

8º **ENP**

ENCUENTRO NACIONAL
DE PACIENTES



FEP

foro
español
de pacientes

Dossier de Prensa

Nuestra **fuerza,**
Nuestro **futuro.**

#ENPacientes24

**18
ABRIL
2024**
MADRID | ESPAÑA



FEP

foro
español
de pacientes



FEP
foro
español
de pacientes

ÍNDICE

1. DATOS TÉCNICOS
2. DÍA EUROPEO DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES
3. HISTÓRICO
4. CELEBRAMOS 20 AÑOS DE COMPROMISO
5. OBJETIVO
6. AGENDA
7. MIEMBROS



Nuestra **fuerza,**
Nuestro **futuro.**

1. DATOS TÉCNICOS

FECHA

Jueves, 18 de abril de 2024

HORARIO

9:00 – 18:00

FORMATO

Híbrido (Presencial retransmitido por streaming)
Se ofrecerá traducción a lenguaje de signos

LUGAR

Aula Magna del Hospital de Gregorio Marañón

AFORO

350 asistentes

ASISTENTES VIRTUALES

910 asistentes aproximadamente
(cifra alcanzada en el 7º ENP)

PÚBLICO OBJETIVO

Asociaciones de pacientes, pacientes, familiares, ciudadanos, profesionales sanitarios, administración, medios de comunicación, familiares, voluntarios, profesionales sanitarios y toda persona interesada en la situación sanitaria en España y Europa.

Nuestra **fuerza,**
Nuestro **futuro.**

ORGANIZA

Foro Español de Pacientes

DINAMIZADOR

Ángel Ramírez Carot, Periodista
Especialista en Salud.


foro
español
de pacientes

2. DÍA EUROPEO DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

El Día Europeo de los Derechos de los Pacientes se celebra el 18 de abril de cada año y fue decretado gracias a la iniciativa de la Active Citizenship Network, del que el Foro Español de Pacientes es colaborador.

El objetivo de conmemorar este día, es promocionar la participación de los ciudadanos europeos para conseguir mejoras en todo lo referente a su salud integral a través del debate y la información.

En el año 2002 a través de la Carta de los Derechos de los Pacientes se promulgó los catorce derechos que deben tener los pacientes de toda Europa.

De acuerdo a la [Carta Europea de Derechos de Pacientes](#) se estableció que todas las personas tienen el derecho a la prevención de la enfermedad (primer derecho), así como poder acceder a los servicios de salud cuando lo requieran (segundo derecho).

También tienen el derecho a estar informados (tercer derecho), al previo consentimiento (cuarto derecho) y a la libre elección (quinto derecho), dejando de lado todo tipo de discriminación.

Por otro lado, tendrán derecho a la intimidad, confidencialidad, (sexto derecho) respeto del tiempo necesario según su tratamiento (séptimo derecho) y seguridad (noveno derecho) del paciente, evitando con ello el dolor y sufrimiento (undécimo derecho), a un trato más humano y justo, mucho más personalizado (duodécimo derecho), donde pueda reclamar sus derechos (décimo tercer derecho) y reciba la debida atención.



3. HISTÓRICO

El **Foro Español de Pacientes (FEP)** es una organización independiente de ámbito nacional no gubernamental y sin ánimo de lucro, fundada en 2004 por el Dr. Albert Jovell.

Primera organización paraguas de organizaciones de pacientes en España y primera entidad integrada en el European Patients' Forum (Foro Europeo de Pacientes), es un referente nacional e internacional como interlocutor en defensa de los intereses de los ciudadanos en materia de salud y del paciente, familiares, cuidadores y voluntarios. En la actualidad el Foro Español de Pacientes tiene más de 80 organizaciones de pacientes miembros.

Representando a las más de 3.000 asociaciones de pacientes que existen en España y los de 48 millones de ciudadanos españoles, el Foro Español de Pacientes 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 y civiles en materia de salud. Esto se logra a través de los proyectos que trabajan sobre la prevención y promoción de la salud, el diagnóstico precoz, la investigación biomédica y el impulso del asociacionismo, representando la voz de los pacientes, familias y otros implicados como actores del sistema sanitario nacional.

En el año 2017 el Foro Español de Pacientes organiza el primer "Encuentro para Organizaciones de Pacientes FEP" en formato presencial en el Ministerio de Sanidad. Su éxito lleva a que se organice el segundo Encuentro en el mismo lugar en el 2018.

Las siguientes tres ediciones (2019, 2020 y 2021) se adaptan a la situación de la pandemia del COVID-19 y se ofrecen en formato virtual, sin perder su espíritu informativo y participativo.

La sexta edición, que se celebró por primera vez con formato híbrido, supuso un cambio en el concepto del evento y del nombre de éste a "Encuentro Nacional de Pacientes", convirtiéndose en un evento cuyo público objetivo son los pacientes y sus organizaciones de pacientes, y la ciudadanía.

En el 2023 se elige un día relacionado con la defensa del paciente para la celebración del 7º Encuentro y las ediciones posteriores, el 18 de abril, Día Europeo de los Derechos del Paciente. La séptima edición del Encuentro Nacional de Pacientes tuvo un récord de asistencia de 910 asistentes (presencial y online).



4. CELEBRAMOS 20 AÑOS DE COMPROMISO

Celebrando 20 Años de Compromiso: El Foro Español de Pacientes destaca en la Defensa de la Ciudadanía en Materia de Salud y la Humanización del Sistema Sanitario

El 2024 marca un hito significativo para el Foro Español de Pacientes, una organización paraguas comprometida con la defensa de la ciudadanía en materia de salud y la humanización del sistema sanitario. Con orgullo y gratitud, celebramos nuestro 20º aniversario, destacando dos décadas de incansable dedicación al servicio de los pacientes y las organizaciones de pacientes.

Desde su fundación hace dos décadas por el Dr. Albert Jovell, el Foro Español de Pacientes ha sido un pilar fundamental en la promoción de la equidad, la accesibilidad y la humanización en el ámbito de la salud. Hemos trabajado intensamente, junto con las organizaciones de pacientes miembro, para garantizar que los pacientes tengan acceso a una atención médica de calidad, personalizada, y centrada en el paciente.

Durante estos 20 años, hemos llevado a cabo una amplia gama de iniciativas, desde campañas de incidencia política, campañas de concienciación hasta programas de capacitación de los voluntarios de las Juntas Directiva y trabajadores de los equipos técnicos de las organizaciones de pacientes, todo con el objetivo de empoderar a las organizaciones de pacientes, dinamizar su participación en todos los niveles y promover una cultura de cuidado y empatía en el sistema sanitario.



5. OBJETIVO

El Encuentro Nacional de Pacientes tiene afán de convertirse en un evento único en su género, en España y Europa.

El objetivo principal del evento es dar voz a los pacientes en materia de salud a través de las organizaciones de pacientes en un foro con, por y para los ciudadanos y pacientes generando un entorno de diálogo y debate constructivo, y de aprendizaje donde se compartan experiencias de los pacientes y de las organizaciones que las representan, para suscitar nuevas ideas para mejorar la salud de los ciudadanos.

Además, se busca transmitir a los pacientes, ciudadanos, sociedades científicas, administración, políticos, prensa y al resto de la sociedad los beneficios que reportan las asociaciones de pacientes a la sociedad, el cambio de éstas en los últimos años convirtiéndose en entidades profesionalizadas y organizadas; y los logros de las organizaciones de pacientes.



6. AGENDA

Ponentes confirmados.

A falta de confirmar las Autoridades.

9:00-9:30 Registro y acreditación

9:30-9:45 Inauguración. Bienvenida y apertura

- Dña. Sonia García de San José, Gerente del Hospital Gregorio Marañón
 - D. Andoni Lorenzo Garmendia, Presidente del Foro Español de Pacientes
- Autoridades**
- Dña. Mónica García Gómez, Ministra de Sanidad
 - Dña. Laura Gutiérrez Barreno, Viceconsejera de Sanidad y Directora General del Servicio Madrileño de Salud.

9:45-10:15 Europa y su rumbo en salud

- Dña. Stella Kyriakides, Comisaria Europea de Salud y Seguridad Alimentaria
- Dña. Maite Martín, Presidenta de la Plataforma One Health
- Dña. Elena Moya, Vocal del European Patients' Forum y del Foro Español de Pacientes
- D. Alfonso Aguarón Turrientes, Coordinador de Proyectos de Lung Cancer Europe

10:15-11:00 Con Voz y Voto

- D. Mariano Avilés Muñoz, Presidente de Asociación Española de Derecho Farmacéutico (ASEDEF)
- Dña. María Esperanza Marcos Juárez, Presidenta de la Sección de Derecho Sanitario del Ilustre Colegio de la Abogacía de Madrid (ICAM)
- D. Andoni Lorenzo Garmendia, Presidente del Foro Español de Pacientes

11:00-12:00 Nuevos roles de los profesionales en la Sanidad

- Dña. Raquel Rodríguez Llanos, Vicepresidenta I del Consejo General de Enfermería
- D. Vicente Baixauli Fernández, Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC)
- D. Salvador Casado Buendía, Médico de Familia del Centro de Salud de Soto del Real, Madrid

12:00-12:15 Pausa y Café



12:15-13:00 Conferencia Magistral | Inteligencia Artificial, Datos y Salud

- D. Julio Mayol Martínez, Director de la Unidad de Innovación del Instituto de Investigación Sanitaria San Carlos (IdSSC) y Patrono de la Fundación para la Investigación Biomédica San Carlos

13:00-13:45 La Economía, ¿aliada de la salud?

- D. Jesús Lizcano, Catedrático de Economía Financiera y Contabilidad de la Universidad Autónoma de Madrid
- D. José María Abellán Perpiñán, Catedrático de Economía aplicada de la Universidad de Murcia – Economía del Comportamiento
- D. Santiago Cervera Soto, Healthy Numbers Consulting

13:45-14:00 Conclusiones de la mañana

14:00-16:00 Cocktail

16:00-16:30 Conferencia Magistral - La psicología, clave desde el diagnóstico de una enfermedad crónica.

Ponente:

- D. Iñaki Lorente Amedáriz, Psicólogo Experto en Diabetes.

16:30-17:30 Conferencia Taller | Organizaciones de Pacientes, voces acreditadas

Modera:

- D. Santiago Alfonso, Vicepresidente del Foro Español de Pacientes

Ponentes:

- D. Boi Ruiz García, Director del Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña. Consejero de Salud de la Generalidad de Cataluña 2010 y 2016
- D. Alipio Gutiérrez Sánchez, Vicepresidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud
- D. Carlos Jiménez Contreras, Presidente de la Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios.

17:30 Clausura



Nuestra **fuerza,**
Nuestro **futuro.**

7. MIEMBROS FEP

 Asociación de Alérgicos de España		 Asociación de Alérgicos de la Unión Científica			
					
					
					
					
					
					
					
					
					
					
					
					
					

20 años en salud
FEP
 foro
 español
 de pacientes

#ENPacientes24

NOS APOYAN

PATROCINADORES ORO



PATROCINADORES PLATA



COLABORADORES INSTITUCIONALES





CONTACTO

Para más información y/o gestión de entrevistas:

Paco Romero.
pacoromeroperiodista@gmail.com.
Teléf. 639 64 55 70

Alicia Cobo
comunicacion@forodepacientes.org
Teléf. 649 062 848



FEP

foro
español
de pacientes

www.forodepacientes.org

