



ORDEN DEL CONSEJERO DE SALUD, POR LA QUE SE SOMETE A CONSULTA PÚBLICA PREVIA EL ANTEPROYECTO DE LEY DEL REGISTRO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES DE EUSKADI (EN CUYO MARCO SE INCLUYE LA REGULACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO DE EUSKADI).

El Departamento de Salud va a proceder a la elaboración de una disposición de carácter legal con el objeto de regular la participación en el Sistema Vasco de Salud, y en particular la de las personas pacientes y sus organizaciones, dotando de un marco jurídico estable a los mecanismos de intervención en la planificación, gestión y evaluación de las políticas sanitarias.

De conformidad con lo previsto en el artículo 133.1 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, y en el marco de las Instrucciones aprobadas por Acuerdo del Consejo de Gobierno de 12 de diciembre de 2017 para la tramitación de disposiciones de carácter general, se procede a sustanciar el trámite de consulta pública previa, con el fin de recabar la opinión de las personas, entidades y organizaciones potencialmente afectadas.

La consulta debe referirse a los siguientes aspectos:

- Los problemas que se pretenden solucionar con la iniciativa.
- La necesidad y oportunidad de su aprobación.
- Los objetivos de la norma.
- Las posibles soluciones alternativas regulatorias y no regulatorias.

Por todo ello, se establece un plazo un mes para que las personas, entidades e instituciones interesadas puedan formular sus aportaciones. Este trámite se realiza con carácter previo a la elaboración del anteproyecto, en la fase de iniciación regulada en el artículo 11 de la Ley 6/2022, de 30 de junio, del Procedimiento de Elaboración de las Disposiciones de Carácter General.

En virtud de las competencias atribuidas por el Decreto 319/2024, de 29 de octubre, por el que se establece la estructura orgánica y funcional del Departamento de Salud,

RESUELVO

Primero. Someter a trámite de consulta pública previa el anteproyecto de Ley del Registro de organizaciones de pacientes de Euskadi (en cuyo marco se incluye la regulación de la participación de las personas pacientes en el sistema sanitario de Euskadi).

**OSASUN SAILA**

Osasun Sailburuordetza
Osasuneko Eraldaketa, Plangintza eta
Digitalizazioaren Zuzendaritza

DEPARTAMENTO DE SALUD

Viceconsejería de Salud
Dirección de Transformación, Planificación, y Digitalización
en Salud

Segundo. Las organizaciones de pacientes, así como las entidades e instituciones interesadas, podrán hacer llegar sus opiniones sobre los aspectos planteados en los Anexos a esta Orden en el plazo de un mes, contado desde el día siguiente al de su publicación en el portal web de la Administración General de la Comunidad Autónoma de Euskadi.

Fdo.: ALBERTO MARTÍNEZ RUIZ
CONSEJERO DE SALUD



ANEXO I: Memoria justificativa para la regulación del Registro de organizaciones de pacientes de Euskadi (en cuyo marco se incluye la regulación de la participación de las personas pacientes en el sistema sanitario de Euskadi).

1. Problemas que se pretenden solucionar con la iniciativa

El Sistema Vasco de Salud dispone de un ecosistema de participación en salud rico en experiencias, pero aún heterogéneo, poco sistematizado y con limitada capacidad de incidencia estructurada en la toma de decisiones. Esta participación, especialmente en lo relativo a la implicación de las personas pacientes y sus organizaciones, no se articula todavía como un elemento estructural del sistema.

Asimismo, se constata la ausencia de un marco común que ordene esta participación en los distintos niveles del sistema (atención y cuidados, organizaciones sanitarias y políticas de salud —niveles micro, meso y macro—), garantizando su coherencia, continuidad y capacidad de impacto.

En los últimos años se han desarrollado en Euskadi distintos antecedentes en materia de participación en salud, entre los que cabe destacar los trabajos recogidos en el Libro Blanco de Participación en Salud, que han contribuido a generar un marco conceptual y primeras experiencias en este ámbito.

No obstante, el impulso más relevante se ha producido en el marco del Pacto Vasco de Salud, y en particular a través de la Línea Estratégica 22, que sitúa la participación de pacientes como un elemento estructural del sistema sanitario.

A partir de este marco, y especialmente desde el año 2025 y durante 2026, se ha desarrollado un proceso de trabajo intensivo que ha permitido avanzar en la definición del modelo de participación en salud en Euskadi. Este proceso ha incluido la celebración de distintos encuentros, espacios de contraste y trabajo conjunto con organizaciones de pacientes, profesionales y otros agentes del sistema.

Como resultado de este recorrido, se ha alcanzado un mayor grado de madurez en la conceptualización del modelo, identificándose la necesidad de dotarlo de un soporte normativo que permita ordenar su alcance, garantizar su estabilidad e integrar de forma coherente las distintas dimensiones de la participación.

En este contexto, Euskadi cuenta con un tejido asociativo de pacientes sólido y maduro, que desempeña un papel singular en la representación de las personas pacientes, la generación de conocimiento basado en la experiencia y la mejora del sistema sanitario. Sin embargo, este papel no dispone todavía de un reconocimiento ni de un encaje suficientemente definidos dentro de la gobernanza del sistema.

Junto a las organizaciones de pacientes, existen otras entidades del ámbito de la salud —incluidas entidades del tercer sector, organizaciones de apoyo, sensibilización o acción comunitaria y otras entidades de interés en salud— que también contribuyen a la mejora de la salud y al funcionamiento del sistema sanitario desde perspectivas complementarias.



OSASUN SAILA
Osasun Sailburuordetza
Osasuneko Eraldaketa, Plangintza eta
Digitalizazioaren Zuzendaritza

DEPARTAMENTO DE SALUD
Viceconsejería de Salud
Dirección de Transformación, Planificación, y Digitalización
en Salud

No obstante, la participación de estos agentes se desarrolla actualmente de manera heterogénea y sin un marco común que ordene sus funciones, espacios de participación y formas de relación con las instituciones sanitarias.

Se identifica, por tanto, la necesidad de evolucionar hacia un sistema de participación estructurado, estable y con capacidad real de incidencia, que permita la participación efectiva de las personas pacientes y de sus organizaciones en el sistema sanitario, facilitando asimismo la contribución de otros agentes que aportan valor, y reconociendo el papel singular de las organizaciones de pacientes como principales representantes organizados de la experiencia y la voz de las personas pacientes.

2. Necesidad y oportunidad de su aprobación

La iniciativa normativa se incardina en el Anteproyecto de Ley previsto en el plan normativo como regulación del Registro de Organizaciones de Pacientes de Euskadi. No obstante, la evolución del análisis y del propio modelo de participación en salud ha puesto de manifiesto la necesidad de abordar este instrumento en un marco más amplio, que permita ordenar de forma integral la participación de las personas pacientes en el Sistema Vasco de Salud.

En este sentido, el Registro se configura como una pieza esencial del sistema, no como un mero instrumento de carácter informativo ni como un registro administrativo de finalidad censal, sino como una infraestructura de gobernanza al servicio de la participación en salud, orientada a ordenar, transparentar, facilitar y fortalecer la participación de las organizaciones de pacientes en el sistema sanitario, incluyendo la transparencia de los procesos participativos y de las propias entidades que intervienen en ellos.

La definición del Registro exige, por tanto, determinar previamente el modelo de participación en el que se integra, los agentes que forman parte de dicho ecosistema y los principios que deben regir su funcionamiento.

Este enfoque permite superar una visión limitada o exclusivamente administrativa del Registro, para situarlo como un instrumento al servicio de un sistema de participación más amplio, coherente con los objetivos del Pacto Vasco de Salud y con la necesidad de avanzar hacia modelos de gobernanza más abiertos, estructurados y orientados al valor.

La aprobación de una ley responde, por tanto, a la necesidad de dotar de seguridad jurídica, coherencia y sostenibilidad al modelo de participación, garantizando su integración como elemento estructural de la gobernanza del sistema sanitario.

En este marco, la ley se configura como una norma de carácter integral que ordena la participación en el conjunto del sistema sanitario y de los distintos agentes implicados, favoreciendo un modelo abierto e inclusivo que permita la incorporación de aquellas entidades que aportan valor.



OSASUN SAILA
Osasun Sailburuordetza
Osasuneko Eraldaketa, Plangintza eta
Digitalizazioaren Zuzendaritza

DEPARTAMENTO DE SALUD
Viceconsejería de Salud
Dirección de Transformación, Planificación, y Digitalización
en Salud

Al mismo tiempo, la ley reconoce expresamente la posición singular de las organizaciones de pacientes como principales representantes organizados de la experiencia y la voz de las personas pacientes, y les atribuye una función específica de representación, interlocución y aportación de valor para el sistema sanitario, diferenciada de la desempeñada por otros agentes participantes.

Este enfoque permite combinar apertura e inclusión con diferenciación y reconocimiento, evitando tanto modelos excluyentes como la dilución del papel propio del movimiento asociativo de pacientes, y orientando la participación hacia la mejora del sistema sanitario en su conjunto.

Asimismo, el modelo incorporará garantías de calidad en los procesos participativos, incluyendo criterios de transparencia, trazabilidad, retorno motivado y una adecuada gestión de los posibles conflictos de interés, en coherencia con los principios de buen gobierno.

El modelo diferenciará las funciones de los distintos agentes, garantizando que las entidades que aportan valor puedan participar en el sistema, sin desvirtuar la función representativa propia de las organizaciones de pacientes, cuya voz constituye la referencia principal en los espacios de participación.

En este contexto, se considera especialmente relevante recabar aportaciones sobre los aspectos relacionados con la configuración del modelo de participación, que se detallan en el Anexo II.

3. Objetivos de la norma

Los objetivos de la nueva regulación son los siguientes:

- Establecer un marco jurídico integral de participación en el Sistema Vasco de Salud.
- Configurar la participación como un elemento estructural de la gobernanza sanitaria, en línea con el Pacto Vasco de Salud.
- Articular un sistema de participación de las personas pacientes y de sus organizaciones que permita asimismo la contribución de otros agentes que aportan valor al sistema.
- Reconocer y ordenar el papel de las organizaciones de pacientes como principales representantes organizados de la experiencia y la voz de las personas pacientes dentro del sistema de participación.
- Garantizar que la participación de otros agentes se articula de forma complementaria, sin sustituir la representatividad propia del movimiento asociativo de pacientes.
- Configurar un modelo de participación coherente y estructurado en los distintos ámbitos del sistema sanitario (atención y cuidados, organizaciones sanitarias y políticas de salud).



OSASUN SAILA
Osasun Sailburuordetza
Osasuneko Eraldaketa, Plangintza eta
Digitalizazioaren Zuzendaritza

DEPARTAMENTO DE SALUD
Viceconsejería de Salud
Dirección de Transformación, Planificación, y Digitalización
en Salud

- Asegurar que los procesos participativos se desarrollan con criterios de calidad, equidad, transparencia, trazabilidad y retorno.

4. Posibles soluciones alternativas

Para alcanzar los objetivos descritos, se valoran distintas alternativas, desde el mantenimiento del marco actual con mejoras parciales, hasta la aprobación de una norma con rango de ley que permita una regulación integral del modelo de participación.

Se considera que únicamente una ley permite estructurar de forma coherente y estable el sistema de participación, garantizar su integración en la gobernanza sanitaria y definir de manera clara el papel de los distintos agentes, en particular el de las organizaciones de pacientes como principales representantes organizados de la experiencia y la voz de las personas pacientes.



OSASUN SAILA
Osasun Sailburuordetza
Osasuneko Eraldaketa, Plangintza eta
Digitalizazioaren Zuzendaritza

DEPARTAMENTO DE SALUD
Viceconsejería de Salud
Dirección de Transformación, Planificación, y Digitalización
en Salud

ANEXO II. Cuestiones orientativas para la consulta pública previa

1. ¿Cómo debería definirse el papel de las personas pacientes y de sus organizaciones en el Sistema Vasco de Salud, y de qué forma debería asegurarse su participación efectiva en los distintos niveles del sistema?
2. ¿Cómo debería estructurarse el modelo de participación en salud en Euskadi en los distintos ámbitos del sistema sanitario (atención y cuidados, organizaciones sanitarias y políticas de salud), y qué papel deberían desempeñar en él los distintos agentes implicados?
3. ¿Qué estructuras, mecanismos o instrumentos considera necesarios para garantizar una participación efectiva y con capacidad de incidencia (por ejemplo: estructuras en organizaciones sanitarias, referentes de participación, planes específicos, espacios u órganos de interlocución)?
4. ¿Cómo deberían configurarse el Registro de organizaciones de pacientes y las medidas de reconocimiento, transparencia y fortalecimiento del movimiento asociativo de pacientes para facilitar su participación estructurada en el sistema sanitario?
5. ¿Cuáles considera que son actualmente las principales dificultades, barreras o limitaciones para la participación efectiva de las personas pacientes y de sus organizaciones en el Sistema Vasco de Salud?
6. ¿Qué principios y garantías considera necesarios para asegurar la transparencia, independencia, representatividad, equidad y calidad de los procesos de participación en salud?

Inés Gallego Camiña
OSASUNEKO ERALDAKETA, PLANGINTZA ETA DIGITALIZAZIOAREN
ZUZENDARIA/
DIRECTORA DE TRANSFORMACIÓN, PLANIFICACIÓN Y DIGITALIZACIÓN EN
SALUD