

PARTICIPANTES*

ACAMBI, Asociación de Cáncer de Mama de Bizkaia
ADELES, Asociación de personas enfermas de Lupus de Álava
ADEMBI, Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia
ADEMGI, Asociación de Esclerosis Múltiple de Gipuzkoa
ADEMNA, Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra
AECC Bizkaia, Asociación Española Contra el Cáncer - Bizkaia
AEMAR, Asociación de Esclerosis Múltiple de Araba
ALCER Bizkaia, Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales
ANADI, Asociación Navarra de Diabetes
ASAMMA Vitoria, Asociación Alavesa de Cáncer de Mama y Ginecológico
Asociación de Enfermos de Fibrosis Quística del País Vasco
Asociación Navarra contra la Fibrosis Quística
Asociación Renacer-Birjaio, Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de la C.A.V.
ASPANOVAS, Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Bizkaia
ASVIDIA, Asociación Vizcaína de Diabetes
ATCORE, Asociación de Enfermos y Trasplantados del Corazón y Pulmón de Euskadi
BIHOTZ BIZI - CORAZÓN VIVO, Asociación para la información y prevención de la enfermedad cardiovascular
BIZADELPRISE, Asociación de Afectados de Linfedema Primario y Secundario de Bizkaia
KATXALIN, Asociación de Mujeres Mastectomizadas de Gipuzkoa
SARAY, Asociación Navarra de Cáncer de Mama

Sede

Hotel NH Villa de Bilbao
Gran Vía de Don Diego López de Haro, 87
48011 Bilbao

Organización y Secretaría Técnica

Aula Medicina y Conocimiento (AulaMyC)
Oihane Garcia
Tel. + 34 688 819 331
Tel. + 34 609 893 889
oihane.garcia@aulamyc.com



III Jornada de Formación Directiva para Asociaciones de Pacientes

País Vasco y Navarra

Conocimientos y buenas prácticas para crear valor en salud

Bilbao, 3 de junio de 2014

NP4:

*Participantes pendiente de confirmación

Patrocinio

 NOVARTIS

Organización

 www.aulamyc.com

Presentación

Las **Jornadas de Formación Directiva para Asociaciones de Pacientes** reúnen a un grupo de directivos de asociaciones de pacientes en el ámbito de las CC.AA. para intercambiar experiencias y adquirir conocimientos prácticos que les permitan mejorar la gestión de sus asociaciones en un entorno cada vez más cambiante.

Los sistemas sanitarios se enfrentan a importantes desafíos sociales, tecnológicos y económicos. Entre otros cabría destacar la limitación de recursos en un entorno de demandas y expectativas en aumento, la emergencia de un nuevo perfil de paciente con acceso creciente a la información y sus deseos de implicarse más en la toma de decisiones que afectan a su salud (“**paciente activo**”).

En este escenario, el paciente será el eje fundamental sobre el que deberá girar el sistema de salud, pasando éste de ser un consumidor pasivo de servicios de salud, a un paciente más responsable y organizado en asociaciones cada vez más eficaces que asumen nuevas tareas y se convierten en coproductoras de salud.

Para conseguir estos objetivos y asumir el necesario protagonismo en el SNS, las asociaciones deberán, de forma continua, avanzar en la **capacitación** de sus directivos y en la **profesionalización** de su gestión.

Objetivos

- Profundizar en el **conocimiento del SNS**, las competencias de las administraciones (Estado, CC.AA, local), la organización de los recursos asistenciales, y las prestaciones incluidas en la financiación pública.
- Compartir **experiencias y buenas prácticas** entre las asociaciones de pacientes del País Vasco y Navarra.
- Identificar nuevas iniciativas y espacios para la **colaboración** entre las asociaciones de pacientes, hospitales, centros de salud, administración y la comunidad en general.

Programa

Introducción

- 14.15 h Lunch.
- 15.00 h Bienvenida. Introducción a la sesión.
D. Ramón Ferrer, AulaMYC
D^a. Angels Costa, Novartis
Dra. Esther Lorite, Novartis

Sesiones formativas

- 15.10 h “**Una visión panorámica del Servicio Nacional de Salud y de las Estrategias en Cronicidad**”
Prof. Olga Rivera, Catedrática, Deusto Business School
El Sistema Nacional de Salud se configura como el conjunto coordinado de los servicios de salud de la Administración del Estado y los servicios de salud de las CC.AA. La administración impulsa desde diferentes ámbitos Planes y Estrategias con actuaciones específicas orientadas a lograr los mejores resultados posibles para la salud y la calidad de vida de los ciudadanos. La participación real y significativa de los pacientes y las asociaciones en los Planes y Estrategias del SNS es fundamental.
- 15.40 h Coloquio abierto con todos los asistentes.
- 16.10 h “**Conceptos básicos sobre la investigación clínica y el desarrollo de nuevos medicamentos**”
Dra. Elena Galve, Servicio de Oncología Médica, Hospital de Basurto
El desarrollo de medicamentos es un proceso complejo, largo y muy regulado que los pacientes en general suelen desconocer. En una época de creciente demanda y focalización tanto en la calidad como en la sostenibilidad de la atención sanitaria es fundamental que los pacientes y sus cuidadores estén bien informados sobre los procesos de aprobación y registro de nuevos fármacos, así como de la importancia de su participación en los programas de investigación clínica.
- 16.40 h Coloquio abierto con todos los asistentes.
- 17.10 h “**Claves para avanzar en la utilización de Internet y Redes Sociales por las asociaciones de pacientes**”
Prof. Francisco Lupiáñez-Villanueva, Profesor, Universitat Oberta de Catalunya
El asociacionismo está llamado a jugar un papel cada vez más importante en el SNS. Es necesario por tanto que los directivos de las asociaciones de pacientes avancen decididamente en su capacitación y profesionalización adquiriendo nuevas competencias, a la vez que hacen un uso más eficaz de las buenas prácticas del sector. En este escenario que se vislumbra, el conocimiento de las potencialidades de Internet y las redes sociales aplicadas a los servicios que ofrecen las asociaciones parece fundamental.
- 17.40 h Coloquio abierto con todos los asistentes.
- 18.10 h Pausa café.

Talleres

- 18.30 h Introducción a la sesión, objetivos, formato.
Presentación de los resultados de la encuesta “Mapa de servicios, actividades y expectativas de las asociaciones de pacientes en el País Vasco y Navarra”.
D. Ramón Ferrer
- 18.40 h **Taller nº 1 "Buenas prácticas en información y educación sobre cómo manejar la enfermedad (autocuidado)"**
Presentación de iniciativas por las asociaciones de pacientes.
Coloquio-debate en grupo.
- 19.20 h **Taller nº 2 "Buenas prácticas en la utilización de Internet y redes sociales"**
Presentación de iniciativas por las asociaciones de pacientes.
Coloquio-debate en grupo.
- 20.00 h Recomendaciones y plan de acción.
Todos los participantes.
- 20.10 h Despedida y clausura de la sesión.
- 20.15 h Fin de la sesión.

Conclusiones