

La principal necesidad de las asociaciones de pacientes en España es económica, seguida de aspectos estructurales, tecnológicos, de formación y personal cualificado

- Así se desprende del estudio 'ÍNDICE PROPATIENS. Perfil, necesidades, obstáculos y barreras de las organizaciones de pacientes en España', elaborado por el Instituto ProPatiens.
- El 62,3% de las asociaciones de pacientes recibe subvenciones de las administraciones y el 44,3 se siente apoyada por la industria farmacéutica

Madrid, 7 de junio. El 59% de las asociaciones de pacientes considera que la principal barrera a la que se enfrenta es económica, otorgándole el nivel máximo de puntuación a esta variable (65,6%). Esta necesidad está seguida de otras también fundamentales, como son los aspectos estructurales (obstáculo importante para el 62%), tecnológicos (casi el 63% considera que es una barrera relevante o muy relevante), de formación (problema significativo para más del 40%) y personal cualificado (dificultad relevante o muy relevante para casi el 45%). Así lo determina el 'ÍNDICE PROPATIENS. Perfil, necesidades, obstáculos y barreras de las organizaciones de pacientes en España', un estudio elaborado por el Instituto ProPatiens (entidad sin ánimo de lucro) para el que se realizaron 61 encuestas anónimas a asociaciones de pacientes de toda la geografía española.

Precisamente en relación con esta vertiente económica, la mayoría de las asociaciones de pacientes encuestadas, concretamente el 62,29%, recibe subvenciones de las administraciones, y cerca de la mitad (el 44,26%) afirma sentirse apoyada por la industria farmacéutica.

Con respecto al aprovechamiento de las posibilidades que ofrece internet para dar a conocer su labor, el 98% de las asociaciones preguntadas tiene internet y todas son activas en redes sociales.

En cuanto a las actividades que desarrollan, son fundamentalmente la organización de actos sociales de diversa índole, jornadas y la elaboración de publicaciones, y los servicios ofertados a sus miembros están relacionados con la organización de talleres (74%), formación (46%) y prestación de servicios de apoyo, fundamentalmente.

En relación con la medición del impacto de sus actividades y servicios, las asociaciones de pacientes que participaron en el estudio aseguran que se realiza fundamentalmente a través de encuestas (65,6%) y por medio del seguimiento puntual de los proyectos en sus diferentes etapas.

Fernando Mugarza, presidente del Instituto ProPatiens y coautor del informe, explica que el objetivo es "poner en relieve el perfil y necesidades de las asociaciones de pacientes participantes, 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 todos somos ya pacientes, o lo seremos en el futuro".

Respecto a los principales objetivos planteados por las asociaciones de pacientes en España, el estudio muestra que 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.

RETO: PROFESIONALIZACIÓN DE LAS ESTRUCTURAS

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. En esta línea, Jesús Díaz, vicepresidente ejecutivo del Instituto ProPatiens y coautor del informe, subraya la contribución del Instituto ProPatiens a través del Curso de Especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes. "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", señala.

Otro de los datos que recoge el ÍNDICE PROPATIENS es la importancia de la educación para el cuidado de la salud integral en las diversas patologías que tienen como referencia cada una de las asociaciones de pacientes. Por eso, la organización de actividades teniendo como eje a este objetivo es primordial, así como la promoción y sensibilización social.

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. Del mismo modo, la comunicación en abierto tanto de dichos ensayos en sus diferentes fases como los estudios de eficacia, eficiencia y efectividad pueden ser determinantes.

Otros de los retos repetidos en varias ocasiones son la necesidad de incrementar el portafolio de servicios a los asociados, mejorar las relaciones con todos los grupos de interés y una mayor inversión en investigación, desarrollo e innovación respecto de la patología de que se trate.

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.

La presidenta del Steering Committee del Instituto ProPatiens y expresidenta de la Federación Internacional Farmacéutica (FIP), Carmen Peña, por su parte, incide en que "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".

El estudio cuenta con el aval del Steering Committee del Instituto ProPatiens y la colaboración de la universidad a través de la Cátedra del Paciente, formada por Instituto ProPatiens, la Universidad de Alicante y la Universidad Miguel Hernández.

Para acceder de forma gratuita al estudio 'ÍNDICE PROPATIENS. Perfil, necesidades, obstáculos y barreras de las organizaciones de pacientes en España': <https://propatiens.com/indice-propatiens/>

ACERCA DEL INSTITUTO PROPATIENS

El Instituto ProPatiens es una entidad independiente, sin ánimo de lucro, que tiene como objetivo principal contribuir a resolver las necesidades más relevantes de las asociaciones de pacientes. Para ello sus principales áreas de actuación se resumen en mejorar su profesionalización a través de una formación académica reglada, así como en aportar servicios de ayuda y apoyo a la gestión, en difundir el ingente valor añadido que generan a la sociedad a través de canales y herramientas propias de comunicación y difusión, en fomentar su transformación digital y en reconocer el gran esfuerzo que realizan con sus proyectos e iniciativas.

Actualmente, el Instituto está en plena expansión de tal forma que colabora ya con más de 1000 asociaciones de pacientes de ámbito nacional y regional a las que progresivamente va aportando los servicios previstos de forma personalizada, gratuita, a aquellas que formen parte del Instituto ProPatiens y sin ánimo ni voluntad de representación alguna de ellas.

La entidad tiene un ámbito integrador donde tienen cabida todos los agentes del sector y de fuera de él que deseen aportar su experiencia y realidad en un proyecto que redunde en beneficio del paciente, del profesional sanitario, de la propia Sanidad y de la sociedad en su conjunto teniendo en cuenta que todos somos o seremos pacientes en un momento dado.

El Instituto cuenta con un equipo de profesionales y expertos en el área de la medicina, la salud, la sanidad, la formación, la comunicación y gestión de la reputación, los servicios multidisciplinares y la internacionalización que se irá ampliando en los próximos meses.