

## Revista Electrónica de Salud y Mujer – Noviembre 2003

### La voz de los pacientes en una web



foro español de pacientes

El Foro Español de Pacientes ([www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org))

es un espacio común para la reflexión, información e investigación entre las asociaciones de pacientes, "una organización que representa los intereses de todas ellas", como señaló el doctor Albert Jovell, director de la Fundació Biblioteca Josep Laporte, Fundación de quién partió la idea, pionera en España, pero con una larga tradición en Europa. Las entidades promotoras de este Foro han sido la Asociación Española contra el Cáncer, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar, Federación de Diabéticos Españoles, Federación Española de Enfermedades Raras y la Liga Reumatológica Española. Está abierto a todas las asociaciones de pacientes, incluso aquellas que no cuentan con página web podrán tener un espacio propio dentro de la página, de manera que cualquier persona que entre podrá informarse sobre dicha entidad.

"La intención de este Foro es ser un punto de referencia para cualquier órgano público o privado tanto nacional, autonómico como europeo sobre los aspectos que interesen a los pacientes", señaló Pilar Suárez, de la Asociación Española contra el Cáncer.

Otro de los objetivos de este Foro es coordinar acciones conjuntas de información, divulgación, comunicación e investigación en las áreas específicas de interés común para dichos pacientes, como es la información a los pacientes, la toma de decisiones clínicas compartidas, la relación y comunicación médico-paciente, la accesibilidad a las prestaciones sanitarias, la participación en los procesos de determinación de prioridades sanitarias, o los derechos de los pacientes.

### Una herramienta de gran utilidad



Pretende ser sobre todo una herramienta de gran utilidad para las personas que accedan a ella en busca de información. Entre los contenidos destaca la

"biblioteca de pacientes", una colección de documentos y artículos relacionados con

la problemática de los pacientes; información sobre política sanitaria aplicada a las distintas patologías, así como a los planes de salud. También la educación sanitaria ocupará un lugar prioritario en la web, en la que se podrá acceder a información sobre pruebas diagnósticas de las distintas enfermedades, glosario de términos médicos y al Manual Merck de Medicina del Hogar.

Se podrán compartir testimonios de pacientes que aporten su visión y experiencia del sistema sanitario y de las enfermedades que padecen, y se expondrá también una selección de noticias aparecidas en España y en otros países sobre los derechos de los pacientes y su problemática, así como una serie de recursos de interés.

El Foro Español de Pacientes, quiere ser la voz de los pacientes, aportando una visión independiente, no partidista y representativa del colectivo español, pero también quiere colaborar en la realización de proyectos conjuntos con el Foro Europeo de Pacientes, con el fin de mejorar la atención sanitaria y la calidad de vida de todos.



[www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)