



## Encuentro Anual de Pacientes 2026

### “Hacia un nuevo marco de participación: la Ley de Organizaciones de Pacientes”

Fecha y hora: 11 de mayo 2026. De 11:30h a 14:00h

Lugar: Sede Fundamed (C/Barón de la Torre 5, 28043 Madrid)

#### Bloque 2 | MESA DE DEBATE: “La voz de los pacientes ante la nueva Ley”

Participan:

- **Sandra Ibarra.** *Presidenta de Fundación Sandra Ibarra.*
- **José Antonio Tocino.** *Asociación de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP).*
- **Rafael Herrero.** *Fundación Hispana de Osteoporosis y Enfermedades Metabólicas Óseas (FHOEMO).*
- **Patricia Pico.** *Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI)*

Modera:

- **Santiago de Quiroga.** *Presidente de Fundamed*

Formato: Mesa de debate con preguntas guiadas.

#### GUION PRELIMINAR

##### **PREGUNTA DE INTRODUCCIÓN:**

- Estamos a las puertas de que la Ley llegue al Congreso. Desde vuestra experiencia, ¿estamos ante una oportunidad histórica o hay riesgos claros que aún deben corregirse?

##### **QUÉ ES Y QUÉ DEBERÍA SER UNA ORGANIZACIÓN DE PACIENTES:**

La definición de “organización de pacientes” ha sido uno de los aspectos más debatidos en el proceso:

- ¿Qué no puede faltar para que una organización sea realmente “de pacientes”?
- ¿Es suficiente que haya pacientes en la gobernanza o hay que garantizar su papel real en la toma de decisiones?
- ¿Existe riesgo de dejar fuera a realidades legítimas o, por el contrario, de que entren actores que no lo son?
- ¿Dónde debe estar el equilibrio entre rigor jurídico y realidad del movimiento asociativo?

### **REPRESENTATIVIDAD Y LEGITIMIDAD:**

La ley introduce criterios de representatividad:

- ¿Cómo se construye una representatividad legítima en un movimiento tan diverso?
- ¿Qué criterios deberían guiar esa representatividad?
- ¿Cómo evitar que la representatividad se concentre siempre en los mismos?

### **GOBERNANZA Y PROFESIONALIZACIÓN**

- ¿Es necesaria una mayor profesionalización de las organizaciones de pacientes?
- ¿Puede esta profesionalización generar desigualdades entre asociaciones?
- ¿Cómo se puede avanzar en gobernanza sin perder la esencia del movimiento asociativo?
- ¿Están las organizaciones preparadas para este salto?
- ¿Qué apoyos son imprescindibles para esta transición (financiación, formación, estructura...)?

### **ÓRGANOS DE PARTICIPACIÓN**

La ley refuerza la presencia de los pacientes en órganos del SNS:

- ¿Qué tiene que pasar para que la participación sea realmente influyente y no solo formal?
- ¿En qué momento del proceso deben participar los pacientes para que su voz tenga impacto real?
- ¿Qué experiencias funcionan bien hoy y podrían servir de modelo?

### **PREGUNTAS DE CIERRE**

- Si pudierais introducir un cambio concreto en esta Ley antes de su aprobación, ¿cuál sería?
- ¿Qué no puede faltar para que esta Ley sea realmente transformadora?