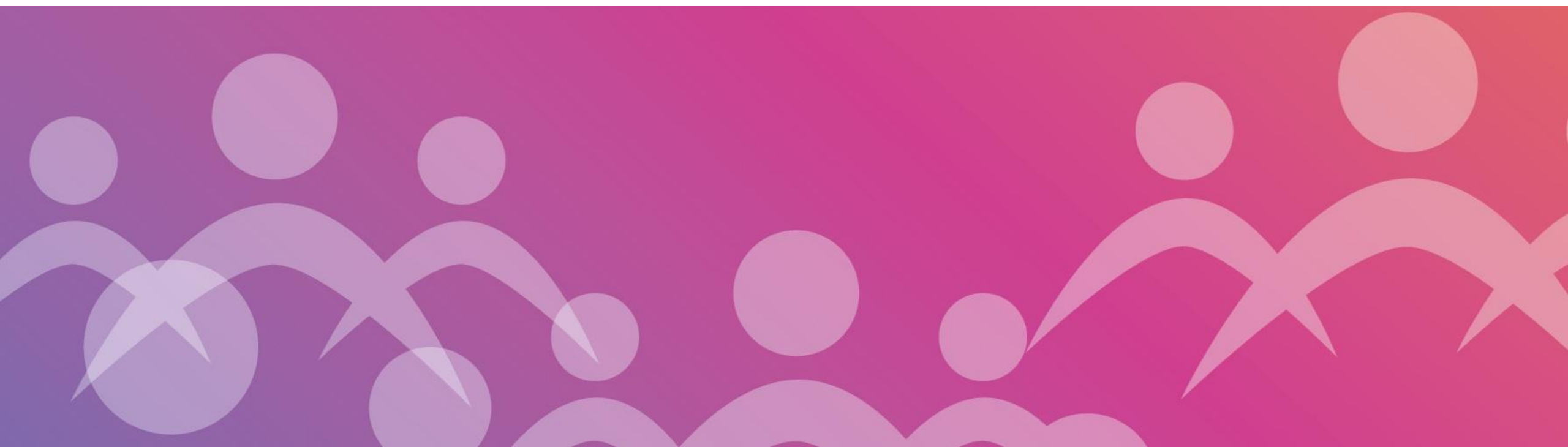


Memoria de actividades 2025



Índice

12 años al servicio de las personas y las organizaciones de pacientes	03
Proyectos y actividades	06
 Jornadas y congresos	
 Investigación	
 Fortalecimiento asociativo	
 Incidencia política	
 Educación sanitaria	
Representación institucional	23
Comunicación	27
Transparencia	29

12 años al servicio de las personas y las organizaciones de pacientes

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes es el mayor movimiento asociativo de pacientes en España, integrando a **1913 asociaciones a través de 47 organizaciones de ámbito estatal**.

1.913

Asociaciones

69.000

Voluntarios

12.500

Trabajadores

985.000

Asociados

47

Organizaciones

MISION

Promover la participación y defender los derechos de las personas con necesidades crónicas de salud en todos los ámbitos, políticas y actuaciones que afectan a sus vidas para lograr su plena inclusión y una mejor calidad de vida.

VISIÓN

Ser la voz para conseguir que las personas con necesidades crónicas de salud puedan acceder a una atención integral y personalizada, en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad.



Legitimación



Participación



Transparencia



Democracia



Cooperación

La fuerza de 1913 asociaciones en 47 organizaciones



Estructura organizativa



Junta Directiva



Carina Escobar
Presidenta
UNIMID



Tomás Castillo
Vicepresidente 1º
FEDER



Manuel Arellano
Vicepresidente 2º
ALCER



Alfonso Castresana
Secretario
EME



Inés Losa
Tesorera
CEAFA



Juan Da Silva
Vocal
FEFQ



Antonia Gimón
Vocal
FECMA



Esther Sabando
Vocal
ANHPC



Tomás Juan Fajardo
Vocal
CARDIOALIANZA



Rafael Martínez
Vocal
FEASAN



Proyectos y actividades

DesayunosPOP

Generar debate y conocimiento sobre los temas de interés para los pacientes es uno de los objetivos de la POP. En este sentido, desde sus inicios colabora en el sector, entre otras actividades, generando informes de posicionamientos, organizando jornadas o congresos propios o participando en actividades de otros agentes de interés.

Desde 2019 la POP los Desayunos POP, un foro de debate monográfico donde expertos en diversos ámbitos conversan en un formato de debate con un público reducido sobre temas de interés para el sector.

A lo largo del año, se celebraron 4 Desayunos POP, con la participación de expertos en cada uno de los temas de interés.



Los vídeos de cada DesayunosPOP están alojados en el canal de [Youtube](#) de la POP.

IX Congreso de Organizaciones de Pacientes

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes celebró el **IX Congreso de Organizaciones de Pacientes** en Valencia bajo el lema “**Transformar nuestro SNS para dar respuesta a la cronicidad: un compromiso de todos**”.

El encuentro reunió a más de 500 personas inscritas, presenciales y streaming y contó con la participación de más de 40 ponentes procedentes del ámbito institucional, sanitario, académico y asociativo, consolidándose como uno de los principales espacios de diálogo y reflexión sobre la participación de los pacientes y los retos de la cronicidad en España.

A lo largo del Congreso se abordaron cuestiones clave para el presente y futuro del sistema sanitario, como la nueva estrategia de cronicidad, la evaluación de tecnologías sanitarias, la transformación digital y la inteligencia artificial en salud, la salud infantil y comunitaria, así como el papel de las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones. El programa también incorporó espacios formativos y talleres dirigidos a las entidades miembro de la POP, promoviendo el intercambio de experiencias, la capacitación y el fortalecimiento del tejido asociativo.



Puede consultarse el programa completo [aquí](#).

Encuentro interministerial sobre infancia y cronicidad

La POP organizó el encuentro institucional “Impacto social de la enfermedad crónica y la discapacidad en la infancia y la adolescencia”, celebrado en el Ministerio de Sanidad, con la participación conjunta del Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Juventud e Infancia.

El encuentro reunió a representantes institucionales, organizaciones de pacientes y jóvenes pacientes con el objetivo de visibilizar el impacto social, educativo y emocional de vivir con una enfermedad crónica o discapacidad durante la infancia y la adolescencia, así como trasladar propuestas de mejora a las administraciones públicas.

La jornada contó con la participación de Javier Padilla, Secretario de Estado de Sanidad; Rubén Pérez, Secretario de Estado de Juventud e Infancia; y Carina Escobar, presidenta de la POP. A lo largo del encuentro, varios jóvenes compartieron en primera persona su experiencia conviviendo con diferentes patologías, poniendo de relieve los retos vinculados al diagnóstico, la escolarización, la transición al sistema sanitario de adultos y el impacto familiar y social de la enfermedad

Asimismo, representantes de organizaciones de pacientes abordaron cuestiones prioritarias como el retraso diagnóstico, la coordinación entre Sanidad, Educación y Servicios Sociales, la inclusión educativa, la equidad territorial y el acceso a recursos, generando un espacio de diálogo directo con ambos ministerios para avanzar hacia políticas más coordinadas y centradas en las necesidades de niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas y discapacidad.

Observatorio de la Atención al Paciente

El **Observatorio de Atención al Paciente (OAP)**, es una plataforma que pretende promover el conocimiento entorno a la situación actual de los pacientes en España y contribuir a generar un cambio efectivo en la gestión de la cronicidad.

El OAP cuenta con un **Comité Asesor** compuesto por representantes de instituciones y organizaciones relevantes para el sector sanitario y social, que nos ha acompañado a lo largo de todo el año identificando temas relevantes para el análisis.

El OAP publica un informe anual que recoge un análisis sobre problemáticas y propuestas de actualidad en relación con la cronicidad. El **informe** de 2025 se centró en **Atención integrada de la cronicidad en España: Situación, herramientas y retos de la integración sanitaria y social**.

Además de diversos talleres de trabajo con el Comité Asesor, se realizó un sondeo con el objetivo de conocer la situación en las Comunidades Autónomas. Se obtuvo respuesta de 17 Consejerías de Sanidad/Salud.

El informe se presentó en un evento organizado en Madrid que contó con la participación de la Ministra de Sanidad, la Consejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid y con representantes de las sociedades científicas miembros del OAP.



CROBI

En 2025, el proyecto CROBi ha seguido consolidándose como una iniciativa clave para fomentar la medición de resultados centrados en lo que realmente importa a los pacientes.

La escala está disponible para cualquier persona interesada en [BiblioPRO](#)

Se ha presentado un artículo a una revista científica, con el fin de contribuir a la difusión del conocimiento generado y posicionar a CROBi como un referente técnico en el ámbito de los PROs.

Además, se realizó un **taller interno con entidades** para presentar la escala y debatir el uso de la misma en investigaciones impulsadas por las entidades. Fruto de este taller 3 entidades han iniciado un trabajo para integrar la escala: ACCU España, Federación ALCER y Cardioalianza.



CROBi		
Versión original + Versión Española		
Nombre	Versión original Escala de bienestar psico-social en personas con enfermedad crónica	Versión española Escala de bienestar psico-social en personas con enfermedad crónica
Autores	Miguel A. Ruiz, Manel Santíñia, Sebastia Santaeugenia González, Carina Escobar	Miguel A. Ruiz, Manel Santíñia, Sebastia Santaeugenia González
País	España	España
Referencia	MA210395	MA210395
Correspondencia	Yolanda Rueda, Plataforma de Organizaciones de Pacientes	Yolanda Rueda, Plataforma de Organizaciones de Pacientes
E-mail	info@plataformadepacientes.org	info@plataformadepacientes.org
Otros	©POP 2021	©POP 2021
Gestión	BiblioPRO	

DatosPOPSalud

Datos POP Salud es un espacio digital orientado a recopilar, visualizar y difundir información relevante sobre la realidad de las personas con enfermedades crónicas y las organizaciones de pacientes en España. Esta iniciativa nace con el objetivo de facilitar el acceso a datos y evidencias que contribuyan a una mejor comprensión de las necesidades, retos y prioridades del colectivo de pacientes, favoreciendo la toma de decisiones basada en conocimiento.

La plataforma reúne diferentes informes desarrollados por la POP a partir de fuentes oficiales y estudios propios, entre ellos el "Informe de pacientes atendidos en atención primaria", el "Informe de Ensayos Clínicos", el "Informe sobre situación laboral", el "Informe sobre nivel de renta" y los "Informes EsCrónicos", centrados en la percepción y satisfacción de los pacientes respecto al Sistema Nacional de Salud.

Con el objetivo de consolidar un ecosistema estructurado de datos de pacientes, que permita generar valor público y sanitario se ha seguido fortaleciendo el **grupo de trabajo "DatosPOPSalud"** y compartiendo información sobre convocatorias y ayudas.

En 2025, se ha logrado generar nuestro **primer catálogo de datos** a partir de los datos de validación de la Escala CROBI.



Herramienta de consulta de interacciones medicamentosas

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), impulsó una prueba de concepto del “**Sistema de Identificación de Interacciones Medicamentosas**”, una herramienta basada en inteligencia artificial orientada a detectar interacciones entre medicamentos, alimentos y determinadas condiciones clínicas, con el objetivo de mejorar la seguridad del paciente y prevenir eventos adversos.

La iniciativa integró fuentes oficiales y científicas como CIMA-AEMPS y PubMed, incorporando además sistemas de trazabilidad y validación de resultados. El proyecto permitió comprobar la viabilidad técnica de una herramienta centrada en ofrecer información más accesible, personalizada y útil para pacientes y profesionales sanitarios



Formación Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

Durante 2025, la POP ha continuado su colaboración con la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) con el objetivo de formar a representantes de pacientes en aspectos clave del proceso regulatorio, de autorización y acceso a los medicamentos.

Esta iniciativa, que se consolida como una alianza estratégica, busca facilitar una participación informada, cualificada y útil de las organizaciones de pacientes en los espacios de decisión.

A lo largo del 2025 se han desarrollado 3 sesiones de formación:

- Participación de los pacientes en la evaluación clínica conjunta
- Acceso temprano y medicamentos en situaciones especiales
- IPT más práctico: guía simplificada para asociaciones de pacientes



Taller Ley de Asociaciones de Pacientes

La POP organizó el taller interno “**Nueva ley de asociaciones de pacientes**”, un espacio participativo dirigido a las entidades miembro con el objetivo de reflexionar y consensuar propuestas sobre los principales aspectos que debería contemplar una futura regulación específica para las asociaciones de pacientes en España.

La sesión combinó una contextualización inicial sobre el marco normativo y las aportaciones del movimiento asociativo con una dinámica de trabajo colaborativo en grupos.

Durante el taller, las personas participantes trabajaron en torno a cuatro ámbitos clave:

- Legitimidad y representatividad
- Transparencia y rendición de cuentas
- Apoyo institucional y sostenibilidad
- Participación e impacto en el sistema sanitario.

A través de preguntas estructuradas y espacios de puesta en común, las entidades pudieron compartir experiencias, identificar necesidades y elaborar propuestas orientadas a fortalecer el reconocimiento, la participación efectiva y la sostenibilidad del movimiento asociativo de pacientes.



Web recursos formativos

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes puso en marcha una nueva [web de recursos formativos](https://plataformadepacientes.org/web-de-recursos-formativos) dirigida a las entidades, con el objetivo de fortalecer sus capacidades, impulsar su profesionalización y facilitar el acceso a contenidos especializados en ámbitos clave para su actividad.

La plataforma reúne recursos y materiales formativos en diferentes formatos, promoviendo un aprendizaje accesible, práctico y adaptado a las necesidades de las organizaciones de pacientes.

Con esta iniciativa, la POP refuerza su compromiso con la capacitación y el fortalecimiento del tejido asociativo, favoreciendo el intercambio de conocimiento y el acceso continuo a herramientas útiles para mejorar la representación, participación e impacto de las organizaciones de pacientes en el sistema sanitario.



<https://plataformadepacientes.org/formacion/>

Workshop ejecutivo sobre Comunicación y Asuntos Públicos

La POP celebró la jornada “**Fortalecimiento asociativo sobre comunicación y asuntos públicos**”, un workshop ejecutivo dirigido a representantes y profesionales de organizaciones de pacientes, desarrollado en colaboración con la consultora LLYC en el Congreso de los Diputados.

La jornada reunió a alrededor de 100 profesionales del movimiento asociativo con el objetivo de reforzar sus capacidades en comunicación estratégica, incidencia política y relación con las administraciones públicas y los decisores institucionales.

El programa combinó contenidos teóricos y prácticos impartidos por expertos en asuntos públicos, comunicación y relaciones institucionales. Asimismo, la jornada contó con la participación de representantes parlamentarios de distintos grupos políticos, favoreciendo un espacio de diálogo directo entre las organizaciones de pacientes y el ámbito institucional.



ParticipACCION

ParticipACCIÓN es un modelo de excelencia dirigido a las organizaciones, instituciones y centros sanitarios comprometidos con la mejora de la participación de los pacientes en el ámbito de la planificación (macro) y gestión (meso) sanitaria.

Cuenta con una **herramienta de autoevaluación** que permite medir el grado de involucración de los pacientes de 0 a 100 en distintas áreas de análisis, tanto para Consejerías, Institutos, Agencias (modelo macro) y Hospitales (modelo meso).

Durante 2025, la Plataforma ha trabajado para fortalecer la **Red ParticipACCION**, compuesta por organizaciones sanitarias que toman como referencia este modelo para impulsar o mejorar la participación de los pacientes, así como.

Asimismo ha iniciado el trabajo para disponer de una herramienta específica para el ámbito de la atención primaria y comunitaria.

Se organizaron también un **Fórum ParticipACCION** en **País Vasco y Baleares**.

Ambos Forums contaron con la participación de los Consejeros/as de Salud, así como distintos responsables de las Consejerías y aglutinaron a las organizaciones de pacientes del territorio.



PremiosPOP

En 2025, la Plataforma convocó la 4ª edición de los **PremiosPOP a las mejores iniciativas de participación de los pacientes**, impulsadas por las organizaciones sanitarias en España.

Dirigidos a Ministerios, Consejerías, agencias e institutos asociados, así como hospitales y sus institutos o fundaciones asociadas, centros de salud y otros inscritos en el Registro General de centros, servicios y establecimientos sanitarios, quienes pueden presentar su candidatura a cinco categorías: órganos permanentes, planificación, servicios, investigación o educación en salud.

Se recibieron un total de 40 candidaturas, de las cuales, el jurado, compuesto por las organizaciones miembro de la POP y la Junta Directiva, acordó premiar a las siguientes:



Órganos permanentes

Premiado: Consejería de Salud del Gobierno de les Illes Balears

Proyecto: Pacto por la Salud



Planificación

Premiado: Consejería Sanidad JCCM..

Proyecto: Diseño Colectivo de Retos y proyectos de Innovación para la Humanización de la Asistencia Sanitaria en Castilla-La Mancha



Servicios

Premiado: DG Coordinación Sociosanitaria SERMAS. CEADELA

Proyecto: Creación del Modelo de Atención y Experiencia del paciente en CEADELA



Investigación

Premiado: OSI BILBAO BASURTO-IIS BIOBIZKAIA

Proyecto: Integrando la experiencia del paciente en la Investigación y la Innovación para una salud centrada en las personas en la OSI Bilbao Basurto (Osakidetza)-IIS Biobizkaia



Educación en salud

Premiado: Orden Hospitalari Sant Joan de Déu

Proyecto: OM Salud Mental 360º

Preciseu: *mapping advances therapies*

En junio de 2024 se lanzó el proyecto PRECISEU (Personalised Medicine Empowerment Connecting Innovation Ecosystems Across Europe). Supone todo un hito para la POP ya que es el primer programa europeo financiado con fondo europeos. Tiene como objetivo principal conectar los ecosistemas de innovación en Europa para avanzar hacia una atención médica verdaderamente personalizada. Esto se logrará mediante la transferencia de prácticas y soluciones entre regiones y la ampliación de innovaciones tecnológicas en salud, centradas en productos terapéuticos avanzados y el uso de datos de salud a nivel europeo.

Nuestra participación está orientada a asegurar que las estrategias del proyecto tengan en cuenta las necesidades de los pacientes. Además, participaremos en las acciones de difusión del proyecto y sus resultados, así como en la organización de un programa de premios que reconoce las mejores prácticas en el uso de datos de salud y terapias avanzadas.

El programa tiene continuidad hasta el 2029.



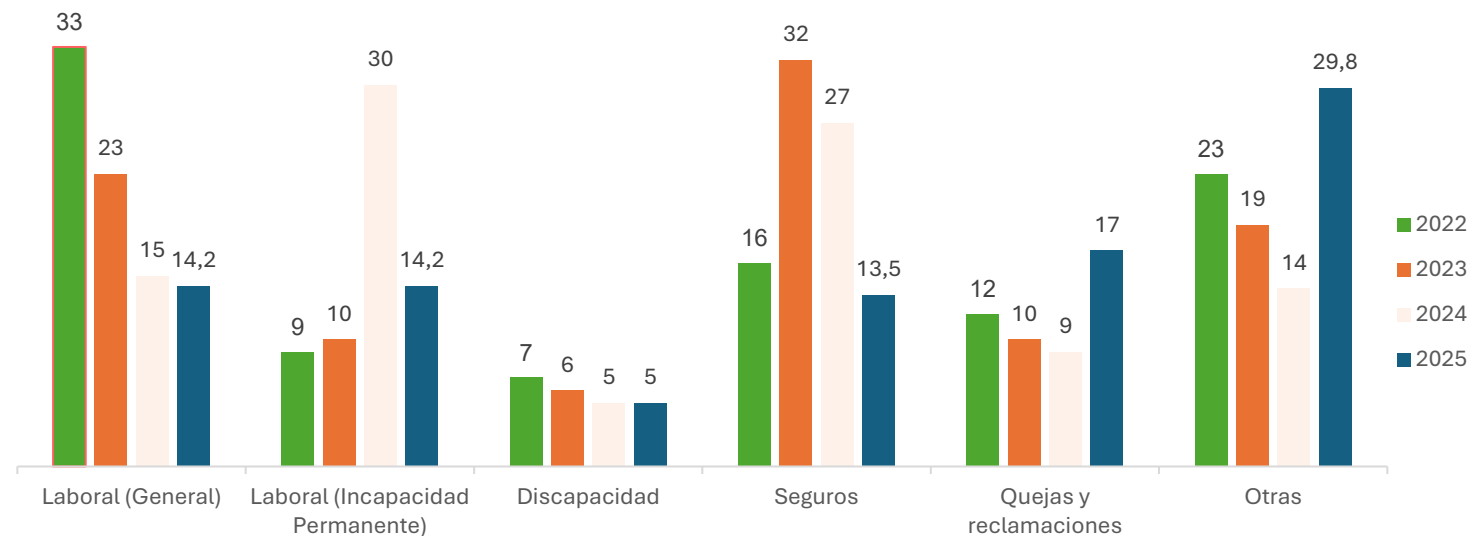
Clínica legal

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes, desde su constitución, ofrece un servicio de asesoría legal a pacientes con necesidades crónicas de salud, sus familiares o personas cuidadoras, sobre aspectos que les afectan tanto en el ámbito sanitario, como en el de los derechos sociales.

La clínica legal es un servicio gratuito ofrecido tanto a particulares como a organizaciones vinculadas a pacientes con enfermedades crónicas. Las consultas se envían vía formulario accesible a través de la web de la POP, o a través de correo electrónico por parte de los y las interesados/as y son contestadas en un plazo máximo de quince días por una jurista con experiencia en la materia.

Durante 2025 se registraron un total de **141 consultas**, un 9% más de consultas que en 2024 confirmando la consolidación del servicio en niveles de demanda

Evolución consultas 2022-2025



Campaña "Pacientes Seguros"

La POP puso en marcha en 2025 la campaña “Pacientes Seguros”, una iniciativa de información y concienciación sobre prevención de infecciones, resistencias antimicrobianas y seguridad del paciente, desarrollada en **cinco hospitales de la Comunidad de Madrid y con el aval de la Consejería de Sanidad**.

La campaña se desarrolla a través de recursos informativos accesibles e inclusivos (póster, folleto y video), especialmente adaptados para personas con discapacidad visual.





Representación institucional

Participación institucional

Actualmente participa de forma permanente con el Ministerio de Sanidad en diversos Comités impulsados por distintas direcciones generales, así como sus organismos asociados (AEMPS, ISCIII).

Asimismo, está en órganos de representación de instituciones públicas, instituciones y fundaciones de investigación, comités de hospitales, etc.

Además, durante el 2025 ha mantenido reuniones con distintos organismos estatales para avanzar en la promoción de la participación de los pacientes, así como con consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas.

A lo largo de 2025 se han mantenido un total de 378 reuniones institucionales.



Participación pública y aportaciones legislativas



20
PROCESOS
en los que
hemos participado



11
ORGANISMOS
nacionales y
autonómicos



20
APORTACIONES
realizadas por la POP



IMPACTO
Contribuimos a mejorar normas,
estrategias y planes que
afectan directamente a los
pacientes y al sistema sanitario

¿SOBRE QUÉ TEMAS HEMOS APORTADO?



Medicamentos y productos sanitarios

Ley de los Medicamentos, financiación y precio,
innovación en salud, medicamentos huérfanos (y MAPLUS)

5
aportaciones



Planes estratégicos de salud

Estrategia de Cronicidad, Cuidados Paliativos,
Plan de Salud Digital, resistencia a antibióticos

5
aportaciones



Participación de pacientes y derechos

Audiencia sobre Organizaciones de Pacientes,
Código de Buenas Prácticas de Farmaindustria

3
aportaciones



Seguridad del paciente

Guía de Acogida del Paciente,
prevención de riesgos (Heteronifi®/serplulimab)

2
aportaciones



Sistemas de información y calidad asistencial

Variables de HSD, calidad asistencial,
medicación centrada en la persona

2
aportaciones



Otros ámbitos

Ordenación de profesiones sanitarias,
contexto familiar y social en salud

3
aportaciones



Nuestra participación aporta la visión y experiencia de los pacientes
para impulsar decisiones más justas, eficaces y centradas en las personas.

¿QUIÉNES CONVOCAN ESTAS CONSULTAS?



Ministerio de Sanidad



Consejería de Sanidad
(Comunidad de Madrid)



Subdirección General de Calidad Asistencial,
Dirección General de Salud Pública y
Equidad en Salud (Ministerio de Sanidad)



Agencia Española de
Medicamentos y Productos Sanitarios
(AEMPS)



Comité de Expertos para la Salud Mental



PERTE para la Salud de Vanguardia



European Patients Forum (EPF)



Farmaindustria



Equipo Cronicidad – S.G. Calidad Asistencial
(Ministerio de Sanidad)

NUESTRA PARTICIPACIÓN, EN CIFRAS



- 25% Medicamentos y productos sanitarios
- 25% Planes estratégicos de salud
- 15% Participación de pacientes y derechos
- 10% Seguridad del paciente
- 10% Sistemas de información y calidad asistencial
- 15% Otros ámbitos



20 APORTACIONES EN 2025

para construir un sistema sanitario
más participativo, transparente y
orientado a las necesidades reales
de los pacientes.

Participación en 455 eventos organizados por agentes del ecosistema sanitario

RESUMEN DE ACTIVIDAD 2025



455

EVENTOS, JORNADAS Y REUNIONES

en los que participó la POP



138

EVENTOS Y REUNIONES ONLINE



58

EVENTOS INSTITUCIONALES

organizados por Administraciones Públicas



90+

ENTIDADES COLABORADORAS del sector público, privado, académico y social



10+

REPRESENTANTES de la POP participando activamente

DISTRIBUCIÓN DE EVENTOS POR TIPOLOGÍA DE AGENTE ORGANIZADOR (%)



ACTIVIDAD MENSUAL (Nº DE EVENTOS)



Mayor actividad en el último trimestre del año, con 191 eventos (42% del total anual)

PRESENCIA INSTITUCIONAL Y COLABORACIÓN MULTISECTORIAL



PRESENCIAL

210

eventos en Madrid



ONLINE

138

eventos y reuniones



PARTICIPACIÓN NACIONAL E INTERNACIONAL



Presencia en múltiples comunidades autónomas y en foros europeos e internacionales



ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

Ministerios, AEMPS, ISCIII, Comunidades Autónomas, etc.



INDUSTRIA FARMACÉUTICA

Compañías e asociaciones del sector salud



COLABORACIÓN MULTISECTORIAL

SOCIEDADES CIENTÍFICAS

Organizaciones profesionales y comunidades científicas



UNIVERSIDADES Y CENTROS DE INVESTIGACIÓN

Colaboración académica y transferencia de conocimiento



ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Trabajo conjunto por los derechos y la calidad de vida de los pacientes



MEDIOS Y OTROS AGENTES SOCIALES

Comunicación y alianzas para generar impacto positivo



Comunicación

Nuestros resultados



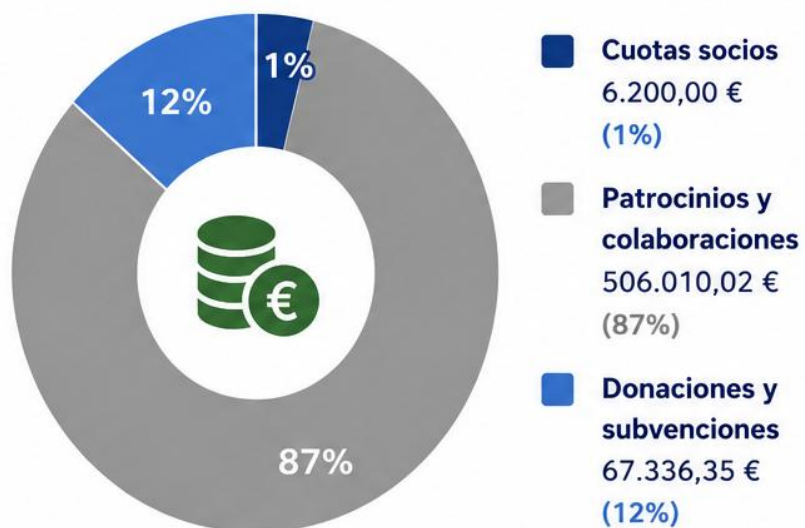
The background features a smooth gradient from deep purple on the left to bright pink on the right. Overlaid on this are numerous stylized, semi-transparent human figures. Each figure is composed of a circular head and a curved, arching body, creating a sense of a crowd or community. The figures are scattered across the frame, with some appearing more prominent than others due to their position and opacity.

Transparencia

Ingresos y gastos

DISTRIBUCIÓN DE INGRESOS 2025

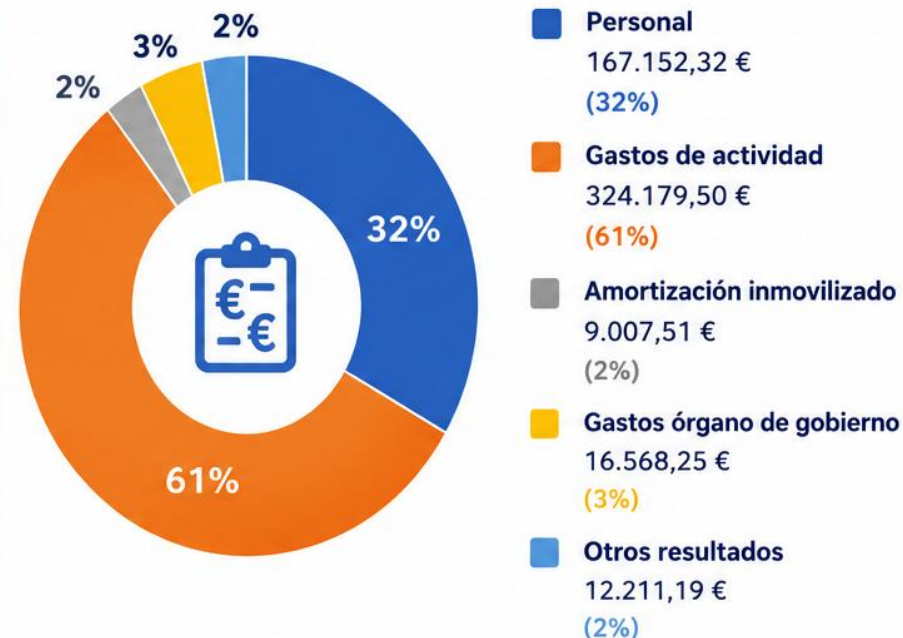
579.546,37 €



Los ingresos proceden principalmente de patrocinios y colaboraciones (87%), seguidos de donaciones y subvenciones (12%) y cuotas de socios (1%).

DISTRIBUCIÓN DE GASTOS 2025

529.118,77 €



El gasto se concentra principalmente en gastos de actividad (61%) y en personal (32%).

Colaboradores

abbvie

AMGEN

Angelini
Pharma

astellas

AstraZeneca



Biogen

Bristol Myers Squibb

Boehringer
Ingelheim

European
Innovation
Council



Daiichi-Sankyo

Fundación
ONCE

Chiesi

GRÜNENTHAL

GSK

Incyte

Johnson & Johnson

Lilly



MERCK



NOVARTIS

MSD

novo nordisk

Pfizer

sanofi

SHIONOGI

Takeda

Roche

ucb Inspired by patients.
Driven by science.

CSL Vifor

Plataformadepacientes.org