

PLAN DE ACCIÓN 2024

Índice

1. Entorno asociativo en España
2. Visión y Valores
3. Fines
4. Orientación y Objetivos del Plan de Acción
5. Estrategia
- 5.1. Líneas estratégicas del Plan de Acción

Línea estratégica 1.- Participación real de los pacientes en el sistema sanitario y sociosanitario

Línea estratégica 2.- Pacientes crónicos, frágiles, entorno familiar y atención sociosanitaria. Especial atención de paciente COVID y afectación post-COVID

Línea estratégica 3.- Humanización Asistencial

Línea estratégica 4.- Acceso a prestaciones y servicios

Línea estratégica 5.- Formación e información de los pacientes y sus asociaciones

5.2. Posicionamiento estratégico 2024

6. Actividades del Plan de Acción

- a) Información, formación y sensibilización sobre los pacientes y atención a las entidades Colaboración y contacto con entidades de interés para la misión y fines del FEP
- b) Comunicación y sensibilización
- c) Actividades científicas y sociales en materia de Salud
- Otras.....

1. ENTORNO ASOCIATIVO EN ESPAÑA

El asociacionismo de pacientes surgió desde mediados del siglo XX, siendo la agrupación de personas que padecen una misma patología y que buscan al agruparse el mutuo apoyo, para sí mismos y frente a la sociedad. Sin embargo, el régimen político de la postguerra civil española hizo que se desarrollara de forma más lenta que en el resto de los países desarrollados.

Deben estar incluidas en el Registro Nacional de Asociaciones y están reguladas por la misma normativa que el resto de los colectivos; encontrándonos un tejido asociativo muy atomizado en grupos locales, provinciales, autonómicos y nacionales, existiendo más de 5.000 registradas en España, pero con una escasa afiliación que no llega al 3% de los afectados.

Las asociaciones de pacientes cobran cada vez mayor importancia en la sociedad pues su implicación en el sistema sanitario complementa la atención del paciente, con gran eficacia y eficiencia, además de intermediar de forma cualificada en la relación con las Administraciones, los profesionales sanitarios y resto de partícipes del sistema.

Por esa razón nace el Foro Español de Pacientes (FEP), una organización sin ánimo de lucro que fue creada el día 9 de diciembre de 2004 y está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584.449, integrándose en el Foro Europeo de Pacientes, con la intención de promocionar los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, colaborando con las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes y ciudadanos españoles en materia de salud.



Solo están legitimados para representar a los pacientes quienes, tras un proceso democrático, han sido elegidos por ese colectivo para tal efecto, por lo que asumir dicho papel por cualquier otro, un profesional sanitario, el representante político o una sola persona por su condición de paciente, sería una trasgresión e intrusismo, aunque se haga con la mejor de las intenciones.

2. VISIÓN Y VALORES

El FEP es referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, centrándose en la prevención, la investigación y la promoción de las asociaciones de pacientes.

El FEP se consolida como interlocutor válido en los principales asuntos que conciernen a los pacientes, sumando sus voces y sus capacidades con las de otros colectivos y organizaciones, hasta alcanzar la intensidad necesaria para que los valores y las propuestas que defienden las asociaciones de pacientes calen en el conjunto de la sociedad y en quienes tienen capacidad para llevarlas a la práctica.

Los principales valores del Foro español de Pacientes son:

- 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.

3. FINES

El FEP es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro que pretende mejorar la calidad de vida del paciente crónico y sus allegados en todos los aspectos de la salud (físico, emocional y social), centrando la atención de los agentes concurrentes en materia de salud en él, sensibilizando sobre las necesidades de los pacientes, para su empoderamiento y el de sus asociaciones.

- 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
- Promover la formación, adquisición de competencias y habilidades en salud por parte de la ciudadanía, así como la adopción de estilos de vida saludables, fomentando la prevención, autocuidado y autogestión.
- Reforzar la participación del paciente en todos los ámbitos de la Salud, tanto de carácter social como científico.
- Promover la constitución de organizaciones de pacientes que representan una misma entidad clínico o patologías relacionadas.
- Promover el sostenimiento financiero de los servicios de salud, defendiendo que éstos garanticen la equidad y la calidad de los mismos.
- Promover la constitución de Foros Autonómicos de Pacientes.

4. OBJETIVOS GENERALES

El marzo de 2017 el FEP elaboró el Estudio de la situación actual asociativa, iniciado mediante un análisis DAFO y ratificado por 55 asociaciones. Asimismo, se actualizó y aprobó la Declaración de Barcelona de 2003, acordándose con un respaldo inequívoco mediante un proceso Delphi, la actual Declaración de las Organizaciones de Pacientes y Voluntarios en el ámbito de la Salud, siendo estas las prioridades¹:

1.- PARTICIPACIÓN REAL DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO Y SOCIO-SANITARIO

- Defensa de los derechos y deberes de los pacientes, desde que son niños y hasta el final de su vida.
- Participación real en la política sanitaria, a todos los niveles y estructuras territoriales locales, nacionales e internacionales.
- Sensibilización sobre el papel de las asociaciones de pacientes y voluntarios a la sociedad e instituciones.
- Promover la personalización y la “toma compartida de decisiones” en la relación profesional-paciente (referida a la relación médico-paciente, entre las demás) y Administración-paciente (central, autonómicas y locales).

2.- ATENCIÓN SANITARIA

- Humanización de la relación con el paciente, como parte activa y principal, situándolo en el centro de la atención.
- Garantizar el acceso y equidad, a la prestación completa de Salud (física, emocional y social), de calidad y personalizada.
- Apoyo socio-sanitario hasta el final de la vida.

3.- ACCESO Y CALIDAD

- Asegurar la equidad en la atención, sin diferencias territoriales ni de otra índole.
- Impulso y apoyo a la investigación, desarrollo, innovación y acceso (Valor IDia).

4.- CRONICIDAD:

- Adaptar el sistema sanitario adecuándolo al paciente crónico, siendo integral, continuado y sostenible.
- Reforzar la Atención Primaria y atención domiciliaria
- Reforzar la tecnología óptima (teléfono es insuficiente)
- Impulso de la prevención, la formación y educación sanitaria.

5.- SITUACIÓN DE ALARMA Y “NUEVA NORMALIDAD” POST-COVID

- Priorizar vacunación en pacientes crónicos en base a exposición y riesgo de morbi-mortalidad.
- Satisfacer las necesidades de los pacientes post-COVID afectados.

5. ORIENTACIÓN Y OBJETIVOS DEL PLAN DE ACCIÓN

- Contribuir a mejorar el **entorno social e institucional** en el que las asociaciones de pacientes miembro se desenvuelven con el fin de ampliar su impacto social.
- Intensificar el **acercamiento** a todas las **organizaciones** miembro, recogiendo sus preocupaciones y fomentando su **participación activa** en el FEP.
- **Situar el foco en el paciente y los afectados actuales o potenciales**, más allá de solo los representados por las asociaciones miembro.

5.1. OBJETIVO GENERAL

El FEP contribuye a la promoción de los derechos y participación de los pacientes y sus organizaciones.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Información, formación y sensibilización sobre los pacientes y atención a las entidades.
- Colaboración y contacto con entidades e instituciones según misión y fines del FEP.
- Comunicación y sensibilización el asociacionismo de pacientes.
- Actividades científicas en materia de Salud, sanitarias y sociosanitarias.
- Promover la participación de las organizaciones miembro del FEP en los proyectos.

6. ESTRATEGIA

6.1. LÍNEAS ESTRATÉGICAS DEL PLAN DE ACCIÓN

LÍNEA ESTRATÉGICA 1

PARTICIPACIÓN REAL DE LOS PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO Y SOCIO SANITARIO

PUNTOS CLAVE:

- El/la paciente no debería ser objeto del sistema sanitario, sino sujeto activo del mismo (“empoderamiento”), por razones legales y prácticas.
- Participación a todos los niveles asistenciales y ámbito. Ha de producirse a todos los niveles: nacional, autonómico, territorial y local (Consejo Interterritorial, Consejo Consultivo, Consejos asesores autonómicos, hospitales, otros centros y áreas de salud).
- Garantizar la equidad, combatir la desigualdad y facilitar el cambio entre CCAA. Entre otros, abogamos por una cartera de servicios común en todas las CCAA.
- Exigir los derechos y asumir las obligaciones de los pacientes.
- Impulsar el Pacto de Estado de los diferentes partícipes de la Sanidad y promover un Acuerdo Marco de la Salud entre el Ministerio y las plataformas de asociaciones de pacientes, que incluya a un amplio abanico de organizaciones.
- Defendemos una Sanidad participativa, pues:
 - Esta hace posible la colaboración de los/as pacientes y se enfoca en los objetivos reales de los pacientes.
 - Porque es garantía de transparencia.

Las Asociaciones de pacientes son la mejor vía para hacer real la participación; como representantes legítimos, cualificados y elegidos democráticamente.

Consensuar con las Asociaciones de Pacientes los criterios y los procedimientos para hacer efectiva su participación, y garantizarse ésta a través de los cambios legales pertinentes.

- A nivel individual, fomentar la práctica de la “toma compartida de decisiones”.
- Practicar la “co-creación” con el paciente, en el diseño de infraestructuras sanitarias, protocolos, guías de servicios, etc.
- Fomentar la valoración de la “experiencia del paciente” como parámetro de calidad.

Y para poner al paciente en el centro, de verdad, es necesario apoyar a las asociaciones que han creado. Sólo así se puede garantizar una participación real, de calidad y que ayude a la sostenibilidad del sistema. **Es imprescindible apoyar a las asociaciones de pacientes en su desarrollo, formación y financiación.**

LÍNEA ESTRATÉGICA 2

PACIENTES CRÓNICOS, FRÁGILES, ENTORNO FAMILIAR Y ATENCIÓN SOCIOSANITARIA. ESPECIAL ATENCIÓN DE PACIENTE COVID Y AFECTACIÓN POST-COVID

PUNTOS CLAVE:

- Adaptar el Sistema Sanitario adecuándolo al paciente crónico, siendo integral y continuado.

Es preciso adaptar el sistema a la **cronicidad**. Y hay que poner atención en no elaborar planes o estrategias que sólo incluyan al paciente crónico “*tradicional*” sino a los diversos tipos de pacientes crónicos que existen- jóvenes, adultos/as, ancianos/as; con enfermedades que llevan asociadas comorbilidades; pluripatológicos; frágiles, etc.

- Ser paciente es una circunstancia. Como persona debe ser atendido de forma holística garantizando el acceso a la prestación completa de salud (atendiendo el bienestar físico, emocional y social) y personalizada.

No nos es ajeno el dato de que, si la atención del paciente fuera multidisciplinar e integradora, mejoraría el proceso asistencial, se evitarían duplicidades y pruebas innecesarias, se abaratarían costes, etc.

- Las políticas sanitarias han de ser coherentes con un nuevo entorno caracterizado por la cronicidad, el envejecimiento demográfico, la dependencia, la discapacidad (física y mental), la incapacidad laboral y la soledad (pacientes frágiles).

Es imprescindible modificar el sistema de salud para que cuente con una verdadera orientación a la prevención de la enfermedad y a la mejora en la gestión de la cronicidad.

También han de mejorarse tanto el acceso del propio paciente a su historia clínica digital, la coordinación entre los “*diversos sistemas de salud*” existentes y que la receta electrónica esté disponible en todo el territorio español. En relación con este último tema, cabe destacar que es preciso adaptar la calendarización de la dispensación de los medicamentos no sólo al envase sino también a las circunstancias personales de los/as pacientes.

- Asegurar el soporte sociosanitario, hasta el final de la vida.
- Esas políticas deberían ser sensibles a las necesidades asistenciales de este tipo de pacientes, cuyo número va a seguir aumentando.
- Es necesario adoptar medidas urgentes para la dotación y coordinación de estos servicios sanitarios y sociosanitarios.
- Hay que articular su prestación tanto en el ámbito hospitalario como extra hospitalario, incluida la atención domiciliaria. En esta última es crucial el papel de los/as cuidadores/as familiares, a los/as que habrá de facilitarse formación, información y apoyo psicológico, entre otras medidas.
- Asegurar la seguridad, tanto para el/la paciente y su entorno, como para los/as trabajadores/as.

LÍNEA ESTRATÉGICA 3.

HUMANIZACIÓN ASISTENCIAL

PUNTOS CLAVE:

- La humanización asistencial no debería reducirse a una mera política de imagen.
- Re-humanizar la gestión debería ser una tarea prioritaria.
- Deben sentirse involucrados todos los agentes del sistema sanitario e incluir a todos los niveles asistenciales, partiendo siempre del fortalecimiento de la relación médico/paciente, respondiendo a una visión integral de las personas y valorando sus circunstancias clínicas (agudos, crónicos y terminación de la vida), personales, familiares y sociales.

- Para la re-humanización habría de tenerse presente una dimensión técnica (profesional) y otra dimensión emocional, lo que requerirá medidas formativas y psicosociológicas, debiéndose integrar en los planes básicos y de formación continuada.
- También las medidas de re-humanizadoras deberían incluir el diseño y funcionamiento de las infraestructuras sanitarias y la implantación de protocolos y guías de servicios.
- Para todo ello sería necesario un Plan de Humanización/Re-humanización del Sistema Sanitario; comprendiendo el sector público y el sector privado.
- Combatir la discriminación social y laboral que sufren ciertos colectivos de pacientes.
- Sensibilizar y difundir el papel de las organizaciones de pacientes y voluntarios, entre la sociedad, las instituciones y los profesionales.
- Prescribir asociaciones de pacientes.

LÍNEA ESTRATÉGICA 4

ACCESO A PRESTACIONES Y SERVICIOS

PUNTOS CLAVE:

- Apoyar e incentivar la investigación, el desarrollo y la innovación (I+D+i), así como facilitar el acceso de los pacientes a las nuevas tecnologías y terapias.
- Fomentar la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud, así como el diagnóstico precoz y el screening.
- Una sanidad que salvaguarde los principios de igualdad en el acceso al sistema, la dignidad, la calidad y los derechos del paciente.
 - Poner en marcha mecanismos de control que garanticen la equidad en todo el Estado.

- Recuperar la equidad y la igualdad de trato de los pacientes en el acceso a servicios y prestaciones y a la innovación es una prioridad absoluta; garantizando la propia accesibilidad del paciente y combatiendo la discriminación.
- Que la Sanidad se convierta en una prioridad para el Gobierno autonómico, garantizando una financiación acorde a las necesidades crecientes. El objetivo sería que cada Comunidad Autónoma destine, al menos el 40% de su presupuesto en salud.
- Es necesario que se ponga fin a las políticas centradas en el recorte y en los ahorros y que posterguen los resultados en salud.
- Las asociaciones de pacientes también estamos preocupadas por la sostenibilidad y estamos seguras de poder favorecer este objetivo. No obstante, aunque hay que asegurar la sostenibilidad, debe primar la calidad.
- Es inaceptable que para reducir gastos se impongan barreras burocráticas de todo tipo, sin transparencia y de diferente contenido según las Comunidades Autónomas.
- Se deteriora la calidad asistencial y ponen en riesgo los derechos de los/as pacientes. Promover las actuaciones fomentando prácticas seguras y que reduzcan el riesgo iatrogénico.
- Hay un manifiesto déficit de datos para poder valorar los resultados de los tratamientos; en particular se echa en falta un marco regulatorio para los registros de pacientes.
- Es necesario garantizar la confidencialidad y la privacidad de los datos personales a efectos de gestión y de investigación.
- Si bien se comprende la aportación que ofrece la digitalización del sistema sanitario, para que sea aceptable, requiere respeto a normas éticas y evitar que la tecnología, en lugar de facilitar la accesibilidad al sistema sanitario, cree barreras y deshumanización.
- Las Asociaciones de Pacientes deben participar en los procedimientos para la actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y en las políticas de precios y financiación de medicamentos y productos sanitarios.

LÍNEA ESTRATÉGICA 5.

FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES

PUNTOS CLAVE:

- Impulsar la educación sanitaria y la prevención, capacitando para la autogestión por parte del paciente de su salud.
- La Información es un derecho de los pacientes fundamental para sus decisiones en materia de salud. Es necesario reforzar las garantías para su pleno ejercicio.
- La Información a los/as pacientes y campañas en aspectos de salud, deben priorizarse.
- Los colectivos de riesgo deben ser objeto de especial consideración en situaciones de crisis de salud pública.
- Fomentar la formación y la adquisición de hábitos saludables de vida desde la infancia. Promover iniciativas como la presencia de un/a enfermero/a en los centros educativos de España.
- Los poderes públicos deberían ser beligerantes contra las bulos o noticias falsas en el ámbito de la salud.
- Fomentar la “prescripción de las Asociaciones de Pacientes” como organizaciones de apoyo complementario y fuente de información (paciente experto).
- Poner en marcha una potente política informativa para fomentar el uso racional de medicamentos y productos sanitarios, que además de los canales tradicionales, incluya procedimientos telemáticos y la difusión a través de redes sociales.
- Igualmente deberían cuidarse los procedimientos de información para pacientes con necesidades especiales (por ejemplo, con discapacidades).
- Las Administraciones sanitarias habrían de garantizar la participación de las Asociaciones de Pacientes en las acciones formativas a cargo de las llamadas Escuelas de Pacientes, adaptándolas a las necesidades y limitaciones del paciente.

[Ver “100 medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociados” · Propuestas del Consejo Asesor de Pacientes.](#)

6.2. POSICIONAMIENTO ESTRATÉGICO 2024

El Foro Español de Pacientes quiere dejar constancia de su posición ante los problemas y desafíos que debería afrontar el SNS para que siga siendo un pilar básico de nuestro Estado del Bienestar.

Se hace necesario que en España se constituya y apruebe un Pacto de Estado por la Sanidad, para hacer frente a los retos de los próximos treinta años.

Nuestras prioridades como representantes de los pacientes son las siguientes:

1. Los Pacientes a los que defendemos no son públicos ni privados. Son todas las personas que sufren enfermedad y que buscan recuperar su salud. Por eso, rechazamos de modo rotundo los intentos de hacer políticas partidistas utilizando la Sanidad o a los pacientes.
2. Reclamamos que se cumpla estrictamente con nuestra Constitución (art. 43) y que, en consecuencia, los poderes públicos hagan efectivo nuestro derecho a la salud, erradicando cualquier tipo de obstáculos o de desigualdades territoriales.
3. Buscamos soluciones para nuestros problemas de salud y, por eso, respaldamos el trabajo de los profesionales sanitarios y de nuestros investigadores, tanto si se trata de iniciativas innovadoras públicas como privadas.
4. Nos oponemos a la doble cultura que algunos practican en nuestro sistema sanitario, aplaudiendo los proyectos de investigación y, luego, poniendo toda clase de obstáculos para su incorporación a la práctica clínica.
5. Consideramos imprescindible reformar el Real Decreto 1030, de 2006, para incorporar a las Asociaciones de Pacientes al procedimiento de actualización de prestaciones y servicios del Sistema Nacional de Salud, totalmente opaco para quienes sufrimos una enfermedad, lo que acarrea, no pocas veces, que terapias aprobadas por la Agencia Europea del Medicamento hace meses sean inaccesibles para nosotros.
6. También requerimos a las autoridades mayor respeto a plazos y más transparencia en el procedimiento de autorización de financiación pública. Llegar en determinados casos a 500 días de demora es ética y sanitariamente inaceptable.
7. Mientras no se midan los resultados en salud y estos no se hagan públicos, tiene escaso sentido intentar justificar decisiones de recorte económico en base a argumentos de eficiencia del sistema sanitario.

8. En tanto no se aborde la reforma en profundidad del modelo de financiación del SNS y persista la actual insuficiencia y desigualdad de recursos entre CCAA, estaremos lejos de garantizar la sostenibilidad de nuestra Sanidad. Por tanto, o hay cambio en el modelo de financiación sanitaria o los pacientes seguiremos viendo cómo se producen recortes en terapias y servicios. Cinco millones de pacientes en listas de espera, 750.000 de ellos en lista de espera quirúrgica, es todo un indicador, pero no el único, de este grave problema.
9. No podemos compartir la actual política de Salud Digital, porque ignora la participación de los pacientes a la hora de decidir proyectos y prioridades. Nos preocupan de modo especial los riesgos en los pacientes mayores derivados de la brecha digital: desorientación y aislamiento.
10. Pedimos más compromiso y más medidas a las autoridades sanitarias en favor de los pacientes más frágiles y de sus familias (mayores, dependientes, niños, pacientes con enfermedades raras, cáncer y otras patologías graves).
11. Consideramos un acierto las iniciativas de las CCAA para impulsar la humanización asistencial, pero pedimos evitar en lo posible la dispersión de prácticas. A estos efectos, entendemos muy conveniente que el Consejo Interterritorial acordase unos criterios comunes. También sería importante promover los valores y la cultura de la humanización, a través de acciones formativas para los profesionales.
12. El FEP reivindica mayor protagonismo de las Asociaciones de Pacientes en la orientación y grandes decisiones del SNS en todos sus ámbitos y niveles asistenciales. Rechazamos rotundamente aquellas iniciativas que tratan de diluir su legitimación representativa entre asociaciones que no son fruto de la voluntad directa de los pacientes.
13. Agradecemos el apoyo y facilidades de entidades públicas y privadas para acciones de formación e información para pacientes y sus asociaciones, dado su carácter estratégico para una interlocución eficaz con las autoridades y demás agentes sanitarios.
14. Queremos poner en valor ante la sociedad el esfuerzo y dedicación de las más de 1.500 asociaciones integradas en el FEP, velando por la defensa de nuestro sistema sanitario y por la recuperación de la salud y la calidad de vida de cuantos sufrimos enfermedad en nuestro país, haciéndolo siempre a partir del diálogo constructivo.

7. ACTIVIDADES DEL PLAN DE ACCIÓN

- A. Incidencia política
- B. Participación ciudadana
- C. Impulso del asociacionismo
- D. Colaboración y contacto con entidades de interés para la misión y fines del FEP
- E. Comunicación y sensibilización.
- F. Actividades científicas y sociales en materia de Salud.
- G. Otras

1. INCIDENCIA POLÍTICA

- Reuniones con los distintos representantes de los distintos grupos políticos de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados para tratar las distintas causas del FEP:
 - Participación de los pacientes en el comité consultivo del Consejo Interterritorial del SNS.
 - Propuestas a la actual brecha digital en personas mayores.
 - Consideración de la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad como una enfermedad en sí.
 - Plataforma 2025 – Con el objetivo de defender a los pacientes crónicos.
 - Plataforma OneHealth – Con el objetivo de aumentar la capacidad de la sociedad para prevenir, predecir, detectar y responder a las amenazas a la salud global, reducir las inequidades en salud y promover el desarrollo sostenible
- Apoyo y acompañamiento de FEP a sus organizaciones miembro que lo soliciten con representantes políticos para la defensa de las causas de la organización miembro.

2. PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE

B.1. DINAMIZACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN EL SNS A NIVEL MICRO, MESO Y MACRO

- Dinamización de la participación de los pacientes expertos y formados, que provienen de organizaciones de pacientes miembro y no miembro.
- Incremento de la participación del Foro Español de Pacientes en distintos comités, estrategias, consejos y eventos nacionales y regionales.

B.2. PARTICIPACIÓN INTERNACIONAL

- Dinamización de la participación internacional de los miembros del Foro Español de Pacientes en distintas organizaciones europeas e internacionales:
 - European Patient´s Forum
 - Participación en proyecto H2O Diabetes.
 - Participación en el EPF Access Working Group
 - Participación en revisión y alegación de las distintas políticas sanitarias europeas.
 - Participación en el “Member circle on medical devices regulations”
 - Participación en proyecto PROPHET
 - European Alliance for Access to Safe Medicines.
 - Health First Europe - Grupo de pacientes Europeo AMR (Antimicrobianos)
 - Active Citizenship Group

B.3. PARTICIPAR EN GRUPOS DE TRABAJO CIENTÍFICOS.

- Grupo de Trabajo IPT y de materiales de seguridad, de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS).
- Comité Asesor del Observatorio de la Pobreza Farmacéutica.
- Consejos asesores: AESEG, BIOSIM,

- Patronatos: FTyS e IDIS
- Grupos de Trabajo: Ministerio, AEMPS, ISCIII, Escuela Nacional, UNE, etc.

3. IMPULSO DEL ASOCIACIONISMO

Fortalecer el asociacionismo a través de la mejora de los servicios de información, y la capacitación de las asociaciones para conseguir el fortalecimiento de las organizaciones de pacientes en España (miembros y no miembros).

C.1. COMUNICACIÓN CON LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

- Envío de boletín FEP mensual a las organizaciones miembro de FEP y a aquellas asociaciones de pacientes no miembros que se inscriban a la lista de distribución).
- Mejora de la nueva página web forodepacientes.org
 - Se incluirán más datos de asociaciones no miembro en el buscador de asociaciones.
 - Se incrementará y mejorará el contenido.
- Se actualizará la base de datos de las organizaciones de pacientes de España por teléfono.

C.2. PROGRAMA DE FORMACIÓN 2024 PARA ORGANIZACIONES DE PACIENTES

- Se ofrecerá un Programa de formación FEP 2024 de 8 cursos divididos en tres bloques temáticos: Derecho, participación ciudadana y gestión de una ONG. Este programa está orientado a miembros de Junta Directiva y de Equipo Técnico. Los ponentes serán de primer nivel. Se ofrece a todas las organizaciones de pacientes de España. Formato híbrido en la mayoría de los cursos. Son cursos sin coste para el asistente.

La mayoría de los cursos se grabarán, maquetarán y se publicarán en el canal de youtube del Foro Español de Pacientes.

El objetivo es incrementar la capacitación de los miembros de Junta Directiva y Equipo Técnico de las organizaciones de toda España.

C.3. ESPACIOS DE DIÁLOGOS ENTRE LAS ORGANIZACIONES MIEMBROS DE FEP

- Dinamización de grupos de diálogos online entre organizaciones de pacientes miembro, para debatir problemas del asociacionismo y definir acciones.
- Se organizará un evento de organizaciones de pacientes FEP (formato híbrido) con talleres para reflexionar sobre distintos problemas del asociacionismo en España y proponer soluciones y acciones a desarrollar.

C.4. 8º ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES

- Congreso anual que se celebra el 18 de abril de 2024, día Europeo de los Derechos del Paciente en el que se invita a ponentes de primer nivel que conversan y debaten con los presidentes de organizaciones de pacientes. Este evento híbrido da la imagen de una asociacionismo de pacientes profesional, experimentado, participativo y potente en España. Un evento en el que se promociona los derechos y deberes del paciente, y la labor de defensa de las organizaciones de pacientes.

Se espera una asistencia de 1.000 personas.

D. ESTABLECER ACUERDOS DE COLABORACIÓN CON ADMINISTRACIONES PÚBLICAS, SOCIEDADES PROFESIONALES, EMPRESAS Y OTRAS COLABORACIÓN Y CONTACTO CON ENTIDADES DE INTERÉS PARA LA MISIÓN Y FINES DEL FEP

El Foro Español de Pacientes mantiene relaciones con instituciones públicas, privadas y otras entidades, nacionales e internacionales, para representar al Asociacionismo de Pacientes.

1. MANTENER RELACIONES PERIÓDICAS CON ADMINISTRACIÓN, INSTITUCIONES Y ENTIDADES

- 1.1. Mantener reuniones con representantes del Gobierno Central, Poder legislativo, Comunidades Autónomas y Ayuntamientos.
- 1.2. Representación a nivel europeo.
- 1.3. Continuar las relaciones con Sociedades Científicas.
- 1.4. Fomento de formalización de Convenios con Instituciones y Entidades.

2. CONTINUAR LOS CONTACTOS CON LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA Y DE TECNOLOGÍA SANITARIA

- 2.1. Fomento de formalización de Convenios con la industria.
- 2.2. Mantener una buena relación con la industria farmacéutica y tecnología sanitaria.

3. PARTICIPACIÓN EN EVENTOS

- 3.1. Participación en Congresos, Seminarios, Jornadas, etc. de empresas e instituciones en representación de los/las pacientes.

E. COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

El FEP desarrolla acciones de posicionamiento, información y comunicación de interés públicos sobre temas relacionados con la Salud y/o enfermedad.

1. VISIBILIZACIÓN DEL TRABAJO DEL FEP Y SUS ASOCIACIONES EN A TRAVÉS DE MEDIOS DE COMUNICACIÓN, WEB, REDES SOCIALES (RRSS) Y EVENTO

- 1.1. Difusión de las actividades realizadas por el FEP.
- 1.2. Campaña #ConoceTuAsociación - Difusión de las actividades realizadas por las asociaciones miembro relacionadas con la defensa del paciente, días mundiales de la patología y campañas de sensibilización en las redes del FEP y redes de entidades asociadas al FEP que apoyen la campaña, farmacias, hospitales y centros de salud.
- 1.3. Difusión de campañas generadas y apoyadas por el FEP.
- 1.4. Organización del 8º Encuentro Nacional de Pacientes. Día Europeo de los Derechos de los Pacientes.

2. FOMENTO DE LA PRESENCIA DE FEP EN MEDIOS

- 2.1. Gabinete de prensa: generación de notas de prensa y distribución a la prensa.
- 2.2. Se potencia la participación en entrevistas, ruedas de prensa, debates, tribunas, elaboración de artículos, etc.
- 2.3. Contacto periódico con medios de comunicación.

3. CAPTACIÓN DE NUEVOS MIEMBROS

- 3.1. Actualización de base de datos de organizaciones de pacientes de cada comunidad autónoma de España.
- 3.2. Invitación a todas las organizaciones de pacientes de España a los cursos del Programa de Formación FEP 2024 y al 8º Encuentro Nacional de Pacientes.

4. CAMPAÑAS DE CONCIENCIACIÓN E INFORMACIÓN A LOS PACIENTES

4.1. Campaña de los derechos y deberes del paciente.

- Curso sobre Derechos y Deberes a disposición de la ciudadanía en nuestra web.
- Elaboración de una infografía sobre derechos y deberes que se enviará a asociaciones de pacientes y a hospitales.

4.2. Campaña de concienciación #NoPasesdeAnemia en redes.

4.3. Campaña de concienciación sobre el insomnio en España. – Alianza por el sueño:

- Organización de Evento junto con AECOSAR – 31 de enero de 2024
- Campaña en redes sociales junto con la Alianza por el sueño

4.4. Campaña de información One Health

4.5. Campaña de información sobre Resistencia Antimicrobiana

4.6. Campaña #Vote4Patients (Vota por los pacientes) de apoyo de la EPF

F. ACTIVIDADES CIENTÍFICAS Y SOCIALES EN MATERIA DE SALUD

1. Participar en reuniones, ponencias, publicaciones, estudios científicos, etc.

Llevar la experiencia de los pacientes a los profesionales.

G. ACCIONES INTERNAS

1. Elaboración del Plan Estratégico del FEP 2025-2029.

2. Asamblea General Ordinaria – 17 de abril

3. Asamblea Extraordinaria – Revisión y aprobación de los Estatutos del FEP

4. En espera de la declaración de Utilidad Pública

5. Reunión de Organizaciones miembro - Taller