



FEDE pide concretar la definición de “asociación” en la Ley de Organizaciones de Pacientes

La Federación Española de Diabetes (FEDE) respalda la publicación del anteproyecto de Ley de Organizaciones de Pacientes por parte del Ministerio de Sanidad. No obstante, se suma a otras entidades como la POP en la demanda de una definición más específica de “asociación de pacientes” que garantice la representatividad real de las personas con patologías crónicas.

Madrid, 5 de marzo de 2026. La Federación Española de Diabetes (FEDE) valora positivamente el anteproyecto de la Ley de Organizaciones de Pacientes publicado el pasado 5 de febrero por el Ministerio de Sanidad. No obstante, la entidad se ha sumado a la reivindicación de otras entidades como la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) al demandar una definición más específica de “asociación de pacientes” que garantice la representatividad real de las personas con patologías crónicas. Actualmente, el texto está en fase de alegaciones, pudiendo aportar sus comentarios todas las entidades de pacientes participantes en el comité asesor de la ley, entre ellas FEDE.

De esta forma, FEDE ha puesto el foco en la necesidad de blindar el concepto de “asociación de pacientes” a aquellas organizaciones que estén de facto constituidas por pacientes o personas cercanas, como familiares o cuidadores. En el texto publicado actualmente (concretamente, en el artículo 2), la definición queda abierta a cualquier entidad que tenga como objetivo la defensa de los derechos e intereses de los pacientes, pero no especifica que tenga que estar necesariamente constituida por ellos. Tal y como explica Juantxo Remón, presidente en Funciones de FEDE: ***“La definición actual incluye entidades que, pese a desempeñar una labor totalmente necesaria, no están compuestas por pacientes, y esto contradice el objetivo principal de la ley, que es garantizar la participación de los pacientes a través de estructuras de representación en los procesos de toma de decisiones”.***

Esta ambigüedad jurídica podría tener algunas **consecuencias negativas**, como la derivación de financiación destinada a asociaciones de pacientes a otras entidades de ámbito privado, cuyos intereses podrían no estar directamente alineados con el movimiento asociativo. Otra consecuencia podría ser el hecho de que asociaciones que no están compuestas por pacientes terminen, a través de esta ley, participando en procesos de evaluación de tecnología sanitaria u otros procesos donde el paciente debería estar representado de forma directa.

Con todo, la valoración general de este anteproyecto de ley por parte de FEDE es positiva. El texto avanza en el reconocimiento institucional de las organizaciones de



pacientes de ámbito estatal y en la estructuración de su participación en políticas públicas, lo que supone un gran paso hacia la plena participación de las asociaciones de pacientes en la política sanitaria nacional.

Sobre FEDE

FEDE es la federación española de pacientes que cuenta con el mayor número de asociados en toda España. Es el **órgano representativo del colectivo de personas con diabetes que, a día de hoy, padecen cerca de 6.000.000 de personas**, para lo que cuenta con un total de 18 federaciones autonómicas y 123 asociaciones locales de personas con diabetes, distribuidas por todo el territorio nacional. Entre sus principales objetivos se encuentran defender los derechos de estas personas; contribuir al apoyo moral, físico y educativo del colectivo; fomentar y apoyar la educación diabetológica; promover la mejora de la asistencia sanitaria; prevenir, intervenir y detectar precozmente la diabetes, e impulsar y desarrollar el interés y el desarrollo de la investigación. Para más información: <http://www.fedesp.es>

Para más información, contacto con portavoces o gestión de entrevistas:

Celia Márquez

cmarquezc@fedesp.es

91 690 88 40

659 05 54 81