



# MEMORIA 2024

# Índice

1. Mensaje del presidente
2. ¿Quiénes somos?
3. Sobre el FEP
4. Objetivos
5. Posicionamiento estratégico 2024
6. El FEP en cifras
7. Defensa de la ciudadanía en temas de salud
  - 7.1. Incidencia Política
  - 7.2. Participación
  - 7.3. Relaciones Institucionales
  - 7.4. Campañas y eventos de Concienciación
8. Impulso al asociacionismo
  - 8.1. Programa de Formación 2024
  - 8.2. 8º Encuentro Nacional de Pacientes. Nuestra fuerza, Nuestro Futuro
  - 8.3. Campaña #ConoceTuAsociación
  - 8.4. Apoyo a organizaciones de pacientes
9. Desarrollo Institucional
10. Miembros
11. Colaboradores

## 1. Mensaje del presidente

Queridos amigos

Con este documento os presentamos un fragmento de parte de todas las actividades que el FEP ha realizado el pasado 2024.

Me gustaría destacar algo que sospecho intuís, pero no está redactado en ningún documento, la memoria si algo refleja por encima de todo son dos cosas:

La primera la convicción de seguir trabajando con, por y para los pacientes y la ciudadanía, seguimos con el mismo firme propósito de defensa y ayuda a todo el colectivo después de más de 20 años.

La segunda, como podéis comprobar, es que este es un trabajo de todos vosotros, un trabajo de esfuerzo, participación y colaboración.

Con humildad, todos estamos convencidos de que este es el camino.

Todos los que forman el FEP, tienen una vocación de ayuda y es verdad que queda mucho por hacer, pero vuestro trabajo y sobre todo la unidad del colectivo nos llevará al lugar que todos creemos que merecemos.

Y como las buenas películas terminan con un Continuará..., porque seguimos, seguimos trabajando en este 2025 con ilusión y dedicación haciendo cada vez más y mejor.

Gracias de corazón por todo lo que nos dais.

Andoni Lorenzo

Presidente

## 2. ¿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 Trenco**

**Vocal**

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Zaragoza. Técnico Ortoprotesista. 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 en funciones**

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.

## 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**

Mª 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.



**Boi Ruiz García**

**Asesor de Formación Académica**

Boi Ruiz García es médico, doctor «cum laude» por la Universidad de Barcelona y Diplomado en Gestión Hospitalaria por la Escuela de Alta Dirección y Administración de Barcelona EADA

Tiene una dilatada carrera como clínico, gestor, alto directivo en el sector sanitario y sociosanitario, profesor universitario, consultor internacional y autor de numerosos trabajos, artículos y publicaciones relacionados con políticas de salud, planificación sanitaria y gestión de centros y servicios sanitario.



**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.



**David Trigos Herráez**

**Asesor de Ensayos Clínicos y ETS**

Paciente de psoriasis y artritis psoriásica, implicado en la defensa del paciente desde 2012 como voluntario en diferentes organizaciones de pacientes. Miembro de la Junta Directiva de Acción Psoriasis.

## GRUPO DE TRABAJO DE SALUD DIGITAL



**Santiago García Blanco**

**Portavoz**

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 (no perciben remuneración alguna por el ejercicio de sus cargos).

## EQUIPO TÉCNICO



**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.



**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.



**Alicia Cobo Maestre**

**Responsable de Comunicación**

Licenciada en Periodismo y cursó un Máster Universitario en Comunicación e Identidad Corporativa. Su carrera se centra en dos de sus principales intereses, la comunicación corporativa y el asociacionismo, por ello, su formación está complementada como Especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes.

## 83 MIEMBROS

### 3. Sobre el Foro Español de Pacientes

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 pacientes, 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.



## 4. 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



## 5. Posicionamiento estratégico 2024

El Foro Español de Pacientes quiere dejar constancia de su posición ante los problemas y desafíos que debería afrontar el SNS para que siga siendo un pilar básico de nuestro Estado del Bienestar.

Se hace necesario que en España se constituya y apruebe un [Pacto de Estado por la Sanidad](#), para hacer frente a los retos de los próximos treinta años.

Nuestras prioridades como representantes de los pacientes son las siguientes:

1. **Los Pacientes a los que defendemos no son públicos ni privados.** Son todas las personas que sufren enfermedad y que buscan recuperar su salud. Por eso, rechazamos de modo rotundo los intentos de hacer políticas partidistas utilizando la Sanidad o a los pacientes.
2. Reclamamos que se cumpla estrictamente con nuestra [Constitución \(art. 43\)](#) y que, en consecuencia, **los poderes públicos hagan efectivo nuestro derecho a la salud, erradicando cualquier tipo de obstáculos o de desigualdades territoriales.**
3. Buscamos soluciones para nuestros problemas de salud y, por eso, **respaldamos el trabajo de los profesionales sanitarios y de nuestros investigadores**, tanto si se trata de iniciativas innovadoras públicas como privadas.
4. Nos oponemos a la doble cultura que algunos practican en nuestro sistema sanitario, **aplaudiendo los proyectos de investigación y, luego, poniendo toda clase de obstáculos para su incorporación a la práctica clínica.**
5. **Consideramos imprescindible reformar el Real Decreto 1030, de 2006, para incorporar a las Asociaciones de Pacientes al procedimiento de actualización de prestaciones y servicios del Sistema Nacional de Salud**, totalmente opaco para quienes sufrimos una enfermedad, lo que acarrea, no pocas veces, que terapias aprobadas por la Agencia Europea del Medicamento hace meses sean inaccesibles para nosotros.

6. También **requerimos a las autoridades mayor respeto a plazos y más transparencia en el procedimiento de autorización de financiación pública**. Llegar en determinados casos a 500 días de demora es ética y sanitariamente inaceptable.
7. Mientras no **se midan los resultados en salud y estos no se hagan públicos**, tiene escaso sentido intentar justificar decisiones de recorte económico en base a argumentos de eficiencia del sistema sanitario.
8. En tanto no **se aborde la reforma en profundidad del modelo de financiación del SNS y persista la actual insuficiencia y desigualdad de recursos entre CCAA**, estaremos lejos de garantizar la sostenibilidad de nuestra Sanidad. Por tanto, o hay cambio en el modelo de financiación sanitaria o los pacientes seguiremos viendo cómo se producen recortes en terapias y servicios Cinco millones de pacientes en listas de espera, 750.000 de ellos en lista de espera quirúrgica, es todo un indicador, pero no el único, de este grave problema.
9. **No podemos compartir la actual política de Salud Digital, porque ignora la participación de los pacientes a la hora de decidir proyectos y prioridades**. Nos preocupan de modo especial los riesgos en los pacientes mayores derivados de la brecha digital: desorientación y aislamiento.
10. **Pedimos más compromiso y más medidas a las autoridades sanitarias en favor de los pacientes más frágiles y de sus familias** (mayores, dependientes, niños, pacientes con enfermedades raras, cáncer y otras patologías graves).
11. **Consideramos un acierto las iniciativas de las CCAA para impulsar la humanización asistencial, pero pedimos evitar en lo posible la dispersión de prácticas**. A estos efectos, entendemos muy conveniente que el Consejo Interterritorial acordase unos criterios comunes. También sería importante promover los valores y la cultura de la humanización, a través de acciones formativas para los profesionales.

- 
12. **El FEP reivindica mayor protagonismo de las Asociaciones de Pacientes en la orientación y grandes decisiones del SNS en todos sus ámbitos y niveles asistenciales.** Rechazamos rotundamente aquellas iniciativas que tratan de diluir su legitimación representativa entre asociaciones que no son fruto de la voluntad directa de los pacientes.
  13. **Agradecemos el apoyo y facilidades de entidades públicas y privadas para acciones de formación e información para pacientes y sus asociaciones,** dado su carácter estratégico para una interlocución eficaz con las autoridades y demás agentes sanitarios.
  14. **Queremos poner en valor ante la sociedad el esfuerzo y dedicación de las más de 1.500 asociaciones integradas en el FEP, velando por la defensa de nuestro sistema sanitario y por la recuperación de la salud y la calidad de vida de cuantos sufrimos enfermedad en nuestro país, haciéndolo siempre a partir del diálogo constructivo.**

Líneas estratégicas del Foro Español de Pacientes 2020-2024: [100 Medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociaciones](#).

## 6. El Foro Español de Pacientes en cifras

Estadísticas FEP		2023	2024
<b>RRHH</b>			
Junta Directiva		8	8
Equipo Técnico		2	3
Comisión de Asesores		5	7
Delegados CCAA		0	8
Voluntarios		1	2
<b>Crecimiento Miembros FEP</b>		2023	2024
Número de miembros afiliados FEP		80	83

Redes Sociales *Datos Metricool	2023	2024	Incremento (2024 v 2023)
Twitter	7.654	7.775	1,58%
Facebook	2.046	2.216	8,31%
Instagram	1.963	2.466	25,62%
Youtube	180	424	135,56%
LinkedIn	883	1.361	54,13%

Boletín Informativo FEP	2023	2024
Número de boletines informativos al año	4	11
Perioricidad	Trimestral	Mensual
Número lectores lista de distribución Boletín	435	562
Número de visitas web sección boletín - forodepacientes.org	408	1.551
<b>Prensa</b>	2023	2024
Notas y Comunicados de Prensa FEP	8	8
Apariciones en prensa	94	153

Estadísticas resumen actividades	2024
Acuerdos con Instituciones	5
Reuniones	168
Ponencias	70
Internacional	9
Asistencia a eventos	75
Incidencia Política	32
Número de acciones de Participación en España	116
Número de acciones de Participación en Europa	32
Grupos de trabajo Europa - Participación	8
Cursos de Formación FEP	8
Coorganización de Formación	0

## 7. Defensa de la ciudadanía en temas de salud

El Foro Español de Pacientes defiende a 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.

### 7. 1. Incidencia política

#### 7.1.1. REUNIONES CON REPRESENTANTES POLÍTICOS Y ADMINISTRACIÓN

·15/01/2024 | [El Foro Español de Pacientes se reúne con Mónica García, Ministra de Sanidad.](#)



Este primer encuentro ha tenido como objetivo **presentar a la nueva ministra el trabajo del Foro Español de Pacientes y su ofrecimiento para la mejora del SNS** a través de la participación del asociacionismo.

En la reunión, que tuvo lugar en el Ministerio de Sanidad, se han tratado diferentes temas relacionados con **prevención y promoción de la salud**, el **diagnóstico precoz** de las enfermedades y la importancia de las políticas sanitarias para las personas con enfermedades crónicas.

- Enero/2024 | Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, se reunió con Javier de Andrés y Laura Garrido en la sede del PP Vasco en Vitoria.



Durante la reunión se destacó la importancia de **contar con la opinión de los pacientes en las decisiones sanitarias** que se adopten.

- Febrero/2024 | El Foro Español de Pacientes se reúne con Raquel Yotti.



El presidente del Foro Español de Pacientes, **Andoni Lorenzo**, y la directora, Mónica de Elío, se reunieron con Raquel Yotti, nueva comisionada del PERTE Salud de Vanguardia.

· 15/02/2024 | [OncoLAB presenta en el Parlament de Catalunya sus propuestas de soluciones para hacer frente al cáncer.](#)

Desde [OncoLAB](#), entidad a la que Foro Español de Pacientes pertenece, se instó al Parlament de Catalunya a sumarse a la implementación de estas soluciones y a fomentar el debate sobre la oncología para otorgarle la prioridad que merece en la agenda política.

OncoLAB es una iniciativa estratégica compuesta por un Consejo Asesor formado por representantes de las principales sociedades científicas y asociaciones de pacientes en el ámbito oncológico que pretende abordar las necesidades no cubiertas en el campo del cáncer mediante soluciones innovadoras y de relevancia política.

· 20/02/2024 | El FEP se reúne con la nueva Vicesecretaria de Sanidad y Educación del PP.



El pasado 20 de febrero, el Foro Español de Pacientes se reunió con Ester Muñoz, Vicesecretaria de Sanidad y Educación del Partido Popular Nacional.

Se trata de un primer encuentro ha tenido como objetivo presentar a la nueva vicesecretaria de Sanidad y Educación el trabajo del Foro Español de Pacientes y su ofrecimiento para la mejora del SNS a través de la participación del asociacionismo.

· 06/05/2024 | Reunión con la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid.



El Foro Español de Pacientes y la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, liderado por Doña Fátima Matute, se reunieron para hablar sobre la **participación de las organizaciones de pacientes**. Asistieron, el presidente Andoni Lorenzo, la directora Mónica de Elío y los miembros Mariano Pastor y Pilar Martínez.

El Foro Español de Pacientes, entre otras iniciativas, ha propuesto la **creación de un consejo consultivo de salud y la creación de un registro de asociaciones oficial y público en la Comunidad de Madrid**.

· Junio/2024 | Reunión con el Instituto de Salud Carlos III.



Andoni Lorenzo Garmendia, presidente del Foro Español de Pacientes, y Mónica de Elío, directora, se han reunido con la directora del **Instituto de Salud**

**Carlos III** (ISCIII), Marina Pollán, quien estuvo acompañada por la subdirectora Pilar Gayoso para abrir, entre ambas organizaciones, vías de participación y sinergias.

Esta reunión subraya la importancia del trabajo conjunto con pacientes y la sociedad en la investigación, **desarrollo e innovación (I+D+I)** en el ámbito de la salud. El ISCIII, como organismo público de investigación, promueve, financia y gestiona la investigación biomédica y sanitaria en España, con el objetivo de mejorar la salud pública.

### 7.1.2 INCIDENCIA POLÍTICA EN EUROPA

- Enero/2024 | [Reacción del EPF y FEP a la aprobación por el Parlamento Europeo del informe sobre el espacio europeo de datos sanitarios.](#)

La organización considera que el informe del Parlamento mejora la propuesta de la Comisión al **capacitar a los pacientes y ciudadanos europeos para acceder y controlar sus datos sanitarios personales** en formato electrónico, facilitando el intercambio seguro con fines altruistas y de investigación.

- 31/01/2024 | [La EPF y FEP llaman a la acción para garantizar medicamentos seguros y de calidad a los pacientes en toda la UE.](#)

El Foro Europeo de Pacientes (EPF) y el Foro Español de Pacientes (FEP) están profundamente preocupados por el creciente problema de escasez en la UE en los últimos años, lo que socava el derecho fundamental de los pacientes a un acceso igualitario a una atención sanitaria segura y de calidad.

- 4/03/2024 [FEP se une al EPF en la Campaña «#Vote4Patients» de las Elecciones Europeas 2024](#)



- 18/04/2024 | [La UE se compromete a impulsar el papel de los pacientes en la toma de decisiones que afectan a la salud.](#)



[La comisaria europea de Salud y Seguridad Alimentaria, Stella Kyriakides, defendió en el 8º Encuentro Nacional de Pacientes el papel de los pacientes como «socios valiosos en la política sanitaria» y felicitó al FEP por su labor en sus 20 años de existencia](#)

Desde el Foro Español de Pacientes se insiste en que la presencia institucional de los pacientes no se refleja en la realidad legal de los estados de la UE.

- 10/06/2024 | [Las organizaciones de pacientes publican 10 recomendaciones clave para mejorar las Evaluaciones Clínicas Conjuntas según la regulación de la UE sobre Evaluación de Tecnologías Sanitarias.](#)



Las principales organizaciones de pacientes de toda Europa se han unido para publicar un conjunto de diez recomendaciones clave destinadas a mejorar la participación de los pacientes en las Evaluaciones Clínicas Conjuntas (JCA, por sus siglas en inglés) según la Regulación de la UE sobre Evaluación de Tecnologías Sanitarias (HTA, por sus siglas en inglés). Este esfuerzo colaborativo destaca el papel crucial de las experiencias e ideas de los pacientes en la configuración de evaluaciones sanitarias efectivas y garantiza que las voces de aquellos directamente afectados por innovaciones médicas sean escuchadas y valoradas.

- 28/06/2024 | [Retroalimentación del Foro Europeo de Pacientes y el Foro Español de Pacientes sobre el proyecto de acto de ejecución para evaluar y gestionar conflictos de interés.](#)

El Foro Europeo de Pacientes (EPF, por sus siglas en inglés) y el Foro Español de Pacientes (FEP) acogen con satisfacción la publicación del proyecto de Acto de Ejecución para evaluar y gestionar los conflictos de interés (Col). Este documento crucial determinará qué pacientes y expertos clínicos participarán en la cooperación para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias (HTA, por sus siglas en inglés) a nivel de la UE.

- 04/11/2024 | [Declaración Conjunta de Actores No Estatales.](#)

El Foro Español de Pacientes, la Alianza Europea de Salud Pública y los co-firmantes de esta declaración expresan nuestro firme apoyo al Plan de

Participación de los ANS presentado en esta sesión del Comité Regional. Damos la bienvenida al enfoque del Plan en fomentar un diálogo activo y abierto, formalizar mecanismos estructurados de colaboración con los ANS y aprovechar la experiencia de los ANS para apoyar el trabajo de la OMS Europa en todos los niveles.

- 23/09/2024 | Empoderando a los pacientes en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias (HTA).



OPEN Health, el Foro Europeo de Pacientes (EPF), que incluye al Foro Español de Pacientes, y la Alianza Europea de Asociaciones de Trastornos Neuromusculares (EAMDA) unen fuerzas en un proyecto del panel de consenso Delphi para pacientes, centrado en el alcance del PICO (Población, Intervención, Comparador y Resultados).

A partir del 12 de enero de 2025, entrará en vigor la normativa 2021/2282 de la Unión Europea (HTAR) para evaluar la efectividad clínica relativa y la seguridad de las tecnologías sanitarias, comenzando con los medicamentos contra el cáncer y las terapias de medicamentos avanzados (ATMP). El reglamento tiene como objetivo fomentar el trabajo conjunto en Evaluaciones de Tecnologías Sanitarias (HTA) en toda la UE mediante la creación de la Evaluación Clínica Conjunta (JCA), que se desarrollará en paralelo con los procedimientos regulatorios de la EMA. La JCA se basa en el marco PICO, que proporciona la base para la evaluación de la efectividad clínica relativa y la seguridad. Actualmente, el extenso número de PICOs, impulsado por la heterogeneidad entre los sistemas de salud y las perspectivas de los diferentes actores, representa un gran desafío.

### 7.1.3 PARTICIPACIÓN EN FOROS DE POLÍTICA SANITARIA

- 04/04/2024 | [Llamado a la responsabilidad y consenso ante el Consejo Interterritorial del SNS para la aprobación del plan integral de tabaquismo.](#)

Ante la reunión del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, todas las organizaciones alineadas para la prevención y el control del tabaquismo en España y englobadas en el Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo (CNPT) y el Foro Español de Pacientes, instamos a las Comunidades Autónomas y al Gobierno para que actúen con responsabilidad y busquen el mayor consenso posible en la aprobación del Plan Integral de Prevención y Control del Tabaquismo (PIT).

- 09/05/2024 | [Los medicamentos innovadores tardan más de 800 días en llegar a manos de los pacientes en España.](#)

Andoni Lorenzo Garmendia, presidente del Foro Español de Pacientes, participó en el **I Foro de Salud "Retos sanitarios de hoy para asegurar el mañana"**, organizado por elEconomista.es. Durante su intervención, destacó la necesidad urgente de implementar medidas que aborden el retraso en la sanidad, un problema reconocido tanto por el Ministerio de Sanidad como por la industria farmacéutica y los pacientes. Lorenzo abogó por **otorgar mayores competencias y recursos al Ministerio de Sanidad para simplificar la complejidad del sistema sanitario transferido**, lo cual podría generar ahorros significativos y una mejor organización. Además, señaló que la composición de la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos y Productos Sanitarios (CIPM), centrada en criterios económicos y sin la inclusión de sociedades científicas y organizaciones de pacientes, contribuye al **retraso en la toma de decisiones críticas para el acceso a tratamientos**.

- 22/10/2024 | Andoni Lorenzo destaca la prevención y el papel de los pacientes en la nueva Estrategia en Ictus del SNS.



El presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), Andoni Lorenzo, participó en la presentación de la actualización de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud, representando a los pacientes. Durante su intervención, Lorenzo subrayó la **relevancia de la prevención y la participación de las organizaciones de pacientes en esta estrategia**, que ha sido revisada a partir de las prioridades identificadas en la última evaluación de 2022, los avances en el conocimiento que han cambiado la práctica clínica y el Plan Europeo de Acción para el Ictus 2018-2030. Esta actualización ha sido el resultado de un **esfuerzo conjunto y consensuado entre el Ministerio de Sanidad, las Comunidades Autónomas, Sociedades Científicas y Organizaciones de Pacientes**.

· 17/09/2024 | Celebración de la Jornada Parlamentaria sobre el Futuro del Sistema Nacional de Salud.



El pasado 17 de septiembre se presentó el informe **"El Sistema Nacional de Salud ante el reto demográfico: claves para afrontar este desafío"**, en el Congreso de los Diputados. Este evento reunió a profesionales sanitarios, pacientes y diputados para analizar el impacto que tendrá el envejecimiento de la población en el sistema sanitario.

En su intervención, presidente de FEP hizo un **análisis general de la situación actual del SNS**, destacando problemas como las listas de espera, la falta de equidad entre comunidades y pacientes, y el creciente envejecimiento y cronicidad, que representan los grandes desafíos de la sanidad española.

Además, resaltó la importancia de la **participación de los pacientes en los distintos órganos de gobierno, como la Comisión del Consejo Consultivo de la Comisión Interterritorial**. Finalmente, subrayó que la falta de recursos económicos y humanos en el sistema de salud es una preocupación que el Foro Español de Pacientes ha trasladado a los principales grupos políticos.

#### 7.1.4 EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍA SANITARIAS

· 17/09/2024 | [Alegaciones del Foro Español de Pacientes al proyecto de Real Decreto por el que se regula la Evaluación de las Tecnologías Sanitarias](#).

El Ministerio de Sanidad sometió a [consulta pública el proyecto de Real Decreto por el que se regula la evaluación de las tecnologías sanitarias](#). Esta consulta ha permitido al Foro Español de Pacientes (FEP) conocer los detalles de

este nuevo procedimiento, cuya finalidad es mejorar la protección de la salud de los ciudadanos mediante una evaluación rigurosa de las tecnologías sanitarias.

Por ello, el 17 de septiembre de 2024, el Foro Español de Pacientes presentó sus alegaciones, ya que el texto planteado en la norma presenta deficiencias significativas que no garantizan una participación efectiva de los pacientes, quienes son los principales destinatarios de estas tecnologías. A su vez, es esencial equilibrar el derecho a la salud con los intereses de los operadores económicos.

#### **7.1.5 ALIANZA POR EL SUEÑO – PROBLEMA DEL INSOMNIO Y EL ABUSO DE BENZODIACEPINAS EN ESPAÑA**

· 09/09/2024 | Jornada por una Estrategia Nacional del Sueño Saludable.



El Congreso de los Diputados fue escenario de un importante hito en la lucha por el sueño saludable en España. La Alianza por el Sueño, de la que forma parte el Foro Español de Pacientes, organizó una jornada en la que los coordinadores de los grupos de trabajo entregaron a la ministra de Sanidad más de **32.000 firmas recogidas en la campaña #ESPAÑATIENESUEÑO**, a través de change.org.

Durante la sesión, también se presentó el **Manifiesto de la Alianza por el Sueño**, un plan estratégico que traza el camino para mejorar la salud del sueño en nuestro país. Este documento refleja un esfuerzo colaborativo entre sociedades científicas, profesionales sanitarios, gestores, investigadores, pacientes y empresas, con el objetivo de fomentar buenos hábitos de sueño y una atención más eficaz a quienes sufren problemas como el insomnio.

Ana López Treco, vocal del Foro Español de Pacientes (FEP), añadió que el hecho de **no dormir genera enfermedades mentales que pueden derivar en depresiones mayores, afectando gravemente la calidad de vida y las relaciones interpersonales**. “Hay que verlo en un contexto global”, señaló. Además, destacó que el diagnóstico no sólo puede hacerse en Atención Primaria, sino también desde la farmacia comunitaria. Identificar el problema es solo el primer paso; también es fundamental abordarlo, comprendiendo su gravedad para que los afectados sean proactivos en la búsqueda de soluciones.

#### **7.1.6 DEFENSA DEL PACIENTE CRÓNICO - PLATAFORMA DE CRONICIDAD HORIZONTE 2025**

·17/10/2024 | [La Plataforma CH2025 pide adecuar las políticas públicas sanitarias a la nueva realidad de la cronicidad.](#)



La Plataforma Cronicidad Horizonte 2025, de la que forma parte el Foro Español de Pacientes, ha presentado un **nuevo informe con recomendaciones para actualizar la Estrategia Nacional de Cronicidad en España**, vigente desde 2012. El documento propone una serie de acciones para mejorar la atención a los pacientes crónicos complejos, adaptando los modelos de atención a la creciente demanda de cuidados en este ámbito.

Santiago Alfonso, vicepresidente del Foro Español de Pacientes (FEP), subrayó la importancia de **involucrar a las organizaciones de pacientes en el desarrollo y aplicación de políticas públicas en cronicidad**. En su intervención, Alfonso destacó que muchas de estas organizaciones están preparadas para participar activamente en este proceso, mientras que otras requieren apoyo

formativo. Por ello, sugirió que se **implementen programas de formación de calidad para reforzar sus capacidades y acciones educativas que permitan a los pacientes crónicos gestionar mejor sus enfermedades**. Esta propuesta, realizada en el marco de la Plataforma Cronicidad Horizonte 2025, reafirma el compromiso del FEP con la mejora de la atención y el bienestar de los pacientes crónicos en España.

6/12/2024 | [Ministerio de Sanidad, CC.AA. y Plataforma CH2025 debaten el futuro del paciente crónico pluripatológico en el sistema sanitario](#)



El Foro 'Avanzando en la integración del paciente crónico complejo en los Sistemas Sanitarios', organizado por la Plataforma Cronicidad: Horizonte 2025, ha permitido reflexionar sobre la adaptación de los sistemas de salud a este perfil de paciente. Teresa Tejero, secretaria del FEP, representó al FEP en esta jornada de trabajo.

## 7.1.7. DEFENSA DE CAMBIO DE LEY RELACIONADA CON LA DESNUTRICIÓN RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD – JUNTO CON LA SEEN Y SENPE

- 26/11/2024 | [Sociedades científicas y pacientes advierten sobre el impacto de la desnutrición en los pacientes con cáncer, enfermedades neurodegenerativas y renales.](#)



Presidentes de sociedades científicas, como la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE), la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN); representantes de pacientes, como el Foro Español de Pacientes (FEP), Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Asociación ConELA (Confederación Nacional de Entidades de ELA) y ALCER-Madrid (Asociación Madrileña para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón); junto con responsables políticos y gestores de la atención sanitaria, han organizado un acto en el Congreso de los Diputados con el objetivo de poner de manifiesto el impacto de la DRE sobre la evolución clínica del paciente y su calidad de vida, así como ofrecer propuestas para mejorar esta situación. Este encuentro ha tenido lugar coincidiendo con la Semana de la Desnutrición.

4 de diciembre 2024 | Seminario online sobre el Impacto de la DRE en los pacientes

Se explicó a las organizaciones de paciente de España la actual situación de la DRE en España y los objetivos de defensa de la SEEN, SENPE y FEP.



#### 7.1.8 APOYO A LAS CAUSAS DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

- 18/12/2024 | Sociedades científicas y representantes de pacientes se alían para impulsar el asociacionismo en obesidad.



*“La obesidad es una enfermedad crónica muy frecuente y de graves consecuencias para la salud, pero que no recibe la atención que merece”,* según destacan desde la Sociedad Española de Obesidad (SEEDO) y la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), que son las principales entidades



promotoras del “Día de Lucha contra la Obesidad”, al que se han unido otras sociedades científico-médicas y representantes de pacientes.

El objetivo es ayudar a concienciar sobre la importancia de la obesidad, escogiéndose cada año una temática para resaltar determinados aspectos relacionados con esta enfermedad que son menos conocidos. Se trata de potenciar el asociacionismo de pacientes bajo el lema genérico “*En la obesidad, juntos más fuertes*”.

#### **7.1.8 ARTÍCULOS Y TRIBUNAS EN MEDIOS SOBRE EL POSICIONAMIENTO DEL FEP**

- 02/01/2024 | [La mejor medicina para el SNS \(Sistema Nacional de Salud\).](#) Tribuna de Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes para New Medical Economics.

El presidente escribió 6 tribunas para New Médical Economics.

## **7. 2. Participación**

### **7.2.1 PARTICIPACIÓN - MINISTERIO DE SANIDAD**

El FEP forma parte:

- Alianza de Salud de Vanguardia

El presidente del FEP forma parte de:

- Comité de Seguridad del Medicamento de Uso Humano de la AEMPs
- Comité Técnico del Marco Estratégico para la Atención Primaria y Comunitaria
- Planes Estratégicos: Ictus y cronicidad.

El presidente participa en el CiberESP en el área de salud pública y Epidemiología

Se colaboró con el ISCI para identificar Evaluadores no científicos de entre la organizaciones de pacientes.



Se está colaborando con las Agencias de Evaluación de Tecnología Sanitaria en distintas acciones.

### **7.2.2 PARTICIPACIÓN CON LAS CONSEJERÍAS DE SANIDAD COMUNITARIAS**

#### **Consejería de la Comunidad de Madrid**

- Observatorio Regional de Seguridad del Paciente
- Comisión de Calidad Percibida y Humanización
- Comisión Permanente del Observatorio de Humanización de la Asistencia Sanitaria
- Estrategia de la Seguridad del Paciente

#### **Consejería de Castilla y León**

- Se participó en la nueva [Estrategia del Pacientes Crónico de Castilla y León.](#)

### **7.2.3 PARTICIPACIÓN EN EL EUROPEAN PATIENTS FORUM**

Elena Moya coordinadora internacional de FEP es miembro de Junta Directiva del EPF.

Nuestros asesores y directora participan en los grupos de trabajo de EPF:

- Proyect H2O
- Universal Access Working Group
- PROPHET
- IDERHA
- Digital Health Grop
- Need Delphi Survey

## 7.2.4. PARTICIPACIÓN COMO PONENTES EN CONGRESOS

- 14/02/2024 | ¿Cómo influirá la IA en la relación médico paciente?

El coloquio, en el que participó el FEP, estuvo moderado por Juan Gabriel Corral, director del Área de Comunicación Corporativa y de Asuntos Públicos de Evercom y ha contado con la participación de expertos como nuestro asesor, Santiago García Blanco, experto en salud digital del Foro Español de Pacientes, entre otros.

- 26/11/2024 | [La jornada sobre el Impacto de las Infecciones Relacionadas con la Asistencia Sanitaria organizada por la SEMPSPGS subraya la necesidad de reforzar la prevención en nuestro país.](#)

El 26 de noviembre de 2024 el Ministerio de Sanidad acogió la jornada “Impacto de las Infecciones Relacionadas con la Asistencia Sanitaria (IRAS) en la Seguridad del Paciente”, organizada por la Sociedad Española de Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria (SEMPSPGS), en colaboración con la Dirección General de Salud Pública y Equidad.

En esta jornada participó como ponente Raquel Sánchez asesora y vocal sobre Resistencia Antimicrobiana del Foro Español de Pacientes.

- 01/03/2024 | Pacientes respiratorios reivindican la eliminación de barreras territoriales en el acceso a nuevos medicamentos.

Durante la I Convención Nacional de Pacientes celebrada este fin de semana en Madrid, el presidente de FENAER (Federación Española de

Asociaciones de Pacientes Respiratorios) y vocal del Foro Español de Pacientes, Mariano Pastor, abogó por la eliminación de barreras autonómicas y hospitalarias en el acceso a estos tratamientos, pues no puede ser, explicó, que la posibilidad de acceder o no a un medicamento “dependa de tu código postal o de la decisión discrecional del responsable de Farmacia de un hospital”.

- 11/04/2024 | Antonio Manfredi, Asesor de Foro Español de Pacientes participa en el Congreso Nacional de One Health.



Como miembros de la Plataforma **One Health**, el pasado 11 y 12 de Abril participamos en el Congreso Nacional "Construyendo Juntos una Salud Pública Moderna".

Nuestro asesor en Comunicación, Antonio Manfredi, participó en la mesa redonda **"Construyendo ciudades sostenibles: cómo el enfoque One Health contribuye a reducir las inequidades en salud"** donde pudo compartir puntos de vista junto con otros ponentes de renombre como Vanessa López, directora Ejecutiva de Salud por Derecho, José Marín, presidente del Colegio Oficial de Veterinarios de Badajoz (CGCOV), Rosa Martínez, secretaria de Estado de Derechos Sociales, Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 y Agustín Santos, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados.

- 08/05/2024 | Participamos en la I Jornada de Personal Científico Joven CIBER.



David Trigos, representando al Foro Español de Pacientes, participó en la I Jornada de Personal Científico Joven CIBER, celebrado en Vigo este pasado 8 de mayo. La jornada contó con una **mesa redonda que quiso poner el foco en los pacientes, uno de los objetivos del Plan Estratégico del CIBER**. Moderada por Ana Isabel Fernández y Laura Isabel Arellano (PCJ), participaron Samuel San Juan, afectado de Ictiosis y directivo de la Asociación Española (ASIC), Sandra Rebarque, de la Asociación Española de Enfermos DAVD DAI, y David Trigos, del Foro Español de Pacientes (FEP).

En esta jornada, los “referentes CIBER” sirvieron de **inspiración para las nuevas generaciones de científicos/as, se abordaron los retos de investigar en salud**, se puso el foco en los pacientes, se presentaron tesis en tres minutos y se compartieron experiencias de #CIBERdivulgación.

·21/05/2024 | “Semana de los Ensayos Clínicos: Transformando los retos en oportunidades”.



Raquel Sánchez, Asesora del Foro Español de Pacientes y Santiago Alfonso, Vicepresidente de Foro Español de Pacientes, han participado en la Semana de los Ensayos Clínicos organizada por Eupati en las mesas redondas "Reformas legislativas en Evaluación de Tecnologías, Sanitarias y materia farmacéutica" y "Visión general de los Ensayos Clínicos en España". El Vicepresidente de FEP ha destacado en su intervención que **"La investigación es una oportunidad para todos, sobre todo para los pacientes**. Entendemos que ha de estar en todas las áreas. Hay una desconexión entre atención primaria y atención especializada en los hospitales, que debemos luchar para que sea mejor".

· 23/05/2024 | La transformación del sistema sanitario, una prioridad.



Es el título de la mesa de las **I Jornadas Comités de Estudio de la SEMPS PSG**, en la que participó, Isabel Rolán Merino, delegada del Foro Español de Pacientes en Extremadura y presidenta de la Asociación Oncológica Extremeña: 'Nuestro objetivo **es dar voz a los pacientes**; la comunicación médico-paciente, es fundamental para la adherencia al tratamiento, que puede mejorar el resultado del mismo. Es fundamental que se proporcione la **información clara desde el momento en que se da un diagnóstico**, sobre los tratamientos, cambio de tratamiento, efectos secundarios..."

· 24/05/2024 | Reunión anual de la Fundación Piel Sana de la AEDV.



El 24 de mayo, durante el Congreso Nacional de Dermatología y Venereología de la AEDV tuvo lugar la **reunión anual de la Fundación Piel Sana en la que estuvimos representados por Antonio Manfredi**, Asesor de Comunicación del Foro Español de Pacientes.

- 13/06/2024 | La IA abre nuevos horizontes hacia un abordaje más personalizado y eficiente de la cronicidad.



La progresiva aplicación de sistemas y herramientas de inteligencia artificial (IA) en el ámbito sanitario abre nuevos horizontes para alcanzar un abordaje más personalizado y eficiente de la cronicidad en torno al uso de los datos. Así lo han expresado los expertos reunidos en la mesa de debate “Atención al paciente crónico, ¿una oportunidad perdida? Propuestas nuevas como la IA”, impulsada por la Plataforma CH2025 en el marco del XXX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina General y de Familia (SEMG).

“Se debe asegurar la utilización de datos representativos para evitar el riesgo de entrenar modelos que puedan conducir a decisiones terapéuticas sesgadas que perpetúen la inequidad y la discriminación en los tratamientos de salud”, asegura Santiago García, representante de la Plataforma CH2025 y miembro del Foro Español de Pacientes.

- 30/05/2024 | Andoni Lorenzo participa en la mesa de debate "La voz del Paciente" durante la Jornada IDIS sobre la percepción de la sanidad privada.



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, destacó la **importancia de escuchar las experiencias directas de los usuarios de la sanidad**, es decir, los pacientes, durante su participación activa en la mesa de debate "La voz del Paciente" de la Jornada IDIS sobre el Estudio de Percepción de la sanidad privada. Los resultados del estudio revelaron que los usuarios de la sanidad privada valoraron especialmente la libertad para elegir centros y especialistas, el trato humano del personal sanitario y el acceso a tecnología avanzada, subrayando así la dedicación del sector en responder a las necesidades de los pacientes.

- 01/06/2024 | Andoni Lorenzo representa a los pacientes en la primera mesa redonda del II Congreso de Derecho Sanitario del ICAM.



Bajo el lema «Presente y futuro de la protección a la salud: hacia un derecho sanitario y sanidad asistencial líquida de la corresponsabilidad del paciente/usuario», el **Congreso abordó temas de gran relevancia como la seguridad del paciente, el impacto del cambio climático en la salud pública, y**

**los desafíos de la inteligencia artificial en el sector sanitario.** Las nueve sesiones del congreso permitieron un profundo análisis y debate sobre estos y otros temas cruciales.

Este evento, reconocido por la Consejería de Sanidad como de interés sanitario, ha reunido a más de 50 especialistas del ámbito jurídico y sanitario, convirtiéndose en una cita imprescindible para profesionales y estudiantes del derecho y la medicina, así como para **pacientes y sus asociaciones**.

- 10/06/2024 | “Estado actual, retos y recomendaciones para la adopción de las terapias digitales en España”.



El portavoz del Grupo de Trabajo de Salud Digital de FEP, Santiago García, participó en la presentación del White Paper titulado **"Estado actual, retos y recomendaciones para la adopción de las terapias digitales en España"** por el Consorcio DTx.

En opinión de Santiago García, del Grupo de Trabajo de Salud Digital del Foro Español de Pacientes: "Creemos que las DTx representan un **beneficio** claro para la eficiencia y sostenibilidad del sistema sanitario, pero sobre todo **para la calidad de vida de los pacientes**. Necesitamos un marco regulatorio favorable y que permita una implantación ágil de las DTx así como una mayor inversión en TIC en el SNS para adecuar los sistemas de historia clínica a la integración con esta nueva realidad. En este rediseño de la historia clínica hay que **pensar mucho más en el paciente y los datos y experiencia reportados desde fuera de las paredes de los centros sanitarios**, pero garantizando siempre la seguridad de los datos y la confianza en el sistema".

- 11/06/2024 | Participamos en la XVI Jornada de Seguridad del Paciente en Atención Primaria.



Antonio Manfredi, periodista, paciente crónico, integrante de la asociación de pacientes “Acción Psoriasis” y asesor de comunicación del Foro Español de Pacientes (FEP) participó en la XVI Jornada de Seguridad del Paciente en Atención Primaria: El paciente como centro y el papel activo en su seguridad el pasado 11 de junio. Manfredi ofreció la conferencia de clausura titulada **“El paciente siempre en el centro”**, en la que destacó la importante labor que realizan las asociaciones de pacientes en la información y asesoramiento a pacientes y familiares, instando a los profesionales a “recetar asociación de pacientes” como aspecto clave para favorecer el empoderamiento de los pacientes.

- 12/06/2024 | Andoni Lorenzo moderador de la primera mesa en el Foro sobre Cronicidad.



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), participó en el **«Foro Nacional sobre Cronicidad: Envejecimiento y Policronicidad» en la Real Academia de Medicina en Madrid**, cuyo objetivo principal fue mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades de larga duración. Lorenzo moderó la primera mesa de expertos durante el evento, que se centró en abordar la pérdida de calidad de vida en las etapas finales de la existencia. Durante las sesiones de debate, buscó recabar opiniones fundamentadas sobre la creciente incidencia de enfermedades crónicas. Partiendo del dato de que la cronicidad afecta al 54% de la población, excluyendo a los menores de 15 años, y planteó a los participantes los desafíos y las esperanzas que enfrentamos en este ámbito.

- 14/06/2024 | Santiago García, ponente en la I Jornada de Personal Científico Joven CIBER.



Santiago García, representante de la Plataforma CH2025 y del grupo de Salud Digital del Foro Español de Pacientes, participó el pasado día 14 de junio en la Mesa de debate **"Atención al Paciente Crónico ¿Una oportunidad perdida? Propuestas nuevas como la IA"** celebrada en el XXX Congreso Anual de la SEMG.

En su intervención, Santiago García afirmó que la IA ofrece la oportunidad de mejorar la calidad, **seguridad y sostenibilidad del sistema sanitario**, siempre y cuando la población tenga una correcta alfabetización digital. García enfatiza la importancia de involucrar a los pacientes desde el inicio en el diseño de estas nuevas herramientas para asegurar mejoras significativas en el bienestar.

·18/06/2024 | Mónica de Elío y Santiago García participan en SaludOnDigital.



Santiago García, representante del grupo de Salud Digital del Foro Español de Pacientes y la directora del Foro Español de Pacientes han participado en la

Jornada Salud Digital el pasado 18 de junio. En esta sesión pudimos comprobar cómo la motivación del ecosistema socio-sanitario impulsa la transformación en gestión y atención sanitaria a través de la innovación digital y la inteligencia artificial.

·21/06/2024 | Andoni Lorenzo entrega el Premio Latido a la Humanización de la Medicina.



Nuestro presidente Andoni Lorenzo entregó uno de los Premios Latido, organizados por Medicina Responsable, a la Fundación Humans, por su destacada labor en la Humanización de la Medicina. Nos enorgullece haber sido testigos y participar en la entrega de este premio, que reconoce su invaluable contribución en este importante ámbito.

- 26/06/2024 | Andoni Lorenzo, ponente de la jornada "Abordaje multifactor de las enfermedades zoonóticas".

Con motivo del Día Mundial de la Zoonosis, la plataforma One Health organizaron la jornada '**Abordaje multiactor de las enfermedades zoonóticas**', en colaboración con entidades como Foro Español de Pacientes y Farmaindustria, entre otros.

Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, participó como ponente en la mesa "Diálogo multiactor" con Jorge Galván, Diego Torrús, María Luisa Fernández y Carolina Sánchez.

- 29/07/2024 | "Las TIC son una herramienta clave para mantener la calidad del sistema sanitario actual".



El portavoz de FEP en Salud Digital, Santiago García, y la vocal Elena Moya participaron en el encuentro "Salud digital basada en valor: la hora de la atención personalizada" organizado por la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP). El encuentro puso de manifiesto la necesidad de integrar soluciones tecnológicas para paliar aspectos como el envejecimiento de la población.

- 10/09/2024 | Expertos sanitarios se reúnen para avanzar en la excelencia de la asistencia, con énfasis en la Atención Primaria.



El Foro Español de Pacientes ha formado parte de la segunda reunión de CEMES, en la que **30 expertos se reunieron para desarrollar estrategias** innovadoras que fortalezcan la Atención Primaria y garanticen una sanidad más eficiente y equitativa.

Durante el encuentro, el Comité de Expertos trató **seis temas clave** para la mejora de la Atención Primaria: la necesidad de dotarla de más recursos, especialmente para la gestión de pacientes crónicos; la coordinación efectiva con la atención hospitalaria; asegurar la equidad en el acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos; optimizar la gestión de recursos; fomentar su integración con servicios sociosanitarios; y la incorporación de equipos multidisciplinares en la atención sanitaria.

- 17/09/2024 | El II Alcura Summit 2024 en Barcelona.



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, participó el pasado 17 de septiembre, en el **II Alcura Summit 2024 en Barcelona**. Durante su intervención, abordará las terapias avanzadas, como las CAR-T y los ensayos clínicos, centrándose en el acceso a estas innovadoras terapias y las desigualdades que existen en las diferentes zonas de España.

En este contexto, Andoni destacó el **papel protagonista que tienen las organizaciones de pacientes** en la defensa de sus derechos y en la promoción de un acceso equitativo a tratamientos que pueden cambiar la vida de muchas personas.

·18/09/2024 | "Ensayos descentralizados: el reto de la verificación remota de los datos fuentes de un ensayo clínico".



El Foro Español de Pacientes, participó en la décima edición de Farmafórum en una mesa de discusión titulada **"Ensayos descentralizados: el reto de la verificación remota de los datos fuentes de un ensayo clínico"**.

La mesa fue moderada por Alfonso García Cañamaque, CEO de León Research, e incluyó la participación de Lourdes Hernández Crespo, Jefa de Servicio de la Subdirección General de Promoción y Autorizaciones de la AEPD. Además de Andoni Lorenzo, también intervinieron Luis Cornide, experto en la creación de aplicaciones para la gestión de datos de ensayos clínicos, y Miguel Sainz de la Maza, Strategic Site Solutions Manager de IQVIA.

Andoni Lorenzo abordó la **importancia de la perspectiva del paciente en los ensayos clínicos descentralizados**, destacando cómo estas innovaciones pueden mejorar la participación y el acceso de los pacientes a nuevos tratamientos.

- 23/09/2024 | ‘Propuestas de mejora y llamada a la acción institucional y legislativa en el abordaje de las enfermedades cardiovasculares (ECV) en España’.

Asistimos a la presentación de “Propuestas de mejora y llamada a la acción institucional y legislativa en el abordaje de las Enfermedades Cardiovasculares (ECV) en España”. El informe destaca la necesidad urgente de implementar medidas tanto a nivel institucional como legislativo para mejorar el tratamiento y la prevención de las ECV, una de las principales causas de mortalidad en España. pública.

- 08/10/2024 | Estrategia Nacional en Salud Cardiovascular en la Jornada Corazonea.



El Foro Español de Pacientes participó en la Jornada Corazonea, celebrada este mes en el Colegio Oficial de Médicos de Madrid, donde resaltó la importancia de contar con una **Estrategia Nacional en Salud Cardiovascular** como reconocimiento de la magnitud de las enfermedades cardiovasculares en España y como compromiso para reducir su impacto en la mortalidad.

Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), destacó durante su intervención en la mesa redonda del evento que esta estrategia **representa "un inicio" en la lucha contra las enfermedades cardiovasculares** y subrayó la necesidad de continuar promoviendo la **prevención y la salud cardiovascular** en el marco de la Estrategia Nacional en Salud Cardiovascular (ESCAV).

·09/10/2024 | Hablamos del paciente en el futuro de la Evaluación en España en el II Simposio de Pacientes y Acceso “La participación del paciente en la evaluación del medicamento y las tecnologías sanitarias”.



El 9 de octubre se celebró en el Colegio de Médicos de Madrid el II Simposio de Pacientes y Acceso, titulado **“La participación del paciente en la evaluación del medicamento y las tecnologías sanitarias”**. En el simposio se destacó que **los pacientes deben participar activamente en la toma de decisiones, aportando su experiencia y opiniones**. También se habló de la figura del “paciente experto” del borrador del Real Decreto de Evaluación del Ministerio de Sanidad. Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, estuvo presente en el evento, que fue valorado positivamente por la Asociación Española Cáncer de Mama Metastásico, **destacando la importancia de incluir la voz de los pacientes en la nueva Regulación Europea de Tecnologías Sanitarias y el Real Decreto**.

- 09/10/2024 | Mesa redonda: “Fármacos de nueva generación, la innovación en una pastilla”.



El 9 de octubre tuvo lugar una mesa redonda titulada “Fármacos de nueva generación, la innovación en una pastilla” dentro del Foro BNEW que contó con Elena Álvarez, cofundadora de Mujeres en Farma como moderadora y con la participación de: Cristina Espinosa, directora de Acceso al Mercado Iberia de PharmaLex/Cencora, Raül Insa, Fundador y director general de SOM BioTech, y Santiago Alfonso, vicepresidente del Foro Español de Pacientes.

- 10/10/2024 | Santiago García Blanco participa en el Value Radar Santander para impulsar la Atención Sanitaria Basada en Valor.



Santiago García Blanco, portavoz del Grupo de Trabajo de Salud Digital del Foro Español de Pacientes, participó el 10 de octubre de 2024 en el evento Value Radar en Santander. Durante su intervención, **subrayó la importancia de orientar el modelo sanitario hacia el valor y la medición de resultados, señalando que esto mejoraría la eficiencia y la atención sanitaria**. Destacó que es esencial que

los Directores de Sistemas de Información (CIO) de Salud comprendan que la Historia Clínica Electrónica debe llegar al smartphone de los pacientes y cuidadores, y no limitarse a las puertas del hospital o centro sanitario. Asimismo, enfatizó la **relevancia del uso secundario de los datos de salud para acelerar el acceso a medicamentos innovadores**, confiando en que la regulación del Espacio Europeo de Datos en Salud aporte claridad en su uso, aunque consideró que la legislación actual en España ya lo permite y que se debe ser más audaz en su implementación.

· 17/10/2024 | Santiago Alfonso, vicepresidente del Foro Español de pacientes participa en BNEW 2024.

Santiago Alfonso ha compartido su visión sobre los Fármacos de Nueva Generación y **cómo la innovación se traduce en una atención más personalizada para los pacientes**. En su intervención, destacó la importancia de la investigación biomédica en el desarrollo de tratamientos más precisos y efectivos, **adaptados a las necesidades individuales** de cada persona.

· 24/10/2024 | XII Congreso de la Asociación Española de Vacunología (AEV).



Antonio Manfredi, Asesor de Comunicación del Foro Español de Pacientes, ha participado este octubre en el **XII Congreso de la Asociación Española de Vacunología**, que se celebró en Málaga con la asistencia de más de medio millar de profesionales de la salud. Durante su intervención, Manfredi subrayó la importancia de contrarrestar la desinformación en torno a las vacunas, afirmando que **"hoy más que nunca, frente a los bulos, los periodistas debemos dejar claro que el mayor adelanto en la historia desde el punto de vista sanitario tiene que ver con la vacunación"**. En la mesa, se enfatizó que contar con competencias comunicativas efectivas es clave para mejorar la difusión de información científica y desmitificar creencias erróneas sobre las vacunas.

- 04/12/2024 | [El Foro Español de Pacientes recuerda que la equidad es fundamental para la Humanización.](#)



Antonio Manfredi, asesor de Comunicación, ha participado este 4 de diciembre pasado en la I Jornada de Humanización organizada por el Hospital Juan Ramón Jiménez, en Huelva, junto a destacados profesionales locales, con el lema: “Hacia una atención más humana”.

#### 7.2.4. PARTICIPACIÓN EN INICIATIVAS DE ENTIDADES

Indicamos en este apartado algunas de las participaciones de las iniciativas de entidades en las que el FEP ha participado.

- 07/03/2024 | [FEP colabora en el primer Libro Blanco sobre Salud y Género.](#)

Se presentó en el Congreso de los Diputados el ‘Libro Blanco Salud y Género’, respaldado por 15 empresas del ámbito sanitario, incluido el Foro Español de Pacientes. La presidenta del Congreso, Francina Armengol, elogió la iniciativa, destacando su potencial para abordar las disparidades de género y promover igualdad de oportunidades en salud.

- 11/09/2024 | El FEP asiste, junto a otras asociaciones de pacientes, a una jornada sobre la evaluación de tecnologías sanitarias.

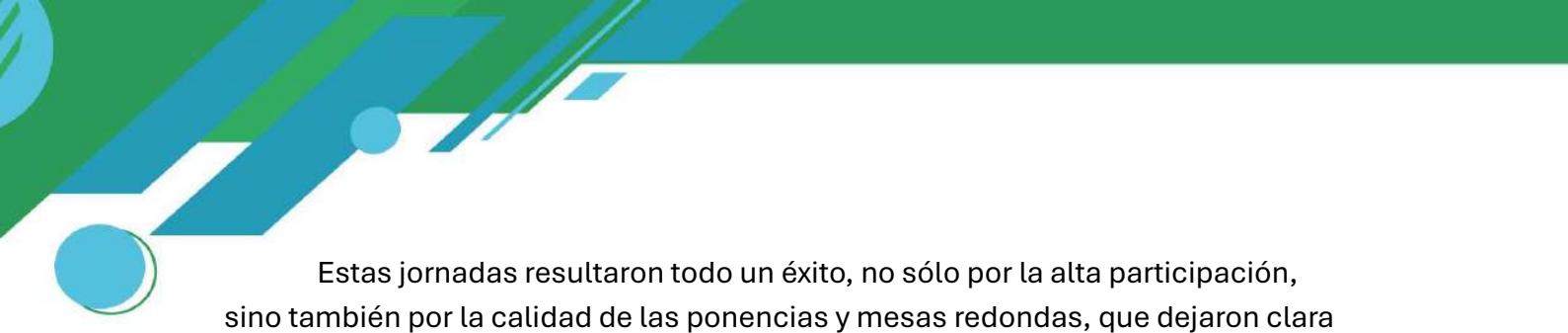


En previsión a la entrada en vigor del **Reglamento Europeo sobre la Evaluación de Tecnologías Sanitarias** (HTA, por sus siglas en inglés) en 2025, Mónica de Elío, directora del Foro Español de Pacientes acudió, junto a otras asociaciones, a una jornada con representantes de entidades de pacientes para **ayudar a promover un mayor conocimiento en torno a la participación de pacientes en los procesos HTA**.

- 26/09/2024 | SEAPEC celebra sus primeras jornadas.



El pasado 26 de septiembre de 2024, **SEAPEC celebró sus primeras jornadas**, a las que asistieron profesionales de la salud de diversas disciplinas, así como representantes de asociaciones de pacientes, entre ellos el Foro Español de Pacientes.



Estas jornadas resultaron todo un éxito, no sólo por la alta participación, sino también por la calidad de las ponencias y mesas redondas, que dejaron clara la misión y visión de esta sociedad científica. **SEAPEC nació con el objetivo de situar al paciente crónico, a sus familiares y a sus cuidadores en el centro de la atención sanitaria**, fomentando una colaboración multidisciplinar y coordinada entre los profesionales de la salud para acompañarlos en el recorrido de la enfermedad.

·23/10/2024 | [Presentación de la segunda edición del Manual de la Relación Médico-Paciente.](#)

El Foro de la Profesión Médica, presentó el pasado miércoles 23 de octubre en la Real Academia Nacional de Medicina la segunda edición del Manual de la Relación Médico-Paciente, una versión ampliada que **aborda los principales desafíos de esta relación en los últimos años**. En el manual, han participado como coautores Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, y Alicia Cobo, responsable de Comunicación, quienes han contribuido al capítulo "**Papel específico de las organizaciones de pacientes en el enriquecimiento de la relación médico-paciente**". Os invitamos a leerlo en el siguiente enlace.

## 7.3. Relaciones Institucionales

Asistencia a evento organizados por entidades y empresas.

· 04/02/2024 | Asistimos al evento de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Nuestro presidente, Andoni Lorenzo, asistió representando al Foro Español de Pacientes, al evento de la Asociación Española Contra el Cáncer en apoyo al Día Mundial contra el Cáncer.

El evento contó con la asistencia de la Reina SSMM Dña. Letizia Ortiz o la Vicepresidenta Yolanda Díaz.

- 22/05/2024 | Asistimos la presentación del primer estudio sobre los 17 modelos vigentes de Humanización en España.



Mónica de Elío, directora de Foro Español de Pacientes ha asistido a la presentación del primer estudio nacional sobre humanización en España, realizado por la Fundación Humans y la Universidad CEU San Pablo. Coordinado por José Antonio Martín Urrialde, este proyecto **analiza los modelos vigentes de estrategias y planes de Humanización en la atención sociosanitaria**. El informe destaca la necesidad de mejorar el desarrollo de estas estrategias y la formación del personal, subrayando la importancia de avanzar hacia una atención más humana y centrada en la persona en todo el país.

- 17/05/2024 | Emotivo Homenaje a los médicos y profesionales sanitarios por su entrega durante la pandemia de COVID-19 organizada por la OMC.



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes representó a FEP en el acto que la Organización Médica Colegial de España (OMC) ha realizado

**en homenaje a los médicos y al resto de profesionales sanitarios por su entrega y sacrificio durante la pandemia de COVID-19 frente a la escultura de 'El árbol de la vida' del escultor Jaume Plensa, donada por la Fundación AMA en**

Madrid. En la foto, Andoni Lorenzo, presidente del Foro de Pacientes; y Gabriel del Pozo, secretario general de CEMS en el acto homenaje.

• 27/11/24 | [5º Aniversario de «Data Save Lives» \(Los Datos Salvan Vidas\)](#).



El 26 y 27 de noviembre se celebró el 5º Aniversario del proyecto «Data Saves Lives» dirigido por el Foro Europeo de Pacientes, del que el Foro Español de Pacientes es miembro, en Bruselas.

Mónica de Elío, directora del FEP asistió a este evento que transmitió la importancia y el rol que tienen las organizaciones de pacientes en la comunicación de mensajes sobre los datos sanitarios y el uso de la IA en la asistencia sanitaria. Los niveles de conocimiento y compromiso varían según la organización de pacientes.

- 10/04/2024 | Asistimos y colaboramos en el III Congreso Internacional de Humanización de la Asistencia Sanitaria.



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes representó a FEP en Córdoba. Con el lema **«La historia la escribes tú»**, asistieron pacientes, familiares y profesionales, participando de forma activa en el rediseño de los sistemas de salud hacia un modelo centrado en la dignidad de las personas.

- 21/05/2024 | Asistimos a la Jornada de Buenas Prácticas en Salud Cardiovascular

Pilar Martínez, presidenta de Diabetes Madrid, representó al Foro Español de Pacientes en la **Jornada de Buenas Prácticas en Salud Cardiovascular**, un evento que tuvo lugar el 21 de mayo en el Ministerio de Sanidad. Esta Jornada estuvo dedicada a explorar la excelencia en la atención cardiovascular y **destacar las mejores prácticas en este campo crucial para nuestra salud**. Una iniciativa conjunta del Ministerio de Sanidad, en colaboración con las Comunidades Autónomas y la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA).

## 7. 4. Campañas y Eventos de Concienciación Ciudadana

- 31/01/2024 | [Jornada «España tiene sueño: un problema a resolver por la sociedad».](#)



Esta jornada se centró en analizar el impacto del insomnio en la salud y la calidad de vida de personas de **todas las edades, de niños, jóvenes y adultos**.

- 23/10/2024 | «Menopausia Bajo Control».



[Ver videos en Youtube](#) | [Escuchar Podcast en Spotify](#)

FECHA	INSCRITOS	ASISTENTES PRESENCIALES	ASISTENTES ONLINE	<u>TOTAL ASISTENTES</u>
23/10/2024	513	85	914	999

El evento «Menopausia Bajo Control» tuvo lugar en el Centro Cultural Casa de Vacas del Retiro en Madrid, culminó con éxito tras reunir a cerca de 500 participantes, tanto de manera presencial como online.

Organizado por el Foro Español de Pacientes (FEP) y la Fundación Española para el Estudio de la Menopausia (FEEM), el encuentro contó con la participación de destacados profesionales sanitarios y ciudadanas, de entre ellas pacientes con una enfermedad crónica (diabetes tipo 1, cáncer de pulmón y fibromialgia) y directoras de empresas, quienes compartieron información científica actualizada y estrategias prácticas para un autocuidado integral de las mujeres en etapa de menopausia.

· 17/09/2024 | [II Congreso Nacional de Pacientes con Dolor.](#)

El II Congreso Nacional de Pacientes con Dolor, bajo el lema «Desafíos Psicológicos en Pacientes con Dolor Crónico», reunió en la Universidad Rey Juan Carlos (Campus de Alcorcón, Madrid) a pacientes, profesionales de la salud y autoridades sanitarias con el objetivo de abordar los aspectos psicológicos y sociales que afectan a quienes padecen esta condición. El congreso, coorganizado por AFIBROM y el Foro Español de Pacientes, coincidió con el Día Mundial del Dolor, y puso el foco en los retos emocionales que enfrentan los más de 9 millones de españoles afectados por el dolor crónico, una cifra que representa el 25,9% de la población adulta.

2027 espectadores totales.

21/02/2024 | [Campaña Elecciones de la UE 2024 – Vote4Patients.](#)



El Foro Europeo de Pacientes (EPF) y el Foro Español de Pacientes (FEP) han lanzado oficialmente su Campaña Electoral Europea 2024 (#Vote4Patients #VotaXLosPacientes), centrada en elevar la voz de los pacientes en el panorama de la atención médica de la UE.

#Vote4Patients #VotaXLosPacientes tiene como objetivo asegurar que los importantes desafíos enfrentados por los pacientes reciban atención central por parte de los candidatos y, en última instancia, por parte del Parlamento Europeo. La campaña está guiada por el Manifiesto de Organizaciones de Pacientes, que fue presentado por primera vez durante el evento del 20 aniversario del EPF el año pasado. El Manifiesto expresa la visión de nuestra comunidad para la defensa de los pacientes europeos y sirve como hoja de ruta para el movimiento de pacientes en Europa.

- 26/11/2024 | [El déficit de hierro se asocia con mayor riesgo de hospitalización en enfermedad renal crónica e insuficiencia cardíaca](#) ..



El déficit de hierro ocurre cuando la demanda del cuerpo supera su aporte natural. Con el tiempo, este déficit puede conducir a que el cuerpo produzca menos glóbulos rojos sanos, dando lugar a anemia por déficit de hierro. Con motivo del Día Mundial de este trastorno, que se celebra mañana, 26 de noviembre, el Foro Español de Pacientes, con la colaboración de CSL Vifor, pone en marcha la campaña de concienciación #SinHierroNoFuncionas, para explicar su alcance, los grupos más vulnerables y las señales de alerta que se deben tener en cuenta.

## 8. Impulso del Asociacionismo

### 8. 1. Programa de Formación FEP 2024

Se crea el primer Programa de Formación FEP, organizado por el Foro Español de Pacientes (FEP), con una asistencia promedio de 900 personas por sesión. Este programa se ha consolidado como un recurso clave para capacitar y empoderar a las juntas directivas y al equipo técnico de las organizaciones de pacientes, destacando la creciente necesidad y participación activa de las asociaciones en la mejora del sistema de salud en España.

Los cursos se grabaron y publicaron en el [perfil de Youtube del FEP](#) y en el [canal de Spotify](#) con idea de que todas las organizaciones de pacientes puedan acceder a los cursos en los próximos años.



El programa se dividió en tres bloques temáticos:

## DERECHOS DEL PACIENTE

### 1. «[El Derecho y la Salud. Derechos y Deberes del Paciente](#)»:

**Esperanza Marcos Juárez.** Abogada ICAM. Especialista en Derecho Sanitario. Vicepresidenta Sociedad Madrileña de Derecho Sanitario, Directora área derecho sanitario bufete GR & Consulting, SL.

### 2. «[Medición de los Resultados de valor para el y la paciente](#)»:

**Jennifer Crawson** – Co-autora del libro «The Patient Priority: Solve Health Care's Value Crisis by Measuring and Delivering Outcomes That Matter to Patients / La prioridad del paciente: Resolver la crisis de valor de la atención sanitaria midiendo y ofreciendo resultados que importen a los pacientes»

**Paula Blancarte** – Responsable de Proyectos de ICHOM

## PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE

### 3. «Introducción a la Evaluación de la Tecnología Sanitaria»:

**Iñaki Gutiérrez-Ibarluzea:** Jefe de Gestión del Conocimiento y Evaluación en BIOEF

**María José Vicente Edo:** Técnica de área de Decisiones Basadas en Evidencia en el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS) en Zaragoza

### 4. «PROMs y PREMs: la inclusión de la voz del paciente en la medición de resultados»:

**Carolina Varela Rodríguez:** Facultativo Especialista de Área – Unidad de Calidad en Hospital 12 de Octubre

### 5. «Curso Práctico de IPTs y Refuerzo» (formación no grabada):

**Gloria Tapias:** Consultora especialista en Acceso al Mercado.

## GESTIÓN DE UNA ASOCIACIÓN DE PACIENTES

### 6. «Introducción a la comunicación en organizaciones de pacientes»:

**Alicia Cobo Maestre:** Responsable de Comunicación en el Foro Español de Pacientes. Especialista en Comunicación e Identidad Corporativa.

**Antonio Manfredi Díaz:** Periodista. Asesor de Comunicación de Foro Español de Pacientes. Paciente de artritis psoriásica.

### 7. «Claves para tener éxito en las convocatorias para financiar proyectos y Cómo crear alianzas con empresas y fundaciones donantes»

**Esther Lillo:** Consultora del Tercer Sector

### 8. «La importancia de la transparencia en asociaciones de Pacientes»

**Óscar Perea Árias:** Coordinación del Plan Estratégico Tercer Sector de Acción Social y Cumplimiento Normativo en Plataforma de ONG

## 8. 2. 8º Encuentro Nacional de Pacientes. Nuestra Fuerza. Nuestro Futuro.



[Ver Monográfico del Congreso](#) – [Ver grabaciones en Youtube](#)

Más de 1.200 asistentes: más de 300 asistentes presenciales, más 900 visualizaciones por streaming el día el congreso.

El Encuentro Nacional de Pacientes, organizado por el Foro Español de Pacientes, es 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, generando un entorno de diálogo y debate constructivo y participativo con ponentes de primer nivel, donde se compartan experiencias de los pacientes y de las organizaciones que las representan, para suscitar nuevas ideas para mejorar la salud de la ciudadanía.

El Encuentro Nacional de Pacientes es una oportunidad única para fortalecer la unión entre las asociaciones de pacientes, poner en valor el papel activo del paciente en su propio cuidado, y reivindicar una mayor participación en las decisiones que afectan la salud pública. Además, el evento servirá para desarrollar y divulgar herramientas que permitan a los pacientes ejercer de manera más efectiva sus derechos y cumplir con sus deberes como ciudadanos responsables en el ámbito sanitario.

Además, se busca transmitir a la sociedad los beneficios que le reporta las asociaciones de pacientes, el cambio de éstas en los últimos años convirtiéndose en entidades profesionalizadas y organizadas; y los logros de las organizaciones de pacientes.

La comisaria europea de Salud y Seguridad Alimentaria, Stella Kyriakides, defendió en el 8º Encuentro Nacional de Pacientes el papel de los pacientes como “socios valiosos en la política sanitaria” y felicita al FEP por su labor en sus 20 años de existencia.

Se abordaron aspectos tales como el **empoderamiento del paciente**, la defensa de los derechos y las estrategias para una atención médica más inclusiva, la visión de los economistas sobre optimización de recursos y mejoras de la gobernanza en este ámbito o los **nuevos roles de los profesionales en la Sanidad**. Más de **una veintena de ponentes** se dieron cita en esta reunión, con expertos tan destacados como Stella Kyriakides, Alfonso Aguarón Turrientes, Maite Martín, Elena Moya, Mariano Avilés, María Esperanza Marcos, Raquel Rodríguez Llanos, Vicente Baixauli, Salvador Casado, Jesús Lizcano, José María Abellán o Santiago Cervera.

[La ministra de Sanidad, Mónica García, intervino en el 8º Encuentro Nacional de Pacientes.](#)



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.



En esta jornada marcada por los derechos y los deberes de los pacientes, el momento más emotivo y crucial se alcanzó 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 puso 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**.

### 8.3. Campaña #ConoceTuAsociación

Una de las principales misiones del Foro Español de Pacientes es la promoción de las organizaciones de pacientes y civiles en el ámbito de la salud.

Por esa razón 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.

Damos difusión de las actividades de las asociaciones a través de nuestras redes.

**Foro Español de Pacientes**  
1.474 seguidores  
1 semana

**#ConoceTuAsociación**

Cada 2 de abril se celebra el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo.

El trastorno del espectro del autismo (TEA) es una condición de origen neurobiológico que afecta a la configuración del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral. Acompaña a la persona a lo largo de toda su vida y afecta, fundamentalmente, a dos áreas del funcionamiento personal: La comunicación e interacción social y La flexibilidad del pensamiento y del comportamiento.

El 1% de la población es autista, así que seguro que, aunque no lo sepas aún, tienes a alguien con autismo cerca.

💡 Puedes encontrar **#AsociacionesDePacientes** relacionadas con esta enfermedad en nuestro buscador de asociaciones:

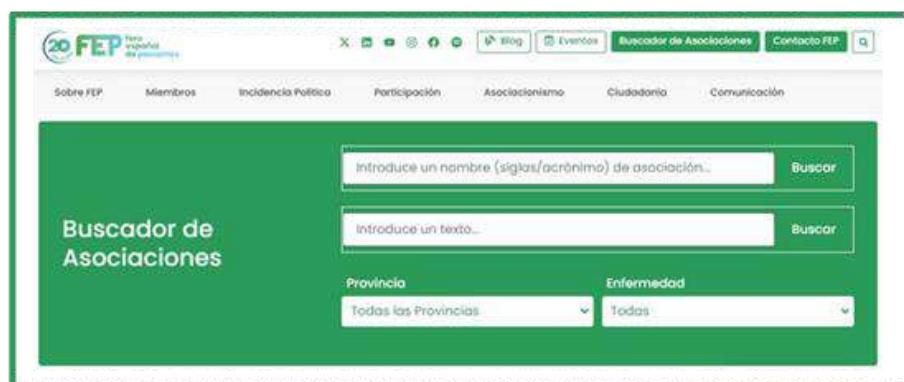
<https://lnkd.in/dg74EJvW>

#AutismoCercaDeTi #DiaMundialAutismo

 Asociacionismo - Foro Español de Pacientes  
forodepacientes.org

Además, como segunda acción, se ha creado un buscador de asociaciones de pacientes en España. Encuentra en nuestro «Buscador» los datos de contacto de las Organizaciones de pacientes de España por localidad y tipo de enfermedad.

Estamos actualizando los datos de todas las asociaciones de pacientes de España. En el 2024 se contactaron por teléfono 900 asociaciones de pacientes.



## 8.4. Apoyo a organizaciones de pacientes

· 25/01/2024 | Jornada Avances y Retos en la Diabetes en España.



Acompañamos a la Asociación Diabetes Madrid en su Jornada Avances y Retos en la Diabetes en España.

## 9. Desarrollo Institucional

### 9.1. Asamblea General Ordinaria





**La Asamblea Ordinaria**, con formato híbrido, tuvo lugar el 17 de abril de 2024 en la sede de la Asociación Española Contra el Cáncer, miembro del FEP. En la foto, de izquierda a derecha: Mónica de Elío, Isabel Escolar, Luisa Fernanda Panadero, Alfonso Sánchez, Pilar Martínez Jimeno, Teresa Tejero, Andoni Lorenzo, Ignacio Fernández, Paulina Lazo, María Cruz Hernández, Gustavo Amorós, Santiago Alfonzo, Carmen López.

Estuvieron representadas 36 organizaciones de pleno derecho, asistiendo de forma presencial 13 personas (8 con derecho a voto, 4 sin derecho a voto y el presidente con 6 delegaciones de voto) y de forma telemática 28 personas (24 con derecho a voto y 4 sin derecho a voto).

- Aprobación de un Sistema de Cuotas de los miembros de FEP

Basada en la decisión de la Asamblea Ordinaria FEP del 17 de abril de 2024, cada una de las organizaciones miembro debe realizar el pago de la cuota.

La **estructura de cuotas** está basada en los ingresos anuales del año previo a la celebración de la Asamblea:

- Menos de 50.000 Euros => Cuota de 50 Euros
- 50.001 Euros – 200.000 Euros => Cuota de 100 Euros
- 200.001 Euros – 350.000 Euros => Cuota de 200 Euros
- 350.001 Euros – 500.000 Euros => Cuota de 300 Euros
- 500.001 Euros en adelante => Cuota de 500 Euros

## 9.2. Asamblea General Extraordinaria

El 18 de diciembre de 2024 tuvo lugar una Asamblea General Extraordinaria con formato online con el objetivo de aprobar los nuevos Estatutos del Foro Español de Pacientes y cambio de la sede social.

Estuvieron representados 24 organizaciones miembro (18 organizaciones de pleno derecho presentes y 16 votos delegados al presidente).

- [Estatutos Foro Español de Pacientes 2024 Aprobados](#).
- Nueva sede social: Paseo Imperial, 14. Madrid 28005.

### 9.3. Reunión de Estrategia 2025-2030

El 17 de diciembre se celebró una reunión de la [Junta Directiva, la Comisión de Asesores y el Equipo Técnico](#) para poner en común los resultados de 2024 y las acciones que se pondrán en marcha en 2025, y preparación de la Estrategia 2025-2030.



### 9.4. Reuniones de Junta Directiva

La Junta Directiva se reunió en siete ocasiones.

### 9.5. Comunicación

- Se crea un logotipo FEP para conmemorar el 20 aniversario y se utiliza durante todo el año.



- Boletín FEP

El boletín FEP pasa de ser un boletín trimestral a ser un boletín mensual (11 boletines al año).

Boletín Informativo FEP	2023	2024
Número de boletines informativos al año	4	11
Períodicidad	Trimestral	Mensual
Número lectores lista de distribución Boletín	435	562
Número de visitas web sección boletín - forodepacientes.org	408	1.551
Prensa	2023	2024
Notas y Comunicados de Prensa FEP	8	8
Apariciones en prensa	94	153

- Gabinete de Prensa

Se lanzan desde el FEP 8 notas de prensa y se incrementan en un 63% las apariciones en prensa.

[Ver Press Clipping FEP 2024](#)

- Redes Sociales

Los seguidores en redes sociales incrementan de 12.726 seguidores totales de todas las redes sociales en 2023 a 14.242 seguidores en el 2024. Este incremento se debe al éxito de los cursos del Programa de Formación 2024 alojados en el nuestro canal de Youtube y al trabajo de nuestra Responsable de Comunicación en 2024, Alicia Cobo.

Redes Sociales *Datos Metricool	2023	2024	Incremento (2024 v 2023)
Twitter	7.654	7.775	1,58%
Facebook	2.046	2.216	8,31%
Instagram	1.963	2.466	25,62%
Youtube	180	424	135,56%
LinkedIn	883	1.361	54,13%

El FEP también tiene una cuenta en Spotify pero no se tienen datos de uso.

- Actualización de la base de datos de Asociaciones – Llamadas outbound

Se realizó una campaña de llamadas a 900 asociaciones de pacientes para actualizar datos. La información actualizada se incluyó en el buscador de la página web del FEP.

## 9.6. Convenios firmados

Se firmó convenios con 5 entidades en el 2024: COLEF, SEMPSG, SEAPEC, UCM y Eupati España.



El 20 de noviembre de 2024, el Foro Español de Pacientes (FEP) y la Asociación Plataforma Nacional de la Academia Europea de Pacientes para la Innovación Terapéutica (EUPATI-España) firmaron un [acuerdo de colaboración para avanzar en el empoderamiento de los pacientes en el ámbito de la investigación y el desarrollo sanitario.](#)

## 10. Miembros

El Foro Español de Pacientes actualmente está compuesto por 82 organizaciones de pacientes. Estas organizaciones son regionales y nacionales, y desempeñan un papel vital en la defensa de los derechos de los pacientes en sus respectivas comunidades.

Nuestra estructura organizativa diversa nos permite representar y abordar una amplia gama de necesidades y preocupaciones de los pacientes en toda España. Trabajamos en colaboración para promover políticas de salud favorables, garantizar el acceso a la atención médica de calidad y velar por los derechos de los pacientes en todas las etapas de su atención.

AMUMA	Asociación de Cáncer de Mama y Ginecológico de Castilla-La Mancha
ASL	Afasia sin Límites
AELCLÉS	Agrupación Española de Entidades de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre
APACOR	Asociación Pacientes Coronarios
ESVISION	Asociación Acción Visión España
AADA	Asociación Afectados por la Dermatitis Atópica
Asociación Alzheimer Águilas	Asociación Alzheimer Águilas
ASAPME	Asociación Aragonesa Pro Salud Mental Aragón
ABACCO	Asociación Balear de Crohn, colitis ulcerosa y personas ostomizadas
ACRA	Asociación Cefalea en Racimos Ayuda
AANF	Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
SAF España	Asociación de afectados de síndrome antifosfolípido
ASACO	Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario.
BEGISARE	Asociación de Afectados por la Retinosis Pigmentaria de Gipuzkoa BEGISARE
ACMA	Asociación de Alopecia de la Comunidad de Madrid
ADIZA	Asociación de Diabéticos de Zamora
ASENDHI	Asociacion de Enfermos de Hidrosadenitis Supurativa
	Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales
AEPMI	Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomielitis Miálgica y Sensibilidad Química
AFIBROM	Comunidad de Madrid.
EUROPACOLON	
ESPAÑA	Asociación de Pacientes con Cáncer Colorrectal. EuropaColon España
APEPOC	Asociación de Pacientes con EPOC
APPC	Asociación de Pacientes con Pluripatologías crónicas
ACCIÓN PSORIASIS	Asociación de Pacientes de Psoriasis y Artritis Psoriásica y Familiares
APREM	Asociación de Padres de Niños Prematuros
ADM	Asociación Diabetes Madrid

ADIMA	Asociación Diabetes Málaga
ASEARPO	Asociación Enfermos de Artrite Pontevedra (ASEARPO)
AECOSAR	Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis
AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
AEM	Asociación Española contra la Meningitis
AEAcAP	Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón
AEDIP	Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios
ASENARCO	Asociación Española de Enfermos del Sueño
AEE	Asociación Española de Esclerodermia
AEDESEO	Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica
AEPNAA	Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex
AESPI	Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas
A.E.T	Asociación Española de Trasplantados
ASEM Galicia	Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares
ALCE	Asociación Long Covid Euskal Herria Elkartea (EuskaLCe)
ALMA	Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes
AME Epilepsia	Asociación Madrileña de Epilepsia
AMAC	Asociación Madrileña de pacientes anticoagulados y Cardiovasculares
AMOH	Asociación Mama Ovario Hereditario
AME	Asociación Melanoma España
AMES	Asociación Miastenia de España
ANCAP	Asociación Nacional de Cáncer de Próstata
ANHP	Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
ANPE	Asociación Nacional de Personas con Epilepsia
AOEX	Asociación Oncológica Extremeña
ASIA	Asociación para la Incontinencia Anal
ALCER SURESTE	Asociación para la Lucha de las Enfermedades Renales del Sureste
GBS/CIDP	Asociación Polineuropatías Inmunomedidas España
RED INFERTILES	Asociación Red Nacional de Infériles
ASMES	Asociación Síndrome de Ménière España
ASSEII	Asociación Socio-Sanitaria Enfermedades Inflamatorias Intestinales y Ostomizados . ASSEII
ASEM Cataluña	Associació Catalana de persones amb Malalties Neuromusculars
AAUC	Associació d'Afectats d'Urticària Crònica
AENFIPA	Asociación de Enfermos de fibromialgia y síndrome de fatiga
CONVIVES	Convives con Espasticidad
CEADE	Coordinadora Española de Asoc. de Espondilitis
FAM	Federación Alcer Murcia
FACE	Federación de Asociaciones de Celiacos de España
FAPOE	Federación de Asociaciones de Personas Ostomizadas de España
FENAER	Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias
FEGEREC	Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas
FAP	Foro Aragonés de Pacientes
FCHP	Fundación contra la Hipertensión Pulmonar
ANNAED	Fundación de la Asociación Nacional de Ayuda al Enfermo de Depresión
FHF	Fundación Hipercolesterolemia familiar
LIBELLAS	Fundación LIBELLAS
FUNDASPE	Fundación para la Donación Altruista de Sangre y Plasma en España
FUNDACIÓN SINE	
DOLORE	Fundación Sine Dolore
HPE-ORG	Hipertensión Pulmonar España Organización de Pacientes
INDEPF	Instituto de investigación y desarrollo social de enfermedades poco frecuentes
L.A.R	Liga Reumatólogica Asturiana
LIRE	Liga Reumatólogica Española

Objetivo	
Diagnóstico	Objetivo Diagnóstico
LOVEXAIR	Organización Miembro FEP
OAFI	Osteoarthritis Foundation International

## 11. Colaboradores

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.

### Instituciones



## Sociedades Científicas



## Empresas

abbvie

AMGEN

astellas  
Leading Light for Life

Baxter



Boehringer  
Ingelheim

Boston  
Scientific  
Foundation Europe

Bristol Myers Squibb

Coloplast

CSL Vifor

dexcom

ESTEVE

GILEAD

GRIFOLS

GRUNENTHAL

GSK

HARTMANN

idorsia

Incyte

KERN  
PHARMA

Con la colaboración de:

Johnson  
& Johnson

Lilly

GRUPO  
MENARINI

MSD

NOVARTIS

novartis

ORGANON

Otsuka

sanofi

Pfizer

REIG JOFRE  
TRADEERS OF INNOVATION

Roche

SANDOZ A Novartis  
Division

sanofi

Takeda

Theramex  
For Women. For Health