



European PF Patient Summit

Patients Driving Change



Cumbre Europea de Pacientes con Fibrosis Pulmonar 2024

Del 26 al 28 de abril de 2024, en Castelldefels,
España

Guía práctica para disfrutar de la tercera Cumbre Europea
de Pacientes con Fibrosis Pulmonar



EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION





ACERCA DE EU-PFF

Fundada en 2016, la Federación Europea de Fibrosis Pulmonar (EU-PFF) es una organización paraguas sin ánimo de lucro para las organizaciones europeas de pacientes con fibrosis pulmonar (FP). Junto con nuestras organizaciones miembro, trabajamos para aumentar la concienciación sobre la fibrosis pulmonar a nivel político y público, haciendo hincapié en la atención sanitaria y las políticas, el tratamiento y la investigación y prestando especial atención a las diferencias y similitudes entre los países de toda Europa. La misión de la Federación se centra en la defensa de los derechos de los pacientes con FP, abogando por una mejora inmediata y sostenible de la calidad de vida y el tiempo de supervivencia de las personas con fibrosis pulmonar progresiva, al tiempo que fomenta la concienciación sobre las enfermedades pulmonares intersticiales (EPI) en general y defiende los intereses de los pacientes con FP de todo el continente a nivel paneuropeo.

Para ello, colaboramos estrechamente con expertos médicos e investigadores de Europa y de cada país, con el objetivo de poner en relieve esta enfermedad, la vía de diagnóstico y los tratamientos existentes, así como la investigación y el posible desarrollo de nuevas terapias. Colaboramos con artículos científicos, encuestas e informes, organizamos una Cumbre Europea de Pacientes con Fibrosis Pulmonar cada dos años e impartimos seminarios web en colaboración con nuestros socios sanitarios para ofrecer a nuestros miembros información actualizada sobre todos los aspectos de la enfermedad. Como voz unificadora de nuestros miembros y redes, también ofrecemos recursos educativos fiables y de confianza para pacientes con FP; y aumentamos la concienciación sobre la fibrosis pulmonar a través de nuestras campañas anuales cada mes de septiembre. También colaboramos estrechamente con otras organizaciones de fibrosis pulmonar y salud pulmonar de todo el mundo para defender a nuestra comunidad ante las autoridades sanitarias y otras partes interesadas.



EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ACERCA DE LA CUMBRE EUROPEA DE FP 2024

Para reunir a los pacientes con todas las partes interesadas y fomentar el intercambio de conocimientos y la comunicación, la EU-PFF organiza la Cumbre Europea de Pacientes con Fibrosis Pulmonar, de carácter bienal, en la que se invita a pacientes, expertos, representantes de la industria, médicos e investigadores a debatir, establecer contactos y conocer los últimos avances en fibrosis pulmonar.

Dirigido a un grupo de participantes tan diverso, el programa de la Cumbre ofrece una gran variedad y, lo que es más importante, sitúa la perspectiva de los pacientes en el centro del evento.

Concebida como una Cumbre Europea, la Cumbre también ofrecerá traducciones en directo para la mayoría de las sesiones del **inglés** al **francés, italiano** y **español**. Consulte el programa para obtener más información.

La Cumbre Europea de Pacientes con Fibrosis Pulmonar 2024 en breve:



Fecha&Lugar:

26-28 de abril de 2024 | Gran Hotel Rey Don Jaime, Castelldefels, España (Formato Híbrido) o virtualmente en Swapcard



Audiencia:

Defensores de pacientes, médicos, investigadores, industria y responsables políticos activos en los campos de la FP, enfermedades pulmonares relacionadas y salud respiratoria.



Objetivo:

Una Cumbre inclusiva y dirigida a los pacientes para intercambiar ideas, mejores prácticas y desarrollos en el entorno de la fibrosis pulmonar, la salud respiratoria y las enfermedades raras, especialmente dirigida a educar y capacitar a los defensores de los pacientes a través de la educación y la colaboración.



Programa:

6 sesiones plenarias, 2 sesiones de recapitulación y 6 talleres



PROGRAMA DE LA CUMBRE

DÍA

1

- Llegada antes de las 12h CET
- La 3ª Cumbre de Pacientes con Fibrosis Pulmonar: ¡Que empiece la Cumbre!
- Cuidados de apoyo para la fibrosis pulmonar
- 3 talleres paralelos:
 - Trials Unveiled: Un taller sobre ensayos clínicos (Sólo en inglés)
 - Taller Breathing Easy: Comprender los pulmones (Traducción)
 - Taller Respirar sin fronteras: acceso al oxígeno en Europa (Sólo en inglés)
- Simposio nº 1
- Cena de investigación

DÍA

2

- Recapitulación del día 1 y mesa redonda sobre políticas de participación de los pacientes
- Comprender la salud pulmonar y los factores genéticos
- Puzzle FP: las distintas caras de la fibrosis pulmonar
- 3 talleres:
 - Día de Información para Pacientes: Conéctate y Comparte (Sólo en español)
 - PF Connect: un taller sobre la colaboración entre distintos tipos de FP (Sólo en inglés)
 - Aliento de vida: taller para explorar el mundo de los trasplantes (Traducción)
- Simposio nº 2
- Cena de activismo

DÍA

3

- Recapitulación del día 2 y últimas investigaciones sobre fibrosis pulmonar
- Mesa redonda sobre ensayos clínicos: exploración de oportunidades y perspectivas
- Final de la Cumbre de Pacientes con Fibrosis Pulmonar: Reflexionar, conectar y mirar hacia delante

También puede consultar el programa detallado en línea [aquí](#).

Zona de exposición:

Desde el principio hasta el final de la Cumbre, nuestra **Área de exposición** le invita a explorar. Descubra las últimas investigaciones en el campo de la fibrosis pulmonar a través de pósters y resúmenes científicos, conéctese con otros asistentes y eche un vistazo a los stands dedicados.

- Abierto desde el día 1 durante la inscripción hasta el final de la Cumbre
- Incluye stands de patrocinadores, organizaciones de pacientes, pósters científicos y resúmenes



CÓMO PARTICIPAR

Como la Cumbre está diseñada como un evento híbrido, los interesados pueden asistir in situ o tener la misma experiencia virtualmente - todas las sesiones plenarias, así como los talleres traducidos también se transmitirán en directo.

La inscripción para la 3ª Cumbre Europea de Pacientes con Fibrosis Pulmonar se abrirá en **enero de 2024**. El enlace para la inscripción, **tanto para la participación presencial como virtual**, está disponible en [la página principal](#) del evento. El formulario de inscripción está en **inglés**, pero también se puede cambiar a **francés, italiano o español**.

Con el fin de adaptar el evento a sus necesidades específicas, habrá **dos paquetes diferentes** para la Cumbre: uno para **pacientes, cuidadores, defensores de pacientes, profesionales sanitarios e investigadores (I)**, y otro para **representantes de la industria (II)**.

El paquete I es gratuito, pero requiere un depósito de 100€, reembolsable a menos que no asista. Incluye:

- Asistencia a todas las sesiones y talleres
- Comidas y bebidas servidas durante el evento
- Material entregado durante el evento
- Plataforma del evento + aplicación móvil
- Servicio de traslado

Si desea participar en las dos cenas de gala, éstas cuestan **35€ cada una**.

El paquete II cuesta 950€ por persona e incluye

- Asistencia a todas las sesiones y talleres
- Comidas y bebidas servidas durante el evento
- Material entregado durante el evento
- Plataforma del evento + aplicación móvil
- Servicio de traslado

Si desea participar en las dos cenas de Gala, éstas cuestan **35€ cada una**.

Elija su paquete personalizado para el evento Encontrará el formulario de inscripción y más información sobre los paquetes y precios en [la página de inscripción](#).

Participaré in situ. ¿Cómo puedo llegar?



El Gran Hotel Rey Don Jaime está situado cerca del Parque Natural del Garraf, a sólo 400 metros de la autopista C-32 y a 10 minutos en coche del aeropuerto de El Prat. Dispone de aparcamiento gratuito. La playa de Castelldefels está a 15 minutos a pie. El hotel ofrece aparcamiento cubierto y al aire libre, gratuito para nuestros huéspedes.



Servicio de transporte EU-PFF:

Para comodidad de los participantes en la Cumbre, EU-PFF proporcionará un servicio de transporte gratuito desde el Aeropuerto de Barcelona directamente al Gran Hotel Rey Don Jaime. Los detalles y horarios se comunicarán a los participantes inscritos cuando se acerque la fecha del evento.



No obstante, si desea llegar en taxi, diríjase a las paradas de taxi designadas situadas fuera de las terminales del aeropuerto y siga las indicaciones o pregunte al personal del aeropuerto cómo llegar a las paradas de taxi oficiales. Asegúrese de utilizar únicamente taxis autorizados con licencia de taxi visible. El trayecto a Castelldefels suele durar entre 15 y 25 minutos, dependiendo de las condiciones del tráfico. Los costes no serán cubiertos por EU-PFF.



¿Cómo puedo llegar en transporte público?

La estación de tren más cercana al Gran Hotel Rey Don Jaime es **Estación De Tren Platja De Castelldefels**. Desde allí hay unos 15 minutos a pie hasta el hotel. Para llegar a la Estación De Tren Platja De Castelldefels desde Barcelona en tren, tome el tren de cercanías R2 Sud (Rodalies de Catalunya) desde la estación de Barcelona Sants en dirección Vilanova i la Geltrú o Sant Vicenç de Calders, con Platja de Castelldefels como estación de destino. El R2 Sud suele circular con frecuencia durante todo el día, pero asegúrese de consultar los horarios antes de salir.

¿Dónde puedo alojarme?



Si lo desea, puede alojarse en el Gran Hotel Rey Don Jaime -el hotel donde se celebrará la Cumbre- durante la duración del evento. Puede reservar su habitación directamente [aquí](#) por un precio reducido.



Si prefiere un alojamiento diferente, existen, por ejemplo, las siguientes alternativas en Castelldefels, para las que, sin embargo, EU-PFF no puede ofrecer un precio reducido:

- ApartHotel Centric
- Best Western Hotel Mediterraneo
- Hotel 153
- Hotel Ciudad de Castelldefels

La sede de la Cumbre se encuentra a unos 100 metros del propio hotel. Por ello, ofrecemos un servicio de transporte para esta distancia para aquellos huéspedes que deseen hacer uso del mismo. También hay varios ascensores para acceder a las salas de los talleres. Si desea más información, póngase en contacto con la Secretaría de EU-PFF en pfpatientsummit@eu-pff.org.

Me gustaría participar virtualmente. ¿Qué necesito saber?

Al igual que en las anteriores Cumbres virtuales, las sesiones se retransmitirán en directo a través de la plataforma de eventos Swapcard. [Aquí](#) encontrará una breve guía para inscribirse y navegar por la plataforma.

Complete su experiencia en la Cumbre 2024 con la aplicación Swapcard, que le permitirá seguir todas las sesiones en directo, acceder a la información y establecer contactos con otros participantes. Puede descargar la aplicación [aquí](#), que está disponible gratuitamente para iOS y Android, e iniciar sesión con sus datos de registro en la Cumbre.



European PF Patient Summit

Patients Driving Change

Ya sea de forma presencial o virtual, esperamos darle la bienvenida a la Cumbre Europea de Pacientes con Fibrosis Pulmonar 2024, donde pacientes, defensores y profesionales se reunirán para lograr un impacto significativo para los pacientes con fibrosis pulmonar. ¡Nos vemos allí!

Mientras tanto, no deje de visitar nuestro [sitio web](#) o nuestros canales de redes sociales [X \(Twitter\)](#), [Facebook](#) o [LinkedIn](#) para obtener más información y actualizaciones. O póngase en contacto con nosotros en pfpatientsummit@eu-pff.org.



Nos gustaría agradecer sinceramente a nuestros patrocinadores por hacer posible la celebración de la Cumbre Europea de Pacientes con Fibrosis Pulmonar y permitir que la comunidad de la fibrosis pulmonar - pacientes, cuidadores, defensores de pacientes y profesionales sanitarios - se reúnan con un objetivo común: dar forma al futuro de la investigación y la atención en la fibrosis pulmonar juntos y en el mejor interés de los pacientes.

