

El Foro Español de Pacientes advierte de que la futura Ley de Organizaciones de Pacientes del Gobierno Vasco fragmentará la participación en las decisiones sanitarias

- **El Foro presenta alegaciones al anteproyecto de ley durante el proceso de consulta pública abierto durante los meses estivales.**
- **La organización considera necesario avanzar hacia un marco común de ámbito estatal y recuerda que el Ministerio de Sanidad ya trabaja en ello.**

Madrid, 01 de septiembre de 2026 - El Foro Español de Pacientes ha mostrado su preocupación ante la iniciativa del Gobierno Vasco de impulsar en este momento una regulación específica para las organizaciones de pacientes en Euskadi y ha advertido del riesgo de que la proliferación de normativas autonómicas diferentes, y al margen de un marco básico y común, termine fragmentando su representación y generando desigualdades entre entidades en función del territorio en el que desarrollan su actividad o en el que sitúen su sede.

El Gobierno Vasco ha sometido a consulta pública previa el anteproyecto de Ley del Registro de Organizaciones de Pacientes de Euskadi, en cuyo marco se incluye también la regulación de la participación de estas organizaciones en el sistema sanitario vasco. Ante esta iniciativa, el Foro considera fundamental garantizar que cualquier avance destinado a reforzar la participación de los pacientes se produzca desde una perspectiva coordinada y coherente con el conjunto del Estado.

Es por ello que el Foro ha alzado la voz y ha remitido al Gobierno Vasco una batería de alegaciones que tienen por objetivo facilitar la interacción necesaria entre las organizaciones de pacientes y las administraciones públicas. Como argumento central, se considera que esta futura normativa dejaría de lado compromisos ya adquiridos de “preservar la equidad en la participación, establecer alianzas estratégicas con las organizaciones de pacientes para identificar mejoras en innovación y aumentar la coordinación con las estructuras sanitarias”.

“La participación de las organizaciones de pacientes debe tener una incidencia real en la búsqueda de soluciones compartidas y ha de ser tenida en cuenta en el proceso de toma de decisiones, garantizando capacidad de escucha y retorno de conclusiones”, se argumenta desde el Foro. “Euskadi tiene una gran oportunidad de contar con un tejido asociativo de pacientes sólido y maduro, pero solo si reconoce la legitimidad de todas las organizaciones que ya la tienen reconocida, especialmente las que contamos con la consideración de ‘organizaciones paraguas’”, se remarca.

El Foro comparte la necesidad de reconocer y reforzar el papel que desempeñan las organizaciones de pacientes en el sistema sanitario y de establecer mecanismos que

permitan una participación estable, transparente y efectiva. Sin embargo, considera que la creación de marcos regulatorios diferentes en cada comunidad autónoma puede tener el efecto contrario al perseguido y generar una mayor complejidad para unas organizaciones cuya actividad, en muchos casos, trasciende el ámbito territorial de una comunidad autónoma.

En este sentido, la organización recuerda que **el Ministerio de Sanidad está desarrollando a nivel estatal una regulación en este ámbito**, por lo que considera especialmente importante que cualquier iniciativa autonómica tenga en cuenta este proceso y se coordine con él. El objetivo, a juicio del Foro, debe ser evitar duplicidades, requisitos diferentes o registros paralelos que puedan incrementar las cargas administrativas de las asociaciones y dificultar su labor.

Asimismo, el Foro considera imprescindible que las propias organizaciones de pacientes tengan un papel protagonista en la elaboración de cualquier normativa que afecte a su reconocimiento, funcionamiento o participación institucional. La regulación del movimiento asociativo debe partir del conocimiento de su realidad y responder a sus necesidades, evitando generar nuevas cargas que puedan resultar especialmente difíciles de asumir para las entidades de menor tamaño.

Por este motivo, existe la preocupación de que a la hora de abordar el futuro texto normativo se deje de lado el marco conceptual trazado por el Libro Blanco de Emocracia y Participación Ciudadana para Euskadi, al que expresamente el Anexo I de la consulta se remite. Cabe recordar que el documento citado reconoce que “la salud es un derecho individual y una responsabilidad colectiva”, dotando a la participación ciudadana de un valor esencial en la defensa de la universalidad, solidaridad, equidad, eficiencia y calidad del sistema sanitario.

El Foro reitera su disposición a colaborar con las administraciones públicas, tanto autonómicas como estatales, para avanzar hacia un modelo que reconozca el valor de las asociaciones de pacientes, fortalezca su papel como interlocutoras dentro del sistema sanitario y garantice que su voz pueda ser escuchada con independencia del lugar de residencia de las personas a las que representan.

“El ejercicio legítimo de las competencias autonómicas en esta materia no debería derivar en modelos divergentes que puedan erosionar la arquitectura común de gobernanza en salud. De lo contrario, lejos de superar las barreras y limitaciones actualmente existentes para la participación efectiva de las personas pacientes y de sus organizaciones en el Sistema Vasco de Salud, podría agravarse el problema”, recuerdan desde el Foro.

ACERCA DEL FEP

El Foro Español de Pacientes es la organización que representa al conjunto del movimiento asociativo de pacientes en España. Su misión es defender los derechos de los pacientes cualquiera que sea su patología y los intereses de sus organizaciones representativas, con independencia de su ámbito o implantación territorial. Promueve su participación en las políticas sanitarias y actúa

como interlocutor ante las administraciones públicas, instituciones sanitarias, sociedades científicas, corporaciones profesionales y organismos europeos e internacionales relacionados con la salud.

Para más información

Javier Ruiz-Tagle – 605082129 – javier.ruiztagle@alabra.es

Carlos Fernández-Villaverde – 687793079 – carlos.fernandezvillaverde@alabra.es