

7<sup>º</sup> **ESP**

Madrid 18 Abril 2023

## ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES

CLAVES  
EN  
SALUD.

\*Este evento sigue el código de  
Farmaindustria en cuanto a la relación  
de la industria farmacéutica y las  
organizaciones de pacientes.

**Día Europeo  
de los Derechos de  
los Pacientes**



Adherencia Acceso

Derechos y Deberes

Acompañar Solidaridad

Equidad Defender

Voluntario Innovación

Educación

Paciente Informar

Humanización Tratamiento

Equidad

# ÍNDICE

---

1. DATOS TÉCNICOS
2. SOBRE EL DÍA EUROPEO DE LA DEFENSA DEL PACIENTE
3. HISTÓRICO
4. OBJETIVO
5. AGENDA PRELIMINAR
6. COMUNICACIÓN
7. COLABORADORES Y PATROCINADORES
8. ORGANIZACIONES MIEMBRO

# 1. DATOS TÉCNICOS

## FECHA

Martes, 18 de abril de 2023

## DURACIÓN

8 horas.

## FORMATO

Presencial retransmitido por streaming.

## PÚBLICO OBJETIVO

Organizaciones de pacientes, pacientes, familiares, voluntarios, profesionales sanitarios y toda persona interesada en situación socio/sanitaria en España y Europa.

## LUGAR

Auditorio Hospital Gregorio Marañón, Madrid

## ORGANIZA

Foro Español de Pacientes

## NÚMERO DE ASISTENTES PRESENCIALES

Aforo: 350

- Organizaciones de pacientes
- Sociedades Médicas
- Representantes políticos
- Industria farmacéutica
- Administración Pública y Gestores
- Prensa

## SECRETARÍA TÉCNICA

P360°, agencia de eventos especializada en salud.

## DINAMIZADOR

Ángel Ramírez Carot, periodista especialista en salud.

## NÚMERO DE ASISTENTES VIRTUALES

(retransmisión por streaming)

Más de 500.



## 2. SOBRE EL DÍA EUROPEO DE LA DEFENSA DEL PACIENTE

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 no gubernamental y sin ánimo de lucro, fundada en el 2004 por el **Dr. Albert Jovell**, 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.

El Foro Español de Pacientes tiene por misión promocionar los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, a nivel local, regional, nacional y europeo, colaborando con las más de 70 organizaciones de pacientes integradas en la organización, que defienden los intereses de pacientes, voluntarios, cuidadores, demás afectados y ciudadanía en materia de salud.

Las tres primeras ediciones de los Encuentros para Organizaciones de Pacientes FEP (2017, 2018 y 2019) se realizaron de forma presencial en el Ministerio de Sanidad. En el 2020 y 2021 los Encuentros FEP tuvieron formato virtual.

El **7º Encuentro Nacional de Pacientes** se realizará el **18 de abril de 2023, Día Europeo de la Defensa del Paciente**, día elegido para organizar este evento y en próximas ediciones.



# 4. 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 pacientes y ciudadanos, 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, sociedades médicas, 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.



# 5. AGENDA



**9:00 – 9:30 Registro y acreditación.**

**9:30 – 9:45 Inauguración. Bienvenida y apertura.**

Representante del Ministerio de Sanidad.

**D. Enrique Ruiz Escudero**, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

**Dña. Sonia García de San José**, directora-gerente del Hospital Gregorio Marañón.

**D. Andoni Lorenzo Garmendia**, presidente del Foro Español de Pacientes.

**9:45 – 10:15 Conferencia inaugural. Salud Participativa en la Unión Europea.**

**D. Marco Greco**, presidente del European Patient's Forum (EPF).

**Elena Moya Pendería**, vocal y coordinadora de relaciones internacionales del Foro Español de Pacientes (FEP); y miembro de la Junta Directiva de la EPF.

**10:15– 11:00 El viaje del medicamento.**

**Dña. María Jesús Lamas Díaz**, directora de la AEMPs.

**Dr. César Hernández García**, director general de Cartera y Farmacia del SNS.

**D. Jesús Ponce Sancho**, presidente de Farmaindustria.

**11:00– 12:00 Reenfocando el Sistema Nacional de Salud.**

**D. Andoni Lorenzo Garmendia**, presidente del Foro Español de Pacientes

**Dña. Ana Pastor Julián**, exministra de Sanidad y Consumo (2002– 2004)

**D. Julián García Vargas**, exministro de Sanidad y Consumo (1986–1991)

**Dr. Tomás Cobo Castro**, presidente del Consejo General de Colegios de Médicos

**12:00 – 12:15 Pausa y Café.**

**12:15 – 13:00** **Equidad Asistencial.**

**D. Javier García Alegría**, presidente de FACME (Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas).

**Dr. Jorge Aboal Viñas**, director general de Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud.

**Dña. Monsterrat Ginés Rufí**, vicepresidenta de la asociación Acción Psoriasis.

**D. Bernard Gaspar**, presidente de AECAP (Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón).

**13:00 – 13:45** **Democratización en Salud. Legado de Albert Jovell.**

**Dr. Joan Escarrabill Sanglas**, Experiencia de pacientes – del Hospital Clínic de Barcelona.

**Dr. Julio Ancochea Bermúdez**, jefe de Servicio de Neumología del Hospital Universitario de la Princesa.

Expresidente de SEPAR.

**Dra. Ana López Trencó**, Vocal del Foro Español de Pacientes. Gerente de ASAPME (Asociación Aragonesa Pro Salud Mental).

**Dña. Begoña Barragán García**, presidenta de GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer).

**Dr. Rodrigo Gutiérrez Fernández**, jefe de Servicio en la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria. Conserjería de Sanidad en la Junta de Castilla- La Mancha.

**13:45 – 14:00** **Conclusiones de la mañana.**

**14:00 – 15:00** **Cocktail.**

**15:00 – 16:00** **La ventana del paciente.**

**16:00 – 16:45** **Charla magistral | Humanizar la Sanidad es cosa de todos.**

**Dr. Gabriel Heras La Calle**, presidente de la Fundación Humanizando la Sanidad.

**Dña. Inma Escriche Rodríguez**, vicepresidenta de AEACaP (Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón)

**Dña. Luisa Fernanda Panadero Gómez**, vocal del Foro Español de Pacientes. Presidenta de AFIBROM (Asociación de Fibromialgia, SFCem y SQM de la Comunidad de Madrid)

**16:45 – 17:30** **Charla magistral | Derechos y Deberes del paciente. ¿Para qué?**

**D. Julio Sánchez Fierro\***, abogado y exconsejero de Sanidad. Asesor del Foro Español de Pacientes.

**D. Ramón Reyes Bori**, presidentes de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer).

**17:30 – 17:40** **Conclusiones de la tarde y clausura.**



# 7 COLABORADORES Y PATROCINADORES

## COLABORADORES

GRIFOLS

idorsia

Pfizer

## PATROCINADORES ORO

AstraZeneca

Boston  
Scientific  
Foundation Europe

CSL Vifor

janssen  
PHARMACEUTICAL COMPANIES  
of Johnson & Johnson

NOVARTIS

## PATROCINADORES PLATA

abbvie

AMGEN

Baxter



Boehringer  
Ingelheim

Bristol Myers Squibb

ESTEVE  
Advancing health together

GILEAD



Lilly

MSD

novo nordisk

Otsuka

Roche

sanofi

Takeda

## COLABORADORES INSTITUCIONALES

Hospital General Universitario  
Gregorio Marañón

COFM  
Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid

facme  
Federación de Asociaciones  
Centíficos Médicos Españoles

fedifar  
Federación de distribuidores farmacéuticos

HUMANS

IDIS  
Instituto para el Desarrollo  
e Integración de la Salud

Fundación  
Tecnología y Salud  
federación española  
de empresas de  
TECNOLOGÍA SANITARIA

sedisa  
sociedad española de  
dirección de la salud

SEEN  
Sociedad Española de  
Endocrinología y Nutrición

## 8. ORGANIZACIONES MIEMBRO







Madrid 18 Abril 2023

## ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES

# CONTACTO

**MÓNICA DE ELÍO**

Directora

[gerente@forodepacientes.org](mailto:gerente@forodepacientes.org)

M. 660 801 878