

El Foro Español de Pacientes advierte que la Ley de Organizaciones de Pacientes sólo servirá si se asegura la participación en todas las decisiones

- **El FEP reúne a representantes institucionales, políticos, expertos en derecho sanitario, organizaciones de pacientes y otros agentes sanitarios para analizar la evolución y los próximos pasos del proyecto legislativo.**
- **La organización considera que la futura norma debe avanzar en aspectos como la legitimidad, la representatividad, la profesionalización, la financiación y la presencia de los pacientes en los principales espacios de decisión sanitaria.**

Madrid, 21 de septiembre de 2026 - El Foro Español de Pacientes (FEP) ha celebrado una segunda jornada en torno al proyecto de Ley de Organizaciones de Pacientes. Bajo el título “La Ley de Organizaciones de Pacientes: ¿horizonte o realidad?”, a lo largo de este encuentro se ha analizado la evolución experimentada durante el último año por el texto normativo y los próximos pasos para avanzar hacia un marco que garantice una participación real y efectiva de los pacientes y sus asociaciones representativas. La jornada, que contó con la presencia del secretario de Estado de Sanidad, Javier Padilla, se celebró en un momento especialmente relevante para la futura norma, actualmente en tramitación parlamentaria en el Congreso de los Diputados.

Para Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes, el avance conseguido durante el último año supone un paso importante, pero el reto ahora es garantizar que el reconocimiento de las organizaciones de pacientes se traduzca en mecanismos concretos de participación. “Hemos avanzado mucho desde que hace un año hablábamos de la necesidad de contar con una ley específica. Hoy ese proyecto está en el Congreso. Pero el verdadero objetivo no es únicamente disponer de una norma, sino conseguir que esta permita que la experiencia y el conocimiento de los pacientes formen parte, de manera estructurada y efectiva, de las decisiones que afectan a su salud”, señala.

El FEP defiende desde los inicios del texto legislativo que la futura ley debe establecer con claridad los mecanismos de participación y los criterios de representatividad de las organizaciones, así como favorecer su profesionalización y disponer de un marco estable de financiación que les permita ejercer su labor con independencia, transparencia y capacidad suficiente.

Del reconocimiento a la participación efectiva

El Proyecto de Ley reconoce por primera vez de manera específica la singularidad de las organizaciones de pacientes y contempla su participación en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud. Para el Foro, este reconocimiento supone una oportunidad para consolidar el papel que el movimiento asociativo desempeña desde hace años. “Para que la Ley de Organizaciones de Pacientes sea útil, debe traducirse en seguridad jurídica que blinde nuestra participación. El ordenamiento ya reconoce nuestro papel fundamental; ahora la normativa debe brindar las herramientas legales para que esa voz sea vinculante y visible en todo el proceso de toma de decisiones”, afirma Raquel Sánchez, directora del Foro Español de Pacientes.

Entre las cuestiones que el FEP considera necesarias para fortalecer el texto se encuentran la creación de un mecanismo registral que permita identificar a las organizaciones y establecer criterios objetivos de representatividad; el impulso de medidas que favorezcan su profesionalización; el desarrollo de un marco estable y transparente de financiación; y la consolidación de su presencia en los principales espacios de participación y decisión del Sistema Nacional de Salud.

Además de la presencia del secretario de Estado de Sanidad, Elvira Velasco, portavoz del Grupo Parlamentario Popular en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados; Ofelia de Lorenzo, presidenta de la Asociación Española de Derecho Sanitario (AEDS) y Begoña Barragán, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), también dieron su punto de vista sobre el Proyecto de Ley. El encuentro también permitió evaluar la trayectoria de la norma, contrastar diferentes visiones y desgranar los aspectos críticos que el texto todavía debe resolver en su paso por las Cortes.

“La madurez de nuestras organizaciones exige que la ley regule nuestra participación bajo un principio de paridad con la administración y los profesionales. Es el momento de consolidar nuestra presencia formal en áreas de gran impacto como la evaluación de tecnologías sanitarias. Solo desde esa

equidad institucional podremos construir unas bases sólidas y estables para el sistema sanitario”, concluyó Andoni Lorenzo.

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