

UNA
VOZ CON
FUERZA PARA
DEFENDER
LOS INTERESES
DE LOS PACIENTES
EN EUROPA



*Foro europeo de pacientes





NUESTROS MIEMBROS, EL PUNTO DE PARTIDA

13 organizaciones de pacientes crearon el Foro Europeo de Pacientes (EPF). Se necesitaba una organización europea sólida que representara a los pacientes en cuestiones comunes de atención sanitaria. Se creó así Constitución sólida basada en la representatividad, la legitimidad, la responsabilidad, la independencia y la transparencia.




2003

2000

FORMACIÓN DE ALIANZAS, ESTABLECIMIENTO DE LA BASE

El EPF organiza la primera conferencia anual con el título "Por una mejor salud en Europa". Esta es la primera ocasión en que los grupos de pacientes tienen la oportunidad de formar alianzas y establecer los cimientos para la defensa de los intereses de los pacientes en cuestiones transversales.





PRIMEROS COMPROMISOS Y ORIENTACIÓN DE LA NORMATIVA O POLÍTICA SANITARIA



El EPF organiza su segunda conferencia anual con el título "Educación sanitaria y cumplimiento terapéutico".

El EPF se compromete en ámbitos y estrategias cruciales: información a los pacientes, delegación de responsabilidades en los pacientes, seguridad de los pacientes y calidad de la atención sanitaria.

4

2005

2000

LA SECRETARÍA, UN EQUIPO ESPECIALIZADO

Se establece en Bruselas una secretaría con sede permanente.

El primer informe anual documenta los logros generales y los retos de años anteriores.



EL PLAN ESTRATÉGICO, UNA REFERENCIA SIGNIFICATIVA

El EPF desarrolla su primer plan estratégico para crecer y trabajar de forma eficiente durante los próximos 5 años. Se focaliza la visión en atención sanitaria, misión y valores para defender y los objetivos en palabras y acciones.



2006

2007

2008

EL PRIMER PROYECTO, NUEVOS RETOS EN EL HORIZONTE

El EPF lidera su primer proyecto financiado por la UE: Value+. Este marca el inicio de la participación del EPF en proyectos europeos para recopilar información basada en la evidencia a partir de los pacientes y respaldar el trabajo realizado en la creación de diferentes normativas.





EL MANIFIESTO DE LOS PACIENTES, GRAN VISIBILIDAD EN EL PARLAMENTO EUROPEO

El EPF recoge los logros de la campaña de un año de duración

"150 millones de razones para actuar" y de el Manifiesto de los pacientes.

100 MEP expresan su compromiso para respaldar la misión del EPF.



08

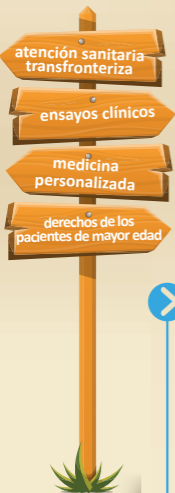
2009

20

LOS PACIENTES JÓVENES, LA VOZ DEL FUTURO

El Seminario Regional del EPF de 2010 se centró en los pacientes jóvenes. Se estableció un grupo de jóvenes para averiguar cómo las organizaciones de pacientes podrían reconocer mejor sus necesidades.





IMPACTO DE LA NORMATIVA Y NUEVOS TEMAS

El EPF refuerza su impacto tanto en el contexto en materia de salud nacional como de la UE, especialmente mediante el trabajo en atención sanitaria transfronteriza y en ensayos clínicos; a la vez que amplía su actividad a nuevos temas sobre política sanitaria, como la medicina personalizada y los derechos de los pacientes de mayor edad.



2010

2011

2012

FORTALECIMIENTO DE CAPACIDAD Y TRANSMISIÓN DE CONOCIMIENTOS

El EPF transmite sus conocimientos a través del programa de construcción de capacidad y la academia europea de pacientes sobre innovación terapéutica.

El objetivo consiste en reforzar la información a los grupos de pacientes y la capacidad de apoyo y defensa para permitir que se conviertan en actores eficientes a la hora de fomentar el cambio positivo en todas las cuestiones que afecten a los pacientes, tanto a nivel nacional como europeo.





HORA DE EXTRAER CONCLUSIONES Y DE MIRAR HACIA ADELANTE

El EPF celebra su 10º aniversario y cambia el logotipo para demostrar su evolución como organización, con el incremento en el número de miembros y la ampliación del mandato.

El EPF se prepara para el siguiente periodo de programación de la UE con el plan estratégico 2014-2020 creado junto con sus miembros.



"El EPF está entrando en una nueva y excitante era, en la que, a partir de los logros alcanzados y la trayectoria realizada con los miembros y aliados, se puede crear un cambio positivo para los pacientes en cualquier lugar de la UE".

**| Anders Olauson, Presidente del EPF,
y Nicola Bedlington, Directora del EPF**

Continúa

¿QUIÉN FORMA EL EPF ?



El **Foro europeo de Pacientes** es una **organización marco** que trabaja con organizaciones de pacientes en salud pública y apoyo a la salud en toda Europa. Los miembros del EPF representan grupos de enfermedades crónicas específicas a nivel de la UE o coaliciones nacionales de pacientes.

Su visión es la **atención sanitaria, de gran calidad, centrada en el paciente y justa** para **todos los pacientes** de la UE.

Su misión es ser la **voz colectiva de los pacientes** a nivel de la UE, que manifieste la **solidaridad, poder y unidad** del Movimiento de los pacientes de la UE. El EPF intenta proporcionar una **voz fuerte y unida para los pacientes** a fin de colocarlos en el **centro** de los programas y normativa en materia de salud de la UE.



¿A QUÉ SE DEDICA EL EPF?



El EPF es una organización **apolítica, sin ánimo de lucro, que defiende los intereses de sus miembros.**

El EPF ayuda a atribuir poderes a las organizaciones de pacientes mediante seminarios educativos, iniciativas de carácter normativo y proyectos.

Se coordina el intercambio de las mejores prácticas entre las asociaciones a nivel nacional y europeo.

Además, los programas del EPF ayudan a reforzar su capacidad organizativa y de defensa de los intereses de los pacientes.



¿CUÁLES SON SUS OBJETIVOS?



Para lograr su misión, se establecen cinco objetivos estratégicos:

- ➔ **EQUIDAD EN EL ACCESO DE LOS PACIENTES**
Fomentar un acceso equitativo a la información y asistencia sanitaria de la mejor calidad a los pacientes de la UE, sus cuidadores y sus familias.
- ➔ **PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE**
Garantizar una participación significativa de los pacientes en la elaboración de normativas, programas y proyectos en materia de salud de la UE.
- ➔ **PERSPECTIVA DEL PACIENTE**
Garantizar que la perspectiva de los pacientes, incluidas las cuestiones relativas a los derechos humanos y la calidad de vida, se tiene en cuenta en la creación a nivel de la UE de directrices en materia de economía de la salud y eficacia de las intervenciones sanitarias.
- ➔ **ORGANIZACIONES DE PACIENTES SOSTENIBLES**
Fomentar organizaciones representativas de pacientes inclusivas, efectivas y sostenibles.
- ➔ **UNIDAD DE LOS PACIENTES**
Alimentar y fomentar la solidaridad y la unidad en los movimientos de pacientes en toda Europa.



¿CÓMO SE PUEDE FORMAR PARTE DEL EPF?



Para ser miembro del EPF, las organizaciones han de cumplir los criterios relativos a la **legitimidad, la representación, la democracia, la responsabilidad y la independencia.**

Las organizaciones que no cumplan los cinco criterios de suscripción pero tengan la intención de hacerlo en un futuro cercano se pueden convertir en **miembros provisionales**. Si no cumplen los criterios en un plazo de dos años, se les considerará para ser **miembros asociados**.

El pertenecer al EPF ofrece un valor añadido:

- ➔ **Influir** en las directrices de la UE que afectarán directamente a todos los grupos de pacientes.
- ➔ **Intercambiar** ideas y experiencias con entidades homólogas en la UE.
- ➔ Ser parte activa del Movimiento Europeo de Pacientes.
- ➔ Tener acceso a los **actos** que celebre el EPF (reuniones generales anuales, seminarios de formación...).
- ➔ Tener acceso a las **herramientas de información** del EPF (boletín de noticias mensual, documentos de directrices y normativas, testimonios en blogs, actualizaciones por correo electrónico).

FORO EUROPEO DE PACIENTES

Rue du commerce, 31

1000 Bruselas, Bélgica

Teléfono: + 32 (0)2 280 23 34

Correo electrónico: info@eu-patient.eu

👉 www.eu-patient.eu

👉 www.eu-patient.eu/blog

🐦 @eupatientsforum

📘 [www.facebook.com/
europeanpatientsforum](http://www.facebook.com/europeanpatientsforum)

Traducción: Locordia Communications
www.locordia.com



El presente folleto emana del programa de trabajo del FEP (Foro europeo de pacientes) de 2013 que ha recibido financiación de la Unión Europea, en el marco del programa de salud.

Exención de responsabilidad: El contenido del presente folleto refleja únicamente la opinión del autor y la agencia ejecutiva no es responsable del uso que se haga de la información incluida en el mismo.