

El Foro Español de Pacientes reclama al Congreso de los Diputados una participación real de los pacientes en las decisiones sanitarias

- **El Foro acudió a la Comisión de Sanidad de la Cámara Baja para defender sus postulados durante la tramitación del Proyecto de Ley de las Organizaciones de Pacientes.**
- **El Foro valora positivamente la futura norma pero insiste en la necesidad de incorporar un registro de organizaciones, mecanismos que favorezcan su profesionalización, dotar de financiación a las asociaciones y blindar la participación en los principales espacios de decisión del Sistema Nacional de Salud.**

Madrid, 15 de septiembre de 2026 - El presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), Andoni Lorenzo, ha comparecido ante la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados con motivo de la tramitación del Proyecto de Ley de las Organizaciones de Pacientes. Durante su intervención, ha trasladado la visión y las principales propuestas de la organización para conseguir que la futura norma permita avanzar hacia una participación real y efectiva de los pacientes en las decisiones que afectan a su salud.

El presidente del Foro ha valorado positivamente una iniciativa legislativa que, por primera vez en España, plantea una regulación específica de las organizaciones de pacientes, reconoce su singularidad y trata de establecer un marco para su relación con la Administración General del Estado. Sin embargo, desde el Foro consideran que la futura ley no puede quedarse en buenas intenciones y necesita tejer legislativamente la representatividad real de los pacientes en las decisiones sanitarias. “No basta con un reconocimiento retórico. Necesitamos establecer con claridad cómo, cuándo y a través de qué cauces participan las organizaciones de pacientes, bajo qué criterios de representatividad y qué respuesta deben recibir sus propuestas”, ha defendido Andoni Lorenzo.

El FEP, fundado en 2004 e integrado por cerca de 3.000 asociaciones, ha reivindicado además el valor específico que aporta el movimiento asociativo al sistema sanitario. Junto al conocimiento científico y la práctica clínica, las organizaciones incorporan la experiencia de quienes conviven diariamente con una enfermedad y conocen de primera mano sus necesidades, dificultades y prioridades.

Entre las principales propuestas trasladadas a los grupos parlamentarios, el Foro ha reclamado la creación de un verdadero mecanismo registral de las organizaciones de pacientes, basado en una definición clara y homogénea de estas entidades. Este registro debería ser público, verificable y actualizado, y permitir conocer qué organizaciones

existen, a quién representan, cuál es su ámbito de actuación y si cumplen las condiciones necesarias de transparencia y buen gobierno.

Para el Foro, contar con criterios objetivos de representatividad resulta imprescindible para reforzar la legitimidad de las organizaciones que participan en los procesos institucionales y, al mismo tiempo, preservar la pluralidad del movimiento asociativo.

Profesionalización y recursos para participar con garantías

La intervención también ha puesto de manifiesto la creciente complejidad de los procesos en los que se solicita la participación de los pacientes, desde la elaboración de normas y estrategias sanitarias hasta la evaluación de tecnologías sanitarias, los programas de salud pública o los procedimientos relacionados con el acceso a diagnósticos y tratamientos. Por ello, el Foro considera necesario favorecer la profesionalización de las propias organizaciones, de sus equipos y de las personas que ejercen la representación de los pacientes, proporcionándoles las herramientas y los recursos necesarios para participar en estos procesos con conocimiento y capacidad suficiente.

En este sentido, **el FEP ha defendido también la necesidad de avanzar hacia un marco seguro, estable y continuado de financiación pública**, basado en criterios objetivos y transparentes y adaptado a la naturaleza y funciones de estas organizaciones. Esta financiación, ha señalado el Foro, no debe entenderse como un privilegio, sino como una herramienta destinada a reforzar su independencia, transparencia y capacidad institucional.

Otro de los principales planteamientos trasladados al Congreso ha sido la necesidad de que la participación de los pacientes se produzca en aquellos espacios en los que se adoptan decisiones relevantes para su salud y en fases suficientemente tempranas de los procesos. Por ello, el Foro propone ampliar los espacios de interlocución contemplados actualmente en el proyecto de ley y estudiar la incorporación de mecanismos de participación en órganos como **el Consejo Asesor de Sanidad, la Agencia Estatal de Salud Pública o el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud**.

“Queremos una ley que reconozca a las organizaciones de pacientes, pero también que les exija responsabilidad; que garantice participación y transparencia; que tenga en cuenta la representatividad y preserve la pluralidad; y que exija independencia, pero proporcione también sostenibilidad”, ha señalado el presidente del FEP.

Para más información

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

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