

# III Congreso de Experiencia del Paciente Oncológico

#IIICongresoIEXP



## Participación activa del paciente oncológico en el diseño de soluciones centradas en el paciente

Jueves 21 de marzo, 2019  
Escuela Nacional de Sanidad ENS. Instituto de Salud Carlos III  
Av. de Monforte de Lemos, 5  
28029 Madrid



CON EL APOYO DE



AVALES



# III Congreso de Experiencia del Paciente Oncológico

#IIICongresoIEXP

## 8:30 Recepción y acreditaciones

### 9:10 BIENVENIDA

**Dra. Pilar Aparicio**, Directora General de Salud Pública, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

**Dr. Antonio Sarria-Santamera**, Director de la Escuela Nacional de Sanidad

### 9:20 CONFERENCIA INAUGURAL

**Dr. Carlos Bezos**, director del IEXP. Consolidación de la experiencia del paciente en la gestión sanitaria.

### 9:30 MESA 1.

#### TECNOLOGÍA AL SERVICIO DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE

Reflexión sobre las oportunidades que aportan la explotación de datos de salud de los pacientes gracias al uso y aplicaciones de la tecnología digital y la inteligencia artificial. Análisis de casos reales y ejemplos de tecnologías de asistencia remotas.

Moderador: **José Miguel Cacho**, director CuraeSalud

**Antonio Crespo Sánchez**, director de Tecnología y Desarrollo Digital en la Asociación Española Contra el Cáncer. "Pacientes y Tecnología, impulsores de la transformación social en la AECC".

**Víctor Osorio**, director de Divente Digital Health Consulting. "Codiseño de chatbot con pacientes de oncología"

**Pedro Soriano**, enfermero. Escuela Madrileña de Salud

**Dr. Jaime del Barrio**, presidente ASD, Asociación de Salud Digital

### 10:20 MESA 2.

#### INNOVACIONES TERAPÉUTICAS QUE ESTÁN IMPACTANDO POSITIVAMENTE EN LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Importancia del acceso a la información sobre la innovación inmunoterápica. Comprender que además de nuevos fármacos, hay innovación en nuevas formas de administración, en ahorro de tiempo o recursos sanitarios como son las formulaciones subcutáneas. Entender el efecto de las mutaciones genéticas sobre las decisiones terapéuticas. Conocer los estándares de participación de los pacientes pediátricos en el diseño de los ensayos clínicos de nuevos tratamientos

Moderador: **Dr. José María Martínez**, Editor de New Medical Economics

**Dr. Antonio Pérez**, Jefe de servicio de hemato-oncología pediátrica. Hospital Universitario La Paz.

**José Antonio Plaza**, periodista. Vicepresidente de la Asociación de Comunicadores de Biotecnología.

**Natacha Bolaños**, coordinadora europea de la Lymphoma Coalition. miembro del grupo institucional en el Plan para el abordaje de Terapias Avanzadas de la Cartera Básica de Servicios SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad

**Maria Jesús Romero**, presidenta de la asociación nacional de Cáncer de Cabeza y Cuello

**Dr. Luis Guerra**, Ex Gestor sanitario y exdirector de la Escuela Nacional de Sanidad.

Proyecto H-EXCELENCIA

\*\*\*\*\*

**11:10 am CAFÉ y visita exposición área de Posters**

\*\*\*\*\*

## III Congreso de Experiencia del Paciente Oncológico

#IIICongresoIEXP

### 11:45 MESA 3

#### EMPODERAMIENTO Y APOYO EMOCIONAL

Análisis de ejemplos de proyectos centrados en el paciente desarrollados en diversos centros sanitarios, medición de sus resultados y beneficios para el paciente oncológico y su entorno.

Moderadora: **Dra. M<sup>a</sup> Dolors Navarro Rubio**.

Directora de experiencia de pacientes en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

**Dra. Virginia Ruiz**, responsable proyecto Honor de Humanización de oncohematología y radioterapia. Hospital Universitario de Burgos.

**Dra. Anna Rodríguez Cala**, responsable del programa “Convivir con el cáncer”, salud y bienestar para los pacientes y sus familiares, Institut Català d'Oncologia, Barcelona

**Carmen Pérez Hablas**, enfermera en Hospital Quirón Zaragoza. “Abordando el duelo durante la enfermedad”

**Dra. Ana Casas**. “En las dos orillas del cáncer de mama”. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla

**Dra. Almudena Narváez**, psicooncóloga Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid

### 12:45 MESA 4

#### DEBATE SOBRE LA INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL

El drama invisible del cáncer de origen laboral. ¿Cuáles son los derechos de salud de los ciudadanos en materia sanitaria?, Importancia de cubrir las necesidades no clínicas como los factores sociolaborales en el bienestar del paciente con cáncer. Herramientas de intervención efectivas para cuidadores informales.

Moderadora: **Irene Tato**, Socia del IEXP

**Juan Manuel Ortiz**, Presidente Alianza General de Pacientes AGP

**Maria del Carmen Mancheño**, Secretaria de salud laboral, CCOO Madrid:

**Dr. Álvaro Lavandeira**, Presidente IFSASALUD, Instituto para la Formación e Investigación en la Salud

**Dr. Juan Jesús Cruz**, Jefe de Servicio de Oncología Médica, Hospital Univ. de Salamanca:

**Dr. Carlos Camps**, Jefe de servicio de Oncología Médica, Hospital General de Valencia. Director de programas científicos de la Fundación ECO

**Xavier Granda**, vicepresidente de ANIS, Asociación de Periodistas de Información de Salud

### 13:45 Entrega del III PREMIO IEXP al mejor póster de EXPERIENCIA DE PACIENTE

**Dr. José Luis Barquero Úbeda**. Vicepresidente del Foro Español de pacientes y miembro del Advisory Board del IEXP.

### 14:00 Cierre y Conclusiones

**Nicole Hass**, consultora de Patient Advocacy, Access & Engagement en el IEXP

### 14:15 CONFERENCIA DE CLAUSURA

**Dr. Julio Zarco**. Presidente de la Fundación Humans: “Participación de los Ciudadanos en la Toma de Decisiones Sanitarias”

\*\*\*\*\* 14:30 COMIDA \*\*\*\*\*

# III Congreso de Experiencia del Paciente Oncológico

#III Congreso IEXP

## 15:30 – 17:30 TALLERES PRÁCTICOS

25 – 55 asistentes máximo por taller según el aforo del aula correspondiente.

Reserva de plaza por orden de inscripción.

<b>1 TALLER AstraZeneca</b> <b>La comunicación médico-paciente en oncología. Integrando las perspectivas de pacientes, profesionales y familias</b> Jose Maria Iribarren	<b>2 TALLER de DESIGN THINKING</b> <b>Design Thinking con y para pacientes en Radioterapia</b> Virginia Ruiz, Eva Alfayate y Miguel Ángel de la Cámara
<b>3 TALLER DE FISIOTERAPIA ONCOLÓGICA</b> <b>Fisioterapia oncológica en Cuidados Paliativos.</b>	<b>4 TALLER INFONAUTAS 2.0</b> <b>¿Cómo buscar información médica fiable en Internet?</b> Marta Díaz
<b>5 TALLER TERAPIAS NO CIENTÍFICAS</b> <b>Entre la esperanza y la desesperación</b> Dr. Joan Escarrabill Director del Programa de atención a la Cronicidad del Hospital Clínic de Barcelona	

## PATROCINADORES

