

Este será uno de los principales temas de debate del próximo Encuentro Nacional de Pacientes, que se celebrará en Madrid el 18 de abril

El FEP reclama al Parlamento Europeo una implicación mayor y regulada de los pacientes en la toma de decisiones en salud

- *Este encuentro, que organiza el Foro Español de Pacientes, contará con la participación de Stella Kyriakides, comisaria europea de Salud y Seguridad Alimentaria, entre otras personalidades y expertos*
- *El FEP respalda el manifiesto promovido por el Foro Europeo de Pacientes y la campaña "Vote4Patient" de las Elecciones Europeas 2024, que defiende el empoderamiento de los pacientes en la atención médica de la UE y se exige una implicación verdaderamente participativa, democrática y regulada de las organizaciones de pacientes*
- *En el 8º Encuentro Nacional de Pacientes se abordarán, entre otros temas, los retos de Europa en el ámbito de la salud, la defensa de los derechos y las estrategias para una atención médica más inclusiva, los nuevos roles de los profesionales en la Sanidad o el encaje económico de las pretensiones de las asociaciones de pacientes*

Martes, 4 de abril de 2024. Fortalecer el marco de participación en la toma de decisiones en salud, desarrollar y reglamentar los procedimientos de consulta y colaboración, y garantizar la intervención operativa de las organizaciones de pacientes son reivindicaciones fundamentales que el Foro Español de Pacientes (FEP) hace a las autoridades nacionales y que ahora extiende a Europa.

El FEP, que representa a las más de 3.000 asociaciones de pacientes que existen en España, **quiere hacer llegar sus reivindicaciones al Parlamento Europeo**. Y, para ello, se ha unido a la **campaña "Vote4Patients"** y se ha adherido al **Manifiesto de la European Patients Forum (EPF)**, que reclama una implicación verdaderamente participativa, democrática y regulada de las organizaciones de pacientes.

Según detalla **Andoni Lorenzo**, presidente del FEP, *"las instituciones de la UE y los gobiernos nacionales deben reconocer el valor de la participación temprana y significativa de las organizaciones de pacientes en el desarrollo de políticas, la investigación en salud y la práctica sanitaria"*. Y es que, según se asegura en este Manifiesto, la participación estructurada y regulada de los pacientes desde las etapas iniciales *"puede aprovechar la experiencia única de los pacientes y sus comunidades para garantizar una mejor alineación con sus necesidades reales, una mejor información y adherencia del paciente, una mayor conciencia y confianza, y una reducción de los costes para los pacientes y los sistemas de salud"*. **(Ver manifiesto, [aquí](#)).**

Puesta en escena

Para tratar de asegurar el cumplimiento de estas demandas, se ha movilizado a la ciudadanía y a las organizaciones de pacientes de toda Europa en una iniciativa sin precedentes, que será uno de los ejes del **8º Encuentro Nacional de Pacientes (ENP)**, organizado por el **Foro Español de Pacientes**, que se ha erigido en un punto de reunión anual y un evento único en su género en España y Europa. Será el **18 de abril**, coincidiendo con la celebración del **“Día Europeo de los Derechos de los Pacientes”**, y tendrá lugar en **formato híbrido**.

En concreto, la sesión inicial centrada en los **“Retos de la Sanidad en Europa”** dispone de elenco de ponentes de especial relevancia política y sanitaria en Europa: **Stella Kyriakides**, comisaria europea de Salud y Seguridad Alimentaria; **Maite Martín**, presidenta de la Plataforma One Health; **Elena Moya**, vocal del *European Patients’ Forum* y del Foro Español de Pacientes; y **Alfonso Aguarón**, coordinador de Proyectos de Lung Cancer Europe. Entre otros aspectos, se hablará de la **campana “Vote4Patient”** de las elecciones europeas 2024 que lidera el EPF, con el apoyo del FEP, y donde se exige el empoderamiento de los pacientes en la atención médica de la UE, asegurando **que sus necesidades sean priorizadas por los candidatos** y, en última instancia, sean garantizadas por el nuevo Parlamento Europeo que se configure tras las elecciones.

Una voz indispensable

El rol protagonista del paciente en la toma de decisiones es una reivindicación clásica del FEP, que advierte de la **creciente y urgente necesidad** de satisfacer esta demanda ante la deriva que se atisba en el actual Sistema Nacional de Salud.

En este sentido, el presidente del FEP resalta la importancia que adquiere este Encuentro, **“un congreso único en España por la gran afluencia y participación de organizaciones de pacientes (más de 300)”**. Y es que, según indica Andoni Lorenzo, **“vamos a mostrar a la sociedad las dos grandes claves que se están incorporando en nuestra sanidad: la incorporación de las nuevas tecnologías y la inteligencia artificial y, por otro lado, la incorporación de las organizaciones de pacientes en el desarrollo y planificación de las políticas sanitarias”**.

Todo esto, además, en un entorno cambiante, donde España y Europa se enfrentan a un **gran reto demográfico y de envejecimiento** de la población. **“Estos dos temas se convertirán próximamente en los grandes protagonistas de nuestra sanidad”**, asegura el máximo responsable del FEP, quien considera **“necesario concienciar a todos los agentes de los cambios que se avecinan, para que entre todos podamos construir un modelo que pueda responder a las necesidades de todos los agentes sanitarios”**.

Una cita inexcusable ([ver programa](#))

Gran parte de estos temas controvertidos y de actualidad forman parte del próximo **Encuentro Nacional de Pacientes**, que se celebra bajo el lema **“Nuestra fuerza, nuestro futuro”**. En esta cita se abordarán aspectos tales como el **empoderamiento del paciente**, la defensa de los derechos y las estrategias para una atención médica más inclusiva, la visión de los economistas sobre optimización de recursos y mejoras de la gobernanza en este ámbito o los **nuevos roles de los profesionales en la Sanidad**. Más de **una veintena de ponentes** se darán cita en esta reunión, con expertos tan destacados como Stella Kyriakides, Alfonso Aguarón Turrientes, Maite Martín, Elena Moya, Mariano Avilés, María Esperanza Marcos, Raquel Rodríguez Llanos, Vicente Baixauli, Salvador Casado, Jesús Lizcano, José María Abellán o Santiago Cervera.

También destacan las **conferencias magistrales**, como la que ofrecerá el **Dr. Julio Mayol**, quien indicará oportunidades y amenazas de la digitalización y la aplicación de la inteligencia artificial en el ámbito médico. Por su parte, el psicólogo **Iñaki Lorente**, desde su experiencia como persona con diabetes tipo 1, explorará el papel fundamental de la psicología en el manejo de enfermedades crónicas. Y en un **taller práctico** se expondrán estrategias efectivas para influir en políticas de salud y lograr visibilidad, con la participación del exconsejero de salud de Cataluña, **Boi Ruiz García** y del periodista **Alipio Gutiérrez**, y portavoces de destacadas asociaciones de pacientes (**Santiago Alfonso y Carlos Jiménez Contreras**).

Para la presente edición **se espera contar con más de 300 representantes de pacientes**, así como **alcanzar el millar de asistentes virtuales**. Y es que esta cita se ha erigido en un encuentro imprescindible para las asociaciones de pacientes de todo el país, que acuden al encuentro con representantes para trasladar sus inquietudes, exigencias y propuestas.

Una fecha clave

Este encuentro se lleva a cabo coincidiendo con el **“Día Europeo de los Derechos de los Pacientes”**, decretado gracias a la iniciativa de la Active Citizenship Network, del que el **Foro Español de Pacientes** es colaborador. El objetivo de este día es promocionar la participación de la ciudadanía europea, a través del debate y la información, para conseguir mejoras en su salud integral.

La presente edición del ENP sirve también para conmemorar los **20 años del Foro Español de Pacientes**, una organización independiente de ámbito nacional no gubernamental y sin ánimo de lucro fundada en 2004 por el Dr. Albert Jovell. Se trata de la primera organización paraguas de organizaciones de pacientes en España y primera entidad integrada en el European Patients' Forum, **representando a las más de 3.000 asociaciones de pacientes que existen en España** y a los de 48 millones de ciudadanos.

El Congreso cuenta con el patrocinio oro de AstraZeneca, Johnson and Johnson, Novo Nordisk y Novartis; y el patrocinio plata de Abbvie, Astellas, Amgen, Baxter, Bayer, Boehringer Ingelheim, Bristol Myers Squibb, Dexcom, Esteve, GSK, Incyte, Kern Pharma, Lilly, MSD, Roche, Sanofi y Takeda. Y la colaboración de Grifols y Pfizer.

Web de la reunión: <https://encuentro.forodepacientes.org>
[Ver video promocional](#)

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