

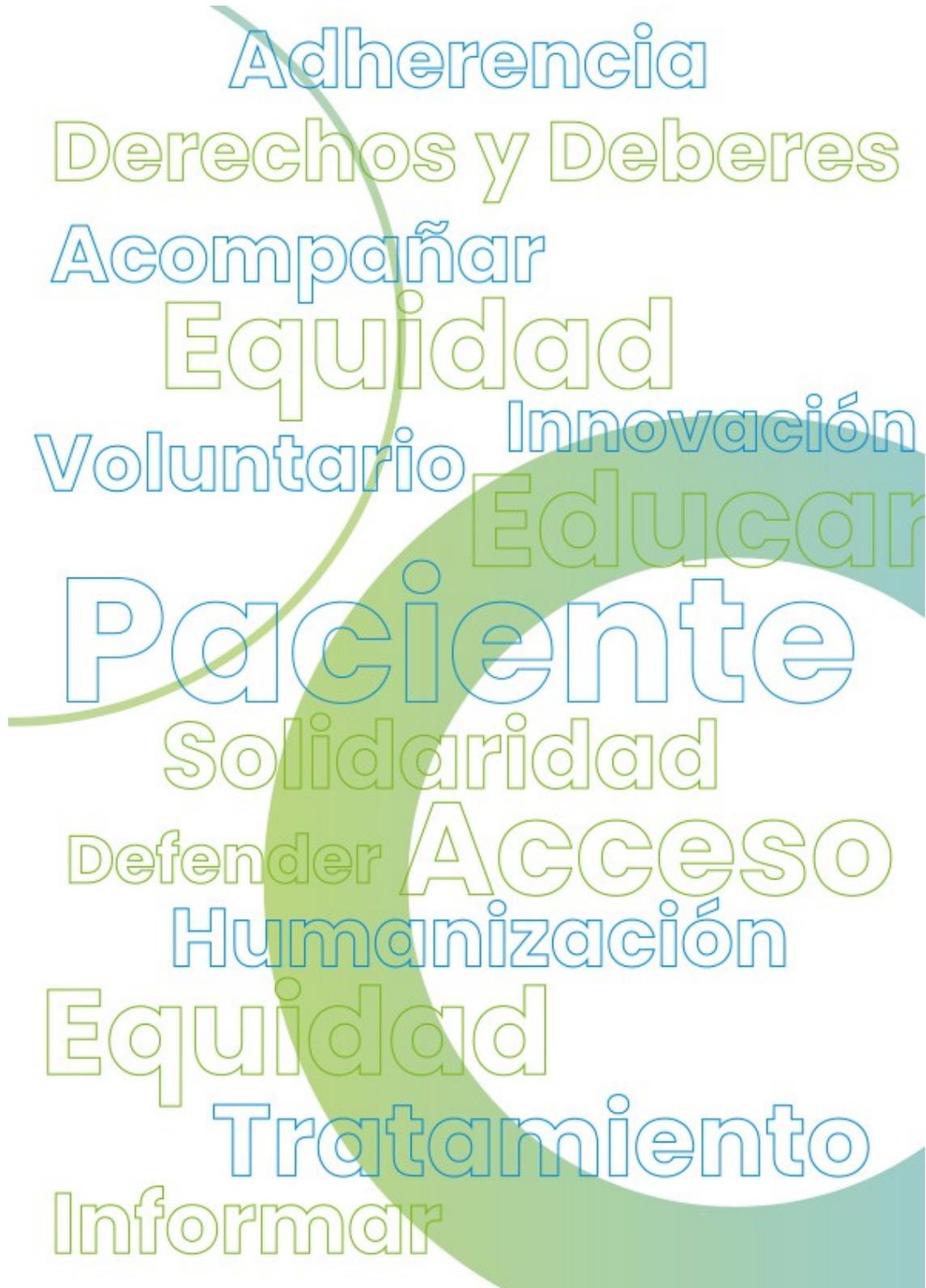
MEMORIA DE ACTIVIDADES

La voz del ciudadano en materia de
salud

2022

ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN DEL PRESIDENTE
2. JUNTA DIRECTIVA Y COMISIÓN DE ASESORES
3. EQUIPO TÉCNICO
4. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES
5. OBJETIVOS
6. LÍNEAS ESTRATÉGICAS
7. ACCIONES DE DEFENSA
 - 8.1. INCIDENCIA POLÍTICA
 - 8.2. PARTICIPACIÓN EN COMITÉS Y EVENTOS
 - 8.3. CAMPAÑAS DE DIVULGACIÓN
8. ACCIONES DE IMPULSO AL ASOCIACIONISMO
9. PROYECTOS
10. MIEMBROS DE PLENO DERECHO
11. AGRADECIMIENTOS



1. PRESENTACIÓN DEL PRESIDENTE | ANDONI LORENZO GARMENDIA



El debilitamiento de nuestro sistema sanitario, con una enorme presión asistencial unida a la escasez de los recursos tanto humanos como materiales hacen que cada vez sea mayor la importancia de la participación de las organizaciones de pacientes en los ámbitos de decisión.

En nuestra organización se están produciendo importantes cambios, tanto desde el punto de vista del crecimiento con un aumento continuo de incorporaciones a esta organización como de la enorme cantidad de participación y representación que el foro desarrolla en los distintos ámbitos de nuestra sanidad.

La defensa y la voz de los pacientes se ha convertido en la principal causa de participación y actuación en los distintas comisiones, instituciones, administraciones, congresos y convenios con sociedades médicas y científicas.

Con las ilusiones de nuevo cargadas para seguir trabajando en un nuevo año, y con el deseo y la esperanza de seguir contando con la ayuda de todos los amigos que quieran unirse a este gran proyecto que se llama FORO ESPAÑOL DE PACIENTES os invito a uniros y a seguir colaborando para ayudar a mejorar la vida de tantas personas.

2. JUNTA DIRECTIVA



Andoni Lorenzo Garmendia | Presidente



Santiago Alfonso Zamora | Vicepresidente, Coordinador de Relaciones Institucionales y Tesorero en funciones

Gerente de Acción Psoriasis.



Teresa Tejero Amoedo | Secretaria de la junta directiva

Directora de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis.



Elena Moya Pendería | Vocal y coordinadora de relaciones internacionales

Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis (AEM). Coordinadora para CoMO (Confederation of Meningitis Organizations).



Claudia Tecglen García | Vocal y coordinadora de digitalización y comunicación con medios



Ana López Trencó | Vocal

Gerente y médico en la Asociación Aragonesa Pro Salud Mental (ASAPME).



Luisa Fernanda Panadero Gómez | Vocal

Técnico especialista en Laboratorio y especialista en técnicas manuales.

Presidenta de AFIBROM, Asociación de Fibromialgia, SFC/EM y SQM de la Comunidad de Madrid.



Eva García García | Vocal

Presidenta de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).

**Las personas que forman la Junta Directiva del Foro Español de Pacientes realizan sus funciones de forma altruista (son voluntarios y no perciben remuneración alguna por el ejercicio de sus cargos).*

3. COMISIÓN DE ASESORES



Antonio Manfredi Díaz | Asesor de Comunicación



Cristina Montané Montals | Asesora de Participación Ciudadana



Dra. María Dolors Navarro Rubio | Asesora Científica

4. EQUIPO TÉCNICO



Mónica de Elío de Bengy | Directora

5. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

El Foro Español de Pacientes (FEP) es una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro, decana en España al ser fundada en 2004 y primera en estar integrada en el European Patients' Forum, siendo referente nacional e internacional como interlocutor válido en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, a través de la formación, prevención, la investigación e impulso del asociacionismo.

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.

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.

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

6. OBJETIVOS

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. Promover los derechos reflejados en la Declaración de las Organizaciones de Pacientes
5. 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.
6. Reforzar la participación del paciente en todos los ámbitos de la Salud, tanto de carácter social como científico.
7. Promover la constitución de organizaciones de pacientes que representan una misma entidad clínico o patologías relacionadas.
8. Promover el sostenimiento financiero de los servicios de salud, defendiendo que éstos garanticen la equidad y la calidad de estos.
9. Promover la constitución de Foros Autonómicos de Pacientes.

7. LÍNEAS ESTRATÉGICAS

- Línea estratégica 1 - Participación real de los pacientes en el sistema sanitario y sociosanitario.
- Línea estratégica 2 - Adaptación del sistema ante un nuevo entorno sanitario con mayor número de pacientes frágiles, su entorno familiar y atención sociosanitaria.
- Línea estratégica 3 - Humanización y personalización asistencial.
- Línea estratégica 4 - Equidad e igualdad en el acceso a la innovación, y a las prestaciones y servicios del sistema sanitario.
- Línea estratégica 5 - Formación e información de los pacientes y sus asociaciones, así como la sensibilización de profesionales y administraciones hacia el asociacionismo.

[Ver “100 medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociaciones”](#)

8. ACCIONES DE DEFENSA AL PACIENTE

8.1 INCIDENCIA POLÍTICA

8.1.1. CAUSA BRECHA DIGITAL DE LAS PERSONAS MAYORES

LÍNEA ESTRATÉGICA 2 - Adaptación del sistema ante un nuevo entorno sanitario con mayor número de pacientes frágiles, su entorno familiar y atención sociosanitaria.

1. EL FORO TRANSMITE A LA MINISTRA DE SANIDAD SU PREOCUPACIÓN POR LA BRECHA DIGITAL DE LOS PACIENTES MAYORES

El Foro Español de Pacientes tiene como objetivo principal la defensa de los ciudadanos en temas de salud y, en especial, de aquellos más vulnerables como las personas mayores.

Por ello, el 27 de enero ha enviado una carta a la ministra de Sanidad, Carolina Darias San Sebastián, transmitiéndole su preocupación por las dificultades y problemas que están teniendo actualmente las personas mayores a la hora de acceder a una sanidad igualitaria y universal debido a la rápida transformación digital de la sanidad en España, acelerada por la pandemia de Covid-19, que ha marcado aún más la brecha digital de este colectivo.



[Más información](#)

2. EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES PROPONE 10 CUESTIONES PRIORITARIAS PARA EVITAR EL AISLAMIENTO DIGITAL DE LOS PACIENTES MAYORES

El Foro Español de Pacientes (FEP) tiene como objetivo principal la defensa de los ciudadanos en temas de salud y, en especial, de aquellos más vulnerables como las personas mayores.

Como continuación de la carta enviada antes de ayer a la ministra de Sanidad transmitiéndole su preocupación por las dificultades y problemas que están teniendo actualmente las personas mayores a la hora de acceder a una sanidad igualitaria y universal, el Foro Español de Pacientes ha dado a conocer el 1 de febrero un listado de cuestiones prioritarias que, a su juicio, sería necesario abordar cuanto antes para evitar el aislamiento digital de los pacientes mayores, reiterando su propuesta de constituir una Mesa sobre Digitalización y Atención Sanitaria de Pacientes Mayores para acordar soluciones.

[Más información](#)

3. EL FEP SE REÚNE CON EL MINISTERIO DE SANIDAD PARA TRATAR LA BRECHA DIGITAL EN SALUD

El día 15 de febrero de 2022, Andoni Lorenzo (Presidente del Foro Español de Pacientes), Elena Moya (vocal y coordinadora de relaciones internacionales) y Mónica de Elío (Directora) se han reunido con el Ministerio de Sanidad para tratar la brecha digital y analizar las posibles vías de colaboración con el objetivo de que la salud digital esté al alcance de todas las personas, evitando todos tipo de brechas y, en particular la que puede afectar a la población de mayor edad.

La convocatoria obedece a las cartas enviadas por el FEP a la ministra de Sanidad, las últimas semanas, transmitiendo su preocupación por las dificultades y problemas que están teniendo actualmente las personas mayores a la hora de acceder a una sanidad igualitaria y universal; y proponiendo la constitución de una Mesa sobre Digitalización y Atención Sanitaria de Pacientes Mayores.



[Más información](#)

4. SE APRUEBA LA PNL SOBRE BRECHA DIGITAL IMPULSADA POR EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

El día 15 de febrero de 2022, Andoni Lorenzo (Presidente del Foro Español de Pacientes), Elena Moya (vocal y coordinadora de relaciones internacionales) y Mónica de Elío (Directora) se reunieron con el Ministerio de Sanidad para tratar la brecha digital y analizar las posibles vías de colaboración con el objetivo de que la salud digital esté al alcance de todas las personas, evitando todos tipo de brechas y, en particular la que puede afectar a la población de mayor edad.

[Más información](#)

5. REUNIÓN CON EL SECRETARIO GENERAL DE SALUD DIGITAL DE M^º DE SANIDAD PARA DISCUTIR PROPUESTAS

3 de noviembre | La Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025, del que el FEP es miembro, se reunió con Juan Fernando Muñoz, Secretario General de Salud Digital del Ministerio de Sanidad, para discutir las recomendaciones y propuestas de CH2025 en materia de Salud Digital y brecha digital en salud de las personas mayores.

8.1.2. CAUSA DESNUTRICIÓN RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD

LÍNEA ESTRATÉGICA 2 - Adaptación del sistema ante un nuevo entorno sanitario con mayor número de pacientes frágiles, su entorno familiar y atención sociosanitaria.

1. MANIFIESTO SOBRE LA DESNUTRICIÓN RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD

El 26 de mayo, el FEP publica junto al SEEN el manifiesto sobre la desnutrición relacionada con la enfermedad.

En España, **1 de cada 4 pacientes** padecen **Desnutrición Relacionada con la Enfermedad (DRE)**



La DRE afecta, en mayor medida, a **niños hospitalizados (70%)** y **ancianos (37%)**

Tiene un **efecto negativo** en la evolución clínica del paciente y perjudica a su calidad de vida

La DRE incrementa el coste sanitario en 1.143 millones de euros

[Más información](#)

2. PROPUESTA DE ENMIENDAS PARA LA INCLUSIÓN DEL TRATAMIENTO DE LA DESNUTRICIÓN RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD (DRE) EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y LA ACTUALIZACIÓN DE SU NORMATIVA

El Foro Español de Pacientes junto la SEEN y la SENPE se reunieron con los portavoces de la Comisión de Sanidad de los distintos grupos políticos para explicar en detalle la propuesta de enmiendas.

[Ver propuesta](#)

8.1.3. CAUSA PARTICIPACIÓN EN EL COMITÉ CONSULTIVO DEL CONSEJO INTERTERRITORIAL

LÍNEA ESTRATÉGICA 1 - Participación real de los pacientes en el sistema sanitario y sociosanitario.

1. EL FEP MUESTRA PREOCUPACIÓN ANTE LA APROBACIÓN DEL ANTEPROYECTO DE LEY DE EQUIDAD, UNIVERSALIDAD Y COHESIÓN DEL SNS

El 16 de junio, el FEP envía una nota de prensa en la que muestra su preocupación ante la aprobación del anteproyecto de Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud, ya que es un anteproyecto de ley con múltiples puntos o temas con poca o escasa concreción.

[Más información](#)

2. PROPUESTAS DE ENMIENDAS A LA LEY DE EQUIDAD

En noviembre de 2022 se contactó con los portavoces de los distintos partidos políticos de la Comisión de Sanidad para pedir reunión con el objetivo de explicar en detalle las propuestas del FEP sobre la Ley de Equidad en relación a la superación de los desequilibrios territoriales y sociales; y la participación Social en el Sistema Nacional de Salud.

[Ver propuestas](#)

8.1.4. CAUSA DEFENSA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

LÍNEA ESTRATÉGICA 4 - *Equidad e igualdad en el acceso a la innovación, y a las prestaciones y servicios del sistema sanitario.*

1. EL FEP PARTICIPA EN LA PLATAFORMA CRONICIDAD HORIZONTE 2025

Cronicidad: Horizonte 2025 es la principal plataforma de sensibilización a la opinión pública acerca de la problemática de la cronicidad en España desde una perspectiva multidisciplinar. Está formada por todas aquellas organizaciones, asociaciones de pacientes y consejos generales involucrados en el abordaje de la cronicidad, y cuenta con el impulso de compañías asociadas, consejos generales, asociaciones de pacientes y de profesionales



[Más información](#)

2. LA PLATAFORMA CH2025 PRESENTA 10 RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA DIGITALIZACIÓN DEL SISTEMA DE SALUD

El 3 de noviembre, la Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025, la principal plataforma de sensibilización sobre la problemática de la cronicidad en España, de la que forma parte FEP, publica sus 10 recomendaciones en materia de salud digital y se ha compartido con representantes del Ministerio de Sanidad durante un encuentro celebrado esta semana. En el documento se analizan además algunos de las principales beneficios y retos de la salud digital y su impacto en el sistema de salud pública, los profesionales sanitarios y los pacientes. Los miembros de la plataforma, que representa a más de 650.000 profesionales sanitarios y 100 asociaciones de pacientes, exponen una decena de elementos clave para conseguir una correcta aplicación de las tecnologías de la información de manera que contribuyan al bienestar de los pacientes y el equilibrio del sistema sanitario.



[Más información](#)

8.1.5. CAUSA ACCESO A LOS MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS SANITARIOS Y A SUS INNOVACIONES.

1. EL FEP ENVÍA SUS ALEGACIONES Y PROPUESTAS SOBRE EL ANTEPROYECTO DE LEY DE GARANTÍAS Y USO RACIONAL DE LOS MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS SANITARIOS

El Ministerio de Sanidad abrió, a principios de julio, a consulta pública previa el Anteproyecto de ley por la que se modifica el Real decreto legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el Texto refundido de la ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios, con el objeto de recabar la opinión de ciudadanos, organizaciones y asociaciones antes de su elaboración antes del 31 de julio de 2022.

El martes, 18 de julio, el Foro Español de Pacientes envió sus alegaciones y propuestas al Ministerio de Sanidad.

[Más información](#)

8.1.6. APOYO A LAS CAUSAS DE ORGANIZACIONES MIEMBROS E INSTITUCIONES

2. EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES PIDEN AL MINISTERIO QUE RECTIFIQUE Y SE PLANTEE FINANCIAR EL SPRAY PARA LA DEPRESIÓN MAYOR RESISTENTE

La denegación por parte de la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos (CIMP) a incluir en la Cartera de Servicios el Sistema Nacional de Salud Spravato (esketamina para pulverización nasal) – la primera innovación terapéutica en 30 años para el tratamiento de la depresión mayor resistente al tratamiento y para la emergencia psiquiátrica de riesgo de suicidio inminente – se ha encontrado, como era de esperar, con la oposición de las principales asociaciones de pacientes.

2. ASOCIACIONES DE PACIENTES RECLAMAN AL MINISTERIO DE SANIDAD QUE INCLUYA NINTEDANIB EN EL SNS PARA PACIENTES CON FIBROSIS PULMONAR PROGRESIVA

El Foro Español de Pacientes (FEP), la Asociación Española de Esclerodermia (AEE) y la Liga Reumatológica Española (LIRE), hacen un llamamiento al Ministerio de Sanidad para que los pacientes con fibrosis pulmonar progresiva puedan ser tratados con el principio activo nintedanib, comercializado en farmacia con el nombre de OFEV®, a través del Sistema Nacional de Salud (SNS). Actualmente, este medicamento sólo está financiado por la Administración pública para pacientes con Fibrosis Pulmonar idiopática (FPI)



[Más información](#)

3. LA AECC, EL FEP Y OTRAS 17 ENTIDADES SE REÚNEN CON EURODIPUTADOS ESPAÑOLES DE LA COMISIÓN BECA PARA TRASLADARLES PRIORIDADES EN LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER

El 27 de junio, la Asociación Española Contra el Cáncer organizó una reunión con eurodiputados españoles de la Comisión BECA (Beating Cancer) en la que estuvieron presentes otras entidades del ámbito oncológico, en representación de las adheridas al “Acuerdo Contra el Cáncer” impulsado por la Asociación, tanto asociaciones de pacientes, organizaciones de profesionales sanitarios, como sociedades científicas y Foro Español de Pacientes. Las eurodiputadas asistentes a la reunión fueron Dolors Montserrat, del Partido Popular Europeo y Margarita de la Pisa, de VOX, y el eurodiputado Nicolás González Casares. Del PSOE.



[Más información](#)

4. REIVINDICACIÓN DE LA ENFERMERA ESCOLAR EN TODOS LOS CENTROS EDUCATIVOS

Con motivo del inicio del curso escolar 2022-2023, el 7 de septiembre, la Plataforma Estatal de Enfermera Escolar, integrada por el Sindicato de Enfermería, SATSE; el Foro Español de Pacientes, FEP, y el Sindicato Independiente de la Enseñanza Pública ANPE, ha criticado que, salvo algunas excepciones, los responsables sanitarios y educativos siguen sin dar una respuesta satisfactoria a la demanda generalizada del conjunto de la comunidad educativa de contar con, al menos, una enfermera o enfermero en cada colegio e instituto.

[Más información](#)

8.2 PARTICIPACIÓN EN COMITÉS, EVENTOS Y PROYECTOS

8.2.1. PARTICIPACIÓN EN COMITÉS Y EVENTOS NACIONALES

10 de enero | [Fórum Europa con doña Isabel Díaz Ayuso, Presidenta de la Comunidad de Madrid](#)

Andoni Lorenzo, Presidente del FEP, participó en el Desayuno informativo del Fórum Europa organizado por Nueva Economía Fórum con doña Isabel Díaz Ayuso, Presidenta de la Comunidad de Madrid.

12 de enero | [El Foro Español de Pacientes participa en el curso 5ª Edición del curso online de “Especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes”](#)

Dentro del acuerdo de colaboración del Foro Español de Pacientes y el Instituto ProPatients, el FEP difunde el curso 5ª Edición del curso online de “Especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes”.

23 de febrero | [2ª reunión Grupo de trabajo VAM \(AESEG\)](#)

Andoni Lorenzo, Presidente del FEP, participó en la segunda reunión del Grupo de trabajo VAM (AESEG). La Asociación Española de Medicamentos Genéricos (AESEG) ha constituido un grupo de expertos para poner en valor los medicamentos con valor añadido (VAM, por sus siglas en inglés) y analizar los retos que supone introducir estos fármacos en el actual Sistema Nacional de Salud (SNS). Los VAM son fármacos desarrollados a partir de moléculas conocidas que introducen mejoras relevantes respecto a los tratamientos disponibles.

Este panel multidisciplinar de expertos analizará y reflexionará acerca del propio concepto VAM y su aplicabilidad en el ámbito del SNS, revisará el proceso de evaluación de este tipo de fármacos y el tratamiento que reciben en materia de condiciones de precio y reembolso, y valorará la posibilidad de establecer una normativa específica para su evaluación, autorización y puesta en el mercado. Todo ello con el objetivo de alcanzar un documento de consenso para desarrollar acciones que incidan en la puesta en valor de los VAM y mejorar su reconocimiento por parte del sistema.

20 de abril | [El Foro Español de Pacientes, miembro activo de la Alianza Salud de Vanguardia](#)

El Foro Español de Paciente es miembro activo de la Alianza Salud de Vanguardia constituida el 20 de abril de 2022, organismo que reunirá a los agentes del sector sanitario para coordinar las acciones necesarias para ejecutar el PERTE para la Salud de Vanguardia.



[Más información](#)

28 de abril | [X Jornada de presentación ADHER Libro Blanco de la Adherencia en España](#)

Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, participó en la mesa Implementación de medidas para la mejora de la adherencia en práctica clínica real: retos y oportunidades.



10 de mayo | [X Congreso Nacional de Farmacéuticos Comunitarios](#)

Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, participó en este congreso para hablar de cómo la teleatención es una oportunidad para pacientes con enfermedades crónicas, pero una “amenaza” para las personas desconectadas de la digitalización.



12 de mayo | [Andoni Lorenzo participa en el 8º Congreso Nacional de Pacientes Crónicos SEMERGEN](#)

Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, moderó la mesa Horizonte Cronicidad. Recuperando a nuestros pacientes, del 8º Congreso Nacional de Pacientes Crónicos SEMERGEN.



12 de julio | [XII Encuentro con pacientes y sociedades científicas, organizado por la Fundación Tecnología y Salud](#)

El Foro Español de Pacientes estuvo presente en el XII Encuentro con pacientes y sociedades científicas, organizado por la Fundación Tecnología y Salud, en el que, distintos agentes sanitarios destacan la importancia de un sector de Diagnóstico in Vitro regulado y robusto.

13 de mayo | [El FEP colabora en la difusión del Proyecto PaRis](#)

El Foro Español de Pacientes colabora con el Ministerio de Sanidad en la difusión del Proyecto PaRis, una encuesta internacional orientada a personas de 45 y más años, que tiene como objetivo contribuir a mejorar su atención sanitaria, en especial en aquellas con enfermedades crónicas y fomentar que los sistemas de salud estén más centrados en los pacientes.



[Más información](#)

16 de septiembre | [Jornada del Uso Seguro del Medicamento](#)

Andoni Lorenzo, presidente del FEP, intervino en esta Jornada organizada por el Ministerio de Sanidad y Fundación Española de Calidad Asistencial, con motivo del Día Mundial de la Seguridad del Paciente. En ella habló sobre el uso seguro de la medicación mediante un debate centrado en la medicación sin daño con las asociaciones de pacientes.

4 de octubre | [Evento de Equidad en Salud Digital y Mejora de los Resultados en Salud](#)

El Foro Español de Pacientes (FEP) tiene como objetivo principal la defensa de los ciudadanos en temas de salud y, en especial, de aquellos más vulnerables como las personas mayores. Por esa razón apoyó la Conferencia Desarrollo de la Alfabetización en Salud: Equidad en Salud Digital y Mejora de los Resultados en Salud.

[Más información](#)

24 de octubre | [Participación en la jornada “La ley de equidad a debate” de Los Debates del Círculo](#)

Andoni Lorenzo participó en esta jornada hablando sobre la preocupación de los pacientes ante un Sistema Nacional de Salud desbordado.

26 de octubre | [El FEP participa en el Simposio de resistencia vacunal](#)

El FEP participó en el Simposio de la iniciativa Confianza en la Vacunación sobre reticencia vacunal, y participó en la mesa de debate Reticencia en vacunación infantil.

[Más información](#)

27 de octubre | [El FEP participa en la 2ª edición de la Gala Hiris Sanidad](#)

El abordaje de la cronicidad y el rol del paciente en el proceso asistencial fue el tema abordado en la mesa "Atención a la Cronicidad en la Sanidad Española", en la que participó Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes. El presidente del Foro abogó por una "reforma integral del SNS" ya que observa que el modelo actual, tras años en los que "funcionó muy bien", se encuentra "agotado. Lorenzo consideró que la digitalización puede ser solución a muchos de los retos, aunque también consideró la existencia de amenazas, especialmente "en humanización y relación médico-paciente".



27 de octubre | [Reunión con el AMR Group sobre el Uso Racional de los Microbianos.](#)

31 de octubre | [Jornada de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos \(SECPAL\) con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos](#)

Andoni Lorenzo participó en el acto conmemorativo celebrado en el ICOMEM con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos.



14 de noviembre | [El Gobierno incrementa la inversión pública del PERTE para la Salud de Vanguardia hasta los 1.500 millones de euros](#)

El FEP participó en la segunda reunión de la Alianza Salud de Vanguardia presidida por la ministra de Ciencia e Innovación, Diana Morant, y la ministra de Sanidad, Carolina Darias.



[Más información](#)

22 de noviembre | [II Jornada Seguridad del paciente en los procedimientos médicos con radiaciones ionizantes](#)

El FEP participó en la II Jornada Seguridad del paciente en los procedimientos médicos con radiaciones ionizantes.



[Más información](#)

24 noviembre | [Foro Español de Pacientes recibe el reconocimiento de la Asociación Española de Medicamentos Genéricos](#)

200 personas asisten a la gala '25 años de medicamentos genéricos en España' organizada por la Asociación Española de Medicamentos Genéricos (AESEG).

En el evento se destacó el lado más humano de los medicamentos genéricos y se homenajeó a quienes han contribuido a su promoción y uso en nuestro país.



[Más información](#)

1 diciembre | [VIII edición de los Premios Somos Pacientes](#)

Andoni Lorenzo, Presidente del FEP, formó parte del jurado de la VIII edición de los Premios Somos Pacientes.



- [Participación y apoyo a la Hoja de Ruta de las Enfermedades Raras](#)

El abordaje de las necesidades sanitarias de los afectados por enfermedades raras o poco frecuentes es una tarea compartida y multidisciplinar, que debe partir del acuerdo de una meta común. Esta Hoja de Ruta recoge una serie de objetivos necesarios para definir ese fin en las distintas áreas abordadas en este documento: diagnóstico, asistencia sanitaria, acceso a tratamientos y conocimiento, investigación e

innovación. En cada una de estas áreas se incluyen propuestas de consenso para alcanzar dichos objetivos.



[Más información](#)

- [Ministerio de Sanidad | Comité de Seguridad de Medicamentos de Uso Humano – AEMPs](#)
- [Ministerio de Sanidad | Revisión Estrategia de Seguridad del Paciente](#)
- [Grupo de Expertos en Nutrición del Paciente Oncológico \(GENPO\)](#)
- [El FEP forma parte del Consejo Asesor ONCOLAB](#)

8.2.2. PARTICIPACIÓN EN COMITÉS Y EVENTOS POR COMUNIDADES

COMUNIDAD DE MADRID

- [Comisión de Calidad Percibida y Humanización](#)

Los principales objetivos de este Comité consisten en mejorar la calidad percibida de los ciudadanos y la mejora de la satisfacción de los usuarios del hospital, tanto en el proceso de atención como en el resto de los ámbitos: asistencial, administrativo, informativo, así como de confort e infraestructura.

[Más información](#)

- [Comisión permanente del Observatorio de Humanización de la Asistencia Sanitaria](#)

- [Comisión de Pacientes del Hospital Gregorio Marañón](#)
- [Revisión de la Estrategia de Seguridad del Paciente y Estrategia del Dolor](#)
- [Observatorio regional de Seguridad del Paciente](#)

8.2.3. PARTICIPACIÓN EN COMITÉS, EVENTOS Y PROYECTOS INTERNACIONALES

- [EPF | Elena Moya Pendería, Vocal y coordinadora de relaciones internacionales del FEP es elegida para formar parte de la Junta Directiva del European Patients Forum](#)
- [EPF | Working Group on Universal Access to Healthcare.](#)

Acceso universal a la sanidad: Una prioridad del FEP

Uno de los objetivos del EPF (European Patients Forum) para este nuevo periodo de programación es lograr sistemas sanitarios sostenibles para todos. Dentro de esta área temática, el EPF trabajará para desarrollar una visión de lo que constituye un sistema sanitario de alta calidad, seguro, equitativo y sostenible desde la perspectiva del paciente.

[Más información](#)

- [EPF | El Foro Español de Pacientes participa en el proyecto Health Outcomes Observatory \(H2O\) a través el European Patient´s Forum \(Foro Europeo de Pacientes\)](#)

Este año 2022 el Foro Español de Pacientes vuelve a participar en el proyecto Health Outcomes Observatory (H2O) a través el European Patient´s Forum (Foro Europeo de Pacientes), que tiene como objetivo establecer observatorios panaeuropeos y nacionales centrados en el paciente para amplificar la voz del mismo en su propia atención médica y en los sistemas de atención médica en general.



- 29 de junio | [Congreso Medicine for Europe](#)

Estuvimos en el Congreso Medicine for Europe participando en dos mesas, defendiendo la necesidad de investigar posibles indicaciones de genéricos ya existentes para enfermedades aún sin tratamiento; y debatiendo sobre los resultados y consecuencias de la Estrategia farmacéutica de la UE en el sistema sanitario, los pacientes, la normativa y las políticas inteligentes.

8.3 CAMPAÑAS DE DIVULGACIÓN

1. CAMPAÑA DE DIVULGACIÓN DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE EN EUROPA

El 18 de abril de 2022, en el Día Europeo de Defensa del Paciente el Foro Español de Pacientes (FEP) lanza una campaña informativa, de una semana de duración, recordando a los ciudadanos españoles cuáles son sus derechos como pacientes en Europa.

En la campaña cada uno de los miembros de la Junta Directiva del Foro Español de Pacientes grabó un vídeo explicando los derechos del pacientes en Europa.



**Día Europeo de los
Derechos del Paciente**

18 de abril 2022

[Ver vídeos](#)

2. CAMPAÑA SOBRE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE

Con motivo del Día Mundial de la Seguridad del Paciente (17 de septiembre) el FEP participa en la campaña mundial reafirma los objetivos del Reto Mundial de la OMS por la Seguridad del Paciente: Medicación sin daño lanzada por la OMS en 2017. La campaña hace un llamamiento a las partes interesadas para que den prioridad y tomen medidas tempranas en las áreas clave asociadas con los daños significativos a los pacientes causados por prácticas de medicación poco seguras. Entre ellas se encuentran las situaciones de alto riesgo, las transiciones asistenciales, la polifarmacia (el uso simultáneo de varios medicamentos) y los medicamentos con apariencia o sonido similares. La campaña se centrará especialmente en las consecuencias de la pandemia de COVID-19 para la seguridad de la medicación, teniendo en cuenta la grave interrupción de la prestación de servicios de salud.

[Más información](#)

3. CAMPAÑA “NO PASES DE LA ANEMIA”

El Foro Español de Pacientes lanzó en abril la Campaña anual “No pases de la Anemia” orientada a la ciudadanía, para la prevención y detección precoz de la Anemia por déficit de hierro. Basada en la campaña internacional “Take Iron Seriously”, ha informado, cada primer lunes de mes, qué es la anemia ginecológica, sus síntomas y consecuencias dirigiendo a la mujer a la acción «Si tienes síntomas de déficit de hierro, díselo a tu profesional sanitario». Se utilizó el hashtag #NoPasesdeLaAnemia.



3 octubre | [FEP lanza, dentro de su campaña ¡No pases de la anemia!, la encuesta FemiNER](#)

Como parte de la campaña, hemos creado una encuesta online que permitía poner a prueba tus conocimientos sobre la Anemia Ginecológica.

[Más información](#)

4. CAMPAÑA DE DIVULGACIÓN SOBRE EL USO PRUDENTE DE LOS ANTIBIÓTICOS

18 noviembre | [Día Europeo para el Uso Prudente de los Antibióticos](#)

El FEP participó en esta campaña europea sobre la necesidad de realizar un uso prudente de los antibióticos.



[Más información](#)

27 de junio | [Andoni Lorenzo, presidente de Foro Español de Pacientes, es entrevistado en RTVE 24h sobre la Ley de Equidad y el 6º ENP](#)

RTVE 24 h. entrevistó a Andoni Lorenzo sobre la Ley de Equidad y el 6º Encuentro Nacional de Pacientes.

[Más información](#)

15 de septiembre | [Congreso Internacional de Salud Digital](#)

El presidente del Foro Español de Pacientes, Andoni Lorenzo participó en este congreso dando voz a los pacientes.

15 septiembre | [Encuestas del Foro Europeo de Pacientes sobre el impacto de la pandemia COVID 19](#)

El FEP participa en la difusión de las encuestas a organizaciones de pacientes del European Patient's Forum.

[Más información](#)

10. ACCIONES DE IMPULSO AL ASOCIACIONISMO

1. CAMPAÑA DE COMUNICACIÓN | LANZAMIENTO DE LA CAMPAÑA #CONOCETUASOCIACIÓN

El Foro Español de Pacientes ha lanzado la campaña #ConoceTuAsociación con el fin de ayudar a dar visibilidad a las organizaciones de pacientes y los beneficios que éstas aportan a la sociedad a través de sus redes sociales y medios de comunicación, y el de colaboradores de su entidad.

En el 2022 comenzamos con la primera acción de la campaña: Dar visibilidad a las acciones que organizan las distintas organizaciones de pacientes en el Día Mundial / Europeo / Nacional de la enfermedad de la que se ocupa cada asociación a través de nuestras redes sociales y la de nuestros colaboradores.

[El Foro Español de Pacientes firma un acuerdo con el COFM para dar visibilidad de las OP en las farmacias](#)



[Más información](#)

2. EVENTO | 6º ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES

El 6º Encuentro Nacional de Pacientes, que organiza el Foro Español de Pacientes y que tuvo lugar el 27 de septiembre en Madrid, pretende asentar las bases de lo que debería ser el futuro próximo del sistema sanitario en nuestro país. Ahora se presentan los objetivos y la agenda prevista para esta reunión que, por muchos motivos, se considera clave para plantear y compartir tanto los retos que existen actualmente en la consideración y manejo de los problemas de salud que afectan a todos los ciudadanos como para establecer posibles soluciones a los principales desafíos.

Bajo el lema “Reenfocando el futuro del sistema sanitario”, esta reunión presencial (pero que también fue transmitida por streaming), sirvió de altavoz de los pacientes en materia de salud, a través de las organizaciones de pacientes. Como destaca el presidente del Foro Español de Pacientes, Andoni Lorenzo Garmendia, “es un evento con, por y para los ciudadanos y pacientes; a partir del diálogo, del debate constructivo y del aprendizaje de experiencias de los pacientes de las organizaciones que las representan y de expertos invitados, se suscitarán nuevas ideas para mejorar la salud de los ciudadanos”.



[Más información](#) | [Ver Monográfico](#) | [Ver Vídeos](#)

21 julio | [El Foro Español de Pacientes lanza la Encuesta «Paciente y Salud 2022» de percepción del paciente/ciudadano en temas de Salud](#)

El Foro Español de Pacientes lanza una encuesta a los pacientes españoles con 10 preguntas que buscan tener una visión sobre el conocimiento, percepción y/o experiencia actual de la sociedad sobre temas como la defensa del ciudadano en materia de salud, la cronicidad, la salud mental, el servicio de Atención Primaria y el dolor, cuyos resultados se mostrarán durante el 6º Encuentro Nacional de Pacientes.



[Más información](#)

3. COMUNICACIÓN | NUEVO BOLETÍN BIMESTRAL



En esta nueva etapa del Foro Español de Pacientes tenemos como uno de los objetivos a priorizar, el tener una comunicación fluida con las organizaciones de pacientes miembro.

Nuestra web, junto con el boletín bimestral y las redes sociales serán los medios principales de comunicación con las organizaciones de pacientes.

[Más información](#)

Estimado/a <<First Name>>.

Ya de vuelta de las vacaciones ... y preparando los últimos retoques del 6º Encuentro Nacional de Pacientes.

Agradecemos la difusión el evento en vuestras redes sociales y los 19 vídeos que nos habéis enviado apoyándolo. ¡Están teniendo mucho éxito! Os animamos a seguir difundiendo el evento presencial y virtual, entre vuestros amigos y en vuestras redes sociales.

4. FORMACIÓN | PROGRAMA DE FORMACIÓN EN IPTS PARA ORGANIZACIONES DE PACIENTES

La formación continuada de los miembros de las Juntas Directivas y Comisiones Técnicas, y personal de los Equipos Técnicos es de gran importancia para que las organizaciones de pacientes defiendan y participen cada vez más y mejor.

El FEP organiza este programa de formación ante la gran demanda de las organizaciones de pacientes de este tipo de formación.

Las Asociaciones de Pacientes están llamadas a revisar los IPTs con idea de contribuir a mejorarla dando su visión como representantes de los pacientes en su enfermedad.

Programa de formación sobre el Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPTs)

Sesión Teórica: 19 de enero de 2023
Sesión Práctica: 26 de enero de 2023

MÁS INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES: <https://forodepacientes.org>

The graphic features the logo of the Spanish Forum of Patients (FEP) in the top left corner. The main title is centered in white text on an orange background. To the right, there are icons representing a person, a brain, and a medical cross, connected by a line. A QR code is located in the bottom right corner of the graphic.

[Más información](#)

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.

Fuente: 1º Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes y Voluntarios, 2017.

9. COMUNICACIÓN

EXTERNA

1. Apariciones en prensa

12. La Tribuna de Ciudad Real | 09/12/2022 [Los pacientes piden la reforma "integral" del Sistema Sanitario](#)
13. El Global | 02/12/2022 [Farmaindustria aboga para que el paciente sea el protagonista de las decisiones sanitarias](#)
14. Onda Cero | 02/12/2022 [VIII Edición de los Premios Somos Pacientes](#)
15. Somos pacientes | 01/12/2022 [Estos son los ocho ganadores de los Premios #SomosPacientes22](#)
16. Diario Farma | 30/11/2022 [La 'voz del paciente', una obligación para el sector](#)
17. El Economista | 30/11/2022 [La teleconsulta ya se impone a las citas presenciales](#)
18. Infosalus | 30/11/2022 [Los pacientes piden una reforma "integral" del SNS y regular la participación de asociaciones en la toma de decisiones](#)
19. La esalud.com | 28/11/2022 [Una app para población inmigrante y un chatbot para adolescentes, entre los ganadores del Hackathon Salud](#)
20. Redacción Médica | 23/11/2022 [La introducción del genérico cambió España y mejoró el SNS](#)
21. Diario Enfermero | 19/11/2022 [Una campaña destaca las claves de la mediación sanitaria como la única vía para la resolución de conflictos](#)
22. Redacción Médica | 16/11/2022 [La sanidad pide al paciente en la evaluación pharma pero no concreta su rol](#)
23. Somos pacientes | 16/11/2022 [PERTE para la Salud de Vanguardia, «hito» para las enfermedades raras](#)
24. COFM | 10/11/2022 [La implicación de los farmacéuticos madrileños en la campaña de test COVID gratuitos fue clave para controlar los contagios de la sexta ola](#)
25. Vademecum | 08/11/2022 [La Plataforma CH2025 presenta 10 recomendaciones para mejorar la digitalización del sistema de salud](#)
26. 20 minutos | 08/11/2022 [La Alianza Salud de Vanguardia otorga un papel prioritario a la investigación de las enfermedades raras](#)
27. ImMédico | 08/11/2022 [La Plataforma CH2025 impulsa la digitalización del SNS](#)
28. Diario Farma | 07/11/2022 [Expertos demandan "una hoja de ruta coordinada" para avanzar en la](#)

[digitalización del SNS](#)

29. ImMédico | 07/11/2022 [Digitalización del SNS, una realidad dependiente de la coordinación de los agentes sanitarios](#)
30. OkDiario | 07/11/2022 [La digitalización del SNS requiere una hoja de ruta coordinada con todos los agentes sanitarios](#)
31. Infosalus 02/11/2022 [SECPAL pide reconocer los cuidados paliativos como esenciales para la salud pública](#)
32. ConSalud | 31/10/2022 [Secpal pide una ley nacional que se instaure de acuerdo con las necesidades de los pacientes](#)
33. Redacción Médica 29/10/2022 [Podcast | Consultas banales: la guerra en redes que no se vive en Urgencias](#)
34.  Aparición en medios 6º Encuentro Español de Pacientes [Descarga aquí el PressClipping del 6º ENP](#)
35. Gaceta Médica | 28/10/2022 [Reenfocando el futuro del sistema sanitario](#)
36. DiarioFarma | 27/10/2022 [La digitalización se configura como herramienta clave en los retos del SNS](#)
37. iSanidad | 24/10/2022 [Juristas y empresas advierten que la Ley de Equidad es inconstitucional e invade competencias de las comunidades](#)
38. Cinco Días | 24/10/2022 [España necesita actualizar la gestión para contar con tecnología sanitaria](#)
39. Infosalus | 22/10/2022 [Pacientes reclaman un cambio "total y absoluto" de sanidad pública: "Necesitamos un Gobierno que haga una reforma seria"](#)
40. COPE | 22/10/2022 [Los pacientes piden no normalizar la degradación crónica de la sanidad](#)
41. EUROPA PRESS | 18/10/2022 [Más de 150 informadores de la Salud abordarán este fin de semana en Bilbao el impacto de la pandemia en la comunicación](#)
42. COPE | 27/09/2022 [El Foro de Pacientes pide más participación ante el "abandono" de la sanidad](#)
43. RTVE RADIO 5 | 27/09/2022 [Escuchar a los pacientes para mejorar el sistema sanitario](#)
44. LA RAZÓN 25/09/2022 [Hacia una nueva farmacia más activa como agente de salud](#)
45. iSANIDAD | 22/09/2022 [Santiago Alfonso: «No tenemos un organismo garante de la obligatoria equidad, el derecho a la atención sanitaria se está vulnerando»](#)
46. LA RAZÓN | 21/09/2022 [Así debe ser la nueva farmacia al servicio del paciente crónico para no caer en desigualdades en salud](#)
47. DIARIO DE LEÓN | 20/09/2022 [Asignatura pendiente: el enfermero escolar](#)

48. EL MÉDICO INTERACTIVO | 16/09/2022 [La salud digital necesita de los sanitarios](#)
49. CONSALUD.ES | 19/09/2022 [Las Administraciones siguen demostrando que no tienen interés en apostar por la enfermería escolar](#)
50. EL MUNDO | 21/08/2022 [Listas de espera, la salud tardía de España: "No tengo la prueba del corazón hasta julio de 2023, vivo con la duda de si voy a quedarme en el sitio"](#)
51. PRENSA SOCIAL | 08/08/2022 [6ª Encuentro Nacional de Pacientes, organizado por el FEP](#)
52. MANCHAINFORMACION.COM | 27/07/2022 [INDEPF traslada sus necesidades a la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria](#)
53. DIARIO ENFERMERO | 13/07/2022 [Un grupo de sanitarios definen una propuesta de actuación para simplificar los requisitos regulatorios de los medicamentos con valor añadido](#)
54. ACTA SANITARIA | 12/07/2022 [Distintos agentes sanitarios destacan la importancia de un sector de Diagnóstico in Vitro regulado y robusto](#)
55. 65YMÁS.COM | 06/07/2022 [Médicos alertan: "El sistema sanitario no está preparado para atender a la generación del baby boom"](#)
56. RTVE | 25/06/2022 [Andoni Lorenzo, presidente de Foro Español de Pacientes, es entrevistado en RTVE 24h sobre la Ley de Equidad y el 6º ENP](#)
57. ISanidad | 17/06/2022 [Andoni Lorenzo \(Foro Español de Pacientes\): La nueva Ley de Equidad nos preocupa mucho porque no concreta nada](#)
58. Infosalus | 16/06/2022 [Foro de Pacientes muestra su "enorme preocupación" por la Ley de Equidad debido a su "poca o escasa concreción"](#)
59. IMMédico | 14/06/2022 [El futuro del SNS debe articularse bajo las necesidades de los pacientes](#)
60. Con Salud | 13/06/2022 [Hasta un 50% de los mayores se desnutren durante la hospitalización y en niños, el 30%](#)
61. Salud Ediciones | 31/05/2022 [El Sistema Nacional de Salud necesita una Estrategia para la Cronicidad que contemple el aumento de la longevidad en España](#)
62. ABC | 30/05/2022 [SEEN Y FEP piden una revisión de la normativa sobre la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad](#)
63. IMMédico | 27/05/2022 [La SEEN y el Foro Español de Pacientes elevan el impacto de la DRE al Congreso](#)
64. Murcia.com | 27/05/2022 [La SEEN y el Foro Español de Pacientes resaltan el impacto de la desnutrición en la enfermedad y proponen una revisión en la ley para mejorar la calidad de vida de los pacientes](#)

65. Infosalus | 27/05/2022 [La SEEN y el FEP resaltan en un acto en el Congreso de los Diputados el impacto de la desnutrición en la enfermedad](#)
66. Infosalus | 25/05/2022 [La Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025 pide una estrategia que "contemple el aumento de la longevidad en España"](#)
67. ConSalud | 22/05/2022 [Sanidad, de puntillas ante la brecha digital: no contempla nuevas acciones](#)
68. ConSalud | 16/05/2022 [El 54% de las embarazadas tiene anemia, ¿qué supone y cómo se aborda?](#)
69. El Farmacéutico | 09/05/2022 [Las tecnologías son solo herramientas complementarias a la labor del farmacéutico](#)
70. Diario Farma | 07/05/2022 [Adiós telefarmacia; hola teleatención farmacéutica](#)
71. El Mundo | 03/05/2022 [Cómo pueden los pacientes participar en la investigación de nuevos medicamentos](#)
72. Heraldo de Aragón | 03/05/2022 [El Foro Español de Pacientes lanza la campaña 'Si tienes síntomas de anemia, díselo a tu profesional sanitario'](#)
73. Redacción médica | 17/04/2022 [El Foro de Pacientes pide más inversión en Sanidad para frenar su deterioro](#)
74. El Español | 08/04/2022 [El miedo de los pacientes ante el fin de la mascarilla: "Si todos se la quitan nos ponen en riesgo"](#)
75. Radio Vitoria | 07/04/2022 [Andoni Lorenzo: 'En 5 años el 30% de los médicos se va a jubilar y no se podrán cubrir todas las plazas'](#)
76. Onda Cero | 05/04/2022 [Los mayores extienden sus protestas contra banca por la desconexión digital a la Sanidad](#)
77. La Vanguardia | 31/03/2022 [Los 'baby boomers' harán que España sea en el 2050 el país más envejecido](#)
78. 65y más.com | 26/03/2022 [La brecha digital de los mayores para acceder a la sanidad pública llega al Congreso](#)
79. Infosalus | 24/03/2022 [El PP presenta una PNL que reclama atajar la brecha digital de los mayores en su acceso a la sanidad pública](#)
80. Infosalus | 18/03/2022 [Pandemia del Covid-19 y Guerra de Ucrania: el escenario perfecto para el insomnio](#)
81. Infosalus | 18/03/2022 [Pandemia del Covid-19 y Guerra de Ucrania: el escenario perfecto para el insomnio](#)

82. La Razón | 15/02/2022 [Asociaciones de pacientes piden al Ministerio que rectifique y se plantee financiar el spray para la depresión mayor resistente](#)
83. 20 Minutos | 10/02/2022 [El Foro de Pacientes denuncia que la pandemia ha aumentado la brecha digital sanitaria de los pacientes mayores](#)
84. Infosalus | 27/01/2022 [Pacientes muestran a Darias su "preocupación" por la brecha digital de los mayores en el acceso a la sanidad](#)
85. Pharna market | 17/01/2022 [Asociaciones de Pacientes piden al Ministerio de Sanidad que incluya nintedanib en el SNS para pacientes con Fibrosis Pulmonar Progresiva](#)
86. Diario sanitario | 16/01/2022 [Piden al Ministerio de Sanidad el acceso al principio activo nintedanib](#)
87. Infosalus | 15/01/2022 [Pacientes reclaman a Sanidad que financie nintedanib para fibrosis pulmonar progresiva](#)
88. iSanidad | 15/01/2022 [Pacientes reclaman a Sanidad la inclusión de nintedanib en el SNS para tratar la fibrosis pulmonar progresiva](#)

2. Redes sociales y web

En 2022 el Foro Español de Pacientes ha aumentado su presencia en redes sociales, incrementando el número de seguidores en todas ellas (Twitter, Facebook, Instagram y LinkedIn):

- Twitter +104% (7.494 seguidores)
- Facebook +137% (2.189 seguidores)
- Instagram +106% (1789 seguidores)
- LinkedIn +242% (475 seguidores)

Además ha aumentado exponencialmente el número de impresiones (veces que un usuario ha visto una publicación del Foro en su muro), especialmente en LinkedIn e Instagram:

- Twitter +180%

- Facebook +150%
- Instagram +350%
- LinkedIn +1438%

En las redes sociales, y en especial en LinkedIn y Twitter, los seguidores también son muy activos a la hora de interactuar con las publicaciones (dar Me gusta, Compartir, Retwittear, Comentar), aumentando una media de un 200%.

Fuente: Metricool

INTERNA

Boletines bimensuales.

- [Boletín FEP Noviembre – Diciembre 2022](#)
- [Boletín FEP Septiembre – Octubre 2022](#)
- [Boletín FEP Julio – Agosto 2022](#)
- [Boletín FEP Mayo – Junio 2022](#)

10. ORGANIZACIONES MIEMBROS DE PLENO DERECHO

ORGANIZACIONES MIEMBRO EN EL 2022: 70

1. AADA - Asociación Afectados por Dermatitis Atópica
2. AANF - Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
3. AAUC - Asociación de Afectados de Urticaria Crónica
4. Acción Psoriasis - Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares
5. ACMA - Asociación de Alopecia de la Comunidad de Madrid
6. ACRA - Asociación Cefalea en Racimos Ayuda
7. ADIZA - Asociación de Diabéticos de Zamora
8. AEACAP - Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón
9. AEAL - Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
10. AECC - Asociación Española Contra el Cáncer
11. AECOSAR - Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis
12. AEDESEO - Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica
13. AEDIP - Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios
14. AEE - Asociación Epilepsia España
15. AEE - Asociación Española de Esclerodermia
16. AEM - Asociación Española contra la Meningitis
17. AEPA-ATM - Asociación Española de Pacientes con Dolor Neuropático, Neuralgia del Trigémino y Disfunción de ATM

- 18 AEPMI Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales
- 19 AEPNAA Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex
- 20 AESPI Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas
- 21 AET Asociación Española de Trasplantados
- 22 ALMA Asociación Lupus y Autoinmunes Málaga
- 23 AMAC Asociación Madrileña de Pacientes Anticoagulados & Cardiovasculares
- 24 AME Asociación Melanoma España (incluyen a la Asociación de Afectados de Melanoma, AaME)
- 25 AMOH Asociación Mama Ovario Hereditario
- 26 AMUMA Asociación Española de Afectados de Cancer de Mama y Ginecológicos de Castilla La Mancha
- 27 ANAED Fundación de la Asociación Nacional de Ayuda al Enfermo de Depresión
- 28 ANCAP Asociación Nacional de Cáncer de Próstata
- 29 ANHP Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
- 30 ANPE Asociación Nacional de Personas con Epilepsia
- 31 AOEX Asociación Oncológica Extremeña
- 32 APACOR Asociación de Pacientes Coronarios
- 33 APEPOC Asociación de Pacientes con EPOC
- 34 APPC ASOCIACIÓN DE PACIENTES PLURIPATOLOGÍAS CRÓNICAS
- 35 ASACO Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario

- 36 ASAPME Asociación Aragonesa Pro Salud Mental
- 37 ASEM Galicia Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares
- 38 ASENARCO Asociación Española del Sueño
- 39 ASENDHI Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis
- 40 ASIA Asociación para la Incontinencia Anal
- 41 ASSEII Asociación Socio Sanitaria Enfermedades Inflamatorias Intestinales y Ostomizados
- 42 BEGISARE Asociación de retinosis de Guipuskoa
- 43 CEADE Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis
- 44 ESVISIÓN Asociación Acción Visión España
- 45 EuropaColon España Asociación de pacientes con cancer de colorrectal
- 46 FACE Federación de Asociaciones de Celiacos de España
- 47 FAM Federación Alcer Murcia
- 48 FAPOE Federación de Asociaciones de Personas Ostomizadas de España
- 49 FCHP Fundación contra la Hipertensión Pulmonar
- 50 FECMA Federación Española de Cancer de Mama
- 51 FEDSANG Federación Española de Donantes de Sangre
- 52 FENAER Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias
- 53 FHF Fundación Hipercolesterolemia Familiar
- 54 Fundación FF Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- 55 FUNDASPE Fundación para el fomento de la Donación Altruista de Órganos para Trasplantes,

Tejidos, Sangre, Plasma y Médula Ósea, Educación para la Salud y Cooperación Internacional

- 56 GBS/CIDP Asociación Polineuropatías Inmunomediadas España
- 57 HPE-ORG Hipertensión Pulmonar España ORG de Pacientes
- 58 INDEPF Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes
- 59 LIRE Liga Reumatológica Española
- 60 LOVEXAIR Fundación Lovexair
- 61 NALCN Fundación Libellas
- 62 OAFI Fundación internacional de Osteoartritis
- 63 RED INFERTILES Asociación Red Nacional de Infértiles
- 64 Síndrome de Dravet Fundación Síndrome de Dravet (Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia)
- 65 SQM-EHS Asociación de Afectados e Afectadas de Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad e otras Enfermedades Ambientais
- 66 Afasia sin Límites
- 67 Asociación Diabetes 1.3
- 68 Convives con Espasticidad
- 69 DEBRA Piel de Mariposa
- 70 Sine Dolore





10. AGRADECIMIENTOS

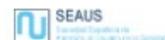
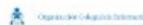
INDUSTRIA SANITARIA

Agradecemos la confianza y apoyo de las 26 empresas farmacéuticas que durante el 2022 han colaborado en las distintas actividades y campañas del Foro Español de Pacientes.

La relación entre el FEP y las distintas empresas farmacéuticas que nos apoyan siguen los principios de independencia, respeto mutuo y transparencia del [Código de buenas prácticas de FarmaIndustria](#) en cuanto a la interrelación con las Organizaciones de Pacientes.



INSTITUCIONES COLABORADORAS



SOCIEDADES
MÉDICAS E

INSTITUCIONES COLABORADORAS



EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES ES MIEMBRO DE:





Paseo Imperial, 14

28005 Madrid

+34 91 005 42 54

info@forodepacientes.org

<https://www.forodepacientes.org>

