

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

FORO ESPAÑOL DE PACIENTES



ÍNDICE



01 Carta del Presidente	03
02 ¿Quiénes Somos?	04
o Junta Directiva	
o Comisión de Asesores	
o Equipo Técnico	
03 Sobre Nosotros	07
04 Objetivos	09
05 Líneas Estratégicas	10
06 Acciones de Defensa	11
o 06.1 Incidencia Política	
o 06.2 Participación en Comités y Eventos	
o 06.3 Campañas de Divulgación	
07 Acciones de Impulso al Asociacionismo ...	33
o 07.1. Campañas de visibilidad	
o 07.2. Eventos	
o 07.3. Formación	
o 07.4. Comunicación	
08 Actividades Internas	46
o 08.1. Juntas Directivas y Asambleas	
o 08.2. Reconocimientos	
o 08.3. Otros	
09 Miembros	50
10 Objetivos de Desarrollo Sostenible	52
11 Agradecimientos	53

01

Andoni Lorenzo Garmendia

Presidente



Estimados miembros, colaboradores, voluntarios y amigos del Foro Español de Pacientes.

Me complace dirigirme a vosotros para compartir un resumen de las actividades llevadas a cabo por nuestra organización durante el año 2023 en nuestro compromiso continuo de promover los derechos y deberes del paciente, así como impulsar el asociacionismo de pacientes en España.

En 2023 hemos trabajado incansablemente para avanzar en nuestra misión y visión, y me complace informaros que estamos logrando avances significativos en todas las áreas.

Nuestro equipo técnico también ha experimentado un crecimiento significativo en los últimos meses. Hemos tenido la suerte de contratar a profesionales con experiencia en el asociacionismo que están comprometidas con nuestra misión.

Durante el año 2023, nuestra entidad se ha dedicado sin descanso a defender los derechos fundamentales de los pacientes y a fomentar una cultura de responsabilidad y empoderamiento en el ámbito de la salud a través de la Incidencia Política, la participación en comités y congresos, la capacitación para miembros de junta directiva y equipo técnico de las organizaciones de pacientes de España, campañas de concienciación, la campaña de sensibilización del asociacionismo #ConoceTuAsociación y la colaboración con el administración, entidades y otras organizaciones.

Estas son solo algunas de las muchas actividades que llevamos a cabo en 2023 para cumplir con nuestra misión de promover una atención sanitaria justa, equitativa y centrada en el paciente. Os agradecemos sinceramente vuestro continuo apoyo y compromiso con nuestras causas.

Seguimos comprometidos en nuestra labor y esperamos seguir trabajando juntos para crear un mundo donde los derechos y dignidad de todos los pacientes sean respetados y protegidos.

Atentamente,

02 ¿QUIÉNES SOMOS?

JUNTA DIRECTIVA



Andoni Lorenzo Garmendia

Presidente

Gran defensor de los derechos del paciente, de su participación activa con voz y voto en el Sistema Nacional de Salud y del asociacionismo, Andoni Lorenzo es desde el 2016 presidente del Foro Español de Paciente. Andoni es miembro del Comité de Seguridad de Medicamentos de Uso Humano y asesor del Comité Científico Asesor Externo de CIBERESP.



Santiago Alfonso Zamora

Vicepresidente, coordinador de relaciones institucionales y tesorero en funciones

Santiago Alfonso tiene una amplia experiencia en el sector asociativo en dirección, liderazgo, coordinación de equipos y negociación.



Teresa Tejero Amoedo

Secretaria de la junta directiva

Especialista en el tercer sector, desde 1991 ha ocupado puestos de coordinación y dirección en varias ONG.



Elena Moya Pendería

Vocal y coordinadora de relaciones internacionales

Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis (AEM). Coordinadora para CoMO (Confederation of Meningitis Organizations).



Ana López Trencó

Vocal

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Zaragoza. Técnico Ortoprotésista. Médico Evaluador del Daño Corporal. Experta en Dirección de Empresas de Economía Social, en Discapacidad y Salud Mental.



Luisa Fernanda Panadero Gómez

Vocal

Presidenta de AFIBROM: Técnico especialista en Laboratorio y especialista en técnicas manuales. Instructora de mindfulness, ayuda a los pacientes a vivir con plenitud a pesar de la enfermedad.



Eva García García

Vocal

Eva García cuenta con una experiencia de más de 10 años como voluntaria en el mundo asociativo.

Es paciente de Hipertensión Pulmonar y, desde el año 2016 presidenta de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).



Mariano Pastor Sanz

Vocal (e.f.)

Actualmente en funciones, Mariano Pastor, pertenece a la Junta directiva de la Asociación Alfa1 de España desde 2004, asumiendo la presidencia en 2011. Desde 2020 también preside FENAER.

03 NUESTRO EQUIPO

COMISIÓN DE ASESORES

**Antonio Manfredi Díaz****Paciente Activista y Asesor de Comunicación**

Periodista con una amplia experiencia en medios de comunicación, miembro de la asociación Acción Psoriasis desde 1997, como paciente de artritis psoriásica. Actualmente es miembro de la Comisión de Asesores del Foro Español de Pacientes, desde donde apoya en labores de comunicación, principalmente.

**Cristina Montané Montals****Asesora de Participación Ciudadana**

Coordinadora Territorial y Patient Advocate de ACAF, y Secretaria de la Plataforma Familiares FM-SFC-SQM. Comprometida en la representación y defensa de los pacientes en Cataluña, con experiencia en el Consejo Consultivo de Pacientes y el Observatorio de Experiencia del Paciente, respaldado por postgrados en Patient Advocacy y Participación Ciudadana en Salud.

**Dra. María Dolors Navarro Rubio****Asesora Científica**

M^a Dolores Navarro es médica especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, con un Doctorado en Medicina y Cirugía. Actualmente, es Directora del Área de Participación y Capacitación de Pacientes en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Ha ocupado cargos destacados en instituciones como el Instituto Albert Jovell de Salud Pública y Pacientes, la Harvard Medical School y el Foro Español de Pacientes, demostrando un compromiso sólido con la promoción de la participación de los pacientes en el ámbito de la salud.

**Raquel Sánchez Sanz****Asesora**

Licenciada en Derecho y Administración de Empresas con especialidad en Derecho Sanitario, con más de 20 años de experiencia profesional. Especialista en cumplimiento normativo, protección de datos, sanidad y farmacia. Ha trabajado en el sector público y en organismos internacionales, además de ocupar cargos importantes en asociaciones farmacéuticas, promoviendo la colaboración con organizaciones de pacientes.

GRUPO DE TRABAJO DE SALUD DIGITAL

**Santiago García Blanco****Voluntario**

Ingeniero de Telecomunicación con más de 25 años de experiencia. Ex CIO del Sistema Sanitario Público de Cantabria (2019-2023), liderando la gestión de la crisis COVID-19 y la transformación digital del sistema sanitario. Miembro de la Comisión de Salud Digital del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y de la Alianza por el PERTE de Salud de Vanguardia. En el ámbito de los pacientes, ha ocupado roles destacados en la Fundación Irene Megías contra la Meningitis y la Asociación Española contra la Meningitis, además de ser voluntario del Foro Español de Pacientes.

*Las personas que forman la Junta Directiva y los Asesores del Foro Español de Pacientes realizan sus funciones de forma altruista (son voluntarios y no perciben remuneración alguna por el ejercicio de sus cargos).

03 NUESTRO EQUIPO

EQUIPO TÉCNICO

En el año 2023, nuestro Equipo Técnico ha aumentado con la incorporación de dos nuevos miembros: una persona Responsable de Administración y una Responsable de Comunicación, que se unen al equipo de la Directora, Mónica de Elío.

**Mónica de Elío de Bengy****Directora**

Mónica de Elío es Licenciada en Ciencias Económicas con experiencia en fidelización, atención al cliente y marketing. Ha trabajado en empresas como British Telecommunication y MercadoLibre. Además, fue Responsable de Comunicación y Relaciones Institucionales en la Asociación Diabetes Madrid durante 8 años.

**Alicia Cobo Maestre****Responsable de Comunicación**

Licenciada en Periodismo, posee un Máster en Comunicación e Identidad Corporativa, Alicia está especializada en comunicación corporativa y asociacionismo. Destaca su experiencia en AFIBROM como Responsable de Comunicación durante más de 5 años y Docente de la URJC.

**Ruth Isabel Parra Atiencia****Responsable de Administración**

Licenciada en ADE, experta en salud pública y promoción y gestión de ONG. Cuenta con 27 años de experiencia en organizaciones no lucrativas a nivel nacional e internacional en los sectores sanitario y de desarrollo productivo. Ruth ha trabajado los últimos 17 años en Farmacéuticos sin Fronteras como Coordinadora de Administración y Contabilidad, y Coordinadora de proyectos.

03 SOBRE NOSOTROS

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

Se constituye como primera organización “paraguas” de organizaciones de pacientes en España y la primera entidad integrada en el European Patients’ Forum (Foro Europeo de Pacientes).

Es un interlocutor y referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los ciudadanos en materia de salud y de los derechos de los paciente, sus familiares, cuidadores y voluntarios.

- Más de 80 organizaciones de pacientes miembros
- Representa a las más de 3.000 asociaciones que existen en España
- Es la voz de más de 48 millones de ciudadanos españoles



MISIÓN

La misión del Foro Español de Pacientes es la promoción de los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad liderando la representación de las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes españoles.



VISIÓN

El Foro Español de Pacientes es referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, promocionando las organizaciones de pacientes y civiles en el ámbito de la Salud.



VALORES

El Foro Español de Pacientes actúa bajo los principios de legitimidad, democracia, honestidad, no discriminación, transparencia y ética.



En sus **20 años de historia**, el Foro Español de Pacientes ha consolidado su posición como interlocutor válido y eficiente, a nivel nacional, europeo e internacional, para la defensa del derecho constitucional a la protección de la salud y el interés general. Corresponde al Foro, en consecuencia, potenciar el papel de cada una de las organizaciones de pacientes operativas en nuestro país e impulsar iniciativas y proyectos orientados a la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud. El Foro se erige, así, como el principal defensor de un Sistema Sanitario equitativo, eficaz, sostenible y eficiente, a partir de la aplicación de terapias cada vez más innovadoras y personalizadas, del diagnóstico precoz, la investigación biomédica o la medicina participativa, al tiempo que impulsando el asociacionismo.



04 OBJETIVOS

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

Promover los derechos reflejados en la Declaración de las Organizaciones de Pacientes

Reforzar la participación del paciente en todos los ámbitos de la Salud, tanto de carácter social como científico

Promover el sostenimiento financiero de los servicios de salud, defendiendo que éstos garanticen la equidad y la calidad de estos



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

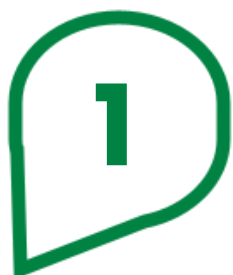
Facilitar el intercambio de información y la incorporación del punto de vista de las personas afectadas por la enfermedad en todas aquellas áreas consideradas de interés para el paciente en materia sanitaria, socio sanitaria, salud pública, investigación y política sanitaria

Promover 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

Promover la constitución de organizaciones de pacientes que representan una misma entidad clínico o patologías relacionadas

Promover la constitución de Foros Autonómicos de Pacientes

05 LÍNEAS ESTRATÉGICAS



Línea estratégica 1

Participación real de los pacientes en el sistema sanitario y sociosanitario.



Línea estratégica 2

Adaptación del sistema ante un nuevo entorno sanitario con mayor número de pacientes frágiles, su entorno familiar y atención sociosanitaria.



Línea estratégica 3

Humanización y personalización asistencial.



Línea estratégica 4


Equidad e igualdad en el acceso a la innovación, y a las prestaciones y servicios del sistema sanitario.



Línea estratégica 5

Formación e información de los pacientes y sus asociaciones, así como la sensibilización de profesionales y administraciones hacia el asociacionismo.

06 ACCIONES DE DEFENSA



LA VOZ DE LA
CIUDADANÍA
EN MATERIA
DE SALUD.

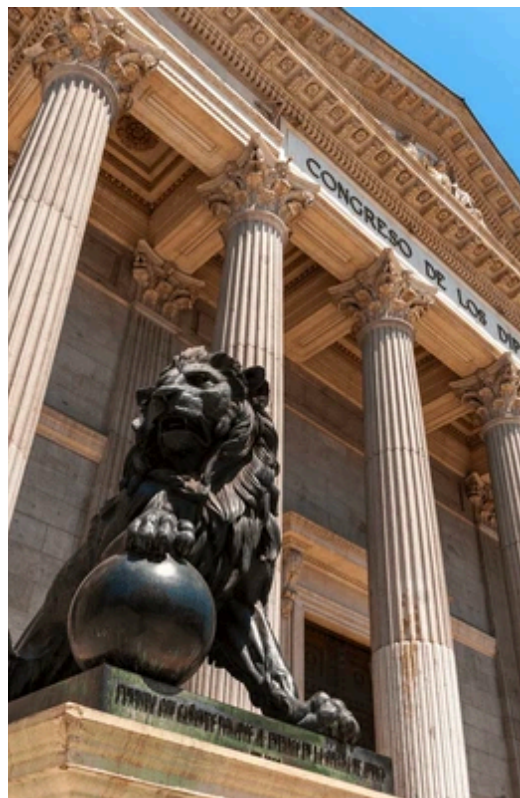
06.1. INCIDENCIA POLÍTICA
06.2. PARTICIPACIÓN EN COMITÉS Y EVENTOS
06.3. CAMPAÑAS DE DIVULGACIÓN

06.1 INCIDENCIA POLÍTICA

El Foro Español de Pacientes defiende al la ciudadanía a través de acciones que tienen por objetivo influir en las actuaciones, comportamientos, posiciones y decisiones públicas para conseguir así la mejora del Sistema Nacional de Salud y por tanto una mejora en la calidad de vida de los pacientes y ciudadanos.

Nos reunimos con los distintos representantes de los grupos políticos para transmitirles la visión del paciente sobre distintos temas.

La participación de los pacientes en el Sistema Sanitario y Sociosanitario; los pacientes crónicos; los pacientes frágiles, su entorno familiar y atención sociosanitaria; la humanización asistencial; la equidad e igualdad en el acceso a la innovación y a las prestaciones y la prevención y detección precoz de las enfermedades son las principales causas de defensa de nuestra entidad.



PRINCIPALES CAUSAS DE DEFENSA DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

- Participación en el Comité Consultivo del CISNS
- Pacientes frágiles
- La humanización asistencial
- Equidad e igualdad Innovación
- Pacientes crónicos
- Seguridad del paciente

INCIDENCIA POLÍTICA

- **Reuniones con los portavoces de los distintos partidos políticos de la Comisión de Sanidad para pedir reunión con el objetivo de explicar en detalle las propuestas del FEP sobre la Ley de Equidad en relación a la superación de los desequilibrios foro Español de Pacientes territoriales y sociales; y la participación Social en el Sistema Nacional de Salud. Ver propuestas | Febrero 2023**
- **El Foro Español de Pacientes reclama un Pacto de Estado para reformar la Sanidad | Febrero 2023**
 - Partiendo de la necesidad de un reenfoque del sistema sanitario, el Foro Español de Pacientes marca en su documento de posicionamiento 14 prioridades a tener en cuenta, para hacer frente a los retos sanitarios de los próximos 30 años
- **Ronda de reuniones con los presidentes de los distintos partidos políticos y consejeros de Sanidad de las distintas Comunidades Autónomas para explicar en detalle el posicionamiento del Foro Español de Pacientes en el 2023 | Febrero 2023**



Andoni Lorenzo, presidente de FEP y la directora, Mónica de Elío en una de las reuniones que se mantuvieron con partidos políticos en 2023.

PARTICIPACIÓN EN EL COMITÉ CONSULTIVO DEL CISNS

- **El FEP forma parte del Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud | 2023**
 - Es el órgano dependiente del Consejo interterritorial mediante el cual se hace efectiva, de manera permanente, la participación social en el Sistema Nacional de Salud, y en él se ejerce la participación institucional de las organizaciones sindicales y empresariales en el Sistema Nacional de Salud. Está constituido por la Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y los consejeros de sanidad de las comunidades autónomas. Sus funciones son: informar, asesorar y formular propuestas sobre materias que resulten de especial interés para el funcionamiento del Sistema Nacional de Salud.
- **Cristina Montané Montals, Asesora de Participación ciudadana FEP representa al Foro en el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para promover el IMACU como Comité Científico – Técnico | Marzo 2023**
 - La Iniciativa (IMACU) posibilita una mayor efectividad y eficiencia en la forma de cuidar de la salud de la población, en un contexto como el español de alta carga de enfermedad asociada a factores como el envejecimiento, las enfermedades crónicas, la dependencia y la desigualdad social.



Desde 2021, el Foro Español de Pacientes pertenece al Comité Consultivo del CISNS.

PACIENTES FRÁGILES

- **Apoyo a la causa de “Comienza un nuevo curso sin enfermera escolar” de la La Plataforma Estatal de Enfermera Escolar | Septiembre 2023**
 - Con motivo del inicio del curso 2023-2024, apoyamos que todos los centros cuenten con una enfermera escolar para trabajar junto al resto de la comunidad educativa en la prevención y detección de problemas y conductas no saludables entre el alumnado.
- **Luisa Fernanda Panadero acude representando a FEP a la reunión en el Ministerio de Sanidad con Cesar Hernández García, Director General de Cartera Común de Servicios del SNS, para hablar sobre la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad | Noviembre 2023**
- **Causa DRE. El FEP, la SEEN y la SENPE presentan en el Congreso de los Diputados la Declaración de Viena sobre el Derecho Fundamental de los Pacientes a la Atención Nutricional Clínica | Diciembre 2023**
 - “Defender el Derecho Fundamental del Paciente a estar bien nutrido es asegurar que cada individuo tenga acceso a una alimentación adecuada y equilibrada durante su atención médica, tanto en su estancia en el hospital como en su convalecencia en casa, promoviendo así su dignidad, autonomía y calidad de vida. En este sentido, la normativa actual debe actualizarse para que la DRE no se trate como una consecuencia de la enfermedad, sino como una enfermedad en sí misma”, Santiago Alfonso, Vicepte. FEP.. [Puedes volver a ver el vídeo aquí.](#)



Santiago Alfonso, Vicepresidente de FEP, junto con la SEEN y la SENPE presentan en el Congreso de los Diputados

EQUIDAD E IGUALDAD INNOVACIÓN

- **Alegaciones del Foro Español de Pacientes en la consulta pública previa al proyecto de Real Decreto por el que se regula la Evaluación de las Tecnologías Sanitarias | Octubre 2023**
 - El pasado 24 de octubre de 2023 el Foro Español de Pacientes ha presentado sus alegaciones ya que, de acuerdo al modelo planteado en la norma presenta grandes deficiencias a efectos de garantizar una eficacia real y un valor efectivo al papel de los pacientes, sus reales destinatarios, valorando de igual modo el derecho a la salud con la defensa de los intereses de los operadores económicos.
- **Alegaciones del Foro Español de Pacientes en la Consulta Pública previa al proyecto de Real Decreto por el que se modifica el Real Decreto 183/2004, de 30 de enero, por el que se regula la Tarjeta Sanitaria Individual | Noviembre 2023**
 - De acuerdo con los términos de la consulta, el problema que se pretende solucionar con la norma es que el Real Decreto 183/2004, de 30 de enero, establece los datos básicos comunes, las especificaciones técnicas y la estructura de la banda magnética de la tarjeta sanitaria individual, pero no las implementaciones basadas en formato QR a través de aplicaciones móviles para pacientes, ya en uso en varias CCAA. Puedes consultar las alegaciones de FEP aquí.



LEGISLACIÓN CONSOLIDADA

Real Decreto 183/2004, de 30 de enero, por el que se regula la tarjeta sanitaria individual.

Ministerio de Sanidad y Consumo
«BOE» núm. 37, de 12 de febrero de 2004
Referencia: BOE-A-2004-2591

Alegaciones del Foro Español de Pacientes en la Consulta Pública previa al proyecto de Real Decreto por el que se modifica el Real Decreto 183/2004

ALIANZAS ESTRATÉGICAS

- **Estrategia en Cuidados Paliativos | Octubre 2023**

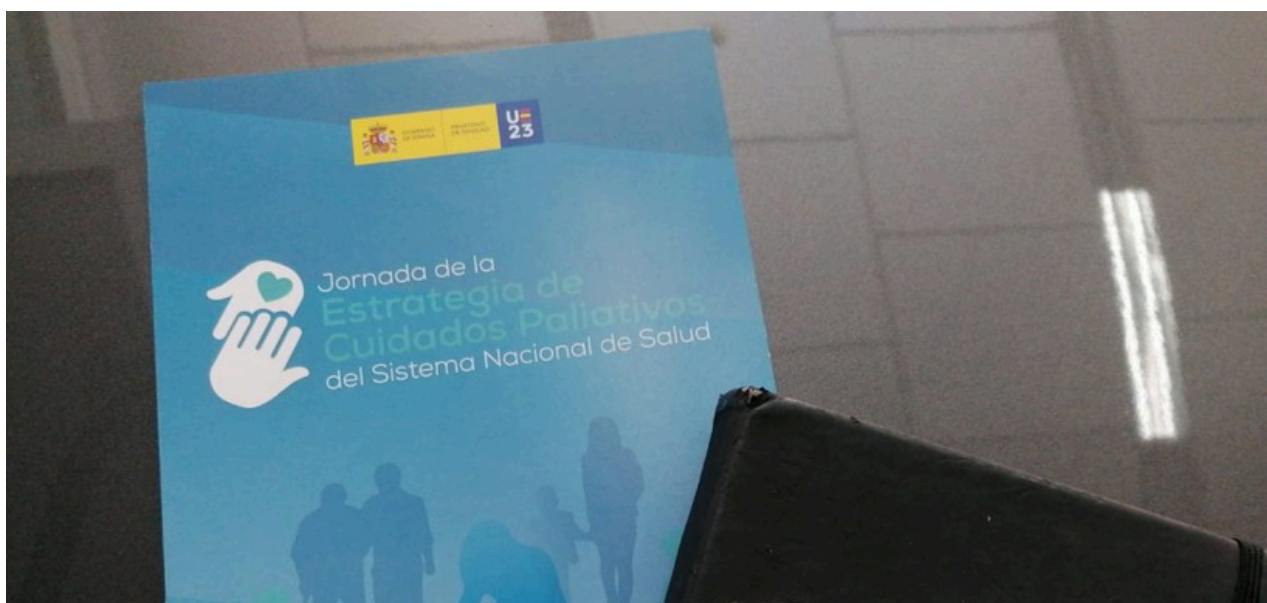
- En la Jornada de la Estrategia en Cuidados Paliativos del tercer trimestre del 2023, celebrada el 17 de octubre en el Ministerio de Sanidad, se facilitó una mesa de participación ciudadana con la presencia del Foro Español de Pacientes (FEP), la Plataforma de Organización de Pacientes (POP), la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) y la Asociación Española contra el Cáncer (AECC). Estas entidades ofrecieron sus puntos de vista sobre la situación actual de los cuidados paliativos en España, subrayando áreas cruciales para garantizar una atención de calidad a los pacientes y sus familias.

- **La Plataforma para la Prevención de las Fracturas por Osteoporosis**

- Esta plataforma tiene un doble objetivo: por un lado, servir de altavoz de una enfermedad que, a pesar de su incidencia y gravedad, no se percibe como sería y, por otro lado, servir de punto de encuentro de todos los agentes implicados para, juntos, desarrollar soluciones efectivas.

- **Alianza por el Sueño**

- El FEP pertenece al grupo estratégico de La Alianza por el Sueño. Es una plataforma de trabajo que reúne a los principales actores (sociedades científicas, profesionales sanitarios, gestores, investigadores, asociaciones de pacientes y empresas) en torno a la salud del sueño, con el objetivo común de mejorar la salud y el bienestar a través de la educación y la defensa del sueño.



Jornada de la Estrategia en Cuidados Paliativos del tercer trimestre del 2023, celebrada el 17 de octubre en el Ministerio de Sanidad

- **ONCOLAB**

- Mónica de Elío acude al la reunión de OncoLAB. Ahora soluciones: ¿Cómo acercar la innovación oncológica al paciente? | Septiembre 2023
 - El consejo asesor de OncoLAB, del cual FEP forma parte, insta a acelerar la llegada de tratamientos innovadores a pacientes con cáncer debido a la falta de agilidad y alternativas en el proceso.

- **ONE HEALTH**

- Raquel Sánchez, asesora de FEP, acudió en Salamanca el 24 de noviembre la 2ª ed. del seminario de periodistas Diálogos MSD Inventing for Life
 - Organizado con la colaboración de la Plataforma One Health, este año dedicado al enfoque 'Una sola salud', bajo el título 'Un mundo, una salud'.
- Raquel Sánchez, asesora del FEP participó en el III Coloquio Zoetis-CEOE #OneHealth | Octubre 2023
 - El coloquio estuvo centrado en las resistencias antibióticas como el gran reto de la salud entendida como un todo, salud humana y animal, humana y medioambiental.

- **PLATAFORMA CRONICIDAD 2025**

- Mónica de Elío, directora del FEP y la secretaria, Teresa Tejero, asisten a la Reunión Plataforma CH2025 | Noviembre 2023
 - En la reunión se marcó una hoja de ruta para las Administraciones Públicas de cara al próximo ejercicio legislativo, con el objetivo de afrontar con garantías las prioridades asistenciales presentes y futuras en materia de cronicidad.
- Antonio Manfredi, asesor de comunicación del FEP acude al Foro "Hacia un modelo integral de la cronicidad: Enfoques innovadores y propuestas de mejora" de la Plataforma CH2025 | Noviembre 2023
 - En esta reunión se han subrayado tres retos prioritarios para garantizar la equidad en el abordaje de la cronicidad.



Raquel Sánchez, asesora de FEP, acudió en Salamanca el 24 de noviembre la 2ª ed. del seminario de periodistas Diálogos MSD Inventing for Life

06.2. PARTICIPACIÓN EN COMITÉS Y EVENTOS

El Sistema Sanitario, en su conjunto, debe estar organizado al servicio de la salud de los pacientes. Por eso mismo, la legislación y los poderes públicos han de reconocerles, a través de sus asociaciones, su condición de corresponsables, en la orientación de las políticas y de las medidas concretas que se encaminen a conseguir mejores resultados en salud, eficiencia y eficacia en la acción asistencial, en la prevención de enfermedades y en la promoción de hábitos de vida saludables.

Asimismo, estarían entre sus prioridades el apoyo a los cuidadores familiares, la no discriminación laboral y la coordinación sociosanitaria.

El derecho de participación habría de estar reconocido a todos los niveles: nacional, autonómico y local, en hospitales y centros / áreas de salud.

El Foro Español de Pacientes promueve y ayuda a que las organizaciones de pacientes participen en todos estos niveles.



FEP ha participado
en más de 400
eventos en 2023

PARTICIPACIÓN EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

- **La OMS se reúne con el Foro Español de Pacientes | Enero 2023**
 - La OMS se reunió con el Foro Español de Pacientes y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes para discutir las perspectivas de estas organizaciones sobre la Atención Primaria en España, así como su papel y contribución en el país.
- **Andoni Lorenzo, presidente del FEP, se incorpora al Comité de Seguridad de fármacos de la AEMPS | Febrero 2023**
 - Lorenzo ve de forma muy positiva esta participación y considera que es “un reconocimiento al papel y trabajo de las asociaciones de pacientes”. De este modo, señaló, se muestra que los pacientes son “un agente más”.
- **Reunión entre los presidentes del Foro Español de Pacientes (FEP) y de la Federación de Distribuidores Farmacéuticos (FEDIFAR) | Febrero 2023**
 - Matilde Sánchez Reyes, presidenta de FEDIFAR, se reunió con Andoni Lorenzo Garmendia, presidente del FEP, destacando la alineación de intereses entre las empresas de distribución farmacéutica y los pacientes. Se enfatizó el compromiso de la distribución farmacéutica en asegurar la equidad en el acceso a los medicamentos para los pacientes.
- **En 2023 hemos coordinado y distribuido los Informes de Posicionamiento Terapéutico de la AEMS.**
 - Número de IPTs recibidos : 99
 - Número de IPTs reenviados: número 62
 - Número de AAPP beneficiadas: 92
 - Presentados junto con OPs: 2



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, forma parte del Comité de Seguridad de Medicamentos de la AEMPS

- **El FEP participa en la constitución del IMACU (Iniciativa Marco en Cuidados del SNS) | Abril 2023**
 - Se trató tanto sobre la efectividad de los cuidados de la enfermera, como del enorme potencial de la enfermeras en el SNS y de todo lo que tiene que ver con la ordenación de competencias y de las especialidades de la enfermería.
- **Cristina Montané, asesora de participación ciudadana, participó en la Actualización de la Estrategia de Seguridad del Paciente 2015-2020 | Abril 2023**
 - Se evaluó a través de una serie de indicadores acordados con las Comunidades Autónomas, siguiendo la metodología del "Manual para la evaluación de la Estrategia de Seguridad del Paciente del SNS. Periodo 2015-2020".
- **Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes forma parte del Comité Científico Asesor Externo de CIBERESP y así ha participado en las acciones este 2023.**
- **Luisa Fernanda Panadero, vocal de FEP, participa en la Comisión de Calidad Percibida y Humanización de la Comunidad de Madrid | Junio 2023**
- **Sesión científica sobre el Acceso temprano y medicamentos huérfanos del Ministerio de Sanidad | Junio 2023**
 - Participó representando al Foro Español de Pacientes, Cristina Montané, Asesora de Participación Ciudadana.
- **El FEP es representado por Luisa Fernanda Panadero en la Reunión del Pleno del Observatorio Regional de Seguridad del Paciente | Junio 2023**
- **Andoni Lorenzo, presidente del FEP y Cristina Montané, Asesora de Participación Ciudadana, acuden al Evento Patient Day 2023 | Septiembre 2023**
 - Esta jornada ha puesto de manifiesto la relevancia de considerar al paciente en el ecosistema sanitario para contribuir, junto al resto de agentes implicados, en la seguridad del paciente.
- **Luisa Fernanda Panadero participa en la Reunión con Comisión Percibida y Humanización de la GAAP | Septiembre 2023**



Sesión científica sobre el Acceso temprano y medicamentos huérfanos del Ministerio de Sanidad | Junio 2023

PARTICIPACIÓN EN COMITÉS Y EVENTOS NACIONALES

- **Intervención de Andoni Lorenzo Garmendia, presidente del Foro Español de Pacientes, en la presentación del Nuevo Código Deontológico Médico | Abril 2023**
 - “Para los pacientes, sin duda este código es una muestra de garantía y compromiso que adquieren nuestros médicos en relación con la asistencia que prestan a la ciudadanía” comentó el presidente del FEP, Andoni Lorenzo en su discurso.
- **Santiago Alfonso, Vicepresidente FEP y Cristina Montané Montals, Asesora de Participación ciudadana FEP asisten a la Reunión de Alto Nivel “Challenges in cancer care” | Agosto 2023**
 - Reunión de alto nivel para reflexionar y discutir con expertos nacionales e internacionales sobre los desafíos y oportunidades actuales en el cuidado del cáncer, tuvo lugar en el Palacio de Pedralbes, en Barcelona.
- **Andoni Lorenzo participa en las II Jornadas de Gestión del Medicamento de SEMERGEN | Junio de 2023**
 - Andoni Lorenzo señaló que, por el lado de los pacientes, “la puesta en el mercado de nuevos medicamentos que puedan ser más eficaces, más seguros o que innoven en su mecanismo de acción o de administración convirtiéndolos en una mejor opción terapéutica, sólo puede ser vista como una oportunidad para optar a un mejor tratamiento”



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes junto a José Manuel Miñones, ministro de Sanidad y Tomás Cobo, presidente de la Organización Médica Colegial (OMC).

- **El FEP ha participado en la Mesa de co-creación sobre el Bienestar Sanitario: hacia las mejores prácticas en los servicios no asistenciales | Junio 2023**
 - Representados por Antonio Manfredi, asesor en comunicación del Foro Español de Pacientes. El Manifiesto del Bienestar Sanitario busca mejorar los servicios no asistenciales del Sistema de Salud, enfocándose en las necesidades de profesionales, pacientes y visitantes en los centros sanitarios para aliviar la presión sobre el sistema y mejorar la experiencia de atención médica.
- **Andoni Lorenzo y Santiago Alfonso participan como jurado de la IX Edición de los Premios Afectivo Efectivo | Junio 2023**
 - El Modelo Afectivo Efectivo: Cuidado centrado en la persona, evidencia científica, dignidad y humanidad del paciente, confianza, empatía y bienestar para mejores resultados en salud.
- **El Foro Español de Pacientes participa en la jornada “El paciente en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud” | Junio 2023**
 - La Sección de Derecho Sanitario del ICAM (Ilustre Colegio de Abogados de Madrid) ofreció una jornada para abordar el tema «El paciente en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud (SNS)» en el que participó el presidente del Foro Español de Pacientes, Andoni Lorenzo Garmendia. Puedes verlo de nuevo en este link.
- **Andoni Lorenzo participó en la jornada “Atención digital personalizada y el Espacio Europeo de Datos de Salud” | Septiembre 2023**
 - Andoni Lorenzo, presidente de Foro Español de Pacientes, participó en la Mesa Redonda «Dispositivos digitales y aplicaciones sanitarias». Este fue un encuentro de expertos organizado en el marco de la Presidencia española del Consejo de la UE.
- **Luisa F. Panadero asiste al Acto de presentación Informe HASPO (Humanización de la Atención Sociosanitaria a las Personas que viven con Obesidad) en la Real Academia Nacional de Medicina. Fundación Humans | Octubre 2023**



Andoni Lorenzo y Santiago Alfonso participaron como Jurado en los Premios Afectivo Efectivo 2023

- **Andoni Lorenzo participa como ponente en el II Encuentro Nacional sobre Gestión Sanitaria, Financiación y Accesibilidad a la Nuevas Terapias y Medicamentos | Septiembre 2023**
 - En el II Encuentro Nacional se discutió sobre políticas autonómicas, gestión de terapias innovadoras, impacto en la atención sanitaria, modelos de evaluación y financiación, y accesibilidad equitativa a la innovación terapéutica.
- **Andoni Lorenzo, presidente del FEP, participa como jurado en la VIII edición de los Premios Medicina y Solidaridad | Septiembre 2023**
 - Los premios rinden homenaje a aquellas personas del sector sociosanitario que apoyan proyectos solidarios
- **La Fundación Humans y el Foro Español de Pacientes firman un acuerdo de colaboración con el que impulsarán la cultura de la humanización asistencial | Octubre 2023**
 - A través de esta alianza se pretende trabajar de forma conjunta para impulsar la cultura de la humanización en la asistencia sanitaria de forma que, cuantos intervengan en ella –sean o no profesionales sanitarios–, se muestren sensibles con una cuestión clave para el paciente: que no todo es curar, sino también cuidar.
- **Raquel Sánchez, asesora del FEP participó en el III Coloquio Zoetis-CEOE #OneHealth | Octubre 2023**
 - El coloquio estuvo centrado en las resistencias antibióticas como el gran reto de la salud entendida como un todo, salud humana y animal, humana y medioambiental.
- **Luisa Fernanda Panadero asiste a Jornada de Dolor Infantil de la SED en el salón de actos Ernest Lluch del Ministerio de Sanidad | Octubre 2023**



Julio Zarco, presidente de Humans y Andoni Lorenzo, presidente de FEP en la firma del convenio.

- **FEP, junto a una veintena de organizaciones pide a Teresa Ribera que la nueva directiva de calidad del aire vuelva a fijar 2030 como fecha límite** | Octubre 2023
 - Las organizaciones insisten en la importancia de “cumplir con los objetivos en 2030” y recuerdan que “cada año de retraso contribuye a cientos de miles de muertes prematuras en enfermedades como la demencia, el cáncer, asma, EPOC, ictus y otros problemas cardiovasculares”. Puedes [leer la carta al completo aquí](#)
- **Ana López Trenco asiste a la Conferencia Promoción de Hábitos Saludables para Abordar la Cronicidad organizado por el Ministerio de Sanidad** | Noviembre 2023
 - La visión comunitaria, la capacidad de liderazgo de AP y la visión integral de la salud, elementos a tener en cuenta en el abordaje de la cronicidad desde el punto de vista de pacientes.
- **Asistimos a la Jornada PRAN “Para el uso prudente de los antibióticos 2023”** | Noviembre 2023
 - Alicia Cobo, responsable de comunicación, asistió a la jornada celebrada en la Semana Mundial de la Resistencia Antimicrobiana, en el Ministerio de Sanidad.
- **Andoni Lorenzo participa en el XV Congreso AMIFE 2023** | Noviembre 2023
 - En su participación, el presidente del Foro Español de Pacientes fue parte de la segunda mesa “¿Dónde estamos hoy en la innovación en Salud?” y aportó sus conocimientos en la materia y la visión del paciente. Tecnología y EECC al servicio de los pacientes.



Ana López Trenco en la Jornada de Promoción de Hábitos Saludables para Abordar la Cronicidad

PARTICIPACIÓN EN EUROPA

- **El Foro Español de Pacientes participa activamente en Europa a través de las siguientes organizaciones a las que pertenece:**
 - European Patients' Forum (desde 2004)
 - Elena Moya, vocal de FEP, forma parte de la Junta Directiva de la EPF.
 - Cristina Montané, asesora de participación ciudadana forma parte del, Universal Access Working Group de la EPF.
 - Mónica de Elío, directora de FEP, forma parte del grupo H2O de la EPF.
 - Active Citizenship Network



- **Mónica de Elío y Elena Moya asisten a la celebración del 20 aniversario de la EPF y la Asamblea General | Mayo 2023**
 - El Foro Europeo de Pacientes cumplió 20 años y lo celebró a lo grande en Bruselas. Mónica de Elío, Directora del FEP, acudió junto a Elena Moya, Coordinadora Internacional y actual miembro de la junta directiva de la EPF desde el 2022.
- **Mónica de Elío asiste a la Global Patient Partnership Summit 2023 en Viena | Mayo 2023**
 - La cumbre tuvo como objetivo explorar el papel crucial de los pacientes en sus relaciones con los interesados dentro de la industria de la salud.
- **Mónica de Elío asiste a la "Overcoming new challenges for advocacy of people with intimate health conditions in Europe" de la Active Citizenship Network, a la que el Foro Español de Pacientes pertenece | Diciembre 2023**
 - La reunión trató el problema de los Pacientes Ostomizados y su salud íntima.



Mónica de Elío en la Global Patient Partnership Summit 2023, en Viena.

- **Foro Español de Pacientes coorganiza la jornada “Abordar juntos la resistencia a los antibióticos” junto al AMR Group | Septiembre 2023**
 - El objetivo de este evento sobre Resistencia Microbiana era mejorar la concienciación y la comprensión de la RAM, reforzar actividades en curso sobre la RAM y proponer soluciones para hacerle frente, en particular medidas de que deberían adoptar tanto los pacientes como los profesionales sanitarios, mejorando los resultados para las personas y la sociedad.. Volver a ver el vídeo del evento. Este evento es organizado por El Grupo Europeo de Pacientes sobre Resistencia a los Antimicrobianos de Health First Europe y el Foro Español de Pacientes.
- **Mónica de Elío, directora de Foro Español de Pacientes participó en el grupo H2O (parte de la EPF) durante 2023 y en la 6ª Asamblea | Septiembre 2023**
 - El objetivo esta iniciativa europea (proveniente de la EPF y a la que pertenece el Foro Español de Pacientes) tuvo el objetivo de recoger datos comunicados por los pacientes a gran escala en 4 países europeos. El proyecto Health Outcomes Observatory (H2O) tiene como objetivo establecer observatorios centrados en el paciente a nivel paneuropeo y nacional para amplificar la voz del paciente en su propio cuidado de la salud y en los sistemas de salud en general.
- **Cristina Montané, asesora de participación ciudadana, representa al FEP en el 5º Congreso sobre Medicamentos de Valor Añadido | Noviembre 2023**
 - Como pacientes, dice Cristina Montané, no podemos renunciar a ninguna investigación que pueda llevar a reformulaciones significativamente mejoradas, con nuevas combinaciones, menos efectos secundarios, que requieran una dosificación menos frecuente o que sean más fáciles de usar para los pacientes, todo lo cual puede tener un gran impacto en nuestra calidad de vida. En otras palabras, la innovación significativa suele ser tanto financieramente lucrativa como socialmente gratificante.



Cristina Montané, asesora de participación ciudadana, en el 5º Congreso sobre Medicamentos de Valor Añadido

- **A lo largo de 2023 el Foro Español de Pacientes se ha unido a las distintas propuestas que se han lanzado desde Europeans Patients' Forum y así las ha secundado.**
 - Reacción de EPF a la propuesta de enmiendas del Reglamento de Dispositivos Médicos - 11 de enero de 2023
 - La UE otorgará tiempo adicional para la implementación del MDR - 20 de marzo de 2023
 - Reacción de EPF a la revisión de la legislación farmacéutica - 26 de abril de 2023
 - Intensificando la participación de la comunidad de pacientes en la lucha contra la RAM - 5 de mayo de 2023
 - Declaración de posición de EPF sobre las prioridades EU4Health - 6 de junio de 2023
 - El Foro Europeo de Pacientes pide una revisión centrada en el paciente de la legislación farmacéutica de la UE - 13 de julio de 2023
 - El Foro Europeo de Pacientes pide garantizar el acceso a medicamentos pediátricos - 5 de octubre de 2023
 - Reacción de EPF a los informes provisionales sobre la revisión de la legislación farmacéutica de la UE - 12 de octubre de 2023
 - IA en el Cuidado de la Salud: Avanzando en el Cuidado Centrado en el Paciente a través de la Co-diseño y la Implementación Responsable - 18 de octubre de 2023
 - Posición de EPF sobre el establecimiento de un sistema de exclusión voluntaria para el uso secundario de datos de salud - 26 de octubre de 2023
 - Respuesta de EPF a la convocatoria de la Comisión Europea para comentarios sobre la revisión de la Legislación Farmacéutica de la UE - 7 de noviembre de 2023
 - Declaración de EPF para el Día Europeo de Concienciación sobre los Antibióticos - 17 de noviembre de 2023
 - Reacción de EPF a la adopción del informe del Espacio Europeo de Datos de Salud por el Parlamento Europeo - 13 de diciembre de 2023



Elena Moya, representante de Foro Español de Pacientes en la EPF junto a otros representantes.

06.3. CAMPAÑAS DE DIVULGACIÓN

En nuestro compromiso continuo de salvaguardar la salud y el bienestar de nuestros ciudadanos, la promoción de la salud y la prevención de enfermedades figura como uno de los principales objetivos del Foro Español de Pacientes.

Consideramos fundamental empoderar a toda la comunidad mediante la difusión de información clave y la sensibilización acerca de prácticas saludables.

Por ello, las campañas de concienciación y divulgación se erigen como pilares fundamentales de nuestra estrategia. A través de estos esfuerzos, buscamos no solo informar, sino también educar y motivar a los individuos y familias para que adopten un estilo de vida proactivo en el cuidado de su salud y la de sus seres queridos. En definitiva, nuestro compromiso es fomentar una cultura de prevención y autocuidado que contribuya a la prosperidad y el bienestar de toda nuestra comunidad.



CAMPAÑA «NO PASES DE LA ANEMIA»



- **Campaña «No pases de la Anemia» | Enero - Abril 2023**
 - La campaña FeminFER "No pases de la Anemia", promovida por Foro Español de Pacientes, junto a SECA, busca la prevención de la Anemia por déficit de hierro. Se realizó de abril 2022 a abril 2023, informando mensualmente sobre síntomas y consecuencias de la anemia ginecológica, e instando a consultar al profesional sanitario utilizando el hashtag #NoPasesdeLaAnemia.

CAMPAÑA #CONOCETUASOCIACIÓN

- **Campaña #ConoceTuAsociación de Foro Español de Pacientes**
 - Este 2023 hemos lanzado la campaña #ConoceTuAsociación con el fin de ayudar a dar visibilidad a las organizaciones de pacientes y los beneficios que éstas aportan a la sociedad. Comenzamos con la primera acción: Dar visibilidad a las acciones que organizan en el Día Mundial / Europeo / Nacional de la enfermedad de la que se ocupa cada asociación.



PROYECTO PARIS: ENCUESTA DE PACIENTES



- **Proyecto PaRIS: Encuesta internacional sobre los pacientes y sus experiencias en atención primaria | Abril - Diciembre 2023**
 - El Foro Español de Pacientes colabora con el Ministerio de Sanidad en la difusión del Proyecto PaRIS, una encuesta internacional orientada a personas de más de 45 años, que tiene como objetivo contribuir a mejorar su atención sanitaria, en especial en aquellas con enfermedades crónicas y fomentar que los sistemas de salud estén más centrados en los pacientes. Se realizará un estudio transversal, con dos cuestionarios: online para profesionales de los Centros de Atención Primaria y telefónico u online para los pacientes de cuarenta y cinco años y más, que acudieron a los CAP. Los dominios abarcados son: características del Centro de Atención Primaria y de los profesionales; características sociodemográficas de los pacientes; estilos de vida; capacidades; PROMs y PREMs.

CAMPAÑA ESPAÑA TIENE SUEÑO



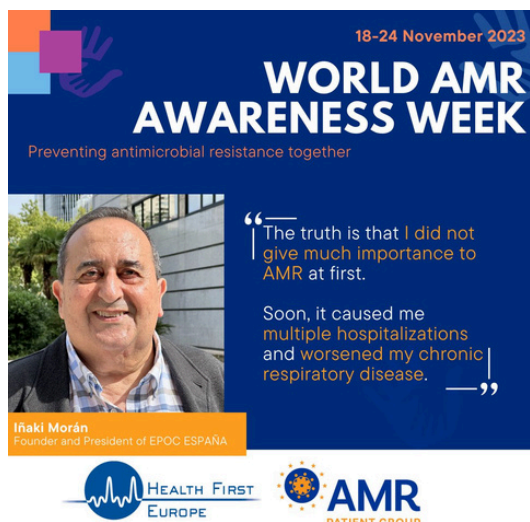
- **Campaña “España tiene sueño” | Marzo - Diciembre 2023**
 - La campaña, lanzada por la Alianza por el Sueño (de la que forma parte el Foro Español de Pacientes) comenzó el 17 de marzo de 2023. El insomnio crónico y prolongado, que afecta ya a más de 6 millones de personas en España, es un factor de riesgo para sufrir enfermedades graves de diversa índole, como son las enfermedades mentales, cardiovasculares, metabólicas (obesidad y diabetes) o incluso deterioro cognitivo.

CAMPAÑA “DEMOS VOZ A LOS PACIENTES”



- **FEP se une a la campaña del Día Mundial de la Seguridad del Paciente 2023: Involucrar a los pacientes en la seguridad del paciente**
 - Con el lema «¡Demos voz a los pacientes!», la OMS pide a todas las partes interesadas que adopten las medidas necesarias para garantizar la implicación de los pacientes en la formulación de políticas, su representación en las estructuras de gobernanza y su participación en el diseño conjunto de estrategias de seguridad, así como que adopten un papel activo en los cuidados que reciben.

CAMPAÑA “WORLD AMR AWARENESS WEEK”



- **Campaña “World AMR Awareness Week: Real stories, with real impact.” | Noviembre 2023**
 - Foro Español de Pacientes participó junto a AMR Group en esta campaña que recopiló las historias de tres pacientes en el marco de la Semana Mundial de Concienciación sobre la Resistencia a los Antimicrobianos (WAAW) de 2023. Estas historias ofrecen perspectivas sobre la lucha contra las bacterias resistentes, compartidas por Iñaki, Sonia y Guillem, quienes muestran su realidad ante los problemas provocados por la resistencia antimicrobiana.

07 ACCIONES DE IMPULSO AL ASOCIACIONISMO



07.1. CAMPAÑAS DE VISIBILIDAD

07.2. EVENTOS

07.3. FORMACIÓN

07.4. COMUNICACIÓN

07.1. CAMPAÑAS DE VISIBILIDAD

Desde su creación en 2004, el Foro Español de Pacientes ha apostado por respaldar cuantas iniciativas pudieran contribuir al fortalecimiento de las asociaciones de pacientes y a su necesario protagonismo en el sistema sanitario, ya que ambos son factores clave para avanzar en calidad y eficacia asistencial.

Dar visibilidad a las organizaciones de pacientes es fundamental para garantizar que las necesidades y preocupaciones de los pacientes sean tenidas en cuenta en la toma de decisiones en materia de salud.

A través de estas campañas de visibilidad, se puede destacar el papel crucial que desempeñan estas organizaciones en la defensa de los derechos de los pacientes, en la promoción de la información, prevención y educación sobre enfermedades y tratamientos, y en la incidencia en políticas públicas que afectan directamente a la atención sanitaria.

Además, el fomento del asociacionismo que defiende FEP, como primera organización paraguas en España, contribuye a crear redes de apoyo entre pacientes que comparten experiencias similares, lo que puede resultar reconfortante y enriquecedor para quienes enfrentan situaciones de salud difíciles.

Por último, una mayor visibilidad de las organizaciones de pacientes puede impulsar una colaboración más estrecha entre los distintos actores del sistema de salud, promoviendo así un enfoque más centrado en el paciente y una atención más personalizada y efectiva.

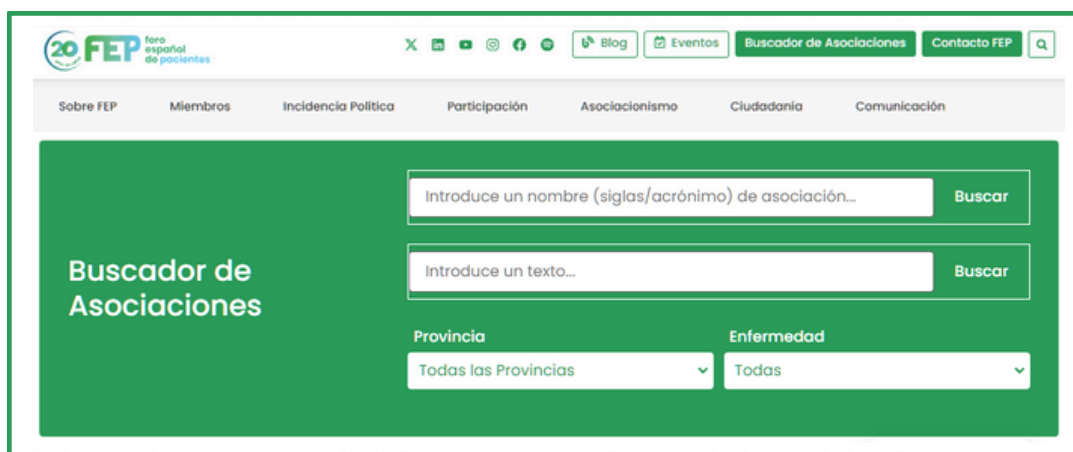


NUEVA WEB DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES



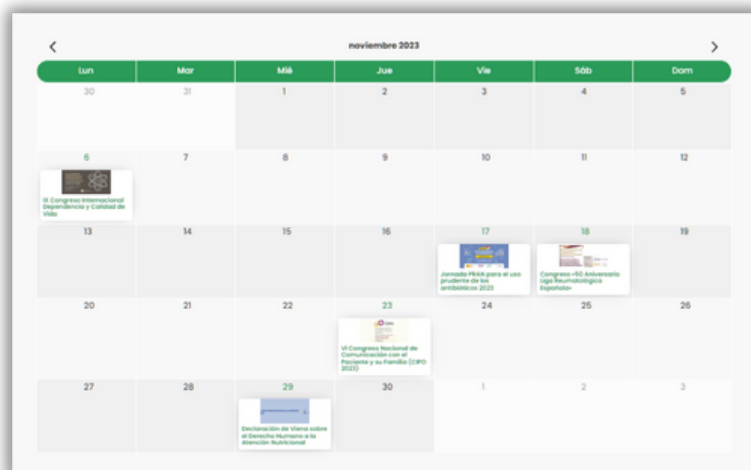
- **En 2023 el Equipo Técnico ha comenzado a trabajar en los cambios de la página web, que se lanzará en 2024 definitivamente**
 - Mónica de Elío, directora de FEP ha comentado que la nueva página web del Foro Español de Pacientes es testimonio de su compromiso con el impulso del asociacionismo y la promoción de los derechos y deberes del paciente. “Buscamos que cada persona que nos visite se mantenga al día en materia de salud y encuentre apoyo en las asociaciones de pacientes, tanto las que forman parte de FEP como las que aún no lo hacen”.

NUEVO BUSCADOR DE ASOCIACIONES DE PACIENTES



- **Buscador de Asociaciones de Pacientes de la web de FEP.**
 - Hemos desarrollado un sitio que refleja la evolución y el crecimiento continuo del Foro Español de Pacientes, ofreciendo un buscador de asociaciones actualizado, donde puedes encontrar tanto organizaciones miembro como no miembro, y un amplio abanico de documentación, formación y eventos. Nuestro buscador de asociaciones facilita la conexión entre los ciudadanos y las más de 3.000 asociaciones que representamos existentes en toda España.

PUBLICACIÓN DE EVENTOS DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN EL CALENDARIO DE LA WEB DE FEP



- **Calendario de la web forodepacientes.org**
 - En el Calendario se encuentran registrados los cursos de formación y eventos que el Foro Español de Pacientes recomienda a los miembros de la Junta Directiva y al Equipo Técnico de las organizaciones de pacientes.

07.2. EVENTOS

El Foro Español de Pacientes Apoyar y promover eventos relacionados con la salud es fundamental para fortalecer el asociacionismo y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Para las asociaciones, estos eventos ofrecen una plataforma para compartir información, establecer redes de apoyo y concienciar sobre problemas de salud importantes. Además, ayudan a eliminar estigmas, educar a la ciudadanía y fomentar la colaboración entre diferentes partes interesadas, lo que contribuye a abordar de manera más efectiva las necesidades de salud de la población.

El respaldo y la promoción de eventos relacionados con la salud por parte del Foro Español de Pacientes, es fundamental para fomentar el asociacionismo en la sociedad. Estos eventos brindan una plataforma crucial para que las organizaciones de pacientes puedan compartir información, experiencias y recursos entre sí. Al participar en estos eventos, las asociaciones pueden establecer redes de apoyo, colaboración y aprendizaje mutuo, y esto hace que fortalezcan su capacidad para influir en políticas de salud que afectan a sus comunidades.

Además, la visibilidad que obtienen en tales eventos les permite aumentar su alcance y llegar a una audiencia más amplia, lo que potencia su capacidad para concienciar sobre temas de salud específicos y para promover la participación activa de los pacientes en su propio cuidado y en la toma de decisiones relacionadas con la salud. En definitiva, en la prevención y promoción de la salud.



7º ENCUESTO NACIONAL DE PACIENTES



- **«7º Encuentro Nacional de Pacientes. Claves en salud»**

- El «7º Encuentro Nacional de Pacientes. Claves en salud», celebrado el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes, fue todo un éxito con 1.134 asistentes (224 presenciales y 910 online).
- Este evento, es anualmente la cita más importante y numerosa que aglutina a asociaciones de pacientes de España. Organizaciones de pacientes, pacientes individuales, familiares, voluntarios y profesionales sanitarios, así como políticos y representantes de la administración sanitaria, participan en este encuentro que congrega presencialmente a más de un centenar de personas procedentes de toda la geografía nacional y que cuenta con cerca de medio millar de asistentes online. En esta ocasión se celebra coincidiendo con el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes. Y es que, como indica el presidente de FEP, “muchos de los déficits y demandas que se hacen desde las asociaciones de pacientes españolas son comunes a las que se realizan desde el ámbito europeo”; por eso, añade, “es el mejor día para hablar derechos y deberes de los pacientes”.



Foto de familia con miembros del Foro Español de Pacientes que asistieron presencialmente al 7º ENP.

EVENTO COORGANIZADO CON AMR GROUP



- **Evento «Abordar juntos la resistencia a los antibióticos» | Septiembre 2023**
 - El Grupo Europeo de Pacientes AMR junto con el Foro Español de Pacientes organizó un evento de alto nivel sobre Resistencia Antimicrobiana el 19 de septiembre de 2023, en el Parlamento Europeo Local Parlamento Europeo en Madrid. El objetivo del evento era reunir a responsables políticos de la UE, médicos, enfermeras y pacientes para debatir la alarmante situación en torno a la RAM en la UE en general y en España en particular. Organizado con motivo de la Presidencia española, el acto se retransmitió por Internet y reunió a unos 70 participantes in situ y en línea.

INNOVACIÓN EN EL ÁMBITO DE LA RADIOCIRUGÍA



- **FEP coorganiza la Presentación, innovación en el ámbito de la radiocirugía | Octubre 2023**
 - Con motivo del Día Mundial contra el Dolor, tuvo lugar en el salón de actos del Hospital Viamed Santa Elena la presentación el revolucionario ZAP – X: una innovación sin precedentes en el ámbito de la radiocirugía destinada al tratamiento de lesiones cerebrales y el dolor. El Foro Español de Pacientes (FEP) y la Sociedad Española de Radiocirugía (SER) convocaron a pacientes y profesionales médicos de distintas disciplinas a este evento en el que IRCA tomó parte como único centro en España que posee esta revolucionaria tecnología

I CONGRESO ANUAL DE PACIENTES CON DOLOR



- **I Congreso Anual de Pacientes con Dolor: "Pacientes y Profesionales: Aliados para el alivio del Dolor" coorganizado por FEP | Octubre 2023**
 - El pasado 17 de octubre, Día Mundial del Dolor, tuvo lugar un evento que reunió a pacientes, profesionales de la salud y expertos en un esfuerzo conjunto por mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan el desafío del dolor crónico. El "I Congreso Anual de Pacientes con Dolor: Pacientes y Profesionales: Aliados para el alivio del Dolor" se llevó a cabo en Madrid y fue organizado por AFIBROM y el Foro Español de Pacientes, con el apoyo fundamental de Grünenthal y la colaboración de la Fundación Humans, SEDDOLOR y CODEM.
 - Más de 500 asistentes en su formato híbrido, presencial y online.

07.3. FORMACIÓN

«La formación de
líderes de
organizaciones de
pacientes es el
nuevo reto del
Sistema Sanitario»

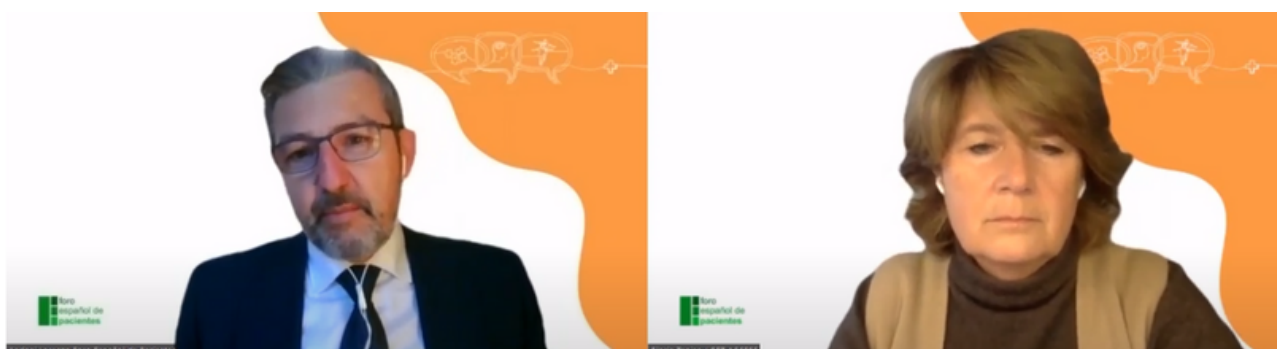
María Dolors Navarro,
Asesora del Foro Español de Pacientes

PROGRAMA DE FORMACIÓN EN IPTS PARA ORGANIZACIONES DE PACIENTES



- **Programa de Formación en IPTs para Organizaciones de Pacientes | Enero 2023**

- La formación continuada de los miembros de las Juntas Directivas y Comisiones Técnicas, y personal de los Equipos Técnicos es de gran importancia para que las organizaciones de pacientes defiendan y participen cada vez más y mejor. El FEP organiza este programa de formación ante la gran demanda de las organizaciones de pacientes de este tipo de formación. Las Asociaciones de Pacientes están llamadas a revisar los IPTs con idea de contribuir a mejorarla dando su visión como representantes de los pacientes en su enfermedad.
- El Foro Español de Pacientes ofreció en enero de 2023 una sesión de formación teórica (grabada y disponible en el canal de YouTube del FEP) y una sesión práctica.
 - Sesión Teórica – 19 de enero de 2023 (Inscritos: 120, Asisten: 114)
 - Sesión Práctica – 26 de enero de 2023 (organizado para 40 asistentes)
 - Inscritos: 95 de los cuales se invitan a 50 y se informa a los 45 que no son invitados que se preparará otra sesión práctica para ellos en septiembre.
 - Asisten: 47
 - Sesiones de refuerzo – 28 de septiembre, 5 octubre y 19 de octubre
 - 21 de septiembre: inscritos 33, asisten 19; 28 de septiembre: inscritos 16, asisten 14; 5 de octubre: inscritos 16, asisten 10; 19 de octubre: inscritos 28, asisten 18.



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes y Gloria Tapias, Fundadora y Directora Ejecutiva de Get Access Consulting, en la presentación de una de las sesiones del Curso de IPTs.

07.4. COMUNICACIÓN

ACCIONES DE POSICIONAMIENTO, INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN - PLAN ESTRATÉGICO

- Difusión de las actividades realizadas por el FEP.
- 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. Para ello se ha creado la campaña #ConoceTuAsociación.
- Difusión de campañas generadas y apoyadas por el FEP.
- Organización del 7º Encuentro Nacional de Pacientes. Cambio de fecha al 18 de abril, Día Europeo de los Derechos de los Pacientes.
- Co-organización con Health First Europe del evento europeo sobre Antimicrobianos el 19 de septiembre de 2023.

BOLETÍN FEP

- **En Octubre de 2023, el Boletín FEP comienza a tener una periodicidad mensual.**
 - La incorporación de una persona en el departamento de Comunicación dentro del propio Equipo Técnico, ha posibilitado la emisión mensual de los boletines.

BOLETÍN | ENERO 2023



BOLETÍN | ENERO - FEBRERO 2023

BOLETÍN | MARZO 2023



BOLETÍN | MARZO - ABRIL 2023



BOLETÍN | NOVIEMBRE 2023



BOLETÍN | DICIEMBRE 2023

07.4. COMUNICACIÓN

REDES SOCIALES

- **Cifras totales en 2023** | 12.722 · +0.61%

- En el último año, el Foro Español de Pacientes ha mantenido un crecimiento constante en su presencia en las redes sociales, alcanzando un total de 12.722 seguidores (suma de todas las RRSS en las que tenemos presencia), lo que representa un aumento del 0,61% respecto al período anterior. Estas cifras reflejan la creciente influencia de la comunidad “online” de Foro Español de Pacientes, fortaleciendo así nuestra capacidad para alcanzar y conectar con un público más amplio en el ámbito de la salud y el bienestar.



En Facebook, el número de seguidores ha aumentado, llegando a 2.046. El perfil de FEP en esta red social ha experimentado un aumento significativo en las visitas al perfil, con un total de 3.0K visitas, lo que representa un aumento del 163.6%. Además, ha alcanzado un total de 2,058 seguidores, con una distribución de género donde el 72.2% son mujeres y el 27.8% son hombres. En cuanto a la distribución por edades, el mayor porcentaje de seguidores se encuentra en el rango de edad de 35-44 años. Las ciudades principales que interactúan con la página de Facebook son Madrid, Barcelona y Valencia en España.



El perfil de LinkedIn de Foro Español de Pacientes llegó a final de año con un total de 950 seguidores, de ellos, 398 son nuevos seguidores. Durante 2023, la página de este perfil profesional ha acumulado un total de 1.807 reacciones, 31 comentarios y ha sido compartida 134 veces. Además, ha recibido un total de 1.336 visualizaciones de la página, con 553 visitantes únicos durante este período.



El perfil de @fep_pacientes en Instagram ha aumentado sus seguidores considerablemente, llegando a 1.963. Instagram ha registrado un total de 1.1K visitas al perfil, con un aumento del 70.5%. Tiene 1,963 seguidores, con una mayoría del 76.5% de mujeres y el 23.5% de hombres. El grupo demográfico más representado en Instagram se encuentra en el rango de edad de 35-44 años. Las principales ciudades que interactúan con el perfil de Instagram son Madrid, Barcelona y Valencia en España. En cuanto a los países, el 76.1% de los seguidores son de España.



La Red Social Twitter, que este año ha cambiado su nombre a X ha sido la más seguida este 2023 con más de 7000 seguidores. Los hashtag que hemos usado este 2023 han sido, principalmente, #ENPacientes23 (utilizada en el 7º Encuentro Nacional de Pacientes), #organizacionesdepacientes y #DefensadelPacienteFEP (usadas de forma general) y #ConocetuAsociacion (usada para la campaña de visibilidad de organizaciones de pacientes y enfermedades).



Durante este año, el canal de YouTube de Foro Español de Pacientes ha experimentado un crecimiento del 1,69%, alcanzando un total de 180 suscriptores. Además, se han generado un total de 5.114 visualizaciones, con un tiempo de visualización estimado de 669,9 horas por parte de la audiencia. En cuanto al contenido, se han publicado 26 vídeos y se han realizado 4 emisiones en directo en el período del 1 de enero al 31 de diciembre de 2023.

07.4. COMUNICACIÓN

NOTAS DE PRENSA


- Enero 2023 | [Comunicado - Posicionamiento estratégico del Foro Español de Pacientes](#)
- Abril 2023 | [Las asociaciones de pacientes reclaman mayor protagonismo y regulación en la toma de decisiones en salud](#)
- [Dossier de Prensa 7º Encuentro Nacional de Pacientes](#)
- Abril 2023 | [7º Encuentro Nacional de Pacientes: Ideas para reorganizar el Sistema Nacional de Salud, con el foco puesto en los pacientes](#)
- Abril 2023 | [El Foro Español de Pacientes presenta su nueva imagen y un nuevo logo](#)
- Septiembre 2023 | [Las asociaciones de pacientes mandan un S.O.S. para rescatar al sistema sanitario español](#)
- Octubre 2023 | [La SEEN y el Foro Español de Pacientes resaltan el impacto de la desnutrición en la enfermedad y proponen una revisión en la ley para mejorar la calidad de vida de los pacientes](#)
- Diciembre 2023 | [El FEP, la SEEN y la SENPE presentan en el Congreso de los Diputados la Declaración de Viena sobre el Derecho Fundamental de los Pacientes a la Atención Nutricional Clínica](#)

APARICIONES EN PRENSA



- [Accede al clipping de prensa 2023 de Foro Español de Pacientes](#)

08 ACTIVIDADES INTERNAS



LA VOZ DE LA
CIUDADANÍA
EN MATERIA
DE SALUD.

08.1. JUNTAS DIRECTIVAS Y ASAMBLEAS
08.2. RECONOCIMIENTOS
08.3. OTROS

08.1. JUNTAS DIRECTIVAS Y ASAMBLEAS

- **Juntas Directivas en 2023 – 8**

- 14/03/2023
- 11/04/2023
- 19/04/2023
- 20/06/2023
- 12/07/2023
- 12/09/2023
- 10/10/2023
- 14/11/2023

- **Asamblea Ordinaria – 1**

- 26/04/2023
- Asistencia total 47 Organizaciones: De estos, acudieron presencialmente 15, y asistieron de forma online 32.

- **Reunión Estratégica de Junta Directiva, Asesores y Equipo Técnico.**

- 20/12/2023



Reunión Estratégica del 20 de diciembre de 2023

08.2. RECONOCIMIENTOS

- **Foro Español de Pacientes recibe el premio «Mérito Nacional» de la Federación Española de Donantes de Sangre**
 - El sábado 17 de Junio, el presidente del Foro Español de Pacientes, Andoni Lorenzo, recogió el premio otorgado al FEP por la Federación Española de Donantes de Sangre «Mérito Nacional por su destacado apoyo a la donación voluntaria y altruista de sangre en España».
- **El Foro Español de Pacientes recibe el Premio Médicos y Pacientes, del Consejo General de Médicos**
 - En la categoría Labor de una Asociación de Pacientes, el premio fue para el Foro Español de Pacientes. Esta categoría reconoce la labor de una asociación de pacientes que mediante su trabajo y acciones haya conseguido trasladar a la opinión pública y responsables políticos, sus demandas y/o reivindicaciones y concienciar a la sociedad en general sobre su situación y necesidades.
- **Premio Compromiso Social ICOMA a Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes**
 - Andoni Lorenzo Garmendia, presidente del Foro Español de Pacientes, fue galardonado premio Compromiso Social ICOMA, reconocimiento a su incansable defensa de los derechos de pacientes y familiares. En su discurso, destacó una vez más la importancia de que los médicos «receten» Asociaciones de Pacientes como parte del tratamiento de las persona que recientemente son diagnosticadas con alguna enfermedad.



Andoni Lorenzo recogiendo el Premio Médicos y Pacientes, del Consejo General de Médicos

08.3. OTROS

- **El Foro Español de Pacientes presenta su nueva imagen y un nuevo logo**

- “El Foro Español de Pacientes busca con esta nueva imagen transmitir una nueva etapa de nuestra entidad que recientemente ha cumplido 18 años.” ha declarado su presidente, Andoni Lorenzo.
- El nuevo logotipo, presentado el día del 7º ENP, está basado en las siglas del Foro Español de Pacientes, unidas en la parte superior. Los colores de las siglas van del verde (utilizado en el logo original del FEP) al azul de forma gradual para mostrar la diversidad del mundo asociativo. Finalmente la letra P de pacientes forma en su interior un bocadillo, símbolo de la voz de los pacientes.

- **Proceso de selección de Recursos Humanos en 2023.**

- Con la ayuda de Inma Escriche, experta en Recursos Humanos y Vicepresidencia de AEACaP, el Foro Español de Pacientes, liderado por su directora, Mónica de Elío, realizó un **proceso de selección para dos roles importantes dentro del Equipo Técnico**: un/a Responsable de Administración y un/a Subdirector/a. Después de dos meses de entrevistas y evaluación de los perfiles, Ruth Parra fue elegida como Responsable de Administración, mientras que Alicia Cobo fue seleccionada para el puesto de Responsable de Comunicación, quedando descartado, por el momento, la contratación de la figura de Subdirector/a. Estas dos nuevas incorporaciones completan un equipo sólido dentro del Equipo Técnico para abordar los diferentes proyectos del Foro Español de Pacientes de cara a 2024.



Con las nuevas incorporaciones se completa el Equipo Técnico con dos roles importantes para el FEP

09 MIEMBROS



09.1. ORGANIZACIONES MIEMBRO
09.2. FOROS AUTONÓMICOS

09 MIEMBROS

El Foro Español de Pacientes **termina 2023 formada por más de 80 organizaciones de pacientes** a nivel local, regional y nacional, y juega un papel crucial en la protección de los derechos de los pacientes en España.

El Foro Español de Pacientes es una asociación de entidades sin ánimo de lucro compuesta por Organizaciones No Gubernamentales de diversa naturaleza jurídica, como asociaciones, fundaciones y otras previstas por la ley, así como de Foros Autonómicos de Pacientes legalmente constituidos y cuyos objetivos específicos y actividades son equiparables a los del FEP.

ORGANIZACIONES DE PACIENTES



FOROS AUTONÓMICOS



10 OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE

En el FORO ESPAÑOL DE PACIENTES, hemos integrado los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas en nuestra estrategia, promoviendo un modelo de gestión sostenible e inclusivo. Nuestra actividad se centra principalmente en el ODS 3 (Salud y bienestar), pero también contribuimos a otros ODS como el ODS 4 (Educación de calidad), ODS 5 (Igualdad de género), ODS 8 (Trabajo decente y crecimiento económico), ODS 10 (Reducción de las desigualdades), ODS 16 (Paz, justicia e instituciones sólidas) y ODS 17 (Alianzas para lograr los objetivos). Nuestro compromiso con estos objetivos refleja nuestra dedicación a mejorar la salud y el bienestar de los pacientes, promoviendo la igualdad y equidad en todas nuestras actividades.

OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE



11 AGRADECIMIENTOS

A lo largo de los años hemos ido creando una estrecha relación con muchas organizaciones que apoyan nuestra labor desde diferentes ámbitos, con la finalidad de defender los intereses de los afectados por la enfermedad, a través de la formación, prevención, la investigación e impulso del Asociacionismo. Por eso queremos agradecerles su apoyo en actividades y proyectos, su asesoramiento, su financiación y como no, su dedicación.

La relación entre el FEP y las distintas empresas farmacéuticas que nos apoyan siguen los principios de independencia, respeto mutuo y transparencia del Código de buenas prácticas de Farmalndustria en cuanto a la interrelación con las Organizaciones de Pacientes.

EMPRESAS



INSTITUCIONES



SOCIEDADES CIENTÍFICAS





WWW.FORODEPACIENTES.ORG
PASEO IMPERIAL, 14
28005 MADRID

LA VOZ DE LA
CIUDADANÍA
EN MATERIA
DE SALUD.

