

COMUNICADO DE PRENSA

El Foro Español de Pacientes manifiesta su preocupación ante la creación de la Mesa para la Participación de los Pacientes, al considerar que presenta una “aparente falta de aplicabilidad”

- **El Foro Español de Pacientes reconoce el esfuerzo del Ministerio, pero alerta de falta de competencias, representatividad y seguridad jurídica**
- **Considera que puede generar mayor inseguridad normativa al desarrollarse antes de la existencia de una ley específica**

Madrid, 20 de abril de 2026. El Foro Español de Pacientes (FEP) ha manifestado su preocupación ante la Orden Ministerial por la que se crea la Mesa para la Participación de los Pacientes, al considerar que presenta una “*aparente falta de aplicabilidad*” y puede generar mayor inseguridad normativa al desarrollarse antes de la existencia de una ley específica.

Aunque el FEP reconoce el compromiso del Ministerio de Sanidad por reforzar la participación y el asociacionismo de pacientes, advierte de que “*reforzar no es suficiente*” y reclama legitimidad real mediante su presencia en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

La organización subraya que este tipo de iniciativas no pueden sustituir la necesidad de una norma con rango de ley. “Lo que necesitamos es una Ley, no una mesa sin capacidad efectiva que convierta la participación en un ejercicio dilatorio”, señalan.

En este sentido, el FEP alerta de que la creación de nuevos órganos sin competencias reales puede debilitar la voz de los pacientes en lugar de fortalecerla. La entidad insiste en que la participación solo es útil cuando se traduce en decisiones vinculantes y en capacidad de influir en políticas públicas.

Asimismo, cuestiona la representatividad de las organizaciones que puedan formar parte de la Mesa, al no existir aún un censo claro ni criterios definidos que identifiquen adecuadamente a las asociaciones de pacientes.

El FEP recuerda que “*actualmente el registro general de asociaciones incluye decenas de miles de entidades de distinta naturaleza, lo que diluye el peso específico de las organizaciones de pacientes*”. Por ello, reclama un reconocimiento diferenciado del paciente como sujeto con una realidad propia, distinta de la de consumidores o usuarios.

Como entidad que representa de forma transversal a personas con enfermedades agudas, crónicas, raras o en situación de vulnerabilidad, el Foro subraya la necesidad de garantizar mecanismos efectivos de participación que reflejen esta diversidad. En conclusión, el FEP valora el gesto institucional, pero rechaza que la participación de los pacientes se diluya en estructuras sin efectos reales ni que aumente la indefinición en un ámbito clave para la toma de decisiones sanitarias.

ACERCA DEL FEP

El Foro Español de Pacientes es una organización independiente de ámbito nacional no gubernamental y sin ánimo de lucro y única organización de pacientes en España que representa a todos los pacientes y ciudadanía, fundada en 2004 por el Dr. Albert Jovell. Se constituye como primera “organización paraguas” de organizaciones de pacientes en España y es la primera entidad integrada en el European Patients’ Forum (Foro Europeo de Pacientes). El Foro Español de Pacientes es referente nacional e internacional como interlocutor válido en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad (pacientes, sus familiares, cuidadores y voluntarios) y de los ciudadanos en materia de salud, siendo así la voz de más de 49 millones de ciudadanos residentes en España, usuarios del Sistema Nacional de Salud. En la actualidad el Foro Español de Pacientes integra a más de 80 organizaciones de pacientes y representa a las más de 3.000 asociaciones que existen en España.

Para más información

Ana García: agarciag@harmon.es / 681 33 26 21

Sara Mancebo: smancebo@harmon.es /686 228 212