

NOTA DE PREMSA

Les entitats de pacients adherides al CCPC reclamen al Congrés més capacitat d'incidència en la futura Llei d'Organitzacions de Pacients

Les entitats demanen criteris de representativitat que vagin més enllà del nombre de socis, participació dels pacients des de les fases inicials de les decisions sanitàries, més garanties d'independència i una participació territorial estable

Olga Cuesta, membre de la Junta Directiva de l'Associació Celíacs de Catalunya, traslladarà demà a la Comissió de Sanitat del Congrés el posicionament de les entitats de pacients adherides al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)

Barcelona, 29 de setembre de 2026. Les entitats socials de pacients adherides al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) reclamen al Congrés dels Diputats quatre blocs de canvis per reforçar el Projecte de Llei d'Organitzacions de Pacients i garantir que la participació dels pacients en el Sistema Nacional de Salut sigui real, representativa i efectiva.

Les propostes seran traslladades demà, 30 de setembre, per **Olga Cuesta**, membre de la Junta Directiva i de la Comissió de Relació amb les Administracions de l'Associació Celíacs de Catalunya, durant la seva compareixença davant la **Comissió de Sanitat del Congrés dels Diputats**. Cuesta intervindrà en representació del posicionament consensuat per les entitats socials de pacients adherides al CCPC, que han acordat **12 propostes de millora del text legislatiu**.

La compareixença té lloc en ple tràmit parlamentari del Projecte de Llei d'Organitzacions de Pacients, en un moment d'incidència especialment rellevant per al sector: les entitats traslladen les seves propostes als grups parlamentaris abans que aquests redactin i registrin les esmenes a l'articulat, amb l'objectiu que les seves demandes puguin ser tingudes en compte durant la tramitació de la norma.

Les propostes parteixen d'una premissa: **reconèixer les organitzacions de pacients com a interlocutores legítimes i estables dins del sistema sanitari no és suficient si no se'ls garanteix una capacitat real d'incidència en les decisions que afecten directament les persones a les quals representen.**

"Aquesta llei és una oportunitat històrica per construir un sistema de salut realment centrat en les persones, però només serà efectiva si es fa amb nosaltres des del primer minut. Les entitats adherides al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya hem assolit un consens per demanar als grups parlamentaris que no ens vegin com a simples consultors, sinó com a aliats estratègics i experts en la convivència amb la malaltia. Exigim una norma ambiciosa que garanteixi la nostra independència, escolti la realitat

*de les patologies complexes i assegurí que cap pacient no tingui menys drets segons el territori on visqui», assenyala **Olga Cuesta**, membre de la Junta Directiva de l'Associació Celíacs de Catalunya.*

Una representativitat que vagi més enllà del nombre de socis

Una de les principals demandes és establir **criteris objectius i equilibrats per determinar la representativitat de les organitzacions de pacients**, evitant que aquesta depengui exclusivament del nombre de persones associades.

Les entitats consideren que el nombre de socis, aplicat de manera aïllada, pot perjudicar especialment les organitzacions que representen **malalties de baixa prevalença o patologies cròniques complexes**. Per aquest motiu, proposen que també es tinguin en compte factors com la prevalença i la naturalesa de la patologia, la trajectòria i l'activitat acreditada de l'entitat, la seva implantació territorial, l'especialització o la seva participació institucional prèvia.

El posicionament conjunt també defensa que la futura norma defineixi clarament què s'entén per organització de pacients, vinculant aquesta consideració a entitats constituïdes específicament per representar i defensar els drets i interessos de persones afectades per una determinada patologia o problema de salut.

Participar des de l'inici i amb capacitat real d'incidir

El segon gran eix reclama que les organitzacions de pacients siguin incorporades **des de les fases inicials de l'elaboració de normes, plans estratègics i documents clínics** que afectin els pacients.

Les entitats defensen que la participació s'ha de produir quan encara existeixi capacitat real d'incidir en les decisions i no quan aquestes ja estiguin pràcticament adoptades.

Per això, proposen avançar cap a **estructures estables de participació dels pacients** dins del Sistema Nacional de Salut i que, quan l'Administració decideixi apartar-se de les aportacions formulades, hagi de valorar-les expressament i motivar aquesta decisió.

El document planteja també establir mecanismes públics per avaluar la qualitat i l'efectivitat d'aquesta participació, així com un informe anual al Congrés sobre el grau de participació efectiva de les organitzacions de pacients.

Més garanties d'independència i transparència

El tercer eix posa el focus en la **independència i autonomia de les organitzacions de pacients**. Les entitats reclamen que la futura llei incorpori explícitament la **independència financera, especialment respecte de la indústria farmacèutica**, entre els principis que han de regir el funcionament de les organitzacions, evitant situacions de dependència majoritària o estructural que puguin comprometre la seva autonomia.

També proposen que els procediments per designar els representants dels pacients siguin **públics, transparents i basats en criteris objectius**, garantint la pluralitat, la rotació quan sigui procedent i l'equilibri territorial i de gènere.

Que el dret a participar no depengui del territori

Finalment, les entitats reclamen **garantir l'equitat territorial en la participació dels pacients**.

La proposta defensa respectar les competències de les comunitats autònomes i, alhora, promoure que totes disposin d'**òrgans estables i estructurats de participació** de les organitzacions de pacients, connectats amb el Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut.

L'objectiu és establir una base mínima comuna i avançar cap a una **xarxa de Consells Consultius de Pacients**, evitant que la capacitat dels pacients de participar en les decisions sanitàries depengui del territori on resideixen.

En paral·lel, les entitats proposen que les obligacions derivades del futur Cens Estatal d'Organitzacions de Pacients s'apliquin de manera proporcional a la dimensió i capacitat de cada organització, especialment en el cas de les entitats petites gestionades principalment per voluntariat.

“Una llei d'organitzacions de pacients ha de servir perquè la participació sigui real, plural i útil. Volem contribuir amb l'experiència acumulada per entitats que cada dia estan al costat dels pacients i les seves famílies, i que coneixen de primera mà les necessitats i les dificultats del sistema”, conclou **Cuesta**.

Dotze propostes per reforçar la futura llei

Les quatre grans demandes sintetitzen les **12 propostes de millora** consensuades per les entitats, centrades en quatre objectius: garantir una representativitat real, assegurar una participació efectiva des de les fases inicials dels processos de decisió, reforçar la independència i la transparència de les organitzacions i garantir l'equitat territorial.

Durant la compareixença del 30 de setembre, Olga Cuesta traslladarà aquestes propostes als diputats de la Comissió de Sanitat en representació del posicionament compartit per les entitats socials de pacients adherides al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

Contactes de premsa per a coordinar entrevistes o rebre més informació:

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

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

Sobre l'Associació Celíacs de Catalunya

L'Associació Celíacs de Catalunya, fundada l'any 1977, és una de les associacions més veteranes d'Europa i la primera organització creada a Espanya en defensa dels interessos de les persones amb celiaquia i sensibilitat al gluten no celíaca.

Declarada Entitat d'Utilitat Pública l'any 1982, representem totes les persones afectades per patologies relacionades amb la ingesta de gluten a Catalunya i Menorca. Es calcula que hi ha un 1% de malalts celíacs i un 6% de persones sensibles al gluten no celíaqües, és a dir, aproximadament 567.000 afectats a Catalunya i 7.173 a Menorca. A més, som l'organisme de referència per a fabricants, distribuïdors, restauradors i empreses del sector sense gluten, proporcionant-los informació sobre els protocols a seguir per desenvolupar o oferir productes i serveis segurs per a les persones celíaqües.