

## **Acta del IX Consejo de pacientes del Hospital del Henares**

**20 de marzo de 2024**

Asistentes:

1. AECC
2. AOMA Asociación Ostomizados de Madrid
3. AFA
4. Asociación de salud mental Corredor del Henares
5. Asociación Coslada y San Fernando sin Gluten
6. Asociación Mente y Sociedad
7. Alcer Madrid
8. Funviba
9. Asociación de Diabetes de Madrid
10. Amelya
11. Asociación de Ayuda a la AFASIA
12. Asociación de Parkinson del Henares
13. Aficor
14. Asociación Madrileña de Afectados por Tinnitus
15. Aspimip (nueva en el consejo)
16. Asociación Nacional de personas con epilepsia (nueva en el consejo)
17. Fundación al final de la Vida
18. Concejalía de salud de Coslada
19. GEPAC
20. Supervisora de diálisis
21. Jefe de nefrología
22. Directora de enfermería
23. Directora de continuidad asistencial
24. Supervisora de atención al paciente
25. Trabajadora social
26. Comunicación y prensa
27. Gerente

Invitado: Directora Foro Español de pacientes

Reunidos en la sala multifuncional el día 20 de marzo a las 10:00 da comienzo la 9ª reunión del Consejo de Pacientes del Hospital del Henares en la que se tratan los siguientes puntos:

1. Lectura y aprobación del acta anterior
2. Presentación de las asociaciones nuevas: ASPIMIP Y ASOCIACIÓN NACIONAL DE PERSONAS CON EPILEPSIA

3. Presentación del nuevo delegado de la Fundación Vivo Sano: Alfredo Catalán, en sustitución de Diana.
4. Exposición de ALCER Madrid a cargo de Iluminada Martín, quien explica cómo es la vida de los pacientes con enfermedad renal crónica, qué cuidados necesitan, así como reciben ayuda desde la asociación. Ayuda tanto para resolver las dudas como para gestionar su diálisis cuando se van a de vacaciones. Ofrecen además un servicio de nutrición y una asesoría jurídica gratuita.

Esta asociación, entre otras cosas, gestionan los traslados vacacionales y organizan viajes en grupo. Gestionan también el transporte sanitario de enfermos renales de la Comunidad de Madrid, coordinados por el 112 y la consejería de Sanidad.

El miércoles 1 de junio es el día mundial del donante de órganos.

5. Exposición de Mónica de Elío, directora del Foro Español de Pacientes. Nos explica que son un servicio de defensa de la ciudadanía en materia de salud. Promocionan, previenen, ayudan a detectar enfermedades y ayudan a dar voz a los ciudadanos en materia de salud. Está formado por más de 80 asociaciones en este momento, representan a 21 millones de enfermos crónicos. En España hay más de 3.000 asociaciones de pacientes.

Ponen a nuestra disposición una infografía con los derechos y deberes de los pacientes.

6. Palabras de Rubén Aguilar, concejal de salud del Ayuntamiento de Coslada. Nos invita a todos a participar en la Semana de la Salud que comienza en Coslada el 8 de abril. El hospital del Henares participa con tres ponentes.

#### 7. Presentación de las últimas novedades del hospital

- Les informamos de la sesión para pacientes con diabetes del próximo 9 de abril. (Pilar solicita que se pueda ofrecer por streaming).
- Marta Valbuena, jefe de servicio de Digestivo, nos cuenta que han acreditado su unidad de enfermedad intestinal inflamatoria como excelente.
- Comentamos el fin de las obras de ampliación del HDM y de radiodiagnóstico.
- Solicitamos voluntarios para participan en el grupo promotor del Comité de Ética Asistencial del Hospital del Henares: Iluminada Martín de alcer, Pilar de Diabetes e Inma de Aficor se prestan voluntarias. Raquel les pone en contacto.
- Elegimos las nuevas asociaciones para el próximo consejo: Amelya y Afasia.

#### 8. Ruegos y preguntas

- a. La Asociación de Parkinson Henares pregunta por la guía de ejercicios físicos enfocados para su enfermedad. Pilar, directora de enfermería le explica que estamos en ello.

- b. Aficor nos dice que el 13 de mayo es el día de la fibromialgia y se va a organizar un taller.
- c. El 28 de abril es el día sin gluten y la Asociación de Coslada y Sanfer sin gluten va a hacer una jornada. Nos invita también a ir.
- d. Fibromialgia querría unirse al taller de crochet con las pacientes de cáncer de mama. Se lo comentaremos a la responsable.
- e. Funviba nos dice que en su Fundación ofrecen servicio de asesoría gratuita para todas las asociaciones de pacientes.

9. Próximo consejo de pacientes: 19 de junio de 2023

Sin más asuntos que tratar, damos por finalizada la reunión a las 12:00

Firma Secretario

Firma Gerente