

PLAN DE ACCIÓN 2026

Índice

1. Marco Estratégico e Institucional
 - 1.1. El Plan de Acción 2026 en el contexto del Plan Estratégico 2026–2030
 - 1.2. El entorno asociativo de pacientes en España
 - 1.3. Visión y Valores
 - 1.4. Fines Institucionales
2. Posicionamiento Institucional 2026
3. Orientación y Objetivos 2026
 - 3.1. Objetivo General
 - 3.2. Objetivos Estratégicos
4. Líneas Estratégicas de Actuación
 - 4.1. Defensa de Derechos e Incidencia en Políticas Públicas
 - 4.2. Fortalecimiento y Cohesión del Movimiento Asociativo
 - 4.3. Participación Real y Estructurada del Paciente
 - 4.4. Comunicación, Visibilidad y Liderazgo Social
 - 4.5. Innovación, Investigación y Proyección Europea
 - 4.6. Sostenibilidad, Transparencia y Buen Gobierno
5. Gobernanza y Fortalecimiento Institucional

1. MARCO ESTRATÉGICO E INSTITUCIONAL

1.1. PLAN DE ACCIÓN 2026 EN EL MARCO DEL PLAN ESTRATÉGICO 2026-2030

El Plan de Acción del Foro Español de Pacientes para 2026 se enmarca y desarrolla en plena coherencia con las líneas estratégicas y los objetivos definidos en el Plan Estratégico FEP 2026–2030.

El año 2026 constituye el primer ejercicio de implementación de este Plan Estratégico y se concibe como una fase inicial centrada en la consolidación del FEP en el marco del movimiento asociativo y el fortalecimiento de la comunicación y su visibilidad institucional.

1.2. ENTORNO ASOCIATIVO EN ESPAÑA

El asociacionismo de pacientes comenzó a desarrollarse a partir de mediados del siglo XX, como respuesta a la necesidad de agrupar a personas afectadas por una misma patología para ofrecerse apoyo mutuo y reforzar su representación ante la sociedad. Sin embargo, en España, el contexto político de la posguerra civil condicionó su evolución, haciendo que este movimiento avanzara de forma más lenta en comparación con otros países desarrollados.

Las asociaciones de pacientes deben estar inscritas en el Registro Nacional de Asociaciones y se rigen por la normativa general aplicable al resto de entidades sociales. En la actualidad, el tejido asociativo español se caracteriza por una elevada atomización, con organizaciones de ámbito local, provincial, autonómico y nacional. Se estima que existen más de 3.000 asociaciones registradas en España, aunque la afiliación sigue siendo reducida, sin superar el 3% de las personas afectadas por enfermedades.

A pesar de ello, las asociaciones de pacientes adquieren cada vez mayor relevancia en nuestra sociedad, ya que su implicación en el sistema sanitario complementa la atención asistencial con eficacia y eficiencia. Además, actúan como intermediarias cualificadas en la relación entre pacientes, administraciones públicas, profesionales sanitarios y el resto de los agentes del Sistema.

En este contexto nace el Foro Español de Pacientes (FEP), una organización sin ánimo de lucro constituida el 9 de diciembre de 2004 e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 584.449. El FEP forma parte también del Foro Europeo de Pacientes (EPF) y tiene como finalidad promover los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad, colaborando con las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes y la ciudadanía en materia de salud en España.



Solo están legitimados para representar a los pacientes quienes, tras un proceso democrático, han sido elegidos por ese colectivo para ese fin, por lo que asumir dicho papel por cualquier otro agente (un profesional sanitario, un representante político o una sola persona por su condición de paciente), no sería legítimo, justificado ni apropiado.

1.3. VISION Y VALORES

El FEP es referente nacional e internacional en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, centrándose en la prevención, la investigación y la promoción de las asociaciones de pacientes.

El FEP se consolida como interlocutor y portavoz válido en los principales asuntos que conciernen a los pacientes, sumando sus voces y sus capacidades con las de otros colectivos y organizaciones, hasta alcanzar la intensidad necesaria para que los valores y las propuestas que defienden las asociaciones de pacientes calen en el conjunto de la sociedad y en quienes tienen capacidad para decidir sobre ellas y llevarlas a la práctica.

Los principales valores del Foro Español de Pacientes son:

- Legitimidad: Representamos de forma real y reconocida la voz colectiva de las organizaciones de pacientes ante el sistema sanitario y la sociedad.
- Democracia: Promovemos una participación plural y equitativa de los pacientes en la toma de decisiones que afectan a su salud.
- No discriminación: Defendemos la igualdad de derechos y el acceso justo a la atención sanitaria para todas las personas, sin distinción ni exclusión.
- Transparencia y buen gobierno: Actuamos con responsabilidad, claridad y rendición de cuentas en nuestra gestión y en nuestras relaciones institucionales.
- Ética: Guiamos todas nuestras acciones por principios de integridad, respeto y compromiso con el bienestar de los pacientes y la ciudadanía.
- Colaboración: Impulsamos el trabajo conjunto entre asociaciones, profesionales, administraciones y sociedad civil para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas.

1.4. FINES INSTITUCIONALES

El FEP es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro que pretende mejorar la calidad de vida de todos los pacientes, sus allegados en todos los aspectos de la salud (físico, emocional y social), y la ciudadanía, centrandó la atención de los agentes concurrentes en el ecosistema sanitario, sensibilizando sobre las necesidades de los pacientes, para su empoderamiento y el de sus asociaciones.

Se constituyen, así como fines institucionales:

- Representar la voz de los pacientes, familias y otros implicados, como agentes del sistema sanitario de acuerdo con los principios fundacionales del Estado español, de las Comunidades Autónomas y de la Unión Europea.
- Facilitar y promover la adecuada representación del conjunto de organizaciones que defienden los intereses de los pacientes, familias y otros implicados, en los ámbitos territoriales, en que se considere oportuna su representación.
- Facilitar el intercambio de información y la incorporación del punto de vista de las personas afectadas por la enfermedad en todas aquellas áreas consideradas de interés para el paciente en materia sanitaria, socio sanitaria, salud pública, investigación y política sanitaria.

- Promover los derechos reflejados en -la Declaración de las Organizaciones de Pacientes.
- Promover la formación, adquisición de competencias y habilidades en salud por parte de la ciudadanía, así como la adopción de estilos de vida saludables, fomentando la prevención, autocuidado y autogestión.
- Reforzar la participación del paciente en todos los ámbitos de la Salud, tanto de carácter social como científico.
- Promover la constitución de organizaciones de pacientes que representan una misma entidad clínico o patologías relacionadas.
- Promover el sostenimiento financiero de los servicios de salud, defendiendo que éstos garanticen la equidad y la calidad de los mismos.

2. POSICIONAMIENTO ESTRATÉGICO 2026

El Foro Español de Pacientes quiere dejar constancia de su posición ante los problemas y desafíos que afronta 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, con 6 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.

3. ORIENTACIÓN Y OBJETIVOS DEL PLAN DE ACCIÓN 2026

3.1. OBJETIVO GENERAL 2026

Consolidar la base asociativa del FEP, fortalecer su posicionamiento público y estructurar los mecanismos de incidencia y participación real del paciente.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Consolidar el movimiento asociativo.
- Reforzar la comunicación institucional.
- Activar estructuras clave (Observatorio, Red de Pacientes, Grupos de Trabajo).
- Fortalecer la sostenibilidad organizativa.

4. LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE ACTUACIÓN

LÍNEA ESTRATÉGICA 1 | DEFENSA DE DERECHOS Y POLÍTICAS PÚBLICAS

Objetivo 2026

Estructurar y activar la capacidad de incidencia institucional del FEP.

Acciones 2026

1. Plan anual de incidencia institucional
2. Posicionamientos estratégicos (prevención, diagnóstico precoz, acceso a la innovación, equidad, cronicidad y participación).
3. Formación en incidencia política
4. Continuidad con las acciones iniciadas en 2025:
 - Participar en la elaboración de la nueva Ley de Organizaciones de Pacientes.
 - Incluir a los pacientes en el comité consultivo del Consejo Interterritorial del SNS.
 - Propuestas para disminuir la actual brecha digital en personas mayores.
 - Considerar la Desnutrición Relacionada con la Enfermedad como una enfermedad en sí misma considerada, que requiere un cambio legislativo.
 - Impulsar la Plataforma Cronicidad Horizonte 2030 – Con el objetivo de defender a los pacientes crónicos.
 - Participar activamente en la Plataforma One Health España – Con el objetivo de aumentar la capacidad de la sociedad para prevenir, predecir, detectar y responder a las amenazas a la salud global, reducir las inequidades en salud y promover el desarrollo sostenible.
 - Consolidar la Alianza por el Sueño - con el objetivo común de mejorar la salud y el bienestar a través de la educación y la defensa del sueño de la ciudadanía.
 - Apoyar y acompañar a las organizaciones miembro que lo soliciten en la interlocución con los representantes políticos

y decisores públicos para la defensa de las causas de la organización miembro.

- Apoyar en las acciones de incidencia política del European Patients' Forum , de la World Patients' Alliance y de Active Citizenship.
- Apoyar las acciones de defensa de Foro Piel.

LÍNEA ESTRATÉGICA 2 | FORTALECIMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Primera prioridad estratégica 2026

Objetivo 2026

Consolidar e incrementar la base asociativa del FEP.

Acciones 2026

1. Acciones de incremento y fortalecimiento social del FEP

1.1 Comunicación con las organizaciones de pacientes

- Envío de boletín FEP mensual a las organizaciones miembro de FEP y a aquellas asociaciones de pacientes no miembros que se inscriban a la lista de distribución.
- Mejora de la página web pacientesfep.org.
- Actualización y ampliación de la base de datos de las organizaciones de pacientes de España del FEP.

1.2 Programa de Formación 2026

- Se ofrecerá un Programa de formación FEP 2026 de 8 cursos divididos en cuatro bloques temáticos: Derecho, participación ciudadana, gestión

de entidades sin ánimo de lucro y cultura de salud. Este programa está orientado a miembros de Juntas Directivas y de Equipos Técnicos. Los ponentes serán de primer nivel. Se ofrece a todas las organizaciones de pacientes de España (se desarrollan en streaming y en formato abierto). Formato híbrido en la mayoría de los cursos. Son cursos sin coste para el asistente.

La mayoría de los cursos se grabarán, maquetarán y se publicarán en el canal de youtube del Foro Español de Pacientes, para facilitar su visualización o re-visualización.

El objetivo es incrementar la capacitación de los miembros de las Juntas Directivas y de los Equipos Técnicos de las organizaciones de pacientes de toda España y ampliar la cultura de salud de la ciudadanía.

1.3 Espacios de diálogo y trabajo entre las organizaciones de pacientes del FEP

- Dinamización de grupos de diálogo online y/o presencial entre organizaciones de pacientes miembro, para debatir problemas del asociacionismo y definir acciones.

1.4 Congreso anual del FEP: 10º Encuentro Nacional de paciente. Nuestra Voz en 2026

Congreso anual que se celebra el 14 de abril de 2026, en el marco del día Europeo de los Derechos del Paciente y en el que se invita a ponentes de primer nivel que conversan y debaten con los presidentes de organizaciones de pacientes. Este evento híbrido proyecta la imagen de un asociacionismo de pacientes profesional, experimentado, participativo y potente en España. Un evento en el que se promocionan los derechos y deberes del paciente, y la labor de defensa de sus organizaciones.

Considerando la experiencia de convocatorias anteriores, se espera una asistencia de más de 1.200 personas.

1.5. Reuniones presenciales y por Zoom con organizaciones de pacientes en grupo o de forma individual.

2. Plataforma digital colaborativa
3. Diseño del sistema de acreditación de calidad asociativa

1.5. Apoyar y fortalecer a las organizaciones de pacientes que forman parte de Foro Piel.

LÍNEA ESTRATÉGICA 3 | PARTICIPACIÓN REAL DEL PACIENTE

Objetivo 2026

Crear estructuras formales de participación del paciente experto.

Acciones 2026

1. Ampliación de la Red de delegados/as del FEP y formación
2. Formación de los Grupos de Trabajo FEP:
 - Grupo de Trabajo Salud Digital
 - Grupo de Trabajo Jóvenes
3. Creación y formación de Grupos de Trabajo FEP
 - Grupo de Trabajo Internacional
 - Grupo de Trabajo Cuidadores
4. Dinamización de la participación de los pacientes expertos y formados, que provienen de organizaciones de pacientes miembro y no miembro en grupos de trabajo a petición de la administración (agencias de evaluación sanitaria, plan de cronicidad...).
- 4.1. Dinamización de la participación en el SNS a nivel micro, meso y macro
 - Dinamización de la participación de los pacientes expertos y formados, que provienen de organizaciones de pacientes miembro y no miembro en grupos de trabajo a petición de la administración (agencias de evaluación sanitaria, plan de cronicidad...).
 - Identificación de pacientes expertos, junto con EUPATI, para participar en el proceso de Evaluación de Tecnología Sanitaria, y presentar a la AEMPs.

- Incremento de la participación del Foro Español de Pacientes en distintos comités, estrategias, consejos y eventos nacionales y regionales.

4.2. Participación internacional

- Creación del Grupo de Trabajo Internacional FEP.
- Dinamización de la participación de los miembros del Foro Español de Pacientes en distintas organizaciones europeas e internacionales:
 - European Patient's Forum
 - Grupo de Trabajo de Salud Digital.
 - Grupo de Trabajo de Acceso Universal a la Salud.
 - Participación en revisión y alegación de las distintas políticas sanitarias europeas.
 - Participación en el "Member circle on medical devices regulations"
 - Participación en proyecto PROPHET.
 - Active Citizenship Group
 - WPA (World Patients' Alliance)

4.3. Participación en grupos de trabajo científicos.

- Grupo de Trabajo IPT y de materiales de seguridad, de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS).
- CIBERESP de epidemiología y salud pública.
- Patronatos: FTyS (FENIN) e IDIS.
- Grupos de Trabajo: Ministerio, AEMPS, ISCIII, Escuela Nacional, UNE, etc.

LÍNEA ESTRATÉGICA 4 | COMUNICACIÓN, VISIBILIDAD E IMPACTO SOCIAL

Segunda prioridad estratégica 2026

Objetivo 2026

Reforzar liderazgo social y cohesión del discurso institucional.

Acciones 2026

1. Manual de discurso institucional unificado.
2. Mejora de la web: Área privada miembros (Intranet) y chat IA.
3. 10º Encuentro Nacional de Pacientes 2026. Nuestra VOZ en 2026.
4. Centro de Recursos de Comunicación para Asociaciones.

5. Gabinete de prensa.

Generación de notas de prensa y distribución a los medios de comunicación.

Se potenciará la participación en entrevistas, ruedas de prensa, debates, desayunos informativos, tribunas, elaboración de artículos, etc.

Contacto periódico y planificado con medios de comunicación.

6. Relaciones institucionales

El Foro Español de Pacientes mantiene relaciones con instituciones públicas, privadas y otras entidades, nacionales e internacionales, para representar al Asociacionismo de Pacientes.

- 6.1. Relaciones institucionales con la administración, instituciones y entidades.

- Mantener reuniones con representantes del Gobierno Central, Poder legislativo, Comunidades Autónomas y Ayuntamientos (Administración estatal, autonómica y local)
 - Representación a nivel europeo.
 - Continuar las relaciones con Sociedades Científicas.
 - Fomento de la colaboración con instituciones y entidades de prestigio a través de la firma de convenios u otras fórmulas jurídicas aptas para la interacción.
- 6.2. Contacto con empresas: industria farmacéutica y de productos sanitarios, compañías de tecnología sanitaria, distribuidoras, etc.; apertura a nuevos sectores con intereses e incidencia en la salud y la calidad de vida de los ciudadanos.
- Fomento de formalización de Convenios con la industria.
 - Mantener una buena relación con la industria farmacéutica y tecnología sanitaria.
- 6.3. Participación activa y asistencia a eventos.
- Participación en Congresos, Seminarios, Jornadas, etc. de empresas e instituciones en representación de los/las pacientes.
7. Campañas y eventos de concienciación e información a los pacientes y ciudadanía
- 7.1. Campaña sobre los derechos y deberes del paciente.
Se realizará una campaña de promoción de los derechos y deberes de los pacientes en redes sociales y se pedirá la colaboración de las asociaciones de pacientes.

Se enviará infografía sobre esta materia a asociaciones de pacientes y a hospitales.
- 7.2. Evento “Da un salto a la Salud” - Evento de Prevención y Diagnóstico Precoz. 3 de junio 2026, en Sevilla.
- 7.3. Evento “Foro Piel” en Barcelona.
- 7.4. Campaña “La menopausia bajo control” en redes sociales.
- 7.5. Campaña Nacional de Concienciación sobre la Adherencia Terapéutica.

LÍNEA ESTRATÉGICA 5 | INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN

Objetivo 2026

Activar alianzas estratégicas y preparar captación europea.

Acciones 2026

1. Mapa de proyectos colaborativos del FEP.

LÍNEA ESTRATÉGICA 6 | SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA Y BUEN GOBIERNO

Objetivo 2026

Consolidar sostenibilidad económica, estabilidad financiera y transparencia.

Acciones 2026

1. Plan de captación de fondos diversificado:
 - Subvenciones/ayudas públicas estatales.
 - Alianzas responsables con entidades privadas.
 - Donaciones de empresas y ciudadanía.
2. Elaboración de informes económicos semestrales.
3. Implementación ERP administrativo.
4. Auditoría externa anual.

5. GOBERNANZA Y FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL

1. Asamblea General Ordinaria – 25 de febrero de 2026
2. Elecciones de nueva Junta Directiva mandato 2026 -2031 – 25 de febrero de 2026.
3. Creación de Grupos de Trabajo:
 - a. Grupo de Trabajo Internacional
 - b. Grupo de Trabajo de Cuidadores
4. Contratación de una agencia de comunicación.
5. Revisión semestral con indicadores cuantitativos y cualitativos.
6. Auditoría anual externa.
7. Encuesta de satisfacción anual y/o encuentro con asociaciones miembro para medir el impacto real de nuestras actuaciones.
8. Revisión y actualización del Plan Estratégico 2026-2030.