

Los pacientes, imprescindibles para avanzar hacia una sanidad más equitativa e innovadora

La XIII Jornada Somos Pacientes reúne a organizaciones de pacientes, administraciones sanitarias, profesionales, expertos e industria farmacéutica para analizar cómo reforzar su participación en la toma de decisiones, la evaluación de tecnologías sanitarias y la búsqueda de la equidad

La presidenta de Farmaindustria, Fina Lladós, destaca que “la participación de los pacientes mejora las decisiones y las hace más útiles para la sociedad” y reivindica su contribución para construir un sistema sanitario más ajustado a las necesidades reales de las personas

El secretario de Estado de Sanidad, Javier Padilla, clausura la jornada con la confianza puesta en la aprobación de la Ley de Organizaciones de Pacientes a la vuelta del verano, lo que “será, sin duda, uno de los hitos de la legislatura”

Madrid, 8 de julio de 2026.- La participación de los pacientes se ha convertido en un elemento imprescindible para avanzar hacia una sanidad más equitativa, innovadora y capaz de responder a las necesidades reales de las personas. Esta ha sido una de las principales conclusiones de la XIII Jornada Somos Pacientes, organizada por la Fundación Farmaindustria y la plataforma Somos Pacientes, que ha reunido en Madrid a representantes de organizaciones de pacientes, administraciones sanitarias, profesionales, expertos e industria farmacéutica para analizar cómo consolidar modelos de participación cada vez más estructurados y efectivos en el Sistema Nacional de Salud.

En la inauguración del encuentro que se ha desarrollado bajo el título *Pacientes que cuentan: más participación para un sistema sanitario mejor*, la presidenta de Farmaindustria, Fina Lladós Canela, ha recordado que la experiencia de quienes conviven diariamente con una enfermedad aporta un conocimiento imprescindible para mejorar la calidad de las decisiones sanitarias. “Durante muchos años el sistema sanitario ha tomado decisiones por los pacientes. Hoy sabemos que las mejores decisiones se toman con los pacientes y las hace más útiles para la sociedad”, ha señalado.

Lladós también ha destacado que la participación de los pacientes no debe entenderse como una cuestión meramente representativa o simbólica, sino como una herramienta para construir un sistema sanitario mejor. En este sentido, ha reivindicado el papel de las organizaciones de pacientes como generadoras de conocimiento, apoyo y propuestas que contribuyen a mejorar la vida de miles de personas y ha defendido que la colaboración con estas entidades forma parte de una manera de entender la innovación y la salud basada en la escucha, la corresponsabilidad y la construcción conjunta de soluciones.

La jornada ha abordado tres ámbitos en los que la participación de los pacientes está adquiriendo una relevancia creciente. El primero de ellos ha sido su papel en la toma de decisiones sanitarias en un contexto marcado por el debate sobre nuevos modelos de participación estructurados, por el desarrollo de iniciativas destinadas a reforzar la representación organizada de los pacientes en nuestro país y por el Anteproyecto de Ley de Organizaciones de Pacientes, que todos los agentes ven como una oportunidad.

Asimismo, expertos han analizado la contribución que pueden realizar los pacientes en la evaluación de tecnologías sanitarias, clave para la incorporación de la innovación a los sistemas sanitarios. Han coincidido en señalar la importancia de complementar la evidencia clínica y económica con la experiencia y los resultados que realmente importan a las personas afectadas por una enfermedad, así como la necesidad de formar a los pacientes para que puedan participar de manera óptima en dichos procesos de evaluación.

La búsqueda de una mayor equidad ha sido el eje de la tercera mesa de análisis. En ella se ha puesto de manifiesto que la experiencia de los pacientes permite identificar desigualdades que a menudo permanecen ocultas y aporta una perspectiva esencial para avanzar hacia una atención más homogénea, justa y orientada a resultados, con independencia del lugar de residencia o de la patología de cada persona. Asimismo, se ha compartido la opinión de la necesidad de fijar indicadores para detectar y medir inequidades para poder solucionarlas.

La participación de los pacientes “no puede ser noticia”

La clausura de la jornada ha corrido a cargo del secretario de Estado de Sanidad, Javier Padilla, quien ha estado acompañado por el director general de Farmaindustria, Juan Yermo. Padilla ha hecho hincapié en la importancia de la futura Ley de Organizaciones de Pacientes que, de aprobarse a la vuelta del verano, “será, sin duda, uno de los hitos de la legislatura”.

“Como deseo, de aquí a unos años, lo que espero es que no sea noticia la participación de las organizaciones de pacientes en los procesos de toma de decisiones, que no acapare titulares, sino que forme parte del paisaje”, ha añadido Padilla.

Por su parte, Yermo ha vinculado la participación de los pacientes con dos de los grandes desafíos actuales de los sistemas sanitarios: preservar la capacidad de innovación biomédica y garantizar que sus beneficios lleguen a los pacientes. “La innovación solo es útil cuando llega a quienes la necesitan”, ha dicho Yermo, quien ha subrayado que la rapidez con la que los avances científicos se incorporan a la práctica asistencial tiene consecuencias directas sobre la vida de las personas.

Asimismo, el director general de Farmaindustria ha defendido la necesidad de compatibilizar innovación, acceso y sostenibilidad para garantizar que los sistemas sanitarios puedan seguir incorporando nuevos tratamientos y responder a los retos presentes y futuros.

En definitiva, la XIII Jornada Somos Pacientes ha evidenciado que la participación de los pacientes y de las organizaciones que los representan ya no es una aspiración de futuro, sino una realidad cada vez más presente en el sistema sanitario. Esta participación contribuye a mejorar las decisiones, a identificar necesidades no cubiertas, a impulsar la equidad y a construir una sanidad más innovadora y cercana a las personas.

Se puede ver el contenido de la jornada [en el siguiente enlace](#).

Para más información:

DEPARTAMENTO DE COMUNICACIÓN DE FARMAINDUSTRIA

Correo electrónico: prensa@farmaindustria.es

Teléfono: 915 159 350

Web: www.farmaindustria.es

