

Las entidades miembro de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes pedimos que se respete nuestro trabajo y se reconozca el valor que aportamos a la sociedad

Madrid, 24 de julio de 2020.- La reciente aprobación del dictamen de Sanidad y Salud Pública de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica de España ha resultado un auténtico varapalo para las organizaciones de pacientes. Por este motivo y ante el claro ataque a nuestra ética, valores y transparencia que supone la aprobación de dicho texto, las entidades miembro de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes pedimos que se respete nuestro trabajo y se reconozca el valor que aportamos a la sociedad.

Las organizaciones de pacientes jugamos un papel muy relevante para más de 9 millones de personas con enfermedades y síntomas cronicificados en España y, por todos ellos, así como por sus familiares y por los cuidadores que cada día les acompañan, nos hemos reunido para exigir que se reconozca nuestra labor y podamos seguir dando voz a uno de los colectivos más vulnerables de nuestro país.

La aprobación del artículo 47.2 del citado documento, en el que se añade de forma explícita la prohibición de la financiación, patrocinio y el apoyo al desarrollo de las actividades de las organizaciones de pacientes por parte de la industria, nos señala injustamente y nos pone en duda. Por eso creemos que esta prohibición muestra un absoluto desconocimiento de nuestra realidad y de nuestro buen hacer. Contamos con un estudio que, de forma transparente, refleja la realidad de la financiación de nuestro sector ([ver estudio](#)).

Con la firme creencia en el diálogo y en el entendimiento mutuo, y con el objetivo de continuar avanzando todavía más en la transparencia, solicitamos una reunión de urgencia con el ministro de Sanidad, Salvador Illa, pues entendemos que solo juntos podremos poner solución a una situación que valoramos claramente incomprensible.

Las organizaciones de pacientes ya contamos con una regulación para la financiación de nuestros proyectos, a través de normativas como la Ley de Mecenazgo, por la que debemos presentar ante la Administración Tributaria una memoria económica ampliada que acredita nuestra gestión y el cumplimiento de nuestros fines. Pretender que contemos con una sola fuente de financiación es también sesgar la libertad de actuación de nuestras entidades o, en el peor de los casos, sentenciarlas directamente a su desaparición. Necesitamos que se escuche nuestra posición, que se conozca nuestro trabajo y se creen espacios de participación real y efectiva de los pacientes.

La sociedad española merece una sanidad centrada en la persona que no deje fuera a las personas con una enfermedad o con síntomas cronificados ni a sus entidades.

Entidades firmantes:

ENTIDAD	PRESIDENTE/A
Asociación Ayuda Afasia	Paloma Blanco
Asociación de pacientes afectados por lesión medular	Ángel de Propios
Asociación de Personas con Epilepsia	Isabel Madrid
Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas	Julio Roldán
Asociación Española contra el Cáncer	Ramón Reyes
Asociación Española de Migraña y Cefalea	Isabel Colomina
Asociación Nacional Hipertensión Pulmonar	Eva García
Asociación Piel de Mariposa - DEBRA España	Nieves Moreno
Cardioalianza	Maite San Saturnino
Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España	Julio Roldán
Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias	Rosa M ^a Cantabrana
Coalición Nacional de Fm, SFCem, EHS y SQM. CONFESQ.	M ^a José Félix
Coordinadora estatal de VIH/Sida	Ramón Espacio
Federació d'Entitats Catalanes contra el Càncer	Ramón Maria Miralles Pi
Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados	Rafael Martínez
Federación Española de Cáncer de Mama	Montserrat Domènech
Federación Española de Daño Cerebral	Luciano Fernández
Federación Española de Enfermedades Raras	Juan Carrión Tudela
Federación Española de Fibrosis Quística	Juan Da Silva
Federación Española de Hemofilia	Daniel-Aníbal García
Federación Española de Ictus	Carmen Aleix
Federación Española de Trasplantados de Corazón	Emilio Bautista
Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple	Alfonso Castresana
Federación Nacional de Asociaciones ALCER	Daniel Gallego
Federación Nacional de Asociaciones de prematuros	M ^a Emilia Pérez
Federación Nacional de Enfermos y Transplantados Hepáticos	Eva Pérez
Liga Reumatológica Española	Victoria Romero