

BANCO DE INNOVACIÓN EN LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

TÍTULO

FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

INFORMACIÓN INICIAL:

PROBLEMA:

Ausencia de representación unitaria en la defensa de intereses de los pacientes sanitarios.

SOLUCIÓN GLOBAL:

Creación de una plataforma que aglutinara a todas las asociaciones de pacientes y familiares de pacientes.

TERRITORIO:

España

PÚBLICO DESTINATARIO:

Pacientes y familiares de pacientes.

ENTIDAD QUE LA HA LLEVADO A CABO:

Foro Español de Pacientes

DESCRIPCIÓN DE LA POLÍTICA O PROGRAMA:

El Foro Español de Pacientes nació a finales del año 2004 bajo el impulso de la Declaración de Barcelona, 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. Ya desde sus inicios toma el lema de “La voz del paciente en democracia” para alejarse de lo que hasta el momento se había dado que era “Todo para el paciente, sin el paciente”.

Sus orígenes se encuentran en el año 2003, en el que hubo una reunión en la que se dieron cita profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes para estudiar cuál sería el papel y el rol del paciente en el futuro, cuál era el paciente que se estaba avicinando, un paciente cargado de necesidad de información y de ganas de participar. El objetivo de esa reunión era poner en común qué necesidades tendría ese paciente del futuro. Se identificaron seis áreas transversales relevantes independientemente de la patología: participación en política sanitaria, derechos de pacientes, necesidades de comunicación, toma de decisiones compartidas, relación comunicación médico-paciente y accesibilidad a las prestaciones sanitarias. Con el fin de dar respuesta a estos puntos, nace la anteriormente mencionada Declaración de Barcelona. Es en este momento en el que nace también el Foro Español de Pacientes, como una plataforma que tenga el suficiente liderazgo y fuerza para defender ante los altos estamentos los derechos de los pacientes

Con el paso del tiempo el Foro Español de Pacientes 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. La misión del Foro es promover la adecuada representación de los pacientes. 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. Asimismo, tiene también como objetivo la promoción de las federaciones de asociaciones de pacientes y la divulgación de la Declaración de Barcelona.

A estos fines, 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 (pacientes, familiares, profesionales de la medicina, administraciones, sociedades científicas, universidades, empresas, industria farmacéutica, medios de comunicación...).

El Foro está compuesto por 28 miembros, que representan a más de mil organizaciones de pacientes (algo más de 900 000 socios), representando a casi todas las patologías. Su Asamblea General está compuesta por todos los miembros. Al mismo tiempo hay una Junta Directiva, que está formada por los presidentes de las organizaciones fundadoras. El representante de todos ellos es el Presidente, que es la persona encargada de hacer oír las decisiones que se toman en la Asamblea, así como ser interlocutor con otros actores con los que el Foro se relaciona.

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. Es importante señalar que el Foro tiene unos protocolos y criterios establecidos a la hora de avalar estudios o informes sobre los que se les pide opinión. Igualmente, el FEP colabora con diferentes 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.

En el año 2009 el presidente del Foro fue nombrado Emprendedor social de Ashoka y el Foro pasó a formar parte de esta red de innovación social a nivel internacional.

IMPACTO:

Aparte del impacto en su labor como grupo de interés de defensa de los pacientes (actualmente el Foro participa en más de 40 comités y comisiones a nivel internacional, estatal y autonómico), el Foro organiza, en su labor de visibilización de sus actuaciones, entre 50 y 60 actos anuales, incluyendo el Congreso Anual de Pacientes.

CALENDARIO DE IMPLANTACIÓN Y REFERENCIA TEMPORAL:

No procede

DOCUMENTACIÓN DE CONSULTA Y APOYO:

Intervención de Lluïsa Cervera Bou, representante del Foro de Pacientes en la II Jornada de Innovación

Social. La Coruña, 13 de Diciembre de 2012:

<http://goo.gl/wjjiqi>