



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2026

XV LEGISLATURA

Núm. 619

SANIDAD

**PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. AGUSTÍN SANTOS
MARAVÉ**

Sesión núm. 46

celebrada el martes 15 de septiembre de 2026

ORDEN DEL DÍA

Celebración de las siguientes comparecencias en relación con el Proyecto de ley de las Organizaciones de Pacientes (número de expediente 121/000098).

- De la señora Torregrosa Granado, trabajadora social, coordinadora de ayudas al movimiento asociativo de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER. Por acuerdo de la Comisión de Sanidad. (Número de expediente 219/000693) 2
- De la presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, POP (Escobar Manero). Por acuerdo de la Comisión de Sanidad. (Número de expediente 219/000694) 12
- Del presidente del Foro Español de Pacientes, FEP (Lorenzo Garmendia). Por acuerdo de la Comisión de Sanidad. (Número de expediente 219/000695) 22

SESIÓN DE LA COMISIÓN DE SANIDAD CELEBRADA EL MARTES 15 DE SEPTIEMBRE DE 2026

Se abre la sesión a las once y un minuto de la mañana.

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARECENCIAS EN RELACIÓN CON EL PROYECTO DE LEY DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES (número de expediente 121/000098):

- **DE LA SEÑORA TORREGROSA GRANADO, TRABAJADORA SOCIAL, COORDINADORA DE AYUDAS AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, FEDER. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD. (Número de expediente 219/000693).**

El señor **PRESIDENTE**: Muy buenos días.

Se abre la sesión.

Hoy, vamos a tener una jornada dedicada a las comparecencias en relación con el Proyecto de Ley de las Organizaciones de Pacientes. Como saben, esta ley se está tramitando en el Congreso.

Simplemente para recordárselo, los comparecientes dispondrán de quince minutos; seguirán las intervenciones de los grupos por un tiempo de cinco minutos; por último, los comparecientes dispondrán de cinco minutos para resumir las conclusiones.

Damos la bienvenida y la palabra a doña Miriam Torregrosa Granado, trabajadora social, coordinadora de ayudas al movimiento asociativo de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

Muchas gracias.

La señora **TORREGROSA GRANADO** (trabajadora social, coordinadora de ayudas al movimiento asociativo de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER): Muchas gracias, señor presidente.

Buenos días, señores diputados.

Quiero comenzar agradeciendo a esta comisión y a todos los grupos parlamentarios la oportunidad de comparecer ante ustedes, con la enorme responsabilidad de representar la voz de un movimiento asociativo que hoy en día cuenta con 469 entidades miembro, que recoge la voz de 119 335 personas —estas son solo las asociadas— y, además, con 53 290 personas que tienen una enfermedad rara que forman parte de nuestra federación.

Nuestra meta hoy es avanzar hacia una ley de organizaciones que ofrezca a las personas con enfermedades raras y a sus familias la oportunidad de que sus problemas sean tenidos en cuenta. Con esta nueva ley queremos, además, articular un mecanismo mediante el cual se reconozca por fin que los pacientes pueden aportar un conocimiento con su experiencia. Por ello, quiero detenerme en mostrar algunas cifras que ilustran no solo la dimensión del problema, sino también la dimensión de las respuestas y de los avances que se han conseguido gracias al trabajo del movimiento asociativo junto con el del conjunto de agentes implicados. Hasta la fecha, podemos hablar de que es un colectivo muy pequeño en cifras, en agrupaciones de pacientes, pero muy grande en conocimiento, en experiencia y en capacidad de transformación. Creo que así lo hemos demostrado.

Las enfermedades raras solo afectan a menos de cinco de cada diez mil personas; sin embargo, en su conjunto, se estima que hay 3,4 millones de personas que viven con estas patologías. A pesar de esta cifra, solo nueve de diecisiete comunidades autónomas cuentan con un plan específico. Aunque la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud se puso en marcha en 2009, todavía existen grandes diferencias territoriales. FEDER está en la primera línea de actuación con las comunidades autónomas

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 3

para renovar, actualizar y desarrollar planes específicos en las comunidades autónomas. Todas las comunidades están ahora mismo participando del Registro Nacional de Enfermedades Raras que se puso en marcha en 2015; sin embargo, solo recoge treinta y tres patologías en el informe anual de 2025. Como sabrán, es una herramienta clave para conocer la prevalencia y, también, para poder articular respuestas organizadas en torno al colectivo.

En cuanto a investigación, solo el 20 % de las enfermedades raras se investigan. Estas cifras no son buenas. Nosotros no nos quedamos de brazos cruzados, y un ejemplo de ello es la financiación que se ha destinado a la investigación de sus propias patologías en el trienio 2021-2023 con 7 millones de euros; una cifra nada despreciable teniendo en cuenta que detrás hay asociaciones pequeñas de familiares. A esto se suma lo que destina nuestra fundación —que reconoce la importancia de la investigación—, que en nueve convocatorias, ya finalizadas, ha destinado 1,2 millones para financiar cincuenta y nueve proyectos y se han evaluado hasta 370 proyectos, lo que dimensiona la cantidad de centros de investigación españoles que tiene este país actualmente.

Lo mismo ocurre con la atención especializada. Aún queda mucho por avanzar. Sabemos que los centros, servicios y unidades de referencia son una oportunidad para garantizar la atención especializada de estas patologías porque aglutinan la experiencia y resuelven las enfermedades de alta complejidad. Actualmente, en nuestro país, según la última publicación de agosto, contamos ya con 420 centros, servicios y unidades de referencia acreditados por nuestro Sistema Nacional de Salud, que se sitúan en cincuenta y tres hospitales que responden a noventa y cuatro patologías y procedimientos de enfermedades raras y no raras. Además, 110 de estos centros forman parte de las veinticuatro redes europeas de referencia. Si bien la mayoría de los centros están concentrados en las principales ciudades, como Madrid o Barcelona, nuestra prioridad es garantizar que viaje el conocimiento y no el paciente, algo que todavía está muy lejos de conseguirse y en lo que hay mucho que trabajar. Muchos de estos centros sabéis que se han conformado por el empeño de los pacientes y de los especialistas, y hoy en día FEDER forma parte de los grupos de trabajo que se organizan para el desarrollo de los criterios de designación en estos centros de los distintos grupos de enfermedades raras que necesitan atención especializada. Además, hoy por hoy, hay trece pacientes que trabajan como ePAG en ocho redes europeas. Los ePAG son los grupos de representantes y defensores de los pacientes creados para trasladar la voz de los pacientes en las redes. Estos pacientes acumulan mucha experiencia.

En lo que se refiere al diagnóstico precoz, como saben, el cribado neonatal es esencial, y el Sistema Nacional de Salud solo incluye veintidós patologías en la cartera común, aunque hay comunidades que recogen entre treinta y cuarenta patologías. Tras años de reivindicación y trabajo, FEDER ha conseguido que en julio de este mismo año se publique la aprobación definitiva de la Ley de Cribado Neonatal. Esta ley, señorías, no llega sola, sino por nuestro empeño, por el empeño de los pacientes y, también, por el compromiso de todos ustedes, aunque saben que ha sido posible fundamentalmente por el resultado del esfuerzo de familias y personas con enfermedades raras aglutinadas en asociaciones de pacientes. FEDER ha acompañado e impulsado este proceso trasladando a las instituciones la realidad de las familias y el conocimiento que tienen las organizaciones.

Este avance es fundamental, pero el reto del diagnóstico no se queda aquí, va mucho más allá del cribado, ya que gran parte de las enfermedades no se detectan al nacer. Para muchas personas el camino hasta conocer lo que ocurre es largo e incierto; seis años es el tiempo medio de diagnóstico desde la aparición de los primeros síntomas, y durante este tiempo las familias viven con incertidumbre, peregrinando entre especialistas y superando barreras en el acceso a tratamientos, prestaciones o ayudas que pueden minimizar el impacto de la enfermedad. Cuando tienes un diagnóstico, no todo acaba aquí; ahora hay que acceder al tratamiento, a un tratamiento eficaz, y hacerlo en condiciones de equidad no es una realidad en nuestro país. Aquí nos encontramos con algo preocupante: el 6 % de las enfermedades raras dispone de un tratamiento farmacológico, solo el 6 %. Además, incluso, cuando existe esta opción terapéutica, el acceso no siempre está

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 4

garantizado. En 2025, 156 medicamentos huérfanos estaban autorizados en la Unión Europea; de ellos, 103 financiados por el Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, el 58% lo hacía con restricciones, sobre todo, en las indicaciones. A ello se suma que el tiempo medio de incorporación del fármaco está en veintitrés meses. Con todo esto, no es de extrañar que las personas del colectivo se sientan aisladas e invisibles. El desconocimiento sobre estas patologías genera barreras en ámbitos esenciales de la vida cotidiana y de los entornos educativo y laboral. No olvidemos, además, la elevada carga de las mujeres en el cuidado, a lo que se suma mayor dificultad para mantener un puesto de trabajo.

Todo lo que hemos expuesto hasta ahora pone de manifiesto una realidad: las personas con enfermedades raras y sus familias tienen necesidades muy específicas y requieren de un abordaje y una respuesta muy específicos. Por eso, no sería justo exigir a estas organizaciones que aúnan familias con enfermedades raras los mismos requisitos de número de socios o de implantación territorial que a las organizaciones de mayor alcance. En enfermedades raras, el número de personas asociadas no puede ser el principal criterio para valorar su representatividad. Por este motivo, queremos agradecer que el texto que hoy ocupa este espacio incluya una disposición adicional específica para las enfermedades raras. Para nosotros es muy importante.

También nos parece especialmente importante que se mantenga la participación de los pacientes en la evaluación de las tecnologías sanitarias. Las personas que viven con una enfermedad rara pueden aportar una visión no siempre desde los datos de impacto económico o clínico, sino desde la experiencia y, por tanto, desde el impacto en la calidad de vida. En definitiva, se trata de garantizar que la ciencia y las tecnologías sanitarias respondan a las necesidades de las personas.

De la misma manera, consideramos muy necesario mantener la representación específica de las enfermedades raras en la mesa para la participación y en el comité consultivo. Pero para nosotros participar no significa estar presentes; queremos trabajar. La participación tiene que servir para aportar y para que esas aportaciones puedan ser tenidas en cuenta. Esto no es algo nuevo para el movimiento asociativo de enfermedades raras, porque llevamos décadas demostrando ampliamente que somos capaces de aportar conocimiento y contribuir a cambiar las políticas públicas tanto en el ámbito nacional como en el europeo e internacional.

Prueba de ello es que, en 2021, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la resolución que denominaron «Abordar los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias». Y esto fue liderado por España, Brasil y Catar. FEDER trabajó intensamente y participó en la jornada en la que se dio a conocer esta resolución. Esta resolución reconoce los principales retos sanitarios y sociales a los que se enfrenta el colectivo y pide a los Estados miembros avanzar hacia la cobertura sanitaria universal. En 2023 se aprobó la revisión y, nuevamente, se incorporaron aportaciones de FEDER relacionadas con las dificultades socioeconómicas e incluía a las personas sin diagnóstico.

Gracias a todo este trabajo, en 2025 se adopta oficialmente y por consenso la primera resolución de la Organización Mundial de la Salud sobre enfermedades raras. Creo que todo esto muestra la voz de los pacientes, cómo puede tener un impacto real y cómo se puede incorporar en los procesos de decisiones de los temas que les afectan. En estos veintiséis años hemos demostrado capacidad suficiente y hemos conseguido reunir un movimiento muy diverso, trabajar de forma coordinada, cohesionar a un movimiento asociativo muy distinto entre sí. Somos 469 entidades con tamaños pequeños, necesidades y niveles de profesionalización diferentes; pero queremos que esta experiencia sirva también para el desarrollo de la ley y estamos dispuestos a trabajar en ello.

Por eso, desde FEDER estamos ultimando un mapa de entidades que nos va a permitir conocer con mayor detalle esta diversidad, su ámbito de actuación, su especialización, el alcance, la financiación con la que cuentan, los servicios que prestan, si tienen registros de pacientes y cuál es la calidad de esos registros y su grado de desarrollo, entre otros muchos aspectos. Además, como he dicho antes, queremos también tener en cuenta a las personas que todavía no tienen un diagnóstico, porque no tener un diagnóstico no significa no tener necesidades; tienen muchas más, incluso. ORPHANET contempla, de hecho, un

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 5

código específico para estas situaciones, que es el 616874, referido a personas con un trastorno raro que aún no tienen diagnóstico determinado después de haber pasado por todos los medios que la ciencia pone hoy a disposición. De esta manera, las personas sin diagnóstico pueden registrarse y, además, se pueden visibilizar sus dificultades.

En FEDER también pretendemos que una entidad que no puede participar directamente por tamaño pueda hacerlo a través de nosotros, de manera que nadie se quede sin representación, que la participación siga siendo activa y que pueda aunar las necesidades de todos los pacientes. Y todo esto se tiene que hacer con transparencia y proporcionalidad. Teniendo en cuenta esto, lo que quiero decir es que la ley debe establecer esas garantías y mecanismos de transparencia. Pero sí quiero señalar que estos mecanismos no deberían convertirse en una carga que dificulte la participación. Tenemos entidades pequeñas y no todas tienen los mismos recursos para responder a los mismos procedimientos. Por eso, transparencia, sí, pero con unos plazos razonables y procedimientos adaptados a la realidad de las organizaciones, teniendo en cuenta a estas organizaciones pequeñas.

Para finalizar, quiero trasladar a esta Cámara cuatro compromisos que consideramos fundamentales. Primero, que se apruebe la ley con esta mención expresa a las enfermedades raras, manteniendo la disposición adicional específica en el texto definitivo. Segundo, queremos mantener la presencia de las organizaciones de pacientes en los espacios de participación y decisión, especialmente en la mesa para la participación, el comité consultivo y la evaluación de las tecnologías sanitarias. Tercero, queremos que se garantice una participación temprana y que la misma se pueda medir, para que las aportaciones de los pacientes puedan hacerse cuando todavía se pueden tener en cuenta y, además, se pueda conocer el resultado. Y cuarto, desarrollar la ley en un plazo breve, con financiación suficiente y apoyo técnico, para que lo que recoge la ley pueda llevarse realmente a la práctica. Por nuestra parte, reiteramos nuestro compromiso de trabajar con esta Cámara y con el resto de los agentes en el desarrollo de la ley y en la disposición específica para las enfermedades raras.

Señorías, las enfermedades raras son una realidad minoritaria en términos de prevalencia, pero no en número de personas ni en sus derechos. Les pedimos que esta ley tenga en cuenta esta realidad y que permita que las organizaciones de pacientes puedan participar de forma efectiva, independientemente de su tamaño o de su número. Desde FEDER queremos seguir aportando nuestra experiencia, trabajando al lado de sus señorías. Nuestro conocimiento es infinito en este ámbito, porque nos ha tocado sufrirlo en primera persona, y queremos seguir aportando esta experiencia. Son cuatro compromisos concretos para que la ley sea una realidad para todas las personas y para que nadie quede fuera por tener una enfermedad rara o en busca de diagnóstico.

Como ven, me he centrado en el ámbito específico, pero me consta que otras organizaciones de pacientes con las que hemos colaborado de forma coordinada van a aportar muchas de las propuestas a las que nos vamos a sumar. Son organizaciones aliadas con las que hemos estado trabajando estos últimos meses y nos sumamos a ellas, como puede ser la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, POP.

Sin más, me despido.

Muchas gracias y buenos días. **(Aplausos).**

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias por la intervención.

Comenzamos la ronda de los grupos parlamentarios.

Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu, por favor.

La señora **FULLAONDO LA CRUZ**: Egun on.

En primer lugar, bienvenida.

Muchísimas gracias por vuestra aportación y por el trabajo que desde FEDER hacéis día a día.

Usted ha explicado perfectamente lo que ha supuesto el trabajo de FEDER y de todas las asociaciones en la ley de cribados neonatales. Ha sido una lucha de años, pero al final ha salido adelante y eso es lo que vale.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 6

Solamente quería hacerle un par de preguntas, tanto sacadas de lo que ha dicho durante su discurso como también en los compromisos que nos piden para esta ley. La primera sería, desde el punto de vista de organizaciones pequeñas —aunque FEDER no es una organización pequeña, pero está compuesta por muchísimas organizaciones pequeñas— y desde las características específicas de una asociación como la vuestra, ¿qué mecanismos específicos recomendaríais para garantizar la participación equitativa y efectiva de los pacientes en la toma de decisiones dentro del Sistema Nacional de Salud? Y, por otro lado, ¿qué medidas consideraríais esenciales para garantizar la transparencia, de la que también has hablado antes, en la gestión de las organizaciones de pacientes y en su interacción con la Administración? Esenciales, que no excesivas, como antes ha dicho.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

Grupo Republicano, por favor.

La señora **ESTREMS FAYOS**: Moltes gràcies per ser aquí.

Per haver vingut a comparèixer avui a la comissió. I no només per ser aquí, sinó com deia abans, la meva companya d'Euskal Herria Bildu. També per aquesta empenta que li van donar a la llei a la llei de cribratge neonatal que vam aprovar fa uns dies aquí, al Congrés.

Jo també tinc preguntes molt específiques. Precisament perquè sé que vostès han participat en tot el procés de la redacció de la llei i, per tant, una de les meves preguntes principals vindria una mica en aquest sentit. És a dir, vostès han participat en el procés? Saben com ha anat la negociació? I saben que ha quedat fora del text que nosaltres hem rebut? Llavors a mi m'agradaria saber quines són les demandes de FEDER o de les organitzacions de pacients que han participat en aquest procés que han quedat fora i que, per tant, consideren que en via parlamentària, en via d'esmenes hem d'entrar perquè el text realment reflecteixi les necessitats de les de les organitzacions de pacients. Això, sobretot tenint en compte que la llei, pel que hem vist, està molt enfocada a les grans organitzacions estatals de pacients i, per tant, ens preocupa que quedin fora de la representativitat de la presa de decisions. Aquestes organitzacions petites que vostè mateixa comentava i també les organitzacions que estan centrades en l'àmbit territorial. Llavors és veritat que en aquest punt ens agradaria saber com pensen vostès que aquestes onze vocals que preveu la llei siguin de veritat representatives i que hi hagi una participació real de totes les organitzacions de pacients, vinguin d'on vinguin i representin el nombre de pacients que representin.

Moltes gràcies.

Buenos días.

Muchas gracias por estar aquí, por haber venido a comparecer hoy en la comisión, y no solo por estar aquí, sino, como decía mi compañera de Euskal Herria Bildu antes, por este empujón que le dan a la ley de cribados neonatales que aprobamos hace unos días aquí, en el Congreso.

Yo también tengo preguntas muy específicas, precisamente, porque sé que ustedes han participado en todo el proceso de redacción de la ley. Por tanto, una de mis preguntas principales vendría un poco en este sentido. Es decir, ustedes han participado en el proceso, saben cómo han ido las negociaciones y saben qué ha quedado fuera del texto que nosotros hemos recibido. Entonces, me gustaría saber cuáles son las demandas de FEDER o de las organizaciones de pacientes que han participado en este proceso que han quedado fuera y que, por tanto, consideran que, por vía de enmiendas, por vía parlamentaria, podríamos entrar en ellas para que el texto realmente refleje las necesidades de las organizaciones de pacientes. Eso, sobre todo, teniendo en cuenta que la ley, por lo que hemos visto, por lo que han dicho, estaba muy enfocada en las grandes organizaciones estatales de pacientes, y, por tanto, nos preocupa que queden fuera de la representatividad de la toma de decisiones estas organizaciones pequeñas que usted misma comentaba y también las organizaciones que están centradas en el ámbito territorial. En este punto, nos gustaría saber cómo piensan ustedes que estas once

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 7

vocalías que incluye la ley puedan ser representativas de verdad y que haya una representación real de todas las organizaciones de pacientes, vengan de donde vengan y representen al número de pacientes que representen.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

Grupo Plurinacional SUMAR, por favor.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenos días.

Señora Torregrosa, gracias por la intervención.

Decía algo muy importante al terminar su intervención. Nombraba a las personas que han vivido esto en primera persona, y el agradecimiento con el que quisiera empezar va dirigido precisamente hacia las muchas personas que hay en un montón de asociaciones de personas afectadas que han pasado de su experiencia individual a hacer algo colectivo, a hacer una petición colectiva, con todo el esfuerzo que supone desde lo personal llevarlo al yo, al nosotros. Gracias por todas las personas, sociedades, asociaciones y familias que están detrás de todos los procesos.

El papel de las asociaciones ha sido claro: hemos visto en esta legislatura, y lo hemos visto durante muchos años, cómo el movimiento asociativo siempre está a la vanguardia en exigir a la política, a las instituciones y a los Gobiernos medidas, siempre son los que van primero a la hora de exigir una serie de medidas. Lo hemos visto con la ley de cribado que comentaba, lo hemos visto con la ley ELA, tanto por el colectivo ELA como por el colectivo FEDER y otros colectivos, porque también hemos logrado incorporar a personas no solamente afectadas por ELA, sino por otras patologías similares.

El papel de la participación es clave. La participación en la toma de decisiones es algo fundamental. En su escalera de participación, Arnstein dice que hay dos tipos de participación: una participación interesada, que muchas veces utilizamos o se utiliza de forma malévola, y otra participación real, que es dar poder a las personas, a los grupos o a las asociaciones. La propia participación no solamente nos sirve para poder mejorar, en este caso, procesos dentro de nuestro sistema sanitario, sino que también tiene un efecto beneficioso individual. El simple hecho de participar genera mejora en la salud individual de las personas. Que nos pregunten cómo piensas que se puede hacer esto, cómo podemos mejorar y que se tenga en cuenta lo que decimos, eso también supone una mejoría. Por el contrario, cuando no se tienen en cuenta nuestras decisiones, no se nos pregunta cómo tienen que ser las cosas y se toman decisiones por estructuras opacas en las que no sabemos lo que ha ocurrido, eso genera malestar.

Una parte importante, que también es parte de la pregunta, es el tema de incorporar —y en esto creo que las asociaciones de personas afectadas y de pacientes tienen experiencia— no solamente la visión del paciente como persona afectada por una enfermedad, sino del paciente como ciudadano. Esto lo he comentado muchas veces en encuentros sobre enfermedades crónicas. No solamente somos pacientes, sobre todo somos padres, madres, abuelos, cuidamos a nuestros nietos o a nuestros hijos, trabajamos o no trabajamos, paseamos y hacemos otra vida. En ese resto de nuestro horario también somos ciudadanos. En ese sentido, una pregunta sería también cómo prevé o tiene en cuenta la ley la incorporación de otras asociaciones, no solamente de pacientes, que también tienen un impacto en términos de salud. Como trabajadora social conoce perfectamente todo el tema del movimiento asociativo vecinal u otras plataformas de defensa de la salud. ¿Cómo se puede tener en cuenta todo esto?

También quería hacer alguna pregunta relacionada con el tema de la transparencia y el conflicto de interés. Nos parece clave que las asociaciones, la sociedad civil, pasen por un proceso de transparencia e independencia en su toma de decisiones. Es una muy buena idea el tema de su incorporación en la Agencia de Evaluación de Tecnologías. ¿Qué piensa con respecto a mantener un conflicto de independencia y un conflicto de interés respecto a la propia Administración —porque a veces la Administración también puede tener su conflicto de interés con sociedades o con asociaciones— y también respecto a otras industrias, como pueden ser la industria farmacéutica o grandes industrias tecnológicas?

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 8

Por último, quisiera abordar el tema de la representatividad en grupos pequeños, incluso dentro de asociaciones. Ya no solamente se trata del tema representativo de una asociación pequeña, sino de las diferentes voces que puede haber en las asociaciones. A veces, dentro de grandes asociaciones, siempre participa un grupo de personas determinado y hay algunas voces que no se tienen en cuenta. ¿Cómo tiene en cuenta su federación estos procesos de participación para escuchar al mayor número de voces posible en sus organizaciones?

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Grupo Parlamentario VOX, por favor.

La señora **AGUIRRE GIL DE BIEDMA**: Hola. Buenos días.

Muchas gracias, señora Torregrosa, por su comparecencia aquí.

Yo le quería hacer unas preguntas. ¿Ustedes consideran que este proyecto de ley realmente viene a reconocer el trabajo de las organizaciones de pacientes? Porque nosotros lo que tenemos es la sensación de que este proyecto de ley es una formalización de lo que ya existía. Usted misma ha dicho que les gustaría no solo participar, sino trabajar. Entonces, me gustaría saber qué piensa usted sobre si este proyecto de ley va a considerar a las organizaciones de pacientes realmente algo importante para poder cambiar el estado real de los pacientes de enfermedades raras.

Usted ha dicho que solo el 20% de las enfermedades raras se investigan. Nos parece muy poco, porque realmente esto no solo afecta mucho a los pacientes, que no saben muy bien cuál es su diagnóstico ni su tratamiento de enfermedades que no se investigan, y eso nos parece muy grave.

En un Sistema Nacional de Salud que ya está fragmentado —porque ya sabemos que se trata de manera diferente a un enfermo que vive en Madrid y a uno que vive en Palencia—, yo le quería preguntar: ¿qué justificación técnica existe para aumentar aún más el peso de las comunidades autónomas en el comité consultivo en lugar de avanzar hacia un marco nacional más coherente que garantice la igualdad de derechos y de participación también para las asociaciones de enfermedades con baja prevalencia, con independencia del lugar en donde residan? ¿A usted le parece suficiente el peso que el proyecto de ley está otorgando a las entidades como la suya, que, como ha dicho, agrupa a más de 450 entidades? ¿A usted le parece que es suficiente lo que va a hacer este Gobierno con la ley o es simplemente un gesto?, porque, por ejemplo, la mesa ya estaba constituida en abril de 2026. ¿Usted cree realmente que esta ley va a aumentar el peso de las organizaciones de pacientes?

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Por el Grupo Parlamentario Socialista, por favor.

La señora **ANDRÉS AÑÓN**: Muchas gracias, presidente.
Buenos días, señorías.

Buenos días, señora Torregrosa. Muchas gracias por su intervención hoy en esta comisión. Sin lugar a dudas, las consideraciones que ha hecho sobre el contenido de la ley el Grupo Parlamentario Socialista las tendrá en cuenta en los trabajos de conformación y aprobación de esta norma porque van absolutamente en la línea de lo que nuestro grupo considera prioritario, que no es otra cosa que el reconocimiento jurídico de la singularidad de las organizaciones de pacientes por su papel fundamental —usted ha dado algunos ejemplos y a mí me gustaría añadir después algunos más— en el desarrollo de las políticas públicas de salud —no solamente sanitarias, sino de salud en general— que van más allá del Ministerio de Sanidad puesto que son interlocutoras válidas con las Administraciones públicas, y no solamente válidos, sino también confiables. También es muy importante la forma de organización de estas asociaciones en cuanto a transparencia, valores y objetivos, que a veces es más difícil de encontrar en otro tipo de plataformas.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 9

Asimismo, queremos reconocer su singularidad por ser agentes fundamentales en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud, porque participan en diferentes órganos. Hay ejemplos importantes en la misma tramitación de la ley de cribados, que se ha logrado gracias al impulso de FEDER, entre otras asociaciones, y por un Gobierno receptivo a estas demandas, por lo que finalmente hemos podido tener esta ley. Otro ejemplo es la participación que han tenido y tendrán en el desarrollo y aplicación del real decreto de tecnologías sanitarias, porque FEDER forma parte expresamente del dispositivo de evaluación. O sea, hay muchas razones por las que hacer un reconocimiento jurídico en este diseño de las políticas de interlocución como agentes fundamentales de gobernanza, más cuando se trata, en el caso de FEDER, de la agrupación de entidades muy pequeñas que por sí solas no tendrían estas posibilidades, por lo que todavía tiene muchísimo más valor.

Usted hacía mención de algunos ejemplos de participación, y a mí me gustaría destacar precisamente el valor que tiene su participación en el impulso de la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre enfermedades raras y la promoción de este abordaje para llegar a la cobertura universal de la salud en las enfermedades raras a través del plan global. Es importante, y estos días lo podemos ver por las declaraciones o intenciones que nos llegan del presidente Trump en cuanto al precio de los medicamentos. Es fundamental ahora impulsar este plan global para garantizar la salud global, especialmente en las enfermedades raras. En nuestro país estamos muy avanzados con la ley del medicamento, que seguramente pondrá remedio a lo que ha ocurrido en el pasado y está ocurriendo en el presente en menor medida en cuanto a la financiación pública de los medicamentos huérfanos y los plazos de aprobación, que ayudará a reducirlos. No olvidemos que en los plazos y en la propia financiación de los medicamentos huérfanos influye el sistema de decisión que tenemos en el Sistema Nacional de Salud. Este sistema de decisión es radicalmente distinto a otros países con los que a veces nos comparamos en cuanto a precios y en cuanto a plazos. Aquí no hay un copago exagerado en medicamentos, de hecho, en mayor porcentaje predomina la gratuidad del medicamento en determinados colectivos, frente a cosas que ocurren en países de nuestro entorno y ya no digamos en Estados Unidos, donde cada paciente se paga su medicamento. Con lo cual, vamos en la línea y, sin duda, las aportaciones de las asociaciones de pacientes van a garantizar este sistema de gratuidad universal —de cobertura universal—, público y de calidad. Es fundamental mantenerlo porque es la clave precisamente de la garantía del derecho a la salud en nuestro país.

En investigación, ustedes han sido grandes impulsores de la mejora de la investigación, en la que sabemos que hay un déficit. Nuestro grupo parlamentario también ha impulsado iniciativas en este sentido para promocionar la financiación de la investigación de las enfermedades raras. Estamos en el 1,5 % y hemos de llegar a ese 2,7 % de media europea. Hay una gran posibilidad de avance y también su papel es fundamental, y queremos agradecer y reconocer el impulso de la red de trabajos compartidos, como el proyecto Únicas y otros proyectos que son fundamentales para el abordaje de las enfermedades raras.

Termino, presidente, haciendo también un agradecimiento a todas las asociaciones, entidades, plataformas, personas y familias que trabajan por la mejora de la salud y de la gobernanza de nuestro Sistema Nacional de Salud desde otros ámbitos que no son estrictamente las organizaciones de pacientes. Pongo de ejemplo los consejos de participación de salud de los distritos de mi ciudad —Barcelona— y, sin duda, a muchísimas entidades que también de alguna forma tendremos que ser capaces de canalizar a través de esta ley, si no en su representación estricta, a lo mejor a través de la voz de las organizaciones de pacientes.

Gracias. **(Aplausos).**

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Por el Grupo Parlamentario Popular, por favor.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 10

El señor **CAVACASILLAS RODRÍGUEZ**: Muchas gracias, señor presidente.

Buenos días, señorías.

Buenos días también a la señora Torregrosa.

Quiero comenzar agradeciéndole su presencia en esta Comisión de Sanidad y su disposición a compartir la experiencia de la Federación Española de Enfermedades Raras. Su comparecencia, además, es especialmente valiosa porque permite acercar a esta Cámara la realidad cotidiana de miles de pacientes y de sus familias que, con frecuencia, afrontan diagnósticos tardíos, incertidumbre, desigualdades territoriales, dificultades de acceso a tratamientos y una importante carga social y económica pero también emocional.

Quiero reconocer también el esfuerzo sostenido de FEDER y de sus entidades miembro, su trabajo de acompañamiento, información, apoyo psicosocial, defensa de derechos, impulso de la investigación y representación ante las Administraciones, pues ha contribuido a que las enfermedades raras ocupen a día de hoy un lugar central en la agenda sanitaria. La voz de las organizaciones de pacientes no es un elemento accesorio; aporta conocimiento basado en la experiencia, detecta necesidades que pueden no aparecer en las estadísticas y ayuda a evaluar si las políticas públicas producen realmente resultados en la vida de las personas. Con todo ello, se logró recientemente aprobar en esta Cámara la ley de cribados neonatales en el pasado mes de julio —como ha comentado en su intervención—, y por ello quiero darle la enhorabuena de parte de mi grupo parlamentario.

En el Grupo Parlamentario Popular consideramos positivo que el proyecto de ley de las organizaciones de pacientes reconozca expresamente esa singularidad y avance hacia una participación más estructurada, más transparente y efectiva. El texto define a estas organizaciones, establece principios de buen gobierno, autonomía, rendición de cuentas, accesibilidad e igualdad, y reconoce derechos concretos de información y participación ante la Administración del Estado. Valoramos especialmente la creación del censo estatal y de la mesa de la participación de pacientes; la obligación de informar con antelación suficiente y explicar las decisiones adoptadas; la previsión de indicadores para medir la participación, la incorporación de representantes de la organización de pacientes al Comité Consultivo del Sistema Nacional de Salud, y la disposición adicional específica para las organizaciones de enfermedades raras, entre las que se encuentra su federación. Estos instrumentos deben servir para que la participación sea temprana, sea fundada y con capacidad real de influir, no una mera consulta formal cuando las decisiones ya están prácticamente cerradas.

Al mismo tiempo, creemos necesario que el desarrollo reglamentario sea ambicioso y claro. La futura legislación debe garantizar criterios objetivos de representatividad, evitar que las entidades más pequeñas o especializadas queden desplazadas —lo ha comentado en su intervención—, asegurar la participación de las organizaciones de enfermedades raras y establecer mecanismos de seguimiento que permitan comprobar qué propuestas han sido aceptadas, cuáles no, pero también el porqué. Esto será importante para que la ley se aplique respetando las competencias autonómicas y que la ausencia de presupuestos generales del Estado o la ausencia de un posible incremento presupuestario no termine limitando los derechos que el propio texto reconoce. Esto es fundamental.

Con este espíritu constructivo y buscando conocer las prioridades de FEDER para mejorar el proyecto de ley durante su tramitación parlamentaria, donde nos encontramos en este momento, quisiera formularle una serie de preguntas.

Primera. El proyecto prevé una orden ministerial específica para concretar la participación de las organizaciones de enfermedades raras. ¿Qué contenidos considera FEDER imprescindibles en esa orden y qué garantías propondría para que la participación sea representativa de la diversidad de las patologías, los territorios y las necesidades existentes?

Segunda. El texto reconoce el derecho a participar desde las fases iniciales de la elaboración de estrategias, planes y normas y prevé indicadores para medir esa participación. Además de la experiencia que ha comentado como base fundamental en este criterio, ¿qué otros indicadores concretos considera que deberían utilizarse para distinguir una participación meramente formal de una participación realmente influyente?

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 11

Tercera. El proyecto declara que las medidas se financiarán con las disponibilidades presupuestarias existentes. Usted ha citado a las entidades pequeñas y sus dificultades. Por ello, desde la experiencia de FEDER, ¿qué recursos, apoyos técnicos o mecanismos de financiación serían necesarios para que las obligaciones de información, participación, formación y también apoyo psicosocial puedan cumplirse de manera efectiva, especialmente en este tipo de entidades más pequeñas?

Por último, ¿qué mejoras o salvaguardas considera prioritarias durante la tramitación parlamentaria para que esta ley contribuya a reducir las desigualdades en diagnóstico, atención y acceso a tratamientos —pero también en investigación y coordinación sociosanitaria— que afectan a las personas con enfermedades raras, a sus familias, así como —no nos olvidemos— a sus cuidadores?

Muchas gracias nuevamente, señora Torregrosa, por sus aportaciones, por el trabajo que realiza FEDER diariamente a favor de las personas con enfermedades raras y sus familias. Estamos convencidos en mi grupo parlamentario, el Grupo Parlamentario Popular, de que sus propuestas serán de utilidad para mejorar esta iniciativa y para avanzar hacia un Sistema Nacional de Salud más participativo, más equitativo y más centrado en las personas.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

A continuación, la señora Torregrosa tiene su turno de réplica.

La señora **TORREGROSA GRANADO** (trabajadora social, coordinadora de ayudas al movimiento asociativo de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER): Voy a intentar compendiar las respuestas a todas vuestras preguntas, aunque son abrumadoras, porque son muchísimas.

Para empezar, nos habéis trasladado qué mecanismos de participación, qué medidas esenciales creemos que tienen que estar reflejadas en esta ley para garantizar la transparencia, porque hemos hablado un poco de garantizar la transparencia, pero de hacerlo sin excesiva burocracia. También han comentado que las entidades pequeñas, por la redacción de la ley, parece que se quedan fuera. Yo creo que la respuesta a estas tres preguntas está en la disposición adicional segunda, que no está desarrollada todavía. Nos dan un periodo de tres meses, y nosotros ya hemos empezado a trabajar haciendo una exhaustiva labor de investigación de las características de nuestro movimiento asociativo precisamente para saber cómo vamos a articular, cómo se van a dar estos mecanismos de participación para que todas las entidades, hasta las más pequeñas, de alguna manera queden representadas, aunque sea a través de FEDER, pero que nadie se quede fuera. Entonces, creo que la respuesta está aquí y queremos que esa disposición adicional segunda se mantenga en el texto definitivo, como bien he dicho. Por aquí se puede salvar. Nosotros, como organización, hemos demostrado tener sólidos mecanismos de participación, nos interesa que cada entidad pueda aportar su opinión. De hecho, todo lo sometemos a consulta pública de nuestro movimiento asociativo; tenemos profesionales dedicados a esto. En ese sentido, creo que estamos preparados para ello, somos una entidad con más de cincuenta empleados y algunos de ellos son un equipo precisamente destinado a garantizar la participación de nuestro movimiento asociativo.

Por otro lado, también se ha preguntado si vamos a tener la participación de otras organizaciones de salud más de carácter local que no están dentro de nuestra organización, entendemos. A nosotros no nos gusta inventar la rueda, nos aliamos con cualquier otra organización que esté alineada con nuestros objetivos, con nuestros fines. Creemos que hay que sumar. De hecho, vamos a tener en cuenta a otras organizaciones de enfermedades raras que no estén dentro de FEDER porque nuestro objetivo final es ayudar a todas las personas con enfermedades de baja prevalencia, sean o no sean socias de nuestra organización.

Nos han comentado —dada la fragmentación de nuestro país en comunidades autónomas en asuntos que tienen que ver con la salud— cómo desde esta organización de pacientes vamos a poder cambiar las cosas porque ya estamos participando en muchos órganos y en muchos procesos de toma de decisiones. Creemos que una ley puede ser

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 12

garantista, puede garantizar nuestra continuidad en esos órganos, es decir, que no dependa del Gobierno la continuidad de nuestra participación en los procesos de toma de decisiones de aquellos asuntos que nos atañen. Evidentemente, no voy a negar que es todo un reto coordinar la función de las comunidades autónomas porque hay grandes disparidades territoriales: con el cribado; con el tema de los centros, servicios y unidades de referencia, y también en el registro de enfermedades raras y los planes estratégicos. Es verdad que es un reto que todas las comunidades vayamos a una en esto.

También nos habéis trasladado qué contenidos esenciales deseamos que contenga la ley. Muchos de ellos ya los van a trasladar otras organizaciones de pacientes con las que hemos colaborado estrechamente en estos últimos meses. En lo que respecta a las enfermedades raras reitero que esa disposición adicional segunda tiene que estar. En cuanto a los indicadores —es una pregunta muy técnica, tendría que estudiarlo con el resto de mis compañeros—, cuando trabajamos siempre queremos que haya indicadores de impacto en la calidad de vida. Los indicadores numéricos, cualitativos están muy bien porque nos ayudan a llegar hasta el final, pero necesitamos indicadores de impacto en calidad de vida y cómo los pacientes han contribuido a mejorar esa calidad de vida de las personas.

Por último, nos habéis preguntado en qué órganos nos gustaría participar. Cuando se publica el borrador de este proyecto nosotros vemos que hay una serie de órganos en los que podemos participar. Evidentemente, si tenemos que decir ahora mismo donde sí o sí tenemos que estar es en la mesa de participación y en la de evaluación de tecnologías sanitarias —estas nos interesan especialmente—, pero también en todo lo que refleja el texto. Lo dijimos desde el principio y lo reiteramos: nos gustaría que hubiera una fórmula ágil que incorporara otros órganos donde se pudiera participar en los procesos de toma de decisiones.

No sé si he respondido todas las preguntas. ¿Queda algo por resolver?

El señor **PRESIDENTE**: Bueno, tenemos todavía tiempo antes de que nos metamos en el proceso de enmiendas para acabar de precisar esto.

Muchísimas gracias, señora Torregrosa, por su participación.

— **DE LA PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES, POP (ESCOBAR MANERO). POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD. (Número de expediente 219/000694).**

El señor **PRESIDENTE**: A continuación, vamos a dar la bienvenida a doña Carina Escobar Manero, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES, POP (Escobar Manero)**: Señor presidente, señorías, muchas gracias por invitarnos a esta comisión y por permitir que las organizaciones de pacientes traslademos nuestra posición en este decisivo proyecto de ley que hoy estamos comentando.

Comparezco como presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, pero no venimos a hablar solo de la POP, sino que venimos en nombre de un movimiento asociativo que lleva décadas acompañando a personas y familias, defendiendo derechos y mejorando el Sistema Nacional de Salud. Nuestra petición es clara: permítannos que la ley salga adelante. Las organizaciones de pacientes ya participamos en estrategias nacionales, evaluación de tecnologías sanitarias, medicamentos, investigación, salud digital, seguridad del paciente y otras muchas políticas sanitarias. Sin embargo, nuestro derecho a participar todavía no está suficientemente garantizado. Demasiadas veces dependemos de una invitación y cuando cambia una persona, un equipo o una Administración, cambia también nuestra participación. Llevamos muchos años participando gracias a la voluntad; ahora debemos participar por derecho. Este es precisamente el objetivo del artículo 1 de esta ley: reforzar a las organizaciones de pacientes como interlocutoras de la Administración del Estado, garantizar su participación en las políticas sanitarias y desarrollar sus derechos.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 13

En cuanto al proceso de elaboración de la ley, la POP ha impulsado activamente este proceso desde antes de su inicio formal. He de decir, como ha dicho nuestra compañera de FEDER, que hemos tenido numerosas reuniones dentro de la plataforma con todas nuestras entidades de manera colectiva y también individual con cada una de ellas, porque para nosotros es fundamental el respeto a su autonomía y considerar toda nuestra realidad.

En las alegaciones de la ley de equidad y del Real Decreto por el que se regula la Evaluación de Tecnologías Sanitarias ya propusimos un marco que armonizara la participación, siguiendo la senda abierta una década antes por la Ley del Tercer Sector de Acción Social. Después participamos en la consulta pública iniciada en septiembre de 2025, presentamos aportaciones al anteproyecto y alegaciones durante el trámite de audiencia de febrero y marzo de 2026 y mantuvimos un diálogo estrecho con el Ministerio de Sanidad y los grupos parlamentarios. El proyecto que hoy se tramita ha mejorado gracias a ese proceso. Ahora corresponde al Parlamento completar ese trabajo.

Desde la POP queremos señalar cinco cuestiones para nosotros prioritarias. Primero, contar con una definición clara de qué es una organización de pacientes. Es una cuestión de legitimidad, en el sector salud intervienen muchas entidades valiosas, pero no todas representan a los pacientes. El artículo 2 de esta ley exige la naturaleza asociativa, ausencia de ánimo de lucro, personalidad jurídica propia y un gobierno formado mayoritariamente por pacientes, familiares o cuidadores no profesionales. El artículo 3 aplica la ley a asociaciones, federaciones, confederaciones y uniones estatales presentes en más de una comunidad o ciudad autónoma e inscritas en el Registro Nacional de Asociaciones. Debemos proteger esta singularidad, cuando se quiere incorporar la perspectiva de los pacientes, se debe poder identificar qué organizaciones están verdaderamente gobernadas por pacientes. Parece obvio, pero no siempre lo ha sido, y va a ser todavía más importante en los próximos años cuando tengamos que tomar decisiones complejas sobre inteligencia artificial, datos sanitarios, medicamentos, evaluación de tecnologías, innovación o nuevos modelos asistenciales.

La segunda cuestión es que la participación tiene que ser real y producirse desde el principio. Para nosotros este es el corazón de la ley, la participación debe comenzar cuando todavía existen alternativas, los pacientes debemos poder ayudar a identificar los problemas, a establecer prioridades, a aportar evidencia y conocimiento y a evaluar posteriormente los resultados. Esto no es solo una aspiración, sino que ya viene dado en el artículo 5.b), el cual reconoce el derecho a participar en la elaboración, modificación, revisión y evaluación de estrategias, planes y disposiciones, a recibir la información con antelación suficiente y a formular observaciones cuando todas las opciones están todavía abiertas.

Los pacientes aportamos un conocimiento que el sistema no obtiene de otra fuente: la experiencia cotidiana de la enfermedad, los itinerarios asistenciales, las esperas, las barreras de acceso y coordinación y el impacto sobre la vida, el empleo, los cuidados y las familias. El artículo 8.1 obliga a la Administración a considerar los resultados, explicar sus decisiones y publicar indicadores e informes periódicos. Estos no deben medir solo reuniones y asistentes, sino también las aportaciones recibidas, su valoración y su incidencia. No exigimos que todas sean aceptadas, sino que sean escuchadas y respondidas.

La tercera cuestión que quiero resaltar es que necesitamos criterios claros y objetivos de representatividad. Queremos que la ley establezca reglas objetivas para acreditar la representatividad de las organizaciones de pacientes. La POP, por ejemplo, reúne a cincuenta organizaciones estatales, tras las que existe una red de 2033 asociaciones y entidades territoriales que representan a millones de pacientes, familias y personas asociadas y abarcan prácticamente todo el espectro de la cronicidad. Por daros algunos datos: 488 asociaciones vinculadas a patologías neurológicas y neuromusculares; 450 relacionadas con enfermedades raras y poco frecuentes; 310 en el ámbito cardiometabólico, renal y trasplantes; 169 en enfermedades autoinmunes, inflamatorias y digestivas; 89 en cáncer y en oncohematología, además de organizaciones de patología respiratoria,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 14

VIH-SIDA y salud mental, entre otras. Estos datos demuestran que una organización estatal puede integrar decenas o cientos de entidades territoriales y que la capilaridad se multiplica cuando varias federaciones se agrupan.

El artículo 9.2 menciona las personas asociadas, el ámbito territorial, el área de salud, la trayectoria, las asociaciones integradas y la actividad. Estos criterios deben aplicarse de forma pública y verificable, junto con la diversidad de patologías y los principios de buen gobierno, transparencia e independencia que refleja el artículo 4. La palabra clave en este punto para nosotros es trazabilidad, saber quién representa a quién. Otro aspecto muy importante es el censo estatal, que tiene que convertirse en una verdadera herramienta de transparencia y que no debería limitarse a un listado con un nombre, domicilio y CIF, sino que debe mostrar la naturaleza y el ámbito de cada entidad, las organizaciones que la integran, su gobierno, actividad, base social, implantación territorial y financiación. Si reclamamos participar en decisiones públicas, debemos asumir la responsabilidad equivalente de transparencia. Creemos que la transparencia protege a las organizaciones, permite acreditar su independencia, base social y fuentes de financiación. La disposición adicional quinta vincula el censo con la publicidad y el cumplimiento de la ley y el artículo 10.1.d) exige que sea público, actualizado y accesible. Esto debe permitir identificar de forma plural qué organizaciones participarán en cada proceso sanitario.

Quinta. Necesitamos compatibilizar un marco estatal común con el pleno respeto a las competencias autonómicas. Somos conscientes de que el Sistema Nacional de Salud es descentralizado y defendemos esa realidad. Muchas decisiones que afectan diariamente a los pacientes se adoptan en las comunidades autónomas, donde también reclamamos una participación efectiva. El reconocimiento estatal y el autonómico no son incompatibles, ambos son necesarios. Junto a las decisiones autonómicas existen materias comunes, como la política farmacéutica, la cartera de servicios, la evaluación de tecnologías, las estrategias nacionales, la salud digital, los datos sanitarios, la investigación y la salud pública. En ellas necesitamos una voz de los pacientes con una perspectiva estatal. La disposición adicional primera preserva las competencias autonómicas y el artículo 8.4 aclara que la participación estatal no sustituye la desarrollada en otras Administraciones. Un marco estatal común no tiene que homogeneizar la participación autonómica, puede fijar garantías mínimas para que cada comunidad autónoma las desarrolle y mejore dentro de sus competencias.

Por último, también quería introducir un tema importante para nosotros, que es la sostenibilidad e independencia de las organizaciones. La participación requiere capacidad para participar. Analizar una ley, preparar una evaluación de tecnologías, recoger la experiencia de cientos de pacientes o intervenir en un comité científico exige conocimiento, tiempo y personas. Si pedimos organizaciones más profesionales, transparentes e independientes, debemos abordar también su sostenibilidad. Independencia significa diversificación, transparencia y reglas sobre conflictos de interés. En el artículo 5. d) se reconoce el acceso a la financiación pública, objetiva y transparente y el artículo 10 prevé formación y el apoyo institucional. Sin embargo, la disposición adicional séptima condiciona las medidas a los recursos existentes y sin incremento de gasto.

Para concluir, señorías, el éxito de esta ley no deberá medirse en unos años solo por las entidades inscritas o los representantes designados, sino por si cambia la manera de tomar decisiones en nuestro Sistema Nacional de Salud. Dentro de unos años debería resultar impensable diseñar una estrategia de cronicidad, evaluar una tecnología, desarrollar una aplicación o un algoritmo sin incorporar la experiencia de los pacientes desde el inicio.

El artículo 9.1 identifica órganos concretos como el Comité Consultivo del Sistema Nacional de Salud, el Foro Abierto de Salud, el Consejo de Gobernanza, el Grupo de Adopción de Tecnologías Sanitarias y la Mesa de Participación de los Pacientes. La disposición adicional cuarta configura esta mesa como un diálogo permanente y equilibrado, y la disposición final primera reserva ocho representantes de pacientes en el comité consultivo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 15

Esta es una ley para mejorar nuestro Sistema Nacional de Salud. Un sistema que escucha mejor, toma mejores decisiones. Por eso pedimos que el Parlamento mejore el texto: que refuerce esa definición de pacientes, garantice la participación, establezca criterios y objetivos transparentes y verificables que permitan que nuestra representatividad sea legítima, y convierta el censo en una herramienta real, y que aborde también, por supuesto, la sostenibilidad de nuestras entidades y nuestra independencia, buscando el mejor encaje para poder cumplir con ese ámbito estatal y autonómico.

Señorías, llevamos muchos años participando gracias a la voluntad. Es el momento de que los pacientes participemos por derecho. Necesitamos que esta ley de las organizaciones de pacientes avance.

Muchísimas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

Comenzamos el turno de intervención.

Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu.

La señora **FULLAONDO LA CRUZ**: Egun on, señora Escobar. Muchísimas gracias por su exposición y bienvenida.

Ha hablado usted de muchas cuestiones, pero sobre todo de sostenibilidad. Entre las últimas cuestiones que ha propuesto está la sostenibilidad e incluso también la innovación tecnológica para seguir realizando proyectos. En ese sentido, me gustaría hacerle un par de preguntas. Por una parte, según su experiencia, ¿cuáles son las estrategias más efectivas para asegurar la sostenibilidad financiera y organizativa de las asociaciones de pacientes a largo plazo, junto con la independencia de estas? ¿Cómo podría la ley reforzar la capacidad de las organizaciones de pacientes para planificar y ejecutar proyectos que impacten de manera real en sus comunidades? Y, por otra parte, ¿qué prácticas innovadoras podrían formalizarse en la ley para fomentar metodologías replicables y uso adecuado de tecnologías —entre otras, las redes sociales y las TIC— para ampliar la influencia de los colectivos de pacientes?

Muchísimas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

Grupo Parlamentario Republicano.

La señora **ESTREMS FAYOS**: Bon dia. Bé, començo.

Moltes gràcies per la seva compareixença, per les seves explicacions.

Jo em voldria centrar una mica en el concepte que vostè mateix ha tret, que és les condicions de vida. És a dir, les organitzacions de pacients amb aquesta llei, d'alguna manera estaran vinculades a la presa de decisions dins del Sistema Nacional de Salut, Però les condicions de vida dels pacients no pegen només del Sistema Nacional de Salut, sinó que tenen. Hi ha moltes altres, moltes altres ministeris o administracions que tenen competències i que tenen implicació directa en la qualitat de vida dels pacients. I a mi m'agradaria saber si aquesta llei surt endavant, quins mecanismes de coordinació creuen vostès que hauríem de crear amb altres ministeris, com deia, com el de drets socials o inclús el de treball ? I evidentment, amb quins altres mecanismes de coordinació hauríem de crear a partir d'aquesta llei ? Per poder-nos. Coordinar amb aquells territoris, comunitats autònomes que tenen les competències derivades que tenen en matèria exclusiva competències de sanitat i d'altres temes que poden afectar les condicions de vida dels pacients. M'agradaria veure també com diem aquesta llei, com la podem transposar perquè realment sigui una via efectiva per condicionar les polítiques per fer millor les condicions de vida dels pacients que estan que estan representats en ella.

Moltes gràcies.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 16

Buenos días.

Muchas gracias por su comparecencia y por sus explicaciones.

Me gustaría centrarme en el concepto que usted ha puesto sobre la mesa, a saber, las condiciones de vida. Es decir, con esta ley las organizaciones de pacientes estarán de alguna manera vinculadas a la toma de decisiones dentro del Sistema Nacional de Salud. Pero las condiciones de vida de los pacientes no dependen únicamente del Sistema Nacional de Salud, sino que hay muchos otros ministerios o Administraciones que tienen competencias y que tienen implicación directa en la calidad de vida de los pacientes. Y a mí me gustaría saber, si esta ley sale adelante, ¿qué mecanismos de coordinación creen ustedes que se deberían crear con otros ministerios, como decía, como Derechos Sociales o Trabajo? Y, evidentemente, ¿qué otros mecanismos deberíamos crear a partir de esta ley para coordinarnos con aquellos territorios o comunidades autónomas que tienen las competencias derivadas, que tienen competencias exclusivas en materia de sanidad y en otros temas que pueden afectar a las condiciones de vida de los pacientes? Me gustaría saber también cómo podemos trasponer esta ley para que realmente sea una vía efectiva para condicionar las políticas, para hacer mejores las condiciones de vida de los pacientes que están representados en ella.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR.

La señora **RECAS MARTÍN**: Buenos días.

Muchísimas gracias, Carina Escobar, y también a la POP, por venir una vez más a comparecer a la Comisión de Sanidad, y esta vez con un proyecto que es muy suyo, porque yo creo que todos los que nos dedicamos a esto podemos ver la huella de la POP en todos los proyectos que se intentan y en todos los proyectos que salen adelante, porque llevan muchísimos años haciendo esa labor de incidencia, muchas veces, como bien ha dicho usted, desde la voluntariedad de que les llamen por teléfono para pedirles opinión. Por eso, como usted bien ha dicho, es importantísima esta norma, porque reconoce jurídicamente esas figuras tan importantes que son las asociaciones de pacientes y refuerza mucho su participación no solo con las políticas de salud, sino con todo lo relacionado con la salud.

Hay algo importante que han destacado usted y también el anterior compareciente, y es que nos pone deberes a todos: nos pone deberes a las asociaciones de pacientes, pero también pone deberes a la Administración del Estado. Por ejemplo, hablan de que tendrán que garantizar el acceso a la información, la participación pública y todo lo relacionado con el reconocimiento institucional para que, como usted ha dicho, esté quien esté en el Gobierno, lo tenga que hacer por ley con respecto a las asociaciones de pacientes. Es verdad que se asume que hay unas obligaciones específicas, pero también hay unas obligaciones específicas para esas entidades que van a estar dentro de esta norma. Para garantizar esta presencia de los pacientes, es verdad que hay unos órganos de participación que quedan reflejados en este proyecto, como es, por ejemplo, el Comité Consultivo del Sistema Nacional de Salud, el Foro Abierto de Salud, el Consejo de Gobernanza del Sistema, la Mesa de Participación y ese censo.

Mi primera pregunta va un poco sobre ese censo. Los que ya hemos empezado a recibir comentarios sobre la norma, varios de ellos coinciden con las preguntas que le quiero hacer. Por ejemplo, hablan de la definición. ¿Qué definimos? ¿Cómo lo definimos? Algunos no están de acuerdo con la definición que se da en el artículo al que usted se refería. ¿Dónde está para la POP esa línea roja entre definir y no definir quién tiene que estar dentro de esta norma? Igualmente, algunos grupos parlamentarios han empezado a hablar sobre cómo se va a garantizar esa transparencia en cuanto a cómo se financian las entidades que van a estar dentro. Es un tema importante, porque no todo el mundo se financia igual y no todo el dinero que se recibe es ético para nosotros u óptimo para poder entrar en todo esto. ¿Dónde ponemos el límite? ¿Le parece que esta norma es suficientemente clara con el tema de la transparencia o, por lo contrario, habría que afinar

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 17

un poco más? Supongo que nos hará llegar los comentarios a la norma y sus posibles mejoras, pero si nos puede dar una opinión sobre eso, se lo agradecería.

Mi siguiente pregunta está relacionada, porque es verdad que el proyecto impulsa la asociación como herramienta terapéutica. En esta era de las redes sociales esa prescripción de asociaciones es importantísima. Si nos puede decir cómo podemos complementar esa norma para que verdaderamente esa prescripción de asociaciones tenga un buen resultado en la salud de la población, se lo agradezco.

Y, por último, cómo no, tenemos que hablar de competencias. Hay comentarios sobre, si luego hay una ley de una comunidad autónoma, esto cómo queda. ¿Qué piensa usted que puede complementar esta norma estatal para posibles futuras normas autonómicas? ¿Hay algún impedimento?

Quiero agradecerle de nuevo todo su trabajo y todo el trabajo de la POP, Esta es su casa y, cuando quiera, aquí estamos para mejorar este proyecto.

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Grupo Parlamentario VOX.

La señora **AGUIRRE GIL DE BIEDMA**: Buenos días, señora Escobar.
Muchas gracias por su intervención.

Usted ha dicho que el derecho a la participación de las organizaciones de pacientes en el Sistema Nacional de Salud no está garantizado. ¿Usted cree que con esta ley se va a reconocer de verdad su participación y la importancia que tiene que los pacientes puedan trabajar en conjunto con la Administración?

Le quería preguntar también sobre esto: el censo estatal, la mesa y los programas de formación que aparecen en la ley crean costes estructurales permanentes, pero, curiosamente, la memoria del análisis de impacto normativo afirma, sin ninguna cuantificación, que no tiene repercusión presupuestaria. ¿Usted cree que es real que se vaya a poder llevar a cabo todo lo que dice esta ley sin cuantificación del coste estructural y, sobre todo, los programas de formación, especialmente en un país en el que no tenemos presupuestos, que los llevamos prorrogando desde 2023?

Este proyecto de ley aumenta de seis a nueve los representantes de las comunidades autónomas en el comité consultivo del consejo interterritorial. Esta decisión va a reforzar aún más el peso de las Administraciones autonómicas. Nosotros pensamos que sería mejor que el Sistema Nacional de Salud no produjera diferencias entre españoles, y vemos que ya está suficientemente fragmentado y genera inequidades. ¿Qué justificación técnica cree usted que hay para aumentar el peso de las comunidades autónomas en el consejo consultivo? ¿Cree usted que esto va a suponer un beneficio para las organizaciones de pacientes?

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Grupo Parlamentario Socialista, por favor.

La señora **RIVES ARCAINA**: Gracias, señor presidente.
Muchas gracias por su comparecencia, señora Escobar.

Coincidimos plenamente con su primer posicionamiento: garantizar la participación tiene que ser por derecho y no por voluntad política. Fruto de ello es este proyecto de ley, cuya tramitación parlamentaria iniciamos ya, después de todo el proceso con el ministerio.

Nos ha hecho usted una detallada cronología de su participación con el ministerio en las distintas fases de elaboración, que agradecemos. Nos consta que sus aportaciones han sido una base fundamental para el desarrollo de esta nueva norma, pero me gustaría recordar que esto comenzó antes. Esta ley surge también de una iniciativa impulsada por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, que el Grupo Parlamentario Socialista trajo a esta comisión allá por abril de 2025. Por lo tanto, también queremos agradecerle su colaboración en ese proceso previo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 18

Ha hecho usted una detallada exposición de lo que contempla este proyecto de ley. Como usted misma ha señalado, el ministerio inició un proceso participativo con las distintas asociaciones de pacientes que ha dado como fruto este proyecto de ley de asociaciones de pacientes. Una norma que reconoce jurídicamente la singularidad de vuestras entidades, refuerza su participación en el desarrollo de las políticas sanitarias, consolida vuestro papel como interlocutoras ante la Administración General del Estado y las reconoce como agentes fundamentales para la buena gobernanza del Sistema Nacional de Salud. Algo que, desde nuestro punto de vista, es muy importante.

En esta nueva fase de tramitación, desde este grupo parlamentario nos comprometemos a seguir trabajando para mejorar y buscar el consenso que entendemos que debería acompañar a esta norma, como hemos intentado hacer hasta ahora, siempre de la mano de las organizaciones de pacientes, actores fundamentales de este proyecto. Un proyecto que, efectivamente, reconoce derechos. Reconoce el derecho a recibir, de forma accesible, la información necesaria para la defensa de sus intereses, así como el asesoramiento para el ejercicio de sus derechos. También reconoce el derecho a participar en la elaboración y evaluación de planes y estrategias y, por supuesto, el derecho al reconocimiento institucional a través de ese censo estatal, sobre el que también ya le han hecho alguna que otra pregunta. En definitiva, una ley que, además, implica obligaciones para la Administración del Estado. Obligaciones que vienen recogidas en esos cinco puntos —usted ha hecho mención de alguno de ellos— que consideran esenciales de esta ley. Desde luego, nosotros pensamos que es muy importante que las asociaciones y las organizaciones de pacientes sean parte esencial de la toma de decisiones del sistema, tanto en materia de información pública como en los distintos mecanismos de evaluación que permitan medir todo lo que ocurre en el Sistema Nacional de Salud. En el Grupo Parlamentario Socialista lo tenemos muy claro: este es un proceso que nos va a permitir mejorar la norma. Y esa mejora viene siempre de la mano de la colaboración con las asociaciones y las organizaciones de pacientes.

Es verdad que se han planteado algunas preguntas a las que me sumo, como ya le he comentado: la duda sobre ese censo, si lo consideran suficiente o no y los distintos criterios. También es cierto que quedan por desarrollar normas y órdenes ministeriales que concretarán distintos aspectos de este proyecto de ley *a posteriori*, con unos plazos muy exigentes. Y estamos convencidos de que las distintas asociaciones de pacientes colaborarán también en la elaboración de esa normativa, de esos decretos y de esas órdenes ministeriales posteriores.

Me gustaría preguntarle por un par de aspectos que también se han reiterado, pero que quiero comentar. ¿Consideráis que son suficientes los mecanismos y organismos de participación previstos en esta ley o se os queda la espinita de poder participar en alguna otra mesa, en algún otro organismo de participación? Luego, has comentado también las exigencias de transparencia. ¿Podrían suponer un hándicap para las asociaciones de pacientes, sobre todo para aquellas asociaciones de pacientes de menor tamaño o para las pequeñas asociaciones? ¿Podrían dejarlas excluidas del sistema de participación? ¿Qué consideráis vosotros?

Gracias. **(Aplausos).**

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Grupo Parlamentario Popular, por favor.

La señora **RAMÍREZ MARTÍN**: Muchas gracias, señor presidente.

Muchas gracias, señora Escobar, por su comparecencia hoy en esta Comisión de Sanidad y por trasladarnos la valoración de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes sobre este proyecto de ley.

Antes de entrar en el tema de la comparecencia, quiero señalar que la portavoz del Grupo Socialista nos recordaba iniciativas de apoyo a la participación de los pacientes, pero no solo se ha hecho eco el PSOE. Tenemos que recordar que el Grupo Parlamentario Popular, nada más finalizar la pandemia, presentó una iniciativa en esta Cámara, en la legislatura pasada, y no se hizo nada. ¿Es usted conocedora de eso, señora Rives?

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 19

Hay una idea importante que podemos compartir todos en esta mañana: esta ley supone una oportunidad para reconocer definitivamente el papel que las organizaciones de pacientes desempeñan ya en nuestro Sistema Nacional de Salud. Como usted bien indicaba, señora Escobar, participaban por voluntad y ahora han de participar por derecho, porque hoy no son únicamente espacios de acompañamiento o apoyo, hoy aportan una experiencia y una perspectiva propias que complementan el conocimiento científico y pueden contribuir a mejorar nuestro sistema sanitario. Y precisamente porque compartimos la necesidad de avanzar, en el Grupo Parlamentario Popular queremos aprovechar esta comparecencia para centrarnos en cómo podemos mejorar el proyecto durante su tramitación parlamentaria.

Una cuestión fundamental es conseguir que la participación de las organizaciones de pacientes tenga un carácter verdaderamente estructural, que sea una participación real. El proyecto ya reconoce su participación en diferentes órganos y procedimientos. Por eso quisiera preguntarle: ¿considera suficientes los espacios contemplados o cree necesario incorporar algún otro órgano esencial o reforzar jurídicamente alguno de los ya previstos? ¿En qué momento del proceso de toma de decisiones resulta imprescindible garantizar la presencia de las organizaciones de pacientes? ¿Qué mecanismos deberían reforzarse para asegurar una participación efectiva, transparente y trazable, con la correspondiente rendición de cuentas, y evitar que termine convirtiéndose en un mero trámite? Porque el reto no está solamente en reconocer el derecho a participar; el reto está en garantizar que pueda ejercerse cuando todavía están abiertas las distintas opciones y exista capacidad real de influir en las decisiones.

Hay otra cuestión en la que también me gustaría profundizar, y es la definición de organización de pacientes. Las organizaciones deben estar formadas y gobernadas mayoritariamente por pacientes, familiares y personas cuidadoras. Esta exigencia parece ya incorporada al proyecto y, teniendo en cuenta que la participación ha de ser real y desde el principio, ¿considera que la definición actual garantiza suficientemente que estas entidades estén verdaderamente formadas y gobernadas por pacientes, familiares y personas cuidadoras o cree necesario introducir alguna precisión adicional para evitar que se desdibuje su identidad?

Aquí enlazamos con otra cuestión de especial delicadeza, que es la representatividad. Esta ha de ser clara y objetiva, porque no basta con determinar quién puede ser considerada organización de pacientes. Debemos establecer quién y cómo representa a los pacientes ante las Administraciones. ¿Cómo deberían configurarse estos criterios para que sean objetivos, comprobables y proporcionales? Igualmente, se ha advertido expresamente del riesgo de establecer requisitos que puedan provocar discriminaciones indirectas o desigualdades entre entidades. ¿Cómo podemos evitar esos efectos y garantizar al mismo tiempo la presencia de organizaciones que representan enfermedades raras o patologías minoritarias?

También queremos conocer su valoración sobre el Censo Estatal de Organizaciones de Pacientes previsto. Existe la necesidad de contar con un registro que permita identificar a las organizaciones que representan verdaderamente a los pacientes y evitar el intrusismo, porque no cualquier entidad puede atribuirse esa representación. ¿Considera que la regularización actual del censo permitirá cumplir esa finalidad? ¿Debe ser únicamente un instrumento de publicidad y transparencia o debería vincularse su inscripción al ejercicio de determinados derechos de información y participación? ¿Cómo debería coordinarse con los registros o instrumentos que puedan establecer las comunidades autónomas, evitando duplicidades, nuevas cargas burocráticas o desigualdades entre entidades?

Y entramos a hablar de la financiación, porque hay una cuestión que debemos resolver con especial cuidado. Existe la necesidad de que las organizaciones dispongan de fondos y puedan acceder a un sostenimiento a lo largo del tiempo. El proyecto reconoce el acceso a la financiación pública mediante ayudas, subvenciones o convenios sujetos a criterios objetivos y transparentes. ¿Considera suficiente esta regulación o sería necesario incorporar un modelo de financiación más estable, por ejemplo, mediante convocatorias plurianuales u otros instrumentos que permitan dar una continuidad a su trabajo?

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 20

Además, si queremos que estas organizaciones participen en ámbitos tan complejos como la evaluación de tecnologías sanitarias, la salud digital o los procedimientos relacionados con medicamentos debemos asegurar su capacitación. Por eso quería preguntarle quién debería asumir esa formación técnica y cómo garantizar que todas las organizaciones puedan acceder a ella en igualdad de condiciones.

Y una última cuestión. En abril de 2026, el ministerio aprobó la orden ministerial por la que se crea la Mesa para la Participación de los Pacientes. Según el punto de vista de su plataforma, ¿en qué lugar queda esa orden con respecto a la ley?

En el Grupo Parlamentario Popular queremos contribuir a que tengamos una buena ley, una ley que reconozca la singularidad de las organizaciones de pacientes, que garantice su participación efectiva, que preserve la pluralidad del movimiento asociativo, que evite discriminaciones entre entidades y que proteja su independencia; una ley, sobre todo, que consiga que escuchar al paciente deje de ser una posibilidad y pase a formar parte de la propia estructura de nuestro Sistema Nacional de Salud.

De nuevo, quiero agradecerle su presencia en esta comisión, todo su trabajo y el trabajo de la plataforma.

Muchas gracias. **(Aplausos).**

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
A continuación, la réplica.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES, POP** (Escobar Manero): Muchas gracias por todo lo comentado, señorías.

Es verdad, por poner un ejemplo, que cuando se creó la Comisión para la Reconstrucción en el año 2020, y me refiero tanto al Grupo Popular como al PSOE, lo que pasó fue que vino todo el mundo. Si os acordáis, todo el mundo vino y contó. Y nosotros dijimos que los pacientes también queríamos participar, que en ese momento estábamos muy afectados, que estábamos colaborando con el sistema y que nuestras entidades estaban solas y con familias en situación de fragilidad y vulnerabilidad muy grande. Tenemos datos, porque la POP, por ejemplo, tuvo datos de qué estaba pasando con las personas con enfermedades crónicas que creo que sus señorías han podido utilizar. En ese momento no pudimos participar en esa Comisión para la Reconstrucción; eso ahora sería imposible. Es verdad que han sido necesarias las iniciativas parlamentarias, en este caso tanto del Partido Popular como del PSOE, porque nos han ayudado a generar una cultura de participación y a que esto no pueda volver a pasar. Creo que en estos años no puedo decir que no hayamos tenido un recorrido, porque lo hemos tenido. Cuando esta mañana estaba revisando, he dicho: la ley pone cosas que ya hacemos, pero hay que formalizarlo. Porque habláis todo el tiempo de financiación, y nosotros somos voluntarios para participar, somos gente que está jubilada, que nos dedicamos a las familias y también necesitamos apoyos.

En el tema de la formación, quería comentaros que cuando nosotros participamos formalmente —ya lo hacemos en la Agencia Española del Medicamento, en la evaluación de la tecnología sanitaria, en la evaluación clínica conjunta con HTA a nivel europeo o en el Instituto de Salud Carlos III, donde tenemos una posición— nos dan formación previa. Es que la participación requiere de un acompañamiento. Decir cómo vamos a articular la participación, cómo vamos a formar, qué medios y recursos personales y materiales requerimos... En toda esa parte ya tenemos experiencia. Con la Agencia estamos en el Comité de Productos Sanitarios y en farmacovigilancia, y estamos haciendo temas muy interesantes. La POP, por ejemplo, tiene un convenio con la Agencia Española del Medicamento, donde hacemos formación directa. ¿Por qué lo hacemos así? Porque evitamos el conflicto de intereses a la hora de participar en la evaluación de la tecnología sanitaria. Con lo cual, tenemos ya años de experiencia en formación con la Agencia Española del Medicamento. El Real Decreto por el que se regula la evaluación de tecnologías sanitarias ya viene con un ámbito de formación y esperamos que ahí pueda ir cogiendo financiación, porque, si no tenemos financiación, lo que pasa es que las estructuras que estén más consolidadas, que tengan más financiación, participan mejor, y aquellas que tienen menos recursos tendrán menos posibilidades.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 21

En cuanto a que las entidades estén recogidas, nuestra entidad, por ejemplo, tiene formación continua en todos los ámbitos que nos preocupan. Tenemos un comité —y aquí está Paula Echevarría, nuestra técnica de incidencias—, con el que todo el tiempo estamos mirando alegaciones. Hacemos mucho trabajo también para que no se quede nadie atrás, para todo el mundo, para que las grandes aprendamos de las pequeñas. Y creo que ese ejercicio se ve plasmado en esta ley. Por eso ha sido laborioso por nuestra parte, internamente. FEDER lo tiene más complicado: son muchas pequeñitas, y nosotros ahí también hemos apoyado en lo necesario.

Quería también hablar de todo el tema del futuro. Nos preocupa el futuro del movimiento asociativo y la importancia que tiene ante nuevas realidades sociales, como pueden ser las redes sociales, nuevas formas de familia o nuevas situaciones. Esto nos preocupa. ¿Qué estamos haciendo? Tanto a nivel europeo como a nivel nacional, estamos incorporando también a los jóvenes a la gobernanza de nuestras entidades de pacientes. Un 19% de la población infantil tiene alguna patología crónica y queremos que estén en la gobernanza. Están participando. Se ha hecho un grupo de trabajo en el European Patients' Forum, en el que participa también una persona de nuestro equipo. Con lo cual, es importante movilizarse y saber que hay cosas que tendremos que cambiar para llegar mejor a la sociedad y a los jóvenes. Creemos que esto es fundamental para la supervivencia de nuestras entidades.

También quería hablar de un tema que... Perdón, que me he venido arriba y me he saltado el guion. Nosotros tenemos claro que la salud está en todas las políticas. Por eso la ley habla de Administración en general. Os pongo un ejemplo. Nosotros tenemos estudios muy dedicados a niños y jóvenes con cronicidad. Trabajamos con el Ministerio de Educación, con servicios sociales, con el Ministerio de Derechos Sociales y con el Ministerio de Sanidad e intentamos ver cómo lo solucionamos desde un ámbito conjunto. Esa labor la hacemos así, es un ejemplo. ¿Qué tendría que hacer educación? Saber quién es el referente de tal patología para esa especificidad. Y ese censo ayuda.

En las comunidades autónomas ya están trabajando nuestras entidades directamente. Nosotros, como plataforma, tenemos proyectos con ellos bastante importantes. En Cataluña tenemos participación establecida y en Euskadi y en la Comunidad Valenciana también. A Canarias vamos dentro de dos semanas. Lo que hemos generado es buscar momentos en los que reunamos a las entidades de pacientes de cada sitio y preguntar qué desean, qué relación están teniendo con la Consejería de Sanidad y cómo podrían mejorarlo. Hemos generado una herramienta para ver cómo se está haciendo esa participación; es como una autoevaluación que hacen los hospitales. En este caso están funcionando y tenemos toda una comparativa de en qué medida, dentro del ámbito meso, en el ámbito hospitalario, están participando los pacientes en las decisiones que se tienen que tomar.

Cuando me preguntáis hasta dónde queremos llegar, tengo que decir que a todo. Cuando ya eres agente, nadie dice que los sindicatos no puedan estar. Si nos reconoce esta ley como un agente más, tendremos que estar en aquello que implique decisiones que tienen que ver con políticas sanitarias que afectan a la ciudadanía. Creo que este es un ejercicio bueno y, aunque no tuviésemos ley, hemos trabajado con todos ustedes y con todo el mundo para entender que no hay que tener miedo a la participación y que lo que queremos los pacientes es lo mejor para nuestro sistema sanitario, pero, sobre todo, lo mejor para nuestros pacientes de ahora y del futuro. Con lo cual, creemos que esta ley es fundamental, ya que nos abre la puerta a participar de una manera formal, y lo más importante es que no nos gustaría tocarla mucho, la verdad. La definición que hemos hecho de asociación ha sido el punto más álgido de la negociación —que lo sepáis— y no queremos que se toque, sinceramente, porque nos ha costado mucho llegar a ello. En otras cosas no hemos tenido problemas, pero hemos tenido que ser claros para que se acotase muy bien qué es una asociación. Creo que esto es importante.

Quiero agradecerles todo su trabajo. Siempre han tenido ustedes abierta la puerta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y de todas las entidades, con una escucha activa. Y la verdad es que esto es historia, y me explico, porque os digo que en 2020 esta realidad no existía.

Muchísimas gracias. **(Aplausos).**

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 22

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias, señora Escobar Manero.
Tengo que ausentarme para ir a Exteriores y estaré de vuelta en cuanto me dejen. **(La señora vicepresidenta, Sánchez Torregrosa, ocupa la Presidencia).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (Sánchez Torregrosa): Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES, POP** (Escobar Manero): Gracias.

— **DEL PRESIDENTE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES, FEP (LORENZO GARMENDIA). POR ACUERDO DE LA COMISIÓN DE SANIDAD. (Número de expediente 219/000695).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (Sánchez Torregrosa): Seguimos con la última de las comparecencias.

Está con nosotros el presidente del Foro Español de Pacientes, don Andoni Lorenzo Garmendia. Bienvenido. Siéntase como en su casa; está entre personas a las que nos preocupa mucho esta ley. Suya es la palabra. Tiene quince minutos.

El señor **PRESIDENTE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES, FEP** (Lorenzo Garmendia): Muchas gracias.

No sé si tomar la palabra a lo de que me sienta como en mi casa, pero se lo agradezco.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Sánchez Torregrosa): Las dos cosas.

El señor **PRESIDENTE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES, FEP** (Lorenzo Garmendia): Señora presidenta, señorías, muchas gracias por la oportunidad de comparecer ante esta comisión con motivo de la tramitación del Proyecto de Ley de las Organizaciones de Pacientes.

Comparezco en representación del Foro Español de Pacientes, organización decana en España fundada en el año 2004 por el doctor Albert Jovell con ocasión de la proclamación de la Declaración de Barcelona, documento que marcó el inicio del movimiento asociativo moderno de los pacientes en nuestro país. El foro aglutina a cerca de tres mil asociaciones que dan voz a todas las personas afectadas por la enfermedad, ya sea esta crónica, aguda o poco frecuente. Su labor se fundamenta en la responsabilidad de trasladar esta realidad compartida a la sociedad y a los poderes públicos, consolidándose como un representante institucional legítimo e imprescindible. Trabajamos para que la experiencia del paciente, su conocimiento y sus necesidades formen parte de las decisiones que se adoptan en nuestro sistema sanitario.

Quiero comenzar reconociendo el valor de esta iniciativa legislativa, que plantea por primera vez en España una regulación específica de las organizaciones de pacientes, reconoce su singularidad jurídica e intenta ordenar su relación con la Administración General del Estado. Esta iniciativa cuenta con un amplio encaje constitucional en los artículos 9.2, 23, 43 y 105, todo ello en el marco de lo establecido en el artículo 149.1.16, que atribuye al Estado la competencia exclusiva sobre las bases y la coordinación general de la sanidad. Asimismo, cumple con la obligación de los poderes públicos de facilitar la intervención colectiva y la audiencia a través de asociaciones reconocidas por ley. Al amparo de este bloque constitucional, corresponde de manera inequívoca a las instituciones estatales regular y asegurar un canal de interlocución estable que dote de efectividad real a una verdadera democracia sanitaria, equitativa y cohesionada en todo el territorio del Estado. Por ello, consideramos que esta nueva ley es necesaria y que, sin duda, mejorará nuestro Sistema Nacional de Salud.

Señorías, todos somos pacientes, porque la enfermedad —grave, crónica, minoritaria o emergente— irrumpe e irrumpirá como un hecho cierto, pero absolutamente impredecible, en algún momento de nuestras vidas y las de nuestras familias. Aparecen preguntas, incertidumbre, miedo y, con demasiada frecuencia, soledad. Pero desde siempre en estas situaciones las organizaciones de pacientes estamos presentes. Nos convertimos en ese

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 23

acompañante que quizás nadie espera, en un voluntario incondicional que está ahí para informar, apoyar y guiar. Nos adelantamos muchas veces al cuidado profesional que el paciente impaciente espera, por una necesidad y porque en ocasiones ni siquiera llega. Con el paso del tiempo hemos dejado de ser únicamente espacios de ayuda mutua. Hoy aportamos conocimiento experto, colaboramos con profesionales, investigadores y Administraciones, participando en estrategias sanitarias y ayudando a evaluar el impacto real de las decisiones y las políticas públicas, porque una cosa es conocer una enfermedad a partir de la evidencia científica, otra es tratarla con la práctica clínica y otra igualmente necesaria es saber lo que significa convivir de manera obligada con ella. La evidencia y la experiencia nos llevan a una conclusión definitiva: estos conocimientos no compiten entre sí, se complementan.

Señorías, les invito a hacer conmigo un poco de historia. En noviembre del año 2005 se produce la Declaración de Londres, un documento oficial por el que la Organización Mundial de la Salud asumió el lema «Nada sobre nosotros sin nosotros» como el eje rector para situar la vivencia del paciente en el centro de las políticas sanitarias. Posteriormente, en mayo del 2023, durante la 76.^a Asamblea Mundial de la Salud, la Organización Mundial de la Salud aprobó la resolución sobre participación social y del paciente, que urge a los países a institucionalizar por ley la voz de los enfermos en la toma de decisiones clínicas y sanitarias. Por ello, entendemos que, con esta nueva ley, con una regulación estratégica y una oportunidad para superar el modelo actual, debemos transformar lo que hoy es una mera concesión formal en una herramienta indispensable para mejorar el sistema, aumentando la calidad, la equidad, la cohesión y la eficiencia en la gestión de nuestro gasto sanitario.

Señorías, la realidad actual nos demuestra que la interlocución de las organizaciones sigue siendo desigual, fragmentada y discrecional. Aunque existen valiosas experiencias de colaboración, estas carecen de un marco estable, coordinado, transparente y equilibrado. Esta ley debe subsanar esa carencia de raíz. No basta con un reconocimiento retórico, es imprescindible regular con precisión el cómo, el cuándo y el mediante qué cauces participan, bajo qué criterios objetivos de representatividad y qué tipo de respuestas debe dar la Administración ante sus propuestas. Pero no cabe cualquier ley ni cualquier respuesta. Hay varios aspectos que, a nuestro entender, deben acompañarla, aspectos de todo punto necesarios como claves de su éxito y su efectividad real. Uno es la puesta en marcha de un verdadero mecanismo registral basado en un concepto claro y uniforme de lo que haya de ser concebido como organización. Este mecanismo ha de regularse como un instrumento administrativo público, verificable y actualizado que permita conocer qué organizaciones existen, a quién representan, cuál es su ámbito de actuación y su alineamiento con las condiciones de transparencia y buen Gobierno, porque la participación institucional requiere legitimidad, y esa legitimidad exige información objetiva y comprobable.

Otra cuestión esencial se refiere a la profesionalización de los pacientes, a la de las propias organizaciones, a la de sus equipos y plantillas. Un marco normativo moderno como el que España está construyendo para dar respuesta a no pocos mandatos europeos exige nuestra intervención en procesos complejos, en la elaboración de normas, la evaluación de tecnologías sanitarias, el diseño y definición de estrategias, de políticas y de programas de salud pública, por no mencionar los procedimientos destinados a facilitar el acceso temprano a diagnósticos y tratamientos. Pero para que esas intervenciones no sean un complemento decorativo ni un brindis al sol, requieren de una capacidad, de un conocimiento y de recursos, y eso cuesta en todos los sentidos, también dinero.

En tercer lugar, debo referirme a su sostenimiento, a su viabilidad, fiscalidad y financiación. No cabe dejar que nuestros recursos dependan de las posibilidades ocasionales. La financiación pública no debe interpretarse como una petición de privilegios; debe entenderse como un instrumento para asegurar la independencia, transparencia y capacidad institucional. Cuando una organización carece de financiación pública estructural puede verse obligada a depender en exceso de donaciones, patrocinios o aportaciones privadas. Ello no quiere decir que la colaboración de las organizaciones con la iniciativa privada determine por sí misma una falta de independencia y, de hecho, esta

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 24

colaboración, hasta ahora autorregulada, viene siendo un ejemplo de transparencia, buenas prácticas y rigor. Por eso proponemos un marco seguro, estable y continuado en financiación pública, sujeto a criterios objetivos, transparentes y adecuados a la naturaleza, funciones y necesidades de las organizaciones de pacientes.

Finalmente, consideramos que la participación debe producirse allí donde se adoptan decisiones relevantes para la salud de los pacientes, sin excepción, como mecanismo previo y efectivo para incorporar su experiencia y su principal valor. Por eso proponemos ampliar los espacios de interlocución contemplados en el proyecto e incorporar 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. Somos conscientes de que algunos de estos órganos tienen carácter técnico, competencias específicas o exigencias de confidencialidad. Como no puede ser de otro modo, la participación podrá adoptar modalidades diferentes según la naturaleza de cada procedimiento, pero debe producirse cuando todavía están abiertas las posibilidades y exista capacidad real de mejora en la decisión, no solamente para ejecutarla al final del procedimiento.

Señorías, queremos una ley que reconozca a las organizaciones de pacientes, pero también que les exija responsabilidad; una ley que garantice participación, pero que asegure transparencia; una ley que tenga en cuenta la representatividad, pero que preserve la pluralidad; y una ley que exija independencia, pero que proporcione sostenibilidad. Queremos una ley que las legitime, dote de funciones, credibilidad y capacidad de actuación en el sistema sanitario, pero en condiciones de igualdad en todo el territorio del Estado, y que las dote de visibilidad para todos los ciudadanos. Valoramos profundamente que esta ley haya llegado al Congreso y, precisamente por su importancia, pedimos a todos los grupos parlamentarios que trabajen para asegurar su aplicación.

Termino, señorías, proponiéndoles un ejercicio práctico. Piensen por un momento que esta comisión es una organización de pacientes. Piensen en nuestra soledad, en nuestra incertidumbre, en nuestra inseguridad, en nuestro desamparo jurídico, en nuestros medios y escasos recursos, así como en nuestra voluntad, ilusión y esfuerzo. Dejen a un lado sus siglas y cámbienlas por las de una enfermedad —pulmonar, oncológica, inmunológica o la que ustedes quieran— y tomen desde sus escaños las riendas del cambio, construyan historia y dialoguen para consolidar un sistema sanitario humano, que escuche a los pacientes, y con sentido de Estado; un sistema sanitario sostenible, equitativo y solidario. Confiamos en que sus señorías hagan posible esta transformación.

Muchas gracias. **(Aplausos).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (Sánchez Torregrosa): Muchas gracias, señor Lorenzo, por su comparecencia.

A continuación, pasamos a darles la palabra a los portavoces de los grupos parlamentarios, de menor a mayor.

Por el Grupo Parlamentario Vasco, veo aquí a su portavoz. Suya es la palabra.

El señor **AGIRRETXEA URRESTI**: Eskerrik asko. Egun on. Buenos días.

Señor Lorenzo, muchas gracias por su intervención.

Intervengo muy brevemente para comentarle que, en nombre del Grupo Vasco, agradecemos la presencia de personas como usted que llevan tanto tiempo trabajando en entornos relacionados con el mundo de los pacientes y el asociacionismo en el ámbito de la salud. Sus palabras son importantes, porque es la visión del que está fuera de la acción política, pero es parte directa de lo que después debe ser la acción sanitaria desde una perspectiva puramente gubernamental.

Yo solamente le preguntaría, muy brevemente, qué es lo que más echan de menos en este proyecto de ley sobre pacientes que existe en estos momentos, en qué creen que hay que hacer más incidencia y qué es aquello que consideran ustedes que es básico y fundamental para poder engrasar verdaderamente el trabajo entre la Administración y las asociaciones de pacientes existentes.

Nada más y muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Sánchez Torregrosa): Gracias.

A continuación, si no me equivoco, pasamos al Grupo Plurinacional SUMAR.

La señora **RECAS MARTÍN**: Muchas gracias, presidenta.

Bienvenido, señor Lorenzo, y bienvenido el Foro Español de Pacientes.

Muchísimas gracias por su comparecencia y por ponernos primero en antecedentes, hablando de esas más de tres mil asociaciones y de la historia, porque es importante saber cómo ha evolucionado el papel de las asociaciones de pacientes hasta llegar al día de hoy. Usted ha hablado de ese papel tan importante en la participación, en la toma de decisiones y en esa regulación estratégica, y ha hablado también de gobernanza, de profesionalización —muy importante—, de legitimidad, de financiación y de viabilidad, términos tan importantes que tienen que quedar reflejados en una norma como esta, sobre la cual ya ha dicho usted perfectamente que tiene que salir y que todos tenemos que trabajar para que salga, y eso es muy de agradecer.

Usted nos ha mandado enmiendas —si no me equivoco, son dieciséis—, y nosotros nos las hemos estudiado en SUMAR. Tengo alguna duda y me gustaría que me la pudiera contestar, aunque eso no quita que podamos reunirnos y preguntarles más y sacar detalles. La primera se refiere a algo que ya ha comentado usted un poco en su comparecencia. Ustedes han hablado de más órganos de participación y de la necesidad de estar en el consejo asesor, en la agencia de salud pública y en esa comisión interministerial de precios. Si me pudiera justificar o ampliar un poco más por qué esos tres órganos de participación, se lo agradecería.

En segundo lugar, ha hablado usted de la representatividad. En una de las enmiendas, usted habla de las más representativas. ¿Dónde ponemos el límite de qué es representativo o qué no lo es? ¿Cómo podemos afinar más eso para hacerlo mejor en esta norma?

Mi tercera pregunta se refiere a la financiación. Usted ha dejado claro el concepto de financiación a través de lo público. ¿Me puede dar un poco más de detalle sobre esa sostenibilidad de las asociaciones y del foro con esa financiación pública? ¿Hasta qué punto se debe poner algo en la norma sobre este aspecto?

Y ya para finalizar, en relación con la norma que estaba haciendo sobre el tema de la organización de pacientes y que no sé si ha terminado el País Vasco, ustedes han sido algo críticos sobre ella. Aquí tenemos siempre que trabajar con el tema de competencias e intentamos respetarlas en todos los casos, porque, si no, luego tenemos problemas como el que tenemos en la actualidad con esta norma. ¿Cómo podemos hacer para que esas competencias autonómicas se respeten y se dé pie a una norma estatal que las respete?

Muchísimas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Sánchez Torregrosa): Perfecto, muchas gracias.

Pasamos al Grupo Parlamentario VOX.

La señora **AGUIRRE GIL DE BIEDMA**: Muchas gracias. **(El señor presidente ocupa la Presidencia).**

Muchas gracias, señor Lorenzo, por su comparecencia. Me ha parecido muy interesante escucharle.

Usted ha dicho, literalmente, que lo que sería deseable es una democracia sanitaria y equitativa en todo el territorio nacional. A mí me impresiona, porque todas las veces que voy a temas de sanidad, pues yo no estoy precisamente en esta comisión, todo el mundo dice lo mismo: que hay una grave inequidad entre las comunidades autónomas y que eso es hacer ciudadanos de primera y de segunda. Entonces, a mí me parece muy curioso escuchar siempre eso. Por tanto, lo que yo le pregunto es si usted cree que, según esta ley, aumentar la representación de las comunidades autónomas de seis a nueve no va a generar todavía más inequidades, porque, en lugar de dar más competencias al Sistema Nacional de Salud, lo que se va a hacer es dar más competencias a las comunidades autónomas.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 26

Usted ha hablado también —lo ha dicho mi compañera— sobre que no sabe muy bien cómo va a ser la participación de las organizaciones de pacientes. ¿Usted cree que, por fin, con esta ley se va a reconocer y va a tener más importancia la participación de las organizaciones de pacientes? Veo que es un tema reiterativo.

También usted ha dicho que hay que tener cuidado con la financiación de las organizaciones de pacientes. No sé qué piensa usted y qué garantías concretas cree que deberían introducirse para evitar que las subvenciones o la financiación que usted ha comentado generen dependencia económica y condicionen realmente la independencia de las organizaciones de pacientes, para que realmente se dediquen a defender a los pacientes y no a sus patrocinadores.

Nada más y muchas gracias por su comparecencia.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Socialista.

La señora **SAINZ MARTÍN**: Gracias, presidente.

En primer lugar, quiero agradecer enormemente la representación aquí del Foro Español de Pacientes, especialmente a su presidente, Andoni Lorenzo Garmendia. Afortunadamente, muchas veces por invitación del foro y de otras organizaciones, he tenido la experiencia de ver directamente su gran actividad. Concretamente, quiero felicitar también a su directora técnica, a Raquel Sánchez, aquí presente, por su gran labor y su trabajo continuo en las funciones muy bien estructuradas del Foro Español de Pacientes.

Me gustaría reconocer que esto ha sido como una gran escalera de seguimiento y crecimiento del tejido asociativo y social de nuestro país a través de las organizaciones de pacientes. Hay una demanda muy clara en relación con sus necesidades que se han expresado aquí claramente, como es la necesidad de investigación, necesidades clínicas o necesidades de desarrollo porque cada vez hablamos más de la importancia que tiene el tercer sector. Este es un gran sector en nuestro país basado fundamentalmente en algo que tenemos que seguir desarrollando e incrementando, que es la filantropía social. Precisamente, el foro español representa a esas más de tres mil asociaciones, junto con otras plataformas. Esto es una gran riqueza, y su actividad ha sido hasta ahora desarrollada de una manera filantrópica y voluntaria, pero al tener un proyecto de ley de organizaciones de pacientes se podría llegar al culmen de esa plataforma social para que tenga una gran representatividad y opinión en la trascendencia económica y social de nuestro país y que así afecte hasta la última persona como célula de las organizaciones sociales.

Por eso, está muy bien que haya traído a colación la declaración de la Organización Mundial de Salud del 2005, la de «Nada sobre nosotros sin nosotros», porque ha sido continua en todas las leyes de España la participación de pacientes, desde la Ley General de Sanidad, que cumple cuarenta años, a la ley de autonomía y participación hasta la Ley General de Salud Pública del 2011. Por tanto, este proyecto de ley tiene una gran trascendencia, y nuestro Grupo Socialista está muy implicado para poder sacarlo adelante.

Como presidente de un foro tan importante y con tanta historia, me gustaría hacerle algunas preguntas o reflexiones. ¿Cree que este proyecto de ley debería atender más a la conexión con otras organizaciones de pacientes en la Unión Europea? Además, ustedes también participan en el foro europeo. ¿Debe ser explicitado de alguna manera en este proyecto de ley? ¿Cree que se debe afinar más la concreción de profesionalización de las organizaciones de pacientes? ¿Cree que la voluntariedad de las asociaciones de pacientes al pasar de la voluntad al derecho puede perder ese carácter filantrópico si no se afina bien, supuestamente, en esta nueva ley? Sobre todo, ¿está de acuerdo con la definición que es la base madre del proyecto de ley?

Muchísimas gracias por su participación, atención y su ilustración. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.
Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Popular.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 27

La señora **SÁNCHEZ TORREGROSA**: Gracias, presidente.

Señor Lorenzo, de nuevo, gracias por su comparecencia en nombre del Grupo Parlamentario Popular. Le hemos escuchado atentamente y nos quedamos, sobre todo, con un titular: Todos somos pacientes o todos lo vamos a ser. Así que intentaremos poner la mayor carga empática en este proyecto de ley para que salga de la mejor manera posible y pueda llegar a los pacientes y, por tanto, a todos y cada uno de los que estamos aquí, así como a nuestras familias.

También me va a permitir una licencia hoy, puesto que es el Día Mundial del Linfoma, porque quiero mandar todo nuestro cariño y apoyo a todos los pacientes y a sus familias en una comparecencia en la que estamos hablando con organizaciones de pacientes tan importantes como la que usted representa, el Foro Español de Pacientes. Lleva más de diez años como presidente del foro y le damos la enhorabuena por revalidar ese cargo; eso dice mucho de la trayectoria, de la experiencia y de la confianza que las más de cien organizaciones y esas más de tres mil asociaciones que representan han depositado en usted. Esa experiencia está avalada por más de veinte años al lado de los pacientes escuchándolos y apoyándolos. Así que vaya por delante nuestro reconocimiento a su figura y al trabajo que desarrolla en el foro.

Hay números que lo avalan, pero sobre todo me quedo con lo que usted nos ha trasladado, que muchas veces las organizaciones de pacientes están antes que nadie. Cuando un paciente recibe un diagnóstico, que siempre es duro, ustedes llegan antes, le apoyan, escuchan sus miedos, su incertidumbre y su angustia antes de que llegue el Sistema Nacional de Salud con toda su carga de profesionales. Eso hay que reconocerlo y, por ello, el Grupo Parlamentario Popular va a estar en un plan constructivo en esta ley, sumando, apoyando y contribuyendo a que sea una mejor ley. Por todo ello, quiero hacerle una serie de preguntas para saber cómo podemos ser útiles y conseguir la mejor ley posible, que es como podemos dar respuesta a todos esos pacientes para que el sistema en general y los profesionales estén cuanto antes. Creemos que su apoyo y el de todas las organizaciones de pacientes puede ser fundamental.

Señor Lorenzo, desde su punto de vista y el del Foro Español de Pacientes, ¿consideran que la ley tiene recogidas a todas las asociaciones de pacientes? ¿Nadie se queda fuera? ¿Debemos tener algún guiño con alguien? ¿Nos quiere lanzar alguna advertencia? Le hago estas preguntas con máximo respeto. Usted conteste lo que pueda, lo que no lo podemos ver a través de las enmiendas. Nosotros tenemos que estudiar tranquilamente todas las que nos ha hecho llegar al Grupo Parlamentario Popular.

También, importante, usted ha planteado una cuestión que no es baladí, que es la financiación. Ustedes y todas las organizaciones de pacientes han sido voluntarios siempre, aquí lo hemos oído. Si de verdad hay un proyecto de ley y queremos que esto quede y que no sea algo efímero, sino que sea algo estructural, le pregunto: ¿qué fórmula cree que deberíamos incorporar en la ley para garantizar la estabilidad a las organizaciones de pacientes y al mismo tiempo preservar plenamente su independencia que creemos que es muy importante?

Asimismo, me gustaría tener la opinión del foro respecto a la orden ministerial que se aprobó en abril del 2026 con este proyecto de ley. Ustedes, con sus muchos años de experiencia, son más de veinte años los que tiene el foro, ¿ven que puede o no encajar el texto de la orden con el del proyecto? ¿Los grupos políticos debemos tener en cuenta alguna advertencia a la hora de las enmiendas? Nos gustaría tener su punto de vista.

Acabo como empecé, porque estamos todavía a tiempo de mejorar esta ley. En el Grupo Parlamentario Popular tenemos la mano tendida, queremos ser constructivos y útiles para una ley tan necesaria para las organizaciones de pacientes, así nos lo dejan ver cuando las escuchamos.

Finalizo con una última pregunta. Siendo ambicioso, le digo que me comente las dos cosas imprescindibles que hay que cambiar en la ley —solamente dos de las dieciséis enmiendas— y pediría a los grupos parlamentarios que escuchasen atentamente para ver si a través de alguna enmienda podemos mejorar el texto. Le dejo ese guante encima de la mesa por si nos puede ser útil la información que nos dé.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 28

Sin más, le agradezco su tiempo de esta mañana aquí, pero sobre todo el trabajo al frente del Foro Español de Pacientes.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias.

A continuación, el señor Lorenzo, por favor, tiene la palabra para la réplica.

El señor **PRESIDENTE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES, FEP** (Lorenzo Garmendia): Muchas gracias a sus señorías por todas las preguntas, no sé si voy a poder responder a todas. He intentado tomar nota, pero si alguna me quedo sin responder, por favor, vuelvan a hacérmela que con gusto les responderé.

El Grupo Vasco —veo que no está— preguntaba qué echábamos de menos. Hombre, hay conceptos o palabras en la ley que sí me gustaría sustituir. Se utilizan las palabras «reforzar» y «promover», pero creo que esta ley tiene que garantizar y no tanto reforzar ni promover. Estas palabras no dejan de ser conceptos de buena voluntad, de querer mejorar, pero una ley lo que tiene que hacer es precisamente garantizar esa participación, esa financiación, esa formación y todo lo que conlleva la ley.

Con respecto a lo que mencionaba el Grupo SUMAR, creo que es muy importante establecer unos criterios comunes, nacionales. A partir de ahí, es verdad que cada comunidad autónoma puede tener sus particularidades. Lo que es muy importante es que haya un criterio común para que luego esas comunidades autónomas desarrollen sus competencias precisamente con la finalidad de no encontrar esta falta de equidad; esta falta que muchas veces nos encontramos los pacientes cuando vivimos en una comunidad o en otra. Por tanto, hace falta un marco normativo general y común para que las comunidades autónomas desarrollen sus competencias y no tengamos estas faltas de equidades.

El Grupo Socialista me ha preguntado cómo definiría el proyecto de ley, y ha hablado del foro europeo y de la profesionalidad. Yo lo que tengo que decir es que, de alguna forma, la actividad que tienen las organizaciones de pacientes se ha visto sobrepasada; es decir, ahora mismo vamos detrás de todo lo que se nos viene encima. En mi experiencia de veinticinco años, siempre éramos las organizaciones de pacientes las que estábamos encima, dando la tabarra a las distintas Administraciones, pero ahora estamos al revés: estamos en una situación desbordada, en la que se nos reclama muchísima participación y en la que, evidentemente, los recursos y la capacidad que tenemos llega hasta donde llega. Por eso es importante la aprobación de esta ley. El Foro Español de Pacientes está en el Foro Europeo de Pacientes, pero también está en la Asociación Mundial de Pacientes, es decir, nuestro ámbito de actuación es absolutamente global. Por eso es tan importante que en esta ley queden recogidos dos aspectos que para mí son críticos: la formación y la financiación. Es decir, necesitamos una formación urgente y necesitamos también una financiación urgente.

Respecto a la pregunta que me ha hecho el Grupo VOX, creo que la incorporación de seis a nueve comunidades no resta a esta ley, no resta ni quita una falta de equidad; al contrario, suma y ayuda precisamente a aportar las singularidades que hay en cada comunidad autónoma. Al final, un territorio, como puede ser el gallego, el de Castilla y León o el andaluz, tiene sus particularidades. Entiendo que la incorporación de la representatividad de seis a nueve facilitará dar esa visión de cada territorio.

El Grupo Popular preguntaba: ¿cómo se puede ayudar? En un principio, partiendo de unos mínimos. Nosotros estamos muy interesados en que esta ley se apruebe. Yo empecé hace veinticinco años en el mundo asociativo por la enfermedad de una hija, y ahí me di cuenta de todas las carencias que tiene nuestra sanidad, o las que tenía hace veinticinco años. Es verdad que, a raíz de estos últimos veinticinco años, las organizaciones de pacientes nos hemos ido profesionalizando, nos hemos ido incorporando a las distintas Administraciones, a las distintas comisiones, y esto ha hecho que lleguemos a este punto en el que estamos hoy.

¿Sobre qué dos cosas? Es difícil decir dos, pero creo que hay una que es muy importante: la definición. Antes no sé quién preguntaba sobre las asociaciones de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 29

pacientes, quizá era Grupo Popular. Lo primero, tenemos que definir para saber si están todas representadas. No sé quién me ha preguntado si esta ley va a poder representar. Yo creo que están todas representadas. Nosotros, como organización, en su día lo remarcamos así, es decir, están las patologías crónicas, las agudas, las raras, yo creo que están todas; ahora bien, lo primero que hay que hacer es definir ese punto dos, porque si no tenemos esa definición, evidentemente podrían entrar más organizaciones, no sé si de asociaciones o de qué, pero podrían entrar. Entonces, es muy importante esa definición.

Un aspecto muy importante es el censo. Ahora mismo, las asociaciones de pacientes estamos en un registro donde se encuentran la asociación de los amigos del rifle, la de los amigos de la automoción y, luego, las de pacientes. Es muy importante un censo porque va a permitir a toda la Administración saber dónde están las asociaciones, saber qué patologías hay, identificarlas y poder trabajar con ellas. Por tanto, un censo, al final, ejerce esa transparencia de dónde están y quiénes son.

Otra parte que he mencionado antes es la de la formación. Hablaba hace poco con la consejera de la Comunidad de Madrid de todo el cambio normativo; últimamente, de lo que no hablo es de humanización, no hablo de pacientes, estoy hablando todo el día de normativa, de regulación, de reales decretos. Todo este cambio normativo es necesario —no es una queja, es necesario— y hace falta que las organizaciones de pacientes tengamos esa formación.

Evidentemente, es muy importante que haya una financiación, porque, si no, las asociaciones de pacientes desaparecen. Yo siempre lo digo: este año hemos tenido dos bajas en nuestra organización y ha sido porque han desaparecido. Al final, el voluntariado llega hasta dónde llega, y llega un momento en que se baja la persiana. Hace falta financiación precisamente para dotar de recursos y poder estar en las distintas comisiones.

No sé si me dejo alguna pregunta.

Muchas gracias. **(Aplausos).**

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias, señor Lorenzo Garmendia. **(Aplausos).**

Con motivo del Día Mundial del Cáncer de Sangre, tenemos una declaración institucional que paso a leer para su aprobación: Con motivo del Día Mundial del Cáncer de Sangre, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados expresa su reconocimiento y solidaridad a las personas afectadas por enfermedades oncohematológicas y a sus familias, así como a los profesionales sanitarios, investigadores y organizaciones de pacientes que contribuyen a mejorar su abordaje.

Los linfomas, las leucemias, el mieloma múltiple y otros cánceres hematológicos representan un importante reto sanitario. Se prevé que este año se diagnostiquen cerca de 28 000 nuevos casos de cáncer de sangre, representando, aproximadamente, el 10% de todos los diagnósticos oncológicos. Detrás de estas cifras hay miles de personas que afrontan procesos complejos en los que la rapidez en el diagnóstico, la continuidad asistencial y el acceso a los tratamientos más adecuados resultan decisivos.

En los últimos años, los avances científicos han transformado el conocimiento y el tratamiento de estas enfermedades. La aparición de nuevas dianas terapéuticas y de distintas estrategias innovadoras han ampliado las opciones disponibles, permitiendo mejorar la supervivencia y la calidad de vida de muchos pacientes.

España cuenta con profesionales sanitarios altamente cualificados, centros de referencia y un sistema científico y sanitario que impulsa el desarrollo de nuevas terapias innovadoras y la investigación clínica, consolidando así la posición de España como referente internacional en este ámbito.

En este contexto, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados reafirma su compromiso con el impulso de políticas que refuercen la investigación biomédica, favorezcan la innovación terapéutica y garanticen que los avances científicos se traduzcan en beneficios reales para los pacientes. Resulta esencial que las personas afectadas por cánceres de la sangre puedan acceder de forma equitativa y en el momento oportuno a los tratamientos más innovadores cuando estos pueden marcar una diferencia decisiva en la evolución de la enfermedad.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 619

15 de septiembre de 2026

Pág. 30

Asimismo, la Cámara subraya la importancia de seguir avanzando desde la colaboración entre las Administraciones públicas, la comunidad científica, la industria farmacéutica, los profesionales sanitarios y las organizaciones de pacientes, reconociendo el valor de la experiencia de quienes conviven con estas enfermedades para orientar políticas sanitarias más eficaces y ajustadas a las necesidades reales.

En el Día Mundial del Cáncer de Sangre, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados consolida su voluntad de seguir promoviendo iniciativas que contribuyan a mejorar la atención, la investigación y el acceso a la innovación terapéutica con el objetivo último de mejorar la vida de las personas afectadas por estas enfermedades.

Como lo hemos hablado por WhatsApp, la doy por aprobada por unanimidad.
(Asentimiento).

Muchísimas gracias.

Levantamos la sesión.

Era la una y nueve minutos de la tarde.

En el caso de las intervenciones realizadas en las lenguas españolas distintas del castellano que son también oficiales en las respectivas Comunidades Autónomas de acuerdo con sus Estatutos, el *Diario de Sesiones* refleja la interpretación al castellano y la transcripción de la intervención en dichas lenguas facilitadas por servicios de interpretación y transcripción.

cve: DSCD-15-CO-619