



ÍNDICE PROPATIENS

Perfil, Necesidades, Obstáculos y
Barreras de las organizaciones de
pacientes en España

Edición: junio 2021

Edita: Instituto ProPatiens
propatiens.com

Reservados los derechos. No se permite reproducir, almacenar en sistemas de recuperación de la información ni transmitir alguna parte de esta publicación, cualquiera que sea el medio empleado electrónico, mecánico, fotocopia, grabación, etc., sin el permiso previo de los titulares de los derechos de propiedad intelectual.

AUTORES

Dr. Fernando Mugarza Borque
Presidente del Instituto ProPatiens

D. Jesús Díaz
Videpresidente del Instituto ProPatiens

COLABORAN

Cátedra del Paciente (Universidad de Alicante (UA) – Universidad Miguel Hernández (UMH) – Instituto ProPatiens) - Estadística y Análisis de datos

D. Diego Mugarza
Marketing Manager Instituto ProPatiens · Diseño y Maquetación

D^a. Mónica Ruiz
Direction Assitant Instituto ProPatiens

D^a. Almudena Fernández
Responsable de Comunicación Instituto ProPatiens

Índice

1. Las asociaciones de pacientes, un entorno social clave que precisa del apoyo y la ayuda de todos.

2. Dos años colaborando con y para las asociaciones de pacientes.

3. El Índice ProPatiens ofrece una visión objetiva y veraz de las prioridades para las organizaciones de pacientes.

4. Importancia del diálogo con todos los grupos de interés «stakeholders».

5. Índice PROPATIENS (Perfil de las organizaciones de pacientes en España, necesidades, barreras, objetivos).

6. Conclusiones.

7. Visión y propuestas de futuro.

8. Instituto ProPatiens, una iniciativa responsable.

9. Bibliografía.

Las asociaciones de pacientes, un entorno social clave que precisa del apoyo y la ayuda de todos

Son muchas las lecciones que hemos aprendido de esta pandemia, el SARS-CoV-2 (COVID-19) un hecho que, sin duda, ha marcado nuestras vidas y sobre el que todos guardamos en nuestra memoria y recuerdo un sinfín de momentos que difícilmente se borrarán y pasarán al olvido.

En los momentos de estrés sanitario, económico, político y social, como al que estamos asistiendo y protagonizando, es cuando se aprecian con mayor intensidad si cabe las deficiencias, los desaciertos y las lecciones y consecuencias que sufrimos y que, sin duda, todos extractamos de una forma u otra.

Una de las didácticas más evidentes es que en momentos truculentos es la sociedad civil la que se organiza y es capaz de generar y sacar a la luz lo mejor de sí misma, arrimando el hombro, no cejando en el empeño de aportar y construir escenarios de solidaridad desinteresada y apelando a la unión de esfuerzos y voluntades para llegar a una solución pronta, generosa y eficaz.

Como ejemplo de esto que pongo de relieve en estas breves líneas se encuentra el tercer sector, el de las organizaciones no gubernamentales que lo están dando todo en esta crisis sanitaria mundial, el de las iniciativas sin ánimo de lucro que se nutren de voluntarios que donan su tiempo y esfuerzo en beneficio de los demás, que trabajan de una forma denodada y silenciosa, no buscando protagonismo alguno, ni titulares grandilocuentes, ni espacios en los grandes

medios de comunicación, y de entre ellas quiero poner el acento y hacer énfasis hoy, en todas y cada una de las asociaciones de pacientes con las que cuenta nuestro país.

Son muy numerosas las dudas, las incertidumbres, las preocupaciones y las incomprensiones de los pacientes que estas instituciones altruistas han tenido y tienen que abordar a lo largo de esta pandemia, infinitamente más que en cualquier otro momento de su trayectoria, sin ellas, el resultado de esta crisis hubiera sido sin duda otro y, por lo tanto, desde el Instituto ProPatines queremos reconocerlo, subrayarlo, aplaudirlo y ponerlo de relieve.

Y la mejor forma de hacer por ellas es sin duda pres-tándoles la atención que merecen, no solo a través de nuestros canales de comunicación "PERIÓDICO DIGITAL Y NEWSLETTER", sino mediante la oferta de servicios que contribuyan a paliar sus necesidades, como la formativa y capacitadora a través de la "CÁTEDRA DEL PACIENTE" en colaboración con la Universidad de Alicante y la Universidad Miguel Hernández y la "PROPATIENS ACADEMY"; y la puesta a disposición de la sociedad de análisis objetivos y rigurosos que pongan en valor su prestancia, su implicación, su compromiso y, por supuesto, sus logros y mejores prácticas de responsabilidad y éxito.

En este sentido de reflexión y análisis, desde el Instituto ProPatens pusimos encima de la mesa el ma-

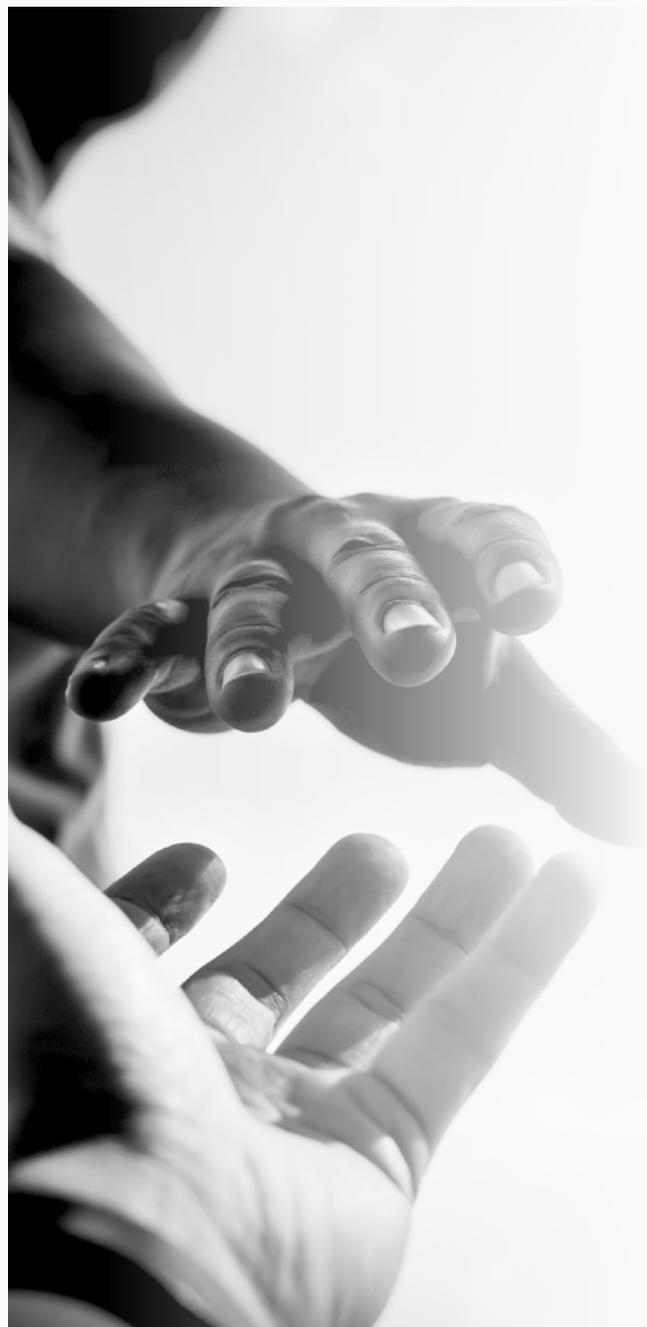
yor informe que se ha realizado hasta el momento en términos de contenido y exhaustividad acerca de la situación y perfil de las asociaciones de pacientes en España y desarrollamos el estudio que denominamos "MAPPING" una vez que recoge a 3.027 asociaciones de nuestro país extraídas de diversas fuentes.

A continuación, generamos el "ÍNDICE MIRROR" de reputación con la intención de medir el impacto que las diferentes organizaciones, instituciones y empresas generan en el entorno asociativo de pacientes y en los principales "stakeholders" de nuestro país. El motivo fundamental de este estudio surge de la necesidad de generar desde España un índice de reputación fiable y específico para el sector sanitario en relación con las asociaciones de pacientes, teniendo en cuenta su papel fundamental en la gobernanza del sistema sanitario junto al resto de actores.

El proyecto "FHARMACONECTADOS" ha sido el último que hemos elaborado, un estudio que contribuye a poner en valor y difundir la figura del farmacéutico de hospital ante la sociedad en su conjunto y ante el paciente y el cuidador en particular; a fomentar el conocimiento de las responsabilidades y actividades que desarrolla este profesional en el ámbito de la continuidad asistencial y la integración de niveles; a sensibilizar acerca de las necesarias habilidades y pericia en el ámbito de la comunicación emocional y perceptiva; a difundir las mejores prácticas en el ámbito de la farmacia de tal forma que sirvan como revulsivo y acicate; a alinear las expectativas y experiencia de los pacientes y cuidadores con el máximo nivel de satisfacción esperado en la farmacia.

Con este postremo informe "ÍNDICE PROPATIENS" realizado en tiempos de pandemia, en momentos de profundo estrés e incertidumbre, pretendemos poner en relieve el perfil y necesidades de las asociaciones de pacientes participantes en este estudio, con la intención de que sean atendidas y entendidas y encuentren el mayor eco posible una vez que su abordaje e implicación va en beneficio de todos ya que, no en vano, la levedad del ser humano nos recuerda constantemente que, o somos ya pacientes, o lo seremos en el futuro, sin ningún género de dudas.

Dr. Fernando Mugarza Borque.
Presidente del Instituto ProPatiens.



Dos años colaborando con y para las asociaciones de pacientes

Uno de nuestros principales objetivos en el Instituto ProPatiens desde su inicio es crear, y colaborar en iniciativas que, directa y transversalmente, incrementen y mejoren la profesionalidad de las asociaciones de pacientes en España y, a su vez, su presencia en los foros donde se toman decisiones que directamente están implicados los pacientes.

Cinco años después del Informe de la Fundación Más Ideas de 2016 donde recogían los objetivos y retos prioritarios (sostenibilidad económica, formación, profesionalización, comunicación, y planificación estratégica) de las asociaciones de pacientes en España, clasificándolos de dificultad alta para gestionarlos desde sus propias estructura y medios. Hoy, muy próximos a cumplir nuestro segundo año de vida, y después de sobrevivir laboralmente como entidad a esta pandemia de la Covid-19, lanzamos este primer índice ProPatiens que actualizaremos en el tiempo con el objetivo de tener una valoración real de la situación de las asociaciones de pacientes en España en sus necesidades y objetivos anteriormente mencionados.

Es nuestro objetivo el detectar y trasladar una visión clara de cuáles son las necesidades y prioridades no cubiertas suficientemente en una gran parte de los colectivos de pacientes actualmente. Los datos que en este primer estudio figuran, nos confirman un

leve e insuficiente avance en la mejora de estos objetivos clave, especialmente para un grupo mínimo de asociaciones, manteniéndose una gran asimetría a nivel del colectivo general. Al mismo tiempo, estas necesidades son todavía grandes desconocidas por parte de los diferentes agentes del sector. Destacar en el apartado económico (prioridad para el 88% de las asociaciones de pacientes) que el 62% de las asociaciones de pacientes confirma el recibir alguna subvención por parte de las administraciones, y el 44% recibe alguna subvención por parte de las industrias del sector.

En el apartado de su profesionalización, quisiera hacer mención a nuestra contribución desde la "Catedra del Paciente" que, junto con las universidades públicas, UA y UMH, ambas de Alicante, pusimos en marcha desde el Instituto ProPatiens. Hoy son ya más de 240 alumnos de otras tantas asociaciones de pacientes a nivel nacional que, gratuitamente para ellos, han realizado y actualmente siguen realizando el curso de "Especialista en Gestión de Asociaciones de pacientes". En colaboración con el área de la Responsabilidad Social Corporativa de otras entidades del sector sanitario.

Por último, destacar que se hace necesario establecer una mayor capilaridad entre las organizaciones de pacientes y los diferentes agentes implicados en el sector, estableciendo un marco colaborativo, estructurando sinergias y tratando de solventar las necesidades no cubiertas. Señalando que la transparencia es fundamental a la hora de interactuar entre las asociaciones de pacientes y demás agentes del sector, siendo imprescindible seguir las recomendaciones de las guías de buenas prácticas y los códigos de conducta dentro de la responsabilidad social corporativa.

Jesus Díaz.
Vicepresidente Ejecutivo del Instituto Propatiens.

El Índice ProPatiens ofrece una visión objetiva y veraz de las prioridades para las organizaciones de pacientes

El Instituto Propatiens, en su intenso e incesante trabajo desde su fundación, aún en los momentos más duros de esta trágica pandemia que ha sacudido el mundo, ha trabajado en una nueva e interesante publicación denominada Índice Propatiens, en ella se recaba información fehaciente sobre la actual situación, las necesidades y los objetivos de las asociaciones de pacientes en España.

Las necesidades de las asociaciones de pacientes son todavía muchas y desconocidas por parte de los diferentes agentes implicados del sector. Un estudio en profundidad como es el Índice Propatiens en España nos permitirá disponer de una visión objetiva y veraz de cuáles son las prioridades para las organizaciones de pacientes en la actualidad.

El Índice Propatiens se presenta como un buen ejemplo de gestión de audiencias, una vez que se han identificado las miles de asociaciones de pacientes que operan en nuestro país y, también, sus principales preocupaciones y necesidades a través de una muestra suficiente con valor estadístico significativo.

Los pacientes deben ser protagonistas en la gestión de su propia salud y las asociaciones que los representan han de establecer sus prioridades y transmitir las, por lo que organizaciones sin ánimo de lucro como el Instituto ProPatiens enlazan directamente con la búsqueda de soluciones a las demandas más importantes del movimiento asociativo de pacientes en sus múltiples versiones. Así se promoverá un entorno responsable y comprometido con la sociedad, especialmente en los momentos en los que la persona se encuentra más desprotegida y vulnerable, como es la enfermedad y todas sus consecuencias sanitarias y sociosanitarias.

Sin duda para cualquier agente u operador del entorno sanitario, el paciente debe ser su principal objetivo y, por ello, la atención prestada a sus requerimientos debe estar entre una de sus principales prioridades. En este caso en concreto, el objetivo del Índice Propatiens es ayudar a dar cobertura a las necesidades determinadas por las asociaciones de pacientes, personalizando según sus respectivas realidades, y así, poder disponer de un sistema sanitario centrado en las personas, en los pacientes y en sus entornos respectivos.

El motivo fundamental de este estudio surge de la importancia de generar desde España un índice revisable de forma periódica que determine las principales necesidades de las asociaciones de pacientes.

Este documento analiza las carencias que encuentran las asociaciones de pacientes en cuanto a la información que tienen los agentes del sector Salud sobre las necesidades de las mismas. De ahí la oportunidad de este estudio para acceder a información actualizada y a cuáles son los temas más urgentes e importantes de los pacientes.

Es muy significativo que las encuestas del Índice se hayan recogido durante la pandemia Covid19. En los momentos más difíciles para los pacientes y sus asociaciones, el Instituto Propatiens no ha dejado de trabajar en la elaboración del Índice Propatiens para poner en valor dicha realidad.

El Índice Propatiens da visibilidad a temas tan preocupantes para las asociaciones de pacientes como la falta de financiación de sus estructuras, de sus proyectos, y la imprescindible profesionalización de sus equipos, pues no cabe duda de que son temas imprescindibles para dar solución a los problemas de los pacientes del presente y también a los del futuro, tanto en España como en nuestro entorno europeo.

En definitiva, felicito y agradezco al Instituto ProPatiens por esta nueva y útil herramienta, pues estoy segura que será de gran ayuda para los pacientes y para sus asociaciones.

Carmen Peña
Presidenta del Steering Committee del Instituto ProPatiens

Importancia del diálogo con todos los grupos de interés <<stakeholders>>

La responsabilidad social es un hecho que asienta sus bases esenciales en el diálogo constante con los grupos de interés o “stakeholders” que todas las organizaciones, instituciones y empresas tienen. En nuestro caso, quienes determinan nuestros resultados de una forma directa son las asociaciones y organizaciones de pacientes.

Es por ello que nuestro empeño se centra en conocer sus necesidades y tratar de contribuir en la medida de nuestras capacidades y recursos a darles respuesta, solo de esta forma y midiendo los resultados que vamos obteniendo es como podemos aplicar procesos de mejora continua, de excelencia en el servicio prestado y de calidad en todas nuestras actuaciones.

El diálogo que es capaz de generar e impulsar una organización es la mejor de las bases sobre las que asentar su desarrollo sostenible, por ello desde el Instituto ProPatiens hemos generado un sencillo proceso de gestión de nuestras relaciones en este capítulo tan importante.

En primer lugar, la identificación, ordenación y segmentación de estas audiencias, público objetivo o grupos de interés es clave, a partir de ahí, el siguiente paso es evidente, se concreta en conocer cuáles son sus necesidades relacionadas con la institución, en este caso con el Instituto, a continuación el establecer un plan específico, un posicionamiento claro y diferenciador que responda a las necesidades detectadas, y un portafolio de productos y servicios perfectamente alineados con ellas es clave; por último, medir, cotejar los resultados obtenidos y apreciar el grado de satisfacción alcanzado por parte de los destinatarios es clave para establecer un proceso de mejora continua.

Este “ÍNDICE PROPATIENS” es un buen ejemplo de gestión de audiencias una vez que tras la identificación de las asociaciones de pacientes que operan en nuestro país trata de poner negro sobre blanco sus principales preocupaciones y necesidades a través de una muestra suficiente con valor estadístico significativo.

Sin duda para cualquier agente u operador del entorno sanitario el paciente debería ser su principal objetivo y, por ello, la atención prestada a sus requerimientos debería estar entre una de sus principales prioridades. Solo la suma de todos es lo que aporta valor y significado a la sanidad y, por ello, en este caso en concreto, el hecho de tratar de dar cobertura a las necesidades determinadas por las asociaciones de pacientes cada cual en base a su realidad es básico para disponer de un sistema sanitario centrado en las personas, en los pacientes y en sus entornos respectivos.

Mercedes Rizo.
Directora de la Cátedra del Paciente

Índice ProPatiens

Perfil de las organizaciones de pacientes en España

HIPÓTESIS

Las necesidades de las asociaciones de pacientes son todavía grandes desconocidas por parte de los diferentes agentes implicados del sector, es más, existe una cierta distorsión a nivel de su prelación y grado de relevancia. Solo un estudio en profundidad como el “ÍNDICE PROPATIENS” en España permite disponer de una visión clara y diáfana de cuáles son las prioridades para organizaciones de pacientes en este momento

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El motivo fundamental de este estudio surge de la importancia de generar desde España un índice revisable periódicamente que determine las principales necesidades de las asociaciones de pacientes con la intención de que estas puedan ser cubiertas contando con la colaboración de los diferentes agentes del sector sanitario o de fuera de él.

El paciente es corresponsable en la gestión de su propia salud y las asociaciones que los representan han de establecer sus prioridades y transmitir las a través de organizaciones sin ánimo de lucro como el Instituto ProPatiens, cuya misión enlaza directamente con la contribución a satisfacer las demandas más importantes del movimiento asociativo de pacientes en sus múltiples versiones. Un entorno socialmente responsable y comprometido con la sociedad, especialmente en los momentos en los que la persona se encuentra más desprotegida y vulnerable como es la enfermedad y todas sus consecuencias sanitarias y sociosanitarias.

OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL

Determinar de forma periódica las actuaciones más destacadas, las principales necesidades y las preocupaciones de las organizaciones de pacientes.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer el grado de concordancia de necesidades y perfiles entre unas asociaciones de pacientes y otras.

- Detectar prioridades de las asociaciones de pacientes no cubiertas suficientemente.

- Determinar los elementos de mejora en este ámbito, que es clave para el desarrollo de cada organización de pacientes en particular y del movimiento asociativo en general.

- Exponer los resultados de forma agrupada para obtener una imagen de situación del perfil organizativo de pacientes en España.

- Establecer conclusiones válidas en base a los datos ofertados que sirvan como punto de reflexión estratégica y mejora por parte de cada entidad.

- Describir posibles pautas de actuación de cara a un futuro prometedor en materia asociativa y organizativa de pacientes.

- Afianzar los puntos considerados por el Instituto ProPatiens como esenciales de cara a una mejora continua en un atributo clave como es la sostenibilidad, viabilidad, eficiencia y solvencia organizativa.

METODOLOGÍA

DISEÑO DEL ESTUDIO

Observacional, descriptivo y transversal, donde se pregunta a través de un cuestionario la opinión a asociaciones de pacientes acerca de su perfil asociativo, su actividad y sus necesidades más perentorias y relevantes.

ÁMBITO DEL ESTUDIO

Asociaciones de pacientes de ámbito nacional o territorial. Se les preguntan las diferentes variables y atributos a través de un cuestionario de forma telemática (online).

CRITERIO DE SELECCIÓN DE PACIENTES

Criterio de inclusión: asociaciones de pacientes registradas en España independientemente de su ta-

maño, ubicación y ámbito de actuación que cuenten con un plan estratégico de actuación estructurado.

Criterios de Exclusión: asociaciones de pacientes no afincadas en España o que no tengan un plan estratégico de actuación estructurado.

MUESTREO DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Cómo se seleccionan dichas organizaciones (a través de la dirección de la asociación): muestreo por conveniencia.

CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se asume la variabilidad más favorable en los objetivos primarios ($p=0.5$, $q=0.5$, $pxq=0.25$) con un nivel de confianza al 85% ($Z=1,44$), precisión o error del 9,2 % y unas pérdidas del 20%. A través de la fórmula de variables cualitativas para poblaciones infinitas y ajustada para poblaciones finitas con unas pérdidas del 20%, el tamaño de la muestra es de 60 asociaciones de pacientes según las asunciones previamente indicadas.

DETERMINACIÓN DEL UNIVERSO MUESTRAL

En base a los resultados que desprende el análisis sobre asociaciones de pacientes en España (Mapping) elaborado por el Instituto ProPatiens (3.027 asociaciones de pacientes en toda España).

DEFINICIÓN DE VARIABLES

Debido a que no hay una encuesta validada y adaptada que mida el perfil, actividades en marcha y principales necesidades, hemos elaborado por consenso con el grupo de trabajo del Instituto ProPatiens y la Cátedra del Paciente (Universidad de Alicante-Universidad Miguel Hernández-Instituto ProPatiens) un cuestionario de perfil asociativo estructurado en tres áreas (General: cuestiones 1-12 ambas inclusive, Específica sobre actividades y servicios: cuestiones 13-15 ambas inclusive, y Específica sobre necesidades detectadas: cuestiones 16-18 ambas inclusive).

DEFINICIÓN DE LAS PREGUNTAS QUE MIDEN LOS OBJETIVOS PRIMARIOS

Preguntas 16 a 18 del cuestionario:

16. Principales necesidades (ordenadas de mayor a menor importancia) / Pregunta abierta.

17. Principales obstáculos y barreras (ordenados de mayor a menor importancia) / Pregunta abierta.

18. Principales objetivos/retos de cara a futuro (ordenados de mayor a menor importancia) / Pregunta abierta.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

- El análisis estadístico se ha realizado mediante el sistema de análisis estadístico (SAS) o el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS) con análisis univariante.

- Dicho análisis ha sido desarrollado por los servicios correspondientes de las universidades de Alicante (UA) y Miguel Hernández (UMH), miembros de la Cátedra del Paciente junto al Instituto ProPatiens.

- Este análisis trata de interpretar los datos numéricos con la finalidad de que ayude a tomar decisiones.

ASPECTOS ÉTICOS

El estudio se ha realizado según norma de buena práctica, no habiendo ningún dato identificativo en el cuaderno de recogida de datos, y el análisis está convenientemente anonimizado y encriptado, por lo tanto, no precisa de consentimiento informado alguno.

CRONOGRAMA DEL ESTUDIO

Estudio cuantitativo de campo a asociaciones de pacientes (previamente contactadas para su participación voluntaria) mediante un cuestionario específico diseñado previamente que contemple tanto las variables asociativas correspondientes como todas las cuestiones a tratar.

El trabajo de campo se llevó a cabo desde el 15 de mayo de 2020 hasta final de junio de ese mismo año contando con la colaboración de las asociaciones de pacientes previamente seleccionadas.
Fortalezas y debilidades del estudio

La principal fortaleza son los propios objetivos primarios que se van a medir, el tamaño de la muestra que es representativo. Los resultados de este estudio van a mejorar la importancia e impacto que se le otorga a la calidad de los servicios de apoyo a dichas asociaciones, ya que se van a identificar déficits que, con estrategias de intervención, se pueden mejorar.

Las debilidades son principalmente las debidas al diseño del estudio, ya que al ser transversal no se puede establecer relaciones causa-efecto. Otras limitaciones son el sesgo de medición, ya que las preguntas que se realizan no están validadas y, por último, el sesgo de selección, ya que el muestreo es por conveniencia y no es aleatorio. Estos tipos de sesgos se aceptan en este tipo de estudio. Para minimizar el sesgo de confusión, se minimiza con análisis en profundidad previa y posterior del target objeto y participante en el estudio.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

En la base de datos Medline, a través de palabras claves (reputación, satisfacción, percepción) se realiza la búsqueda bibliográfica.

Bibliografía

- https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/retos_internos_asociaciones/
- <https://fundacionmasqueideas.org/tag/retos-internos/>

ENCUESTA

Para dar respuesta a los objetivos planteados en este estudio se ha utilizado una encuesta autoadministrada validada por el Steering Committee del Instituto ProPatiens y tabulada por la universidad a través de la Cátedra del Paciente (Instituto Propatiens – Universidad de Alicante – Universidad Miguel Hernández).

Dicha encuesta contempla tres áreas bien diferenciadas, en primer lugar, contiene una parte general que recoge los datos de filiación y perfil de la asociación de pacientes, en segundo lugar, una específica sobre actividades y servicios y, en tercer lugar, otra también específica sobre necesidades, barreras y objetivos detectados. Es decir, contiene cuestiones relativas al perfil de cada una de las asociaciones de pacientes participantes en el estudio. Datos generales que permiten dibujar la realidad asociativa, su compromiso desde el punto de vista de comunicación, los servicios que presta y acciones que acomete, la proveniencia de los recursos captados para su funcionamiento, su carácter relacional con sus pares en España y Europa, las formas que tienen de medir el impacto que generan, las necesidades y los objetivos y obstáculos más relevantes para alcanzar sus metas.

Con todo y con ello se pretende establecer una serie de conclusiones que puedan ser válidas de cara al establecimiento de planes de acción de mejora en este ámbito tan diverso y complejo a la vez.

VARIABLES QUE CONTEMPLA LA ENCUESTA

Se dividen en tres áreas concretas:

- General: cuestiones 1-12 ambas inclusive.
- Específica sobre actividades y servicios: cuestiones 13-15 ambas inclusive.

nes 13-15 ambas inclusive.

- Específica sobre necesidades y barreras detectadas, así como objetivos: cuestiones 16-18 ambas inclusive.

1. Código identificativo de la asociación
2. Número de asociados
3. Sede social (comunidad autónoma)
4. Ámbito geográfico que cubre
5. Año de constitución de la asociación
6. Recepción o no de subvenciones y/o ayudas por la administración
7. Percepción de recursos por parte de la industria
8. Pertenece a alguna plataforma asociativa
9. Relación con otras organizaciones de pacientes en Europa
10. Página web
11. Presencia en redes sociales
12. Utilización de herramientas relacionadas con las TIC (tecnologías de la información y la comunicación)
13. Principales actividades desarrolladas por la asociación (desplegable)
14. Principales servicios prestados a sus asociados (desplegable)
15. Sistemas o formas de medir el impacto de cada iniciativa
16. Principales necesidades (ordenadas de mayor a menor importancia) / Pregunta abierta
17. Principales obstáculos y barreras (ordenados de mayor a menor importancia) / Pregunta abierta
18. Principales objetivos/retos de cara a futuro (ordenados de mayor a menor importancia) / Pregunta abierta

MUESTRA

Determinar con cierta exactitud el mapa de las asociaciones y organizaciones de pacientes en España es una tarea harto compleja y meticulosa que requiere una tarea constante de monitorización sucesiva y atención a los cambios que se pueden producir.

La atomización y dispersión del movimiento asociativo en nuestro país requiere de un ejercicio de seguimiento y control que a lo largo de las sucesivas oleadas

das irá perfeccionando los resultados hasta llegar a disponer de una fotografía exacta de cómo y dónde operan las diferentes organizaciones de pacientes en España.

En julio de 2020, el Instituto ProPatiens presentó el análisis de las asociaciones de pacientes en España (Proyecto Mapping), un documento que recoge las principales organizaciones de nuestro país.

El citado informe apunta a que en España hay del orden de 3.027 asociaciones de pacientes con diferente grado de implantación y territorialidad en cuanto a su ámbito: unas tienen un perfil nacional, otras autonómico o regional, y otras tienen un talante constitutivo más local.

De esta forma se plantea un estudio observacional, retrospectivo y horizontal mediante un sondeo de percepción acerca de las variables y atributos más destacados de reputación en asociaciones de pacientes. Tamaño del universo: 3.027 asociaciones de pacientes.

- Heterogeneidad (diversidad del universo): 50%
- p: proporción de individuos que poseen en la población la característica de estudio. Este dato es generalmente desconocido y se suele suponer que $p=q=0.5$ que es la opción más segura
- q: proporción de individuos que no poseen esa característica, es decir, 1-p.
- Margen de error: 9,2%
- Nivel de confianza: 85% ($k=1,44$)
- Tamaño muestral necesario: 60 asociaciones de pacientes en toda España

ÁMBITO

El ámbito de la muestra es estatal, abarcando por lo tanto todo el Estado Español, contando con que la mayor parte de las organizaciones de pacientes participantes en este estudio tienen una cobertura nacional. Las asociaciones de pacientes seleccionadas por conveniencia pertenecen a las patologías con mayor prevalencia, fundamentalmente de carácter crónico.

FECHA DE REALIZACIÓN Y ENCUESTAS RECOGIDAS

Se realizaron 61 encuestas anónimas en total en toda la geografía entre el 15 de mayo y el 15 de junio del 2020. La encuesta se realizó de forma digital a través de "Google forms" y su composición estaba determinada por las tres áreas comentadas: una general y dos específicas. El tiempo de contestación no superó en ningún caso los 10 minutos.

SEGMENTACIÓN

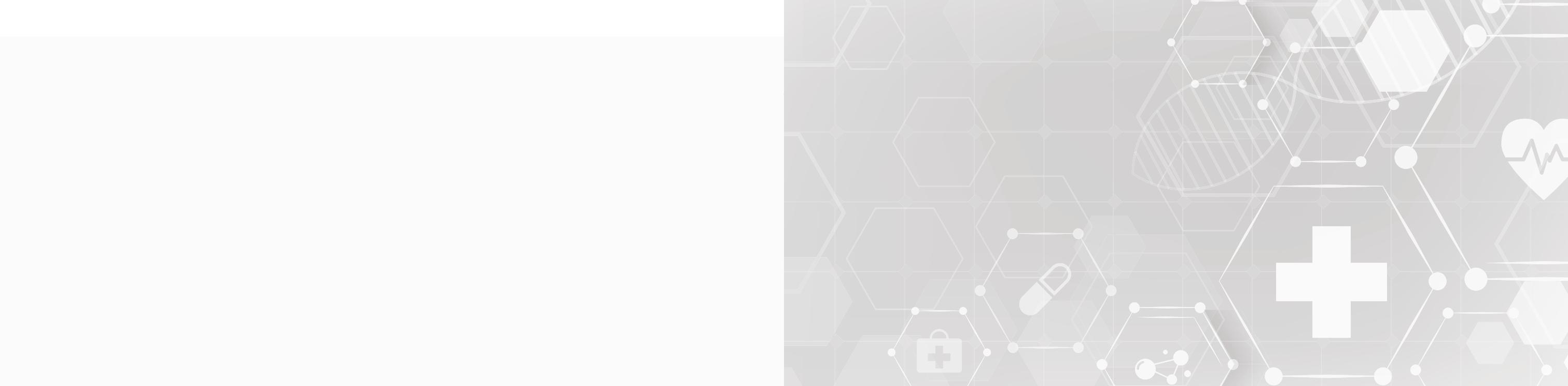
No se ha realizado una segmentación previa ni por CC.AA., ni por provincias, puesto que a priori no es uno de los objetivos planteado en el estudio. Tampoco se ha realizado una segmentación previa de la muestra ni por tamaño, ni por ámbito de la asociación participante en la encuesta, si bien todos estos parámetros han sido tenidos en cuenta en el muestreo.

RESULTADOS

Conocer con cierta exactitud el perfil asociativo y las necesidades más valoradas e importantes de las organizaciones de pacientes en nuestro país es importante una vez que ofrece las coordenadas precisas para poder aportar servicios de valor a las asociaciones de pacientes con las que se tiene contacto.

En definitiva, los resultados que se plasman a continuación son el reflejo de un notable esfuerzo realizado tanto por las asociaciones de pacientes participantes y que han colaborado en su realización como de la propia universidad a través de la Cátedra del Paciente, que ha desarrollado todo el análisis estadístico, así como al Steering Committee del Instituto ProPatiens y de todo el equipo que ha trabajado en este nuevo desarrollo, nuestro agradecimiento muy especial va por delante una vez que sin su colaboración y anuencia hubiera sido del todo imposible lograrlo.

Finalmente, insistir en la importancia de contar con datos objetivos que nos ofrezcan las coordenadas más precisas posible para orquestar una arquitectura estratégica y de acción lo más acertada posible.

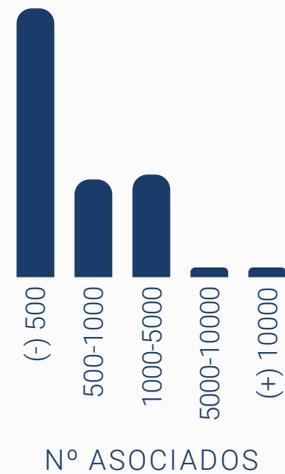


Índice ProPatients

Asociaciones de pacientes participantes en el estudio (perfil y necesidades más relevantes y perentorias):

Resultados de cada una de las 16 variables y subvariables seleccionadas por conveniencia y analizadas mediante análisis estadístico observacional

NÚMERO DE ASOCIADOS



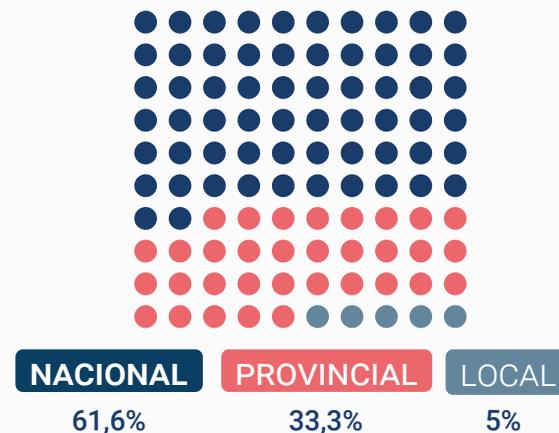
65.412 ASOCIADOS

Las 61 asociaciones de pacientes participantes en este estudio tienen y representan a 65.412 miembros en total. El 1,63% tiene más de 10.000 miembros (1 asociación), el mismo porcentaje de aquellas que tienen entre 5.000 y 10.000 asociados (1 asociación). El 21,31% (13 asociaciones) tiene entre 1.000 y 5.000 miembros; el 19,67% (12 asociaciones) tiene entre 500 y 1.000 asociados y el 55,73% tiene menos de 500 miembros.

SEDE SOCIAL

De las asociaciones de pacientes participantes en este estudio el 55,73% tienen su sede social en Madrid; en Andalucía un 14,75%; en Aragón y Comunidad de Valencia un 4,91% respectivamente; en Cataluña, Murcia y País Vasco un 3,27% respectivamente; y en Asturias, Baleares, Canarias, Extremadura, Galicia y Navarra 1,63% respectivamente.

ÁMBITO GEOGRÁFICO



RECEPCIÓN DE SUBVENCIONES POR PARTE DE LA ADMINISTRACIÓN

62% RECIBE SUBVENCIONES

En cuanto a si perciben o no subvenciones, de las 61 organizaciones de pacientes participantes en este estudio, la mayoría, es decir, 38, manifiestan que sí que las perciben (62,29%, es decir, cerca de dos terceras partes de las organizaciones de pacientes) y 23 que no (37,70%, es decir, algo más de un tercio aproximadamente). Una asimetría más sobre la que sería bueno profundizar en las razones y motivos.

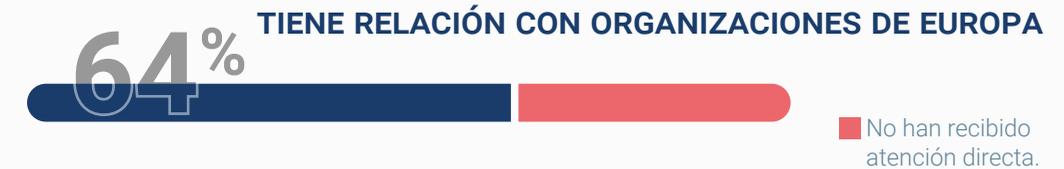
PERCEPCIÓN DE RECURSOS POR PARTE DE LA INDUSTRIA

56%

NO RECIBE RECURSOS DE LA INDUSTRIA

Respecto a si perciben recursos por parte de la industria en general, 27 organizaciones de pacientes manifiestan que sí que las reciben (44,26%) frente a 34 que no (55,73%). Esto demuestra de nuevo la asimetría entre unas y otras, una vez que cerca de la mitad sí son receptoras de dichas ayudas y la otra mitad no. Este hecho abre la puerta a tratar de ver cuáles son los motivos de esta diferencia y a qué variables obedece este dato.

RELACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES DE EUROPA



Este aspecto es muy importante una vez que determina el grado de interacción y sinergias con sus pares en el contexto geográfico europeo, con si tienen o no relación con sus homólogas en Europa, y en este sentido, de las 61 organizaciones de pacientes participantes en este análisis pormenorizado observamos cómo 22 no las tienen (36,06%, es decir cerca de un tercio) y el resto, es decir, 39, sí (63,93%, es decir dos de cada tres aproximadamente). En la tabla se concreta de forma exacta con qué organizaciones de pacientes mantienen dicha relación.

PÁGINA WEB

En cuanto a la comunicación digital y su presencia en la red, podemos ver cómo la inmensa mayoría de las asociaciones de pacientes participantes en este estudio reconocen disponer de una página web (60 de 61, el 98,36%). Este hecho que parece obvio, no lo es tanto si tenemos en cuenta dos aspectos muy importantes: la escasez de recursos, el carácter de voluntariado de buena parte de los pacientes o familiares que son los responsables de dichas organizaciones (tiempo disponible) y las asimetrías y carencias en materia de formación en esta materia. Motivo de otro análisis sería la calidad y nivel de actualización de dicho entorno "online" y de otras técnicas de posicionamiento y capacidad de viralización, por ejemplo.

PRESENCIA EN REDES SOCIALES

En cuanto a la presencia en redes sociales, el 100% de la muestra, las 61 organizaciones de pacientes participantes en el estudio confiesan ser activos en redes y en la tabla podemos apreciar en cuáles de ellas, sin duda que Twitter, Facebook, LinkedIn, WhatsApp e Instagram son las líderes en este aspecto. De nuevo en este apartado hemos de hacer las mismas salvedades hechas respecto de la anterior variable, relacionadas con la disponibilidad económica, disponibilidad de tiempo, el grado de formación en esta materia y los recursos económicos disponibles.

UTILIZACIÓN DE HERRAMIENTAS RELACIONADAS CON LAS TIC

TRES DE CADA CUATRO ASOCIACIONES HACE USO DE LAS TIC'S

En relación con la implantación y utilización de las tecnologías y herramientas de la información y la comunicación (TIC), 16 asociaciones de pacientes confiesan abiertamente que no las utilizan y/o no las tienen implantadas (26,22%) y 45 que sí (73,77%). Respecto a la tipología y perfil de las mismas, figuran en la siguiente tabla. Por reseñar algunas aparecen los CRM, los sistemas de almacenamiento masivo en la nube, los sistemas de videoconferencia, etc. Este aspecto de las TIC es sin duda otro de los entornos necesarios de colaboración con las organizaciones de pacientes en general.

PRINCIPALES ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR LA ASOCIACIÓN

Respecto a las principales actividades desarrolladas por las asociaciones de pacientes, la mayoría, el 60,65% (37) realizan Jornadas, actividades sociales y editan publicaciones "online y offline"; jornadas y actividades sociales el 14,75% (9); actividades sociales solo el 9,83% (6); jornadas y publicaciones "online y offline" el 6,55% (4); Jornadas solo el 4,91% (3) y Actividades sociales y publicaciones "online y offline" el 3,27% (2).

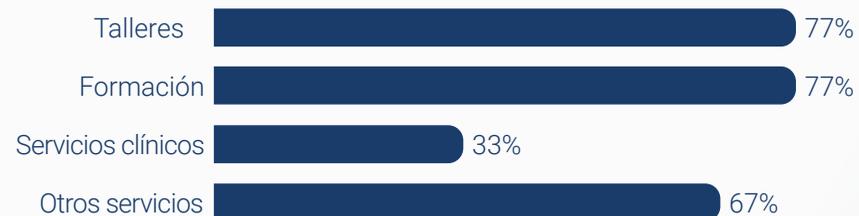
En conclusión, el 86,88% (53) realizan jornadas, el 88,52% (54) organizan actos sociales, el 70,49% (43) elaboran publicaciones "online y offline".



PRINCIPALES SERVICIOS PRESTADOS A SUS ASOCIADOS

Respecto a los principales servicios prestados a sus asociados, la mayoría, el 29,50% (18), realizan talleres y dan formación, además de otras actividades; el 14,75% (9) organizan talleres y dan formación sin otro tipo de actividades; el 11,47% (7) además incorporan servicios clínicos a su portafolio; el 8,19% (5) realizan formación y otras actividades y formación y servicios clínicos; el resto de segmentaciones se pueden apreciar en detalle en la propia tabla adjunta.

En conclusión, el 77,04% (47) organizan talleres; el mismo porcentaje, 77,04% (47), desarrollan actividades de formación; el 32,78% (20) aportan servicios clínicos a sus miembros y el 67,21% (41) plantean a sus asociados otro tipo de actividades.



MÉTODOS DE MEDICIÓN DE IMPACTO Y RESULTADO DE CADA INICIATIVA

En cuanto a esta variable tan importante acerca de la forma de medir el impacto o el resultado de cada iniciativa, fundamentalmente se realiza a través de encuestas de satisfacción en prácticamente todos los casos, encuestas realizadas bien sea por correo electrónico, encuestas presenciales o físicas, aunque también se utilizan otros medios como a través del seguimiento del proyecto o del plan de trabajo en cada una de sus fases, comunicación directa, impacto en redes sociales o en los propios medios de comunicación, etc.



En general, el 65,57% (40) utilizan las encuestas presenciales o físicas, el mismo número y porcentaje usan el correo electrónico, es decir, el 65,57% (40), y el 31,14% (19) hacen uso de otros medios de medición como los comentados.



PRINCIPALES NECESIDADES

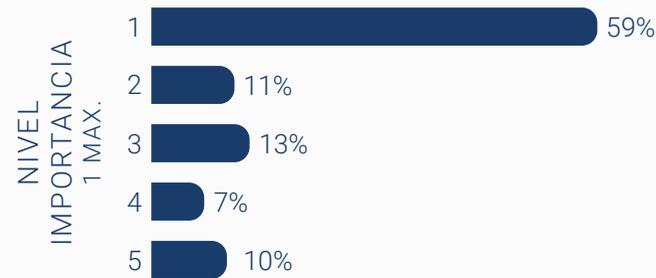
De las asociaciones de pacientes

ECONÓMICAS

83%

CONSIDERAN QUE MEJORAR SU ÁREA ECONÓMICA ES IMPORTANTE

Consultadas las 61 asociaciones de pacientes participantes en el estudio acerca de las principales necesidades y en relación con el área económica, 36 organizaciones (59,01%) le otorgan el máximo nivel de relevancia (nivel 1); 7 un nivel 2 (11,47%); 8 (13,11%) un nivel 3; 4 un nivel 4 (6,55%) y 6 un nivel 5 (9,83%).

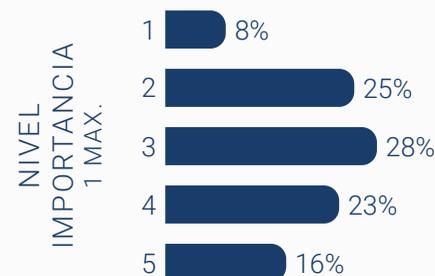


A la vista de estos resultados podemos afirmar que más del 83% de las organizaciones de pacientes participantes en este estudio consideran a esta variable económica muy relevante o relevante para la consecución de sus objetivos (nivel de relevancia entre 1 y 3).

ESTRUCTURALES

En relación con esta variable acerca de las necesidades estructurales, 5 organizaciones de pacientes le otorgan un nivel de importancia máximo de 1 (8,19%); 15 (24,59%) un nivel de 2; 17 (27,86%) consideran esta necesidad como de nivel intermedio con un 3 de valoración; el nivel 4 se lo otorgan 14 asociaciones de pacientes (22,95%) y el nivel mínimo de 5 lo aplican 10 (16,39%).

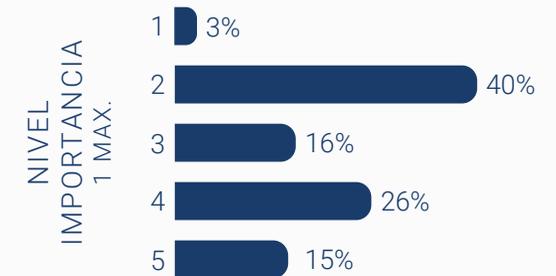
Más de un 60%, tres de cada cinco organizaciones de pacientes participantes en el estudio, consideran este aspecto como muy relevante otorgándole un nivel de relevancia entre 1 y 3.



TECNOLÓGICAS

Consultadas las 61 asociaciones de pacientes participantes en el estudio acerca de las principales necesidades y en relación con el área tecnológica, 2 organizaciones (3,27%) le otorgan el máximo nivel de relevancia (nivel 1); 24 un nivel 2 (39,34%); 10 (16,39%) un nivel 3; 16 un nivel 4 (26,22%) y 9 un nivel 5 (14,75%).

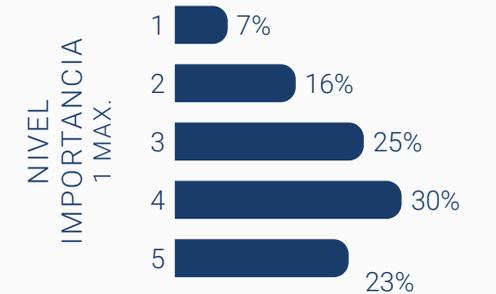
A la vista de estos resultados podemos afirmar que cerca del 60% de las organizaciones de pacientes participantes en este estudio consideran a esta variable tecnológica muy relevante o relevante para la consecución de sus objetivos (nivel de relevancia entre 1 y 3).



FORMACIÓN

En relación con esta variable acerca de las necesidades de formación, 4 organizaciones de pacientes le otorgan un nivel de importancia máximo de 1 (6,55%); 10 (16,39%) un nivel de 2; 15 (24,59%) consideran esta necesidad como de nivel intermedio con un 3 de valoración; el nivel 4 se lo otorgan 18 asociaciones de pacientes (29,50%) y el nivel mínimo de 5 lo aplican 14 (22,95%).

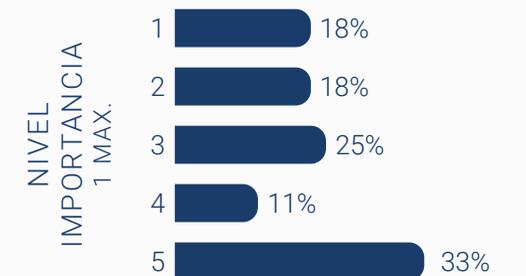
Cerca de un 50%, una de cada dos organizaciones de pacientes participantes en el estudio considera este aspecto como muy relevante o relevante, otorgándole un nivel de relevancia entre 1 y 3.



PERSONAL CUALIFICADO

Consultadas las 61 asociaciones de pacientes participantes en el estudio acerca de las principales necesidades y en relación con el personal cualificado (bien formado para el desempeño de su función), 11 organizaciones (18,03%) le otorgan el máximo nivel de relevancia (nivel 1); 11 un nivel 2 (18,03%); 12 (19,67%) un nivel 3; 7 un nivel 4 (11,47%); y 20 un nivel 5 (32,78%).

A la vista de estos resultados podemos afirmar que más del 55% de las organizaciones de pacientes participantes en este estudio, algo más de una de cada dos, consideran a esta variable relativa a la cualificación del personal muy relevante o relevante para la consecución de sus objetivos (nivel de relevancia entre 1 y 3).



PRINCIPALES OBSTÁCULOS

De las asociaciones de pacientes

ECONÓMICAS

88%

CONSIDERAN QUE EL ÁREA ECONÓMICA ES UNA BARRERA IMPORTANTE



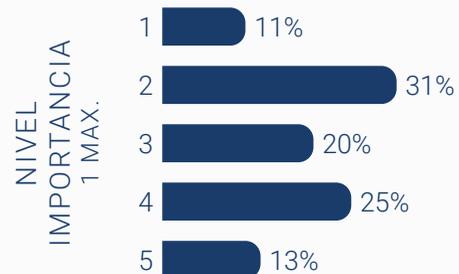
En relación con esta variable acerca de los obstáculos y barreras relacionadas con la vertiente económica, 40 organizaciones de pacientes le otorgan un nivel de importancia máximo de 1 (65,57%); 6 (9,83%) un nivel de 2; 8 (13,11%) consideran esta necesidad como de nivel intermedio con un 3 de valoración; el nivel 4 se lo otorga 1 asociación de pacientes (1,63%) y el nivel mínimo de 5 lo aplican 6 (9,83%).

Más de un 88%, es decir más de tres cuartas partes de las organizaciones de pacientes participantes en el estudio, considera el aspecto económico como un obstáculo o una barrera muy relevante, otorgándole un nivel de relevancia entre 1 y 3.

ESTRUCTURALES

Consultadas las 61 asociaciones de pacientes participantes en el estudio acerca de los principales obstáculos y barreras estructurales, 7 organizaciones (11,47%) le otorgan el máximo nivel de relevancia (nivel 1); 19 un nivel 2 (31,14%); 12 (19,67%) un nivel 3; 15 un nivel 4 (24,59%) y 8 un nivel 5 (13,11%).

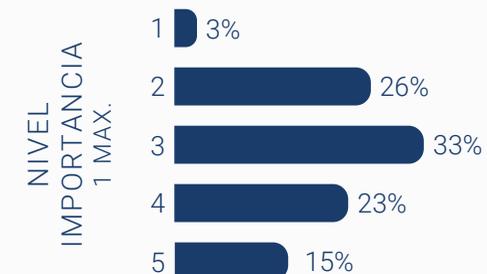
A la vista de estos resultados podemos afirmar que más del 62% de las organizaciones de pacientes participantes en este estudio, más de la mitad consideran a esta variable relativa a los obstáculos y barreras estructurales muy relevante o relevante para la consecución de sus objetivos.



TECNOLÓGICAS

En relación con esta variable acerca de los obstáculos y barreras relacionadas con la vertiente tecnológica, 2 organizaciones de pacientes le otorgan un nivel de importancia máximo de 1 (3,27%); 16 (26,22%) un nivel de 2; 20 (32,78%) consideran esta necesidad como de nivel intermedio con un 3 de valoración; el nivel 4 se lo otorgan 14 asociaciones de pacientes (22,95%) y el nivel mínimo de 5 lo aplican 9 (14,75%).

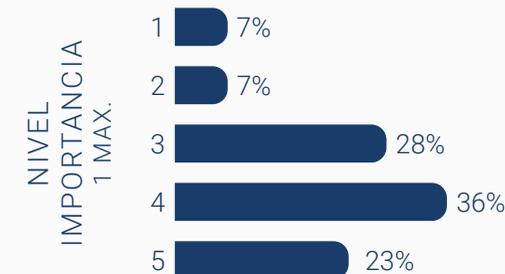
Cerca de un 63% de las organizaciones de pacientes participantes en el estudio considera que los obstáculos y barreras relacionadas con el área tecnológica son muy relevantes o relevantes, otorgándole un nivel de relevancia entre 1 y 3.



FORMACIÓN

Consultadas las 61 asociaciones de pacientes participantes en el estudio acerca de los principales obstáculos y barreras relacionadas con la formación, 4 organizaciones (6,55%) le otorgan el máximo nivel de relevancia (nivel 1); 4 un nivel 2 (6,55%); 17 (27,86%) un nivel 3; 22 un nivel 4 (36,06%) y 14 un nivel 5 (22,95%).

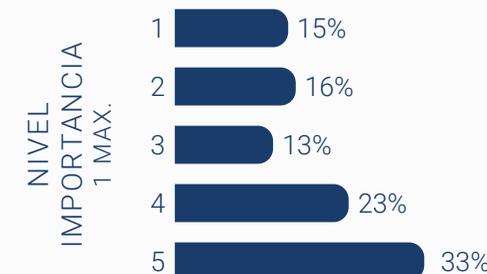
A la vista de estos resultados podemos afirmar que más del 40% de las organizaciones de pacientes participantes en este estudio consideran a esta variable relativa a los obstáculos y barreras en materia de formación muy relevante o relevante para la consecución de sus objetivos (nivel de relevancia entre 1 y 3).



PERSONAL CUALIFICADO

En relación con esta variable acerca de los obstáculos y barreras relacionadas con la cualificación del personal, 9 organizaciones de pacientes le otorgan un nivel de importancia máximo de 1 (14,75%); 10 (16,39%) un nivel de 2; 8 (13,11%) consideran esta necesidad como de nivel intermedio con un 3 de valoración; el nivel 4 se lo otorgan 14 asociaciones de pacientes (22,95%) y el nivel mínimo de 5 lo aplican 20 (32,78%).

Cerca de un 45% de las organizaciones de pacientes participantes en el estudio considera que los obstáculos y barreras relacionadas con la cualificación del personal son muy relevantes o relevantes, otorgándole un nivel de relevancia de entre 1 y 3.



PRINCIPALES OBJETIVOS

De las asociaciones de pacientes



Esta cuestión decidimos dejarla abierta, invitando a marcar tres prioridades con el objeto de que hubiera libertad de decisión al respecto, evitando encorsetar la respuesta y, por lo tanto, permitiendo la evocación priorizada de aquello que cada asociación de pacientes participante en este estudio quisiera plasmar.

Como es lógico, nos encontramos con el hecho de que dichos objetivos están perfectamente alineados con las necesidades y prioridades de las asociaciones de pacientes, en primer lugar, con todo lo que signifique asegurar la viabilidad y sostenibilidad de la asociación. Esto es evidente puesto que, si no se alcanzan estos condicionantes, difícilmente se puede garantizar el futuro.

Dicha viabilidad y sostenibilidad proviene de la captación de recursos, bien en forma de subvenciones por parte de las administraciones públicas en sus diferentes realidades territoriales, bien mediante el patrocinio de actividades por parte de las entidades, organizaciones y empresas de naturaleza privada, bien a través del incremento del número de miembros y pago consiguiente de las respectivas cuotas o por

medio de donaciones o actividades que requieran un pago por el simple hecho de participar, todo ello sin perder de vista la imprescindible utilización eficiente de los mismos.

En este sentido, la promoción y comunicación adecuadas para mejorar la base social es un elemento determinante, y para ello la utilización del conjunto de herramientas y canales de comunicación de una forma estratégica y sinérgica es fundamental. Todo ello sin olvidar la comunicación interna con todos los miembros, su participación activa en las tareas de la organización y la gestión del voluntariado.

Otro aspecto relevante relacionado con este entorno de objetivos por parte de las asociaciones de pacientes es el incremento y mejora de sus estructuras mediante una profesionalización de las mismas, y para ello es imprescindible una formación adecuada y una mejora de las habilidades y capacidades en los diferentes ámbitos de la gestión de organizaciones pertenecientes al tercer sector.

La educación para el cuidado de la salud integral en

las diversas patologías que tienen como referencia cada una de las asociaciones de pacientes es clave, y es por ello que la organización de actividades teniendo como eje a este objetivo es primordial. De la misma forma, la promoción y sensibilización social acerca de la enfermedad de que se trate en cada caso es también un elemento evidente de mejora.

La involucración del paciente y sus asociaciones en los diferentes ensayos clínicos que se ponen en marcha es muy importante y, de hecho, la transparencia vinculada a este factor directamente ligado a la investigación e innovación es una de las reclamaciones que se viene haciendo desde hace tiempo. De esta misma forma, la comunicación en abierto tanto de dichos ensayos en sus diferentes fases como los estudios de eficacia, eficiencia y efectividad pueden ser determinantes.

Otro de los objetivos repetido en varias ocasiones es la necesidad de incrementar el portafolio de servicios a los asociados una vez que ello genera credibilidad y confianza en la propia organización, ya que de otro modo se corre el riesgo de que el asociado no sepa bien para qué está pagando una cuota, por pequeña que esta sea.

La mejora de las relaciones con todos los grupos de interés es otra de las pretensiones de las asociaciones de pacientes, y en este sentido el estrechar lazos con las diferentes administraciones sin duda es un objetivo de primer nivel, al igual que lo es la medición del impacto de nuestras acciones y la gestión estratégica por resultados.

Abogar por una mayor inversión en investigación, desarrollo e innovación respecto a la patología de que se trate es fundamental y, por ello, todas las campañas de acción y sensibilización social son frecuentes y siempre bienvenidas.

Por último, aunque no por ello menos importante, la encuesta refleja como objetivos la digitalización de las asociaciones de pacientes y la utilización de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) como elementos evidentes de mejora continua y diferenciación, al igual que el refuerzo de las relaciones con los diferentes grupos de profesionales sanitarios, médicos, enfermeras, farmacéuticos, etc., que conforman el sistema sanitario.

VISIÓN Y PROPUESTA DE FUTURO

En referencia al perfil y necesidades más relevantes y perentorias de las asociaciones de pacientes participantes en este estudio podemos afirmar que:

1. La mayoría recibe subvenciones de las administraciones (62,29%).
2. La mitad aproximadamente manifiesta sentirse apoyada por la industria farmacéutica (44,26%).
3. La mayoría mantiene relaciones con sus pares en el espacio geográfico europeo (64%).
4. Más del 98% tiene página web, el 100% es activo en redes sociales y el 74% aproximadamente utiliza las TIC en alguno de sus formatos.
5. Las actividades fundamentales se circunscriben a la organización de actos sociales, jornadas y elaboración de publicaciones.
6. Los servicios ofertados a sus miembros están relacionados con la organización de talleres, formación, prestación de servicios clínicos, así como otras propuestas de menor trascendencia.
7. La medición del impacto de sus actividades y servicios se realiza fundamentalmente a través de encuestas y por medio del seguimiento puntual de los proyectos en sus diferentes etapas.
8. Las principales necesidades, así como barreras y obstáculos, están relacionadas con los aspectos económicos, estructurales, tecnológicos, de formación y relativos a personal cualificado.
9. Los objetivos manifestados por las organizaciones de pacientes se encuentran íntimamente ligados a sus necesidades, obstáculos y barreras.
10. A la vista de los resultados, se hace indispensable una mayor dotación y especialización de las áreas encargadas de las relaciones con las organizaciones de pacientes a la vez que elevar los planes estratégicos a la categoría de esenciales.

INSTITUTO PROPATIENS, UNA INICIATIVA RESPONSABLE

Hoy ya no cabe ninguna duda de que la responsabilidad social de las organizaciones, instituciones y empresas del carácter que sea, públicas o privadas, tienen un compromiso con la sociedad en la que se constituyen y desarrollan su actividad. En este sentido, uno de los aspectos más relevantes de toda iniciativa que se precie dentro de este contexto es el ir más allá del propio cumplimiento de la ley y las normas, generando espacios de gestión ética y socialmente responsable en las diferentes áreas que determina tanto la norma SGE21 de Forética como la Guía ISO 26.000, ambas de responsabilidad social; construyendo y participando en proyectos de acción social que pertenezcan a la propia cultura organizativa, sean a largo plazo y estén coparticipados por organizaciones pertenecientes o vinculadas al tercer sector; y promoviendo una comunicación transparente, reglada en base a indicadores validados y bien estructurada en las áreas que determina la RSE: económico financiera, social, medioambiental y de buen gobierno.

El Instituto ProPatiens surge como una iniciativa relevante precisamente en este ámbito de actuación, es un proyecto de responsabilidad social que surge de la voluntad personal de tres profesionales vinculados directamente al sector sanitario que, en un momento determinado, conociendo su estructura y dinámica en profundidad y analizando sus necesidades, deciden trabajar junto a todo aquel que lo desee en pro y en favor de las

asociaciones de pacientes para y desde España, con una vocación claramente internacional, con el foco puesto en nuestro país y en Europa.

Desde sus inicios la organización queda registrada como una asociación independiente, que no representa a nadie salvo a sí misma, sin ánimo de lucro y con la pretensión de llegado el momento de acceder a la declaración oficial de utilidad pública como medio que refuerce su incipiente reputación y dote a sus actividades de la máxima credibilidad y confianza entre todos sus "stakeholders" o grupos de interés con los que interactúa habitualmente.

Toda estrategia que se precie debe estar sustentada en un análisis previo de necesidades teniendo en cuenta a toda la cadena de valor y grupos de profesionales y personas con los que se va a interactuar. Desde el Instituto ProPatiens somos conscientes de quiénes van a determinar de una forma directa o indirecta nuestros resultados y de ellos han surgido una serie de prioridades que pretendemos acometer estratificada pero coordinadamente en el corto, medio y largo plazo mediante un plan de acción perfectamente definido que responde a unos objetivos y estrategias alineados y específicos.

Las asociaciones de pacientes, no solo en España sino fuera de nuestras fronteras, también presentan carencias y necesidades, aun-

que con diferentes intensidades según los países, que entre todos hemos de tratar de acometer y solventar de una forma ágil, pronta y eficaz, entre otras cosas porque nadie está exento de ser paciente en un momento determinado de su vida y, por lo tanto, a nadie le puede ser ajeno este asunto.

Todos, ciudadanos y pacientes, somos protagonistas de todo sistema sanitario que se precie y, por lo tanto, debemos participar activamente en cualquier entorno que nos compete directa o indirectamente: todos somos o seremos pacientes y, por lo tanto, hemos de ser dueños de nuestras propias decisiones sustentadas en la coparticipación y corresponsabilidad junto al profesional sanitario en la relación de agencia que se establece entre ambos, una corresponsabilidad que debe ser ejercida desde la libertad y que el poder político y las diferentes organizaciones independientemente de su titularidad han de facilitar su implementación.

Para que esto sea una realidad, indudablemente hay una serie de requisitos imprescindible: fomentar el denominado empoderamiento del paciente en base a su preparación, conocimiento y formación; una búsqueda de la evidencia y gestión de la misma y un estímulo del carácter asociativo a través de organizaciones que planteen cuestiones y respuestas a cuantas caras, ángulos y vértices presenta el complejo mundo de la salud y la sanidad.

En todo este capítulo y en estas líneas no se nos puede olvidar algo tan importante como es la comunicación transparente, abierta y proactiva, un mecanismo muy eficaz, eficiente y efectivo para poner en valor tanto el ingente esfuerzo que realizan las asociaciones de pacientes como el que desarrollan las organizaciones, instituciones y empresas que trabajan en beneficio del ciudadano, del paciente y de la sociedad en su conjunto.

Para finalizar, un apunte acerca de la importancia de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para la mejora, sostenibilidad y solvencia de nuestro sistema sanitario y para la mejor atención asistencial de pacientes, familiares, de la propia comunidad y la relevancia de la calidad contrastada en cuanto a gestión y resultados obtenidos por las asociaciones de pacientes y las organizaciones que las engloban.

La sociedad civil en su conjunto se estructura también en torno a una de las cuestiones que más le preocupa: la situación de nuestra sanidad y el futuro de sus prestaciones. Y es en ese contexto donde todos tenemos la responsabilidad de dar una respuesta que favorezca el desarrollo de un legado de sostenibilidad -también en materia sanitaria- para las generaciones futuras.

Entidades colaboradoras del Instituto ProPatiens



Bibliografía

1. Instituto ProPatiens. 2020. Análisis De Las Asociaciones De Pacientes En España - Instituto Propatiens. [online] Available at: <<https://propatiens.com/landing-mapping-asociaciones-de-pacientes/>> [Accessed 9 November 2020].

2. Dialnet. 2020. Fernando Mugarza Borque. [online] Available at: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=1411486>> [Accessed 9 November 2020].

3. Fundación Más Que Ideas. 2016. ASOCIACIONES DE PACIENTES: ANÁLISIS DE LA GESTIÓN DE LOS RETOS INTERNOS – Available at: <https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/retos_internos_asociaciones/> [Accessed 5 May 2021].

Agradecimientos

Desde el Instituto ProPatiens queremos mostrar nuestro especial agradecimiento a todos aquellos que han hecho posible este estudio puntual en un momento clave de crisis sanitaria motivada por la pandemia debida al SARS-COV-2 (Covid-19), poniendo el acento en las asociaciones de pacientes y sus responsables que han dedicado su tiempo a cumplimentar la encuesta de base de este informe que analiza el perfil de las asociaciones y organizaciones de pacientes. Muchas gracias por su inestimable ayuda a que este estudio sea una realidad y pueda servir de ayuda en esta o en otras situaciones similares que pudieran sobrevenir en el futuro.

Por otro lado, es nuestro deseo transmitir a la sociedad en su conjunto la disponibilidad del Instituto ProPatiens a colaborar en tantas iniciativas como sea necesario que redunde en una mejora del sistema sanitario en su conjunto, un sistema que afronta enormes retos y que en su sabia resolución estará el bienestar y la certidumbre de seguir estando “en las mejores manos”.

ÍNDICE PROPATIENS

Perfil, Necesidades, Obstáculos y
Barreras de las organizaciones de
pacientes en España

