8º ENP

ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES

Día Europeo de los Derechos de los Pacientes

20 años en salud

FEP foro español de pacientes

Monográfico

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

#ENPacientes24

18 ABRIL 2024

MADRID | ESPAÑA

gober anza
historial clínico
equidad s
salud digital
acceso
participación ciudadan
paciente experto
incidencia política
salud digital
incidencia política
profesionales sanitario
Europa
diagnóstico precoz
prevención
ados sanitarios
gobernanza
Europa
diagnóstico precoz
ión ciudadana
resultados sanita
ciente experto
gober
anitarios equidad hum
erechos y deberes
salud digital
salud digital
Europa
salud digital
prevención
participación ciudadana
paciente experto
asociacionismo
psicología
profesional
prevención
anitarios
historial clínico
nitarios
xperto
udadana
ud digital
FEP
foro español de pacientes

ÍNDICE

1. DATOS TÉCNICOS

2. SOBRE EL DÍA EUROPEO DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

3. HISTÓRICO

4.CELEBRAMOS 20 AÑOS DE COMPROMISO

5. OBJETIVO

6. SESIONES

i. Inauguracion. Bienvenida y apertura

ii. Lectura del manifiesto #Vote4Patients

iii. Europa y su rumbo en salud

iv. Con voz y voto

v. Nuevos roles de los profesionales en la Sanidad

vi. Conferencia Magistral | Inteligencia Artificial, Datos y Salud

vii. La Economía, ¿aliada de la salud?

viii. Homenaje a Jordi Sabaté Pons

ix. Charla magistral | La atención psicológica, necesaria desde el diagnóstico de una enfermedad crónica

x. Intervención de la Ministra de Sanidad

xi. Conferencia Taller | Organizaciones de Pacientes, voces acreditadas

xii. Clausura

7. AGRADECIMIENTOS

8. FOTOS Y VÍDEOS

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

1. DATOS TÉCNICOS

FECHA
Jueves, 18 de abril de 2024

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

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

TOTAL DE ASISTENTES
300 asistentes presenciales
900 asistentes virtuales

ORGANIZA
Foro Español de Pacientes

PÚBLICO ASISTENTES
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.

*Este evento sigue el código de Farmaindustria y FENIN

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. SESIONES

I. Inauguración. Bienvenida y apertura.

La inauguración del 8º Encuentro Nacional de Pacientes corrió a cargo del presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), D. Andoni Lorenzo Garmendia, que estuvo acompañado de Dña. Laura Gutiérrez Barreno, Viceconsejera de Sanidad y Directora General del Servicio Madrileño de Salud., y la Dra. Sonia García de San José, Directora Gerente del Hospital Gregorio Marañón.

La primera en tomar la palabra fue la Dra. Sonia García de San José, que dio la bienvenida al hospital a autoridades, ponentes y asistentes presenciales y virtuales. Como primer punto, recalcó que el Hospital Gregorio Marañón tiene como uno de sus mayores compromisos es integrar la voz de los pacientes en la toma de decisiones. Todos juntos pueden lograr que se resuelvan los problemas del SNS y cree esencial que la voz de los pacientes esté ahí. Señala que en 2021 crearon su propio Foro de Pacientes, con una estructura permanente de representación, a través de las organizaciones de Pacientes, entre otros foros de decisión en los que forman parte los pacientes e iniciativas que permiten conocer y qué opinan los pacientes. Albergar el 8ENP es un paso más para dar otra voz en este contexto e invita a contar con ellos para próximas ediciones.

Seguidamente, Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, agradeció la asistencia de las autoridades, ponentes y asistentes al 8º Encuentro Nacional de Pacientes. Andoni señala que un día como hoy, Día Europeo de los Derechos de los PAcientes una organización como FEP tiene en la misión de promocionar derechos de las personas afectadas por la enfermedad. Destaca la relevancia de los temas que se van a tratar durante la jornada, incluyendo el creciente papel de Europa en políticas sanitarias y el protagonismo que las asociaciones de pacientes deben asumir, incluyendo la inciativa en la que FEP participa #Vote4Patients de la EPF.

Andoni, en su discurso nombra diversos problemas a los que se enfrentan los pacientes, desde listas de espera hasta acceso a medicamentos, resaltando la necesidad de una participación regulada de los pacientes en decisiones de salud. Además, anuncia la charla magistral sobre tecnología e inteligencia artificial a cargo de Julio Mayol, así como la importancia de abordar aspectos psicológicos en el manejo de enfermedades que tratará Iñaki Lorente. Andoni muestra la necesidad de las organizaciones de pacientes, recuerda el lema de este congreso "Nuestra Fuerza, Nuestro Futuro" y recalca que no pueden olvidar que el Foro son todas las organizaciones. "Entre todos tenemos que construir una mejor sanidad y calidad de vida de los pacientes". Por último, celebra el vigésimo aniversario del FEP, recordando el liderazgo de su fundador, Albert Jovell, y animando a seguir su ejemplo.

La siguiente persona en tomar la palabra fue Dña. Laura Gutiérrez Barreno, Viceconsejera de Sanidad y Directora General del Servicio Madrileño de Salud. La viceconsejera señaló su agradecimiento para inaugurar este encuentro, tan importante en España y Europa, y que permite que el paciente se sitúe en el centro y sea la razón de ser del Sistema Sanitario. Trasladó su enhorabuena a los profesionales del Gregorio Marañón, un hospital que está a la cabeza del trabajo por y para los pacientes. "Todos somos pacientes alguna vez en nuestra vida, por lo que este Encuentro es para todos", comentó.

II. Lectura del Manifiesto

Por parte de dos pacientes, representando a toda la ciudadanía, y para comenzar el 8º Encuentro Nacional de Pacientes, el periodista y paciente Antonio Manfredi y la paciente e influencer en asociacionismo Inés Aulló, leyeron el Manifiesto de las Organizaciones de Pacientes de la Campaña Europea de la EPF. Este manifiesto, reclama más presencia en la toma de decisiones sobre su salud a través de 10 puntos que fueron apareciendo también en pantalla. Este manifiesto secunda la campaña #Vote4Patients

III. Primera mesa redonda: Europa y su rumbo en salud

Se da por inaugurado el 8º Encuentro Nacional de Pacientes.

Coincidiendo con la celebración del 'Día Europeo de los Derechos de los Pacientes', la comisaria europea de Salud y Seguridad Alimentaria, Stella Kyriakides, ha mandado un mensaje de apoyo y de compromiso con esta causa, con el fin de configurar una Europa en la que los pacientes sean valorados como socios a la hora de crear sistemas sanitarios equitativos centrados en las personas, accesibles y sostenibles. "Se trata de un objetivo estratégico a nivel político, pero también es una misión mía, personal", ha reconocido la representante de la UE, quien ha admitido que "los pacientes son unos socios valiosos en la política sanitaria, y deben ocupar un lugar propio en la mesa donde se toman las decisiones que les afectan".

Tal y como se ha reconocido en este foro, los pacientes son parte integrante de la aplicación del nuevo reglamento sobre evaluación de las tecnologías sanitarias a nivel de UE, del Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer, de la reforma farmacéutica y de todas las demás propuestas que conforman la Unión Europea de la Salud que se está construyendo. Como ha subrayado la comisaria, *"es esencial* ***involucrar a pacientes expertos en las evaluaciones clínicas y en las consultas científicas*** *a nivel de la UE"* .

En este sentido, la UE financia actualmente dos proyectos destinados a desarrollar las capacidades y los conocimientos de los pacientes que participarán en las evaluaciones de las tecnologías sanitarias: el desarrollo europeo de capacidades para los pacientes y la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica. Y es que, según Stella Kyriakides, “la eficacia de las políticas sanitarias locales, regionales y nacionales dependen de la aportación y la experiencia única de los pacientes”. Esto supone “la necesidad de capacitar a los pacientes y lograr que participen en todo el espectro de la política sanitaria, desde la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades hasta los cuidados paliativos”.

En este contexto, la comisaria europea ha reconocido la importante labor que juegan las asociaciones de pacientes y, en concreto, se ha congratulado por el 20 aniversario del nacimiento del Foro Español de Pacientes, que ha calificado como “un hito”, felicitando a la organización por “dos décadas de apoyo, compromiso, conocimientos especializados y una defensa esencial y exitosa de los derechos de los pacientes”.

Sobre estos aspectos ha girado la mesa inaugural de este 8º Encuentro, que ha reunido presencialmente a cerca de 300 representantes de asociaciones de pacientes, donde se ha puesto de manifiesto que “la participación de los pacientes en la elaboración de las políticas sanitarias hace que las políticas sean más eficaces y que los sistemas sanitarios sean más equitativos y accesibles”, según ha resumido Andoni Lorenzo, presidente del FEP, organización que recientemente se ha unido a la campaña “Vote4Patients” y se ha adherido al Manifiesto de la European Patients Forum (EFP), que reclama una implicación verdaderamente participativa, democrática y regulada de las organizaciones de pacientes.

Por su parte, Maite Martín , presidenta de la Plataforma One Health (Una Sola Salud), ha intervenido en esta reunión para confirmar que Europa está apostando por el enfoque One Health , encaminado a optimizar de forma sostenible la salud de las personas, la salud de los animales y la salud del entono en que coexisten. Sin embargo, según ha reconocido, si bien se están dando pasos importantes para avanzar hacia una gestión de la salud operativizada en torno a este enfoque integral de la salud, “las inercias que llevamos y el hecho de que culturalmente entendamos la salud desde el punto de vista del tratamiento de las enfermedades humanas dificultan el tránsito hacia un modelo cuya piedra angular sea la prevención ” .

IV. Segunda mesa: Con voz y Voto

La segunda mesa del 8º Encuentro Nacional de PAcientes exploró el empoderamiento del paciente, la defensa de los derechos y las estrategias para una atención médica más inclusiva. Una oportunidad única para entender el papel crucial de los pacientes en la salud actual.

Ya la mesa titulada “Con voz y voto”, Mariano Avilés, presidente de Asociación Española de Derecho Farmacéutico (ASEDEF), María Esperanza Marcos, presidenta de la Sección de Derecho Sanitario del Ilustre Colegio de Abogacía de Madrid (ICAM), y Andoni Lorenzo Garmendia, presidente del FEP, han recalcado la importancia de conseguir una implicación participativa, democrática y regulada de las organizaciones de pacientes.

El representante de ASEDEF ha sintetizado en cuatro puntos clave las principales demandas: la necesidad de cumplir los derechos reconocidos de los pacientes, lo cual requiere voluntad política y acceso de las plataformas asociativas a la toma de decisiones; la urgencia de que los pacientes tengan presencia en el Consejo Interterritorial y de que este organismo cuente con funciones ejecutivas reforzadas; el valor fundamental de la información para el paciente como un derecho en sí mismo, con responsabilidad atribuida a quienes la omiten; y la importancia de que los pacientes se unan para fortalecer el sistema sanitario, priorizando la Atención Primaria con recursos económicos y humanos adecuados.

Por su parte, Esperanza Marcos, presidenta de la Sección Derecho Sanitario ICAM, recalcó que Hay que garantizar la participación a nivel institucional de las Organizaciones de Pacientes. “En el momento en que esté establecido legalmente, las asociaciones de pacientes tendrán el derecho de ser parte del SNS".

V. Tercera mesa: Nuevos roles de los profesionales en la Sanidad

En la siguiente mesa ha tocado hablar de los nuevos roles de los profesionales en la Sanidad, con la intervención de Raquel Rodríguez Llanos, vicepresidenta I del Consejo General de Enfermería (CGE), Vicente Baixauli, presidente de la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC), y Salvador Casado, médico de Familia del Centro de Salud de Soto del Real (Madrid). Gracias a esta sesión se ha evidenciado como los roles en el ámbito sanitario español han evolucionado a pasos agigantados, así como que “los sanitarios están adaptándose a nuevos desafíos, implementando innovaciones constantemente y liderando cambios para ofrecer una atención sanitaria integral y eficiente”, según la representante del CGE.

En el caso de los profesionales de Enfermería, se ha destacado que la adaptación a los cambios sociológicos y necesidades de la población en el ámbito de la salud y en todo su entorno es algo que va implícito en su profesión. “Las enfermeras no solo atienden a la enfermedad, aportando soluciones, cuidando y curando al paciente, sino que también hacen promoción, prevención y educación para la salud de las personas, familias y la comunidad en general”, ha resaltado la vicepresidenta del CGE

Según se ha expuesto, las enfermeras dan voz a los pacientes, les hacen partícipes y protagonistas de sus propios cuidados y les brindan una visión holística de cómo tienen que ser estos últimos. En palabras de Raquel Rodríguez Llanos, “las enfermeras garantizan la excelencia en los cuidados, para que sean de calidad, seguros, éticos y competentes, logrando la satisfacción del paciente, la familia y la población”.

VI. Conferencia Magistral | Inteligencia Artificial, Datos y Salud

Julio Mayol, catedrático de Cirugía de la Universidad Complutense de Madrid (UCM) y jefe de Sección de Cirugía en el Hospital ClínicoSan Carlos (Madrid), ha sido el encargado de la charla magistral sobre inteligencia artificial aplicada a la salud. En su discurso, Mayol destacó el potencial transformador de la IA en el campo médico, anticipando un futuro donde las herramientas como el Chat GPT-4 podrían eventualmente sustituir a los profesionales sanitarios en ciertas tareas. Sin embargo, advirtió a los asistentes sobre los desafíos éticos y de privacidad que esta revolución plantea, subrayando la importancia de garantizar la seguridad de los datos personales de los pacientes y evitar cualquier sesgo en el tratamiento derivado de su uso. Además, enfatizó la necesidad de que la sociedad civil se involucre activamente en el debate sobre el papel de la IA en la salud, instando a que seamos agentes activos en la configuración de un modelo basado en el mejor valor para los pacientes.

Por otro lado, Mayol destacó las oportunidades que ofrece la inteligencia artificial generativa en la mejora de la asistencia sanitaria, la investigación, la formación y la gestión administrativa en el ámbito médico. En su visión, esta tecnología promete optimizar la atención médica, y también empoderar a los pacientes y sus familias en la gestión de su salud. No obstante, recalcó la importancia de abordar cuidadosamente los aspectos éticos y de privacidad asociados con el uso de la IA, asegurando que su implementación se realice de manera responsable y equitativa. Para terminar su conferencia magistral, Mayol invitó a reflexionar sobre cómo podemos aprovechar el potencial de la inteligencia artificial para mejorar el sistema de salud, al tiempo que debemos preservar los valores fundamentales de la medicina y la atención centrada en el paciente.

VII. Cuarta mesa: La Economía, ¿aliada de la salud?

Pero este 8º Encuentro Nacional de Pacientes también ha abordado otro aspecto crucial. Abogados y economistas de primer nivel han protagonizado una sesión específica sobre Economía de la Salud e innovación, ofreciendo orientaciones prácticas de economía y gobernanza, dando a conocer el punto de vista de los economistas sobre la gestión de datos y sus propuestas para reenfocar el actual Sistema Nacional de Salud (SNS). Como participantes, se ha contado con las aportaciones de Jesús Lizcano, catedrático de Economía Financiera y Contabilidad de la Universidad Autónoma de Madrid, José María Abellán, Catedrático de Economía aplicada de la Universidad de Murcia – Economía del Comportamiento, y Santiago Cervera, consultor en innovación y sanidad.

Lizcano y Abellán, pusieron punto y final dando unas nociones a las Asociaciones de Pacientes sobre economía. Jesús Lizcano propuso dar a conocer al ciudadano la información sobre todo lo que ocurre en Sanidad. En cuatro puntos básicos, una de las cosas, propone, puede ser la publicación oficial de las listas (actualizadas) de espera existentes en todos los niveles de servicios de salud de nuestro SNS, con un sistema de control y auditoría independiente. También propone la publicación de personal sanitario (interino, eventual y temporal) existentes en los centros sanitarios o que están contratados por el Sistema Nacional de Salud; tercero, el establecimiento por ley de unos ratios mínimos y la publicación de recursos, personal y recursos materiales en los centros sanitarios; y por último, facilitar información obligatoriamente del importe de los costes incurridos en las intervenciones o atenciones sanitarias del paciente.

Jose María Abellán, concluye esta mesa con el titular de una noticia “Lo que necesita este país no son líderes carismáticos, sino datos”. Faltan datos y transparencia, dijo.

VIII. Homenaje a Jordi Sabaté | Paciente con ELA

En esta jornada marcada por los derechos y los deberes de los pacientes, el momento más emotivo y crucial se ha alcanzado con el homenaje a Jordi Sabaté Pons, diagnosticado con ELA y activista en la defensa de los derechos de los pacientes. Este símbolo de la lucha contra esta devastadora condición ha puesto al descubierto la angustiosa batalla que enfrentan las personas que sufren esta enfermedad en España, un trastorno neurodegenerativo sin cura y que afecta a más de 4.000 personas en el país.

Tal y como ha señalado en su alocución, “mi misión ahora es luchar por el derecho a la vida de los enfermos de ELA, como también luchan miles de compañeros y compañeras de enfermedad, así como muchas asociaciones de pacientes”. En concreto, se ha referido al Foro Español de Pacientes, y ha dedicado el reconocimiento a todos los enfermos de ELA que han fallecido, aprovechando su intervención para “solicitar a los políticos que pongan ya en vigor la Ley ELA”. Esta mención honorífica ha sido recogida en persona por Fernando Martín, presidente de la Confederación Española de Entidades de ELA (ConELA).

Desde el FEP se ha destacado el ejemplo de Jordi, que desde que fue diagnosticado de ELA hace 9 años no se ha rendido en su lucha por la defensa de los derechos a la igualdad y la dignidad del paciente. Según ha resaltado el presidente del FEP, Andoni Lorenzo, “tu compromiso inquebrantable, tu amor y defensa de la vida y tu inigualable pasión por hacer frente a los desafíos y luchar por la igualdad y la justicia están dejando una huella imborrable en la sociedad”. Igualmente, el presidente del FEP ha admitido que su ejemplo “inspira a otros muchos pacientes a alzar la voz en busca de un mundo más inclusivo y compasivo”, así como recuerda que “el cambio real es posible”.

“Viva el Foro Español de Pacientes y viva la vida”. Así ha concluido la intervención grabada de Jordi Sabaté Pons.

IX. Charla magistral | La atención psicólogica, necesaria desde el diagnóstico de una enfermedad crónica.

Por su parte, el psicólogo Iñaki Lorente, comenzó la tarde con su charla “La atención psicológica, necesaria desde el diagnóstico de una enfermedad crónica“ desde su experiencia como persona con diabetes tipo 1, exploró el papel fundamental de la psicología en el manejo de enfermedades crónicas, apuntando estrategias para afrontar el diagnóstico, gestionar emociones y mejorar la calidad de vida.

Afrontar una enfermedad crónica, como lo plantea Iñaki Lorente, implica un proceso de reaprendizaje vital. Reconocer y gestionar las emociones propias del cuidador primario es fundamental para proporcionar un entorno saludable para el paciente y uno mismo. Lorente destaca la importancia de no dejarse invadir por la desesperanza y enfocarse en acciones concretas para mejorar la calidad de vida del paciente. Además, subraya la necesidad de encontrar apoyo emocional y logístico, así como mantener espacios para el bienestar personal y la relación de pareja. A través del optimismo, el sentido del humor y la convicción en la lucha diaria, es posible enfrentar la enfermedad con determinación y construir una vida plena a pesar de sus desafíos.

X. Intervención de la Ministra de Sanidad

La Ministra de Sanidad, Doña Mónica García, nos envió su mensaje a través de vídeo. Primeramente, felicitó al Foro Español de Pacientes por sus 20 años de trabajo en favor de los pacientes. Además, destacó la importancia de los pacientes y el asociacionismo en el Sistema Sanitario. Se comprometió a reconocer el papel de los pacientes para incorporar a la atención sanitaria la perspectiva de estos.

XI. Conferencia Taller | Organizaciones de Pacientes, voces acreditadas.

Termina el 8º Encuentro Nacional de Pacientes con un taller práctico en el que pudimos escuchar al periodista especializado en salud, Alipio Gutiérrez Sánchez; Carlos Jiménez Contreras; Dr. Boi Ruiz García y el vicepresidente de FEP, Santiago Alfonso Zamora sobre las organziaciones de pacientes desde el punto de vista de la comunicación. Los asistentes pudimos llevarnos a casa consejos, recomendaciones y experiencias que poner en valor en vuestras asociaciones.

Consejos para lo importante que es la incidencia política en cada uno de los territorios, o lo mucho que hay que mimar la comunicación para poder informar e impactar en la sociedad. Estuvo dinamizado por D. Santiago Alfonso, Vicepresidente del Foro Español de Pacientes. Los asistentes aprendieron cómo las asociaciones de pacientes pueden impulsar cambios significativos y aumentar su impacto en la sociedad y en las decisiones gubernamentales. Una oportunidad única para potenciar la voz asociativa en pro de la salud y el bienestar.

Los pacientes deben ser escuchados. Debemos tener voz, debemos tener voto y debemos tener asiento, sobre todo, en donde se toman las decisiones.

El Vicepresidente de FEP, Santiago Alfonso, nos comenta algunas conclusiones. A veces decimos que las instituciones deben ir por encima de las personas, pero no es así. Las instituciones las conforman personas. Todas las organizaciones de pacientes estamos aquí porque alguien anterior decidió dar un paso más en la patología, pensó que algo debía cambiar; en nuestro caso, Albert Jovell. Todos entendieron que el paciente era parte de la solución al problema.

Queremos implicarnos e involucrarnos, queremos ayudar. Valorar el liderazgo de todas las organizaciones de pacientes y sus juntas directivas. La enfermedad acompaña y muchas veces no permite ser el mejor presidente, por ejemplo. Sea cual sea el paso en el camino, siempre podemos ayudar. Reconocer la heroicidad de muchos presidentes de organizaciones de pacientes que, además de liderar las asociaciones, llevan su día a día con la carga de la enfermedad.

XII. Clausura

Para hacer este cierre tan especial, Santiago Alfonso procedió a hacer una conexión por videollamada. Todos estamos rodeados de luchadores, muchos de ellos compartiendo la misma enfermedad que nosotros. Un ejemplo de esto es Inma Escriche, a quien vamos a conectar de manera improvisada.

Santiago la presenta. Ella atravesó un proceso complicado de cáncer, pero ha colaborado con el Foro Español de Pacientes. Con su participación, cerramos este 8º Encuentro Nacional de Pacientes.

Inma Escriche nos comenta en su intervención que está muy contenta de acompañarnos de forma virtual, aunque le hubiera encantado recibir el alta para estar con nosotros en persona. Expresa su deseo de seguir trabajando en la lucha por los pacientes y por mejorar las condiciones, especialmente en su caso, en lo que respecta al cáncer de pulmón. Durante estos meses, ha logrado viajar y visitar a políticos para llevar a cabo un trabajo de incidencia política, llevando las reclamaciones a los 17 sistemas políticos de cada una de las comunidades. Gracias a este trabajo, hemos conseguido un posicionamiento político privilegiado.

Inma señala que somos los pacientes quienes luchamos, independientemente de las medallas que los políticos se pongan.Por último, agradeció la labor de todas las asociaciones de pacientes por su trabajo diario en pro de los derechos de todos los pacientes y de la ciudadanía.

8.ENCUESTA: PACIENTES Y SALUD 2024

Encuesta Pacientes y Salud 2024

https://forodepacientes.org/wp-content/uploads/2024/04/Encuesta-Pacientes-y-Salud-2024.pdf

Encuesta para asociaciones de pacientes 8º ENP

https://forodepacientes.org/wp-content/uploads/2024/04/Encuesta-para-asociaciones-de-pacientes-8o-ENP-.pdf

8. AGRADECIMIENTOS

El "8º Encuentro Nacional de Pacientes. Nuestra fuerza, Nuestro futuro" ha sido posible gracias al altruismo de los miembros de Junta Directiva del Foro Español de Pacientes en el diseño y organización del mismo, de los ponentes de primera línea que han compartido conocimiento, experiencia y su visión sobre cada uno de los temas debatidos de forma altruista; y de la generosidad de los colaboradores y patrocinadores.

NOS APOYAN

COLABORADORES **ORO**

COLABORADORES **PLATA**

COLABORADORES **INSTITUCIONALES**

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

9.FOTOS Y VÍDEOS

Puedes ver las fotos del encuentro aquí:

Registro y Acreditación.

Bienvenida y Apertura.

Mesa 1: Europa y su rumbo en Salud.

Mesa 2: Con voz y voto.

Mesa 3: Nuevos roles de los profesionales de la salud.

Pausa y café.

Conferencia Magistral | Inteligencia Artificial, Datos y Salud.

Mesa 4: La Economía. ¿aliada de la salud?

Homenaje a Jordi Sabaté Pons | Paciente con ELA

Coctail

Conferencia Magistral | La psicología, clave desde el diagnóstico de una enfermedad crónica.

Conferencia taller | Organizaciones de pacientes, voces acreditadas.

Puedes ver el vídeo completo del encuentro en este link:

https://www.youtube.com/watch?v=YK5iROG2wC0

Puedes ver los vídeos de cada mesa en esta lista de reproducción:

https://www.youtube.com/watch?v=nz3Yi6Li8HY&list=PLSbl4edGTfe1f5Afy93OTDgqE76VLng4B&pp=iAQB

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

8º EEP

Día Europeo de los Derechos de los Pacientes

Madrid 18 Abril 2024

ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES

FEP
foro español de pacientes

www.forodepacientes.org