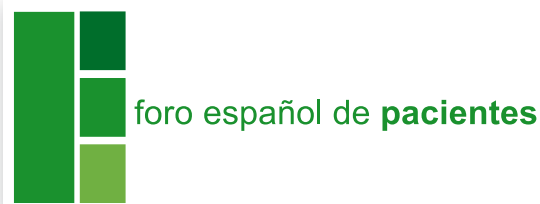


FORO ESPAÑOL DE PACIENTES



www.webpacientes.org

El Foro Español de Pacientes nació a finales del año 2004 bajo el impulso de la Declaración de Barcelona (<http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>), primer decálogo de los derechos de los pacientes elaborado en España por 50 organizaciones de pacientes y voluntarios de carácter nacional. La finalidad del FEP ha sido constituir una plataforma de carácter inter-asociativo capaz de aglutinar la representación de los pacientes desde la experiencia experta de la enfermedad y de su impacto cotidiano en la vida del paciente y de su contexto familiar y social. Con el paso del tiempo se ha convertido, gracias al esfuerzo de la totalidad de sus miembros, en un órgano de referencia en el plano nacional, autonómico, europeo e internacional. El objetivo básico del Foro Español de Pacientes es promover los derechos de los pacientes de acuerdo a la paulatina adaptación de las políticas públicas e institucionales a las necesidades, valores, expectativas, y prioridades de los pacientes, independientemente de la patología padecida, tal y como se refleja en la Agenda Política del Foro de 2006 (<http://www.webpacientes.org/fep/page.php?page=agpolitica/index>).

A este fin, el FEP ha ido desarrollando políticas de actuación encaminadas a la creación progresiva de partenariados de excelencia con los agentes de interés en materia sanitaria y socio-sanitaria (profesionales de la medicina, administraciones, sociedades científicas, universidades, empresas, industria farmacéutica...). En el año 2006 el FEP hizo pública su "Agenda Política" que recoge 20 acciones que permiten ejecutar los principios enunciados en la Declaración de Barcelona.

El Foro sitúa sus acciones a corto plazo, siendo sus principales actividades en estos momentos el impulso y soporte en la creación de Foros Autonómicos de Pacientes, así como en la promoción de la Agenda Política y de la Declaración de Barcelona, a dar respuesta a situaciones específicas de alto interés en salud pública, Posicionamiento ante el Real Decreto 16/2012, posicionamiento ante el copago, así como múltiples acciones en defensa de la sanidad pública.

De igual modo, el FEP ha sido convocado en múltiples Comités y Comisiones: Igualmente, el FEP colabora con dife-



rentes CCAA y con el gobierno central apoyando iniciativas de participación así como en el desarrollo y evaluación de estrategias sanitarias específicas impulsadas desde la Agencia de Calidad y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. En el marco europeo el foro forma parte de la comisión de gobierno del European Patients' Forum (Foro Europeo de Pacientes), ha sido convocado en diversas ocasiones para participar en la Comisión Europea para tratar temas tan relevantes como la calidad de los servicios sanitarios, la movilidad del paciente en la Unión Europea – salud transfronteriza, la liberalización farmacéutica, información sanitaria destinada a los pacientes, efectividad relativa de medicamentos y evaluación de la tecnología sanitaria de acuerdo a criterios de coste/efectividad y utilidad.

La Sociedad Española de Oncología Médica es esencial para la educación mediante su contribución para identificar, ponderar y plasmar en contenidos y experiencias de aprendizaje los factores que determinan al oncólogo, cubriendo las necesidades o demandas tanto sociales como profesionales de la profesión. Así como juega un papel fundamental y activo en la prevención del cáncer dando el apoyo y la financiación a proyectos de investigación dirigidos en favor de los pacientes oncológicos y colaborando en campañas de información y prevención.

Hemos participado en diversas, actividades conjuntamente, de los que se pasan a enumeran los siguientes a modo de ejemplo:

Estudios:

- Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer realizado entre 2.067 supervivientes de cáncer, estudio en el que el Foro Español de Pacientes y la Sociedad.
- “Nos lo dijo Pepe” un cuento para niños con madres con cáncer.
- Después de Cáncer, Experiencias y necesidades de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares.
- El Valor Terapéutico en Oncología, La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales.
- Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España, conclusiones del Jurado de Pacientes.

Ruedas de prensa:

- Día Nacional del Superviviente con Cáncer.
- Presentación de la Asociación de Pacientes con Tumores Raros de España (APTURE).
- Presentación del Grupo Español de Pacientes con Cáncer.

Originar sinergias positivas que contribuyen a mejorar la relación medico-paciente y que conllevan un notable beneficio para aquellos con los que tenemos nuestro principal compromiso: los afectados y sus familias. Estas actividades se enmarcan dentro de las funciones otorgadas a la figura de miembro corporativo por parte de los nuevos estatutos de 2012: Serán aquellas entidades jurídicas que lo soliciten y que firmen acuerdos de colaboración con el FEP para su sostenimiento o para la realización de sus actividades. No tendrán derecho a voto en la Asamblea General, aunque podrán participar en aquellas actividades del FEP que decida la Junta Directiva.

■ La finalidad del FEP ha sido constituir una plataforma de carácter inter-asociativo capaz de aglutinar la representación de los pacientes desde la experiencia experta de la enfermedad y de su impacto cotidiano en la vida del paciente y de su contexto familiar y social

