

NOTA DE PREMSA

Las entidades de pacientes adheridas al CCPC reclaman al Congreso una mayor capacidad de incidencia en la futura Ley de Organizaciones de Pacientes

Las entidades piden criterios de representatividad que vayan más allá del número de socios, participación de los pacientes desde las fases iniciales de las decisiones sanitarias, mayores garantías de independencia y una participación territorial estable

Olga Cuesta, miembro de la Junta Directiva de la Asociación Celíacos de Cataluña, trasladará mañana a la Comisión de Sanidad del Congreso el posicionamiento de las entidades de pacientes adheridas al Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña (CCPC).

Barcelona, 29 de septiembre de 2026. Las entidades sociales de pacientes adheridas al Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña (CCPC) reclaman al Congreso de los Diputados cuatro bloques de cambio para reforzar el Proyecto de Ley de Organizaciones de Pacientes y garantizar que la participación de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud sea real, representativa y efectiva.

Las propuestas serán trasladadas mañana, 30 de septiembre, por **Olga Cuesta**, miembro de la Junta Directiva y de la Comisión de Relación con las Administraciones de la Asociación Celíacos de Cataluña, durante su comparecencia ante la **Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados**. Cuesta intervendrá en representación del posicionamiento consensuado por las entidades sociales de pacientes adheridas al CCPC, que han acordado **12 propuestas de mejora del texto legislativo**.

La comparecencia tiene lugar en plena tramitación parlamentaria del Proyecto de Ley de Organizaciones de Pacientes, en un momento de incidencia especialmente relevante para el sector: las entidades trasladan sus propuestas a los grupos parlamentarios antes de que estos redacten y registren las enmiendas al articulado, con el objetivo de que sus demandas puedan ser tenidas en cuenta durante la tramitación de la norma.

Las propuestas parten de una premisa: **reconocer a las organizaciones de pacientes como interlocutoras legítimas y estables dentro del sistema sanitario no es suficiente si no se les garantiza una capacidad real de incidencia en las decisiones que afectan directamente a las personas a las que representan.**

«Esta ley es una oportunidad histórica para construir un sistema de salud realmente centrado en las personas, pero solo será efectiva si se hace con nosotros desde el primer minuto. Las entidades adheridas al Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña hemos alcanzado un consenso para pedir a los grupos parlamentarios que no nos vean como simples consultores, sino como aliados estratégicos y expertos en la convivencia

con la enfermedad. Exigimos una norma ambiciosa que garantice nuestra independencia, escuche la realidad de las patologías complejas y asegure que ningún paciente tenga menos derechos en función del territorio en el que viva», señala Olga Cuesta, miembro de la Junta Directiva de la Asociación Celíacos de Cataluña.

Una representatividad que vaya más allá del número de socios

Una de las principales demandas es establecer **criterios objetivos y equilibrados para determinar la representatividad de las organizaciones de pacientes**, evitando que esta dependa exclusivamente del número de personas asociadas.

Las entidades consideran que el número de socios, aplicado de manera aislada, puede perjudicar especialmente a las organizaciones que representan **enfermedades de baja prevalencia o patologías crónicas complejas**. Por este motivo, proponen que también se tengan en cuenta factores como la prevalencia y la naturaleza de la patología, la trayectoria y la actividad acreditada de la entidad, su implantación territorial, la especialización o su participación institucional previa.

El posicionamiento conjunto también defiende que la futura norma defina claramente qué se entiende por organización de pacientes, vinculando esta consideración a entidades constituidas específicamente para representar y defender los derechos e intereses de personas afectadas por una determinada patología o problema de salud.

Participar desde el inicio y con capacidad real de incidir

El segundo gran eje reclama que las organizaciones de pacientes sean incorporadas **desde las fases iniciales de la elaboración de normas, planes estratégicos y documentos clínicos** que afecten a los pacientes.

Las entidades defienden que la participación debe producirse cuando todavía exista capacidad real de incidir en las decisiones y no cuando estas ya estén prácticamente adoptadas. Por ello, proponen avanzar hacia **estructuras estables de participación de los pacientes** dentro del Sistema Nacional de Salud y que, cuando la Administración decida apartarse de las aportaciones formuladas, deba valorarlas expresamente y motivar esa decisión.

El documento plantea también establecer mecanismos públicos para evaluar la calidad y la efectividad de esta participación, así como un informe anual al Congreso sobre el grado de participación efectiva de las organizaciones de pacientes.

Más garantías de independencia y transparencia

El tercer eje pone el foco en la **independencia y autonomía de las organizaciones de pacientes**. Las entidades reclaman que la futura ley incorpore explícitamente la **independencia financiera, especialmente respecto de la industria farmacéutica**, entre los principios que deben regir el funcionamiento de las organizaciones, evitando situaciones de dependencia mayoritaria o estructural que puedan comprometer su autonomía. También proponen que los procedimientos para designar a los representantes de los pacientes sean **públicos, transparentes y basados en criterios**

objetivos, garantizando la pluralidad, la rotación cuando proceda y el equilibrio territorial y de género.

Que el derecho a participar no dependa del territorio

Finalmente, las entidades reclaman **garantizar la equidad territorial en la participación de los pacientes**. La propuesta defiende respetar las competencias de las comunidades autónomas y, al mismo tiempo, promover que todas dispongan de **órganos estables y estructurados de participación** de las organizaciones de pacientes, conectados con el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

El objetivo es establecer una base mínima común y avanzar hacia una **red de Consejos Consultivos de Pacientes**, evitando que la capacidad de los pacientes para participar en las decisiones sanitarias dependa del territorio en el que residan.

En paralelo, las entidades proponen que las obligaciones derivadas del futuro Censo Estatal de Organizaciones de Pacientes se apliquen de manera proporcional a la dimensión y capacidad de cada organización, especialmente en el caso de las entidades pequeñas gestionadas principalmente por voluntariado.

“Una ley de organizaciones de pacientes debe servir para que la participación sea real, plural y útil. Queremos contribuir con la experiencia acumulada por entidades que cada día están al lado de los pacientes y sus familias, y que conocen de primera mano las necesidades y las dificultades del sistema”, concluye Cuesta.

Doce propuestas para reforzar la futura ley

Las cuatro grandes demandas sintetizan las **12 propuestas de mejora consensuadas por las entidades**, centradas en cuatro objetivos: garantizar una representatividad real, asegurar una participación efectiva desde las fases iniciales de los procesos de decisión, reforzar la independencia y la transparencia de las organizaciones y garantizar la equidad territorial.

Durante la comparecencia del 30 de septiembre, Olga Cuesta trasladará estas propuestas a los diputados de la Comisión de Sanidad en representación del posicionamiento compartido por las entidades sociales de pacientes adheridas al Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña.

Contactos de prensa para coordinar entrevistas o recibir más información:

Xavier Mascaró xavier.mascaro@newlink-group.com | 625 30 94 03

Marta Pérez marta.perez@newlink-group.com | 670 31 29 20

Sobre la Associació Celíacs de Catalunya

La Associació Celíacs de Catalunya, fundada en 1977, es una de las asociaciones más veteranas de Europa y la primera organización creada en España en defensa de los intereses de las personas con celiaquía y sensibilidad al gluten no celiaca. Declarada Entidad de Utilidad Pública en 1982, representamos a todas las personas afectadas por patologías relacionadas con la ingesta de gluten en Cataluña y Menorca. Se calcula que hay un 1 % de personas celiacas y un 6 % de personas sensibles al gluten no celiacas, es decir, aproximadamente 567.000 afectados en Cataluña y 7.173 en Menorca. Además, somos el organismo de referencia para fabricantes, distribuidores, restauradores y empresas del sector sin gluten, proporcionándoles información sobre los protocolos que deben seguir para desarrollar u ofrecer productos y servicios seguros para las personas celiacas.