invitado a la reunión del Grupo de Trabajo de Planificación, Organización y Gestión de la SEMICYUC (Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias). EL objetivo prioritario era mejorar la calidad de la asistencia al paciente crítico.



REUNIÓN GRUPO DE TRABAJO  
ORGANIZACIÓN, PLANIFICACIÓN, Y GESTIÓN

REUNIÓN GRUPO DE TRABAJO DE ORGANIZACIÓN, PLANIFICACIÓN Y GESTIÓN DE SEMICYUC

17 de marzo de 2020. PROGRAMA PROVISIONAL

10 a 11:30: Presentación de la reunión y de las actividades en marcha.

*María Bodí y José Carlos Igeño.*

- Participación del grupo en el Congreso SEMICYUC 2020. *María Bodí*
- Cuestionario de autoevaluación de la seguridad del sistema de utilización de los medicamentos UCI. *Paz Merino.*
- Inicio de la plataforma de CMBD-UCI (situación actual y planteamiento de futuro). *M Cruz Martin.*
- 
- Curso online de Gestión. *Paz Merino.*
- Corte de cumplimiento de indicadores de calidad propuestos por el GT. *María Bodí*
- Trípticos propuestos por el grupo. Objetivos. Responsables. *José Carlos Igeño.*
- Situación actual de la Revista Medicina Intensiva. Serie "Valor de Medicina Intensiva en el proceso quirúrgico". *Fede Gordo*
- Medicina Intensiva Extrahospitalaria. Proyectos en marcha y próximas acciones. *Paula Burgueño*

11:30 a 12:00: PE SEMICYUC. Presentación de las acciones priorizadas 2020.

*Álvaro Castellanos.*

12:30 a 14: Mesa Coloquio. El papel de la Medicina Intensiva desde el punto de vista de:

- Paciente. *Sr. Jose Luis Baquero.* Director del Foro Español del Pacientes.
- Cirujano. *Dra. Lola Pérez Diaz.* Hospital Gregorio Marañón. Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Española de Cirugía.
- Dirección- Gerencia Hospitalaria. *Dra. Mercedes Carrasco.* Especialista en Medicina Intensiva Subdirectora Médico Hospital Universitario Gregorio Marañón.

14:00 a 15:00: Comida

15:00 a 17:00: Espacio para la presentación de proyectos, debates ideas.

- Colaboración con el proyecto de seguridad en depuración extrarrenal. *Javier González de Molina.*
- Encuesta Nacional sobre Sistemas de Respuesta Rápida. *Esther León y Álvaro Clemente.*
- Estudio sobre calidad, seguridad y satisfacción del paciente en las sedaciones realizadas por intensivistas para procedimientos endoscópicos digestivos. *Dr. José Carlos Igeño.*
- Otros proyectos a propuesta de los miembros del grupo.

LIDERAZGO - B

GRUPO DE TRABAJO - C

## 93.- La Dispensación Colaborativa

Jueves, 19 de marzo de 2020

El FEP respaldó el comunicado que publicó la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC) “La farmacia comunitaria puede evitar desplazamientos de riesgo de infección por COVID-19 en los pacientes que tengan que recoger medicación en los hospitales”.



Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria

Paseo de las Delicias, 31 Esc. Iq. 4º Dcha. 28045 Madrid  
Tel. 915 221 313 Fax 914 354 888 sefac@sefac.org  
[www.sefac.org](http://www.sefac.org)

19 de marzo de 2020

### La farmacia comunitaria puede evitar desplazamientos de riesgo de infección por COVID-19 en los pacientes que tengan que recoger medicación en los hospitales

- La Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC) manifiesta que, en el actual Estado de Alarma, los farmacéuticos comunitarios podrían asumir, de forma protocolizada y coordinada con la Administración y los profesionales sanitarios, la dispensación de los medicamentos de diagnóstico hospitalario (DH) que actualmente solo se dispensan en hospitales.
- La dispensación de medicamentos DH en las farmacias permitiría que muchos pacientes con un riesgo potencial de infección por COVID-19 (mayores, crónicos, polimedicados, inmunodeprimidos, etc.) accedieran a sus tratamientos cerca de sus domicilios, junto con el resto de su tratamiento.
- Esta labor, además de facilitar el acceso de los pacientes a sus tratamientos, puede contribuir a rebajar significativamente la presión asistencial de los centros hospitalarios causada por la pandemia.
- SEFAC lleva años reivindicando la labor de los farmacéuticos comunitarios sobre estos medicamentos y publicó en su día una propuesta sobre su dispensación y seguimiento en las farmacias comunitarias.
- SEFAC recomienda que, debido al escenario actual, se permita a los farmacéuticos comunitarios dispensar, de forma justificada, en el domicilio los tratamientos de aquellos pacientes considerados de riesgo por la Administración Sanitaria.

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A



## 94.- Estado de Alarma y Salud Mental

Lunes, 23 de marzo de 2020

El FEP respaldó el artículo "Estado de alarma y salud mental: cuando romper la rutina nos rompe por dentro", promovido por la Asociación Aragonesa Por Salud Mental (ASAPME) donde relató la experiencia de una persona.



Ana López Trencó  
Gerente ASAPME y vocal del Foro Español de Pacientes

LIDERAZGO - B

## 95.- III Foro de Salud Pública y Vacunas

Lunes, 22 y 23 de marzo de 2020

El FEP fue invitado al III Foro de Salud Pública y vacunas como ponente.

### III FORO DE SALUD PÚBLICA Y VACUNAS

#### SINOPSIS Y OBJETIVO DEL ENCUENTRO

Con el aval de la Asociación Española de Vacunología (AEV) y la colaboración de Sanofi Pasteur, el III Foro de Salud Pública y Vacunas es un espacio de encuentro y diálogo, a puerta cerrada, entre decisores, gestores, legisladores, expertos y pacientes sobre algunos aspectos destacados como son, entre otros, los siguientes:

- Soluciones alternativas para prevenir enfermedades y promover la salud.
- Necesidad de inversión y financiación adecuada de la Salud Pública.
- Impacto y sostenibilidad de los modelos de compra en el SNS.
- Modelos presupuestarios de contingencia para anticiparse proactivamente a las innovaciones y necesidades de vacunación.
- Medidas e iniciativas para mejorar las coberturas de vacunación de gripe y de otros programas de inmunización hasta el punto de prevención de grupo preciso.

REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 96.- IV Congreso de Experiencia del Paciente (Iexp)

Martes, 24 de marzo de 2020

El FEP avaló y participó como ponente en el IV Congreso Experiencia del Paciente Resultados y Evidencia de Impacto clínico, en calidad de vida y económico de la Experiencia del Paciente y Patient Centricity promovido por el Instituto de Experiencia Pacientes (IEXP).



### IV Congreso Experiencia del Paciente Resultados y Evidencia de Impacto clínico, en calidad de vida y económico de la Experiencia del Paciente y Patient Centricity

24 de Marzo 2020

Avales Solicitados



PONENCIA - C

LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

## 97.- Editorial en Redacción Medica

Jueves, 25 de marzo de 2020

Publicación de un editorial encaminado a dejar de dispensarse medicamentos y productos sanitarios en los hospitales y centros de salud, por suponer mayor riesgo de contagio para los pacientes crónicos.



EDITORIAL

### “Aprovechar el sistema mixto de la Sanidad puede salvar vidas”

Son muchos los pacientes crónicos que se ven obligados a acudir al hospital o centro de salud solo a recoger la medicación, situación que pone precisamente a estas personas especialmente vulnerables, en riesgo de contraer la infección por SARS-CoV2. Incluso hay pacientes que a pesar de tener prescrito un medicamento de autoadministración, han de ir a por él.

Medidas como la promovida por la Dirección General de Ordenación, Farmacia e Inspección de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria que de una forma ágil, excepcional y transitoria, ha variado dicha dispensación de acuerdo con el Colegio Oficial de Farmaceuticos de Cantabria y las farmacias hospitalarias de sus hospitales, de forma que los usuarios de forma coordinada, pueden recoger su medicación en la farmacia de calle próxima a su casa, reducirá enormemente dicho riesgo de contagio.

La propia Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) recomienda la limitación de afluencia de pacientes a los hospitales y parece haber más razones políticas que científicas, que hacen que esta medida no sea general entre todas las Comunidades Autónomas. De hecho, desde el Foro Español de Pacientes hemos apuntado dicha medida al Ministerio apelando a su labor coordinadora del SNS, con escasa implicación por su parte.

Desde el Foro Español de Pacientes (FEP) reconocemos la importante contribución de la farmacia de calle al modelo español, como establecimientos sanitarios privados de interés público, que son regulados por el SNS y aportan una atención sanitaria muy cualificada y próxima, ya que con sus más de 22.000 establecimientos, hacen que el 99% de la población tenga al menos una farmacia en su lugar de residencia; de hecho, 2 de cada 3 farmacias están fuera de las capitales de provincia, 2.100 en poblaciones con menos de 1.000 habitantes y más de 1.200 en poblaciones de menos de 500, siendo muchas veces el farmacéutico, el único profesional sanitario de la localidad.

Queremos agradecer a todos los trabajadores del SNS su servicio y profesionalidad, médicos, farmacéuticos, enfermeras, celadores, auxiliares, administrativos y resto de implicados, sanitarios y no sanitarios, dentro y fuera de los hospitales, de atención primaria y especializada, del sector público y privado, que mantienen una actividad esencial para el conjunto de la ciudadanía; y a los que todos y a la cabeza las administraciones, hemos de proveer de medios y procedimientos, que faciliten tan intensa labor como la que están llevando a cabo siempre, pero en especial en estos momentos de crisis.

Aprovechar todo el potencial del sistema mixto de la Sanidad en España, puede salvar vidas.

**Andoni Lorenzo Garmendia**  
Presidente del Foro Español de Pacientes



## 98.- Plan europeo del EPF frente al cáncer

Miércoles, 25 de marzo de 2020

Videoconferencia promovida por el Foro Europeo de Pacientes (EPF) al que como miembro fuimos invitados a participar.



REUNIÓN - C

## 99.- Proyecto Hambre de Curarse

Miércoles, 25 de marzo de 2020

La anorexia o pérdida del apetito es un síntoma presente al menos en el 15-25% de los pacientes con patología oncológica en el momento del diagnóstico y que prácticamente afectará a todos, a lo largo del proceso de su enfermedad. Asimismo, la reducción de ingestión de alimentos, desencadena la desnutrición (desnutrición relacionada con la enfermedad, DRE), progresiva y que puede afectar tanto a la resistencia del paciente frente a su enfermedad y su terapia, que repercute en su morbi-mortalidad y recuperación.

La caquexia se define como la pérdida de peso y la reducción progresiva del músculo esquelético, de la grasa y anemia. Se estima que lo sufren hasta el 80% de los pacientes con cáncer en etapa avanzada, pudiendo ser la propia causa de muerte.

Observamos que la DRE asociada a la caquexia se aborda principalmente mediante suplementos nutricionales, y desde el Foro Español de Pacientes (FEP) consideramos que se hace conveniente también, inducir el apetito, no sólo por su contribución a contrarrestar la DRE y el SAC sino al mismo tiempo por su favorable efecto anímico y emocional en el paciente oncológico y su entorno.

Hambre  
de  
curarse



ESTUDIO - C

## 100.- Grupo de Trabajo Internacional de Acceso

Jueves, 26 de marzo de 2020

Videokonferencia promovida por el Foro Europeo de Pacientes (EPF) al que, como miembro del grupo de trabajo, fuimos invitados a participar, centrados en el acceso universal a la Salud.



26 March 2020, 10h30-12h00

### WORKING GROUP ON UNIVERSAL ACCESS TO HEALTHCARE

#### VIRTUAL MEETING

#### Agenda

Time	Topic
10:30-10:45	<b>Welcome</b> Katie Gallagher, EPF <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tour de table</li> <li>• Apologies for minutes of December TC</li> <li>• COVID-19</li> </ul>
10:45-10:50	<b>Highlights of 2020 Commission Work Plan</b>
10:50-11:20	<b>2020 Working Group Work Plan</b> Discussion <ul style="list-style-type: none"> <li>• European Semester Country Recommendations Statement</li> <li>• Medicine Shortages (see briefing)</li> <li>• Affordability of and access to medicines</li> </ul>
11:20-11:30	<b>EPF's Multi Annual Strategic Plan</b> Katie Gallagher Update
11:30-11:45	<b>Patient Access Partnership (PACT) Update</b> Update
11:45-12:00	<b>Any other business and Close of the meeting</b> Katie Gallagher

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C



## 101.- El Papel de Atención Primaria en la detección precoz de las Demencias

Jueves, 26 de marzo de 2020

El FEP participó como ponente en la mesa “Experiencia paciente/acompañante en el diagnóstico de las demencias”.

The image shows the cover of a booklet titled "cuadernos KAKKER". The logo for "KAKKER" features a stylized orange and black 'K' followed by the word "KAKKER" in bold black letters. Below the logo, it says "Ejercicios de estimulación cognitiva para adultos". The main title of the booklet is "EL PAPEL DE ATENCIÓN PRIMARIA EN LA DETECCIÓN PRECOZ DE LAS DEMENCIAS" in large, bold, black capital letters. Below the title is a thick orange horizontal bar. To the right of the bar, the date and location are listed: "26 DE MARZO 2020", "25th Avenue-Madrid", and "C/Agustín de Betancourt, 25". At the bottom of the cover is a row of five vertical portrait photographs of elderly people, three men and two women, with various expressions.

REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 102.- Actualización Coronavirus

Jueves, 26 de marzo de 2020

Webinar informativa sobre la situación actual y abordaje de la infección expuesta por el Dr. José Barberán (presidente de la Sociedad Española de Quimioterapia).

**ACTUALIZACIÓN COVID-19: SITUACIÓN ACTUAL Y ABORDAJE DE LA INFECCIÓN**

¡Regístrate a la sesión online!

 <https://webinarai.com/>

  **Jueves**  
26 de marzo de 2020  **Hora: 19:00h - 20:00h**  
Horario peninsular

**ACTUALIZACIÓN COVID-19: SITUACIÓN ACTUAL Y ABORDAJE DE LA INFECCIÓN**

**19:00h - 20:00h**

**Dr. José Barberán López**  
*Director del Departamento de Medicina Interna de HM Hospitales, Madrid, Presidente de la Sociedad Española de Quimioterapia, Vicedecano de la Universidad CEU San Pablo y Director del Departamento de Medicina Clínica de esta universidad.*



REUNIÓN - C

## 103.- Dispensación de medicamentos y productos sanitarios

Viernes, 27 de marzo de 2020

Reclamación del FEP a las Administraciones central y autonómicas, de la propuesta de dispensación de medicamentos y productos sanitarios a los pacientes crónicos, fuera del entorno hospitalario y de centros de salud, a raíz de la publicación de la Orden SND/293/2020 en el BOE de este día, liberando de su dispensación a estos.

Farmacia Comunitaria

### Se autoriza la entrega de medicamentos a domicilio a pacientes vulnerables en todo el país



27-03-2020

*El Consejo General de Farmacéuticos y Cruz Roja han suscrito un acuerdo, con la autorización del Ministerio de Sanidad, para que todas las personas afectadas de forma especial por la emergencia sanitaria provocada por el Covid-19 puedan tener acceso a su medicación sin salir de sus hogares. De esta manera, la red de 22.102 farmacias y la de más de 200.000 personas voluntarias de Cruz Roja suman sus fuerzas.*

LIDERAZGO - B



## 104.- Acuerdo de Colaboración SEMERGEN

Viernes, 27 de marzo de 2020

El FEP firmó un acuerdo de colaboración con la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).



ACUERDO - B

## 105.- Guía Fundación ECO

Viernes, 27 de marzo de 2020

El FEP avaló el desarrollo de una hoja de ruta en inmunoterapia aplicada a la oncología en España: HORIZONTE 2022.



LIDERAZGO - B

## 106.- Aula NOVARTIS

Martes, 31 de marzo de 2020

El FEP avaló el Aula NOVARTIS y participó en el mismo, centrado en diversos aspectos formativos del gestor de organizaciones de pacientes.



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

FORMACIÓN - A

## 107.- Día Mundial de la Salud en Capital Radio

Martes, 31 de marzo de 2020

El FEP fue invitado por la Alianza de Sanidad Privada de España (ASPE) al programa especial que Capital Radio estaba preparando con el fin de conmemorar el Día Mundial de la Salud.



A/a Andoni Lorenzo  
Presidente del Foro Español de Pacientes  
Calle Viridiana, 9. Portal H, 1º izq  
28018-Madrid

En Madrid, a 12 de febrero de 2020

Estimado Andoni Lorenzo:

Me pongo en contacto con usted en nombre de la Alianza de la Sanidad Privada Española (ASPE), la patronal de la sanidad privada española, que agrupa a más de 1.300 entidades sanitarias y representa a más del 80% de los centros hospitalarios de nuestro país, y del Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS), que aglutina al sector sanitario privado, asegurador y proveedor, y que tiene como finalidad promover la mejora de la salud de los ciudadanos y poner en valor a la sanidad privada.

Le enviamos esta carta con el fin de trasladarle nuestra invitación para participar en el programa especial que Capital Radio está preparando para conmemorar el Día Mundial de la Salud, en cuya organización participan de forma activa ASPE e IDIS. Serán una emisión, que tendrá lugar el 31 de marzo (de 10.00 a 13.00h y de 15.00 a 20.00 h).

Nos gustaría poder contar con su presencia en la apertura de este espacio, que tendrá lugar en la Mesa de debate del Día Mundial de la Salud con el objetivo de inaugurar con usted la programación especial. El programa comenzará a las 10.00 h y se estima que su participación sea de una hora aproximadamente.

Se trata de la cuarta edición del "Día Mundial de la Salud" en Capital Radio. El año pasado pudimos contar con más de cuarenta invitados que participaron en cada una de las mesas programadas, entre los que se encontraban distintas personalidades del panorama sanitario.

Este año se volverán a dar cita los principales agentes del sector, representantes de empresas e instituciones que participarán en diferentes bloques, donde se abordarán temas de plena actualidad.

Dada la proximidad de la fecha, le rogaríamos que nos confirme cuanto antes si su agenda le permitirá acompañarnos en la fecha indicada. Quedamos a su disposición para cualquier aclaración que necesite.

PUBLICACIÓN - A

## 108.- Grupo de Trabajo FeminFer

Miércoles, 1 de abril de 2020

Proyecto centrado en la anemia y déficit de hierro en la mujer, desde una perspectiva multidisciplinar: pacientes, ginecólogos, hematólogos, anestesiastas, farmacéuticos y enfermeras.

El FEP promovió el proyecto FeminFer, que cuenta con el aval de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA). Se trataba de un proyecto multidisciplinar sobre las preferencias de pacientes y profesionales sanitarios en el manejo de la anemia ginecológica que cuenta con la colaboración de Vifor Pharma.



**FeminFER incorpora la voz de las pacientes**, sumándola a las del conjunto de profesionales sanitarios y gestores para analizar los aspectos más relevantes en la toma de decisiones en el abordaje clínico de la **anemia en ginecología** (anemia gestacional y periparto y anemia en condiciones ginecológicas benignas).



Promovido por:  foro español de pacientes

Con el aval científico de:  SECA

 VIFOR PHARMA

### AGENDA WORKSHOP ONLINE: ESTUDIO FEMINFER

Silvia Jiménez - Vifor Pharma	- Bienvenida y organización de la sesión	09:00h - 09:15h
Jesús Cuervo - Axentiva	- Introducción General al Estudio y metodología EVIDEM en MCDA - Objetivos de la sesión y recomendaciones para aprovechamiento	09:15h - 09:30h
Axentiva - Todos/as	- Primera Indicación: Introducción - Ejercicio dinámico Importancia Relativa de Dominios y Atributos - Discusión: Primera Indicación	09:30h - 11:00h
Descanso		11:00h - 12:00h
Axentiva - Todos/as	- Segunda Indicación: Introducción - Ejercicio dinámico Importancia Relativa de Dominios y Atributos - Discusión: Segunda Indicación	12:00h - 13:30h
Axentiva & Vifor Pharma	- Conclusiones Finales Ambas indicaciones	13:30h - 13:45h
Axentiva & Vifor Pharma	- Sigüientes pasos y cierre	13:45h - 14:00h





GRUPO DE TRABAJO - C

## 109.- Publicación del proyecto OPINAR Esclerosis Múltiple

Miércoles, 1 de abril de 2020

Publicación del artículo del proyecto OPINAR sobre Esclerosis Múltiple, por pacientes, cuidadores, neurólogas y enfermeras de neurología, en la revista de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM).

Nuestro más sentido pésame a familiares y amigos por la desgracia y repentina muerte de D. Gerardo García Perales, presidente de AEDEM-COCEMFE, el sábado 12 de septiembre de 2020. D. I. P

8 ACTUALIDAD TERAPÉUTICA NOTICIAS EN  
ABRIL 2020

# PROYECTO OPINAR PARA VALORAR LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CON EM TRATADO EN ESPAÑA



**Dra. Lucienne Costa-Frossard França**  
Coordinadora del Proyecto OPINAR  
Unidad de Esclerosis Múltiple CSUR del  
Departamento de Neurología  
Hospital Universitario Ramón y Cajal  
(Madrid)

Proyecto



**AUTORES:**  
**Dra. Lucienne Costa-Frossard França**  
Unidad de Esclerosis Múltiple-CSUR del Servicio de  
Neurología del Hospital Ramón y Cajal (Madrid)  
**D. Gerardo García Perales**  
Presidente de la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE)  
**D. Juan Gómez Carmona**  
Psicólogo y Secretario General de la Asociación Española de  
EM (AEDEM-COCEMFE)  
**Dr. José Luis Baquero Ubeda**  
Director y Coordinador Científico del Foro Español de  
Pacientes (FEP)  
**D.ª Marina Baquero Zazo**  
Secretaría Técnica del Foro Español de Pacientes (FEP)  
**D. Alejandro Baquero Zazo**  
Secretaría Técnica del Foro Español de Pacientes (FEP)

**INTRODUCCIÓN**  
Pasamos a comentar el proyecto OPINAR que se ha presentado recientemente en la LXIX Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (SEN) en Sevilla, entre los días 19 y 23 de noviembre de 2019, y en el VIII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEENE) y el Congreso Internacional de la SEENE también en Sevilla, los días 20, 21 y 22 de noviembre de 2019.  
Debemos partir de dos consideraciones iniciales:  
1) La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como el estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad.  
2) Además, el Sistema Nacional de Salud señala al paciente como eje central de la atención, lo que debe traducirse en pretender satisfacer las necesidades del mismo.  
Por esta razón, desde la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y el Foro Español de Pacientes (FEP) se ha promovido el proyecto OPINAR, respaldado por la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEENE) y con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y su Fundación del Cerebro, para valorar la experiencia del abordaje, por el propio paciente con EM.  
Entre enero y mayo de 2019, se llevaron a cabo tres reuniones con Grupos Nominales (grupos de trabajo que siguen cierta metodología), comenzando con pacientes, enfermeras y finalmente, neurólogos.  
• Neurología: Lucienne Costa-Frossard França, Ana Mª Alonso Torres, Ana Belén Caminero Rodríguez y Lamberto Landete Pascual.  
• Enfermería: Haydee Goicoechea Briceño, María Luisa Jiménez Lorente, María Amparo Pacheco Martínez, Elena Rotledo Andrés y Leonor M. Rubio Hidalgo.  
(NOTA ACLARATORIA: en cumplimiento de la LGPD no se pueden identificar a los pacientes participantes).

**GRUPOS NOMINALES**  
**- 1er Grupo Nominal: pacientes:**  
Inicialmente los pacientes establecieron el marco de actuación, determinándose:  
1) El nivel de satisfacción con la atención recibida, diferenciando entre el abordaje de la afectación física, emocional y social, sobre una escala del 1 al 10. Los resultados fueron una puntuación de alrededor del 5 para los dos primeros aspectos y del 6 para la afectación social. Estos datos evidencian un amplio margen a mejorar.  
2) Se identificaron los aspectos físicos, emocionales y sociales más relevantes satisfactorios en relación

PUBLICACIÓN - A

## 110.- Newsletter SEDISA

Martes, 7 de abril de 2020

Participación como autores en la publicación de SEDISA (Sociedad Española de Directivos de la Salud), de la newsletter y blog de directivos de la Salud; aportando opiniones de expertos, constituyendo un análisis y propuestas frente a la COVID-19 y otras crisis sanitarias.

<https://sedisa.net/2020/04/09/opiniones-expertas-analisis-y-propuestas-frente-a-la-crisis-por-el-covid-19-y-otras-crisis-sanitarias/>

The screenshot shows a web browser window displaying the SEDISA website. The article title is "Opiniones expertas. Análisis y propuestas frente a la crisis por el COVID-19 y otras crisis sanitarias". The article is dated April 9, 2020. The content includes a list of authors and their affiliations, such as Alvaro Hidalgo Vega, Amalia Franco Vidal, Beatriz López Muñoz, and others. The browser's taskbar at the bottom shows the date as 05/09/2021 and the time as 20:19.

PUBLICACIÓN - A

**111.- Grupo de Trabajo europeo de dispositivos médicos**

Martes, 7 de abril de 2020

Videoconferencia del Grupo de Trabajo europeo de productos sanitarios y dispositivos médicos en la presente situación de alerta por COVID-19. Dentro del proyecto Horizon 2020 – Work Programme 2018-2020, centrado en la salud, cambio demográfico y bienestar.

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

**112.- Dispensación de medicamentos y productos sanitarios**

Martes, 7 de abril de 2020

Difusión de la propuesta del FEP a las 17 Comunidades autonómicas, de la propuesta de dispensación de medicamentos y productos sanitarios a los pacientes crónicos, fuera del entorno hospitalario y de centros de salud.

PUBLICACIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 113.- Entrevista SEDISA

Martes, 7 de abril de 2020

El FEP realizó una entrevista especial entrada en la problemática del COVID-19 en la revista de SEDISA (Sociedad Española de Directivos de la Salud).

Jose Luis Baquero. Director y Coordinador Científico del Foro Español de Pacientes (FEP)

e-SEDISA >  
Jose Luis Baquero. Director y Coordinador Científico del Foro Español de Pacientes (FEP)

---

Publicado por SedisaAdmin el 7 abril, 2020
Etiquetas ▾ Categorías ▾

Los profesionales de la Sanidad han dado una vez más muestra, de su vocación y entrega. Que es lo mejor que tenemos en el Sistema Sanitario no nos cabe a nadie duda. No obstante, también es natural su temor por ellos mismos y sus familias, su cansancio, la saturación de recursos, la sensación de impotencia, etc. y debe ser prioridad de sus direcciones, la motivación constante.

Se trata de una situación nueva, que "nos ha pillado" desprevenidos y con muchísima incertidumbre. Al menos la experiencia será útil ante la posibilidad de que se repitiera, pero hay cuatro cosas que espero se produzcan desde este momento:

1. Que ahora vayamos todos a una y las críticas (que las debe haber) sean solo después, con el ánimo de mejorar
2. Que las decisiones las tome un gabinete de crisis formada por técnicos al margen de ideologías y no los políticos, condicionados
3. Que se tomen medidas desde ya, para estar preparados y prevenidos, tanto a nivel de personal, infraestructuras y recursos (la mayor aplicación de la tecnología, por ejemplo, se hace necesaria)
4. Que todos participemos en no extender la infoxicación (por exceso, inexactitudes, ideológicas y bulos), remitiendo siempre a quienes tienen el liderazgo, que son el Ministerio y las Consejerías de Sanidad de las CC.AA.

Sin duda la Salud es una prioridad para la ciudadanía; y querría destacar cuatro cosas (aunque sin duda, deberán ser más): 1. reconozcamos el empoderamiento colectivo de los pacientes a través de sus organizaciones, como parte del sistema y necesarios para su mejor gestión; 2. si bien toda inversión debe ser hecha eficientemente, las actitudes economicistas llevan a un empobrecimiento paulatino de la calidad asistencial y de la motivación de los profesionales; 3. "más vale prevenir que lamentar", preparándonos en todos los sentidos, como es por ejemplo, enseñando los hábitos de salud (higiénicos, alimenticios, ejercicio, convivencia, autocuidado, autogestión, eficiencia, etc.) desde la infancia como materia de educación; y 4. el éxito de nuestro sistema pasa por ser mixto, de gestión pública y privada, regulada como esta al igual que en la mayor parte de los países, y deberíamos sacar el mejor provecho de ella al margen de ideologías.

Sociedad Española de Directivos de la Salud

Sello de Calidad

Inicio

Quiénes somos

Eventos

Formación

Publicaciones

Ofertas

Empleo

Actualidad

Fundación

Contacto

©2019 SEDISA. Todos los derechos reservados

<https://sedisa.net/2020/04/07/jose-luis-baquero-director-y-coordinador-cientifico-del-foro-espanol-de-pacientes-fep/>

## 114.- Webinar COVID-19 en pacientes mayores

Miércoles, 8 de abril de 2020

Participación en la videoconferencia promovida por la Sociedad Española de Geriátrica centrados en el abordaje del COVID-19 en las residencias y centros geriátricos.

### COVID-19 y personas mayores. Aportaciones desde la Geriátrica y Gerontología en España

Webinar gratuita para personal sanitario. Miércoles 8 de abril, de 18.30-20 h.







3 DE ABRIL DE 2020



**Webinar**  
Personal sanitario  
www.segg.es

COVID-19 y personas mayores.  
Aportaciones desde la Geriátrica y Gerontología en España

Miércoles 8 de abril, de 18.30-20 h.

**Modera: José Augusto García Navarro.** Presidente de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.

- **María Teresa Vidán Astiz.** Jefa de sección, Servicio de Geriátrica. Hospital Gregorio Marañón. **Ponencia:** Visión y aportaciones desde un Hospital con más de 2.000 casos.
- **Javier Martínez Peromingo.** Jefe del Servicio de Geriátrica. Hospital Rey Juan Carlos. **Ponencia:** Manejo del paciente geriátrico con infección COVID-19 en residencias y centros sociosanitarios.
- **Teresa de la Huerga Fernández-Bofill.** Enfermera de continuidad asistencial. Hospital Universitario Fundación Jiménez Días. **Ponencia:** Prevenir en tiempos del COVID-19, estrategias alternativas.
- **Respuestas** a las preguntas realizadas al mail: [seggwebinar@gmail.com](mailto:seggwebinar@gmail.com)

Ver webinar en diferido

REUNIÓN - C

PONENCIA - C



## 115.- Carta a presidentes COFs

Miércoles, 8 de abril de 2020

El FEP junto al Consejo General de Colegios Farmacéuticos solicitaron colaboración apoyo específico a pacientes crónicos y en especial, a la dispensación excepcional en farmacias comunitarias de los medicamentos y productos sanitarios, como manifiesto en común y difusión en prensa y redes sociales.



**Farmacéuticos**  
Consejo General de Colegios Farmacéuticos



foro  
español de  
pacientes

Madrid, 8 de abril de 2020

Ilmo/a. Sr/a. Presidente/a del Colegio Oficial de Farmacéuticos  
C/C: Ilmo/a. Sr/a. Presidente/a del Consejo Autonómico de Farmacéuticos  
Ilmo/a. Sr/a. Consejero/a del Pleno



**Farmacéuticos**  
Consejo General de Colegios Farmacéuticos

REGISTRO DE SALIDA  
3029  
08/04/2020



0720030000420

Estimado/a Presidente/a:

En los actuales momentos en los que nos encontramos, muchas de las acciones que estamos impulsando desde este Consejo General y los Colegios Oficiales de Farmacéuticos tienen como objetivo ayudar a los pacientes crónicos en la continuidad y adherencia de sus tratamientos desde las farmacias comunitarias, a través de procedimientos excepcionales, justificados por el actual Estado de Alarma.

Además, en muchos casos, les estamos ayudando a evitar desplazamientos innecesarios a centros de salud, para reducir el riesgo de contacto de la población más vulnerable.

En este mismo sentido, se ha venido trabajando desde el Foro Español de Pacientes con el Ministerio de Sanidad y las diferentes Consejerías de Sanidad/Salud de las Comunidades Autónomas.

Junto al Presidente del Foro Español de Pacientes, te solicitamos la colaboración añadida para plantear ante los Servicios Autonómicos de Salud el apoyo específico a pacientes crónicos y en especial, en la dispensación excepcional en farmacias comunitarias de los medicamentos y de los productos sanitarios precisos para completar el tratamiento (como son las tiras reactivas para el control glucémico, agujas, etc.), si en tu autonomía estos productos solo son accesibles a los pacientes desde los centros de salud.

Es importante que entre nuestra Organización Colegial y el apoyo de Foro Español de Pacientes consigamos de manera excepcional y mientras dure el actual Estado de Alarma, mejorar la accesibilidad de los medicamentos y productos sanitarios a los enfermos crónicos, con los mínimos riesgos posibles y la garantía de estarse haciendo por un profesional sanitario capacitado y bien conocido por el paciente, como es su farmacéutico habitual.

Si esto lo conseguimos, indudablemente supondrá una mejora asistencial para personas que, además se beneficiarán del adecuado asesoramiento profesional proporcionado por los farmacéuticos.

Con la seguridad de contar con tu colaboración recibe un cordial saludo,

PUBLICACIÓN - A

LIDERAZGO - B

## 116.- Manifiesto COVID-19. EPF

Miércoles, 8 de abril de 2020

El FEP respaldó el artículo escrito por el Foro Europeo de Pacientes (EPF), centrado en la situación generada por la COVID-19

### Conclusion

The COVID-19 crisis is revealing already existing gaps and weaknesses in our health systems, exposing the flaws of our fragmented health and social systems and a lack of common effort and European harmonisation and cooperation.

Once the immediate pandemic situation has been overcome, attention must be turned towards enhanced European collaboration and common thinking for strengthened health systems. Health is not only a national matter – it is an urgent European and global health policy priority.

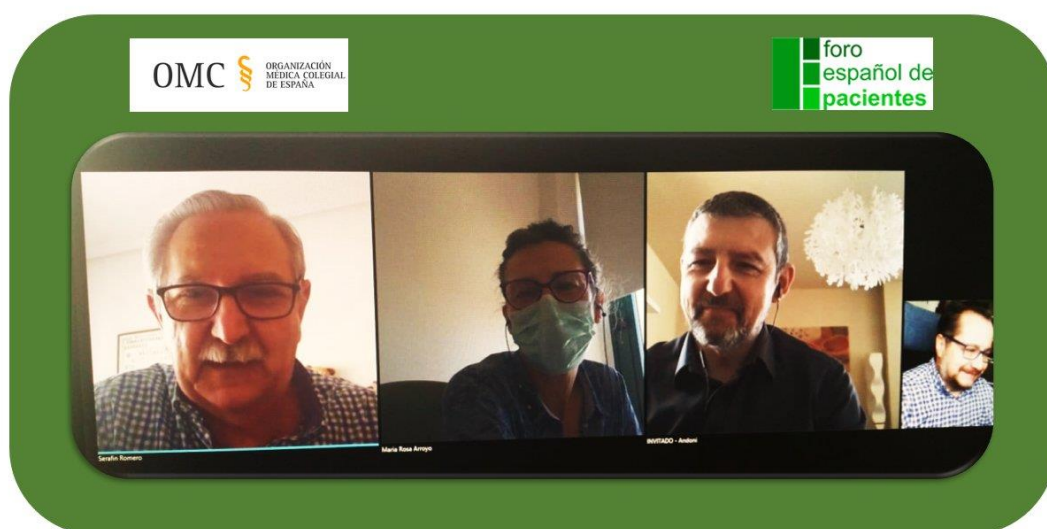
*This statement has been endorsed by EPF's internal working group on universal access to healthcare.<sup>6</sup>*

PUBLICACIÓN - A

## 117.- Seguimiento estado de alarma COVID-19 con OMC

Martes, 14 de abril de 2020

Videoconferencia múltiple de seguimiento de la situación generada por el estado de alarma COVID-19 con la Organización Médica Colegiada (OMC): prioridades y situación futura.



REUNIÓN - C

## 118.- Apoyo proyecto “Médicos Frente a la COVID-19”

Martes, 14 de abril de 2020

FEP respaldó las acciones promovidas desde DKV a toda la ciudadanía, para facilitar contacto telemático con un médico desde el confinamiento y acompañar anímicamente a los ancianos.



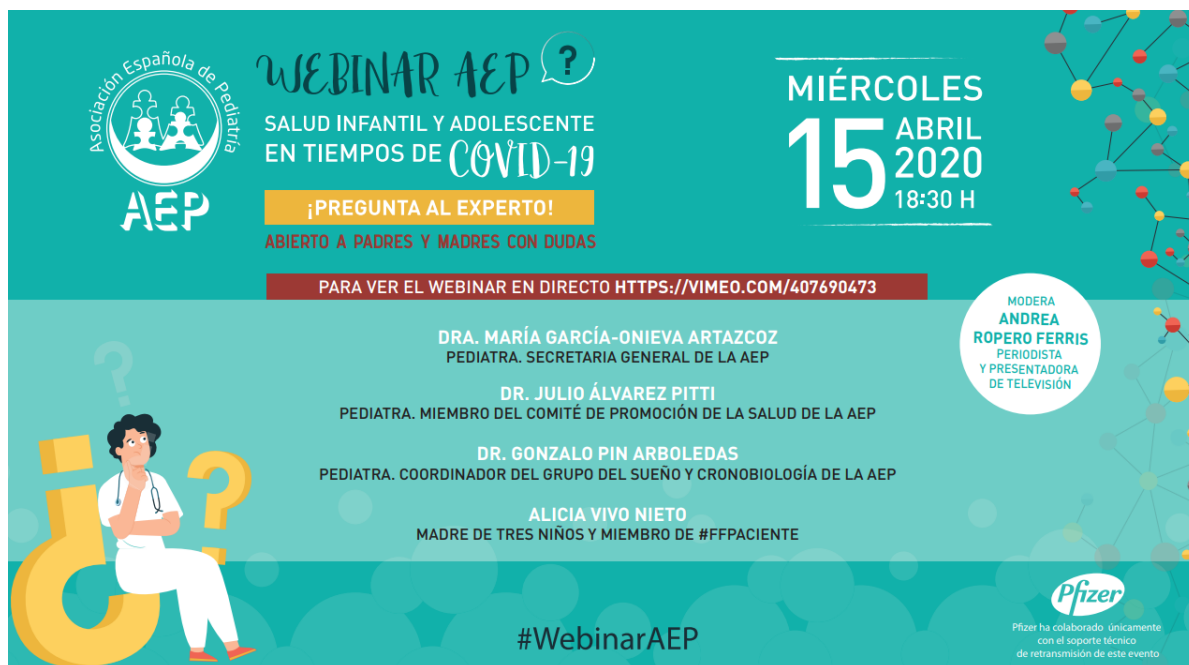
LIDERAZGO - B

ACUERDO - B

## 119.- Webinar COVID-19 y salud infantil

Miércoles, 15 de abril de 2020

Participación en la videoconferencia promovida por la Asociación Española de Pediatría (AEP) centrados en el abordaje de la salud infantil en el confinamiento motivado por el COVID-19.



Asociación Española de Pediatría  
**AEP**

### WEBINAR AEP ?

SALUD INFANTIL Y ADOLESCENTE  
EN TIEMPOS DE COVID-19

**¡PREGUNTA AL EXPERTO!**  
ABIERTO A PADRES Y MADRES CON DUDAS

MIÉRCOLES  
**15** ABRIL  
2020  
18:30 H

MODERA  
**ANDREA  
ROPERO FERRIS**  
PERIODISTA  
Y PRESENTADORA  
DE TELEVISIÓN

DR. MARÍA GARCÍA-ONIEVA ARTAZCOZ  
PEDIATRA. SECRETARÍA GENERAL DE LA AEP

DR. JULIO ÁLVAREZ PITTI  
PEDIATRA. MIEMBRO DEL COMITÉ DE PROMOCIÓN DE LA SALUD DE LA AEP

DR. GONZALO PIN ARBOLEDAS  
PEDIATRA. COORDINADOR DEL GRUPO DEL SUEÑO Y CRONOBIOLOGÍA DE LA AEP

ALICIA VIVO NIETO  
MADRE DE TRES NIÑOS Y MIEMBRO DE #FFPACIENTE

**#WebinarAEP**

**Pfizer**  
Pfizer ha colaborado. Únicamente  
con el soporte técnico  
de retransmisión de este evento



LIVE 3.5mil

webinar AEP ?

SALUD INFANTIL Y ADOLESCENTE  
EN TIEMPOS DE COVID-19

**¡PREGUNTA AL EXPERTO!**  
ABIERTO A PADRES Y MADRES CON DUDAS

#WebinarAEP  
MIÉRCOLES  
15  
ABRIL  
2020  
18:30 H

Puedes hacer preguntas en directo enviando un correo a: [preguntasAEP@gmail.com](mailto:preguntasAEP@gmail.com)

Salud infantil y adolescente en tiempos de COVID-19. ¡Pregunta al experto! LIVE

Live at 12:13 PM April 15, 2020 | Ver más

alejandra PFERIS + Seguir

REUNIÓN - C

## 120.- Webinar COVID-19 de nutrición en pacientes mayores

Jueves, 16 de abril de 2020

Participación en la videoconferencia promovida por la Sociedad Española de Geriatria centrados en el abordaje nutricional de los pacientes mayores en confinamiento por el COVID-19.

### WEBINARS SEGG - Livestreaming



**16**  
ABRIL  
18:30 a 19:30 h

## COVID-19. Nutrición de las personas mayores durante el confinamiento



**Abbott**  
Abbott colabora únicamente con el soporte técnico de la retransmisión de este evento



**MODERADOR**  
**Dr. Francisco Tarazona Santabalbina**  
Vocal clínico. SEGG

**PONENTES**



**Dr. Ramón Miralles Basseda**  
Servicio Geriatria. Hospital Universitario Germans Trias i Pujol Badalona (Barcelona)

Importancia de la dieta equilibrada y el aporte proteico en personas mayores



**Dr. Federico Cuesta Triana**  
Servicio Geriatria. Hospital Clínico San Carlos. Madrid

Requerimientos nutricionales especiales en personas mayores

REUNIÓN - C

PONENCIA - C

## 121.- Entrevista en la revista OAT

Viernes, 17 de abril de 2020

Entrevista hecha por el OAT (Observatorio de Adherencia al Tratamiento) a nuestro presidente, Andoni Lorenzo, en cuanto a la situación actual y su repercusión en la Adherencia a los tratamientos.

INICIO ENTREVISTAS ADHERENCIA CRONICIDAD PACIENTES ESPECIAL CORONAVIRUS CONTACTO

### Andoni Lorenzo: "Creemos que a la población con patologías crónicas se le debe ofrecer un especial cuidado durante el estado de alarma"

17 abril, 2020

SHARE TWEET SHARE P in

Buscar ... BUSCAR

Suscríbete a la newsletter gratuitamente

Publicidad

II EDICIÓN PREMIOS OAT ADHERENCIA 2019

ENTRADAS RECIENTES

"La intervención del médico de familia debería haber sido más activa dentro de la actuación de Atención Primaria como elemento inicial de contacto con el SNS"

Andoni Lorenzo: "Creemos que a la población con patologías crónicas se le debe ofrecer un especial cuidado durante el estado de alarma"

Sanidad elabora una guía con recomendaciones para pacientes crónicos y personas mayores

Medidas de prevención de contagios en la actual pandemia

El esfuerzo de la industria farmacéutica frente al coronavirus

Publicidad

ETIQUETAS

Diego

El Foro Español de Pacientes ha estado en contacto permanente con el Ministerio de Sanidad para resolver dudas e intercambiar información.

Laura Chivoto Isabel

Ya ha pasado más de un mes desde que el Gobierno decretase el estado de alarma y, con ello, el confinamiento en los domicilios, para así intentar frenar el contagio por coronavirus COVID-19. Para todos está siendo una situación excepcional sin lugar a duda y, seguramente, en ciertos momentos, difícil de sobrellevar. Los pacientes crónicos tienen por añadido convivir con su enfermedad, motivo por el que además son uno de los grupos con más riesgo a desarrollar complicaciones en caso de contagio. Durante estos días, esto es precisamente el núcleo de una de las reclamaciones del Foro Español de Pacientes (FEP), y así lo ha manifestado su presidente, Andoni Lorenzo: "Creemos que a la población con patologías crónicas se le debe ofrecer un especial cuidado durante el estado de alarma". Lorenzo entiende que desde la Administración se tienen que llevar a cabo medidas para todos los ciudadanos, pero recuerda que este grupo de población, junto con el de los mayores, corre más riesgo frente al coronavirus.

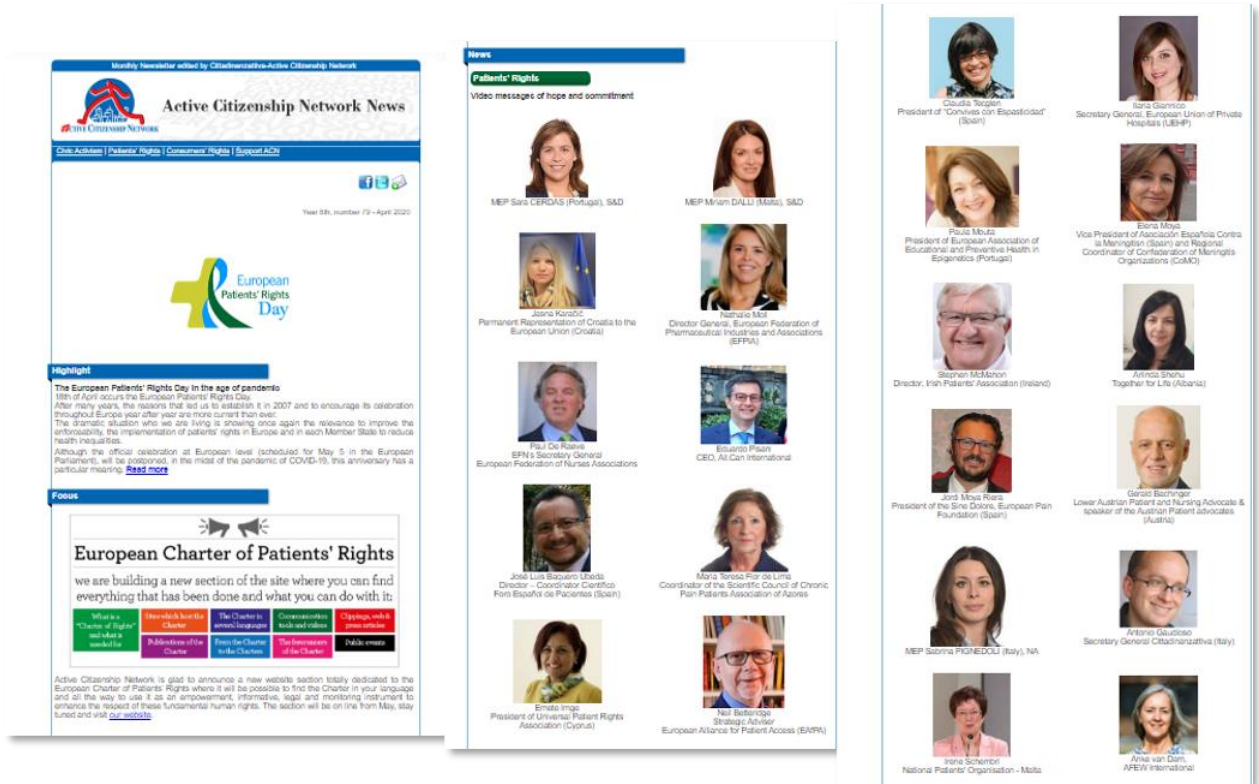
<https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/especial-coronavirus/andoni-lorenzo-creemos-que-a-la-poblacion-con-patologias-cronicas-se-le-debe-ofrecer-un-especial-cuidado-durante-el-estado-de-alarma/>

PUBLICACIÓN - A

122.- Día Europeo de los Derechos del Paciente

Sábado, 18 de abril de 2020

Participación la video-celebración, señalando las prioridades en los derechos del paciente.



PUBLICACIÓN - A

LIDERAZGO - B

### 123.- Lanzamiento de la Campaña promocional del Asociacionismo de Pacientes

Sábado, 18 de abril de 2020

Lanzamiento de la Campaña promocional del asociacionismo de pacientes promovida desde el FEP, haciéndolo coincidir con el Día Europeo de los Derechos del Paciente, con la idea de fomentar:

- Promover la afiliación de pacientes
- Ganar confianza entre los profesionales y ser prescritos; como fuente de información y apoyo.
- Ejercer el empoderamiento de las Organizaciones de Pacientes y promover la participación con las Administraciones
- Ganar reconocimiento entre los potenciales financiadores

¡Únete al movimiento #MeUnoAlAsociacionismo!



Más información en nuestra página web: <http://forodepacientes.org/asociacionismo/>

PUBLICACIÓN - A

LIDERAZGO - B



## 124.- Campaña promocional europea de la inmunización a lo largo de la vida

Lunes, 20 de abril de 2020

Participación en la campaña promocional de la inmunización a nivel europeo, promovidos desde Active Citizenship Network, entidad con la que colaboramos.

### EL FEP PROMUEVE EN ESPAÑA LA INMUNIZACIÓN A LO LARGO DE LA VIDA



<https://www.youtube.com/watch?v=tFQn7J6xyA8&list=PLTY7bwI0hM3KoWyp9bO2I2ja5TC9QRgx>

REUNIÓN - C

POENCIA - C

LIDERAZGO - B

## 125.- Concurso de fotografía III Certamen fotográfico CINFA-Salud

Miércoles, 22 de abril de 2020

Participación en el concurso fotográfico "La mirada del paciente" dentro del III Certamen fotográfico CinfaSalud.



LIDERAZGO - B

## 126.- Respaldo a la reclamación de NutriScore

Miércoles, 22 de abril de 2020

Respaldo del FEP de la campaña promovida en el Parlamento Europeo promocionando NutriScore como etiquetado frontal de colores, que facilita la selección saludable en la decisión de compra de la ciudadanía, como herramienta de Salud Pública.

### Joint Letter to the European Commission re: Mandatory Nutri-Score

Dear Commissioner Kyriakides,

As Europe continues to confront the serious impacts of the Covid-19 crisis, the importance of the health of its citizens has been underlined more than ever. The focus remains for now on combatting the immediate threats posed by the virus. It is nevertheless imperative that, as we look ahead, policymakers address underlying and urgent societal concerns related to unbalanced diets and malnutrition, which will persist in our societies if strong action is not taken. We believe that food plays an important part in maintaining a healthy society, and that we must therefore empower citizens throughout the EU to adopt balanced eating and drinking habits by providing clear nutritional information.

In advance of the forthcoming Farm to Fork Strategy, MEPs Biljana Borzan, Michèle Rivasi, Véronique Trillet-Lenoir and *Róza Thun (TBC)* and the undersigned civil society organizations, academics and companies from the manufacturing and retail sectors would like to express our support for the mandatory EU-wide adoption of the Nutri-Score front-of-pack nutritional label.

With one in two European adults overweight or obese, it is clear that stronger action is required to help stem the tide of this public health crisis. Nutritional labelling has been identified by both national governments and international health experts as one of the key policy tools which can be used to support consumers to make informed healthier food choices<sup>1</sup>.

The Food Information to Consumers Regulation (1169/2011) introduced an important new obligation on food producers to include nutritional information per 100g/ml for key nutrients. However, this information is usually found on the back of the pack, in very small font and crucially lacks an interpretative element for consumers.

Well-designed, colour-coded front-of-pack nutritional labelling schemes can help busy shoppers to glean useful information at-a-glance. Research<sup>2</sup> conducted in several countries shows Nutri-Score is currently the best-performing scheme in both aiding consumers to compare the nutritional quality of foods across a range of products and to make healthier purchasing choices in the supermarket.

Since France officially endorsed the scheme in 2017, Belgium, Spain, Germany, the Netherlands, Luxembourg and Switzerland have now recognised the effectiveness of Nutri-Score and have also recommended it in their territories. Nevertheless, as current EU food law only permits any such schemes to be voluntary, the full potential of the label to aid consumers remains unfulfilled.

We, the undersigned individuals and organizations, therefore call on the European Commission to adopt Nutri-Score as the basis for harmonization of front-of-pack nutritional labelling in the EU<sup>3</sup>.

Yours Sincerely,

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

## 127.- Respaldo a la Economía Social

Miércoles, 22 de abril de 2020

Respaldo del FEP de la campaña promovida por la Conferencia Empresarial Española de la Economía Social (CEPES), pues los pacientes entre otras fuerzas sociales, somos imprescindibles en la respuesta a esta crisis, por lo que debe caminar conjuntamente con el resto de actores empresariales y sindicales en la reconstrucción económica y social de España y Europa.



**En una reunión mantenida entre la ministra de Trabajo y Economía Social, Yolanda Díaz, y la Confederación Empresarial Española de la Economía Social**

### **CEPES considera imprescindible que la Economía Social tenga una presencia activa en los pactos por la reconstrucción económica y social de España**

- El presidente de la patronal de la Economía Social, Juan Antonio Pedreño, propuso a la ministra “que CEPES sea consultado en la ronda de reuniones que ha iniciado el Gobierno para la reconstrucción, ya que somos una agente empresarial al máximo nivel y las empresas de Economía Social pueden aportar mucho a ese debate”
- Yolanda Díaz anunció en la reunión la inmediata creación de la Mesa de Diálogo de la Economía Social, a la vez que adelantó que el Consejo de Ministros aprobó dos propuestas de CEPES a favor de cooperativas y sociedades laborales
- La ministra se comprometió a impulsar y defender ante Europa el Plan de Acción Europeo de la Economía Social y a retomar las conversaciones con los 16 Gobiernos de la UE que forman parte del Grupo de Monitoreo de países que apuestan por la Economía Social, y que España preside en estos momentos
- Pedreño precisó que “la Economía Social es y será un actor clave en la respuesta a esta crisis”, y afirmó que “sin solidaridad no habrá futuro posible, y vamos hacer todo lo posible para apoyar y contribuir en la reconstrucción y recuperación de España”
- CEPES entregó a la Ministra un Informe que recoge 341 iniciativas y actuaciones de la Economía Social ante el COVID-19



LIDERAZGO - B

## 128.- Webinar “Retos en la práctica clínica del COVID-19”

Miércoles, 22 de abril de 2020

El FEP participó de forma activa en la Webinar “Retos en la práctica clínica del COVID-19”.



The screenshot shows the program page for the webinar. At the top, there is a purple banner with the Pfizer logo on the left, the title 'RETOS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA DEL COVID-19' in the center, and the date and time 'Miércoles, 22 de Abril de 2020 a las 19:00h peninsular' on the right. Below the banner is a white section with a purple 'Programa' button. Underneath, there are two columns: 'Hora' (Time) and 'Ponencia' (Speaker). The first row shows the time '19:00 - 19:40' and two speakers: 'Dra. Carolina García-Vidal' (Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Clínic, Barcelona) and 'Dr. Julio García' (Servicio de Microbiología, Hospital Universitario La Paz, Madrid). The second row shows the time '19:40 - 20:00' and the topic 'Conclusiones y preguntas'.

Hora	Ponencia
19:00 - 19:40	Dra. Carolina García-Vidal Servicio de Enfermedades Infecciosas. Hospital Clínic, Barcelona.  Dr. Julio García Servicio de Microbiología Hospital Universitario La Paz, Madrid
19:40 - 20:00	Conclusiones y preguntas



REUNIÓN - C

## 129.- Webinar “Pediatria frente al COVID-19”

Jueves, 23 de abril de 2020

El FEP participó de forma activa en la Webinar “Pediatria frente al COVID-19” organizada por la Asociación Española de Pediatría (AEP).



Asociación Española de Pediatría  
**AEP**

**WEBINAR AEP ?**  
**COVID-19 : ENTENDER LA PANDEMIA Y PLANTEAR EL FUTURO**  
COLOQUIO AEP - DR. ADOLFO GARCÍA-SASTRE

**JUEVES 23 ABRIL 2020 19:00 H**

PARA VER EL WEBINAR EN DIRECTO <http://www.aepdirectos.com/w1>

**DR. ADOLFO GARCÍA-SASTRE**  
DIRECTOR DEL INSTITUTO DE SALUD GLOBAL Y PATÓGENOS EMERGENTES DE LA ICAHN SCHOOL OF MEDICINE MOUNT SINAI, NUEVA YORK (EE.UU.)

**DRA. MARÍA JOSÉ MELLADO**  
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

**DRA. TERESA HERNÁNDEZ-SAMPELAYO**  
PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

MODERA  
**ANDREA RÓPERO**  
PERIODISTA Y PRESENTADORA DE TELEVISIÓN

#WebinarAEP

**Pfizer**  
Pfizer ha colaborado únicamente con el soporte técnico de retransmisión de este evento



WEBINAR AEP ? COVID-19 : ENTENDER LA PANDEMIA Y PLANTEAR EL FUTURO COLOQUIO AEP DR. ADOLFO GARCÍA-SASTRE

VE 1.3mil HAZ CLIC PARA ACTIVAR EL SONIDO

Asociación Española de Pediatría **AEP**

WEBINAR AEP ? COVID-19 ENTENDER LA PANDEMIA Y PLANTEAR EL FUTURO COLOQUIO AEP - DR. ADOLFO GARCÍA-SASTRE

Asociación Española de Pediatría **AEP**

WEBINAR AEP ? COVID-19 ENTENDER LA PANDEMIA Y PLANTEAR EL FUTURO COLOQUIO AEP - DR. ADOLFO GARCÍA-SASTRE

Asociación Española de Pediatría **AEP**

JUEVES 23 ABRIL 2020 19:00 H

Puedes hacer preguntas en directo enviando un correo a: [preguntasAEP@gmail.com](mailto:preguntasAEP@gmail.com)

**Pfizer**

REUNIÓN - C

### 130.- Asamblea General del EPF

Sábado, 25 de abril de 2020

Participación telemática de la Asamblea Anual del EPF (Foro Europeo de Pacientes), como miembro activo.

The diagram, titled 'Projects 2020 Thematic Areas', is presented in a slide format with the EPF logo in the top right. It features a central grid of four thematic areas, each enclosed in a dashed blue box. The top-left box is labeled 'Overview:' and lists '14 projects', '5 new projects', and '1 multi-stakeholder initiative'. Below it, 'Concluding:' lists 'PARADIGM' and 'CHRODIS PLUS'. The top-right box is 'Health Systems', listing 'CHRODIS PLUS', 'COMPAR-EU', and 'VAC-PACT Tender' (marked 'NEW'). The bottom-left box is 'Patient engagement', listing 'PARADIGM', 'PREFER', and 'EATRIS Plus' (marked 'NEW'). The bottom-right box is 'Digital health & health data', listing 'EHDEN', 'DIGITALHEALTH EUROPE', 'Data Saves Lives', and 'PHARMALEDGER' (marked 'NEW'). Red curved arrows connect the 'Patient engagement' and 'Digital health & health data' boxes. A blue banner at the bottom of the slide contains the text: 'A STRONG PATIENTS' VOICE TO DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE'.

REUNIÓN - C

### 131.- Grupo de Trabajo Misión Cáncer

Lunes, 27 de abril de 2020

Participación en el Grupo de Trabajo promovido por el Instituto de Salud Carlos III.

GRUPO DE TRABAJO - C

### 132.- Grupo de Trabajo de materiales informativos de la AEMPS

Participación en el Grupo de Trabajo promovido por la AEMPS (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios) en la revisión y difusión de materiales informativos de seguridad. Fueron 14:

Oxibato	Aflibercept	Glasdegib	Libtayo	Aubagio
Neratimib	Lojuxta	Exjade	Lutecio	Tresuvi
Duodopa	Mayzent	Strensiq	Rituximab	

GRUPO DE TRABAJO - C

### 133.- Estudio sobre la afectación emocional en el confinamiento

Martes, 28 de abril de 2020

Participación del estudio telemático promovido por ProPatiens.

¿QUÉ IMPACTO TIENE EL CORONAVIRUS EN PACIENTES CRÓNICOS?

CÁTEDRA del PACIENTE

Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Patiens Instituto

**Impacto del Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19) en PACIENTES CRÓNICOS**

SONDEO DE PERCEPCIÓN - Dada la especial prevalencia de las enfermedades crónicas en nuestra sociedad consideramos de especial relevancia realizar un estudio observacional, transversal, retrospectivo y perceptivo acerca de cómo vive e impacta la enfermedad producida por el SARS-CoV-2 (COVID-19) en pacientes con patologías crónicas previas

\*Obligatorio

REUNIÓN - C

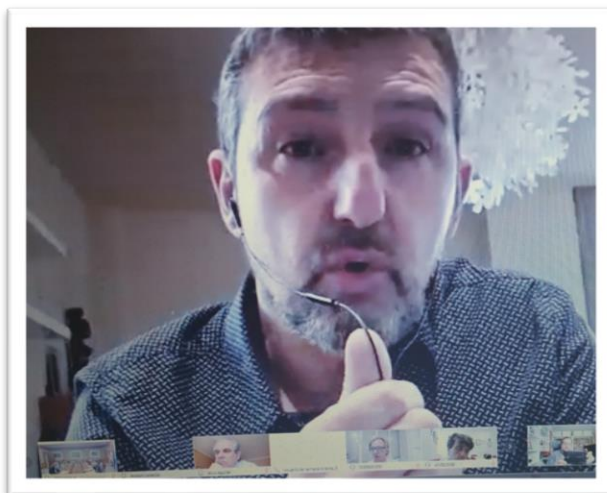
ESTUDIO - C



## 134.- Grupo de Trabajo del Ministerio sobre el desconfiamiento

Martes, 28 de abril de 2020

Participación de la reunión informativa sobre la transición a la “nueva normalidad”, e instauración de grupos de trabajo para la organización ordenada del desconfiamiento; promovido desde la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social (MSCBS).



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

## 135.- Webinar SEMERGEN sobre COVID-19

Martes, 28 de abril de 2020

El FEP asistió a la sesión informativa de expertos.



REUNIÓN - C

### 136.- Grupo Expertos HM

Miércoles, 29 de abril de 2020

Participación en representación de los pacientes en el grupo de expertos promovido por la Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS), entidad constituida en mayo de 2010, que aglutina al sector sanitario privado y que tiene como finalidad promover la mejora de la salud de los ciudadanos y defender el SNS Español en su conjunto, a través de la puesta en valor de la aportación de la sanidad privada.

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

### 137.- Evaluación Impacto CGCOE

Miércoles, 29 de abril de 2020

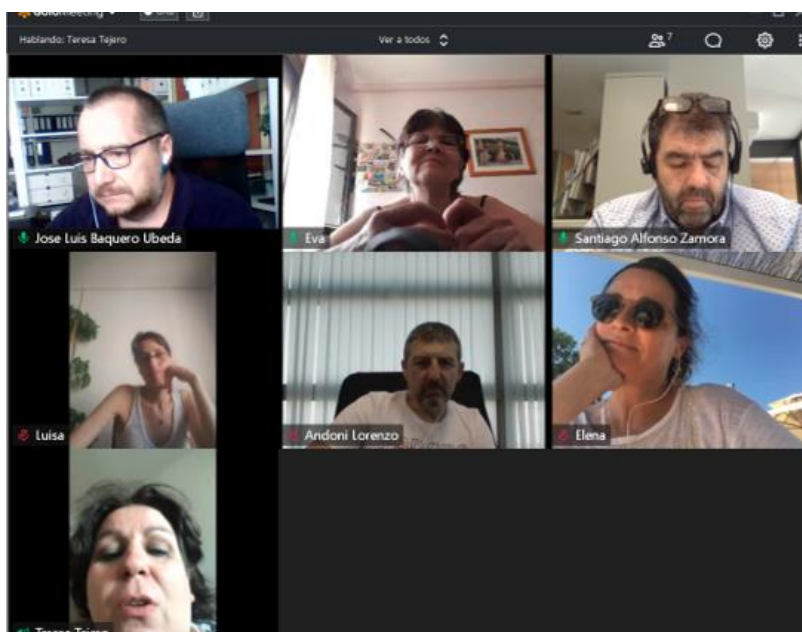
El FEP acudió a la reunión promovida por el Consejo General de Dentistas de España, valorando el impacto de la COVID-19 en la salud bucal.



REUNIÓN - C

## 138.- 4 Juntas Directivas del FEP durante el año

Reunión periódica de la directiva del FEP al completo mantenido de forma telemática.



REUNIÓN - C

## 139.- Grupo de Trabajo Green Deal

Jueves, 30 de abril de 2020

Revisión del manifiesto del grupo europeo Green Deal del que formó parte el FEP.

### Working Document

**Disclaimer:** this document aims only to support a brainstorming exercise. It does not present a draft of the Green Deal call to be part of the Horizon 2020 work programme update, nor any future position of the European Commission.

### Horizon 2020 update – European Green Deal call

#### 1. The “European Green Deal” call: Rationale and main characteristics

With the European Green Deal Communication<sup>1</sup>, the new Commission placed at the centre of its priorities the need to take immediate and drastic actions to fight climate change and to make Europe climate-neutral by 2050. The need for immediate and drastic actions against climate change, has also been explicitly acknowledged by the leaders of the EU Member States who, in the conclusions of the European Council of 17-18 October 2019 state: “*The existential threat posed by climate change requires enhanced ambition and increased climate action by the EU and at global level.*”

In this context, the Commission announced in its Communication on the European Green Deal Investment Plan<sup>2</sup> the launching of a new call in support of the European Green Deal thus demonstrating the contribution of research and innovation to this central priority of the new Commission. The call will be part of the Horizon 2020 work programme for 2020, with an estimated budget of the order of EUR 1 billion. The budget will come primarily from third countries’ contributions and the recent increase in Horizon 2020 budget. This dedicated Call will address directly the main priorities of the Green Deal and will establish a pathway for additional, related research and innovation initiatives in the context of Horizon Europe.

The proposed call is different in structure and approach from previous Horizon 2020 calls. **It seeks to respond to the urgency of the current situation and the ambition of the new Commission.** It will seek to demonstrate the key ability of R&I to provide concrete solutions addressing the 8 European Green Deal work streams, within a relatively short time frame.

At the same time, transition to sustainability must be understood as a process engaging society **and aim at ‘leaving nobody behind’**. In addition therefore to technology development and demonstration, experimentation and social innovation for new ways to engage civil society and empower consumers to make more sustainable choices should also be supported.

The call will propose a clear **‘impact focussed’ approach** supporting the development of ideas into pilot applications and demonstration projects, innovative products, experiments and approaches able to show their value in practice and be ready for further scale-up. To this end, it is necessary to gather a critical mass of resources and efforts around a small number of ‘thematic’ topics, directly relevant to the European Green Deal objectives, the importance of which can be easily recognised by society at large.

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 140.- Informe reputación corporativa en Farma

Lunes, 4 de mayo de 2020

Publicación de la encuesta en la que participó el FEP en el área de farma, promovido por Patient View, con más de 1.850 organizaciones de pacientes de 95 países, realizada de noviembre de 2019 a febrero de 2020.



ESTUDIO - C

PUBLICACIÓN - A

## 141.- Artículo en BALANCE SOCIOSANITARIO

Lunes, 4 de mayo de 2020

El FEP fue entrevistado y publicado en la revista de sanidad "Balance Sociosanitario de la Dependencia y la Discapacidad".

### PROPUESTAS DE MEJORA



#### JOSÉ LUIS BAQUERO

*Director y coordinador científico  
del Foro Español de Pacientes (FEP)*

- El respeto a los derechos del paciente es fundamental y es una asignatura pendiente en nuestro país, donde el estilo paternalista trabaja sin descanso para el paciente, pero sin el paciente; lo que recuerda al "despotismo ilustrado" del siglo XVIII.
- Las organizaciones de pacientes juegan un importante e irremplazable papel en el Sistema Sanitario, apoyando a los profesionales y pacientes, complementando la asistencia de forma paralela y respetando siempre el liderazgo del profesional sanitario a cargo del paciente.
- Debe reforzarse el papel de todos los sujetos que integramos el Sistema Sanitario, tanto profesional como el de los pacientes potenciando sus organizaciones, quienes también son activos en el mismo, aportando un valiosísimo apoyo y complementando los servicios.
- Desde el FEP, coincidiendo con el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes, lanzamos el Plan de Sensibilización y Promoción de las Asociaciones de Pacientes que pretenden dar el valor que se merecen estas, frente a la ciudadanía, los profesionales y las administraciones.

PUBLICACIÓN - A

## 142.- Posicionamiento europeo frente a los errores de medicación

Lunes, 4 de mayo de 2020

El FEP respaldó el manifiesto en favor de la trazabilidad y frente a los errores de medicación, publicado y presentado en el Parlamento Europeo por la organización "European Alliance for Access to Safe Medicines" de la que forma parte. Proyecto AFEM, promovido en España por el FEP con la adhesión de más de 25 organizaciones profesionales y sociedades científicas.

LIDERAZGO - B

### 143.- Grupo de Trabajo para el Abordaje de la Cronicidad

Lunes, 4 de mayo de 2020

El FEP propuso las siguientes medidas para afrontar los efectos en el conjunto del sistema de salud tras la pandemia por SARS-CoV-2, con medidas de carácter general, frente a la transición y concretamente el abordaje de la cronicidad, en el Grupo de Trabajo promovido desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS).

Problema previsible/Necesidades que deben ser atendidas	Cómo evitarlo/Propuesta atender necesidades
General	
"Todo para los pacientes, pero sin los pacientes" (despotismo ilustrado del siglo XVIII)	Representantes de pacientes en Grupos de Trabajo que enriquezca el dialogo y dé estabilidad a los acuerdos
Riesgo sostenibilidad del SNS	Promover un Pacto por la Sanidad, Administraciones (central y autonómicas), profesionales, pacientes, proveedores, etc.
Inversión por debajo de media europea (PIB: 6% en España vs 7% media europea)	Hacer de la salud una prioridad política
Garantizar la atención universal	Facilitar el suministro y cofinanciación de mascarillas y guantes (con mismo régimen que los medicamentos)
Faltan médicos en determinadas especialidades y número bajo de enfermeras (por 1.000 habitantes: 5,3 en España vs 8,4 media europea)	Fortalecer los sistemas de salud, además de incentivar el desempeño.
Difícil análisis de datos	Adaptar sistemas de información entre las CCAA, generando mismos indicadores  Creación de un "Portal de Transparencia" donde sean visibles las evoluciones de los indicadores
Inmadurez tecnológica en TICs	Formación a profesionales, pacientes y cuidadores
Infoxación (bulos, información parcial, partidista, exceso, etc.)	Promoción de "Salud sin bulos"
Inequidad intercomunitaria	Mantener mismos criterios consensuados en el Consejo Interterritorial del Servicio Nacional de Salud de España
Desconocimiento de recursos	Inventario de instalaciones y recursos.
Prepararse ante un nuevo rebrote y futuras epidemias/pandemias	Gestión de stocks de seguridad de materiales, etc.  Estudio objetivo de la experiencia nacional e internacional y establecer el más adecuado protocolo de actuación
Infravalorada I+D+i (inversión pública del 0,2% del PIB)	Promover la investigación bajo un prisma pragmático, incorporando a las AAPP.  Destinar al menos un presupuesto alineado con Europa.  Incentivar el talento y su conservación.
Reducir el riesgo de infección	Crear "centros limpios" con salas de espera adaptadas, entrega de máscaras, guantes, etc. y flujos adecuados.  Sacar del hospital en banco de sangre, hospital de día, etc.

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C



## 144.- Grupo de Trabajo FARMAINDUSTRIA sobre el proceso I+D

Martes, 5 de mayo de 2020

El FEP participó en la elaboración de las “Recomendaciones para la articulación de la participación de pacientes y asociaciones de pacientes en el proceso de la I+D farmacéutica” promovido por Farmaindustria.

farmaindustria
Nota de prensa

### Un paso adelante en la participación de los pacientes en la I+D de los medicamentos

Organizaciones de pacientes y compañías de Farmaindustria elaboran una guía con recomendaciones concretas para reforzar la implicación de los pacientes en todo el proceso investigador

**Madrid, 12 de mayo de 2020.** En las últimas décadas, los pacientes y los colectivos que los representan están asumiendo nuevos roles en su relación con los profesionales de salud, con los servicios sanitarios y con el resto de agentes que conforman dichos sistemas. La industria farmacéutica es uno de ellos, puesto que investiga, desarrolla, produce y comercializa medicamentos con el objetivo de curar enfermedades, aliviar el sufrimiento que éstas provocan y mejorar la vida de los pacientes. Su principal actividad se realiza, por tanto, en torno a los pacientes y, cada vez más, con los pacientes.

La participación de los pacientes y sus asociaciones en el proceso de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos que lleva a cabo la industria farmacéutica ha mejorado en los últimos años. Y lo hace porque pacientes y familiares, a través de sus asociaciones y representantes, reivindican una mayor capacidad de influencia y decisión en la I+D y porque las compañías farmacéuticas aprecian cada vez más el valor añadido que aportan dichos colectivos a estas actividades.

En este sentido, la industria farmacéutica innovadora viene desarrollando una intensa actividad de colaboración con diversas organizaciones y entidades de pacientes con el objetivo compartido de establecer una serie de recomendaciones para canalizar la voluntad conjunta de promover la participación de pacientes en las actividades de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos.

Fruto de ese trabajo conjunto nace la guía de [Recomendaciones para la articulación de la participación de los pacientes y las asociaciones de pacientes en el proceso de la I+D farmacéutica](#), que tiene como fin último protocolizar de forma eficaz y valiosa esta contribución.

El documento se divide en ocho ámbitos de actuación sobre los que se han elaborado una serie de recomendaciones para los laboratorios promotores de los ensayos clínicos, así como para pacientes y autoridades sanitarias. Entre ellas, se propone reforzar la participación de los pacientes en la identificación de necesidades no cubiertas y definición de prioridades de investigación y en la redacción de los protocolos de los ensayos clínicos y los consentimientos informados; la elaboración de materiales para la información y formación de pacientes sobre la I+D de medicamentos, y la divulgación sobre la I+D de medicamentos al paciente y a la sociedad en general.

Como valora el subdirector general de Farmaindustria, Javier Urzay, “la investigación clínica no puede mantenerse al margen de la evolución del papel de los pacientes y de los colectivos que los representan. Cada vez son más protagonistas de la gestión de su salud, y eso abarca también el desarrollo de los medicamentos, que debe conocer mejor las necesidades de los pacientes para responder a ellas”.

“Esta guía responde a este objetivo. Representantes de organizaciones de pacientes y de compañías farmacéuticas hemos trabajado para definir ámbitos concretos donde los pacientes pueden y deben tener mayor participación, y medidas para concretar esa participación”, añade Urzay.

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 145.- Respaldo Campaña “Siente la Hipertensión Pulmonar, ponte en mi lugar”

Martes, 5 de mayo de 2020

EL FEP respaldó la campaña de Hipertensión Pulmonar España “Siente la hipertensión pulmonar, ponte en mi lugar”

**HIPERTENSIÓN  
PULMONAR** ESPAÑA

Organización de pacientes  
comunidad virtual



### “Siente la hipertensión pulmonar, ponte en mi lugar”

La organización de pacientes Hipertensión Pulmonar España lanza la campaña “**Siente la hipertensión pulmonar, ponte en mi lugar**” para sensibilizar sobre esta enfermedad rara respiratoria que afecta entre 15 y 50 personas por cada millón de habitantes.

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar el próximo 5 de mayo, hemos diseñado una campaña de marketing social para sensibilizar y concienciar a la población en general sobre la gravedad de esta patología. Debido a las especiales circunstancias acaecidas con motivo de la pandemia del Covid-19, la campaña se realizará exclusivamente online y se desarrollará a lo largo del mes de mayo a través de la página web y redes sociales de Hipertensión Pulmonar España.

La campaña tiene 4 objetivos principales que se pretenden alcanzar mediante canales online:

- Divulgar y concienciar acerca del alcance de esta enfermedad respiratoria, que afecta a 25 millones de personas en el mundo.
- Aumentar el número de diagnósticos precoces de personas todavía no diagnosticadas o mal diagnosticadas.
- Empoderar y promover el bienestar y la calidad de vida tanto de las personas afectadas como de sus familiares.
- Celebrar la vida de las personas que viven con esta dolencia.

**Te animamos a participar en nuestra campaña con una acción que te ayudará a saber cómo nos sentimos las personas afectadas por hipertensión pulmonar.**

Te pedimos que cuelgues en tus redes sociales un video, gif o foto tuya con la nariz tapada y respirando con una pajita mientras realizas alguna actividad deportiva o alguna tarea diaria en casa y etiquétala con el hashtag #RespiraConUnaPajita.

Encuentra más información sobre la campaña en la web  
[www.hipertensionpulmonar-challenge.com](http://www.hipertensionpulmonar-challenge.com)

Y en nuestras redes sociales. **¡¡Acepta el reto y súmate!!**

LIDERAZGO - B



## 146.- Abordaje de las Enfermedades Infecciosas

Martes, 5 de mayo de 2020

Participación en la Webinar centrada en la descripción de la guía del Dr. Mensa, como soporte al abordaje de las enfermedades infecciosas.

Registrarse Acceder

**Pfizer** ¿QUÉ PAPEL DESEMPEÑAN LAS APPS EN EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES INFECCIOSAS? CASOS PRÁCTICOS PARA SACARLE TODO EL PARTIDO

Martes, 5 de mayo de 2020 a las 19:00h peninsular

### Programa

Hora	Ponencia
19:00 - 19:40	<b>Dr. José Barberán</b> <i>Departamento de Medicina Interna. HM Hospitales, Madrid.</i>
	<b>Dr. Alex Soriano</b> <i>Servicio de Enfermedades Infecciosas. Hospital Clínic, Barcelona.</i>
	<b>Dr. Josep Mensa</b> <i>Servicio de Enfermedades Infecciosas. Hospital Clínic, Barcelona.</i>
19:40 - 20:00	Conclusiones y preguntas

REUNIÓN - C

## 147.- Economía tras la COVID19

Martes, 5 de mayo de 2020

Participación en la Webinar promovida por Soziable sobre la crisis económica originada por la COVID19.



REUNIÓN - C

## 148.- Paciente crónico y diagnóstico remoto

Martes, 5 de mayo de 2020

Participación en la Webinar promovida por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) sobre el paciente crónico y diagnóstico remoto en el estado de alarma del COVID19.

**SEMERGENVIVO**

HOME ACCESO IDENTIFICADO

### Por el debate libre dentro de la Sociedad

SEMERGEN presenta su nueva plataforma online, cuyo objetivo es fomentar el debate libre dentro de la Sociedad sobre temas relacionados con la Atención Primaria, la investigación, la formación del profesional sanitario y su posicionamiento ante cuestiones de actualidad social y científica

Próxima Emisión 5 de Mayo de 2020 a las 18:30



Manejo de pacientes crónicos y diagnóstico en remoto

SEMERGEN AP

# SEMERGENVIVO

Especial Coronavirus SEMERGEN

Manejo de pacientes crónicos y diagnóstico en remoto

Martes 5 de mayo  
18:30-19:30h.

envivo.semergen.es

Ver más ta... Compartir

Para hacer tus preguntas en directo puedes escribir un SMS o Whatsapp al 676 800 594



SEMERGENVIVO

Especial Coronavirus SEMERGEN

Manejo de pacientes crónicos y diagnóstico en remoto

Dr. D. Juan Antonio Egido Argenteo

Dr. D.ª Sara M.ª González Sánchez

Dr. D. Javier Bustamante Gutiérrez

REUNIÓN - C

## 149.- Consulta Médica Virtual

Miércoles, 6 de mayo de 2020

Participación en el diseño de una App centrada en la Consulta Médica Virtual llevada a cabo por Antares Consulting por encargo de DKV Seguros.

Consulta Médica Virtual - Antares Consulting (Cristina Fuertes o Almudena Nake)


- Las condiciones necesarias para el desarrollo de la consulta médica virtual
  - El paciente ha de recibir un “valor añadido” para que tenga éxito. No debe establecerse solo por interés de quien provee del servicio.
  - Consulta “médica” virtual ...o de enfermería, farmacia, psicología, etc. ¿no?
  - Regirse por los criterios de Humanización (humanización no es solo contacto físico)
  - Personalización. Ajustado y concreto a la persona, además de continuidad.
  - Como consulta, considerarlo como un complemento. El paciente debe saber que, si se hace preciso, será remitido a una visita cara a cara y al contacto directo personal. P.e. una preconsulta puede detectar exacerbaciones de la enfermedad
  - Práctico. Debe dar respuesta a una necesidad real del paciente
  - Aporta valor al paciente y su entorno (cuidador, etc.):
    - reducir riesgos de contagio, evitar el miedo a ir al médico (pediatría), etc.
    - rápido acceso,
    - “acompañamiento” (continuidad),
    - ahorro de tiempo (espera) y gasto para el paciente (desplazamiento),
    - compatibilización con la actividad del paciente,
    - favorece la privacidad,
    - seguimiento de la adherencia al tratamiento, farmacovigilancia, prevención de errores de medicación, etc.
  - Facilitar la bidireccionalidad
  - Libre y cómodo acceso al paciente, ajustado a sus posibilidades
  - Registro y dejar constancia al usuario.
  - Debe tener acceso a su Historia Clínica electrónica, para saber qué se ha incluido. No puede haber solo consulta virtual y no Historia Clínica virtual.
- Las barreras actuales: regulatorias, financieras, prácticas profesionales, etc.
  - Finalidad: centrado en el paciente (aportar valor) y no en la organización (economicista)
  - Tecnología: lo ideal es adaptarse a los teléfonos inteligentes y como videollamada que debe ser bien soportada por la red. También es deseable la conexión múltiple con familiares/cuidadores u otros especialistas.  
En contra, la dependencia tecnológica.
  - Automatización: si su consulta es sobre A pulse 1; si su consulta es sobre B pulse 2 ..., del todo en contra del concepto de Humanización.
  - Accesibilidad para discapacitados, ancianos, etc. Quizás deban estar también acompañados en la virtual.
  - Regulatorias, como es la cesión de datos (LOPD) y confidencialidad.
  - Financieras: facilidades para dispositivo/os del paciente, conexión, etc.
  - Educativas: las nuevas generaciones más accesibles y dispuestas
  - Práctica profesional: resistencia al cambio, turnos, etc.
  - Completar el círculo: acceso al resultado de la consulta. Prueba de laboratorio, etc. No puede haber consulta virtual sin Historia Clínica virtual.
- ¿Qué casos de éxito podemos identificar?
  - Debe diseñarse con un equipo multidisciplinar (incluyendo pacientes)
  - Incorporar la “experiencia del paciente” como herramienta de diseño y mejora continuada
  - Es una oportunidad para intercalar educación en el ámbito de la salud
  - Casos de éxito:
    - El seguimiento telemático del paciente diabético (bomba insulina, receptor y telemedicina)
    - La unidad de epilepsia del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València, el Hospital del Mar y del Hospital Clínic de Barcelona, se han integrado Redes Europeas de Referencia (ERN).
    - El Hospital Gregorio Marañón ha puesto en marcha una consulta de telemedicina pediátrica que permite realizar la visita médica por vía telemática.
    - Muchos casos en el sector privado:
      - DKV y las consultas durante el confinamiento. Programas como ninguna persona mayor sola.
      - Un pediatra, un psicólogo o un nutricionista. Savia, la plataforma digital de salud de MAPFRE
- Los cambios normativos que se deberían impulsar.
  - Hoy, el respeto escrupuloso de la actual Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Dr. Jose Luis Baquero Úbeda  
Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP)


## 150.- Respaldo del abordaje del COVID desde la Farmacia

Miércoles, 6 de mayo de 2020

EL FEP respaldó las 24 propuestas en la estrategia de desescalada frente al COVID-19 publicado por el Consejo General de Colegios Farmacéuticos.



**Farmacéuticos**  
Consejo General de Colegios Farmacéuticos  
Versión 05/05/2020






### 24 propuestas de la farmacia en la estrategia de desescalada frente al COVID-19

La red de farmacias, como establecimientos sanitarios estratégicos para el SNS, ofrece su colaboración a las autoridades sanitarias para actuar con iniciativas concretas que doten de mayor seguridad e información a la población en la estrategia de transición hacia la normalidad.


Estas *propuestas* son:


**1.** Continuar con las medidas puestas en marcha para **facilitar la dispensación de los tratamientos a enfermos crónicos y a pacientes vulnerables** a través del Sistema de Receta Electrónica y un sistema telemático de validación de visados para evitar el desplazamiento de estas poblaciones a los Centros de Atención Primaria. Esta acción se extenderá también al ámbito de las Mutualidades (MUFACE, MUGEJU e ISFAS).



e-receta privada

**2.**  Reforzar y mantener la **dispensación de tratamientos hospitalarios a pacientes externos, vulnerables y estables a través de la Farmacia Comunitaria**, puesta ya en marcha en el Estado de Alarma para evitar el desplazamiento a los centros hospitalarios de acuerdo a los protocolos establecidos al efecto entre Farmacia Hospitalaria y Farmacia Comunitaria.

**3.**  Reforzar el programa ya implementado en el Estado de Alarma, de "Dispensación de medicamentos a domicilio para población vulnerable con el fin de **asegurar la continuidad y adherencia a los tratamientos de enfermos crónicos y vulnerables**, potenciando la **colaboración** de los farmacéuticos comunitarios con el resto de profesionales sanitarios que forman parte de los equipos de Atención Domiciliaria".

LIDERAZGO - B

## 151.- Artículo Europa Press CONVIVES CON ESPASTICIDAD

Jueves, 7 de mayo de 2020

El FEP respaldó el artículo publicado en EUROPA PRESS “Confinados: Cuando la desigualdad y la discapacidad más incapacitan”.

### Confinados: cuando la desigualdad y la discapacidad más incapacitan

Aproximadamente, un 10% de la población española tiene alguna discapacidad. Según el tipo y el grado de discapacidad necesitan mayor ayuda en su vida diaria. Esa asistencia recae, en la mayoría de las ocasiones, en su entorno más cercano y, en concreto, en su cuidador/a principal, que al igual que el resto de la población, se encuentra en Estado de Alarma, confinados (algo que para un porcentaje nada despreciable de las personas con discapacidad es un estilo de vida impuesto). Ante este escenario son varios los efectos psicosociales añadidos que a estas personas les puede acarrear. Naturalmente, la diversidad de este colectivo es enorme y, cada persona tiene sus circunstancias, pero modo general, podemos asegurar que el estrés, el insomnio, la ansiedad o la irritabilidad entre otros síntomas que está padeciendo la población durante este confinamiento, en ciertas discapacidades puede traer consecuencias mayores, como es el caso de personas con el trastorno del espectro autista, o personas con patologías mentales previas.

Gracias a la reivindicación del CERMI ESTATAL se les permitió el paseo terapéutico antes de la desescalada, un gran avance, pero en muchos casos insuficiente. A esto, se le debe añadir un lógico incremento del llamado *síndrome del cuidador* entre los familiares al ver recortados los apoyos. Se debe garantizar la asistencia personal en los casos que sean necesarios y el relevo inmediato de los familiares por los recursos comunitarios si estos caen enfermos, además de proporcionarles todas las medidas de seguridad para que puedan llevar el cuidado.

Asimismo, las consecuencias que están sufriendo muchas personas con discapacidad por la discontinuidad asistencial es alarmante. Garantizar esta continuidad en los pacientes crónicos dentro del Sistema Público de Salud e incluso reforzarla es un asunto prioritario, como miembro de la Junta Directiva del Foro Español de Pacientes debo expresar que esta es una de nuestras mayores reivindicaciones. La incertidumbre por la falta de información sobre los protocolos que se van a seguir genera un gran malestar emocional y preocupación.

#### ¿Cómo mantener la calma en Estado de Alarma?

En primer lugar, las personas que vean que sus estados de ánimo, emociones o pensamientos negativos interfieren en su vida diaria no deben dudar en acudir a un profesional de la salud mental. Lejos de demostrar debilidad, es un signo de fortaleza y valentía. Hay que destacar que muchas entidades están llevando a cabo iniciativas para fortalecer nuestro bienestar psicológico. Desde nuestra Asociación hemos creado la Escuela Convives: la Escuela Online del Afrontamiento Activo de la Discapacidad. Nuestros usuarios nos han expresado que les está siendo de enorme utilidad, más en estas circunstancias. Esta escuela *online*, que es transversal a diferentes discapacidades, y además dispone de una versión de los contenidos en pdf en Lectura Fácil, ha sido posible gracias al patrocinio de Ipsen Pharma España, la colaboración de Obra Social “la Caixa”, y la UNED y cuenta con el apoyo de entidades como el CERMI ESTATAL, Hemiweb, el Foro Español de Pacientes, IRF LA SALLE y la Fundación Sin Daño, entre otros.

LIDERAZGO - B

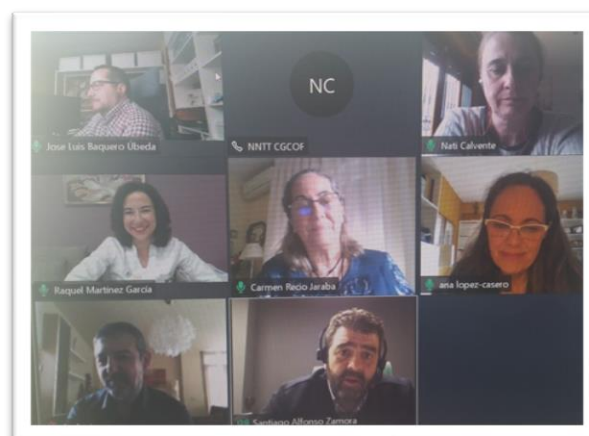
PUBLICACIÓN - A



## 152.- Seguimiento del Estado de Alarma con el CGCOF

Jueves, 7 de mayo de 2020

Reunión de seguimiento establecido entre el FEP y el Consejo General de los Colegios Oficiales de Farmacéuticos, abordando aspectos del estado de alarma y de carácter general.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 153.- Caídas y fracturas en ancianos confinados

Jueves, 7 de mayo de 2020

Participación en la Webinar promovida por la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG).



Sociedad Española  
de Geriatria y Gerontología

### WEBINARS SEGG - Livestreaming

**7**  
MAYO  
18:30h (GMT+2)  
hora peninsular de España

*COVID-19 y personas mayores.  
Prevención de caídas y fracturas en el  
adulto mayor durante el confinamiento*

**AMGEN®**  
AMGEN ha colaborado  
únicamente con el soporte  
técnico de la retransmisión de  
este evento

**MODERADOR**  
**Dr. Nicolás Martínez Velilla**  
Especialista en Geriatria, Jefe Servicio de Geriatria Hospital de Navarra, Pamplona.  
Vicepresidente de Geriatria de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

**PONENTES**

**Dra. Nuria Montero Fernández**  
Especialista en Geriatria, Hospital Gregorio Marañón, Madrid.  
*Factores de riesgo de caídas: ¿Cómo detectarlos y evitarlos?.*

**Dr. José Manuel Cancio Trujillo**  
Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria, Badalona Serveis Assistencials  
*Consejos higiénico-dietéticos durante el confinamiento para  
prevenir fracturas.*

Sociedad Española  
de Geriatria y Gerontología

**WEBINARS SEGG - Livestreaming**

**7**  
MAYO

*COVID-19 y personas mayores.  
Prevención de caídas y fracturas en el  
adulto mayor durante el confinamiento*

**AMGEN®**  
AMGEN ha colaborado  
únicamente con el soporte  
técnico de la retransmisión de  
este evento

*COVID-19 y las personas mayores: Prevención de caídas  
y fracturas en el adulto mayor durante el confinamiento.*

AMGEN®  
AMGEN ha colaborado  
únicamente con el soporte  
técnico de la retransmisión de  
este evento

REUNIÓN - C

## 154.- Reunión de Seguimiento con el Ministerio del estado del Paciente Crónico

Jueves, 7 de mayo de 2020

Primera reunión de planteamiento, entre el FEP y la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) con Subdirección General Calidad Asistencial e Innovación de la D. G de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS), centrados en el paciente crónico ante el estado de alarma y la vuelta a la nueva normalidad.



### Pacientes crónicos en fase de desescalada

Problema previsible/Necesidades que deben ser atendidas	Cómo evitarlo/Propuesta atender necesidades	Ámbito
<b>General</b>		
"Todo para los pacientes, pero sin los pacientes" (despotismo ilustrado del siglo XVIII)	Representantes de pacientes en Grupos de Trabajo que enriquezca el dialogo y dé estabilidad a los acuerdos	TODOS*
Riesgo sostenibilidad del SNS	Promover un Pacto por la Sanidad, Administraciones (central y autonómicas), profesionales, pacientes, proveedores, etc.	TODOS*
Inversión por debajo de media europea (PIB: 6% en España vs 7% media europea)	Hacer de la salud una prioridad política	TODOS*
Garantizar la atención universal	Facilitar el suministro y cofinanciación de mascarillas y guantes (con mismo régimen que los medicamentos)	TODOS*
Faltan médicos en determinadas especialidades y número bajo de enfermeras (por 1.000 habitantes: 5,3 en España vs 8,4 media europea)	Fortalecer los sistemas de salud, además de incentivar el desempeño.	TODOS*
Difícil análisis de datos	Adaptar sistemas de información entre las CCAA, generando mismos indicadores Creación de un "Portal de Transparencia" donde sean visibles las evoluciones de los indicadores	TODOS*
Inmadurez tecnológica en TICs	Formación a profesionales, pacientes y cuidadores	TODOS*
Infoxicación (bulos, información parcial, partidista, exceso, etc.)	Promoción de "Salud sin bulos" Advertir de su existencia y recomendar fuentes fiables	TODOS
Inequidad intercomunitaria	Mantener mismos criterios consensuados en el Consejo Interterritorial del Servicio Nacional de Salud de España	TODOS*
Desconocimiento de recursos	Inventario de instalaciones y recursos.	TODOS*
Prepararse ante un nuevo rebrote y futuras epidemias/pandemias	Gestión de stocks de seguridad de materiales, etc. Estudio objetivo de la experiencia nacional e internacional y establecer el más adecuado protocolo de actuación	TODOS*
Infravalorada I+D+i (inversión pública del 0,2% del PIB)	Promover la investigación bajo un prisma pragmático, incorporando a las AAPP. Destinar al menos un presupuesto alineado con Europa. Incentivar el talento y su conservación.	TODOS*
Reducir el riesgo de infección	Crear "centros limpios" con salas de espera adaptadas, entrega de máscaras, guantes, etc. y flujos adecuados. Hacer obligatorio el uso de mascarilla en las salas de espera Sacar del hospital en banco de sangre, hospital de día, etc.	TODOS*
Falta de un sistema nacional de vigilancia de infecciones que permita la monitorización de infecciones y la	Establecer vía Real Decreto un sistema nacional de vigilancia de infecciones	TODOS*

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

155.- Editorial en Redacción Médica

Viernes, 8 de mayo de 2020

Participación en la elaboración de la editorial denunciando el uso indiscriminado de sustancias químicas en el estado de alarma de la COVID19 que tanto afecta a los pacientes con hipersensibilidad química.

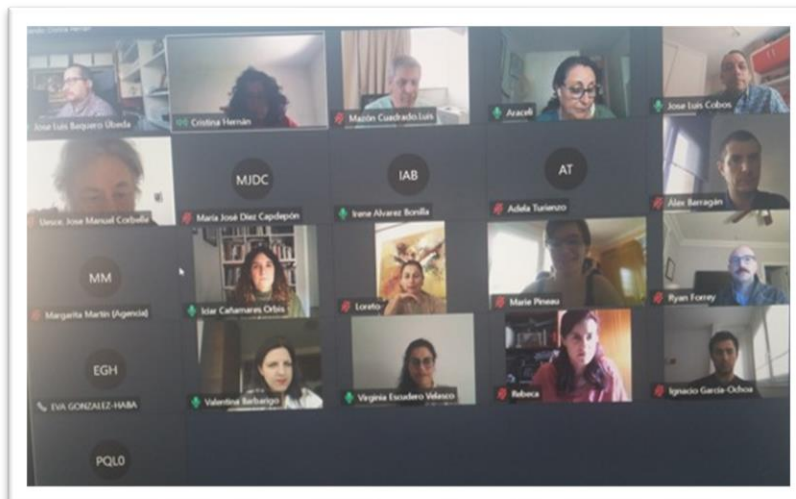


PUBLICACIÓN - A

## 156.- Grupo de Trabajo UNE sobre sistemas cerrados

Viernes, 8 de mayo de 2020

Participación en el Grupo de Trabajo de "Sistemas Cerrados" promovido por la Asociación Española de Normalización (UNE).



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 157.- Artículo Redacción Médica

Lunes, 11 de mayo de 2020

Entrevista a Andoni Lorenzo en la sección de "Lecciones del COVID-19" expresando que "necesitamos más que nunca un pacto de todos por el Sistema Sanitario".



<https://www.redaccionmedica.com/secciones/sanidad-hoy/-necesitamos-mas-que-nunca-un-pacto-de-todos-por-el-sistema-sanitario--4716>

PUBLICACIÓN - A

## 158.- Acuerdo de coparticipación en el canal radio/TV OAFI

Lunes, 11 de mayo de 2020

El FEP se unió al canal de radio y TV de OAFI en el análisis de comorbilidades con las enfermedades reumatológicas.

**OaFi**  
OSTEOARTHRITIS  
FOUNDATION  
INTERNATIONAL

**Presenta y produce:**

El único Programa de Radio  
dirigido a Pacientes de Artrosis

Con expertos científicos

**OaFi**  
OSTEOARTHRITIS  
FOUNDATION  
INTERNATIONAL

**OaFi**  
RADIO

THE ONE AND ONLY  
OSTEOARTHRITIS  
RADIO BROADCAST  
FOR PATIENTS BY  
SCIENTIFIC EXPERTS

@oafoundation  
f t i n e

PUBLICACIÓN - A

ACUERDO - B

## 159.- Estándares europeos de protocolos de Enfermedades Infecciosas

Lunes, 11 de mayo de 2020

El FEP se integró en el grupo de trabajo europeo promovido por la UNE (Asociación Española de Normalización), para establecer los estándares europeos en la protocolización de los pacientes con enfermedades infecciosas.

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 160.- Lecciones del COVID-19

Lunes, 11 de mayo de 2020

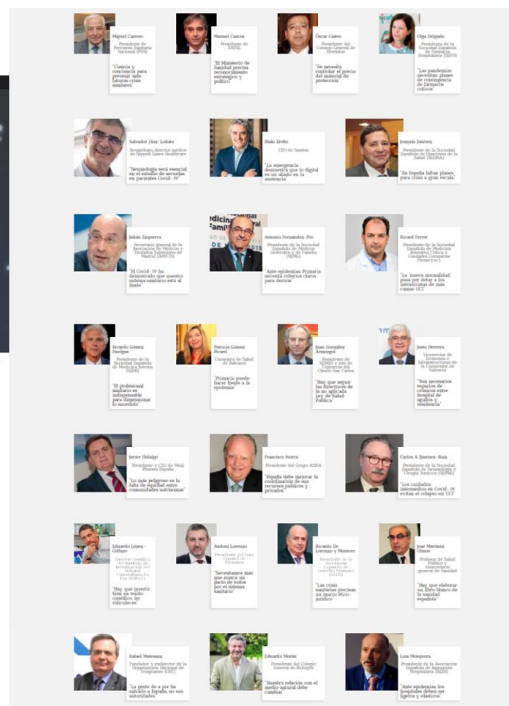
El FEP participó en “Lecciones del COVID-19. Qué ha aprendido el sector sanitario español ante la pandemia” publicado en Redacción Médica.



QUÉ HA APRENDIDO EL SECTOR SANITARIO ESPAÑOL ANTE LA PANDEMIA

En marzo de 2020 España comenzó a sufrir una situación excepcional por el rápido contagio entre los ciudadanos del **coronavirus Covid-19**, que en nuestro país ha provocado más de 25.000 fallecimientos, colapsos en el sistema sanitario y el anuncio del Gobierno de un estado de alarma que ha confinado a la población en sus casas durante casi dos meses, deteniendo de forma drástica la actividad de la sociedad.

Ante la magnitud de lo provocado en territorio español por el patógeno que se detectó por primera vez en Wuhan (China) en diciembre de 2019, **Redacción Médica** quiere ofrecer a sus lectores un documento único que recoja evaluaciones críticas y recomendaciones de los principales protagonistas del sector sanitario para que el Sistema Nacional de Salud y el ecosistema profesional y empresarial que lo rodea puedan sacar conclusiones de lo sufrido, y España afronte con mayores garantías desafíos futuros que puedan ser similares.



<https://eventos.redaccionmedica.com/lecciones-covid19/>

PUBLICACIÓN - A

## 161.- Reputación ProPatients

Martes, 12 de mayo de 2020

El FEP participó en la encuesta de reputación de la Industria Farmacéutica promovido por ProPatients.



ESTUDIO - C

## 162.- Jornada AFIBROM

Martes, 12 de mayo de 2020

Participación en la Webinar promovida por Afibrom (Asociación de fibromialgia en la Comunidad de Madrid) en el Día Mundial conmemorativo de la Fibromialgia.



The poster features the AFIBROM logo at the top right, which consists of a blue circle containing a white puzzle piece icon and the text 'AFIBROM'. Below the logo, the text 'JORNADAS AFIBROM' is written in large blue letters, followed by '12 DE MAYO DE 2020' in black. A purple circular graphic with a starry pattern contains the text 'DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA'. At the bottom right, it says 'HOSPITAL DE LA PRINCESA' and provides the website 'www.afibrom.org' and social media hashtags '#memuevoporti' and '#díamundialdelafibromialgia'. On the left side, under the heading 'COLABORADORES', there are logos for 'Comunidad de Madrid', 'ComeFruta' (with the tagline 'fruta con sabor'), 'COFM' (Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid), and 'Patiens'. At the bottom left, contact information for the central office in Madrid is provided: 'SEDE CENTRAL MADRID', 'Tel: 91 356 71 45 C/ Clara del Rey, 4', and 'www.afibrom.org - afibrom@afibrom.org'.

REUNIÓN - C

PONENCIA - A



## 163.- Análisis de la Atención Primaria

Martes, 12 de mayo de 2020

Participación en la Webinar promovida por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen) sobre la atención en Atención Primaria en el estado de alarma del COVID19 y en el futuro, tanto médico como farmacéutico.



PONENCIA - A

## 164.- Encuentro Europa Press sobre genética y COVID-19

Miércoles, 13 de mayo de 2020

Participación en el streaming organizado por Europa Press centrados en la aplicación genética en el diagnóstico del COVID-19.



REUNIÓN - C

## 165.- Día del Niño Hospitalizado

Miércoles, 13 de mayo de 2020

El FEP respaldó y mostró su apoyo al Día del Niño Hospitalizado con el objetivo de rendir homenaje a los niños y niñas ingresados, por su fuerza y optimismo.



LIDERAZGO - B

## 166.- Grupo de Trabajo SEPA

Miércoles, 13 de mayo de 2020

El FEP se integró como representante de los pacientes en el Grupo de Trabajo de periodontitis promovido por la Sociedad Española de Periodoncia (SEPA).

REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

GRUPO DE TRABAJO - C

## 167.- Reflexión Expertos SECA-FEP

Miércoles, 13 de mayo de 2020

El FEP y la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) se unieron con el fin de meditar propuesta con la que afrontar los efectos en el conjunto del Sistema de Salud de la pandemia SARS-CoV-2.



### Pacientes crónicos en fase de desescalada

#### RECOMENDACIONES SECA

SECA (Sociedad Española de Calidad Asistencial) tiene como misión impulsar la calidad en los ámbitos sanitario y social para que sus resultados respondan a las necesidades de la ciudadanía.

Como el resto de sociedades científica y el Foro Español de Pacientes traduce este compromiso en propuestas con las que afrontar los efectos en el conjunto del sistema de salud de la pandemia por SARS-CoV-2.

Por esta razón, se ha propuesto llevar a cabo una reflexión participativa, por razones obvias de forma express, en la que te agradecemos tu colaboración.

La finalidad de esta reflexión se resume en el siguiente cuadro.

**PRODUCTO** (final) que se pretende poder entregar en plazo: Lista de comprobación (calidad y seguridad pacientes) que oriente a gestores y profesionales sobre qué cuestiones deben considerarse (no pueden faltar y se adelantan a posibles problemas) en los planes de vuelta a la normalidad.

**Producto intermedio:** reflexión participativa sobre qué hemos aprendido, qué no debe ocurrir y qué debería ocurrir **ahora** para ofrecer calidad y seguridad a pacientes en el proceso (varios meses) que conducirá a recuperar al sistema de salud del impacto por pandemia SARS-CoV-2.

**Qué es:** Ideas concretas, cercanas a la realidad, aceptables por una amplia mayoría, que marcan la diferencia con la improvisación. Foco en proceso de vuelta a la normalidad.

**Qué no es:** propuesta de cambios estructurales u organizativos para el conjunto del sistema sanitario español, análisis de cómo ha evolucionado la pandemia, análisis de lo que se hizo y no se hizo a tiempo.

**Destinatario:** Ministerio de Sanidad y Consejerías de Salud e Ingesa.

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C



## 168.- Nuevas tecnologías

Jueves, 14 de mayo de 2020

Participación en la Webinar centrada en las Tecnologías de Información y Comunicación (TICs) como complemento al Sistema de Salud, promovido por SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria).



**SEMERGENVIVO** HOME ACCESO IDENTIFICADO

### Por el debate libre dentro de la Sociedad

SEMARGEN presenta su nueva plataforma online, cuyo objetivo es fomentar el debate libre dentro de la Sociedad sobre temas relacionados con la Atención Primaria, la investigación, la formación del profesional sanitario y su posicionamiento ante cuestiones de actualidad social y científica

## SEMERGENVIVO

Especial Coronavirus SEMERGEN

### Aplicación de las nuevas tecnologías para luchar contra el virus

SEMARGEN AP

Dr. D. Luis Tobajas Belvis Dr. D. Vicente Caballero Pajares Dr. D. Raúl Piedra Castro

Para hacer tus preguntas en directo puedes escribir un SMS o Whatsapp al **676 800 594**

#### Ponentes

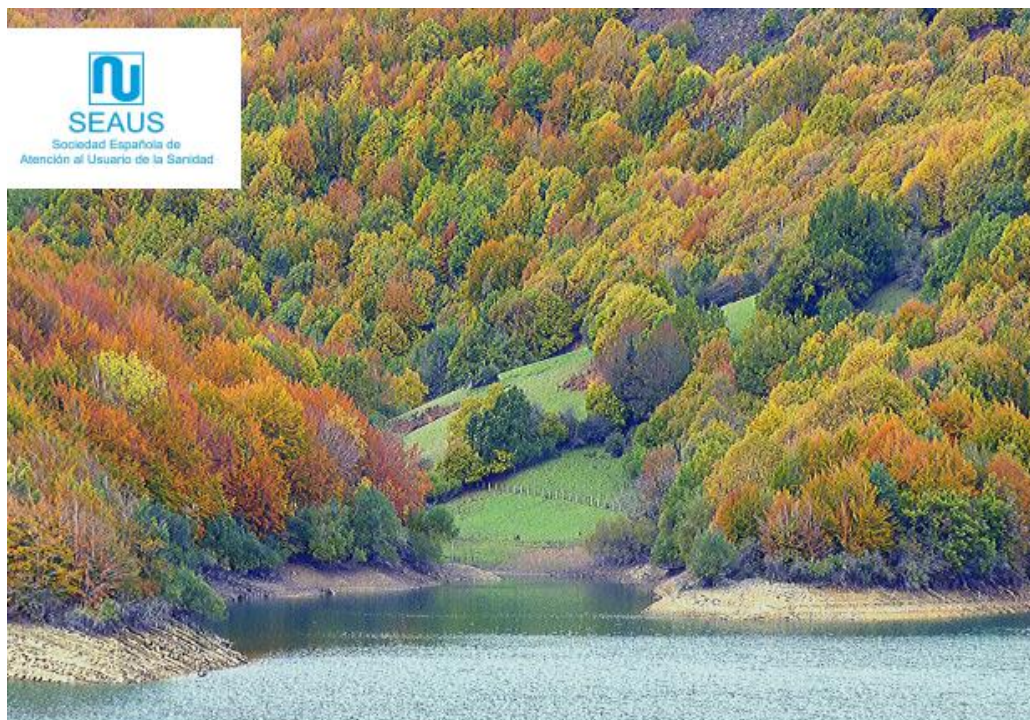
Dr. D. Vicente Caballero Pajares Moderador  
Dr. D. Luis Tobajas Belvis Ponente  
Dr. D. Raúl Piedra Castro Ponente

REUNIÓN - C

## 169.- Congreso SEAUS

Jueves, 14-15 de mayo de 2020

El FEP participó en el XIX Congreso de la Sociedad Española de Atención al Usuario (SEAUS). Humanizando la atención en concreto, como ponente de la mesa debate "Espacios de participación como herramienta de mejora del sistema sanitario".



# 19 CONGRESO DE LA SEAUS

## Humanizando la Atención

14 y 15 de mayo de 2020

COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE NAVARRA

### ORGANIZA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ATENCIÓN AL USUARIO  
DE LA SANIDAD (SEAUS)

### CON LA COLABORACIÓN DE

Nafarroako Gobernua  
Osasun Departamentua

Gobierno de Navarra  
Departamento de Salud

### PATROCINA

ESTEVE

aurora teleQ

mémora  
Fundación  
comprometidos con la vida.

### COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE NAVARRA

Avenida Baja Navarra 47, 31002 Pamplona  
Google Maps Código Plus: R979+M2 Pamplona



### Secretaría Técnica

Lidia Aguilera Lindez  
secretaria@seaus.net  
+34 677 44 20 00  
www.seaus.net

PONENCIA - A



## 170.- Paciente trasplantado frente al COVID-19

Jueves, 14 de mayo de 2020

Participación en la Webinar centrado en el paciente trasplantado como colectivo vulnerable de pacientes.

The screenshot shows the registration page for a webinar. At the top, there are buttons for 'Inscripción' and 'Acceso'. The main banner features a yellow background with the title 'RETOS EN EL MANEJO CLÍNICO DE COVID-19 EN EL PACIENTE TRASPLANTADO' and the Pfizer logo. Below the banner, the date and time are listed: 'Jueves, 14 de mayo de 2020 a las 19:00h peninsular'. A 'Programa' section is visible, listing the topics and speakers for the 19:00-20:15 slot.

Hora	Ponencia
19:00 - 20:15	<p><b>Visiología y diagnóstico</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dr. David Reyes-Correa Servicio de Neumología Hospital Clínico, Valencia</li> </ul> <p><b>Recomendaciones y experiencia en el trasplante de órgano sólido</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dr. María Fernández-Pérez Unidad de Transplantes Hepáticos Hospital Universitario 'La Fe' de Valencia Servicio de Neumología, Hospital '12 de Octubre' (HUS), Madrid</li> </ul> <p><b>Recomendaciones y experiencia en el trasplante de progenitores hematopoyéticos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dr. Tullio de la Cámara-Lacort Servicio de Hematología Hospital Clínico, Valencia</li> </ul>

The screenshot shows the live stream interface of the webinar. The title 'RETOS EN EL MANEJO CLÍNICO DE COVID-19 EN EL PACIENTE TRASPLANTADO' is displayed at the top. The main video area shows two speakers. Below the video, there is a 'Preguntas de Jose Luis' section with a text input field and buttons for 'Actualizar' and 'Enviar'. At the bottom, there is a small disclaimer: 'Si tiene algún problema con la visualización de este contenido, por favor contacte con soporte técnico (2020) 81 434 817 443 2020'.

PUBLICACIÓN - A

REUNIÓN - C

## 171.- Respaldo Cartel adherencia de SEFAC

Jueves, 14 de mayo de 2020

El FEP participó en el diseño del cartel promovido por la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC) sobre la adherencia al tratamiento, a distribuir por las farmacias.

### ¿Qué es la Adherencia Terapéutica?

Según la Organización Mundial de la Salud la adherencia es: «el grado en el que los conductos de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponden con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario».

Es importante que sepas que hay muchos pacientes que no toman correctamente los medicamentos, o se hacen una dieta adecuada o algo de ejercicio. Esto puede afectar a tu estado de salud, hacer que tu calidad de vida empeore e incluso que cosas que antes te encantaba hacer ya no puedas hacerlas.

No tomar bien tu medicación puede deberse a varias razones:

- ¿Sabes para **qué** te han mandado el tratamiento?
- ¿Sabes **cómo** debes tomarlo, cuántas veces al día, o que hora, con o sin comida?
- ¿Sabes **cómo** tiempo debes tomarlo?
- ¿Sabes si te va o sienta bien?
- ¿Sabes **qué** hacer si no te sienta bien?

Los profesionales sanitarios estamos para que nos preguntes cualquier duda que tengas sobre tu tratamiento. Aquí te damos algunas recomendaciones que te pueden ser útiles:

- Toma medicamentos sólo cuando sean necesarios y según te lo indique un profesional sanitario.** Nunca tejes con tu familia o amigos sin consultarlos.
- Es importante tomar los medicamentos así y como te los han enseñado: la dosis, hora, duración y como (con o sin comida...)**
- Si tienes dificultades para saber cómo tomar los medicamentos o consultar en la farmacia, consulta los planes preparados especialmente para ayudarte en farmacia (PEF).**
- Si notas algún efecto no deseado comunicado a tu médico o farmacéutico.** En muchos casos son leves y con el tiempo desaparecen. Otros veces se pueden disminuir con cambios en tu administración o modo de vida. Y en otros casos serían, puede ser necesario que te cambien la medicación.
- Si tomas otros medicamentos, infusiones, productos naturales, plantas o suplementos es importante mencionarlo, ya que pueden interferir con tu tratamiento.**
- Es importante de tomar una dosis y en sales que haya indicado o llame a la farmacia donde te acompañen.**
- Si olvidas tomar los medicamentos, inténtalo con alguna actividad o rutina diaria. Puedes utilizar pastilleros (PEF) alarmas en el móvil, recordatorios... que pueden ayudarte a recordar. Consulta en la farmacia.**
- Siempre consulta con tu médico, enfermero o farmacéutico. Llévate muchas las preguntas que tengas para que no te las olviden.**
- Participa activamente con tus profesionales sanitarios en las decisiones relacionadas con tu salud.**
- Siempre una vida saludable significa una dieta sana y equilibrada. Beber suficiente agua, vigilar el peso corporal, dejar de fumar y hacer ejercicio. Todo esto ayuda a sentirte y verte mejor.**

LIDERAZGO - B

GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - A

FORMACIÓN - A

## 172.- Congreso semFYC

Sábado, 16 de mayo de 2020

El FEP participó en el XL Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) en concreto, como ponentes en la mesa “La atención Primaria desde la perspectiva del paciente”



### FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

Dr. José Luis Baquero Úbeda  
Director y Coordinador Científico  
[jlbaquero@forodepacientes.org](mailto:jlbaquero@forodepacientes.org)

Valencia, 20 de febrero de 2020

Apreciado Dr. José Luis Baquero:

La presente carta tiene por objeto formalizar nuestra invitación para que participe como ponente en el **XL Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)** que tendrá lugar en Valencia los días **14, 15 y 16 de mayo** del presente año 2020.

La actividad a la que le invitamos a participar como ponente es la **Mesa Redonda “La Atención Primaria desde la perspectiva del paciente”**, prevista para el **sábado 16 de mayo de 2020**, en horario de **10.40 a 11.40 h.**, en el Palacio de Congresos de Valencia.

Esperando poder contar con su participación en nuestro Congreso, quedamos a la espera de su amable respuesta.

Puede consultar toda la información del Congreso en la página web oficial:  
<https://www.congresodelasemfyc.com/>

Atentamente,

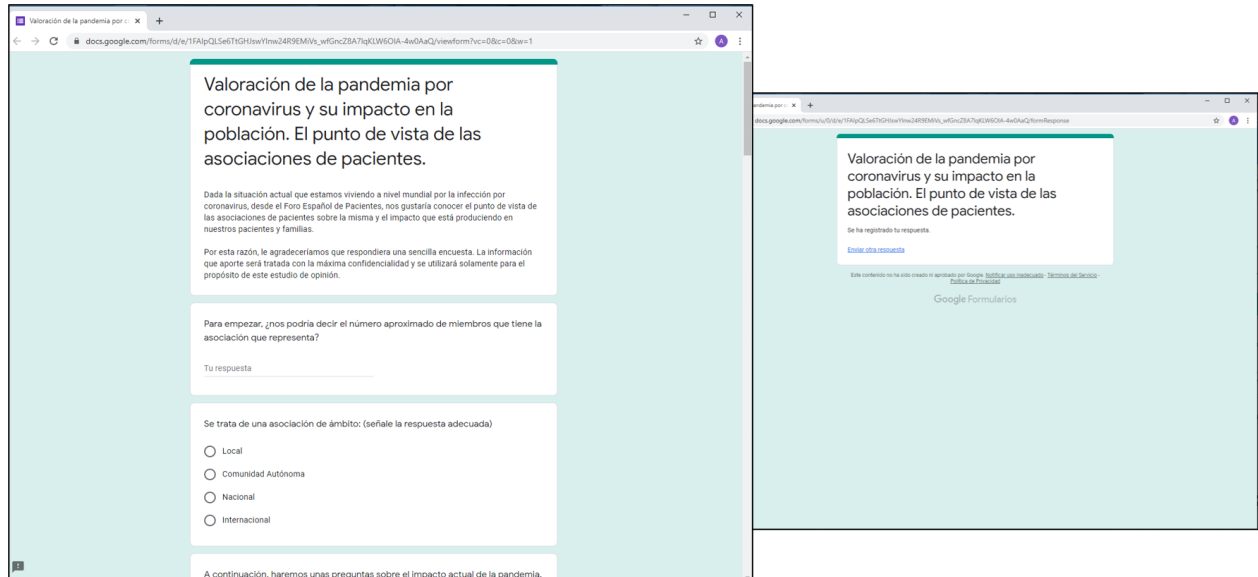
PONENCIA - A



## 173.- Estudio valoración de la pandemia y su impacto

Lunes, 18 de mayo de 2020

Estudio promovido por el FEP y dirigido por la Dra. Dolors Navarro, fundadora del FEP y actual directora del Área de Participación y Capacitación del Paciente del Hospital Sant Joan de Déu, de Barcelona.



ESTUDIO - C

## 174.- Newsletter European Alliance for Access to Safe Medicines

Lunes, 18 de mayo de 2020

El FEP como organización incluida en la European Alliance for Access to Safe Medicines, incluye su proyecto AFEM (Alianza Multidisciplinar Frente a los Errores de Medicación).



PUBLICACIÓN - A

## 175.- Manejo del paciente crónico en COVID-19

Lunes, 18 de mayo de 2020

El FEP participó de la Webinar organizada por Diario Médico sobre el manejo del paciente crónico en el estado de alarma por la COVID-19.

**SANTANDRÉ**

### Manejo del paciente crónico y Covid-19

Encuentro digital Diario Médico  
18 de mayo de 17:00 a 18:00 - ONLINE

**INSCRIBETE YA**

RESERVA EL DÍA  
Añade a tu agenda el día

COMPÁRTELOS  
Envíase a tus contactos

NEWSLETTER  
Te mantendremos informado

¿ALGUNA DUDA?  
Ponte en contacto



[https://www.youtube.com/watch?v=Cth\\_BWv6EKg](https://www.youtube.com/watch?v=Cth_BWv6EKg)

REUNIÓN - C

## 176.- Jurado de los Premios Tecnología y Salud

Martes, 19 de mayo de 2020

El FEP participó del jurado de los Premios organizados por la Fundación Tecnología y Salud.

El objetivo del Reconocimiento era reconocer la labor de aquellas personas, empresas, entidades, organizaciones o instituciones públicas o privadas que hayan contribuido o contribuyan a transmitir el valor de la tecnología sanitaria con el objeto de reconocer y dar apoyo a trayectorias científicas de excelencia y de este modo fomentar la investigación de alta calidad de carácter preclínico y clínico.

LIDERAZGO - B

## 177.- Análisis histórico de la Fundación de Ciencias de la Salud

Martes, 19 de mayo de 2020

Participación en la Webinar promovida por la Fundación de Ciencias de la Salud, revisando la anterior pandemia de gripe de 1918 “una premonición desconocida”.



REUNIÓN - C

## 178.- Osteoporosis y el riesgo de fractura

Martes, 19 de mayo de 2020

Participación en la Webinar promovida por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) sobre la Osteoporosis y el riesgo de fractura en el estado de alarma de la COVID19.

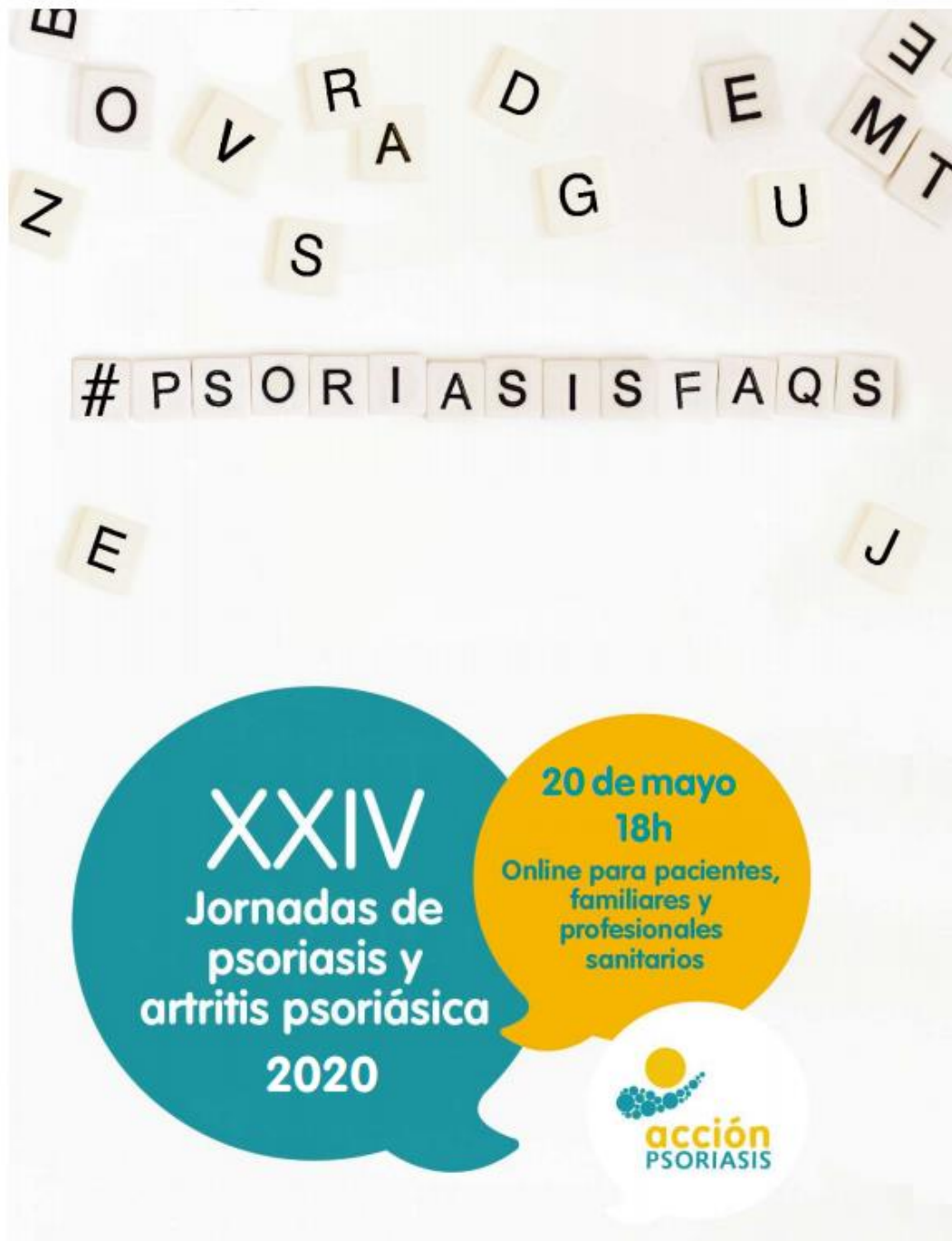
The screenshot shows the SEMERGENVIVO website interface. At the top, the logo 'SEMERGENVIVO' is on the left, and 'HOME' and 'ACCESO IDENTIFICADO' are on the right. Below the logo, the text reads 'Por el debate libre dentro de la Sociedad'. A sub-header states: 'SEMERGEN presenta su nueva plataforma online, cuyo objetivo es fomentar el debate libre dentro de la Sociedad sobre temas relacionados con la Atención Primaria, la investigación, la formación del profesional sanitario y su posicionamiento ante cuestiones de actualidad social y científica'. The main event is titled 'Próxima Emisión 19 de Mayo de 2020 a las 18:30'. The webinar content is displayed in a video player area with the title 'SEMERGENVIVO Especial Coronavirus SEMERGEN Manejo del paciente con riesgo de fractura por fragilidad en tiempos de COVID-19'. Three speakers are shown in a grid: Dr. D. Carlos Gómez Alonso, Dr. D. Rafael Manuel Mico Pérez, and Dra. D<sup>a</sup>. Cristina Carbonell Abella. Below the video player, it says 'Para hacer tus preguntas en directo puedes escribir un SMS o Whatsapp al 676 800 594'. At the bottom, under the heading 'Ponentes', three circular portraits are shown with their names and roles: Dr. D. Rafael Manuel Mico Pérez (Moderador), Dr. D. Carlos Gómez Alonso (Ponente), and Dra. D<sup>a</sup>. Cristina Carbonell Abella (Ponente).

REUNIÓN - C

## 179.- Respaldo XXIV Jornada de Psoriasis y Artritis Psoriásica 2020

Miércoles, 20 de mayo de 2020

El FEP respaldó la XXIV Jornada de Psoriasis y Artritis Psoriásica 2020, tal como figura en su programa.



LIDERAZGO - B

## 180.- La investigación biomédica en la era post-COVID-19

Miércoles, 20 de mayo de 2020

El FEP participó en la Webinar “La investigación biomédica en la era post-COVID-19” organizada por Europa Press.

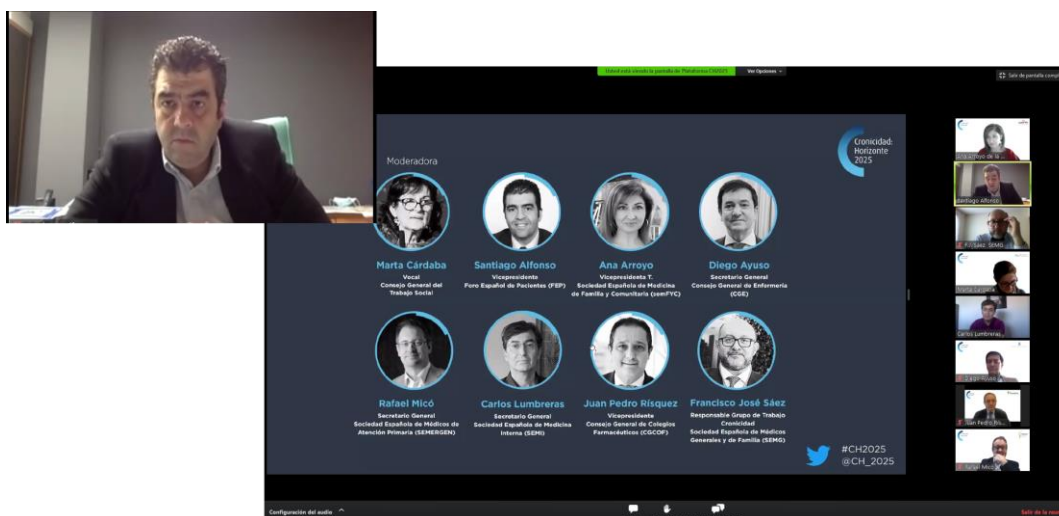


REUNIÓN - C

## 181.- Cronicidad en el Horizonte 2025

Miércoles, 20 de mayo de 2020

El FEP fue componente del Grupo de Trabajo y ponente de la Webinar “Cronicidad en el Horizonte 2025”. Las principales organizaciones colegiales, sociedades científicas y asociaciones de pacientes involucradas en la atención al paciente crónico en España, agrupadas en la plataforma Cronicidad: Horizonte 2025, pusieron de manifiesto las deficiencias y retos en la atención al paciente crónico en la pandemia de la COVID-19.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

PONENCIA - A

## 182.- Jurado de los Premios del Foro Premios Afectivo Efectivo

Jueves, 21 de mayo de 2020

El FEP participó del jurado de los Premios del Foro Premios Afectivo Efectivo.

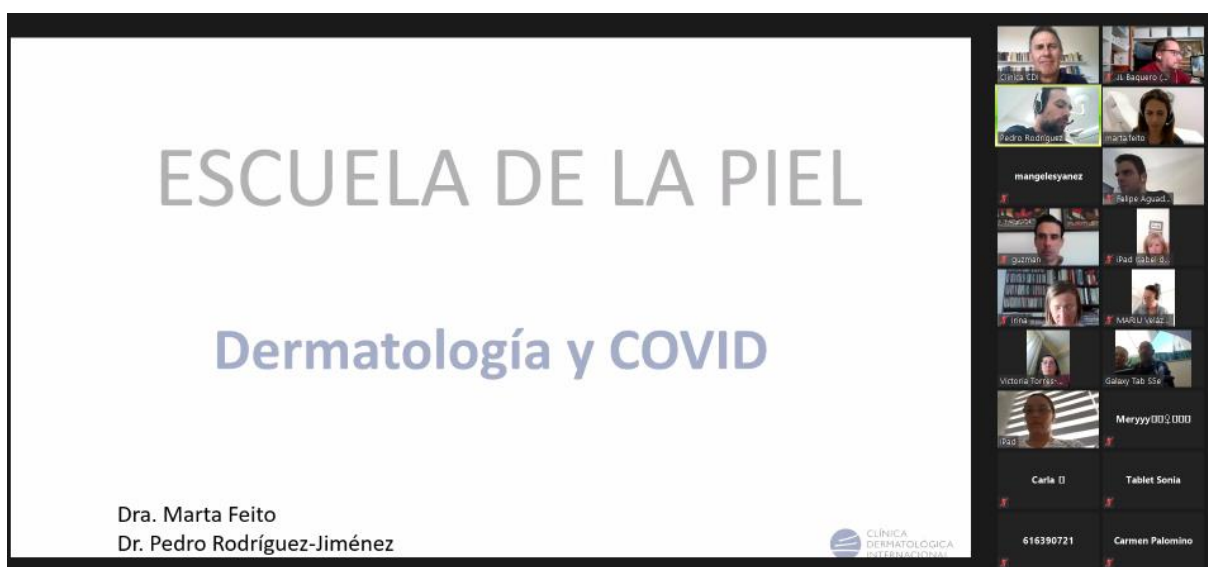


LIDERAZGO - B

## 183.- Dermatología y COVID

Jueves, 21 de mayo de 2020

Participación en la Webinar centrada en los problemas dermatológicos asociados al COVID-19, dentro de la Escuela de la Piel, promovido por la Clínica Dermatológica Internacional.

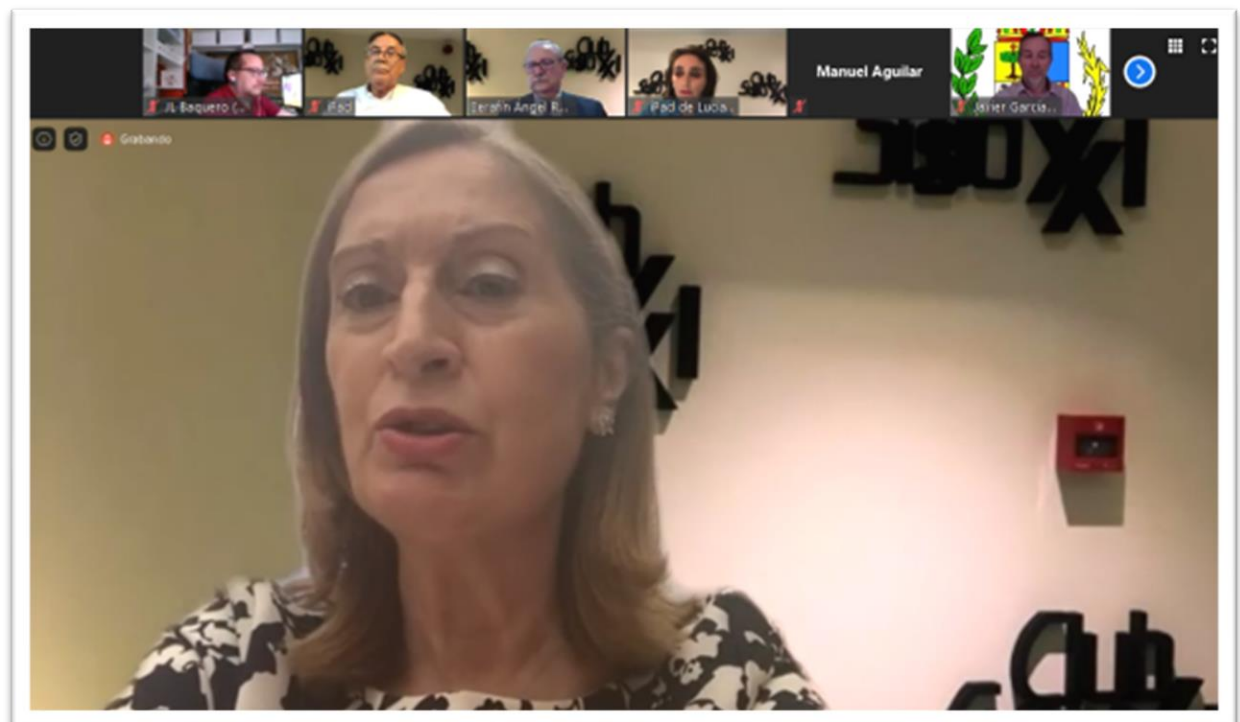


REUNIÓN - C

## 184.- La Farmacia ante el COVID-19

Jueves, 21 de mayo de 2020

Participación en la Webinar promovida por el Club Siglo XXI, con la participación de Dña. Ana Pastor y de D. Serafín Romero, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Medicina (CGCOM).



REUNIÓN - C



## 185.- Primer Encuentro Virtual de Pacientes COVID

Viernes, 22 de mayo de 2020

Participación en el Primer Encuentro Virtual de Pacientes COVID promovido por Pacinetalia.



REUNIÓN - C

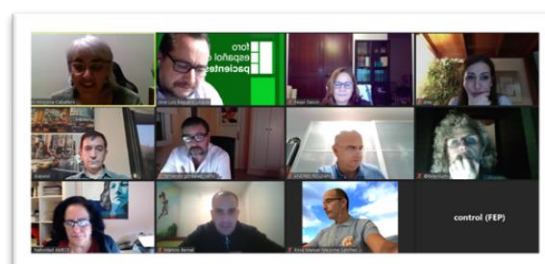
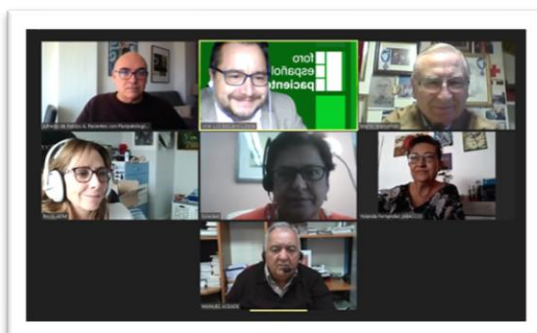
## 186.- Proyecto OPINA Antisépticos

Viernes, 22 de mayo de 2020

El FEP promueve el proyecto OPINAR-Antisépticos, en instrumento trascendental en el control de la COVID y de las multirresistencias bacterianas, entre otros problemas actuales. Avalado por la Sociedad Española de Calidad Asistencias (SECA) y la Sociedad Española de Directivos de la Sanidad (SEDISA), consiste en 5 grupos nominales sucesivos con representantes de organizaciones de pacientes, enfermeras, farmacéuticos y gestoras; área quirúrgica y área médica; con el fin de determinar las principales cualidades a considerar entre los antisépticos.

Proyecto

OpinAr  
NTISÉPTICOS



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

ESTUDIO - C

187.- Respaldo Blog Psicología y Comunicación para crecer

Viernes, 22 de mayo de 2020

El FEP respaldó y apoyó el proyecto de Claudia Tecglen “Psicología y comunicación para crecer”.

**Psicología y comunicación para crecer.**

VER SERVICIOS > SOLICITAR UNA CITA >

**¿Quién soy yo?**

Soy Claudia y ayudo a las personas con discapacidad y a sus familias a superar los obstáculos y crecer ante las adversidades con un método propio que combina psicología, técnicas de coaching, mentoría y la propia experiencia.

Soy **psicóloga, emprendedora social** y tengo una amplia experiencia en **gestión de proyectos y en comunicación**. Por ello, también asesoro a autónomos, empresas y organizaciones a nivel corporativo.

**Claudia Tecglen**  
Psicóloga y asesora en comunicación  
Colegiada Nº: 33310

LEER MÁS > VER CURRÍCULUM >

**Programa ¡Capacítate para ser feliz!**  
Transforma tu actitud con este método probado de 6 meses y construye la vida que te mereces. **SABER MÁS >**

**Programa ¡LIBÉRATE!**  
Gestiona eficazmente tu tiempo con este método probado de 8 semanas y conquista tu libertad. **SABER MÁS >**

**Sesiones individuales o bonos de 10 sesiones**  
Sesión de 60 min + acompañamiento durante la semana por email o WhatsApp + ejercicios para casa. **SABER MÁS >**

**Acompañamiento psicológico**  
Sesiones y programas individuales enfocados a aumentar el bienestar y lograr un afrontamiento activo ante las adversidades. **SABER MÁS >**

**Asesoramiento corporativo**  
Dirigido a autónomos, empresas y organizaciones sin ánimo de lucro. **SABER MÁS >**

**Cursos y formación**  
Programas individuales de formación y cursos orientados al bienestar psicológico y la comunicación. **SABER MÁS >**

**Blog**

A mi querido amigo Julio Zarco

¿Cuáles son los síntomas psicológicos más comunes de la EM y cómo afrontarlos?

10 pautas para combatir la soledad

**Testimonios en Facebook**

Virginia L. SALUD LUJÁN

**Colaboro con**

convives, Hemisferio, Foro Español de Pacientes

**Reconocimientos destacados**

CONSEJO REGULADOR DE PSICOLOGÍA, ASINCE, PSICODS, PSICOLOGÍA BAKKEN

Comencemos a hablar, empezamos el camino... **CONTACTA CONMIGO >**

**Claudia Tecglen**  
Acompañamiento psicológico para aumentar el bienestar y lograr un afrontamiento activo ante las adversidades, creciendo así.

**Servicios principales**  
Acompañamiento Psicológico, Asesoramiento corporativo, Formaciones y Conferencias

**Contacta conmigo**  
Plaza Vicalma 14, Madrid  
+34 621 627 391  
info@claudiatecglen.com  
de L a V de 10 a 19h

Claudia Tecglen García  
Psicóloga Colegiada Nº: 33310

LIDERAZGO - B

## 188.- E-Salud, cambio del modelo Sanitario y COVID-19

Lunes, 25 de mayo de 2020

El FEP participó en el Webinar promovida por E-Sanidad sobre el cambio del modelo Sanitario y COVID-19” organizado por EFE Salud.



REUNIÓN - C

PONENCIA - A

## 189.- Vuelta a la normalidad sanitaria

Lunes, 25 de mayo de 2020

El FEP se conectó al Bamberg Summits “Vuelta a la normalidad sanitaria”



REUNIÓN - C

## 190.- Programa radio/tv OAFI

Lunes, 25 de mayo de 2020

El FEP participó en el programa de OAFI, abordando las diferentes comorbilidades. En esta ocasión la hipertensión arterial. También dio comienzo a la inclusión de la campaña promocional del Asociacionismo de pacientes promovida desde el FEP.



<https://www.youtube.com/watch?v=O9qXMpJLTkA>

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

191.- Sarcopenia y nutrición en el anciano

Martes, 26 de mayo de 2020

El FEP participó de la Webinar centrada en la nutrición y ejercicio de las personas mayores como prevención de la sarcopenia, organizado por la SEGG (Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología).



WEBINARS SEGG - Livestreaming

**26**  
MAYO

*Sarcopenia y nutrición en pacientes con alteraciones cognitivas y demencia durante el confinamiento*

Ordesa ha colaborado únicamente con el soporte técnico de la retransmisión de este evento

**MODERADOR**  
**Dr. José Augusto García Navarro**  
 Geriatra. Presidente de la SEGG.

**PONENTES**

**Dr. Álvaro Casas Herrero**  
 Geriatra. Complejo Hospitalario de Navarra. Pamplona.

Prevenición de la Sarcopenia durante el confinamiento en pacientes con Deterioro Cognitivo. ¿El ejercicio funciona?.

**Dr. Alfonso González Ramírez**  
 Geriatra. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.

Prevenición de la Sarcopenia durante el confinamiento en pacientes con Deterioro Cognitivo. ¿Y el resto de medidas?.

**26**  
MAYO

*Sarcopenia y nutrición en pacientes con alteraciones cognitivas y demencia durante el confinamiento*

Ordesa ha colaborado únicamente con el soporte técnico de la retransmisión de este evento

*Sarcopenia y Nutrición en pacientes con alteraciones cognitivas y demencia durante el confinamiento.*

Dr. Alfonso González Ramírez

Realmente es difícil variar hábitos.  
 Además de la complementación nutricional ¿no le parece que se emplean poco los estimuladores del apetito?  
 El apetito además de útil, es realmente favorable anímicamente.

**26**  
MAYO

*Sarcopenia y nutrición en pacientes con alteraciones cognitivas y demencia durante el confinamiento*

Ordesa ha colaborado únicamente con el soporte técnico de la retransmisión de este evento

*Sarcopenia y Nutrición en pacientes con alteraciones cognitivas y demencia durante el confinamiento.*

Dr. Alfonso González Ramírez

Realmente es difícil variar hábitos.  
 Además de la complementación nutricional ¿no le parece que se emplean poco los estimuladores del apetito?  
 El apetito además de útil, es realmente favorable anímicamente.

REUNIÓN - C

## 192.- Manejo compartido de hierro en la insuficiencia cardíaca

Martes, 26 de mayo de 2020

Participación en la Webinar promovida por SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria), centrada en el déficit de hierro en el paciente con Atención Primaria. A raíz de ello, surgió el interés por FEP y SEMERGEN de promover un posicionamiento y manifiesto en su manejo desde AP.

Webinar  
**SEMERGEN:**  
Tardes Cardiometabólicas

Mesa: Manejo compartido del déficit de hierro en la insuficiencia cardíaca

Martes 26 de mayo • 19:00-19:50h.

**SEMERGENVIVO** ▶ [envivo.semergen.es](http://envivo.semergen.es)

VIFOR PHARMA

VIFOR PHARMA es colaborador únicamente con fines educativos para el soporte técnico de la información de este evento, o efectos de diagnóstico, ni responsabilidad por los contenidos de la selección de contenidos ni en el contenido de sus presentaciones. VIFOR PHARMA no garantiza ni se responsabiliza de los resultados de su uso, sino de los efectos producidos por los medicamentos que los usan.

SEMERGENVIVO HOME ACCESO IDENTIFICADO

Por el debate libre dentro de la Sociedad

SEMERGEN presenta su nueva plataforma online, cuyo objetivo es fomentar el debate libre dentro de la Sociedad sobre temas relacionados con la Atención Primaria, la investigación, la formación del profesional sanitario y su posicionamiento ante cuestiones de actualidad social y científica

**SEMERGENVIVO** Webinar SEMERGEN: Tardes Cardiometabólicas  
Mesa: Manejo compartido del déficit de hierro en la Insuficiencia Cardíaca

Dr. D. José Luis Usteneri Caro | Dr. D. Miguel Ángel Prieto Díaz | Dr. D. Vivencio Barrios Alonso

Para hacer tus preguntas en directo puedes escribir un SMS o Whatsapp al **676 800 594**

**Ponentes**

Dr. D. Antonio Ruiz Garcia (Moderador) | Dr. D. Jesús Vergara Martín (Ponente) | Dr. D. Vicente Pallarés Carratalá (Ponente)

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 193.- Reunión internacional Advocacy NOVARTIS

Martes, 26 de mayo de 2020

El FEP participó junto a otras organizaciones de pacientes invitados a la iniciativa formativa promovida desde NOVARTIS para liderar el cambio desde ellas en materia de cronicidad, y especialmente en el área de oncología.



PATIENT  
ADVOCACY  
INNOVATION  
CHALLENGE



SPAIN 2020

NOVARTIS

REUNIÓN - C

FORMACIÓN - A

## 194.- European Semestre Spring Package

Jueves, 28 de mayo de 2020

Como miembro del Foro Europeo de Pacientes, el FEP fue convocado a la Webex European Semester Spring Package.

REUNIÓN - C



## 195.- Congreso Humanización H-UCI

Jueves, 28 de mayo de 2020

El FEP participó como ponente en el II Congreso Internacional de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

The screenshot shows the website for HUCI (Humanizando los Cuidados Intensivos). The header is dark red with the HUCI logo and navigation links: INICIO, CONOCE HUCI, INVESTIGACIÓN, FORMACIÓN, CERTIFICACIÓN, EVENTOS, PACIENTES, BLOG, CONTACTA, and BUSCA. Below the header is a navigation bar with tabs: BIENVENIDA, PROGRAMA, INSCRIPCIONES, COMUNICACIONES, SEDE, and AVALAN. The main content area is titled "II Congreso Internacional de Humanización de la Asistencia Sanitaria" and "Programa [PROVISIONAL]". It lists activities for Wednesday, May 27, 2020, and Thursday, May 28, 2020.

**II Congreso Internacional de Humanización de la Asistencia Sanitaria**  
**Programa [PROVISIONAL]**

**Miércoles 27 de Mayo de 2020**

**17:00 – 20:00. Experiencias Formativas [Opcionales] (Plazas asignadas según orden de inscripción hasta agotar aforo)**

- Liberating ICU Patients and Their Families via Light Sedation, Mobility, and Family Engagement. Wesley Ely (30 plazas). Taller en Inglés.
- Vivir y desarrollar la resiliencia en el contexto sanitario. Macarena Gálvez (25 plazas).
- Comunicación terapéutica. Mamen Segovia (20 plazas).
- Habilidades para el acompañamiento al final de la vida. Vicente Arróez (30 plazas).
- Yoga y Mindfulness para profesionales de la salud. Marisol Martínez (25 plazas).
- Musicoterapia para el tratamiento y prevención del estrés en profesionales de la salud. Javier Alcántara (25 plazas).
- Voluntades anticipadas. Tatyra Velasco e Iñaki Saralegui (25 plazas).
- Resolución de conflictos interprofesionales mediante la simulación. Vicente Gómez Tello (20 plazas).
- El cultivo de la composición como herramienta de autocuidado. Gobi Heras (20 plazas).
- Flexibilización de horarios. Álvaro Ortega y José Manuel Velasco (30 plazas).
- Técnicas de autorregulación emocional en nuestra práctica asistencial. Belén Jiménez (30 personas).

**Jueves 28 de Mayo de 2020**

**09:30-10:30. Entrega de Documentación**

**10:30-11:00. Acto Inaugural.**

- Autoridades asistentes por definir.
- José Luis Baquero. Foro Español de Pacientes. Madrid.
- Mari Cruz Martín. Médica intensivista. Miembro de Proyecto HU-CI. Hospital Universitario de Torrejón. Madrid.

**11:00-11:40. Conferencia Inaugural. [En inglés]**

- The science of humanization. Wesley Ely. ICU Delirium. Vanderbilt University [USA].

REUNIÓN - C

PONENCIA - A



196.- Artículo en Redacción Médica

Viernes, 29 de mayo de 2020

Artículo del FEP en Redacción Medica sobre el futuro del paciente crónico.

# redacción médica

- POLÍTICA SANITARIA
- FORMACIÓN SANITARIA
- EMPRESAS
- ESPECIALIDADES
- AUTONOMÍAS
- OPINIÓN
- MULTIMEDIA
- REVISTA
- VÍRICO

Opinión  
**El futuro del paciente crónico**

S



ANDONI LORENZO GARMENDIA, PRESIDENTE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES  
DOM 31 MAYO DE 2020. 10.30H  
EN CLAVE DE PACIENTES



ción  
ilud  
(0)

La gran pregunta que me gustaría haceros a todos los que me estáis leyendo:  
**¿Cuál es el futuro de los pacientes crónicos en España?**

ntes

En la situación actual, en la que ya de antemano teníamos **enormes carencias y retrasos en las asistencias**, con las largas lista de espera, ¿Qué medidas se van a tomar? Echando una mirada hacia atrás, uno no puede dejar de pensar en que los pacientes topamos una y otra vez con los mismos problemas, y que, con la actual crisis derivada del coronavirus, las cosas van a ir a peor.

io

Intento recordar una entrevista, una editorial, un programa de radio, algo que me confirme que estoy equivocado, pero desgraciadamente **los pacientes seguimos siendo "fantasmas" para los medios**, bueno salvando a este medio, Redacción Médica, al cual agradezco enormemente su apoyo.

ixto  
var

En los medios, hemos podido ver a médicos, enfermeras, expertos tertulianos-políticos, matemáticos, físicos, y hasta algún conspirador del fin del mundo, pero como siempre la voz del paciente ni ha estado, ni tampoco se la espera.

a (el

Es increíble que con la larga lista de fallecidos y en medio de una situación tan dramática, **ningún medio de comunicación se haya acordado de preguntar a las grandes patronales de pacientes**, cuál es su visión de la situación y sus propuestas para los mismos.



PUEDA INTERESARLE

Covid | "La vitamina D evita complicaciones graves en mayores inmaduros"



<https://www.redaccionmedica.com/opinion/el-futuro-del-paciente-cronico-7885>

PUBLICACIÓN - A



### 197.- Grupo de Trabajo Guía Europea Periodontal con la SEPA

Sábado, 30 de mayo de 2020

El FEP formó parte del grupo de trabajo organizado por la Sociedad Española de Periodontitis (SEPA), encargado de validar la guía europea de Periodontitis.

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

### 198.- Proyecto AFEM con Grupo Parlamentario Socialista

Lunes, 1 de junio de 2020

El FEP presentó el proyecto AFEM (Alianza multidisciplinar Frente a los Errores de Medicación) al grupo parlamentario Socialista de la Comisión de Sanidad, con el objetivo de promover una PNL.

## ALIANZA MULTIDISCIPLINAR FRENTE A LOS ERRORES EN LA MEDICACIÓN DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN ESPAÑA

PROMOTOR  
FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

PARA



Promovido por:



01 de junio de 2020

Avalado por:



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C



## 199.- Entrevista en la COPE

Martes, 2 de junio de 2020

El FEP fue entrevistado por COPE valorando la afectación del paciente crónico durante el confinamiento.



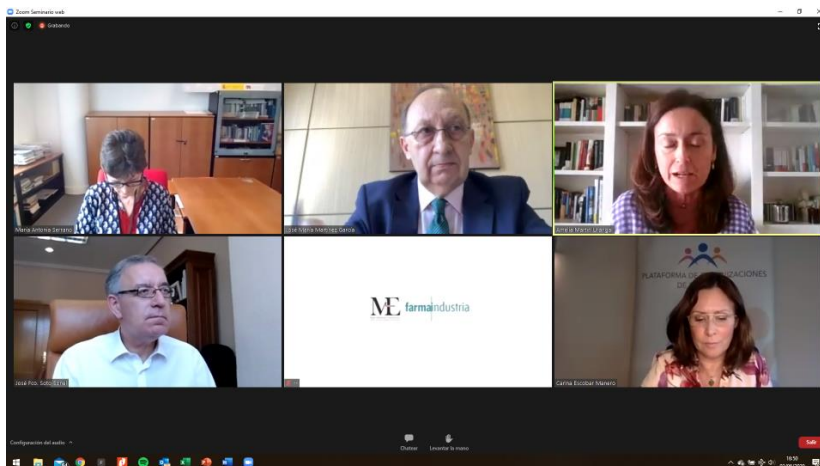
PUBLICACIÓN - A

## 200.- Cómo Impulsar la Investigación Clínica en España

Martes, 2 de junio de 2020

El FEP atendió a la Webinar promovida por Farmaindustria y New Medical Economics sobre la Investigación y Desarrollo (I+D) de nuevos medicamentos.

Desde el FEP insistimos en la importancia del ACCESO. La I+D sin esta a mitad de camino y sin acceso no tiene sentido práctico.



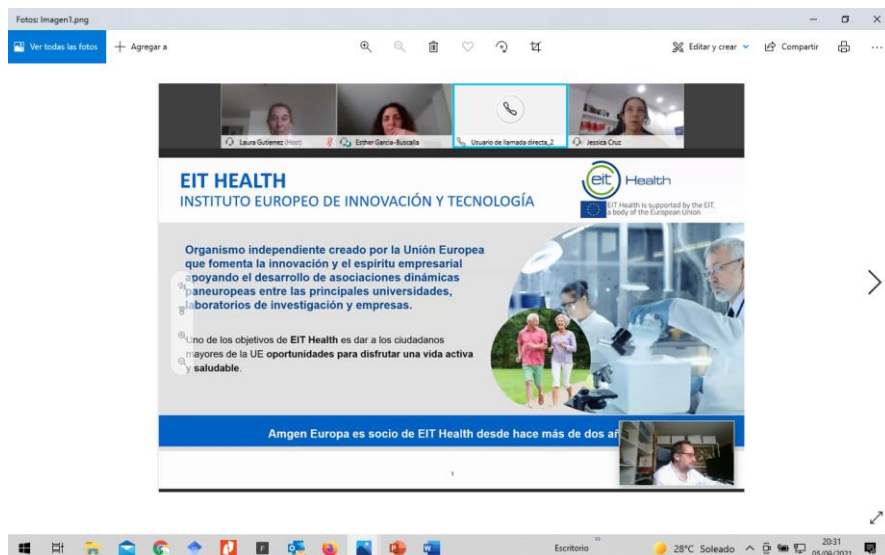
REUNIÓN - C



## 201.- Aplicación Active HIP+ del programa EIT Health

Miércoles, 3 de junio de 2020

El FEP respaldó y participó en la aplicación Active HIP+ en el programa de Salud europeo de Innovación y tecnología (EIT), centrado en el abordaje de la fractura de cadera en las personas mayores.



GRUPO DE TRABAJO - C

LIDERAZGO - B

## 202.- El Paciente y la Farmacia ante la crisis de la COVID-19

Miércoles, 3 de junio de 2020

El FEP participó como ponente en la Webinar promovida por SEFAC (Sociedad Española de Farmacia Comunitaria) sobre el papel de la farmacia en el confinamiento y posterior nueva-normalidad.

Fotos: Imagen6.png

Ver todas las fotos + Agregar a

Reunión

Dr. Lorenzo: El paciente ante la crisis del COVID-19

COVID-19 Y FARMACIA COMUNITARIA:  
Adherencia y cronicidad en tiempos de COVID 19

¿Cómo ha afectado al paciente crónico la pandemia de COVID-19?

2 circunstancias en el CONFINAMIENTO:

- Proteger a los pacientes, como personas especialmente vulnerables
- Evitar el contacto con los hospitales y centros sanitarios: renovación de prescripción, entrega de tratamientos, etc.
- Suspensión de consultas, intervenciones, pruebas, terapias complementarias, etc.
- Empeoramiento de su enfermedad crónica de base

SEFAC

Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria

Con la colaboración de:

Pfizer Upjohn

Preguntas a los ponentes

Para realizar sus preguntas a los ponentes, escriba a la siguiente dirección de correo electrónico: [sugerenciascovid19@sefac.org](mailto:sugerenciascovid19@sefac.org)

Si desea hacer alguna pregunta a los ponentes envíela a [sugerenciascovid19@sefac.org](mailto:sugerenciascovid19@sefac.org)

Escritorio 28°C Soleado 20:32 05/09/2021

REUNIÓN - C

PONENCIA - A

## 203.- Artículo sobre la dispensación de medicamentos en la nueva-normalidad

Jueves, 4 de junio de 2020

El FEP fue entrevistado por Redacción Médica sobre la continuidad de la entrega de medicación fuera de los hospitales como medida preventiva y de comodidad en la etapa post-COVID-19.

**redacción médica**

PROFESIONALES SANITARIOS ▾ POLÍTICA SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾ OPINIÓN MULTIMEDIA **REVISTA** VIRICO

“ Opinión  
**El futuro del paciente crónico**

**ARTÍCULOS ANTERIORES DE ESTE AUTOR**

- Aprovechar el sistema mixto de la Sanidad puede salvar vidas (el 26 de marzo de 2020)
- La sanidad está enferma (el 30 de noviembre de 2019)
- Derechos y dignidad de los pacientes deben ser la prioridad en todo plan que aborde los medicamentos (el 17 de junio de 2019)
- Una herramienta necesaria para la unidad (el 23 de mayo de 2018)

**ANDONI LORENZO GARMENDIA, PRESIDENTE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES**  
DOM 31 MAYO DE 2020, 10.30H  
EN CLAVE DE PACIENTES

La gran pregunta que me gustaría haceros a todos los que me estáis leyendo: **¿Cuál es el futuro de los pacientes crónicos en España?**

En la situación actual, en la que ya de antemano teníamos **enormes carencias y retrasos en las asistencias**, con las largas lista de espera, ¿Qué medidas se van a tomar? Echando una mirada hacia atrás, uno no puede dejar de pensar en que los pacientes topamos una y otra vez con los mismos problemas, y que, con la actual crisis derivada del coronavirus, las cosas van a ir a peor.

Intento recordar una entrevista, una editorial, un programa de radio, algo que me confirme que estoy equivocado, pero desgraciadamente **los pacientes seguimos siendo "fantasmas" para los medios**, bueno salvando a este medio, Redacción Médica, al cual agradezco enormemente su apoyo.

En los medios, hemos podido ver a médicos, enfermeras, expertos tertulianos-políticos, matemáticos, físicos, y hasta algún conspirador del fin del mundo, pero como siempre la voz del paciente ni ha estado, ni tampoco se la espera.

Es increíble que con la larga lista de fallecidos y en medio de una situación tan dramática, **ningún medio de comunicación se haya acordado de preguntar a las grandes patronales de pacientes**, cuál es su visión de la

K X VII PREMIO  
**REFLEXIONES**  
A LA OPINIÓN SANITARIA  
CONSULTE AQUÍ TODA LA INFORMACIÓN

EN LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER  
Bienvenidos a la  
**REVOLUCIÓN**  
Estimular el sistema inmunitario para conseguir que luche por sí mismo contra el cáncer.

**PUEDEN INTERESARLE**

Simón liga el exceso de mortalidad al

PUBLICACIÓN - A

## 204.- Artículo sobre el proyecto AFEM

Jueves, 4 de junio de 2020

El FEP fue entrevistado por Redacción Médica sobre el proyecto AFEM (Alianza multidisciplinar Frente a los Errores de Medicación) y el objetivo de promover una PNL.

04 JUN 2020 | Actualizado: 13:45

Susíbete | ES NOTICIA | Coronavirus directo | Salud Digital | Premio Princesa de Asturias | Propuesta MIR | Fallecidos coronavirus | Itinerarios formativos MIR | Cursos de | Hemeroteca

# redacción médica

PROFESIONALES SANITARIOS | POLÍTICA SANITARIA | FORMACIÓN SANITARIA | EMPRESAS | ESPECIALIDADES | AUTONOMÍAS | OFICIÓN | MULTIMEDIA | REVISTA | VÍDEO

Un convenio de **Parlamentarios de Sanidad**

Portada > Secciones > Política Sanitaria > Parlamentarios de Sanidad

## El plan nacional para un correcto uso de fármacos llega al Congreso

La Alianza Multidisciplinar frente a los errores en la medicación (AFEM) busca el consenso de todos los grupos políticos

Fachada del Congreso de los Diputados.

JUE 04 JUNIO 2020, 13:40H | I.P. NOVA

NOTICIAS RELACIONADAS

- Coronavirus: las dos propuestas de los pacientes para la nueva normalidad
- Andalucía quiere la selección de principios activos en compra centralizada
- Coronavirus: tratamiento. Rusia anuncia el primer antiviral "efectivo"

PUEDEN INTERESARLE

Coronavirus (1)

Anuncios Google

Denunciar este anuncio ¿Por qué este anuncio? D

EN PORTADA

- Coronavirus: desmantelada promoción que cambió de fase
- Describe una posible nueva etapa contra la sucesión de casos agudos
- Coronavirus: incentivos económicos a la industria por investigar la vacuna

La Alianza Multidisciplinar frente a los errores en la medicación (AFEM), promovida por el Foro Español de Pacientes y avalado por 25 organizaciones científicas y profesionales, se ha reunido de forma telemática con el grupo parlamentario socialista de la Comisión de Sanidad del Congreso para promover una proposición no de ley "para el desarrollo de una norma a nivel nacional que garantice la seguridad en la utilización de la medicación". El Foro Español de Pacientes (FEP) ha pedido también 'audiencia' con el resto de grupos políticos para que esta "necesaria" norma sea aprobada por la unanimidad de la Cámara Baja.


Así se lo ha notificado el director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, José Luis Baquero, a Redacción Médica. Asegura que el PSDE mostró su acuerdo "con la problemática" y les trasladó su "intención de apoyo". "Nuestra pretensión-asegura- es promover una PNL que sea

## 205.- Desescalado emocional

Jueves, 4 de junio de 2020


El FEP participó de la Webinar promovida por Europa Press sobre el impacto y desescalada emocional.


Con el patrocinio de




"La vida en España en tiempos de COVID-19. Apuntes para la desescalada emocional"


04/06/2020

 **Josep Alfonso**  
Director General de Fundación AXA

 **José Antonio Lorente**  
Catedrático de Medicina Legal de la Universidad de Granada y Presidente de la Fundación QSD Global

 **Francisco Santolaya**  
Presidente del Consejo General de la Psicología en España

Streaming



REUNIÓN - C



## 206.- Respaldo Campaña “Ningún mayor solo”

Jueves, 4 de junio de 2020

El FEP participó del proyecto promovido por DKV y lo hará a partir de ahora en su nueva modalidad que se mantendrá en la etapa post-COVID, de acompañamiento emocional de los ancianos, con la Fundación Amigos de los mayores.



LIDERAZGO - B

ACUERDO - B

## 207.- Grupo de Trabajo semFYC “AP Fénix”

Jueves, 4 de junio de 2020

El FEP participó del grupo de trabajo promovido por la semFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria) en el rediseño de la Atención Primaria a través del proyecto “AP Fénix o el renacer de la AP”.



José Luis Baquero Úbeda  
Foro Español de Pacientes  
info@forodepacientes.org

Barcelona, 4 de junio de 2020

Apreciado compañero:

La situación de pandemia mundial consecuencia del COVID-19 nos ha llevado a replantearnos la asistencia que prestamos en Atención Primaria.

Es de máxima transcendencia definir nuestro entorno inmediato y futuro. Por eso, estamos organizando unas “Jornadas semFYC” para las que hemos elegido como lema: “AP Fénix o el renacer de la Atención Primaria”.

Bajo este título, queremos definir un cambio de paradigma para la Atención Primaria, un cambio radical de nuestro modelo gastado y masificado, para pasar a otro acorde con la realidad y adaptable al futuro.

Un modelo donde definamos qué pertenece a la Atención Primaria, qué a la comunitaria, y el lugar más oportuno para desarrollar las diferentes actividades.

Un modelo que integre a todos los ciudadanos sin distinción, así como a otros servicios accesorios que desarrollan competencias propias de la AP y que hemos permitido que entidades ajenas a ésta las desempeñen (hospital, ayuntamiento, gerencia...).

Un modelo que contemple la tecnología como una vía a implementar de manera generalizada en la asistencia a nuestros pacientes.

Un modelo que cuente, por fin, con un desarrollo de la comunitaria y permita, entre otras cosas, que las personas permanezcan bien cuidadas y con garantías, el máximo tiempo posible en sus hogares. En los casos en que sea imprescindible el ingreso en centros residenciales, se han de garantizar las condiciones para no volver a cometer los mismos errores.

El modelo ha de contar con una comunidad activa, ha de contemplar quién y cómo nos coordinamos para los cuidados en el domicilio, cómo gestionamos los centros residenciales y cómo nos relacionamos con el hospital de futuro.

Y, obviamente, ha de estar dimensionado, dotado económicamente, de personal y de estructuras acorde a los servicios que ha de prestar.

Nos gustaría contar con todos los protagonistas para participar en los grupos de discusión (pacientes, personas de gestión y servicios, trabajadoras sociales, farmacéuticos, personal de enfermería y medicina), porque el modelo ha de ser de todos y para todos.

Nos gustaría que aceptaras la invitación para participar en uno de los grupos de discusión.

El trabajo va a ser on-line durante unos 2 meses, mediante la plataforma Moodle. Nos permitirá crear el documento y compartir opiniones, bibliografía, vídeos, imágenes...

Si todo va según lo previsto, pondremos la guinda al documento creado en un encuentro presencial de los participantes en Valencia, los días 17 y 18 de septiembre.

Te agradeceríamos que confirmaras tu participación a [secretaria1@semfyc.es](mailto:secretaria1@semfyc.es), antes del próximo 12 de junio.

En un correo posterior, te haremos llegar la propuesta desde la Junta Permanente de la semFYC, para abrir la reflexión.

Al objeto de facilitar el soporte, información o ayuda que consideres preciso y, en nombre del equipo involucrado en la organización de las jornadas, te agradecemos sinceramente tu amable colaboración, y quedamos, como siempre, a tu disposición.

Recibe nuestro más afectuoso saludo.

Vicepresidenta 2ª  
Gisela Galindo Ortego

Vicepresidenta 3ª  
Ana Arroyo de la Rosa

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 208.- Respaldo Manifiesto del CGCOF en AP

Viernes, 5 de junio de 2020

El FEP respaldó el manifiesto publicado por el Consejo General de los Colegios Oficiales de Farmacia (CGCOF) referido a la integración de la farmacia comunitaria en la Atención Primaria.

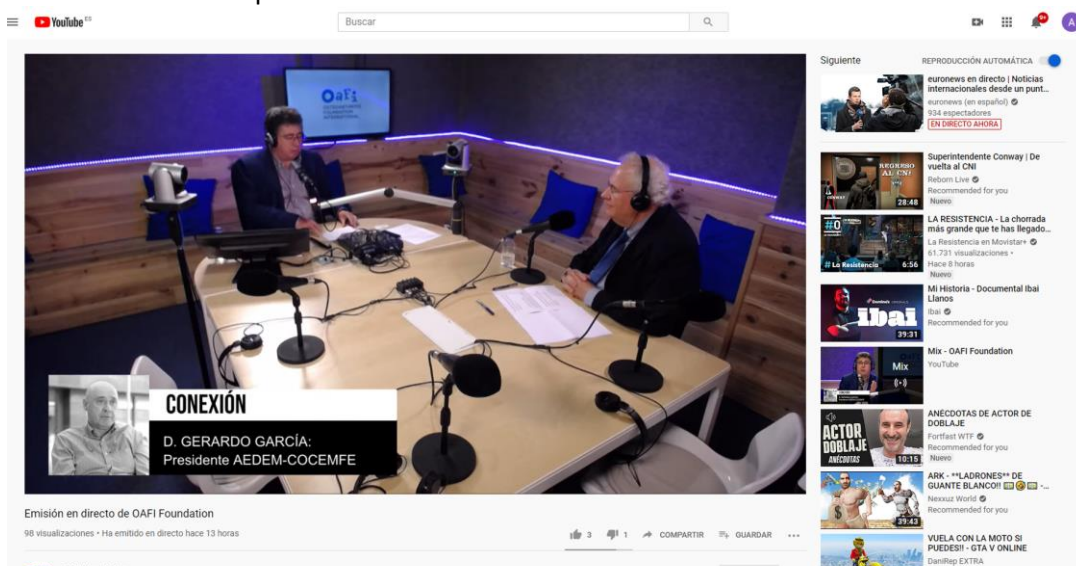


LIDERAZGO - B

## 209.-AEDEM – COCEMFE en OAFI RADIO

Lunes, 8 de junio de 2020

El presidente de AEDEM-COCEMFE fue invitado al programa de radio-Tv (canal YouTube) de OAFI para tratar el tema de la Esclerosis Múltiple.



<https://www.youtube.com/watch?v=O0SPGDGujHw>

PUBLICACIÓN - A

## 210.- Manejo del dolor en el paciente crónico (UNI2)

Lunes, 8 de junio de 2020

El FEP participó en la Webinar sobre el manejo del dolor en el paciente crónico (proyecto UNI2), sobre la afectación emocional del paciente con dolor en tiempos de la COVID.

Una cita para estar más unidos

Uni2  
en el manejo del dolor crónico

Herramientas para manejar la ansiedad en pacientes con dolor

Ponente: Hernán Cancio  
(experto en psicología aplicada en salud)

REUNIÓN - C

## 211.- Grupo de trabajo UNE – Ciudades Inteligentes

Lunes, 8 de junio de 2020

El FEP se integró en el GRUPO DE TRABAJO internacional centrado en el desarrollo tecnológico e implementación en materia de Salud; promovido desde la Agencia Española de Normalización (UNE)

GRUPO DE TRABAJO - C

## 212.- Impacto del Estado de Alarma COVID-19 en la relación Médico-Paciente

Lunes, 8 de junio de 2020

Como miembro del Grupo de Trabajo RMP (relación Médico-Paciente), el FEP participó del análisis del impacto de la COVID en la relación médico-paciente.



### IMPACTO DEL ESTADO DE ALARMA COVID-19 EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE LA VISIÓN DEL PACIENTE

El paciente crónico esta sido una persona especialmente vulnerable a contraer el COVID-19, pues su comorbilidad en muchos casos, multiplica su gravedad.

No obstante, y para reducir exposiciones, se ha optado por el confinamiento, lo que ha traído la anulación de consultas e intervenciones programadas y, por consiguiente, limitando la relación médico-paciente a las urgencias y contactos telemáticos.

Hemos podido comprobar que las Tecnologías de la Información y Comunicación (TICs) ofrecen una alternativa a la visita tradicional. Sin embargo, el escaso desarrollo de ellas, no ha permitido aprovechar todo su potencial. Faltan medios y entrenamiento, tanto por profesionales como por pacientes.

La humanización no significa que todo tenga que ser cara a cara, sino que define un estilo.

Creemos que las TICs son un complemento del contacto físico de la relación médico-paciente (y con otros profesionales), que le puede aportar mucho valor y mejorar el servicio prestado, siempre que sea justamente empleado y se adapte a las posibilidades de ambas partes; y en todo caso, las TICs han de responder a las necesidades reales de los médicos y

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C



## 213.- Respaldo Campaña “Mi Yo Ahora”

Lunes, 8 de junio de 2020

El FEP respaldó la aplicación de “mindfulness” “MI YO AHORA” como apoyo a la gestión del COVID-19 de Amgen.

El uso de aplicaciones móviles de meditación se asocia con la reducción de la sintomatología clínica de los trastornos mentales y la mejora del bienestar emocional.

Una reciente investigación liderada por la UPV/EHU sobre las consecuencias psicológicas derivadas de la pandemia asegura que casi el 46% de las personas encuestadas ha experimentado un aumento en su malestar psicológico general.



LIDERAZGO - B

## 214.- Respaldo EPOC Triple Terapia

Martes, 9 de junio de 2020

El FEP respaldó a la profesionales y organizaciones de pacientes con EPOC a la solicitud de la Triple Terapia.

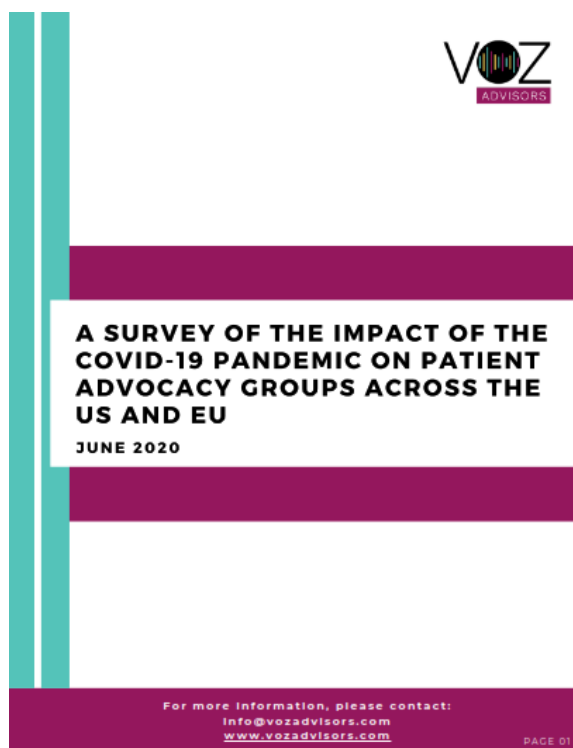
El FEP interpuso una reclamación a través de la Web Electrónica del Ministerio dirigida a la Subdirección General de Calidad de Medicamentos y Productos Sanitarios de la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

LIDERAZGO - B

## 215.- Estudio EPF impacto COVID

Martes, 9 de junio de 2020

El FEP participó del estudio promovido desde el Foro Europeo de Pacientes (EPF) valorando el impacto de la COVID-19 sobre los pacientes crónicos.

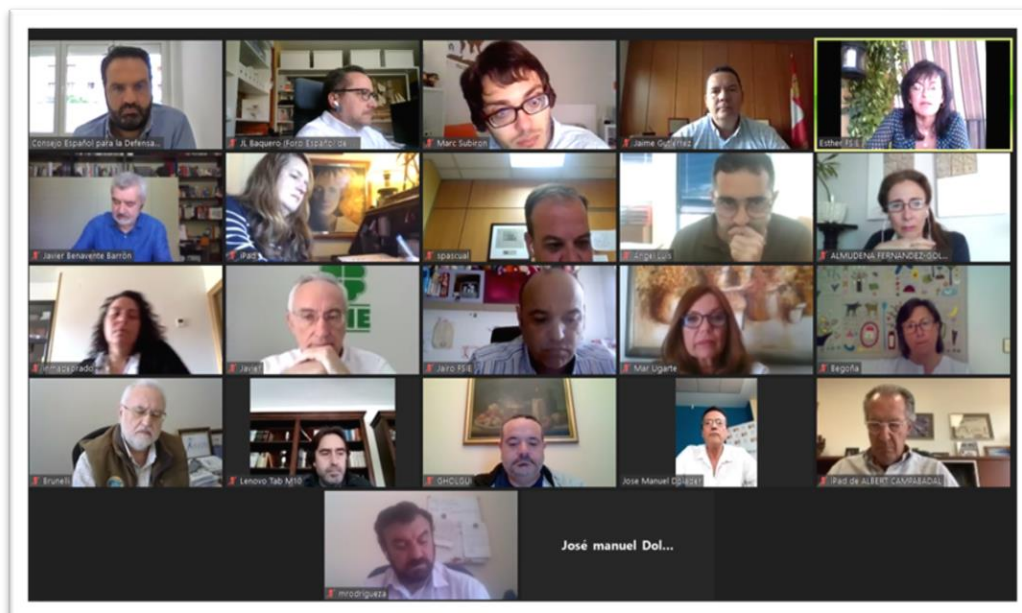


ESTUDIO - C

## 216.- Constitución CEDDD en la Comunidad de Castilla – León

Miércoles, 10 de junio de 2020

El FEP participó de la constitución del grupo de trabajo de CEDDD en la Comunidad de Castilla – León con el vicepresidente de la Junta de Castilla y León, D. Francisco Igea.



GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 217.- Webinar SACYL sobre el apoyo psicológico en la pandemia

Miércoles, 10 de junio de 2020

El FEP participó de la Webinar organizada por la Consejería de Sanidad de Castilla y León (SACYL) sobre el apoyo psicológico en la pandemia.



REUNIÓN - C



218.- Artículo en Redacción Médica

Miércoles, 10 de junio de 2020

El FEP redactó un artículo para Redacción Médica “Llamada a una vuelta integral a la nueva-normalidad”

# redacción médica

CA SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾ OPINIÓN MULTIMEDIA REVISTA VÍRICO

Opinión

## Llamada a una vuelta integral a la nueva-normalidad



ANDONI LORENZO GARMENDIA, PRESIDENTE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES  
MIÉ 10 JUNIO DE 2020, 10.00H  
EN CLAVE DE PACIENTES



La situación creada por la **pandemia de la COVID-19 ha desbordado a las administraciones y los servicios de salud**, habiendo tenido que tomar decisiones excepcionales. Ha requerido dedicar y reconvertir un elevado número de recursos de todo tipo (técnicos, humanos, materiales, económicos...) a la gestión de lo que era **prioritario y urgente en ese momento, la salud de las personas**.

En todo caso para la población, esta situación ha supuesto un **impacto importante y en especial para los pacientes afectados por una enfermedad crónica**. Para ellos no solo es mayor la vulnerabilidad, sino que, además, la situación ha supuesto una alteración evidente en la gestión del día a día de su patología y, **en muchos casos, un empeoramiento de su enfermedad de base**.

Paralelamente hay **pacientes que debutan en una enfermedad con cuadros más complejos y críticos**, ya sea por haber acudido tarde al especialista, por el temor a ir a un hospital o por demoras en las pruebas diagnósticas. Además, **en cuanto a su medicación, los pacientes han tenido que adaptarse a la heterogeneidad de soluciones que cada centro sanitario ha ofrecido para afectar lo menos posible su pauta de tratamiento**.

Tampoco debemos olvidar ciertos elementos indirectos, que tienen un impacto importantísimo en la calidad de vida de los pacientes como son su **salud emocional**, los programas de ayuda para convivir con su enfermedad (terapias ocupacionales, etc.), su situación laboral o su entorno social.

"Sería prudente definir protocolos de actuación y hacer un"



PUEDA INTERESARLE

La OMS concluye que la vacuna Covid de AstraZeneca es segura y eficaz



Vacuna Covid AZ | Más de la mitad de los españoles dudan de



<https://www.redaccionmedica.com/opinion/llamada-a-una-vuelta-integral-a-la-nueva-normalidad-2661>

PUBLICACIÓN - A



## 219.- Encuesta SEMG

Miércoles, 10 de junio de 2020

El FEP participó en la encuesta de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) "Satisfacción de los pacientes sobre la atención recibida por Atención Primaria durante la pandemia por coronavirus".

### Satisfacción de los pacientes sobre la atención recibida por Atención Primaria durante la pandemia por coronavirus

Desgraciadamente, durante la pandemia de coronavirus son muchas las personas que han contraído la enfermedad o se han visto obligadas a hacer aislamiento domiciliario preventivo tras un contacto con una persona infectada. Muchas otras han sufrido las limitaciones, realizadas con motivo de seguridad, al acceso presencial en los diferentes centros de salud.

Desde Atención Primaria hemos intentado hacer un seguimiento cercano de todos nuestros pacientes, con las dificultades que implica la atención telefónica.

Para nosotros es muy importante conocer su opinión sobre la atención recibida por su centro de salud en estos momentos tan difíciles, por eso hemos elaborado esta breve encuesta, no le llevará más de 3 minutos responderla y nos ayudará a mejorar.

Muchas gracias y mucho ánimo!!

\*Obligatorio

## 220.- VI Fórum de Entidades Novartis

Jueves, 11 de junio de 2020

El FEP participó en el VI Forum de Entidades promovido por Novartis.

Temas:

- Nueva realidad sanitaria: el papel de las Asociaciones de Pacientes.
- Nuevos retos del Sistema Sanitario en el cuidado y calidad de vida de los pacientes.



**VI Fórum de Entidades** | Innovando y compartiendo

Bienvenidos a tod@s

**VI Fórum de Entidades** | Innovando y compartiendo

Jueves 11 de junio de 2020  
16h a 18:30h

NOVARTIS



REUNIÓN - C

## 221.- Programa SER

Miércoles, 10 de junio de 2020

El FEP participó en un programa radiofónico de la SER, hablando del impacto de la gestión llevada a cabo con a COVID sobre los pacientes crónicos.



[https://cadenaser.com/emisora/2020/06/10/radio\\_bilbao/1591811875\\_116163.html](https://cadenaser.com/emisora/2020/06/10/radio_bilbao/1591811875_116163.html)

PUBLICACIÓN - A

## 222.- Estudio sobre la consulta médica virtual y sus beneficios para los sistemas sanitarios.

Viernes, 12 de junio de 2020

El FEP participó del estudio centrado en la telemedicina.

BARCELONA HEALTH HUB

esadecreapolis

**Estudio sobre la consulta médica virtual -telemedicina- y sus beneficios para los sistemas sanitarios.**

**Casos de éxito y propuestas para impulsarlo.**

2020

#YoPacienteDigital

ESTUDIO - C

## 223.- Foro Nueva Economía

Viernes, 12 de junio de 2020

El FEP atendió la Webinar organizada por el Foro Nueva Economía.

cabify

NUEVA ECONOMÍA FÓRUM

asisa+

Tienen el honor de invitarle al evento telemático

**NEF Online**

con

**Don Juan Abarca Cidón**

Presidente del Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad  
- Fundación IDIS

Que se celebrará el día **12 de junio de 2020**, a las **9,00 horas**  
en la plataforma **TEAMS**, de nuestro socio tecnológico

Microsoft

Para acceder al evento pulse [aquí](#)  
Se aconseja verificar la conexión 15 minutos antes

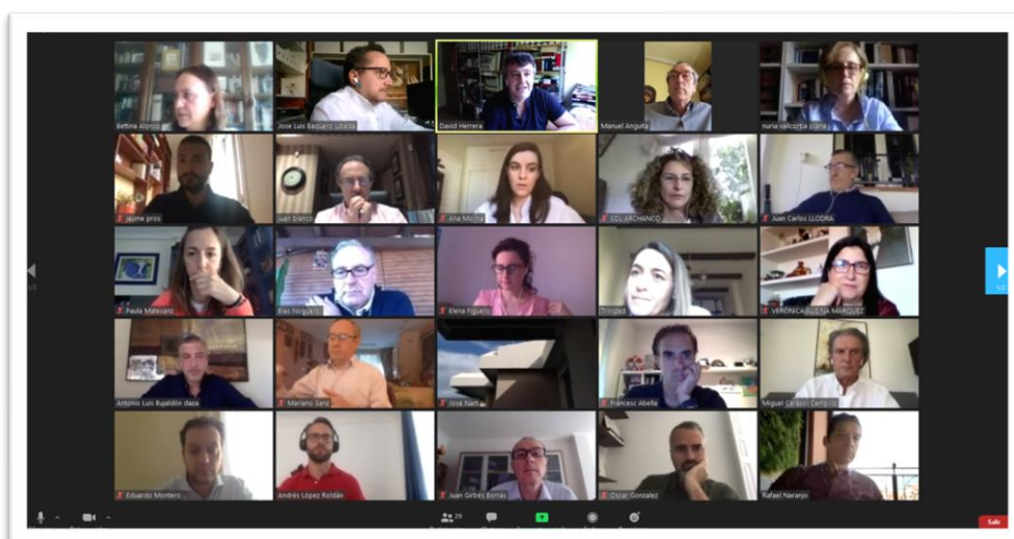
[www.nuevaeconomiaforum.org](http://www.nuevaeconomiaforum.org)  
[nefonline@nuevaeconomiaforum.online](mailto:nefonline@nuevaeconomiaforum.online)

REUNIÓN - C

## 224.- Plenaria del Grupo de Trabajo sobre la guía de periodontitis de la SEPA

Sábado, 13 de junio de 2020

El FEP participó de la sesión plenaria del Grupo de Trabajo sobre la guía de periodontitis de la SEPA (Sociedad Española de Periodontitis)



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 225.- Artículo AFEM en NME

Lunes, 15 de junio de 2020

Se publicó en New Medical Economics (NME) el manifiesto de la Alianza multidisciplinar Frente los Errores de Medicación (AFEM) que promueve el FEP.

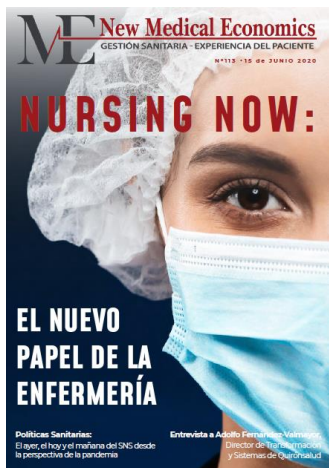


EN PROFUNDIDAD



### Manifiesto de la Alianza Multidisciplinar Frente a los Errores en la Medicación en España

Andoni Lorenzo y José Luis Baquero



Los errores en la medicación son prevenibles y podrían ser evitados mediante la mejora de los sistemas y prácticas. De hecho, podríamos definir el error de medicación como el National Coordinating Council for Medication Error Reporting and Prevention, "cualquier evento prevenible que puede causar o dar lugar al uso inapropiado de medicación o daño al paciente mientras la medicación está bajo el control de un profesional, paciente o consumidor".

Según la OMS los errores de medicación se producen en sistemas de medicación poco robustos o en factores humanos tales como fatiga y falta de efectivos sanitarios, que afectan a la práctica de prescribir, dispensar, administrar y monitorizar medicación.

La "Estrategia de Seguridad del Paciente en el Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020" del Ministerio, señala que se producen hasta 17 incidentes de medicación al día por cada 100 pacientes hospitalizados y aunque el 85%

no le llegan a afectar, sí suponen un riesgo, así como a los profesionales como segundas víctimas.

Por ello, a iniciativa de los pacientes, promovido por el Foro Español de Pacientes y avalada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial, hemos constituido la Alianza Multidisciplinar Frente a los Errores en la Medicación (proyecto AFEM) junto a 25 organizaciones científicas y profesionales, que incluyen farmacéuticos, médicos, enfermeras, gestores y otros profesionales, manteniéndose abierta a nuevas adhesiones:

- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).
- Consejo General del Colegio Oficial de Farmacéuticos de España (CGCOF).
- Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC).
- Sociedad y Fundación Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP).

## 226.- Foro de discusión sobre el abordaje de la COVID-19

Martes, 16 de junio de 2020

El FEP participó de la Webinar centrada en el abordaje del COVID-19 organizada por FUINSA



REUNIÓN - C

PONENCIA - A



## 227.- La visión del profesional del COVID

Miércoles, 17 de junio de 2020

El FEP participó de la Webinar organizada por Fundación Signo sobre la visión del profesional del COVID



### APRENDIENDO DE LA COVID-19: LA VISIÓN DE LOS DIRECTIVOS SANITARIOS



Fundación Signo Realizado con Hiris Con el patrocinio de teva

REUNIÓN - C

## 228.- Reto COVID + Gripe en personas mayores

Miércoles, 17 de junio de 2020

El FEP participó de la Webinar organizada por SEGG (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología) sobre el reto COVID + Gripe, en personas mayores.

WEBINARS SEGG - Livestreaming

17 JUNIO Covid y Gripe en personas mayores. Retos y soluciones

Seqirus  
A DEL COMPANYY  
Seqirus ha colaborado únicamente con el soporte técnico de la retransmisión de este evento.

MODERADOR  
Dr. Nicolás Martínez Velilla  
Especialista en Geriatria, jefe Servicio de Geriatria Hospital de Navarra, Pamplona, Vicepresidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

PONENTES

Dr. Benito Fontecha Gómez  
Gerente jefe del Servicio de Geriatria y Patología del Consorcio Sanitario Integral, Hospitales de Llobregat.  
Clínica del Covid.

Dr. Aitor Curiel López de Arcaute  
Especialista en Medicina Interna y Forense, Director Médico de Residencias, Profesor de Biología de la UVA, Valladolid.  
Gestión del Covid en Residencias.

Dr. José María Eiros Bouza  
Catedrático de Microbiología, Director del centro Nacional de Gripe de Valladolid (CNIG).

Covid y Gripe.

VIA WEBINAR EN DIRECTO

## WEBINARS SEGG - Livestreaming

17 JUNIO Covid y Gripe en personas mayores. Retos y soluciones

Seqirus  
A DEL COMPANYY  
Seqirus ha colaborado únicamente con el soporte técnico de la retransmisión de este evento.

Covid y Gripe en personas mayores. Retos y soluciones

Seqirus  
A DEL COMPANYY  
Seqirus ha colaborado únicamente con el soporte técnico de la retransmisión de este evento.

REUNIÓN - C

## 229.- Posicionamiento de Nursing Now Spain

Miércoles, 17 de junio de 2020

Respaldo del FEP del posicionamiento de Nursing Now Spain, como miembro asociado, promovido desde el Consejo General de Enfermería

### Miembros del Grupo NursingNow Spain

- Consejo General de Enfermería de España
- Ministerio de Sanidad
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Foro Español de Pacientes
- Alianza General de Pacientes
- Conferencia Nacional de Decanos de Enfermería
- Unión Española de Sociedades Científicas de Enfermería (UESCE)
- Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)
- Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)
- Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE)
- Asociación Española de Enfermería de Salud Mental (AEESME)
- Asociación Española de Enfermería en Urología, Andrología e Incontinencia Urinaria (AEEU)
- Asociación de Diplomados en Enfermería de Nutrición y Dietética (ADENYD)
- Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia (SEDE)
- Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG)
- Asociación Nacional de Enfermería y Vacunas (ANENVAC)
- Sociedad Española de Infusión y Acceso Vascular (SEINAV)
- Asociación Española de Enfermería en Traumatología y Ortopedia (AEETO)
- Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN)
- Asociación Española de Enfermería de Prevención y Control de Infecciones (AEEPycI)
- Asociación Española de Enfermería Quirúrgica (AEEQ)
- Asociación Estatal de Estudiantes de Enfermería (AEEE)
- Periodista a título personal: Alipio Gutiérrez Sánchez
- Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar (AMECE)
- Revista Rol de Enfermería
- Federación de Asociaciones de Matronas de España (FAME)
- Asociación Nacional de Matronas
- Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas (GENEAUPP)
- Asociación Española de Enfermería Pediátrica (AEEP)



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B



## 230.- Proyecto internacional WARIFA

Miércoles, 17 de junio de 2020

El FEP participó del proyecto internacional "Observando los factores de riesgo" (WARIFA); centrado en la inteligencia artificial y prevención y gestión personalizadas de enfermedades crónicas", dependiendo del programa Marco Horizonte 2020 de la UE



### LETTER OF INTEREST

The Norwegian Centre for E-Health Research at the University Hospital of North Norway is preparing an application to the EU Horizon 2020 Framework program Personalised early risk prediction, prevention and intervention based on Artificial Intelligence and Big Data technologies.

We hereby confirm the interest of the Spanish Patients Forum (FEP) to partake in this project entitled "Watching the risk factors (WARIFA); Artificial intelligence and the personalized prevention and management of chronic conditions", contingent on the project receiving external funding from the EU Horizon 2020 Framework program.

The Spanish Patients Forum (FEP) ([www.forodepacientes.org/](http://www.forodepacientes.org/)) was founded in 2004 under the principles of the Barcelona Declaration ([www.fbjoseplaporte.org/dbcn/](http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/)), VAT G63782551, with the aim of representing patients with different conditions as experts in their disease and its consequences on everyday life. The forum includes, represents and advocates for more than a thousand patient associations in Spain. The FEP has its own scientific qualification and has participated in numerous national and international studies, and he's a organization registered (PIC: 952644470). As a founding member of the European Patient Forum and a member of their Steering Committee, FEP has been previously invited by the European Commission to address issues such as quality in health care, patient mobility and evaluation of health technologies.

The FEP as experts in the field and patient representatives, we can clearly contribute to the "Usability, Personalization and Validation" of the project.

The focus of the WARIFA project is targeting highly relevant issues for us, including personalized risk assessment and person-centred recommendations, which should increase healthy lifestyles and improve health

Date: 18<sup>th</sup> June 2020

Sincerely

D. Andoni Lorenzo Garmendia

President of the FEP  
[alorenzo@forodepacientes.org](mailto:alorenzo@forodepacientes.org)



Dr. Jose Luis Baquero Úbeda

Director and scientific coordinator of the FEP  
[jbaquero@forodepacientes.org](mailto:jbaquero@forodepacientes.org)

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584449 y con el CIF: G-6378 2551

REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

ESTUDIO - C



## 231.- Solicitud FEP-Comisión Reconstrucción

Miércoles, 17 de junio de 2020

El FEP envió un comunicado al Sr. Diputado D. Patxi López Álvarez. Presidente Comisión de Reconstrucción para solicitarle ser incluidos y dar voz a este colectivo en la Comisión de Reconstrucción de la “nueva normalidad” post-COVID que él presidía.

No fue ninguna organización de pacientes, invitada.



Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584449 y con el CIF: G-63782551

Ilustrísimo Sr. Diputado D. Patxi López Álvarez  
Presidente Comisión de Reconstrucción  
Grupo Socialista

C.C. Ilustrísimo Sr. Ministro de Sanidad D. Salvador Illa

Madrid, 17 de junio de 2020

Ilustrísimo Sr. Diputado,

En nombre del Foro Español de Pacientes (FEP) como representante de los pacientes de España, me pongo en contacto con usted, para solicitar ser incluidos y dar voz a este colectivo en la Comisión de Reconstrucción de la “nueva normalidad” post-COVID que usted preside.

El paciente crónico ha sido y sigue siendo especialmente vulnerable a la infección y peor evolución, pero a su vez el confinamiento (privado de consultas de seguimiento, terapias complementarias, etc.) ha visto empeorar su enfermedad de base. Unido a las medidas preventivas que se establecerán, nos hace augurar un difícil retorno a las consultas habituales.

Creemos que esta participación sería una muestra de consideración y sensibilidad; y sobre todo de afecto que contribuiría notablemente a mejorar el ánimo a los más de 19 millones de pacientes crónicos que representamos desde esta organización.

Conociendo y sabiendo de su sensibilidad social, agradecemos de antemano su atención.

Reciba un muy cordial y afectuoso saludo.  
Atentamente,

D. Andoni Lorenzo Garmendia  
Presidente  
Foro Español de Pacientes (FEP)



## 232.- Solicitud FEP-Comisión Reconstrucción

Miércoles, 17 de junio de 2020

El FEP envió un comunicado al Sr. presidente D. Pedro Sánchez. Presidente del Gobierno de España y al Sr. Ministro de Sanidad D. Salvador Illa, para solicitarle ser invitados al homenaje a las víctimas del COVID.

El FEP fue invitado.



Ilustrísimo Sr. Presidente D. Pedro Sanchez  
Presidente del Gobierno de España

C.C. Ilustrísimo Sr. Ministro de Sanidad D. Salvador Illa

Madrid, 17 de junio de 2020

Ilustrísimo Sr. Presidente,

En nombre del Foro Español de Pacientes (FEP) como representante de los pacientes de España, habiendo sabido por la prensa el próximo homenaje a las víctimas del COVID, previsto para el día 16 de julio, me pongo en contacto con usted para solicitar ser invitado.

El paciente crónico ha sido y sigue siendo especialmente vulnerable a la infección y peor evolución, pero a su vez el confinamiento (privado de consultas de seguimiento, terapias complementarias, etc.) ha visto empeorar su enfermedad de base.

Creemos que esta participación sería una muestra de consideración y sensibilidad; y sobre todo de afecto que contribuiría notablemente a mejorar el ánimo a los más de 19 millones de pacientes crónicos que representamos desde esta organización.

Conociendo y sabiendo de su sensibilidad social, agradecemos de antemano su atención.

Reciba un muy cordial y afectuoso saludo.  
Atentamente,

D. Andoni Lorenzo Garmendia  
Presidente  
Foro Español de Pacientes (FEP)

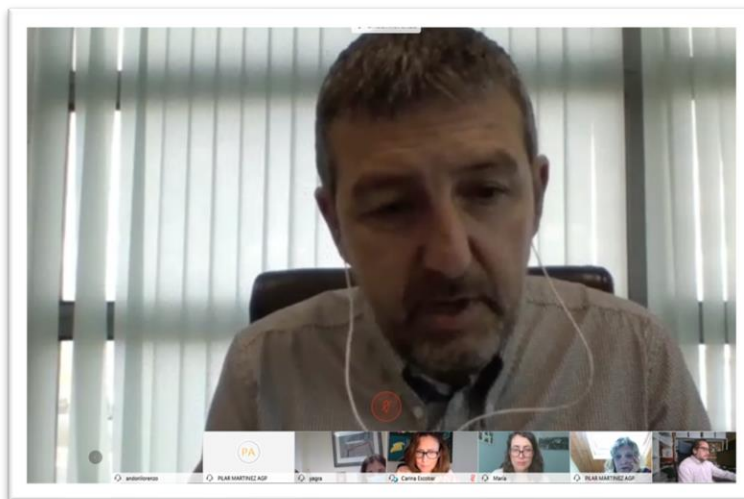
Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584449 y con el CIF: G-63782551



### 233.- Grupo de Trabajo del estado de alarma promovido por Salud Pública

Jueves, 18 de junio de 2020

El FEP participó de la reunión de seguimiento del del estado de alarma del Grupo de Trabajo de pacientes promovido por Salud Publica del Ministerio.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

### 234.- I Consejo sectorial CEDDD

Lunes, 22 de junio de 2020

El FEP participó del I Consejo sectorial CEDDD centrado en el modelo de atención individualizado a las personas mayores y las personas con discapacidad y valoración del cumplimiento de la Ley de 39/2006 de Dependencia.



REUNIÓN - C

PONENCIA - A

## 235.- Consulta europea a expertos.

Lunes, 22 de junio de 2020

El FEP participó de la consulta hecha sobre diversos temas como la resistencia microbiana, biomarcadores, etc.; promovido por Innovative Medicines Initiative.

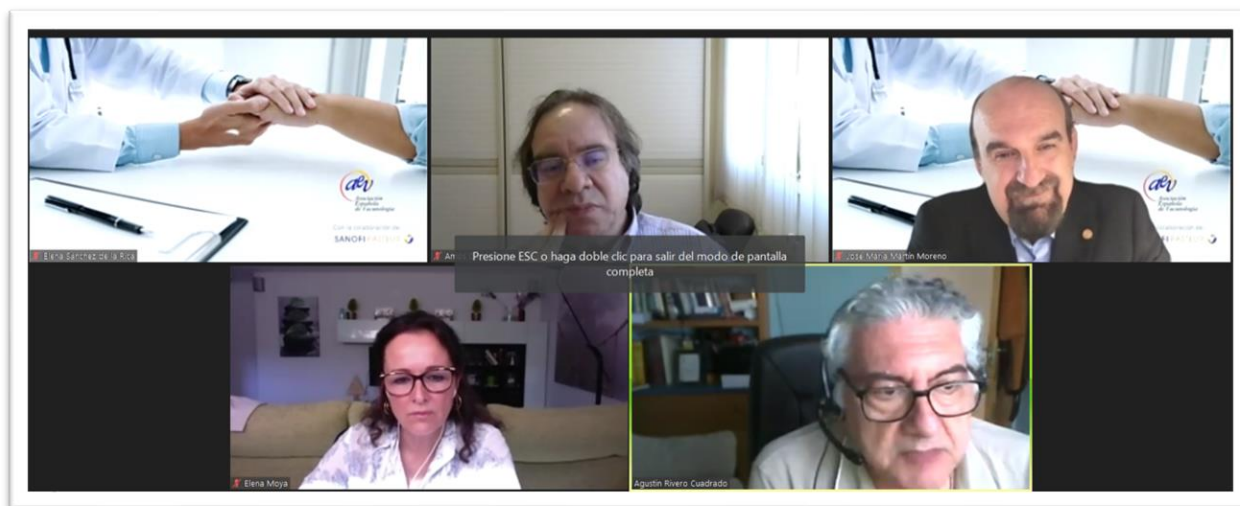
GRUPO DE TRABAJO - C

ESTUDIO - C

## 236.- I Encuentro Digital de Expertos en Vacunas

Lunes, 22 de junio de 2020

El FEP participó en la iniciativa promovida por el Instituto Balmis de Vacunas y el Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago; para debatir sobre las estrategias de prevención de la enfermedad por los meningococos A, C, W e Y a nivel mundial y debatir sobre las mismas.



PONENCIA - A



## 237.- III Foro Virtual de Salud Pública y Vacunas de Salud Pública

Lunes, 22 de junio de 2020

El FEP participó del foro centrado en las lecciones aprendidas de la Covid-19, centrado en el necesario incremento de la inversión en Salud Pública.

Con el patrocinio científico de:



**III FORO VIRTUAL DE  
SALUD PÚBLICA Y  
VACUNAS**

**22 DE JUNIO DE 2020**

**15.45 -17.30h** **1ª SESIÓN VIRTUAL**  
**Lecciones aprendidas de la Covid-19. Por qué es necesario incrementar la inversión en Salud Pública.**

**Bienvenida y agradecimientos**

- **Arantxa Catalán.** Directora de *Public Affairs* de Sanofi.

**Moderador**

- **José María Martín-Moreno.** Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública, Facultad de Medicina y Hospital Clínico de la Universidad de Valencia y asesor de la Organización Mundial de la Salud.

**Dinamizadores:**

- **Carina Escobar.** Presidenta Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
- **Maite San Saturnino.** Presidenta Corazón Sin Fronteras.
- **Josep Figueras.** Director Observatorio Europeo de Políticas y Sistemas Sanitarios.
- **Ángel Gil de Miguel.** Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública Universidad Rey Juan Carlos.
- **David Cantarero.** Profesor titular en Universidad de Cantabria. Responsable Grupo I+D Economía de Salud IDIVAL.
- **Portavoces Comisiones de Sanidad del Congreso, Senado y CCAA.**

**17.55 -19.30h** **2ª SESIÓN VIRTUAL**  
**Medidas a nivel europeo, nacional y autonómico para lograr un modelo que fundamente la toma de decisiones de cara a aumentar el nivel de salud de la población. ¿Por qué hay que adecuar los modelos de financiación, compra y provisión de vacunas?**

Con el patrocinio científico de:



Con la colaboración:



**Información y confirmación de asistencia:**  
[esanchez@cariotipomh5.com](mailto:esanchez@cariotipomh5.com)  
Teléfono: 619 085 978

**Moderador**

- **Amós García Rojas.** Jefe de Sección de Epidemiología y Prevención del servicio de Epidemiología y Prevención de la Dirección General de Salud Pública de Canarias y presidente de la Asociación Española de Vacunología (AEV)

**Dinamizadores:**

- **Elena Moya.** Vicepresidenta Asociación Española contra la Meningitis (AEM) y vocal internacional Foro Español de Pacientes (FEP).
- **Agustín Rivero.** Director BioMad.
- **Inmaculada Cuesta.** Secretaria Asociación Nacional de Enfermería y Vacunas (ANENVAC).
- **Néboa Zozaya.** Health Economics Manager en Weber.
- **Ruth Figueroa.** Presidenta Grupo de Vacunas de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC).
- **Directores Generales de Salud Pública de CCAA.**

**Clausura:**

- **Ignacio Sáez-Torres.** Director de Sanofi Pasteur.

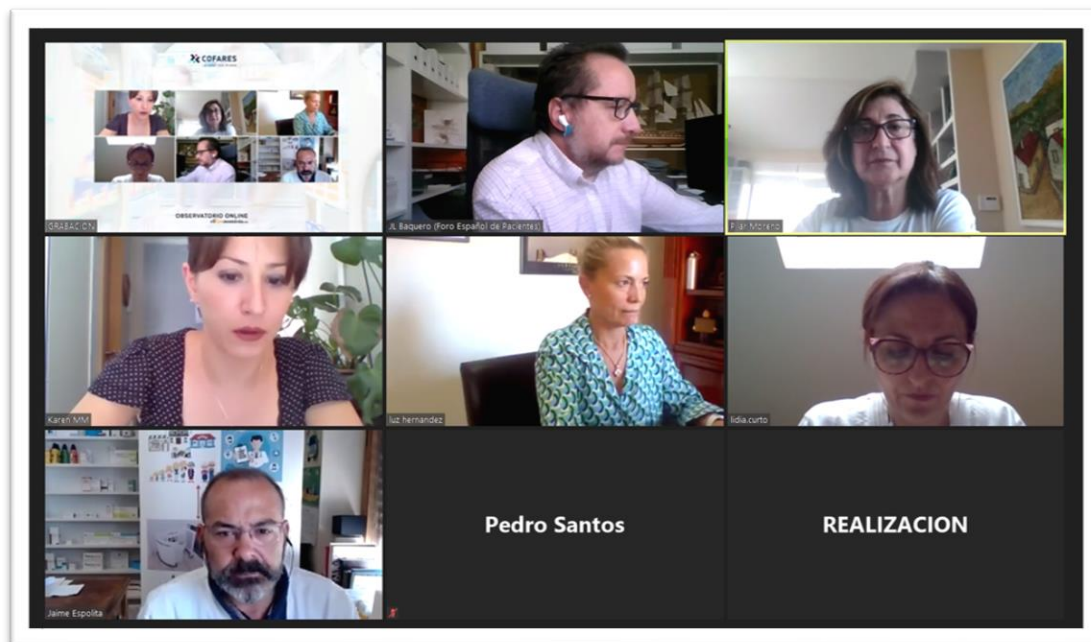
Las opiniones expresadas por los ponentes y autores no reflejan necesariamente la posición oficial de la AEV.

PONENCIA - A

## 238.- 100 días de pandemia

Miércoles, 24 de junio de 2020

El FEP participó como ponente de la Webinar “100 días de pandemia. La revolución sin marcha atrás de la farmacia” organizada por EIEconomista.es



REUNIÓN - C

PONENCIA - A

## 239.- Asamblea Extraordinaria y Ordinaria 2020 del FEP

Jueves, 25 de junio de 2020

Reúnen más de 30 organizaciones miembro del FEP, revisando los estatutos, aprobando el cierre del ejercicio anterior y el plan de acción y presupuesto del 2020.



### ASAMBLEAS GENERALES TELEMÁTICAS, EXTRAORDINARIA Y ORDINARIA DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES 25 DE JUNIO DE 2020

Madrid, 20 de mayo de 2020

Estimado/a asociado/a:

Esperamos os encontréis bien a pesar de las actuales circunstancias, y en todo caso queremos en primer lugar, recordar a los afectados por la pandemia del COVID-19. Esta situación ha mostrado el valor de la Salud a quienes aún no parecían entenderlo.

Por indicación del presidente y en nombre de la Junta Directiva (JD) del Foro Español de Pacientes (FEP), me permito convocar a la Asamblea General Extraordinaria y a la Asamblea General Ordinaria del FEP que se celebrarán el próximo día 25 de junio de 2020 a las 13,45h en primera convocatoria de forma telemática obligados por las circunstancias, cuyos detalles damos en próxima fecha. Se juega el máximo de puntualidad.

#### ORDEN DEL DÍA ASAMBLA GENERAL EXTRAORDINARIA

13,45h	Apertura de la <b>Asamblea General Extraordinaria</b> en primera convocatoria.
16,00h	Apertura de la <b>Asamblea General Extraordinaria</b> en segunda convocatoria. Constitución de la Mesa, verificación de la asistencia y delegaciones (delegación ANEXO).
16,15h	Lectura y aprobación, si procede, del Orden del Día.
16,20h	Actualización de Estatutos del FEP y justificación.
17,00h	Ruegos y preguntas. Clausura de la Asamblea General Extraordinaria.

#### ORDEN DEL DÍA ASAMBLA GENERAL ORDINARIA

17,30h	Apertura de la <b>Asamblea General Ordinaria</b> en primera convocatoria.
17,35h	Apertura de la <b>Asamblea General Ordinaria</b> en segunda convocatoria. Constitución de la Mesa, verificación de la asistencia y delegaciones (delegación ANEXO).
17,45h	Lectura y aprobación, si procede, del Orden del Día.
17,50h	Lectura y aprobación, si procede, del Acta de la Asamblea General Ordinaria anterior.
18,00h	Propuesta y votación de nuevas incorporaciones de organizaciones al FEP.
18,10h	Informe de presidencia y aprobación, si procede, de la gestión de la Junta Directiva 2019. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentación y aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades 2019.</li> <li>• Presentación y aprobación, si procede, de las Cuentas Anuales 2019.</li> <li>• Aprobación, si procede, de la distribución del Resultado Contable de 2019.</li> </ul>
18,30h	Presentación y aprobación, si procede, del Plan de Trabajo 2020.
18,45h	Presentación y aprobación, si procede, del Presupuesto 2020.
19,00h	Ruegos y preguntas. Clausura de la Asamblea General Ordinaria.

Con el deseo de verte en la videoconferencia, te ruego nos confirmes a través del [link](#) tu disposición a conectarte (1 por organización), o en caso contrario nos indiques la persona que ostentará la representación delegada de tu entidad, rellenando el [anexo](#).

Por razones de seguridad y poder confirmar la identidad, la inscripción y delegaciones son imprescindibles antes del 22 de junio.

No dejes en consultarnos cualquier duda.

Recibe un saludo cordial,

Teresa Tejero  
Secretaria de la JD  
Foro Español de Pacientes

Inscríbete en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584449 y con el CIF: G-637623551



REUNIÓN - C

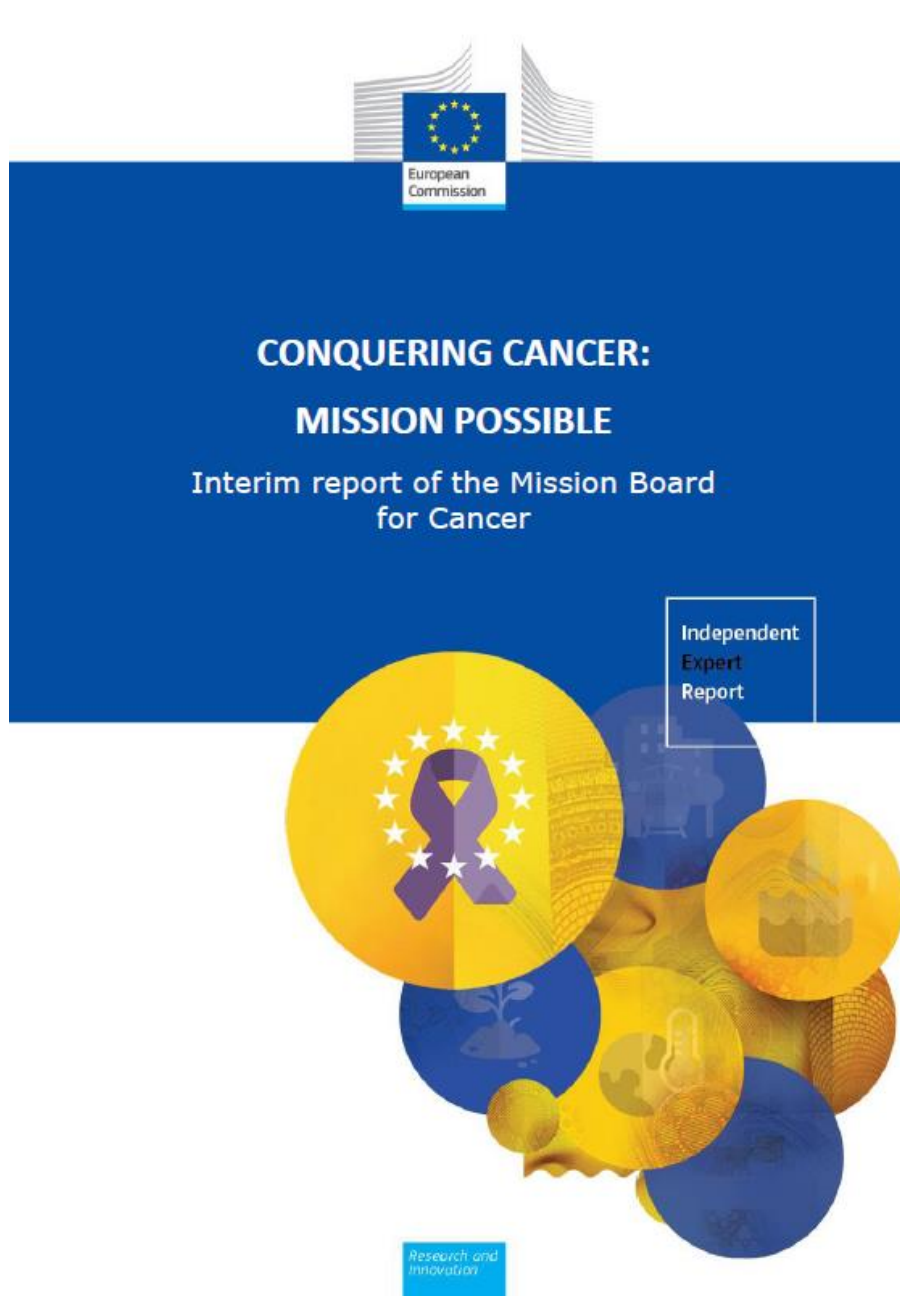
PONENCIA - A



## 240.- Respaldo del plan “Mission Possible” presentado en el parlamento europeo

Jueves, 25 de junio de 2020

El FEP contribuyó a la elaboración y dio respaldo del plan “Mission Possible” centrado en cáncer, presentado en el parlamento europeo



LIDERAZGO - B

## 241.- Propuesta Comisión de Reconstrucción

Viernes, 26 de junio de 2020

El FEP integrado en la plataforma CH2025, eleva diez propuestas en materia de cronicidad a la Comisión para la Reconstrucción.



### La Plataforma CH2025 eleva diez propuestas en materia de cronicidad a la Comisión para la Reconstrucción

- *Entre las prioridades para volver a la normalidad después de la pandemia, destaca la necesidad de reactivar el acceso del paciente crónico a la Atención Primaria, así como a la atención hospitalaria programada*
- *El documento remitido a la Comisión de Reconstrucción Social y Económica del Congreso de los Diputados pretende fomentar políticas para mejorar la calidad asistencial*

**Barcelona, 25 de junio de 2020.** Las principales organizaciones colegiales, sociedades científicas y asociaciones de pacientes involucradas en la atención al paciente crónico en España, agrupadas en la plataforma **Cronicidad: Horizonte 2025 (CH2025)**, han hecho público un documento que incluye diez propuestas para el abordaje multidisciplinar de la cronicidad en el contexto post-COVID. La declaración se ha presentado ante la **Comisión de Reconstrucción Social y Económica**, que estudiará las propuestas recibidas para su inclusión en el documento final que se debatirá en el Congreso de los Diputados y el Senado.

La propuesta, que se ha compartido también con el Grupo de Trabajo de Sanidad y Salud Pública de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados y el Ministerio de Sanidad, presenta entre las principales prioridades para volver a la normalidad, la reactivación del acceso del paciente crónico a la Atención Primaria, así como a la Atención Hospitalaria programada, que hasta ahora se habían limitado con el fin de descongestionar el sistema sanitario y garantizar la seguridad de los pacientes.

Según las entidades que integran la Plataforma, una vez se hayan tomado las medidas de vuelta a la normalidad, será necesario dotar a la atención a la cronicidad de un reconocimiento estructural propio, más allá del modelo actual de Atención Primaria y Atención Hospitalaria. El documento incluye aspectos relativos a la financiación y dotación de recursos, que van desde la importancia de adecuar la financiación a las necesidades de las personas, hasta contemplar recursos para la promoción de la salud y la prevención, más allá de los destinados a la atención.

La propuesta también señala prioridades como la revisión del modelo organizativo, conceptual y de asignación de recursos de la Atención Primaria y Comunitaria acorde con la realidad actual de los pacientes con enfermedades crónicas, y una mayor coordinación de la atención en residencias de mayores, además de impulsar el desarrollo del papel asistencial y sanitario del sector farmacéutico. También contempla puntos como la promoción de un mayor empoderamiento del paciente crónico en la toma de decisiones organizativas y asistenciales. En esta línea, señala la necesidad de incluir la prescripción social a la enfermedad crónica al catálogo de prestaciones del SNS, además de que los planes de cronicidad contemplen, para todos los pacientes y profesionales, la dimensión de la dignidad y la humanidad de la persona.

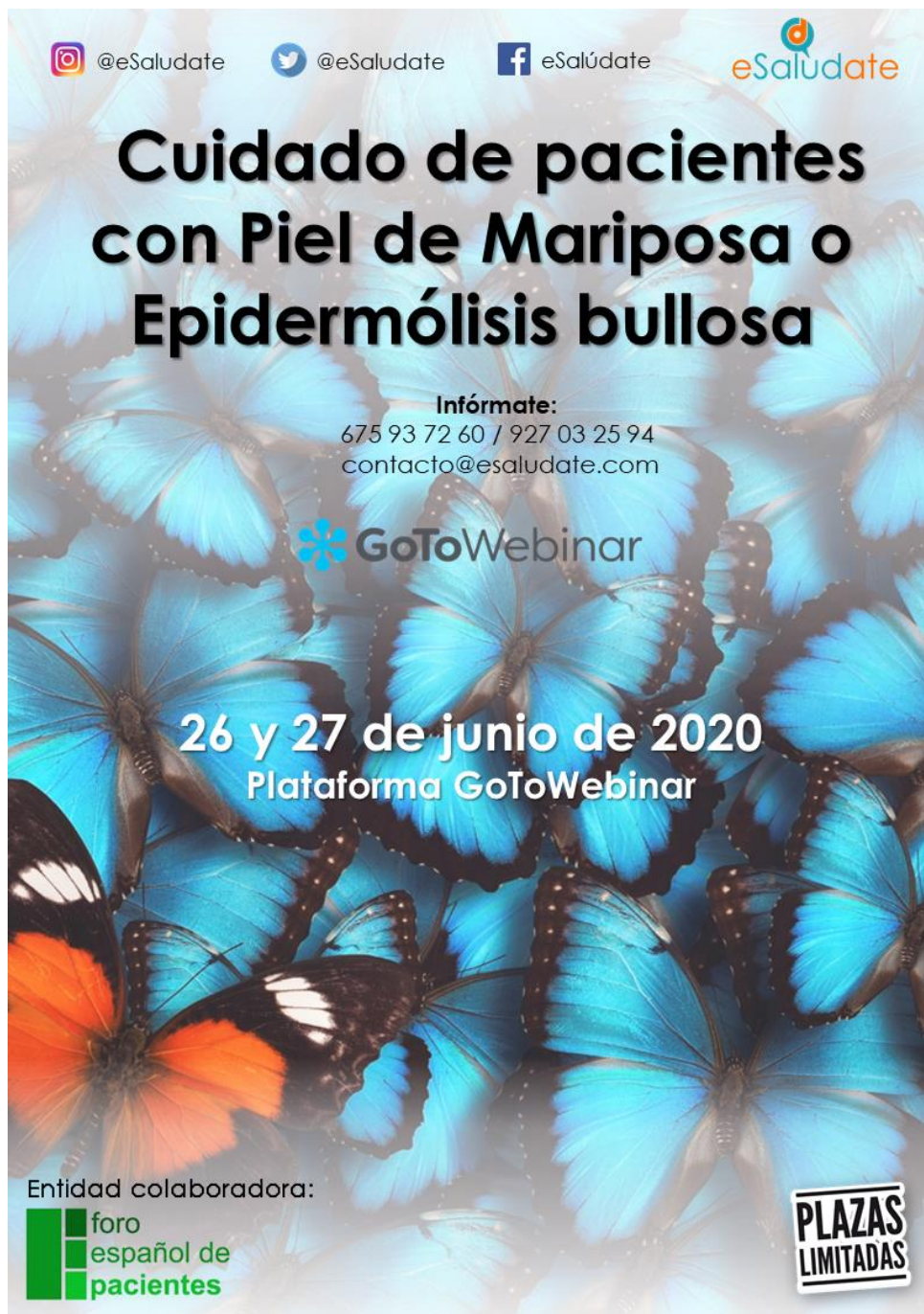
GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - A

## 242.- Cuidado de pacientes con Piel de Mariposa

Viernes, 26 de junio de 2020

El FEP respaldó la formación organizada desde DEBRA centrada en el cuidado de los pacientes con piel de Mariposa o Epidermólisis Bullosa.



@eSaludate @eSaludate eSalúdate eSaludate

# Cuidado de pacientes con Piel de Mariposa o Epidermólisis bullosa

Infórmate:  
675 93 72 60 / 927 03 25 94  
contacto@esaludate.com

GoToWebinar

26 y 27 de junio de 2020  
Plataforma GoToWebinar

Entidad colaboradora:  
foro español de pacientes

PLAZAS LIMITADAS

LIDERAZGO - B

## 243.- Respaldo XI Premio Iberoamericano “Jose Román”

Sábado, 27 de junio de 2020

El FEP respaldó el XI Premio Iberoamericano “José Román” sobre investigación en espondilo artropatías, promovido desde ACEADE.

**GANADORES DE EDICIONES ANTERIORES**

PRIMER PREMIO	EDICIÓN	ACCESIT
<b>Dr. Pedro Zarco Montejo</b> Hospital Universitario Alcorcón, Madrid	2019	<b>Dra. Clemen López Medina</b> Hospital Cochin, Paris
<b>Dr. Marcos Cumbreña Garrido</b> Universidad de Sevilla	2018	<b>Dra. Victoria Navarro Compán</b> Hospital Universitario de La Paz, Madrid
<b>Dr. Juan Carlos Torre Alonso</b> Hospital Monte Naranco, Oviedo	2017	<b>Dr. Javier Rueda Gotor</b> Hospital Marqués de Valdecilla, Santander
<b>Dr. Eduardo Collantes Estévez</b> Hospital Universitario Reina Sofía, Córdoba	2016	<b>Dr. Juan Mulero Mendoza</b> Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda (Madrid)
<b>Dr. Jordi Gratacós Masmija</b> Hospital Parc Tauli de Sabadell	2015	<b>Dr. Carlos Montilla Morales</b> Hospital Virgen de la Vega, Salamanca
<b>Dra. Eva Gloria Tomero y Dra. Cruz Fernández - Espartero</b> H.U. La Princesa y H.U. Móstoles	2014	<b>Dr. Juan Luis Garrido Castro</b> Universidad de Córdoba
<b>Dra. María del Carmen Castro Villegas</b> Hospital Universitario Reina Sofía, Córdoba	2013	<b>Dr. Eugenio de Miguel Mendieta</b> Hospital Universitario de La Paz, Madrid
<b>Dra. Loreto Carmona Ortells</b> Instituto de Salud Musculoesquelética	2012	<b>Dra. Raquel Almodóvar González</b> Hospital Universitario Alcorcón, Madrid
<b>Dra. María Alejandra Sánchez López</b> Hospital Puerta de Hierro, Madrid	2011	<b>Dr. Roberto Díaz Peña</b> Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo
<b>Dr. Xavier Juanola Roura</b> Hospital de Bellvitge, Barcelona	2010	<b>Dra. Gracia María Ábalos Medina</b> Hospital Universitario San Cecilio, Granada



**ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ENFERMOS AFECTADOS DE ESPONDILITIS**

**27 JUNIO, 2020  
CÓRDOBA**



Más información:

- En la web de ACEADE: [www.aceade.es](http://www.aceade.es)
- En el correo electrónico: [premioinvestigacion@aceade.es](mailto:premioinvestigacion@aceade.es)

LIDERAZGO - B

## 244.- Plan Cáncer: una nueva asistencia oncológica

Lunes, 29 de junio de 2020

El FEP participó Plan Cáncer promovido por la Fundación ECO (Fundación para la Excelencia y Calidad Oncológica).

JORNADA VIRTUAL  
**Una nueva asistencia oncológica**  
Encuentro virtual de entidades del ámbito de la oncología y portavoces de sanidad  
11:00-13:00 h  
Siga el encuentro en directo aquí

ORGANIZA Y DIRIGE: **eco** Fundación para la Excelencia y Calidad Oncológica

ORGANIZA Y SECRETARÍA TÉCNICA: **fundamed** Federación de Asociaciones de Pacientes de España

CON LA COLABORACIÓN DE: **NOVARTIS**

**Una nueva asistencia oncológica**

**Faustino Blanco**  
Secretario General de Sanidad

ORGANIZA Y DIRIGE: **eco** Fundación para la Excelencia y Calidad Oncológica

ORGANIZA Y SECRETARÍA TÉCNICA: **fundamed** Federación de Asociaciones de Pacientes de España

CON LA COLABORACIÓN DE: **NOVARTIS**

**Una nueva asistencia oncológica**

**Vicente Guillam**  
Presidente de la Fundación ECO

ORGANIZA Y DIRIGE: **eco** Fundación para la Excelencia y Calidad Oncológica

ORGANIZA Y SECRETARÍA TÉCNICA: **fundamed** Federación de Asociaciones de Pacientes de España

CON LA COLABORACIÓN DE: **NOVARTIS**

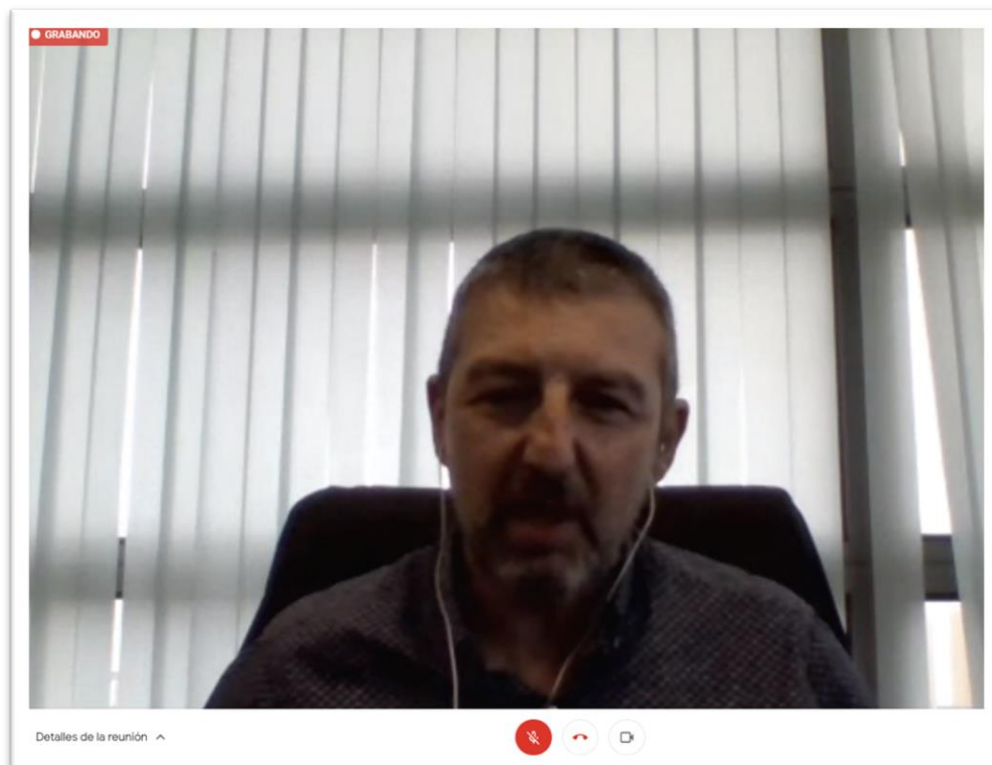
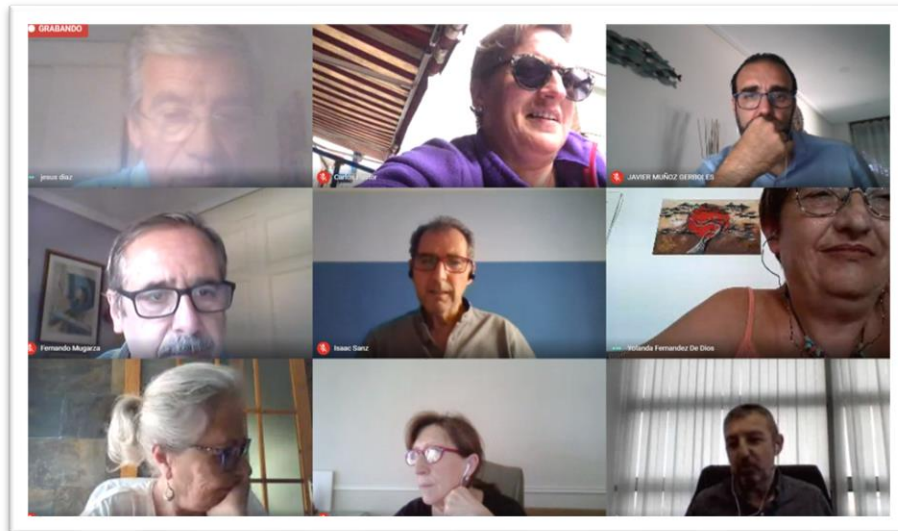
REUNIÓN - C



## 245.- Curso Especialista en Gestión en AAPP

Lunes, 29 de junio de 2020

El FEP participó de la clausura del Curso Especialista en Gestión en Asociación de Pacientes (AAPP), promovido por ProPatients con el soporte de la Universidad Miguel Hernández de Alicante.



PONENCIA - A

FORMACIÓN - A

## 246.- Editorial i-Sanidad

Lunes, 29 de junio de 2020

El FEP publicó editorial en I-Sanidad denunciando la pretendida desfinanciación de los Sysadoa en el tratamiento de la artrosis por el Ministerio de Sanidad.



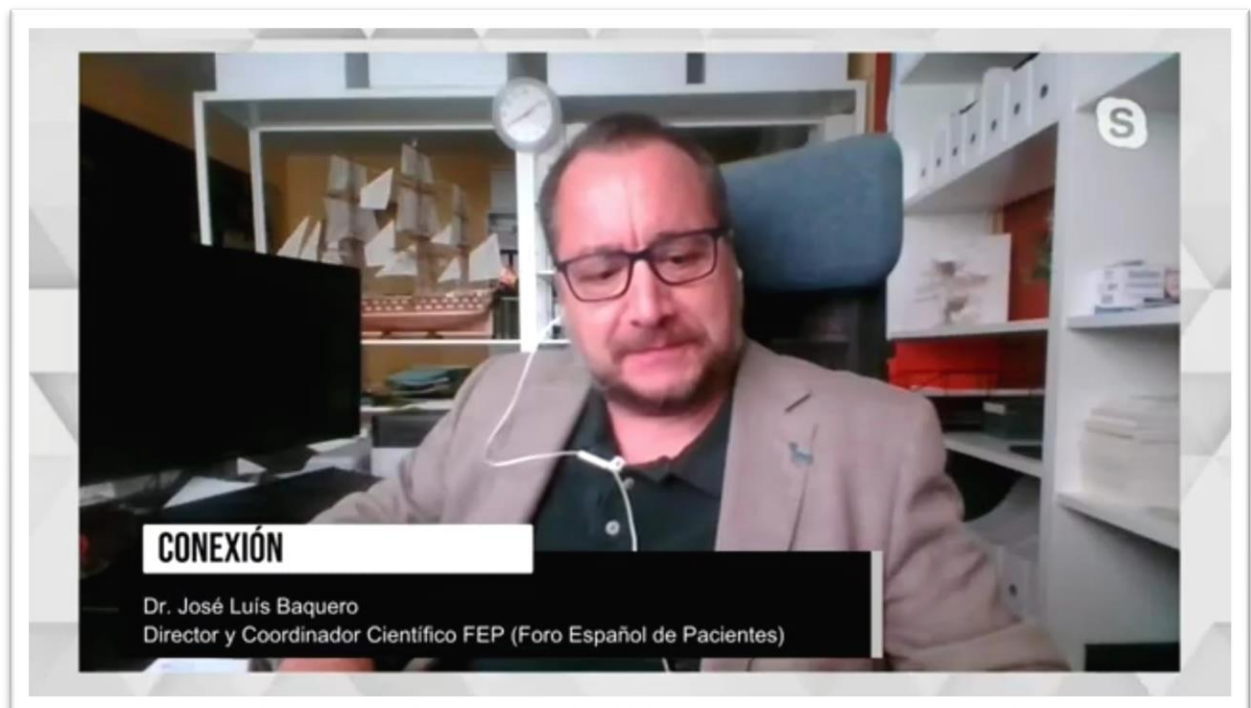
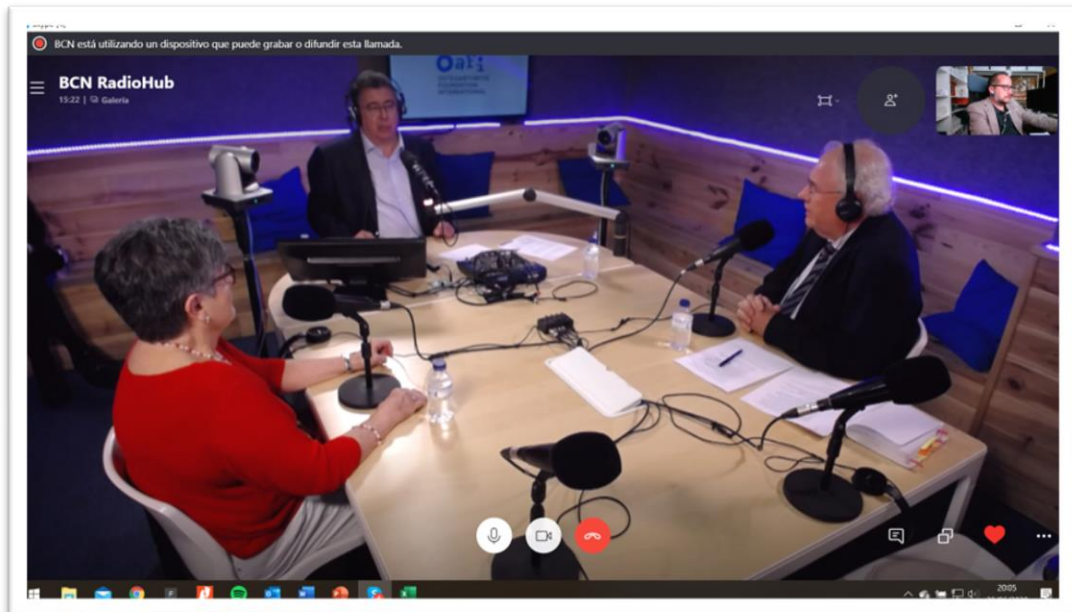
<https://isanidad.com/165321/la-desfinanciacion-de-los-sysadoa-es-consecuencia-economica-del-covid-jl-baquero/>

PUBLICACIÓN - A

## 247.- Programa radio/TV de OAFI

Lunes, 29 de junio de 2020

El FEP participó del programa radio y TV de OAFI centrados en la pretendida desfinanciación de los Sysdoxa en el tratamiento de la artrosis por el Ministerio de Sanidad.

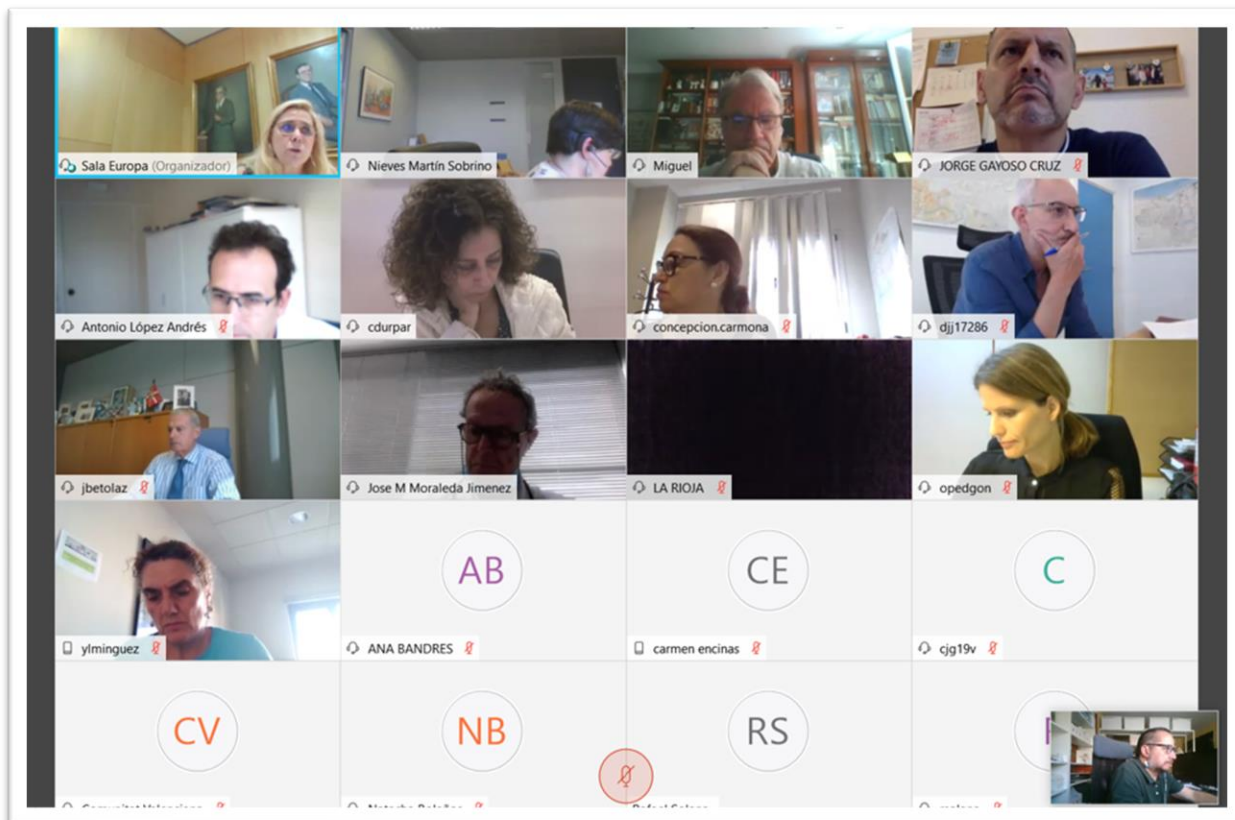


PUBLICACIÓN - A

## 248.- Reunión de seguimiento del Comité Institucional de las terapias CAR-T

Martes, 30 de junio de 2020

El FEP participó en la reunión de seguimiento del Comité Institucional de las terapias CAR-T promovido por el Ministerio de Sanidad.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 249.- Cultura del “no hacer”

Martes, 30 de junio de 2020

El FEP participó de la Webinar organizada por SEDISA sobre la cultura del “no hacer”



**INGESCOV**  
Proyecto Colaborativo  
SEDISA para la Investigación  
sobre la Gestión del Covid-19

Encuentros  
digitales

**Diálogo con Ana Pastor**

En el marco del Proyecto Colaborativo SEDISA para la Investigación sobre la Gestión del Covid-19 (INGESCOV), la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), comienza el ciclo *Diálogo con*, que dedicará a recoger el análisis y la opinión, en formato entrevista, de líderes políticos sobre la reconstrucción del sistema sanitario tras la pandemia.

El primero de estos encuentros digitales tendrá lugar el próximo 26 de junio de 10:30 a 12:00 horas, con la participación de Ana Pastor Julián, Vicepresidenta Segunda del Congreso de los Diputados en la XIV Legislatura y miembro del Grupo de Trabajo Sanidad y Salud Pública de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica, y Joaquín Estévez Lucas, Presidente de SEDISA y Fundación SEDISA.

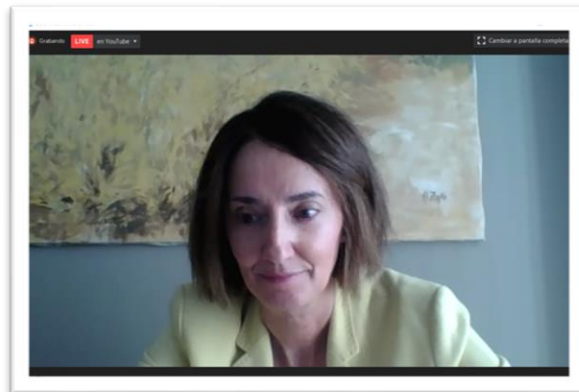
La asistencia será por inscripción en el siguiente link: [INSCRIPCIÓN](#)

Solo una vez se confirme la inscripción a través del mail de la Secretaría Técnica de SEDISA, se enviará link de acceso al encuentro.

Ana Pastor Julián

@SEDISA\_NET #INGESCOV19

Con la colaboración de: Pfizer



REUNIÓN - C

## 250.- Respaldo REHAP-Proyect AMGEN

Martes, 30 de junio de 2020

El FEP certificó su compromiso de apoyo a la propuesta de EITHealth Campus titulada “REHAP+”. El objetivo del proyecto es desarrollar un programa educativo y de formación centrado en la persona a través de una plataforma online y una web-app. El programa está diseñado para pacientes con infarto de miocardio, para ayudarlos a desarrollar capacidades durante los primeros 12 meses después del infarto de miocardio, de modo que los pacientes se mantengan comprometidos con su propia salud y adopten nuevos estilos de vida más saludables.



### LETTER OF SUPPORT

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584449 y con el CIF: G-63782551

The undersigned, Mr Andoni Lorenzo Garmendia with National Identity Document 16266846G as president and legal representative of **Foro Español de Pacientes** (Spanish Patients' Forum).

#### CERTIFIES

The commitment of the institution to support the EITHealth Campus proposal entitled REHAP+ and due for submission by the FIBAO on July 8<sup>th</sup>, 2020.

The aim of the project is to develop an educational and training program with a person-centered through an online platform and a web-app. The program is designed for patients with a myocardial infarction, to support them to build capabilities during the first 12 months after the MI, so that patients stay engaged with their own health and adopt new healthier lifestyles.

Our commitment as Foro Español de Pacientes is to participate in the improvement of the contents for patients, and in the project dissemination (including participation in the development of the dissemination plan).

Signed in Vitoria on June 30, 2020.

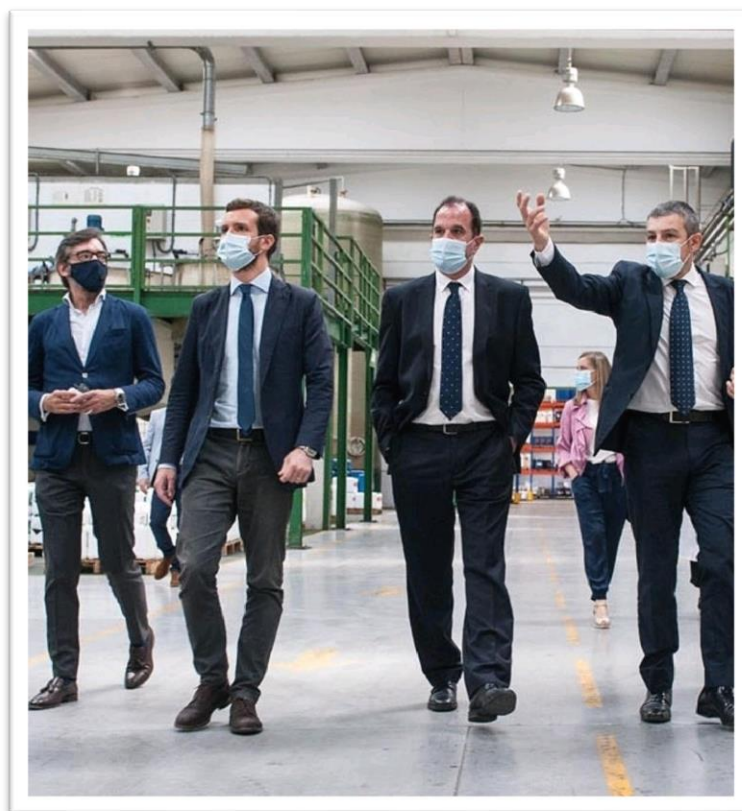

**Andoni Lorenzo Garmendia**  
Presidente del FEP



## 251.- Encuentro FEP-Partido Popular (PP)

Miércoles, 1 de julio de 2020

El presidente del FEP tuvo ocasión de mostrar al presidente del Partido Popular el desarrollo industrial que respalda con la producción de soluciones antisépticas, la difícil situación de la COVID.



LIDERAZGO - B

252.- “Date saves live”

Miércoles, 1 de julio de 2020

El FEP atendió a la Webinar “date saves live” organizada por el Foro Europeo de Pacientes



Event Agenda

Launch of EPF’s position paper on the  
‘Value and Pricing of Innovative Medicines’

1 July 2020 · 15:00-17:00

Virtual meeting

15:00 – 15:10	Participants dial-in to the virtual meeting
15:10 – 15:20	Welcome, Introduction and Moderation <i>EPF President, Marco Greco</i>
15:20 – 15:30	Opening remarks by co-hosting MEP(s) <i>Katerina Konečná, Tomislav Sokol and Tiemo Wölken</i>
15:30 – 15:50	Presentation of the EPF position paper <i>Kaisa Immonen, EPF Director of Policy</i>
15:50 – 16:30	Reactions to the EPF recommendations <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>MEPs Katerina Konečná, Tomislav Sokol and Tiemo Wölken</i></li> <li>- <i>Sylvain Giraud, European Commission</i></li> <li>- <i>The International Association of Mutual Benefit Societies (AIM) (tbc)</i></li> <li>- <i>European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA) (representative tbc)</i></li> </ul> <p>Questions taken from participants through Twitter hashtag (#AccessForPatients) for the event</p>
16:30 – 16:45	Insights and reflections from the upcoming German Presidency <i>Permanent Representation of the Federal Republic of Germany (tbc)</i>
16:45-17:00	Keynote speech <i>EU Commissioner for Health and Food Safety, Stella Kyriakides</i>
	Closing comments <i>Marco Greco, EPF President</i>

REUNIÓN - C





## 253.- Respaldo Position Paper sobre “value and pricing of innovative medicines”

Miércoles, 1 de julio de 2020

El FEP respaldó el posicionamiento del Foro Europeo de Pacientes sobre el valor de los medicamentos innovadores.



## INTRODUCTION

This position paper was developed by the European Patients' Forum, a pan-European cross-disease umbrella patient organisation, in consultation with its membership. It builds on a statement first published in 2016 titled “Core principles from the patient perspective on the value and pricing of innovative medicines”. Since 2016, the prices of medicines have emerged as a high priority both on the political agendas of EU Member States and of the European Union itself, as well as internationally. This paper has therefore been reviewed and updated to take account of the many developments. New content has been added to provide context and background. EPF’s stance on certain concepts and terminology have been clarified and, though the spirit of our principles remains the same, the call for action to different stakeholders has been strengthened.

This paper will inform our advocacy activities vis a vis the new European institutions: the Commission and the Parliament, as well as Member States and health stakeholders. Access to medicines is a priority of the new European Commission for 2019-2024. It features explicitly in the mission letter of the new Commissioner for Health, Stella Kyriakides and includes for the first time a mandate to work for affordability of and access to medicines to meet needs. This work will include addressing medicine shortages as well as cost, whilst balancing these priorities with the requirement to support European pharmaceutical industry.<sup>1</sup> Given the current challenges relating to the COVID-19 pandemic, collaboration between public and private stakeholders in supporting the needed research *and* the affordability and accessibility of a new treatment or vaccination, when it comes on the market, is more vital than ever. EPF will engage proactively with the Commission, members of the European Parliament and the Member States to put forward a robust patient perspective<sup>2</sup> in the intense policy debates to come.

EPF’s position is based on the premise that health is a fundamental right and a critical investment in the well-being, economic development and cohesiveness of society. Medicines are not consumer goods like any others; patients’ lives cannot be measured in purely economic terms. Medicines are an essential public good and a core element of health policy.

LIDERAZGO - B

## 254.- Webinar “La humanización en tiempos del COVID 19”

Jueves, 2 de julio de 2020

El FEP atendimos la Webinar organizada por HUMANS centrada en la humanización en el periodo de alarma del COVID

**HUMANS**  
Fundación para la promoción de la humanización de la asistencia sanitaria

Seminario web “La humanización en tiempos de la COVID-19”

JUL. 02

Seminario web: La Humanización en tiempos de la COVID-19

de Fundación Humans [Seguir](#)

Jueves, 2 de julio

13:00 a 14:00

Gratis

Dr. Julio Zarco  
Presidente de la Fundación Humans

Dr. Santiago Moreno  
Jefe de Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Ramón y Cajal

Dr. José Soto  
Director general del Hospital Clínico San Carlos de Madrid

**HUMANS**  
Fundación para la promoción de la humanización de la asistencia sanitaria

LA HUMANIZACIÓN EN TIEMPOS DE LA COVID-19


LIVE STREAM

REUNIÓN - C

## 255.- Foro SEDISA “aprendiendo del COVID

Jueves, 2 de julio de 2020

El FEP participó de la Webinar organizada por SEDISA en cuanto a las lecciones aprendidas con el COVID




**Sistemas Informativos en la gestión de crisis sanitarias. ¿Aprendizaje para presente y futuro?**

La crisis sanitaria ocasionada por Covid-19 ha puesto de manifiesto la importancia de contar con unos Sistemas Informativos fuertes y consolidados para la gestión sanitaria, facilitar la labor de los profesionales sanitarios y para la atención a los pacientes. Con el fin de analizar el papel de dicho Sistema y las áreas que deben ser reforzadas para esa consolidación (Gobernanza, infraestructura tecnológica, la interoperabilidad de los registros electrónicos de salud, la privacidad y el procesamiento de datos, etc.) la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), en el marco del Proyecto Colaborativo SEDISA para la Investigación sobre la Gestión del Covid-19 (INGESCOV), celebra el **próximo 2 de julio a las 16:30 horas el Encuentro Digital Sistemas Informativos en la gestión de crisis sanitarias. ¿Aprendizaje para presente y futuro?**

La asistencia será por inscripción en el siguiente link: [INSCRIPCIÓN](#)

Solo una vez se confirme la inscripción a través del mail de la Secretaría Técnica de SEDISA, se enviará link de acceso al Encuentro Digital.



@SEDISA\_NET  
#INGESCOV19  
#SISTEMASINFORMATIVOS



**Sistemas Informativos en la gestión de crisis sanitarias. ¿Aprendizaje para presente y futuro?**

Jueves, 2 de julio de 2020

**16:30 horas Presentación y bienvenida**  
D. **Javier Narbona**. Subdirector de Gestión Económica y Servicios Generales. Áreas de Calidad, Docencia, Investigación y Humanización. AGS Norte de Córdoba. Servicio Andaluz de Salud

**16:40 horas Intervenciones de los participantes**  
D. **Inmaculada Vázquez Cruz**. Actual Subdirectora General de Asistencia Sanitaria, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía  
D. **Álvaro Muñoz Galindo**. Subdirector Médico del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca  
D. **José Luis Gutiérrez Sequera**. Gerente Regional de Acceso de Laboratorios Servier  
Dña. **Inmaculada Salcedo Leal**. Portavoz del Grupo de Seguimiento del Coronavirus de Andalucía y Jefa de Medicina Preventiva y Salud Pública del Hospital Universitario Reina Sofía

**17:20 horas Debate**

**17:50 horas Conclusiones y cierre del Encuentro**  
D. **Javier Narbona**. Subdirector de Gestión Económica y Servicios Generales. Áreas de Calidad, Docencia, Investigación y Humanización. AGS Norte de Córdoba. Servicio Andaluz de Salud



@SEDISA\_NET  
#INGESCOV19 #SISTEMASINFORMATIVOS

REUNIÓN - C

## 256.- Estrategias tecnológicas y humanización

Viernes, 3 de julio de 2020

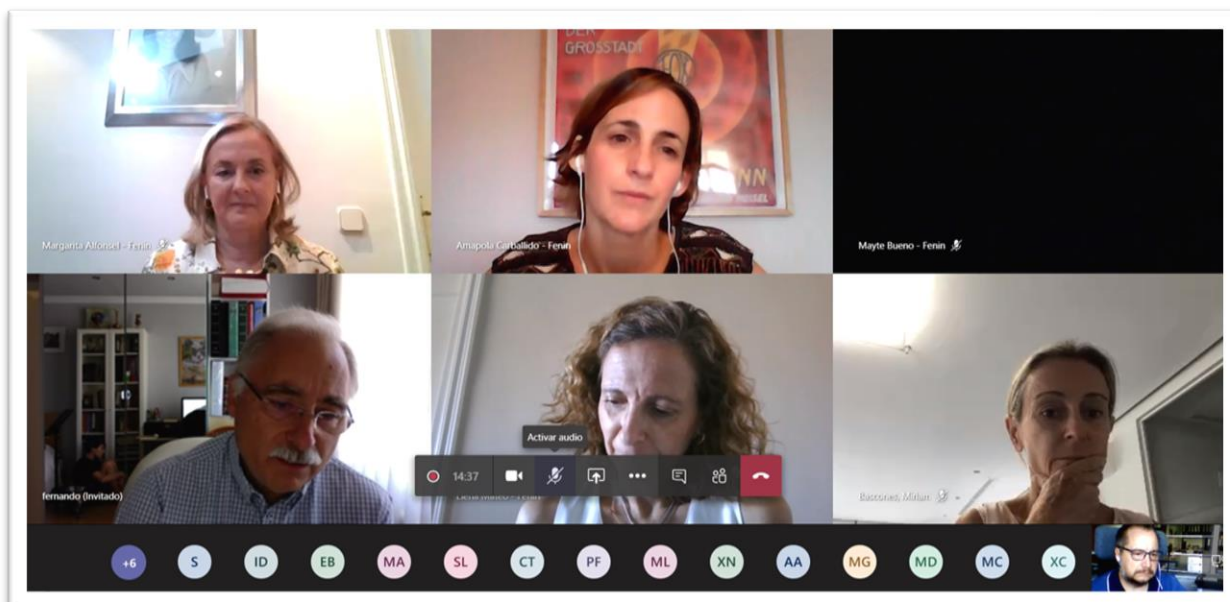
El FEP participó activamente de la sesión promovida por la Fundación Tecnología y Salud e impartida por el Prof. Vandres sobre el desarrollo paralelo de las tecnologías y la humanización.



**Encuentro con el Prof Fernando Bandrés, presidente de la Fundación Tecnología y Salud:**

**“LAS NUEVAS ESTRATEGIAS QUE VINCULAN LA TECNOLOGÍA CON LA HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA”.**

**Viernes 3 de Julio de 10:00h a 11:30h**  
Sala Virtual Fenin 1



REUNIÓN - C



### 257.- Respaldo Escuela Convives

Viernes, 3 de julio de 2020

El FEP respaldó el curso online de Convives con Espasticidad “Escuela Convives” donde se ofrece una formación práctica online de 24 horas y seminarios puntuales con psicólogos y otros profesionales - Una Escuela Online para plantar cara a la discapacidad, superar las adversidades y combatir las consecuencias psicosociales del COVID-19



<https://www.convives.net/accesoescuela/>

LIDERAZGO - B

### 258.- Encuesta a profesionales sobre los bulos de antibióticos y vacunas

Martes, 7 de julio de 2020

El FEP promovió entre médicos, enfermeras y farmacéuticos una encuesta, para comprobar la frecuencia de malentendidos en cuanto a antibióticos y vacunas entre los usuarios, debidos a los bulos.

ESTUDIO - C

## 259.- Proyecto HALIGN

Martes, 7 de julio de 2020

El FEP respaldó y participó en el proyecto internacional HALING promovido desde IESE, sobre el proceso de toma de decisiones multidisciplinar en materia de Salud atendiendo las necesidades formativas de los diferentes partícipes.



Currently presenting Give Control Stop Presenting

### Phase 1: 1 day Stakeholder specific Workshop (5 STK)

Design 2021

ecosystem players 2021 5 STKs

202

training

co-creation

1 day

Interviews with STK representatives

1. Healthcare professionals: Institut Català de la Salut
2. Payers: Rijnstate
3. Healthcare managers: CHUC (CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITARIO DE CUERNA)
4. Industry: Medtronic
5. Patients: foro español de pacientes

75 participants (15x5)

Interactive sessions:

- Issues on complexity management
- Change management in multi-STK environment

Co-design workshop on the perspective of each STK on specific situations: Facilitated discussion, mini-case situations, what they contribute, what are the bottlenecks, what are their red lines, how to expand their role, other products/services they care about, etc

Logos: IESE Business School University of Navarra, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, eit Health, HALIGN, IESE Business School University of Navarra, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, Hiris, EIT Health is supported by the EIT, a body of the European Union.

Codina, Montserrat

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

FORMACIÓN - A

## 260.- Grupo de Trabajo ICTUS

Miércoles, 8 de julio de 2020

El FEP participó del grupo de trabajo de ICTUS promovido por el Ministerio de Sanidad

### Estimado miembro del Comité de la Estrategia en Ictus del SNS:

Desde la SG de Calidad Asistencial e Innovación nos ponemos en contacto contigo para transmitirte en primer lugar nuestro apoyo en la difícil situación que hemos vivido relacionada con la pandemia de COVID-19, y también para trasladarte que, aunque continuamos apoyando tareas relacionadas con la pandemia, hemos retomando el trabajo habitual de las Estrategias en Salud.

En particular me gustaría informarte de que se está realizando una evaluación de la Estrategia, entendida como el proceso que obtiene y proporciona información válida y útil que permite comprobar el grado de consecución de los objetivos propuestos, y que nos servirá como punto de partida para nuestro objetivo de actualización de la Estrategia en Ictus del SNS.

Somos conscientes de que la situación excepcional por la que estamos pasando puede condicionar nuestras previsiones de metas y objetivos, pero en principio, estimo que para final de verano tendremos terminada la evaluación. Me gustaría para entonces mantener una videoconferencia con vosotros y poder así informaros de los avances y proyectos; cuando tenga las fechas más definidas remitiré una convocatoria.

Aprovecho para desearte un buen verano y agradecerte tu trabajo e interés en esta Estrategia.

Recibe un cordial saludo,

Subdirección General de Calidad Asistencial e Innovación  
Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación.  
Ministerio de Sanidad  
Paseo del Prado, 18-20. (28014-Madrid)  
Tfno: 915964458/59  
email: [sgcalidadeinnovacion@mscbs.es](mailto:sgcalidadeinnovacion@mscbs.es)



## 261.- Reacción contra anteproyecto de Ley Financiación AAPP

Miércoles, 8 de julio de 2020

El FEP fue entrevistado con motivo del anteproyecto de Ley promovido por el gobierno contra la financiación de las organizaciones de pacientes y participa de la propuesta de PNL mediada por el PP.



PUBLICACIÓN - A



## 262.- Pleno del Observatorio Regional de Seguridad del Paciente

Jueves, 9 de julio de 2020

El FEP participó del Pleno semestral del Observatorio Regional de Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid.



### Miembros del Observatorio de seguridad del paciente

CARGO	CARGO CONSTITUCIONAL	NOMBRE TITULAR
<b>Presidente</b>	<b>Director General de Humanización y Atención al Paciente</b>	<b>Alberto Tomé González</b>
<b>Vocal</b>	Representante de la dirección general con competencias en <b>asistencia sanitaria y farmacia</b> , con rango mínimo de subdirector general	<b>M<sup>a</sup> José Calvo Alcántara</b>
<b>Vocal</b>	Representante de la dirección general con competencias en <b>continuidad asistencial</b> , con rango mínimo de subdirector general	<b>Nuria Fernández de Cano Martín</b>
<b>Vocal</b>	Representante de la Gerencia Asistencial de <b>Atención Primaria</b>	<b>Inmaculada Mediavilla Herrera</b>
<b>Vocal</b>	Representante de la Gerencia Asistencial de <b>Atención Hospitalaria</b>	<b>Bárbara Fernández Álvarez-Robles</b>
<b>Vocal</b>	Representante de la Gerencia del <b>SUMMA 112</b>	<b>Asunción Colomer Rosas</b>
<b>Vocal</b>	Representante de la dirección general con competencias en <b>inspección y ordenación</b> , con rango mínimo de subdirector general	<b>Regina Margot Cisneros Britto</b>
<b>Vocal</b>	Representante del <b>Colegio Oficial de Farmacia de Madrid</b>	<b>Luis Joaquín González Díez</b>
<b>Vocal</b>	Representante del <b>Colegio Oficial de Médicos de Madrid</b>	<b>Miguel Ángel Sánchez Chillón</b>
<b>Vocal</b>	Representante del <b>Colegio Oficial de Enfermería de Madrid</b>	<b>Jose Manuel Freire Calvo</b>
<b>Vocal</b>	Representante de las <b>Asociaciones de pacientes</b> más representativas en la Comunidad de Madrid	<b>Jose Luis Baquero Úbeda</b>
<b>Vocal</b>	Representante de la dirección general con competencias en <b>salud pública</b> , con rango mínimo de subdirector general.	<b>M<sup>a</sup> Araceli Arce Arnáez</b>
<b>Vocal</b>	Representante de los <b>restantes Colegios Oficiales</b> representados en el Pleno de la Comisión de Formación Continuada de las profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid	<b>M<sup>a</sup> Luz Trilla Suárez</b>
<b>Vocal</b>	Representante de la dirección general con competencias en <b>calidad y seguridad del paciente</b> , con rango mínimo de subdirector general.	<b>Alberto Pardo Hernández</b>
<b>Secretaria</b>	Funcionario de la dirección general con competencias en materia de <b>calidad y seguridad del paciente</b>	<b>Carmen Albéniz Lizárraga</b>



Dirección General de Humanización y Atención al Paciente  
Subdirección General Calidad Asistencial y Cooperación Sanitaria  
CONSEJERÍA DE SANIDAD



## 263.- “Retos de las terapias avanzadas: CAR-T”

Jueves, 9 de julio de 2020

El FEP participó de la Webinar “Retos de las terapias avanzadas: CAR-T”.

**TERAPIAS AVANZADAS**  
CAR-T en España,  
un año de superación

Webinar 9 julio de 2020

**PROGRAMA**

▶ **17.00h** | INAUGURACIÓN Y BIENVENIDA

- **Dña. María Río**, Vicepresidenta y Directora General de Gilead España
- **Dr. Ramón García Sanz**, Jefe del laboratorio de Histocompatibilidad y Biología Molecular del Servicio de Hematología y Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia
- **Dr. Álvaro Hidalgo**, Presidente de la Fundación Weber

▶ **17.15h** | Mesa de apertura: PRESENTE Y FUTURO DE CAR-T EN ESPAÑA

**Moderador:** **Dr. Ramón García Sanz**, Jefe del laboratorio de Histocompatibilidad y Biología Molecular del Servicio de Hematología y Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia

CAR-T en España: un caso de éxito internacional

- **Dr. José María Moraleda**, Catedrático de Medicina y Jefe del Servicio Hematología y Hemoterapia de la Unidad de TPH y Terapia Celular del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia

Horizon Scanning en CAR-T. El futuro que trae la ciencia

- **Dra. Dominique Tonelli**, Executive Director de Medical Affairs de KITE Europa

- **Dr. José María Moraleda**, Catedrático de Medicina y Jefe del Servicio Hematología y Hemoterapia de la Unidad de TPH y Terapia Celular del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia

Horizon Scanning en CAR-T. El futuro que trae la ciencia

- **Dra. Dominique Tonelli**, Executive Director de Medical Affairs de KITE Europa

▶ **17.45h** | Mesa redonda: RET-A UNA REFLEXIÓN ESTRATÉGICA PARA UN FUTURO AÚN MÁS EXITOSO

**Moderador:** **Dr. José Martínez Olmos**, Portavoz de Sanidad del Grupo Socialista en el Senado (2016-2019)

- **Dra. Teresa Chavarría**, Directora General de Investigación, Docencia y Documentación de la Comunidad de Madrid
- **Dr. Miguel Ángel Calleja**, Jefe Servicio Farmacia del Hospital Virgen Macarena de Sevilla
- **Dra. Anna Sureda**, Jefa de Servicio de Hematología Clínica del Instituto Catalán de Oncología
- **Dr. Jorge Aboal**, Director General de Asistencia Sanitaria del SERGAS
- **Dña. Begoña Barragán**, Presidenta del Grupo Español Pacientes con Cáncer
- **Dr. Álvaro Hidalgo**, Presidente de la Fundación Weber

▶ **18.45h** | TURNO PREGUNTAS Y RESPUESTAS

▶ **19.00h** | CLAUSURA Y CONCLUSIONES

- **Dra. Regina Quiroga**, Directora Médico de Kite, compañía de Gilead España
- **Excmo. Sr. D. Galo Gutiérrez Monzonís**, Director General de Industria y de la Pequeña y Mediana Empresa del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo

Organiza:

REUNIÓN - C

## 264.- Respuesta al anteproyecto de ley promovido por el Gobierno

Viernes, 10 de julio de 2020

El FEP presentó su postura en contra del pretendido anteproyecto de ley promovido por PSOE y PODEMOS contra la colaboración de la industria a profesionales y organizaciones de pacientes

PUBLICACIÓN - A

## 265.- Proyecto NoRumourHealth

Viernes, 10 de julio de 2020

El FEP participó en un proyecto NoRumourHealth junto a la universidad Valenciana para promover una Salud sin bulos en personas mayores.

El FEP firmó un acuerdo con NoRumourHealth para combatir los bulos entre las personas mayores

REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

GRUPO DE TRABAJO - C

## 266.- Programa OAFI radio/TV

Lunes, 13 de julio de 2020

El FEP participó del programa OAFI radio/TV sobre artrosis

**ASOC. DE PACIENTES Y PROYECTOS INTERNACIONALES DE INVESTIGACIÓN**



Sr. Andoni Lorenzo  
Presidente Foro Español de Pacientes



Sra. Biotza Gutierrez  
Project Manager, Eurecat  
Coordinadora PREVENTOMICS

LUNES 13 de JULIO  
de 20:00h a 21:00h



En DIRECTO a través de:

 [@oafifoundation](#)  
 [@oafifoundation](#)

PUBLICACIÓN - A

## 267.- Transformación digital para la mejora de la comunicación

Martes, 14 de julio de 2020

El FEP participó como ponente en la Webinar sobre la transformación digital, para la mejora de la comunicación

**1er Webinar CONÉCTATE**

**Actitud y Adaptación para Mejorar la Comunicación con los Pacientes:  
Como la Pandemia ha acelerado la Transformación Digital**

Martes 14 de julio de 2020; 17:00 – 18:30 horas

**Dr. Jordi Nicolás**  
Jefe de Servicio, Hospital Universitario Mútua Terrassa, Barcelona. Vicepresidente de la SEFH

**Dr. Emilio Monte Boquet**  
Jefe de Sección, Servicio de Farmacia, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia.

**Dr. José Luis López Estebanaraz**  
Jefe de Servicio Dermatología, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid

**D. Andoni Lorenzo Garmendia**  
Presidente Foro Español de Pacientes

**Dr. Victor Küppers**, Doctor en Humanidades. Profesor de la Universidad de Barcelona y de la Universidad Internacional de Cataluña.

Organiza LEOMORPHOSIS 25 años

Declaración de interés científico sanitario

sefh

Dermatology beyond the skin

REUNIÓN - C

PONENCIA - A

## 268. Patronato IDIS

Miércoles, 15 de julio de 2020

El FEP como miembro del Patronato, participó en la reunión semestral de la Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS).



Presentación

Reunión Patronato

15 de julio de 2020



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 269. Comité SEDISA contagiados COVID19

Miércoles, 15 de julio de 2020

El FEP se integró en el comité SEDISA centrado en los contagiados por COVID19



*Asunto: Invitación para formar parte del panel de expertos para la definición del Consenso para la atención integral al paciente post-COVID*

Madrid, 14 de julio de 2020

Estimad@ amig@,

En los últimos meses, la pandemia de COVID-19 ha puesto a prueba el Sistema Nacional de Salud (SNS) al igual que los sistemas sanitarios europeos y de los países del mundo azotados por la epidemia.

A pesar de que la comunidad científica sigue volcada en aportar mayor evidencia y conocimiento acerca del propio virus, de su tratamiento y de las consecuencias de la enfermedad, especialmente en los pacientes que la desarrollan en su modalidad más severa; sí parece haber coincidencia a la hora de señalar una serie de patologías o secuelas que pueden apreciarse en estos pacientes.

Tal y como se ha descrito, algunos de los infectados desarrollan complicaciones respiratorias, cardiológicas, renales o neurológicas, entre otras; incluso después de haber superado la infección.

Los Directivos de la Salud se enfrentan ahora a la necesidad de dar respuesta clínica y asistencial a este grupo de pacientes que, tras haber vencido la fase aguda de la COVID-19, precisan de un seguimiento y control para prevenir eventos posteriores derivados de las complicaciones asociadas a esta patología.

A la vez, la atención a estas nuevas necesidades debe hacerse compatible con la necesaria recuperación de la actividad ordinaria en los centros sanitarios que, en mayor o menor medida, ha tenido que ser paralizada durante la fase álgida de la pandemia.

Por ello, desde SEDISA, y con el patrocinio de la Fundación AstraZeneca; queremos reunir a los representantes de las principales Sociedades Científicas (SSCC) implicadas en la atención de aquellas patologías que se desarrollan como consecuencia del COVID, junto con pacientes, gestores y Directivos de la Salud; para reflexionar y consensuar cómo debe organizarse el seguimiento clínico adecuado a las necesidades que presenta este colectivo de pacientes. De esta forma, seremos capaces de planificar y organizar los recursos necesarios para ofrecer la asistencia sanitaria que los ciudadanos necesitan.

Desde SEDISA estaríamos encantados de poder contar contigo u otro representante de tu organización como miembro del panel de expertos que abordará esta importante tarea.

Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) y Fundación SEDISA  
C/ Poeta Joan Maragall, 49. Local Bajo. 28020-Madrid

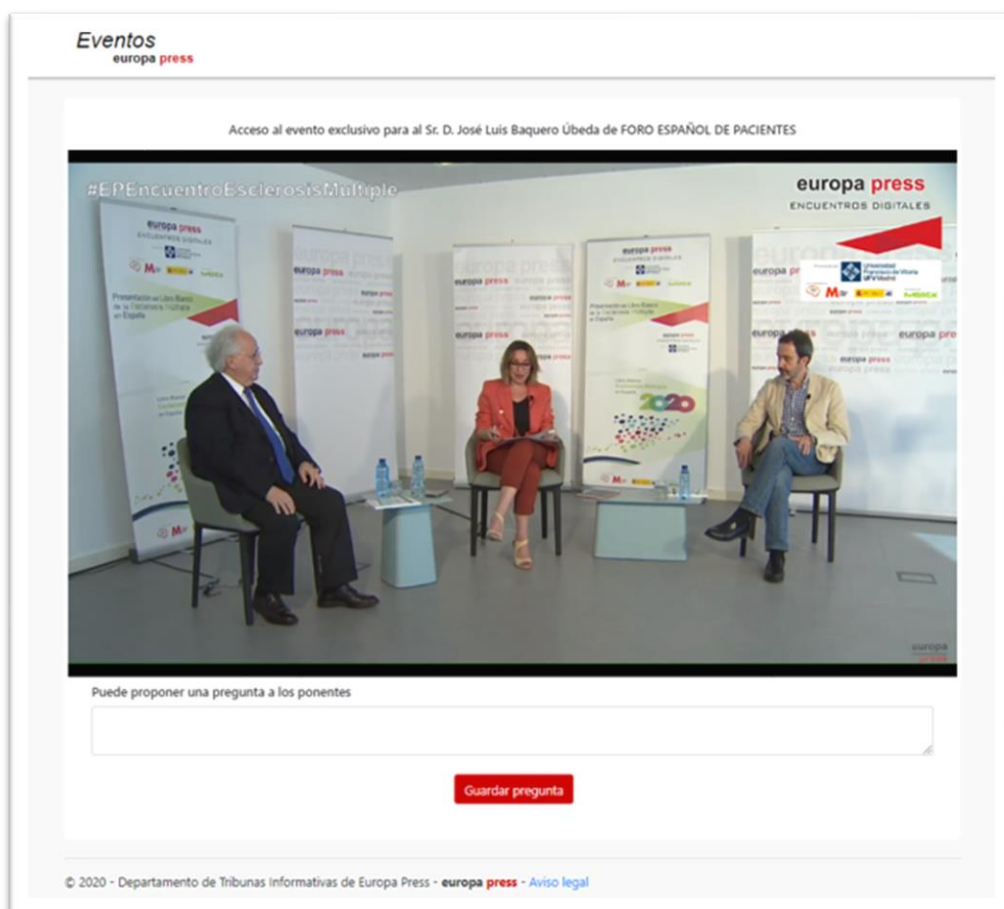
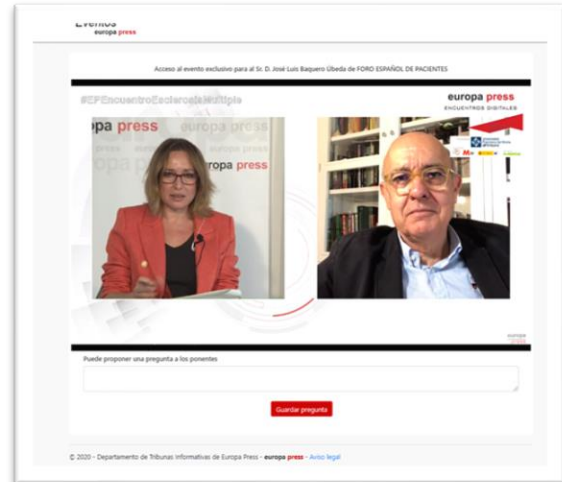
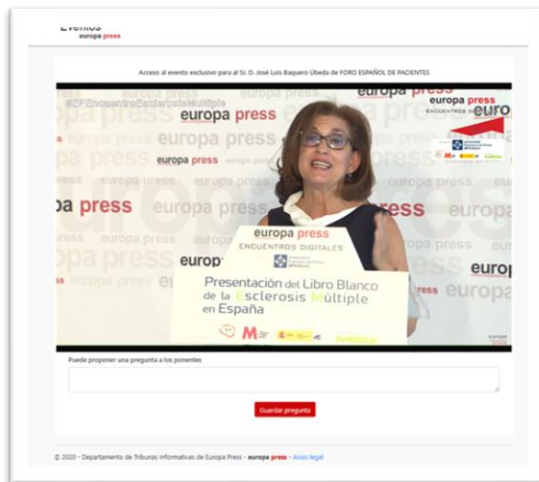
REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 270.- Encuentro Europa Press: libro blanco de la EM

Miércoles, 15 de julio de 2020

El FEP participó en el Encuentro Europa Press en el que se presenta el libro blanco de la Esclerosis Múltiple (EM).



REUNIÓN - C

## 271.- Acto homenaje nacional a los afectados del COVID-19

Jueves, 16 de julio de 2020

El FEP fue invitado a participar como representante de los pacientes, al acto de homenaje nacional a los afectados del COVID-19



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 272.- Editorial reclamando a las autoridades el acceso a los medicamentos innovadores

Jueves, 16 de julio de 2020

El FEP puso en marcha una acción de apoyo a la financiación por el SNS de Jorveza®, único tratamiento indicado para el tratamiento de la esofagitis eosinofílica, del que se dispone en el resto de la UE.

**La presidenta de AEDESEO habla de la "discriminación" de los pacientes de EoE en la revista Redacción Médica**

"La Esofagitis Eosinofílica (EoE) es una enfermedad crónica de carácter alérgico, que afecta la deglución y produce un importante malestar. Aun hoy en España nos vemos obligados a recibir tratamientos farmacológicos fuera de indicación como inhibidores de la bomba de protones, fórmulas magistrales o de elaboración casera con corticoides deglutidos", afirma Miriam Espinosa en la revista [Redacción Médica](#). [Lee más](#)

**Rechazo de AEDESEO y del Foro Español de Pacientes al Dictamen que pretende prohibir las ayudas de la Industria Farmacéutica a las asociaciones**

El [Foro Español de Pacientes \(FEP\)](#), al que pertenece [AEDESEO](#), muestra su rechazo al punto 47.2 del Dictamen de Sanidad y Salud Pública de la Comisión de Reconstrucción del Congreso de los Diputados que pretende prohibir a la industria farmacéutica financiar a las asociaciones de pacientes. [Lee más](#)



PUBLICACIÓN - A



## 273.- Debate El Confidencial sobre el Sistema de Salud

Viernes, 17 de julio de 2020

El FEP participó como ponente del debate organizado por El Confidencial.

The screenshot shows a news article layout. At the top, it says 'NEWSLETTER' and 'El Confidencial'. Below that, 'MESA REDONDA EL CONFIDENCIAL'. The main headline is 'El sistema de salud, bajo lupa: los expertos piden "recursos y cooperación"'. A sub-headline reads: 'La pandemia ha mostrado las debilidades del sistema y la falta de coordinación entre CCAA. Los expertos analizan cómo afrontar los rebotes y la viabilidad de la Reserva Estratégica del Gobierno'. There are four video thumbnails with names and titles: Maria Villanueva (Directora General de la Fundación EUS), Margot... (Servicio de Salud), Antonio Villarreal (Periodista de El Confidencial), and Humberto Arnés (Director General de Farmacobiología). At the bottom, it says 'ORGANIZA El Confidencial' and has social media icons for Twitter, Facebook, and Email.

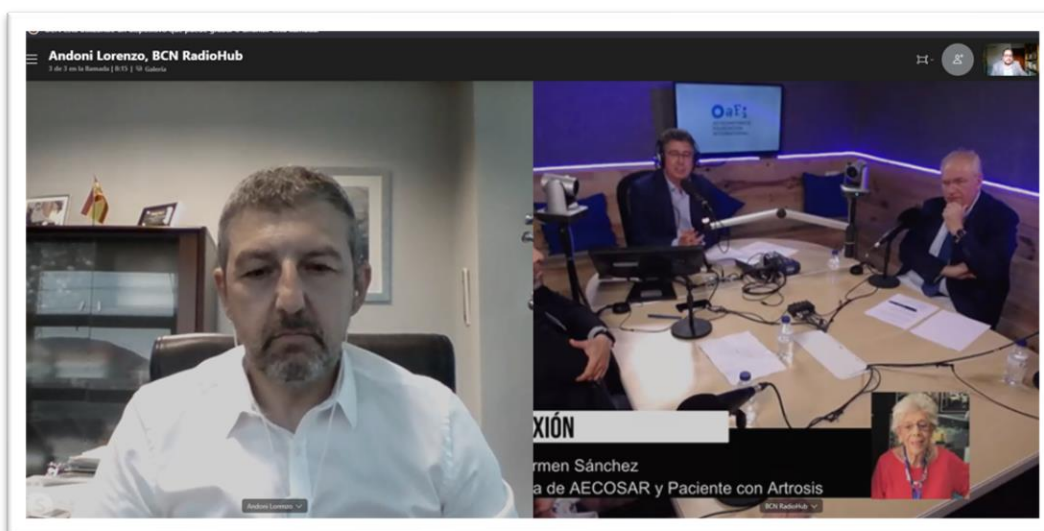
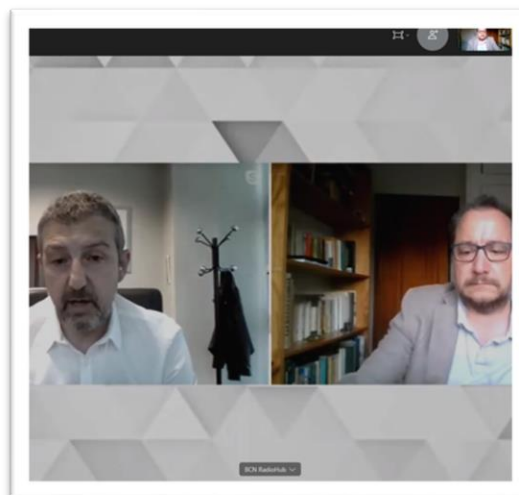
PUBLICACIÓN - A

PONENCIA - A

## 274.- Programa OAFI radio/TV

Lunes, 20 de julio de 2020

El FEP participó del programa OAFI radio/TV sobre el anteproyecto de Ley promovido por el gobierno siendo incluido en el informe de la COMISIÓN DE RECONSTRUCCIÓN (en el que no ha participado ninguna organización de pacientes) en el que se pone en cuestión la financiación privada de la formación de los profesionales y de las Organizaciones de Pacientes en el ejercicio de su responsabilidad social corporativa (a pesar de ser ONG) (artículo 47.2).



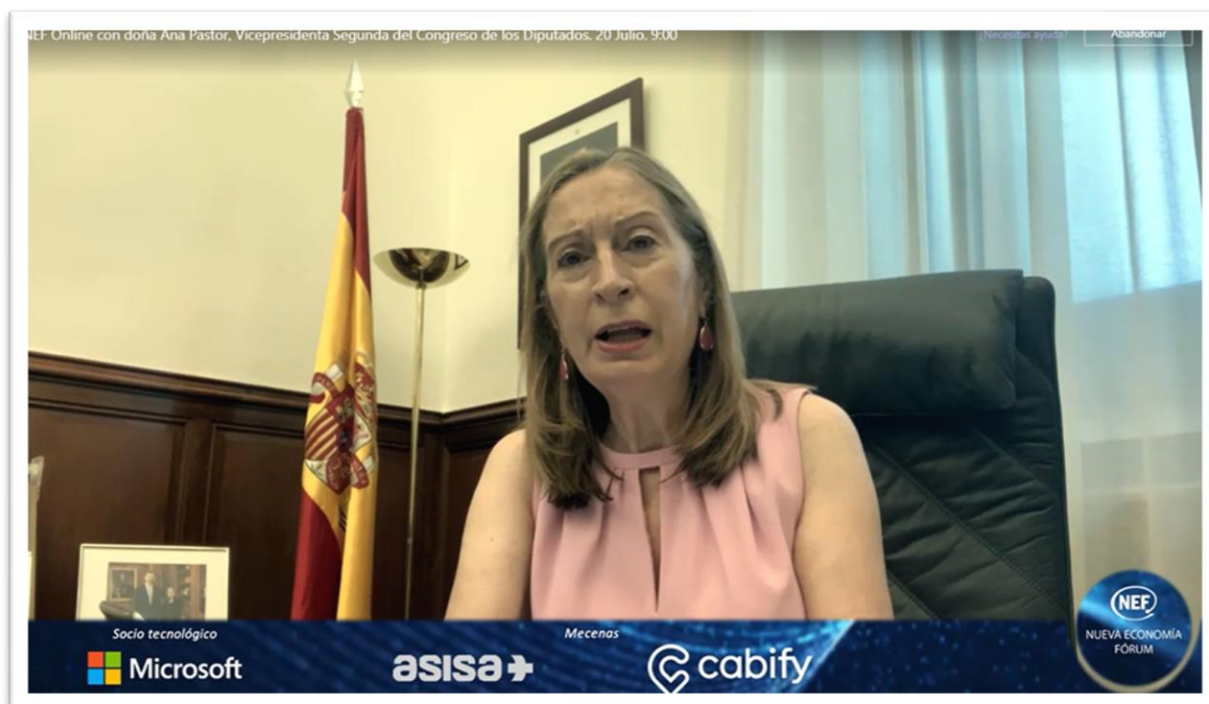
POENCIA - A

PUBLICACIÓN - A

## 275.- Revisión experta del informe de la COMISIÓN DE RECONSTRUCCIÓN

Lunes, 20 de julio de 2020

El FEP atendió a la Webinar que cuenta con Ana Pastor comentando el resultado de la Comisión de Reconstrucción.



REUNIÓN - C

**276.- Cronicidad Horizonte 2025**

Lunes, 20 de julio de 2020

El FEP respaldó y participó con una ponencia en el Webinar cronicidad Horizonte 2025, centrado en la atención del paciente crónico en el contexto del COVID 19



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 277.- Análisis de la atención en el sector privado

Lunes, 20 de julio de 2020

El FEP participó con ASPE y OMC en el análisis de la calidad ofrecida en el Sector Privado y medidas de garantía.



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 278.- Balance sociosanitario

Lunes, 20 de julio de 2020

El FEP participó junto a la POP del artículo referido a la sanidad de la revista Balance Sociosanitario



El delegado de Área de Gobierno de Familias, Igualdad y Bienestar Social del Ayuntamiento de Madrid, José Aniori, clausuró el primer ciclo de jornadas virtuales Balance, organizadas por Grupo SENDA. El IV Encuentro, que se celebró el 10 de julio, estuvo dedicado a la teleasistencia y contó con la participación de la directora de Teleasistencia de Asepa, Sonia Zapico; el director general de Atención, Luis Vargas; el director de Servicios Tecnológicos Digitales de Cruz Roja, Carlos Capatatz, y el CEO de TeleMedCare, Adolfo Tamames.

El primer encuentro del ciclo, que comenzó el pasado 5 de junio, trató sobre el nuevo modelo de atención sociosanitaria y contó con la participación del secretario general de Aeste, Jesús Cúber; el tesoroero de Ceaps, Diego Juez; el presidente de la FED, Ignacio Fernández-Cid y el secretario general de Larec, Juan José García Ferrer.

El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) fue el siguiente encuentro virtual, que se celebró el 26 de junio, y en el que intervinieron el se-

cretario general de la Asociación Estatal de Entidades de Servicios de Atención a Domicilio (Asade), Javier Sigüenza; la directora del SAD de Asepa, Soledad Palos; la vocal del Colegio Oficial de Trabajo Social de Madrid, María Menéndez, y la auxiliar de ayuda a domicilio Conchi Santodomingo.

Las soluciones tecnológicas para el cuidado de las personas mayores reunió el 3 de julio a empresas punteras en el desarrollo de tecnología para los sectores sanitarios y sociosanitarios: Francisco Manuel Suárez, responsable de In-Divi de ADD Informática; Tomás Prieto, director general de Ibermix; Vicente Collado, director de Tecnología de Iseco Servicios Tecnológicos; y Gonzalo Castellanos, manager South Europe & America de NEAT.

En septiembre, volveremos con el segundo ciclo de encuentros virtuales que continuarán analizando la actualidad del sector sociosanitario.

### ENTREVISTAS DESTACADAS

"Hay que abordar la situación de las residencias y los cuidados intermedios entre el hospital de agudos y el domicilio"

JUAN ABARCA  
Presidente del Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (Fundación IDIS)

"El Gobierno contempla una revisión del SAAD para incrementar la inversión pública y ampliar derechos"

LUIS ALBERTO BARRIGA  
Director general del Iseisco

"La obligación que tenemos los dirigentes políticos de revisar el modelo de dependencia era previa a la situación de pandemia"

DANIEL SALVATIERRA  
Secretario general de Políticas Sociales, Voluntariado y Conciliación de la Junta de Andalucía

## SANIDAD

### ¿Qué esperan los pacientes de la e-Salud?



DR. JOSE LUIS BAQUERO  
Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes

Las tecnologías en comunicación están transformando la atención sanitaria y sociosanitaria, de forma paulatina e irreversible. Solo el ritmo tendrá que adaptarse a las necesidades reales y posibilidades de los usuarios.

La e-Salud tiene dos componentes en el Sistema, la interna y la externa. La primera permite gestionar una atención a un cada vez mayor número de usuarios, su racionalización, la conexión entre los profesionales, el análisis de resultados, la transparencia, la inteligencia artificial, el big data y su aprovechamiento, etc. La segunda, en gran medida capitalizada por las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TICs), son un magnífico complemento a la atención siempre que sean diseñadas de forma multidisciplinar incluyendo a los representantes de los usuarios para responder a sus necesidades, con el foco realmente en satisfacer necesidades reales insatisfechas, adaptadas a sus posibilidades.

Si bien esta tecnología se justifican también en base a argumentos económicos como el de coste-eficiencia, no debe ser este el principal, sino aportar valor y calidad al usuario final.

Así mismo, dentro del término E-Salud debemos considerar las redes sociales, tan accesibles pero a la vez tan peligrosas por la impunidad en la expansión de bulos, informaciones sesgadas de tinte ideológico, falta de orden y explicación adecuada, etc.; que nos hace solicitar a los profesionales e instituciones, la "prescripción" de fuentes de información fiables, así como de las organizaciones de pacientes y representantes de los usuarios concretamente como fuentes de apoyo; así como unimos todos al movimiento #SaludSinBulos, en favor de una comunicación fiable y efectiva.



CARINA ESCOBAR  
Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Lo que realmente nos interesa de la tecnología es cómo podemos utilizarla para que nos permita ofrecer herramientas al paciente que le ayuden a gestionar mejor su o sus patologías.

Además de proporcionar información inmediata sobre salud y poder registrar parámetros relacionados con la patología para un mayor control de esta, la tecnología y especialmente el big data y la inteligencia artificial tienen un enorme potencial en el campo de la investigación, y para profundizar en lo que se conoce como medicina personalizada.

La aplicación de estas técnicas permite inferir una capa de inteligencia, que permita la aplicación de modelos predictivos que ayuden a anticiparse a las necesidades sanitarias y que ofrezcan una atención médica más eficaz al paciente.

La tecnología refuerza la relación entre el paciente y el profesional sanitario. Debemos potenciar la teleconsulta como modelo de atención permanente, siempre que sea posible y sin que ésta suponga la eliminación de la consulta presencial, pues nos va a permitir agilizar y dar respuesta a la demanda de una forma más eficiente.

A día de hoy seguimos trabajando en silos, divididos en territorios, ámbitos de actuación profesionales, centros de trabajo diferenciados. Necesitamos implementar un modelo colaborativo a través de la tecnología, realmente centrado en el paciente, que nos permita utilizar toda la información en salud que estamos generando y almacenando. Pedimos medir resultados en salud, que se puedan compartir entre comunidades autónomas y se comuniquen con los servicios sociales.

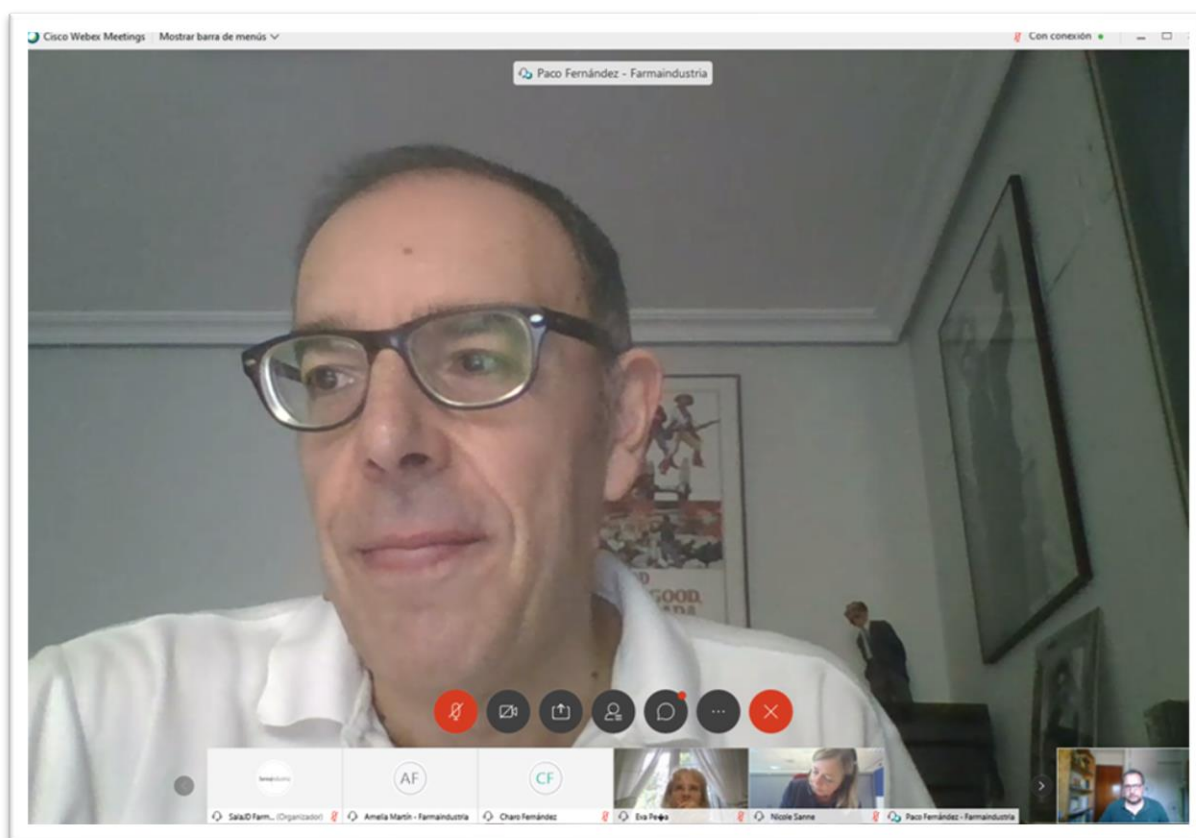
PUBLICACIÓN - A

## 279.- Plan estratégico I+D Farmaindustria

Miércoles, 22 de julio de 2020

El FEP fue invitado por Farmaindustria al Grupo de Trabajo centrado en el plan de promoción de la I+D. No obstante, no es atendida su petición de ir más allá y referirse al acceso, por lo que el FEP deja el grupo.

El objetivo de la reunión fue, tras la publicación hace unos meses del documento de recomendaciones sobre la participación de pacientes en el proceso de I+D, analizar posibles nuevos pasos para impulsar la aplicación de las recomendaciones recogidas en la guía.



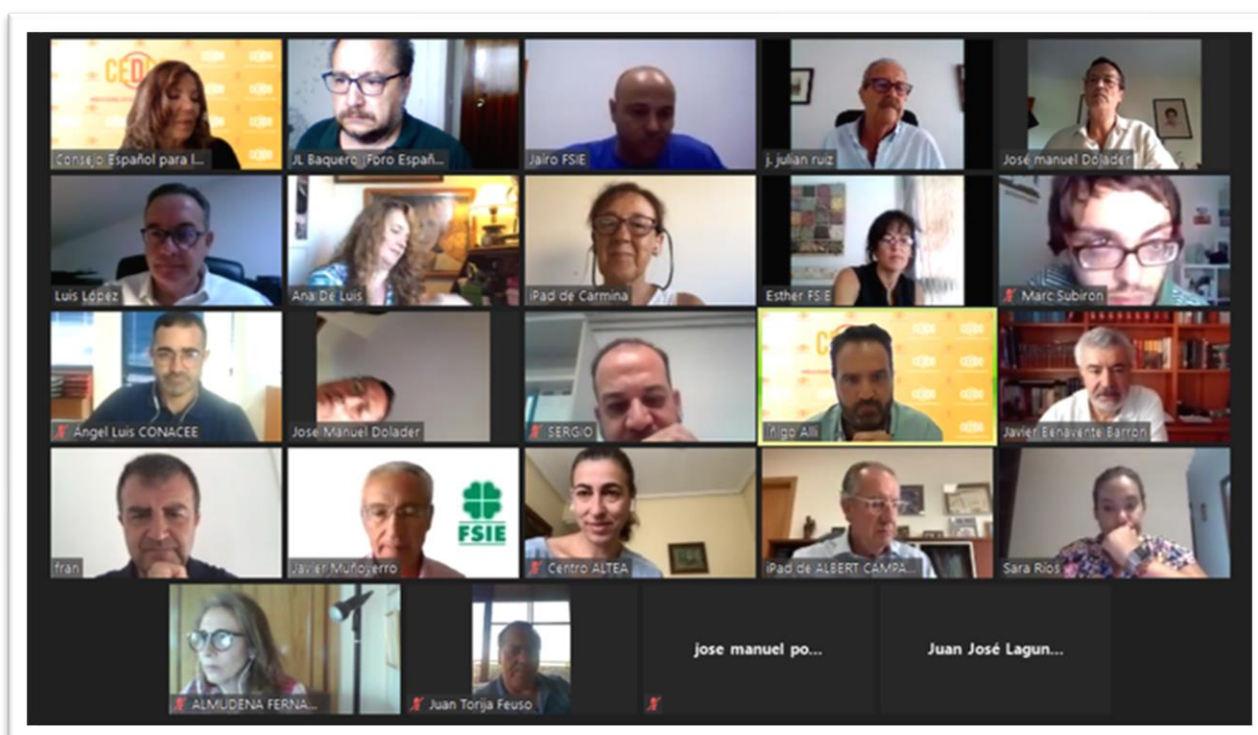
REUNIÓN - C

## 280.- Constitución de la delegación CEDDD de Madrid

Jueves, 23 de julio de 2020

El FEP fue invitado a constitución de la delegación de Madrid del Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia

Con el objetivo de tener una mayor presencia y defender los derechos de las personas con discapacidad y dependencia en la capital de España, hoy se ha constituido CEDDD Madrid reuniendo a los representantes de las entidades que van a conformar la asociación autonómica del Consejo. La reunión ha sido celebrada hoy telemáticamente para establecer las bases de constitución e implementación de la asociación y los ejes de actuación que llevarán a cabo durante esta expansión de este movimiento asociativo en defensa de las personas con discapacidad o dependencia.



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 281.- Manejo nutricional del paciente anciano (SEMERGEN EN VIVO)

Jueves, 23 de julio de 2020

El FEP participó en la Webinar organizada por SEMERGEN centrada en la nutrición del paciente mayor.



<https://www.youtube.com/watch?v=DfE7GWiNkhE>

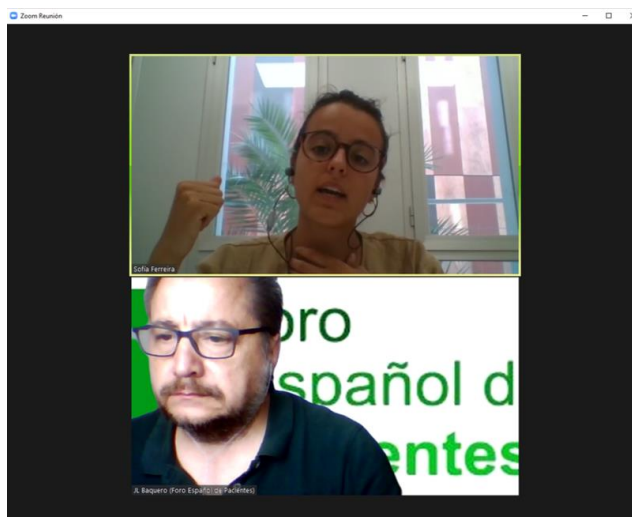
REUNIÓN - C



## 282.- Respaldo del proyecto BioCat en respiración asistida

Jueves, 23 de julio de 2020

El FEP respaldó la iniciativa promovida por BioCat centrada en la disfunción diafragmática consecuente a la respiración asistida



**LAURA LIZAMA**  
Biomedical Engineer  
laura.lizama@moebio.org

**SOFIA FERREIRA**  
Industrial Engineer  
sofia.ferreira@moebio.org

**tesâi**

**MOEBIO**  
#HEALTH  
BARCELONA

**biocat**

### REDUCE VENTILATOR-INDUCED DIAPHRAGM DYSFUNCTION

A way to reduce the ventilator-induced diaphragm dysfunction (VIDD) in invasive mechanical ventilated patients in order to shorten the time of the weaning

**ABOUT US**

We are Laura Lizama, and Sofia Ferreira, the two members of the **Tesâi Team**. What drives us is to detect clinical challenges that bring patients into critical situations, finding the root of the problem and providing a solution that is easy to implement and to incorporate in the daily clinical practice.

**THE CURRENT PROBLEM**

Invasive mechanical ventilation (MV) is a life-saving technique delivered to critically ill patients incapable of adequately ventilating and/or oxygenating due to respiratory or other disease processes. However, this necessarily invasive support, even during brief periods, can result in diaphragm atrophy, caused mainly by high levels of sedation and muscle relaxation administration. Diaphragm atrophy can lead to ventilator-induced diaphragm dysfunction (VIDD) which is associated with a lower daily probability of liberation from ventilation (weaning), prolonged intensive care unit (ICU) admission and higher risk of complications (e.g. ventilator associated pneumonia).

**WHAT IS THE IMPACT?**

VIDD is reported in up to 53% of MV patients within 24h of intubation, with an additional 26% developing VIDD afterwards while their stay in the ICU, affecting in total around 65% of MV patients.

It is estimated that **12.8 million people in the world suffer VIDD** and 4.5 million people will die in the ICU with VIDD.

The mean incremental cost of MV in ICU patients is 1,522 USD per day. Assuming that VIDD will only extend the MV for 1 day (most favorable case), it is estimated that the cost of VIDD in the world is **19,481 million USD per year**.

**WHAT IS DONE NOW?**

**Antioxidant agents** may mediate VIDD produced by oxidative stress. But there is still a better understanding of the pathophysiological mechanisms involved in VIDD.

Choosing **ventilatory modes** with spontaneous breathing efforts (NAVA and ASV e.g.) seems to alleviate VIDD.

**Pharmacological agents** like aminophylline and theophylline, though further large randomized clinical trials are needed to implement this approach in the management of VIDD.

**Diaphragm pacing** shows less atrophy in piglets with percutaneous placement into the left subclavian vein. But implanted systems are not suitable for critically ill patients because of the invasive and complex surgical procedures.

**WHICH IS OUR PROPOSAL?**

After analyzing the clinical problem and the current solutions, we have concluded that there is a gap for a new approach: **Our proposal is to develop a non-invasive solution that prevents the intubated patient to develop advance states of VIDD, reducing the time of weaning and decreasing post-ICU complications.**

MOEBIO - Barcelona, 6<sup>th</sup> July 2020

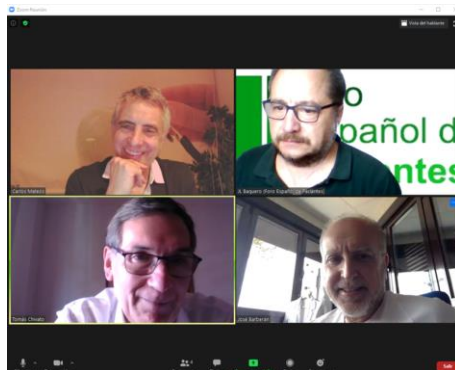
LIDERAZGO - B

ESTUDIO - C

## 283.- Salud Sin-Bulos frente ATB

Jueves, 23 de julio de 2020

El FEP como promotor junto a COM Salud y los dos coordinadores, revisan el proyecto de Salud sin bulos en el uso de antibióticos y la generación de resistencias bacterianas. El proyecto fue respaldado por la Sociedad española de Quimioterapia (SEQ) y por la Universidad San Pablo CEU de Madrid.



REUNIÓN - C

ESTUDIO - C

## 284.- Proyecto de Bioética digital

Viernes, 24 de julio de 2020

El FEP participó del programa promovido por el CEU de bioética digital en Salud.



**CEU**  
*Universidad  
San Pablo*

REUNIÓN - C

PONENCIA - A



## 285.- Homenaje víctimas COVID19 en Castilla y León

Lunes, 27 de julio de 2020

El FEP acudió invitado al homenaje de las víctimas del COVID19 organizado por la Comunidad de Castilla-León.



REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

### 286.- “Proyecto Situación de la Atención Domiciliaria en España”

Lunes, 27 de julio de 2020

El FEP fue invitado a participar en el grupo de trabajo monográfico “Proyecto Situación de la Atención Domiciliaria en España” cuyo objetivo es realizar un estudio en el que poner en valor la tecnología asociada a este ámbito (terapias disponibles, retos en la gestión de la innovación tecnológica, impacto, eficacia económica, papel del paciente...entre otros temas a tratar)



ESTUDIO - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 287.- Seguimiento del Grupo de Trabajo envejecimiento de la UNE

Lunes, 27 de julio de 2020

El FEP formó parte del grupo de trabajo internacional del Envejecimiento promovido por UNE (Asociación Española de Normalización).



**ISO/TC 314 N 173**

ISO/TC 314  
Ageing societies

Email of secretary: [Nele.Zgavc@bsigroup.com](mailto:Nele.Zgavc@bsigroup.com)  
Secretariat: BSI (United Kingdom)

### ISO CD 23889 clean for ballot April

Document type: CD ballot

Date of document: 2020-04-01

Expected action: VOTE

Action due date: 2020-05-28

Background: Dear members,

The CD ballot for ISO 23889 is opening 2 April 2020 until 28 May.  
Please provide your comments by referencing both the line number and the clause number, this ensures the collation tool can combine the comments.

Thank you.

Kind regards  
Nele Zgavc

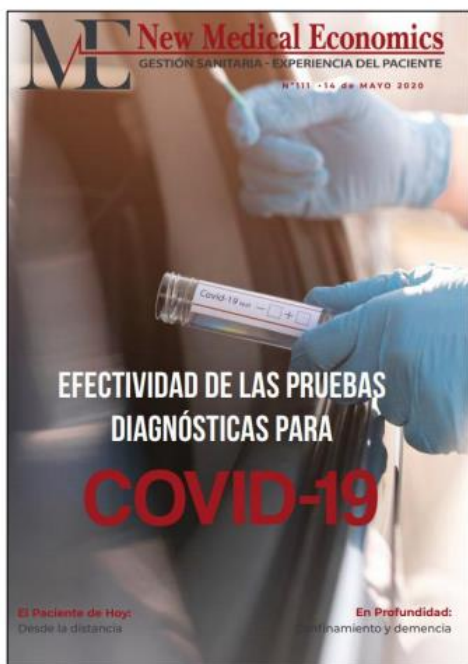
Committee URL: <https://isotc.iso.org/livelink/livelink/open7c314>

GRUPO DE TRABAJO - C



## 288.- Presentación del proyecto AFEM al Grupo Popular

Martes, 28 de julio de 2020



## ALIANZA MULTIDISCIPLINAR FRENTE A LOS ERRORES EN LA MEDICACIÓN DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN ESPAÑA COMO BUENA PRACTICA CIENTÍFICA

Herranz Alonso, Ana <sup>1</sup>; Manrique Rodríguez, Sílvia <sup>1</sup>; Pérez Habas, Carmen <sup>2</sup>; Santiña Vila, Manel <sup>3</sup>; Baquero Úbeda, Jose Luis <sup>4</sup>.

<sup>1</sup> Farmacéuticas del Servicio de farmacia del hospital universitario Gregorio Marañón;

<sup>2</sup> enfermera de la Sociedad Castellano Manchega de Calidad Asistencial;

<sup>3</sup> médico de la Sociedad Española de Calidad Asistencial y

<sup>4</sup> representante de pacientes del Foro Español de Pacientes.

PROXIMA PUBLICACIÓN

Promovido por:



Avalado por:



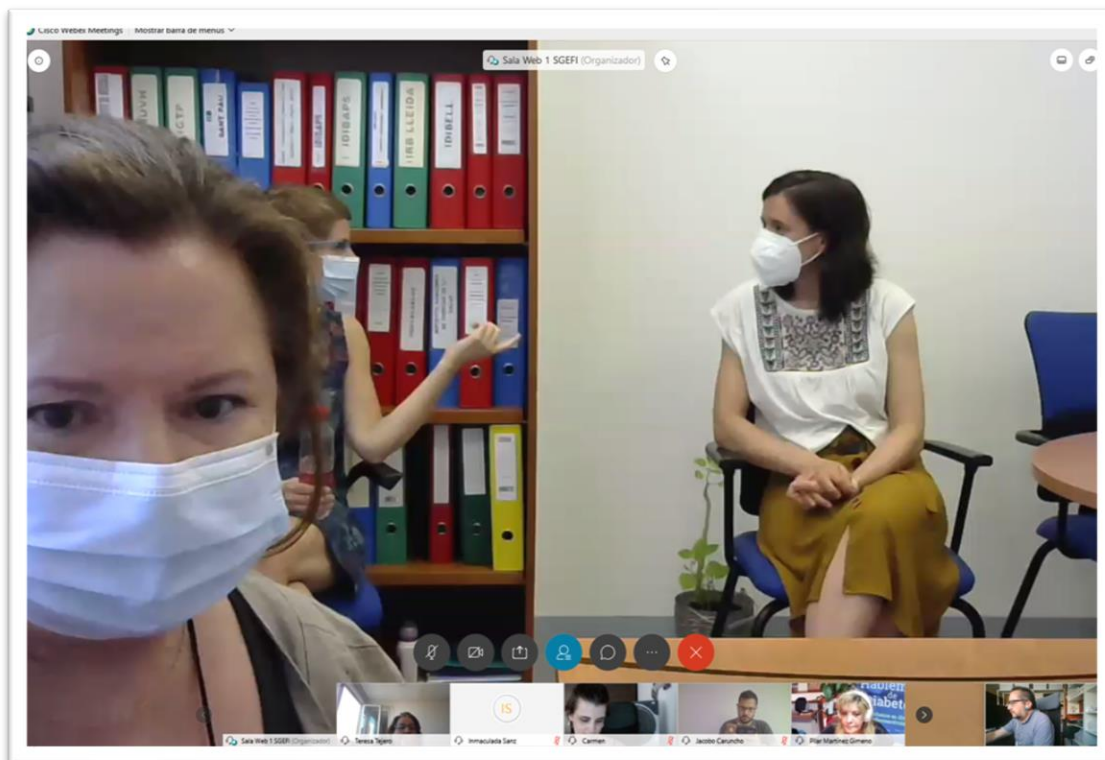
REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 289.- Comité revisión no-profesionales del ISCIII

Martes, 28 de julio de 2020

Se constituyen los grupos de trabajo en los que se incluyen al FEP junto a organizaciones de pacientes, formaron parte del Comité no-científico promovido por el Instituto de Salud Carlos III para la evaluación de proyectos y acceso a la financiación pública.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C



## 290.- Revisión con el PP de la Comisión de Reconstrucción

Martes, 28 de julio de 2020

El FEP mostró su posición con respecto al artículo 47.2 reunidos con Dña. Ana Pastor, vicepresidenta 2ª del Congreso.



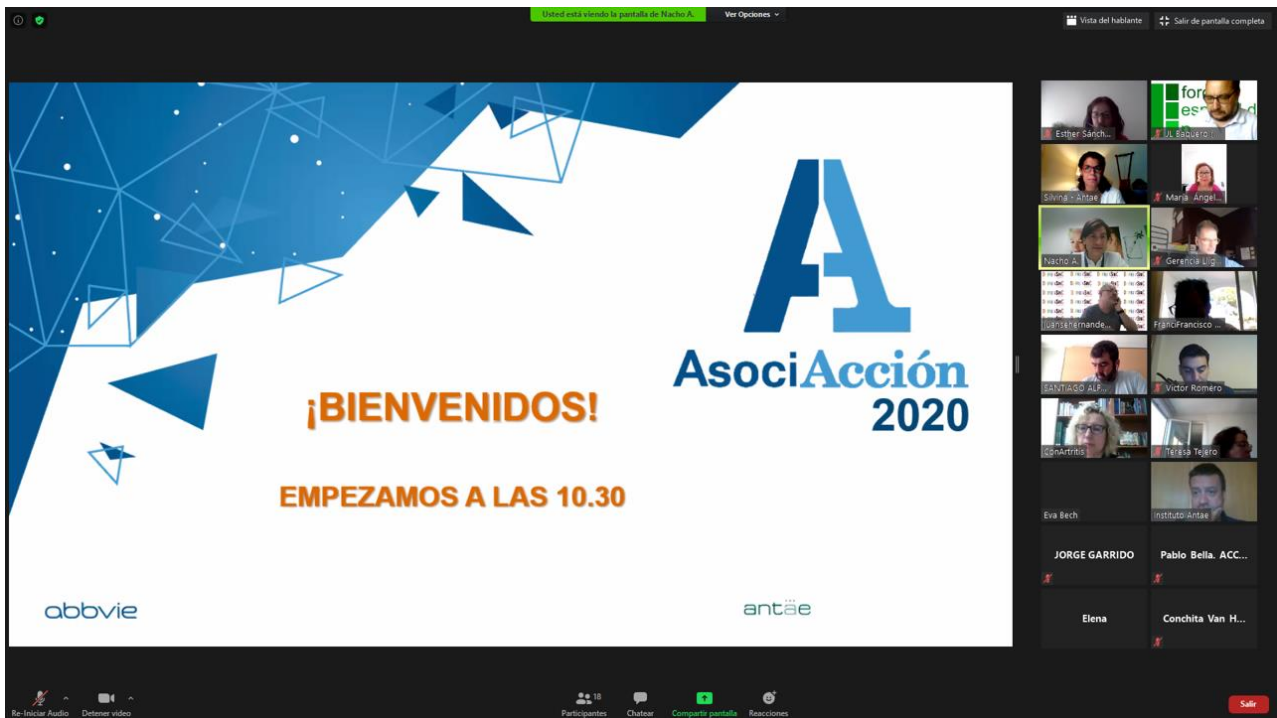
REUNIÓN - C

LIDERAZGO - B

## 291.- AsociAcción

Miércoles, 29 de julio de 2020

El FEP fue invitado a la reunión centrada en el asociacionismo AsociAcción promovido desde Abbvie.



REUNIÓN - C

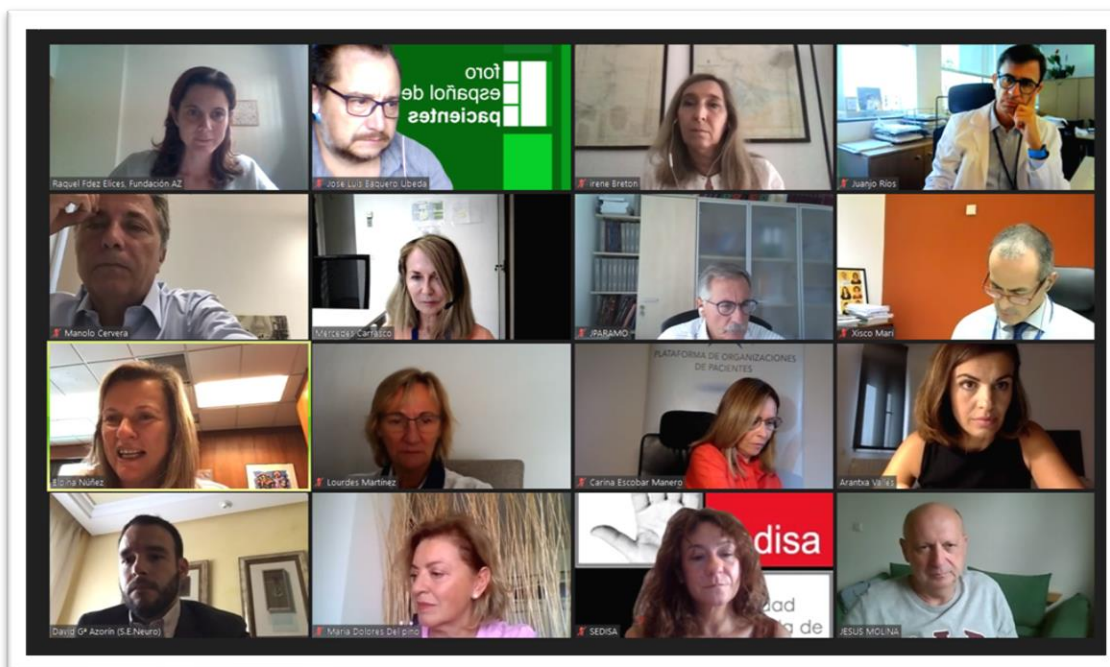
## 292.- Grupo de Trabajo paciente postCOVID

Miércoles, 29 de julio de 2020

El FEP respaldó y participó del Grupo de Trabajo centrado en la atención integral del paciente PostCOVID19.

Objetivos de la reunión:

- Puesta en común de las principales conclusiones extraídas a partir de las respuestas a los cuestionarios previos.
- Establecer las principales líneas sobre las que construir el Consenso para la Atención Integral al Paciente post-Covid.
- Establecer los próximos pasos.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 293.- Junta Directiva de la AEM

Jueves, 30 de julio de 2020

El FEP fue invitado a participar en la apertura de la Junta Directiva de la Asociación Española contra la Meningitis (AEM), comentando las líneas de trabajo llevadas a cabo y en especial, en materia de vacunas.



Asociación Española  
contra la Meningitis

LIDERAZGO - B

PONENCIA - A

## 294.- Estudio HABITA

Jueves, 30 de julio de 2020

A demanda de determinadas organizaciones de pacientes (salud mental, patología respiratoria y cardiovascular), el FEP puso en marcha el diseño y desarrollo del estudio sobre el HABito TABaquico de los pacientes (Estudio HABITA); pues es una complicada adicción difícil de abandonar.

(incluir logo Proyecto Habita)

ESTUDIO - C

## 295.- Debate comunicación del paciente

Jueves, 30 de julio de 2020

El FEP fue invitado a participar en el debate sobre la comunicación con el paciente, con la colaboración de LEO.



Actitud y Adaptación para Mejorar la Comunicación con los Pacientes:  
Cómo la Pandemia ha acelerado la Transformación Digital



REUNIÓN - C

PONENCIA - A



## 296.- Artículo en Redacción Médica

Jueves, 30 de julio de 2020

El FEP escribió un artículo centrado en el acceso de nuevos productos, junto a la presidenta de ADESEO.

# redacción médica

SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾ OPINIÓN MULTIMEDIA REVISTA VIRICO

Opinión

## Un ejemplo de discriminación de los pacientes con enfermedades poco frecuentes en España



MIRIAM ESPINOSA, PRESIDENTA DE ADESEO  
JUE 30 JULIO DE 2020. 19.40H  
FIRMAS



La **Esofagitis Eosinofílica (EoE)** es una enfermedad crónica de carácter alérgico, que **afecta la deglución** y produce un importante malestar.

Aun hoy **en España nos vemos obligados a recibir tratamientos farmacológicos fuera de indicación** como inhibidores de la **bomba de protones**, **fórmulas magistrales o de elaboración casera con corticoides deglutidos**.

Sin embargo, fue aprobado en 2017 mediante proceso centralizado por la EMA (European Medicines Agency) el **primer tratamiento específico para el tratamiento de la EoE**, la budesónida en comprimidos bucodispersables y recientemente, la dosificación como mantenimiento; tras demostrarse alta eficacia en los ensayos clínicos doble ciego, con una tasa de remisión histológica superior al 93 por ciento incluso en paciente no respondedores a otras terapias; así como su seguridad, pues al emplear dosis bajas tanto en inducción como en mantenimiento, **presenta pocos efectos secundarios**.

Tiene **precio y reembolso aprobado en otros países de la Unión Europea (UE)**, como Alemania, Holanda, Suecia, Austria, Eslovenia y Croacia, así como en el Reino Unido; prefiriendo **el Ministerio en España, tratamientos que no están debidamente ensayados ni aprobados para esta indicación**, cuando paradójicamente, **el país con mayor número de pacientes incluidos en los ensayos clínicos** ha sido precisamente el nuestro, privándose incluso a estos pacientes en la actualidad a continuar con un tratamiento que les ha resultado eficaz.



PUEDA INTERESARLE

Los cuatro síntomas de Covid-19 que mejor 'predicen' una PCR positiva




<https://www.redaccionmedica.com/opinion/un-ejemplo-de-discriminacion-de-los-pacientes-con-enfermedades-poco-frecuentes-en-espana-7209>

PUBLICACIÓN - A

## 297.- Manifiesto convivencia COVID y gripe

Viernes, 31 de julio de 2020

El FEP junto a 6 sociedades científicas de microbiología, infecciosas, preventiva, atención primaria, urgencias y geriatría (SEIMC, SEQ, SEPSPH, SEMERGEN, SEMES y SEGG), promovieron un manifiesto exhortando al Ministerio y las CCAA a prepararse para la próxima coexistencia del SARS-CoV-2 y el virus de la gripe en cuanto a test, vacunación, provisión de suministro, higiene e información.



**MANIFIESTO  
PREPARACION PARA LA GRIPE Y EL COVID-19 EN ESPAÑA**

No estar en fase de alarma del COVID-19 no significa que el virus no continúe por más tiempo entre nosotros como están demostrando los brotes.

Tal como ha declarado el director general de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Tedros Adhanom Ghebreyesus el pasado 15 de junio "A pesar de la respuesta al COVID-19, el mundo no puede perder de vista el enorme riesgo de salud pública derivado de la gripe, que afecta a todos los países cada año, y que se cobra un peaje mortal". De hecho, la guía de la OMS integra la vigilancia del COVID-19 con la vigilancia rutinaria de la gripe, como una forma eficiente de hacer seguimiento de ambas infecciones respiratorias. "No es sólo coste-efectiva sino también esencial para proteger al mundo contra la próxima temporada de gripe".

Es compleja la situación provocada por el virus de la gripe cada año en nuestro Sistema Sanitario y la coincidencia este otoño con el SARS CoV2 puede llegar a saturarlo.

Existen numerosos test PCR, que permiten diferencia SARS CoV2 y gripe, por separado e incluso en el mismo ensayo, con alta sensibilidad y especificidad. Además están los test "point of care". Dichos test representarán un avance importante en el diagnóstico rápido diferencial de la gripe y la COVID-19 y podrán ser aplicados con una cobertura total, en aquellos hospitales que posean laboratorios de microbiología que dispongan de servicio 24/7, lo que facilita el diagnóstico y la toma de decisiones clínicas rápidas; así como en residencias de mayores, atención primaria, en las unidades de urgencias y ante la sospecha de brotes.

Por todo ello las organizaciones referidas

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

298.- Artículo en Periódico de Cataluña

Sábado, 1 de agosto de 2020

Fue publicada la entrevista hecha al FEP sobre el acceso a nuevas medicaciones. “Las consecuencias de la pandemia están siendo especialmente duras para los pacientes crónicos” – “El Foro Español de Pacientes organiza un foro para recalcar la importancia del acceso a nuevos fármacos”

Salud y Medicina

el Periódico

SÁBADO  
01 DE AGOSTO DEL 2020

3

VENTANA DEL PACIENTE

Los pacientes crónicos, especialmente vulnerables en época de pandemia

JAVIER GRANDA REVILLA

El confinamiento al que la sociedad española se ha sometido para controlar la pandemia por coronavirus ha sido duro para todos. Pero, como recalca José Luis Baquero, director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, “la persona con patología crónica ha sido y sigue siendo especialmente vulnerable a la infección y a una peor evolución de la enfermedad”.

En su opinión, “esto hizo que se tomaran medidas de aislamiento rigurosas, algunas imprevistas y poco desarrolladas, lo que provocó que se suspendieran consultas, pruebas diagnósticas de seguimiento, intervenciones quirúrgicas programadas, terapias complementarias... lo que ha llevado, en general, a un empeoramiento de su enfermedad de base, además de un importante impacto social”.

“Los principales retos de la nueva normalidad son el abordaje de la acumulación en consultas y pruebas y todo ello con las medidas preventivas de distanciamiento necesarias”, indica. Además, cree que

Es mejorable el acceso a nuevos medicamentos en España

debe potenciarse un plan específico para abordar la cronicidad, para impulsar la atención primaria y domiciliaria, también debe tenerse en cuenta la próxima coexistencia de la gripe y la Covid-19, los tests y vacunas claves y la provisión de suministros, el desarrollo de la responsabi-

lidad y en el acceso a nuevos fármacos, “un aspecto en el que el paciente está especialmente interesado, porque lo que precisa es mejorar su patología y esto solo se consigue si los productos están disponibles”.

Entre los aspectos que cree que debe mejorar es reducir “la larga demora en determinar el posicionamiento, la negociación de reembolso y precio. Además, es frecuente limitar su uso posteriormente mediante peticiones y visados”.

Como ejemplos, cita tratamientos que incluso con elevadas tasas de eficacia demostradas en ensayos clínicos y que están aprobados por la Agencia Europea del Medicamento para tratar enfermedades poco frecuentes, como la alopecia areolar desde 2017, aún no están comercializados en España a diferencia de lo que pasa en muchos países europeos. Lo mismo ocurre con determinados medicamentos para distintos tipos de cáncer de piel, donde no hay alternativas actuales para los pacientes afectados e incluso en patologías más conocidas como el asma grave, donde hay perfiles de pacientes con necesidades aún sin cubrir.

Las administraciones cuentan poco con los representantes de los pacientes

Para Baquero “la situación actual en relación al acceso a los nuevos medicamentos en España es mala y, además, ha empeorado con la situación de alarma. La Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos estableció como objetivo hacer diez reuniones al año y,

DEPENDENCIA

Las residencias de mayores refuerzan su oferta médica ante la Covid-19

La teleconsulta toma impulso como herramienta para evitar el desplazamiento a los hospitales

LUCÍA GALLARDO

El impacto de la pandemia de la Covid-19 sobre las residencias de personas mayores, por el riesgo que supone para estas personas, ha servido para que tomen medidas de mejora de la atención sanitaria. Es el caso de Sanitas Mayores, que ha abierto para todos sus residentes un servicio de videoconsulta con el objetivo de proteger y aumentar la seguridad clínica. Por tanto, sus centros, además de disponer de médico y personal de enfermería, como hasta ahora, amplía la oferta médica para estas personas.

Podrán acceder a un médico para consultas de urgencia las 24 horas de los 365 días del año, y también para hablar con especialistas de 15 áreas, como son geriatría, dermatología, neurología, neumatología, psicología, psiquiatría, cardiología, traumatología, medicina interna, otorrinolaringología, urología, alergología e inmunología, oftalmología y digestivo. Las videoconsultas permitirán reducir el desplazamiento de los mayores a los hospitales y ser atendidos por especialistas que complementen el trabajo asistencial de los equipos propios de las residencias sin necesidad de desplazarse fuera del centro. Los médicos de las residencias podrán compartir con los médicos especialistas información sobre el diagnóstico, tratamiento y cuidados más efectivos para cada residente.

Las videoconsultas permiten reducir el



para el aislamiento y espacios donde crear un hospital de campaña en caso necesario. “Nuestra prioridad ha sido proteger a los mayores, el grupo más vulnerable frente al virus, y ahora que la incidencia es menor queremos reforzar la asistencia médica que los ofrecemos. Por ello, ponemos en marcha este servicio asistencial de forma gratuita para todos los residentes, con el fin de ofrecer seguridad clínica y tranquilidad a todas las familias”, señala Patxi Arrieta, director general de esta entidad. La mayoría de sus residentes han superado el coronavirus en los propios centros, con los medios de la residencia. En estos momentos, continúan con las medidas de prevención y protección de los mayores, garantizando su seguridad. Desde la compañía recuerdan que los servicios médicos y de enfermería especializados en los cui-



299.- Campaña promocional del asociacionismo en RRSS

Desde el FEP se promueve una campaña informativa del asociacionismo a través de las Redes Sociales.

¡Únete al movimiento #MeUnoAlAsociacionismo!



<https://forodepacientes.org/asociacionismo/>

PUBLICACIONES - A

LIDERAZGO - B

### 300.- Campaña promocional del asociacionismo en New Medical Economics

Martes, 4 y 16 de agosto de 2020

New Medical Economics insertó anuncios de la campaña promocional del asociacionismo promovida por el FEP, fruto del acuerdo establecido.



LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

### 301.- Artículo en New Medical Economics Co-diseño de la Misión de Cáncer

Martes, 4 de agosto de 2020

Se publicó la carta enviada por el FEP al Ministerio de Sanidad con motivo de la exclusión de los pacientes de la Comisión de Reconstrucción y el agravio del pretendido punto 47.2.


EN PROFUNDIDAD



## Carta del Presidente del Foro Español de Pacientes al Ministro de Sanidad

Andoni Lorenzo Garmendia

**E**stimado Ministro,

En nombre del Foro Español de Pacientes (FEP), como representante de los pacientes y habiendo conocido por la prensa las conclusiones de la Comisión de Reconstrucción Social y Económica (Sanidad y Salud Pública) querría manifestarle:

En primer lugar, la perplejidad al no haber sido llamadas a dicha Comisión ninguna de las organizaciones de pacientes como legítimas representantes de sus aspiraciones y reivindicaciones.

Y en segundo lugar, comprobar el agravio que para nosotros supone que, sin ser oídos, dicho documento (punto 47.2), en lugar de darnos apoyo, nos priva de ayudas para la acción formativa, prohibiendo la colaboración de entidades privadas, algo que es habitual en los países de nuestro entorno.

De implantarse semejante medida varios millones de pacientes quedarían privados de su derecho a acceder a información sanitaria útil, sobre terapias que pueden contribuir a recuperar su salud, contradiciendo así un derecho básico, reconocido por el Convenio Internacional sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1997).

Se trataría de una medida injustificada y que nada tiene que ver con lo que debería ser normal: un diálogo fluido y constructivo del Gobierno con las asociaciones de pacientes.

Las organizaciones de pacientes no solo somos vehículo de formación e información, sino también entidades que reforzamos la labor de los profesionales del SNS (p.e. Impulsando la adherencia, seguimiento de efectos adversos, edición de materiales educativos, etc.) y complementamos la cartera servicios del SNS (apoyo emocional, labores de orientación, prevención, etc.).

Como organizaciones no gubernamentales, con mínimos recursos propios, necesitamos la colaboración de entidades que, por cierto, la llevan a cabo como ejercicio de Responsabilidad Social Corporativa. Tal colaboración se desarrolla con total independencia y transparencia, con arreglo a códigos éticos.

Apelando a su sensibilidad, solicitamos un encuentro, así como la supresión de una medida que supondría un injusto recorte social en perjuicio de millones de ciudadanos.

Agradecemos de antemano su atención.

Atentamente,

Presidente del Foro Español de Pacientes (FEP)

22
| *New Medical Economics*

## 302.- Las voces de la Seguridad

Martes, 4 de agosto de 2020

El FEP fue entrevistado para participar del proyecto internacional “Las voces de la seguridad” centrado en la resistencia bacteriana a los antibióticos.



PUBLICACIÓN - A

PONENCIA - A

## 303.- Grupo de Trabajo EPF sobre la accesibilidad lingüística

Viernes, 14 de agosto de 2020

El FEP participó de la guía publicada por el Foro Europeo de Pacientes (EPF) sobre la accesibilidad lingüística en Europa “Guidelines on language and accessibility”.

GRUPO DE TRABAJO - C

### 304.- Artículo en EFE Salud

Jueves, 20 de agosto de 2020

El FEP analizó en un artículo para EFE salud la situación de los pacientes crónicos en relación con la pandemia del coronavirus.

**EFE SALUD**

Covid Enfermedades Nutrición Psicología Prevención Actualidad Cáncer 360 Ciencia EFE

Inicio / Coronavirus / Foro Español de Pacientes: Vivir la pandemia para un paciente crónico

## Foro Español de Pacientes: Vivir la pandemia para un paciente crónico

Javier Tovar | ANÁLISIS/JOSÉ LUIS BAQUERO | Jueves 03.09.2020 | Fuente: Foro Español de Pacientes

**SHARE**

El director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, José Luis Baquero, analiza en un artículo para EFESalud la situación de los pacientes crónicos en relación con la pandemia del coronavirus

*El presidente de #ESMO, Josep Taberner, afirma que en reuniones como #ASCO19, además de presentarse investigaciones y avances científicos, los expertos cada vez prestan más atención al control del cáncer y el acceso a las medicaciones y tratamientos en diferentes entornos.*  
pic.twitter.com/FOB1plwiov

— EFESalud (@efesalud) 2 de junio de 2019

EFESALUD FORUM ALIMENTACIÓN Y SALUD

Aprovecho para mencionar el caso de las personas hipersensibles a productos químicos, que tanto están sufriendo con las nebulizaciones de desinfectantes.



El director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, José Luis Baquero/Foto cedida

como las organizaciones de pacientes y otras organizaciones no gubernamentales que han contribuido con su esfuerzo.

La atención universal es garantizada por el sistema público y por ello debe defenderse, pero el Sistema Sanitario en España como en la mayoría de los países, es mixto y al margen de ideologías, aprovechar todo su potencial salva vidas.

Desde el Foro Español de Pacientes queremos agradecer a todos los trabajadores del Sistema Sanitario su servicio y profesionalidad, médicos, farmacéuticos, enfermeras, celadores, auxiliares, administrativos y resto de implicados, sanitarios y no sanitarios, en hospitales, atención primaria y especializada, del sector público y privado, así como al resto de profesionales que han permitido mantener los servicios básicos del conjunto de la ciudadanía.

Mención especial merecen también los miles de voluntarios y cuidadores: así



22 febrero 2021 | 14:08

Tus ojos, en el foco de Novartis y la Sociedad Española de Retina y Vítreo



Novartis y la Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV) han firmado un acuerdo de colaboración pionero para el desarrollo de iniciativas que favorezcan la investigación, el conocimiento y la concienciación de las enfermedades de la retina. Esta alianza estratégica supone el primer acuerdo de patrocinio entre una sociedad médica y

<https://www.efesalud.com/foro-pacientes-pandemia-chronicos/>

PUBLICACIÓN - A

### 305.- Grupo de Trabajo del EPF centrado en el modelo de Salud Pública

Martes, 1 de septiembre de 2020

El FEP participó del Grupo de Trabajo del EPF centrado en el modelo de Salud Pública de aquí a 10 años; coordinado desde IESE.

Reunión telefónica para compartir con ellos lo que echamos de menos en nuestro actual sistema de salud pública y qué cambios desde los pacientes pensamos que habría que hacer.

## 306.- Manifiesto Enfermería Escolar

Martes, 1 de septiembre de 2020

Como integrante de la Plataforma de Enfermería Escolar el FEP participó del Manifiesto promovido con motivo de la próxima apertura del curso escolar en tiempos de COVID.

- La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar demanda una enfermera, al menos, en cada centro para que la vuelta a las clases de manera presencial no empeore la actual situación provocada por la Covid-19 y se pueda garantizar un entorno escolar más seguro para el alumnado, el profesorado y la comunidad educativa.
- La Plataforma subraya que no implantar la enfermera escolar supone que las distintas autoridades competentes están asumiendo el evidente riesgo y responsabilidad de que no haya un profesional sanitario que contribuya decididamente a evitar la aparición y propagación de la Covid-19 en los centros educativos.

La Plataforma, integrada por el Sindicato de Enfermería, SATSE; el Foro Español de Pacientes, FEP, y el Sindicato Independiente de la Enseñanza Pública ANPE, ha trasladado por carta a los responsables estatales y autonómicos de Sanidad y Educación que, además de las medidas de prevención y atención ya acordadas con motivo del inicio del nuevo curso, se debe promover la presencia de las enfermeras y enfermeros en los centros educativos.



### Eskola erizaina

Haurren osasuna zaintzeko,  
hezteko eta babesteko



GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - A

### 307.- Respalda proyecto “Respira Vida”

Miércoles, 2 de septiembre de 2020

El FEP avaló la campaña “Respira Vida” dirigida a pacientes con asma promovido desde GSK.



Este libro se ha realizado gracias al patrocinio de GSK con la colaboración de Cátedra Respira Vida de la UAM



Con el reconocimiento y/o aval social de:



LIDERAZGO - B



## 308.- Respaldo Curso Experto en “Intervención y gestión de situaciones críticas en Centros Gerontológicos”

Miércoles, 2 de septiembre de 2020

El FEP avaló el Curso Experto en “Intervención y gestión de situaciones críticas en Centros Gerontológicos” dirigido a profesionales organizado por NEUROMA la revista electrónica de Psicogerontología.

LIDERAZGO - B

## 309.- Foro Manejo del Dolor Crónico en tiempos del COVID-19

Jueves, 3 de septiembre de 2020

El FEP participó del Foro multidisciplinar centrado en el Manejo del Dolor Crónico en tiempos del COVID-19, para empezar a reflexionar, junto con los principales agentes, en cuanto qué de lo experimentado en los últimos meses exige cambios y procesos de adaptación.

bio  
innova  
CONSULTING



DOCUMENTO DE POSICIONAMIENTO  
SOBRE EL MANEJO DEL DOLOR  
CRÓNICO EN TIEMPOS DE COVID-19

Madrid, 3 de septiembre de 2020

Estimada D. José Luis Vaquero,

Como bien sabe el manejo del dolor crónico ha vivido, como tantas otras patologías, un abordaje complejo tras la emergencia sanitaria derivada de la COVID-19, a veces con notables deficiencias.

Ante la incertidumbre de los próximos tiempos, no tiene sentido postponer o aplazar algunos cambios de nuestro Sistema Nacional de Salud. Por ello, queremos contar con su participación en el Foro Virtual del Dolor “MANEJO DEL DOLOR CRÓNICO EN TIEMPOS DE COVID-19”, para empezar a reflexionar, junto con los principales agentes, en cuanto qué de lo experimentado en los últimos meses exige cambios y procesos de adaptación.

Ha dicho foro hemos invitado a representantes de organizaciones de pacientes, expertos sanitarios, gestores y otras personas de relieve. La propuesta de participantes, metodología y temas a tratar en el foro lo encontrará en el documento de presentación del proyecto adjunto.

El motivo de esta carta es poder contar con su participación en nombre del Foro Español de Pacientes para completar el panel de participantes del foro que hemos diseñado, que quedaría agrupado en tres grandes colectivos Pacientes, Profesionales y Administración Sanitaria.

Para la organización del foro se tendrá un primer encuentro de los participantes en torno a finales de septiembre nos permitiría realizar una webinar de presentación pública del informe final a finales de octubre. Por último, mencionarte que el proyecto cuenta con el patrocinio de Grünenthal Pharma.

Quedando a la espera de sus noticias, recibe un afectuoso saludo,

Borja Smith

Director general de BioInnova Consulting

REUNIÓN - C

PONENCIA - A



## 310.- Carta al Defensor del Pueblo

Lunes, 7 de septiembre de 2020

La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar solicitó al Defensor del Pueblo, Francisco Fernández Marugán, que ejerza una labor de mediación ante el Gobierno y las consejerías de Sanidad y de Educación de las comunidades autónomas, para proteger la salud de los menores en el nuevo curso escolar, a través de la implantación generalizada de la enfermera escolar, ya que supone una figura imprescindible para la prevención, vigilancia y control de la transmisión del coronavirus en los centros educativos de nuestro país.

La Plataforma, integrada por el Sindicato de Enfermería, SATSE; el Foro Español de Pacientes, FEP, y el Sindicato Independiente de la Enseñanza Pública ANPE, traslada al Defensor del Pueblo que las actuaciones acordadas por el Gobierno y las Consejerías de Educación y Sanidad de las comunidades autónomas, con motivo del inicio del curso escolar, son positivas pero insuficientes, ya que no se ha impulsado la presencia de las enfermeras y enfermeros en los centros educativos.



Francisco Fernández Marugán

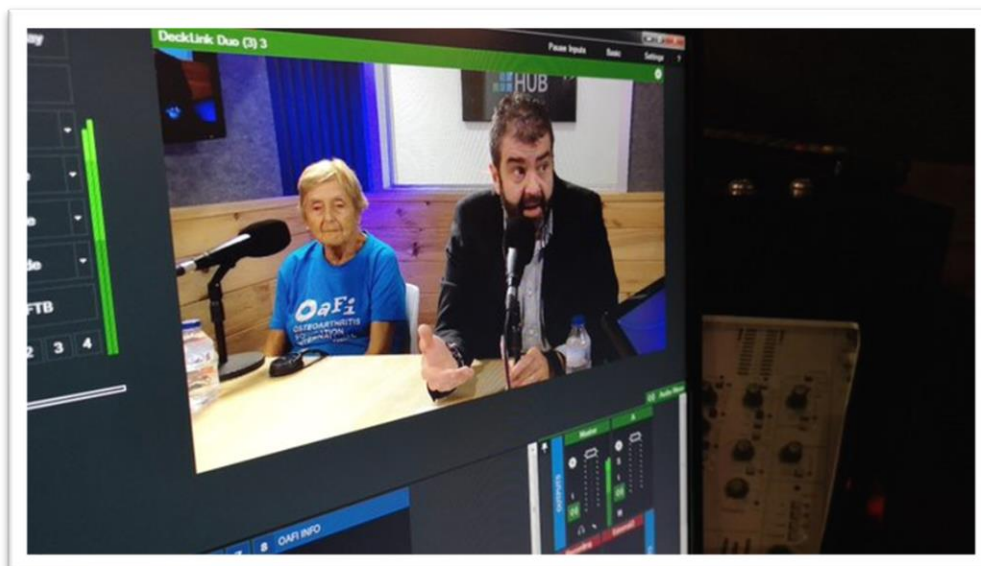
LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

## 311.- Participación en el programa de Salud OAFI

Lunes, 7 de septiembre de 2020

El FEP participó en el programa de Salud promovido por OAFI, centrado esta vez en el informe promovido desde la Comisión de Reconstrucción.



PUBLICACIÓN - A

## 312.- 1º Simposio Observatorio de la Sanidad

Martes, 8 de septiembre de 2020

El FEP participó como ponente en el 1º Simposio Observatorio de la Sanidad, centrado tanto en el sector público como privado.

Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, que también ha participado en la mesa 'Lecciones aprendidas tras la pandemia, necesidades y modelos en torno a la farmacia, la atención primaria y las residencias' moderada por Miguel Elizondo, redactor de Invertia, ha pedido que las pruebas PCR se hagan también en farmacias. "Ha empezado el curso escolar... y la que se avecina. No podemos desaprovechar una red tan fantástica".



PONENCIA - A

## 313.- Asesoramiento PROPATIENS a organizaciones de pacientes

Martes, 8 de septiembre de 2020

El FEP respaldó y avaló la iniciativa gratuita ofrecida por ProPatiens de asesoramiento jurídico y de otra índole a las organizaciones de pacientes.



### Foro Español de Pacientes (FEP)

José Luis Baquero  
Directo y Coordinador científico

Madrid, 07 de septiembre de 2020.

**Asunto:** *Servicio de Asesoría y gestión para Asociaciones de Pacientes (Cano & Arroyo, S.L.)*

Estimado José Luis,

Desde el Instituto ProPatiens, ya en el inicio de la última parte del año y aún muy atentos a la evolución de esta pandemia del Covid-19, y otras noticias negativas para todos los colectivos de pacientes como es el punto 47.2, del Dictamen de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica, aprobado el pasado mes de julio, que recoge que *"se prohibirá la financiación del patrocinio de actividades de asociaciones de pacientes, directa o indirectamente, por la industria"* y al cual hay que ser solidarios en su rechazo. Teniendo muy presentes estas situaciones por las que atravesamos, desde el Instituto ProPatiens y siguiendo nuestros objetivos principales de ayudas y colaboración con vosotros, queremos comunicarte que como asociación colaboradora con el Instituto ProPatiens, ponemos a vuestra disposición un nuevo servicio de asesoría y gestión **gratuito**, donde poder realizar vuestras consultas.

Dispondréis de un tiempo equivalente aproximado a 1 hora al mes para consultas de gestión básica (contable, fiscal y laboral), **principalmente a través de correo electrónico [info@ga2asesores.es](mailto:info@ga2asesores.es)**.

Las consultas por teléfono se podrán realizar en horario de martes y jueves de 18:00h a 20:00h, a los teléfonos 629 228 503 y 91 225 51 66, dirigiéndose a D. Francisco Javier Alonso Andino. Servicio proporcionado por Cano & Arroyo, S.L.

Sin otro particular y en la confianza pueda ser de utilidad para vuestra asociación, recibe un cordial saludo.

LIDERAZGO - B

ACUERDO - B

## 314.- Grupo Focal sobre el papel de la Farmacia Comunitaria

Martes, 8 de septiembre de 2020

El FEP participó del Grupo Focal promovido desde el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacia (CGCOF) centrado en el papel a jugar en la Sanidad por la farmacia comunitaria.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

### 315.- Editorial en i-Sanidad

Jueves, 10 de septiembre de 2020

El FEP respaldó y facilitó la publicación de la editorial de AEDESEO denunciando la situación discriminatoria en España frente a los pacientes con Esofagitis Eosinofílica (enfermedad rara) negándoles la medicación aprobada en EME y comercializada en numerosos países europeos.

Desde AEDESEO y el Foro Español de Pacientes, reiteramos el compromiso con la I+D pero manifestamos que los pacientes que participamos en los ensayos clínicos también tenemos claro que el acceso a los tratamientos eficaces son un elemento fundamental del derecho a la salud.

<https://isanidad.com/169351/para-que-sirve-participar-en-un-ensayo-clinico-si-no-tienes-acceso-al-medicamento-aedeseo/>

The screenshot shows the i-Sanidad website interface. At the top, there is a navigation menu with categories like PROFESIÓN, POLÍTICA SANITARIA, ANÁLISIS, INVESTIGACIÓN, OTROS, MULTIMEDIA, COVID, and MIR. The main content area features an article titled "¿Para qué sirve participar en un ensayo clínico si no tienes acceso al medicamento?" by Aedeseo, dated 14 September 2020. The article includes a photograph of a woman. To the right of the article, there are several promotional banners: one for "Hasta 6.000.000 € de protección al año" with a shield icon, another for "Cobertura de inhabilitación profesional" with a thumbs-up icon, and a third for "Un equipo de abogados a tu disposición 24/7" with a scale of justice icon. Below these is a Gilead advertisement with the slogan "Creating Possible" and the i-Sanidad logo. At the bottom right, there is a "Noticias destacadas" section with a snippet about "Agresiones: El 40% se producen por discrepancia con la atención médica recibida y la...".

PUBLICACIÓN - A

### 316.- Respaldo campaña “I see hearth”

Jueves, 10 de septiembre de 2020

El FEP respaldó la campaña de concienciación frente a las enfermedades coronarias promovida desde AMGEN.



La enfermedad cardiovascular se sitúa como la primera causa de muerte en el mundo y en España. Cada año, fallecen unas 120.000 personas por esta causa en nuestro país, pero los expertos aseguran que con un buen control de los principales factores de riesgo de la enfermedad (tabaquismo, sedentarismo, colesterol, hipertensión y diabetes), se podría evitar hasta el 80% de las muertes prematuras.

Para concienciar sobre la necesidad de prevenir las enfermedades cardiovasculares, aumentar su conocimiento entre la población general y dar una mayor visibilidad a los pacientes que las padecen, desde el Foro Español de Pacientes-FEP, la Asociación de Pacientes Coronarios-APACOR y la Asociación Madrileña de Pacientes Anticoagulados y Cardiovasculares- AMAC, este año queremos conmemorar el Día Mundial del Corazón (29 de septiembre) de una manera diferente y durante el mes de septiembre, y en colaboración con la biotecnológica Amgen, os invitamos a todos aquellos que queráis ayudarnos en nuestra tarea de concienciación, a compartir fotografías de cualquier tipo de elemento que recuerden a un corazón. Así, bajo el hashtag #Iseehearts o #díamundialdelcorazón, llenaremos las redes sociales de tantos corazones, como pacientes cardiovasculares hay.

Por razones organizativas, se pospuso su difusión en Redes Sociales.

LIDERAZGO - B





## 317.- Proyecto ACDON

Jueves, 10 de septiembre de 2020

El FEP participó en el proyecto de desarrollo de criterios y estándares de buena práctica ACDON para la acreditación en Dolor Oncológico avalado por la Sociedad Española de calidad Asistencial (SECA) llevado a cabo desde la Universidad Miguel Hernández con el apoyo de Ferrer.



ESTUDIO - C

GRUPO DE TRABAJO - C


## 318.- Gestión de gases de uso medicinal en el ámbito sanitario - UNE

Lunes, 14 de septiembre de 2020

El FEP participó en la reunión “Gestión de gases de uso medicinal en el ámbito sanitario” convocada por la Asociación Española de Normalización, UNE.

Objetivos de la reunión:

- Esta norma establece los requisitos para la gestión integral de los gases de uso medicinal en todas sus fases y las instalaciones implicadas, así como de los sistemas auxiliares.
- La norma aplica a los hospitales públicos y privados, clínicas, así como otros centros sanitarios donde se gestionen, en alguna de sus fases, gases de uso medicinal. Queda excluida de esta norma la oxigenoterapia domiciliaria.



CTN 179/GT 16 Gestión de gases medicinales  
Secretaría: Asociación Española de Normalización, UNE

Género: 6  
28004 MADRID  
www.une.org

914 326 054  
jarenas@une.org

Fecha: 2020-08-14

**Convocatoria de Reunión**

**N 17**

Se convoca a los miembros de CTN 179/GT 16 Gestión de gases medicinales

A participar en la siguiente reunión

Reunión nº 03/2020

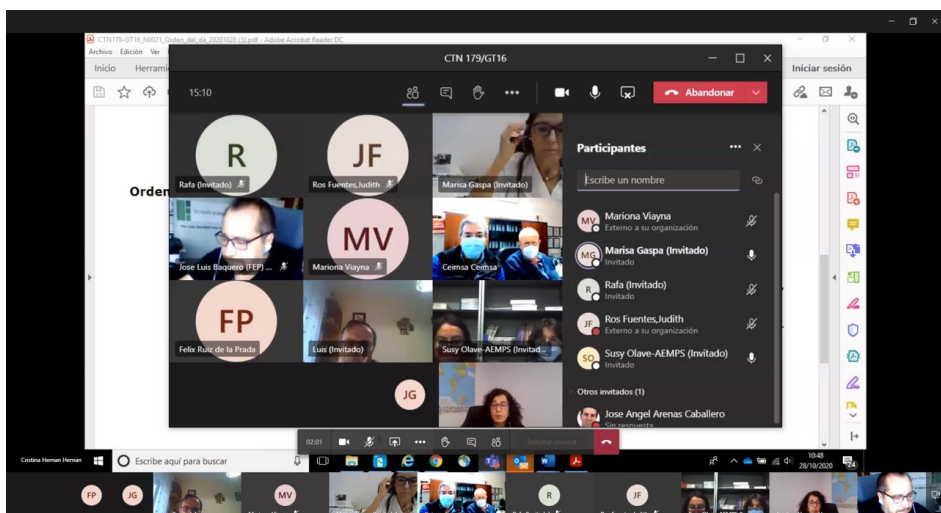
Fecha: 2020-09-10

Hora: 10:30-14:00

Lugar: webconference

**Orden del día**

- 1 Apertura de la reunión y relación de los miembros presentes
- 2 Adopción del orden del día
- 3 Aprobación, si procede, del acta de la reunión anterior
- 4 Aprobación de la toma en consideración de la norma
- 5 Revisión de los comentarios que habían quedado pendientes en el capítulo 5 y apartado 7.1.2
- 6 Revisión de los comentarios enviados al borrador PNE 179010 V.6 preparado por el grupo editor (capítulos 8 y 9)
- 7 Ruegos y preguntas
- 8 Asuntos varios
- 9 Próxima reunión



GRUPO DE TRABAJO - C

### 319.- Impacto de la Infección en el SNS

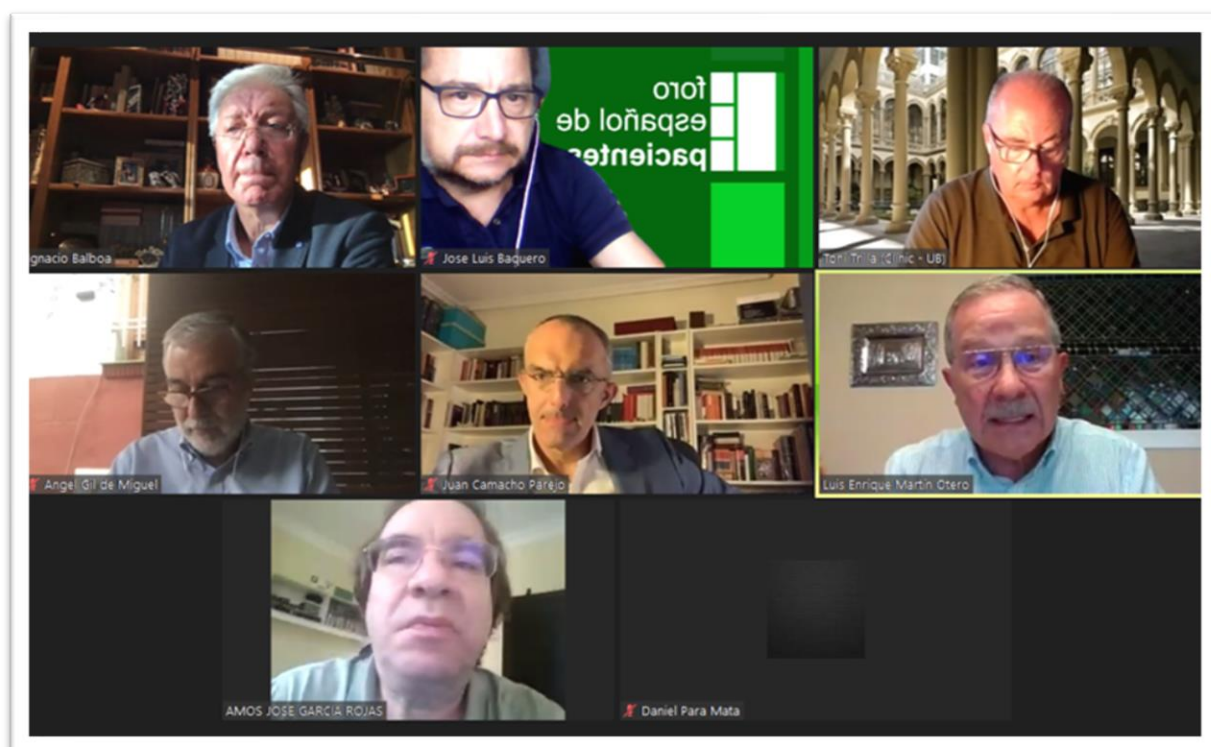
Lunes, 14 de septiembre de 2020

El FEP participó en la mesa organizada por Bamberg centrada en el impacto de la infección en el SNS, centrada principalmente en las epidemias/pandemias como COVID y en la problemática de las infecciones por bacterias multirresistentes.

Este es el primer encuentro de un ciclo de encuentros sobre el impacto de las epidemias y las enfermedades infecciosas en nuestro sistema sanitario y en la salud de los ciudadanos.

Analizamos la progresión de mutaciones tanto de virus de la gripe como de los coronavirus, así como otros virus como el, VIH, el virus de la gripe aviar, H7N9, el virus del Ébola, etc. También la llegada de nuevas bacterias multirresistentes a todo tipo de antibióticos y haremos referencia a las infecciones nosocomiales. Tratamos que ver cuál es el estado del arte respecto a vacunas, antivirales y antibióticos, así como el desarrollo de la Inmunología y del conocimiento del sistema inmunitario.

En la segunda parte se trabajó sobre las medidas preventivas y de salud pública, la gestión epidemiológica sin olvidarnos de los peligros y defensa de la guerra biológica o el bioterrorismo, en un contexto de globalización e intensas migraciones.



PONENCIA - A

## 320.- Concurso OMC sobre la relación médico-paciente

Martes, 15 de septiembre de 2020

El FEP formó parte del jurado del concurso promovido por la OMC sobre la relación médico-paciente.

El FEP, a su vez, formó parte de la propuesta de contenido formativo sobre “uso adecuado de medicamentos y alternativas no farmacológicas en el tratamiento del dolor” dirigido a la ciudadanía.

Esta acción se enmarcó en el “Programa de educación sanitaria orientado a promover el uso racional de medicamentos dirigido a la ciudadanía”.

El objetivo de este programa educativo fue informar y formar a la ciudadanía sobre el uso adecuado de medicamentos y alternativas no farmacológicas en el tratamiento del dolor.



Candidatura de  
**La Relación Médico Paciente**  
como  
Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad

Foro de la Profesión  
Médica de España



## I Premio de Trabajos de Fin de Grado y Máster sobre

# RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

organizado por el Foro de la Profesión Médica de España

El **Foro de la Profesión Médica de España**, constituido por las organizaciones profesionales médicas Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España, Confederación Estatal de Sindicatos Médicos, Federación de Asociaciones Científico-Médicas de España, Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina de España y Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina, convoca, dentro de su proyecto de promoción de la **RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE** y su reconocimiento como Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad, el I Premio para trabajos universitarios de fin de grado y fin de máster sobre el tema de la **RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE**. El objetivo de esta convocatoria es doble: por un lado, promover la integración de la docencia y la investigación en torno a la **RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE** en la Universidad española; por otro, potenciar la realización de trabajos de investigación universitarios sobre el tema, ampliando el conocimiento existente y potenciando su difusión; y, finalmente, fomentar el desarrollo de trayectorias profesionales que tengan la **RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE** como referente de su actuación.

Los Premios se convocan de acuerdo con las siguientes bases, cuyo conocimiento y aceptación sin reservas se asume en el momento de participar en el concurso:


GRUPO DE TRABAJO - C



## 321.- Grupo de Trabajo EPF sobre la atención centrada en el paciente

Martes, 15 de septiembre de 2020

El FEP formó parte del Grupo de Trabajo promovido por el Foro Europeo de Pacientes (EPF) sobre la atención centrada en el paciente.



**STATEMENT**

### EPF proposes a progressive and patient-centred EU4HEALTH programme

---

15/09/2020

Amidst the ongoing COVID-19 crisis, attention has been turned towards enhanced European collaboration to ensure our health systems emerge from it stronger, more prepared and more people-centred. EPF believes this is a move in the right direction as health is not only a national matter – it is an urgent European and global health policy priority.<sup>1</sup>

There are high expectations for the new EU4Health programme, which will be implemented as of January 2021. This leaves European institutions with little time to come to an agreement and to finalise the programme. In our view the new standalone programme on health proposed by the European Commission earlier this year represents an opportunity to build stronger, patient-centred, health systems that can provide care to all, under all circumstances. The programme also signifies a unique opportunity for a more robust European public health policy.

With the EU4Health programme, EPF strongly supports the increased investment in health at European level. This is an important recognition of the need to invest in Europe's health.<sup>2</sup> Further improvement towards a more patient-centred health programme as proposed by the European Parliament, is in EPF's view a very positive and promising step forward.<sup>3</sup>

We regret however the decision of the European Council to drastically cut funds from the EU4Health programme which undeniably implies an important setback for health at European level.<sup>4</sup> It is regrettable in our view that Member States have not grasped the opportunity presented to collectively do more on health, delivering on expectations clearly voiced by citizens and patients.<sup>5,6</sup>

Despite this disappointing setback, the EU4Health programme still represents a unique chance for enhanced European coordination to protect our health. We believe that ambition

GRUPO DE TRABAJO - C

## 322.- Hoja de Ruta EERR

Miércoles, 16 de septiembre de 2020

El FEP formó parte del grupo de trabajo que confecciona una Hoja de Ruta multidisciplinar en el abordaje de la Enfermedades Raras (EERR, o Enfermedades Poco Frecuentes).

La presente Hoja de Ruta era el resultado de las recomendaciones, experiencia, ideas y datos aportados por los miembros del grupo de expertos, incluyendo representantes del ámbito médico, tanto en atención primaria como hospitalaria, del ámbito farmacéutico, de investigadores y representantes de pacientes

## II. METODOLOGÍA Y AUTORES

### METODOLOGÍA Y DISEÑO

La presente Hoja de Ruta es el resultado de las recomendaciones, experiencia, ideas y datos aportados por los miembros del grupo de expertos, incluyendo representantes del ámbito médico, tanto en atención primaria como hospitalaria, del ámbito farmacéutico, de investigadores y representantes de pacientes.

El contenido de la Hoja de Ruta es el resultado de la discusión conjunta del grupo con ocasión de la conferencia inaugural celebrada en Madrid el 25 de marzo de 2019. Para recabar las propuestas concretas de la Hoja de Ruta, se han realizado 10 entrevistas entre marzo y mayo de 2019. El trabajo de investigación y redacción ha sido coordinado por RPP Group, junto con las aportaciones específicas de los miembros del grupo de expertos. **El documento ha sido adaptado y revisado por todos los autores en septiembre de 2020 para reflejar el grave impacto de la COVID-19.**

### AUTORES

Dr. Luis Aldamiz-Echevarría  
Instituto Biocruces

Alba Ancochea Díaz  
Federación Española de Enfermedades Raras

Dr. José Luis Baquero Úbeda  
Foro Español de Pacientes

Daniel-Aníbal García Diego  
Federación Española de Hemofilia

Dr. Miguel García Ribes  
Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria

Carlos Jiménez Contreras  
Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios

Dra. Montserrat Morales Conejo  
Hospital Universitario 12 de Octubre

Dr. José Luis Poveda Andrés  
Hospital Universitari i Politècnic La Fe

Francisco Sánchez Hernández  
Asociación Española de Angioedema Familiar

Alba R. Santos  
Asociación de Pacientes con Fallo Intestinal y Trasplante Multivisceral NUPA

### ORGANIZACIONES QUE APOYAN EL DOCUMENTO



### EDITORES

Alberto Domingo Bayarri  
Catalina López Salvà  
Kit Greenop  
Javier Terrero Dávila  
RPP Group

### APOYO

Esta iniciativa de diálogo multilateral ha sido promovida por Takeda. El proceso de elaboración del documento ha corrido a cargo de RPP Group, con el apoyo de Takeda para cubrir los costes de reuniones, edición e impresión. Takeda ha proporcionado comentarios editoriales para asegurar el cumplimiento de los estándares éticos y de la legislación vigente previo a la validación del documento por todos los autores.



## 323.- Acto presentación del estudio #LasMujeresNosMovemos

Miércoles, 16 de septiembre de 2020

El FEP participó como ponente abordando las patologías de osteoporosis y artrosis, con motivo del acto presentación del estudio #LasMujeresNosMovemos en el Ministerio de Igualdad.

**SAVE THE DATE**

**THINKING TIME**  
¡Las mujeres nos movemos por un estilo de vida + saludable!

Hábitos de **vida saludable**  
de las mujeres españolas  
mayores de 18 años

**16 DE SEPTIEMBRE 2020 - 17:00 h**  
VÍA STREAMING

*Guarda esta fecha y hora en tu agenda. Dentro de poco recibirás más información.*

Logos: Universidad Europea, #LasMujeresNosMovemos (www.lasmujeresnosmovemos.org), CONSEJO COLEF, Sociedad Española de Dietética y Ciencias de la Alimentación, 40 años, REIG JOFRE, foro español de pacientes.








Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, limitación de tratamiento, supresión, portabilidad y oposición/revocación, en los términos que establece la normativa vigente en materia de protección de datos, dirigiendo su petición a través del correo electrónico [bajas@lasmujeresnosmovemos.org](mailto:bajas@lasmujeresnosmovemos.org) o desde el siguiente link [Darse de baja](#)

PONENCIA - A

## 324.- Manifiesto del Cribado Gripe y COVID

Miércoles, 16 de septiembre de 2020

El FEP envió manifiesto a la Unión Europea, presentado en el Ministerio de Sanidad.

**MANIFEST**  
**PREPARING FOR THE FLU AND COVID-19 IN SPAIN**

Not being in the state of alarm due to COVID-19 does not mean that the virus is no longer among us, as the outbreaks are demonstrating.

As stated by the director general of the World Health Organisation (WHO), Tedros Adhanom Ghebreyesus on 15 June, "Despite the response to COVID-19, the world cannot lose sight of the enormous public health risk derived from the flu, which affects all countries every year, and has a deadly toll". In fact, the WHO guidelines integrates COVID-19 surveillance with routine flu surveillance as an efficient way to track both respiratory infections. "It is not only cost-effective but also essential to protect the world against the next flu season".

The situation caused by the flu virus every year in our Health System is complex, and the fact that it coincides this autumn with SARS CoV2 could saturate it.

There are numerous PCR tests to differentiate between SARS CoV2 and flu, separately and even in the same test, with high sensitivity and specificity. There are also point of care tests. These tests will represent an important advance in the rapid differential diagnosis of flu and COVID-19, and may be applied with full coverage in hospitals that have microbiology laboratories with a 24/7 service, which facilitates diagnosis and rapid clinical decision-making, as well as care homes for the elderly, primary care, emergency units and in the event of a suspected outbreak.

In view of the foregoing, the aforementioned organisations

**DECLARE:**

That in anticipation of the coexistence of the SARS CoV2 virus and the flu, with the consequent risk of the saturation of our Health System, both the Ministry and the Autonomous Communities, should promote, among other measures:

- The development and recommendation of diagnosis and triage guidelines and protocols for the differential diagnosis of COVID-19 and the flu in different settings (primary care, E&R, care homes, healthcare professionals, etc.) and according to the type of person.
- A clear vaccination strategy and educational hygiene campaigns for the population.
- Plan infrastructure and supplies as soon as possible to ensure their availability when the flu season arrives.

Madrid, 31 July 2020



## 325.- Prácticas Seguras en tiempos del COVID

Jueves, 17 de septiembre de 2020

El FEP participó de la reunión promovida desde el Ministerio de Sanidad en cuanto a las practicas seguras promovidas con motivo del COVID, celebrando el Dia Mundial de la Seguridad del Paciente.

GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

FECA

SECA

La Directora General de Salud Pública  
**Pilar Aparicio**  
Tiene el placer de invitarles a la  
**Jornada del Día Mundial de la Seguridad del Paciente .**  
**“Compartiendo Prácticas Seguras en tiempos de COVID19”**

Fecha y hora: Jueves 17 de septiembre de 2020 de 9.30 a 14,30 horas

Lugar: Encuentro virtual

La jornada es gratuita pero es necesario inscribirse en este [enlace](#)

Jornada organizada por: MS y SECA

Ministerio de Sanidad  
**COMPARTIENDO PRÁCTICAS SEGURAS EN TIEMPOS DE COVID 19**

FECA SECA

LIVE 122

SILVIA CALZÓN  
Secretaria del Consejo de Sanidad, Ministerio de Sanidad

GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

FECA SECA

Compartiendo prácticas seguras en tiempos de COVID 19

FECA SECA

PREGUNTAS

REUNIÓN - C

### 326.- Envío denuncia Enfermera Escolar a la Fiscalía del Menor

Jueves, 17 de septiembre de 2020

La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar informó a la Fiscalía de Menores de la situación de grave riesgo que sufren los niños, niñas y jóvenes en los centros educativos como consecuencia de que las distintas administraciones públicas no están utilizando todos los medios a su alcance para mitigar y controlar el riesgo de contagios de Covid-19 a través de la presencia de una enfermera o enfermero en las aulas.

En un escrito suscrito por los responsables de las asociaciones integrantes de la Plataforma Estatal de Enfermera Escolar, el Sindicato de Enfermería, SATSE; el Foro Español de Pacientes, FEP, y el Sindicato Independiente de la Enseñanza Pública ANPE, se da traslado a la Fiscalía de Menores de la situación que se vive en los centros educativos una vez que ha vuelto el alumnado a las aulas, y se subraya la gran preocupación existente entre los padres y madres, profesorado y el resto de la comunidad educativa sobre la posible expansión del coronavirus.

GRUPO DE TRABAJO - C

### 327.- Premio Redacción Médica

Lunes, 21 de septiembre de 2020

El presidente del FEP fue galardonado por la autoría de un artículo centrado en la bioética en tiempos de COVID.

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/sanidad-hoy/esquerda-la-bioetica-es-imprescindible-para-hacer-frente-al-covid-19-8706>



redacción médica



PROFESIONALES SANITARIOS ▾ POLÍTICA SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾ OPINIÓN MULTIMEDIA **ENTREVISTA** VIRICO

Portada > Secciones > Política Sanitaria > Sanidad hoy

#### Esquerda: "La bioética es imprescindible para hacer frente al Covid-19"

La ganadora de la XIX edición de los Premios Reflexiones pone en valor la profesionalización de la Medicina

Montserrat Esquerda; María José Campillo; Luis Tobajas; y Andoni Lorenzo.



LIDERAZGO - B



## 328.- Proyecto internacional sobre Robótica Social

Lunes, 21 de septiembre de 2020

El FEP fue miembro del Grupo de Trabajo centrado en los robots sociales, que pretenden ayudar en el examen de salud, a través de una conversación atractiva, similar a la humana.

GRUPO DE TRABAJO - C

## 329.- Impacto de genéricos en la economía española

Martes, 22 de septiembre de 2020

El FEP asistió a la reunión promovida por AESEG (patronal de Genéricos) donde se presenta los resultados del estudio llevado a cabo sobre el impacto de los genéricos en la economía de nuestro país.



**Presentación del Informe**  
IMPACTO DE LA INDUSTRIA  
DE MEDICAMENTOS GENÉRICOS  
EN LA ECONOMÍA ESPAÑOLA

Martes 22 de septiembre de 2020 / 11:00h.  
Hotel H10 Puerta de Alcalá - Sala Cibeles  
Calle de Alcalá, 66 - Madrid

Con la participación de:

-  **Raúl Díaz-Varela**  
Presidente de AESEG
-  **Ángel Luis Rodríguez de la Cuerda**  
Secretario general de AESEG

<https://www.youtube.com/watch?v=x7QOvWo8bfE>

REUNIÓN - C

### 330.- Campaña “Las voces de la Seguridad” - BD

Miércoles, 23 de septiembre de 2020

José Luis Baquero, director y coordinador científico del FEP puso voz a la campaña “las voces de la seguridad” de Becton Dickinson S.A. (video que más reproducciones ha tenido de la campaña y del canal de BD).



<https://www.youtube.com/watch?v=9E2YsGoazY0>

PUBLICACIÓN - A

PONENCIA - A

### 331.- Foro FEP-SEDISA sobre el asociacionismo

Miércoles, 23 de septiembre de 2020

El FEP promovió junto a SEDISA un foro para discutir sobre el interés de impulsar el asociacionismo y el trabajo en conjunto con los directivos de la Sanidad.

Según se ha puesto de manifiesto en el Foro Virtual La relación Directivo-Paciente en el ámbito de la Sanidad, organizado por SEDISA y FEP, ES FUNDAMENTAL TRABAJAR INCLUYENDO LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES DE FORMA ESTRATÉGICA EN LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS E INCLUIRLES EN LOS ÓRGANOS DE GOBIERNO:

- El asociacionismo responde a un derecho legítimo de los pacientes en ejercicio de su empoderamiento. En base a los principios democráticos y de forma transparente, las asociaciones son el legítimo representante de los pacientes; y quienes les ofrecen personas preparadas para ello.
- La Ley de Autonomía del Paciente de 2002 debería modificarse e incluir el derecho colectivo de los pacientes a través del asociacionismo para impulsar la participación de éstos en las Organizaciones Sanitarias y el Sistema.
- A través de la relación entre Directivos de la Salud y las organizaciones de pacientes, éstos pueden impulsar su participación en los procesos asistenciales, toma de decisiones y, en general, en las organizaciones sanitarias y el sistema. Con ello, se impulsa la corresponsabilización de los pacientes con su tratamiento, autocuidado, el uso de los recursos asistenciales.
- Impulsar esta relación es fundamental para crear conciencia sobre el valor que aportan las organizaciones sanitarias y los Directivos de la Salud al sistema, a los pacientes y a la sociedad en general.

## Foro Virtual de Debate

### La relación Directivo-Paciente en el ámbito de la Sanidad

Miércoles, 23 de septiembre de 2020




**17:00 h. Apertura y bienvenida**  
D. Joaquín Estévez Lucas. Presidente de SEDISA y Fundación SEDISA  
D. Santiago Alfonso. Vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP)

**17:10 h. Mesa I: ¿Para qué la relación Directivo-Paciente en el ámbito de la Sanidad?**  
**Moderador**  
D. Domingo del Cacho. Director Gerente del Hospital Universitario Severo Ochoa de Leganés y Presidente de la Agrupación Territorial de SEDISA en Madrid  
**Participantes**  
D. José Luis Baquero. Director y Coordinador Científico del FEP  
Dña. Anna Rodríguez Cala. Directora de Estrategia y Responsabilidad Social Corporativa en Institut Català d'Oncologia (ICO)  
Dña. Elena Moya. Vocal y Coordinadora Internacional del FEP

**17:55 h. Mesa II: ¿Cómo debe ser la relación Directivo-Paciente en el ámbito de la Sanidad?**  
**Moderador**  
D. Santiago Alfonso. Vicepresidente y Coordinador Institucional del Foro Español de Pacientes (FEP)  
**Participantes**  
Dña. Teresa Tejero. Secretaria de la Junta Directiva del FEP  
D. José Soto. Director Gerente del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y Vocal de la Junta Directiva de SEDISA  
D. Alfonso de la Lama-Noriega. Secretario General de la Alianza de la Sanidad Privada de España (ASPE)  
D. Julio Sánchez Fierro. Presidente del Consejo Asesor de Pacientes

**18:40 h. Conclusiones y cierre**

Necesaria inscripción, en el siguiente [LINK](#)



@SEDISA\_NET @FEP\_PACIENTES



PONENCIA - A

### 332.- Respaldo reunión tabaquismo y EPOC

Miércoles, 23 de septiembre de 2020

El FEP avaló la iniciativa y participa de la reunión promovida por APEPOC (Asociación de Pacientes con EPOC).

**APEPOC** ASOCIACIÓN DE PACIENTES CON EPOC

**Ciclo de eventos virtuales:**  
Apoyo a la comunidad de pacientes respiratorios en la nueva realidad: Convivir con el Coronavirus

Con el apoyo de: Chiesi, Boehringer Ingelheim, Pfizer, Gebro Pharma

Avalado por: foro español de pacientes, Alianza General de Pacientes, Gobierno de Canarias, canarias.salud.org

**Promoción de hábitos de vida saludable, prevención del tabaquismo:**

Webinar

**Promoción de hábitos de vida saludable, prevención del tabaquismo:**

Dr. D. José Luis Díaz-Maroto Muñoz  
Responsable tabaquismo SEHRSSEN y asesor de APEPOC

Luis María Barbado  
Extremadura

Isidoro Rivera  
Galicia

María Martín  
Comunidad de Madrid

**APEPOC** ASOCIACIÓN DE PACIENTES CON EPOC

**Ciclo de eventos virtuales:**  
Apoyo a la comunidad de pacientes respiratorios en la nueva realidad: Convivir con el Coronavirus

Con el apoyo de: Chiesi, Boehringer Ingelheim, Pfizer, Gebro Pharma

Avalado por: foro español de pacientes, Alianza General de Pacientes, Gobierno de Canarias, canarias.salud.org

**Promoción de hábitos de vida saludable, prevención del tabaquismo:**

Webinar

**Promoción de hábitos de vida saludable, prevención del tabaquismo:**

Dra. D. Paula Crespo  
Presidenta del Colegio Oficial de Dietistas-Nutricionistas de la Comunidad Valenciana y asesora médica de nutrición de APEPOC

Nicole Hass  
Portavoz de APEPOC

Dr. D. José Luis Díaz-Maroto Muñoz  
Responsable tabaquismo SEHRSSEN y asesor de APEPOC

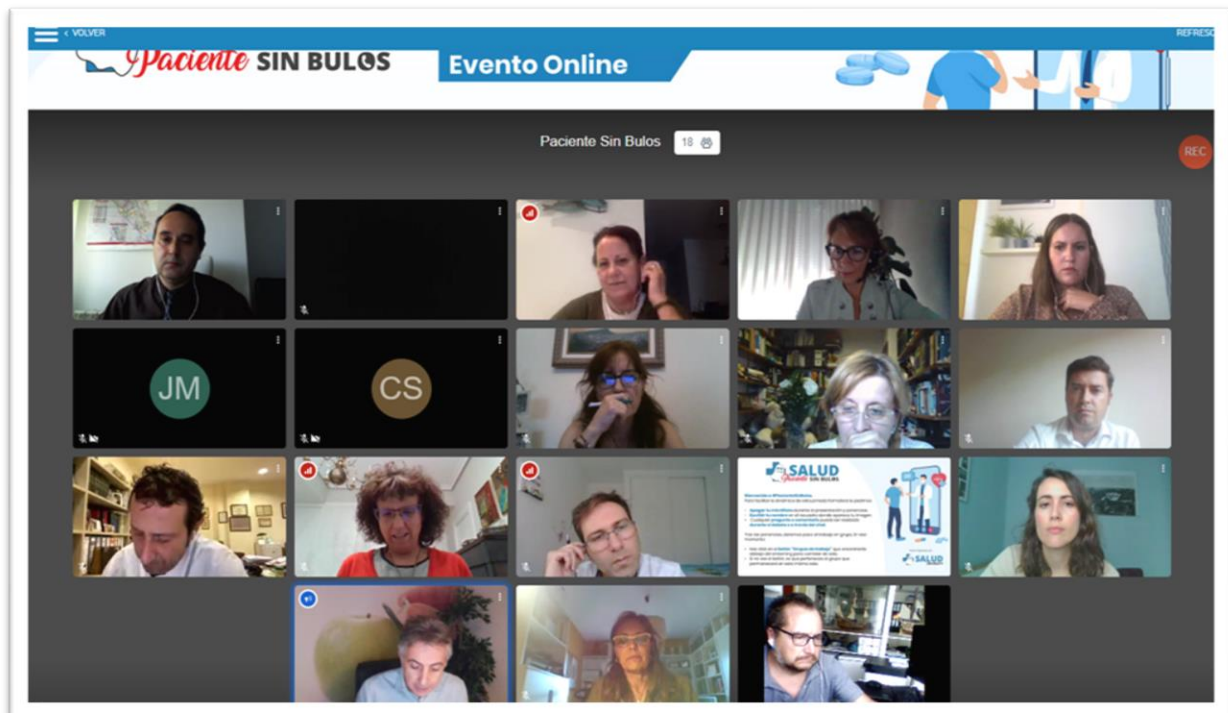
<https://apepoc.sicongresos.com/>

LIDERAZGO - B

## 333.- Claves para una comunicación clínica eficaz #SalusSinBulos

Jueves, 24 de septiembre de 2020

El FEP participó como ponente en el Grupo de Trabajo multidisciplinar centrado en la erradicación de bulos y en la comunicación clínica eficaz promovido por Com Salud



## 334.- Programa de radio EITB.eus

Viernes, 25 de septiembre de 2020

El FEP participó del coloquio en radio de EITB.eus, centrado en la situación COVID en el País Vasco.



[https://www.eitb.eus/es/radio/radio-vitoria/programas/radio-vitoria-gaur magazine/audios/detalle/7513270/audio-ahora-viene-momento-complicado-/](https://www.eitb.eus/es/radio/radio-vitoria/programas/radio-vitoria-gaur%20magazine/audios/detalle/7513270/audio-ahora-viene-momento-complicado-/)

PUBLICACIÓN - A



## 335.- Acuerdo marco de colaboración FEP-SETSS

Jueves, 1 de octubre de 2020

El FEP firmó un acuerdo marco de colaboración con la Sociedad Española de Técnicos Superiores de la Sanidad - SETSS.

Manifiesto del Foro Español de Pacientes y de la Sociedad Española de Técnicos Superiores Sanitarios en favor del acceso y la renovación tecnológica en materia de Salud.



ACUERDO - B

### 337.- Artículo El País

Jueves, 1 de octubre de 2020

## La pandemia COVID-19 le ha devuelto el valor debido a la Sanidad.

Javier Granda Revilla

La inversión en la Sanidad Pública en España frente al PIB, nos sitúa entre 1 y 2 puntos porcentuales por debajo de la media europea, a pesar de afectar directamente a este ámbito, como a la propia economía del país, como hemos podido comprobar con el confinamiento y las limitaciones establecidas.

Parece que debemos adaptarnos, ciudadanía y Sistema Sanitario, a la convivencia con el coronavirus SARS-CoV-2, protegiéndonos de la infección, pero sin desatender en los pacientes crónicos, su enfermedad de base. Como declara el doctor José Luis Baquero, director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, "la persona con patología crónica ha sido y sigue siendo, especialmente vulnerable a la peor evolución del COVID y de la propia enfermedad, si no es debidamente atendida".

En España se tomaron medidas de aislamiento rigurosas, suspendiéndose consultas, pruebas diagnósticas de seguimiento, intervenciones quirúrgicas programadas, terapias complementarias, lo que según Baquero "ha llevado en general, a un empeoramiento de su enfermedad de base, además del importante impacto emocional y social sufrido como el resto de la población".

Se han acumulado consultas y pruebas, lo que, unido a las medidas preventivas de distanciamiento necesarias, le hace al representante de los pacientes "solicitar un plan específico para abordar la cronicidad, impulsando la Atención Primaria y domiciliaria, pues siguen incrementándose las listas de espera; además de prepararnos ante la coexistencia de la gripe y el COVID".

Debe primar la calidad asistencial y se hace necesario el apoyo en medios, número y motivación de los profesionales, así como el impulso de la tecnología en la información y comunicación (TICs) y la cohesión de los diferentes sistemas informáticos de las CCAA. "Podemos complementar la visita tradicional con la virtual...pero el teléfono no puede ser el único posible medio de comunicación".

En todo caso, el Foro Español de Pacientes reclama la atención multidireccional. Lamentablemente, no centrarnos solo en el COVID. "Estamos viviendo una parálisis en muchas tareas en otras materias, que resultan fundamentales para mantener la calidad del SNS. Por ejemplo, está clara la importancia de la I+D+i; pero se hace primordial facilitar el acceso a las nuevas terapias y tecnologías, pues solo podemos ayudar al paciente con los productos disponibles". Entre los aspectos que cree que debe mejorar, es reducir "la larga demora en determinar el posicionamiento, la negociación de reembolso y precio, tras ser debidamente ensayados y aprobados; que puede superar los 2-3 años; a pesar incluso, de ser indicaciones que no disponen de fármacos aprobados".

La situación actual en relación al acceso a los nuevos medicamentos en España es mala y, además, ha empeorado con la situación de alarma. La Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos no cumple con el número de reuniones al año previsto y, hasta la fecha, se han centrado en mascarillas y geles hidroalcohólicos, genéricos y biosimilares, revisiones de fármacos ya existentes, etc.; siendo pocos los productos innovadores aceptados.

"No sabemos en base a que razón, a la Comisión de Reconstrucción no fuimos invitados a participar los representantes de los pacientes, cuando nadie esta tan implicado en su salud como el paciente y contar con nosotros enriquecería el dialogo e implicaría y corresponsabilizaría a la ciudadanía en las decisiones tomadas. Las organizaciones de pacientes, además, son parte activa del sistema sanitario que complementa la cartera de servicios ofrecida por el Sistema Nacional de Salud", concluye.

PUBLICACIÓN - A

## 338.- No hay Dolor

Jueves, 1 de octubre de 2020

El FEP respaldó la iniciativa promovida desde la Sociedad Española del Dolor, recogiendo diferentes situaciones vividas por los pacientes en este tiempo del COVID.

SED  
Sociedad Española del Dolor

Jose Luis Baquero ubeda

## Evento #NoHayDolor

PREGUNTAS PONENTES DESCARGAS

NOMBRE  
Jose Luis Baquero ubeda

CORREO ELECTRÓNICO  
jlbaquero@forodepacientes.org

PREGUNTA

ENVIAR

Jueves 1 de octubre 2020  
18:00 - 20:30 h.

### NOHAYDOLOR

3ª edición  
EVENTO VIRTUAL

SED DOLOR

REUNIÓN - C

### 339.- Nueva estrategia en Salud Pública

Lunes, 5 de octubre de 2020

El FEP atendió al debate organizado por Bamberg “Ciclo de encuentro. Conviviendo con el COVID19 – Una nueva estrategia en Salud Pública: La transformación de la Atención Primaria” sobre la nueva estrategia de Salud Pública.



#### INTRODUCCION

Este es el segundo encuentro de un ciclo de encuentros sobre el impacto de las epidemias y las enfermedades infecciosas en nuestro sistema sanitario y en la salud de los ciudadanos.

La prevención de todo tipo de enfermedades es la mejor medicina, especialmente en las enfermedades contagiosas de cualquier tipo, sean originadas por virus, bacterias, hongos o priones. Su contención, diagnóstico precoz y seguimiento epidemiológico es básico para combatirlas.

Es desde la Asistencia Primaria, desde donde se pueden implementar las mejores estrategias y actuaciones en materia de Salud Pública, Promoción de la Salud, la Prevención de las enfermedades y el Diagnóstico Precoz. En este sentido es muy importante la transformación de la Asistencia Primaria de manera que pueda realizar una gestión de base poblacional de manera proactiva (y no sólo reactiva). Para ello es necesario que el médico de primaria tome el control de la situación de su población asignada como cogestor de la salud sus integrantes y su relación con el resto de dispositivos asistenciales.

Para ello contaremos con la intervención de expertos en gestión asistencial, en la gestión de la atención primaria y en la gestión de las áreas integradas de salud, tanto de gestión pública como privada.

En la segunda sesión analizaremos las competencias en Sanidad Exterior y su coordinación europea, el grado de desarrollo de la Ley General de Salud Pública y las diferentes leyes autonómicas que la complementan y sus implicaciones con el resto de legislación.

Este encuentro, como los anteriores, se desarrollará de manera VIRTUAL permitiendo una interacción entre ponentes y debatiente de manera fluida, de acuerdo con las instrucciones que se comunicarán en el momento oportuno. Se prevé una intervención previa de 5 minutos de cada ponente, pasándose después a un debate entre los ponentes y con el público asistente que podrá intervenir oralmente. En este apartado se proponen los temas de discusión, pero esperamos que los ponentes debatan en todas las sesiones y opinen sobre todos los temas. Por ello se ruega que estén activos y presentes durante las dos horas que dura el evento.

REUNIÓN - C

## 340.- Artículo internacional sobre el papel de las AAPP en seguridad

Lunes, 5 de octubre de 2020

El FEP colaboró con el artículo publicado en Drug Safety “Patient Organizations’ Barriers in Pharmacovigilance and Strategies to Stimulate Their Participation “

Drug Safety  
<https://doi.org/10.1007/s40264-020-00999-0>

ORIGINAL RESEARCH ARTICLE



### Patient Organizations’ Barriers in Pharmacovigilance and Strategies to Stimulate Their Participation

Katherine Chinchilla<sup>1,3</sup> · Cristiano Matos<sup>2</sup> · Victoria Hall<sup>1</sup> · Florence van Hunsel<sup>3</sup>

Accepted: 8 September 2020  
© Springer Nature Switzerland AG 2020

#### Abstract

**Introduction** European drug regulations aim for a patient-centered approach, including involving patients in the pharmacovigilance (PV) systems. However many patient organizations have little experience on how they can participate in PV activities.

**Aim** The aim of this study was to understand patient organizations’ perceptions of PV, the barriers they face when implementing PV activities, and their interaction with other stakeholders and suggest methods for the stimulation of patient organizations as promoters of PV.

**Methods** A sequential qualitative method study was conducted and integrated with the quantitative study performed by Matos, Weits, and van Hunsel to complete a mixed method study.

**Results** The qualitative phase expands the understanding of the quantitative results from a previous study by broadening the knowledge on external barriers and internal barriers that patient organizations face when implementing PV activities. The strategies to stimulate patient-organization participation are the creation of more awareness campaigns, more research that creates awareness, education for patient organizations, communication of real PV examples, creation of a targeted PV system, creation of a PV communication network that provides feedback to patients, improvement of understanding of all stakeholders, and a more proactive approach from national competent authorities.

**Conclusion** Both study phases show congruent results regarding patients’ involvement and the activities patient organizations perform to promote drug safety. Patient organizations progressively position themselves as stakeholders in PV, carrying out many activities that stimulate awareness and participation of their members in drug safety, but still face internal and external barriers that can hamper their involvement.

Key Points

PUBLICACIÓN - A



## 341.- Foro de pacientes de Farmaindustria

Lunes, 5 de octubre de 2020

El FEP participó del foro de pacientes promovido por Farmaindustria.



REUNIÓN - C

## 342.- Hoja de Ruta de la inmunoterapia en Oncología

Martes, 6 de octubre de 2020

El FEP participó junto al Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), de la presentación a la cartera de servicios del Ministerio de Sanidad, de la Hoja de Ruta de la Inmunoterapia en Oncología, promovido por la Fundación ECO.

Objetivo del proyecto: Desarrollar una hoja de ruta con horizonte temporal hasta el año 2022 que identifique y defina objetivos e iniciativas prioritarias en la inmunoterapia aplicada a la oncología en España desde la perspectiva de todos los agentes interesados y proponga acciones para operativizar los mismos.

Objetivos de la hoja de ruta en inmunología aplicada a la oncología:

- Contribuir a mejorar los resultados clínicos y calidad de vida de los pacientes oncológicos.
- Reducir la incertidumbre asociada a toda innovación disruptiva, ayudando a sentar las bases de su implementación a las necesidades de nuestro entorno.
- Contribuir a la equidad en el acceso a la innovación para los pacientes oncológicos.

Presentación de PowerPoint - ECO-Agencia 2022: Briefing asistente reunión\_30SEP20 - PowerPoint

**Durante la reunión con el Ministerio, cada ponente tendrá unos ~10 minutos para su presentación**

La reunión con el Ministerio será de forma telemática a través de WebEx el martes 6 de octubre de 10:30 a 11:30h.

La Fundación ECO extenderá la invitación de WebEx a los asistentes tan pronto como la reciban.

Tiempo	Asunto	Responsable
10:30-10:35h (5 min)	Bienvenida e introducción	Dr. Vicente Guillens, Presidente de la Fundación ECO.
10:35-10:55h (20 min)	Presentación del proyecto y de los resultados desde el punto de vista de la oncología	Dr. Carlos Camps, Director de programas Científicos Fundación ECO, Hospital General de Valencia. Dr. Alvaro Rodríguez, Presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).
10:55-10:59h (5 min)	Presentación de los resultados desde el punto de vista de la enfermería	Dña. Angeles Peñuelas, Presidenta de la Sociedad Española Enfermería Oncológica (SEEO).
10:59-11:07h (8 min)	Presentación de los resultados desde el punto de vista de la farmacia hospitalaria	Dña. Olga Delgado, Presidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).
11:07-11:15h (8 min)	Presentación de los resultados desde el punto de vista del paciente	Dña. Begoña Barragán, Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).
11:15-11:25h (10 min)	Resda de preguntas	Dr. José Luis Baquero Director y Coordinador Científico del Foro Español de Pacientes (FEP)
11:25-11:30h (5 min)	Conclusiones y cierre	Dr. Vicente Guillens, Presidente de la Fundación ECO.

foro español de pacientes

Jose Luis Baquero FEP (yo)

1002 (Organizador)

Alvaro Rogado

carlos camps

Alicia

Patricia Ladruz

Begoña Barragán García

vicente guillen

José Ant. Marro

Alvaro Rodríguez

Ana Bel Peñuelas

Natalia


REUNIÓN - C

PONENCIA - A

## 343.- Grupo de Trabajo UNE DE CALIDAD Y SEGURIDAD

Martes, 6 de octubre de 2020

El FEP participó en el Grupo de Trabajo UNE calidad y seguridad en centros de asistencia.



Normalización Española

CTN 179 Calidad y seguridad en los centros de asistencia sanitaria  
Secretaría: Asociación Española de Normalización, UNE

Génova, 6  
28004 MADRID  
www.une.org

914 326 054  
jarenas@une.org

Fecha 2020-10-06

**Convocatoria de Reunión** **N 48**

Se convoca a los miembros de CTN 179 Calidad y seguridad en los centros de asistencia sanitaria

A participar en la siguiente reunión

Reunión nº 01/2020

Fecha 2020-10-20

Hora 12:30 a 14:00h

Lugar vía webconference (Teams)

**Orden del día**

- 1 Apertura de la reunión
- 2 Relación de asistentes
- 3 Adopción del orden del día
- 4 Aprobación del acta de la reunión anterior, si procede
- 5 Ratificación de las vocalías del CTN 179
- 6 Presupuesto CTN 179
- 7 Informe del GT7 "Medicina Tradicional China" sobre el seguimiento que se está realizando del ISO/TC 249 "Traditional Chinese medicine"
- 8 Informe del GT8 "Cirugía estética" sobre el seguimiento que se está realizando del CEN/TC 403 "Aesthetic surgery and aesthetic non-surgical medical services"
- 9 Informe del GT16 sobre la gestión de los gases medicinales
- 10 Inactivación, si procede de los grupos de trabajo que actualmente no tienen programa de trabajo
- 11 Informe sobre los nuevos grupos de trabajo (Gestión de la seguridad radiológica del paciente)
- 12 Estudio sobre nuevas áreas que se podrían normalizar
- 13 Trabajos de otros Comités de normalización de interés para el Comité CTN 179
- 14 Normas sanitarias publicadas desde la última reunión
- 15 Ruegos y preguntas
- 16 Fecha de la próxima reunión

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C



## 344.- Comité asesor BIOSIM

Martes, 6 de octubre de 2020

El FEP acudió convocado por BIOSIM como parte del comité asesor.



REUNIÓN - C

## 345.- Respaldo manifiesto ASEBIO

Miércoles, 7 de octubre de 2020

El FEP el manifiesto en defensa del I+D+i promovido por ASEBIO.

LIDERAZGO - B

## 346.- Acuerdo FEP-FACME

Miércoles, 7 de octubre de 2020

El FEP se reunió con la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas - FACME para discutir los puntos incluidos en el reciente acuerdo de colaboración firmado entre ambas instituciones.

A su vez, el FEP firmó con la FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CIENTIFICAS MEDICAS ESPAÑOLAS (FACME) un acuerdo de colaboración.




ACUERDO - B

## 347.- Grupo de Trabajo de la Atención Domiciliaria


Jueves, 8 de octubre de 2020

El FEP participó del grupo de trabajo promovido por FENIN en cuanto al soporte tecnológico de la atención domiciliaria



**PROYECTO "HOMECARE"**

**"Modelo de futuro: tecnología domiciliaria para el apoyo de la atención social y sanitaria"**



**CONTEXTO.**

La atención domiciliaria constituye un conjunto de actividades de carácter socio-sanitario y de ámbito comunitario, que se realiza en el domicilio de la persona con la finalidad de detectar, valorar, dar apoyo y hacer un seguimiento de la persona con problemas de salud y de su familia potenciando su autonomía y la calidad de vida.

La atención domiciliaria ha cambiado sustancialmente en los últimos años. Con la llegada del siglo XXI y las transiciones demográfica y epidemiológica que lo caracterizan, la cronicidad y la fragilidad de larga evolución son cotidianas en la atención primaria. Se ha producido, además, un cambio en el tipo de patología que se atiende. Hasta hace poco la atención domiciliaria se dirigía a la atención de pacientes con procesos agudos pero actualmente **el envejecimiento de la población y el incremento del número de personas con perfil pluripatológico hace necesario rediseñar los procesos dirigidos a su atención** con el apoyo y las herramientas que ofrece la tecnología sanitaria.

Nos encontramos ante una nueva realidad y ante **el reto de proporcionar a estas personas una asistencia de calidad en su domicilio que trate de satisfacer sus necesidades clínicas, cognitivas, emocionales y sociales del día a día.** Debemos repensar y adaptar la prestación sanitaria y social de las personas con necesidades complejas y para ello el sistema sanitario debe reorientarse, proporcionar la formación necesaria y apostar por las nuevas tecnologías que permiten la atención domiciliaria y el control y seguimiento remoto de los pacientes, reduciendo el número de consultas presenciales y hospitalizaciones por agudizaciones del proceso crónico lo que además reduce la presión asistencial.

Las previsiones del envejecimiento de la población general, los avances de las tecnologías de la información y comunicación y las preferencias y valores de los pacientes serán los factores moduladores de los cambios venideros. Esas nuevas tecnologías van a desempeñar un importantísimo papel para que los profesionales que atienden a las personas que viven en ambiente comunitario, esto es en su propia casa de manera más o menos independiente, puedan disponer de manera inmediata de los resultados de las pruebas diagnósticas y, por lo tanto, **ofrecer una asistencia de mayor calidad y capacidad resolutive.**

GRUPO DE TRABAJO - C

## 348.- Debate sobre la Sanidad que Viene

Jueves, 8 de octubre de 2020

El FEP participó del debate promovido desde IDIS, FENIN y Farmaindustria abordando los retos de la Sanidad post-COVID-19.

The banner features the IDIS Conecta logo at the top. Below it, the text 'JORNADA DE INNOVACIÓN' is centered. The main title 'La sanidad que viene: Retos y tendencias en la era del Covid-19' is prominently displayed in white on a blue background. Two boxes provide event details: '08-10-2020 a las 11:30 h' and 'Convocatoria virtual Idis conecta'. A teal button at the bottom of the banner reads 'Confirmación de asistencia para recibir link de acceso'. The footer includes logos for IDIS (Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad), Farmaindustria, and Fenin (Federación española de empresas de Tecnología Sanitaria).

REUNIÓN - C

PONENCIA - A

## 349.- Ranking de prestigio empresarial MERCO

Jueves, 8 de octubre de 2020

El FEP participó en el estudio y ahora lo hace de la presentación de resultados del ranking de prestigio empresarial MERCO, organizado por el ESIC.

¿Qué es Merco? El monitor corporativo de referencia en Iberoamérica que viene evaluando la reputación de las empresas desde el año 2000



REUNIÓN - C

ESTUDIO - C

## 350.- Debate sobre los IPTs

Viernes, 9 de octubre de 2020

El FEP atendió a la reunión organizada por FUINSA centrada en los Informes de Posicionamiento Terapéutico (IPTs).

L X X X V I I I JORNADA FUINSA

WEBINAR

**FUINSA**   
Fundación para la Investigación en Salud

**WEBINAR**  
**IPT 2.0:**  
**¿Necesita actualizarse el modelo/procedimiento?**

Viernes, 9 de octubre de 2020

(9:30h – 11:30h)

EN CASO DE ESTAR  
INTERESADO EN ASISTIR,  
PÓNGASE EN CONTACTO CON  
NOSOTROS PARA CONOCER  
LAS CONDICIONES.

[secretaria@fuinsa.org](mailto:secretaria@fuinsa.org)  
[www.fuinsa.org](http://www.fuinsa.org)

**PROGRAMA (9:30h – 11:30h)**

**Moderadores**

**Antón Herreros.** Director General de FUINSA.

**Emilio Vargas.** Jefe de Servicio de Farmacología Clínica. Hospital Clínico San Carlos. Catedrático de Farmacología. Universidad Complutense de Madrid.

**Ponentes**

**Patricia Lacruz.** Directora General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia. Ministerio de Sanidad.

**Mercedes Martínez Vallejo.** Gerente de Precio y Economía de la Salud. Laboratorios SERVIER.

**Belén Ruiz Antorán.** Médico Especialista en Farmacología Clínica. Servicio de Farmacología Clínica. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda. Madrid.

**Alfredo Carrato.** Jefe de Servicio en Oncología Médica del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid. Catedrático de Oncología Médica Universidad de Alcalá.

**Antoni Vallano Ferraz.** Divisió d'Ús Racional del Medicament. Gerència del Medicament. Servei Català de la Salut.

REUNIÓN - C



## 351.- Comité científico-técnica de evaluación del ISCIII

Viernes, 9 de octubre de 2020

El FEP participó del comité científico-técnico de evaluación de los proyectos independientes de investigación del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). CONTENIDO CONFIDENCIAL.



REUNIÓN - C

GRUPO DE TRABAJO - C

## 352.- Patient BioForum meeting

Martes, 13 de octubre de 2020

El FEP participó en el foro europeo Bioforum, organizado por EuropaBio, la asociación europea de Industria Biofarmacéutica

REUNIÓN - C



## 353.- Solicitud Secretaria Estado Sanidad

Martes, 13 de octubre de 2020

El FEP solicitó una cita a la Secretaria de Estado de Sanidad, Exma. Sra. Doña Silvia Calzón



Exma. Sra. Doña Silvia Calzón  
Secretaria de Estado de Sanidad

Madrid, a 13 de octubre de 2020

Exma. Sra. Secretaria de Estado de Sanidad,

Conscientes de que estamos viviendo una situación excepcional, motivada por la pandemia de Coronavirus, desde el Foro Español de Pacientes hemos venido respaldando a los profesionales y Administraciones, en la gestión de la misma, participando de la difusión de las recomendaciones oficiales, pretendiendo evitar el pánico, a la vez que remarcando la responsabilidad de cada uno en su adecuado autocuidado y autogestión.

En todo caso y tras su ofrecimiento a vernos más adelante el pasado 23 de septiembre, no habiendolo sido aun querríamos solicitarles una reunión urgente, como representantes de los pacientes, quienes como población son los más vulnerables.

Comprendemos su escasa disponibilidad de tiempo, pero además de poder recibir información de primera mano, nos parece aún más crítico, visibilizar esta buena armonía e incluso coparticipación.

Convencidos del interés para ambas partes, les agradecemos anticipadamente dicho encuentro, además en todo caso, por el esfuerzo que están desarrollando.

Quedando a la espera de su respuesta, reciba un cordial saludo,



## 354.- Manual de H-urgencias

Martes, 13 de octubre de 2020

El FEP respaldó la edición del manual y participó como ponente de la presentación del Manual de Humanización de las Urgencias.

*La HUMANIZACIÓN se justifica por razones legales, morales y practicas:*

- *El Sistema Sanitario se constituye para atender a los pacientes*
- *Además, un trato humanizado contribuye a la colaboración del paciente y a la eficiencia.*

*Es un estilo, que debe formar parte de la cultura de toda la estructura.*

*Además, debe ser bidireccional: sistema → paciente y paciente → sistema*

*Sin embargo, en las URGENCIAS la alta actividad y la emergencia puede interferir. Por eso se precisa un adecuado soporte: estructurales, procesos, formación y motivación.*

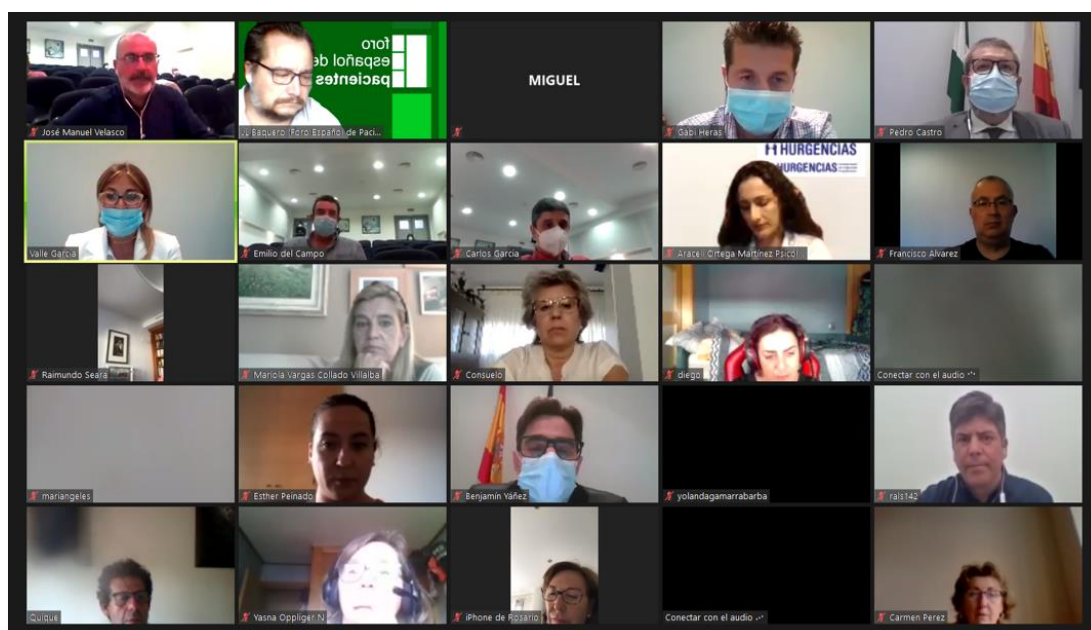
*Nunca se trata a una enfermedad, sino a una persona en el sentido holístico.*

*La Humanización, debe abarcar a paciente, su entorno y a los profesionales. Si este último no es cuidado naturalmente, él no podrá cuidar.*

*Contar con las Organizaciones de Pacientes, pues formamos parte de la solución.*

*Dr. José Luis Baquero*

*Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes*



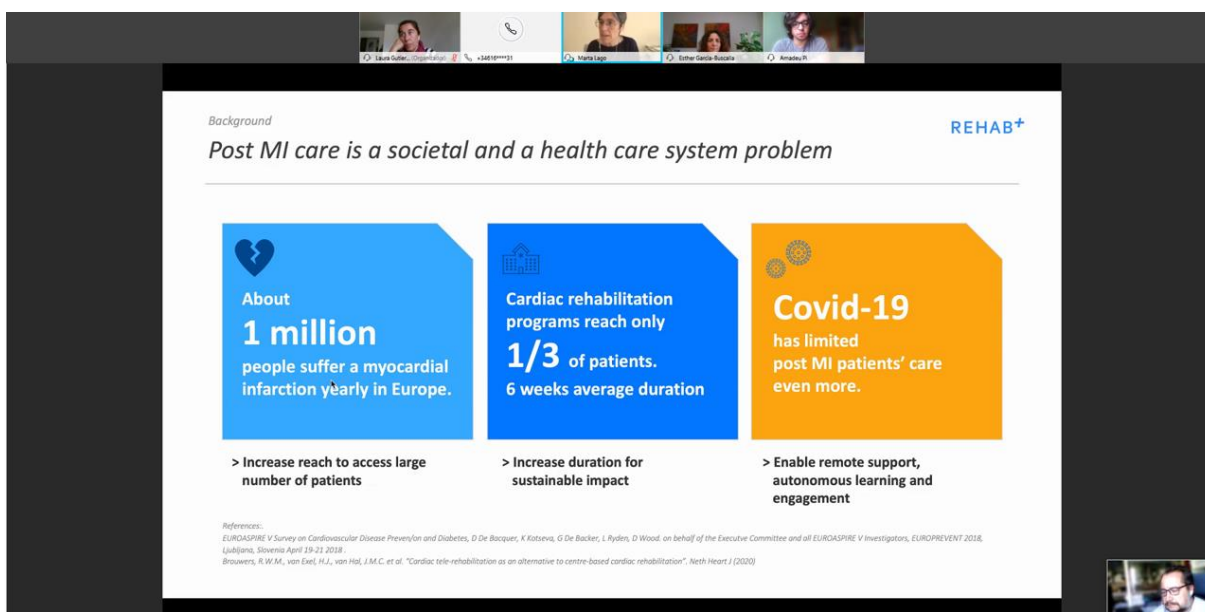
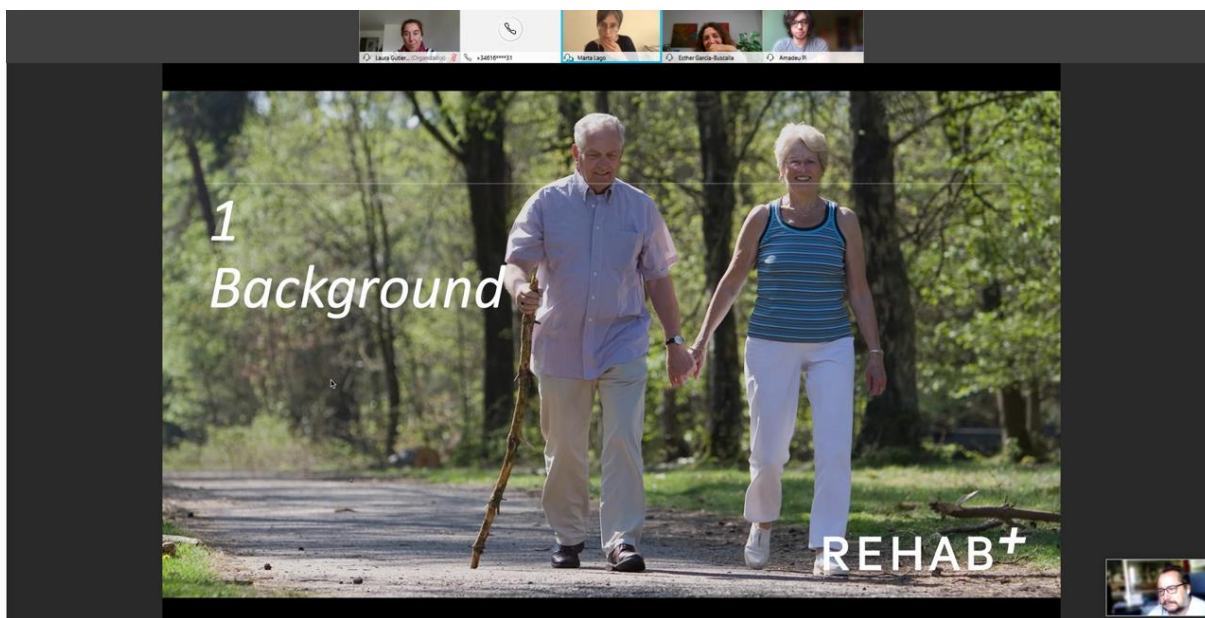
PONENCIA - A

LIDERAZGO - B

### 355.- Respaldo proyecto Eit Health Rehab+

Miércoles, 14 de octubre de 2020

El FEP formó parte del grupo de trabajo que prepara proyecto Rehab+ dentro del marco europeo EitHealth para el abordaje telemático de la rehabilitación cardiaca tras infarto.



LIDERAZGO - B

### 356.- Proyecto ACDON

Miércoles, 14 de octubre de 2020

El FEP fue autor del Proyecto ACDON “Estándares de dolor por cáncer para organizaciones de atención médica acreditadas. Un estudio de métodos mixtos”.

#### INTRODUCTION

Pain is experienced by more than 50% of cancer patients<sup>1, 2</sup> and by up to 90% of patients who are in terminal stages.<sup>3</sup> The onset of pain is associated with disease progression, stage of disease, and, most importantly, an impact on the patient's quality of life.<sup>4, 5</sup> In addition, the underdiagnosis and undertreatment of pain in 4 out of 10 patients, due to poor documentation practices in patient records or lack of communication between the physician and the patient, is suspected.<sup>6, 7</sup> The use and monitoring of existing treatment guidelines and the utilization of the World Health Organization analgesic ladder<sup>8</sup> have not translated into clinical practice as expected, and this affects the outcomes in the management of cancer pain.<sup>9</sup> Approximately 50% of patients with some type of cancer pain remain underdiagnosed or mismanaged, despite the many initiatives undertaken for adequate management.<sup>10</sup>

In Spain, in 2018, there were 270,363 new cases of cancer, which resulted in 110,753 deaths.<sup>11</sup> Of special concern in the same year was the fact that there were 772,853 long-term survivors (survival of more than 5 years), which is attributable to the fact that the relative 5-year survival rate of patients in all cancers is more than 60%.<sup>12</sup> This group of patients who are cured of the underlying oncological pathology may experience chronic residual pain.<sup>11</sup>

Accreditations use performance data to identify, develop, and implement quality improvement initiatives that can lead to improved care and better patient outcomes. There is a long tradition of accreditation in oncology. For example, in the United States of America, the American Society Clinical Oncology (ASCO) conducts several types of accreditation, one of which, the Quality Oncology Practice Initiative (QOPI),<sup>13</sup> includes a total of 120 parameters. In Europe, there are similar examples of widely implemented accreditation systems, such as the European Society of Medical Oncology (ESMO), which provides accreditation as part of a Designated Centre of Integrated Oncology and Palliative Care program that includes, among its 13 criteria, only one specific reference to the accreditation of personnel (physicians and nurses) in pain management.<sup>5</sup> The accreditation procedure is complemented by a set of quality indicators that are used as accreditation standards. These indicators are defined as measures that can facilitate the monitoring, evaluation, and improvement of the quality of care and organizational functions that affect patient outcomes. The indicators have been used for evaluating and reducing the gaps that exist in different healthcare practices.<sup>14</sup> Moreover, the indicators have been used systematically in oncology services and centers for several years. However, although it is true that there are guidelines and recommendations for pain management, there is a lack of specific accreditations that pertain to the management of chronic oncological pain.

The purpose of this study was to establish standards for the accreditation of oncological pain management in hospitals and cancer care units.

## 357.- Congreso SEEN

Miércoles, 14 de octubre de 2020

El FEP mostró vídeo en el congreso de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición, centrado en la crisis del COVID

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

## 358.- Reunión FEP-CIUDADANOS

Jueves, 15 de octubre de 2020

El FEP participó del grupo de trabajo convocado por CIUDADANOS para la revisión de la situación actual de las farmacias comunitarias y propuestas para su abordaje, junto a:

- Sociedad Española de Farmacia Familiar
- Sociedad Española de Medicina Interna
- Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica
- Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia



GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 359.- Forum Nueva Economía

Jueves, 15 de octubre de 2020

El FEP asistió a la charla impartida por el presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer.

REUNIÓN - C

## 360.- Reunión FEP-CESM

Jueves, 15 de octubre de 2020

El FEP fue convocado por la Conferencia Estatal de Sindicatos Médicos para recibir información de del Real decreto Ley 29/2020 puesto en marcha por el gobierno. El FEP se une a la oposición del mismo.



### MANIFIESTO FEP CONTRA EL REAL DECRETO LEY 29/2020

El Foro Español de Pacientes (FEP) muestra su más firme rechazo al pretendido Real Decreto Ley 29/2020, de 29 de septiembre, de medidas urgentes en su referencia a los recursos humanos en el Sistema Nacional de Salud para hacer frente a la crisis sanitaria ocasionada por la COVID-19 (artículos 2 y 3).

Comprendiendo la excepcionalidad de la situación, observamos que se vulneran los derechos y libertades de los ciudadanos en contra de lo establecido en el título I de la Constitución, poniendo en alto riesgo a los pacientes y a los profesionales como segundas víctimas.

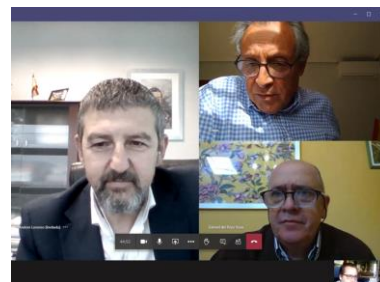
No podemos estar conformes con el artículo 2 en el que se autoriza a los estudiantes de grado, licenciatura y diplomaturas, careciendo del título de Especialistas para realizar tareas propias de la misma. Esto supondría quedar en manos de personas que aunque voluntariosas, no han terminado su periodo de formación, lo que le puede suponer al paciente, mayor riesgo de muerte o de sufrir daños, incluso permanentes.

Igualmente, en el artículo 3 se autoriza a destinar a médicos y enfermeras a diferentes especialidades de las suyas, a pesar de haber precisado estas una formación de varios años y ser en esa materia, en la que se tiene experiencia y pudiera ser ninguna, a la que se les dirigiera. Además de poderse imponer al profesional de forma obligatoria, ya tenemos la experiencia de haber sufrido errores, que demuestran el peligro al que pueden ser sometidos los pacientes. Además, desgraciadamente el COVID no es el único frente que debe combatirse, pues los pacientes con patología crónica han de seguir recibiendo la atención especializada adecuada para evitar el empeoramiento de su enfermedad de base, además evidentemente de quienes puedan sufrir afectaciones agudas.

El FEP, aun entendiendo los argumentos de los profesionales sanitarios, lamenta la convocatoria de huelga que tanto puede perjudicar a los pacientes.

Solicitamos al Gobierno y a las Administraciones correspondientes que otorguen recursos humanos y técnicos suficientes a los facultativos para que sean los expertos correspondientes quienes atienden a los pacientes mientras los estudiantes se siguen formando para alcanzar la excelencia profesional que se requiere para atender a una persona, pudiendo servir de apoyo a los especialistas para el buen funcionamiento del SNS. De otro modo las consecuencias directas pueden ocasionar graves daños e incluso muertes en un colectivo vulnerable por deficiencias importantes en la formación.

Dicho Real decreto Ley es una nueva muestra de la improvisación, que ha sido preparada de espaldas a los profesionales sanitarios y las organizaciones de pacientes, despreciando su empoderamiento y potencial colaboración hacia una adecuada solución fruto del consenso, solicitando desde el FEP la interrupción de su trámite.



REUNIÓN - C



## 361.- Lecciones aprendidas

Jueves, 15 de octubre de 2020

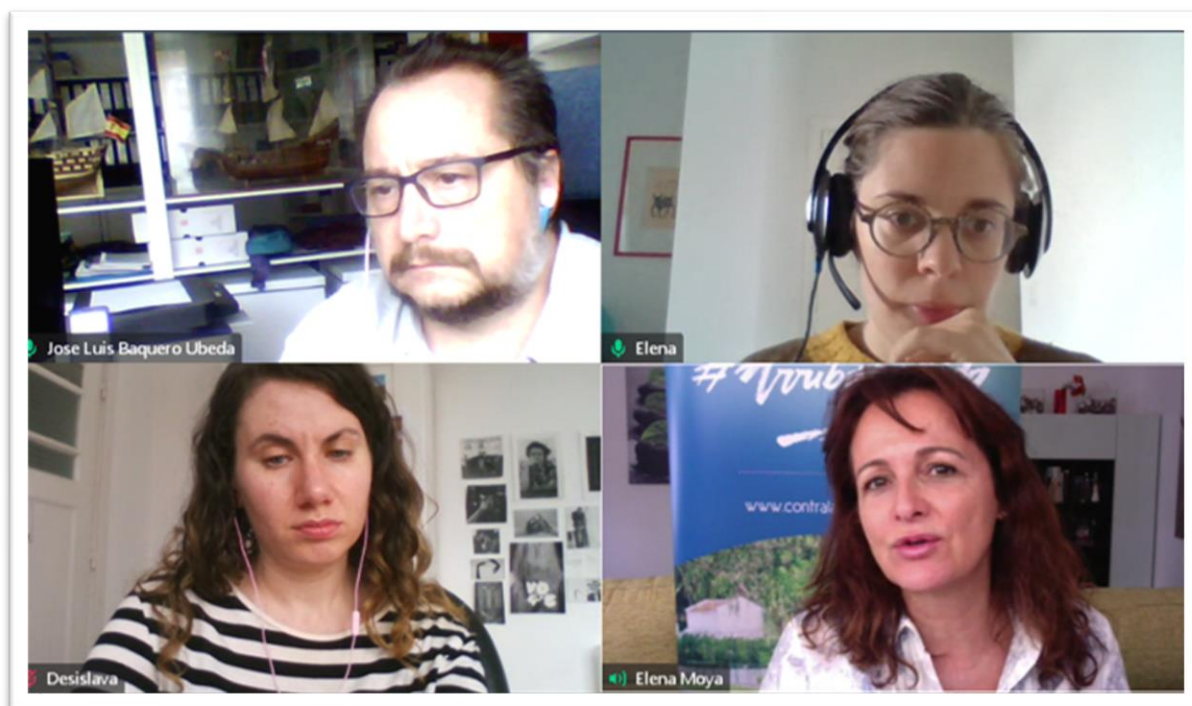
El FEP participó de la revisión de la situación del COVID, promovida por ESADE, resaltando aspectos que deben haber sido aprendidos.

REUNIÓN - C

## 362.- Reunión FEP-EPF

Jueves, 15 de octubre de 2020

El FEP y el Foro Europeo de Pacientes (EPF) se reunieron para revisar la propuesta del Informe de la Comisión de Reconstrucción y concretamente el artículo 47.2 que regula la financiación de las Organizaciones de Pacientes y profesionales.



REUNIÓN - C

### 363.- Debate Redacción Médica Errores Medicación

Lunes, 19 de octubre de 2020

El FEP participó del debate con políticos, organizado por Sanitaria 2000 y publicado en Redacción Médica, centrado en los errores de medicación.

The screenshot shows the website 'redacción médica' with a navigation menu including 'PROFESIONALES SANITARIOS', 'POLÍTICA SANITARIA', 'FORMACIÓN SANITARIA', 'EMPRESAS', 'ESPECIALIDADES', 'AUTONOMÍAS', 'OPINIÓN', 'MULTIMEDIA', 'REVISTA', and 'VIRICÓ'. The article title is '"Todas las CCAA deben tener un decreto sobre errores en la medicación"'. The sub-headline reads: 'El uso de las nuevas tecnologías, clave para prevenir estos errores y facilitar la labor de los sanitarios'. The author list is 'Enrique Veloso, Elvira Velasco, Borja Negrete, Ana Prieto y José Luis Baquero.'. Below the article is a video player showing a panel discussion with five participants. At the bottom, there are social media icons for Facebook, LinkedIn, and Twitter, and a 'WottoCare' advertisement for 'Productos de Protección Individual'.

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/tecnologia/errores-en-la-medicacion-decreto-debate-redaccion-medica-seguridad-paciente-9943>

REUNIÓN - C

PUBLICACIÓN - A

POENCIA - A



## 364.- Artículo publicado en El País sobre la investigación

Lunes, 19 de octubre de 2020

El FEP es autor de un artículo publicado en la sección de Salud del El País, centrado en el efecto del COVID y la paralización administrativa entorpeciendo el acceso a nuevos productos

Elaborado para EL PAÍS

17 DE OCTUBRE 2020

# 2020 OCTUBRE Medicina

Suplemento promocional de salud. Elaborado por Fundación España Salud, responsable de su contenido.

## Sector

### La pandemia de la COVID-19 devuelve el valor debido a la Sanidad

X.M. MADRID

La inversión en la Sanidad Pública en España frente al PIB nos sitúa entre uno y dos puntos porcentuales por debajo de la media europea. El confinamiento y las limitaciones establecidas evidencian las carencias del sistema.

Parece que debemos adaptarnos -ciudadanía y sistema sanitario- a la convivencia con el coronavirus, protegiéndonos de la infección, pero sin desatender en los pacientes crónicos, su enfermedad de base. Como declara José Luis Baquero, director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes, "la persona con patología crónica ha sido, y sigue siendo, especialmente vulnerable a la peor evolución del COVID y de la propia enfermedad, si no es debidamente atendida".

En España se tomaron medidas de aislamiento rigurosas, lo que según Baquero "ha llevado a un empeoramiento de su enfermedad de base, además del importante impacto emocional y social sufrido como el resto de la población".

Se han acumulado consultas y pruebas, lo que, unido a las medidas preventivas



de distanciamiento necesarias, le hace "solicitar un plan específico para abordar la cronicidad, impulsando la Atención Primaria y domiciliaria, pues siguen incrementándose las listas de espera; además de prepararnos ante la coexistencia de la gripe y el COVID. Podemos complementar la visita tradicional con la virtual, pero el teléfono no puede ser el único medio de comunicación".

El Foro Español de Pacientes reclama la atención multidireccional "y no centrarnos

solo en el COVID. Estamos viviendo una parálisis en muchas tareas en otras materias, que resultan fundamentales para mantener la calidad del SNS: está clara la importancia de la I+D+i, pero se hace primordial facilitar el acceso a las nuevas terapias y tecnologías, pues solo podemos ayudar al paciente con los productos disponibles", afirma.

#### Los pacientes no han sido invitados a participar a la Comisión de Reconstrucción

#### Reducir plazos de aprobación

Entre los aspectos que cree que debe mejorar, está reducir "la larga demora en determinar el posicionamiento, la negociación de reembolso y precio, tras ser debidamente ensayados y aprobados; puede superar los 2-3 años a pesar, incluso, de ser indicaciones que no disponen de fármacos aprobados".

La situación actual en relación al acceso a los nuevos medicamentos en España es, en su opinión, mala y, además, ha

empeorado con la situación de alarma. La Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos no cumple con el número de reuniones al año previsto y, hasta la fecha, se han centrado en mascarillas y geles hidroalcohólicos, genéricos y biosimilares y revisiones de fármacos ya existentes, siendo pocos los productos innovadores aceptados.

#### El acceso a los nuevos medicamentos en España deja mucho que desear, actualmente

"No sabemos por qué los representantes de los pacientes no fuimos invitados a participar a la Comisión de Reconstrucción, cuando nadie está tan implicado en su salud como el paciente. Contar con nosotros enriquecería el diálogo e implicaría y corresponsabilizaría a la ciudadanía en las decisiones tomadas. Las organizaciones de pacientes, además, son parte activa del sistema sanitario que complementa la cartera de servicios ofrecida por el SNS", concluye.

## 365.- Respaldo Guía Afrontamiento Convives

Lunes, 19 de octubre de 2020

El FEP respaldó el curso y guía de afrontamiento promovida por Convives con Espasticidad.



### 10% de la población española tiene alguna discapacidad

**Ayuda:** depende del tipo de discapacidad

**COVID-19:** son colectivos más vulnerables a sus consecuencias.

**Síndrome del cuidador**

**Entorno:** la discapacidad afecta a la propia persona y a su entorno, quienes se enfrentan a múltiples adversidades y discriminaciones.

**Rol pasivo:** muchas personas con discapacidad lo asumen, por eso se debe trabajar su capacidad de afrontamiento.

### En +3 millones hogares españoles reside una persona con discapacidad (20%). Además, en +600.000 hogares, la persona con discapacidad vive sola

**60%** de las personas con discapacidad en España son mujeres

**Problemas más frecuentes entre los usuarios de Convives:**

- Problemas psicológicos y sociales
- Aislamiento social e incomprensión
- Dificultades en la inclusión educativa
- Altas tasas de desempleo

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

LIDERAZGO - B

<https://www.convives.net/accesoescuela/>

## 366.- Mesa en precongreso SECA sobre osteoporosis

Lunes, 19 de octubre de 2020

El FEP participó como ponente en la mesa centrada en Osteoporosis en el congreso de la SECA.

Desde el FEP nos parece fundamental animar al paciente a la PARTICIPACIÓN ACTIVA

Se trata de una enfermedad silente y se hace fundamental la concienciación del paciente

Es fundamental la Adherencia al tratamiento y su seguimiento

Hay terapias que se adaptan a cada perfil de pacientes. Incluso hay tratamientos bianuales

*Calcio+Vit D → Calcitonina (especialmente tras CORTICOIDES) →SERMs (moduladores selectivos de receptores se Estrógenos, como Bazedoxifeno) →Bifosfonatos → Anticuerpos Monoclonales (Denosumab)*

En el seguimiento del modelo de prevención secundaria, se hace fundamental la Toma de decisiones compartidas, médico-paciente, por razones legales (Ley 41/2002), éticas y practicas (ALIARSE).



PONENCIA - A

### 367.- Comunicaciones en congreso SECA

Martes, 20 de octubre de 2020

Son aceptadas las comunicaciones del EVALUCOM, proyecto ADAF del abordaje emocional en el paciente oncológico y proyecto AFEM sobre errores de medicación.

Según la “Estrategia de Seguridad del Paciente en el Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020” del Ministerio, hay 17 incidentes de medicación al día por cada 100 pacientes hospitalizados y aunque la mayoría no tienen relevancia clínica, son un riesgo para el paciente y para los profesionales como segundas víctimas.

OBJETIVOS: Promovido por el Foro Español de Pacientes y avalados por la Sociedad Española de Calidad Asistencial, promueven el proyecto AFEM, una Alianza multidisciplinar Frente los Errores de Medicación, integrando farmacéuticos, médicos, enfermeras, gestores y otros profesionales.

SECA FECA Home Presentación Programa Comunicaciones Inscripciones

I CONGRESO VIRTUAL SECA Sociedad Española de Calidad Asistencial

Con la colaboración de MSD INVENTING FOR LIFE

LA CALIDAD ANTE LA COVID: UNA OPORTUNIDAD DE TRANSFORMACIÓN

27, 28 & 29 OCTUBRE 2020

#### Preinscripción al I Congreso Virtual SECA

Rellene el siguiente formulario para preinscribirse al I Congreso Virtual SECA. Una vez cumplimentado, recibirá en la dirección de correo electrónico que haya indicado en el formulario un mensaje con instrucciones para proseguir con el proceso de inscripción.

Gracias por preinscribirse al I Congreso Virtual SECA, que se celebrará los días el 27, 28 y 29 de Octubre de 2020.

Se ha enviado un mail a su dirección de correo electrónico con instrucciones para proseguir con el proceso de inscripción. Este mail puede tardar unos instantes en llegar a su bandeja de entrada, en caso de no recibirlo tras unos minutos de espera, consulte sus bandejas de entrada en caso de tener configuradas varias de ellas o su bandeja de spam.

## 368.- Desayuno Europa Press

Martes, 20 de octubre de 2020

El FEP asistió a la retransmisión del Excmo. Sr. D. Enrique Ruiz Escudero, consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

The image is a screenshot of a video player interface for an event. At the top left, it says 'Eventos europa press'. Below that, a message reads 'Acceso al evento exclusivo para al Sr. D. José Luis Baquero Úbeda de FORO ESPAÑOL DE PACIENTES'. The main content area features the event title 'Desayuno Socio-Sanitario con el consejero de Sanidad de Comunidad de Madrid, Enrique Ruíz Escudero' and logos for sponsors: Real Life Data, GILEAD, Sanitas, TIPSA, and WHM WORLD HEALTH MANAGEMENT. The 'europa press' logo is prominently displayed in the center. Below the logo, the event title 'DESAYUNOS SOCIO-SANITARIOS' is written in large, bold letters. A red banner indicates the date and time: '20 de octubre / 09:00'. To the right of the banner is a play button icon. Below the banner, the name and title of the speaker are listed: 'Excmo. Sr. D. Enrique Ruíz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid'. To the right of the text is a photograph of the speaker, a man in a suit with his arms crossed. At the bottom right of the video player, there is a small inset window showing a URL: 'https://eventos.europapress.es/eventodirecto?usuario=3495cf3a36119262fc79333e2c758f9ce50eef470' and a note: 'Haga clic o púbe para seguir vínculo.'. The bottom right corner of the video player shows the 'europapress' logo and the YouTube logo.

REUNIÓN - C

## 369.- Reunión FEP y Observatorio de la Profesión Médica

Martes, 20 de octubre de 2020

Reunión donde fue discutido el contenido del Real Decreto Ley 29/2020 del 29 de septiembre.

El Foro de la Profesión Médica junto a pacientes y organizaciones civiles reclaman la retirada urgente del RDL 29/2020 porque deteriora el SNS

- Profesionales, pacientes y usuarios del SNS reclaman de nuevo al Ministro de Sanidad una reunión urgente
- El RDL pone en riesgo la seguridad del paciente y la calidad del sistema sanitario

Madrid, 20 de octubre de 2020: el Foro de la Profesión Médica ha mantenido hoy un encuentro con representantes de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), el Foro Español de Pacientes (FEP), Amnistía Internacional (AI), El Circulo de la Sanidad (CS) y Sociedad Civil para el Debate (SCD) en el que se ha puesto de manifiesto la necesidad de retirar de manera urgente el Real Decreto Ley 29/2020, de 29 de septiembre, ante el riesgo de deterioro del Sistema Nacional de Salud tanto para sus profesionales como para sus usuarios.



PONENCIA - A

## 370.- Foro Sanofi sobre las Enf. Inflamatorias tipo 2

Martes, 20 de octubre de 2020

El FEP participó en esta reunión que cuenta con una experta alergóloga y declaraciones de afectados

**THE TYPE 2 INFLAMMATION CONNECTION** SANOFI GENZYME

**Reunión virtual**  
20 de octubre de 2020  
De 18:00 a 19:00 h

Descubra cómo la inflamación tipo 2 es la base de muchas enfermedades aparentemente no relacionadas.

**¡REGÍSTRESE!**

**THE TYPE 2 INFLAMMATION CONNECTION**

PROGRAMA | INFLAMACIÓN TIPO 2 | TESTIMONIOS PACIENTES (Próximamente)

AGENDA

- 18:00 - 18:10 INTRODUCCIÓN
- 18:10 - 18:25 PRESENTACIÓN
- 18:25 - 18:45 MESA REDONDA
- 18:45 - 19:00 PREGUNTAS Y RESPUESTAS
- 19:00 CONCLUSIONES Y CIERRE

REALICE SU PREGUNTA A LOS PONENTES:

ENVIAR

• LIVE THE TYPE 2 INFLAMMATION CONNECTION SANOFI GENZYME

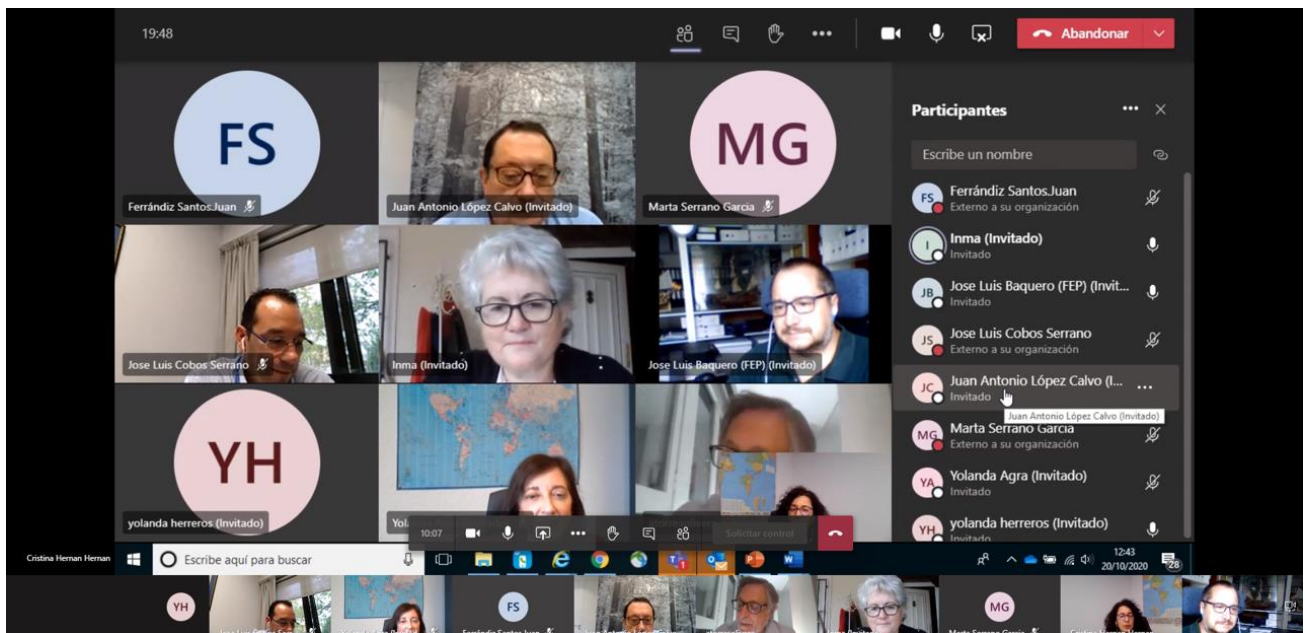
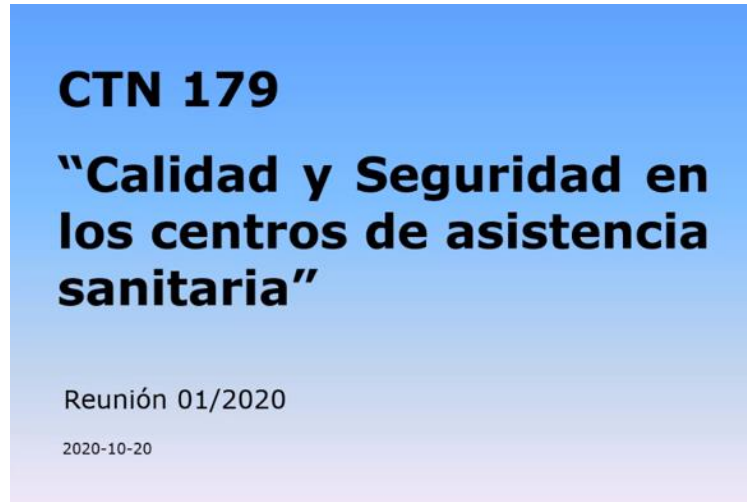
Pulse encima de las imágenes en miniatura para descubrir más sobre las personas que sufren enfermedades Inflamatorias Tipo 2.

REUNIÓN - C

## 371.- Comité Permanente de UNE

Martes, 20 de octubre de 2020

El FEP participa del Comité de Calidad y Seguridad en los centros sanitarios



GRUPO DE TRABAJO - C



### 372.- Proyecto HABITA-pacientes

Martes, 20 de octubre de 2020

El FEP promueve el proyecto HABITA para medir el para tabáquico de los pacientes con patología de salud mental, respiratoria y cardiovascular.

La cifra de personas mayores de quince años que afirma fumar a diario asciende en España a alrededor de los 9 millones de personas.

El número de fumadores ha aumentado un 3,3% en España entre 2017 y 2019, hasta situarse en el 23,3% de la población, y aunque cerca del 80% cree que el tabaco es perjudicial para la salud, la media de consumo diario se sitúa en 10,7 cigarrillos.

No cabe duda alguna entre la relación entre el consumo de cigarrillos y ciertas enfermedades, debiendo ser el objetivo, reducir el impacto del hábito de fumar en la persona y la salud pública.

Entre ciertos colectivos de pacientes, resulta especialmente difícil erradicar el hábito. Según la Sociedad Española de Patología Dual (SEPD), los pacientes con trastorno mental consumen el 40% del tabaco en España. Cifras alarmantes que se corroboran si tenemos en cuenta que el 70% de las personas con problemas psiquiátricos fuma en España, cuando menos del 30% de la población española se considera fumadora.

Para estos colectivos que no consiguen deshacerse, se hace necesario ofrecer alternativas que reduzcan el daño.

Proyecto

# HABITA

pacientes

para el estudio sobre el hábito tabáquico entre pacientes

ESTUDIO - C



### 373.- Congreso internacional OAFI

Miércoles, 21 de octubre de 2020

El FEP es ponente de la mesa referida a artrosis y la situación de los Sysadoa.

#### ¿Qué son y para qué son los Sysadoa?:

- Siglas del inglés: symptomatic slow action drug osteoarthritis
- Efecto a los 3-6 meses
- Condroitín Sulfato
- Condroitín Sulfato más Glucosamina
- TERAPIA EFICAZ Y SEGURA (rodillas y manos)

#### ¿Por qué desfinanciar?:

- Todos los SYSADOA no son iguales y algunos no han demostrado eficacia vs placebo
- Sintomáticos de acción rápida como el paracetamol o los antiinflamatorios no esteroideos (AINEs)
- Otros países:

Dinamarca y Suecia los han retirado de la financiación pública.

Estados Unidos y Reino Unido nunca han estado financiados siendo suplementos dietéticos.

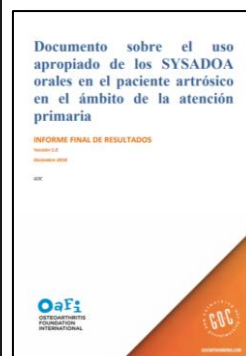
- Medida economicista

Pero...

- No hay dudas en su eficacia, seguridad y calidad de vida
- En España está sujeto a prescripción
- No contraindicados y es la única alternativa para pacientes con afectación cardiovascular y/o digestiva
- Apenas interacciones (pacientes polimedicados)
- Oposición a la medida de las Organizaciones de Pacientes y de los Especialistas

#### ¿Quiénes pueden ser los más afectados?:

La artrosis es la enfermedad reumatológica más frecuente en España. Afecta especialmente a mujeres, jubiladas y pensionistas



## 374.- Congreso SEFAC

Miércoles, 21 de octubre de 2020

El FEP es ponente en la mesa referida al impacto del COVID en el paciente.



PONENCIA - A

## 375.- Mesa SEDISA sobre el paciente post-COVID

Miércoles, 21 de octubre de 2020

El FEP es ponente en la mesa referida al paciente tras haber padecido el COVID, sus complicaciones y abordaje.

El principal objetivo de este trabajo es alcanzar un consenso sobre el que construir un modelo asistencial para el seguimiento clínico adecuado a las necesidades que presentan los pacientes que han superado la fase aguda de la infección por COVID; a partir de la constitución de foro de debate multidisciplinar de clínicos, gestores sanitarios, directivos de la salud y pacientes.

### 2.4. Panel de expertos

Como se ha señalado, para el abordaje de este trabajo se ha constituido un grupo de trabajo formado por:

#### Gestión pública, gestión sanitaria y directivos de la salud

- Ana Pastor, Vicepresidenta del Congreso y ex Ministra de Sanidad.
- José Martínez Olmos, Escuela Andaluza de Salud Pública. Ex Secretario General de Sanidad.
- Lourdes Martínez, Gerente de Cuidados del SERMAS.
- Francisco Marí, Gerente del Hospital Universitario Son Llàtzer. Palma de Mallorca.
- Eloina Núñez, Gerente del Área Integrada de Santiago de Compostela.
- Juan José Ríos, Director Médico del Hospital Universitario La Paz de Madrid.
- Mercedes Carrasco, Subdirectora Médica del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid.
- Mª Andión Goñi, Directora de Enfermería del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid. Vocal de la Junta Directiva de la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE).

- SEMG: Mª Teresa Jorge, responsable del Grupo de Trabajo de Enfermedades Infecciosas. Francisco José Sáez, responsable del Grupo de Trabajo de Gestión.
- SEMI: Jesús Díez, Vicepresidente. Servicio de Medicina Interna del Hospital Royo Villanova de Zaragoza.
- S.E.N.: Mª Dolores del Pino, Presidenta. Servicio de Nefrología del Hospital de Torrecárdenas, Almería. Emilio Sánchez, Jefe de Servicio de Nefrología del Hospital de Cabueñes, Asturias.
- SEN: José Miguel Lainez, Presidente. Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Clínico de Valencia. David García Azorín, Junta Directiva de a SEN. Servicio de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.
- SEOM: José Ignacio Chacón, Secretario de la Junta Directiva. Hospital Virgen de la Salud de Toledo.
- SEP: Celso Arango, Presidente. Director del Instituto de Psiquiatría y Salud Mental del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- SEPAR: Germán Peces-Barba, Vicepresidente. Jefe de Sección de Neumología del Hospital Fundación Jiménez Díaz de Madrid.
- SETH: José Antonio Páramo, Presidente. Co-director del Departamento de Hematología y Hemoterapia de la Clínica Universidad de Navarra.

#### Sociedades Científicas

- SEC: Fernando Arribas, Jefe de Servicio de Cardiología en el Hospital 12 de Octubre, Madrid.
- SEEN: Irene Bretón, Presidenta. Hospital Gregorio Marañón.
- SEFH: Olga Delgado, Presidenta. Jefa de Servicios de Farmacia Hospitalaria del Hospital Son Espases en Palma de Mallorca.
- SEMERGEN: Manuel Linares, Coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Infecciosas, Medicina Tropical y del Viajero.
- SEMFYC: Jesús Molina, Responsable del Grupo de Trabajo de Enfermedades Respiratorias.

#### Pacientes

- Foro Español de Pacientes (FEP): José Luis Baquero, Director.
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP): Carina Escobar, Presidenta.



9



PONENCIA - A

## 376.- Congreso Mexicano Empoderamiento del Paciente

Miércoles, 21 de octubre de 2020

El FEP es ponente en la mesa internacional referida al empoderamiento del paciente en Mexico

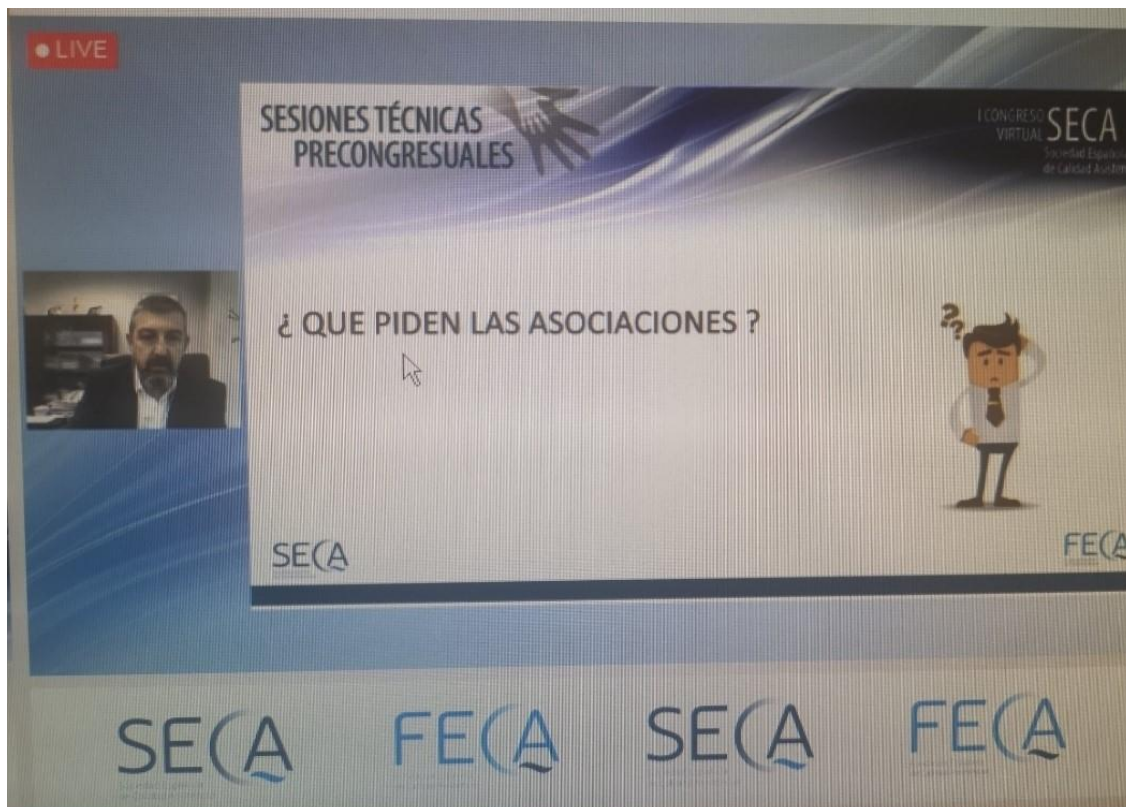


PONENCIA - A

## 377.- Congreso SECA paciente crónico en tiempos de COVID

Jueves, 22 de octubre de 2020

El FEP es ponente en la mesa centrada en el paciente crónico en tiempos del COVID.



PONENCIA - A

### 378.- Congreso SECA proyecto ACDON

Jueves, 22 de octubre de 2020

El FEP es ponente en la mesa que presenta la herramienta ACDON para el abordaje del dolor.

#### Mesa SECA sobre acreditación ACDON

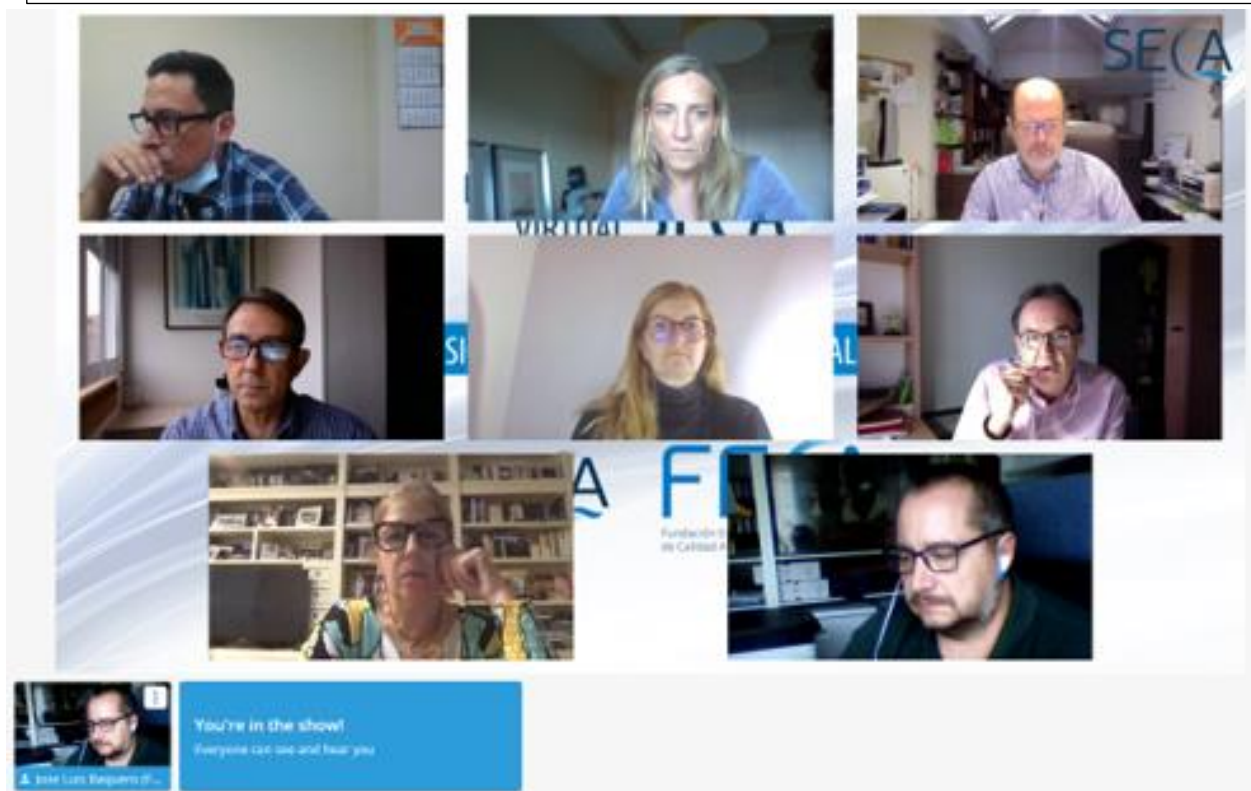
Participamos 8 pacientes, pero a la vez, representantes de 8 diferentes organizaciones de pacientes.

El empoderamiento del paciente y su autonomía, se basa en razones legales (Ley 41/2002) pero además se justifica por razones éticas y prácticas: de hecho, en este caso ha jugado un importante papel no solo centrar en el la atención, sino también valorar la propia “Experiencia del paciente”

La experiencia del paciente (PREM, PATIENT REPORTED EXPERIENCE MEASURE), era ya un parámetro relacionado con la calidad asistencial como en el Asociación Médica Americana.

Control del dolor, pero esto solo es posible personalizándose su abordaje y considerándole con una visión holística (afectación física, emocional, social, espiritual)

Dos reivindicaciones son “centrar la atención en el paciente” son las consultas multidisciplinares de alto rendimiento. Quizás sea así el hospital del futuro, pues actualmente la estructura responde a jerarquías profesionales. También se hace preciso impulsar la atención domiciliaria



## 379.- Reunión FEP- CGCOP

Jueves, 22 de octubre de 2020

El FEP se reúne con el Consejo General de Colegios Oficiales de Podología (CGCOP) ante el riesgo de incremento del IVA



### POSTURA DEL FEP ANTE LA APLICACIÓN DEL IVA EN MATERIA DE SALUD

Las actividades relacionadas con la cura o el tratamiento de una enfermedad, así como las ejercidas por profesionales sanitarios en el sector privado, están exentas de IVA desde el año 1992 (ley 37/1992), alineándose con todos los países de la Eurozona, que aplican esta exención.

No se conoce aún la propuesta de Presupuestos Generales del Estado, pero ante los rumores suscitados, desde el Foro Español de Pacientes queremos manifestar nuestra firme oposición a la eliminación de las exenciones y las reducciones fiscales de las actividades sanitarias.

Organismos como la Autoridad Independiente de Responsabilidad Fiscal (AIReF), señalan que la retirada de dicha exención podría suponer un ingreso extra, pero a la vez, se acompañaría de un mayor gasto público, además de ir en contra de la calidad, resultaría muy poco práctico y sería contrario al derecho.

El dificultar el acceso al sector privado, sobrecargaría más el público, cuyo nefasto resultado es fácil de comprender en los actuales momentos COVID, pero que ya antes (y peor ahora) observamos con las listas de espera. Se precisa sacar el máximo rendimiento de los recursos y el sector privado esta ya cerca de una cuarta parte del Sistema Sanitario español (mixto, como la inmensa mayoría de los países del mundo).

Estar enfermo no es capricho de nadie y cuando se busca la asistencia privada, siendo críticos, deberíamos reconocer que en muchos casos es por no disponer de él o por resultar insatisfactorio el servicio público ofrecido, generalmente, sin dejar de cotizar en todo caso. Si en determinada Comunidad Autónoma solo hay robot Da Vichi en el sector privado, es lógico que se pretenda acceder a él. Pero es que, además, determinados servicios son privados estructuralmente, como los de la farmacia comunitaria, los fisioterapeutas, podólogos, médicos, odontólogos, ópticos-optometristas, centros auditivos, logopedas, psicólogos, etc. que son sin duda, de una importancia capital para la salud de la ciudadanía.

También es un derecho como recoge nuestra Constitución, que vela por el cuidado de la Salud; y si entendemos que las limitaciones presupuestarias puedan limitar la cartera de servicios, no perjudiquemos al menos, a quienes ya están perjudicados por la enfermedad, buscan la satisfacción de sus necesidades.

Por último, he de señalar la inequidad originada con la aplicación del IVA, como podemos observar con las mascarillas. España es el país de Europa con mayor impuesto al aplicarse el 21% en un elemento tan esencial en estos momentos, frente al 5% de Alemania, 5,5% de Francia e Italia y 6% de Portugal. No me extraña que, en nuestro país, sean tan largamente reutilizadas.

Andoni Lorenzo  
Presidente del Foro español de Pacientes





## 380.- Antimicrobial Resistance Patient Group

Jueves, 22 de octubre de 2020

El FEP forma parte del grupo de trabajo europeo centrado en el problema de las multirresistencias antibióticas

GRUPO DE TRABAJO - C

## 381.- II Encuentro de la Fundación Tecnología y Salud

Viernes, 23 de octubre de 2020

El FEP participa del II Encuentro promovido por la Fundación Tecnología y Salud de FENIN



REUNIÓN - C

382.- El manejo del dolor crónico en tiempos del COVID-19

Lunes, 26 de octubre de 2020

El FEP participa en el taller “El manejo del dolor crónico en tiempos del COVID-19”, promovido desde BioInnova

**FORO VIRTUAL DEL DOLOR**

**“MANEJO DEL DOLOR CRÓNICO EN TIEMPOS DE COVID-19”**

Con el patrocinio de **GRÜNENTHAL**

bio innova CONSULTING

Video conference participants: Julián Baquero, Borja Smith, Jorge Hinojosa, Sara Rubio, Elisenda de la Torre, Ignacio Velázquez, Miquela Montón, Isabel Colomina, Carlota Lendo, Mireia Corcoles, conchaperez.

**Foro de Debate**

bio innova CONSULTING

Timeline: ... 2019 2020 2021 en adelante

Fase de Diagnóstico | Fase de Soluciones y propuestas

**Contexto actual de la COVID-19 en los pacientes con dolor**

- Impacto de la COVID
- Adecuación de los nuevos protocolos y circuitos
- Problemáticas detectadas en la vuelta a la nueva normalidad

**Dificultades detectadas en la atención sanitaria**

- En el diagnóstico
- En la atención y en el seguimiento de la enfermedad
- En la gestión de las consultas

**Propuestas de mejoras asistenciales**

- Atención domiciliaria para la atención sanitaria y entrega de fármacos
- Participación de otros agentes
- Aprendizajes en la flexibilidad de la atención sanitaria

**Rol de las tecnologías en el paciente con dolor**

- Uso de la telemedicina en la atención al paciente
- Uso de medios digitales para la recepción de información específica
- La Historia Clínica electrónica como biografía personal de la salud

**Evolución en el acceso y seguimiento de los tratamientos**

- El papel de la prescripción digital en pacientes con dolor
- Complicaciones en el acceso al tratamiento que dificultan la adherencia de los pacientes
- Avances en el seguimiento farmacoterapéutico y reflexión sobre el papel de la farmacia comunitaria

Video conference participants: Carlota Lendo, Julián Baquero, Borja Smith, BioInnova Consulting, conchaperez.

## 383- Manifiesto sobre a obsolescencia tecnológica

Lunes, 26 de octubre de 2020

El FEP junto a la SETSS (Soc. Esp. Técnicos Superiores Sanitarios), firmamos un manifiesto sobre a obsolescencia, animando al acceso a nuevas tecnologías y a la renovación de las existentes.

El Foro Español de Pacientes y la Sociedad Española de Técnicos Superiores en Sanidad consideramos este un problema crítico ya que implica que la prestación de los cuidados de la salud, no cuenta con las últimas tecnologías que mejoran en eficacia y seguridad.



### Manifiesto del Foro Español de Pacientes y de la Sociedad Española de Técnicos Superiores Sanitarios en favor del acceso y la renovación tecnológica en materia de Salud

La tecnología sin duda ocupa un lugar destacado en la atención de los pacientes, como instrumentos de diagnóstico, seguimiento, tratamiento, comunicación y un largo etcétera, haciéndose necesaria la adquisición, pero también su renovación de forma continuada. Sin embargo, a lo largo de la última década hemos venido observando una preocupante obsolescencia y así, la proporción de equipos de 10 o más años de antigüedad es cada vez mayor, en contra de todas las recomendaciones internacionales; haciéndonos eco del estudio que desde 2009, la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN) viene recogiendo sobre obsolescencia de los equipos médicos en España.

El Foro Español de Pacientes y la Sociedad Española de Técnicos Superiores en Sanidad consideramos este un problema crítico ya que implica que la prestación de los cuidados de la salud, no cuenta con las últimas tecnologías que mejoran en eficacia y seguridad.

Las tecnologías de diagnóstico, monitorización, tratamiento y soporte a la vida, entre muchas otras, así como los sistemas de comunicación (TICs) e información clínica para la gestión de los procesos asistenciales han demostrado su eficacia para mejorar los procesos clínicos, especialmente la calidad y aumentar la seguridad de pacientes y profesionales.

Esta elevada antigüedad del equipamiento sanitario de la alta tecnología instalada en España es consecuencia de la falta de inversión de las Comunidades Autónomas que, en su momento, se pudo atribuir a la crisis pero que ahora, parece responder más a que lo urgente aplaza lo importante.

El informe "AgeProfile" de COCIR (Comité Europeo de la Industria de IT, Radiológica y Electromédica) publicado en el mes de julio 2019, así como la "Guía para la renovación y actualización tecnológica en radiología", elaborado por la SERAM (Sociedad Española de



Radiología Médica), muestran resultados concordantes y sitúan a España como uno de los países europeos con la más elevada obsolescencia de los equipos médicos.

Desde el punto de vista del paciente, en una sociedad longeva como la española y en convivencia con el COVID, se hace cada vez más necesario desarrollar la asistencia domiciliaria, para lo que es imprescindible contar con la tecnología específica.

Como manifiesta el propio Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la Estrategia de Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020, hay 17 errores de medicación al día por cada 100 pacientes hospitalizados, siendo preciso para prevenirlos disponer de soportes automatizados para el almacenamiento y la dispensación, dispositivos ópticos, sistemas de trazabilidad, centros de gestión, bombas inteligentes, etc.

Los pacientes y profesionales necesitamos que el Ministerio y las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas desarrollen un plan de acción que permita razonable acceso a la tecnología innovadora y al reemplazo del equipamiento obsoleto, actualizando los equipos anticuados y garantizando un mantenimiento del parque de equipos sanitarios manteniendo, al menos, la seguridad y optando a mejores prestaciones, para preservar la calidad del Sistema Nacional de Salud en España; recordando que la salud es un elemento primordial del estado del bienestar y que tiene una directa repercusión en la economía del país.

El Foro Español de Pacientes y la Sociedad Española de Técnicos Superiores Sanitarios interpelamos a la voluntad del Gobierno y las Comunidades Autónomas a dar respuesta a esta necesidad facilitando el acceso a la tecnología innovadora y renovación del actual equipamiento.

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A



## 384.- Desafío de las resistencias antibióticas en tiempos de COVID

Lunes, 26 de octubre de 2020

El FEP participa en la jornada promovida desde New Medical Ecomics centrada en el desafío de las resistencias antibióticas en tiempos de COVID.

# EL DESAFÍO DE LAS RESISTENCIAS A ANTIBIÓTICOS EN TIEMPOS DEL COVID – 19 CLAVES PARA AFRONTAR EL FUTURO

**OBJETIVO**

Esta sesión formativa presentará el desafío de las resistencias a antibióticos desde diferentes enfoques: clínico, de gestión, de coordinación institucional y de investigación; y, gracias a la experiencia y visión global de los ponentes, se darán claves para enfrentar el futuro.

**DIRIGIDO A**

Diputados/as y senadores/as de los distintos Grupos Parlamentarios que componen actualmente el Congreso de los Diputados y el Senado de España, concretamente:

- Miembros de las Comisiones de Sanidad y Consumo
- Representantes de Grupos Parlamentarios
- Responsables de otras Comisiones relacionadas directa o indirectamente con el tema objeto

**MODERADOR**

José María Martínez García, Presidente Ejecutivo de New Medical Economics

**PARTICIPANTES**

Olga Genilloud Rodríguez, Directora Científica de la Fundación MEDINA

Antonio López Navas, Coordinador del Plan Nacional de Resistencia a Antibióticos

Jorge Mestre Ferrándiz, Economista. Profesor Asociado, Universidad Carlos III (Madrid)

Pilar Ramón-Pardo, Asesora regional en resistencia a los antimicrobianos de la Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud (OPS / OMS)

**CLAUSURA**

Esther Carmona Delgado, Portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Socialista en la Comisión de Sanidad y Consumo del Senado.

**CANAL ONLINE NME**

26 OCTUBRE 2020 | 12:00h - 14:00h








**INSCRIPCIÓN**

PATROCINA



ORGANIZA



**METODOLOGÍA**

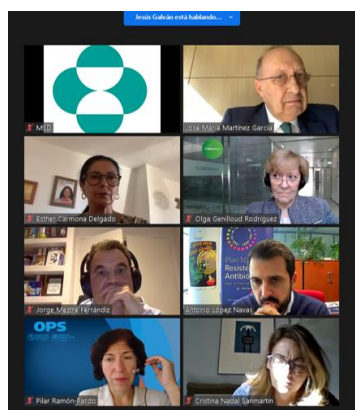
Se iniciará la sesión con la intervención de los ponentes y, a continuación, siguiendo un guion estructurado (preferiblemente resultado de las peticiones previas del público al inscribirse) los ponentes darán respuesta a los puntos de mayor interés. Para finalizar, se abrirá el turno de preguntas al auditorio: el moderador irá dando paso, previa solicitud de palabra, y cada invitado formulará su propia pregunta.

El CDC (Centers for Disease Control and Prevention) Americano estima que al menos 2 millones de personas anualmente serán infectadas por bacterias resistentes a antibióticos y unas 23.000 morirán como resultado de estas infecciones.

Se necesitan nuevos antibióticos para afrontar el reto de las resistencias, pero hay relativamente pocos en desarrollo. En las últimas dos décadas se ha producido una reducción significativa de empresas que investigan sobre nuevos antibióticos y antifúngicos: hoy en día solo cinco de las farmacéuticas en el top 50 mundial tienen antibióticos en desarrollo clínico.

La vacunación está internacionalmente reconocida como una intervención clave para combatir la resistencia a antimicrobianos. Incrementando las coberturas vacunales, se lleva a una inmunización con potencial para reducir significativamente la necesidad de uso de antibióticos en infecciones tanto en humanos como en animales.

Desde 2016, a través de la iniciativa de Naciones Unidas para la lucha contra la resistencia a antibióticos, se han sucedido diferentes actuaciones globales, europeas y nacionales, orientadas a este fin. Sin embargo, la actual crisis del COVID-19 plantea situaciones que no están resueltas desde diversos puntos de vista y que van a requerir soluciones coordinadas e innovadoras. La lucha contra las resistencias a antibióticos en el contexto de la salud pública global, sin duda, es uno de ellos.



REUNIÓN - C

### 385.- Radar COVID

Martes, 27 de octubre de 2020

El FEP se reúne con la Secretaria de Estado de Digitalización e Inteligencia Artificial, Dña. Carme Artigas. Dando apoyo a la aplicación Radar COVID, para recibir avisos del riesgo de contagio.

RadarCOVID sirve para que los teléfonos móviles de los usuarios 'recuerden' de qué otros terminales estuvieron en contacto de riesgo de forma automática. Según los criterios epidemiológicos, esos contactos de riesgo suponen haber estado a dos metros o menos durante quince minutos o más

Link de descarga de RadarCOVID para iOS (Apple) <https://apps.apple.com/es/app/radar-covid/id1520443509> •  
Link de descarga de RadarCOVID para Android (Google) <https://play.google.com/store/apps/details?id=es.gob.radarcovid&hl=es>



Descarga la app RadarCOVID  
**Protégete a ti y a los tuyos**

REUNIÓN - C



## 386.- Mesa de Cronicidad CH2025 en SEMERGEN

Martes, 27 de octubre de 2020

Antonio Manfredi como ponente delegado del FEP, participa en la mesa de cronicidad Horizonte 2025 durante el Congreso Nacional de Semergen “Cronicidad: Horizonte 2025, la atención al paciente crónico en el contexto Covid-19”.



PONENCIA - A

## 387.- IV Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes

Martes, 27 de octubre de 2020

El FEP organizó su IV Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes, con más de 200 inscritos, representando 120 organizaciones, 23 ponentes (20 de ellos representantes de pacientes), 16 posters, realizado un estudio sobre la Atención Domiciliaria; y la colaboración de 15 patrocinadores



<http://encuentro.forodepacientes.org/>

LIDERAZGO - B

FORMACIÓN - A

PONENCIA - A

## 388.- Editorial contra la subida del IVA en materia de Salud Privada

Miércoles, 28 de octubre de 2020

El FEP es autor de un editorial en Redacción Médica, a propósito del rumor promovido por Hacienda, de eliminación de la exención del IVA en materia de Salud Privada

# redacción médica

SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾ OPINIÓN MULTIMEDIA **WIDEVISTA** **VÍRICO**

Opinión

## *El Foro Español de Pacientes, ante la aplicación del IVA en materia de salud*



ANDONI LORENZO, PRESIDENTE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES  
MIÉ 28 OCTUBRE DE 2020, 10.20H  
EN CLAVE DE PACIENTES



Las actividades relacionadas con la cura o el tratamiento de una enfermedad, así como las ejercidas por profesionales sanitarios en el sector privado, están **exentas de IVA desde el año 1992 (ley 37/1992)**, alineándose con todos los países de la Eurozona, que aplican esta exención.

No se conoce aún la propuesta de Presupuestos Generales del Estado y el Gobierno parece descartar la subida del IVA en materia de Salud, pero ante los rumores suscitados, **desde el Foro Español de Pacientes queremos manifestar nuestra firme oposición a la eliminación de las exenciones y las reducciones fiscales de las actividades sanitarias**. Consideramos que el Gobierno acierta cuando rectifica lo que en un principio abrió como posibilidad, pero estaremos atentos a que las negociaciones y "auto-enmiendas" de los Presupuestos Generales del Estado, no vayan a perjudicar al colectivo que representamos; **y corrija más bien, el desequilibrio presupuestario en materia de salud pública, con respecto a nuestros homólogos europeos**.



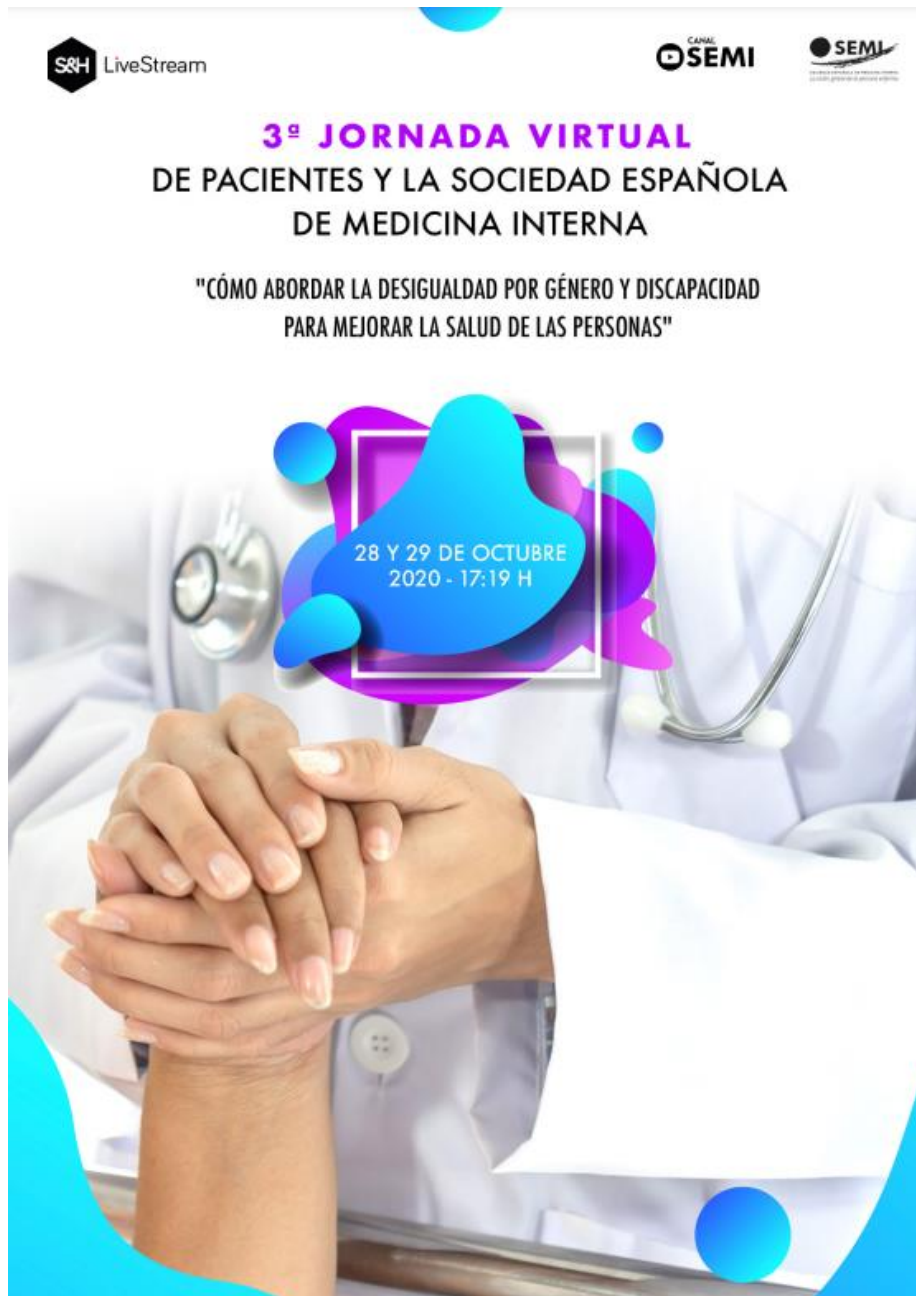
<https://www.redaccionmedica.com/opinion/andoni-lorenzo-foro-espanol-de-pacientes-ante-la-aplicacion-del-iva-en-materia-de-salud-1746>



## 389.- Jornada SEMI de pacientes

Miércoles, 28 de octubre de 2020

El FEP es ponente representado por el presidente de la Asociación de Pacientes con Pluripatología Crónica, miembro del FEP.



PONENCIA - A

## 390.- Concurso del Foro de la Profesión Médica

Miércoles, 28 de octubre de 2020

El FEP es incluido como jurado del concurso del Foro de la Profesión Médica, centrado en la relación Médico-Paciente.



Foro de la Profesión  
Médica de España



## I Premio de Trabajos de Fin de Grado y Máster sobre **RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE**

organizado por el Foro de la Profesión Médica de España

El **Foro de la Profesión Médica de España**, constituido por las organizaciones profesionales médicas Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España, Confederación Estatal de Sindicatos Médicos, Federación de Asociaciones Científico-Médicas de España, Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina de España y Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina, convoca, dentro de su proyecto de promoción de la **RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE** y su reconocimiento como Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad, el I Premio para trabajos universitarios de fin de grado y fin de máster sobre el tema de la **RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE**. El objetivo de esta convocatoria es doble: por un lado, promover la integración de la docencia y la investigación en torno a la **RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE** en la Universidad española; por otro, potenciar la realización de trabajos de investigación universitarios sobre el tema, ampliando el conocimiento existente y potenciando su difusión; y, finalmente, fomentar el desarrollo de trayectorias profesionales que tengan la **RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE** como referente de su actuación.

Los Premios se convocan de acuerdo con las siguientes bases, cuyo conocimiento y aceptación sin reservas se asume en el momento de participar en el concurso:

LIDERAZGO - B

## 391.- Jornada CEADE

Jueves, 29 de octubre de 2020

El FEP es ponente de la jornada organizada por CEADE y ACEDAE sobre la atención del paciente crónico en tiempos del COVID



PONENCIA - A

## 392.- XV Jornadas de Gestión y Evaluación en Salud

Jueves, 29 de octubre de 2020

El FEP es ponente de la XV Jornadas de Gestión y Evaluación en Salud promovido por la Fundación Signo.



PONENCIA - A

## 393.- Guía de Salud sobre la Recuperación Intensificada

Viernes, 30 de octubre de 2020

El FEP entra a formar parte del Grupo de Trabajo promovido por el Ministerio de Sanidad, para la generación de la Guía de Salud sobre la Recuperación Intensificada publicada en la página web de GuíaSalud (<https://portal.guiasalud.es/opbe/via-clinica-recuperacion-intensificada-cirugia-abdominal-rica/>).



Estimado presidente del Foro Español de Pacientes,

Nos ponemos en contacto con usted para invitarle a que el Foro Español de Pacientes participe, en calidad de Revisor Externo, junto con otras Asociaciones de Pacientes y Sociedades Científicas, en la Actualización de la *Vía Clínica de Recuperación Intensificada en Cirugía Abdominal (RICA)* publicada en la página web de GuíaSalud (<https://portal.guiasalud.es/opbe/via-clinica-recuperacion-intensificada-cirugia-abdominal-rica/>).

*GuíaSalud* es un organismo del Sistema Nacional de Salud (SNS) en el que participan las 17 Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad, adoptado en 2003 por el Consejo Interterritorial como instrumento para mejorar la calidad de la atención sanitaria en el SNS. Su misión incluye potenciar la oferta y utilización de recursos, servicios y productos basados en la evidencia científica para apoyar la toma de decisión de los profesionales y de los pacientes en el SNS, entre los que se incluyen las Guías de Práctica Clínica (GPC) y Otros Productos Basados en la Evidencia (OPBE). Los OPBE son productos basados en evidencia científica diferentes de las GPC que, por sus características, complementan a éstas para la toma de decisiones en el ámbito sanitario. Dentro de estos OPBE, las *Vías Clínicas* son un instrumento dirigido a estructurar las actuaciones ante situaciones clínicas que presentan una evolución predecible. Describen los pasos que deben seguirse, establece las secuencias en el tiempo de cada una de ellas y definen las responsabilidades de los diferentes profesionales que van a intervenir.

En este marco se elaboró en el año 2015 la *Vía Clínica de Recuperación Intensificada en Cirugía Abdominal (RICA)*, un documento en el que se tratan aspectos clínicos relacionados con el manejo perioperatorio del paciente, en un intento de homogeneizar estos cuidados y mejorar la rehabilitación o recuperación postoperatoria, mediante la reducción de las complicaciones quirúrgicas y, mejorar la calidad de vida percibida de estos pacientes.

En este momento se está llevando a cabo la actualización del documento de 2015 para lo que se ha considerado la necesidad de ampliar el enfoque a otras cirugías del adulto, además de la abdominal, con lo que se pretende que su aplicación (considerando las peculiaridades específicas de las especialidades) se extienda a todos los posibles procedimientos susceptibles de Recuperación Intensificada.

En la elaboración de la actualización están interviniendo profesionales sanitarios del ámbito de diversas especialidades quirúrgicas, así como de anestesiología, hematología, endocrinología, rehabilitación y medicina preventiva y se espera tener en fechas próximas el Borrador final.

Para mejorar la calidad del documento es fundamental un proceso de Revisión Externa por parte, no sólo de Sociedades Científicas y especialistas de interés en el área que se trata, sino también de pacientes. La participación de pacientes en la revisión externa constituye un factor muy importante para incorporar sus perspectivas, preferencias, necesidades y experiencias, así como para identificar aspectos que consideren no se han tenido en cuenta. Por ello consideramos relevante que su Asociación participe en dicho proceso, junto con otras Asociaciones de pacientes y Sociedades Científicas, por lo que solicitamos la designación de una persona, miembro de su Asociación, que les represente, para llevar a cabo la revisión externa de la Actualización de la anterior Vía RICA aportando sus comentarios al Borrador final.

Agradeciendo de antemano su colaboración, reciba un cordial saludo,

GRUPO DE TRABAJO - C

## 394.- Health First Europe: Antimicrobial Resistance Patient Group

Lunes, 2 de noviembre de 2020

El FEP participa del grupo de trabajo de resistencias bacterianas de la organización internacional Health First Europe: Improving health care through innovative solutions.

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 395.- Respaldo Campaña #MedSafetyWeek

Lunes, 2 de noviembre de 2020

Como otros años, la AEMPS participó en la campaña #MedSafetyWeek, una iniciativa coordinada por el Uppsala Monitoring Centre (UMC) de la OMS que se desarrolló entre los días 2 y 8 de noviembre a nivel mundial.

Este año el tema de la campaña fue “Cada notificación cuenta” para incitar a pacientes y profesionales sanitarios a notificar cualquier sospecha de reacción adversa a medicamentos. La notificación es una pieza fundamental para identificar potenciales nuevos riesgos de los medicamentos.

Como parte de esta campaña se han preparado diferentes materiales que podéis descargar en este enlace <https://we.tl/t-28690X78Tl>

LIDERAZGO - B

### 396.- Respaldo congreso internacional de OAFI

Lunes, 2 de noviembre de 2020

El FEP respalda el congreso internacional organizado por OAFI y que ocupa toda la semana.



**OaFi**  
Osteoarthritis  
**PATIENTS**  
WORLD CONGRESS  
**ONLINE**

**AGENDA**  
Del 2 al 6 de noviembre de 2020  
Cada día de las 18:00 h a las 20:00h  
Horario UTC +1 (Barcelona)

¡En directo por nuestras redes!

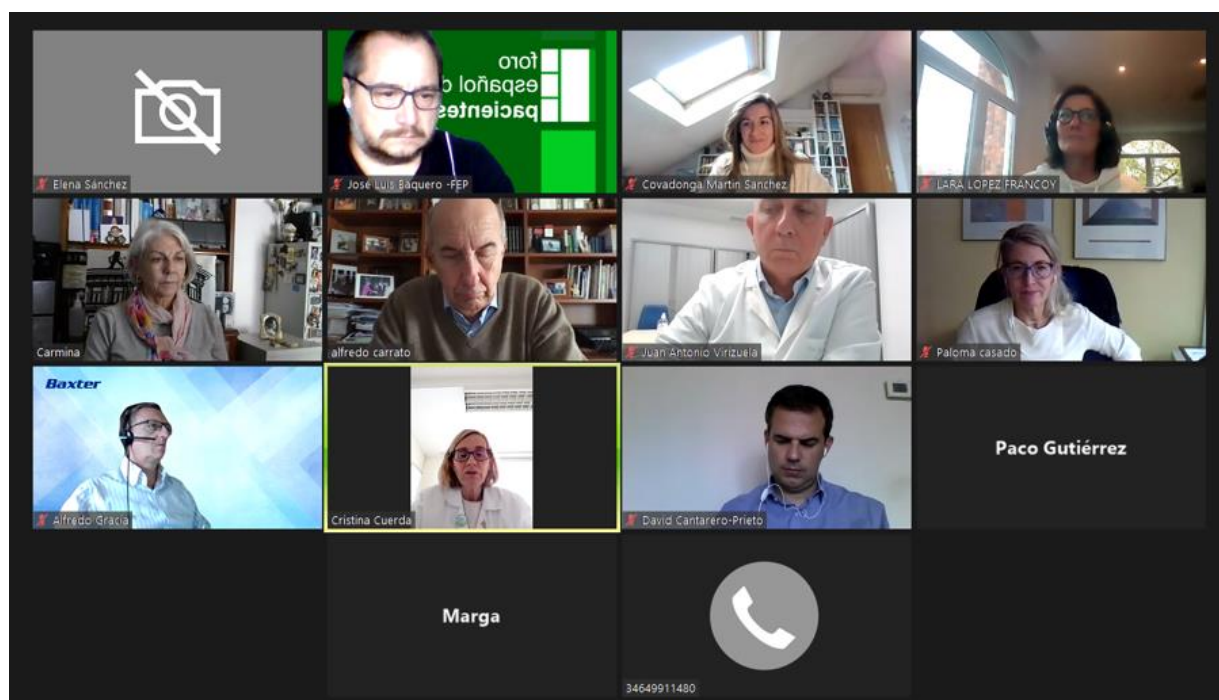
[youtube.com/oafifoundation](https://youtube.com/oafifoundation)  
[facebook.com/OAFIfoundation](https://facebook.com/OAFIfoundation)  
[linkedin.com/company/oafi-foundation](https://linkedin.com/company/oafi-foundation)

LIDERAZGO - B

## 397.- Reunión de seguimiento Grupo GENPO

Miércoles, 4 de noviembre de 2020

El FEP en representación de los pacientes y como miembro del Grupo GENPO (Grupo de Expertos en Nutrición del Paciente Oncológico), participa de la reunión de seguimiento del Plan de Acción, siendo aceptada la alianza con MásNutridos.



GRUPO DE TRABAJO - C

PONENCIA - A



## 398.- Poster Derechos y Deberes de los pacientes

Jueves, 5 de noviembre de 2020

El FEP elabora el poster centrado en los Derechos y los Deberes de los pacientes, para su difusión

Institut Català d'Oncologia / Castellano  
1 / 2

Departament de Salut  
ICO  
Institut Català d'Oncologia

CARTA DE DERECHOS Y DEBERES DE LOS CIUDADANOS EN RELACION CON LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA  
Institut Català d'Oncologia / Castellano  
2 / 2

### CARTA DE DERECHOS Y DEBERES DE LOS CIUDADANOS EN RELACION CON LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA

#### DERECHOS DE LOS CIUDADANOS EN RELACION CON LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA

##### 1. Derechos relacionados con la igualdad y la no-discriminación de las personas

- 1.1. Derecho a la atención sanitaria y a los servicios de salud.
- 1.2. Derecho a disfrutar, sin discriminación, los derechos reconocidos en esta carta.
- 1.3. Derechos de los colectivos más vulnerables ante actuaciones sanitarias específicas.

##### 2. Derechos relacionados con la autonomía de la persona

- 2.1. Derecho a ser informado previamente, para poder dar después su consentimiento (consentimiento informado) para que se realice cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico.
- 2.2. Derecho del enfermo a escoger entre las diferentes opciones terapéuticas y de renunciar a recibir tratamientos médicos o las actuaciones sanitarias propuestas.
- 2.3. Derecho del menor a ser consultado, con la finalidad de que su opinión sea considerada como un factor determinante, en función de su edad y de su grado de madurez, de las decisiones en relación con las intervenciones que se puedan adoptar sobre su salud.
- 2.4. Toda persona tiene el derecho a vivir el proceso de su muerte, de acuerdo con su concepto de dignidad.
- 2.5. Derecho a que se tengan en cuenta las voluntades anticipadas, establecidas mediante el documento que corresponde.

##### 3. Derechos relacionados con la intimidad y confidencialidad

- 3.1. Derecho a decidir quien puede estar presente durante los actos sanitarios.
- 3.2. Derecho a preservar la intimidad del cuerpo del paciente respecto de otras personas.
- 3.3. Derecho a ser atendido en un medio que garantice la intimidad, dignidad, autonomía y seguridad de la persona.
- 3.4. Derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto.
- 3.5. Derecho a la confidencialidad de la información.
- 3.6. Derecho a acceder a los datos personales obtenidos en la atención sanitaria.
- 3.7. Derecho a que se le pida su consentimiento, antes de la realización y difusión de registros fonográficos.

##### 4. Derechos relacionados con la constitución genética de la persona

- 4.1. Derecho a la confidencialidad de la información de su genoma y que no se utilice para ningún tipo de discriminación.

##### 4.2. Derecho a disfrutar de los avances derivados de nuevas tecnologías genéticas dentro del marco legal vigente.

##### 5. Derechos relacionados con la investigación y la experiencia científica

- 5.1. Derecho a conocer si los procedimientos de pronóstico, diagnósticos y terapéuticos que se aplican a un paciente pueden ser utilizados para un proyecto docente o de investigación que, en ningún caso, no podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso, será imprescindible la autorización previa y por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la dirección del centro sanitario correspondiente.
- 5.2. El paciente tiene derecho a disponer de aquellas preparaciones de tejidos o muestras biológicas provenientes de una biopsia o extracción, con el fin de facilitar la opinión de un segundo profesional o la continuidad de la asistencia en un centro diferente.

##### 6. Derechos relacionados con la prevención de la enfermedad y la promoción y la protección de la salud

- 6.1. Los ciudadanos tienen derecho a tener un conocimiento adecuado de los problemas de salud de la colectividad que supongan un riesgo para la salud, con incidencia e interés para la comunidad, y que esta información se difunda en términos comprensibles, verídicos y adecuados para la protección de la salud.
- 6.2. Derecho a disfrutar de un medio ambiente de calidad.
- 6.3. Derecho a consumir alimentos seguros y agua potable.
- 6.4. Derecho a conocer los planes, las acciones y las prestaciones en materia de prevención, promoción y protección de la salud, y a saber como se hacen efectivos.
- 6.5. Derecho a recibir las prestaciones preventivas dentro del marco de la consulta habitual.
- 6.6. Derecho a rechazar aquellas acciones preventivas que se propongan en situaciones que no comporten riesgos a terceros, sin perjuicio de lo que establece la normativa de salud pública.

##### 7. Derechos relacionados con la información asistencial y el acceso a la documentación clínica

- 7.1. Derecho a recibir la información sobre el proceso asistencial y el estado de salud.
- 7.2. Derecho del usuario que su historia clínica sea completa y que reciba toda la información sobre su estado de salud, y de las actuaciones clínicas y sanitarias de los diferentes episodios asistenciales.

##### 7.3. Derecho del usuario para acceder a la documentación de su historia clínica.

##### 7.4. Derecho a disponer de información escrita sobre el proceso asistencial y el estado de salud.

##### 8. Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria

- 8.1. Derecho de acceso a los servicios sanitarios públicos.
- 8.2. Derecho a escoger los profesionales y el centro sanitario.
- 8.3. Derecho a obtener medicamentos y productos sanitarios necesarios para la salud.
- 8.4. Derecho a ser atendido, dentro de un tiempo adecuado a la condición patológica y de acuerdo con criterios de equidad.
- 8.5. Derecho a solicitar una segunda opinión.

##### 9. Derechos relacionados con la información general sobre los servicios sanitarios y la participación de los usuarios

- 9.1. Derecho a disponer de la carta de derechos y deberes, en todos los centros sanitarios.
- 9.2. Derecho a recibir información general y sobre las prestaciones y los servicios.
- 9.3. Derecho a conocer las prestaciones que cubre su seguro.
- 9.4. Derecho a conocer e identificar los profesionales que presten la atención sanitaria.
- 9.5. Derecho a presentar reclamaciones y sugerencias.
- 9.6. Derecho a participar en las actividades sanitarias, mediante las instituciones y órganos de participación comunitarios y las organizaciones sociales, en los temas establecidos normativamente.
- 9.7. Derecho a la utilización de las tecnologías de la información y de la comunicación, de acuerdo con el nivel de implantación y desarrollo de estas tecnologías en la red sanitaria.

##### 10. Derechos relacionados con la calidad asistencial

- 10.1. Derecho a la asistencia sanitaria de calidad humana y científica.
- 10.2. Derecho a conocer el nivel de calidad de los centros asistenciales.
- 10.3. Derecho a recibir una atención sanitaria continuada e integral.

##### DEBERES DE LOS CIUDADANOS EN RELACION CON LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA

1. Deber de cuidar de su salud y responsabilizarse de ello. Este deber se debe exigir especialmente cuando se puedan derivar riesgos o perjuicios para la salud de otras personas.
2. Deber de hacer uso de los recursos, prestaciones y derechos de acuerdo con sus necesidades de salud y en función

de las disponibilidades del sistema sanitario, con el fin de facilitar el acceso de todos los ciudadanos a la atención sanitaria en condiciones de igualdad efectiva.

3. Deber de cumplir las prescripciones generales, de naturaleza sanitaria, comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios.

4. Deber de respetar y cumplir las medidas sanitarias adoptadas para la prevención de riesgos, la protección de la salud o la lucha contra las amenazas a la salud pública, como son el tabaco, el alcoholismo y los accidentes de tráfico, o las enfermedades transmisibles susceptibles de ser prevenidas mediante vacunaciones u otras medidas preventivas, así como colaborar en la consecución de sus fines.

5. Deber de responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones sanitarias ofertadas por el sistema sanitario, fundamentalmente las farmacéuticas, las complementarias, las de incapacidad laboral y las de carácter social.

6. Deber de utilizar de manera responsable, de acuerdo con las normas correspondientes, de las instalaciones y los servicios sanitarios.

7. Deber de mantener el respeto debido a las normas establecidas en cada centro, así como a la dignidad personal y profesional del personal que presta servicios.

8. Deber de facilitar, de forma leal y cierta, los datos de identificación y los referentes a su estado físico o sobre su salud, que sean necesarios para el proceso asistencial o por razones de interés general debidamente motivados.

9. Deber de firmar el documento pertinente, en el caso de negarse a las actuaciones sanitarias propuestas –especialmente en el caso de pruebas diagnósticas, actuaciones preventivas y tratamiento de especial relevancia para la salud del paciente. En este documento quedará expresado con claridad que el paciente ha quedado suficientemente informado de las situaciones que se pueden derivar y que rechaza los procedimientos sugeridos.

10. El enfermo tiene el deber de aceptar el alta una vez haya acabado el proceso asistencial que el centro o la unidad le puede ofrecer. Si por diferentes razones existiera divergencia de criterio por parte del paciente, se agotarán las vías de diálogo o tolerancia razonables hacia su opinión y, siempre que la situación lo requiera, el centro o la unidad deberá buscar los recursos necesarios para una adecuada atención.

Extracto traducido al castellano del documento aprobado en la sesión de gobierno del Consejo Ejecutivo de la Generalitat de Catalunya de 24 de julio de 2001, el cual está a su disposición en la Unidad de Atención al Ciudadano.

Institut Català d'Oncologia

LIDERAZGO - B

## 399.- Sesión informativa de la Asociación CIDP/PDIC

Jueves, 5 de noviembre de 2020

El FEP respalda y participa como ponente en la sesión informativa promovida por la asociación de pacientes de Síndrome de Guillain-Barré y polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica (CIDP O PDIC), neuropatía multifocal motora y demás polineuropatías inmunomediadas.



PONENCIA - A

LIDERAZGO - B

## 400.- VII Simposio Internacional de Cirugía Endovascular

Sábado, 7 de noviembre de 2020

El FEP participa como ponente en el VII Simposio Internacional de Cirugía Endovascular, centrado en el paciente diabético



### SÁBADO 7 NOVIEMBRE

"IMPORTANCIA DE LA FORMACIÓN Y CONCIENCIACIÓN DE LOS PACIENTES VASCULARES EN ÉPOCA DE PANDEMIA. NUEVAS TECNOLOGÍAS QUE PUEDEN OFRECER SOLUCIONES"

10: 00-11: 30 h. **Mesa formativa interactiva**

*Mesa abierta a participación ciudadana*

Instituciones Invitadas

Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación

*Pilar Aparicio Azcárraga*

Presidente Foro Español de Pacientes

*Andoni Lorenzo Garmendia*

Patrona de la Fundación Tecnología y Salud

*Miriam Bascones Ilundain*

Presidente Capítulo de Cirugía Endovascular

*Dra. Mercedes Guerra Requena*

Signos de alarma a identificar por el paciente con pie diabético

Signos de alarma a identificar en pacientes con patología de aorta

Telemedicina a disposición del paciente vascular

Cómo ayudar al paciente claudicante durante épocas de confinamiento

Técnicas endovasculares que ayudan a disminuir estancias hospitalarias en época de pandemia

 **Acceder**



← **Twitter**



PONENCIA - A



## 401.- Manifiesto en favor de la Podología

Lunes, 9 de noviembre de 2020

El FEP se une al Consejo General de Colegios Oficiales de Podología (CGCOP) para reclamar la incorporación de esta a la Atención Primaria.



Consejo General  
de Colegios  
Oficiales  
de Podólogos  
de España



Madrid, a 14 de noviembre de 2020

Ante la falta de la inclusión de la Podología en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud, el **Foro Español de Pacientes** junto con el **Consejo General de Colegios Oficiales de Podólogos**, ponen de **MANIFIESTO**:

**PRIMERO:** El gran número de patologías del pie y de usuarios de las consultas podológicas hacen necesaria la presencia de profesionales de la Podología en la Sanidad Pública para salvaguardar el derecho a la salud, como recoge el artículo 43 de nuestra Constitución, el cual establece que: "Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto".

**SEGUNDO:** El Sistema Nacional de Salud debe garantizar que los pacientes tengan acceso a todas las coberturas asistenciales y preventivas, así como el correcto seguimiento y atención de enfermedades crónicas. En la actualidad, sólo existen podólogos dentro del Sistema Público de Salud en Cantabria y Baleares, lo que entendemos que debe servir de modelo y aplicar el Artículo 14 de la Constitución Española de 1978 en el que se dispone que: "**Los españoles son iguales ante la Ley**".

**TERCERO:** El no reconocimiento del derecho al diagnóstico, tratamiento y prevención de las patologías de los pies por podólogos del SNS, deja a la población la única alternativa, para quien se la pueda permitir, de ser atendido en el sector privado.

**CUARTO:** El podólogo es el único profesional que puede dar respuesta de forma integral a la patología del pie y, por tanto, su presencia debe estar presente en atención primaria, así como integrándose en equipos multidisciplinares.

**QUINTO:** En atención primaria, el podólogo tendría un importante papel en la valoración del pie de riesgo en pacientes diabéticos, en podopediatría realizando controles preventivos en niños, así como llevando el tratamiento y seguimiento de patologías y tratamientos de cirugía Podológica que se puedan realizar de manera ambulatoria.

**SEXTO:** En equipos multidisciplinares de atención especializada la figura del podólogo supone una disminución de los tiempos de curación, de hospitalización y descongestión, aportando valor al SNS, así como una disminución del gasto farmacéutico.

LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A



## 402.- Presentación a prensa proyecto ADAF

Martes, 10 de noviembre de 2020

El FEP, como integrante del proyecto ADAF participa en la presentación a prensa, herramienta de cribado de la afectación psicológica en paciente oncológicos. Proyecto financiado por MYLAN.

PONENCIA - A

## 403.- Estudio internacional WARIFOR

Miércoles, 11 de noviembre de 2020

El FEP participa del proyecto europeo WARIFOR sobre la transformación digital.

GRUPO DE TRABAJO - C

## 404.- IDiálogos sobre transformación digital

Jueves, 12 de noviembre de 2020

El FEP participa del IDiálogo promovido por IDIS sobre la transformación digital en materia de Salud, ocurrida en tiempos de COVID



REUNIÓN - C

## 405.- Respaldo Concurso Ángel Herrera

Viernes, 13 de noviembre de 2020

El FEP respaldó la presentación de una candidatura a los Premios CEU Ángel Herrera

LIDERAZGO - B

## 406.- Presentación de comunicación en el simposio de la Fundación ECO

Viernes, 13 de noviembre de 2020

El FEP participó como autor del abstract "Quality Improvement in the provision of cancer pain care through the use of an Accreditation Standard: ACDON Project." presentado en el "Poster Session" del "2nd Oncology Quality Care Symposium™. Excellence in Patient Care" celebrado el jueves 12 y viernes 13 de noviembre de 2020 en formato virtual por la Fundación ECO (Excelencia y Calidad de la Oncología)



La FUNDACIÓN ECO (Excelencia y Calidad de la Oncología)

CERTIFICA que

D. JIMMY MARTÍN-DELGADO  
D. JOSÉ JOAQUÍN MIRA  
D<sup>ª</sup>. MERCEDES GUILABERT  
D. MANEL SANTIÑA  
D<sup>ª</sup>. CONCEPCIÓN PÉREZ  
D<sup>ª</sup>. MERCEDES VINUESA  
D<sup>ª</sup>. MIREIA RODRÍGUEZ  
D<sup>ª</sup>. JUANA SÁNCHEZ JIMÉNEZ  
D. IGNACIO VELÁZQUEZ  
D. PEDRO JUAN IBOR

D. JOSÉ GÓMEZ CODINA  
D<sup>ª</sup>. ELISA GALLACH  
D<sup>ª</sup>. MARÍA LUZ CÁNOVAS  
D. CLAUDIO CALVO  
D<sup>ª</sup>. CARMEN BEATO ZAMBRANO  
D. JOSÉ LUIS BAQUERO  
D. JOSÉ ANTONIO YAÑEZ  
D<sup>ª</sup>. EMMA FOLCH  
D. ALBERT TUCA

son autores del abstract "Quality Improvement in the provision of cancer pain care through the use of an Accreditation Standard: ACDON Project." presentado en el "Poster Session" del "2<sup>nd</sup> Oncology Quality Care Symposium™. Excellence in Patient Care" celebrado el jueves 12 y viernes 13 de noviembre de 2020 en formato virtual.

Y para que así conste, firmamos el presente certificado en Madrid a 16 de noviembre de 2020.



D. Álvaro Rogado Sierra  
Director Ejecutivo de la Fundación ECO



## 407.- Reunión con la Dirección General de Salud Pública del Ministerio

Lunes, 16 de noviembre de 2020

El FEP participa en la reunión promovida por la Dirección General de Salud Pública del Ministerio, centrados en la “fatiga pandémica” y la Estrategia de Vacunación, recogiendo nuestras impresiones.



GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 408.- Reunión con la Directora General de Farmacia del Ministerio (RevalMed)

Lunes, 16 de noviembre de 2020

El FEP participa en la reunión promovida por la del Ministerio de Sanidad, centrados en el cambio establecido en la Red de Evaluación de Medicamentos del SNS (RevalMed), del que participamos revisando los IPT, recogiendo nuestras impresiones

**RevalMed SNS**  
Comisión Permanente de Farmacia

**El Plan ha sido desarrollado y aprobado por** la CPF del Consejo Interterritorial del SNS que está formada por las CCAA y el resto de entidades gestoras (INGESA y Mutualidades), la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) y la Dirección General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia (DGCYF).

**Objetivos**

- La **mejora del proceso** de evaluación de los medicamentos que se realiza en el SNS mediante una **gobernanza basada en una red de evaluación** y la aplicación de herramientas que mejoren la priorización y el seguimiento del proceso de elaboración de los IPT.
- La **consolidación de los IPT** en el SNS como instrumento de referencia para el posicionamiento y la evaluación económica del coste-efectividad de los medicamentos en el SNS.

Reunión 16/11/2020

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 409.- Financiación sanitaria en tiempos de COVID

Lunes, 16 de noviembre de 2020

El FEP participa en la reunión promovida por Bamberg sobre el referido tema.



REUNIÓN - C

## 410.- Estrategia de Paliativos del SNS

Lunes, 16 de noviembre de 2020

El FEP participa de la revisión promovida por la Subdirección General de Promoción, Prevención y Calidad de la Dirección General de Salud Pública del Ministerio como miembro del Comité Técnico de la Estrategia en Cuidados Paliativos SNS.

The screenshot shows a web browser window with the URL <https://encuestas.msssi.gob.es/>. The page header includes the Spanish flag and the text 'GOBIERNO DE ESPAÑA' and 'MINISTERIO DE SANIDAD'. The main title of the survey is 'EVALUACIÓN ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SNS'. Below the title, there is a section for 'Objetivo 1' with the question: '\*¿Dispone su Comunidad Autónoma de una Estrategia/ plan/ programa a los CP?'. There are two radio button options: 'Sí' and 'No'. Below the options is a detailed explanatory text: 'Los términos Estrategia/ plan / programa a los CP se consideran sinónimos. El Ministerio de Sanidad y Consumo y los órganos competentes de las Comunidades Autónomas (CCAA), a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en colaboración con las sociedades científicas, elaborarán Estrategias en Salud sobre las patologías más prevalentes, relevantes o que supongan una especial carga sociofamiliar, garantizando una atención sanitaria integral. Estas Estrategias establecen el Marco a partir del cual las CCAA elaboran sus propios planes concretos y específicos, partiendo de unos objetivos comunes y unas acciones para llevarlos a cabo. En este sentido hay variabilidad en la terminología que cada CCAA emplea. En este sentido los términos que hemos planteado en esta pregunta hacen referencia a los propios planes pudiéndose llamar programa, plan , Estrategia.....'. At the bottom of the question area, there are two buttons: 'Anterior' and 'Siguiente'.

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 411.- Congreso sobre Patología Dual

Miércoles, 18 de noviembre de 2020

El FEP asiste de forma telemática a las mesas referidas al hábito tabáquico en los pacientes de enfermedades mentales

Logo of the Sociedad Española de Patología Dual (SEPD) with the text 'Adicciones y otros Trastornos Mentales' and 'Pioneros en Patología Dual'. The main title is '22º Congreso de PATOLOGÍA DUAL'. Below it, 'DUAL DISORDERS' is written in large letters, with 'VIRTUAL' in a red box. The dates '6 - 19 NOVIEMBRE 2020' and the website 'patologia-dual.com' are also present. The symposium title is 'Simposio: trastornos por uso de tabaco y estrategias de reducción del daño'. The main topic is 'Mano a mano con el paciente. Abordaje del trastorno por consumo tabaco desde la consulta'. The author is 'Autor: José M<sup>a</sup> García Basterrechea' and the location is 'España'.



REUNIÓN - C

## 412.- Reunión internacional sobre multirresistencias bacterianas

Miércoles, 18 de noviembre de 2020

El FEP participa de la reunión europea promovida por Health First Europe sobre el tema de las multirresistencias bacterianas.

foro  
español de  
pacientes

FORO ESPAÑOL  
DE PACIENTES

*Patients with chronic diseases are organised. But, which organization attends an acute process, such as infections? The expansion of resistance already causes deaths due to the lack of effective antibiotics. It is a problem that all citizens must be aware of.*

HEALTH FIRST  
EUROPE

14<sup>th</sup> European Patients' Rights Day

**ONE health approach MULTIPLE answers:**  
Citizens' engagement & stakeholders' actions to tackle antimicrobial resistance and sustain EU progress

DIGITAL CONFERENCE  
Wednesday, 18th November 2020 - 17:00-19:00  
Thursday, 19th November 2020 - 15:30-17:30

Hosted by MEP Brando Benifei, S&D group

The conference is realized thanks to the support of  
MSD Pfizer Boehringer Ingelheim copma teva

Media partners  
Advances in Health and Wellbeing HEALTH FIRST EUROPE

Scientific support by  
EUROPEAN CITIZENSHIP NETWORK

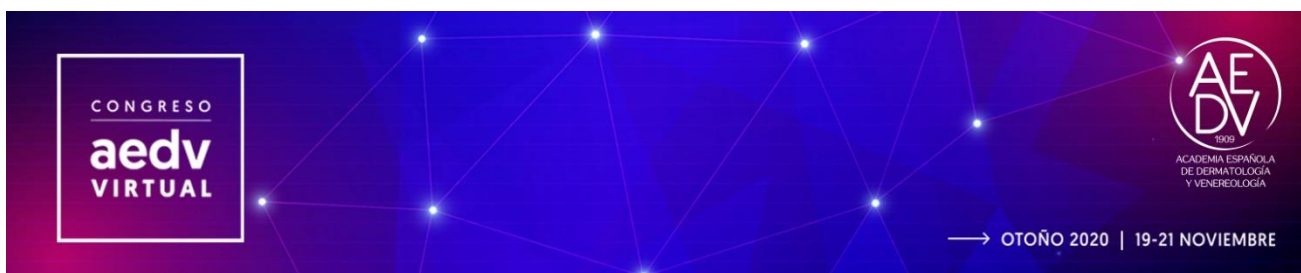
GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 413.- Congreso AEDV

Jueves, 19 de noviembre de 2020

El FEP como promotor, junto a Acción Psoriasis, publica una comunicación libre en formato de poster en el congreso nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDC) titulada "Proyecto AFRONTAR, para mejorar la capacidad de autocuidado del paciente con psoriasis. Fase I", haciendo públicos los resultados de esta primera fase del proyecto



ESTUDIO - C

PUBLICACIÓN - A

414.- IX Encuentro Global de Altos Cargos

Jueves, 19 de noviembre de 2020

El FEP participa como ponente del IX Encuentro Global de Altos Cargos promovido por el grupo editorial, Sanitaria 2000.



redacción médica

IX ENCUENTRO GLOBAL DE ALTOS CARGOS DE LA ADMINISTRACIÓN SANITARIA

#AltosCargos9RM

JUEVES 19 DE NOVIEMBRE DE 2020

VIERNES 20 DE NOVIEMBRE DE 2020

**11.00h. Acto inaugural**

**Enrique Ruiz Escudero**  
Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

**José María Pino García**  
Presidente de Sanitaria 2000.

**11:30h - 12:45h. - ESPACIO SOCIOSSANITARIO EN TIEMPOS DE COVID-19: ¿Hay que integrar Sanidad y Servicios Sociales? La gestión de las residencias de ancianos y personas dependientes.**

**Moderador**  
**José Ignacio Nieto García**  
Jefe del Área de Planificación de la Secretaría General de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Exconsejero de Sanidad de La Rioja.

**Ponentes**  
**Elizabeth Hernández González**  
Directora General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud - SCS.

**Angélica Miguélez Chamorro**  
Subdirectora de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sociosanitaria, y Enfermedades Poco Frecuentes del Servicio de Salud de Baleares - Ib-Salut.

**David Palacios Martínez**  
Presidente de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria en Madrid - SEMERGEN Madrid.

**José Antonio de la Rica Giménez**  
Coordinador Sociosanitario del Departamento de Salud del País Vasco.

**Ana Belén Vena Martínez**  
Directora Asistencial de la Gestión de Servicios Sanitarios (BSS) del Servicio Catalán de Salud - CatSalut.

**13:00h-14:15h - CAMBIO DE MODELO ASISTENCIAL. Reorganización de hospitales y centros de salud. Modificaciones en la prestación farmacéutica. Telemedicina y teleasistencia. Incorporación de la perspectiva del ciudadano.**

**Moderador**  
**José Soto Bonel**  
Presidente de la Sociedad Española de Directivos de la Salud - SEDISA.

**Ponentes**  
**Vicente Alonso Núñez**  
Director General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud - SES.

**María Eugenia Carandell Jäger**  
Directora de Asistencia Sanitaria del Servicio de Salud de las Islas Baleares - Ib-Salut.

**Catalina García Carrasco**  
Viceconsejera de Salud y Familias de Andalucía.

**Casimiro Jiménez Guillén**  
Subdirector General de Farmacia e Investigación de la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia.

**Andoni Lorenzo Garmendia**  
Director del Foro Español de Pacientes.

**14:15h. Fin de la jornada de mañana.**

**16:00h.-17:15h. LA SALUD PÚBLICA, A PRUEBA. Recursos y capacidades de los sistemas de información. Desarrollo de la Ley General de Salud Pública. Conexión con la Atención Primaria.**

**Moderador**  
**Fernando Lamata Cotanda**  
Exconsejero de Salud y Bienestar Social de Castilla-La Mancha.

**Ponentes**  
**Pilar Aparicio Azcárraga**  
Directora General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad.

**Antonio Fernández-Pro Ledesma**  
Presidente de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia - SEMG.

**Pilar Gujarró Gonzalo**  
Directora General de Salud Pública del Servicio Extremeño de Salud - SES.

**José María de Torres Medina**  
Director General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica de la Consejería de Salud y Familias de Andalucía.

**17:30h-18:45h. FINANCIACIÓN DEL SISTEMA SANITARIO: ¿Ha influido en la respuesta al Covid-19 que han dado las comunidades autónomas? Recursos e indicadores para lograr la homogeneidad. ¿Cómo seguir incorporando innovación en tratamientos y diagnósticos?**

**Moderador**  
**Rosa María Urbanos Garrido**  
Profesora del Departamento de Economía Aplicada, Pública y Política de la Universidad Complutense de Madrid.

**Ponentes**  
**Antonio Fernández-Campa García-Bernardo**  
Gerente de la Agencia de Conocimiento en Salud (JACIS) del Servicio Gallego de Salud -SERGAS.

**Javier Fernández-Lasquetty y Blanc**  
Consejero de Hacienda y Función Pública de la Comunidad de Madrid.

**Regina Leal Eizaguirre**  
Directora Gerente del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha - SESCAM.

**Manuel Palomino Chacón**  
Director de Gestión y Presupuestos del Servicio de Salud de las Islas Baleares - Ib-Salut.

**18:45h. Fin de la primera jornada.**

**09:30h-10:45h - COORDINACIÓN TERRITORIAL ANTE LA PANDEMIA: Colaboración entre sistemas sanitarios autonómicos. Descentralización de competencias, ¿al menos en salud pública? Nuevo papel del CISNS.**

**Moderador**  
**Rubén Moreno Palanques**  
Senador del Partido Popular y Exsecretario General del Ministerio de Sanidad y Consumo.

**Ponentes**  
**Ceciliano Franco Rubio**  
Director Gerente del Servicio Extremeño de Salud - SES.

**Alberto Lafuente Jiménez**  
Gerente del Servicio de Salud de La Rioja - RiojaSalud.

**Asensio López Santiago**  
Director Gerente del Servicio Murciano de Salud - SMS.

**Manuel Mitadell Martínez**  
Director Gerente del Servicio de Salud de Castilla y León - SACYL.

**11:00h-12:15h. COMPRAS DE TECNOLOGÍA Y MATERIAL SANITARIO. ¿Es la Ley de contratos un marco normativo adecuado? Dependencia del exterior. Planificación en la renovación tecnológica.**

**Moderador**  
**Pablo Crespo de la Cruz**  
Director del Departamento Legal de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria - FENIN.

**Ponentes**  
**Alfonso Alonso Fachado**  
Subdirector General de Gestión Asistencial e Innovación del Servicio Gallego de Salud - SERGAS.

**María Llanos Cuenca González**  
Directora General de Planificación, Eficiencia Tecnológica y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Valenciana.

**Luis Ángel González Fernández**  
Director Gerente del Complejo Asistencial de Salamanca.

**Alejo Joaquín Miranda de Larra Arnaiz**  
Director General de Infraestructuras Sanitarias del Servicio Madrileño de Salud - SERMAS.

**Juan Carlos Rey Nava**  
Subdirector de Gestión Económica e Infraestructuras del Servicio Cántabro de Salud - SCS.

**12:30h-13:30h. Conferencia de Clausura**  
**Alfredo González Gómez**  
Secretario General de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad.

**13:30. Fin del Encuentro.**

PONENCIA - A

PUBLICACIÓN - A



## 415.- Presentación en el SENADO del Plan para la Cronicidad-Horizonte 2025

Jueves, 19 de noviembre de 2020

El FEP participa de la presentación en el SENADO del Plan para la Cronicidad-Horizonte 2025.

**WEBINAR**

**LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA CRONICIDAD: RETOS, SOLUCIONES Y COMPROMISOS**

19 NOVIEMBRE 2020 17:30 - 19:30 HORAS

La crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 ha evidenciado la situación de especial vulnerabilidad que sufren los pacientes con enfermedades crónicas. Más allá de este contexto, y fruto del trabajo realizado desde hace más de dos años, los miembros de la Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025 (CH2025) asumen su compromiso y corresponsabilidad con la gestión de la cronicidad en nuestro país, mediante la presentación institucional de su posicionamiento y recomendaciones.

**INAUGURACIÓN**

- Cristina Narbona** Vicepresidenta del Senado
- Andoni Lorenzo** Presidente del Foro Español de Pacientes Miembro de CH2025

**PRESENTACIÓN DEL POSICIONAMIENTO DE LA PLATAFORMA DE CH2025**

- Francisco José Sáez** Coordinador del Grupo de Trabajo en Cronicidad de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia Miembro de CH2025

**PONENCIA**

**PRESENTACIÓN DEL INFORME ELABORADO POR LA UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE CATALUÑA (UIC) SOBRE LOS ELEMENTOS CLAVE EN EL DESARROLLO DE POLÍTICAS DE ATENCIÓN A LA CRONICIDAD EN ESPAÑA**

- Boi Ruiz** Profesor de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) y Director del Instituto Universitario de Pacientes de la UIC
- Ana Arroyo** Vicepresidenta 3ª de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria Miembro de CH2025

**MESA REDONDA CON PORTAVOCES DE LA COMISIÓN DE SANIDAD DEL SENADO**

- María Esther Carmona** PSOE
- Nerea Ahedo Ceza** PMV
- Antonio Alarcó Hernández** PP
- Miguel Sánchez López** Cs
- Concha Marzo** MODERA Government Affairs Head de Boehringer Ingelheim España Miembro de CH2025

**CLAUSURA**

- Pilar Aparicio** Directora General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad
- Juan Pedro Rísquez** Vicepresidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos Miembro de CH2025

**INSCRÍBETE AQUÍ**

**Miembros de la Plataforma CH2025**

Logos of partners: Alianza General de Pacientes, Consejo General del Trabajo Social, Organización Española de Estomatología, Farmacéuticos, San español de pacientes, SEMERGEN, semFYC, SEMG, SEMI, HUMANS, OMC, Real Life Data, Boehringer Ingelheim.

#CH\_2025

PONENCIA - A

LIDERAZGO - B

## 416.- Respaldo del Estudio Gaudí promovido por OAFI

Viernes, 20 de noviembre de 2020

El FEP respalda el ensayo clínico Gaudí promovido por OAFI (miembro del FEP), que se centra en pacientes con diagnóstico de artrosis de rodilla, que reciben los SPMs (Small Proresiliving Molecules/resolvinas).



**#ObjetivoGaudí**

¿Tienes menos de 68 años?  
¿Tienes artrosis de rodilla?  
¿Tienes dolor?  
¿Vives cerca de Madrid, Oviedo o Barcelona?

Estamos trabajando en un estudio clínico para validar clínicamente la eficacia de un complemento alimenticio derivado de los Omega3 de origen natural para que puedas reducir el dolor de artrosis.

**¡Si quieres participar llama al 931 594 015 o escribe a [info@oafifoundation.com](mailto:info@oafifoundation.com)!**

**OaFi**  
OSTEOARTHRITIS  
FOUNDATION  
INTERNATIONAL

POLÍTICA DE PRIVACIDAD  
OAFI informa que todos los datos personales proporcionados serán tratados de manera confidencial y de acuerdo con el reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 (RGPD) relativo a la protección de las personas físicas con respecto al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Los datos facilitados serán incorporados a un registro de actividad del que es responsable OAFI, y se destinarán a los fines arriba indicados. El titular de los datos podrá ejercer su derecho de acceso, rectificación, portabilidad y la supresión de los datos y la limitación y oposición al tratamiento de sus datos de carácter personal contactando con OAFI a través del mail [info@oafifoundation.com](mailto:info@oafifoundation.com), o por correo postal en C/Usset, 19, 3º 2ª, 08006, Barcelona, indicando su nombre completo y DNI. Tus datos personales no serán transferidos a Solutex GC SL o terceros.

ESTUDIO - C

LIDERAZGO - B

## 417.- Proyecto PERSONALICEMOS EL DOLOR

Lunes, 23 de noviembre de 2020

El FEP promueve el proyecto PERSONALICEMOS EL DOLOR, llevando a cabo hoy el Grupo Nominal de pacientes.

Proyecto

# Personalicemos el DOLOR

en su abordaje



ESTUDIO - C

REUNIÓN - C



## 419.- Jornada informativa START FOREUM

Lunes, 23 de noviembre de 2020

El FEP participa en el ensayo clínico internacional START sobre Polimialgia Reumática y Arteritis de Células Gigantes, organizando con LIRE la reunión START FOREUM

**JORNADA START-FOREUM**

Invitación Libre

Lunes, 23 de noviembre de 2020

Preguntas y respuestas en  
**Polimialgia Reumática y Arteritis de Células Gigantes**

Objetivos:  
Difundir el conocimiento de la patología  
y dar a conocer el proyecto START

Reunión virtual a través del canal de YouTube de LIRE:  
<https://youtube.com/c/ligareumatologicaespanola>

Ilustraciones cedidas por Yvonne Redin

Presentación de PowerPoint - [Juego final diapositivas.pptx] - PowerPoint

### Nuestros fines estatutarios

- Ser **interlocutor** válido ante los organismos públicos y privados
- La **representación y defensa** de los intereses de las personas con ERYMEs y sus familias.
- Potenciar la **presencia y conocimiento** de sus entidades miembro ante la sociedad y las AAPP.
- Fomentar la **red** asociativa.
- Considerar las patologías relacionadas con la reumatología como una **prioridad** de salud pública.
- Promover **medidas legislativas** a favor de las ERYMEs.
- Contribuir al **cuidado, asistencia y protección** de las personas con ERYMEs.
- Promover **actividades** para la inclusión plena de las personas con ERYMEs y su entorno.

DIAPPOSITIVA 33 DE 37

Participants in the video conference: Julio Sanchez, José Luis Ba..., Santos Castañ..., Miguel Ángel..., Loreto Carmona, Victoria Romero...

ESTUDIO - C

REUNIÓN - C

## 420.- Grupo GENPO en Consejería Sanidad de Galicia

Lunes, 23 de noviembre de 2020

El FEP como integrante de GENPO (Grupo de Expertos en Nutrición del Paciente Oncológico) presenta el proyecto a la Consejería de Sanidad de Galicia.

Objetivos de la reunión:

- Presentar a GENPO, así como el documento ejecutivo elaborado por el grupo de expertos.
- Sensibilizar sobre la importancia de un adecuado estado nutricional del paciente oncológico.
- Concienciar a los gestores político-sanitarios sobre el valor y aportación de la nutrición parenteral para el paciente oncológico tanto a nivel hospitalario como domiciliario.
- Revertir el estigma sobre la nutrición parenteral y la creencia de que se asocia al final de la vida.
- Incrementar el uso de la Nutrición Parenteral Domiciliaria, como alternativa a la hospitalización y el consecuente ahorro para el SNS.
- Conseguir la puesta en marcha de medidas normativas, legislativas y estratégicas que contribuyan al avance de la instauración de un cribado nutricional de los pacientes con cáncer.



### Presentación y objetivos GENPO

El Grupo de Expertos en Nutrición del Paciente Oncológico nace para abordar los problemas derivados de la desnutrición del paciente oncológico GENPO está formado por ocho expertos que engloban a las diferentes áreas implicadas en el manejo de los pacientes con cáncer:



**D. David Cantarero Prieto.** Profesor titular y responsable del grupo de I+D en Economía de Salud de la Universidad de Cantabria e Idival-instituto de investigación Marqués de Valdecilla.



**D. José Luis Baquero Úbeda.** Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP).



**Dña. M<sup>a</sup> Cristina de la Cuerda Compés.** Médico adjunto en la Unidad de Nutrición del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid y coordinadora del Comité Científico Educativo de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE).



**Dña. Marga Garrido Siles.** Responsable de la Unidad de Farmacia Oncológica del Hospital Costa del Sol de Marbella y miembro del comité coordinador de GEDEFO (Grupo de Farmacia Oncológica de la SEFH).

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 421.- Proyecto MOMU-ENFIN-2

Martes, 24 de noviembre de 2020

El FEP promueve el proyecto MOMU-ENFIN-2, Grupo Nominal multidisciplinar que incluye a pacientes de enfermedades inflamatorias tipo 2.

La inflamación es un proceso fisiológico que, frente a una agresión, activa la circulación y pretende señalar la zona afectada al sistema de defensa, para combatir al agente causal y promover la reparación tisular. Sin embargo, en situaciones en que esta respuesta se produce de manera desproporcionada, como ocurre en las respuestas por hipersensibilidad del sistema inmunitario, la inflamación resulta patológica apareciendo enfermedades inflamatorias secundarias. Ejemplos de ellas son la alergia, la rinosinusitis crónica/poliposis nasal, la dermatitis atópica, la urticaria, el asma o la esofagitis eosinofílica, por ejemplo.

Existen varios tipos de inflamación entre los que destacamos los tipos 1, 2 y 3. En el caso que nos ocupa, estas enfermedades inflamatorias presentan una fisiopatología similar, induciendo una respuesta inmunitaria con celular y mediadores inflamatorios, conocida como respuesta tipo 2 (ver tabla 1). En la etiopatogenia de las enfermedades inflamatorias tipo 2 influyen factores externos desencadenantes, junto a factores genéticos predisponentes, y es frecuente que en los pacientes coexistan varias de estas patologías. Por ejemplo, más del 80% de los pacientes con asma padecen síntomas nasales (rinitis o rinosinusitis crónica/RSC), y más del 50% de los pacientes con rinitis y el 40% con RSC tienen asma. Asma y dermatitis atópica pueden coexistir en hasta el 50% de las personas, con una frecuencia cambiante de presentación de estas comorbilidades a lo largo de la vida.

# Proyecto momu ENFIN-2



GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 422.- Viceconsejero de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid

Miércoles, 25 de noviembre de 2020

El FEP acude a la reunión con el Viceconsejero de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, la dirección de Humanización, la gerencia de hospitales y la de estrategia sanitaria.



REUNIÓN - C



## 423.- Reunión ADEFARMA

Miércoles, 25 de noviembre de 2020

El FEP participa de la reunión promovida por ADEFARMA sobre el papel de la farmacia comunitaria en el sector sociosanitario.



Añadir foto ponente a la derecha

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

REUNIÓN - C

## 424.- Optimización de la vacunación FUINSA

Miércoles, 25 de noviembre de 2020

El FEP participa de la reunión promovida por FUINSA sobre la optimización de la vacunación.



<https://www.youtube.com/watch?v=l-WLXOUgolc>

REUNIÓN - C

## 425.- Acuerdo FEP-FCURJC

Miércoles, 25 de noviembre de 2020

Firma del acuerdo marco de colaboración entre el FEP y la Fundación de la Clínica Universitaria de la Universidad Rey Juan Carlos



**ACUERDO MARCO DE COLABORACIÓN entre**

**Foro Español de Pacientes**

**y**

**Fundación de la Clínica Universitaria de la Universidad Rey Juan Carlos**

En Alcorcón, a 25 de noviembre de 2020.

ACUERDO - B



## 426.- Artículo en el New Medical Economics

Miércoles, 25 de noviembre de 2020

El FEP apareció en la revista New Medical Economics publicada en el mes de noviembre.



### El momento de los pacientes

**Andoni Lorenzo Garmendia**

Presidente del Foro Español de Pacientes (FEP)

**A** veces nos resulta verdaderamente difícil poder asimilar todo lo que está ocurriendo en este año 2020.

La aparición del maldito virus ha cambiado la rutina de todos nosotros y ha provocado un obligado cambio, o transformación en la gestión y atención por parte de nuestra Sanidad.

El colapso que se produjo en la Sanidad a principios de año, provocó que los hospitales se encontraran, en muchos casos, completamente desbordados, y en que muchos profesionales de la salud tuvieran que trabajar muy por encima de su capacidad, llegando incluso a poner en riesgo su propia salud.

Pues bien, este virus no ha hecho otra cosa que sacar todas las debilidades de nuestro sistema de salud, un sistema muy alabado por muchos de nosotros, pero que ya venía avisando de algunas carencias y que esta situación ha sacado a la luz, y las han hecho visibles para todos.

Los pacientes hemos sido los desafortunados protagonistas ya que por un lado, sumamos las listas de contagiados o fallecidos, o en el mejor de los casos nos veíamos inmersos en una maraña de protocolos de actuación,

donde o bien nos resultaba imposible acceder a nuestro médico porque nadie cogía el teléfono, o bien, nos postergaron nuestra cita o pruebas diagnósticas a los próximos seis meses.

Tenemos que añadir a todo esto, que nos encontramos con que nuestros centros de Atención Primaria están saturados y sin capacidad de poder atender en las mejores condiciones, en muchos centros ya se están produciendo protestas y huelgas por parte del personal sanitario.

Como ya he dicho en numerosas ocasiones, creo que es el momento para que de una vez por todas, el Ministerio de Sanidad vuelva a tomar el protagonismo y la autoridad que en estos últimos años ha ido perdiendo.

Dicho esto, solo me queda pedir a nuestros responsables políticos, que de una vez por todas trabajen codo con codo con los agentes de la salud, médicos, enfermeras, sociedades científicas, y por supuesto con los representantes de los pacientes.

Solo así, todos unidos, y con la colaboración de los verdaderos expertos de nuestra Sanidad, lograremos salir de esta maldita pesadilla.



### Se veía venir

**M<sup>a</sup> Yolanda Martínez Solana**

Profesora de la Facultad Ciencias de la Información de la UCM

**S**e llamaba Jaime Vaquero García, tenía ocho años y vivía en Torrejón de Ardoz. Fue la primera víctima del envenenamiento por consumo de aceite de colza desnaturalizado. Falleció el 27 de abril de 1981 y posteriormente, otras 599 murieron y otras 25.000 enfermaron gravemente. La causa se atribuyó a una neumonía "atípica", a unos pájaros y a otras

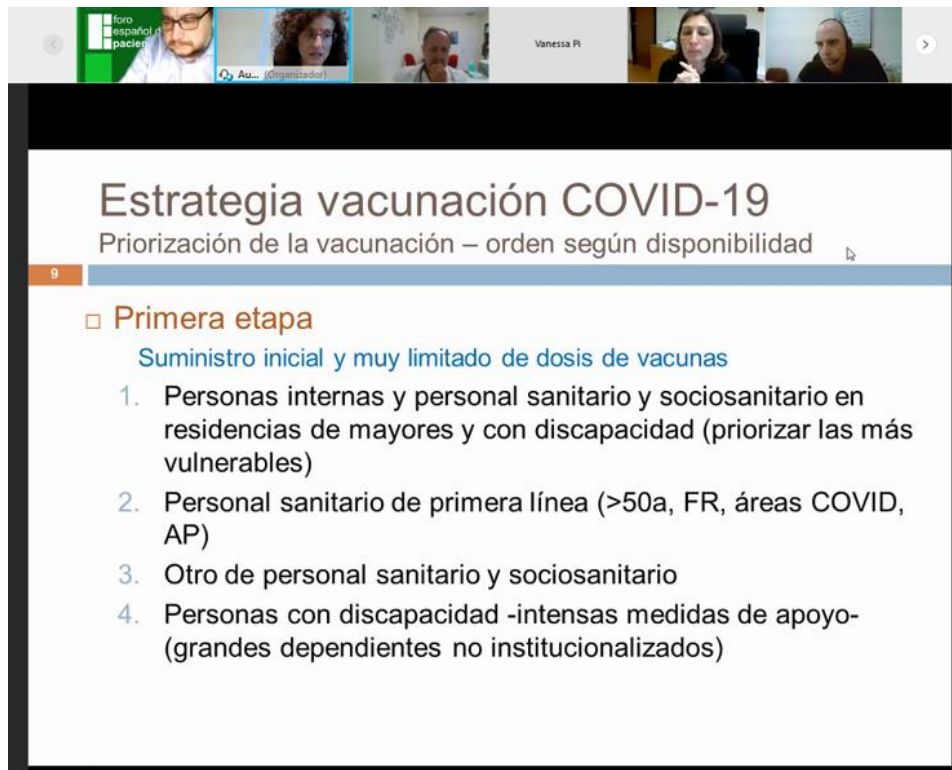
exotéricas causas. La gravedad de la situación sanitaria era evidente y las autoridades sanitarias estaban desbordadas. El ministro de Trabajo, Sanidad y Seguridad Social Jesús Sancho Rof compareció ante las cámaras de TVE para decir que el síndrome tóxico "Lo causa un bichito... tan pequeño que, si se cae de la mesa, se mata". Desde aquel mismo momento, el ministro se convirtió

PUBLICACIÓN - A

## 427.- Comité de Comunicación de vacunas del Ministerio

Jueves, 26 de noviembre de 2020

El FEP se reúne con el Ministerio como integrante del Comité de Comunicación de vacunas.



foro español de pacientes

Au... (Organizador)

Vanessa Pi

### Estrategia vacunación COVID-19

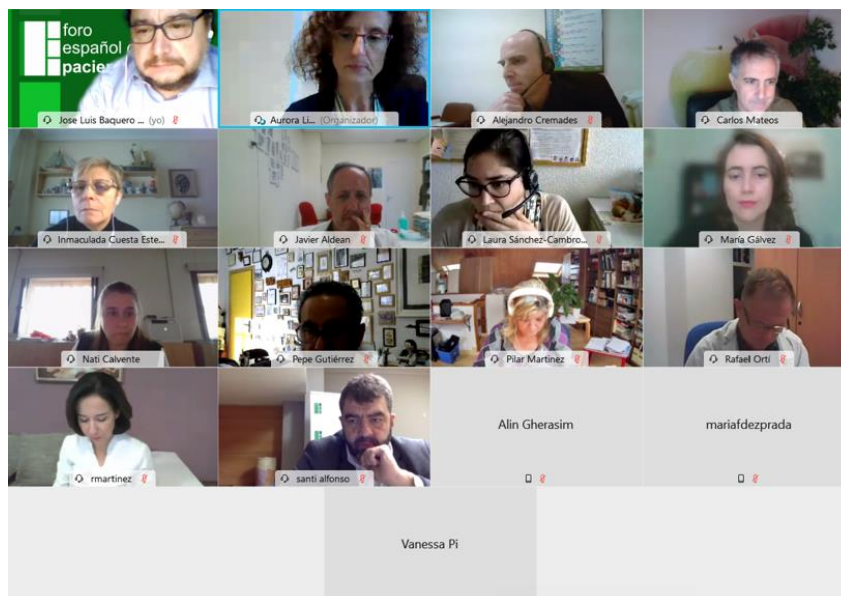
Priorización de la vacunación – orden según disponibilidad

9

□ **Primera etapa**

Suministro inicial y muy limitado de dosis de vacunas

1. Personas internas y personal sanitario y sociosanitario en residencias de mayores y con discapacidad (priorizar las más vulnerables)
2. Personal sanitario de primera línea (>50a, FR, áreas COVID, AP)
3. Otro de personal sanitario y sociosanitario
4. Personas con discapacidad -intensas medidas de apoyo- (grandes dependientes no institucionalizados)



foro español de pacientes

Jose Luis Baquero ... (yo)

Aurora L... (Organizador)

Alejandro Cremades

Carlos Mateos

Inmaculada Cuesta Este...

Javier Aldean

Laura Sánchez-Cambre...

María Gálvez

Nati Calvente

Pepe Gutiérrez

Pilar Martínez

Rafael Ortí

Alin Gherasim

mariafdezprada

rmartinez

santi alfonso

Vanessa Pi

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 428.- Webinar internacional sobre antisépticos

Jueves, 26 de noviembre de 2020

El FEP participa de la reunión internacional centrada en la actualización de los antisépticos.

The screenshot shows a webinar interface. At the top, a banner reads "Webinar Covid-19 Más allá del equipo de protección individual. ¿Un nuevo papel para la povidona yodada? Por la Dra. Maren Eggers y el Prof. Stán Monstrey". Below this, a slide titled "Beyond Personal Protective Equipment (PPE), A new role for povidone iodine?" is displayed, along with the text "LABOR ENDERS Prof. Dr. med. Gisela Enders & Kollegen MVZ Webinar, 6<sup>th</sup> October 2020" and a subtitle "que es la causa de la enfermedad COVID-19". On the right side, there are two video feeds showing participants, a "Encuesta de satisfacción" (Satisfaction Survey) button, and a chat window with the following messages:

- HOST: Escribe aquí tus preguntas o comentarios para el moderador
- Organización: Buenas tardes.
- Organización: Muchas gracias a todos por asistir a este webinar. Podéis escribir vuestras preguntas o comentarios en este buzón.
- Organización: ¡Empezamos a las 18:30 h!
- Organización: ¡Gracias!
- Organización: Siguen conectándose más inscritos, damos unos minutos de margen y comenzamos.

REUNIÓN - C

## 429.- III Jornada de Biosimilares

Viernes, 27 de noviembre de 2020

El FEP es invitado a participar de la III Jornada de Biosimilares organizada por BIOSIM.



REUNIÓN - C

## 430.- 8º Workshop internacional WeCare

Viernes, 27 de noviembre de 2020

El FEP participa como ponente en la mesa de debate del 8º Workshop internacional WeCare que lleva por Título: Comprendiendo las necesidades del paciente en cuidados paliativos: una evaluación sistemática de necesidades; promovido desde la Cátedra WeCare de la UIC (Universidad Internacioal de Cataluña).



PONENCIA - A



## 431.- Revisión Plan Estratégico de vacunación COVID

Sábado, 28 de noviembre de 2020

El FEP es llamado a revisar el Plan Estratégico de Vacunación frente al COVID promovido por el Ministerio.

GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 432.- VIII Jornada SOMOS PACIENTES “Futuro del Movimiento Asociativo: Lecciones de la Pandemia”. Premios “VI Premios SOMOS PACIENTES”

Martes, 31 de noviembre de 2020



VI Premios SOMOS PACIENTES  
Fundación Farmaindustria



### MANIFIESTO DE LA ALIANZA MULTIDISCIPLINAR FRENTE A LOS ERRORES EN LA MEDICACIÓN EN ESPAÑA

Andoni Lorenzo y Jose Luis Baquero.

Presidente y director del Foro Español de Pacientes, respectivamente.

Los errores en la medicación son prevenibles y podrían ser evitados mediante la mejora de los sistemas y prácticas. De hecho, podríamos definir el error de medicación como el *National Coordinating Council for Medication Error Reporting and Prevention*, “cualquier evento prevenible que puede causar o dar lugar al uso inapropiado de medicación o daño al paciente mientras la medicación está bajo el control de un profesional, paciente o consumidor”.

Según la OMS los errores de medicación se producen en sistemas de medicación poco robustos y/o factores humanos tales como fatiga y falta de efectivos sanitarios, que afectan a la práctica de prescribir, dispensar, administrar y monitorizar medicación.

La “*Estrategia de Seguridad del Paciente en el Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020*” del Ministerio, señala que se producen hasta 17 incidentes de medicación al día por cada 100 pacientes hospitalizados y aunque el 85% no le llegan a afectar; si suponen un riesgo, así como a los profesionales como segundas víctimas.

Por ello, a iniciativa de los pacientes, promovido por el Foro Español de Pacientes y avalada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial, hemos constituido la ALIANZA MULTIDISCIPLINAR FRENTE A LOS ERRORES EN LA MEDICACIÓN (proyecto AFEM) junto a 25 organizaciones científicas y profesionales, que incluyen farmacéuticos, médicos, enfermeras, gestores y otros profesionales, manteniéndose abierta a nuevas adhesiones:

- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).
- Consejo General del Colegio Oficial de Farmacéuticos de España (CGCOF).
- Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC).
- Sociedad y Fundación Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP).
- Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP).
- Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología (Fundación ECO)
- Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).
- Sociedad Española de Farmacología Clínica (SEFC).
- Sociedad Española de Medicina Preventiva, Salud Pública e Higiene (SEMPSPH)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).
- Sociedad de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC).
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)



### 433.- Manifiesto a Cartera de Servicios

Martes, 1 de diciembre de 2020

El FEP junto a las Sociedades Científicas, Sociedad Española de Psiquiatría y Sociedad Española de Psiquiatría Biológica, firman un manifiesto conjunto que remiten a Cartera de Servicios del Ministerio, en favor del reembolso y comercialización de Brexpiprazol, aprobado por EMA.

#### Documento de revisión

##### Posicionamiento terapéutico de brexpiprazol en el contexto de los psicofármacos en España

#### Objetivo

Revisar, actualizar y sintetizar la evidencia respecto a la farmacología, eficacia, seguridad y el papel de brexpiprazol en el tratamiento de la esquizofrenia, permitiendo profundizar en el conocimiento del uso eficiente del fármaco en el contexto de los psicofármacos en España.

#### Resumen

La **esquizofrenia** es un trastorno mental grave, heterogéneo, crónico, incapacitante y progresivo caracterizado por delirios, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento catatónico o desorganizado, expresión emocional disminuida e interacción social reducida.<sup>1</sup> En España, se estima que la esquizofrenia afecta a más de 300.000 adultos y que su incidencia anual se halla alrededor del 0,02%.<sup>2</sup> La esperanza de vida de los pacientes con esquizofrenia se halla mermada, resultando entre 10 y 25 años inferior a la esperanza de vida de la población general. La naturaleza grave, crónica y debilitante de la enfermedad afecta de forma negativa a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes.<sup>3</sup> Los **antipsicóticos** son los fármacos más utilizados en el tratamiento de la esquizofrenia y, entre ellos, los antipsicóticos atípicos (AAP) o de segunda generación, cuyo desarrollo clínico buscaba una menor presencia de síntomas extrapiramidales.<sup>4,5</sup> Se estima que un 86% de los pacientes con esquizofrenia padecen eventos adversos emergentes del tratamiento (AAET),<sup>6</sup> hecho que se relaciona con la falta de adherencia y la interrupción del tratamiento.<sup>6,7</sup> Ello supone la principal causa recaída de la enfermedad, el deterioro funcional y carga económica para el paciente, cuidadores y sistemas sanitarios. Ante dicho panorama terapéutico, es preciso disponer de tratamientos que presenten una eficacia constatada a largo plazo junto con un buen perfil de tolerabilidad que permitan mejorar los resultados en salud y reducir el riesgo de recaídas en los pacientes con esquizofrenia.

**Brexpiprazol** pertenece a la clase de antipsicóticos atípicos. El mecanismo de acción está mediado a través de una combinación de la actividad agonista parcial de los receptores D2 y D3 de la dopamina y 5-HT<sub>1A</sub> de la serotonina y una actividad antagonista con los receptores 5-HT<sub>2A</sub> de la serotonina, siendo específicamente diseñado para presentar un perfil de seguridad y tolerabilidad global mejorado frente al resto de los antipsicóticos habitualmente utilizados en la esquizofrenia, junto con una eficacia similar.<sup>8</sup> Todo ello ha sido contrastado a través del extenso programa de desarrollo clínico de brexpiprazol para el tratamiento agudo y de mantenimiento de los pacientes adultos con esquizofrenia. En síntesis, la extensa evidencia clínica disponible respalda de manera robusta el **posicionamiento de brexpiprazol como un tratamiento eficaz en el control de los síntomas, tanto positivos como negativos, de la esquizofrenia en su fase aguda, así como en su fase estable o de mantenimiento.**<sup>9</sup> Brexpiprazol posee un perfil de seguridad y tolerabilidad optimizado,<sup>10</sup> lo que permitiría contribuir a mejorar la adherencia terapéutica de los pacientes con esquizofrenia, reducir las tasas de recaídas y permitir a los pacientes mantener una estrategia terapéutica a largo plazo, retrasando en última instancia el deterioro funcional y preservando su CVRS. Brexpiprazol puede ser **una opción de tratamiento farmacológico especialmente adecuada en pacientes con esquizofrenia que sean especialmente sensibles a la aparición de AAET de tipo extrapiramidal, somnolencia o agitación derivada por el uso de otros antipsicóticos, así como aquellos pacientes que necesitan los beneficios en términos de seguridad y la tolerabilidad que posee el fármaco.**

#### Esquizofrenia

- Incidencia anual 0,02%
- Disminuye la esperanza de vida

#### Antipsicóticos

- Desarrollados para aumentar la seguridad y disminuir efectos adversos que empeoren la adherencia

#### Posicionamiento de brexpiprazol

- Tratamiento eficaz en el control de los síntomas, tanto positivos como negativos, de la esquizofrenia
- Útil en fase aguda, y en mantenimiento
- Especialmente adecuado en pacientes con esquizofrenia que sean especialmente sensibles a la aparición de efectos secundarios de tipo extrapiramidal
- Para aquellos pacientes que necesitan los beneficios en términos de seguridad y la tolerabilidad que posee el fármaco

GRUPO DE TRABAJO - C

PUBLICACIÓN - A

## 434.- Proyecto HomeCare

Miércoles, 2 de diciembre de 2020

El FEP respalda y participa del Grupo de Trabajo promovido por la Fundación Tecnología y Salud, centrado en la atención domiciliaria

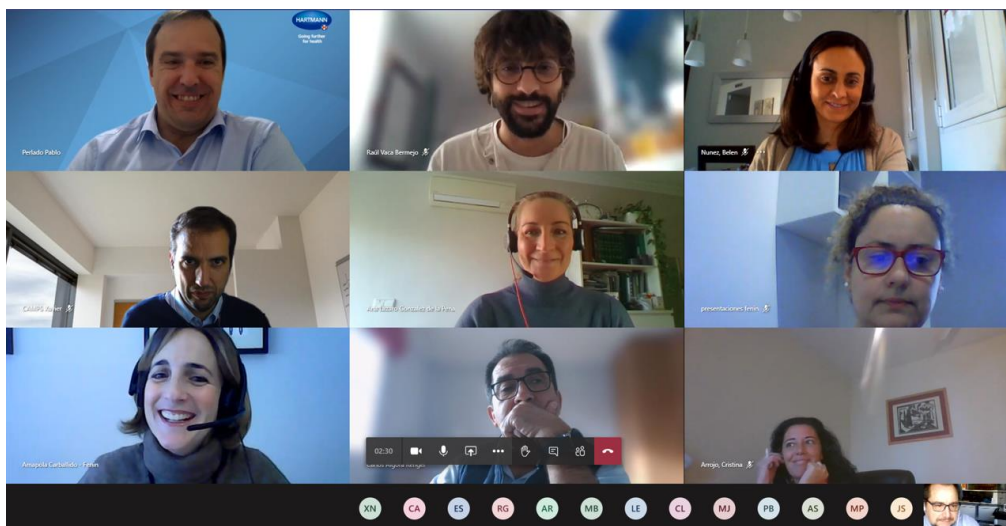


### - PRESENTACIÓN Y SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN -

#### PROYECTO "HOMECARE"

*Modelo de futuro: tecnología domiciliaria para el apoyo de la atención social y sanitaria*

2 de Diciembre 2020



GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 435.- Reunión proyecto AFEM

Miércoles, 2 de diciembre de 2020

El FEP junto a la Alianza de la Sanidad Privada Española (ASPE), organizan una reunión telemática con 100 asistentes de la Alianza Multidisciplinar Frente a los Errores de Medicación (AFEM) promovida por el FEP.



Alianza multidisciplinar Frente a los Errores de Medicación en los Hospitales



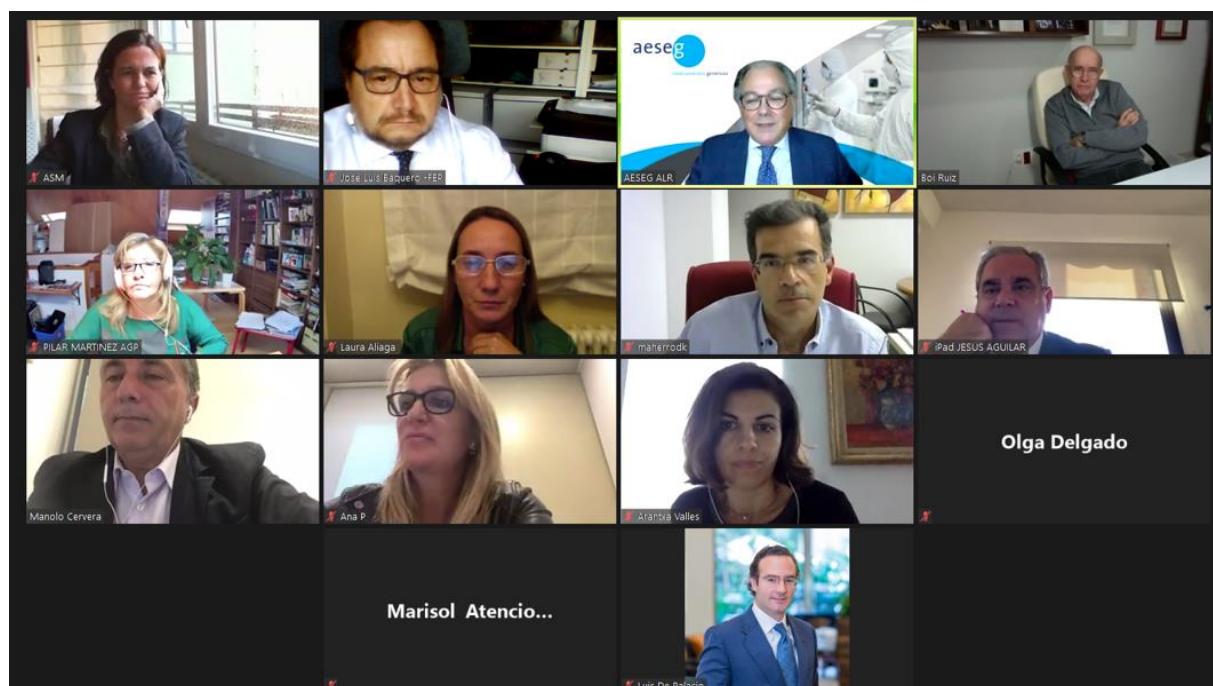
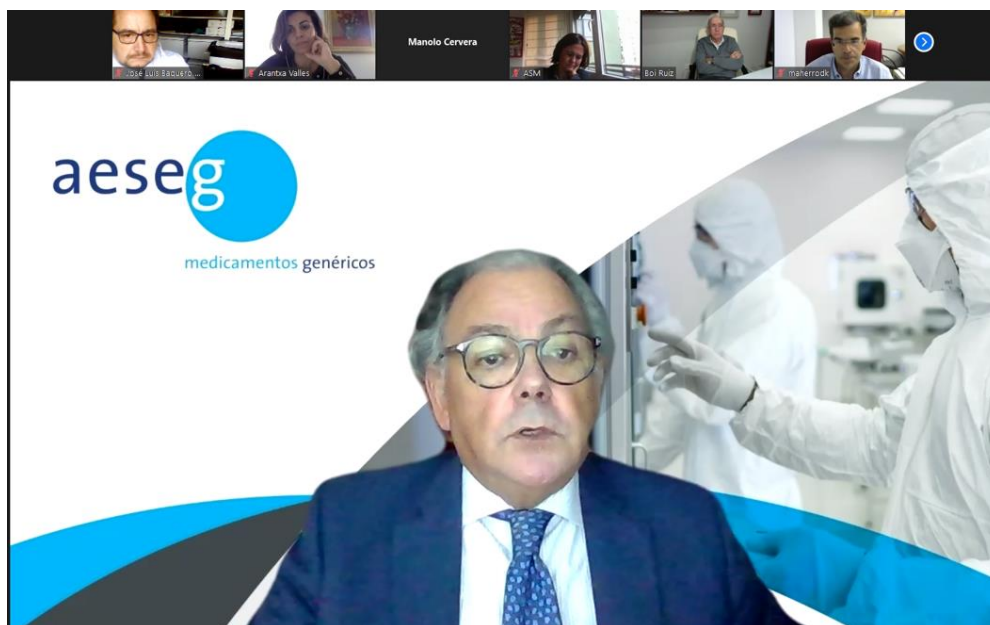
GRUPO DE TRABAJO - C

PONENCIA - A

## 436.- Consejo Asesor AESEG

Miércoles, 2 de diciembre de 2020

El FEP participa del Consejo Asesor de la patronal de los medicamentos genéricos en España (AESEG).



LIDERAZGO - B

REUNIÓN - C

## 437.- Foro sobre las Terapias Avanzadas

Miércoles, 2 de diciembre de 2020

El FEP participa del del foro promovido por BIOINNOVA sobre las Terapias Avanzadas

ENCUENTRO VIRTUAL 2 de diciembre de 2020

# TERAPIAS AVANZADAS: HACIA UNA NUEVA MEDICINA

**BIOLOGÍA MOLECULAR APLICADA AL  
DESARROLLO DE TERAPIAS AVANZADAS**

**Fernando Gutiérrez Nicolás**  
CHUC

Con la Colaboración Institucional de:  **sefh**  
Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

Con el patrocinio de:  **NOVARTIS**  **Alynlyam**  
PHARMACEUTICALS



## 438.- Mobilizing Patient Groups to Change Vaccine Policy

Jueves, 3 de diciembre de 2020

El FEP participó en la publicación de International Federation on Ageing “Mobilizing Patient Groups to cChange Vaccine Policy”



Dear Mr Lorenzo,

The social and economic consequences of vaccine preventable diseases (VPDs) such as pneumonia and influenza in vulnerable populations borders on catastrophic rates of mortality, significant levels of disability, and diminished functional ability. The recent COVID-19 pandemic has not only highlighted the shortcomings of governments and health systems in managing large scale epidemics, it has amplified the need for a stronger and more unified approach in safeguarding the health and wellbeing of at-risk populations.

The European Commission has stated the need for strengthened cooperation against VPDs, and the need to bring immunisation services closer to citizens requires dedicated efforts to reach out to the most vulnerable in society through community-based providers. As effective health communicators and powerful advocates, civil society have an important role to play in educating at-risk populations of older adults and those with underlying diseases on the simple action of being vaccinated that could save their lives and the lives of those around them.

On behalf of the International Federation on Ageing (IFA), I am writing to invite you to the expert meeting “Mobilizing Patient Groups to Change Vaccine Policy” in Brussels, Belgium on **3 December 2020**. This expert meeting will gather representatives of member associations representing groups at-risk to vaccine preventable diseases, together with professional associations and representatives of the Joint Action on Vaccination to:

1. Inform policy at the EU level and contribute to new and strengthened partnerships and broader coalition-building in accordance with objectives set out by the European Commission Joint Action on Vaccination;
2. Determine how best to position the policy issues and strategies for action of low uptake rates of vaccination within at-risk populations, in the current COVID-19 context; and
3. Capitalizing on lessons learned from COVID-19, identify what cost-neutral actions could be most easily undertaken by member associations to catalyze conversations and policy action

Attached for your consideration, is a [position paper](#) prepared by the IFA which aims to supplement your knowledge of the key themes for discussion at the expert meeting.

While your agenda is understandably busy, the IFA is hopeful in receiving a positive response to this invitation. Costs associated with the meeting (travel and subsistence) will be covered. The IFA would value your reply no later than **22 June 2020**.

Due to COVID-19, IFA will closely monitor travel guidelines, and travel will be booked closer to the date of the meeting. If you have any questions regarding this meeting, please contact Ms Vanessa Alphons ([valphons@ifa.ngo](mailto:valphons@ifa.ngo)) Project Officer, IFA or myself, Dr Jane Barratt ([jbarratt@ifa.ngo](mailto:jbarratt@ifa.ngo)) Secretary General, IFA.

Yours sincerely,

Ms Vanessa Alphons  
Project Officer  
International Federation on Ageing

Dr Jane Barratt  
Secretary General,  
International Federation on Ageing

This meeting is supported by an unrestricted educational grant from Pfizer

PUBLICACIÓN - A





## 439.- Revisión del papel del directivo en tiempos del COVID

Jueves, 3 de diciembre de 2020

El FEP participa del foro de discusión organizado por SEDISA, para la mejora de la gestión en la pandemia de la COVID

# Encuentros de Gestión Sanitaria en tiempos de pandemia

## DIRECTIVOS

### ¿Cómo mejorar la gestión sanitaria en la pandemia?

[ Mesa Redonda ]

Jueves  
3 de Diciembre de 2020

Organizado por: 

Con la colaboración de: 

WEBINAR - 17:00 a 19:00 horas

Encuentros de Gestión Sanitaria  
en tiempos de pandemia

SESIÓN PLENARIA AGENDA SESIONES



### DIRECTIVOS

#### ¿Cómo mejorar la gestión sanitaria en la pandemia?

3 de Diciembre de 2020  
17:00 a 19:00 horas

Descargar PDF

## 440.- Master de humanización del CEU

Viernes, 4 de diciembre de 2020

El FEP forma parte del grupo de trabajo del próximo master de Humanización confeccionado por el CEU.

Hay una serie de derechos fundamentales inalienables, como el derecho a la protección de la salud, reconocidos en la Constitución, en los artículos, 15 referido al derecho a la vida y la integridad física y moral, por encima de cualquier otra consideración (económica, ideológica, etc.); y el artículo 14 referido a la no discriminación y derecho a recibir mismo tratamiento en todo el territorio nacional; y de hecho, todas las CCAA deben garantizar una “cartera común de servicios”.

No obstante, según el Barómetro Sanitario elaborado por el CIS, deja clara la necesidad de hacer mejoras, cuando algo más del 68% de la población española dice que “funciona bastante bien o bien, aunque necesita algún cambio”, además del 26% según el que “necesita cambios fundamentales”; y cerca del 5% que opina que “habría que rehacerlo”.

En cuanto a las competencias éticas y humanistas, debemos diferenciar dos esferas de aplicación: MACRO (Administración central y autonómicas) y MICRO (profesionales); condicionando la primera a la segunda; pero existiendo desviaciones éticas y humanistas en ambas:

- MACRO: Entorno condicionado por las Administraciones central, autonómicas y locales.

Excusándose en la sostenibilidad del SNS, la prensa viene denunciando medidas cada vez más restrictivas que afecta a la calidad asistencial y de vida, al mermar los recursos (tecnología, fármacos, etc.) disponibles por los profesionales dificultando la personalización del tratamiento, a su estructura y carga de trabajo (profesiones como la enfermería están muy por debajo de la media europea), enlentecimiento en el acceso y restricciones a medicamentos e incluso, pretendidas desfinanciaciones, etc. que además agravan la inequidad.

La actual situación vivida por la COVID-19 demuestra como la Salud es inversión y no gasto, afectando a la propia economía del individuo y el estado, además de a otros niveles.

“Humanización” es lo opuesto a la “cosificación del paciente”

- MICRO: Relación profesional-paciente.

De hecho en el Foro Español de Pacientes, hemos podido comprobar, fruto de la investigación llevada a cabo en la tesis doctoral “Derechos de la ciudadanía en relación a la salud y los servicios sanitarios de la red de hospitales del Sistema Nacional de Salud: análisis del grado de implementación de los derechos del paciente” de la Dra. Ana Martí Delgado, colaboradora del FEP , en base a la “Carta de Derechos y Deberes de los Ciudadanos en relación con la Salud y la Atención Sanitaria de Cataluña” , con 756 pacientes hospitalizados, valorándose 7 derechos básicos, que: 1 la situación más favorable se refería a los derechos de la autonomía de la persona y solo era respetado un promedio del 43%, 2 le seguía el derecho a la información con el 22,7%; 3 a la intimidad y confidencialidad, el 13,3%; 4 a la calidad asistencial el 10%; 5 a la atención sanitaria el 9,6%, 6 a la participación y toma compartida de decisiones solo el 3% y 7 en absoluto se observó en lo referente a la prevención.

“Lo importante es el enfermo y no la enfermedad” atención centrada en la persona (no solo como “paciente”) Albert Jovell, fundador y presidente del FEP

GRUPO DE TRABAJO - C

FORMACIÓN- A

## 441.- Comité de Productos Sanitarios de la AEMPS

Viernes, 4 de diciembre de 2020

El FEP como miembro del referido comité, acude a la reunión de seguimiento de las actividades llevadas a cabo en 2020



GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 442.- Seminario ISPA

Miércoles, 9 de diciembre de 2020

El FEP participa como ponente del Seminario a profesionales investigadores promovido por el Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias – ISPA; sobre el papel activo del paciente en el proceso de investigación.

The screenshot shows a PowerPoint presentation slide with the following content:

- Logos:** ISPA (Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias), foro español de pacientes, and FINBA (Fundación para la Investigación y la Innovación Biosanitaria del Principado de Asturias).
- Title:** El papel activo del paciente en el proceso de investigación en materia de Salud
- Speaker:** Dr. Jose Luis Baquero Úbeda, Director y coordinador científico del FORO ESPAÑOL DE PACIENTES
- Date:** 9 de diciembre de 2020
- Video Call:** A small video call window in the top right corner shows two participants: José Luis Baquero (FEP) and a contact from finba.es.

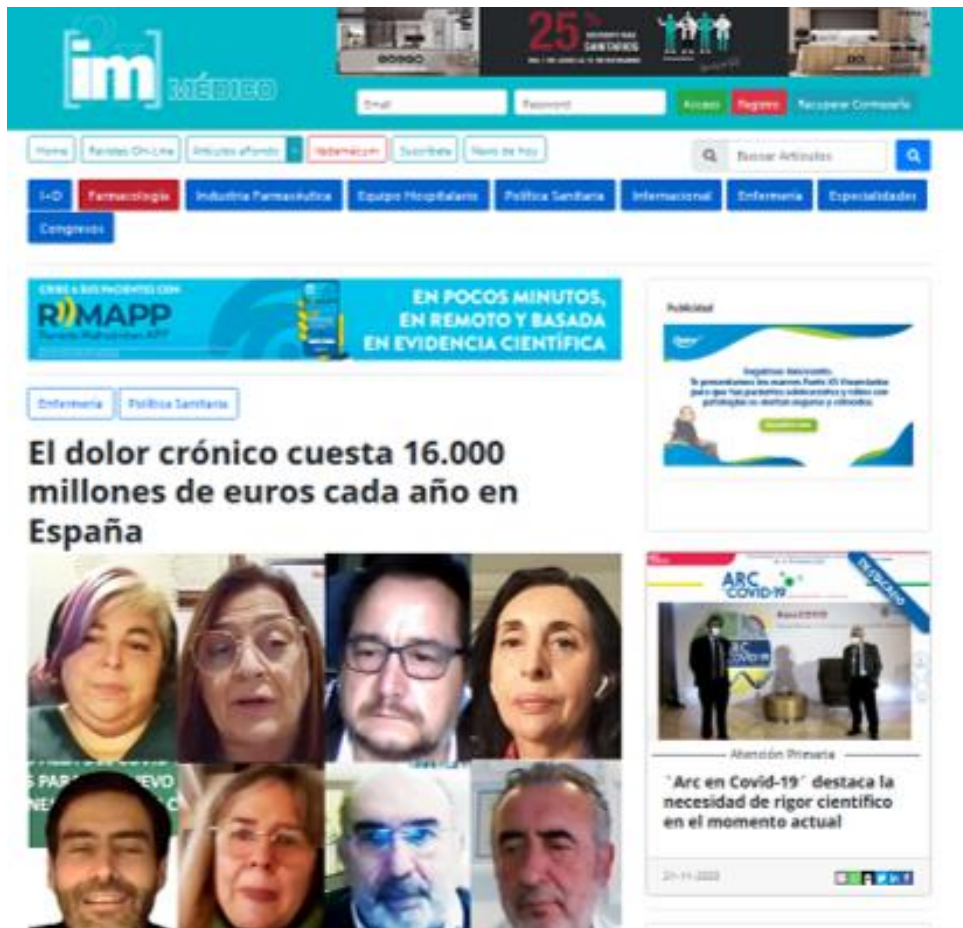
PONENCIA - A

FORMACIÓN - A

443.- Manejo del dolor en tiempo de la COVID

Miércoles, 9 de diciembre de 2020

El FEP participa como ponente en el foro promovido por BIOINNOVA sobre el documento de posicionamiento del manejo del dolor en tiempos de COVID.



<https://www.immedicohospitalario.es/noticia/20820/el-dolor-chronico-cuesta-16000-millones-de-euros-cada-ano-en-espana.html>

POENCIA - A

PUBLICACIÓN - A

444.- Encuesta laboratorios postCOVID

Miércoles, 9 de diciembre de 2020

**PatientView Covid-Related Research**

**Patient group experiences of the Covid 2020 pandemic –**  
Published: September 29th, 2020

Pharmaceutical companies are being impacted by the actions they take in the Covid arena. Such actions may, or may not, elevate the corporate reputation of some of the big companies perceived to be acting effectively to help the world overcome the pandemic.

Companies will be judged not just on the whether they produce Covid diagnostics/treatments/vaccines, but a host of other factors, from the support they offer patients to their relationships with their patient-group partners/end patients in such exceptional times.

**ABOUT THIS SURVEY**

- Survey conducted July to August 2020.
- Survey questionnaire in 20 languages.
- Analysis of results for 27 countries.
- Analysis for 27 therapy areas.

**THE RESULTS OF PATIENTVIEW SURVEY INCLUDE ..**

The effects of Covid on:

- Patients known to the patient organisations.

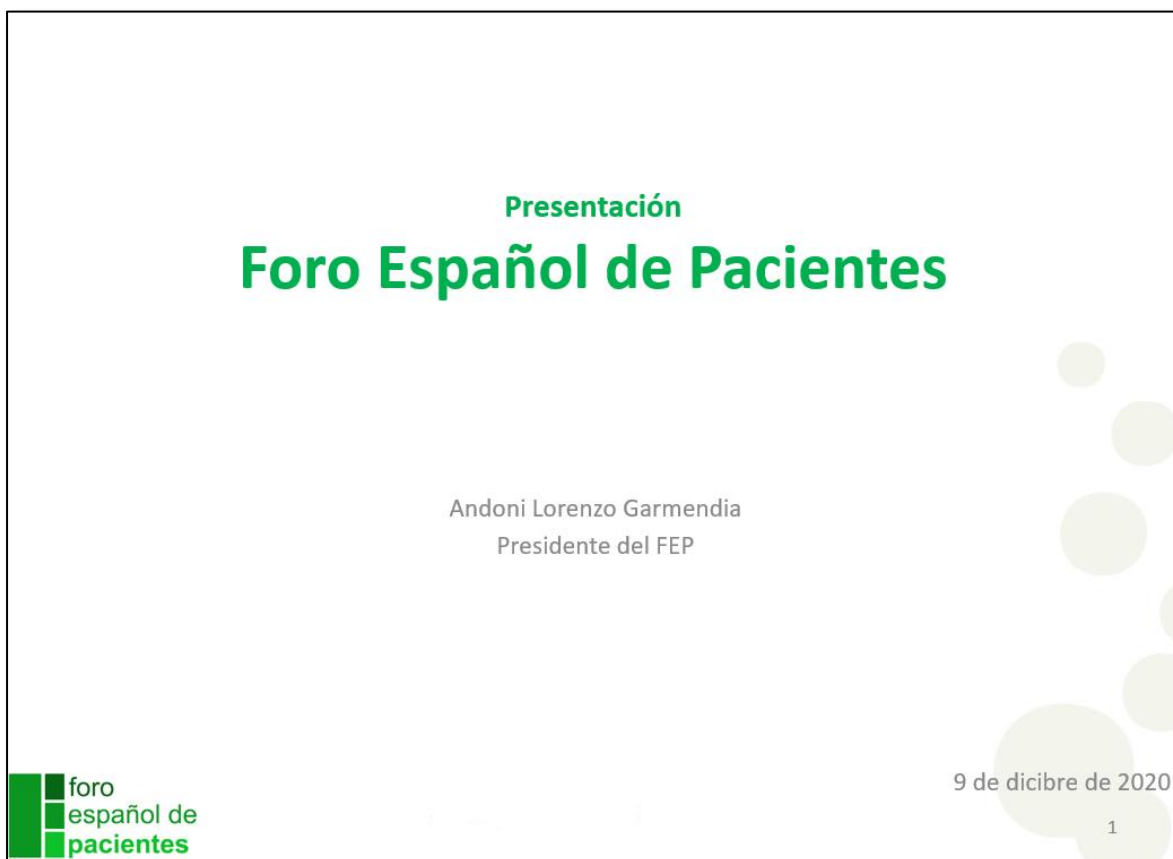
COUNTRIES	THERAPY AREAS
Argentina (17)	Arthritis (14)
Australia (23)	Bleeding disorders (24)
Austria (21)	Brain/spinal injuries (17)
Belgium (26)	Cancer (20)
Brazil (24)	Cancer: breast (15)
Canada (27)	Cancer: prostate (14)
China (17)	Cancer/family/Hereds (25)
Denmark (16)	Children's diseases (16)
Finland (20)	Circulatory diseases (16)
France (24)	Diabetes (12)
Germany (17)	Diabetes (7)
Greece (21)	Disabilities (16)
Hong Kong (11)	Endocrine conditions (17)
India (11)	Hidrosis (11)
Italy (14)	Gastrointestinal conditions (14)
Japan (24)	HIV/AIDS (24)
Mexico (26)	Kidney disease (17)
Netherlands (14)	Lupus (11)
Norway (16)	Mental health (17)
Poland (26)	Multiple sclerosis (14)
Portugal (14)	Neuromuscular conditions (11)
Russia (17)	Pain (16)
Spain (24)	Paediatric/geriatric care (17)
Sweden (16)	Parkinson's (14)
Switzerland (11)	Rare diseases (11)
United Kingdom (14)	Respiratory conditions (17)
United States (14)	Skin conditions (14)

ESTUDIO - C

## 454.- Escuela Andaluza

Miércoles, 9 de diciembre de 2020

El FEP fue ponente en la Escuela Andaluza



PONENCIA - A

## 455.- Proyecto Valor IDia

Jueves, 10 de diciembre de 2020

El FEP promueve y organiza la reunión multidisciplinar y transdisciplinar, con pacientes y profesionales de la Sanidad, dando valor a la Investigación, Desarrollo, Innovación y Acceso a nuevos medicamentos.

### OBJETIVOS

- Hacer un análisis multidisciplinar de la situación actual.
- Valorar la aportación del IDi en la morbilidad y calidad de vida de las personas.
- Identificar barreras al acceso y hacer propuestas
- Validar el valor aportado por los pacientes al IDi y acceso a nuevos tratamientos.
- Augurar el devenir

Proyecto

# Valor-IDia



GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C



456.- Revista SEAUS

Jueves, 11 de diciembre de 2020

El FEP escribió un artículo "Convivir con el COVID19" para revista SEAUS .

USUARIOS N° 35 / DICIEMBRE 2020  
PAG. 16

ARTÍCULOS

CONVIVIR CON  
EL COVID-19

JOSE LUIS BAQUERO ÚBEDA  
DIRECTOR Y COORDINADOR CIENTÍFICO DEL FORO ESPAÑOL  
DE PACIENTES (FEP)  
E-MAIL: JLBAQUERO@SCIENTIASALUS.NET

"NI TODO NI LO  
ÚNICO ES COVID, Y  
LAMENTÁNDOLO,  
SON MUCHOS LOS  
FRENTE QUE EN  
SALUD ESTÁN  
ABIERTOS"

La situación creada por la pandemia del COVID-19 ha supuesto un impacto importante a la población y en especial para las personas afectadas por una enfermedad crónica, que además de más vulnerables a sufrir un proceso grave, ha alterado la atención de su patología de base y, en muchos casos, ha supuesto un empeoramiento de su salud.

Paralelamente, hay pacientes que debutan con una enfermedad con cuadros más complejos y avanzados, ya sea por haber acudido tarde al especialista por el temor a ir al especialista, o por demoras en las pruebas diagnósticas, cirugías programadas, etc.

Tanto los servicios ofrecidos por el Sistema Nacional de Salud como desde las Organizaciones de Pacientes han interrumpido terapias complementarias como la fisioterapia, la terapia ocupacional, la atención psicológica tan importante ante alteraciones emocionales, etc., siendo ejemplo los pacientes con espasticidad, muy afectados por la primera y sufriendo por ello mayores dolores; o la segunda tan necesaria en procesos de salud mental.

Se trata de una situación singular, frente a la que no estábamos ningún país preparado y se ha venido improvisando, intentando actuar de la mejor manera posible. Pero por esto, hemos de hacer un análisis de lo hecho bien y mal, aprendiendo de ello.

Medidas muy acertadas han sido las de alargar los tratamientos prescritos por receta electrónica, suprimir la intermediación de los visados, acercar la medicación hospitalaria a los domicilios de los pacientes, fijar precios máximos (de mascarillas, etc.), generación de stocks de seguridad y prevenir el desabastecimiento, la implementación de la enfermera escolar (aun solo parcial), el impulso a la campaña de vacunación antigripal a ciudadanía y profesionales, la información dispensada desde las Administraciones central y autonómicas, etc.

Sin embargo, aun pudiendo hacer una lista mayor, querría destacar cinco aspectos, donde creo que debemos mejorar:

- 1) La protección frente al contagio y su diseminación es esencial, pero no podemos desatender las enfermedades de base de los pacientes crónicos. Ahora resulta esencial esforzarse en gestionar los retrasos producidos durante estos últimos meses (consultas, intervenciones quirúrgicas, fisioterapia, etc.) con un plan de abordaje del paciente crónico, jerarquizando prioridades, aumentando los turnos, días, espacios y personal. Al menos una tercera parte de la población española convive con una enfermedad crónica y debemos protegerlos del contagio de SARS-CoV2, pero sin desatender su enfermedad de base. Hemos de aprender a convivir con esta "nueva normalidad".

número 35 / diciembre 2020  
**usuarios**  
PUBLICACIÓN DE LA SEAUS



CONVIVIENDO CON EL  
SARS COV-2

5 27 30 48 63

5: El impacto del COVID-19 en la población vulnerable  
27: El impacto del COVID-19 en la población vulnerable  
30: El impacto del COVID-19 en la población vulnerable  
48: El impacto del COVID-19 en la población vulnerable  
63: El impacto del COVID-19 en la población vulnerable

PUBLICACIÓN - A

### 457.- Estrategias del SNS ante las multirresistencias bacterianas

Lunes, 14 de diciembre de 2020

El FEP participa como ponente en el Foro BAMBERG sobre las estrategias del SNS ante las multirresistencias bacterianas.

El rápido desarrollo de las resistencias antibacterianas y, sin embargo, la baja producción de nuevos antibióticos que, además, cada vez son más costosos evidencia que cada vez hay menos alternativas terapéuticas y pocos fármacos para enfrentarse a las bacterias resistentes. Por eso es tan importante la vacunación preventiva, contra estas enfermedades; porque ya no se combaten tan fácilmente, porque cada vez contamos con menos recursos al generarse multiresistencias bacterianas a los medios terapéuticos con que contamos. Según los expertos, las resistencias a los antibióticos podrían costar 10 millones de vidas en todo el mundo.



<https://elmedicointeractivo.com/la-resistencia-a-los-antibioticos-es-un-grave-problema-de-salud-publica/>

PONENCIA - A

### 458.- Programa video-radiofónico OAFI

Lunes, 14 de diciembre de 2020

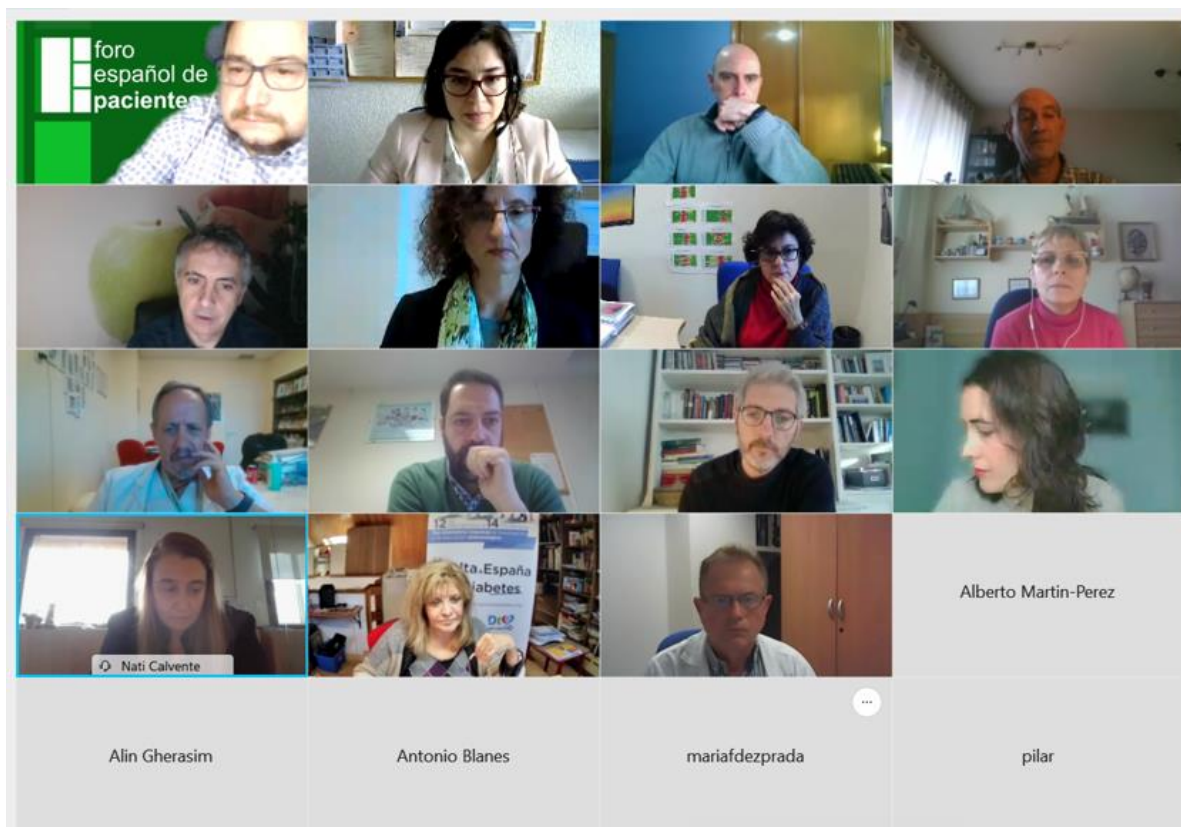
El FEP participa como ponente en el programa video-radiofónico OAFI resumen del año.

PUBLICACIÓN - A

### 459.- Grupo de Trabajo de información de vacunas, del Ministerio

Martes, 15 de diciembre de 2020

El FEP participa como integrante del Grupo de Trabajo de información de vacunación del Ministerio, sobre la estrategia informativa de la vacunación frente a la COVID.



GRUPO DE TRABAJO - C


REUNIÓN - C

## 460.- Premios Somos Pacientes

Martes, 15 de diciembre de 2020

El FEP participa en la jornada de entrega de los Premios Somos Pacientes, organizada por Farmaindustria, habiendo sido finalista.

Además participa como ponente en la mesa de discusión centrada en la pandemia por la COVID-19.



**VIII JORNADA SOMOS PACIENTES**

**FUTURO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO: LECCIONES DE LA PANDEMIA**

**Madrid, 15 de diciembre de 2020**  
*Encuentro on line*

**09:30-09:35. - Presentación e introducción del acto**  
Francisco J. Fernández, Director de Comunicación de FARMAINDUSTRIA

**09:35-09:40. - Bienvenida**  
Juan López-Belmonte, Presidente de FARMAINDUSTRIA

**09:40-09:45. - Vídeo. Desafíos de las organizaciones de pacientes para el futuro**  
Carina Escobar, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

**09:45-10:30. - Coloquio. Los nuevos desafíos de las asociaciones de pacientes**  
Moderador: Humberto Arnés, Director General de FARMAINDUSTRIA

La pandemia provocada por el coronavirus ha zarandeado todos los aspectos conocidos de nuestra sociedad, pero, en especial, lo ha hecho con el sistema sanitario, que ha mostrado fortalezas y debilidades. En este contexto, las organizaciones de pacientes deben jugar un papel fundamental en la confección de la renovada asistencia sanitaria y también como agentes activos de la transformación social. Este debate pretende analizar desde su punto de vista desafíos tales como el refuerzo del SNS, la participación de los pacientes en las políticas sanitarias y su visibilidad; la financiación de las asociaciones; la atención domiciliaria y la telemedicina, o los nuevos servicios que deben prestar las organizaciones de pacientes a sus asociados.

- Toñi Gimón, Presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama (Fecma)
- Santiago Alfonso, Director de Acción Psoriasis
- Alba Ancochea, Directora de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y de su Fundación

**10:30-10:35. Vídeo. Desafíos de las organizaciones de pacientes para el futuro**  
Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes

**10:35-11:30. - Coloquio. Participación de los pacientes en el proceso de I+D de los medicamentos**  
Moderador: Pendiente

La participación de los pacientes y sus asociaciones en el proceso de investigación y desarrollo de nuevos medicamentos que lleva a cabo la industria farmacéutica ha mejorado en los últimos años. Pero aún hay camino por recorrer y aspectos que mejorar para garantizar una participación real y efectiva de los pacientes en la I+D de la investigación biomédica. Este coloquio pretende profundizar en esos campos de mejora desde el punto de vista de todos los agentes implicados en el proceso investigador.

- Juan Estévez, del Área de Ensayos Clínicos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

PONENCIA - A

REUNIÓN - C

## 461.- Grupo de Trabajo de la VIA RICA

Martes, 15 de diciembre de 2020

Vía Clínica de Recuperación Intensificada en Cirugía del Adulto.

### Justificación y objetivos

La creciente demanda de cirugía mayor en pacientes de alto riesgo requiere nuevas mejoras que deben incluir un enfoque basado en la evidencia específica por procedimiento, actualizado y multidisciplinario dentro de las bases del protocolo Fast Track; la estandarización de estas medidas es beneficiosa para el paciente, los profesionales y los centros; y es posible realizarla de una forma protocolizada a nivel estatal como demuestran proyectos previos en otros países con buenos resultados.

En el presente documento se tratan aspectos clínicos relacionados con el manejo perioperatorio del paciente, en un intento de homogeneizar estos cuidados y mejorar la rehabilitación o recuperación postoperatoria, mediante la reducción de las complicaciones quirúrgicas y, mejorar la calidad de vida percibida de estos pacientes. Se considera que, para alcanzar este objetivo, es preciso modificar parte del manejo habitual que estos pacientes reciben, tanto en la etapa prequirúrgica como en el intraoperatorio y la recuperación postoperatoria.

El ámbito de actuación de esta vía abarca a todos los pacientes mayores de 18 años, en quienes haya sido indicada una intervención de cirugía mayor.

Entendemos que los programas de Recuperación Intensificada deben estandarizarse como mínimo en la cirugía electiva, pero para ello, se requiere de una mayor y más estrecha colaboración entre cirujanos, anestesiólogos, nutricionistas, enfermeros, etc., para asegurar el cumplimiento de todas las medidas del protocolo puesto que esto ha demostrado conseguir los mejores resultados.

En este sentido, el objetivo principal de este documento es facilitar un instrumento basado en la evidencia científica y en el consenso de las diferentes Sociedades Científicas que sirva para sistematizar el proceso asistencial quirúrgico fundamentado en los principios de Recuperación Intensificada.

Como objetivos específicos se pretende establecer las recomendaciones clínicas y responsabilidades en los periodos:

- o De optimización preoperatoria.
- o Preoperatorio inmediato.
- o Intraoperatorio.
- o Postoperatorio.

## 462.- Webinar la atención centrada en la persona

Miércoles, 16 de diciembre de 2020

El FEP es invitado a la webinar Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SE AUS) sobre la atención centrada en la persona

**STREAMING EN YOUTUBE** 16 diciembre

---

**WEBINAR**  
**ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LA ERA COVID-19**

---

INSCRIPCIONES GRATUITAS

RECONOCIMIENTO DE COMPETENCIAS TRANSVERSALES Y PROFESIONALES DE LOS TÍTULOS DE GRADO DE LA UMH

Dirigido a: profesionales del ámbito sanitario y estudiantes de grado, máster y doctorado en ciencias de la salud.

---

<p>15:30 BIENVENIDA A LA JORNADA.</p> <p>Presidente SE AUS: Rodrigo Gutiérrez. Vicedecana de Grado en Psicología: M<sup>a</sup> Virtudes Pérez-Jover.</p> <p>15:40 - 16:00 H. MESA 1: LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LA ERA COVID-19</p> <p>Ponentes: M<sup>a</sup> Teresa Patiño (Vocal SE AUS Madrid, Castilla la Mancha y Castilla y León) y Mercedes Guillabert (UMH).</p> <p>16:00 - 16:30 H. MESA 2: PRIORIDADES Y BARRERAS PARA UNA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN EL ESCENARIO DE LA PANDEMIA DE COVID-19</p> <p>Ponentes: Nuria Pagés (Vocal SE AUS Cataluña y Baleares) y Olga Solas (Consultora de Políticas Públicas).</p>	<p>16:30 - 16:40 H. DESCANSO.</p> <p>16:40 - 17:00 H. MESA 3: PROPUESTA DE NUEVOS OBJETIVOS Y ESTÁNDARES DE CALIDAD PARA UNA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LA ERA COVID-19</p> <p>Ponentes: José Joaquín Mira (UMH, Director del grupo Atenea, FISABIO).</p> <p>MODERA Y CLAUSURA LA SESIÓN:</p> <p>María Pilar González (Vocal de Imagen Corporativa, Web y Publicaciones SE AUS)</p>
---	---

---

SE AUS  
Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad

UNIVERSITAT  
Miguel Hernández

Prometeo  
PROYECTO 2017 / 173  
GRUPOS DE INVESTIGACIÓN

Fundació per al Foment de la Investigació Sanitària i Biomèdica de la Comunitat Valenciana

## 463.- Reunión osteoporosis COF Jaen

Miércoles, 16 de diciembre de 2020

EL FEP participo en los preparativos de la reunion organizada por el COF de jaen centrada en las fracturas por osteoporosis.



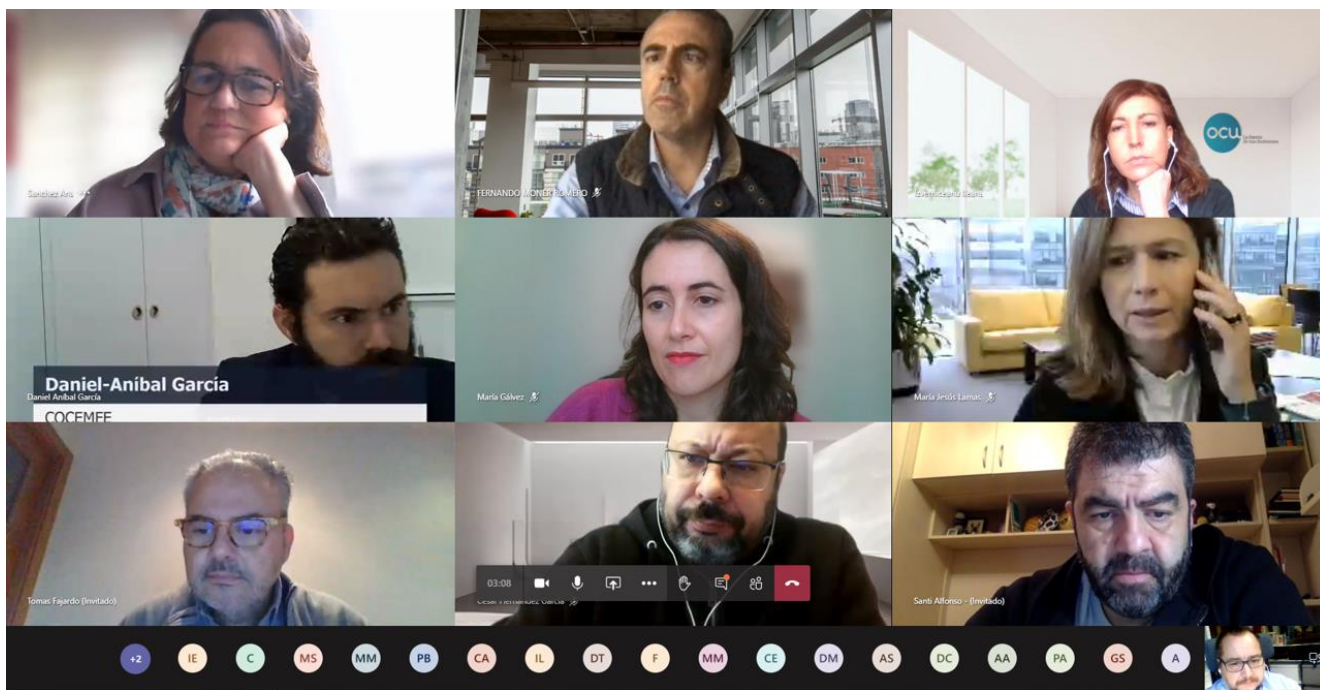
GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C

## 464.- Reunión informativa de la AEMPS

Viernes, 18 de diciembre de 2020

El FEP es convocado junto a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), y la Alianza General de Pacientes (AGP) a una reunión informativa de la AEMPS, sobre la vacuna de la COVID-19, que será periódica.



GRUPO DE TRABAJO - C

REUNIÓN - C



## 465.- Anuario I-Sanidad

Lunes, 21 de diciembre de 2020



EDITORIAL

### “Valor del asociacionismo”

La enfermedad es consustancial a la vida, de hecho, toda persona enfermará en algún momento. Según la “Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud” de cuando era Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el 2012, el 45% de la población padece al menos un proceso crónico (19 millones aprox.). De hecho, se estima que 1 de cada 2 hombres y 1 de cada 3 mujeres que nacen hoy, tendrán cáncer a lo largo de su vida, salvo que se establezcan medidas (Sociedad Española de Oncología Médica, 2017).

En Europa la Sanidad es uno de los pilares comunes sobre los que se asienta el modelo de Estado de Bienestar, lo que se ha hecho muy patente en estos tiempos del COVID.

Las asociaciones de pacientes somos entidades no gubernamentales y sin ánimo de lucro, que, manteniendo nuestra independencia, tenemos dos principales tareas: 1 defender los derechos de las personas afectadas; y 2 facilitándoles, además, apoyo y servicios no cubiertos por el Sistema Sanitario, de forma complementaria. ¿Tiene poco valor el apoyo emocional de un “paciente experto” a un paciente recién diagnosticado de una enfermedad crónica?, ¿o la terapia ocupacional en salud mental?, etc.

Todas estamos inscritas en el registro de asociaciones del Ministerio del Interior; y nos regimos por estatutos y Juntas Directivas elegidas democráticamente entre sus miembros, siguiendo un código ético y de transparencia.

En Europa el movimiento asociativo surgió tras la Primera Guerra Mundial, aunque en España, la dictadura militar que prohibió cualquier movimiento asociativo retrasó su natural desarrollo y hoy sigue en fase emergente, con muchas organizaciones, generalmente pequeñas y con escasa autonomía, seguimiento e influencia. Precisamente esta situación hizo necesaria la fundación en 2004 del Foro Español de Pacientes por el Dr. Albert Jovell, médico, sociólogo y paciente con cáncer, como plataforma de organizaciones de pacientes y demás afectados.

La Declaración Universal de Derechos Humanos, el Convenio de Derechos humanos y biomedicina, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes promovida por la Oficina Regional para Europa de la OMS, el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, de la normativa comunitaria en materia de salud, de nuestra Constitución, la Ley General de Sanidad, la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, la Ley de Autonomía del Paciente, la Ley de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios, la Ley de Investigación Biomédica, la Ley de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, así como otras disposiciones; consolidan como objetivo la satisfacción de las necesidades del paciente, así como su empoderamiento y de las organizaciones que les representan.

No solo estamos implicados. Somos los realmente comprometidos con la Salud (recordando la parábola de la gallina que le propone abrir un restaurante al cerdo) y por ello sin duda, formamos parte del Sistema Sanitario del país y merecemos poderlo hacer de forma activa.

**Andoni Lorenzo**  
Presidente del Foro Español de Pacientes



## 466.- Riesgo cardiovascular en Diabetes tipo II

Lunes, 21 de diciembre de 2020

El FEP participa como ponente en el debate organizado por Redacción Médica, sobre el riesgo cardiovascular en Diabetes tipo II

### redacción médica

PROFESIONALES SANITARIOS ▾ POLÍTICA SANITARIA ▾ FORMACIÓN SANITARIA ▾ EMPRESAS ▾ ESPECIALIDADES ▾ AUTONOMÍAS ▾ OPINIÓN MULTIMEDIA **DEBATE** VÍRICO

Portada > Secciones > Profesionales sanitarios > Medicina

## "Los factores de riesgo en diabetes tipo 2 necesitan un abordaje integral"

Redacción Médica organiza el debate "La diabetes de tipo 2 y su impacto en el aumento del riesgo cardiovascular"



DOM 10 ENERO 2021. 10.00H | JESÚS MEDIAVILLA | JOANA HUERTAS



#### NOTICIAS RELACIONADAS

La **diabetes de tipo 2** es una de las enfermedades con mayor impacto socio-sanitario, no sólo por su elevada frecuencia, sino, sobre todo, por las consecuencias de las complicaciones crónicas que comporta esta

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

**Suscríbete**

estudiante de

<https://www.redaccionmedica.com/secciones/medicina/factores-riesgo-diabetes-tipo-2-necesitan-abordaje-integral-3395>

PONENCIA - A

PUBLICACIÓN - A

## 467.- Estudio de evaluación de la carga de la enfermedad Meningocócica

Martes, 22 de diciembre de 2020

El FEP respaldó el ESTUDIO DE EVALUACIÓN DE LA CARGA DE LA ENFERMEDAD MENINGOCÓCICA FRENTE A LA NO VACUNACIÓN



**ENTREGA FINAL DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN (30 de noviembre de 2020) PARA LA ASOCIACION ESPAÑOLA CONTRA LA MENINGITIS**

## **ESTUDIO DE EVALUACIÓN DE LA CARGA DE LA ENFERMEDAD MENINGOCÓCICA FRENTE A LA NO VACUNACIÓN**

**Autores:**

David Cantarero Prieto, Carla Blázquez Fernández, Paloma Lanza León, Marta Pascual Sáez, Flora Pérez Hernández e Irene González Rodríguez

**GRUPO DE I+D+I EN ECONOMÍA DE LA SALUD Y GESTIÓN DE SERVICIOS SANITARIOS UC-IDIVAL**

<https://www.idival.org/es/>

ESTUDIO - C

LIDERAZGO - B



## 468.- Respaldo Campaña “No estás sola”

Miércoles, 23 de diciembre de 2020

El FEP participó en el proyecto “No estás sola” de la Fundación CERMI Mujeres



LIDERAZGO - B

## 469.- Respaldo del FEP de días conmemorativos en RRSS

El FEP muestra su respaldo en redes sociales los días internacionales y nacionales, etc. con el objetivo de visibilizar y mostrar apoyo a las personas afectadas.

Por ejemplo:

- 2 de mayo – Día Mundial contra el Acoso Escolar
- 5 de mayo – Día Mundial del ASMA
- 5 de mayo – Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar
- 12 de mayo – Día Mundial de la Fibromialgia
- 7 de abril – Día Mundial de la Salud
- 24 de abril – Día Mundial de la Meningitis
- Etc.



LIDERAZGO - B

PUBLICACIÓN - A

AGRADECIMIENTOS

INSTITUCIONES COLABORADORAS

Miembro español del Foro Europeo de Pacientes



Miembro del Patronato / Consejo Asesor



Acuerdos de colaboración



PATROCINIOS

abbvie

AMGEN®

fundación  
**ASISA** 

Fundación  
AstraZeneca 



 **BD**

**CHUF**!!  
CREATIVOS

GRIFOLS

  
**GRÜNENTHAL**

  
gsk

*Lilly*

 **MSD**

 **Mylan**



**Fundación Mylan**  
para la Salud

 **NOVARTIS**

  
novo nordisk®

**SANDOZ** A Novartis  
Division





# Gracias

Esperamos seguir contando con  
tu apoyo y colaboración

