

FEP

foro
español
de pacientes



LA VOZ DE LA
CIUDADANÍA
EN MATERIA
DE SALUD

Memoria 2025

pacientesFEP.org

Asociación declarada de Utilidad Pública

Índice

1. MENSAJE DEL PRESIDENTE	3
2. HITOS DEL FEP EN 2025	5
3. SOBRE EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES Y OBJETIVOS	6
4. QUIÉNES SOMOS	8
4.1. JUNTA DIRECTIVA.....	8
4.2. COMISIÓN DE ASESORES	10
4.3. GRUPOS DE TRABAJO	12
4.4. DELEGADOS.....	13
4.5. EQUIPO TÉCNICO.....	13
4.6. MIEMBROS.....	15
5. SOMOS MIEMBROS DE.....	20
6. POSICIONAMIENTO ESTRATÉGICO	22
7. QUÉ HACEMOS	26
7. 1. INCIDENCIA POLÍTICA	26
7. 2. PARTICIPACIÓN	35
7. 3. RELACIONES INSTITUCIONALES	52
7.5. CAMPAÑAS DE CONCIENCIACIÓN CIUDADANA	56
8.1. FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES.....	58
8.2. CAMPAÑA #ConoceTuAsociación	59
8.3. APOYO A ORGANIZACIONES DE PACIENTES	60
9. DESARROLLO INSTITUCIONAL	61
9.3. JUNTA DIRECTIVA.....	61
9.4. CONVENIOS FIRMADOS	62
11. COLABORADORES	64

1. MENSAJE DEL PRESIDENTE

La Memoria 2025 recoge un año especialmente relevante para el Foro Español de Pacientes (FEP). Hemos seguido consolidando nuestro papel como entidad “paraguas” del asociacionismo de pacientes, trabajando por la defensa del derecho a la protección de la salud y promoviendo iniciativas orientadas a la prevención, el diagnóstico precoz y la participación efectiva de la ciudadanía en las decisiones sanitarias.

Uno de los hitos más significativos de 2025 ha sido el reconocimiento del FEP como **entidad de Utilidad Pública**, que pone en valor más de dos décadas de compromiso sostenido con los derechos de los pacientes y con una sanidad más humana, participativa y centrada en las personas.

Este logro es colectivo: pertenece a todas las organizaciones que integran el Foro y a quienes, con constancia y rigor, fortalecen el movimiento asociativo.

Nuestra representatividad implica también una mayor responsabilidad. Integramos en el 2025 a 94 organizaciones, representamos a más de 3.000 asociaciones y dimos voz a los 49 millones de ciudadanos usuarios del Sistema Nacional de Salud.

Por ello, en 2025 hemos priorizado el impulso de una regulación que garantice una participación real y ordenada del paciente, participando en reuniones clave vinculadas a la futura **Ley de Organizaciones de Pacientes** y defendiendo que sea una norma garantista, inclusiva y transparente.

Asimismo, hemos mantenido una posición activa respecto a la **transformación digital** del sistema sanitario. Hemos insistido en que la Salud Digital debe construirse con participación de los pacientes y con medidas concretas para evitar la brecha digital, especialmente en personas mayores, por el riesgo de desorientación y aislamiento.

La **formación** ha continuado siendo un eje estratégico: el **Programa de Formación FEP 2025** registró una asistencia media elevada por sesión y aseguró la accesibilidad de los contenidos mediante su difusión en nuestros canales digitales.

También hemos impulsado el asociacionismo con acciones de visibilidad y conexión, como la campaña **#ConoceTuAsociación** y el fortalecimiento de herramientas para facilitar el acceso a recursos y contactos.

Y hemos mantenido nuestra apuesta por la sensibilización y la prevención con iniciativas como **“Más Salud, Menos Riesgos”** y el impulso de comunidades temáticas de apoyo.

Quiero terminar con un agradecimiento explícito. **La Junta Directiva, la red de delegados y la comisión de asesores** desarrollan su labor de forma altruista, sosteniendo con su compromiso diario la misión del Foro Español de Pacientes. Gracias también al equipo técnico y, sobre todo, a cada organización miembro por su trabajo constante. Sigamos avanzando con unidad, diálogo constructivo y ambición: por una sanidad con pacientes con voz, participación y resultados.

Gracias también al **equipo técnico** y, sobre todo, a **cada organización miembro** por su trabajo diario. Sigamos avanzando con unidad, diálogo constructivo y ambición: por una sanidad con pacientes con voz, participación y resultados.

Atentamente,



Andoni Lorenzo Garmendia
Presidente

2. HITOS DEL FEP EN 2025

- El Foro Español de Pacientes ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior el 26 de mayo de 2025.
- Se crea el Grupo de Trabajo de Salud Digital con más de 45 personas registradas finalmente está compuesto por 15 personas y el Grupo de Trabajo Juventud que lo integran 3 personas.
- El FEP entra a formar parte de la World Patients´Alliance.
- Se incorpora al Comité Asesor a Marta Trapero-Bertrán como Asesora de Economía de la Salud y a Pilar Martínez Gimeno como Asesora de Relaciones Institucionales con Latinoamérica.
- El equipo técnico se amplía incorporando a Beatriz Dueñas como subdirectora y Yolanda González como responsable de redes.
- Se crea el evento “Más Salud, Menos Riesgo”, evento de la promoción de la prevención y diagnóstico precoz de enfermedades.
- Se crea “Foro Piel”, comunidad paraguas de asociaciones de pacientes crónicos afectados por enfermedades de la piel con el objetivo de fortalecer asociaciones, defender los derechos de pacientes, incrementar presencia política e inversión científica, y mejorar la calidad de vida integral con equidad de los pacientes con enfermedades de la piel

3. SOBRE EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

El Foro Español de Pacientes es una organización independiente de ámbito nacional no gubernamental y sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública, fundada en 2004 por Albert Jovell.

Se constituye como **primera organización “paraguas”** de organizaciones de pacientes en España y la primera entidad integrada en el [European Patients’ Forum](#) (Foro Europeo de Pacientes).

Es un interlocutor y referente nacional e internacional en la **defensa de los intereses de la ciudadanía en materia de salud** y de los derechos de los pacientes, sus familiares, cuidadores y voluntarios.

En la actualidad el Foro Español de Pacientes integra a más de 86 organizaciones de pacientes y representa a más de 3.000 asociaciones, siendo así la voz de más de 49 millones de ciudadanos, residentes en España.

En sus más de 20 años de historia, el Foro Español de Pacientes ha consolidado su posición como interlocutor válido y eficiente, a nivel nacional, europeo e internacional, para la defensa del derecho constitucional a la protección de la salud y el interés general. Corresponde al Foro, en consecuencia, potenciar el papel de cada una de las organizaciones de pacientes operativas en nuestro país e impulsar iniciativas y proyectos orientados a la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud. El Foro se erige, así, como el principal defensor de un Sistema Sanitario equitativo, eficaz, sostenible y eficiente, a partir de la aplicación de terapias cada vez más innovadoras y personalizadas, del diagnóstico precoz, la investigación biomédica o la medicina participativa, al tiempo que impulsando el asociacionismo.

MISIÓN

Se constituye misión básica del FEP la defensa y promoción de la salud, de la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades que afectan a las personas y la de sus derechos, deberes y responsabilidades.

Lidera la representación de las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes, familiares y allegados, cualquiera que sea la patología que los afecte, tanto enfermedades agudas como caracterizadas por la cronicidad, incluyendo entre ellos a las personas socialmente vulnerables y a aquellas que sufren discapacidad.

VISIÓN

La visión del Foro Español de Pacientes es el de ser referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, promocionando las organizaciones de pacientes y civiles en el ámbito de la Salud.

VALORES

El Foro Español de Pacientes actúa bajo los principios de legitimidad, democracia, honestidad, no discriminación, transparencia y ética.

OBJETIVOS



4. QUIÉNES SOMOS

4.1. JUNTA DIRECTIVA



Andoni Lorenzo Garmendia

Presidente

Gran defensor de los derechos del paciente, de su participación activa con voz y voto en el Sistema Nacional de Salud y del asociacionismo, Andoni Lorenzo es desde el 2016 presidente del Foro Español de Paciente. Andoni es miembro del Comité de Seguridad de Medicamentos de Uso Humano y asesor del Comité Científico Asesor Externo de CIBERESP.



Santiago Alfonso Zamora

Vicepresidente, coordinador de relaciones institucionales y tesorero en funciones

Santiago Alfonso tiene una amplia experiencia en el sector asociativo en dirección, liderazgo, coordinación de equipos y negociación.



Raquel Sánchez Sanz

Vicepresidenta 2ª

Licenciada en Derecho y Administración de Empresas con especialidad en Derecho Sanitario, con más de 20 años de experiencia profesional. Especialista en cumplimiento normativo, protección de datos, sanidad y farmacia. Ha trabajado en el sector público y en organismos internacionales, además de ocupar cargo en la organización farmacéutica colegial, promoviendo la colaboración con organizaciones de pacientes.



Teresa Tejero Amoedo

Secretaria de la junta directiva

Especialista en el tercer sector, desde 1991 ha ocupado puestos de coordinación y dirección en varias ONG.



Elena Moya Pendería

Vocal y coordinadora de relaciones internacionales

Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis (AEM). Coordinadora para CoMO (Confederation of Meningitis Organizations).



Ana López Trencó

Vocal

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Zaragoza. Técnico Ortoprotésista. Médico Evaluador del Daño Corporal. Experta en Dirección de Empresas de Economía Social, en Discapacidad y Salud Mental.



Luisa Fernanda Panadero Gómez

Vocal

Presidenta de AFIBROM: Técnico especialista en Laboratorio y especialista en técnicas manuales. Instructora de mindfulness, ayuda a los pacientes a vivir con plenitud a pesar de la enfermedad.



Eva García García

Vocal

Eva García cuenta con una experiencia de más de 10 años como voluntaria en el mundo asociativo.

Es paciente de Hipertensión Pulmonar y, desde el año 2016 presidenta de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).



Mariano Pastor Sanz

Vocal

Mariano Pastor pertenece a la Junta directiva de la Asociación Alfa1 de España desde 2004, asumiendo la presidencia en 2011. Desde 2020 también preside FENAER.

4.2. COMISIÓN DE ASESORES



Dra. María Dolors Navarro Rubio

Asesora Científica

M^a Dolores Navarro es médica especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, con un Doctorado en Medicina y Cirugía. Actualmente, es directora del Área de Participación y Capacitación de Pacientes en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Ha ocupado cargos destacados en instituciones como el Instituto Albert Jovell de Salud Pública y Pacientes, la Harvard Medical School y el Foro Español de Pacientes, demostrando un compromiso sólido con la promoción de la participación de los pacientes en el ámbito de la salud.



Boi Ruiz García

Asesor de Formación Académica

Boi Ruiz García es médico, doctor «cum laude» por la Universidad de Barcelona y Diplomado en Gestión Hospitalaria por la Escuela de Alta Dirección y Administración de Barcelona EADA

Tiene una dilatada carrera como clínico, gestor, alto directivo en el sector sanitario y sociosanitario, profesor universitario, consultor internacional y autor de numerosos trabajos, artículos y publicaciones relacionados con políticas de salud, planificación sanitaria y gestión de centros y servicios sanitario.



Antonio Manfredi Díaz

Paciente Activista y Asesor de Comunicación

Periodista con una amplia experiencia en medios de comunicación, miembro de la asociación Acción Psoriasis desde 1997, como paciente de artritis psoriásica. Actualmente es miembro de la Comisión de Asesores del Foro Español de Pacientes, desde donde apoya en labores de comunicación, principalmente.



Cristina Montané Montals

Asesora de Participación Ciudadana

Coordinadora Territorial y Patient Advocate de ACAF, y Secretaria de la Plataforma Familiares FM-SFC-SQM. Comprometida en la representación y defensa de los pacientes en Cataluña, con experiencia en el Consejo Consultivo de Pacientes y el Observatorio de Experiencia del Paciente, respaldado por postgrados en Patient Advocacy y Participación Ciudadana en Salud.



David Trigos Herráez

Asesor de Ensayos Clínicos y ETS

Paciente de psoriasis y artritis psoriásica, implicado en la defensa del paciente desde 2012 como voluntario en diferentes organizaciones de pacientes. Miembro de la Junta Directiva de Acción Psoriasis.



Pilar Martínez Gimeno

Asesora en relaciones internacionales con Latinoamérica

Presidenta de la Asociación Diabetes Madrid desde 2018 a 2025, actualmente ostenta el cargo de Presidenta de Honor de dicha organización. También es Patrono Fundación Humans, y Miembro del Consejo Asesor de Agentes Sociales del IIS-FJD – Fundación Jiménez Díaz.



Marta Trapero-Bertrán

Asesora en Economía de la Salud

La Dra. Marta Trapero-Bertran es profesora agregada Serra Húnter e investigadora en el Departamento de Economía y Empresa de la Facultad de Derecho, Economía y Turismo de la Universidad de Lleida.

4.3. GRUPOS DE TRABAJO



Santiago García Blanco

Portavoz del Grupo de Salud Digital.

Ingeniero de Telecomunicación con más de 25 años de experiencia. Ex CIO del Sistema Sanitario Público de Cantabria (2019-2023), liderando la gestión de la crisis COVID-19 y la transformación digital del sistema sanitario. Miembro de la Comisión de Salud Digital del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y de la Alianza por el PERTE de Salud de Vanguardia. En el ámbito de los pacientes, ha ocupado roles destacados en la Fundación Irene Megías contra la Meningitis y la Asociación Española contra la Meningitis, además de ser voluntario del Foro Español de Pacientes.



Adela Gómez Giménez

Portavoz del Grupo de Jóvenes del Foro Español de Pacientes.

Deloitte – Consultora estratégica y de operaciones
Fundación Guillain-Barré/CIDP España – Co-fundadora y portavoz
Creación de una fundación de las enfermedades raras CIDP y Guillain Barré, ayudando, asesorando y guiando a pacientes con estas enfermedades. Recaudación de fondos para la investigación, comunicación entre pacientes y médicos, divulgación, etc.

4.4. DELEGADOS

Antonio Manfredi Díaz. Andalucía.

Ana López Trencó. Aragón.

David Trigós Herráez. Asturias.

Santiago Alfonso Zamora. Cataluña.

Cristina Montané Montals. Cataluña.

Isabel Rolán. Extremadura.

Mariano Pastor Sanz. Madrid.

Andoni Lorenzo Garmendia. País Vasco.

Irantzu Muerza Santos. País Vasco.

**Las personas que forman la Junta Directiva, la red de Delegados y los Asesores del Foro Español de Pacientes realizan sus funciones de forma altruista (no perciben remuneración alguna por el ejercicio de sus cargos).*

4.5. EQUIPO TÉCNICO



Mónica de Elío de Bengy

Directora

Mónica de Elío es Licenciada en Ciencias Económicas por la Universidad Autónoma de Madrid y tiene varios cursos superiores en Marketing y CRM, y MBA Executive en ESIC. Ha trabajado en empresas multinacionales, entre otras, British Telecom y Enron.

El diagnóstico de diabetes tipo 1 de un familiar hizo que Mónica se hiciera socia, junto con su familia, de la Asociación Diabetes Madrid, y se convirtiera más tarde en la Responsable de Comunicación y Relaciones Institucionales de esta asociación, cargo que desempeñó durante 8 años.



Beatriz Dueñas Pérez

Responsable de Desarrollo de Proyectos

Licenciada en Derecho, Master en Asesoría Jurídica de Empresas por el IE. Experiencia de más de 20 años en entidades del tercer sector en cooperación al desarrollo, jóvenes en exclusión social, empleo y discapacidad y salud. En las últimas experiencias asumiendo la Dirección general de la Fundación para la Diabetes y como Directora de Expansión y Desarrollo de Proyectos en la Fundación GoodJob, ambas entidades de ámbito estatal.



Ruth Isabel Parra Atiencia

Responsable de Administración

Licenciada en ADE, experta en salud pública y promoción y gestión de ONG. Cuenta con 27 años de experiencia en organizaciones no lucrativas a nivel nacional e internacional en los sectores sanitario y de desarrollo productivo. Ruth ha trabajado los últimos 17 años en Farmacéuticos sin Fronteras como Coordinadora de Administración y Contabilidad, y Coordinadora de proyectos.



Yolanda González

Responsable de redes sociales y web

Especialista en marketing digital, redes sociales y desarrollo web. En los últimos años he orientado mi carrera hacia el Tercer Sector como Responsable de Comunicación en Asociación Diabetes Madrid. Desde este rol, diseño e impulso campañas, gestiono redes y coordino acciones para dar visibilidad a la diabetes y mejorar la información en salud de manera clara, cercana y útil.

4.6. MIEMBROS

El Foro Español de Pacientes agrupa a entidades sin ánimo de lucro de diversa naturaleza jurídica y ámbito territorial, como asociaciones, organizaciones no gubernamentales, fundaciones y otras previstas por la ley, en el ámbito de la salud, y cuyos objetivos específicos y actividades sean equiparables o análogos a los propios del FEP.

Miembros FEP en 2025: 86 miembros: 79 de pleno derecho y 7 afiliados (a ratificar en la Asamblea de 2026).

86 Miembros

Pleno derecho

AADA - [Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica](#)

AANF - [Asociación de Afectados de Neurofibromatosis](#)

ABACCO - [Asociación Balear de Crohn, colitis ulcerosa y personas ostomizadas](#)

ACAF - [Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central](#)

ACCIÓN PSORIASIS - [Asociación de Pacientes de Psoriasis y Artritis Psoriásica y Familiares](#)

ACMA - [Asociación de Alopecia de la Comunidad de Madrid](#)

ADIMA - [Asociación Diabetes Málaga](#)

ADM - [Asociación Diabetes Madrid](#)

AEAcP - [Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón](#)

AECC - [Asociación Española Contra el Cáncer](#)

AECOSAR - [Asociación Española de Pacientes con Osteoporosis](#)

AEDESEO - [Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica](#)

- AEDIP - Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios**
- AEE - Asociación Española de Esclerodermia**
- AELCLÉS - Agrupación Española de Entidades de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre**
- AELEMIC - Asociación Española Enfermos de Leucemia Mieloide Crónica**
- AEM - Asociación Española contra la Meningitis**
- AENFIPA - Asociación de Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica del Principado de Asturias.**
- AEPMI - Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales**
- AEPNAA - Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex**
- AESPI - Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas**
- AFIBROM - Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomiелitis Miálgica y Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Madrid**
- ALMA - Asociación Lupus Málaga y Autoinmunes**
- AMAC - Asociación Madrileña de pacientes Anticoagulados y Cardiovasculares**
- AMACOP - Asociación Madrileña de Covid Persistente AME Epilepsia - Asociación Madrileña de Epilepsia AMES - Asociación Miastenia de España**
- AMOH - Asociación Mama Ovario Hereditario**
- AMUMA - Asociación de Cáncer de Mama y Ginecológico de Castilla-La Mancha**
- ANAED - Fundación de la Asociación Nacional de Ayuda al Enfermo de Depresión**
- ANCAP - Asociación Nacional de Cáncer de Próstata**
- ANHP - Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar**
- ANPE - Asociación Nacional de Personas con Epilepsia**
- AOEX - Asociación Oncológica Extremeña**

- APACOR - Asociación Pacientes Coronarios**
- APEPOC - Asociación de Pacientes con EPOC**
- APPC - Asociación de Pacientes con Pluripatologías crónicas**
- APREM - Asociación de Padres de Niños Prematuros**
- AREDI - Associació Ajuda a la Recerca en Diabetis**
- ASACO - Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario**
- ASAPME - Asociación Aragonesa Pro Salud Mental Aragón**
- ASEARPO - Asociación Enfermos de Artrite Pontevedra (ASEARPO)**
- ASEM Cataluña - Associació Catalana de persones amb Malalties Neuromusculars**
- ASENARCO - Asociación Española de Enfermos del Sueño**
- ASENDHI - Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis Supurativa**
- ASIA - Asociación para la Incontinencia Anal**
- ASMES - Asociación Síndrome de Ménière España**
- ASSEII - Asociación Socio-Sanitaria Enfermedades Inflammatorias Intestinales y Ostomizados**
- BEGISARE - Asociación de Afectados por la Retinosis Pigmentaria de Gipuzkoa BEGISARE**
- CEADE - Coordinadora Española de Asoc. de Espondilitis**
- CONVIVES - Convives con Espasticidad**
- ESVISION - Asociación Acción Visión España**
- EUROPACOLON ESPAÑA - Asociación de Pacientes con Cáncer Colorrectal. EuropaColon España**
- FACE - Federación de Asociaciones de Celiacos de España**
- FAP - Foro Aragónés de Pacientes**
- FAPOE - Federación de Asociaciones de Personas Ostomizadas de España**

- FCHP - Fundación contra la Hipertensión Pulmonar**
- FECMA - Federación Española de Cáncer de Mama**
- FEGEREC - Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas**
- FENAER - Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias**
- FHF - Fundación Hipercolesterolemia familiar**
- FIBROREAL - Asociación Enfermos Fibromialgia de Ciudad Real**
- FUNDACIÓN SINE DOLORE - Fundación Sine Dolore**
- FUNDASPE - Fundación para la Donación Altruista de Sangre y Plasma en España**
- GBS/CIDP - Asociación Polineuropatías Inmunomediadas España**
- HPE-ORG - Hipertensión Pulmonar España Organización de Pacientes**
- HPN - Asociación de Hemoglobina Paroxística Nocturna**
- INDEPF - Instituto de investigación y desarrollo social de enfermedades poco frecuentes**
- L.A.R - Liga Reumatológica Asturiana**
- LCEUS - Long CoVID Euskal Herria Elkarte-LCEUS**
- LIBELLAS - Fundación LIBELLAS**
- LIRE - Liga Reumatológica Española**
- LOVEXAIR - Fundación Lovexair**
- NET ESPAÑA - Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos**
- OAFI - Osteoarthritis Foundation International**
- Objetivo Diagnóstico - Objetivo Diagnóstico**
- RED INFERTILES - Asociación Red Nacional de Infértiles**
- SAF España - Asociación de afectados de síndrome antifosfolípido**
- SIMA - Asociación Síndrome de Marfan**

7 Afiliados (a falta de ratificar en Asamblea 2026)

ADEFAB - Asociación de familiares de Anorexia y Bulimia de Burgos

ADIVA - Asociación Diabetes Valladolid

ADOPEC - Asociación de Dolor Pélvico Perineal Crónico

ASEXVE - Asociación Española de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines

Long Covid Aragón - Asociación Long Covid Aragón

MSP Lisomales - Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados

NMOSD - Asociación Española NMOSD: Neuromielitis Óptica y Mogad





AMOH



AMUMA



ANAED



ANCAP



ANHP



ANPE



AOEX



APACOR



APEPOC



APPC



APREM



AREDI



ASACO



ASAME PROTAGONISTAS



ASAPME



ASEARPO



ASEM Catalunya



ASENARCO



ASENDHI



ASEXVE



ASIA



ASMES



ASSEII



CEADE



ES NMOSD



FACE



FAPOE



FCHP



FEGEREC



FENAER



FIBROREAL



FUNDASPE



GBS/CIDP



HPE-ORG



HPNE



L.A.R.



LCEUS



Fundación Libellas



LIRE



Long Covid Aragón



LOVEXAIR



MPS LISOMALES



NET-ESPAÑA



Objetivo Diagnóstico



RED INFERTILES



RETINA GUIPUZKOA



SAF ESPAÑA



SIMA



5. SOMOS MIEMBROS DE

World Patients' Alliance

Organización mundial que agrupa a pacientes y organizaciones de pacientes de todo el mundo. [World Patients' Alliance](#)

European Patients' Forum (EPF)

Organización paraguas de grupos de pacientes en toda Europa que trabaja en incidencia y políticas de salud centradas en el paciente. [European Patients' Forum](#)

Active Citizenship Network

Red europea centrada en los derechos de ciudadanía activa —incluidos los derechos de los pacientes— y en políticas públicas para una sociedad más inclusiva. [Active Citizenship Network](#)

One Health España

Plataforma que trabaja sobre enfoque de salud integral (One Health) para fortalecer la salud pública y la coordinación multisectorial (salud humana, animal y ambiental). [One Health España](#)

Plataforma Horizonte Cronicidad 2030

Iniciativa en España para promover un modelo de atención integral a la cronicidad, reuniendo asociaciones de pacientes, sociedades científicas y profesionales sanitarios. [Plataforma Cronicidad Horizonte 2030](#)

Alianza por el Sueño

Plataforma que reúne a profesionales, asociaciones y sociedades científicas para promover la salud del sueño, concienciar sobre los trastornos del sueño y mejorar la atención al paciente. [Alianza por el Sueño](#)

6. POSICIONAMIENTO ESTRATÉGICO

El Foro Español de Pacientes quiere dejar constancia de su posición ante los problemas y desafíos que debería afrontar el SNS para que siga siendo un pilar básico de nuestro Estado del Bienestar.

Se hace necesario que en España se constituya y apruebe un [Pacto de Estado por la Sanidad](#), para hacer frente a los retos de los próximos treinta años.

Nuestras prioridades como representantes de los pacientes son las siguientes:

1. **Los Pacientes a los que defendemos no son públicos ni privados.** Son todas las personas que sufren enfermedad y que buscan recuperar su salud. Por eso, rechazamos de modo rotundo los intentos de hacer políticas partidistas utilizando la Sanidad o a los pacientes.
2. Reclamamos que se cumpla estrictamente con nuestra [Constitución \(art. 43\)](#) y que, en consecuencia, **los poderes públicos hagan efectivo nuestro derecho a la salud, erradicando cualquier tipo de obstáculos o de desigualdades territoriales.**
3. Buscamos soluciones para nuestros problemas de salud y, por eso, **respaldamos el trabajo de los profesionales sanitarios y de nuestros investigadores**, tanto si se trata de iniciativas innovadoras públicas como privadas.
4. Nos oponemos a la doble cultura que algunos practican en nuestro sistema sanitario, **aplaudiendo los proyectos de investigación y, luego, poniendo toda clase de obstáculos para su incorporación a la práctica clínica.**

5. **Consideramos imprescindible reformar el Real Decreto 1030, de 2006, para incorporar a las Asociaciones de Pacientes al procedimiento de actualización de prestaciones y servicios del Sistema Nacional de Salud**, totalmente opaco para quienes sufrimos una enfermedad, lo que acarrea, no pocas veces, que terapias aprobadas por la Agencia Europea del Medicamento hace meses sean inaccesibles para nosotros.
6. También **requerimos a las autoridades mayor respeto a plazos y más transparencia en el procedimiento de autorización de financiación pública**. Llegar en determinados casos a 500 días de demora es ética y sanitariamente inaceptable.
7. Mientras **no se midan los resultados en salud y estos no se hagan públicos**, tiene escaso sentido intentar justificar decisiones de recorte económico en base a argumentos de eficiencia del sistema sanitario.
8. En tanto **no se aborde la reforma en profundidad del modelo de financiación del SNS y persista la actual insuficiencia y desigualdad de recursos entre CCAA**, estaremos lejos de garantizar la sostenibilidad de nuestra Sanidad. Por tanto, o hay cambio en el modelo de financiación sanitaria o los pacientes seguiremos viendo cómo se producen recortes en terapias y servicios. Cinco millones de pacientes en listas de espera, 750.000 de ellos en lista de espera quirúrgica, es todo un indicador, pero no el único, de este grave problema.
9. **No podemos compartir la actual política de Salud Digital, porque ignora la participación de los pacientes a la hora de decidir proyectos y prioridades**. Nos preocupan de modo especial los riesgos en los pacientes mayores derivados de la brecha digital: desorientación y aislamiento.
10. **Pedimos más compromiso y más medidas a las autoridades sanitarias en favor de los pacientes más frágiles y de sus familias** (mayores, dependientes, niños, pacientes con enfermedades raras, cáncer y otras patologías graves).

11. **Consideramos un acierto las iniciativas de las CCAA para impulsar la humanización asistencial, pero pedimos evitar en lo posible la dispersión de prácticas.** A estos efectos, entendemos muy conveniente que el Consejo Interterritorial acordase unos criterios comunes. También sería importante promover los valores y la cultura de la humanización, a través de acciones formativas para los profesionales.
12. **El FEP reivindica mayor protagonismo de las Asociaciones de Pacientes en la orientación y grandes decisiones del SNS en todos sus ámbitos y niveles asistenciales.** Rechazamos rotundamente aquellas iniciativas que tratan de diluir su legitimación representativa entre asociaciones que no son fruto de la voluntad directa de los pacientes.
13. **Agradecemos el apoyo y facilidades de entidades públicas y privadas para acciones de formación e información para pacientes y sus asociaciones,** dado su carácter estratégico para una interlocución eficaz con las autoridades y demás agentes sanitarios.
14. **Queremos poner en valor ante la sociedad el esfuerzo y dedicación de las más de 1.500 asociaciones integradas en el FEP, velando por la defensa de nuestro sistema sanitario y por la recuperación de la salud y la calidad de vida de cuantos sufrimos enfermedad en nuestro país, haciéndolo siempre a partir del diálogo constructivo.**

Más información en [100 Medidas de apoyo a los pacientes y a sus asociaciones.](#)

6. INDICADORES CLAVE

Estadísticas FEP			
RRHH	2024	2025	Incremento (2025 v 2024)
Junta Directiva	8	9	12,50%
Equipo Técnico	3	4	33,33%
Comisión de Asesores	5	7	40,00%
Delegados CCAA	8	11	37,50%
Voluntarios	2	2	0,00%
Total RRHH	26	33	26,92%
Crecimiento Miembros FEP	2024	2025	
Número de miembros	83	86	
Nuevos miembros	6	9	
Bajas	13	4	

ACTIVIDADES Y ACCIONES DE RELACIONES INSTITUCIONALES

Estadísticas resumen actividades y acciones	2024	2025	Incremento (2025 v 2024)
RRII			
Acuerdos con Instituciones	5	4	-20,00%
Reuniones	168	350	108,33%
Ponencias	70	131	87,14%
Internacional	9	10	11,11%
Asistencia a eventos	75	135	80,00%

COMUNICACIÓN

Redes Sociales *Datos Metricool	2024	2025	Incremento (2025 v 2024)
Twitter	7.775	7.763	-0,15%
Facebook	2.216	2.183	-1,49%
Instagram	2.466	2.951	19,67%
Youtube	424	719	69,58%
LinkedIn	1.361	1.770	30,05%
Impresiones RS - Metricool			
Twitter	49.652	54.718	10%
Facebook	30.670	30.464	-1%
Instagram	175.250	184.801	5,45%
Youtube	25.550	8.554	-66,52%
LinkedIn	66.630	74.003	11,07%
Web (páginas vistas)	75.422	89.748	18,99%

Boletín informativo FEP	2024	2025	Incremento (2025 v 2024)
Número de boletines informativos al año	11	11	
Periodicidad	Mensual	Mensual	
Número lectores lista de distribución Boletín	562	1334	137,37%

7. QUÉ HACEMOS

El Foro Español de Pacientes defiende a la ciudadanía a través de acciones que tienen por objetivo influir en las actuaciones, comportamientos, posiciones y decisiones públicas para conseguir así la mejora del Sistema Nacional de Salud y por tanto una mejora en la calidad de vida de los/las pacientes y ciudadanos/as.

Nos reunimos con los distintos representantes de los grupos políticos para transmitirles la visión del paciente sobre distintos temas.

La participación de los pacientes en el Sistema Sanitario y Sociosanitario; los pacientes crónicos; los pacientes frágiles, su entorno familiar y atención sociosanitaria; la humanización asistencial; la equidad e igualdad en el acceso a la innovación y a las prestaciones y la prevención y detección precoz de las enfermedades son las principales causas de defensa de nuestra entidad.

7. 1. INCIDENCIA POLÍTICA

7.1.1. DEFENSA DEL ASOCIACIONISMO DE PACIENTES Y LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN EL SNS

ANTEPROYECTO DE LEY DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

El FEP ha formado parte de la mesa de negociación del Ministerio de Sanidad para trabajar en el documento del **Anteproyecto de Ley de Organizaciones de Pacientes en el 2025** y organizó una jornada para explicar su posicionamiento.



05/09/2025 | Reunión sobre la Ley de Organizaciones de Pacientes del Foro Español de Pacientes con la ministra de Sanidad.

Andoni Lorenzo, presidente del FEP y Raquel Sánchez, vicepresidenta 2ª del FEP asistieron a la reunión convocada por la ministra de Sanidad, Mónica García, y el secretario de Estado de Sanidad, Javier Padilla.

La reunión tenía como objetivo principal el intercambio de opiniones, intereses, perspectivas y objetivos en torno a una futura ley reguladora de las organizaciones de pacientes mediante un diálogo constructivo que permitiera sentar las bases de la nueva regulación.

[24/06/2025 | Posicionamiento FEP sobre la Ley de Organizaciones de Pacientes: de la colaboración a la participación. Del voluntarismo a la decisión.](#)

El Foro Español de Pacientes ofrece a las autoridades su colaboración para promover un buen marco regulatorio y activar con prontitud su participación.

15/10/2025 | El presidente, vicepresidenta 2ª y directora del Foro Español de Pacientes participan en la reunión de presentación del borrador de la Ley de Organizaciones de Pacientes

Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes comentó «Necesitamos una ley garantista que defienda la participación y voz de los pacientes, tanto de las grandes como las pequeñas asociaciones al igual que una regulación en cuanto a la financiación».



[28/10/2025 | Jornada sobre la futura ley de organizaciones de pacientes: hacia un papel activo y reconocido](#)

Evento híbrido con más de 100 asistentes presenciales y online el día del evento y más [de 1.100 visualizaciones del vídeo en Youtube](#).

[29/10/2025 | Las organizaciones de pacientes reclaman una Ley que garantice su participación, voz y financiación pública](#)

La futura Ley de Organizaciones de Pacientes representa un avance trascendental en el ámbito sanitario, al abordar un vacío normativo y dotar a estas entidades de un reconocimiento jurídico propio, otorgándoles derechos, obligaciones y un papel estructurado en la gobernanza del sistema. En la actualidad, estas asociaciones no cuentan con un marco específico que legitime su participación en las decisiones del sistema sanitario.

DEFENSA DE LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN EUROPA

El FEP es miembro del Foro Europeo de Pacientes y forma parte de su Junta Directiva.

[19/03/2025 | Llamamiento para proteger y fortalecer la participación significativa de los pacientes en la toma de decisiones de la EMA \(Agencia Europea del Medicamento\)](#)

Desde el Foro Español de Pacientes FEP queremos dar voz y apoyo al manifiesto que lanza el Foro Europeo de Pacientes EPF, para reclamar el fortalecimiento y la protección en la participación de los pacientes en la EMA (Agencia Europea del Medicamento).

[12/06/2025 | Las organizaciones de pacientes exigen que se garantice el derecho al voto y una participación significativa en la EMA.](#)

A medida que la legislación farmacéutica general de la UE entra en una fase decisiva, más de 70 organizaciones de pacientes adicionales se han unido a EURORDIS–Rare Diseases Europe y al Foro Europeo de Pacientes (EPF), del que forma parte el Foro Español de Pacientes, para pedir a los responsables políticos de la UE que salvaguarden una participación fuerte y significativa de los pacientes en la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), incluida la retención de los derechos de voto de los pacientes en el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP).

7.1.2 ALEGACIONES A ANTEPROYECTOS DE LEY Y OTROS

[07/04/2025 | Alegaciones del FEP al POM servicios de salud pública relativa a información y vigilancia epidemiológica, programas poblacionales de cribado neonatal y cáncer colorrectal](#)

El Foro Español de Pacientes envió sus alegaciones al Proyecto de Orden Ministerial por la que se actualiza la cartera común de servicios de salud pública relativa a información y vigilancia epidemiológica, programas poblacionales de cribado neonatal y cáncer colorrectal, y otros apartados.

[05/05/2025 | Alegaciones el Foro Español de Pacientes al Anteproyecto de Ley de los Medicamentos y Productos Sanitarios](#)

El 5 de mayo de 2025 el Foro Español de Pacientes envió sus Alegaciones al Anteproyecto de Ley de los Medicamentos y Productos Sanitarios a la Dirección General de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia.

[21/03/2025 | El FEP pide con Urgencia el consenso para la creación de una Agencia de Salud Pública](#)

El Foro Español de Pacientes lamenta que los temas de salud sean moneda de cambio para otras negociaciones y la falta de acuerdo entre los partidos políticos la semana pasada en el Congreso de los Diputados.

7.1.3 DEFENSA DEL AFECTADO POR ENFERMEDAD CRÓNICA: PLATAFORMA CRONICIDAD HORIZONTE 2030

Cronicidad: Horizonte 2030 es la plataforma líder en el impulso de la transformación del modelo de atención a la cronicidad en España. El Foro Español de Pacientes es miembro de esta plataforma desde 2018.

En una época marcada por los retos de la sostenibilidad del Sistema, el envejecimiento de la población y la creciente pluripatología, promovemos un

sistema de salud capaz de hacer frente a estos desafíos, basado en la prevención, la atención holística, la coordinación y la equidad.

En CH2030 reunimos a sociedades científicas, asociaciones de pacientes, organizaciones profesionales y entidades del ámbito sociosanitario para construir una visión compartida y multidisciplinar. Actuamos como interlocutor único ante instituciones, medios y agentes clave, liderando el debate y la acción para situar la cronicidad como prioridad estructural del sistema sanitario.



[07/10/2025 | Los cribados, el fortalecimiento de AP y el seguimiento con indicadores, soluciones clave para el manejo de la cronicidad en España](#)

La renovada Plataforma CH2030, principal entidad de sensibilización sobre las enfermedades crónicas en España ha presentado este martes su posicionamiento, un decálogo que plantea desafíos y ofrece soluciones prácticas ante la problemática de la cronicidad.



[06/11/2025 | El III Foro Nacional de Cronicidad impulsado por la Plataforma CH2030 reivindica la adaptación de los sistemas sanitarios al nuevo perfil de paciente crónico en España.](#)

El Foro Español de Pacientes, como miembro de la Plataforma CH2030, participó en este encuentro en el que se subrayó la necesidad de un cambio de paradigma en el abordaje de la cronicidad, hacia un modelo que priorice la detección precoz y la atención holística del paciente con varias patologías crónicas.

7.1.4 ALIANZA POR EL SUEÑO

La Alianza por el Sueño es una plataforma colaborativa y multidisciplinar en España que agrupa a sociedades científicas, profesionales de la salud, investigadores y pacientes. Su objetivo es concienciar sobre la importancia del sueño, mejorar la atención al insomnio crónico y promover alternativas terapéuticas seguras.

[Uno de cada dos españoles tiene dificultades para dormir. España es el país con el mayor consumo de benzodiazepinas del mundo. Ver vídeo “España tiene sueño”.](#)

[17/03/2025 | Metro de Madrid y Alianza por el Sueño lanzan la campaña ‘R3ST’ para concienciar sobre los problemas de sueño que sufren los españoles cada día](#)



La campaña 'R3ST: Productos milagrosos para el insomnio' también servirá para sensibilizar sobre el cuidado del sueño a los propios empleados de Metro de Madrid, a través de formación y su difusión en los canales internos de la entidad.

13/05/2025 | Presentada, en rueda de prensa, la *Pirámide del Sueño*, la primera guía educativa que recoge los hábitos diarios y nocturnos clave para lograr un descanso reparador.



Es un proyecto en el que participa la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia, el Foro Español de Pacientes, el Consejo General de la Psicología en España y la Federación Española de Sociedades de Medicina del Sueño.

[01/08/2025 | La Alianza por el Sueño pide a Sanidad implementar una estrategia nacional del sueño en España.](#)

La Alianza por el Sueño, de la que forma parte el Foro Español de Pacientes, compuesta por más de 40 sociedades científicas médicas, asociaciones de pacientes y empresas, se insta al Ministerio de Sanidad a desarrollar e implementar una estrategia nacional del sueño en España, alineada con las necesidades de descanso y bienestar de la población.

7.1.5 DESNUTRICIÓN RELACIONADA CON LA ENFERMEDAD

La Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE) y el Foro Español de Pacientes (FEP) argumentan que la legislación disponible en nuestro país en torno a Alimentos para Usos Médicos Especiales (AUMES) está desactualizada. Además, la aplicación de la misma a nivel autonómico es muy variada y desigual. Los especialistas destacan que la DRE es una enfermedad más que se debe evaluar y regirse por los mismos aspectos regulatorios que otras prestaciones y patologías.

Jornada “La desnutrición relacionada con la enfermedad en Europa y España en el Parlamento Europeo con sede en Madrid



El 24 de noviembre de 2025, la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE) y el Foro Español de Pacientes (FEP), se han unido en el marco de la Semana de la Desnutrición para organizar la jornada “La Desnutrición Relacionada con la

Enfermedad en Europa y España: un reto compartido” que se celebró en la sede del Parlamento Europeo y la Comisión Europea en Madrid.

Durante esta sesión, sociedades científicas, expertos del ámbito sanitario, pacientes y representantes institucionales han abordado el impacto de esta condición, que afecta gravemente la salud y recuperación de los pacientes, y cuya detección y tratamiento aún presentan importantes retos, con el objetivo de promover políticas públicas que prioricen la atención nutricional como parte esencial del tratamiento sanitario.

El debate se ha centrado en cómo integrar la nutrición clínica en las estrategias sanitarias europeas, nacionales y regionales, identificando barreras, oportunidades legislativas y acciones prioritarias.

7.1.6 APOYO A LA PROFESIÓN MÉDICA

11/03/2025 | El Foro Español de Pacientes apoya a la profesión médica en sus reivindicaciones sobre el Estatuto Marco



El jueves 4 de marzo el Foro Español de Pacientes mantuvo una reunión con el Consejo General de Médicos (CGCOM) para abordar la problemática sobre el Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud y conocer a fondo los motivos por los que el conjunto de la profesión médica ha declarado su rechazo al anteproyecto de ley del Estatuto Marco.

El 17 de marzo el FEP organizó un [Webinar sobre el posicionamiento del CGCOM sobre el Estatuto Marco del Personal Estatutario del SNS](#) en el que la vicepresidenta del CGCOM explicó con detalle el posicionamiento de su entidad con más de 100 asistentes.

7.1.7. APOYO A LAS CAUSAS DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

[04/02/2025 | Las principales asociaciones de pacientes corrigen a Sanidad: “No todos pueden acceder al fármaco contra la leucemia. Es una lotería”.](#)

La polémica surge a raíz de que Sanidad haya negado, por quinta vez, aprobar la financiación de un fármaco aprobado en España desde 2015 para tratar a determinados pacientes con leucemia linfoblástica aguda (LLA), el tipo de cáncer infantil más frecuente.

7.1.8. ARTÍCULOS Y TRIBUNAS EN MEDIOS SOBRE EL POSICIONAMIENTO DEL FEP

El presidente escribió 6 tribunas para New Médical Economics.

7. 2. PARTICIPACIÓN

El Sistema Sanitario debe organizarse al servicio de los pacientes, reconociéndolos, a través de sus asociaciones, como corresponsables en la orientación de las políticas y medidas destinadas a mejorar los resultados en salud, la eficiencia asistencial, la prevención y la promoción de hábitos saludables. Entre sus prioridades también deben figurar el apoyo a cuidadores, la no discriminación laboral y la coordinación sociosanitaria.

El derecho de participación debe garantizarse en todos los niveles (nacional, autonómico y local), así como en hospitales y centros de salud. El Foro Español de Pacientes impulsa y apoya la participación de las organizaciones de pacientes en todos estos ámbitos.

7.2.1 MINISTERIO DE SANIDAD

El FEP forma parte de:

- Alianza de Salud de Vanguardia

El presidente del FEP formó parte de:

- Comité de Seguridad del Medicamento de Uso Humano de la AEMPs
- Comité Técnico del Marco Estratégico para la Atención Primaria y Comunitaria
- Planes Estratégicos: Ictus y cronicidad

CiberESP en el área de salud pública y Epidemiología

7.2.2 CONSEJERÍAS DE SANIDAD COMUNITARIAS

Consejería de la Comunidad de Madrid

- Observatorio Regional de Seguridad del Paciente
- Comisión de Calidad Percibida y Humanización
- Comisión Permanente del Observatorio de Humanización de la Asistencia Sanitaria
- Estrategia de la Seguridad del Paciente

Consejería de Castilla y León

- Se participó en la nueva [Estrategia del Pacientes Crónico de Castilla y León.](#)

7.2.3 PARTICIPACIÓN EN EL EUROPEAN PATIENTS FORUM

Elena Moya, coordinadora internacional de FEP, es miembro de Junta Directiva del EPF.

Nuestros asesores y directora participan en los grupos de trabajo de EPF:

- Project H2O – Mónica de Elío
- PROPHET – Mónica de Elío
- Digital Health Group – Santiago García

7.2.4. PARTICIPACIÓN EN DOCUMENTOS Y EVENTOS

17/01/2025 | [El Foro Español de Pacientes participa en la elaboración de las «Recomendaciones para la incorporación efectiva de los pacientes en la evaluación de productos sanitarios».](#)

El Foro Español de Pacientes ha participado en la elaboración de las Recomendaciones para la incorporación efectiva de los pacientes en la evaluación de productos sanitarios elaborado por Fundación Weber.

[17/01/2025 | El Foro Español de Pacientes participó en la elaboración de la primera guía en España para profesionalizar las organizaciones de pacientes.](#)



En ella se incluyen aspectos relevantes como la gestión, la sostenibilidad económica o la comunicación y su papel en el ecosistema sanitario de estas entidades.

25/02/2025 | Santiago García compartió la visión del Foro Español de Pacientes en la Jornada 'Diabetes 360º: Tecnología y bienestar'.



Santiago García, portavoz de salud digital de FEP, participó en la sesión "Equidad en el acceso a la tecnología sanitaria en diabetes en España" de la Jornada 'Diabetes 360º: Tecnología y bienestar' organizada por la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria y la Fundación Fenin.

27/02/2025 | El presidente del FEP intervino como ponente en el III Congreso Internacional de Bioética.



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, participó en la Mesa redonda "Humanización de la atención sanitaria" del III Congreso Internacional de Bioética celebrado en la Universitat de Vic, Universitat Central de Catalunya.

03/03/2025 | Foro Español de Pacientes participó en el Mobile World Congress.



El Foro Español de Pacientes estuvo también presente este año en el Mobile World Congress (MWC) celebrado en Barcelona del 3 al 6 de marzo representado por nuestro portavoz del Grupo de Trabajo en Salud Digital, Santiago García.

05/03/2025 | El presidente del Foro Español de Pacientes compartió su visión en la Jornada El Sistema Nacional de Salud ante el reto demográfico: Claves para afrontar este desafío.



Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, participó en la la Jornada El Sistema Nacional de Salud ante el reto demográfico: Claves para afrontar este desafío organizada por la Fundación Viatrix.

02/04/2025 | Santiago Alfonso participó en "Salud A Todo Twitch"

Santiago Alfonso, vicepresidente del Foro Español de Pacientes, coordinador de relaciones institucionales y tesorero en funciones participó en "Salud A Todo Twitch" para hablar sobre los derechos de los pacientes.

09/05/2025 | Congreso Estatal sobre Estrategias de Integración del Deporte en los Modelos de Salud Pública

Nuestro presidente participó representando a los pacientes en este Congreso, que se celebró el 9 y 10 de mayo, y que ha sido mucho más que un espacio de intercambio: ha marcado un antes y un después en la implantación del Plan de Prescripción de Actividad y Ejercicio Físico (PAEF) en todo el país. Se han compartido experiencias que funcionan, herramientas prácticas y marcos legales que lo hacen posible. Las instituciones se han alineado y se tiene una hoja de ruta clara.

13/03/2025 | El Foro Español de Pacientes participó en la entrega de los Premios Humans 2025



Mónica de Elío, directora del Foro Español de Pacientes, entregó el Premio "Centros especialmente amigables con la demencia" dentro de los Premios Humans 2025, que premian proyectos que promueven la #humanización en el ámbito sanitario y sociosanitario.

26/05/2025 | Ruta 86: un viaje hacia la sanidad del futuro

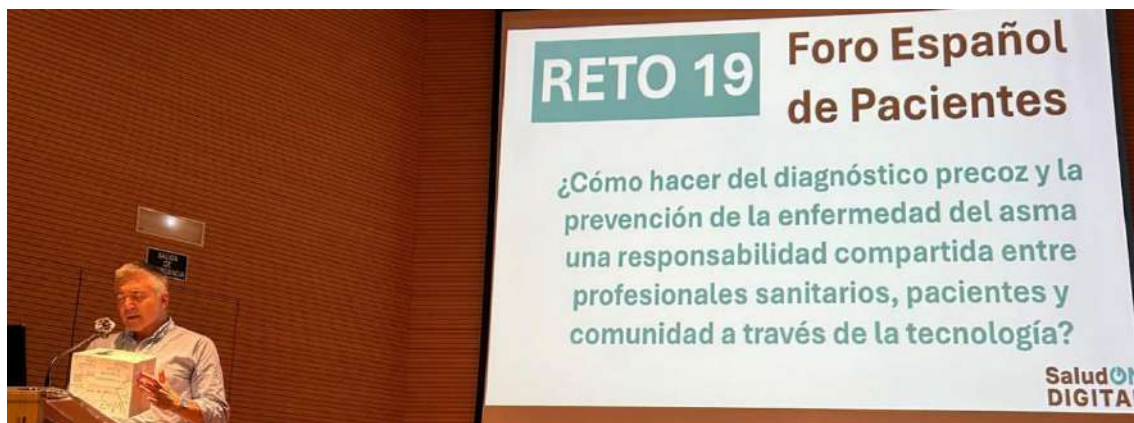


El pasado 26 de mayo, Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, participó en la jornada “Ruta 86”, un evento que reunió a los principales portavoces de sanidad del Congreso de los Diputados para reflexionar sobre los avances y desafíos del sistema sanitario español. En esta ocasión, Andoni actuó como moderador de un debate clave para el presente y el futuro de la atención sanitaria en nuestro país.



25/06/2025 | Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, en el Foro Salud.

Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, presentó el pasado 25 de junio a don Jesús Fernández Sanz, Consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha, en el desayuno informativo del Foro Salud organizado por Nueva Economía Fórum en Madrid.



25/06/2025 | El Foro Español de Pacientes participó en la 6ª Edición de las Jornadas #SaludONdigital

Santiago García, vocal del Grupo de Trabajo Digital del FEP, Mariano Pastor (vocal de Junta Directiva de FEP y presidente de FENAER) y Mónica de Elío (directora del FEP) participaron en el Reto 19 presentado por el FEP.



30/06/2025 | Santiago García, portavoz del Grupo de Salud Digital del Foro Español de Pacientes, moderó la mesa "Terapias digitales: qué son, para qué sirven y por qué pueden transformar la atención sanitaria".



30/06/2025 | Antonio Manfredi, asesor de Comunicación del Foro Español de Pacientes, participó en la presentación del corto «Contigo. El virus del herpes zóster vive en ti. Adelántate» dando la perspectiva del paciente.



30/06/2025 | El Foro Español de Pacientes participó en el 11º Congreso Nacional de Pacientes Crónicos de SEMERGEN.

En esta mesa se ha destacado el papel cada vez más activo del paciente dentro del sistema sanitario, resaltando que su participación no solo contribuye a mejorar los resultados en salud, sino que también favorece un uso más eficiente de los recursos disponibles.



[08/07/2025 | El presidente del FEP participó en el II Foro Salud de elEconomista.es](#)

El martes, 8 de julio, el sector sanitario tuvo un encuentro clave: el II Foro de Salud de elEconomista.es. Profesionales y expertos del ámbito de la salud que debatieron sobre el presente y futuro de la sanidad española en clave de acceso, innovación, tecnología y cooperación.



[07/07/2025 | Foro Español de Pacientes en el Curso UIMP Salud Digital Basada en Valor](#)

El lunes 7 julio, Santiago García, portavoz del Grupo Trabajo de Salud Digital, participó en Santander en el Curso de Verano de la UIMP titulado «Salud Digital basada en valor: transformando la sanidad con el impulso de los datos» moderando la mesa de debate con el tema «¿Cómo puede la salud digital mejorar la atención y los cuidados a pacientes?» en la que intervino Elena Moya, Vicepresidenta de la Asociación Española contra la Meningitis y miembro de la

Junta Directiva de FEP, junto a Izabel Alfany Directora de EIT Health Spain, Rosa M^a Piñeiro, CEO de ADNEnfermero.



17/09/2025 | Farmaforum 2025.

Antonio Manfredi, asesor de comunicación del Foro Español de Pacientes, participó en la mesa redonda “Reclutar con propósito: estrategias reales para llegar a más y mejores pacientes el pasado 18 de septiembre. En esa mesa se habló de la situación de la atención primaria y de la necesidad de la participación de las asociaciones de pacientes en los estudios clínicos.



29/09/2025 | Foro Español de Pacientes participó en el VI Simposio del Observatorio de la Sanidad.

El 29 de septiembre, Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, intervino en el VI Simposio del Observatorio de la Sanidad organizado por El Español, donde analizó cómo ha cambiado el papel de las organizaciones a lo largo de los últimos años, hasta llegar a una futura ley que regulará su participación en la sanidad.



01/10/2025 | El FEP participó en BNEW - Barcelona New Economy Week.

El 1 de octubre, Santiago Alfonso, Vicepresidente del Foro Español de Pacientes, participó en la sesión Humanización y Tecnología: Hacia una Salud centrada en la Persona en la Era Digital del BNEW - Barcelona New Economy Week.



29/10/2025 | Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes participó en la presentación oficial de la Estrategia de Abordaje de la Cronicidad del SNS 2025-2028 en el Ministerio de Sanidad.

El presidente del FEP ha resaltado la importancia del plan estratégico de cronicidad en una sociedad con récord de esperanza de vida, pero también con una población cada vez más envejecida. La continuidad y la coordinación asistencial además de la formación e información junto a una mayor atención domiciliaria serán claves en el éxito de esta estrategia.

31/10/2025 | Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes participó en el III Simposio de Pacientes y Acceso organizado por FUINSA.



11/11/25 El Foro Español de Pacientes participó en el Ciclo Communis 2025 de iSanidad

El Ciclo Communis 2025 de iSanidad evidencia un consenso transversal sobre la necesidad de reforzar la predictibilidad, reducir inequidades y consolidar un sistema de evaluación que incorpore el valor integral de los medicamentos. Pilar Martínez, representante del FEP en las comisiones de pacientes de hospitales en la Comunidad de Madrid, representó al FEP.



13/11/25 | Mónica de Elío, directora del Foro Español de Pacientes, inauguró la Jornada "Hacia un abordaje integral de la menopausia en el Sistema Nacional de Salud"



13/11/2025 | Santiago García Blanco, portavoz del Grupo Trabajo Salud Digital Foro Español de Pacientes, participó en la XXIII Reunión Foro Salud Conectada - Segunda Sesión Debate "Evolución del proyecto colaborativo de Atención Digital Personalizada. Un año después"



13/11/2025 | Antonio Manfredi, asesor de comunicación del Foro Español de Pacientes participó en la sesión "La importancia de las asociaciones de pacientes", dentro del seminario Desigualdad Social, Discapacidad y Dolor



26/11/25 | El Foro Español de Pacientes participó en el Congreso EPF 2025

Elena Moya, Vocal y coordinadora de relaciones internacionales del Foro Español, participó en el Congreso del European's Patients Forum 2025 celebrado el 26 y 27 de noviembre.



28/11/25 | Foro Español de Pacientes se une al manifiesto #DóndeEstánEllas

#DóndeEstánEllas es una iniciativa que nace en marzo de 2018 de la mano de la Oficina del Parlamento Europeo en España con el objetivo de visibilizar la presencia de mujeres expertas en el espacio público, especialmente como ponentes en debates, eventos y conferencias sobre asuntos europeos.



29/11/2025 | Raquel Sánchez, Vicepresidenta 2º del Foro Español de Pacientes, participó en el Foro de Discusión: Detección Temprana de Portadores y Seguridad del Paciente frente a EPC



02/12/2025 | Santiago Alfonso, Vicepresidente 1º del Foro Español de Pacientes, entregó el premio Farmaindustria a Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón



04/12/2025 | Elena Moya, Vocal y coordinadora de relaciones internacionales del Foro Español de pacientes, acudió al Parlamento Europeo apoyando FACILITATE, un proyecto clave para los derechos de los pacientes



15/12/2025 | Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, participó en la presentación del II Informe de los Ciclos Comunitarios de iSanidad

7. 3. RELACIONES INSTITUCIONALES



En abril de 2025, el Foro Español de Pacientes y Farmaindustria, con su presidenta Fina Lladó, acuerdan y consolidan nuevas líneas de trabajo y colaboración.

06/03/2025 | Encuentro institucional entre Foro Español de Pacientes y el Consejo Andaluz de Colegios de Médicos



7.4. EVENTOS DE CONCIENCIACIÓN CIUDADANA

7.4.1. CONGRESO “9º ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES. EL VALOR DE NUESTRA EXPERIENCIA”

9º FEP
ENCUENTRO NACIONAL
DE PACIENTES
24 ABRIL 2025
MES EUROPEO
DE LOS
DERECHOS
DE LOS
PACIENTES

*El valor de
nuestra experiencia*

Inscríbete en:
www.forodepacientes.org



El congreso anual **9º Encuentro Nacional de Pacientes**, celebrado bajo el lema “*El valor de nuestra experiencia*”, fue todo un rotundo éxito, reuniendo a más de **1.250 asistentes (350 presenciales y más de 900 online)**.

El número de **visualizaciones del vídeo completo del Encuentro** es de más de 1.110.

24/04/2025 | Las asociaciones de pacientes exigen una regulación legal y efectiva de su participación

Presencia legal de los pacientes en órganos clave como la Comisión Consultiva del Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad y las distintas comisiones autonómicas.

Es urgente resolver el déficit de ayudas y subvenciones que sufren, dotando a las organizaciones de medios y apoyo para que los pacientes puedan ejercer plenamente sus derechos.

7.4.2 EVENTO “MÁS SALUD, MENOS RIESGOS: PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ” 2025



El evento «Más Salud, Menos Riesgos: Prevención y Diagnóstico Precoz», celebrado el 4 de junio de 2025.

7.4.3. EVENTO “MÁS SALUD, MENOS RIESGOS: PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ DE ENFERMEDADES DE LA PIEL” 2025



El 21 de octubre el Foro Español de Pacientes celebró “Más salud, menos riesgos: prevención y diagnóstico precoz de enfermedades de la piel”, en el Hospital Universitario de Cruces en Barakaldo, Bilbao, el primer evento que pone en marcha Foro Piel una comunidad de pacientes con enfermedades cutáneas.



Foro Piel es una **comunidad paraguas** de asociaciones de pacientes crónicos afectados por enfermedades de la piel con el objetivo de fortalecer asociaciones, **defender los derechos de pacientes**, incrementar presencia política e inversión científica, y mejorar la **calidad de vida integral con equidad** de los pacientes con enfermedades de la piel.

7.4.4. ENCUENTRO SOBRE LA CONCIENCIACIÓN DE LA CIUDADANÍA EN ADHERENCIA TERAPÉUTICA



El 12 de noviembre, el Foro Español de Pacientes organizó este encuentro para tratar de dar respuesta a estas y otras preguntas. El encuentro se articuló en torno a dos mesas redondas en busca de un enfoque multi-disciplinar.

7.5. CAMPAÑAS DE CONCIENCIACIÓN CIUDADANA

7.5.1. CAMPAÑA “LA MENOPAUSIA BAJO CONTROL”



La **Campaña #LaMenopausiaBajoControl** se lanzó en el 2024 con un evento en la Casa de Vacas en el Retiro de Madrid. En 2025 se utilizan los mensajes de los ponentes del evento en una campaña online.

En el marco del Día Mundial de la Menopausia, la Asociación Española para el Estudio de la Menopausia (AEEM) y el Foro Español de Pacientes (FEP) han puesto en marcha durante este mes de octubre la campaña online “La menopausia bajo control”. Esta iniciativa tiene como objetivo ofrecer información rigurosa y de la mano de las personas expertas sobre la menopausia, un periodo natural en la vida de las mujeres silenciado por el desconocimiento y el estigma social.

7.5.2 CAMPAÑA ONLINE “MI VECINA FERRITINA”

#MIVECINAFERRITINA

¿CONOCES LA IMPORTANCIA DE LA FERRITINA?

La **ferritina** es una proteína esencial que se encarga de almacenar el hierro dentro de las células y liberarlo cuando el cuerpo lo necesita.¹

Cuando los niveles de ferritina disminuyen, significa que las reservas de hierro del organismo se están agotando, lo que puede derivar en **anemia por déficit de hierro**.²

Por ello, **medir la ferritina es esencial para el diagnóstico temprano del déficit de hierro** en el cuerpo y para prevenir complicaciones asociadas.²

1. Cushman R, Danielson B, Geisen P. Iron therapy with special emphasis on intravenous administration. *PD*. 2006.
2. Kozla M, K. Datta P, Rishi S, A Das N. K. (2022). The Role of Ferritin in Health and Disease: Recent Advances and Unresolved Issues. *Worldviews*.

Una campaña de: **FEP** foro español de pacientes

Con el aval social de: **SEHH** Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia

Colabora: **CSL**

Campaña “Mi Vecina Ferritina”, nueva campaña para concienciar sobre el déficit de hierro.

Con motivo del Día Mundial del Déficit de Hierro, en noviembre, el Foro Español de Pacientes, con el aval social de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y la colaboración de CSL Vifor, lanzó “Mi Vecina Ferritina”, una campaña para sensibilizar sobre la importancia de detectar a tiempo el déficit de hierro.

La campaña utiliza un enfoque cercano, personificando a la **ferritina**, una proteína que almacena el hierro en el organismo, como una vecina que te avisa cuando algo no va bien. Su objetivo es recordar que **medir los niveles de ferritina** ayuda a identificar precozmente el agotamiento de las reservas de hierro en el cuerpo y evitar sus complicaciones en el bienestar y la calidad de vida.

8. ASOCIACIONISMO

8.1. FORMACIÓN E INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES



PROGRAMA FORMACIÓN 2025

- ✓ DERECHOS DEL PACIENTE
- ✓ PARTICIPACIÓN CIUDADANA
- ✓ GESTIÓN DE UNA ORGANIZACIÓN DE PACIENTES

FORMATO HÍBRIDO VIRTUAL Y PRESENCIAL

Patrocinador Platino: **GSK** **Johnson & Johnson**

Colaboración: **UNIVERSIDAD COMPLUTENSE MADRID** FACULTAD DE TRABAJOS SOCIALES

LA VOZ DE LA CIUDADANÍA EN MATERIA DE SALUD.

FEP foro español de pacientes

FEP foro español de paciente

El Programa de Formación FEP, organizado por el Foro Español de Pacientes se ha consolidado como un recurso clave para capacitar y empoderar a las juntas directivas y al equipo técnico de las organizaciones de pacientes, destacando la creciente necesidad y participación activa de las asociaciones en la mejora del sistema de salud en España.

Los cursos se grabaron y publicaron en el perfil de Youtube del FEP y en el canal de Spotify con idea de que todas las organizaciones de pacientes puedan acceder a los cursos en los próximos años.

DERECHOS DEL PACIENTE

1. [Introducción al derecho de asociación y de fundación de pacientes](#)
2. [La participación del paciente en los Comités de Ética: Asistencial y de Investigación](#)

PARTICIPACIÓN CIUDADANA

3. [Introducción a los ensayos clínicos. ¿Qué son? Procedimiento. ¿Dónde buscarlos?](#)
4. [Curso de IPTs – Actualización sobre el procedimiento de la evaluación de tecnologías sanitarias](#)

GESTIÓN DE UNA ONGS

5. [El voluntariado y plan de voluntariado](#)
6. [El control de la gestión en organizaciones de pacientes](#)
7. [Utilidad pública: requerimientos y procedimiento](#)
8. [Protección de datos en Organizaciones de Pacientes](#)

8.2. CAMPAÑA #ConoceTuAsociación

Una de las principales misiones del Foro Español de Pacientes es la promoción de las organizaciones de pacientes y civiles en el ámbito de la salud.

Por esa razón hemos lanzado la campaña #ConoceTuAsociación con el fin de ayudar a dar visibilidad a las organizaciones de pacientes y los beneficios que éstas aportan a la sociedad.

Comenzamos con la primera acción: Dar visibilidad a las acciones que organizan en el Día Mundial / Europeo / Nacional de la enfermedad de la que se ocupa cada asociación.

Damos difusión de las actividades de las asociaciones a través de nuestras redes.

Además, como segunda acción, continuamos añadiendo organizaciones de pacientes a nuestro buscador de asociaciones de pacientes en España. Encuentra en nuestro «Buscador» los datos de contacto de las Organizaciones de pacientes de España por localidad y tipo de enfermedad.

8.3. APOYO Y ENCUENTROS CON LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

04/04/2025 | Firma del Convenio para la Alianza por las Personas con Extremidades Diferentes (EXDI)



Beatriz Dueñas, responsable de desarrollo de proyectos del Foro Español de Pacientes, asistió a la firma del Convenio para la Alianza por las Personas con Extremidades Diferentes (EXDI). Se trata de un acuerdo pionero entre algunas de las asociaciones españolas que trabajan en defensa de los derechos y la inclusión de personas con extremidades diferentes.



21/10/2025 | El Foro Español de Pacientes convoca a las asociaciones de pacientes del País Vasco con el objetivo de presentar la labor que desarrolla la organización a nivel nacional y abrir un espacio de diálogo sobre la situación actual del movimiento asociativo en el ámbito de la salud.

Asistieron y participaron más de 30 asociaciones de pacientes.

9. DESARROLLO INSTITUCIONAL

9.1. El Foro Español de Pacientes declarado de Utilidad Pública

El Ministerio del Interior ha reconocido oficialmente al Foro Español de Pacientes (FEP) como entidad de Utilidad Pública, destacando su labor sostenida durante más de dos décadas en la defensa de los derechos de los pacientes y la promoción de una sanidad más humana, participativa y centrada en las personas.

9.2. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

El 10 de abril de 2025 tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria del Foro Español de Pacientes.

9.3. JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva se reunió en siete ocasiones.

9.4. CONVENIOS FIRMADOS

- [17/03/2025 | Metro de Madrid y el FEP firman un acuerdo para lanzar la campaña 'R3ST' de la Alianza por el Sueño en el metro de Madrid para concienciar sobre los problemas de sueño que sufren los españoles cada día](#)
- 10/06/2025 | El Foro Español de Pacientes y la Asociación Española de Vacunología firman un convenio de colaboración



La Asociación Española de Vacunología (AEV) y el Foro Español de Pacientes (FEP) han suscrito un convenio de colaboración con el objetivo de informar y formar, dentro del ámbito de la vacunación y la salud pública, de diferentes actividades, así como de elaborar materiales e iniciativas que potencien una mejor inmunización de las personas con enfermedades crónicas.

- [25/09/2025 | Consejo General de Enfermería](#)



El Consejo General de Enfermería (CGE) y el Foro Español de Pacientes han mantenido una reunión en la que han estado Diego Ayuso, secretario general del CGE y Andoni Lorenzo y Mónica de Elío, presidente y directora ejecutiva del Foro, y en la que han empezado diseñar los próximos pasos en conjunto gracias al convenio de colaboración que existe entre ambas entidades.

[07/10/2025 Foro Español de Pacientes y el Consejo General de Colegios Farmacéuticos se alían para mejorar la atención sanitaria a través de la farmacia comunitaria](#)

Ambas instituciones han firmado un acuerdo de colaboración para emprender acciones que visibilicen al paciente en el sistema sanitario y potencien el papel de la farmacia en su atención

También buscan impulsar iniciativas que promuevan el acceso y uso racional del medicamento, la adherencia terapéutica, la conciliación de la medicación, la educación sanitaria, la lucha contra la resistencia a los antibióticos, entre otros

11. COLABORADORES

A lo largo de los años hemos ido creando una estrecha relación con muchas organizaciones que apoyan nuestra labor desde diferentes ámbitos, con la finalidad de defender los intereses de los afectados por la enfermedad, a través de la formación, prevención, la investigación e impulso del Asociacionismo.

Por eso queremos agradecerles su apoyo en actividades y proyectos, su asesoramiento, su financiación y como no, su dedicación.

INSTITUCIONES



SOCIEDADES CIENTÍFICAS





EMPRESAS

abbvie



AMGEN



AstraZeneca

Baxter



Boston Scientific

Bristol Myers Squibb



Chiesi



OTRAS COLABORACIONES



Foro Español de Pacientes

E. info@pacientesfep.org

M. 699 83 90 00