



Consulta pública previa sobre el Anteproyecto de Ley de Organizaciones de Pacientes.

De conformidad con lo previsto en el artículo 133 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, en relación con el artículo 26 de la Ley 50/1997, de 27 de noviembre, del Gobierno, y con el objetivo de mejorar la participación de los ciudadanos en el procedimiento de elaboración normativa, se sustanciará una consulta pública con carácter previo a la elaboración del proyecto de cada una de las normas, en la que se recabará la opinión de los sujetos y de las organizaciones más representativas potencialmente afectados por la futura norma.

En cumplimiento de lo anterior, y en aplicación de la Orden PRE/1590/2016, de 3 de octubre, por la que se publica el Acuerdo del Consejo de Ministros de 30 de septiembre de 2016, por el que se dictan instrucciones para habilitar la participación pública en el proceso de elaboración normativa a través de los portales web de los departamentos ministeriales, se ofrecerá información sobre los siguientes aspectos:

- a) Antecedentes de la norma.
- b) Problemas que se pretenden solucionar con la nueva norma.
- c) Necesidad y oportunidad de su aprobación.
- d) Objetivos de la norma.
- e) Posibles soluciones alternativas, regulatorias y no regulatorias.

Los ciudadanos, organizaciones y asociaciones que así lo consideren, pueden hacer llegar sus opiniones sobre las cuestiones planteadas, **hasta el 23 de septiembre de 2025**, a través del siguiente buzón de correo electrónico: consultapublicaaplpacientes@sanidad.gob.es

Sólo serán consideradas las respuestas en las que el remitente esté identificado. Se ruega indicar que la remisión de comentarios al correo indicado es a efectos de la consulta pública de la propuesta de anteproyecto de ley referido.

Se aportan las siguientes preguntas, que podrán ser la base para que las aportaciones tengan una estructura que facilite su incorporación al texto.

1. ¿Qué aspectos fundamentales crees, como organización de pacientes, que debe contemplar el Anteproyecto de Ley de Organizaciones de Pacientes (OOPP)?
2. ¿Cuáles son las principales dificultades a las que se enfrentan las OOPP en España?
3. ¿Qué derechos de las OOPP crees que han de quedar consignados en este anteproyecto de ley?



4. ¿Qué deberes de las OOPP crees que han de quedar consignados en este anteproyecto de ley?

Antecedentes de la norma	En España, las asociaciones están reguladas por la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación. La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, contempla la participación comunitaria, mencionando así mismo incluidas a las organizaciones sindicales y empresariales, y articula algunos órganos donde materializar dicha participación. La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, recoge la participación ciudadana y profesional como uno de los ámbitos de aplicación de dicha ley. Además, desarrolla los órganos de participación del Sistema Nacional de Salud. En ninguna de estas normativas se encuentra un desarrollo o reconocimiento específico a las organizaciones formadas por pacientes y/o familiares de pacientes.
Problemas que se pretenden solucionar con la nueva norma	La ausencia de entidad jurídica propia a las organizaciones de pacientes, que dificulta tanto su participación como su sostenibilidad. Establecer los derechos y obligaciones de las organizaciones de pacientes, así como sus ámbitos de participación y cogobernanza dentro de los órganos del Sistema Nacional de salud. La dificultad para identificar de manera acorde a su representatividad a las organizaciones que puedan ser clave para la participación en las decisiones y el funcionamiento del Sistema Nacional de Salud.
Necesidad y oportunidad de su aprobación	Las organizaciones de pacientes tienen una creciente importancia en el correcto funcionamiento del Sistema Nacional de Salud, desempeñando una importante labor tanto de cara a los pacientes como de cara al sistema sanitario. La ausencia de un marco jurídico específico para ellas, que permita desarrollar sus derechos y deberes, así como su representatividad o las especificidades que puedan derivarse de su participación singular en el Sistema Nacional de Salud es un problema para el desarrollo y crecimiento de dicha labor. Existen algunas particularidades respecto a las organizaciones de la sociedad civil en general que justifican la necesidad de una entidad jurídica propia.
Objetivo de la norma	Dotar de entidad jurídica propia a las organizaciones de pacientes. Establecer los derechos y obligaciones de las organizaciones de pacientes, así como sus ámbitos de participación y cogobernanza dentro de los órganos del Sistema Nacional de Salud. Facilitar la creación de un registro de organizaciones de pacientes.



Posibles soluciones alternativas regulatorias y no regulatorias	La dotación de un marco jurídico propio para las organizaciones de pacientes necesita una norma con rango de ley, no habiéndose visto posible la actuación por medio de otras iniciativas para obtener ese resultado. Además, no se contempla la alternativa de no hacer nada, puesto que se considera una necesidad que ha de ser abordada.
--	--