

MADEIRING



ASOCIACIONES DE PACIENTES

ANÁLISIS ESPAÑA
2020

CÁTEDRA  del PACIENTE


PRO Patient S
Instituto



**Investigación.
Innovación. Desarrollo.
Atención al paciente.
Foros de análisis.
Comités. Formación.
Empatía. Dedicación.
Propósito...**

Somos uno de los laboratorios que más ha hecho para entender y combatir el dolor. Apostando por la innovación, el desarrollo de medicamentos y de nuevos formatos. Creando un comité de expertos que aborda la patología y su evolución. Y poniendo al alcance de las millones de personas que viven con dolor todo ese conocimiento.

www.unavidasindolor.com

*Una apuesta
de valor por las
Asociaciones de Pacientes*

INSTITUTO
ProPatiens



Por una vida sin dolor.



Primera edición: julio 2020
Depósito Legal: M-19514-2020.
ISBN: 978-84-09-22195-0

Diseño portada: Diego Mugarza
Maquetación: Diego Mugarza
Imprime: Nadiza, S.L.

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.

A partir de una idea de
D. Jesús Díaz Olmo
Vicepresidente Ejecutivo Instituto ProPatiens

Autor
D. Fernando Mugarza Borque
Presidente Instituto ProPatiens

Revisiones y Contribuciones de
D. Jesús Díaz Olmo
Vicepresidente Ejecutivo Instituto ProPatiens

D. Luis M^a de Palacio Guerrero
Secretario Instituto ProPatiens

D^a Carmen Peña
Presidenta del Steering Committe Instituto ProPatiens

Cátedra del Paciente (Instituto ProPatiens-Universidad de Alicante
-Universidad Miguel Hernández de Alicante)

D. Diego Mugarza Arilla
Marketing Manager Instituto ProPatiens

D. Eduardo Silván Alcaraz
Responsable Comunicación Instituto ProPatiens

D^a Mónica Ruiz Lozano
Assistant Instituto ProPatiens

Índice

1. Introducción del presidente del Instituto ProPatiens (*Fernando Mugarza*)
2. Carta de la presidenta del "Steering Committee" (*Carmen Peña*)
3. Reflexiones del vicepresidente ejecutivo (*Jesús Díaz*)
4. Reflexiones del secretario general (*Luis de Palacio*)
5. Reflexiones de la directora de la Cátedra del Paciente (*Universidad de Alicante – Universidad Miguel Hernández – Instituto ProPatiens*) *Mercedes Rizo*
6. Reflexiones del presidente del Foro Español de Pacientes (*Andoni Lorenzo*)
7. Las Asociaciones de Pacientes en España: conocer mejor un movimiento imparable (*Julio Sánchez Fierro*)
8. Escuchar y adaptar el sistema a las necesidades del paciente es clave (*Juan Abarca*)
9. Las asociaciones de pacientes en Europa
10. Carta Europea de los derechos de los pacientes: Roma, noviembre 2002
11. Los derechos de los pacientes: Declaración de Sevilla 2020
12. Principales necesidades de las asociaciones de pacientes en España
13. Mapa de las asociaciones en España
14. Análisis de las asociaciones de pacientes por comunidades autónomas
15. Mapa de las asociaciones de pacientes en cada comunidad autónoma
16. Contribución pública, privada a la viabilidad/sostenibilidad de las asociaciones de pacientes
17. Conclusiones
18. Visión y propuestas de futuro
19. Instituto ProPatiens una iniciativa responsable
20. Listado Asociaciones de Pacientes en España

Introducción

Nuestro sistema sanitario vive momentos complicados no solo por la crisis sanitaria que estamos sufriendo en estas semanas y meses, sino por los grandes problemas que se ciernen sobre él.

En primer lugar y sin orden de prelación por la deriva sociodemográfica de la población hacia un envejecimiento progresivo debido al incremento de la esperanza de vida, ello conlleva un incremento evidente de la cronicidad y del sumatorio de enfermedades de carácter crónico que las personas acarreamos y que precisan por lo tanto un tratamiento específico cada una de ellas.

Otro aspecto relevante que viene marcado por la deriva de lo anterior es el incremento de la presión asistencial del modelo sanitario, la creciente demanda de servicios sanitarios y consultas está llevando a que el sistema sufra problemas de demoras en el acceso tanto a consultas como a pruebas diagnósticas y a intervenciones quirúrgicas, las conocidas como listas de espera las cuales debido a esta hibernación social que estamos padeciendo sin duda que se van a incrementar hasta límites difícilmente soportables.

Un tema importante es el de la innovación creciente y de salto exponencial, una innovación fruto de los avances científicos que constantemente se están produciendo en el ámbito de la farmacia, la biofarmacia, la tecnología y la biotecnología fundamentalmente. Innovaciones que sin duda están cambiando el perfil de la enfermedad pero que conllevan a su vez una necesidad imperiosa de incorporarla sin dilación a nuestro sistema sanitario.

No podemos dejar de hablar en esta breve introducción de las nuevas formas de enfermar y como ejemplo tenemos las recientes pandemias y epidemias que hemos sufrido, comenzando por la pandemia del VIH agente causal del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), la epidemia del SARS en China, el MERS en Oriente Medio, la

Gripe Porcina y la Gripe Aviar y en estos momentos la pandemia del SARS-CoV-2 (COVID-19) causante de la COVID-19 que ponen en jaque a los sistemas sanitarios de todo el mundo.

Para afrontar todos estos enormes retos y dejar un sistema viable y sostenible a las generaciones futuras se hace imprescindible desarrollar una planificación estratégica que cuente con todos los recursos disponibles del sistema, públicos y privados, solo de esta forma seremos capaces de afrontar el futuro con optimismo y garantía de éxito. La prueba está en que esta pandemia de la COVID-19 solo está siendo posible afrontarla con el esfuerzo mancomunado y sinérgico de todos los operadores sanitarios.

Disponemos de una Ley General de Sanidad que cuenta ya con más de 34 años desde que se promulgó y sus principios fundamentales de equidad, accesibilidad, cohesión, gratuidad, universalidad y financiación suficiente de carácter público están en este momento en entredicho. Las listas de espera continúan incrementándose, las inequidades son evidentes en dependencia del territorio en el que tengas fijada la residencia, la cohesión interterritorial es manifiestamente mejorable, la gratuidad no es tal una vez que pagamos nuestra sanidad pública con los impuestos que todos aportamos, la financiación es insuficiente y por debajo de la media de los países más avanzados de la Unión Europea y la universalidad también ha sido puesta en duda en situaciones de fuerte presión migratoria. Ante un panorama tan complejo como este en el que nuestro modelo de sanidad tipo Beveridge no vive los mejores momentos por lo comentado y por la insuficiencia de recursos e inadecuación de estructuras e infraestructuras se hace imprescindible un pacto por la Sanidad y por la innovación en nuestro sistema sanitario, un pacto inclusivo e integrador que incluya a todos los agentes implicados.

En este contexto no es menos importante el papel determinante de las asociaciones de pacientes y del movimiento asociativo que las aglutina y representa. Las asociaciones han de ser contempladas como agentes de salud y han de participar y estar representadas en tantos foros y comisiones como les competa y les involucre, solo así es como podremos consolidar nuestro modelo sanitario, poniendo nuestra atención y situando como protagonista al paciente y al profesional sanitario en cuya relación directa y biunívoca descansa la riqueza y fortaleza de nuestra Sanidad poniendo como metro patrón de medida los indicadores relacionados con los resultados sanitarios y de salud en términos de eficiencia, calidad, seguridad, resolución asistencial, accesibilidad y parámetros íntimamente relacionados con la enfermedad y el bienestar del individuo.

Ante un panorama avanzado como este, se hace imprescindible que las asociaciones de pacientes y sus representantes estén capacitados desde el punto de vista de gestión en su más amplio sentido, capacidades vinculadas a la formación específica y continuada en las materias que determina el *management* organizacional son imprescindibles. Así como una comprensión exhaustiva y en profundidad de lo que es, supone y significa el modelo sanitario en el que se desarrolla nuestra sanidad de titularidad pública y privada.

Solo mediante una mejora del perfil de las asociaciones de pacientes en España es como conseguiremos asentar en nuestro país el carácter de indisolubilidad que debe regir y existir entre el sistema sanitario desde un punto de vista asistencial y asegurador, los profesionales y sus instituciones, la industria en todas sus vertientes y facetas y las administraciones públicas y gestores sanitarios de naturaleza privada fundamentalmente.

Con este estudio el Instituto ProPatiens pretende aportar su grano de arena a una mejor comprensión del entramado asociativo de pacientes en nuestro país. Solo aproximándonos a él es como podremos no solo entenderlo sino lo más importante, ser conscientes de sus necesidades, carencias y capacidad de desarrollo en el futuro.

Esperamos que estos datos, que iremos mejorando en sucesivas ediciones sean de interés y sean de utilidad para cumplir el objetivo fundamental del Instituto, ser una institución sin ánimo de lucro, independiente, que trata de solventar las necesidades más perentorias y relevantes de las asociaciones de pacientes y contribuir a exponer a la sociedad los casos de éxito que a lo largo de su trayectoria son capaces de aportar a la sociedad.

Muchas gracias.



Fernando Mugarza.
Presidente del Instituto ProPatiens.

Carta de la Presidenta del Steering Committeé

ProPatiens en apoyo a las Asociaciones de Pacientes

Las Asociaciones de Pacientes en España han tenido a lo largo de los tiempos, un difícil camino en la búsqueda de soluciones, en defensa de los derechos de sus asociados.

Un camino en el que en muchas ocasiones, según sus propios relatos, se han sentido muy solos y algunas veces, utilizados por parte de las administraciones sanitarias y sociales, pues les convocaban a reuniones, asistían con la ilusión de que se les escuchara; de que fueran sensibles a los problemas que les planteaban, presentaban documentos que detallaban las diferentes situaciones y las posibles propuestas para mejorar la vida de sus asociados, y al final, todo quedaba en una fotografía que inmortalizaba el encuentro, en beneficio, en la mayoría de las veces, de la imagen de los políticos de turno, y después la NADA.

Muchos de los representantes de las asociaciones han reconocido públicamente su frustración por los exiguos resultados que obtenían, en proporción al gran esfuerzo para mantener las precarias condiciones en las que se encontraban sus organizaciones, con la única ayuda en muchos casos, de la cuota de sus asociados.

Las demandas de las Asociaciones son muy claras y evidentes. Inversión en investigación para encontrar nuevos tratamientos para sus enfermedades, inversión en equipos humanos clínicos y tecnológicos para diagnosticar y tratar lo más precoz y certeramente posible sus patologías, e inversión en seguimiento médico y farmacológico de los pacientes con enfermedades crónicas, entre otras propuestas.

Sensibles a estas necesidades, un grupo de expertos en diferentes materias de la Sanidad y presidentes y representantes de Asociaciones de Pacientes,

se reunieron en torno a un objetivo común: dar voz y voto a las asociaciones de pacientes en todos y cada uno de los órganos de decisión donde se discuta y decida sobre temas relacionados con su salud.

Por ello, en noviembre de 2018 se constituyó el Consejo Asesor de Pacientes (CAP). Una iniciativa solidaria, a cargo de un grupo de profesionales y expertos sanitarios, que decidimos apoyar el asociacionismo de pacientes y, así, colaborar en la construcción de una Sanidad más participativa, más humanizada, más equitativa, más transparente, más sostenible y, cada día, más sensible hacia las necesidades de los pacientes y de sus familias (*).

Todo ello, desde en el convencimiento de que la participación de los pacientes a través de sus asociaciones fortalecerá nuestro sistema sanitario; un sistema que goza de un merecido reconocimiento entre los ciudadanos y que es un referente de primer orden a nivel internacional (*).

La actividad del CAP ha sido muy intensa, siempre con el apoyo del Foro Español de Pacientes. Entre todos, desarrollaron a través de Grupos de Trabajo, unas propuestas agrupadas en 100 medidas de apoyo con cinco grandes líneas estratégicas:

- Promover la participación de los pacientes en el sistema sanitario y socio-sanitario a través de sus asociaciones, garantizando su sostenibilidad e independencia.
- Mejorar la atención y el cuidado de los pacientes, especialmente a los más frágiles, así como su entorno familiar y socio-sanitario.
- Hacer real la humanización asistencial.

- Facilitar el acceso de los pacientes a la innovación y a las prestaciones y servicios sanitarios en condiciones de equidad y no discriminación territorial.
- Impulsar acciones de formación e información en favor de los pacientes y de sus asociaciones.

Además, y en apoyo a lo anterior, en 2019 se puso en marcha el Instituto ProPatiens, El Instituto ProPatiens es una asociación sin ánimo de lucro que trabaja con la misión y el objetivo principal de colaborar en la mejora del Sistema Sanitario a través de actividad, iniciativas y proyectos con las asociaciones de pacientes, contribuyendo a general valor y a resolver necesidades a través de la profesionalización y formación, apoyando la gran aportación que hoy ya realizan.

Es importante que valoremos y apoyemos iniciativas como las que se desarrollan desde el instituto ProPatiens, pues ayudan a hacer realidad - con propuestas concretas y tangibles - las urgentes necesidades de las Asociaciones de Pacientes.

El Instituto está en plena actividad. Podemos destacar entre sus recientes logros, la constitución de la Cátedra del Paciente de la Universidad de Alicante, el estudio realizado con Asociaciones sobre la COVID19, o el interesantísimo estudio "Mapping", en el que se ha recogido información de más de 3000 asociaciones que actualmente existen en España, con datos actualizados y veraces, a nivel estatal y por comunidades autónoma. Este estudio permitirá tener una fotografía real de las Asociaciones de Pacientes españolas, dándoles visibilidad, para así, ayudarlas en la búsqueda de soluciones.

En resumen, el Instituto ProPatiens, como dice su lema, resuelve necesidades y crea valor, siempre al servicio de los pacientes.



Carmen Peña (Farmacéutica)
(* *Foro Español de Pacientes.*
Consejo Asesor de Pacientes.
Documento: "Líneas estratégicas
y objetivos prioritarios".
Marzo, 2019.

Reflexiones del vicepresidente ejecutivo

La colaboración y ayudas a las Asociaciones de Pacientes en España:

Una acción de Responsabilidad Social Corporativa

Son muchas las entidades desde los distintos ámbitos del sector sanitario que siguen insistiendo, aunque con resultados muy escasos, que las asociaciones de pacientes y sus representantes, desde una forma más transversal y cohesionada tengan cada vez mayor presencia, principalmente en aquellas organizaciones y órganos de decisión de nuestro sistema sanitario.

Peticiones que vienen refrendadas ante una de las evidencias que esta pandemia de la Covid-19 nos está dejando dentro de nuestro sistema sanitario, es la escasa o nula presencia de los representantes de las asociaciones de pacientes, en los grupos de los distintos colectivos sanitarios consultados por las autoridades sanitarias.

Sin duda que las ayudas y colaboraciones desde las distintas entidades públicas y privadas del sector sanitario se hacen imprescindibles para la mejora de estos colectivos de pacientes, que, debido a su precariedad económica, en la gran mayoría de las 3.027 asociaciones de pacientes, distribuidas por patologías, provincias y comunidades autónomas, que constan en este primer análisis del Instituto Propatiens tienen en su falta de profesionalización, formación específica en materia de gestión de entidades del tercer sector y comunicación tanto interna, como externa, una difícil proyección por sí solas.

En las asimetrías producidas en su implantación en las distintas provincias y CC. AA es un dato a resaltar la escasa presencia de asociaciones de pacientes en áreas tan relevantes como cardiovascular, obstetricia y ginecología, dermatología, oftalmología, aparato respiratorio y nefrología en un buen número de territorios.

Solo desde estas acciones de ayuda y colaboración desde la responsabilidad social será posible que las asociaciones de pacientes en nuestro país alcancen ese nivel de empoderamiento que el sector sanitario exige y necesita para una mayor equidad, accesibilidad, cohesión y viabilidad de nuestro sistema sanitario.



Jesús Díaz.
Vicepresidente Ejecutivo
del Instituto ProPatiens.

REF: Responsabilidad Social en el que se trata de "Fomentar un marco europeo para la Responsabilidad Social de las Empresas", presentado por la Comisión Europea el 18 de julio de 2001 (OM/2001/0366 final) haciendo un especial énfasis en el compromiso con los Objetivos de Desarrollo Sostenible promulgados por Naciones Unidas.

Reflexiones del secretario general En servicio a los pacientes

Desde un punto de vista sociopolítico, la evolución de las sociedades responde a una estructuración determinada de valores, impulsados por colectivos influyentes. En las modernas sociedades occidentalizadas, los valores intelectuales han sedimentado en estados democráticos con reconocimiento de derechos fundamentales, entre ellos destacan los derechos a la libertad, la propiedad privada, y la vida. Éste último, a su vez, tiene un desarrollo propio durante su etapa central, que se traduce en la salud de la persona. Con carácter general, los países configuran en torno a este valor los sistemas sanitarios, para responder en los casos en que su población padece la enfermedad, procurar la mejor salud posible, y permitir así que la sociedad evolucione y genere riqueza. Una sociedad que enferma y tiene mal resueltos los mecanismos para curar a las personas o cuidarlas suele ser una sociedad miserable, paupérrima, y denostada por el resto de personas del mundo, que ni se plantean vivir ahí.

Por otro lado, el ser humano revisa constantemente sus patrones y exigencias sobre la calidad de su entorno. Esto es innato y consustancial al ser humano, digamos que vinculado a una ambición de mejorar. Por eso todos los estándares cambian a lo largo del tiempo hacia una mayor exigencia. La gente vive en casas y con medios que serían un sueño para las élites de épocas pasadas. Todavía más cabe decir del acceso a la medicina, los hospitales y centros de salud de hoy en día frente a un pasado muy reciente.

Sin embargo, da la sensación de que, en los últimos diez años, los avances en calidad y acceso del Sistema Nacional de Salud son difíciles de identificar en nuestro país. Ciertamente el nivel alcanzado ya es alto, pero esa misma era la percepción en casi todas las épocas, y a pesar de ello la sanidad seguía mejorando su alcance. La razón puede ser la dificultad política y presupuestaria en la que parece estar encallada España.

Hace falta que alguien emerja para progresar y seguir prosperando. Un colectivo que por su interés legítimo e independiente de ideologías tenga autoridad suficiente como para ser escuchado y atendido. Las asociaciones de pacientes. Encarnan a los primeros y principales interesados en las decisiones de las políticas sanitarias. Tienen nominalmente la máxima legitimidad. Pero necesitan apoyo para fortalecer sus estructuras y organización.

Queremos ver figuras que lideren a las asociaciones de pacientes. Que logren una interlocución y un sitio, con el que las propuestas democráticas se despojen del carácter ideológico, y se midan por los resultados, las eficiencias, y el acceso a salud que plantean.

Para eso está ProPatiens. Su vocación es permitir el desarrollo de las asociaciones de pacientes. Son muchos los ámbitos que plantean un gran reto para cada grupo de pacientes y entre todos ellos. La optimización de su organización permitirá asociar a la mayor proporción de pacientes llamados, para lograr su representatividad y legitimidad. La formación y el talento de las personas que dirigen o presiden traerá liderazgo, visión de conjunto, y el compromiso propio y de otros con grandes proyectos. El uso de la tecnología tiene que permitir una ganancia en la precisión y eficacia del funcionamiento de las asociaciones. El prestigio de quienes las presidan, puede hacer que arbitren soluciones ante conflictos de financiación, conflictos de colaboración público-privada, o dilemas de uso de la información dentro de un plan de digitalización de la sanidad.

La irrupción sorpresiva de la pandemia del SARS Cov 2, o coronavirus, ha puesto en jaque a casi todas las sociedades occidentales, y concretamente en España ha desvelado las carencias que tiene el SNS con tanta transferencia de competencias. Todos los expertos avisaban antes de esta crisis

que era necesario un mando ministerial con más facultades que las que tenía, que son farmacia y salud pública. Ahora el paradigma de la salud pública pasa a ser otro. Sin una colaboración internacional, ningún país o región puede garantizar su propia salud pública. Es de prever que en el futuro se centralice más la toma de decisiones en torno al Ministerio de Sanidad o incluso en un nivel europeo-internacional. En este nuevo escenario, puede haber grandes oportunidades de participación de los pacientes.

El crecimiento, en definitiva, de las asociaciones de pacientes permitirá continuar la redefinición de los valores, estándares, derechos con los que se inician estas reflexiones. Esta es la misión de ProPatiens.



Luis de Palacio.
Secretario General del Instituto ProPatiens.

Queremos ver figuras que lideren a las asociaciones de pacientes. Que logren una interlocución y un sitio, con el que las propuestas democráticas se despojen del carácter ideológico, y se midan por los resultados, las eficiencias, y el acceso a salud que plantean

Reflexiones de la directora de la Cátedra del Paciente

“El apoyo en el seguimiento de la enfermedad desde las asociaciones de pacientes”: Una breve reseña.

Se quiere dar una visión de conjunto del rol que cumplen las asociaciones de pacientes y ver de qué manera y cómo cada asociación puede brindar apoyo a sus compañeros asociados.

El objetivo principal de las asociaciones es “mejorar la situación de los pacientes asociados y de sus familias”. Todo ello a través de campañas y estrategias de educación para el manejo y la prevención de la enfermedad. Conociendo unos objetivos más específicos se puede llegar sin perderse a estrategias eficientes de las asociaciones.

Estos objetivos de las asociaciones se pueden enumerar como:

- Concienciar a la sociedad y a los profesionales sanitarios, de lo que supone para los pacientes su enfermedad y las necesidades que ésta requiere de los diferentes organismos sociales, de investigación, de las autoridades gubernamentales, etc., con el fin de ayudar al diagnóstico y tratamientos más adecuados y personalizados.
- Promover proyectos de investigación buscando recursos, para profundizar en la investigación de todo lo concerniente a la patología motivo de la asociación.
- Diseñar programas de difusión sobre los derechos y deberes de los pacientes.
- Reclamar de la Administración mejoras necesarias en la asistencia sanitaria.

- Promover programas de autoayuda.

Las asociaciones en España, tímidamente se están introduciendo, como una parte básica de su cuidado, tratamiento e investigación de su enfermedad en el sistema sanitario. El colectivo de pacientes, a través de asociaciones que los representan, se debe basar en un rol mucho más activo con los profesionales de salud, mucho más protagonista en la toma de decisiones de sus tratamientos, y deben incidir en la necesidad de la investigación y desarrollo de las patologías que sufren. En España hay todavía, bastante pacientes pasivos, que no asumen que ellos son protagonistas de su propio proceso en la enfermedad, y que deben solicitar mayor comunicación y apoyo de los proveedores de servicios de salud. En las asociaciones de pacientes está siendo unánime la visión de los representantes de estas entidades sobre el papel que debe jugar el paciente en todo este proceso. «El paciente tiene que ser protagonista desde el principio hasta el final» en la investigación y desarrollo de medicamentos, según Andoni Lorenzo, presidente del Foro Español de Pacientes. «Es importante contar con la opinión de los pacientes puesto que son los que mejor conocen la enfermedad.

Para enfocar la eficacia de los pacientes es muy importante unirse como grupo de iguales con el mismo propósito, que no es otro que mejorar y curar su enfermedad, y para ello son necesarias, muchas variables y hay una de gran utilidad y poco desarrollada, la constituyen los grupos de autoayuda, estos grupos de pacientes formados están dentro



PORQUE LAS PERSONAS MUEVEN EL MUNDO

A ti, que luchas cada día por seguir adelante.
Y a todas las entidades de pacientes que te apoyan en este camino.
Gracias. Vuestra fuerza es la nuestra.

Cinfa, más de 50 años trabajando por y para los pacientes.

de las asociaciones, son formados y dirigidos por profesionales sanitarios para ayuda y comprensión eficaz en los cuidados de sus compañeros de la asociación, siempre la comunicación entre el grupo de iguales resulta de mayor efectividad. La participación de profesionales en el grupo sólo tiene lugar tras la solicitud y aprobación por parte del grupo.

Las asociaciones de pacientes reclaman mejor información. El desconocimiento y la falta de fluidez en las relaciones profesionales sanitarios y pacientes, ocasionan dudas que producen inquietud en estos y sus familias, pero tampoco son percibidas por el profesional directamente esas dudas e inquietudes por lo que se establece una pared entre ambas partes. Para ello las asociaciones están diseñando sus webs con diálogos, blogs, y participación telemática activa entre sus asociados, algunas disponen de consultas con expertos en sus enfermedades para solucionar las dudas que puedan tener.

Se puede concluir como refiere Juárez, E. (2012), estamos asistiendo a una evolución por parte de los pacientes: han pasado de ser pasivos a activos y proactivos. La relación médico-paciente va a cambiar progresivamente y habrá una parte presencial, pero otra de consultas virtuales. Los profesionales tendrán que dejar una parte de su tiempo para consultas por teléfono o contestar correos electrónicos. Vamos hacia el fomento del uso de las nuevas tecnologías en la relación con el paciente, pero segmentando el nivel en función de las características de cada uno, personalizando cada actuación.



Mercedes Rizo.
Directora de la Cátedra del Paciente.

Reflexiones del presidente del Foro Español de Pacientes

Andoni Lorenzo.

Las asociaciones de pacientes surgen de la necesidad de defender aquellos problemas derivados de una enfermedad. En la actualidad nadie cuestiona el papel de las asociaciones, y de la gran contribución que suponen para la sociedad. Además, hay que destacar la relación existente entre la buena gestión y organización de las asociaciones de pacientes, con la mejor calidad de vida los mismos.

Así las cosas, es muy importante ayudar a este gran colectivo de organizaciones, a mejorar su gestión de una forma profesional, y con unos objetivos claros y concretos. La consecución de sus objetivos está directamente relacionada con la definición de la salud "El estado de bienestar, físico, psíquico y social "

En este contexto, uno de los grandes retos todavía por conseguir, es la participación real y reglada de estas organizaciones, en la toma de decisiones sobre las distintas estrategias en nuestra sanidad.

La defensa de los derechos de los pacientes, como eje central en la actividad de las asociaciones, hace que estas se conviertan en una parte fundamental para mejorar la calidad de vida de nuestra sociedad.

Mi agradecimiento a todas ellas y a tod@s sus voluntari@s.



GRACIAS A TODOS POR HABERLO HECHO POSIBLE



Gracias a la **comunidad científica**, gracias a los **pacientes**, sus **familiares y cuidadores**; gracias a nuestros **hospitales** y a todo el **personal sanitario**, y gracias a nuestros **empleados**.

Gracias a todos ellos se ha hecho realidad: un nuevo tratamiento aprobado por la FDA en Estados Unidos para un tipo de neoplasia en la que no se producía ninguna aprobación desde hace 24 años. Es un logro para todos. Es un logro español.

GRACIAS AL ESFUERZO COMÚN HEMOS DADO UN GRAN PASO EN LA LUCHA CONTRA ESTA PATOLOGÍA



“Los varios miles de Asociaciones de Pacientes habrían de abordar un proceso de fortalecimiento mutuo, uniendo para ello sus capacidades a través de Organizaciones transversales. Algo se ha hecho en este sentido, pero todavía hay camino por recorrer.”



“Avanzar en esta dirección permitiría al movimiento asociativo de los pacientes trabajar más eficazmente en pro del reconocimiento de nuevos derechos y, además, estar más cerca de conseguir la participación efectiva en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud como palanca para las demandas de los pacientes.”

Las Asociaciones de Pacientes en España:

Conocer mejor un movimiento imparable

La recopilación sistemática de datos sobre nuestras Asociaciones de Pacientes, que ha llevado a cabo el Instituto ProPatiens es una magnífica noticia. Conseguirlo ha supuesto un esfuerzo meritorio, que debe reconocerse.

Los datos del Instituto ProPatiens permiten constatar que estamos ante una realidad muy viva, que poco a poco ha ido potenciándose y ganando espacio social y protagonismo sanitario.

Aunque los primeros pasos se dieron en las postrimerías del siglo pasado, como entidades de autoayuda en torno a una patología determinada, ha sido en los últimos quince años cuando estas asociaciones se han hecho presentes en el día a día del sistema sanitario.

Lo han hecho defendiendo la libertad, los derechos, la seguridad y la dignidad de los pacientes y sus familias. Y también lo vienen haciendo reivindicando participar en las grandes decisiones de nuestro sistema sanitario y formando e informando a sus asociados y al conjunto de la ciudadanía.

En 2003 en Barcelona este movimiento asociativo, hasta entonces un tanto disperso y minoritario, decidió organizarse a partir de una Declaración de derechos, inspirada en la Declaración de Roma, cuyos principios y objetivos sustancialmente asume.

La Declaración reivindica más información, más formación, consentimiento informado, más equidad en el acceso a prestaciones e innovación, no discriminación, participación y empoderamiento, cumplimiento en las listas de espera, reclamación por daños y pago de indemnizaciones.

Los firmantes de la Declaración de Barcelona fueron asociaciones estructuradas por patologías. Todavía no había organizaciones transversales, como son hoy el Foro Español de Pacientes, la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) o la AGP (Alianza General de Pacientes).

En el cuadro de honor, como pioneros de las Asociaciones de Pacientes, figuran los representantes de las siguientes entidades:

- Acción Psoriasis
- Agrupación Joven Española Reumática
- ALCER
- Alianza para la depresión
- Asociación Andaluza de daño cerebral
- Asociaciones Asmatológica Catalana y Madrileña
- Asociación Española contra la Osteoporosis
- Asociación de Diabéticos
- Asociación de Enfermos del Corazón
- Asociación para la lucha contra las enfermedades del Riñón
- Asociación de Esclerosis Tuberosa
- Asociación de Pacientes coronarios
- Asociación Española contra el Cáncer
- Asociación Española contra las enfermedades neuromusculares
- Asociación de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica)
- Asociación de afectados de ictus de Aragón.
- Asociación Madrileña de Pacientes con artritis reumatoide
- Asociación para la lucha contra las enfermedades del riñón
- Asociación catalana de fibrosis quística y Fundación Española de Fibrosis Quística
- Asociación catalana y Federación española para el Párkinson
- Asociación Tot Pulmón
- Asociación de diabéticos de Cataluña
- Asociación de CCU de Cataluña
- Coalición Española de Enfermos Crónicos
- Confederación Española de Familiares de Enfermos Mentales
- Confederación Española y Federación catalana de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Fundación Alzheimer España.
- Federación Española de Celíacos
- Federación Española de Enfermedades Raras.
- Federación Española de lucha contra la Esclerosis Múltiple
- Fundación antisida España
- Fundación de Hipercolesterolemia familiar
- Liga reumatológica andaluza y Liga catalana

Además, entre los firmantes de la Declaración aparecen algunas SSCC y Asociaciones sobre bienestar social, familia y medio rural. Desde entonces (2004) las Asociaciones han crecido en número y en reconocimiento social. En el "Mapping" del Instituto ProPatiens aparecen 3.027.

Es frecuente que estas asociaciones se multipliquen en torno a una misma patología, ofreciendo una cierta imagen de atomización. Este es el caso de enfermedades que afectan al sistema nervioso central (582 asociaciones) o Psiquiatría (394). Esta multiplicidad puede tener algunos aspectos positivos (ma-

En los últimos quince años las asociaciones se han hecho presentes en el día a día del sistema sanitario, defendiendo la libertad, los derechos, la seguridad y la dignidad de los pacientes y sus familias

yor cercanía), pero no todo son ventajas (falta de medios económicos y profesionales, descoordinación, menor capacidad de interlocución con autoridades...)

De otra parte, el desarrollo del asociacionismo de pacientes es muy desigual según Comunidades Autónomas. Destacan por su número Madrid (452 Asociaciones) y Andalucía (425). Las Comunidades con menor número de Asociaciones son Cantabria (50) y Rioja (37).

Es muy probable que los datos de este primer mapeo del Instituto ProPatiens se vean corregidos al alza en sucesivas ediciones, porque la búsqueda e identificación de datos de las Asociaciones de Pacientes es extraordinariamente compleja al no existir un Registro centralizado en el que aparezcan inscritas estas.

A día de hoy hay que escudriñar con paciencia en el Registro de Asociaciones, donde las entidades que agrupan a pacientes aparecen entremezcladas con otras de signo muy diferente (culturales, medioambientales, recreativas, etc.).

Así pues, sería bueno que el Registro de Asociaciones de Pacientes, que hoy brilla por su ausencia, se regule, ya que ello contribuiría a dar mayor certeza y seguridad jurídica.

Para concluir, cabría decir que, seguramente, los varios miles de Asociaciones de Pacientes habrían de abordar un proceso de fortalecimiento mutuo, uniendo para ello sus capacidades a través de Organizaciones transversales. Algo se ha hecho en este sentido, pero todavía hay camino por recorrer.

Avanzar en esta dirección permitiría al movimiento asociativo de los pacientes trabajar más eficazmente en pro del reconocimiento de nuevos derechos y, además, estar más cerca de conseguir la participación efectiva en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud como palanca para las demandas de los pacientes, en especial la humanización asistencial y el acceso equitativo a servicios y prestaciones sanitarias de calidad.

Julio Sánchez Fierro.

Abogado y Dr. en Ciencias de la Salud.



Escuchar y adaptar el sistema a las necesidades del paciente es clave

Nuestro sistema sanitario como el de los países de nuestro entorno además de grandes profesionales, tecnología de vanguardia, estructuras e infraestructuras adecuadas y sostenibles precisa que los pacientes en particular y los ciudadanos en general hagan un uso responsable y adecuado de todos los recursos sanitarios.

Para ello es imprescindible la concienciación a través de la información, la comunicación adecuada y la educación para la salud, un aspecto este que ha de reforzarse desde las edades más tempranas, desde el entorno escolar y familiar.

En torno a la salud y la enfermedad la sociedad civil se organiza una vez que es uno de los aspectos que más preocupa a todos, las asociaciones de pacientes son organizaciones esenciales en todo sistema sanitario que quiera afrontar con éxito su futuro. El paciente y sus representantes actuando como portavoces han de ocupar las posiciones que les corresponde en aquellos entornos, comités, foros de discusión y toma de decisiones en los que se aborden temas que les afectan directa o indirectamente.

Para ello debemos escuchar y adaptar el sistema a las necesidades de los pacientes una vez que hemos pasado de una medicina pasiva, reactiva y paternalista a modelos participativos donde el individuo en su relación con el sistema y con el profesional sanitario que le atiende es el eje sobre el que construir los cimientos de una estructura sanitaria que procure por la obtención de los mejores resultados sanitarios y de salud cimentados en indicadores validados de eficiencia, acceso, calidad, seguridad, resolución asistencial y excelencia en el servicio prestado.

Una vez que todos estamos de acuerdo en que el paciente es el protagonista de todo modelo sanitario y estando de acuerdo en su nuevo rol en la toma de decisiones que le afectan es imprescindible procurar y mejorar el perfil y los atributos de gestión organizacional e institucional de las asociaciones y las entidades que los representan y aglutinan.

Para conseguir este objetivo sin duda que son necesarios recursos de todo tipo, humanos, económicos, de estructura, etc... y para ello es fundamental que haya una financiación acorde con sus necesidades que a su vez están en estrecha relación con las responsabilidades que asumen y que en el futuro han de asumir dada la transformación que van a sufrir los modelos sanitarios de todos los países motivada por los grandes retos que hemos de afrontar como el cambio sociodemográfico, el envejecimiento progresivo poblacional, la cronicidad, fragilidad y vulnerabilidad asociadas, la financiación de las innovaciones incesantes que van surgiendo a gran velocidad, las nuevas formas de enfermar como la motivada por el sars-cov-2 (covid-19), los cambios climáticos motivados por el calentamiento global y la contaminación atmosférica y los movimientos migratorios entre otros.

Todos estos factores van a provocar un incremento en la presión financiera y asistencial creciente y constante pudiendo poner en solfa aspectos clave de nuestro sistema como es el acceso al sistema y a las innovaciones, la equidad con independencia del territorio en el que se resida, la cohesión interterritorial, la financiación de un catálogo de prestaciones creciente y derivado de ello la suficiencia financiera del propio sistema.

De esta forma podemos convenir que es necesario un movimiento asociativo de pacientes cohesionado, no fragmentado, unido para todos los temas que les son comunes, una mayor dedicación presupuestaria del Estado para que estas organizaciones puedan realizar la tarea que les es propia a la vez que una apuesta decidida de las organizaciones y entidades privadas por este ámbito asociativo que nos compete a todos.

Desde la Fundación IDIS apostamos decididamente por la suma de voluntades y esfuerzos y por ello definimos desde sus orígenes una organización multidisciplinar en la que tienen cabida todas aquellas instituciones y entidades que apuestan decididamente por un sistema integrado, sinérgico y cohesionado que tenga su mirada atenta en el paciente, en la calidad y seguridad de los servicios y en la consecución de los mejores resultados. Es por ello que en el Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad están presentes todos los agentes implicados en el sector, incluidas las asociaciones de pacientes representadas por aquellas organizaciones que actúan en nombre de una parte relevante de ellas.

El punto octavo de las propuestas que desde la Fundación realizamos para la necesaria reforma del sistema explicita que "Se debe de establecer un plan de comunicación a la población para formarles en el mejor uso y las limitaciones del sistema sanitario y conseguir la corresponsabilidad de los ciudadanos en el manejo y cuidado de su Salud. Debe promoverse la presencia de los representantes de los pacientes en los órganos de decisión sobre cuestiones que afecten al sistema, dado que son sus principales clientes y usuarios y deben comprometerse con la Sociedad a través de tareas de formación del cuidado de la Salud y del uso responsable de los recursos sanitarios".

Como se puede apreciar, en estas breves líneas queda reflejada perfectamente nuestra visión sobre el papel protagonista del paciente y sus instituciones dentro del sistema sanitario. Ahondar en esta línea de realidad, responsabilidad y formación es lo que hará que España adquiera el liderazgo que también le corresponde en esta materia que como ya he dicho es clave.



Juan Abarca Cidón.
Presidente de la Fundación IDIS.

Las asociaciones de pacientes en Europa



Las asociaciones de pacientes han evolucionado notablemente en los últimos ochenta años, se ha pasado de ser entidades de ayuda en relación con la enfermedad a defender a los pacientes en términos de exclusión o de carencias en algunos de los parámetros indicados en la introducción de este estudio.

Tan pronto como la Organización Mundial de la Salud (OMS) introdujo el aspecto participativo de los ciudadanos en los sistemas de salud y en la planificación y corresponsabilidad en la gestión de su propia salud en 1978 el uso del término *advocacy* fue ganando terreno en el ámbito de la salud. Tras la primera conferencia internacional sobre promoción de la salud (*Ottawa Charter on Health Promotion*, 1988), y más tarde con el «*Health Promotion Glossary*» de la OMS (1998) se terminó de perfilar el término como “una combinación de acciones individuales y sociales diseñadas para obtener compromisos y apoyos políticos, aceptación social y soporte de cara a programas de salud que se puedan establecer”. Hay tres principios generales que conlleva el término *advocacy*: representación, movilización y empoderamiento.

Las palabras de *Sirpa Pietikäinen*, miembro del Parlamento Europeo por Finlandia, resumen perfectamente este aspecto:

“Las organizaciones de pacientes tienen un papel muy importante (...). En primer lugar, aconsejan, conectan y brindan apoyo a los pacientes. En segundo lugar, recopilan información especializada desde el punto de vista de los pacientes. (...) Finalmente, su papel es crucial en la promoción y en el impulso del desarrollo de políticas médicas y de salud prioritarias en Europa”.

Es importante resaltar el efecto determinante que han tenido asociaciones de pacientes que han marcado definitivamente una impronta en el devenir del movimiento asociativo de pacientes, el VIH / SIDA en los años 80 y el cáncer de mama en los 90. Progresivamente su voz se ha visto incrementada y su reconocimiento político también aun cuando queden grandes lagunas y haya mucho que hacer en cuanto a que las asociaciones de paciente ocupen el lugar que les pertenece como agentes de primer nivel dentro de nuestro sistema sanitario.

En 1992, el Tratado de Maastricht introdujo una competencia explícita de la UE en materia de salud y posteriormente el tratado de Amsterdam en 1997 reforzó el papel de la Unión Europea en todo lo concerniente con el grado de protección necesario de la salud humana en el contexto de la UE. Será en 2003 cuando se crea el European Patient Forum (EPF) como organización integradora con voz propia y como entidad interlocutora con la propia Unión Europea.

La recomendación N.º.R (2000)5 del Consejo de Europa sobre el desarrollo de estructuras para la participación de los ciudadanos y los pacientes en el proceso de toma de decisiones que afectan a la asistencia sanitaria dice así: “Los gobiernos de los Estados miembros deben garantizar que la participación de los ciudadanos se aplique a todos los aspectos de los sistemas de salud, a nivel nacional, regional y local (...) y crear estructuras legales y políticas que apoyen la promoción de la participación de los ciudadanos y los derechos de los pacientes, si estos todavía no existen”.

En Europa hay organizaciones alineadas con los parámetros que promueve la dicha recomendación del Consejo de Europa. Un buen ejemplo de una actividad de creación de capacidad bien establecida, efectiva y muy apreciada es el “EPF Capacity Building Programme” (lanzado en 2012). Diseñado para responder a las necesidades e inquietudes identificadas por los miembros del EPF (European Patient Forum) tratando de apoyar a las organizaciones de pacientes en el fortalecimiento de su papel como agentes implicados y protagonistas en toda política de atención sanitaria y de prestación de servicios.

Por su parte el enfoque de EUPATI (European Patients’ Academy) es proporcionar capacitación a los pacientes y contribuir a la investigación y el desarrollo de medicamentos mejorando la disponibilidad de información objetiva, fiable y fácilmente asimilable por el público en general.

IAPO (International Alliance of Patients Associations) es una organización transversal cuya visión es situar a los pacientes en el centro de la asistencia médica de todo el mundo ayudando a construir una asistencia médica centrada en el paciente en todo el mundo. Trabajan activamente con las or-



Los países de la Unión Europea deben poner especial atención y ser garantes de los derechos de los pacientes, consumidores, usuarios, familiares, poblaciones desfavorecidas y ciudadanos en general

ganizaciones de pacientes para que sean tan efectivas como sea posible abogando en un plano internacional acerca de los aspectos más relevantes de la política de salud, con el objetivo de influir en las agendas y estrategias de salud internacionales, regionales y nacionales y construyendo alianzas intersectoriales colaborativas con profesionales de la salud, responsables políticos, académicos, investigadores y representantes de la industria fundamentalmente.

La EHMA, European Health Management se estableció en 1982 y es una organización sin ánimo de lucro cuyo trabajo se centra fundamentalmente en el ámbito de las capacidades de gestión de la salud y en apoyar la implementación de políticas y prácticas de salud. Es la única organización europea que reúne a gerentes de salud, profesionales de la salud, diseñadores y formuladores de políticas en el ámbito de la salud, investigadores y educadores con un propósito, mejorar la transferencia de políticas diseñadas a la práctica sanitaria habitual.

Respecto a la situación de las organizaciones de pacientes en otros países de nuestro entorno europeo esta queda bien reflejada en el informe realizado por la Plataforma de Organizaciones de

Pacientes titulado “Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España”.

En el ámbito europeo se observa una desigual implantación de la participación de los pacientes en los diferentes sistemas y modelos sanitarios.

Alemania, las organizaciones de pacientes ostentan representación en el órgano de decisión de su Ministerio de Sanidad con un carácter eminentemente consultivo mediante la Oficina del Comisionado de los Pacientes y es el Comisionado el encargado de participar en aquellos foros de carácter federal en los que se traten temas relacionados con los derechos de los pacientes.

Italia, las organizaciones de participación ciudadana ostentan el mayor peso específico, aunque al igual que en el caso anterior su función es también meramente consultiva existiendo indicadores de carácter regulador que determinan quién puede actuar en representación de los pacientes.

Francia otorga un reconocimiento legal a las organizaciones de pacientes como representantes del colectivo de pacientes y también tiene definidos

como en el caso de Italia una serie de indicadores y criterios que han de cumplir las instituciones que quieren ostentar su representación.

Holanda, viene impulsando y fomentando la participación de la federación de asociaciones de pacientes en el desarrollo de guías de actuación para la mejora de los tratamientos en diversas patologías.

En el Reino Unido, se ha impulsado la participación de las organizaciones de pacientes en un ámbito más local con una vinculación a los servicios de atención primaria. El NHS fomenta la participación por medio de iniciativas de promoción asistencial focalizada en la persona en su vertiente sanitaria y

social, en el empoderamiento del paciente y en su relación con el ámbito de la atención primaria.

En España se ha de prestar atención y otorgar al paciente el protagonismo que merece, desde la planificación estratégica hasta la gestión de la cartera de servicios y prestaciones del Sistema Nacional de Salud (SNS) atendiendo y escuchando a la voz de los pacientes en todas las decisiones que les atañen.

En cuanto a los retos que plantean las propias asociaciones de pacientes a través del informe «*The added value of patient organisations*» elaborado por el European Patient Forum (EPF) se encuentran las siguientes áreas de especial interés:

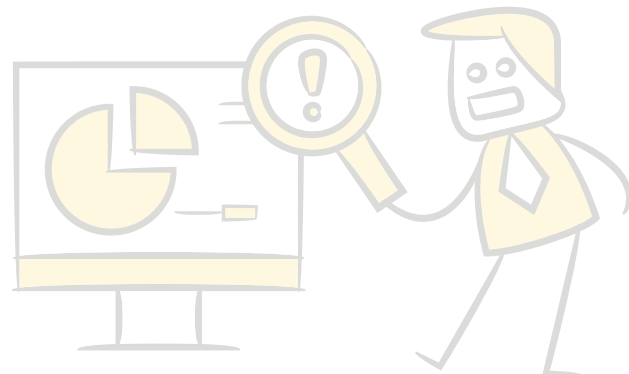
Retos Internos

- **Recursos deficitarios en general y a todos los niveles**, tanto desde el punto de vista económico como de estructuras, infraestructuras, personal y servicios ofertados, lo que incide en disponer de un portafolio de valor añadido bastante reducido para sus asociados y miembros.

- La **medición de impacto de sus actuaciones y proyectos**, un aspecto que entraña una cierta complejidad a la vez que asimétrico puesto que este nivel de escrutinio no se aplica rutinariamente a otros “stakeholders” o partes interesadas de la salud.

- La **profesionalización organizativa**, saber cómo implantar y desarrollar determinadas habilidades, cualidades y técnicas relacionadas con la planificación estratégica organizacional.

- El **lenguaje y la comunicación** para aprovechar al máximo sus oportunidades relacionadas con cada situación y momento. El lenguaje técnico y burocrático utilizado por las instituciones y las autoridades puede llegar a ser frustrante para las asociaciones de pacientes dada la imposibilidad de averiguar qué está sucediendo y cómo pueden participar.



Retos Externos

- **Cultura institucional negativa y tradición de “tokenismo”** (“práctica que trata de hacer de forma pública pequeñas concesiones a grupos minoritarios para tratar de desviar acusaciones de prejuicio y discriminación”). Como afirman los expertos es una estrategia de inclusión simulada; una fachada que pretende comunicar a los demás que, quienes ejercen el poder, incorporan a determinadas minorías en su desempeño diario).

- **Carencia de legislación sobre la participación significativa del paciente y su cooperación** sistemática en contextos más allá de problemas clínicos o médicos específicos, lo que dificulta el trabajo de las organizaciones de pacientes.

- **Carencia de presupuestos** específicamente destinados a involucrar y favorecer la participación sistemática de grupos de pacientes en proyectos de especial interés y relevancia.

- Las organizaciones de pacientes **no tienen muchos recursos independientes, los recursos están vinculados a un proyecto**. Como resultado, tienen muchas solicitudes, pero con una cantidad muy limitada de recursos (Adrian van de Hoven, Director General Medicines for Europe).

- **Los representantes de pacientes**, que a menudo operan de manera voluntaria, **a menudo son vistos como profesionales pro bono, y no expertos**.

- **Falta de reconocimiento formal como partes interesadas y socios creíbles en el debate sobre políticas de salud en general, y en las políticas no relacionadas con la salud en particular**. Las experiencias de los pacientes a menudo se desacreditan porque carecen de objetividad e independencia por ejemplo de los puntos de vista de la industria farmacéutica o carecen de una perspectiva más amplia más allá de la de su enfermedad / condición (Las organizaciones de pacientes buscan fuentes privadas de financiación).



Mientras que una minoría ha decidido no aceptar ninguna financiación de la industria, la mayoría de los grupos de pacientes reciben recursos de la industria farmacéutica. Para mitigar los conflictos de intereses percibidos, muchas organizaciones de pacientes han establecido reglas claras para la transparencia, la conducta ética y las reglas de compromiso. En 2007, el European Patient Forum (EPF), junto con la Federación Europea de Industrias y Asociaciones Farmacéuticas (EFPIA), desarrolló el "Código de buenas prácticas sobre las relaciones entre la industria farmacéutica y las organizaciones de pacientes): <https://www.efpia.eu/relationships-code/patient-organisations/>

El Código tiene como objetivo garantizar la transparencia en la relación entre los pacientes y la industria farmacéutica en un marco sólido basado en el respeto mutuo que preserva la independencia y la autonomía de ambas partes.

Las organizaciones de pacientes deberían insistir con mayor énfasis en comunicar a los diferentes "stakeholders" o grupos de interés acerca de lo que hacen y cómo lo hacen, sobre el valor añadido que aportan, también sobre los posibles conflictos de interés y sus relaciones con los diferentes operadores sanitarios, y por qué y cómo trabajan con socios de la industria en su más amplio sentido.

De todos es sabido que las transferencias de valor realizadas por la industria se encuentran en abierto y al alcance de todo aquel que quiera informarse al respecto en los entornos Web de los diferentes laboratorios farmacéuticos y en la Web del Sistema de Autorregulación de Farmaindustria, pero son las propias asociaciones de pacientes y las plataformas que las representan las que deberían también informar en sus respectivas páginas Web de forma abierta y transparente sobre este aspecto en beneficio de su reputación, generación de confianza y credibilidad.



Carta Europea de los Derechos de los Pacientes

Roma, noviembre 2002

Documento de European Charter of Patients' Rights,
Traducido por la Asociación Española
Contra el Cáncer. Enero 2005

PREÁMBULO

A pesar de sus diferencias, los sistemas nacionales de salud de los países de la Unión Europea tienen en común el poner en peligro los derechos de los pacientes, consumidores, usuarios, familiares, poblaciones desfavorecidas y ciudadanos de a pie de sus países. A pesar de las solemnes declaraciones sobre el “Modelo Social Europeo” (el derecho al acceso universal a los cuidados médicos), diversas restricciones ponen en tela de juicio la realidad de este derecho.

Como ciudadanos europeos, no podemos aceptar que estos derechos puedan ser formulados en teoría, para más tarde ser denegados en la práctica debido a restricciones financieras. Estas restricciones, aunque puedan estar justificadas, no pueden negar ni comprometer los derechos de los pacientes. No aceptamos que estos derechos puedan ser establecidos por ley, para no ser respetados posteriormente, que puedan formar parte de los programas electorales, pero sean olvidados más tarde tras la llegada de un nuevo gobierno.

La Carta de los Derechos Fundamentales de Niza formará parte pronto de la nueva Constitución Europea. Es la base de la declaración de los catorce derechos concretos de los pacientes que están actualmente en la cuerda floja: el derecho a medidas preventivas, el acceso a la información, el consentimiento, la libre elección, el derecho a la privacidad y la confidencialidad, el respeto al tiempo del paciente, el cumplimiento de los estándares de calidad, seguridad e innovación, el evitar sufrimiento y dolor innecesarios y el dar un tratamiento personalizado y el derecho a reclamar y a recibir compensación. Estos derechos también están relacionados con varias declaraciones internacionales y recomendaciones, hechas públicas por la OMS y el Consejo de Europa. Incluyen estándares de organización y parámetros técnicos, así como patrones y comportamientos profesionales.

Los Sistemas Nacionales de Salud de los países de la Unión Europea reflejan realidades muy dispares en lo que respecta a los derechos de los pacientes. Algunos de estos sistemas pueden tener cartas de los derechos de los pacientes, leyes específicas, regulaciones administrativas, cartas de servicios, cuerpos como los defensores del pueblo, procedimientos como resoluciones alternativas de disputas..., etc. Otros pueden no tener nada de esto. De todas formas, la presente Carta puede reforzar el grado de protección de los derechos de los pacientes y ciudadanos en los diferentes contextos nacionales y puede constituir una herramienta para la armonización de los Sistemas Nacionales de Salud que favorezca los derechos de los pacientes y los ciudadanos. Esto es esencial, especialmente debido a la libre circulación en la Unión Europea y el proceso de ampliación.

La Carta se ha sometido al examen de la sociedad civil, instituciones nacionales y de la UE y todo aquel capaz de contribuir por acción u omisión a la protección o conculcación de estos derechos. Debido a su relación con la presente realidad europea y las tendencias en la atención sanitaria, la Carta puede ser sometida a futuras revisiones y evolucionará con el tiempo.

La aplicación de la Carta se confiará, en primer lugar, a aquellas organizaciones ciudadanas activas que trabajen en el campo de los derechos de los pacientes a nivel nacional. También requerirá la implicación de profesionales de la salud, así como de los gestores, gobiernos, legislaturas y cuerpos administrativos.

DERECHOS FUNDAMENTALES

1. La Carta de la UE sobre los Derechos Fundamentales

• La Carta de los Derechos Fundamentales, que representará el primer pilar de la Constitución europea, es el punto de referencia fundamental de la presente Carta. Afirma una serie de derechos universales inalienables, que los órganos y Estados Miembros de la UE no pueden limitar, y a los que los individuos no pueden renunciar. Estos derechos trascienden la ciudadanía, siendo consustanciales a la persona como tal. Existen incluso en el caso de que las leyes nacionales no prevean su protección; la articulación general de estos derechos es suficiente para permitir que la gente exija que sean traducidos en garantías y procedimientos concretos. Según el artículo 51, las leyes nacionales deberán someterse a la Carta de Niza, pero esto no debe invalidar las constituciones nacionales, que serán aplicadas cuando garanticen un nivel de protección más elevado (artículo 53).

Como conclusión, los derechos particulares expuestos en la Carta de Niza deben ser interpretados de forma extensiva, de manera que una apelación a los principios generales aludidos pueda cubrir cualquier laguna de las disposiciones individuales.

• El artículo 35 de la Carta se ocupa del derecho a la protección de la salud entendido como el “derecho al acceso a atención sanitaria preventiva y el derecho a beneficiarse de tratamientos médicos bajo las condiciones establecidas por las leyes y prácticas nacionales”.

El artículo 35 especifica que la Unión debe garantizar “un alto nivel de protección de la salud humana”, entendiendo la salud como un bien a la vez individual y social, así como la asistencia sanitaria. Esta fórmula establece un estándar director para los gobiernos nacionales: no se detiene en el nivel de los “estándares mínimos garantizados” sino que apunta al nivel más alto, teniendo en cuenta las diferencias en la capacidad de los diferentes Sistemas de Salud para proporcionar servicios.

• Además del artículo 35, la Carta de Derechos Fundamentales contiene muchas disposiciones que se reflejan ya sea directa o indirectamente a los derechos de los pacientes y que merece la pena recordar: la inviolabilidad de la dignidad humana (artículo 1) y el derecho a la vida (artículo 2); el derecho a la integridad de la persona (artículo 3); el derecho a la seguridad (artículo 6); el derecho a la protección de los datos personales (artículo 8); el derecho a la no discriminación (artículo 21); el derecho a la diversidad cultural, religiosa y lingüística (artículo 22); los derechos del niño (artículo 24); los derechos de los mayores (artículo 25); el derecho a condiciones de trabajo equitativas y justas (artículo 31); el derecho a la seguridad y asistencia sociales (artículo 34); el derecho a la protección de medio ambiente (artículo 37); el derecho a la protección del consumidor (artículo 38); la libertad de movimientos y de residencia (artículo 45).

2. Otras referencias internacionales

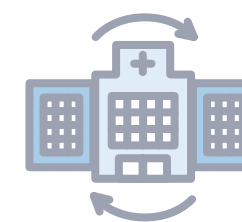
Los catorce derechos ilustrados más abajo también están relacionados con otras declaraciones y documentos internacionales, que emanan en particular de la OMS y del Consejo de Europa. Respecto a la OMS, los documentos más relevantes son los siguientes:

- La Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, aprobados en Ámsterdam en 1994;
- La Carta de la Reforma de la Atención Sanitaria de Ljubljana, aprobada en 1996;
- La Declaración de Yakarta sobre la Promoción de la Salud en el s. XXI, aprobada en 1997.

Respecto al Consejo de Europa debemos recordar en particular la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, de 1997, así como la Recomendación Rec (2000)5 para el desarrollo de instituciones a favor de la participación de los ciudadanos y pacientes en el proceso de toma de decisiones que afecta a la asistencia sanitaria. Todos estos documentos consideran que los derechos de los ciudadanos a la asistencia sanitaria se derivan de los derechos fundamentales y forman, por lo tanto, parte del mismo proceso que la presente Carta.



Los Sistemas Nacionales de Salud de la Unión Europea reflejan realidades muy dispares en lo que respecta a derechos de los pacientes.



CATORCE DERECHOS DEL PACIENTE

Esta parte propone la proclamación de catorce derechos de los pacientes, que juntos intentan que los derechos fundamentales formulados anteriormente, se concreten, puedan ser aplicados y sean apropiados a la situación transitoria actual en los servicios de salud. Todos estos derechos intentan garantizar un "alto grado de protección de la salud humana" (Artículo 35 de la Carta de los Derechos Fundamentales), para asegurar la alta calidad de los servicios proporcionados por los diferentes Sistemas Nacionales de Salud. Deben ser protegidos en todo el territorio de la Unión Europea.

Respecto a los catorce derechos de los pacientes, recordamos algunas declaraciones preliminares:

- La definición de los derechos implica que tanto los ciudadanos como todos aquellos relacionados con la asistencia sanitaria asumen sus propias responsabilidades. Los derechos están correlacionados con las obligaciones y las responsabilidades.
- La Carta se aplica a todos los individuos, reconociendo el hecho de que diferencias como la edad, sexo, religión, estatus socio económico, grado de alfabetización, etc. pueden influenciar las necesidades individuales de asistencia sanitaria.
- La Carta no intenta posicionarse en temas éticos.
- La Carta define derechos válidos en los Sistemas de Salud europeos contemporáneos. Por lo tanto, deberán ser revisados y modificados teniendo en cuenta su evolución y el desarrollo del conocimiento científico y tecnológico.
- Los catorce derechos son una encarnación de los derechos fundamentales y, como tales, deben ser reconocidos y respetados independientemente de las limitaciones financieras, económicas o políticas, teniendo en cuenta los criterios de adecuación de los cuidados médicos.
- El respeto a estos derechos implica el cumplimiento de requisitos técnicos y de organización, así como de patrones profesionales y de comportamiento. Por lo tanto, requieren una reforma global de la forma en que operan los Sistemas Nacionales de Salud.
- Cada artículo de la Carta se refiere a un derecho, definiéndolo e ilustrándolo, sin pretender prever todas las situaciones posibles.

1. Derecho a medidas preventivas

Todo individuo tiene derecho a un servicio apropiado para prevenir la enfermedad.

Los servicios de Salud tienen el deber de lograr este objetivo despertando la conciencia de la gente, garantizando los procedimientos sanitarios en intervalos regulares, gratuitos para los diferentes grupos de la población de riesgo, y permitiendo que los resultados de la investigación científica y de las innovaciones tecnológicas estén al alcance de todos.

2. Derecho al acceso

Todo individuo tiene derecho al acceso a los servicios sanitarios que requiera. Los servicios sanitarios deben garantizar un acceso equivalente para todos, sin discriminación debida a los recursos financieros, lugar de residencia, tipo de enfermedad o tiempo de acceso a los servicios.

Todo individuo que requiera tratamiento, siendo incapaz de pagarlo, tiene el derecho a ser atendido gratuitamente. Todo individuo tiene el derecho a servicios adecuados, independientemente de si ha sido admitido en un hospital grande o pequeño o en una clínica. Todo individuo, incluso sin un permiso de residencia legal, tiene derecho a atención de urgencia o esencial, ya sea como paciente ambulatorio o ingresado. Todo individuo que padezca una enfermedad poco frecuente tiene el mismo derecho a los tratamientos necesarios y a la medicación que alguien con otra enfermedad más común.

3. Derecho a la información

Todo individuo tiene derecho al acceso a todo tipo de información sobre su estado de salud, los servicios sanitarios y cómo utilizarlos, así como a todo lo que la investigación científica y la innovación tecnológica pueda procurar.

Los servicios de atención sanitaria, los encargados de proporcionar los cuidados médicos y demás profesionales deben proporcionar información adaptada a los pacientes, sobre todo teniendo en cuenta las circunstancias religiosas, étnicas o lingüísticas de cada uno. Los servicios de salud tienen el deber de hacer que toda la información sea fácilmente accesible, suprimiendo los obstáculos burocráticos, educando a los proveedores de cuidados médicos, preparando y distribuyendo materiales informativos. Todo paciente tiene el derecho al acceso directo a su historial clínico e informes médicos, para fotocopiarlos, para preguntar sobre su contenido y para obtener la corrección de cualquier error que pudieran contener. Todo paciente de hospital tiene el derecho a la información, que es continuo y exhaustivo; esto puede ser garantizado por un "tutor". Todo individuo tiene el derecho al acceso directo a la información sobre la investigación científica, cuidado farmacéutico e innovaciones tecnológicas. Esta información puede provenir ya sea de fuentes públicas o privadas, mientras cumpla los criterios de precisión, fiabilidad y transparencia.

Siempre a tu lado
PARA CUIDAR DE TI



4. Derecho al consentimiento

Todo individuo tiene derecho al acceso a toda la información que pueda permitirle participar activamente en las decisiones que conciernan a su salud; esta información es un prerrequisito para cualquier procedimiento y tratamiento, incluyendo la participación en la investigación científica.

Los profesionales y proveedores de atención sanitaria deben proporcionar al paciente toda la información relativa a cualquier tratamiento u operación que deba realizarse, incluyendo los riesgos y molestias asociadas a los mismos, los efectos secundarios y las alternativas. Esta información debe ser proporcionada con la suficiente antelación (por lo menos 24 horas antes) con el fin de permitir al paciente participar activamente en las decisiones terapéuticas sobre su estado de salud. Los profesionales y proveedores de salud deben utilizar un lenguaje conocido por el paciente y comunicarse de una forma comprensible para personas sin un bagaje técnico. En todas las circunstancias en las que corresponda que un representante legal dé un consentimiento informado, el paciente, ya sea un menor o un adulto incapaz de entendimiento o voluntad, debe continuar estando todo lo informado posible sobre las decisiones que le incumban. El consentimiento informado de un paciente debe ser obtenido de esta forma. El paciente tiene el derecho a rechazar un tratamiento o una intervención médica y a cambiar su parecer durante el tratamiento, negándose a su continuación. El paciente tiene el derecho a rehusar que le sea proporcionada información sobre su estado de salud.

5. Derecho a la libre elección

Todo individuo tiene derecho a elegir libremente entre los diferentes procedimientos de tratamientos y proveedores basándose en una información adecuada.

El paciente tiene el derecho a decidir sobre los exámenes para establecer el diagnóstico y las terapias que debe seguir, y a elegir el médico de atención primaria, especialista u hospital de su elección. Los servicios de salud tienen el deber de garantizar este derecho, proporcionando a los pacientes información sobre los diferentes centros y médicos capaces de proporcionar determinado tratamiento, así como sobre los resultados de sus actividades. Deben eliminar cualquier tipo de obstáculo que limite el ejercicio de este derecho. Un paciente que no confíe en su médico tiene derecho a que se le designe otro.

6- Derecho a la privacidad y confidencialidad

Todo individuo tiene derecho a la confidencialidad sobre la información personal, incluyendo información sobre su estado de salud y diagnóstico potencial o procedimientos terapéuticos, así como a la protección de su privacidad durante la realización de los exámenes de diagnóstico, visitas de especialistas y tratamientos médicos o quirúrgicos en general.

Toda la información relativa al estado de salud de un individuo y a los tratamientos médicos o quirúrgicos a los que está sujeto, deben ser considerados privados, y como tales, deben ser adecuadamente protegidos. La privacidad personal debe ser respetada, incluso a lo largo de tratamientos médicos o quirúrgicos (exámenes para establecer un diagnóstico, visitas de especialistas, medicaciones, etc...), que deben tener lugar en un medio apropiado y en presencia de las personas absolutamente necesarias (a menos que el paciente haya dado un consentimiento explícito o realizado una petición al respecto).

7. Derecho al respeto del tiempo del paciente

Todo individuo tiene derecho a recibir el tratamiento necesario en un período de tiempo predeterminado y rápido. Este derecho se aplica a cada fase del tratamiento.

Los servicios de salud tienen el deber de establecer tiempos de espera dentro de los cuales ciertos servicios deben ser prestados, sobre la base de estándares específicos y dependiendo del grado de urgencia del caso. Los servicios de salud deben garantizar a cada individuo el acceso a los servicios, asegurando la inmediata inscripción en el caso de que haya listas de espera. Cada individuo que lo requiera tiene el derecho a consultar las listas de espera, dentro de los límites del respeto a las normas de la privacidad. Cuando los servicios de salud sean incapaces de proporcionar servicios dentro de tiempos máximos predeterminados, se debe garantizar la posibilidad de buscar otros alternativos de calidad comparable y cualquier coste ocasionado al paciente debe ser reembolsado en un tiempo razonable. Los médicos deben dedicar un tiempo adecuado a sus pacientes, incluyendo el tiempo dedicado a proporcionar información.

8. Derecho al cumplimiento de los estándares de calidad

Todo individuo tiene derecho al acceso a servicios de alta calidad basados en la especificación y cumplimiento de estándares precisos.

El derecho a servicios de salud de calidad requiere que las instituciones sanitarias y los profesionales proporcionen unos niveles satisfactorios de rendimiento técnico, confort y relaciones humanas. Esto implica la especificación y cumplimiento de estándares de calidad precisos, establecidos mediante un procedimiento público y consultivo y periódicamente revisado y evaluado.

9. Derecho a la seguridad

Todo individuo tiene derecho a estar libre del daño causado por el pobre funcionamiento de los servicios de salud, los errores médicos y la negligencia profesional, y el derecho de acceso a los servicios de salud y tratamientos que cumplan con estándares de alta seguridad.

Para garantizar este derecho, los hospitales y servicios de salud deben controlar continuamente factores de riesgo y asegurarse de que los aparatos médicos electrónicos se mantienen en buen estado y los operadores reciben una adecuada formación. Todos los profesionales de la salud deben ser completamente responsables de la seguridad de todas las fases y elementos de un tratamiento médico. Los médicos deben ser capaces de prevenir el riesgo de cometer errores supervisando los precedentes y recibiendo formación continua. El personal sanitario que informe de riesgos existentes a sus superiores o pares debe ser protegido de posibles consecuencias adversas.

10. Derecho a la innovación

Todo individuo tiene derecho al acceso a procedimientos innovadores, incluyendo procedimientos de diagnóstico, según los estándares internacionales e independientemente de consideraciones económicas o financieras.

Los servicios de salud tienen el deber de promover y mantener la investigación en el sector biomédico, prestando particular atención a enfermedades poco frecuentes. Los resultados de la investigación deben ser adecuadamente difundidos.

11. Derecho a evitar dolor y sufrimiento innecesarios

Todo individuo tiene derecho a evitar todo el sufrimiento y el dolor posibles, en cada fase de su enfermedad.

Los servicios de salud deben comprometerse a tomar todas las medidas útiles para este fin, como proporcionar tratamientos paliativos y simplificar el acceso de los pacientes a los mismos.

12. Derecho a un tratamiento personalizado

Todo individuo tiene derecho a programas de diagnóstico o terapéuticos adaptados en lo posible a sus necesidades personales.

Los servicios de salud deben garantizar, para este objetivo, programas flexibles, orientados lo más posible al individuo, asegurándose de que los criterios de sostenibilidad no prevalezcan sobre el derecho a la atención sanitaria.

13. Derecho a reclamar

Todo individuo tiene derecho a reclamar si ha sufrido un daño y el derecho a recibir una respuesta o información adicional.

Los servicios de salud deberían garantizar el ejercicio de este derecho, proporcionando (con la ayuda de terceras partes) información a los pacientes sobre sus derechos, permitiéndoles reconocer violaciones a los mismos y formalizar sus reclamaciones. Debe darse una respuesta escrita exhaustiva a toda reclamación por parte de las autoridades del servicio de salud dentro de un período prefijado de tiempo. Las reclamaciones deben realizarse a través de procedimientos estándar facilitados por entidades independientes y/o asociaciones de ciudadanos y no pueden perjudicar el derecho de los pacientes a emprender una acción legal o seguir con otras resoluciones alternativas para resolver el conflicto.

14. Derecho a la compensación

Todo individuo tiene derecho a recibir una compensación suficiente dentro de un período de tiempo razonablemente corto cuando haya sufrido un daño físico, moral o psicológico causado por un tratamiento proporcionado en un servicio de salud.

Los servicios sanitarios deben garantizar una compensación, cualquiera que sea la gravedad y las causas del daño (desde una espera demasiado larga, a un caso de negligencia), incluso cuando la responsabilidad final no pueda ser absolutamente determinada.

DERECHOS DE UNA CIUDADANIA ACTIVA

Los derechos expuestos en la Carta se refieren al "individuo" más que al "ciudadano" en la medida en que los derechos fundamentales ignoran los criterios de la ciudadanía, como se señala en la primera parte. Sin embargo, cada individuo que actúa para proteger sus derechos y los derechos de los demás realiza un acto de "ciudadanía activa". Así, esta sección emplea el término "ciudadanos" para referirse a personas activas que trabajan en el territorio de la Unión Europea.

Para promocionar y verificar la aplicación de los derechos de los pacientes arriba señalados, debemos proclamar algunos de los mismos. Sobre todo, los que conciernen a diferentes grupos de ciudadanos organizados (pacientes, consumidores, grupos de presión, consejeros, grupos de autoayuda, organizaciones de base y de voluntarios, etc.) que tienen el papel principal de secundar y apoyar a los individuos en la protección de sus propios derechos. Estos derechos están vinculados a los derechos de asociación cívica, contenidos en el artículo 12, sección 1 de la Carta de Derechos Fundamentales.

1. Derecho a realizar actividades de interés general

Los ciudadanos, ya sean individuos o miembros de una asociación, tienen el derecho, basado en el principio de la subsidiariedad, a realizar actividades de interés general para la protección de los derechos de la salud; hay un deber concomitante por parte de las autoridades y todos los actores relevantes de favorecer y alentar tal actividad.

2. Derecho a realizar actividades de apoyo

Los ciudadanos tienen el derecho a realizar actividades para la protección de los derechos en el área de los cuidados sanitarios, y en particular:

- Derecho a la libre circulación de personas e información en servicios sanitarios públicos y privados, dentro de los límites del respeto a los derechos de la privacidad;
- Derecho a realizar actividades de auditoría y verificación para medir el respeto efectivo de los derechos de los ciudadanos en el sistema de salud;
- Derecho a realizar actividades para prevenir la violación de los derechos en el campo de la atención sanitaria;

- Derecho a intervenir directamente en situaciones de violación o inadecuada protección de los derechos;
- Derecho a presentar información y propuestas y la consecuente obligación, por parte de las autoridades responsables de la administración sanitaria tanto públicas como privadas, para considerarlos y responder;
- Derecho al diálogo público con autoridades de la salud públicas y privadas.

3. Derecho a participar en la elaboración de las políticas en el área de la salud

Los ciudadanos tienen derecho a participar en la definición, aplicación y evaluación de las políticas públicas relativas a la protección de los derechos en materia de salud, sobre la base de los siguientes principios:

- Principio de comunicación bilateral respecto al establecimiento de la agenda, o, en otras palabras, el intercambio de información continua entre ciudadanos e instituciones en la definición de la agenda;
- Principio de consulta en las dos fases de la planificación de la política y la toma de decisiones, con la obligación por parte de las instituciones de escuchar las propuestas de las organizaciones de ciudadanos, de devolver información sobre las mismas y de consultarles antes de tomar decisiones, justificando éstas si difieren de las opiniones expresadas;
- Principio de asociación para realizar actividades de implementación, lo que quiere decir que todos los socios (ciudadanos, instituciones y otros socios privados o corporativos) son totalmente responsables y operan con igual dignidad;
- Principio de evaluación compartida, que implica que los resultados de las actividades de las organizaciones cívicas deberían ser considerados herramientas para evaluar las políticas públicas.



COMPROMETIDOS CON TERAPIAS INNOVADORAS EN:

ONCOLOGÍA	ENFERMEDADES RARAS	NEUROCIENCIAS
Riñón Próstata Hígado Tumores Neuroendocrinos	Acromegalia Trastornos del crecimiento	Trastornos del movimiento

DIRECTRICES PARA IMPLEMENTAR LA CARTA

La difusión y aplicación de los contenidos de esta Carta deberán llevarse a cabo a muchos niveles distintos, en particular a niveles europeos nacionales y locales.

Información y educación

Como medio para informar y educar a los ciudadanos y trabajadores de la salud, la Carta puede ser promocionada en hospitales, medios especializados y otras instituciones y organizaciones dedicadas a los cuidados sanitarios. La Carta también puede ser promocionada en los colegios, universidades y otros lugares donde se tratan temas relacionados con la construcción de la "Europa de los derechos". Debería consagrarse una atención especial a actividades de formación y educativas para médicos, enfermeras y otros responsables.

Control

La Carta puede ser utilizada también como un medio de controlar el estado de los derechos de los pacientes en Europa a través de las organizaciones cívicas, los medios de información y las autoridades independientes, con el uso de las herramientas apropiadas. Se podría publicar un informe periódico para llegar a una toma de conciencia más amplia de la situación y para señalar nuevos objetivos.

Apoyo

El apoyo y la suscripción a la Carta podría ser obtenida de los responsables de las políticas del sistema sanitario y de organizaciones de ciudadanos. Se deberían definir compromisos especiales para los servicios de salud y profesionales que suscriban la Carta.

Protección

La Carta puede ser utilizada para realizar actividades destinadas a la protección de los derechos de los pacientes, concebidos tanto como prevención como acciones para restaurar los derechos que han sido conculcados. Tales actividades pueden ser llevadas a cabo por organizaciones activas de ciudadanos, por instituciones y entidades como defensores del pueblo, comités éticos o comisiones de Resoluciones Alternativas de Conflictos, jueces de paz, así como a través de los tribunales. Instituciones, procedimientos y herramientas provenientes del "Espacio legal europeo" deberían ser empleadas para este fin.

Diálogo

Se puede establecer un diálogo entre los responsables de las políticas sanitarias basado en los contenidos de la Carta, para desarrollar políticas y programas para la protección de los derechos de los pacientes. Tal diálogo se llevaría a cabo entre autoridades gubernamentales, empresas públicas y privadas involucradas en la atención sanitaria, así como asociaciones profesionales y sindicatos.

Presupuestos

En relación con los derechos de los pacientes contenidos en esta Carta, se podrían fijar y aplicar cuotas presupuestarias, como porcentaje del presupuesto destinado a la salud, reservadas para la resolución de situaciones específicas (por ejemplo, listas de espera), o para la protección de aquellos que sufren situaciones particularmente críticas (como los enfermos mentales). El respeto de dichas cuotas, o el grado de desviación de las mismas podría ser verificado mediante un informe anual.

Legislación

Los derechos de la Carta pueden ser incorporados dentro de leyes y regulaciones nacionales y europeas en parte o totalmente, para hacer que el objetivo de proteger los derechos de los pacientes sea una parte ordinaria de las políticas públicas, a pesar de la inmediata implementación de tales derechos a la luz de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

La Carta Europea de Derechos de los Pacientes ha sido realizada por la Red Ciudadanía Activa (Active Citizenship Network).

Las organizaciones miembros de esta red que han participado en la elaboración de la Carta son:

- *Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e.V. (DGVPV)*, Alemania
- *Fédération Belge contre le Cancer*, Bélgica
- *APOVITA*, Portugal
- *Confederación Española de Consumidores y Usuarios (CECU)*, España
- *K.E.P.K.A.*, Grecia
- *Irish Patients Association Ltd*, Irlanda
- *Danish Consumer Council*, Dinamarca
- *Vereniging Samenwerkende Ouder – en Patiëntenorganisaties (VSOP)*, Holanda
- *International Neurotrauma Research Organization*, Austria
- *Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)*, Holanda
- *The Patients Association*, Reino Unido.

Los Derechos de los Pacientes

Declaración de Sevilla 2020

En palabras de Julio Sánchez Fierro “La proclamación y defensa de los derechos de los pacientes surge como parte de las reivindicaciones del movimiento pro derechos humanos, especialmente respaldados por Naciones Unidas y por el Consejo de Europa. Será a comienzos del siglo XXI cuando los derechos de los pacientes adquieran sustantividad propia; primero con la Declaración de Roma en 2002 y luego, en España, con la Declaración de Barcelona (2003). “Es importante destacar, el papel que tuvieron las Asociaciones de Pacientes, ya que ambas declaraciones fueron acordadas por este tipo de colectivos”.

“Desde entonces, las legislaciones nacionales y las normas comunitarias e internacionales han dado amplia acogida a los planteamientos de las Asociaciones de Pacientes. Sin embargo, “para su efectividad es mucho camino el que falta por recorrer”, destaca Sánchez Fierro. Asimismo, el abogado y Doctor en Ciencias de la Salud considera “necesario que las Asociaciones de Pacientes demanden a los poderes públicos que su compromiso con la Salud y el bienestar de los ciudadanos debería ser prioritario, y a su vez, pudiese traducirse en la protección de esos derechos”.

La “Declaración de Derechos del Paciente de Sevilla 2020” recoge 27 derechos para los pacientes: 24 individuales, junto con 3 colectivos, a favor de las Asociaciones de Pacientes. Sánchez Fierro quiso aclarar que “los derechos de los pacientes están recogidos en normas. No son una ensoñación”. El abogado y Doctor en Ciencias de la Salud hizo referencia a las siguientes normas que abarcan derechos propios de los pacientes:

La Declaración Universal de Derechos Humanos, el Convenio de Oviedo sobre derechos humanos y Biomedicina, la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes (Oficina Regional Europea de la OMS), el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano; la Normativa comunitaria (Reglamentos y Directivas sobre tarjeta sanitaria, atención transfronteriza y otras más), la Constitución española, en especial los artículos 14, 15 y 43, la Ley General de Sanidad, la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, la Ley de Garantías y Uso Racional de los medicamentos y Productos sanitarios, la Ley de Investigación Biomédica, la Ley de Autonomía del Paciente, la Ley de Protección de Datos Personales, y el Real Decreto de Cartera Común de Servicios del SNS.

De este conjunto de normas se desprende un conjunto de derechos individuales de los pacientes, y colectivos a favor de las asociaciones de pacientes. Los derechos individuales de los pacientes son 24, en concreto:

1. Derecho a la vida
2. Derecho a la integridad física y moral
3. Derecho a no ser discriminado
4. Derecho a la protección de la salud
5. Derecho a la libertad
6. Derecho a que se respete la dignidad humana
7. Derecho a la intimidad
8. Derecho a la privacidad y confidencialidad de sus datos personales
9. Derecho a la seguridad
10. Derecho a la información y al consentimiento informado a efectos de tratamientos e intervenciones
11. Derecho a que se respete la autonomía en sus decisiones
12. Derecho a recibir información sobre servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y requisitos de acceso
13. Derecho a la información para la elección de médico y centro
14. Derecho a las prestaciones y servicios del SNS
15. Derecho de acceso a los tratamientos en condiciones de equidad y de igualdad territorial
16. Derecho a que no se cambie su tratamiento (medicación con biológicos) sin la autorización de su médico
17. Derecho a que la interrupción de tales tratamientos no se produzca sin ser informado o sin su consentimiento
18. Derecho de acceso a su historia clínica y a que se conserve de modo diligente
19. Derecho a que se expidan certificados sobre su estado de salud
20. Derecho a participar en ensayos clínicos en condiciones de seguridad y con la debida información
21. Derecho a que se protejan con medidas adecuadas los derechos de los pacientes con necesidades especiales asociadas a la discapacidad o a su menor edad
22. Derecho a indemnización por daños derivados de la actividad sanitaria
23. Derecho a establecer instrucciones previas (testamento vital)
24. Derecho a cuidados paliativos y acompañamiento en el proceso final de la vida

Asimismo, los pacientes cuentan con tres derechos colectivos a favor de las Asociaciones de Pacientes. En la actualidad estos derechos, derivados en buena medida de la Ley General de Sanidad, no tienen el desarrollo normativo suficiente, lo que dificulta la actuación de las Asociaciones y priva de transparencia al Sistema Nacional de Salud. Estos derechos son en concreto tres:

- Derecho de Información
- Derecho de Consulta y Propuesta
- Derecho de Participación en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud.

Conclusiones y aspectos importantes de la declaración

Los responsables del Sistema Nacional de Salud tienen que tener siempre presente que los pacientes no deben ser objeto de la atención sanitaria, sino sujetos activos tanto dentro del Sistema como en la relación Médico-Paciente.

La efectividad de estos derechos viene condicionada por barreras administrativas y por un deficiente desarrollo reglamentario.

La aplicación de los derechos de los pacientes se produce con criterios diferentes según Comunidades Autónomas, en especial en materia de acceso a medicamentos y a terapias innovadoras.

La eficiencia económica en la gestión no debería colocarse nunca por encima de esos derechos y de las acciones en pro de la humanización asistencial.

Las Asociaciones de Pacientes deben ser interlocutor preferente para defender la calidad y fortaleza del sistema sanitario y para hacerlo cada vez más transparente.

Es necesario que las asociaciones de pacientes demanden a los poderes públicos que su compromiso con la Salud y el bienestar de los ciudadanos debería ser prioritario, y a su vez, pudiese traducirse en la protección de esos derechos



Principales necesidades de las asociaciones de pacientes en España

La diabetes es uno de los principales desafíos de salud de nuestro tiempo. Hoy, 415 millones de personas viven con diabetes, y para 2040 este número podría aumentar a 642 millones. Dos tercios de estas personas viven en ciudades.¹

Más de 90 años de liderazgo en la lucha contra la diabetes nos han enseñado que frenar esta pandemia requiere de un enfoque extraordinario.

La estrategia de Novo Nordisk para cambiar la diabetes es clara, junto con nuestros socios debemos abordar los factores de riesgo en entornos urbanos, asegurar el diagnóstico precoz, mejorar el acceso a la atención sanitaria y apoyar a las personas en la consecución de objetivos más ambiciosos en salud.

liderando el cambio para vencer a la diabetes

ES/CD/0318/0156

Las principales necesidades de las asociaciones de pacientes en España no difieren en gran medida de las planteadas desde Europa. Las dificultades de financiación tanto de la estructura como de los proyectos a poner en marcha y su profesionalización continúan siendo los caballos de batalla más relevantes.

Si nos atenemos a la cifra plasmada en algunos estudios de que no llega a un 5% los pacientes que por término medio se encuentran vinculados a una asociación nos podemos hacer una idea de lo que significa el capítulo presupuestario para la supervivencia y desarrollo de este tipo de organizaciones, las cuales en su gran mayoría al no poder subsistir de las cuotas que pagan sus asociados han de hacerlo de las subvenciones que sean capaces de captar, y de los fondos que provienen de distintas entidades privadas del sector salud.

Para tratar de paliar este aspecto hay temas clave como la creación de cultura de asociacionismo entre pacientes y familiares y para ello la comunicación y las palancas relacionadas con el marketing social son fundamentales; el apoyo decidido de las administraciones públicas no solo con ayudas económicas que son clave sino también con el reconocimiento institucional que este tipo de organizaciones precisan; una mayor implicación por par-

te de aquellas entidades públicas y privadas que tienen capacidad de permear fondos suficientes para sus programas y proyectos; una oferta de servicios al movimiento asociativo por parte de organizaciones e instituciones que descarguen de presión financiera a las asociaciones de pacientes y sin duda una mayor interrelación con sus pares en Europa desde un punto de vista sectorial y con las propias instituciones europeas desde un contexto más institucional por decirlo de alguna forma.

Otro aspecto digno de mención es de la más que necesaria profesionalización de sus estructuras y órganos de gestión y para ello sin duda lo más relevante es la creación de cursos de especialización específicos para este tipo de organizaciones tan particulares. Es por ello que iniciativas como la formación universitaria reglada a través del curso de especialización en gestión de organizaciones de pacientes desarrollada por el Instituto ProPatiens mediante la primera Cátedra del Paciente desarrollada conjuntamente con la Universidad de Alicante y con la colaboración de la Universidad Miguel Hernández son fundamentales de cara a situar a nuestro país en el lugar que le corresponde en el concierto de países europeos en materia de asociacionismo de pacientes y su nivel de influencia y capilaridad en los sistemas sanitarios.

Si queremos avanzar en esta materia hemos de ser capaces de fomentar también los servicios que prestar a las diferentes asociaciones en diferentes materias de tal forma que se les pueda ayudar en materia de gestión interna y externa, planificación estratégica, relaciones con los asociados y voluntarios a la vez que descargar de los recursos financieros precisos para desarrollar esta necesaria y a la vez compleja actividad por la multidisciplinariedad que ello requiere y supone.

No por ello menos importante es clave detectar y generar datos, estudios y análisis que muestren la realidad de las asociaciones de pacientes en nuestro país, los vínculos que mantienen y las ayudas y compromisos reales que les prestan desde los diferentes ángulos del sector; en definitiva, generando un entorno de que permita poner en valor la ingente contribución que hacen y pueden hacer a la viabilidad, sostenibilidad, calidad, seguridad y resultados sanitarios y de salud del sistema.

Ofrecer canales y herramientas de comunicación tanto externa como interna es un elemento clave de desarrollo y proyección de toda organización que se precie, medios específicos que pulsen la actualidad y pongan el foco de atención en los problemas, logros y retos que las asociaciones de pacientes y las organizaciones que los representan y todo ello al igual que el resto de necesidades y servicios prestados en colaboración con organizaciones del tercer sector, independientes y sin ánimo de lucro.

Finalmente, y no por ello menos importante otra de las áreas de desarrollo y necesidades que plantean las propias organizaciones de pacientes es la adecuación a la realidad digital en la que estamos inmersos a través de las denominadas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) ya que no en vano van a ser las que van a determinar el devenir y futuro de nuestra sociedad. Contribuir a liderar la imprescindible transformación digital en el sector de la salud y la sanidad es un elemento clave.

Celebrar y compartir el éxito es otro elemento de cohesión y promoción de las organizaciones de pacientes, para ello nada mejor que plantear foros donde se aplauda y reconozca el ejemplo dado por aquellos que han sabido hacer de su vocación de servicio a la sociedad un elemento constitutivo de ilusión, dedicación y desarrollo. Es este un elemento muy relevante de reconocimiento externo y de cohesión y refuerzo organizativo interno una vez que la utilidad de una organización no solo hay que comunicarla, sino que además es necesario refutarla con ejemplos que hablen por sí solos de su relevancia, aportación y necesidad.

Un reciente estudio realizado por la Fundación Más que Ideas "Asociaciones de pacientes: análisis de la gestión de los retos internos" (Gráfico 1.) muestra las principales necesidades de las asociaciones de pacientes y en el mismo se apuntan como propuesta algunas iniciativas a desarrollar que son un fiel reflejo de lo comentado hasta ahora:

- Programas formativos para representantes de asociaciones de pacientes que se adecúen a las necesidades y deseos de estas organizaciones.



- Proyectos de investigación social que permitirían realizar análisis más específicos de temas de interés para las asociaciones.

- Iniciativas de apoyo a asociaciones que mejoren la gestión y sostenibilidad de estas organizaciones.

- Actividades de encuentro y cooperación entre entidades. Espacios de diálogo, aprendizaje mutuo y reflexión.

Retos de las asociaciones de pacientes

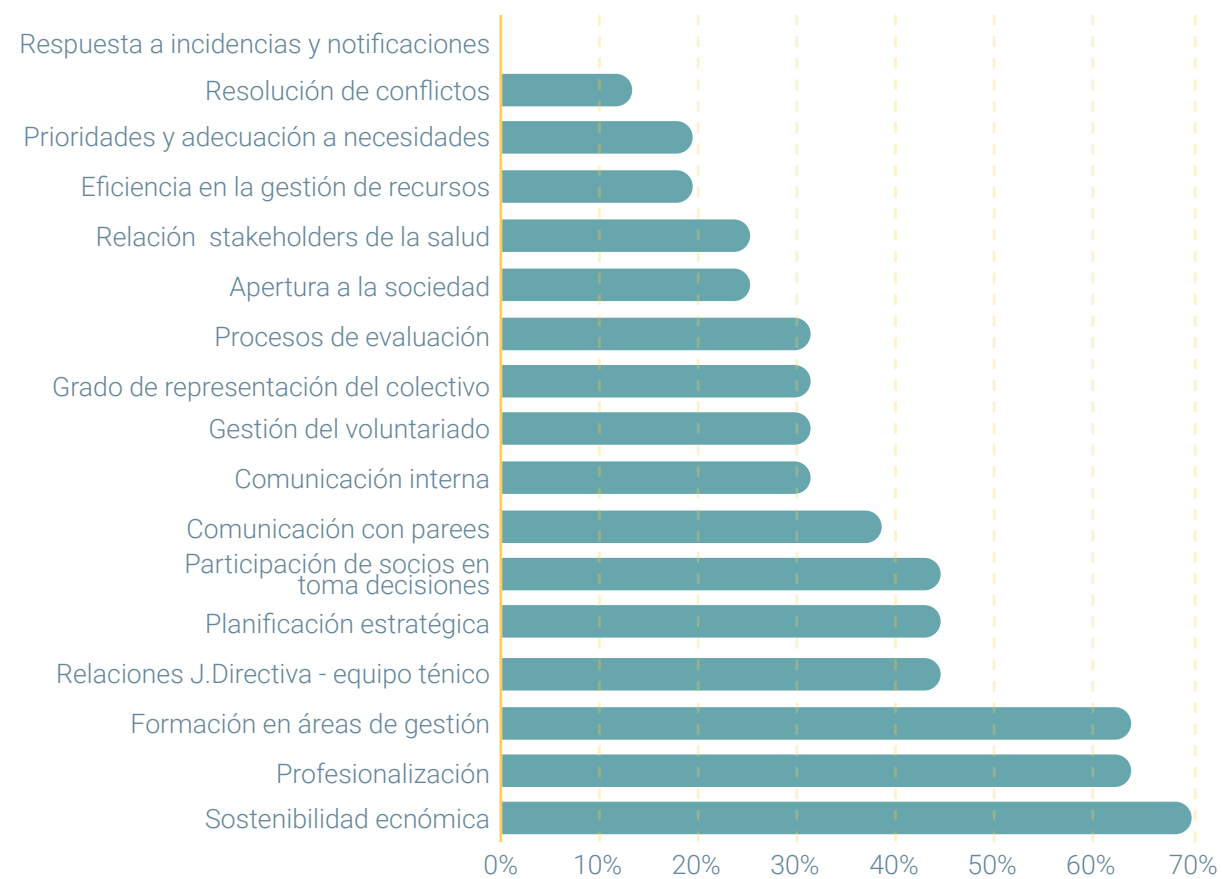
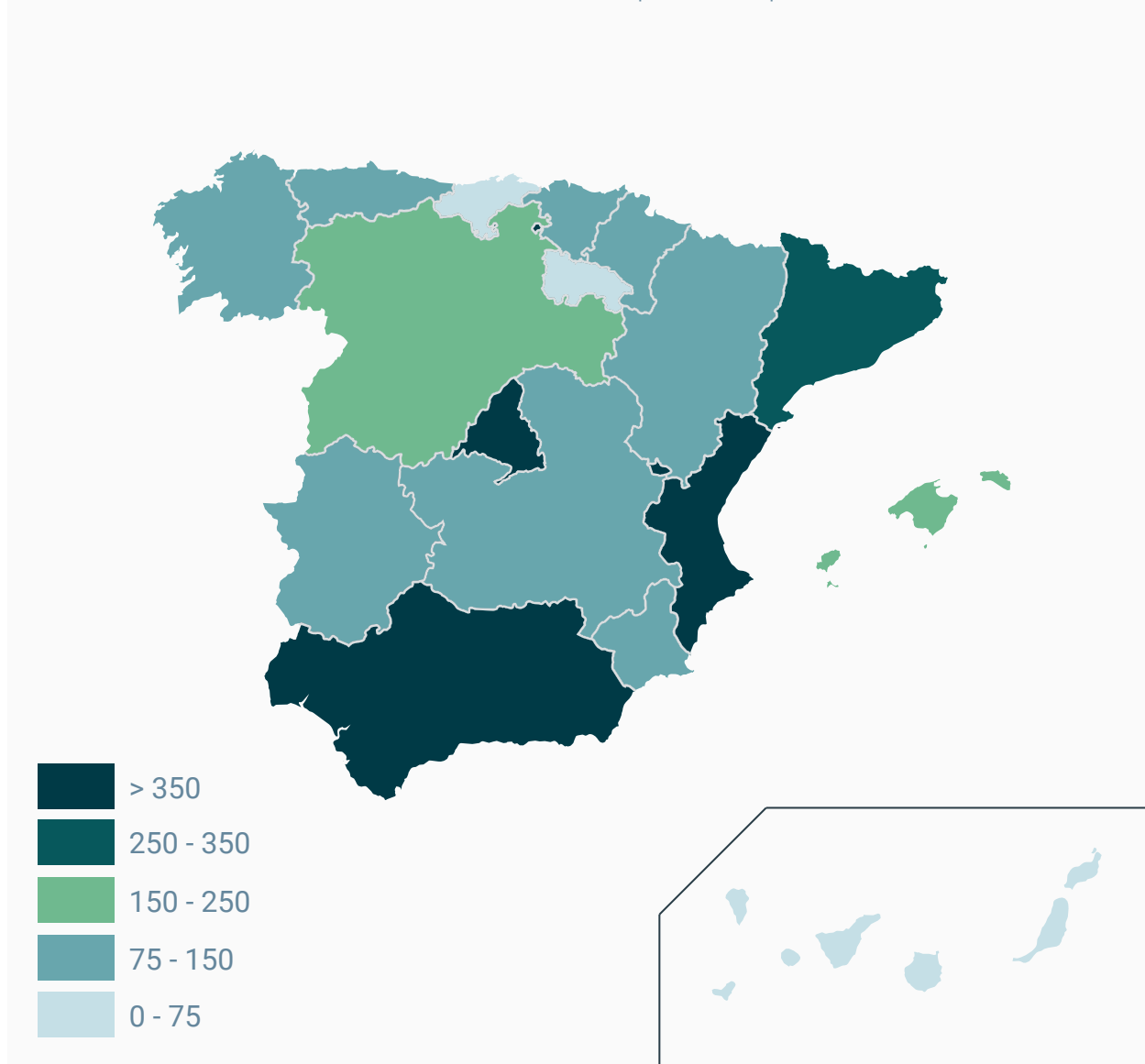


Gráfico 1. Fuente: Elaboración Propia. Informe "Asociaciones de pacientes: análisis de la gestión de los retos internos".

Mapa de las asociaciones de pacientes en España

Número de asociaciones de pacientes por CCAA



Las organizaciones de pacientes en España presentan un diferencial con respecto a los países de nuestro entorno especialmente en los aspectos relacionados con las relaciones con sus pares y con las instituciones europeas, aspecto este en el que el diferencial es notable lo que supone un reto de evolución a futuro. En ello inciden los aspectos comentados en los capítulos anteriores.

Según un reciente estudio realizado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes titulado "Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España" El 86,8% de las organizaciones de pacientes se fundaron a partir de los años 90, frente al 13,2% que lo hicieron con anterioridad, el 21,3% de las entidades se han puesto en marcha a partir de 2010. El 85,7% de las entidades de pacientes tienen menos de 500 personas asociadas y un 14,3% más de 500 situándose el valor medio en 250 asociados. Las mujeres ostentan una mayor representación en general en el sector de las organizaciones de pacientes y este aspecto concuerda con el hecho reconocido de que es la mujer la que lleva el mayor peso de la carga de salud y bienestar en la familia.

El 94,1% de las organizaciones de segundo nivel (aquellas cuyos miembros son otras entidades) utilizan los servicios de colaboradores externos en tareas de gestoría, (93,8%) comunicación (56,3%) y consultoría (25%). Sin embargo, solo el 59,4% de las entidades de primer nivel externalizan sus servicios, los principales servicios que contratan son gestoría en el 82,8% de los casos y también contratan servicios de atención directa como psicología (19,4%) comunicación (18,3%) o fisioterapia (12,9%). Gráfico 2.

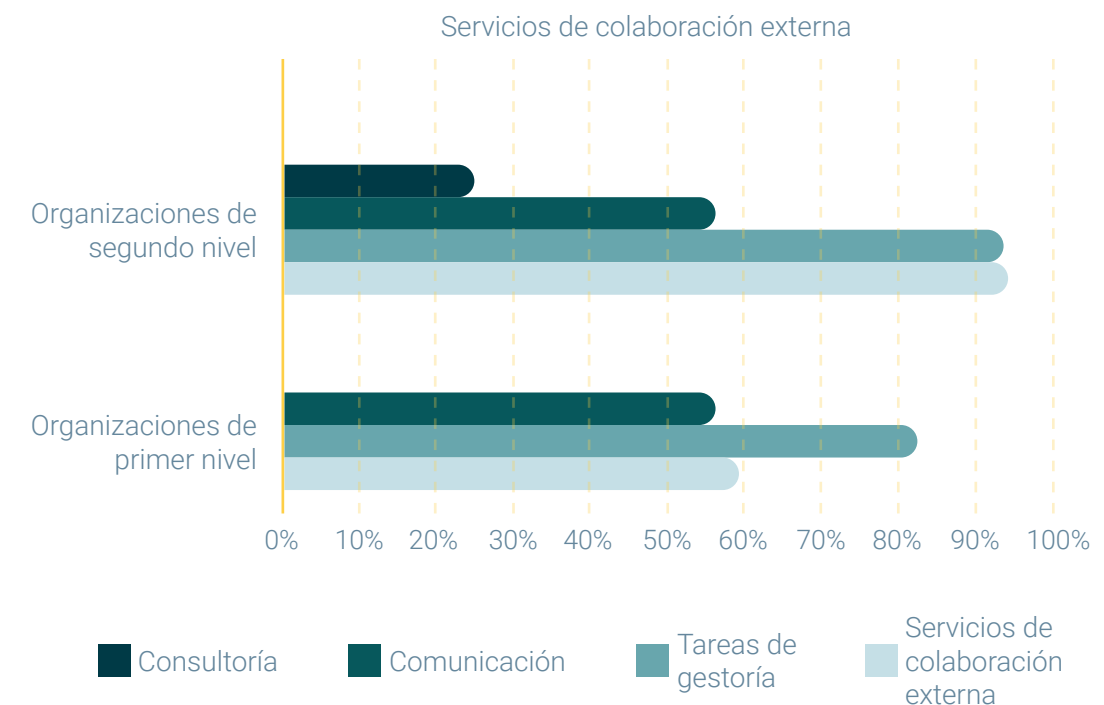


Gráfico 2.
Fuente: Elaboración Propia. Informe "Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España"

La principal fuente de ingresos proviene de la financiación pública de las diferentes administraciones públicas: europea, estatal, autonómica, provincial, local, seguida de ingresos propios y fuentes de financiación privadas provenientes de Empresas, Patrocinios, Fundaciones y Obras Sociales, Herencias y Legados, Donaciones, etc...

En relación con los servicios prestados el mayor número se produjo en los servicios de sensibilización social, información y orientación sobre la patología y la atención psicológica. La formación a personas afectadas y familiares tienen una relevancia menor en este reparto de servicios.

En cuanto a gestión interna son las organizaciones de mayor tamaño las que suelen poseer un plan estratégico, así como sistemas de gestión y evaluación. En lo relativo a transparencia, evaluación de la satisfacción de los miembros o tecnologías de la información y la comunicación (TIC) de los resultados del informe se puede deducir que todavía hay un camino por recorrer en cuanto a mejora, la sensibilización social y el empoderamiento del paciente son las principales prioridades a abordar, como tercer reto más relevante figura el reconocimiento de la discapacidad.

METODOLOGÍA Y DATOS MÁS RELEVANTES DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES EN ESPAÑA

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

Metodológicamente para la elaboración de este análisis se han utilizado diferentes entornos de datos: en primer lugar las respectivas páginas Web de cada una de las diferentes comunidades y ciudades autónomas de España en los apartados correspondientes y referenciados a asociaciones de pacientes, en segundo lugar la página Web de "somos pacientes", y en tercer lugar los documentos referenciados en el apartado "Bibliografía" de este análisis.

El número de asociaciones de pacientes reflejadas en este informe es de 3.027 correspondientes a todas las provincias y a todas las comunidades autónomas incluyendo las dos ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

Los territorios que cuentan con un mayor número de organizaciones de pacientes son Andalucía con 419, Madrid con 415, la Comunidad Valenciana con 355, seguidas de Cataluña con 346, y Castilla y León con 222. Estos datos de alguna refrendan el hecho de que aquellas autonomías que tienen una mayor concentración de población (Tabla 1) son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante con la excepción de Castilla y León una vez que Galicia y País Vasco concentran mayor población.



Conectando con los **pacientes**

«Me gusta llamar a la osteoporosis el "ladrón silencioso", porque no te das cuenta de que algo no funciona bien en tu cuerpo. Por lo general, la mayoría de las personas descubre que padece esta enfermedad después de sufrir una fractura, y cuando esto sucede suele ser demasiado tarde».

Lut, vive con osteoporosis

La pasión y el compromiso a largo plazo de UCB es ayudar a los pacientes y a las familias que viven con enfermedades graves a que puedan llevar vidas normales y realizar sus actividades cotidianas.

Nuestro anhelo es ofrecerles nuevos medicamentos innovadores y soluciones revolucionarias. Promovemos la investigación científica más vanguardista, guiándonos por las necesidades de los pacientes.

CC.AA	Población
Andalucía	8.414.240
Aragón	1.319.291
Asturias	1.022.800
Islas Baleares	1.149.460
Canarias	2.153.389
Cantabria	581.078
Castilla y León	2.399.548
Castilla-La Mancha	2.032.863
Cataluña	7.675.217
Comunidad Valenciana	5.003.769
Extremadura	1.067.710
Galicia	2.699.499
Madrid	6.663.394
Murcia	1.493.898
Navarra	654.214
País Vasco	2.207.776
La Rioja	316.798
Ceuta	84.777
Melilla	86.487
TOTAL	47.026.208

Tabla 1. Fuente: INE, Instituto Nacional de Estadística 2019

Por densidad de población las siguientes comunidades autónomas son Galicia (136 asociaciones de pacientes), Canarias (56 asociaciones de pacientes), País Vasco (147 asociaciones de pacientes) y Castilla La Mancha (121 asociaciones de pacientes) y entre ellas se encuentran notables diferencias en favor de País Vasco, Galicia y Castilla La Mancha que tienen un movimiento asociativo de pacientes más rico que las Islas Canarias a pesar de que su nivel poblacional podría asimilarse con pequeñas variaciones a los anteriores territorios; todo ello teniendo en cuenta la especial estructura social que presenta la comunidad gallega y la castellanomanchega en cuanto a dispersión y participación rural en su perfil demográfico frente a un nivel de concentración poblacional mayor en País Vasco y un perfil evidente de insularidad en Canarias. (Tabla 3. y Gráfico 3.)

A continuación, y también por densidad poblacional figuran las comunidades autónomas de Murcia (81 asociaciones de pacientes), Aragón (119 asociaciones de pacientes), Baleares (168 asociaciones de pacientes), Extremadura (127 asociaciones de pacientes) y Asturias (99 asociaciones de pacientes). En este segmento llama la atención la concentración de organizaciones de pacientes en las Islas Baleares, Aragón y Extremadura frente a las otras dos, Asturias y Murcia. Todas ellas presentan características sociales muy diferenciadas. (Tabla 3. y Gráfico 3.)

Finalmente, en cuanto a comunidades autónomas se refiere, Navarra (101 asociaciones de pacientes), Cantabria (51 asociaciones de pacientes) y La Rioja (37 asociaciones de pacientes) presentan también diferencias en favor de Navarra, todas ellas son uniprovinciales pudiendo pensar en características sociales asimilables. (Tabla 3. y Gráfico 3.)

Ceuta (19 asociaciones de pacientes) y Melilla (8 asociaciones de pacientes) como ciudades autónomas presentan el mismo perfil en cuanto al número de asociaciones de pacientes en beneficio numérico de Ceuta. (Tabla 3. y Gráfico 3.)

Desde un punto de vista y proyección provincial las que tienen una mayor población son también las zonas territoriales que mayor concentración de organizaciones de pacientes presentan, estando todas por encima de las 50: Madrid (415), Barcelona (248), Valencia (168), Sevilla (122), Alicante (133), Málaga (62), Murcia (81), Vizcaya (69), Islas Baleares (168) y La Coruña (76). En este caso es llamativo el caso de Madrid aun teniendo en cuenta el hecho de ser la capital de España y de las Islas Baleares. (Tabla 2 y 4. y Gráfico 3.)

Provincia	Población	Provincia	Población
Albacete	388.167	Lugo	329.587
Alicante	1.858.683	Madrid	6.663.394
Almería	716.820	Málaga	1.661.785
Álava	331.549	Murcia	1.493.898
Asturias	1.022.800	Navarra	654.214
Ávila	157.640	Ourense	307.651
Badajoz	673.559	Palencia	160.980
Baleares, Illes	1.149.460	Palmas, Las	1.120.406
Barcelona	5.664.579	Pontevedra	942.665
Bizkaia	1.152.651	Rioja, La	316.798
Burgos	356.958	Salamanca	330.119
Cáceres	394.151	Santa Cruz de Tenerife	1.032.983
Cádiz	1.240.155	Segovia	153.129
Cantabria	581.078	Sevilla	1.942.389
Castellón	579.962	Soria	88.636
Ciudad Real	495.761	Tarragona	804.664
Córdoba	782.979	Teruel	134.137
Coruña, A	1.119.596	Toledo	694.844
Cuenca	196.329	Valencia/	2.565.124
Gipuzkoa	723.576	Valladolid	519.546
Girona	771.044	49 Zamora	172.539
Granada	914.678	50 Zaragoza	964.693
Guadalajara	257.762	51 Ceuta	84.777
Huelva	521.870	52 Melilla	86.487
Huesca	220.461	TOTAL	47.026.208

Tabla 2. Fuente: INE, Instituto Nacional de Estadística 2019

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en España en su conjunto corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el Sistema Nervioso Central – SNC - (561) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo como puede ser la enfermedad de Alzheimer, las demencias, la enfermedad de Parkinson, las esclerosis múltiple y lateral amiotrófica. Por otro lado, las enfermedades relacionadas con la psiquiatría (392) también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes en España y en sus diversas comunidades autónomas. Las relacionadas con el aparato locomotor (272), las enfermedades pediátricas en sus diferentes variantes (237), las enfermedades raras (190), las patologías endocrino-metabólicas (181), y tendrían también un reflejo destacado las relacionadas con el cáncer (164). En el apartado de varios destacan las relativas a discapacidad, apoyo social a la deshabituación a sustancias adictivas y las minusvalías fundamentalmente (397 en total).

Sin ninguna duda que las enfermedades de carácter crónico son las que tienen un mayor reflejo en el panorama asociativo territorial y nacional.

Llama poderosamente la atención dos aspectos que son clave, en primer lugar, las grandes asimetrías territoriales siendo que la enfermedad no entiende ni de barreras ni de fronteras territoriales y las también asimetrías generadas entre los diferentes grupos de patologías referenciadas en este informe / análisis.

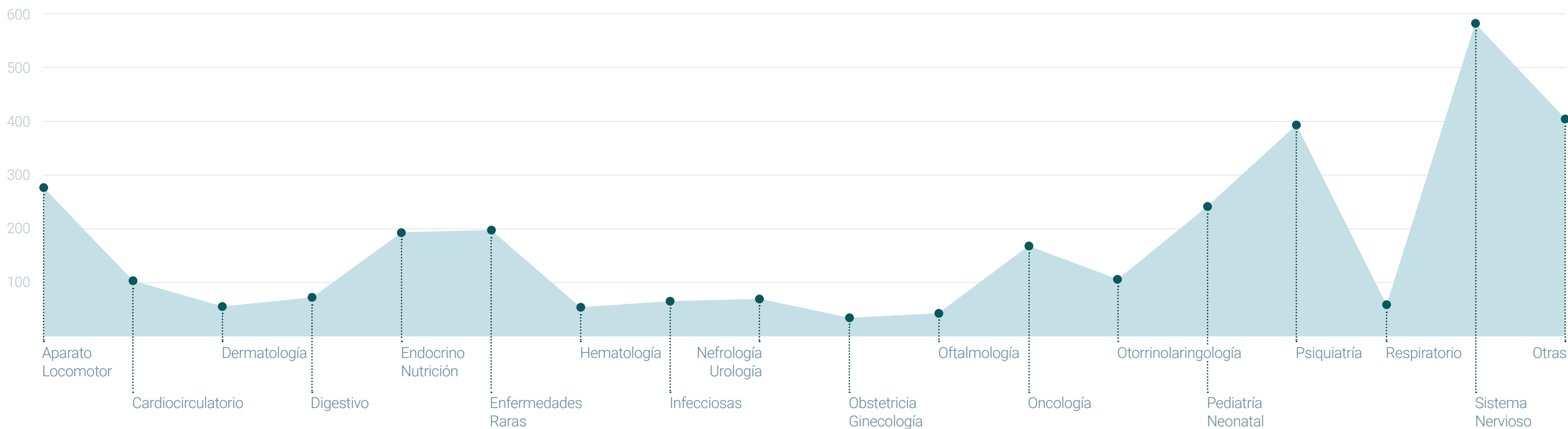
Enfermedades NEURODEGENERATIVAS

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en España en su conjunto corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el Sistema Nervioso Central, con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo.

ASIMETRÍAS

La representación de las Asociaciones de Pacientes es desigual, a lo largo del territorio nacional, tanto por grupos de patologías como por comunidades autónomas

Gráfico 3.



22% Las provincias de **Madrid y Barcelona** concentran cerca de la cuarta parte de las asociaciones de pacientes en España.

30% Las enfermedades relacionadas con el **Sistema Nervioso Central y la Psiquiatría** son las que más representación asociativa tienen.

Tabla 3.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/ Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/ Urología		Obstetricia/ Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/ Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	Total
Andalucía	116	31	8	3	26	15	5	7	8		2	3	25	7	27	47	8	66	15	419
Aragón	4	5	1	2	3	7	5	1	3		3	0	8	6	17	14	1	20	19	119
Asturias	4	3	2	3	5	5	2	4	1		0	1	2	7	9	20	4	16	11	99
Canarias	0	4	1	2	6	3	3	0	3		2	1	4	2	1	11	2	7	4	56
Cantabria	1	0	2	2	2	2	2	1	1		0	2	3	3	6	2	1	6	15	51
C.Mancha	4	0	2	1	5	21	0	0	1		2	1	6	2	9	18	1	46	2	121
C.León	16	7	2	6	18	4	6	2	9		1	1	12	9	35	24	3	54	13	222
Cataluña	41	15	6	11	23	21	3	10	4		3	4	15	9	23	69	6	48	35	346
Ceuta	1	0	0	0	1	1	0	0	1		0	1	1	1	3	2	0	3	4	19
C.Valenciana	22	3	5	8	21	22	5	5	5		1	3	19	23	23	45	5	69	71	355
Extremadura	10	0	0	1	20	6	1	1	3		0	1	8	2	5	17	3	21	28	127
Galicia	9	1	1	3	3	5	2	1	5		1	1	8	2	10	35	5	34	10	136
Baleares	3	5	1	4	3	5	2	7	5		1	1	9	7	10	23	3	23	56	168
Madrid	20	14	14	15	24	51	8	12	7		7	14	20	9	22	37	9	84	48	415
Melilla	1	0	0	0	1	1	0	0	0		0	0	1	1	1	1	0	0	1	8
Murcia	1	0	1	0	4	6	1	1	1		1	0	2	4	15	13	1	16	14	81
Navarra	2	2	1	3	4	3	1	4	1		8	2	3	3	12	5	2	9	36	101
P. Vasco	13	5	7	5	9	10	6	6	3		1	5	16	8	7	6	2	31	7	147
La Rioja	4	1	1	1	2	2	0	1	1		1	0	2	0	2	3	0	8	8	37
TOTAL	272	96	55	69	181	190	53	63	62		34	40	164	105	237	392	56	561	397	3027

Tabla 4.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Andalucía	116	31	8	3	26	15	5	7	8		2	3	25	7	27	47	8	66	15	419
Almería	6	1	2	0	1	1	0	0	1		0	0	3	1	2	3	0	4	1	26
Cádiz	19	5	0	0	9	1	0	2	0		0	0	5	0	6	10	0	12	1	70
Córdoba	6	1	0	0	3	5	0	2	2		0	0	1	0	3	4	1	9	1	38
Granada	4	3	1	0	2	0	0	0	1		0	0	2	2	5	5	1	9	2	37
Huelva	15	1	1	0	2	0	0	0	1		0	1	3	1	2	3	1	8	0	39
Jaén	4	0	0	0	2	0	0	0	1		0	0	2	0	1	5	1	7	2	25
Málaga	15	1	3	1	3	6	3	2	1		1	0	5	2	2	6	2	5	4	62
Sevilla	47	19	1	2	4	2	2	1	1		1	2	4	1	6	11	2	12	4	122
Aragón	4	5	1	2	3	7	5	1	3		3	0	8	6	17	14	1	20	19	119
Huesca	1	0	0	0	1	2	0	0	1		0	0	1	2	3	1	0	5	3	20
Teruel	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0	1	0	0	2	0	4	1	8
Zaragoza	3	5	1	2	2	5	5	1	2		3	0	6	4	14	11	1	11	15	91
Asturias	4	3	2	3	5	5	2	4	1		0	1	2	7	9	20	4	16	11	99
Canarias	0	4	1	2	6	3	3	0	3		2	1	4	2	1	11	2	7	4	56
Las Palmas	0	2	1	2	3	1	1	0	1		2	1	2	2	1	5	1	4	2	31
Tenerife	0	2	0	0	3	2	2	0	2		0	0	2	0	0	6	1	3	2	25
Cantabria	1	0	2	2	2	2	2	1	1		0	2	3	3	6	2	1	6	15	51

Tabla 4.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/ Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/ Urología		Obstetricia/ Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/ Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
C.Mancha	4	0	2	1	5	21	0	0	1		2	1	6	2	9	18	1	46	2	121
Albacete	0	0	0	0	1	4	0	0	0		1	1	2	0	2	4	0	17	0	32
C. Real	1	0	2	0	3	5	0	0	1		1	0	4	0	2	4	1	10	0	34
Cuenca	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0	0	1	1	3	0	3	0	8
Guadalajara	2	0	0	1	0	2	0	0	0		0	0	0	1	1	3	0	3	0	13
Toledo	1	0	0	0	1	10	0	0	0		0	0	0	0	3	4	0	13	2	34
C.León	16	7	2	6	18	4	6	2	9		1	1	12	9	35	24	3	54	13	222
Ávila	1	1	0	0	1	0	0	0	1		0	0	1	0	3	1	0	5	0	14
Burgos	3	1	0	1	2	1	1	0	1		0	0	1	2	6	5	0	9	2	35
León	0	1	1	1	3	1	2	0	1		0	0	2	2	5	6	0	14	1	40
Palencia	2	0	0	0	0	0	0	0	1		0	0	1	1	3	1	0	4	1	14
Salamanca	4	0	1	2	6	2	1	1	1		0	0	2	1	4	3	0	4	2	34
Segovia	1	0	0	0	1	0	0	0	1		0	0	1	0	2	1	0	3	0	10
Soria	1	0	0	1	1	0	0	0	1		0	0	1	0	2	1	0	2	0	10
Valladolid	2	4	0	1	2	0	2	1	1		1	1	2	3	6	5	3	10	7	51
Zamora	2	0	0	0	2	0	0	0	1		0	0	1	0	4	1	0	3	0	14
Cataluña	41	15	6	11	23	21	3	10	4		3	4	15	9	23	69	6	48	35	346
Barcelona	30	10	6	8	15	21	3	8	4		3	4	12	5	14	50	4	32	19	248
Gerona	4	4	0	2	2	0	0	1	0		0	0	3	1	4	8	1	6	14	50
Lérida	2	1	0	0	2	0	0	1	0		0	0	0	1	1	5	0	2	1	16
Tarragona	5	0	0	1	4	0	0	0	0		0	0	0	2	4	6	1	8	1	32

Tabla 4.

Mapping Asociaciones de Pacientes · España 2020

Mapa de las asociaciones de pacientes en España

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/ Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/ Urología		Obstetricia/ Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/ Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Ceuta	1	0	0	0	1	1	0	0	1		0	1	1	1	3	2	0	3	4	19
C.Valenciana	22	3	5	8	21	22	5	5	5		1	3	19	23	23	45	5	69	71	355
Alicante	7	0	1	3	13	6	0	0	1		0	1	10	8	7	15	1	27	31	131
Castellón	3	0	2	0	4	3	1	2	2		0	0	1	4	5	8	0	9	12	56
Valencia	12	3	2	5	4	13	4	3	2		1	2	8	11	11	22	4	33	28	168
Extremadura	10	0	0	1	20	6	1	1	3		0	1	8	2	5	17	3	21	28	127
Badajoz	7	0	0	1	18	5	1	0	2		0	1	7	1	2	11	2	13	19	90
Cáceres	3	0	0	0	2	1	0	1	1		0	0	1	1	3	6	1	8	9	37
Galicia	9	1	1	3	3	5	2	1	5		1	1	8	2	10	35	5	34	10	136
Coruña	5	1	1	1	0	5	2	0	3		1	0	5	2	8	16	3	16	7	76
Lugo	0	0	0	0	1	0	0	0	1		0	0	1	0	1	6	0	8	0	18
Orense	0	0	0	1	1	0	0	0	1		0	0	0	0	0	4	0	2	1	10
Pontevedra	4	0	0	1	1	0	0	1	0		0	1	2	0	1	9	2	8	2	32
Baleares	3	5	1	4	3	5	2	7	5		1	1	9	7	10	23	3	23	56	168
Madrid	20	14	14	15	24	51	8	12	7		7	14	20	9	22	37	9	84	48	415
Melilla	1	0	0	0	1	1	0	0	0		0	0	1	1	1	1	0	0	1	8
Murcia	1	0	1	0	4	6	1	1	1		1	0	2	4	15	13	1	16	14	81
Navarra	2	2	1	3	4	3	1	4	1		8	2	3	3	12	5	2	9	36	101
P. Vasco	13	5	7	5	9	10	6	6	3		1	5	16	8	7	6	2	31	7	147
Alava	5	2	3	1	3	1	1	1	1		0	1	5	3	2	4	0	11	4	48
Guipuzcoa	3	1	0	2	2	1	1	2	1		0	1	2	0	2	1	1	9	1	30
Vizcaya	5	2	4	2	4	8	4	3	1		1	3	9	5	3	1	1	11	2	69
La Rioja	4	1	1	1	2	2	0	1	1		1	0	2	0	2	3	0	8	8	37

Análisis de las asociaciones de pacientes POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS

ANDALUCÍA

El número de asociaciones de pacientes en Andalucía reflejadas en este informe es de 419 correspondientes a todas las provincias. (Tabla 5.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen un mayor número de organizaciones de pacientes son Sevilla (122 asociaciones de pacientes), Cádiz (70 asociaciones de pacientes) y Málaga (62 asociaciones de pacientes). Estos datos de alguna refrendan el hecho de que aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 5.)

En este sentido es bueno destacar que Andalucía es la primera comunidad autónoma en población en España y la primera en número de asociaciones de pacientes seguida de la comunidad de Madrid. A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Andalucía puede tener un potencial de crecimiento sensible en cuanto a número de asociaciones de pacientes en provincias como Almería, Granada, Huelva y Jaén fundamentalmente. Oftalmología con 3 asociaciones de pacientes y Obstetricia y Ginecología con 2 con las que menor representación tienen en la comunidad andaluza.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Andalucía corresponden

a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el aparato locomotor (116 organizaciones de pacientes), Sistema Nervioso Central – SNC – (66 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo. Por otro lado, las enfermedades relacionadas con la psiquiatría (47 organizaciones de pacientes) también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes. Las enfermedades cardiovasculares (31 organizaciones de pacientes) y las endocrino-metabólicas (28 organizaciones de pacientes) tendrían también un reflejo destacado en el número de organizaciones de pacientes en las diferentes provincias andaluzas. (Gráfico 4.)

El perfil de Andalucía en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España con la excepción de que las asociaciones de pacientes enfocadas al área pediátrica y las relacionadas con enfermedades raras no ocupan posiciones tan relevantes en cuanto a número en el ranking de esta comunidad autónoma.

Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

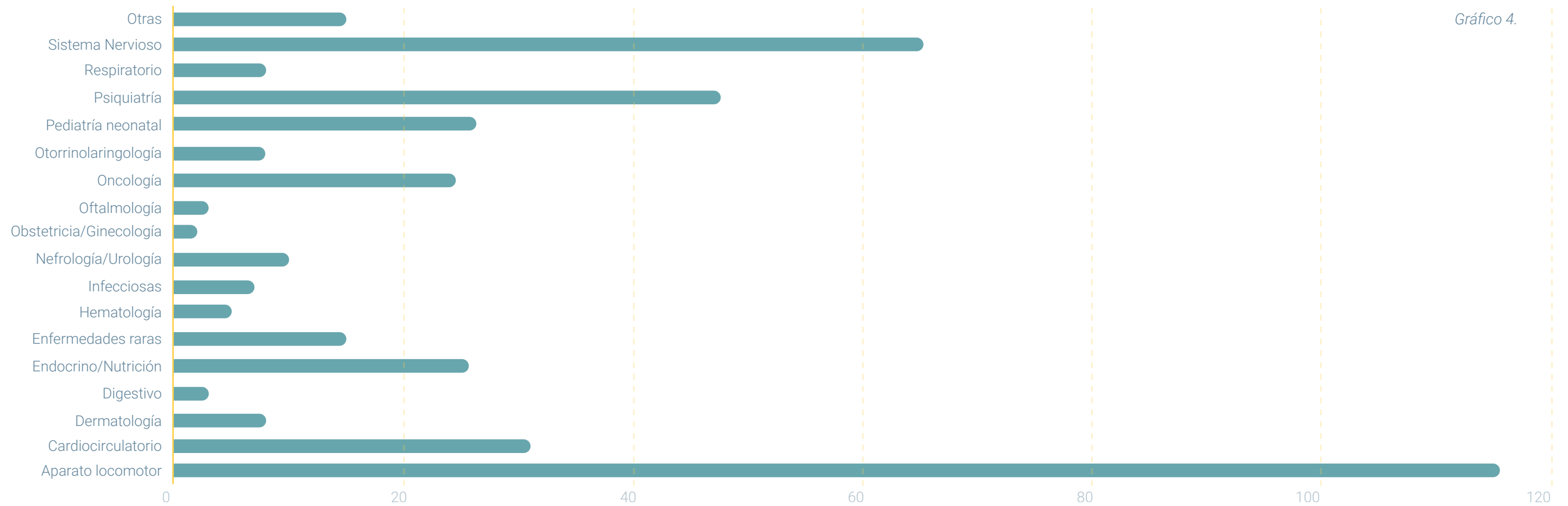


Gráfico 4.

Tabla 5.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Andalucía	116	31	8	3	26	15	5	7	8		2	3	25	7	27	47	8	66	15	419
Almería	6	1	2	0	1	1	0	0	1		0	0	3	1	2	3	0	4	1	26
Cádiz	19	5	0	0	9	1	0	2	0		0	0	5	0	6	10	0	12	1	70
Córdoba	6	1	0	0	3	5	0	2	2		0	0	1	0	3	4	1	9	1	38
Granada	4	3	1	0	2	0	0	0	1		0	0	2	2	5	5	1	9	2	37
Huelva	15	1	1	0	2	0	0	0	1		0	1	3	1	2	3	1	8	0	39
Jaén	4	0	0	0	2	0	0	0	1		0	0	2	0	1	5	1	7	2	25
Málaga	15	1	3	1	3	6	3	2	1		1	0	5	2	2	6	2	5	4	62
Sevilla	47	19	1	2	4	2	2	1	1		1	2	4	1	6	11	2	12	4	122

ARAGÓN

El número de asociaciones de pacientes en Aragón reflejadas en este informe es de 119 correspondientes a las tres provincias (Zaragoza, Huesca y Teruel). (Tabla 6.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, Zaragoza (91 asociaciones de pacientes), Huesca (20 asociaciones de pacientes) y Teruel (8 asociaciones de pacientes). De nuevo aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 6.)

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional y dispersión geográfica Aragón presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por patologías en cada una de las tres ciudades aragonesas donde este valor es desigual en favor de Zaragoza. Llama la atención que Oftalmología no tiene representación en este estudio y que áreas como Respiratorio, infecciosas o Dermatología solo cuentan con una asociación de pacientes ubicadas en Zaragoza.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de

Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado, vemos que Aragón puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes en las provincias de Huesca y Teruel.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Aragón de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el Sistema Nervioso Central – SNC – (20 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo. Por otro lado, las enfermedades pediátricas (17 asociaciones de pacientes) y las relacionadas con la psiquiatría (14 organizaciones de pacientes) también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes. Las enfermedades oncológicas (8 organizaciones de pacientes) y las patologías relacionadas con las enfermedades raras o poco frecuentes (7 organizaciones de pacientes) tendrían también un reflejo destacado en el número de organizaciones de pacientes en Zaragoza y Huesca en el primer caso y en Zaragoza en el segundo. (Gráfico 5.)

El perfil de Aragón en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y

la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

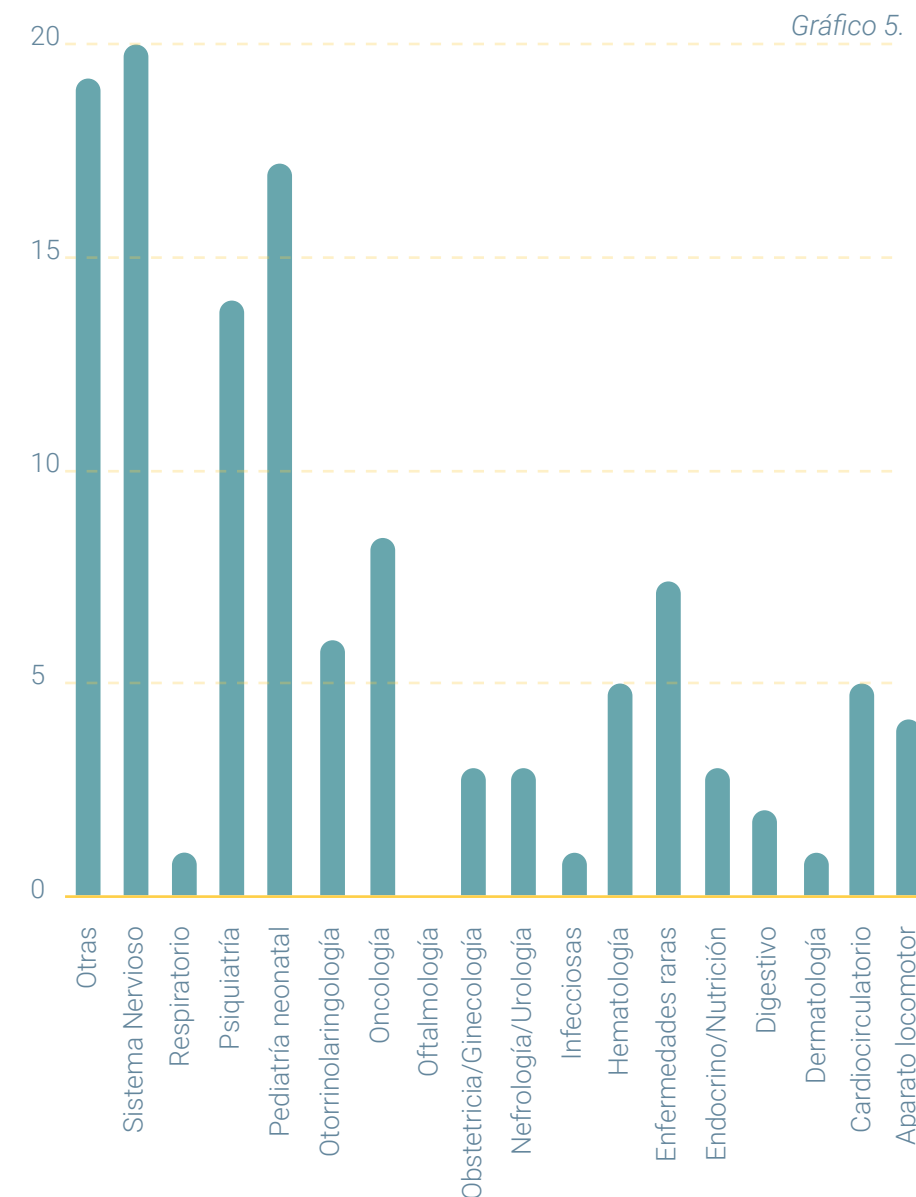


Gráfico 5.

Tabla 6.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Aragón	4	5	1	2	3	7	5	1	3		3	0	8	6	17	14	1	20	19	119
Huesca	1	0	0	0	1	2	0	0	1		0	0	1	2	3	1	0	5	3	20
Teruel	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0	1	0	0	2	0	4	1	8
Zaragoza	3	5	1	2	2	5	5	1	2		3	0	6	4	14	11	1	11	15	91

ASTURIAS

El número de asociaciones de pacientes en Asturias reflejadas en este informe es de 99 teniendo en cuenta que la comunidad autónoma es uniprovincial (Tabla 7).

Asturias cuenta con un índice de población (Tabla 2.) que se concentra fundamentalmente en localidades como su capital, Oviedo, en Gijón, Avilés, Langreo y Mieres. El movimiento asociativo de pacientes en torno a la salud más abundante se encuentra en Oviedo, Gijón también concentra algunas asociaciones de pacientes.

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional Asturias presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por patologías.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Asturias puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes especialmente en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Asturias de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con la psiquiatría (20 organizaciones de pacientes), el Sistema Nervioso Central

– SNC – (16 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo. Por otro lado, las enfermedades pediátricas (9 organizaciones de pacientes) especialmente relacionadas con alteraciones neurológicas también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes. Las patologías otorrinolaringológicas (7 organizaciones de pacientes) relacionadas con las deficiencias auditivas tendrían también un reflejo destacado en el número de organizaciones de pacientes en Asturias. (Gráfico 6.)

El perfil de Asturias en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Gráfico 6

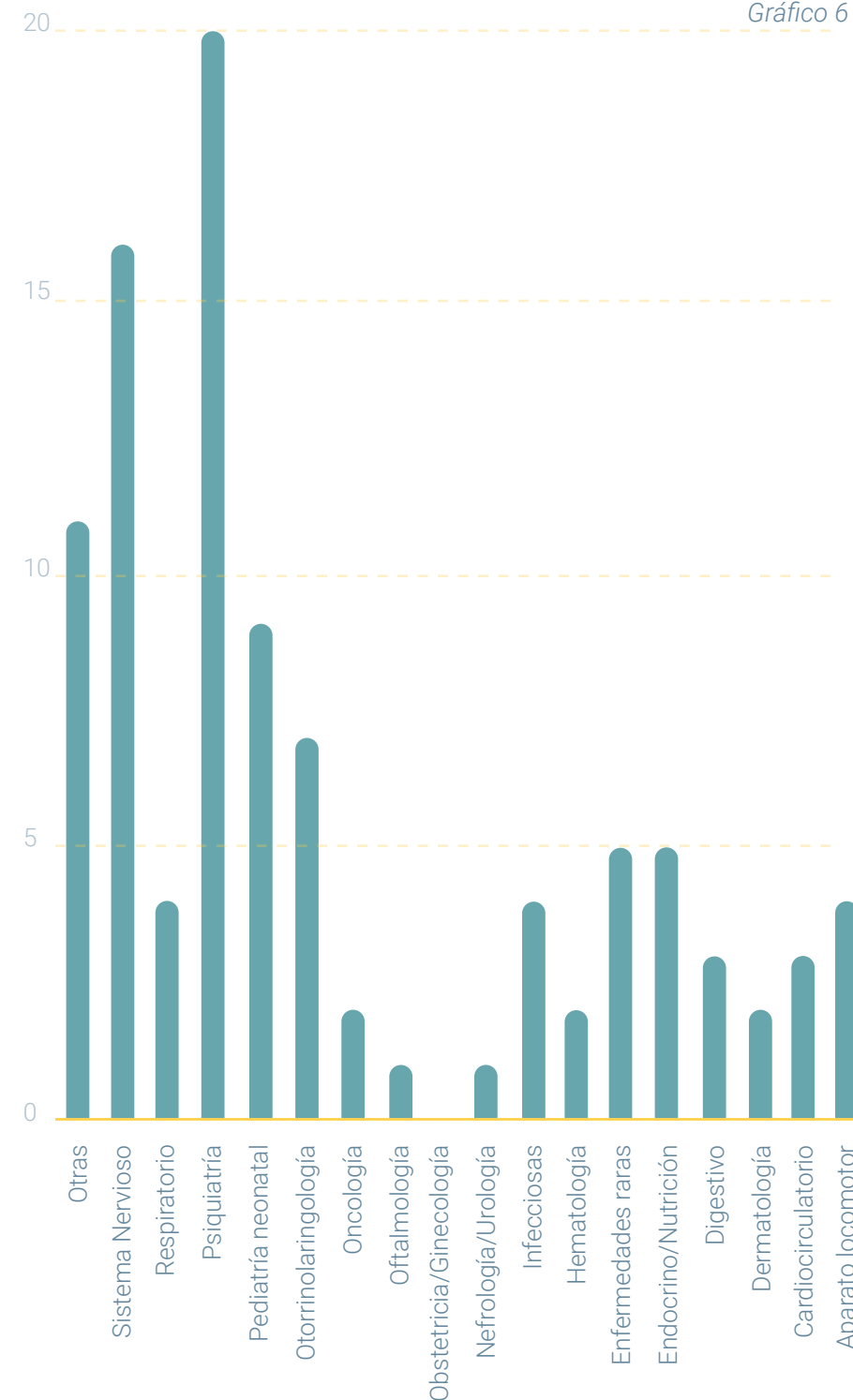


Tabla 7.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Asturias	4	3	2	3	5	5	2	4	1		0	1	2	7	9	20	4	16	11	99

CANARIAS

El número de asociaciones de pacientes en Canarias reflejadas en este informe es de 57 correspondientes a las dos provincias (Las Palmas y Santa Cruz de Tenerife). (Tabla 8.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, Las Palmas (31 asociaciones de pacientes) y Tenerife (26 asociaciones de pacientes). De nuevo aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 8.)

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional e insularidad, Canarias presenta un desarrollo asociativo menor en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere y grado de representación por patologías en cada una de las dos ciudades canarias donde este valor es desigual en favor de Las Palmas, llama la atención la carencia de asociaciones de pacientes en el área de aparato locomotor y enfermedades infecciosas.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Canarias puede tener un potencial de crecimiento significativo en cuanto a número de asociaciones de pacientes especialmente en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Canarias de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de psiquiatría (12 organizaciones de pacientes) y Sistema Nervioso Central – SNC – (7 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo. Por otro lado, las enfermedades relacionadas con el área de endocrinología y nutrición (6 asociaciones de pacientes) también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes, especialmente las relacionadas con la diabetes. (Gráfico 7.)

El perfil de Canarias en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Un aspecto digno de resaltar y de estudio en sucesivas oleadas de este análisis es la influencia de la insularidad en el grado de implantación del movimiento asociativo de pacientes.

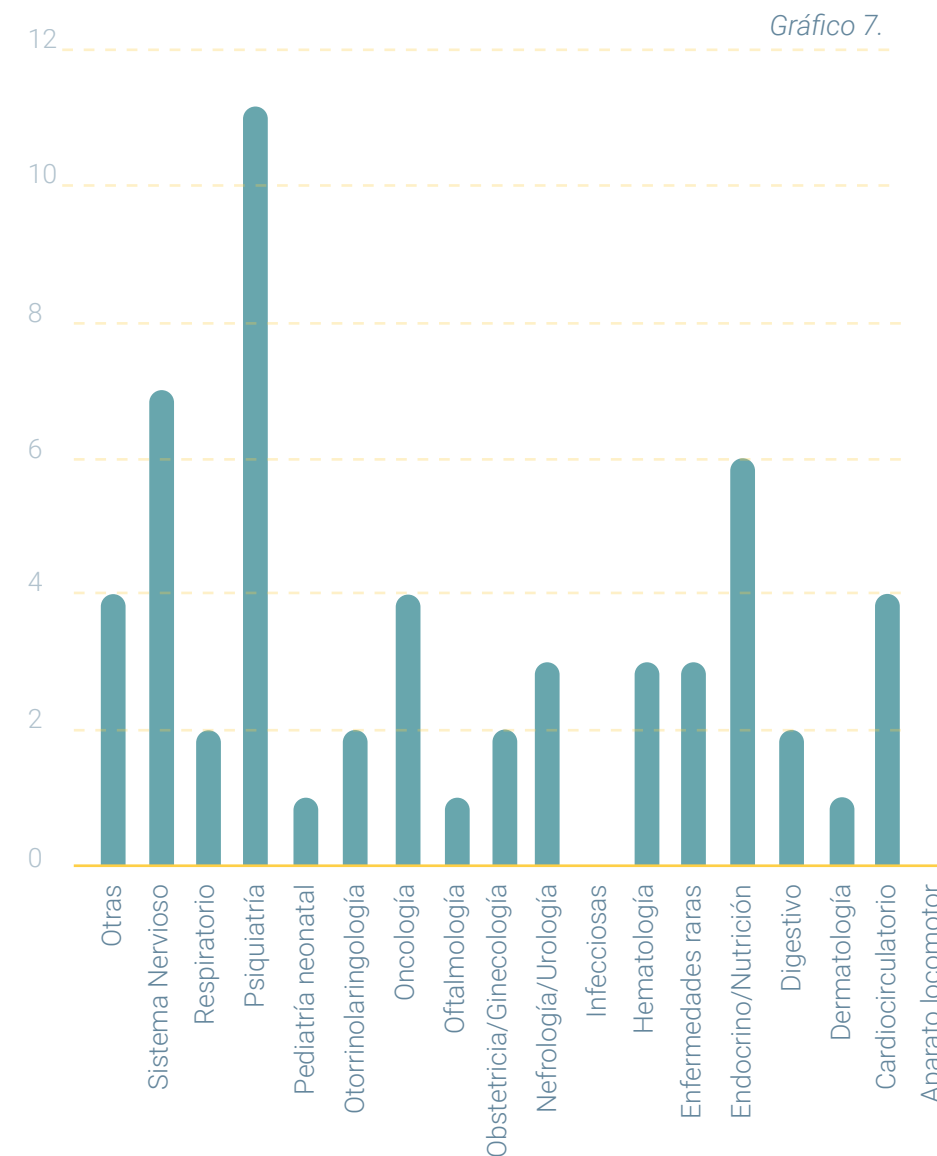


Gráfico 7.

Tabla 8.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología	Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Canarias	0	4	1	2	6	3	3	0	3	2	1	4	2	1	11	2	7	4	56
Las Palmas	0	2	1	2	3	1	1	0	1	2	1	2	2	1	5	1	4	2	31
Tenerife	0	2	0	0	3	2	2	0	2	0	0	2	0	0	6	1	3	2	25

CANTABRIA

El número de asociaciones de pacientes en Cantabria reflejadas en este informe es de 51 teniendo en cuenta que la comunidad autónoma es uniprovincial. (Tabla 9.)

Cantabria cuenta con un índice de población (Tabla 2.) que se concentra fundamentalmente en Santander y en algún caso puntual en Torrelavega.

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional Cantabria presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por patologías. Llama la atención la carencia de asociaciones de pacientes en el área cardiovascular y en la de obstetricia y ginecología.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Cantabria puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes especialmente en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Cantabria de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de pediatría (6 organizaciones de pacientes) y Sistema Nervioso Central – SNC – (6 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo. Por otro lado, todo el ámbito de la discapacidad marca una buena impronta en la comunidad autónoma (apartado de – otros -). (Gráfico 8.)

El perfil de Cantabria en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

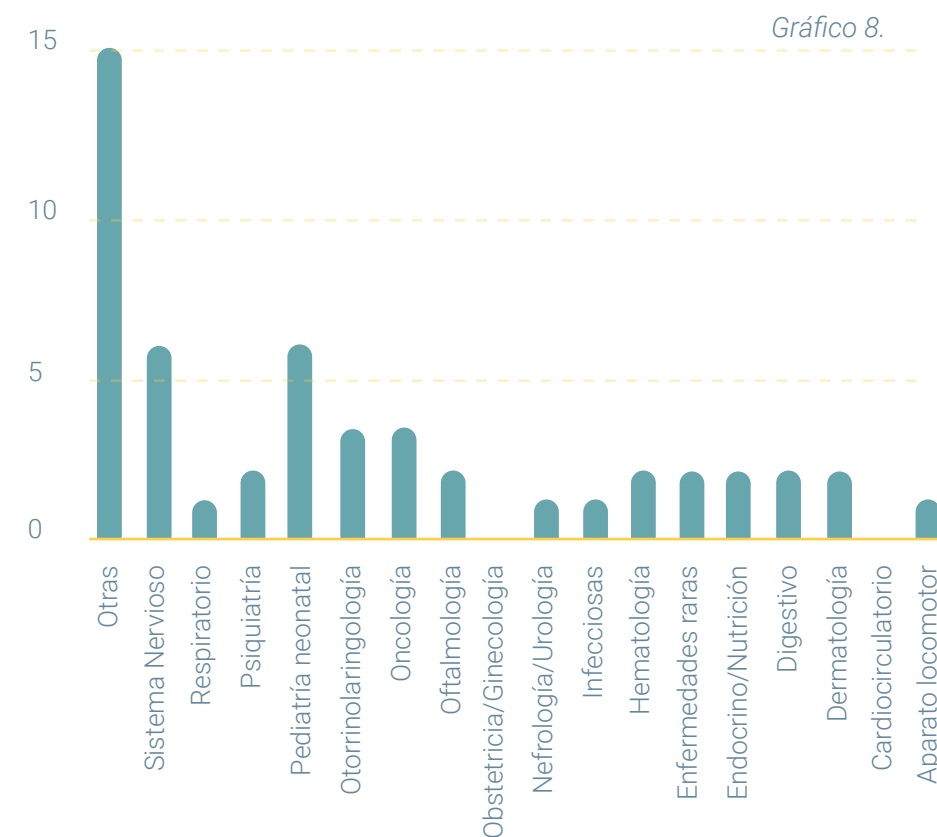


Gráfico 8.

Tabla 9.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Cantabria	1	0	2	2	2	2	2	1	1		0	2	3	3	6	2	1	6	15	51

CASTILLA-LA MANCHA

El número de asociaciones de pacientes en Castilla La Mancha reflejadas en este informe es de 121 correspondientes a las cinco provincias (Albacete, Ciudad Real, Cuenca, Guadalajara y Toledo). (Tabla 10.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, Toledo, Ciudad Real y Albacete con 34 asociaciones de pacientes las dos primeras y 32 la tercera. De nuevo aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 10.)

En este sentido es bueno destacar que teniendo en

cuenta su rango poblacional y dispersión Castilla La Mancha presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por provincias (cierta asimetría de Cuenca y Guadalajara en relación al resto) y por patologías. Llama la atención la carencia de asociaciones de pacientes en el área cardiovascular, hematología y enfermedades infecciosas.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Castilla La Mancha puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes es-

pecialmente en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Castilla La Mancha de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Sistema Nervioso Central – SNC – (46 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo, las patologías relacionadas con el área de enfermedades raras o poco frecuentes (21 asociaciones de pacientes). Por otro lado, también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes las que se encuentran en el entorno del área de psiquiatría (18 organizaciones de pacientes). (Gráfico 9.)

El perfil de Castilla La Mancha en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España teniendo en cuenta los déficits antes comentados. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Un aspecto digno de resaltar y de estudio en sucesivas oleadas de este análisis es la dispersión poblacional en el grado de implantación del movimiento asociativo de pacientes.

Gráfico 9

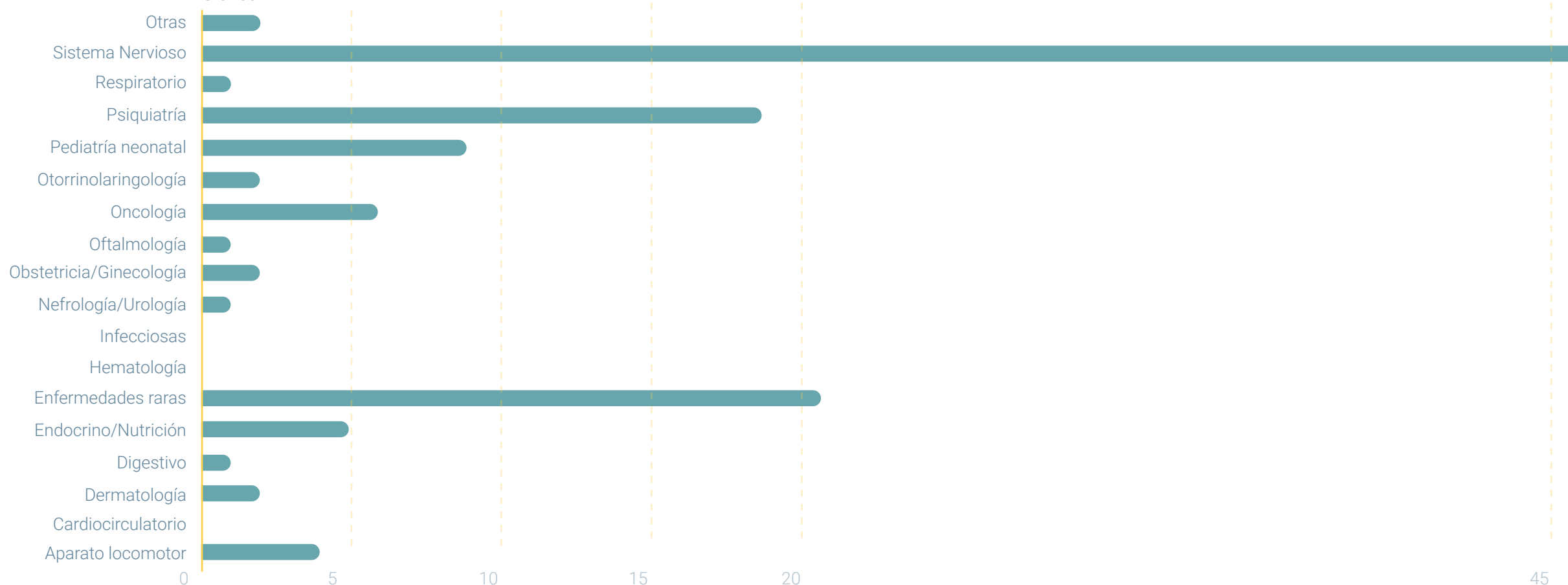


Tabla 10.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/ Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/ Urología		Obstetricia/ Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/ Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
C.Mancha	4	0	2	1	5	21	0	0	1		2	1	6	2	9	18	1	46	2	121
Albacete	0	0	0	0	1	4	0	0	0		1	1	2	0	2	4	0	17	0	32
C. Real	1	0	2	0	3	5	0	0	1		1	0	4	0	2	4	1	10	0	34
Cuenca	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0	0	0	1	1	3	0	3	0	8
Guadalajara	2	0	0	1	0	2	0	0	0		0	0	0	1	1	3	0	3	0	13
Toledo	1	0	0	0	1	10	0	0	0		0	0	0	0	3	4	0	13	2	34

CASTILLA Y LEÓN

El número de asociaciones de pacientes en Castilla León reflejadas en este informe es de 222 correspondientes a las nueve provincias (Ávila, Burgos, León, Palencia, Salamanca, Segovia, Soria, Valladolid y Zamora). (Tabla 11.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, Valladolid (51 organizaciones de pacientes), León (40 organizaciones de pacientes), Burgos con 35 y Salamanca con 34 asociaciones de pacientes. De nuevo aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 11.)

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional y dispersión Cas-

tilla León presenta un buen desarrollo asociativo, quizás de los mejores perfiles de todo el territorio español en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por provincias (cierta asimetría de Segovia, Soria y Palencia) y por patologías. Al igual que ocurre con otras comunidades autónomas llama la atención que áreas como obstetricia y ginecología y oftalmología tengan una baja representación asociativa en el territorio.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Castilla León tiene uno de los mejores perfiles cuantitativos en cuanto a implantación de organizaciones de pacientes de todo el territorio español. Puede

tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes en algunas áreas geográficas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Castilla León de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Sistema Nervioso Central – SNC – (54 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo, las patologías relacionadas con el área de pediatría (35 asociaciones de pacientes) y la de psiquiatría (24 organizaciones de pacientes). Por otro lado, también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes las que se encuentran en el entorno del área del aparato locomotor (15 organizaciones de pacientes) y oncología (12 orga-

nizaciones de pacientes). (Gráfico 10.)

El perfil de Castilla León en cuanto al tipo de asociaciones de pacientes asentadas en su territorio es mejor que el del conjunto de España teniendo en cuenta los déficits antes comentados. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Un aspecto digno de resaltar y de estudio en sucesivas oleadas de este análisis es la dispersión poblacional en el grado de implantación del movimiento asociativo de pacientes, especialmente en la comunidad autónoma de Castilla León donde este aspecto es muy relevante.

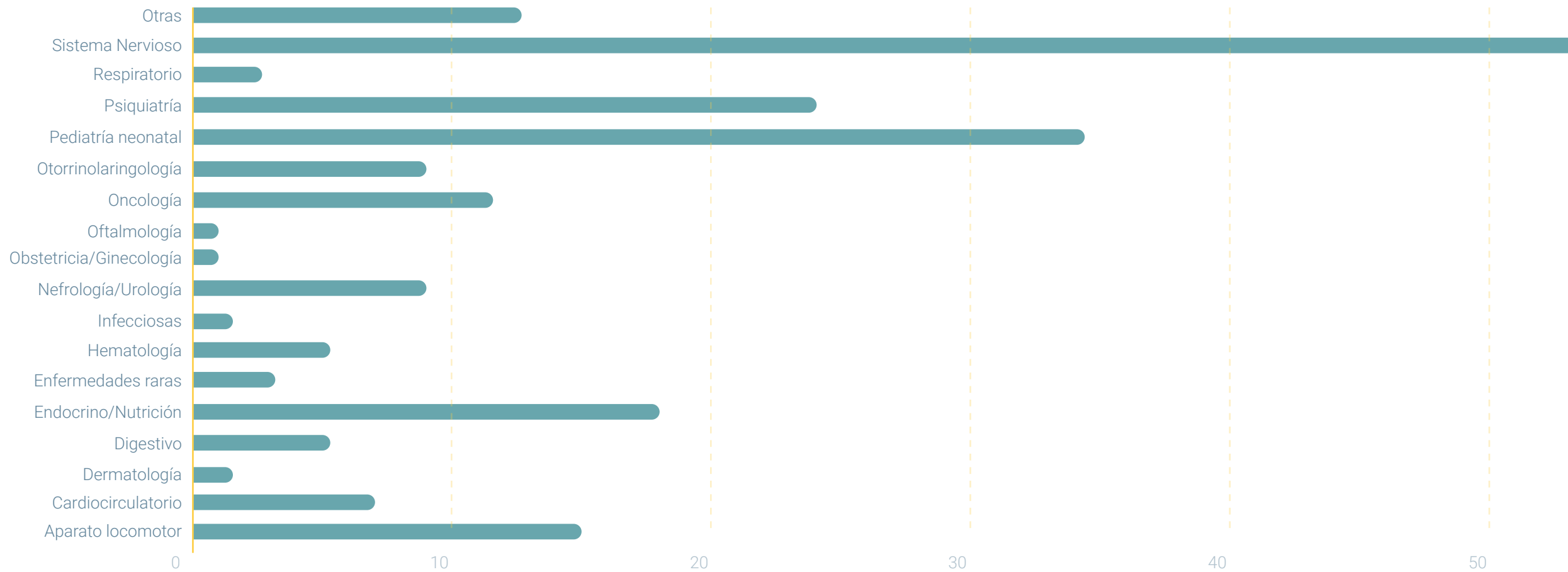


Gráfico 10.

Tabla 11.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
C.León	16	7	2	6	18	4	6	2	9		1	1	12	9	35	24	3	54	13	222
Ávila	1	1	0	0	1	0	0	0	1		0	0	1	0	3	1	0	5	0	14
Burgos	3	1	0	1	2	1	1	0	1		0	0	1	2	6	5	0	9	2	35
León	0	1	1	1	3	1	2	0	1		0	0	2	2	5	6	0	14	1	40
Palencia	2	0	0	0	0	0	0	0	1		0	0	1	1	3	1	0	4	1	14
Salamanca	4	0	1	2	6	2	1	1	1		0	0	2	1	4	3	0	4	2	34
Segovia	1	0	0	0	1	0	0	0	1		0	0	1	0	2	1	0	3	0	10
Soria	1	0	0	1	1	0	0	0	1		0	0	1	0	2	1	0	2	0	10
Valladolid	2	4	0	1	2	0	2	1	1		1	1	2	3	6	5	3	10	7	51
Zamora	2	0	0	0	2	0	0	0	1		0	0	1	0	4	1	0	3	0	14

CATALUÑA

El número de asociaciones de pacientes en Cataluña reflejadas en este informe es de 346 correspondientes a las cuatro provincias (Barcelona, Gerona, Lérida y Tarragona). (Tabla 12.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, Barcelona (248 organizaciones de pacientes) y Tarragona y Gerona (con 32 y 50 organizaciones respectivamente de pacientes). De nuevo aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 12.)

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango Cataluña presenta un buen desarrollo asociativo, quizás de los mejores perfiles de todo el territorio español en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por provincias (evidente asimetría de Gerona, Lérida y Tarragona respecto de Barcelona – la Ciudad Condal concentra buena parte de las asociaciones del territorio -) y por patologías. Llama la atención el bajo número de asociaciones de pacientes en las áreas de hematología y obstetricia y ginecología concentradas todas en la ciudad de Barcelona.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Cataluña tiene uno de los mejores perfiles cuantitativos en cuanto a implantación de organizaciones de pacientes de todo el territorio español concentrado fundamentalmente en Barcelona. Puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes en algunas áreas geográficas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor

peso específico en Cataluña de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Psiquiatría (69 organizaciones de pacientes), Sistema Nervioso Central – SNC – (53 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo, las patologías relacionadas con el aparato locomotor (41 organizaciones de pacientes), el sistema neuroendocrino y nutrición (23 asociaciones de pacientes), pediatría (23 organizaciones de pacientes) y enfermedades raras o poco frecuentes (21 organizaciones de pacientes). Por otro lado, también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes las que se encuentran en el entorno del área cardiovascular (15 organizaciones de pacientes) y oncología (15 organizaciones de pacientes). (Gráfico 11.)

Teniendo en cuenta los déficits antes comentados el perfil de Cataluña en cuanto al tipo de asociaciones de pacientes asentadas en su territorio es claramente mejor que el del conjunto de España con la excepción de la Comunidad de Madrid. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Un aspecto digno de resaltar y de estudio en sucesivas oleadas de este análisis respecto del grado de implantación del movimiento asociativo de pacientes es la concreción asociativa en entornos poblacionales grandes, especialmente en la comunidad autónoma de Cataluña donde este aspecto es muy relevante.

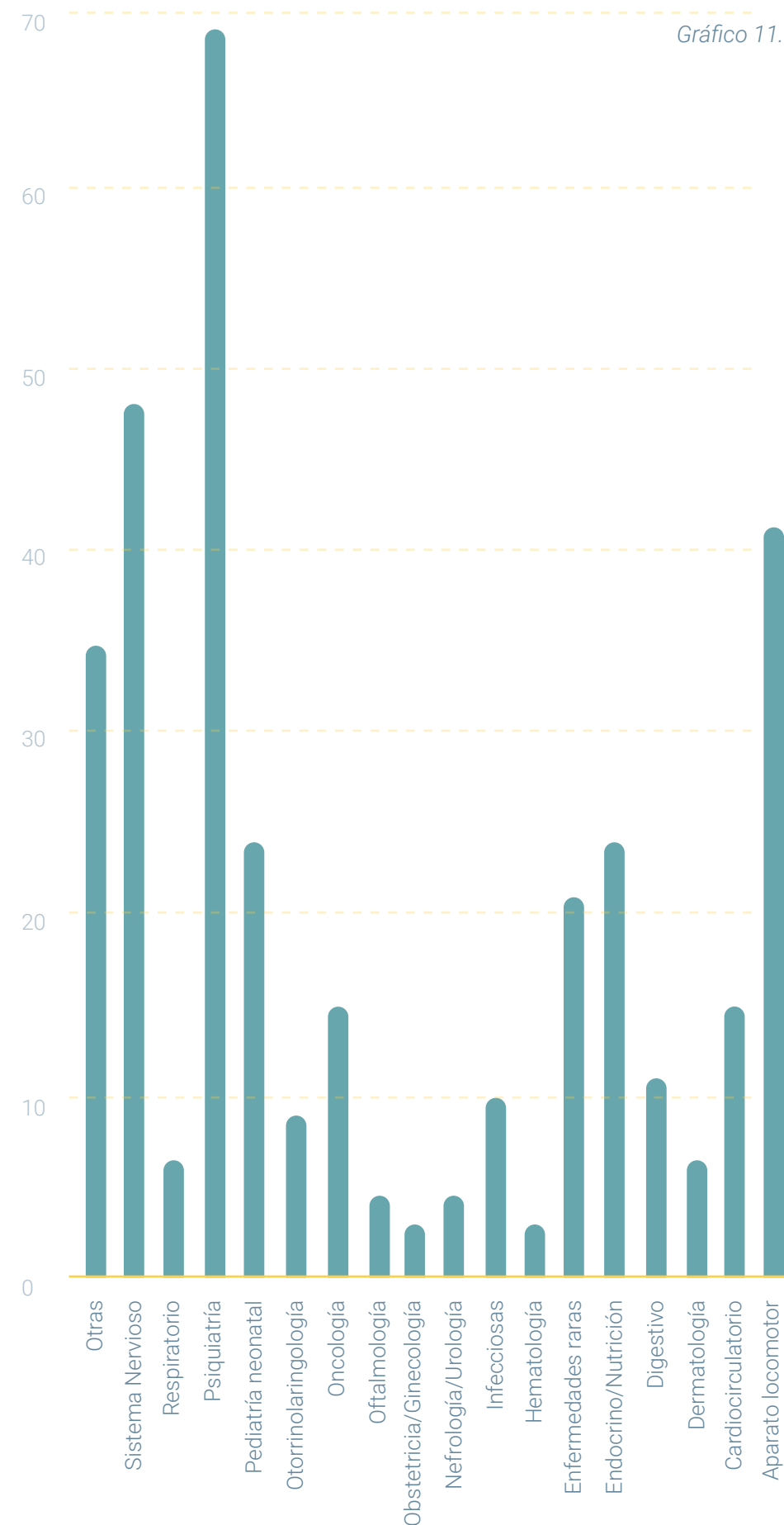


Tabla 12.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Cataluña	41	15	6	11	23	21	3	10	4		3	4	15	9	23	69	6	48	35	346
Barcelona	30	10	6	8	15	21	3	8	4		3	4	12	5	14	50	4	32	19	248
Gerona	4	4	0	2	2	0	0	1	0		0	0	3	1	4	8	1	6	14	50
Lérida	2	1	0	0	2	0	0	1	0		0	0	0	1	1	5	0	2	1	16
Tarragona	5	0	0	1	4	0	0	0	0		0	0	0	2	4	6	1	8	1	32

CEUTA

El número de asociaciones de pacientes en Ceuta reflejadas en este informe es de 19 correspondientes a la ciudad autónoma. (Tabla 13.)

Normalmente las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, la población de Ceuta es equiparable al de la provincia de Soria en Castilla León. (Tabla 13.)

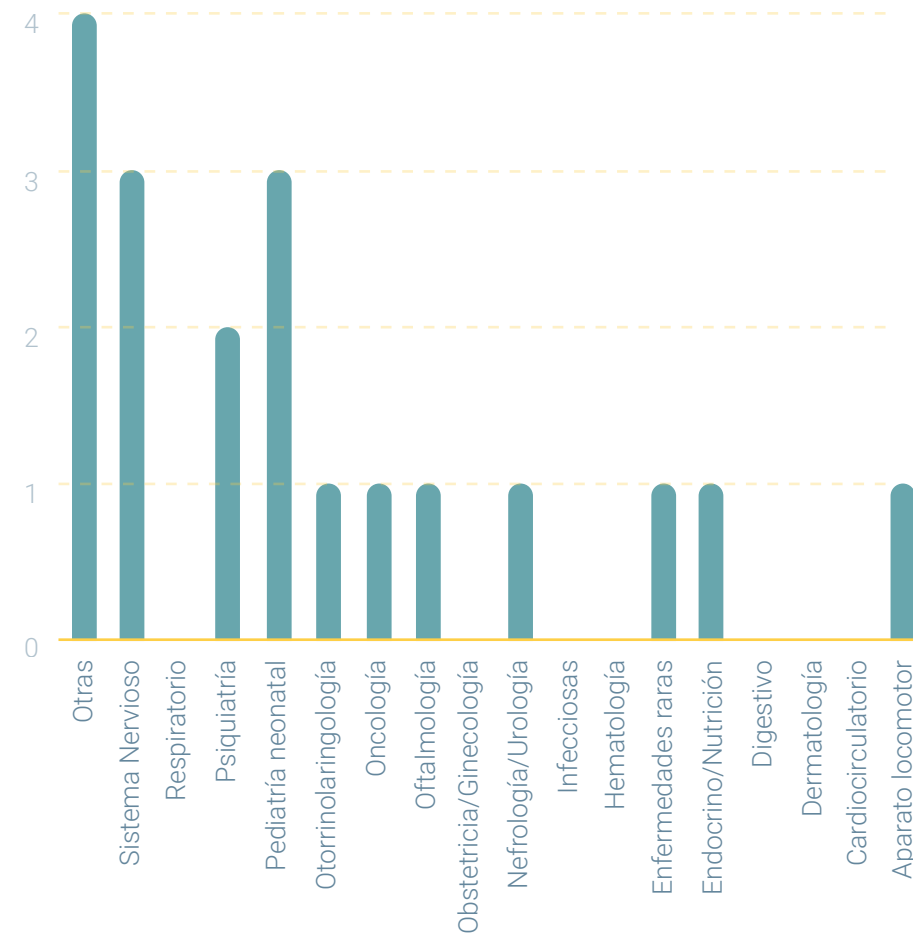
En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango Ceuta presenta un desarrollo asociativo algo superior, pero con notables carencias en algunas de las áreas reflejadas en este estudio. Llama la atención la carencia de asociaciones de pacientes en el área cardiovascular, dermatología, digestivo, hematología, enfermedades infecciosas, obstetricia y ginecología y aparato respiratorio.

A través de una comparación de proporcionalidad

poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la concentración y estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Ceuta tiene un perfil cuantitativo mejorable en cuanto a implantación de organizaciones de pacientes. Puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Ceuta de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Neurología (3 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo, discapacidad (4 organizaciones de pacientes) y la de pediatría (3 organizaciones de pacientes). (Gráfico 12.)

Gráfico 12.



Teniendo en cuenta los déficits antes comentados el perfil de Ceuta en cuanto al tipo de asociaciones de pacientes asentadas en su territorio es claramente menor y asimétrico que el del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa en las áreas comentadas con especial número de asociaciones de pacientes y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo de la citada ciudad autónoma.

Tabla 13.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Ceuta	1	0	0	0	1	1	0	0	1		0	1	1	1	3	2	0	3	4	19

COMANIDAD VALENCIANA

El número de asociaciones de pacientes en Comunidad Valenciana reflejadas en este informe es de 357 correspondientes a las tres provincias (Alicante, Castellón y Valencia). (Tabla 14.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, Valencia (168 organizaciones de pacientes), Alicante (133 organizaciones de pacientes) y Castellón (56 organizaciones de pacientes). De nuevo aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 14.)

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango la Comunidad Valenciana presenta un buen desarrollo asociativo, quizás de los mejores perfiles de todo el territorio español en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, por otro lado, el grado de representación por provincias es bastante simétrico siendo Valencia la provincia que concentra el número más elevado de asociaciones de todo el territorio y lo mismo ocurre una vez distribuida esta cifra total por patologías. Es importante destacar la descentralización del movimiento asociativo en la Comunidad de Valencia con presencia de organizaciones de pacientes en núcleos urbanos fuera de la capital de cada provincia. Llama la atención la carencia de

asociaciones de pacientes en las áreas de obstetricia y ginecología (1 asociación de pacientes tan solo).

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Comunidad Valenciana tiene uno de los mejores perfiles cuantitativos en cuanto a implantación de organizaciones de pacientes de todo el territorio español concentrado fundamentalmente en Valencia y Alicante. Puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes en patologías de especial prevalencia poblacional (área cardiovascular, aparato respiratorio, dermatología, obstetricia y ginecología, oftalmología, nefrología y enfermedades infecciosas fundamentalmente).

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en la Comunidad de Valencia de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Sistema Nervioso Central – SNC – (69 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo, Psiquiatría (45 organizaciones de pacientes), las patologías relacionadas con el área de Pediatría y ORL (23 organizaciones de pacientes cada una de

ellas), con el aparato locomotor y las enfermedades raras o poco frecuentes (22 organizaciones de pacientes), y con ámbito asistencial de endocrinología y nutrición (21 asociaciones de pacientes). Por otro lado, también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes las que se encuentran en el entorno del área oncológica (19 organizaciones de pacientes). (Gráfico 13.)

Teniendo en cuenta los aspectos antes comentados el perfil de Comunidad Valenciana en cuanto al tipo de asociaciones de pacientes asentadas en su territorio es claramente mejor que el del conjunto de España con la excepción de la Comunidad de Madrid. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Un aspecto digno de resaltar y de estudio en sucesivas oleadas de este análisis respecto del grado de implantación del movimiento asociativo de pacientes en la Comunidad de Valencia es la especial impronta de las asociaciones relacionadas con la discapacidad, las minusvalías y los diversos movimientos de acción social alrededor de la enfermedad.

Gráfico 13.

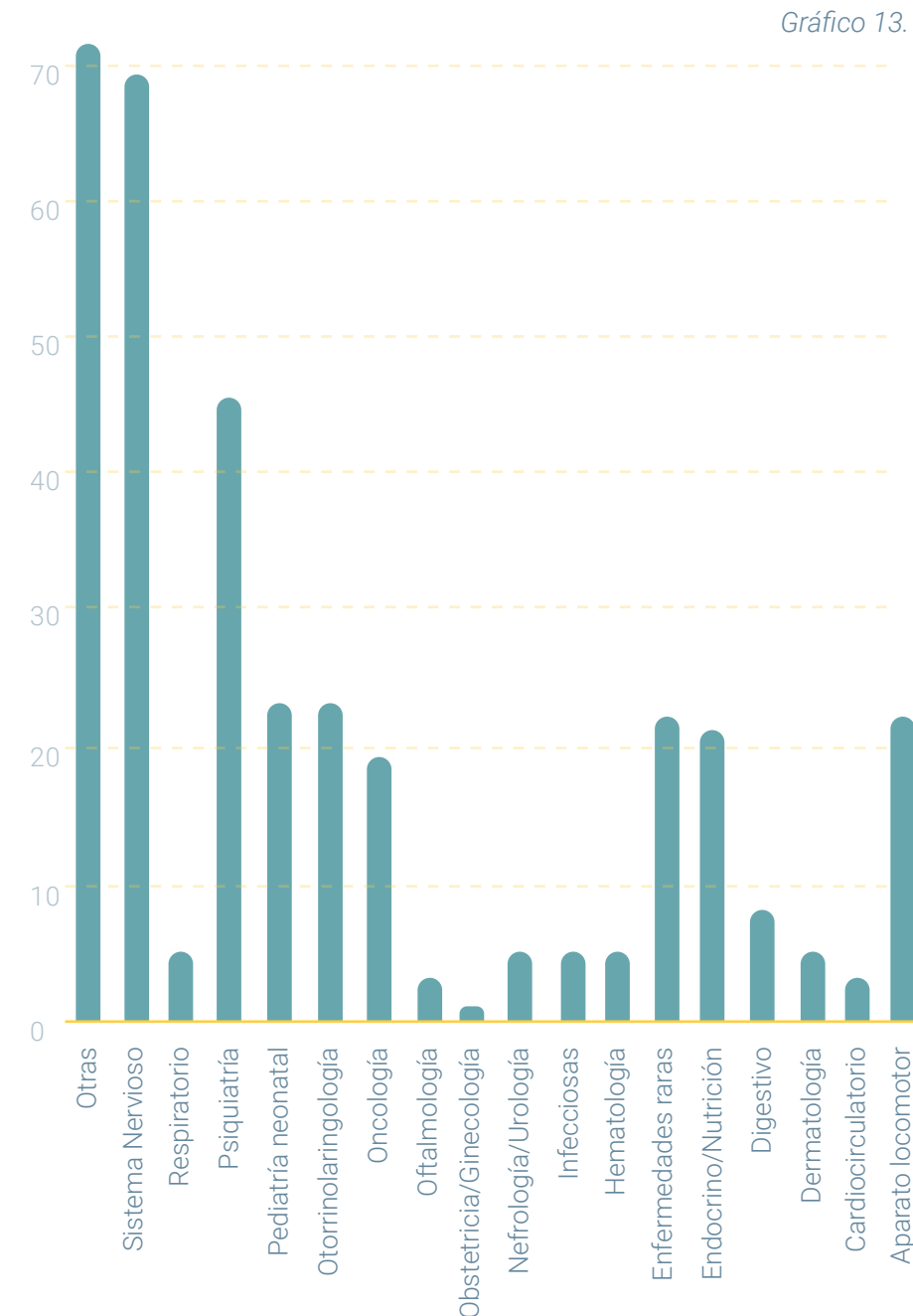


Tabla 14.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
C.Valenciana	22	3	5	8	21	22	5	5	5		1	3	19	23	23	45	5	69	71	355
Alicante	7	0	1	3	13	6	0	0	1		0	1	10	8	7	15	1	27	31	131
Castellón	3	0	2	0	4	3	1	2	2		0	0	1	4	5	8	0	9	12	56
Valencia	12	3	2	5	4	13	4	3	2		1	2	8	11	11	22	4	33	28	168

EXTREMADURA

El número de asociaciones de pacientes en Extremadura reflejadas en este informe es de 127 correspondientes a las tres provincias (Badajoz y Cáceres). (Tabla 15.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, Badajoz (91 organizaciones de pacientes) y Cáceres (36 organizaciones de pacientes). De nuevo aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 15.)

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango la Comunidad Extremeña presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por patologías en cada una de las dos ciudades extremeñas donde este valor es desigual en favor de Badajoz.

Es importante destacar la descentralización del movimiento asociativo en Extremadura con presencia de organizaciones de pacientes en núcleos urbanos fuera de la capital de cada provincia. Llama la atención la carencia de asociaciones de pacientes en las áreas de cardiovascular, dermatología, obstetricia y ginecología, y la escasez en aparato digestivo, hematología, enfermedades infecciosas y oftalmología fundamentalmente 1 asociación en cada uno de los casos).

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Extremadura puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes especialmente en las áreas más deficitarias y en la provincia de Cáceres que aunque tiene una densidad de población menor puede tener un desarrollo asociativo mayor.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Extremadura de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Sistema Nervioso Central – SNC – (21 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo, de Endocrinología y Nutrición (20 asociaciones de pacientes) y Psiquiatría (17 organizaciones de pacientes). Por otro lado, también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes las que se encuentran relacionadas con las áreas de desintoxicación al alcohol, a sustancias estupefacientes y al juego. (Gráfico 14.)

Teniendo en cuenta los aspectos antes comentados el perfil de Extremadura en cuanto al tipo de asociaciones de pacientes asentadas en su territorio es bueno, con asimetrías y algunos déficits. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización

asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Un aspecto digno de resaltar y de estudio en sucesivas oleadas de este análisis respecto del grado de implantación del movimiento asociativo de pacientes en Extremadura es la especial impronta de las asociaciones relacionadas con la discapacidad y los diversos movimientos de acción social alrededor de la enfermedad.

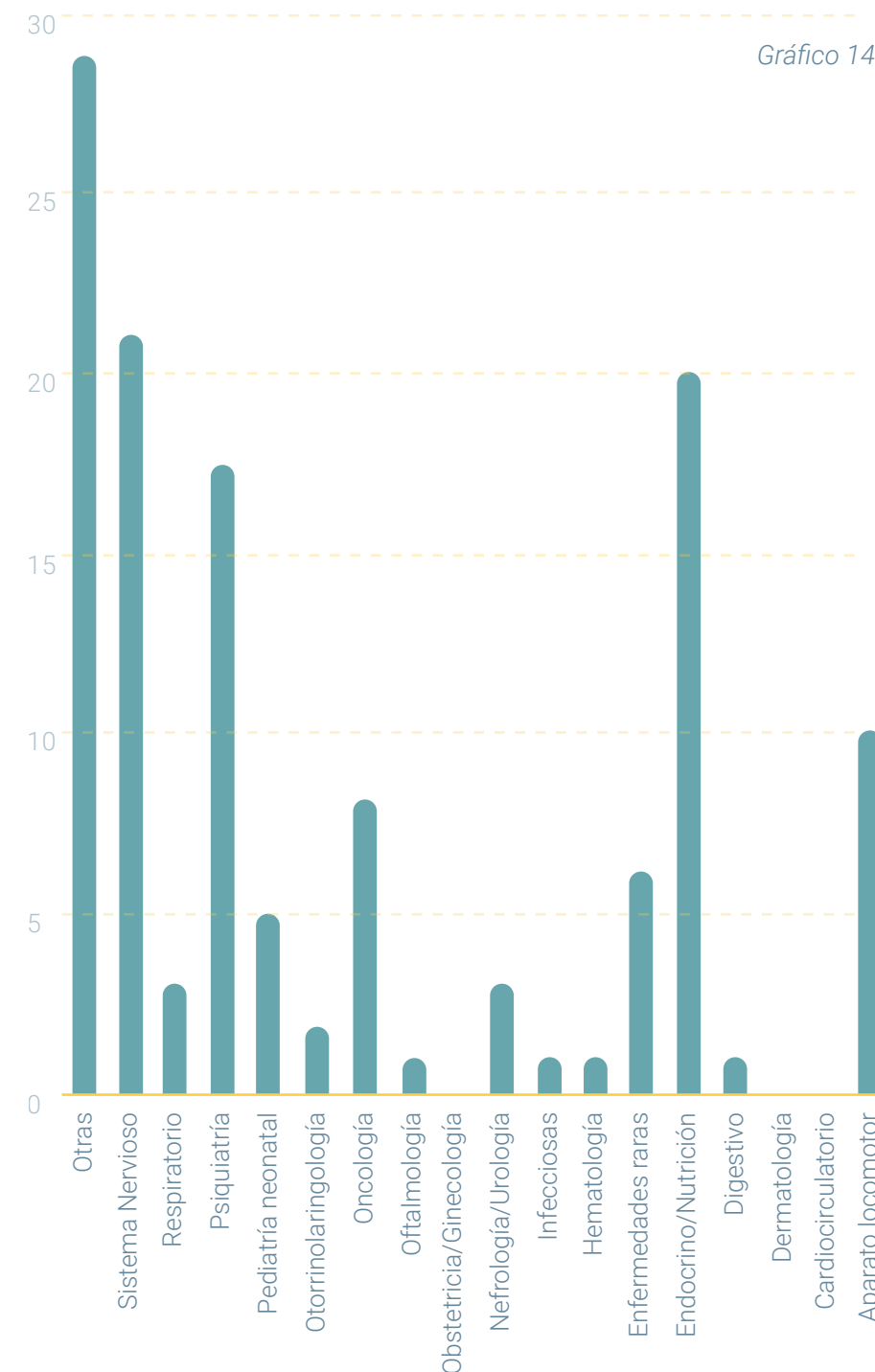


Gráfico 14.

Tabla 15.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología	Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Extremadura	10	0	0	1	20	6	1	1	3	0	1	8	2	5	17	3	21	28	127
Badajoz	7	0	0	1	18	5	1	0	2	0	1	7	1	2	11	2	13	19	90
Cáceres	3	0	0	0	2	1	0	1	1	0	0	1	1	3	6	1	8	9	37

GALICIA

El número de asociaciones de pacientes en Galicia reflejadas en este informe es de 136 correspondientes a las cuatro provincias (La Coruña, Lugo, Orense y Pontevedra). (Tabla 16.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, La Coruña (76 organizaciones de pacientes), Pontevedra (32 organizaciones de pacientes), Lugo (18 organizaciones de pacientes) y Orense (10 organizaciones de pacientes). De nuevo aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 16.)

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional y dispersión Galicia presenta un desarrollo asociativo asimétrico entre provincias y con un número total de asociaciones netamente mejorable en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por provincias (cierta asimetría con carencias notables en Lugo y Orense fundamentalmente) y por patologías. Llama la atención la baja presencia de asociaciones de pacientes en el área de cardiovascular, dermatología,

enfermedades infecciosas, obstetricia y ginecología y oftalmología (1 en cada caso).

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de su estructura territorial, con una dispersión notable, y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Galicia tiene un perfil cuantitativo a desarrollar en cuanto a implantación de organizaciones de pacientes a nivel global y por provincias. Puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes en algunas áreas geográficas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Galicia de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Psiquiatría (35 organizaciones de pacientes), Sistema Nervioso Central – SNC – (34 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo, las patologías relacionadas con el área de pediatría (10 asociaciones de pacientes), la de aparato locomotor (9 organizaciones de pacientes) y oncología (8 organizaciones de pacientes). Por otro lado, también ocupan un lugar

preponderante en el listado de patologías más frecuentes las que se encuentran en el entorno del área de Nefrología y Trasplantes (6 organizaciones de pacientes) y Enfermedades Raras (5 organizaciones de pacientes). (Gráfico 15)

El perfil de Galicia en cuanto al tipo de asociaciones de pacientes asentadas en su territorio es en parte similar al del conjunto de España teniendo en cuenta los déficits antes comentados. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Un aspecto digno de resaltar y de estudio en sucesivas oleadas de este análisis es la dispersión poblacional en el grado de implantación del movimiento asociativo de pacientes, especialmente en la comunidad autónoma de Galicia donde este aspecto es muy relevante.

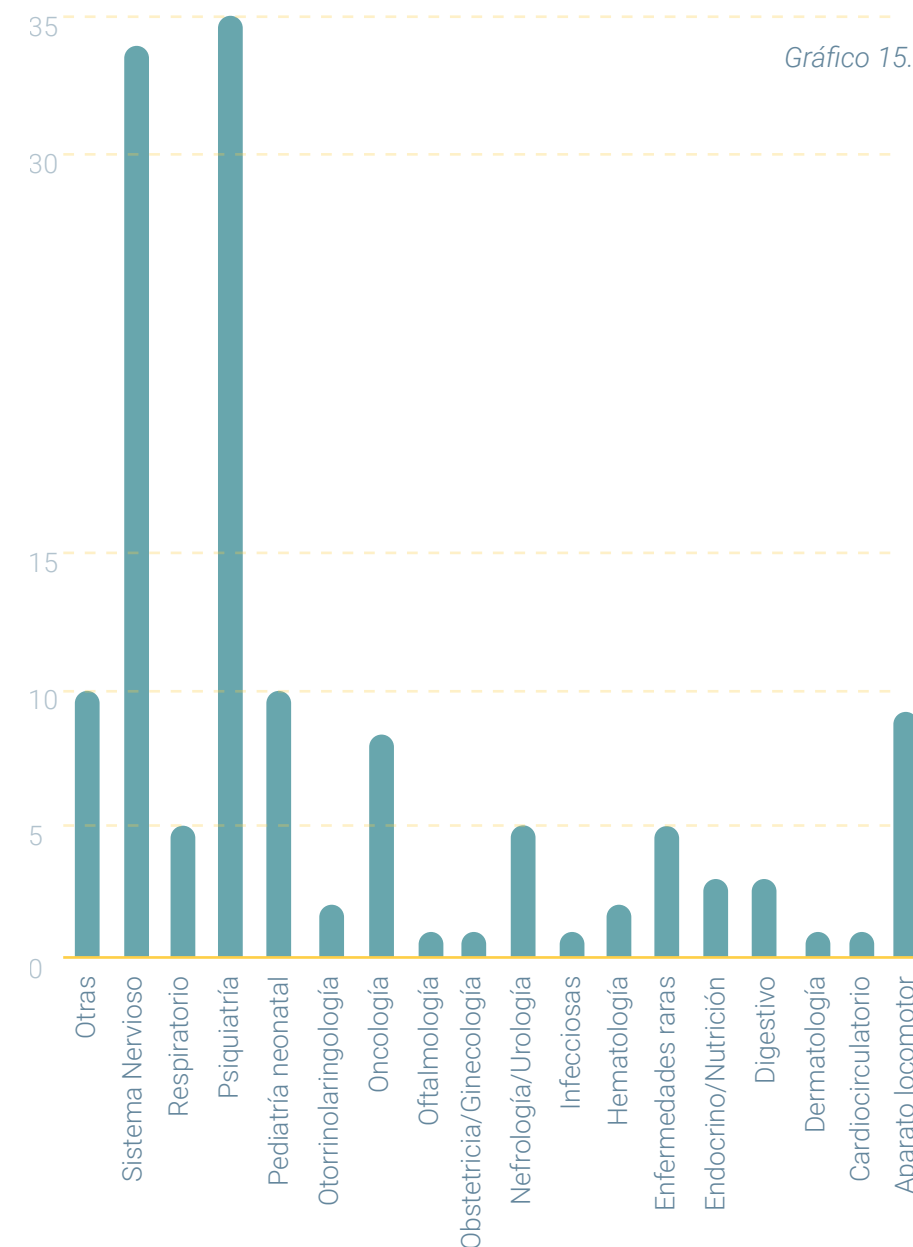


Gráfico 15.

Tabla 16.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Galicia	9	1	1	3	3	5	2	1	5		1	1	8	2	10	35	5	34	10	136
Coruña	5	1	1	1	0	5	2	0	3		1	0	5	2	8	16	3	16	7	76
Lugo	0	0	0	0	1	0	0	0	1		0	0	1	0	1	6	0	8	0	18
Orense	0	0	0	1	1	0	0	0	1		0	0	0	0	0	4	0	2	1	10
Pontevedra	4	0	0	1	1	0	0	1	0		0	1	2	0	1	9	2	8	2	32

ISLAS BALEARES

El número de asociaciones de pacientes en las islas Baleares reflejadas en este informe es de 168 teniendo en cuenta que la comunidad autónoma es uniprovincial (Tabla 17).

Baleares cuenta con un índice de población (Tabla 2.) que se concentra fundamentalmente en localidades como su capital, Palma de Mallorca, en Menorca, Ibiza y Formentera. El archipiélago está formado por dos grupos de islas y numerosos islotes: las islas Gimnesias (Mallorca, Menorca, Cabrera y algunos islotes cercanos como Dragonera, Conejera o la isla del Aire) y las islas Pitiusas (Ibiza y Formentera, junto los islotes que las rodean, como Espalmador —de propiedad privada— y Espardell). El movimiento asociativo de pacientes en torno a la salud más abundante se encuentra en Mallorca, Menorca e Ibiza también concentra algunas asociaciones de pacientes.

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional Baleares presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por patologías.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura insular territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Baleares puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes especialmente en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Baleares de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con la psiquiatría (23 organizaciones de pacientes), el Sistema Nervioso Central – SNC – (23 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo. Por otro lado, las enfermedades pediátricas (10 organizaciones de pacientes) especialmente relacionadas con alteraciones neurológicas también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes. Las patologías oncológicas (9 organizaciones de pacientes) tienen también un reflejo destacado en el número de organizaciones de pacientes en las Islas Baleares. Llama la atención la baja presencia asociativa en las áreas de Dermatología, Obstetricia y Ginecología y Oftalmología (1 asociación de pacientes en cada caso). (Gráfico 16)

El perfil de Baleares en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España, pero con una marcada impronta de las asociaciones de minusválidos y discapacitados, así como las relacionadas con la deshabituación a las drogas y al alcohol. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Gráfico 16.

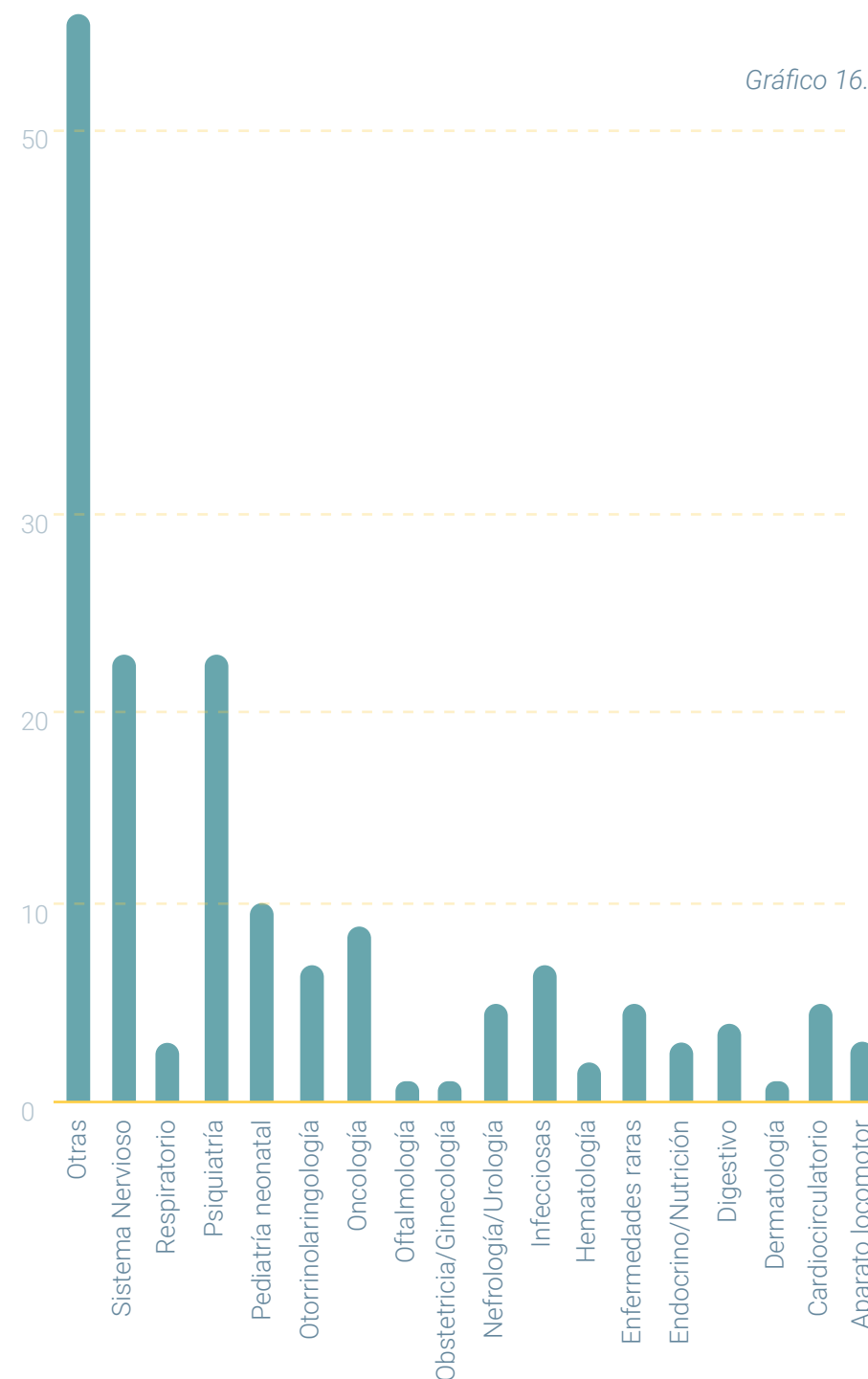


Tabla 17.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Baleares	3	5	1	4	3	5	2	7	5		1	1	9	7	10	23	3	23	56	168

COMUNIDAD DE MADRID

El número de asociaciones de pacientes en Madrid reflejadas en este informe es de 415 teniendo en cuenta que la comunidad autónoma es uniprovincial (Tabla 18).

Madrid cuenta con un índice de población (Tabla 2.) que se concentra fundamentalmente en localidades como su capital, Madrid, en Móstoles, Alcalá de Henares, Fuenlabrada y Leganés.

El movimiento asociativo de pacientes en torno a la salud más abundante se encuentra en Madrid, aunque las poblaciones de su periferia concentran algunas asociaciones de pacientes.

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional Madrid presenta un muy buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, también en el grado de representación por patologías.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Madrid de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con, el Sistema Nervioso Central – SNC – (84 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo. Por otro lado, las enfermedades raras o poco frecuentes (51 organizaciones de pacientes) también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes. Las patologías de naturaleza psiquiátrica (37 organizaciones de pacientes), endocrino-metabólica (24 organizaciones de pacientes), pediatría (22 organizaciones),

oncología (20) y aparato locomotor (20) tendrían también un reflejo destacado en el número de organizaciones de pacientes en Asturias. (Gráfico 17.)

Por otro lado llama también la atención el número de organizaciones de carácter eminentemente social de la comunidad de Madrid (48 instituciones de diferente naturaleza, asociaciones, fundaciones, sociedades, etc...), ello determina otro ángulo digno de resaltar al igual que en otras comunidades autónomas, es el del apoyo manifestado por una sociedad que se organiza en torno a problemas de enorme trascendencia social como es el la drogadicción, el alcoholismo, la ludopatía o la discapacidad en su conjunto.

El perfil de la Comunidad de Madrid en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es superior al del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

Un aspecto digno de resaltar y de estudio en sucesivas oleadas de este análisis respecto del grado de implantación del movimiento asociativo de pacientes es la concreción asociativa en entornos poblacionales grandes, especialmente en la comunidad autónoma de Madrid donde este aspecto es muy relevante.

Gráfico 17.

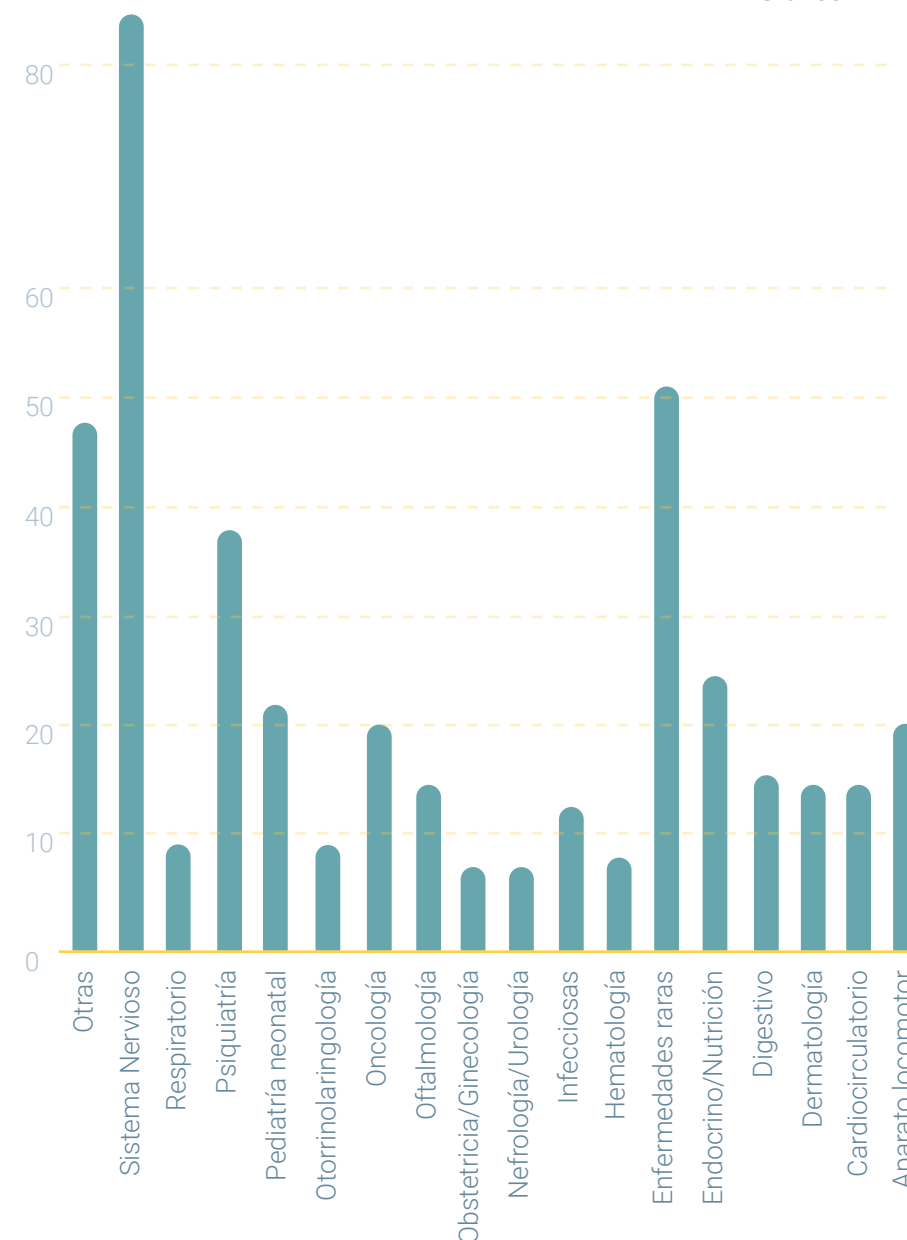


Tabla 18.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Madrid	20	14	14	15	24	51	8	12	7		7	14	20	9	22	37	9	84	48	415

MELILLA

El número de asociaciones de pacientes en Melilla reflejadas en este informe es de 8 correspondientes a la ciudad autónoma. (Tabla 19.)

En general, las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, la población de Melilla es equiparable al de la provincia de Soria en Castilla León.

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango Melilla presenta un desarrollo asociativo inferior y con notables carencias en algunas de las áreas reflejadas en este estudio. Llama la atención la carencia asociativa en el ámbito de pacientes en el área cardiovascular, dermatología, digestivo, hematología, enfermedades infecciosas, nefrología – urología, obstetricia y ginecología, oftalmología, aparato respiratorio y sistema nervioso.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la concentración y estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Melilla tiene un perfil cuantitativo muy mejorable en

cuanto a implantación de organizaciones de pacientes. Puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en Melilla con tan solo una asociación de pacientes por área corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el aparato locomotor, endocrinología y metabolismo, enfermedades raras, oncología, otorrinolaringología, pediatría, psiquiatría, discapacidad y dependencia. (Gráfico 18.)

Teniendo en cuenta los déficits antes comentados el perfil de Melilla en cuanto al tipo de asociaciones de pacientes asentadas en su territorio es claramente menor y asimétrico que el del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo de la citada ciudad autónoma.

Gráfico 18.

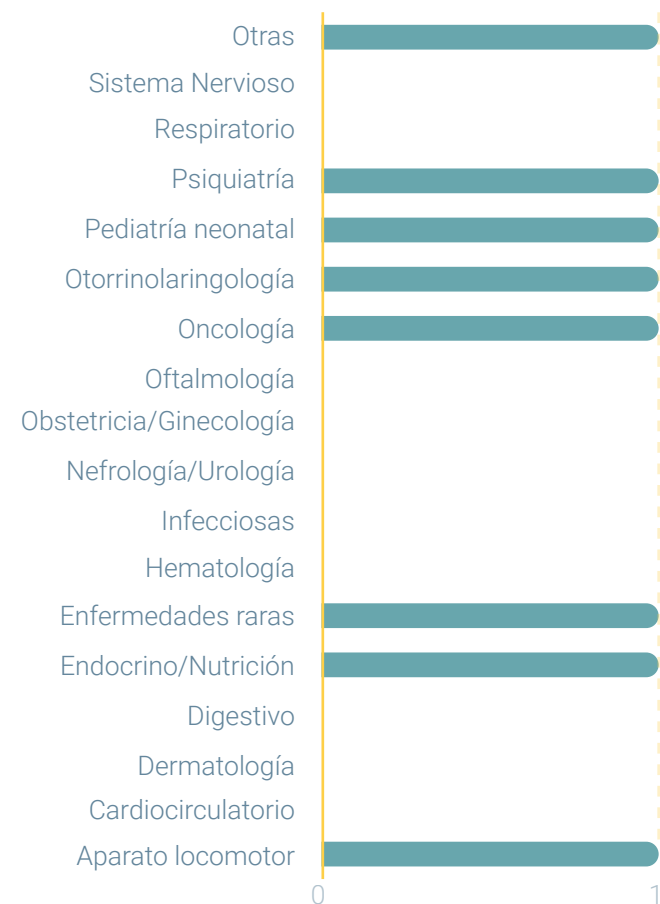


Tabla 19.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología	Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Melilla	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	0	1	8

REGIÓN DE MURCIA

El número de asociaciones de pacientes en la Región de Murcia reflejadas en este informe es de 81 teniendo en cuenta que la comunidad autónoma es uniprovincial (Tabla 20).

La Región de Murcia cuenta con un índice de población (Tabla 2.) que se concentra fundamentalmente en localidades como su capital, Cartagena, Lorca, Molina de Segura y Alcantarilla (5 primeras del ranking de población). El movimiento asociativo de pacientes en torno a la salud más abundante se encuentra en Murcia capital, pero otras localidades con un número relevante de habitantes también concentran algunas asociaciones de pacientes especialmente en las áreas de Neurología, Pediatría, Psiquiatría y otras organizaciones sociales relacionadas con la discapacidad y la dependencia fundamentalmente.

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional la Región de Murcia presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por patologías en el que se ven reflejadas numerosas asimetrías y déficits.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que la Región de Murcia puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes especialmente en algunas áreas y pato-

logías de especial prevalencia poblacional. Llama la atención que Digestivo y Oftalmología son áreas sin representación asociativa en la Región de Murcia.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en la Región de Murcia de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el Sistema Nervioso Central – SNC – (16 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo y las enfermedades pediátricas (15 organizaciones de pacientes) especialmente relacionadas con alteraciones neurológicas también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes. Las patologías relacionadas con el área de psiquiatría (13 organizaciones de pacientes), los procesos otorrinolaringológicos (4 organizaciones de pacientes) relacionados con las deficiencias auditivas y el área de discapacidad y minusvalía tendrían también un reflejo destacado en el número de organizaciones de pacientes en la Región de Murcia (Gráfico 19).

El perfil de esta Región en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

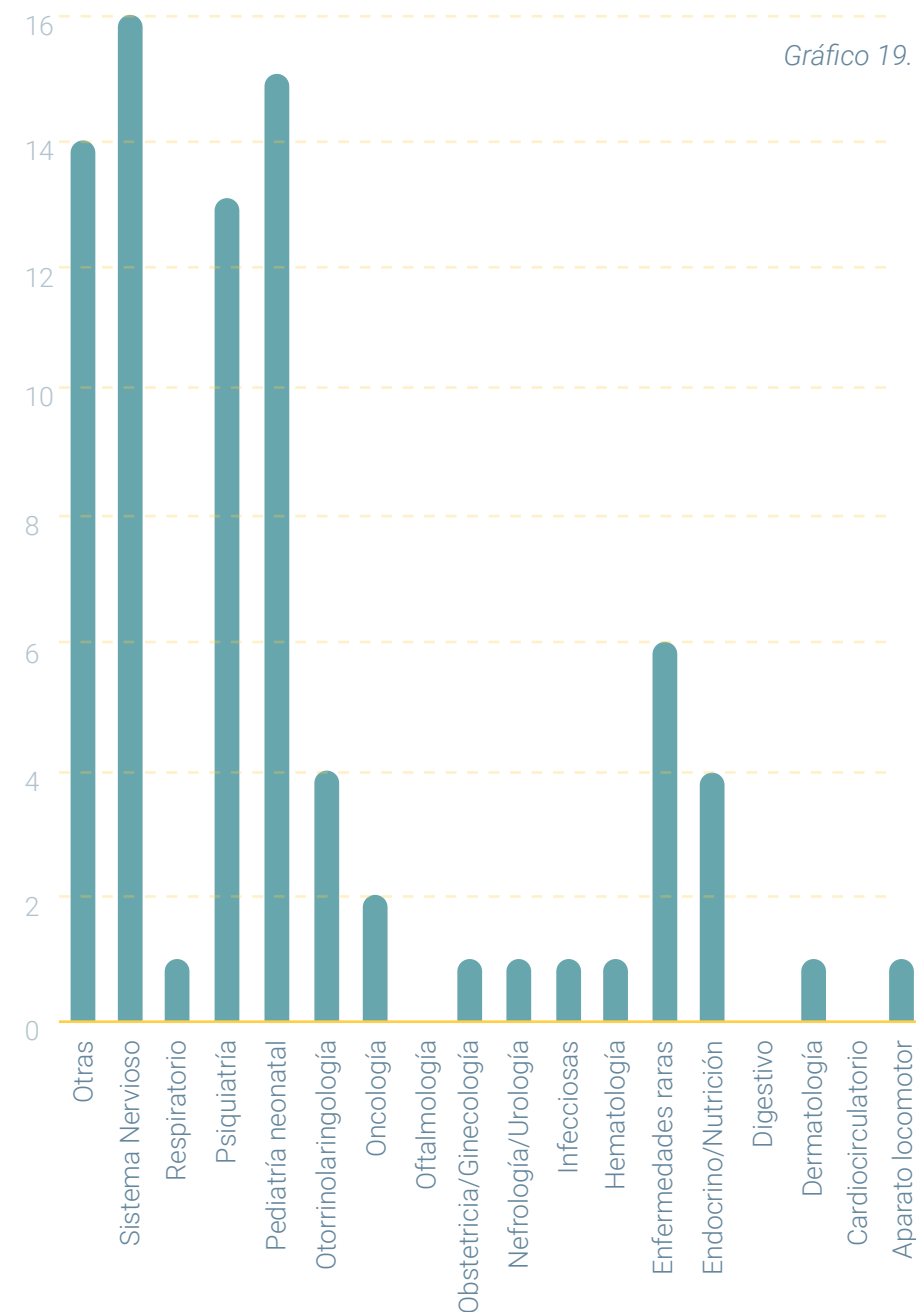


Gráfico 19.

Tabla 20.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Murcia	1	0	1	0	4	6	1	1	1		1	0	2	4	15	13	1	16	14	81

NAVARRA

El número de asociaciones de pacientes en la comunidad autónoma Foral de Navarra reflejadas en este informe es de 101 teniendo en cuenta que la comunidad autónoma es uniprovincial (Tabla 21).

Navarra cuenta con un índice de población (Tabla 2.) que se concentra fundamentalmente en localidades como su capital, Tudela, Barañain, Valle de Egiés y Burlada (5 primeras del ranking de población). El movimiento asociativo de pacientes en torno a la salud más abundante se encuentra en Pamplona, la capital de la comunidad Foral, pero otras localidades con un número relevante de habitantes también concentran algunas asociaciones especialmente en lo relacionado con organizaciones de carácter social relacionadas con la deshabituación a sustancias adictivas, discapacidad y la dependencia fundamentalmente.

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional la comunidad Foral de Navarra presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por patologías en el que se ven reflejadas numerosas asimetrías y déficits.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que Navarra puede tener un potencial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacien-

tes especialmente en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional. Dermatología, Hematología y Nefrología – Urología son áreas con una escasa representación asociativa con un caso cada una de ellas.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en la comunidad Foral de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Pediatría (12 organizaciones de pacientes), obstetricia y ginecología (8 organizaciones de pacientes), Sistema Nervioso Central – SNC – (9 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo y las enfermedades de base psiquiátrica y endocrino-metabólica (5 organizaciones respectivamente) también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes. Las patologías relacionadas con el área de deshabituación a sustancias adictivas, discapacidad y minusvalía tendrían también un reflejo destacado en el número de organizaciones de pacientes en la comunidad autónoma Foral de Navarra (Gráfico 20).

El perfil de esta Región en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

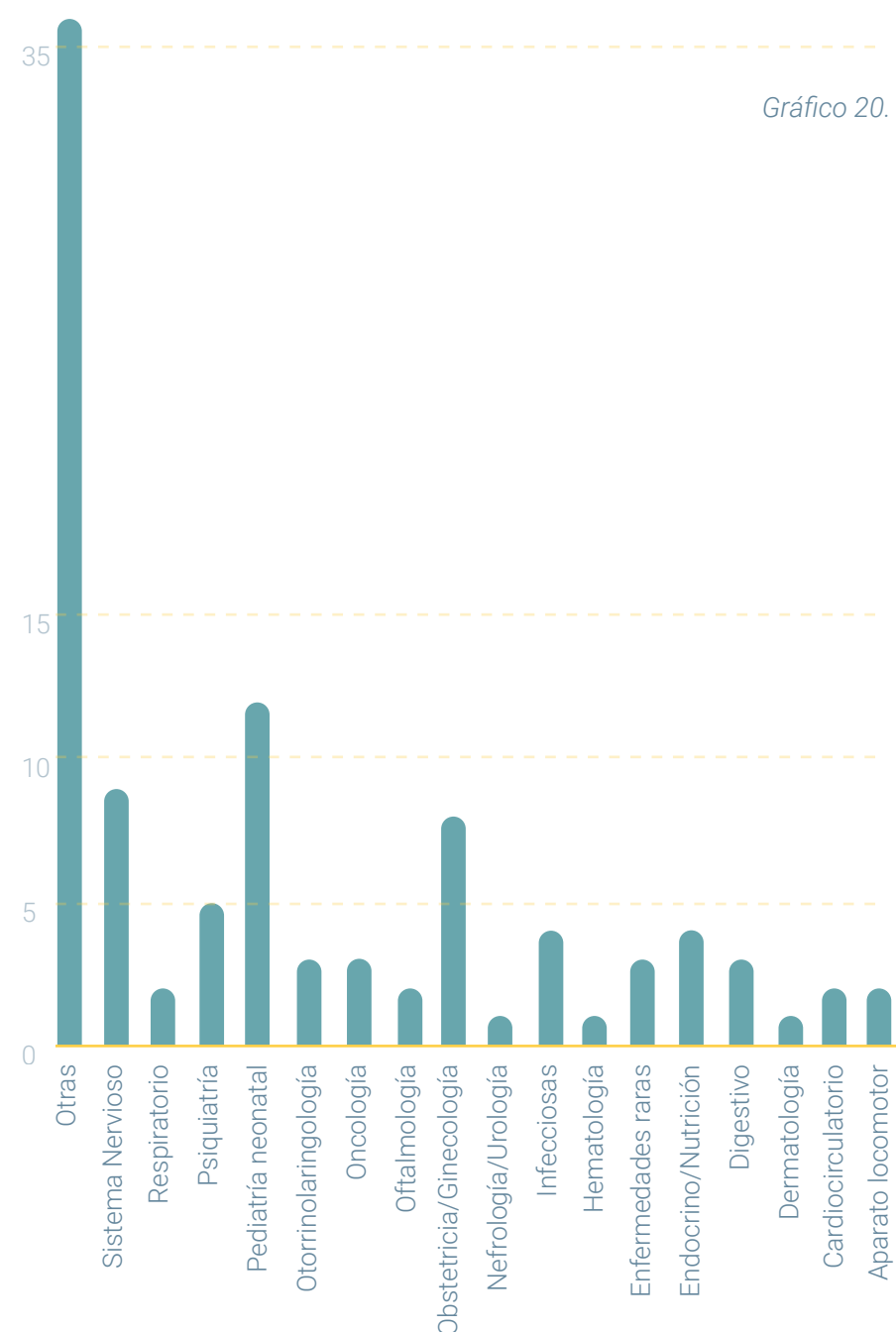


Gráfico 20.

Tabla 21.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
Navarra	2	2	1	3	4	3	1	4	1		8	2	3	3	12	5	2	9	36	101

PAÍS VASCO

El número de asociaciones de pacientes en el País Vasco reflejadas en este informe es de 147 correspondientes a las tres provincias (Álava, Guipúzcoa y Vizcaya). (Tabla 22.)

Las provincias que cuentan con mayor índice de población (Tabla 2.) son las que tienen a su vez un mayor número de organizaciones de pacientes, Vizcaya (69 asociaciones de pacientes), Guipúzcoa (48 organizaciones de pacientes) y Álava (30 asociaciones de pacientes). De nuevo aquellas provincias que concentran un mayor número de habitantes son también las que cuentan con un movimiento asociativo en torno a la salud más abundante. (Tabla 22.)

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional, el País Vasco presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por provincias (cierta asimetría de Álava especialmente y Guipúzcoa) y por patologías. Llama la atención la carencia de asociaciones de pacientes en el área de obstetricia y ginecología, respiratorio y nefrología.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que el País Vasco puede tener un cierto potencial de cre-

cimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes especialmente en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional. Llama la atención la baja representación de áreas como Obstetricia y Ginecología (1 asociación de pacientes) y Respiratorio con 2.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en el País Vasco de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Sistema Nervioso Central – SNC – (31 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo. Por otro lado, las enfermedades relacionadas con el área de oncología (16 asociaciones de pacientes), aparato locomotor (13 organizaciones de pacientes) y enfermedades raras (10 asociaciones de pacientes). Las enfermedades endocrino metabólicas (9 organizaciones de pacientes) también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes, especialmente las relacionadas con diabetes y celiaquía. (Gráfico 21)

El perfil del País Vasco en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

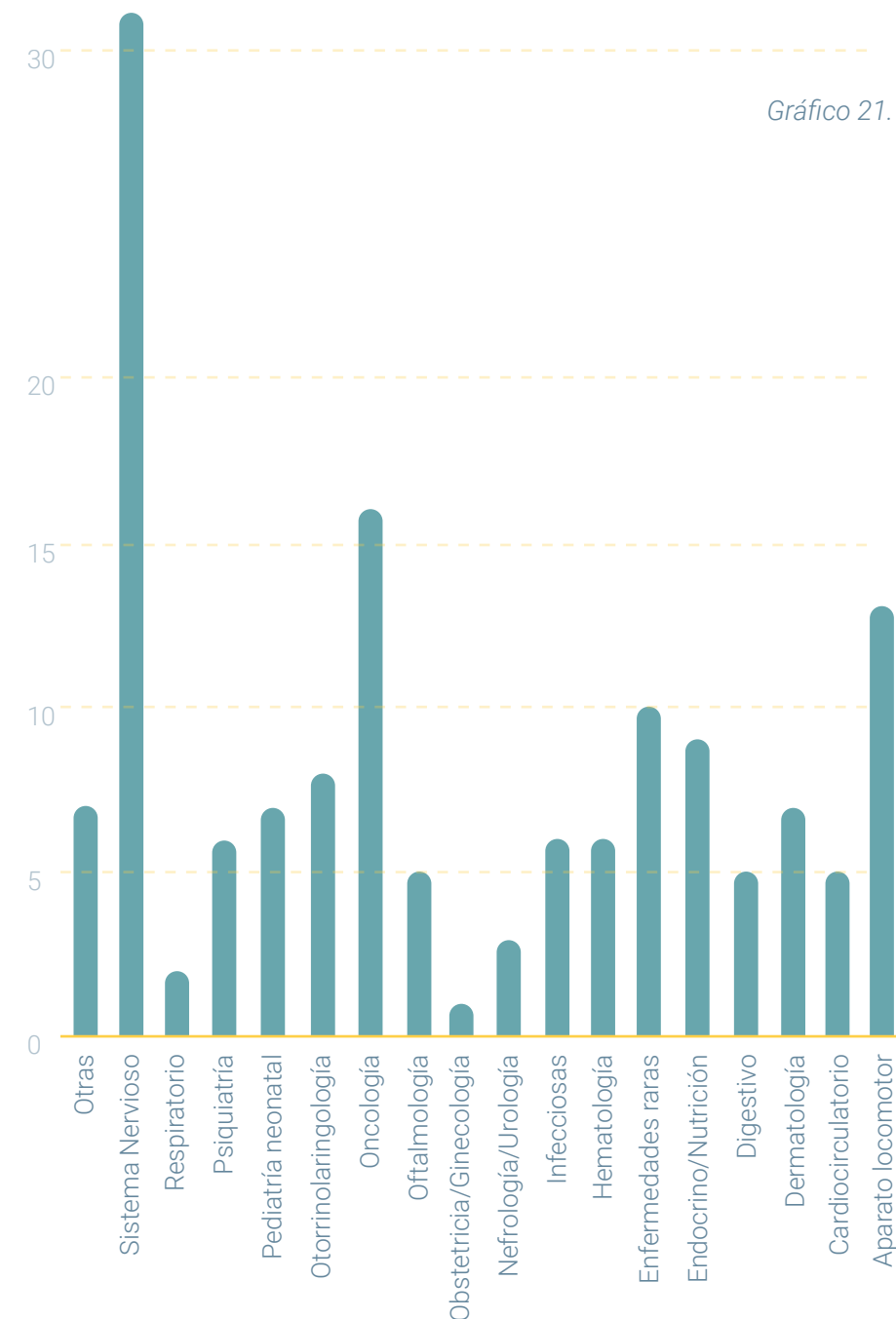


Gráfico 21.

Tabla 22.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
P. Vasco	13	5	7	5	9	10	6	6	3		1	5	16	8	7	6	2	31	7	147
Alava	5	2	3	1	3	1	1	1	1		0	1	5	3	2	4	0	11	4	48
Guipuzcoa	3	1	0	2	2	1	1	2	1		0	1	2	0	2	1	1	9	1	30
Vizcaya	5	2	4	2	4	8	4	3	1		1	3	9	5	3	1	1	11	2	69

LA RIOJA

El número de asociaciones de pacientes en La Rioja reflejadas en este informe es de 37 teniendo en cuenta que la comunidad autónoma es uniprovincial. (Tabla 23.)

La Rioja cuenta con un índice de población (Tabla 2.) que se concentra fundamentalmente en Logroño, su capital, y en menor cuantía en poblaciones como Calahorra, Arnedo, Haro y Alfaro (5 mayores poblaciones).

En este sentido es bueno destacar que teniendo en cuenta su rango poblacional La Rioja presenta un buen desarrollo asociativo en cuanto a número global de asociaciones de pacientes se refiere, otra cosa es el grado de representación por patologías. Llama la atención la carencia de asociaciones de pacientes en las áreas de hematología, oftalmología, otorrinolaringología y aparato respiratorio.

A través de una comparación de proporcionalidad poblacional respecto a la comunidad autónoma de Madrid y con la salvedad de la estructura territorial y el hecho favorable que otorga el hecho de que Madrid sea la capital del estado vemos que La Rioja puede tener un poten-

cial de crecimiento en cuanto a número de asociaciones de pacientes especialmente en algunas áreas y patologías de especial prevalencia poblacional.

Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en La Rioja de nuevo corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el área de Sistema Nervioso Central – SNC – (8 organizaciones de pacientes) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo y el aparato locomotor con 4 organizaciones de pacientes. Por otro lado, todo el ámbito asociativo relacionado con la adicción al alcohol marca una buena impronta en la comunidad autónoma (apartado de – otros -). (Gráfico 22)

El perfil de La Rioja en cuanto al tipo de organizaciones de pacientes asentadas en su territorio es paralelo al del conjunto de España. Por otro lado, al igual que ocurre en el resto del territorio nacional llama la atención la atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas siendo las enfermedades de carácter crónico las que tienen un mayor reflejo numérico en el panorama asociativo autonómico.

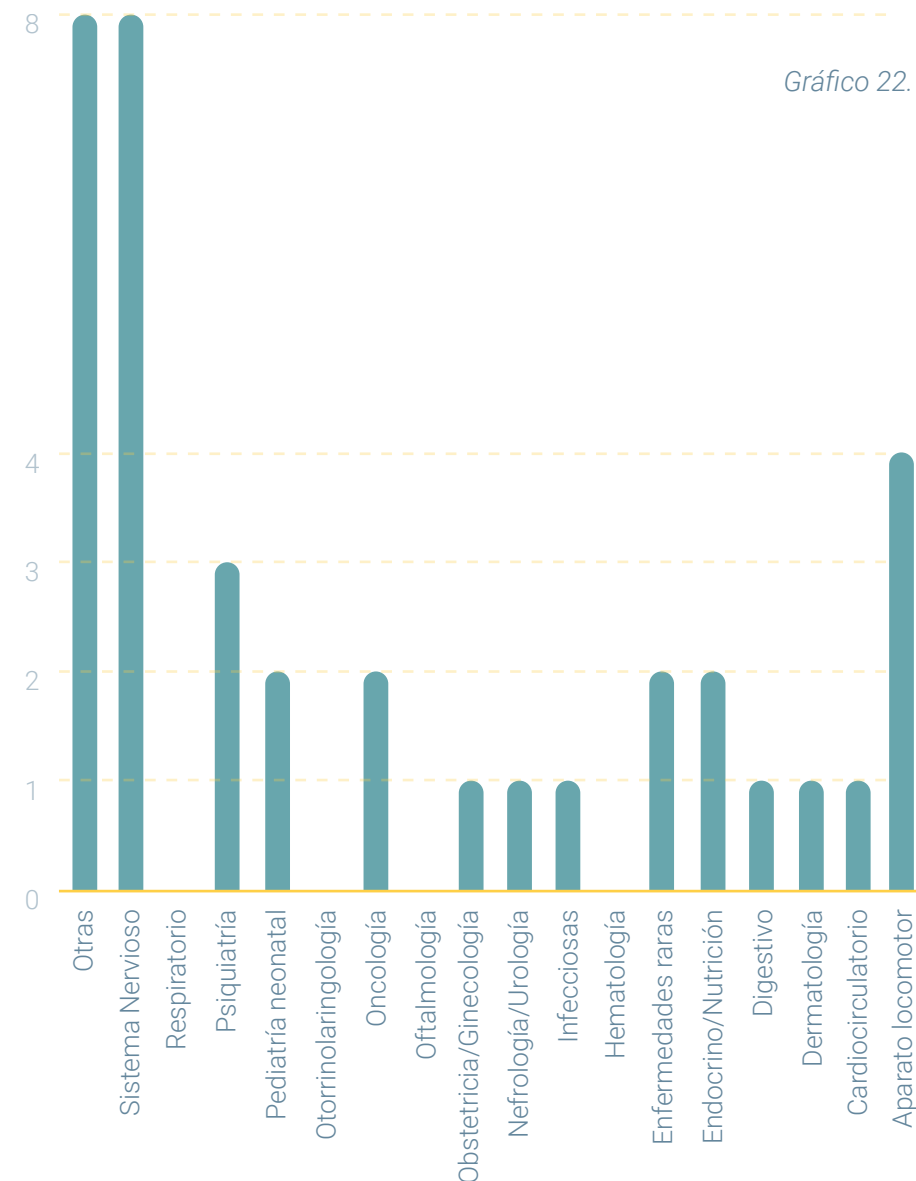


Gráfico 22.

Tabla 23.

CCAA	Locomotor	Circulatorio	Dermatología	Digestivo	Edocrino/Nutrición	Enf. Raras	Hematología	Infecciosas	Nefrología/Urología		Obstetricia/Ginecología	Oftalmología	Oncología	Otorrinolaringología	Pediatría/Neonatal	Psiquiatría	Respiratorio	Sistema Nervioso	Otras	TOTAL
La Rioja	4	1	1	1	2	2	0	1	1		1	0	2	0	2	3	0	8	8	37

Manifiesto por una mejor Sanidad



¡Súmate!

1. Asistencia de calidad

Es necesario apostar por la **continuidad asistencial** dentro de un sistema orientado a las necesidades de los pacientes con la participación de los profesionales, donde la **coordinación** y el **enfoque de problemas urgentes** (listas de espera, adaptación a crónicos complejos) sean la clave. Además, se hace necesaria la creación de una Agencia de Salud Pública y un plan frente al rebrote de la pandemia.

3. Con los profesionales

Los profesionales sanitarios son **el mejor activo del sistema** y por tanto es importante cuidar sus condiciones laborales favoreciendo la mejora de los roles y profesionalización, el reconocimiento a los logros, metas y objetivos conseguidos.

5. Equitativa

Es clave que el acceso a pruebas diagnósticas, tratamientos y terapias se dé en **condiciones de equidad** independientemente del territorio en el que se tenga fijada la residencia: que la financiación pública garantice la **cobertura de la cartera de servicios** en todas las comunidades autónomas.

7. Reformista e innovadora

El sistema sanitario tiene que estar abierto a planes y reformas basados en **la investigación y la innovación responsable**. Impulsar redes asistenciales que integren los distintos niveles profesionales, asistenciales, sociales y sociosanitarios, con el hospital como centro de alta intensidad tecnológica.

9. Transparente

Una comunicación abierta y transparente aporta valor. Se hace necesario crear una **Agencia de Información, Evaluación y Calidad** con participación de **todos los agentes** implicados y ser capaces de **medir y comparar resultados** sanitarios, sociosanitarios y de salud, para poder mejorar.

2. Enfocada al paciente

Se hace fundamental **contar con la participación de los pacientes y sus representantes** a todos los niveles y medir su experiencia. Y atender la demanda social facilitando el acceso a los datos de la historia clínica electrónica que son propiedad del paciente, facilitando la implantación de las herramientas digitales a todos los niveles.

4. Colaborativa

Se ha de **contar con todos los agentes del sector**: administraciones, pacientes y sus asociaciones, profesionales, sociedades científicas, empresas e instituciones, en la construcción de un modelo sanitario y sociosanitario viable y sostenible. Un sistema público reforzado y un sistema privado colaborativo.

6. Eficiente

Se hace preciso que las organizaciones sanitarias tengan **capacidad de gestión** estratégica, económica y de personal, de tal forma que se reconozca el esfuerzo y el cumplimiento de objetivos y resultados, y por tanto la **eficiencia**.

8. Digitalizada y tecnológica

La **transformación digital** no es una opción, es una obligación. Es necesario implementar un plan de **actualización del parque tecnológico y planes estratégicos** asentados tanto en las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) como en la **medicina personalizada** de precisión.

10. Financiada adecuadamente

Es esencial una adecuada **financiación del sistema público**, en línea con los países más avanzados de la Unión Europea, atendiendo las necesidades crecientes de la Atención Primaria y Especializada y de la asistencia sociosanitaria, reforzando el fondo de cohesión interterritorial.

Contribución pública y privada a la sostenibilidad y viabilidad de las asociaciones de pacientes

#QueremosLaMejorSanidad
#TodosSumamos



Instituto para el Desarrollo
e Integración de la Sanidad

Colabora



Ni que decir tiene que el paciente y por ende sus asociaciones y organizaciones constituyen uno de los principales, si no el más relevante, de los grupos de interés o “stakeholders” de la industria sanitaria en su conjunto, bien sea en el área de farmacia, en el entorno tecnológico, en el asistencial o en el asegurador entre otros.

Por otro lado, uno de los principales problemas o necesidades que plantean las organizaciones de pacientes es el de su financiación para conseguir un nivel adecuado de solvencia y sostenibilidad de cara a futuro, es decir, que si no reciben dicha financiación de alguna de las fuentes públicas o privadas que ya se han comentado en este análisis difícilmente pueden subsistir y por lo tanto cumplir con su cometido que por otra parte es esencial.

Todos nos hacemos partícipes de que el paciente es o, mejor dicho, debería ser, el protagonista de los sistemas sanitarios independientemente de su titularidad, todo ello dentro de una medicina participativa y colaborativa como la que se plantea para esta nueva era.

Para cumplir con este cometido es fundamental que las asociaciones de pacientes sean consideradas como agentes e interlocutores válidos de salud, ya que de otra forma difícilmente pueden alcanzar el nivel de empoderamiento que su realidad social y sanitaria exige y si esto no se consigue a través de una formación adecuada principalmente es muy complicado que las organizaciones de pacientes como representantes de todo el colectivo puedan ejercer su función adecuadamente y por lo tanto puedan participar en los foros y entornos donde se toman las decisiones que les atañen e implican.

En la amplia revisión realizada por este informe vemos como las diferentes consejerías de sanidad de las comunidades autónomas tienen listadas a buena parte de las asociaciones de pacientes que operan en el territorio de su jurisdicción, este es un primer paso sin duda para desarrollar una política de apoyo al movimiento asociativo territorial de pacientes. Paralelamente es importante que las diferentes administraciones promuevan una financiación suficiente a las asociaciones de pacientes para sus proyectos, ini-

ciativas, formación, gestión y estructura fundamentalmente a través de subvenciones y ayudas específicas. En el ámbito privado este aspecto de responsabilidad social relacionado con el ámbito de la acción social y el mecenazgo es también muy importante.

Una buena arquitectura asociativa para disponer de un sistema sanitario mejor

Vivimos tiempos en los que el cambio sociodemográfico, el incremento de la esperanza de vida y la baja natalidad inciden en una situación asimétrica sin precedentes en términos de cambio asistencial y de dificultades a la hora de financiar las necesidades crecientes de un sistema que surge de necesidades que no son las que actualmente rigen los destinos de nuestra sociedad.

La cronicidad, la polipatología asociada, la fragilidad, la vulnerabilidad social, la pobreza en términos generales y particulares y la exclusión son parámetros que se han afianzado en nuestra sociedad. Esta situación está generando ya un incremento de la presión asistencial motivada por un aumento constante de la demanda la cual exige de los mejores medios técnicos, profesionales y científicos que surgen cada día y que conllevan sin duda un incremento de necesidades financieras en cuanto a inversión.

Una tarea adecuada de apoyo al paciente y su entorno a través de las asociaciones y organizaciones de pacientes y por entidades de ayuda a este tipo de colectivos es clave de cara a disminuir la presión asistencial y por lo tanto para mejorar la ratio de sostenibilidad y viabilidad de nuestro sistema sanitario.

Potenciar e impulsar su desarrollo en aras a la consecución de este objetivo es clave a la vez que contribuir a la capacitación y formación de sus miembros, especialmente aquellos que se encuentran dirigiendo y administrando su realidad asociativa e institucional es un aspecto clave si realmente queremos transformar nuestro sistema sanitario con la visión puesta en su auténtico protagonista que es el paciente.

Pero la mejora de la sostenibilidad y viabilidad descansa no solo en esta faceta, sino que es muy importante que los representantes de los pacientes en sus diferentes áreas de actuación ocupen los lugares que les corresponden en los diferentes entornos de decisión, el futuro sin duda pasa por un paciente mucho más formado e informado, más participativo, más colaborativo y empoderado, de otra forma continuaremos haciendo bueno el desgraciadamente popular eslogan “todo para el paciente, pero sin el paciente”.

No deja de ser llamativa la notoriedad que adquieren las asociaciones y organizaciones de pacientes en los llamados días mundiales e internacionales de la patología que corresponda. Esos son unos días en los que todos quieren estar junto a los pacientes para mostrar a la sociedad su proximidad y apoyo a aquellos que sufren las consecuencias de la enfermedad, la discapacidad o el alejamiento social por el motivo que sea, pero una vez finalizado el momento de comunicación social, la campaña de que se trate o la iniciativa meritoria que se impulse poco más o menos casi todo se discontinúa al menos hasta el año próximo en el día mundial o internacional que corresponda, no existe una estrategia perfectamente definida, sólida, robusta de acción social introyectada en la cultura de las organizaciones, instituciones y empresas.





Desde Naciones Unidas (UN) y desde la propia Unión Europea (UE) se están constantemente emitiendo mensajes y desarrollando iniciativas relacionadas con la responsabilidad social con mayúsculas, con la gestión ética y responsable de las organizaciones, instituciones y empresas públicas y privadas. Ello implica no solo cumplir con lo establecido desde un punto de vista normativo, jurídico, legal o de naturaleza en relación con los fines, estrategias y objetivos tangibles, sino que implica desarrollar una gestión responsable en cada una de las áreas que determinan normas de certificación como la norma SGE-21 de Forética o la propia Guía ISO-26000 de responsabilidad social.

En este contexto de responsabilidad el compromiso con la sociedad y los proyectos de acción social son claves, recordemos que ellos significan desarrollar iniciativas a largo plazo, estratégicas, coparticipadas con instituciones acreditadas y reconocidas y con implicación del tercer sector. De lo contrario, si son puntuales, a corto plazo y si tercera parte involucrada estaremos hablando en todo caso de acciones de asistencialismo filantropía y caridad.

El asistencialismo es el conjunto de acciones em-

prendidas con el fin de proporcionar protección, apoyo, asistencia, ayuda, socorro. La filantropía, trata de fomentar de acciones humanas en favor de los necesitados y la caridad tiene ya una connotación cristiana que mueve la voluntad a buscar efectivamente el bien del otro.

La acción social es una parte fundamental, imprescindible en toda organización que se precie, no en vano todos estamos obligados e impelidos a retornar a la sociedad parte de lo que hemos tomado de ella para el desarrollo de nuestras actividades empresariales, institucionales u organizativas.

En este ámbito y como testimonio de la relevancia de este aspecto ahí está el proyecto de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas (ODS) que contempla 17 metas que lograr todos juntos en beneficio de la sociedad, una de ellas tiene que ver directamente con la salud y el bienestar, en concreto el objetivo número 3 (El ODS 3 está conectado con los Principios 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 10 del Pacto Mundial): "Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades".

Naciones Unidas explicita este objetivo de la siguiente forma: "Para lograr los Objetivos de Desa-

rollo Sostenible es fundamental garantizar una vida saludable y promover el bienestar universal. Se necesitan muchas más iniciativas para erradicar por completo una amplia gama de enfermedades y para hacer frente a numerosas y variadas cuestiones persistentes y emergentes relativas a la salud. Si nos centramos en proporcionar una financiación más eficiente de los sistemas de salud, mejorar el saneamiento y la higiene, aumentar el acceso a los servicios médicos y proveer más consejos sobre cómo reducir la contaminación ambiental, lograremos progresos significativos en ayudar a salvar las vidas de millones de personas". Las metas de este objetivo número 3 de Naciones Unidas que nos implica a todos son:

- Para 2030, reducir la tasa mundial de mortalidad materna a menos de 70 por cada 100.000 nacidos vivos.

- Para 2030, poner fin a las muertes evitables de recién nacidos y de niños menores de 5 años, logrando que todos los países intenten reducir la mortalidad neonatal al menos hasta 12 por cada 1.000 nacidos vivos, y la mortalidad de niños menores de 5 años al menos hasta 25 por cada 1.000 nacidos vivos

- Para 2030, poner fin a las epidemias del SIDA, la tuberculosis, la malaria y las enfermedades tropicales desatendidas y combatir la hepatitis, las enfermedades transmitidas por el agua y otras enfermedades transmisibles

- Para 2030, reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y el tratamiento y promover la salud mental y el bienestar

- Fortalecer la prevención y el tratamiento del abuso de sustancias adictivas, incluido el uso indebido de estupefacientes y el consumo nocivo de alcohol

- Para 2020, reducir a la mitad el número de muertes y lesiones causadas por accidentes de tráfico en el mundo

- Para 2030, garantizar el acceso universal a los servicios de salud sexual y reproductiva, inclui-

dos los de planificación de la familia, información y educación, y la integración de la salud reproductiva en las estrategias y los programas nacionales

- Lograr la cobertura sanitaria universal, en particular la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas seguros, eficaces, asequibles y de calidad para todos

- Para 2030, reducir sustancialmente el número de muertes y enfermedades producidas por productos químicos peligrosos y la contaminación del aire, el agua y el suelo

- Fortalecer la aplicación del Convenio Marco de la Organización Mundial de la Salud para el Control del Tabaco en todos los países, según proceda

- Apoyar las actividades de investigación y desarrollo de vacunas y medicamentos para las enfermedades transmisibles y no transmisibles que afectan primordialmente a los países en desarrollo y facilitar el acceso a medicamentos y vacunas esenciales asequibles de conformidad con la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la Salud Pública, en la que se afirma el derecho de los países en desarrollo a utilizar al máximo las disposiciones del Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionados con el Comercio en lo relativo a la flexibilidad para proteger la salud pública y, en particular, proporcionar acceso a los medicamentos para todos

- Aumentar sustancialmente la financiación de la salud y la contratación, el desarrollo, la capacitación y la retención del personal sanitario en los países en desarrollo, especialmente en los países menos adelantados y los pequeños Estados insulares en desarrollo

- Reforzar la capacidad de todos los países, en particular los países en desarrollo, en materia de alerta temprana, reducción de riesgos y gestión de los riesgos para la salud nacional y mundial
Respecto a la Unión Europea resaltar la impor-

tancia de su Libro Verde de la Responsabilidad Social en el que se trata de “Fomentar un marco europeo para la Responsabilidad Social de las Empresas”, presentado por la Comisión Europea el 18 de julio de 2001 (COM/2001/0366 final)

Una Unión Europea que lidere la transformación en materia de RSE

Respecto a la Unión Europea resaltar la importancia de su Libro Verde de la Responsabilidad Social en el que se trata de “Fomentar un marco europeo para la Responsabilidad Social de las Empresas”, presentado por la Comisión Europea el 18 de julio de 2001 (COM/2001/0366 final)

La Unión Europea apoya la responsabilidad social de las empresas en la medida en que puede contribuir a cumplir el objetivo estratégico aprobado por el Consejo Europeo en Lisboa el 23 y 24 de marzo de 2000, esto es, convertir la economía de la Unión Europea en “la economía del conocimiento más competitiva y dinámica del mundo, capaz de un crecimiento económico duradero acompañado por una mejora cuantitativa y cualitativa del empleo y una mayor cohesión social” (...)

A partir de este momento clave se producen diversos pronunciamientos, comunicaciones y resoluciones por parte de la Unión Europea al respecto de la responsabilidad social en sus diferentes contextos y materias en los que la salud y el bienestar de sus ciudadanos siempre están en el trasfondo haciendo un especial énfasis en el compromiso con los Objetivos de Desarrollo Sostenible promulgados por Naciones Unidas.

En este contexto la necesidad de desarrollar garantías de viabilidad y sostenibilidad de los sistemas sanitarios se hace imprescindible y la única forma de hacerlo es con la participación de todos, especialmente de la sociedad civil, de los pacientes y sus organizaciones. Es fundamental que todos pongamos el oído atento a las necesidades que nos manifiestan las organizaciones de pacientes para que puedan cumplir adecuadamente su tarea

y su labor. Dichas necesidades como ya se ha insistido en este informe pasan por diez puntos clave refrendados en su totalidad o en parte en todos los documentos consultados:

- Financiación y sostenibilidad
- Formación en áreas de gestión
- Profesionalización de sus estructuras
- Planificación estratégica
- Comunicación interna y externa
- Participación asociativa
- Servicios de valor añadido
- Reconocimiento de los casos de éxito y buenas prácticas
- Transformación digital organizativa
- Aportar valor en cada una de sus actuaciones

Un ejemplo de transparencia

En cuanto a la primera necesidad relacionada con la financiación y sostenibilidad podemos mostrar a modo de ejemplo el de uno de los sectores cuyo “focus” y centro de atención se encuentra en el paciente y por lo tanto en las organizaciones y asociaciones que los agrupan, nos referimos al sector farmacéutico de nuestro país.

El Código de Buenas Prácticas de Farmaindustria es un buen ejemplo de código de conducta de un sector con adscripción voluntaria al mismo. La función primordial de este elemento de primer nivel de responsabilidad social es la de “garantizar que la conducta de los laboratorios en sus ámbitos de actuación resulte ética, profesional y responsable en su apartado de colaboraciones / transparencia obliga a publicar a cada laboratorio en abierto”.

Tal y como dice su introducción “Las funciones de control del Código son desempeñadas por tres Órganos: la Unidad de Supervisión Deontológica, la Comisión Deontológica y el Jurado de Autocontrol. Estos se encargan de velar por el cumplimiento del Código, dando asesoramiento y orientación en la interpretación del mismo a los asociados, mediar en caso de denuncia y, de resolver aquellas controversias en las que no se haya alcanzado una conciliación”.

Qué dice el citado código en relación con las asociaciones de pacientes:

En su título I. capítulo IV. Sobre transparencia de las interrelaciones de la industria farmacéutica hay un apartado específico dedicado a las asociaciones de pacientes que en el que se establecen las siguientes disposiciones:

“18.7. Colaboraciones. Cada compañía hará público el listado de las Organizaciones de Pacientes a las que preste apoyo financiero o cualquier otro tipo de apoyo significativo - indirecto o no financiero-. Incluirá una descripción lo suficientemente detallada que permita determinar el alcance y naturaleza de la colaboración prestada. La descripción incluirá el valor monetario o financiero de dicha colaboración y los costes facturados. La descripción de los apoyos significativos - indirectos o no financieros- a los que no se les pueda asignar un valor monetario relevante, deberá detallar claramente el beneficio no-monetario percibido por la Organización de Pacientes. Esta información podrá ser suministrada a nivel nacional o europeo y será actualizada al menos una vez al año”.

“Esta información deberá publicarse durante el primer trimestre de cada año incluyendo las actividades que se hayan realizado en el año anterior. Las compañías adoptarán las medidas que resulten necesarias para garantizar que su patrocinio sea claramente reconocido y resulte evidente”.

“Servicios. Cada compañía hará público el listado de las Organizaciones de Pacientes con las que tenga suscrito un acuerdo de prestación de servicios. Esta información incluirá una descripción lo suficientemente detallada de los servicios que permita determinar, sin necesidad de divulgar información confidencial, la naturaleza del acuerdo. Las compañías deberán publicar anualmente el importe total pagado a cada Organización de Pacientes por la prestación de estos servicios”.

“Esta información deberá publicarse durante el primer trimestre de cada año incluyendo los servicios que se hayan prestado en el año anterior”.

En el ejercicio desarrollado en este análisis y con el carácter de provisionalidad que tienen los datos podemos observar que hay diferencias en el formato y distribución de los datos, así como en si los mismos son objeto de publicación o no.

En cualquier caso, sí que comprobamos una tendencia discreta al alza de las colaboraciones con las asociaciones y organizaciones de pacientes en los ejercicios 2018 y 2019 respecto a 2016 en cuanto a las aportaciones realizadas por los laboratorios farmacéuticos que publican datos en abierto dentro de su compromiso con los criterios que emanan de la responsabilidad social empresarial – RSE – y con el citado Código (se puede ver información disponible en cada página Web del laboratorio correspondiente).

Las organizaciones de pacientes reciben cantidades muy desiguales por parte de la industria. Solo algunas organizaciones de pacientes reciben aportaciones para desarrollar sus proyectos e iniciativas. Dichas ayudas tienen un carácter muy desigual y generalmente tienen una relación directa con el tamaño y dimensión de la propia asociación lo cual es limitante para las más pequeñas. Este hecho hace reflexionar sobre la conveniencia de buscar la unión y el sumatorio de esfuerzos y estrategias asociativas.

En el Instituto ProPatiens estamos analizado dichas diferencias y del citado ejercicio surge una iniciativa, un nuevo estudio cuyos datos pondremos en breve a disposición de la comunidad.

Salud y Sanidad

Información objetiva,
veraz y de calidad

News ProPatiens

news.propatients.com

CONCLU
SIONES

Este exhaustivo análisis proveniente de diversas fuentes recogidas en la bibliografía de este estudio y de la tarea de investigación de “desk research” aporta una serie de datos relevantes respecto de la estructura del movimiento asociativo en nuestro país, teniendo en cuenta que este análisis representa un esfuerzo vivo y constante dada la complejidad y atomización del ingente número de asociaciones de pacientes que desarrollan su actividad en España y en sus diferentes territorios.

Es seguro y evidente que se pueden encontrar motivo de mejora y que de hecho a lo largo de las sucesivas ediciones podremos afinar todavía más si cabe sus resultados. Los datos, tablas y gráficos corresponden al resultado de un arduo ejercicio de consolidación y conceptualización de todas las entradas utilizadas en este análisis.

En cuanto a las principales conclusiones de este análisis y del informe que lo compendia las podríamos resumir en los siguientes puntos:

1. En el ámbito europeo se observa una desigual implantación de la participación de los pacientes en los diferentes sistemas y modelos sanitarios.

2. El paciente es, o, mejor dicho, debería ser, el protagonista de los sistemas sanitarios independientemente de su titularidad, todo ello dentro de una medicina participativa y colaborativa como la que se plantea para esta nueva era.

3. En España se ha de prestar atención y otorgar al paciente el protagonismo que merece, desde la planificación estratégica hasta la gestión de la cartera de servicios y prestaciones del Sistema Nacional de Salud (SNS) atendiendo y escuchando a la voz de los pacientes en todas las decisiones que les atañen.

4. Una tarea adecuada de apoyo al paciente y su entorno a través de las asociaciones y organizaciones de pacientes y por entidades de ayuda a este tipo de colectivos es clave de cara a disminuir la presión asistencial y por lo tanto para mejorar la ratio de sostenibilidad y viabilidad de nuestro sistema sanitario.

5. La necesidad de desarrollar garantías de viabilidad y sostenibilidad de los sistemas sanitarios se hace imprescindible y la única

forma de hacerlo es con la participación de todos, especialmente de la sociedad civil, de los pacientes y sus organizaciones. Es fundamental que todos pongamos el oído atento a las necesidades que nos manifiestan las organizaciones de pacientes para que puedan cumplir adecuadamente su tarea y su labor.

6. Los retos que plantean las propias asociaciones de pacientes a través del informe “The added value of patient organisations” elaborado por el European Patient Forum (EPF) se encuentran: los recursos deficitarios; la medición de impacto de sus actuaciones y proyectos; la profesionalización organizativa; el lenguaje y la comunicación para aprovechar al máximo sus oportunidades; una cultura institucional negativa y tradición de “tokenismo”; carencia de legislación sobre la participación significativa del paciente y su cooperación sistemática; falta de presupuestos específicamente destinados a involucrar y favorecer la participación sistemática de grupos de pacientes; escasez de recursos independientes por parte de las propias asociaciones de pacientes; operativa voluntaria por parte de los representantes de las organizaciones de pacientes por lo que a menudo son vistos como profesionales pro bono, y no expertos; falta de reconocimiento formal como partes interesadas y socios creíbles en el debate sobre políticas de salud.

7. Las principales necesidades de las asociaciones de pacientes en España no difieren en gran medida de las planteadas desde Europa. Las dificultades de financiación tanto de la estructura como de los proyectos a poner en marcha continúan siendo uno de los caballos de batalla más relevantes.

8. Mientras que una minoría ha decidido no aceptar ninguna financiación de la industria, la mayoría de los grupos de pacientes reciben recursos de ella. Para mitigar los conflictos de intereses percibidos, muchas organizaciones de pacientes han establecido reglas claras para la transparencia, la conducta ética y las reglas de compromiso. En 2007, el European Patient Forum (EPF), junto con la Federación Europea de Industrias y Asociaciones Farmacéuticas (EFPIA), desarrolló el “Código de buenas prácticas sobre las relaciones entre la industria farmacéutica y las organizaciones de pacientes): <https://www.efpia.eu/relationships-code/patient-organisations/>

9. La principal fuente de ingresos proviene de la financiación pública de las diferentes administraciones: europea, estatal, autonómica, provincial, local, seguida de ingresos propios y fuentes de financiación privadas provenientes de Empresas, Patrocinios, Fundaciones y Obras Sociales, Herencias y Legados, Donaciones, etc...

10. Las organizaciones de pacientes reciben cantidades muy desiguales por parte de la industria. Solo algunas organizaciones de pacientes reciben aportaciones para desarrollar sus proyectos e iniciativas. Dichas ayudas tienen un carácter muy desigual y generalmente tienen una relación directa con el tamaño y dimensión de la propia asociación lo cual es limitante para las más pequeñas. Este hecho hace reflexionar sobre la conveniencia de buscar la unión y el sumatorio de esfuerzos y estrategias asociativas.

11. Dada su relevancia en el Instituto ProPa-

tiens estamos analizado dichas diferencias y del citado ejercicio surge una iniciativa, un nuevo estudio cuyos datos pondremos en breve a disposición de la comunidad.

12. Para cumplir con su cometido es fundamental que las asociaciones de pacientes sean consideradas como agentes e interlocutores válidos de salud, ya que de otra forma difícilmente pueden alcanzar el nivel de empoderamiento que su realidad social y sanitaria exige y si esto no se consigue a través de una formación adecuada principalmente es muy complicado que las organizaciones de pacientes como representantes de todo el colectivo puedan ejercer su función adecuadamente y por lo tanto puedan participar en los foros y entornos donde se toman las decisiones que les atañen e implican.

13. Las organizaciones de pacientes deberían insistir con mayor énfasis en comunicar a los diferentes “stakeholders” o grupos de interés acerca de lo que hacen y cómo lo hacen, sobre el valor añadido que aportan, también sobre los posibles conflictos de interés y sus relaciones con los diferentes operadores sanitarios, y por qué y cómo trabajan con socios de la industria en su más amplio sentido.

14. La Carta de los Derechos Fundamentales de Niza formará parte pronto de la nueva Constitución Europea. Es la base de la declaración de los catorce derechos concretos de los pacientes que están actualmente en la cuerda floja: el derecho a medidas preventivas, el acceso a la información, el consentimiento, la libre elección, el derecho a la privacidad y la confidencialidad, el respeto al tiempo del paciente, el cumplimiento de los estándares de calidad, seguridad e innovación, el evitar sufrimiento y dolor innecesarios y el dar un tratamiento personalizado y el derecho a reclamar y a recibir compensación.

15. La “Declaración de Derechos del Paciente de Sevilla 2020” recoge 27 derechos para los

pacientes: 24 individuales, junto con 3 colectivos, a favor de las Asociaciones de Pacientes.

16. Las organizaciones de pacientes en España presentan un diferencial con respecto a los países de nuestro entorno especialmente en los aspectos relacionados con las relaciones con sus pares y con las instituciones europeas, aspecto este en el que el diferencial es notable lo que supone un reto de evolución a futuro.

17. En relación con los servicios prestados el mayor número se produjo en los servicios de sensibilización social, información y orientación sobre la patología y la atención psicológica. En cuanto a gestión interna son las organizaciones de mayor tamaño las que suelen poseer un plan estratégico, así como sistemas de gestión y evaluación.

18. El número de asociaciones de pacientes reflejadas en este informe es de 3.027 correspondientes a todas las provincias y a todas las comunidades autónomas incluyendo las dos ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

19. Los territorios que cuentan con un mayor número de organizaciones de pacientes son Andalucía con 419, Madrid con 415, la Comunidad Valenciana con 355, seguidas de Cataluña con 346, y Castilla y León con 232.

20. Andalucía junto a la Comunidad de Madrid y la Comunidad Valenciana, por ese orden son las Comunidades Autónomas que en este análisis mayor número de asociaciones de pacientes tienen.

21. Desde un punto de vista y proyección provincial las que tienen una mayor población son también las zonas territoriales que mayor concentración de organizaciones de pacientes presentan, estando todas por encima de las 50: Madrid (415), Barcelona (248), Valencia (168), Islas Baleares (168), Alicante (131), Sevilla (122), Murcia (81), La Coruña (76), Viz-

caya (69) y Málaga (62)..

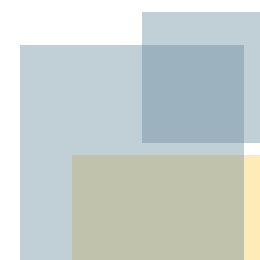
22. Las organizaciones de pacientes que tienen mayor peso específico en España en su conjunto corresponden a aquellas que tienen que ver con enfermedades relacionadas con el Sistema Nervioso Central – SNC - (561) con especial énfasis en las enfermedades de carácter neurodegenerativo como puede ser la enfermedad de Alzheimer, las demencias, la enfermedad de Parkinson, las esclerosis múltiple y lateral amiotrófica. Por otro lado, las enfermedades relacionadas con la psiquiatría (392) también ocupan un lugar preponderante en el listado de patologías más frecuentes en España y en sus diversas comunidades autónomas. Las relacionadas con el aparato locomotor (272), las enfermedades pediátricas en sus diferentes variantes (237), las enfermedades raras (190), las patologías endocrino-metabólicas (181), y tendrían también un reflejo destacado las relacionadas con el cáncer (164). En el apartado de varios destacan las relativas a discapacidad, apoyo social a la deshabituación a sustancias adictivas y las minusvalías fundamentalmente (397 en total).

23. Las enfermedades de carácter crónico son las que tienen un mayor reflejo en el panorama asociativo territorial y nacional. Un hecho que es plenamente coincidente con la tendencia sociodemográfica de nuestro país en el que el envejecimiento progresivo de la población, el aumento de la esperanza de vida y la cronicidad y pluripatología asociadas son realidades evidentes.

24. En general se puede observar en todos los territorios una cierta atomización asociativa y la concreción en patologías muy determinadas. La atomización de organizaciones de pacientes dentro del misma área es evidente lo que induce a pensar si la concentración de esfuerzos nos sería un tema a tener en cuenta de cara a mejorar el panorama asociativo de nuestro país.

25. Llama poderosamente la atención dos aspectos que son clave, en primer lugar, las grandes asimetrías territoriales en materia de organizaciones de pacientes siendo que la enfermedad no entiende ni de barreras ni

de fronteras territoriales y las también asimetrías generadas entre los diferentes grupos de patologías referenciadas en este informe / análisis.



En definitiva, estas 25 conclusiones derivadas de este estudio no son nada más que una muestra de un rico entorno asociativo que como todo movimiento vivo ha de saber adaptarse a la nueva realidad social, sanitaria y sociosanitaria para que el máximo esfuerzo de todos aporte valor a la consecución del objetivo fundamental que no es otro que el de conseguir que el paciente ocupe el lugar que le corresponde en el sistema, que sus asociaciones y organizaciones sean consideradas por derecho propio como agentes de salud y que por lo tanto sepan ubicarse en el lugar que por derecho propio les corresponde en todos los estamentos y órdenes que el sistema les plantea. Para ello su profesionalización, capacitación organizativa y formación disciplinar son fundamentales para protagonizar su propio destino y el de los pacientes y ciudadanos que son los auténticos protagonistas y dueños del sistema sanitario.

Propuesta de Futuro

A la vista de los datos y de las principales conclusiones de este primer informe son evidentes algunas propuestas de futuro de cara a contribuir a mejorar el tejido asociativo de pacientes de nuestro país.

En este sentido y de forma sumarial las principales propuestas que desde el Instituto ProPatiens planteamos:

1. Necesidad de un cambio y un revulsivo cultural a través de una mayor concienciación política, social y sectorial de la importancia de las asociaciones de pacientes en todos los ámbitos y muy especialmente en el de la viabilidad y sostenibilidad de nuestro sistema sanitario a través de la ingente tarea asistencial y de apoyo que cumplen y pueden llegar a desarrollar.
2. Importancia clave de atender y tratar de solventar las necesidades que manifiestan las asociaciones de pacientes, no solo en cuanto a recursos financieros que es clave para su supervivencia, sino también en cuanto a formación, profesionalización, gestión y servicios.
3. Un elemento de especial relevancia es que el paciente sea el auténtico protagonista participativo del sistema y las asociaciones de pacientes sean consideradas como agentes de salud en el ámbito que compete a su idiosincrasia y actuación con todas las connotaciones que ello plantea.
4. La promoción e impulso de los derechos de los pacientes es esencial de cara a la mejora continua de nuestro modelo sanitario. El conocimiento de los mismos y su puesta en práctica de una forma decidida por parte de todos los agentes implicados del sector y "stakeholders" supone la base para que nuestro sistema sanitario crezca en calidad y resultados sanitarios y de salud.
5. Como la dispersión y atomización asociativa redundan en una menor capacidad de interlocución con los decisores en los diferentes ámbitos es importante que la búsqueda de sinergias asociativas y la unión de voluntades y esfuerzos se vea impulsados de una forma decidida y sólida.
6. Es importante cubrir las asimetrías territoriales y las de patologías que tienen un escaso referente asociativo en aras a que todos los pacientes tengan equidad e igualdad de oportunidades de cara al necesario apoyo y asistencia a su proceso y patología.
7. Finalmente, y no por ello menos importante es clave abrirse hacia nuestro entorno geográfico natural que es Europa para sumar esfuerzos, para compartir buenas prácticas y para tratar de identificar posibilidades y proyectos de colaboración mutua.

*Hagamos que
el mundo
sea mejor*

Instituto ProPatiens

una iniciativa responsable

Hoy ya no cabe ninguna duda 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 en 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 repre-

senta 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 alineadas y específicas.

Las asociaciones de pacientes no solo en España sino fuera de nuestras fronteras también presentan carencias y necesidades, aunque 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 competa 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.

COLABORADORES DEL INSTITUTO PROPATIENS


Advancing science for life™


COFARES


COFM
COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS de MADRID


Federación Empresarial de Farmacéuticos Españoles


gsk


KERN PHARMA

Agradecemos a nuestros colaboradores su apoyo a los pacientes y su asociaciones, haciendo posible un proyecto de RSC como el Instituto ProPatiens

Desde FEFE trabajamos día a día para asegurar que las farmacias puedan aportar mayor bienestar a los pacientes



El número de asociaciones incluidas en este listado no tiene que coincidir necesariamente con los datos que figuran en la parte numérica y estadística de este informe una vez que pueden existir ligeras discrepancias motivadas bien porque hay asociaciones que representan a diferentes territorios pero que tan solo cuentan con una sola dirección postal y Web en cuyo caso se ha mantenido solo en la circunscripción en la que figura la dirección unificada, bien porque hay asociaciones o agrupaciones que están contempladas por las diferentes consejerías de sanidad u otros organismos relacionados que cuentan numéricamente pero que sin embargo su actividad principal no tiene una clara vocación sanitaria, bien porque pueda existir alguna duplicidad no bien aclarada en origen que aconseja no ser incluida en el listado, bien por imposibilidad de comprobación de los datos y coordenadas de contacto o bien por otras causas ajenas a la voluntad de la autoría de este informe. En cualquier caso se ruega que cualquier motivo de mejora, carencia o errata detectada sea comunicada al Instituto ProPatiens para que sea tenida en cuenta de cara a futuras ediciones.

ANDALUCÍA

Aparato Locomotor

- Asociación de Afectados de Espondilitis y Artritis de Almería
- Asociación de Fibromialgia de Almería
- Asociación de Lupus de Almería
- AFIAL
- Asociación de Fibromialgia de Huércal
- AFIVE Asociación de Fibromialgia de Vera
- FIBROVI
- Asociación Provincial de Espodilitis y Artritis
- AFICAGI
- AEFA
- ARCOS-FIBRO
- APAFI BORNOS
- AGAFI
- AEFCHI
- FIBROESPERA
- AFIJE
- ASFIOL
- APREFI
- AFIFOR
- APAFI
- AROFI
- AFIVA
- ASAFI
- AFITA
- ASCFIBROM
- Asociación de Fibromialgia Santa Ana de Villa
- Asociación Cordobesa de Enfer-

- mos Afectados de Espondilitis
- Asociación Cordobesa de Enfermos de Artritis Reumatoide
- ACOFI
- ALUFI
- Asociación de Fibromialgia de la Subbética
- AFINORC. Asociación de Fibromialgia del Norte de Córdoba
- AGRAFIM
- ALFI
- AFIMLOJA
- Asociación Fibromialgia
- Asociación de Fibromialgia y Reumatología de Tharsis-Alosno
- Asociación Onubense de Pacientes Con Artritis Reumatoide
- AEMFAL
- FEDERACIÓN FM y SFC HUELVA
- AFIAMAR
- FIBROSIERRA
- AFIBO
- AA SSHULMA
- AFIBRONU
- AEMFIS
- AFICON
- AFIBROSAN
- ACOAFI
- AFIVI
- AFICO
- AFAB
- AFIXA
- CAVIAS
- Asociación de Fibromialgia y problemas óseos y musculares de Campillos
- Asociación de pacientes con

- fibromialgia, fatiga crónica y otras enfermedades reumáticas mi-
jas-fuengirola
- Asociación de Pacientes de Fibromialgia de Málaga
- FIBRORONDA
- AFIBROALHG
- AEFAC
- ADEFA
- AFIMES
- AMSFC
- APAFIMA
- AFIMARS
- AFISAMP
- AEFVT
- Asociación malagueña de artritis reumatoide «amare»
- Asociación de autoinmunes y lúpicos de Sevilla
- Asociación de enfermedades neuromusculares de Andalucía
- Asociación de Enfermos y Familiares de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Carmona
- Asociación de Fibromialgia de Sevilla
- Asociación de mujeres fibroaljarafe
- A.F.A. ALCALA
- AAASFC
- A.T.E.F.
- FIBROAZNALCÁZAR
- FIBRO AZNALCOLLAR
- FIBROBEN.A. KAZUM
- Asociación de Fibromialgia – Bollullos

- FIBROVIDA
- AFIBREN
- FIBROTARTESOS
- AFICAR
- FIBROCASTICUESTA
- FIBROHUEZÑAR
- FIBROGUADALQUIVIR
- AFINA
- ANARE
- Asociación personas con Discapacidad
- FIBESCOA
- Asociación de Fibromialgia
- FIBROGELDUBA
- AFIRRODA La Roda de Andalucía
- AFIBROCABEZAS
- AFIBROLORA
- ASFIBRO
- APEFIR
- FIBROALCORES
- FIBROCAMPIÑA
- ASOCIACIÓN FIBROMORON
- FIBROADELANTE
- FIBROBEN
- REARFIBRO
- AFIBROSE
- AFITOR
- FIBROPINO
- FIBROTRIARE
- OCIO Y SALUD
- FIBRO-RETO
- ARCO DE LA VILLA
- Asociación de Espondilitis Anquilosante de Sevilla
- Asociación Sevillana de Pacientes con Artritis Reumatoide
- Duchenne parent project españa
- Liga Reumatológica Andaluza

Circulatorio

- AENCOAL (Asociación de Enfermos del Corazón de Almería)
- Asociación de pacientes cardíacos y anticoagulados portuenses - Enfs. Cardio y cerebrovasculares
- Asociación de pacientes cardíacos y anticoagulados portuenses - Insuficiencia cardíaca -
- TRASDOCAR (Asociación de

Trasplantados, Donantes y Cardíacos)

- Asociación Orion de Trasplantados, donantes y cardíacos
- Asociación lienense “Donar es Vivir”
- Asociación Cardíaca Trébol de Corazones de Cádiz
- ACPA (Asociación Cordobesa de Pacientes Anticoagulados)
- Asociación de Familiares y Enfermos de Ictus de Granada
- Asociación de Pacientes Cardíacos de Granada y Provincia
- APAG (Asociación de Pacientes Anticoagulados de Granada)
- Asociación cardíaca Nuevo Camino para el Corazón Onubense
- Asociación de Pacientes Anticoagulados y Coronarios de Málaga
- Asociación andaluza Corazón y Vida
- Asociación cardíaca visueña
- Asociación de Pacientes Cardíacos de Sevilla y Provincia
- Asociación de Pacientes Coronarios de Morón y su Comarca
- ASPACAR (Asociación de Pacientes Coronarios de Arahál)
- ACARVISO (Asociación Cardíaca Visueña)
- Asociación de Pacientes Coronarios de Los Palacios
- ASPACOMAR (Asociación de Pacientes Coronarios de Marchena)
- ASANCOR (Asociación de Pacientes Coronarios Nazarena)
- APACOAL DEL ÁGUILA (Asociación de Pacientes Coronarios de Alcalá de Guadaíra)
- PACOVAL (Asociación de Pacientes Coronarios de Los Palacios)
- ASPACOMAR (Asociación de Pacientes Coronarios de Marchena)
- ASPACOLAS (Asociación de Pacientes Coronarios de Las Cabezas de San Juan)
- Asociación de Enfermos del Corazón EL CASTILLETE

- ASOCIACIÓN DE PACIENTES CARDIACOS DE CAMAS
- ALEC (Asociación Lebrijana de Enfermos Cardíacos)
- APCEC (Asociación de Pacientes Cardíacos de Écija)
- Asociación Andaluza de Pacientes Trasplantados CIUDAD DE HÍSPALIS
- Asociación Sevillana de Ictus
- Asociación Sevillana de Pacientes Anticoagulados y Portadores de Válvulas Cardíacas

Dermatología

- ASPAVIT Almería
- Asociación de Lupus de Almería
- ASPAVIT Granada
- Asociación Malagueña de Lupus
- Federación Española de Lupus
- ASPAVIT Málaga
- ASPAVIT Huelva
- Asociación de autoinmunes y lúpicos de Sevilla

Digestivo

- ACCU Sevilla (Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa)
- ACCU Málaga (Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa)
- Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos ‘Ciudad de la Giralda’

Endocrino/Nutrición

- Asociación de Diabéticos del Poniente
- Agrupación Diabéticos Linenses «Inmaculada»
- Asociación de Diabéticos + Vida
- Asociación de Diabéticos Campos Gibraltar
- Asociación de Diabéticos de Jerez

- Asociación de diabéticos de la Sierra de Cádiz
- Asociación de Diabéticos Gadi-tanos
- Asociación de Diabéticos Portuense
- Asociación Diabéticos Roteños «La Mercé»
- Asociación Puertorrealeña de Diabéticos
- Agrupación Diabéticos Linenses «Inmaculada»
- Asociación de Diabéticos Campo Gibraltar
- Asociación de Personas Celíacas de Jaén
- Adisen – Asociación de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas
- Asociación de Diabéticos de Málaga
- Asociación de Fenilcetonuria y Otros Trastornos Metabólicos (ASPYO) de Andalucía Oriental
- ACPA (Asociación Cordobesa de Pacientes Anticoagulados)
- Asociación de Diabéticos Campiña Cordobesa
- Asociación de Diabéticos Sur de Córdoba
- Asociación de Celíacos de Granada
- Asociación Granadina de Diabéticos
- Asociación Huelva Diabetes
- Asociación Provincial de Celíacos de Huelva
- Asociación de Diabéticos de Jaén
- Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial
- Asociación de Pacientes Deficientes de GH
- Asociación de pku y otm de Andalucía
- Asociación para la atención y defensa del niño y adolescente diabético de Sevilla
- Asociación Bariátrica Híspalis, Asociación de Pacientes Bariátricos y de Obesidad. Sevilla

Enfermedades raras

- Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram
- Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
- Asociación de Discapacitados/as de La Carlota
- Federación CRAER (Centro de Referencia Andalúz de Enfermedades Raras)
- Red Española de Madres y Padres Solidarios
- Duchenne parent project españa FEDER Andalucía
- Asociación de Enfermos y Familiares de Hipertensión Intracraneal Idiopática/ Pseudotumor Cerebri
- Afectados por Síndrome Holt Oram
- Asociación española de enfermos por pseudoxantoma elástico
- Asociación Púrpura Trombocitopénica Idiopática Española «Corazones Púrpuras»
- Asociación síndrome de turner Andalucía
- Bubbles and Dreams.org
- DEBRA España. Asociación Piel de Mariposa

Hematología

- Asociación Andaluza de Hemofilia
- Asociación Andaluza de Lucha contra la Leucemia Rocío Bellido
- Asociación Malagueña de Hemofilia
- Asociación malagueña para la investigación de la leucemia
- Asociación Púrpura Trombocitopénica Idiopática Española «Corazones Púrpuras»

Infeciosas

- Asociación Andaluza de Personas con Secuelas de Polio, sus Efectos Tardíos y Síndrome Post-Polio
- Federación Española de Asociaciones de Polio y Efectos Tardíos
- ADHARA Asociación VIH/sida Adhara
- Asociación Andaluza de Postpolio
- ACOPYPOS Asociación cordobesa de afectados de polio, postpolio y efectos tardíos
- Asociación Malagueña de Afectados Polio y Postpolio

Nefrología/Urología

- ALCER Asociación Para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón de Almería
- ALCER Granada
- ALCER Córdoba
- Asociación de Trasplantados de Andalucía «Ciudad de los Califas»
- ALCER Huelva
- ALCER Jaén
- ALCER Málaga
- Federación Andaluza ALCER

Obstetricia/Ginecología

- Gesfera
- Asociación de Afectadas de Endometriosis de Sevilla

Oftalmología

- Asociación de Sordociegos de Andalucía
- Asociación Atrofia del Nervio Óptico de Leber
- Asociación Mácula Retina

Oncología

- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería

- AECC – Almería
- AMAMA – Almería
- Asociación de mujeres con cáncer BAHÍA
- AGADO (Asociación Gaditana de Ostromizados)
- AECC – Cádiz
- AGAMAMA
- Asociación de Mujeres Mastectomizadas
- AECC – Córdoba
- AOGRA (Asociación de Ostromizados de Granada)
- AECC – Granada
- Asociación onubense de cáncer de mama «santa águeda»
- Fundación Ángel Muriel Santa Águeda de Mujeres Operadas de Mama de Villalbadel Alcor
- AJICAM (Asociación Jienense de Cáncer de Mama)
- AECC - Jaén
- ASAMMA: Asociación de Atención a Mujeres operadas de Cáncer de Mama
- Asociación de mujeres con cáncer de mama de la axarquía «esperanza»
- Dádiva Universal
- AECC – Málaga
- AAMM
- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía
- Asociación lucha y sonríe por la vida de pilas
- AECC – Sevilla
- AMAMA – Sevilla

Otorrinolaringología

- Asociación de Padres y Amigos de Sordos de Almería
- Asociación Lojeña de la Voz
- Asociación pro derechos de las personas sordas
- Asociación de Padres y Amigos de las Personas Sordas y Discapacitadas Auditivas
- Asociación de Padres y Amigos de los Sordos de Málaga

- Asociación centro cultural de personas sordas Torre del Oro
- Asociación de Sordociegos de Andalucía

Pediatría/Neonatología

- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería
- Asociación de Padres y Amigos de Sordos de Almería
- Asociación de familiares de niños hiperactivos de Cádiz
- Asociación de Familiares de Pacientes con Daño Cerebral Adquirido de Cádiz. ADACCA
- Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia (Cádiz)
- Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia (Algeciras)
- UPACE Jerez
- UPACE San Fernando
- Asociación Cordobesa del Déficit de Atención e Hiperactividad
- Asociación El Puente-TDAH
- ACPACYS Córdoba
- Asociación de Familiares de Personas con Trastorno del Espectro Autista de la Costa de Granada
- Asociación de Familias con hijas e hijos afectados por Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal
- Asociación de madres y padres de niños y adolescentes hiperactivos y con trastorno de conducta
- Asociación Granadina de familias para la Rehabilitación del Daño Cerebral
- ASPACE Granada
- Asociación de familias con TDAH Aire Libre
- ASPACE Huelva
- ASPACE Jaén
- Federación Andaluza de Asociaciones de Ayuda al Trastorno Hiperactivo y Déficit de Atención
- AMAPPACE Málaga
- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía
- Asociación Nazarena de Fami-

- liares y Afectados de Trastorno Hiperactivo
- Asociación Sevillana de Síndrome de Asperger
- Federación Andaluza de Daño Cerebral Adquirido
- Federación autismo Andalucía
- ASPACE Sevilla

Psiquiatría

- Asociación de familiares y allegados con enfermedad mental EL TIMÓN
- Asociación Pro-Salud Mental ‘La Frontera’
- Bao Índalo Almería
- Club Social AFEMEN Sanlúcar
- Asociación Española con la ansiedad, pánico y agorafobia.
- Club Social AFEMEN Algeciras
- Club Social AFEMEN Cádiz
- Club Social AFEMEN Chiclana
- Club Social AFEMEN Puerto de Santa María
- Club Social AFEMEN Cónil
- Club Social AFEMEN Jerez
- Club Social AFEMEN Rota
- Club Social AFEMEN San Fernando
- AFA La Merced
- AFA «Alije» de Alcalá de los Gazules
- AFA Azahar de Paterna
- AFA El Arenal de Rota
- AFA Enalsa de Sanlúcar
- Asociación de Familiares de Afectados por Alzheimer «Nuestro Ayer»
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer «San Paulino» de Barbate
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de El Puerto de Santa María
- Federación Provincial Alzheimer Cádiz
- Asociación de Enfermos y Familiares de Párkinson de Cádiz

- Asociación de Esclerosis Múltiple del Campo de Gibraltar
- Federación Española de Epilepsia
- Asociación de allegados y personas con enfermedad mental de Córdoba
- Asociación de familiares y enfermos mentales del Valle de los Pedroches
- Asociación Española Ayuda Mutua contra Fobia Social y Trastornos Ansiedad
- Asociación para la integración social para las personas con enfermedad mental «Malva»
- Asociación AMENSA
- Asociación Bipolar de Granada
- Asociación Granadina de familiares y personas con enfermedad mental
- Asociación Salud Para la Mente
- Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios de Salud Mental
- Asociación de Ayamonte y Costa Occidental de Huelva con la Enfermedad Mental
- Asociación de Familiares, Allegados y Personas con Enfermedad Mental
- Asociación Solución Válida
- Asociación provincial de allegados y enfermos mentales
- Delegación Jaén-APAEM
- Delegación Linares-APAEM
- Delegación Martos-APAEM
- Delegación Úbeda-APAEM
- Asociación Alfarala
- Asociación de familiares con enfermos de esquizofrenia
- Asociación de familiares de enfermos mentales de al Axarquía
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de la Costa del Sol (Benalmádena)
- Asociación de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de la Costa del Sol (Marbella)
- Bipolares de Andalucía Oriental

- en Málaga
- Asociación de Bipolares de Andalucía
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental grave
- Asociación en defensa de la atención a los trastornos de la personalidad
- Asociación Futuro
- Delegación ASAENES Alcalá de Guadaíra
- Delegación ASAENES Dos Hermanas
- Delegación ASAENES Écija
- Delegación ASAENES Lebrija
- Delegación ASAENES Lora del Río
- Delegación ASAENES Mairena del Aljarafe
- Federación Andaluza de Familiares y Personas con Enfermedad Mental

Respiratorio

- Asociación Andaluza de Trasplantados de Pulmón, A pleno Pulmón
- Asociación de Enfermos Asmáticos de Andalucía «Aire Libre» de Granada
- Asociación de Asmáticos y Alérgicos de Huelva
- Asociación de alérgicos y asmáticos de jaén
- Asociación de alérgicos y asmáticos de Málaga
- Asociación malagueña de EPOC
- Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
- ASPATER

Sistema Nervioso

- ELA Andalucía
- Asociación Amigos de Alzheimer de Almería
- Asociación de Amigos de Alzheimer de Roquetas de Mar, Vícar, La

- Mojonera, Felix y Enix
- Asociación de Familiares de Pacientes Afectados de Alzheimer Comarca de los Vélez
- Federación Provincial Alzheimer Almería
- ASPACE ALMERÍA
- AFA «Balzheimer» de Palma del Río
- AFA Arapades de Rute
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Montalbán de Córdoba
- Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias
- Asociación San Rafael de Alzheimer y otras demencias
- Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Provincia de Córdoba
- Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
- Asociación cordobesa de esclerosis múltiple
- Asociación Parkinson de Córdoba
- AFA «Alcrebite» de Baza
- AFA Altaamid de Granada
- Asociación de familiares de enfermos de alzheimer afavida
- Asociación de familiares de enfermos de alzheimer y otras demencias de la contraviesa
- Federación Provincial Alzheimer Granada
- Asociación de Parapléjicos y Grandes Discapacitados Físicos de Granada
- Asociación Española de Afectados por Epilepsia Grave
- Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM)
- Asociación Parkinson Granada
- Asociación Afán de Lucha por los Enfermos de Alzheimer «Caminar»
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras

demencias de Huelva y Provincia

- Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Valverde del Camino y Comarca
- Federación Provincial Alzheimer Huelva
- Asociación de Esclerosis Múltiple Onubense
- AFA 21 de septiembre
- Asociación Alzhéimer y Demencias Afines «Conde García»
- Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias de Andújar
- Federación Provincial Alzheimer Jaén
- Asociación jiennense de esclerosis múltiple
- Asociación parkinson de Andújar
- Asociación provincial parkinson linares jaén
- AFA Aroal de Ronda
- AFA Bezmiliana de Rincón de la Victoria
- Federación Provincial Alzheimer Málaga
- Asociación Malagueña de Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Marbella San Pedro Esclerosis Múltiple ‘Nuevo Amanecer’
- AFA «Esperanza» de Alcalá de Guadaira
- Asociación Alzheimer Santa Elena
- Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Arahal
- Asociación Sevillana de Lucha contra el Alzheimer
- Federación Provincial Alzheimer Sevilla
- Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
- Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple
- Asociación de Rehabilitación y Prevención de la Afasia
- Asociación Andaluza de Epilepsia

- Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Asociación de Enfermos de Parkinson Andaluces de Sevilla
- AMES Asociación Miastenia de España
- AFA Aisofal de Isla Cristina
- AFA Almonte de Doñana
- AFA El Trigal

Otras

- Asociación de Personas con Discapacidad ‘Verdiblanca’
- Asociación Portuense de Discapacitados Físicos La Gaviota
- Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Córdoba
- Asociación de Parapléjicos y Grandes Discapacitados Físicos de Granada
- Asociación Granadina de familias para la Rehabilitación del Daño Cerebral
- Asociación de Familiares y Amigos de Personas con Discapacidad Intelectual
- Asociación Libres del Alcohol «Cástulo»
- Asociación de Fenilcetonuria y Otros Trastornos Metabólicos (ASPYO) de Andalucía Oriental
- Asociación Nacional de Familiares y Personas con Síndrome de Inversión-Duplicación del Cromosoma 15
- Gesfera
- Sembrando Futuro
- Asociación de alcohólicos y adictos rehabilitados
- Asociación para la Promoción de la Mujer con Discapacidad
- Plataforma Andaluza para la Defensa de la Salud
- Residencia de Ancianos Cer Espartinas

ARAGÓN

Aparato Locomotor

- Asociación Artritis Oscense - ARO
- Asociación de Fibromialgia y fatiga Crónica de Zaragoza
- Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica - AFI-FACINCA
- Asociación para la Rehabilitación Permanente de Enfermedades Reumáticas - ARPER

Circulatorio

- Asociación Aragonesa Enfermos y Trasplantados Corazón «Virgen del Pilar»
- Asociación de Anticoagulados de Aragón
- Asociación ictus de Aragón
- Asociación CUIDAE
- Programa Aragonés Mujer y Corazón - PAMYC

Dermatología

- Asociación de afectados de Lupus y SAF de Aragón

Digestivo

- Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón
- Asociación de Ostomizados de Aragón - ADO ARAGÓN

Endocrino/Nutrición

- Asociación de diabéticos de zaragoza
- Asociación Celíaca Aragonesa
- Asociación PKU y OTM

Enfermedades raras

- Asociación Española de Afectados por Acromegalia

- Izas, la princesa guisante, Asociación para el Estudio de la Gliomatosis Cerebri Infantil
- Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón
- Asociación de Pacientes con Sarcomas y Tumores Raros de Aragón
- Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón
- Asociación Española de Malformaciones Cráneo-Cervicales - AEMC
- Federación Española de Enfermedades Raras - FEDER
- Asociación de Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Gilles de la Tourette y Trastornos Asociados (Aragón Tourette) - AFAPSTTA

Hematología

- Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja
- Asociación Dona Médula Aragón
- Asociación de Anticoagulados de Aragón - ASANAR

Infeciosas

- Asociación OMSIDA

Nefrología/Urología

- Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de Riñón - AL-CER HUESCA
- ALCER EBRO
- Federación ALCER Aragón

Obstetricia/Ginecología

- Asociación red nacional de infértiles
- Asociación de Afectadas de Endometriosis de Zaragoza - ADAEZ
- Asociación Lactaria

Oftalmología

—

Oncología

- Asociación Española contra el Cáncer - AECC HUESCA
- Asociación para la atención y prevención de drogodependencias “IBÓN” - AID
- Asociación Española Contra el Cáncer, Junta Provincial de Teruel
- Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón
- Asociación de Mujeres Aragonesas de Cáncer Genital y de Mama - AMACGEMA
- Asociación Española contra el Cáncer - AECC ZARAGOZA
- Asociación de Personas con Linfedema de Aragón - ADPLA
- Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia - AEAL

Otorrinolaringología

- Federación Aragonesa de Asociaciones de Padres, Afectados y Amigos de los Sordos
- Asociación de Hipoacústicos de “San Francisco de Sales”
- Asociación de Implantados Cocleares de España en Aragón - AICA
- Asociación de Laringectomizados de Zaragoza
- Asociación de Padres de Niños Sordos de Zaragoza - ASPANSOR Zaragoza
- Asociación Aragonesa de Padres y Amigos del Sordociego - APAS-CIDE ARAGÓN

Pediatría/Neonatología

- Asociación aragonesa del tras-

torno por déficit de atención con o sin hiperactividad (Huesca)

- Autismo Huesca
- Asociación aragonesa del trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (Zaragoza)
- Asociación de Prematuros de Aragón
- Autismo Aragón, Asociación de Familiares de Personas con Autismo
- Asociación Asperger y TGD's de Aragón
- Fundación Atención Temprana - FAT
- Asociación A TU LADO
- Asociación de madres, padres, familiares y amigos de personas con autismo - TEAdir-Aragón
- Asociación Aragonesa para Problemas de Crecimiento - APAC
- Fundación Daño Cerebral Sobrevenido de Aragón - ATECEA
- Asociación Regional Aragonesa de Familiares y Profesionales Orientada al Diagnóstico, Investigación, Tratamiento y Tiempo Libre de la Hiperactividad - ATENCIONA
- Asociación La Mirada de Lluna
- Asociación de familias con hijos e hijas con fisura labio palatina de Aragón - Sonrisas Aragón
- Asociación Estelar

Psiquiatría

- Asociación Oscense Pro Salud Mental
- Asociación pro salud mental Bajo Aragón
- Asociación Turolense pro salud mental
- Asociación Aragonesa de Familiares de enfermos con un Trastorno de la Conducta Alimentaria
- Asociación Aragonesa pro salud mental
- Asociación de familiares de trastorno de la personalidad El Volcán

- Asociación de familias Romare-da
- Asociación de trastornos depresivos de Aragón
- Federación de asociaciones Aragonesas por salud mental
- Federación Española de Asociaciones de Ayuda y Lucha contra la Anorexia y Bulimia Nerviosas
- Fundación A.P.E. para la prevención y erradicación de los Trastornos de Conducta Alimentaria - A.P.E.
- Asociación de Afectados por Trastorno Bipolar de Aragón - ATBAR
- Asociación de Trastorno Obsesivo Compulsivo de Zaragoza - Asociación TOC Zaragoza

Respiratorio

- Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística

Sistema Nervioso

- AFA Monzón
- AFEDAF Fraga
- Alzheimer Barbastro y Somontano
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Huesca
- Asociación Oscense de Esclerosis Múltiple - AODEM
- AFA Bajo Aragón
- AFEDA Teruel
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias Los Calatravos
- Asociación turolense de esclerosis múltiple - ATUEN
- AFEDA Zaragoza
- Federación Aragonesa de Asociaciones de Familiares Enfermos de Alzheimer
- Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral

- de Aragón
- Asociación Española del Sueño
- Asociación Parkinson Aragón
- Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple
- Asociación Española de Pacientes con Cefalea
- Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón - ALDA
- Asociación Aragonesa de Epilepsia - ASADE
- Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares
- Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón

Otras

- Asociación de personas con discapacidad Virgen del Pilar - ASDIVIP
- Asociación de Familias Contra las Drogas del Valle de Benasque - AFCD
- Fundación Centro de Solidaridad de Teruel - CST
- Asociación de Amputados Ibérica Global Aragón
- Asociación de Ayuda a las Personas con Discapacidad de Caspe y Comarca
- Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad en Aragón
- Fundación Ayúdate - Delegación Aragón
- Fundación La Caridad
- Club Deportivo Disminuidos Físicos Zaragoza - CAI Deporte Adaptado
- Asociación Aragonesa de Mujeres con Discapacidad - AMANIXER
- Confederación Coordinadora de Entidades para la defensa de las personas con Discapacidad Física y Orgánica - COCEMFE
- Asociación de Cuidados de Enfermos “Grupo Virgen del Pilar”
- Asociación Voluntariado en

- Geriatría
- Asociación Aragonesa de Jugadores de Azar en Rehabilitación - AZAJER
- Fundación Musicoterapia y Salud
- Fundación Vivir un Buen Morir - Fundación VBM

ASTURIAS

Aparato Locomotor

- Asociación de enfermos de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica del Principado de Asturias
- ADEAPA Asociación de Espondilitis del Principado de Asturias
- Liga Reumatológica Asturiana
- ASENAR Asociación de Artritis Reumatoide

Circulatorio

- Asociación asturiana de enfermos del corazón
- APACI ASTURIAS
- Asociación de Trasplantados de Corazón y Pulmón de Asturias

Dermatología

- Asociación de Lúpicos de Asturias
- Acción Psoriasis Asturias

Digestivo

- ACCU-Asturias
- Asociación de Trasplantados Hepáticos de Asturias
- Asociación Española de Afectados de Síndrome de Intestino Irritable

Endocrino/Nutrición

- Asociación de Diabéticos del

- Principado de Asturias
- Asociación de glut1 y otras enfermedades que responden a la dieta cetogenica
- ACEPA Asociación Celiaca del Principado de Asturias
- AUDIA Asociación asturiana de universitarios diabéticos
- Asociación PKU y OTM de Asturias

Enfermedades raras

- Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias
- Asociación Síndrome de Noonan Asturias
- Fundación ALPE Acondroplasia
- ASOCIACIÓN A.P.A.S.T.T.A.
- Asociación Española para el Síndrome de Prader - Willi

Hematología

- Asociación de Hemofilia de Asturias
- Asociación Trasplantados Hematopoyéticos y Enfermos Hematológicos de Asturias

Infeciosas

- Comité Ciudadano Anti-sida del Principado de Asturias
- Vivir en Positivo
- Asociación de ayuda a Familiares de Enfermos del SIDA
- Asociación “Frenar el SIDA”

Nefrología/Urología

- Asociación para la lucha contra las enfermedades renales

Obstetricia/Ginecología

—

Oftalmología

- Asociación Retina Asturias
- Asociación Asturiana de Retinosis Pigmentaria

Oncología

- Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias
- Asociación Española contra el Cáncer Asturias

Otorrinolaringología

- Asociación de Padres y Amigos de Deficientes Auditivos de Asturias
- FESOPRAS Federación de Sordos del Principado de Asturias
- Asociación de Laringectomizados de Asturias
- Asociación de Sordomudos (Avilés)
- Asociación de Sordomudos (Langreo)
- Asociación de Sordomudos (Oviedo)
- Asociación de Sordos de Oviedo Pelayo

Pediatría/Neonatología

- Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias
- Asociación de niños hiperactivos del Principado de Asturias (Gijón)
- Asociación de niños hiperactivos del Principado de Asturias (Oviedo)
- Asociación Síndrome de Noonan Asturias
- ASDA Asociación Síndrome de Down.
- ASPACE Asociación de Ayuda a Paráliticos Cerebrales
- SPANIA Asociación de Niños Autistas

- ASPERGER ASTURIAS
- Asociación “Espina Bífida”

Psiquiatría

- Asociación de Bipolares de Asturias
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de Asturias
- Asociación contra la Bulimia y Anorexia Nerviosa “21 de Julio”
- ADANER
- ADANSI Asociación de Autistas “Niños del Silencio”
- ADEPAS Asociación pro ayuda a deficientes psíquicos
- ADESCA Asociación pro deficientes psíquicos
- AFESA Asociación de Familiares de Enfermos Psíquicos de Asturias
- AGISDEM Asociación para la Integración de Personas con Deficiencia Mental
- AMDAS-La Fonte Asociación de Mujeres Discapacitadas de Asturias
- ASCIVITAS Asociación de Discapacitados Psíquicos
- FAPISEM Fundación Asturiana para la Integración Social del Enfermo Mental
- FEAPS Federación de Asociaciones para la Integración de Discapacitados Psíquicos
- La Amistad Asociación de discapacitados psíquicos
- La Esperanza Asociación de Minusválidos Psíquicos
- Asociación NORA
- Asociación de Padres del CAMP-minusválidos psíquicos
- Asociación de Padres de Minusválidos Psíquicos de Navia
- Asociación pro deficientes psíquicos de la comarca del Caudal
- Asociación Pro Discapacitados Psíquicos “Rey Aurelio”

Respiratorio

- Asociación asturiana contra la Fibrosis Quística
- Asociación de pacientes con patología respiratoria del principado de Asturias
- Asociación para la lucha contra el tabaquismo, el asma, la epoc, la apnea del sueño y demás enfermedades y factores de riesgo respiratorios
- Federación Nacional de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias
- Asociación de Ayuda al Asma

Sistema Nervioso

- Asociación alzheimer asturias
- Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias
- Asociación de esclerosis lateral amiotrofica jovellanos del principado de asturias
- Asociación de pacientes con Lesión Cerebral Sobvenida «Cébrano»
- Asociación Enfermos Neuromusculares del Principado de Asturias
- Asociación Parkinson Asturias
- Asociación Parkinson Jovellanos
- Fundación AINDACE
- Fundación Alzhéimer Asturias
- A.A.D.E.M. Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple
- ADAFA Asociación Democrática Asturiana de Familias con Alzheimer
- ASEMPA Enfermos musculares
- ASPAYM Lesión medular
- CÉBRANO Lesión cerebral sobrevenida
- Asociación “Corea de Huntington”
- Neurofibromatosis Asturias
- Asociación Parkinson Corvera

Otras

- Alcohólicos Anónimos
- Asociación de cuidados paliativos begoña martinez arguelles
- Asociación de Discapacitados Físicos Cosa Nueva
- Kurere, palabras que curan
- COCEMFE-ASTURIAS Discapacidad física y orgánica
- Coordinadora de Minusválidos Físicos del Principado de Asturias
- DIFAC Discapacitados Físicos de Avilés
- FRATER Fraternidad Cristiana de Minusválidos Fundación Padre Vinjoy, Integración social
- PRÁMARO Asociación para la integración de Discapacitados
- UMA Unión de Minusválidos de Asturias

BALEARES

Aparato Locomotor

- Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Ibiza y Formentera
- Soporte a la Fibromialgia
- Liga reumatológica de Menorca

Circulatorio

- Asenkawa - Asociación enfermedad de KAWASAKI
- Associació de Cardiopaties Congènites de Balears
- Balearcor
- Asociación para la Rehabilitación Cardíaca (ARCOR)
- Asoc.Balear de familiares y Enfermos de Ictus

Dermatología

- Asociación Lupus Islas Baleares

Digestivo

- Asociación Balear de Crohn Colitis y Ostomizados
- Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa de Mallorca
- AMAHC

Endocrino/Nutrición

- Asociación de Diabéticos de Menorca
- Asociación de Celíacos de las Islas Baleares (ACIB)
- Adipitiusas - Asociación de personas con diabetes de Ibiza y Formentera

Enfermedades raras

- Asociación Balear de la enfermedad de Huntington
- Asociacion enfermedad de KAWASAKI
- Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade (ABEA)
- Asoc. Balear de Porfiria
- Síndrome de la X-Frágil

Hematología

- Asociación de la Hemofilia de las Islas Baleares
- Asociación Balear de Déficits Inmunes Primarios

Infeciosas

- Asociación Ben Amics Médicos del Mundo
- Escuela de Sida de Baleares
- Ayuda a enfermos de Sida y Colectivo gay, lésbico y transexual de Ibiza y Formentera
- Nou Horitzó
- Asociación SILOÉ
- Lucha Anti-Sida de las Islas Baleares

Nefrología/Urología

- Asociación de Enfermos y Donantes de Órganos para trasplantes
- Afectados con trigonitis y la cistitis intersticial y enfermos renales
- ALCER Illes Balears
- Asociación para la lucha de enfermedades renales de Menorca
- Enfermos y donantes de órganos para trasplantes

Obstetricia/Ginecología

- ABAM Asoc. Balear de Lactancia Materna

Oftalmología

- ONCE Baleares (Organización Nacional de Ciegos Españoles)

Oncología

- ALBA - Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama en Menorca
- Asociación Pitiusa de Ayuda a Afectados de Cáncer (APAAC)
- Un Lazo en Movimiento
- Asociación Española Contra el Càncer (AECC)
- Asociación de Padres de Niños con Cáncer en las Islas Baleares (ASPANOB)
- Asociación de Ayuda al Enfermo oncológico de Baleares (ADAMOB)
- Asociación de Ibiza y Formentera Contra el Cáncer
- Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama en Menorca (ALBA)

Otorrinolaringología

- Asociación de Padres y Amigos de los Sordos de Mallorca (ASPAS)

- Asociación de Sordos y Amigos de Sordos de Menorca (ASSORME)
- Asociación de Sordos “Es Raiguer”
- Laringectomizados de Baleares Rehabilitación de Laringectomizados
- Soporte al Tartamudo
- DISFAM - Asociación Dislexia y Familia

Pediatría/Neonatología

- Asociación Pitiusa de Familiares de Personas con Enfermedad Mental y de niños con autismo y otros trastornos del desarrollo
- Asociación TDAH Menorca
- Asociación de Familiares de Personas con Trastorno del Espectro Autista de Menorca (TEA)
- Asociación de Padres de Niños Autistas de Baleares - Gaspar Hauser
- Ángeles sin alas
- Fundación Down i Més
- Síndrome de Down de las Islas Baleares
- Integración de Personas con Síndrome de Down de Menorca
- Asociación Afectados TDAH Padres de Niños con Trastornos de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad

Psiquiatría

- Asociación Contra la Anorexia y la Bulimia de Baleares
- Asociación de Familiares de enfermos mentales de menorca
- Asociación de usuarios salud mental de Menorca S´Olivera
- Asociación para el desarrollo e integración de personas con esquizofrenia
- Associació bipolars de les Illes Balears-Menorca

- Asociación Estel de Llevant Defensores de Ibiza y Formentera de la Salud Mental
- Federación Balear de familias y enfermos mentales
- Asociación Asperger Ibiza y Formentera
- Asociación para la salud mental de los niños y niñas y de los jóvenes de les IB
- La Nostra Veu
- Soporte al enfermo mental hospitalizado
- Profesionales de Salud Mental y Prevención
- Bipolares de Menorca
- Usuarios Pro-Salud Mental de Menorca
- Asociación Mallorquina para la Salud Mental
- Asociación de agorafobia de Mallorca

Respiratorio

- Fundación Respiralia
- Asociación Balear del Asma (ASBA)

Sistema Nervioso

- AFA Eivissa y Formentera
- AFA Mallorca
- AFA Menorca
- AFAMA Pollença
- AFAPAM – Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Palma de Mallorca
- Asociación Balear de la enfermedad de Huntington
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Ibiza y Forementera
- Asociación para la rehabilitación de accidentados cerebrales de Baleares
- Asociación Pitiusa de Familiares de Personas con Enfemredad Mental y de niños con autismo y otros trastonos del desarrollo

- Associació Balear d'Esclerosis Múltiple
- Associació menorquina d'epilèpsia
- EPIT Illes Balears
- Associació de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer del término municipal de Alaró y comarca Des Raiguer
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Menorca
- Asoc.Menorquina de Epilepsia
- Esclerosis Múltiple de Menorca
- Esclerosis Múltiple de Ibiza y Formentera
- Asoc.Balear para la Espina Bífida
- Personas con Parálisis Cerebral de Baleares
- Asociación de Parkinson de Menorca
- Asoc.Balear de Parkinson

Otras

- Asociacion para la rehabilitación de accidentados cerebrales de Baleares
- Federación de personas con discapacidad física y físico-psíquica de las Islas Baleares
- Sensibilidad química ambiental múltiple Baleares
- Alcohólicos Anónimos
- Abstemia
- Asociación Familiar de Baleares
- Asociación Balear de Afectados por Quemaduras
- ARA, acompañamiento al final de la vida (Friends of the hospices)
- DIME. Asociación de Cuidados Paliativos
- Asociación de Rehabilitación de Accidentados Cerebrales (REHACER)
- Asociación de Padres y Amigos del Centro Ocupacional Águila
- Madres de Discapacitados de Baleares
- Amadip - Esment Fundació

- Asoc.Juvenil Balear de Disminuidos
- Personas con Necesidades Educativas Especiales de Ibiza y Formentera
- Personas con Discapacidad Psíquica Profunda. Son Tugores Personas con Discapacidad de Calvia
- Asoc.Insular de Atención a Personas con Discapacidad de Menorca
- Padres de Niños con Discapacidad de Calvia
- Integración de Personas con Minusvalía de sa Pobla
- Fed.Balear de Organizaciones a Favor de las Personas con Retraso Mental
- Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos
- Voluntarios para Personas con Discapacidades
- Coor.de Personas con Discapacidad de Menorca
- Padres de Niños y Adolescentes Discapacitados de Ibiza y Formentera
- Disminuidos Psíquicos de Mallorca
- Asoc.Benéfica de minusválidos de Villafranca
- Coordinadora Balear de Personas con Discapacidad
- Pro Ayuda a Personas con Discapacidad de Pollensa
- Familiares de Personas con Discapacidad de las Pitiüsas
- Protección de Personas con Disminución Psíquica de Manacor y Comarca
- Personas con Discapacidad Psíquica de Sóller
- Unión de Asociaciones, Centros y Federaciones de Asistencia a Personas con Discapacidad de Baleares
- Inválidos Cívico Militares y Personas Mayores de Baleares
- Centro ocupacional ISLA

- Centro Mater Misericordiae
- Fed.de Discapacitados Físicos de las Islas Baleares
- Personas con discapacidades físicas y psíquicas de Marratxí
- Proyecto Hombre Baleares (Fundación Hombre Libre)
- Fundación Proyecto Joven
- Es Refugi - Can Gazà Ices
- Familias por una Ibiza y Formentera Sin Drogas
- Médicos del Mundo
- Narcóticos Anónimos
- Cruz Roja Juventud
- Asoc.Familiar de Baleares
- Paraplégicos y Grandes minusválidos
- Estudio, Prevención y Tratamiento del Juego Patológico
- Defensa de la Infancia Maltratada
- Violencia de Género
- Fundación RANA
- Ayuda al acompañamiento del enfermo de las Islas Baleares
- Asociación de Ayuda al Acompañamiento del Enfermo de las Islas Baleares (ADAA)
- Nacimiento
- Mujeres de las Islas Baleares para la Salud
- La Sonrisa Médica

CANARIAS

Aparato Locomotor

—

Circulatorio

- Asociación de Pacientes del Corazón de Canarias
- Asociación de Enfermos del Corazón, Pulmón y Otros Órganos de las Islas Canarias
- ATEC Asociación Tinerfeña de Enfermos Cardiovasculares
- Asociación Corazón y Vida de

Canarias

Dermatología

- Asociación Canaria de Lupus

Digestivo

- ACCU Canarias
- Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Canarias

Endocrino/Nutrición

- Asociación de Diabéticos de Gran Canaria
- Asociación de Diabéticos Lanzarote
- Gull-Lasegue
- Asociación para la diabetes de Tenerife
- Asociación Sofía – Promoción de la salud
- Federación de Asociaciones de Diabetes de Canarias

Enfermedades raras

- Gull-Lasegue
- Asociación de Enfermedades Raras en Canarias
- Iniciativa stop-ataxia de Friedrich

Hematología

- Fundación Canaria Contra la Leucemia Alejandro Da Silva
- Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife
- Fundación Contra La Leucemia Alejandro Da Silva

Infeciosas

—

Nefrología/Urología

—

- Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales de Las Palmas
- Asociación Enfermos Renales de Tenerife
- ALCER Asociación de Lucha Contra las Enfermedades Renales

Obstetricia/Ginecología

- Asociación canaria de cáncer de mama y ginecológico
- Asociación Grupo Canario de Suelo Pélvico

Oftalmología

- Asociación Canaria de Sordoceguera

Oncología

- Asociación canaria de cáncer de mama y ginecológico
- Asociación de Padres Unidos
- Asociación de Mujeres con Cáncer de Mama de Tenerife
- Asociación Española Contra El Cáncer

Otorrinolaringología

- Asociación Canaria de Laringectomizados (ASCALAR)
- Asociación Canaria de Sordoceguera

Pediatría/Neonatología

- Asociación de Padres Unidos

Psiquiatría

- Agrupación para la defensa del paciente psíquico «El Cribo»
- Asociación ADEPSI
- Asociación Bipolar de Las Pal-

mas

- Asociación Comarcal de familiares y personas con una enfermedad mental crónica
- Asociación Majorera por la Salud Mental
- Asociación canaria de familiares y personas con enfermedad mental
- Asociación de familias y personas con problemas de salud mental de La Palma
- Asociación para la Liberación de la Anorexia y Bulimia en Tenerife
- Asociación Tinerfeña en lucha salud mental
- Federación de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental de Canarias

Respiratorio

- Fundación Canaria Oliver Mayor Contra La Fibrosis Quística

Sistema Nervioso

- AFA Fuerteventura
- Alzheimer Canarias
- AFALanzarote
- AFA Las Palmas
- AFA La Palma
- AFA Tenerife
- Asociación tinerfeña de esclerosis múltiple
- Iniciativa stop-ataxia de Friedrich

Otras

- Asociación de lucha contra la droga altahay
- Sociedad Canaria para los cuidados Sociosanitarios a Personas Dependientes
- Asociación de ayuda a personas dependientes en canarias
- Fraternidad cristiana de personas con discapacidad

CANTABRIA

Aparato Locomotor

- ACEF (Asociación cántabra de enfermos de fibromialgia)

Circulatorio

—

Dermatología

- Asociación Lupus de Cantabria
- Asociación Nacional de Enfermos de Sarcoidosis

Digestivo

- ACCU Cantabria
- ACECAN (Asociación celíaca de Cantabria)

Endocrino/Nutrición

- ASOCIACIÓN BARIÁTRICA HÍSPALIS NACIONAL, Asociación de Pacientes bariátricos y Obesidad
- Asoc. cántabra de diabéticos

Enfermedades raras

- Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
- Asociación Síndrome de Williams de Cantabria

Hematología

- ACH (Asociación cántabra de hemofilia)
- Asociación Pelones Cantabria

Infeciosas

- Asociación Ciudadana Cántabra Anti Sida

Nefrología/Urología

- ALCER Cantabria (Asociación para la lucha contra las enfermedades del riñón)

Obstetricia/Ginecología

—

Oftalmología

- Retina Cantabria
- ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles)

Oncología

- AMUCCAM Asociación para la ayuda a las mujeres con cáncer de mama de Cantabria
- AECC Cantabria (Asociación española contra el cáncer)
- FUPOCAN (Fundación para el Progreso de la Oncología en Cantabria)

Otorrinolaringología

- Asociación cántabra de laringectomizados y mutilados de la voz
- ASSC (Asociación de sordos de Santander y Cantabria)
- FESCAN (Federación de personas sordas de Cantabria)

Pediatría/Neonatología

- Asociación ACANPADAH
- Fundación Cantabria Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad
- ASPAGE Cantabria (Atención de afectados por parálisis cerebral y alteraciones afines)
- Asociación cántabra de espina bífida e hidrocefalia

- APAC (Asociación de padres de autistas de Cantabria)
- Fundación Síndrome Down

Psiquiatría

- Asociación Cántabra pro salud mental
- ADANER Cantabria (Asociación en defensa de la atención del Anorexia Nerviosa y Bulimia)

Respiratorio

- Asociación cántabra de lucha contra la fibrosis quística

Sistema Nervioso

- Asociación cántabra de enfermedades neuromusculares
- Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple
- Fundación Acorde
- AFAC (Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Cantabria)
- ASPAYM (Asociación de parapléjicos y grandes minusválidos físicos de Cantabria)
- Fundación tutelar Cantabria de atención a personas con retraso mental

Otras

- ACAT (Asociación Cántabra de Ayuda al Toxicómano)
- AMICA Discapacidad
- AMPROS (Asociación Cántabra a favor de las personas con discapacidad intelectual)
- ACARP (Asociación cántabra para la rehabilitación psicosocial)
- Asociación cántabra para la neurofibromatosis
- FEAPS-Cantabria (Asociación de entidades a favor de personas con discapacidad intelectual)

- AMAT (Asociación montañesa de ayuda al toxicómano)
- CAVAS (Centro de asistencia a víctimas de agresiones sexuales de Cantabria)
- Coordinadora de minusválidos físicos de Cantabria
- COCEMFE Cantabria (Federación cántabra de asociaciones de minusválidos físicos)
- FRATER (Fraternidad cristiana de enfermos y minusválidos)
- AFM (Fundación de ayuda, formación e integración del minusválido)
- Fundación Marqués de Valdecilla
- Fundación Obra San Martín
- Asociación de donantes de sangre de Cantabria

CASTILLA LA-MANCHA

Aparato Locomotor

- Asociación Provincial de Espondilitis Anquilosante y otras Espondiloartropatías de Ciudad Real
- Asociación de Enfermos de Artritis Reumatoide Psoriasica y Juvenil
- Asociación de lupus de Castilla La-Mancha
- Asociación de Enfermos de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Guadalajara
- Asociación provincial de enfermos reumáticos de Guadalajara
- Asociación Castellano Manchega de Enfermedades Neuromusculares

Circulatorio

—

Dermatología

—

Digestivo

- Asociación de Ostomizados de Castilla-La Mancha

Endocrino/Nutrición

- Asociación de Metabólicos de Castilla-La Mancha
- Asociación de Diabéticos de Alcázar de San Juan y Comarca
- Federación de Asociaciones de Diabéticos de Castilla La Mancha
- Asociación Castellano-Manchega de Errores Innatos del Metabolismo
- Asociación de Obesidad de Castilla La Mancha

Enfermedades Raras

- Asociación de afectados de Retinosis Pigmentaria de Castilla-La Mancha
- Asociación de Enfermedades Raras confía en ti
- Asociación de Prader Willi Por un mundo feliz para Sara
- Asociación Castellano Manchega de Pacientes con Síndrome de Gilles de la Tourette y Trastornos asociados
- Asociación Extrofia Vesical Cloacal, Epispadias y Patologías de Castilla-La Mancha
- Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome del Maullido de Gato
- Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades poco Frecuentes de Campo de Criptana
- Síndrome Uña-Rótula
- Asociación Española contra la Leucodistrofia y Enfermedades Neurológicas de Guadalajara
- Asociación de Enfermedades Raras de Guadalajara

- Asociación Aprende Jugando
- Asociación de atrofia multisistémica, síndrome de shy drager
- Asociación síndrome shy drager
- Alianza Española de Familias de Von Hippel-Lindau. Delegación Castilla-La Mancha
- Asociación de afectados de Niemann-Pick
- Asociación de Familiares y Enfermos de Coats España
- Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar
- Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wólfram
- Asociación Nacional del Síndrome de IDIC 15
- Síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple de CLM

Hematología

—

Infeciosas

—

Nefrología/Urología

- Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales de Ciudad Real

Obstetricia/Ginecología

- Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama y Ginecológico de Albacete

Oftalmología

- Asociación de afectados de Retinosis Pigmentaria de Castilla-La Mancha

Oncología

- Asociación de familias de niños con cáncer de Castilla-La Mancha
- Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama y Ginecológico de Albacete
- Asociación Caliste. Personas afectadas por cáncer de cabeza y cuello
- Asociación de mujeres afectadas de cáncer de mama «rosae»
- Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama y Ginecológico de Castilla la Mancha
- Asociación Santa Águeda

Otorrinolaringología

- Asociación de padres y amigos de niños con discapacidad auditiva de Guadalajara
- Asociación de padres y amigos del sordo de la provincia de cuenca (aspas cuenca)

Pediatría/Neonatología

- Asociación de familias de niños con cáncer de Castilla-La Mancha
- Asociación de Espina Bífida de Albacete
- Asociación AMHIDA
- Asociación Síndrome de Asperger de Castilla-La Mancha
- Asociación Seren
- Asociación de padres y amigos de niños con discapacidad auditiva de Guadalajara
- Asociación de familiares y profesionales relacionados con el Trastorno del Espectro del Autismo en Talavera de la Reina y Comarca.
- Asociación de Padres Autistas de Toledo
- Fundación tutelar de daño cerebral de Castilla La Mancha

Psiquiatría

- Asociación Caudetana de amigos y familiares de enfermos mentales
- Asociación de familiares y amigos de enfermos mentales de Villarrobledo
- Asociación de familiares y amigos de enfermos psíquicos de Almansa
- Asociación de familiares y amigos de personas con enfermedad mental de Albacete
- Asociación de familiares de enfermos mentales por la integración infanto-juvenil
- Asociación de familiares y amigos de personas con enfermedad mental Puertas Abiertas de Tomelloso
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental «Luz de La Mancha»
- Asociación provincial de amigos, familiares y enfermos psíquicos
- Asociación de enfermos mentales «Amanecer»
- Asociación pro salud mental «Vivir»
- Asociación pro-salud mental «Nueva Luz»
- Asociación de Familiares Amigos y Usuarios pro Salud Mental de Guadalajara
- Asociación para la integración de enfermos psíquicos Alcarreña
- Fundación Empleo y Salud Mental
- Asociación de familiares y amigos de personas con enfermedad mental «La Paloma» de Madrid
- Asociación de familiares, amigos y personas con enfermedad mental de Toledo y Provincia
- Asociación Talaverana de amigos, familiares y personas con enfermedad mental
- Federación de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental de Castilla-La

Mancha (FEAFES CASTILLA LA MANCHA)

Respiratorio

- Asociación Castellana Manchega contra la Fibrosis Quística

Sistema Nervioso

- AFA «El Castillar» Fuentealbilla
- AFA Albacete
- AFA Almansa
- AFA Alpera
- AFA Hellín
- AFA La Roda
- AFA Sierra del Segura
- AFA Tobarra
- AFA Villarrobledo
- AFA Yeste
- AFAMA Madrigueras
- Amigos Alzheimer Caudete
- Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Castilla La Mancha
- Asociación de Familiares y Enfermos de Parkinson de Albacete
- HAFEP Asociación familiares y enfermos de Parkinson
- Asociación española de esclerosis múltiple de Albacete
- Asociación de enfermos y familiares de ELA de La Roda y comarca
- AFA Ciudad Real
- AFA Daimiel
- AFA Pedro Muñoz
- AFA Valdepeñas
- AFA Villarrubia de los Ojos
- AFA Viso del Marqués
- AFAL Tomelloso
- Asociación de ataxias de Ciudad Real
- Esclerosis Múltiple de Ciudad Real
- Asociación de enfermos y familiares de ELA de Ciudad Real
- AFA Cuenca

- AFA La Manchuela Conquense
- AFA Tarancón y Comarca
- AFA Guadalajara
- AFA Molina de Aragón y Comarca
- Asociación Española contra la Leucodistrofia y Enfermedades Neurológicas de Guadalajara
- AFA «Fuenteblanca»de Consuegra
- AFA Toledo
- AFA Villanueva Alcardete
- AFAD Torrijos
- Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla – La Mancha
- Asociación de Enfermos y Familiares de Parkinson de Castilla-La Mancha
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias «NUEVA VIDA»
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de la Mesa de Ocaña
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Talavera de la Reina
- Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos
- Fundación tutelar de daño cerebral de Castilla La Mancha
- Iguala3, Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Daño Cerebral de Castilla La Mancha
- Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla La-Mancha

Otras

- Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos
- Síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple de CLM

CASTILLA Y LEÓN

Aparato Locomotor

- FFISCYL - Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León
- AVILA - AFMAVI, Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- Burgos - AFIBUR
- Miranda de Ebro - AMPAF
- Palencia - AFACYL
- Salamanca - AFIBROSAL
- Béjar - AFIBROSAL
- Segovia -FIBROSEGOVIA
- Asociación Soriana de Fibromialgia (FIBROAS)
- Zamora - AFIZA
- Benavente - AFIBE
- Valladolid - AFICROVALL
- ADECYL-Asociación de Esclerosis de Castilla y León
- ASEA-Asociación Salmantina de Espondilitis Anquilosante
- Asociación de Familiares y Afectados de Espondilitis Anquilosante de Burgos - AFAEA

Circulatorio

- Asociación Trasplantados de Corazón. Castilla y León
- Asociación Astorgana para la prevención Cardíaca
- Asociación de Pacientes Vallisletanos Anticoagulados y Cardiovasculares (AVAPAC VALLADOLID)
- Asociación Enfermos del Corazón del Valle del Tiétar
- SAOPI-Servicio Ayuda y orientación psicológica post-infartados
- Asociación de Ictus y Paresias (ICTIA)

Dermatología

- Asociación Leonesa de LUPUS y Síndrome Antifosfolípido (ALELYSA)
- Asociación Salmantina de LUPUS (ASALU)

Digestivo

- ACCU Burgos
- ACCU León
- ACCU Salamanca
- ACCU Soria
- ACCU Valladolid
- ASEMBAR-Asociación de Enfermos de Esófago de Barrett
- Asociación Síndrome de Peutz Jerghers

Endocrino/Nutrición

- Asociación Celíaca de Castilla y León (ACECALE)
- Celíacos Burgos - CB
- Federación de Asociaciones de Diabéticos de Castilla y León (FADCYL)
- Asociación de Diabéticos de Ávila
- Asociación de Diabéticos de Burgos
- Asociación de Diabéticos de León (ADILE)
- Asociación de Diabéticos de Astorga
- Asociación de Diabéticos del Bierzo
- Asociación Diabetológica Salmantina
- Asociación de Diabéticos de Béjar
- Asociación Mirobrigense de Diabetes
- Asociación de Diabéticos de Segovia
- Asociación de Diabéticos de Soria
- Asociación Diabetes Valladolid (ADIVA)
- Asociación Diabetológica Zamo-

ra (ADIZA)

- Asociación de Diabéticos de Benavente (ADIBE)
- Asociación de Afectados por Trastornos alimentarios de Salamanca
- Asociación de familiares de enfermos crónicos de Salamanca

Enfermedades Raras

- Asociación de Corea de Huntington de Castilla y León
- Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León (AERS-CYL)
- Asociación Leonesa de Enfermedades Raras y sin Diagnóstico (ALER)
- Asociación Síndrome de Peutz Jerghers

Hematología

- Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia
- Asociación de Lucha Contra La Leucemia y Enfermedades de la Sangre - ALCLES
- Asociación Contra La Leucemia y Enfermedades de la Sangre - ASCOL
- HEMOBUR-Asociación de Hemofilia de Burgos
- Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple
- Asociación de Enfermedades autoinmunes y Vasculitis de Castilla y León (EAVACyL)

Infeciosas

- Comité Ciudadano Antisida de Salamanca
- Comité Ciudadano Antisida de Valladolid

Nefrología/Urología

- Federación Castilla y León de Asociaciones ALCER
- Alcer Ávila
- Alcer Burgos
- Alcer León
- Alcer Palencia
- Alcer Salamanca
- Alcer Segovia
- Alcer Soria
- Alcer Zamora

Obstetricia/Ginecología

- Asociación de Afectados de Endometriosis estatal - Castilla y León

Oftalmología

- Afectados por Queratocono en Castilla y León

Oncología

- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) -Ávila
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) -Burgos
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) - Palencia
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) - Salamanca
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) - Segovia
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) - Soria
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) - Valladolid
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) -Zamora
- Asociación Española Cáncer de Tiroides - Sede Castilla y León
- PYFANO: Asociación de padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León
- Asociación Leonesa de Mujeres Operadas de Cáncer de Mama

Otorrinolaringología

- Federación Castellano-Leonesa de Laringectomizados (FECALEL)
- Asociación Burgalesa de Laringectomizados (ABUL)
- Asociación Palantina de Laringectomizados (ASOLARINPA)
- Asociación Vallisoletana de Laringectomizados (ASOVALL)
- ARANSBURGOS - Asociación para la Reeduación Auditiva de Niños Sordos de Burgos
- Asociación de Laringectomizados de León
- ASFAS-León, Asociación de Familiares y Amigos del Sordo de León
- Asociación de padres de niños sordos de Salamanca
- Asociación de padres y amigos del sordo de Valladolid

Pediatría/Neonatología

- Federación de Síndrome de Down Castilla y León
- PYFANO: Asociación de padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León
- Federación de Autismo de Castilla y León (FACyL)
- Asociación Autismo Burgos
- Asociación Autismo Palencia
- Asociación Ariadna de Salamanca
- Asociación Autismo Segovia
- Asociación Autismo Soria
- Asociación Autismo Valladolid
- Asociación Autismo Zamora
- Asociación Autismo Ávila
- Federación ASPACE Castellano Leonesa
- ASPACE Ávila
- APACE Burgos
- ASPACE León
- ASPACE Palencia
- ASPACE Salamanca
- ASPACE Segovia
- ASPACE Soria
- ASPACE Valladolid

- SANAGUA-ASPACE Zamora
- Federación de Castilla y León de Asociaciones de TDAH (FA-CYL-TDAH)
- Asociación Abulense de Personas Hiperactivas (ABUPHI)
- Asociación Burgalesa de Personas Afectadas por el Déficit de Atención e Hiperactividad (ABU-DAH)
- Asociación Arandina de TDA-H y TGD (A.A. TDAH Y TGD)
- Asociación Mirandesa de Afectados por TDAH (AMIDAHI)
- Asociación de Afectados por el trastorno de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad de Astorga (ADAHIAS)
- Asociación de Afectados por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad del Bierzo (ADAHBI)
- Asociación Palantina de Afectados por TDAH (TDA-H PALENCIA)
- Asociación Salmantina de Niños Hiperactivos (ASANHI)
- Asociación Vallisoletana de Afectados por TDAH (AVATDAH)
- Asociación Zamorana de Afectados por el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (AZA-DAHI)
- Asociación Karacol de Zamora (KARACOL TDAH)

Psiquiatría

- Federación Salud Mental Castilla y León
- FEAFES - Aranda (FESMA)
- FEAFES - Ávila (FAEMA)
- FEAFES - Burgos (PROSAME)
- FEAFES - León (ALFAEM)
- FEAFES - Miranda (ASAYEME)
- FEAFES - Palencia (AFES)
- FEAFES - Salamanca (AFEMC)
- FEAFES - Soria (ASOVICA)
- FEAFES - Valladolid (EL PUENTE)
- FEAFES - Zamora
- Asociación de Ansiedad y Depre-

sión EQUILIBRAD

- ADEFAB Asociación de Familiares de Anorexia y Bulimia de Burgos
- APATCA Asociación para la Prevención y Ayuda en los Trastornos del Comportamiento Alimentario en León
- ACLAFEBAsociación Castellano Leonesa de Ayuda a Familiares y Enfermos de Bulimia y Anorexia
- Asociación Castellana y Leonesa de afectados por trastorno bipolar
- Asociación Segoviana de personas con enfermedad mental, familiares y amigos

Respiratorio

- Hipertensión Pulmonar España Organización de Pacientes (HPE-ORG) - Delegación de Castilla y León
- Asociación Española de pacientes y familiares EPOC

Sistema Nervioso

- Federación Regional de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE)
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Arévalo
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cebreros
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Burgo
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Belorado
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Merindades
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Miranda de Ebro
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Ribera,

Aranda de Duero

- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de León
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Aldea del Puente (Valdepolo, León)
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Astorga
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer del Bierzo (Ponferrada, León)
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Bañeza y Comarca
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Laciana
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Santa Marina del Rey, Órbigo y Páramo
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valencia de Don Juan (Alcordanza)
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Palencia
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Guardo
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Salamanca
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Béjar
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Soria
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Íscar
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Laguna de Duero
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Medina del Campo
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zamora
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Benavente

- Asociación de Corea de Huntington de Castilla y León
- Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple (FACALEM)
- Asociación de Afectados y Familiares de Esclerosis Múltiple de Burgos (AFAEM)
- Asociación Zamorana de Esclerosis Múltiple (AZDEM)
- Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple
- Asociación Palentina de Esclerosis Múltiple (APEM)
- Asociación de Esclerosis Múltiple Abulense (ADEMA)
- Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple
- Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple (ASDEM)
- Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple (ASBEM)
- Asociación Soriana de Esclerosis Múltiple (ASOEM)
- Asociación Sil de Esclerosis Múltiple (ASILDEM)
- Parkinson Astorga
- Asociación Parkinson Ávila (APAVI)
- Parkinson Valladolid (APARVAL)
- Asociación Palentina de Parkinson
- Asociación Parkinson Burgos
- Parkinson Segovia
- Asociación Parkinson Salamanca
- Asociación Parkinson León
- Asociación Parkinson Soria
- Federación ASPACE Castellano Leonesa
- Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple
- Federación de Ataxias de España - FEDAES

Otras

- ADACEBUR - Burgos
- ALEN - León. Asociación Leonesa de Daño Cerebral Sobrevenido

- ASDACE - Salamanca
- CAMINO - Valladolid
- Asociación de Enfermos con Síndrome de Sensibilidad Central - Castilla y León - AESSEC CyL
- FEDISIFIBUR-Federación de Asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de Burgos y provincia
- COCEMFE-Confederación de Personas con Discapacidad Física de Castilla y León
- Integración socio laboral de minusválidos psíquicos
- Asociación Nacional de Amputados de España(ANADE)
- ASPAYM Castilla y León
- Proyecto Hombre Valladolid-Fundación Aldaba
- Comité castellano leonés de representantes de personas con discapacidad (CERMI)
- PLENA INCLUSIÓN CASTILLA Y LEÓN, Federación de Entidades de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual

CATALUÑA

Aparato Locomotor

- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA SFC SQM
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF ALT PENEDÈS - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM A L'ALT PENEDÈS
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF ANOIA - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM A L'ANOIA
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF BAGES - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM AL BAGES
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF BAIX LLOBREGAT - ASSOCIACIÓ

CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM AL BAIX LLOBREGAT

- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF BCN EIXAMPLE - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM A L'EIXAMPLE
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF BCN GRÀCIA - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM A GRÀCIA
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF BCN HORTA - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM A HORTA-GUINARDÓ
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF BCN LES CORTS - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM A LES CORTS
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF BCN NOU BARRIS - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM A NOU BARRIS
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF BCN SANT ANDREU - ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM A SANT ANDREU
- ACAF BCN Sant Martí – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Sant Martí
- ACAF BCN Sants - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Sants-Montjuïc
- ACAF Berguedà – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Berguedà
- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF GARRAF – ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM AL GARRAF
- ACAF Hospitalet – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Barcelonès Sud
- ACAF Maresme/Montgat – Associació Catalana d'Afectats de

Fibromiàlgia, SFC i SQM a Montgat

- (ACAF FM-SFC-SQM) - ACAF MARESME/PREMIÀ – ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA, SFC I SQM A PREMIÀ DE MAR
- ACAF Osona – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Osona
- ACAF Sant Adrià – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Barcelonès Nord
- ACAF V.Occidental/Castellar – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Castellar del Vallès
- ACAF V.Occidental/Sabadell – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Sabadell
- ACAF V.Occidental/Sant Cugat – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Sant Cugat del Vallès
- ACAF V.Occidental/Terrassa – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Terrassa
- ACAF Vallès Oriental – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Vallès Oriental
- AFIBROCAT, Associació d'Ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya
- Associació Malalts d'Escoliosi
- Lliga Reumatològica Catalana
- Associación de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica de Cardedeu
- Asociación Española contra la Osteoporosis (AECOS)
- ACAF Alt Empordà - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Ripolles
- ACAF Alt Empordà - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a l'Alt Empordà
- ACAF Baix Empordà - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Baix Empordà
- ACAF Gironès – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Gironès
- Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Solsonès
- ACAF Noguera - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a la Noguera
- ACAF Baix Camp - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Baix Camp
- ACAF Baix Penedès - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Baix Penedès
- ACAF Tarragona – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Tarragona
- ACAF Terres de l'Ebre – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a les Terres de l'Ebre
- ACAF Torredembarra – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Torredembarra

gia, SFC i SQM al Baix Empordà

- ACAF Gironès – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Gironès
- Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Solsonès
- ACAF Noguera - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a la Noguera
- ACAF Baix Camp - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Baix Camp
- ACAF Baix Penedès - Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM al Baix Penedès
- ACAF Tarragona – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Tarragona
- ACAF Terres de l'Ebre – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a les Terres de l'Ebre
- ACAF Torredembarra – Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, SFC i SQM a Torredembarra

Circulatorio

- Alianza de la Arritmia
- (AACIC) - ASOCIACIÓN DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS de Barcelona
- Asociación Trasplantados Cardíacos - CORSNOUS
- Associació Catalana de persones amb Accident Vascular Cerebral
- Asociación Enfermedades cardio y cerebrovasculares de Cataluña
- Associació Trasplantats Cardíacs Corsnous
- Federación Española de Ictus
- FUNDACIÓ ICTUS
- (GSN) - GRUP DE SUPORT NEUROPSICOLÒGIC
- Portadores de Válvulas Cardíacas de Cataluña (POVACC)
- Asociación Alt Ampurdanesa de

Prevenición y Ayudas de las Enfermedades del corazón (CORFI)

- AACIC Barcelona Asociación de Cardiopatías Congénitas
- AACIC Girona Asociación de Cardiopatías Congénitas
- Asociación Gerundense de Prevención y ayuda a las Enfermedades del corazón (GICOR)
- El Ripollès Cor
- Asociación Anticoagulados de Lleida

Dermatología

- ACCION PSORIASIS - ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA Y FAMILIARES
- Asociación Catalana Lupus E.G.
- (AAUC) - ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE URTICARIA CRÓNICA
- Asociación de Apoyo a los Afectados de Alopecia Areata (AREATA)

Digestivo

- Asociación Albi España
- Asociación Española del Síndrome de Vómitos Cíclicos
- ASOCIACION PARA LA INCONTINENCIA ANAL
- ASSCAT Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis
- Associació D'Afectats de colon irritable de Catalunya
- Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa de Catalunya
- Club de Trasplantats Hepàtics de Catalunya
- Organización Nacional de Afectados por Hepatitis
- Asociación de Trasplantados Hepáticos de Cataluña (ATHC)
- ASSOCIACIÓ PER A LA INCONTINÈNCIA ANAL (ASIA)
- Asociación de Alérgicos Alimentarios y al látex de Cataluña

(Immunitas Vera)

Endocrino/Nutrición

- Asociación de Afectados por Hiperinsulinismo Congénito
- Asociación de intolerantes a la lactosa de España
- Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
- Asociación Española para la Galactosemia
- Asociación para la Información y la Investigación de la Hipomagnesemia Familiar
- Asociación y Grupo de apoyo de las personas afectadas por el Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas.
- Associació de Diabetis de Catalunya - L'Hospitalet de Llobregat
- Associació de Diabetis de Catalunya - Mollet
- Associació de Diabetis de Catalunya - Osona
- Associació de Diabetis de Catalunya - Sabadell-Sant Cugat
- Associació de Diabetis de Catalunya - Terrassa
- Associació de Diabetics de la Catalunya Central
- Associació de Diabetis de Catalunya - Comarques Gironines
- Associació de Diabetis de Catalunya - Lleida
- ASSOCIACIÓ DE DIABETIS DE CATALUNYA
- SMAP Celiacs de Catalunya
- FEDERACIÓN DE LAS MUCOPOLISACARIDOSIS Y SÍNDROMES RELACIONADOS

Enfermedades Raras

- ALIANZA ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE VON HIPPEL-LINDAU
- Asociación Cadasil España
- Asociación Catalana de Enfer-

mos de Huntington

- Asociación Catalana Síndrome de Rett
- ASOCIACIÓN CHARGE ESPAÑA
- Asociación Cuenta con Nosotros
- Síndrome de Ehlers Danlos
- Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios
- Asociación española de enfermos del Síndrome de Camurati Engelman
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME CORNELIA DE LANGE
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE LA HEMIPLEJIA ALTERNANTE
- ASOCIACION ESPAÑOLA SÍNDROME DE NOONAN
- Asociación Hipertensión Pulmonar España Organización de Pacientes
- ASSOCIACIÓ CATALANA SÍNDROME X FRÀGIL
- ASSOCIACIÓ SÍNDROME OPITZ C
- Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents
- FEDERACIÓN DE LAS MUCOPOLISACARIDOSIS Y SÍNDROMES RELACIONADOS
- DOPELCRO
- FEDER Cataluña
- Asociación Catalana Síndrome Prader-Willi

Hematología

- ASOCIACIÓN DE HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOCROMATOSIS
- ASSOCIACIÓ CATALANA DE L'HEMOFÍLIA

Infeciosas

- APPCAT (Associats de Polio i Post-pòlio de Catalunya)
- GAIS POSITIUS

- Projecte dels NOMS-Hispanosida
- SIDA-STUDI
- VIH-DA ASSOCIACIÓ
- Fundación Lucha contra el SIDA
- Fundación Lucia por el SIDA pediátrico (FLUSIP)
- STOP SIDA
- Asociación Comunitaria Anti Sida de Girona (ACAS)
- Associació Antisida de Lleida

Nefrología/Urología

- Asociación Catalana de Afectados de Cistitis Intersticial
- Asociación Catalana de Afectados de Cistopatía Intersticial
- Asociación de Enfermos de Riñón
- Asociación de Pacientes y Familiares de Cáncer Renal Compañeros de Batallas 2015
- Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón de Barcelona
- Prostate Net Europa

Obstetricia/Ginecología

- Asociación de AFectadas de Endometriosis de Catalunya
- Asociación Endometriosis España
- Asociación Salud y Familia

Oftalmología

- Federación Española de Sordoceguera
- Associació Discapacitat Visual Catalunya B1+B2+B3
- Asociación de afectados de Retinosis Primitaria de Cataluña
- ASOCIACIÓN VISIÓN Y VIDA
- Asociación Catalana de la Discapacidad Visual

Oncología

- Asociación de Familiares y Amigos de Niños Enfermos de Neuroblastoma
- ASOCIACIÓN PULSERAS CANDELA
- ASSOCIACIÓ CATALANA CONTRA EL CANCER LIMFATIC
- Associació de dones en la lluita de les malalties del càncer de mama
- Associació de Familiars i Amics dels Nens Oncològics de Catalunya
- Associació Prevenció i Informació Càncer Molins
- Baby Beatles
- Asociación Catalana de Mujeres con Cáncer de Mama
- Federació Catalana Entitats contra el Càncer
- Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia
- FUNDACIÓ ONCOLLIGA GIRONA
- FUNDACIÓ ROSES CONTRA EL CÀNCER
- Cataluña Contra el Cáncer de Girona (AECC)

Otorrinolaringología

- Asociación Barcelonesa de Laringectomizados
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MENIERE ESPAÑA
- Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España
- ARANS, (Asociación Reeducación Auditiva Niños/as Sordos/as), CENTRO DE REEDUCACIÓN AUDITIVA Y LOGOPÉ
- Asociación Gerundense de Sordos (AGS)
- Asociación Provincial de Laringectomizados y Mutilados de la Voz de Lleida
- Asociación provincial de Laringectomizados de Tarragona
- ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE

LARINGECTOMIZADOS DE TARRAGONA

Pediatría/Neonatología

- APDAH Terrassa
- ASOCIACION DE HEMIPARESIA INFANTIL
- Associació Aprenem Barcelona
- ASSOCIACIO DE SUPORT ALS
- AFECTATS DE CARDIOPATIES CONGÈNITES
- SOM PREMATURS - APREMCAT
- Projecte Autisme la Garriga
- PLATAFORMA TDA-H
- Asociación para la investigación de tratamientos para vencer el Autismo (AVA)
- Asociación Vencer Autismo y TGD
- Asociación Catalana de Dislexia y otros Trastornos Específicos de Aprendizaje
- Asociación para el estudio y tratamiento de las dificultades del aprendizaje - Avesedari
- Fundación Privada Catalana para la Parálisis Cerebral
- Fundación Privada (ADANA)
- FUNDACIO AUTISME MAS CASADEVALL
- Asociación Síndrome Asperger en Girona
- Fundación Autismo Mas Casadevall
- Fundación Síndrome de Down de Girona y Comarcas (AS-TRID-21)
- Associació de famílies amb fills en dificultats d'aprenentatge
- Asociación ajut per l'hiperactivitat i déficit d'atenció-Terres de l'Ebre
- Associació Provincial de Paràlisi Cerebral
- Federació Catalana de Paràlisi Cerebral i Etiologies Similars

Psiquiatría

- ACTIVAMENT CATALUNYA ASSOCIACIÓ
- Amics del Malalt Mental
- Ammbar Associació de Malalts Mentals de Barcelona
- Asociación para la Superación de la Ansiedad y la Depresión Grupos de Ayuda Mutua
- Associació Catalana de Familiars i Malalts d'Esquizofrènia
- Associació de Bipolars de Catalunya
- Associació contra l'anorèxia i la bulímia
- Associació de Familiares de Enfermos Mentales deRubí, Sant Cugat i Castellbisbal
- Associació de Familiares de Enfermos Mentales la Llum
- Associació de Familiars de Malalts Mentals Cemoriba
- Associació de Familiars de malalts mentals de Catalunya
- Associació de Familiars de malalts Mentals d'Osona
- Associació de familiars de Malalts Mentals de Barcelona Nord
- Associació de Familiars de Malalts Mentals de Nou Barris
- Associació de familiars de malalts mentals de Sants-Montjuïc
- Associació de Familiars de malalts mentals de Terrasa
- Associació de familiars de Malalts Mentals del Bages
- Associació de Familiars de Malalts Mentals del Baix Llobregat Nord
- Associació de familiars de malalts mentals del Vallès Oriental
- Associació de Familiars dels Malalts Salut Mental Sabadell
- Associació de familiars i amics de malalts mentals
- (RESSORGIR) - ASSOCIACIÓ DE FAMILIARS I AMICS DE PERSO-

NES AFECTADES DE MALALTIA MENTAL

- Associació de familiars i amics L'Alt Penedés
- Associació de Malalts Mentals de Barcelona
- Associació dels Familiars dels Malalts Mentals de Castellar
- Associació El Far per a la salut mental
- Associació Per a la Rehabilitació de les persones con Malaltia Mental
- Associació Per a la Rehabilitació del Malalt Psíquic de l'Anoia
- Asociación de Familiares de Enfermos Mentales de Hospitalet
- Asociación de Familiares de enfermos mentales del Maresme
- SCCL Cooperativa Aixec
- ESQUIMA Asociación de Familias de personas con Enfermedad Mental
- Federació Salut Mental Catalunya
- FUNDACIO PRIVADA D'AJUDA I INVESTIGACIÓ DEL TRASTORN LIMIT DE LA PERSONALITAT
- FUNDACIO PRIVADA DAU
- Fundació Privada Salut Mental Catalunya
- Fundació Privada Vía-Guasp per a la tutela del Malalt Mental
- Salut Mental Baix Llobregat
- ASFAM. Salut Mental. Associació de Familiars i Amics Berguedá
- VEUS - Federació Catalana d'Entitats de Salut Mental en 1a Persona
- Asociación de Trastornos de Ansiedad Grupos de Ayuda Mutua (ATAGAM)
- Familia i salut mental Girona
- Asociación Gerundense de Agorafóbicos
- Fundación Privada ALTEM
- Fundación Privada Ramon Noguera de Girona
- La TUTELA, Fundación Privada Catalana Tutelar de Discapacita-

dos Psíquicos

- Asociación de Bipolares de Cataluña (ABC)
- ASPRONIS
- Fundación Privada DRISSA
- Asociación de familiares de enfermos mentales y drogodependientes
- Associació per la Salut Mental Pla d'Urgell
- Associació Salut Mental La Noguera
- Associació Salut Mental Ondara Sió
- Salut Mental Ponent
- Associació de Familiars de Malalts Mentals de les Terres del l'Ebre
- Associació de Familiars de Malalts Mentals Doctor Francesc Tosquelles
- Associació de Familiars i amics dels Malalts Mentals del Baix Penedés El Llorer
- Associació de Famílies amb Malalts Mentals de les comarques de Tarragona Aurora
- Associació Ment i Salut la Muralla
- Porta Oberta Personas Amb Malaltia Mental i Familiars

Respiratorio

- A sociació Asmatològica Catalana
- Asociación Mi Alergia
 - Asociación Catalana de Fibrosis Quística
 - Asociación Catalana de Pacientes con Enfermedad Respiratoria Avanzada y Trasplante
 - Alérgicos y asmáticos federados de España

Sistema Nervioso

- AFA Gavá
- AFA Hospitalet del Llobregat

- AFA Maresme
- Asociación Amigos del Epiléptico
- Asociación de Esclerosis Múltiple del Garraf
- Asociación de Familiares de Alzhéimer del Baix Llobregat
- Asociación de Lucha contra la Distonia en Cataluña
- Asociación española de distrofia muscular facioescapulohumeral
- Asociación Española Encefalitis Autoinmune
- Asociación Parkinson Cerdanyola-Ripollet
- Associació Catalana “La Llar” de l’Afectat d’Esclerosi Múltiple
- ASEM Catalunya Associació Catalana de Malalties Neuromusculares
- Associació Catalana per al Parkinson
- Associació de Familiars d’Alzheimer de Barcelona
- Associació de Familiars i Afectats D’Esclerosi Múltiple i Discapacitats Físics de la Catalunya Central
- Associació Oci Inclusiu Saràu
- Fundación Esclerosis Múltiple
- GAEM Fundación Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple
- FUNDACIÓN MIQUEL VALLS
- Fundación Privada AVAN
- Fundación Uszheimer para enfermedades neurodegenerativas
- (MDS) - MAR DE SOMNIS
- Stop Accidentes
- Asociación Catalana de Ataxias Hereditarias (ACAH)
- Asociación Catalana de las Neurofibromatosis (ACNEFI)
- Asociación Neurológica Baix Montseny
- Asociación de Afectados de Siringomielia
- Fundación Step by Step
- Asociación Catalana Síndrome de Fatiga Crónica Encefalomielitis Mialgica (ACSFCEM)

- AFA FIGUERES
- AFA Girona
- Associació EMAD SANT FELIU-Entorn Malalts d’Alzheimer i Demències
- Parkinson Cataluña
- Asociación de Enfermos Demencia Senil y Alzheimer (FADESIA)
- Asociación Enfermos de Alzheimer y afectados (A.M.A Figueres)
- AFA Cervera-La Segarra
- AFA Lleida
- AFA El Vendrell y Comarca
- AFA La Sénia
- AFA Montsía
- AFA Reus y Baix Camp
- AFA Terres Ebre
- Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Tarragona
- Associació Parkinson Comarques de Tarragona
- AMICAT (Asociación Miastenia Cataluña)

Otras

- AFASAF (Asociación de familias afectadas por el SAF)
- AIS, Ayuda a la infancia sin recursos
- Asociación de Afectados por Hiperinsulinismo Congénito
- Asociación de Paraplégicos y Grandes Minusválidos de Cataluña
- Asociación Esclat
- Associació d’Alcohòlics Recuperats Teral
- Associació d’acompanyament social
- Associació de disminuïts psíquics Tots Som Santboians
- Associació Rauxa
- Delegación Catalana Asociación de Víctimas de la Talidomida y Otras Inhabilidades
- ECOM
- FEMAREC, SCCL

- Fundación MÁS QUE IDEAS
- Fundación Privada Marianao
- Federación Catalana de Drogodependencias
- ONCE Cataluña
- Asociación Catalana de Traumáticos Craneoencefálicos y Daño Cerebral (TRACE)
- Asociación de Afectados por quemaduras, familiares y amigos (KREAMICS)
- Asociación de Supervivientes (DSAS)
- Alcohólicos Anónimos (Grupo Girona 82)
- Asociación Alcohólicos Rehabilitados (Canigó)
- Asociación de Alcohólicos rehabilitados de Girona (ADARG)
- Vida Proyecto Social
- Asociación MIFAS
- Federación Catalana de Deportes de Personas con Discapacidad Física (FCDEF)
- Asociación de familiares Anónimos
- Asociación Tramuntana de Ayuda y Reinserción al Toxicómano (ATART)
- Narcóticos Anónimos
- Asociación Servicio de Soporte al Trabajo para personas con Discapacidad (TRESC)
- Federación Deportiva Catalana Paralíticos Cerebrales (FECPC)
- Asociación Gerundense de Ayuda al Ludópata (AGAL)
- Servicio de Apoyo al Luto de Girona
- Associació Alba

CEUTA

Aparato Locomotor

- AFAC (Asociación de Personas que padecen Fibromialgia y Mias-temia Crónica)

Circulatorio

—

Dermatología

—

Digestivo

—

Endocrino/Nutrición

- Asociación Ceuti de Diabetes

Enfermedades Raras

- ADEN-Asociación de discapacitados de enfermedades neurilógicas y enfermedades raras

Hematología

—

Infeciosas

—

Nefrología/Urología

- ALCER - Asociación para la lucha de enfermedades del riñón de Ceuta

Obstetricia/Ginecología

—

Oftalmología

- ASPACIDE - Asociación Padres de Sordos Ciegos

Oncología

- Asociación Ceutí de Mujeres

Mastectomizadas

Otorrinolaringología

- Asociación Ceutí de Familias de Persons Sordas

Pediatría/Neonatología

- Asociación Síndrome Asperger Ceuta
- Asociación Síndrome de Down Ceuta
- Asociación Autismo Ceuta

Psiquiatría

- ACEFEP - Asociación Salud Mental de Ceuta

Respiratorio

—

Sistema Nervioso

- AFA Ceuta, Asociación de Familiares de Alzheimer
- Fundación Eduardo Gallardo Salguero

Otras

- COCEMFE-Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicas de la Ciudad Autónoma de Ceuta)
- CERMI - Discapacitados Plena Inclusión
- Enfermos sin Frontera

EXTREMADURA

Aparato Locomotor

- Asociación Extremeña de Pacientes con Espondilitis Anquilo-

sante

- FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE ASOCIACIONES DE FIBROMIALGIA (FEXAF)
- ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA DE OLIVENZA (AFIBROL)
- ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA DE ALMENDRALEJO (AFIBROAL)
- ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA, FATIGA CRÓNICA Y SÍNDROME QUÍMICO MÚLTIPLE DE MÉRIDA (AFIBROMERIDA)
- ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON FIBROMIALGIA, FATIGA CRÓNICA Y FAMILIARES DE JEREZ DE LOS CABALLEROS (AFÍJER)
- ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE DON BENITO (AFIBRODON)
- Asociación de Fibromialgia de Extremadura
- ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA DE “VALLE DEL AMBROZ Y NORTE DE CÁCERES” (AFIBROAM)
- ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA (AFIBRO MIAJADAS)

Circulatorio

—

Dermatología

—

Digestivo

- Asociación de Enfermos De Crohn y Colitis Ulcerosa de Extremadura (ACCU EXTREMADURA)

Endocrino/Nutrición

- Asociación Cultural de Diabéti-

cos de Badajoz

- Asociación Cultural de Diabéticos de Don Benito-Villanueva de la Serena
- Asociación Cultural de Diabéticos de Llerena
- Asociación Cultural de Diabéticos de los Santos de Maimona
- Asociación Cultural de Diabéticos de Mérida
- Asociación cultural de diabéticos de Montijo y comarca
- Asociación Cultural de Diabéticos de Olivenza
- Asociación Cultural de Diabéticos de Villafranca de los Barros
- Asociación Cultural de Diabéticos de Zafra
- Asociación cultural de personas con diabetes de Oliva de la Frontera
- Asociación de Celíacos de Extremadura
- Asociación Juvenil de Diabéticos de Extremadura
- Federación de asociaciones de personas con diabetes de Extremadura
- ASOCIACIÓN CULTURAL DE DIABÉTICOS DE CÁCERES (ACDCC)
- ASOCIACIÓN DE FENILCETONURIA Y OTROS TRASTORNOS METABÓLICOS DE EXTREMADURA (PKU) y (OTM)
- ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE ALÉRGICOS A ALIMENTOS (AEXAAL)
- BARIATRIC@S DE EXTREMADURA
- Asociación Cultural de Diabéticos de Cáceres
- Asociación Cultural de Diabéticos de Plasencia

Enfermedades Raras

- ASOCIACION ESPAÑOLA DE STICKLER
- Asociación SÍNDROME X-FRÁ-

GIL DE EXTREMADURA

- ASOCIACIÓN DE FENILCETONURIA Y OTROS TRASTORNOS METABÓLICOS DE EXTREMADURA (PKU) y (OTM)
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER - EXTREMADURA)
- ASOCIACION EXREMEÑA ENFERMOS DE HUNTINGTON
- Asociación Española de Cavernomas

Hematología

- ASOCIACIÓN PARA LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA DE EXTREMADURA (ADMO)

Infeciosas

- COMITÉ CIUDADANO ANTISIDA DE LA COMUNIDAD EXTREMEÑA (CAEX)

Nefrología/Urología

- ALCER-BADAJOZ
- ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE TRASPLANTADOS (ASEXTRAS)
- Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón

Obstetricia/Ginecología

—

Oftalmología

- ASOCIACIÓN RETINOSIS PIGMENTARIA EXTREMEÑA (ARPEX)

Oncología

- Asociación Oncológica Extremeña
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER. DELEGACIÓN PROVINCIAL DE BADAJOZ (AECC-

BADAJOZ)

- ASOCIACIÓN ONCOLÓGICA TIERRA DE BARROS (AOTB)
- ASOCIACIÓN EXTREMEÑA AFAL (AYUDA A FAMILIAS AFECTADAS DE LEUCEMIAS, LINFOMAS, MIELOMAS Y APLASIAS) Y PROGRAMA COMPAÑÍA (AFAL)
- ÍCARO
- ASOCIACIÓN PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE AFECTADOS DE CÁNCER (AFECC)
- ASOCIACIÓN ONCOLÓGICA “JUAN VÍCTOR”
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER. DELEGACIÓN PROVINCIAL DE CÁCERES (AECC - CÁCERES)

Otorrinolaringología

- ASOCIACIÓN DE LARINGECTOMIZADOS DE EXTREMADURA (ALEX)
- Asociación cacereña de padres y amigos de los sordos

Pediatría/Neonatología

- Asociación de Padres de Personas Autistas de Badajoz
- ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS DEL SUR DE EXTREMADURA (APNASUREX)
- Asociación de Familias de Personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista)
- Asociación de niños con déficit de atención e hiperactividad

Psiquiatría

- Asociación de ayuda a familiares y personas con enfermedad mental de Almendralejo y Comarca
- FEAFES Asociación de familiares y personas con enfermedad mental Mérida y Comarca
- FEAFES Asociación de personas

con enfermedad mental para la integración social

- APAFEM-FEAFES-Badajoz Asociación Pacense de familiares y personas con enfermedad mental
- PROINES Asociación para la integración de las personas con enfermedad mental
- FEAFES Calma Mérida
- PROINES SALUD MENTAL. FEAFES DON BENITO
- ASOCIACIÓN EN DEFENSA DEL TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS ALIMENTARIOS EN EXTREMADURA (ADETAEX)
- FEAFES SALUD MENTAL EXTREMADURA
- FEAFES-ZAFRA
- ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE FAMILIARES DE AFECTADOS POR TRASTORNO DE PERSONALIDAD (AEXFATP)
- FEAFES Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de Cáceres
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de Plasencia
- FEAFES Coria
- FEAFES Navalmoral
- Federación Extremeña de familiares y personas con enfermedad mental

Respiratorio

- ASOCIACIÓN “RESPIRA BIEN”
- ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE SILICOSIS
- ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Sistema Nervioso

- AFA Llerena
- AFA Zafra
- AFAD Vegas Altas – La Serena
- Asociación de Familiares de Alzheimer «Tierra de Barros»

- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Mérida
- Asociación Extremeña de Familiares de Personas con Alzheimer y otras enfermedades afines «Nuestra Señora de Guadalupe»
- Asociación Regional Parkinson Extremadura
- FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE EXTREMADURA (FAEX)
- AFAD RECUERDA EXTREMADURA (ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS)
- ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS DE MONESTERIO
- ASOCIACIÓN ATAXIAS DE EXTREMADURA (ASATEX)
- ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y ENFERMOS DE PARKINSON DE ALMENDRALEJO (APENFAL)
- ASOCIACION REGIONAL PARKINSON EXTREMADURA (ARPE)
- AFA Cáceres
- AFA Miajadas
- AFA Valle del Ambroz
- AFADS Norte Cáceres
- ALZHEI Comarca de Montánchez
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Coria
- Esclerosis Múltiple Extremadura
- ASOCIACIÓN VERATA DE FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Otras

- Asociación de Lucha Contra la Droga
- ALREX- DON BENITO ASOCIACIÓN DE ALCOHÓLICOS REHABILITADOS EXTREMEÑOS

- ALREX MONTIJO
- ALREX LLERENA
- ALREX- ALMENDRALEJO
- ALREX- NAVALVILLAR DE PELA
- ALREX ZAFRA
- ALREX- VILLANUEVA DE LA SERENA
- ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE JUGADORES DE AZAR EN REHABILITACIÓN (AEXJER)
- ASOCIACIÓN PARA LA AYUDA AL TOXICÓMANO Y SU REINSERCIÓN SOCIAL (A.P.A.T.Y.R.S.)
- FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE ATENCIÓN AL DROGODEPENDIENTE (FEXAD)
- ASOCIACIÓN AMAT
- ASOCIACIÓN DE MADRES CONTRA LA DROGA EN VILLAFRANCA (AMADROVI)
- ASOCIACIÓN DOMBENITENSE DE AYUDA AL TOXICÓMANO "ADAT"
- ASOCIACIÓN CAMINO A LA VIDA
- ASOCIACIÓN "NUEVA VIDA"
- ASOCIACIÓN DE FAMILIAS AFAVAL (CENTRO TERAPÉUTICO PARA MENORES Y FAMILIARES AFAVAL)
- ALUCOD
- APOYAT (ASOCIACIÓN PARA LA PREVENCIÓN, ORIENTACIÓN Y AYUDA AL DROGODEPENDIENTE)
- Asociación NOVAFORMA
- ASOCIACIÓN DE ALCOHÓLICOS REHABILITADOS EXTREMEÑOS DE MIAJADAS (ALREX- MIAJADAS)
- ASOCIACIÓN ALCOHÓLICOS NOMINATIVOS EXTREMEÑOS ANEX CORIA
- ASOCIACIÓN PARA LA PREVENCIÓN, SEGUIMIENTO Y AYUDA AL DROGODEPENDIENTE (ASPAT)
- ANEX-CÁCERES ALCOHÓLICOS NOMINATIVOS EXTREMEÑOS
- ASOCIACIÓN DE AMIGOS Y FAMILIARES DE PROYECTO HOMBRE EXTREMADURA

- ASOCIACIÓN DE JUGADORES EN REHABILITACIÓN "NTRA. SRA. DEL PUERTO"
- ATABAL, ASOCIACIÓN PARA LA ATENCIÓN A LAS DEPENDENCIAS Y ADICCIONES
- A.C.A.Y.E.R. (ASOCIACIÓN CACE-REÑA DE JUGADORES DE AZAR EN REHABILITACIÓN)

GALICIA

Aparato Locomotor

- (ACOFIFA) - ASOCIACIÓN CORUÑESA DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE
- (LRG) - LIGA REUMATOLÓGICA GALEGA
- Asociación de Artrite de Santiago
- Federación Galega de Fibromialxia e Fatiga Crónica (FEGAFIFA)
- Asociación de Fibrimialgia y Fatiga Crónica del Noroeste (AFFINOR)
- Asociación Enfermos de Artrite Pontevedra(ASEARPO)
- Asociación Xaruma
- Colectivo de Afectados de Fibromialxia e Fatiga Crónica (CAF)

Circulatorio

- (APACAM) - ASOCIACIÓN DE CARDIÓPATAS Y ANTICOAGULADOS DE LA CORUÑA

Dermatología

- (AGAL) - ASOCIACIÓN GALEGA DE LUPUS

Digestivo

- (ACCU CORUÑA) - ASOCIACION DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA DE LA PROVINCIA DE A CORUÑA
- Asociación de enfermos/as de Crohn y Colitis Ulcerosa de Ourense (ACCU OURENSE)
- Asociación Socio Sanitaria Educativa Inflamatoria Intestinal (ASSEII)

Endocrino/Nutrición

- Asociación de Diabéticos Lucenses (ADIL)
- Asociación Diabética Auria
- Asociación de Nenos e Nenas con Diabete de Galicia (ANEDIA)

Enfermedades Raras

- ASOCIACIÓN ALFA1 DE ESPAÑA
- Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas
- Asociación Galega da Síndrome X Fráxil
- Asociación Española del Síndrome Cornelia de Lange

Hematología

- (AGADHEMO) - ASOCIACIÓN GALLEGA DE HEMOFILIA
- (ASOTRAME) - ASOCIACIÓN GALLEGA DE TRASPLANTADOS DE MÉDULA ÓSEA

Infeciosas

- Programa de autoapoyo vih/sida y adicciones "iman" de la universidad asistencial de drogodependencias del ayto de Vigo

Nefrología/Urología

- Asociación gallega de trasplantes Airiños

- (ALCER CORUÑA) - ASOCIACIÓN PARA LOITA CONTRA AS ENFERMIDADES DE RIL
- Trasrilsan - asociación de trasplantados de riñon de Santiago de Compostela
- ALCER Lugo
- Asociación para la lucha contra la enfermedades renales de Ourense (ALCER OURENSE)

Obstetricia/Ginecología

- QUERENDO. MULLERES CON ENDOMETRIOSE

Oftalmología

- Asociación Gallega para la Prevención del Glaucoma

Oncología

- Punto e seguido · Asociación Galega de Mulleres Afectadas de Cáncer de Mama
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) · Sede A Coruña
- Asociación de Afectadas por Cáncer de Ovario (ASACO) · Sede Galicia
- SOMOS Unidos por el Cáncer
- Asociación de Diagnosticad@s de Cáncer de Mama (ADICAM)
- Asociación Galega de Linfedema (A.G.L.)

Otorrinolaringología

- ACOPROS · ASOCIACIÓN CORUÑESA DE PROMOCIÓN DEL SORDO
- FAXPG · Federación de Asociaciones de Persoas Xordas de Galicia
- Organización de Xordos de Galicia (XOGA)

Pediatría/Neonatología

- ANHIDACORUÑA-ASOCIACIÓN DE NIÑOS CON DÉFICIT DE ATENCIÓN CON /SIN HIPERACTIVIDAD
- Federación Autismo Galicia
- Fundación INGADA.Instituto Gallego de TDAH y Trastornos Asociados
- SFAE - Síndrome Feto Alcohol España
- Asociación Down
- Asociación Galega de familiares de personas afectadas por Síndrome de Asperger (ASPERGA)
- Asociación TEL Galicia (ATELGA) - Trastorno específico del lenguaje
- Asociación Bule Bule

Psiquiatría

- Asociación Bergantiñán de familiares, amigos e enfermos mentais
- ABAC-Asociación de Bulimia y Anorexia de A Coruña
- Asociación de Dano Cerebral de Compostela - SARELA
- Asociación de familiares y amigos de enfermos psicicos Portonova
- FONTE DA VIRXE-Asociación de familiares e amigos dos enfermos mentais
- Apem-Asociación Pro Enfermos Mentales Coruña
- Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Galicia-FEAFES
- FEAFES-Santiago
- FEAFES-Coruña
- FEAFES-Lugo
- FEAFES-Ourense
- FEAFES-Vigo
- Asociación de Bulimia e Anorexia de Galicia (ABAGAL)
- Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE)
- Asociación Bipolar de Galicia (ASBIGA)

- Asociación de axuda o enfermo mental A MARIÑA
- Asociación Lucense de Ayuda a Enfermos mentales (ALUME)
- Asociación Monfortina de apoio os enfermos mentais ALBORES
- Asociación de familiares e enfermos mentais MOREA
- Asociación Xaruma
- Asociación Socio Deportiva Alter Nativa (A.S.D.A.N.)
- Asociación de axuda a enfermos psíquicos Alba
- Asociación de axuda o enfermo mental Avelaiña
- Asociación de axuda o enfermo psíquico LENDA
- Asociación de Ayuda al Enfermo Mental DOA
- Asociación de Bulimia e Anorexia de Pontevedra (ABAP)
- Asociación Pro Saude Mental LAR

Respiratorio

- Asociación Galega de Fibrosis Quística
- Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática
- Hipertensión Pulmonar España Organización de Pacientes
- Asociación Gallega de Enfermedades Respiratorias A.G.E.R

Sistema Nervioso

- Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña (ADACECO)
- AFA Bergantiños
- Asociación Familiares Enfermos Alzheimer A Coruña (AFACO)
- Alzheimer Ferrolterra (AFAL Ferrolterra)
- Federación Alzheimer Galicia (FAGAL)
- Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados

- Físicos de Galicia-ASPAYM Galicia
- Asociación Galega de Axuda os Enfermos con Demencias tipo Alzheimer (AGAEDA)
- Asociación Galega de Afectados de Esclerose Lateral Amiotrófica (AGAELA)
- Asociación Parkinson Galicia-Coruña
- Fundación Española de Ayuda a la Investigación en Párkinson y otras Enfermedades Neurodegenerativas, Curemos el Parkinson
- Asociación Gallega contra las enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia)
- Unión Galega de Epilepsia (UGADE)
- Fundación Irene Mejías contra la Meningitis
- Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Lugo (AFALU)
- AFA Chantada
- AFA Viveiro
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y Otras Demencias de Monforte (AFAMON)
- Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Lugo (ADACE LUGO)
- Asociación Lucense de Esclerosis Múltiple (ALUCEM)
- Asociación Parkinson Lugo
- Asociación de Nais e Pais afectados por Parálise Cerebral (ASPACE-Lugo)
- Asociación de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Ourense (AFAOR)
- Asociación Ourensana de Esclerosis Múltiple, ELA, Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas (AODEM)
- AFA Pontevedra
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Galicia (AFAGA)
- Asociación Parkinson Pontevedra (Bueu)
- Asociación Viquesad de Es-

clerosis Múltiple de Pontevedra (AVEMPO)

Otras

- Asociación de Personas con Discapacidad de Compostela y Comarca (AMICO)
- Asociación de Unión de Pacientes Finisterre
- Asociación Integro para diversidad funcional de Bergantiños, Terra de Soneira e Fisterra
- Asociación Socio Cultural de Minusvalidos El Ferrol
- Asociación de Mulleres con Discapacidade de Galicia (ACADAR)
- Federación de Asociacions en Favor das Persoas con Discapacidade Intelectual de Galicia (FADEMGA FEAPS GALICIA)
- Federación de Asociaciones de Enfermos de Galicia (FEAGA)
- Federación Provincial de Asociaciones de Discapacitados Físicos de Ourense (DISCAFIS-COGAMI)
- Asociación de Personas con discapacidade (VONTADE)
- Madres en defensa de los jóvenes drogodependientes (MADRO)

LA RIOJA

Aparato Locomotor

- Artritis Reumatoide Rioja
- FIBRORIOJA Asociación de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y otras enfermedades reumáticas
- AFERA Asociación de fibromialgia y enfermedades reumáticas de Alfaro
- AFER CALAHORRA Asociación de fibromialgia y enfermedades reumáticas de Calahorra

Circulatorio

- Asociación de transplantados de corazón «La Rioja»

Dermatología

- ASPAVIT

Digestivo

- Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa

Endocrino/Nutrición

- Asociación DE CELIACOS DE LA RIOJA
- DAR Diabéticos Asociados Riojanos

Enfermedades Raras

- Asociación Riojana de Enfermedades Raras
- Miopatía metabólica con déficit de mioadenilato deaminasa

Hematología

—

Infeciosas

- Comisión Ciudadana Anti-sida de La Rioja

Nefrología/Urología

- ALCER Asociación Para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón de La Rioja

Obstetricia/Ginecología

- AL-HALDA Grupo de apoyo a la lactancia materna

Oftalmología

—

Oncología

- RIOJANA DE FAMILIARES Y AMIGOS DE NIÑOS CON CANCER
- AECC Asociación Española Contra el Cáncer – Logroño

Otorrinolaringología

—

Pediatría/Neonatología

- Asociación Riojana de Padres de Niños Hiperactivos
- Autismo Rioja

Psiquiatría

- Asociación Riojana de Familiares y Personas con Enfermedad Mental
- Asociación Riojana de familiares y personas con enfermedad mental. Delegación Rioja baja
- ACAB Asociación de trastornos de la conducta alimentaria de La Rioja

Respiratorio

—

Sistema Nervioso

- Asociación RIOJANA DE ENFERMOS DE PARKINSON
- Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple
- Miopatía metabólica con déficit de mioadenilato deaminasa
- Parkinson Rioja
- ARDACEA Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido
- ADA-ALFARO Asociación para la

- Demencia de Alzheimer
- AFA-RIOJA Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de La Rioja
- SINE-DOLORE LA RIOJA Asociación Riojana de pacientes contra el dolor

Otras

- Alcohólicos Anónimos, Agrupación Riojana de A.A
- FRAAR Federación Riojana de Asociaciones de Alcohólicos en Rehabilitación
- ARAD Asociación Riojana para la Atención a personas con problemas de Drogas
- AL-ANON Grupo de familiares de alcohólicos
- PROYECTO HOMBRE LA RIOJA
- ARAR Asociación Logroñesa de Alcohólicos Rehabilitados
- ARARNA Asociación Riojana de Alcohólicos Rehabilitados de Nájera
- GARVA Grupo de Alcohólicos en Rehabilitación «Valvanera»

MADRID

Aparato Locomotor

- AFIBROM - Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid
- AECOSAR - Asociación Española con la Osteoporosis y al Atrosis
- AFINSYFACRO - Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- AMAPAR - Asociación Madrileña de Personas con Artritis Reumatoide
- AMC - Asociación Artrogriposis Múltiple Congénita
- CONARTRITIS - Asociación Coordinadora Nacional de Artritis
- SFC-SQM MADRID - Asociación

de afectados por el Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple

- AFOQ-Asociación de Afectados por Fisioterapia, Osteopatía y Quiropráctica
- AEEF-Asociación de Enfermos de Espondilitis de Fuenlabrada
- ASFAP-Asociación de Familias con Perthes
- UNIMID-Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas
- AEOMC-Asociación Española de Osteocondromas Múltiples Congénitos
- AESS-Asociación Española Síndrome de Sjögren
- AMOI-Asociación Madrileña Osteogénesis imperfecta
- CONFEPAR-Confederación Española de personas afectadas por Reumatismos
- CEADE-Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis
- LIRE-Liga Reumatológica Española
- Madrid Fibromialgia S.O.S
- Fundación Actualfisiología de medicina, osteopatía y fisioterapia
- AFASCOL-Asociación de Familiares y Afectados por el Síndrome de Stickler, SEDC y otras Colagenopatías Tipo II

Circulatorio

- AEPOVAC - Asociación Española de Portadores de Válvulas Cardíacas y Anticoagulados
- AMAC - Asociación Madrileña de Pacientes Anticoagulados y Cardiovasculares
- APACOR - Asociación de Pacientes Coronarios
- ASECOR - Asociación de Enfermos del Corazón Hospital "12 de Octubre"
- Asociación Freno al Ictus

- ICAM - Ictus Madrid
- Asociación Creciendo con Noonan
- Asociación de Trasplantados de Corazón de la Comunidad de Madrid Virgen de la Paloma
- Cardioalianza
- CONESPACAR-Confederación Española de Pacientes Cardiovasculares
- Corazón sin fronteras España
- FETCO-Federación Española de Trasplantados del Corazón
- Fundación Menudos Corazones
- AEEB - Asociación Española de la Enfermedad de Behcet
- APANEFA - Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Madrid
- Fundación Ayudate

Dermatología

- AADA-Asociación Afectados por la Dermatitis Atópica
- Acción Psoriasis-Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares
- AEE - Asociación Española de Esclerodermia
- AMELYA - Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos
- ASENDHI - Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis
- ASIC - Asociación Española de Ictiosis
- Lúpidos Solidarios - Asociación de afectados de Lupus
- ADEA-Asociación Familiares y Pacientes de Dermatitis Atópica
- ASONEVUS-Asociación Nacional de Nevus Gigante Congénito
- ANADEJU-Asociación Madrileña de Dermatosis Juvenil
- FELUPUS-Federación Española de Lupus
- ASPAVIT - Asociación de Pacientes de Vitíligo
- A+I XP - Grupo de apoyo e información sobre el Xeroderma Pigmentoso

- Fundación Proyecto Neurofibromatosis

Digestivo

- ACCU-Confederación de Asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España
- AEDESEO - Asociación Española de Esofagitis Eosinófila
- AOMA - Asociación de Osmotizados de Madrid
- Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid (Alcobendas)
- Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid (Getafe)
- ASOE-Asociación de personas con Ostomía de España
- Asociación de Trasplantados de Hígado de la Comunidad de Madrid
- AEEED-Asociación Española de Enfermería en Endoscopia Digestiva
- ANDAAHC-Asociación Nacional para la defensa y ayuda de afectados por Hepatitis C
- FNETH-Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos
- Plataforma de Afectados de la Hepatitis C
- Fundación Española del Aparato Digestivo
- Ayúdate-Fundación Ostomía sin límites
- EuropaColon España - Asociación de Pacientes y Familiares de enfermos de cáncer Colorrectal

Endocrino/Nutrición

- ADM - Asociación Diabéticos Madrid
- ASFEMA - Asociación de Fenilcetonúricos y Otros Trastornos Metabólicos de Madrid
- Asociación de Celíacos y Sensi-

- bles al Glutén
- FACE - Federación de Asociaciones de Celíacos de España
- FEDE - Federación Española de Diabetes
- Asociación de Afectados por Intolerancia Hereditaria a la Fructosa (deficiencia Aldolasa B)
- Asociación de Diabéticos Área 1 de Madrid
- Asociación de Diabéticos de Alcalá y Corredor de Henares
- Asociación de Diabéticos de Alcorcón y Periferia
- Asociación de Diabéticos de Boadilla
- Asociación de Diabéticos de Fuenlabrada
- ADISA Madrid-Asociación de Diabéticos de la Sierra de Madrid
- Asociación de Diabéticos de Leganés
- Asociación de Diabéticos de Móstoles
- Asociación de Enfermos Metabólicos de Madrid
- AMCOYS-Asociación Madrileña contra la Obesidad y el Sobrepeso
- Federación Asociaciones Nacionales de Alergia a Alimentos
- Asociación Española de Hemocromatosis
- FADCAM-Federación de Asociaciones de Diabéticos de la Comunidad Autónoma de Madrid
- Fundación para la Diabetes
- Fundación Hipercolesterolemia Familiar
- FEEMH - Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias
- AECAT - Asociación Española de Cáncer de Tiroides

Enfermedades Raras

- AEPEF - Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar
- AESIP - Asociación Española de

- Síndrome de Poland
- AESPW - Asociación Española Síndrome Prader Willi
- Aniridia - Asociación Española
- AESWH - Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn
- AHUCE - Asociación Nacional Huesos de Cristal de España
- APERTcras - Asociación Nacional del Síndrome de Apert
- ASPAYM - Asociación de Personas con Lesión Medular y otras discapacidades físicas
- Convives con Espasticidad
- Duchenne Parent Project España - Asociación contra la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker
- FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras
- Asociación Síndrome 22Q11
- Asociación Nacional Síndrome Treacher Collins
- Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales
- Asociación de Familiares y Pacientes de Dolor Neuropático
- AEDAF-Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficiencia del Inhibidor de C1
- Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis
- Asociación HHT España
- ASA-Asociación del Síndrome de Angelman
- ASDID-Asociación Síndrome Did 8pter
- Asociación Síndrome Williams de España
- Federación Española del Síndrome X Frágil
- AEEG-Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis
- AEFA-Asociación Española de Familiares y Afectados por Síndrome de Kabuki
- Asociación de Pacientes con Quistes de Tarlov
- Enfermedades Lisosomales como las Mucopolisacaridosis (MPS) y Síndromes relacionados

- INDEPF-Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes
- RETT- Asociación Española de Síndrome de Rett
- Fundación Inversión Duplicación del Cromosoma 15Q
- Fundación Síndrome de Dravet
- Fundación Síndrome de West
- Fundación Stop Sanfilippo
- Fundación Síndrome 5P
- ASEXVE - Asociación de Extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines
- Asociación de esclerosis tuberosa
- APTURE-Asociación de Pacientes con Tumores Raros de España
- AMPASTTA - Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
- Asociación Española Contra la Leucodistrofia
- ASINJOU-Asociación Española del Síndrome de Joubert
- AFASCOL-Asociación de Familiares y Afectados por el Síndrome de Stickler, SEDC y otras Colagenopatías Tipo II
- Asociación Creciendo con Noonan
- AEEB - Asociación Española de la Enfermedad de Behcet
- A+I XP - Grupo de apoyo e información sobre el Xeroderma Pigmentoso
- Fundación Proyecto Neurofibromatosis
- FEEMH - Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias

Hematología

- ASHEMadril - Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
- Asociación de pacientes de Aféresis Terapéutica

- AEAL-Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
- Federación Española de Hemofilia
- FLL - Fundación Leucemia y Linfoma

Infeciosas

- CESIDA - Coordinadora estatal de VIH y sida
- INAEQUO
- Madrid Positivo
- Asociación Imagina MÁS
- BASIDA
- COLEGAS-Confederación LGBT Española
- Federación Estatal de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales
- Mundo Sano
- Apoyo Positivo
- Fundación IRENE MEGIAS contra la Meningitis
- AEM - Asociación Española contra la Meningitis

Nefrología/Urología

- ASAFEX-Asociación de Extrofia Visical y Cloacal, Epispadias y patología afines
- Asociación de Pacientes con Pérdidas de Orina y Urgencia Miccional
- Federación Nacional ALCER
- FRIAT - Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo
- Deporte y Trasplante Madrid

Obstetricia/Ginecología

- ADAEM - Asociación de Afectadas de Endometriosis
- ENDOMadrid - Asociación de Endometriosis de Madrid
- ASACO - Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Ginecológico

- ASCAMA - División de cáncer de mama y ginecológico de GEPAC de la Comunidad de Madrid
- Asociación Española de Síndrome Ovarios Poliquísticos
- Asociación Española de Afectados por Essure
- El Parto es Nuestro

Oftalmología

- AGAF - Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares
- AMIRES - Asociación de Miopía Magna con Reinopatías
- Aniridia - Asociación Española
- ASOCIDE - Asociación de Sordociegos de España
- Acción Visión España
- Asociación DOCE (Discapacitados otros ciegos de España)
- Asociación Retina Madrid
- Asociación Visual TEAF
- FARPE-Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España
- ANASBABI CILIOPATÍAS
- ASANAOL-Asociación Atrofia Nervio Óptico de Léber
- Visión España luchando por una capacidad visual plena
- FUNDALUCE-Fundación lucha contra la Ceguera
- Fundación Retina España

Oncología

- AEAS - Asociación Española de Afectados por Sarcomas
- AECC - Asociación Española contra el Cáncer
- ASATE - Asociación de Afectados por Tumores Cerebrales en España
- ASION - Asociación Infantil Oncológica de Madrid
- GEPAC - Grupo Español de Pacientes con Cáncer
- NET España - Asociación de

pacientes con tumores neuroendocrinos de España

- Asociación doseemociones
- Asociación Española de Pacientes de Cáncer de Cabeza y Cuello
- Asociación Rose
- Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer
- Fundación Grupo IMO
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
- Fundación Caíco, ayuda y cooperación al cáncer infantil
- Fundación Neuroblastoma
- EuropaColon España - Asociación de Pacientes y Familiares de enfermos de cáncer Colorrectal
- AECAT - Asociación Española de Cáncer de Tiroides
- Asociación de esclerosis tuberosa
- APTURE-Asociación de Pacientes con Tumores Raros de España
- ASACO - Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Ginecológico
- ASCAMA - División de cáncer de mama y ginecológico de GEPAC de la Comunidad de Madrid

Otorrinolaringología

- AMAT - Asociación Madrileña de Afectados por Tinnitus
- ASM - Asociación de Sordos de Madrid
- FESORCAM - Federación de Personas Sordas de la Comunidad de Madrid
- Madrid con la Dislexia
- Asociación de padres y amigos de los sordos
- Clave, Atención a la Discapacidad Auditiva
- FIAPAS-Confederación Española de Familias de Personas Sordas
- Confederación Estatal de Familias de Personas Sordas
- TTM-Fundación Española de la Tartamudez

Pediatría/Neonatología

- AFILAPA- Asociación Fisura Labial y Palatina
- APREM - Asociación de padres de niños prematuros
- Autismo Madrid
- Nuevo Horizonte - Autismo
- SURESTEA - Asociación Sureste del Trastorno Espectro Autista
- APDE Sierra Madrid
- Asociación de Afectados Madrid Norte de Déficit de Atención e Hiperactividad de Alcobendas
- Asociación AFANDAH
- Asociación ANSHDA
- Asociación Asperger Madrid
- ANADAHATA-Asociación de niños, jóvenes y adultos con déficit de atención, hiperactividad, autismo y trastornos asociados
- Asociación en Pro de Niños con Trastornos del Crecimiento
- Tdah y más Alcorcón
- CURARTE - Fundación para la mejora de la calidad de vida de los niños hospitalizados
- Down Madrid - Fundación síndrome de Down de Madrid
- Federación Asperger España
- Fundación Ángel Riviere para la atención integral a las personas con Síndrome de Asperger
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
- Fundación Caíco, ayuda y cooperación al cáncer infantil
- Fundación Neuroblastoma

Psiquiatría

- ADANER - Asociación en Defensa de la Atención a la Anorexia Nerviosa y Bulimia
- AISS - Asociación de Iniciativas Sociales Salud Mental
- ALUSAMEN - Asociación en lucha por la Salud Mental y los

cambios sociales

- AMAFE-Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Personas con Esquizofrenia
- ANAED - Asistencia Nacional para la Ayuda al Enfermo de Depresión
- Asociación Bipolar Madrid FEAFES
- Confederación Salud Mental
- Asociación de Familiares de enfermos mentales de Valdemoro
- Asociación de Familiares de enfermos mentales del Área 5
- Asociación de Familiares de Personas con Enfermedad Mental de Getafe
- Asociación de Familiares y Afectados de Salud Mental
- Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos mentales de Moratalaz
- Asociación de Familiares y amigos de enfermos psíquicos
- Asociación de usuarios de Centro de Salud Mental, Familiares y Allegados Mens Sana
- Asociación de Usuarios de Salud Mental de Móstoles
- Asociación Madrileña de Ayuda e Investigación del Trastorno Límite de la Personalidad
- Asociación para la Integración Social de Enfermos Psíquicos
- APASEV-Asociación Pro Ayuda Salud, Esperanza y Vida
- Asociación Psiquiatría y Vida
- Asociación Salud y Alternativas de Vida
- Asociación Salud y Ayuda Mutua
- Asociación Salud y Vida sierra noroeste de Madrid
- Asociación Trastorno Bipolar de Alcobendas
- Asociación Tú DECIDES
- Federación Madrileña de Asociaciones Pro Salud Mental
- Más Activos
- Mente y Sociedad
- Asociación de Ayuda Mental

Sofía Psyche

- Federación Salud Mental Madrid
- ASAM Familia - Fundación Salud y Ayuda Mutua
- Fundación Manantial
- Fundación Mundo Bipolar
- AMPASTTA - Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
- Federación Asperger España

Respiratorio

- ANHP - Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
- APEAS - Asociación de Pacientes de EPOC y Apneas del Sueño
- Asmamadrid - Asociación de asmáticos madrileños
- Asociación Madrileña de Fibrosis Quística
- Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática
- Federación Española de Asociaciones de pacientes alérgicos y con enfermedades respiratorias
- Organización de Pacientes con Fibrosis quística de España
- PulmónMadridTx-Asociación Madrileña de Trasplantados Pulmonares y Familiares
- FCHP - Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

Sistema Nervioso

- ACHE - Asociación Corea de Huntington Española
- ACRA - Asociación Cefalea en Racimos Ayuda
- ADELA - Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica
- ADEM - Asociación de Esclerosis Múltiple Madrid
- AEMICE - Asociación Española de Migraña y Cefalea
- AEN - Asociación Española

de Narcolepsia e Hipersomnias Centrales

- AEP-Taray- Asociación de Enfermos de Parkinson
- AESLEME - Asociación para el estudio de la Lesión Medular Espinal
- AESPI - Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas
- AFA Parla - Asociación de Enfermos de Alzheimer de Parla
- AFAL Contigo - Asociación Nacional de Alzheimer
- AME - Asociación Madrileña de Epilepsia
- AMEB - Asociación Madrileña de Espina Bífida
- AMES - Asociación Miastenia de España
- ANPE - Asociación Nacional de Personas con Epilepsia
- APADE - Asociación de Padres y Amigos Defensores de las Personas con Epilepsia
- ASEM Madrid - Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares
- ASPACE - Confederación Española de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines
- Atenpace - Asociación para la ayuda a la atención a las personas con parálisis cerebral
- Ayuda Afasia
- FADEMM - Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid
- FAFAL - Federación de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer
- Parkinson Madrid
- Torrafal - Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Torrejón de Ardoz
- ADELA Madrid
- AFA Alcalá de Henares
- AFA Alcorcón
- AFA Arganda del Rey
- AFA Corredor de Henares
- AFA Pozuelo de Alarcón

- AFA Tres Cantos
- AFA Valdemoro
- AFAL Aranjuez
- AFEAM Madrid
- Asociación de afectados de neurofibromatosis
- Asociación de Enfermedades Neurodegenerativas y Dependientes
- Asociación de enfermos y familiares de Parkinson de Torrejón de Ardoz
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro
- Asociación de Familiares afectados por daño cerebral sobrevenido
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Alcobendas y San Sebastián de los Reyes
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Las Rozas de Madrid
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid Suroeste Móstoles
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias Madrid Suroeste y Fuenlabrada
- Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias de Getafe
- Asociación de Lucha contra la distonía en España
- Asociación de Parkinson de Alcorcón y otros municipios
- Asociación Esclerosis Múltiple España
- Asociación Española de Esclerosis Múltiple
- Asociación Española de lucha contra la Esclerosis Múltiple
- Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell Lorrain
- Asociación Getafe de Esclerosis Múltiple
- Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple

- Asociación Nacional del Alzheimer
- Asociación Parkinson Arganda
- Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia
- Federación Española de Daño Cerebral
- Federación Española de Parkinson
- ASPACE-Madrid. Asociación Madrileña de Organizaciones de Parálisis Cerebral
- FEDAES-Federación de Ataxias de España
- DACER - Fundación Daño Cerebral
- FEMM - Fundación Esclerosis Múltiple Madrid
- FLM - Fundación Lesionado Medular
- Fundación Ana Carolina Díez Mahou
- Fundación Luzón Unidos contra la ELA
- Fundación Pita López
- FUNDELA - Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Fundación Sin Daño
- Fundación Alzheimer España
- Fundación ATAXIA de Friedreich en movimiento
- Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple
- FUNDAME - Fundación Atrofia muscular Espinal
- APANEFA - Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Madrid
- AMPASTTA - Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
- Asociación Española Contra la Leucodistrofia
- ASINJOU-Asociación Española del Síndrome de Joubert
- Fundación IRENE MEGIAS contra la Meningitis

- AEM - Asociación Española contra la Meningitis
- Fundación Ángel Riviére para la atención integral a las personas con Síndrome de Asperger

Otras

- AEPNAA - Asociación Española de Personas con Alergia a Alimentos y Látex
- ALYA - Asociación para el tratamiento de la ludopatía y las nuevas adicciones
- AMADE - Asociación Madrileña de Atención a la Dependencia
- COAMIFICOA - Federación de Coordinadoras y Asociaciones de personas con discapacidad
- COCEMFE - Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica
- FACOMA - Federación de Alcohólicos de la Comunidad de Madrid
- FAMMA - Cocemfe Madrid - Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica
- FEAPS - Federación de Organizaciones de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
- FERMAD - Plataforma Madrileña de Entidades para la Asistencia a la Persona Adicta v su Familia
- Grupo AMÁS
- Alianza Aire
- Alianza General de Pacientes
- Asociaciones CAUCES
- Asociación de ayuda a enfermos graves y personas en duelo Alaia
- Asociación de Discapacitados y Voluntarios Caminemos Brunete
- Asociación de Parapléjicos y Personas con gran Discapacidad física de la Comunidad de Madrid
- Asociación de Tres Cantos de Personas con Discapacidad Motórica

- Asociación Española de Pacientes de Homeopatía
- Asociación Internacional para la Prevención del Fracaso Escolar:-CLARIDAD
- Asociación Lakoma Madrid
- Asociación YUNA
- Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
- DIA Asociación estatal de víctimas de accidentes de tráfico
- FEAPS Confederación
- Instituto de Investigación y Formación en Salud
- EQSDS-Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud
- PETALES-Asociación Ayuda Mutua Trastornos de Apego
- SAT-Plataforma de Enfermos y Enfermas del Síndrome Aceite Tóxico. Seguimos viviendo
- Fundación Deporte y desafío
- Fundación Alborada
- Fundación Anade
- Fundación Antena3
- Fundación Ayudate
- Fundación Juan XXIII Roncalli
- Fundación PRODIS
- Fundación Theodora
- Fundación Tutelar Kyrios
- Fundación para el Fomento del Desarrollo y la Integración (Fundación Deporte Integra)
- Fundación Madrina
- Fundación A. Víctimas de tráfico
- Apoyo Positivo
- Deporte y Trasplante Madrid

MELILLA

Aparato Locomotor

- FMML Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de

Melilla (España)

Circulatorio

—

Dermatología

—

Digestivo

—

Endocrino/Nutrición

- Asociación Celiaca de Melilla - ACEME

Enfermedades Raras

- Asociación Cuenta con Nosotros Melilla de Enfermedades Raras

Hematología

—

Infeciosas

—

Nefrología/Urología

—

Obstetricia/Ginecología

—

Oftalmología

—

Oncología

- Asociación Española contra el

Cáncer

Otorrinolaringología

- Asociación de Personas Sordas de Melilla (ASOME)

Pediatría/Neonatología

- Asociación de Autismo Melilla

Psiquiatría

- FEAFES Melilla - Asociación Mellinense de Familiares y Personas con Trastorno Mental

Respiratorio

—

Sistema Nervioso

—

Otras

- Asociación Teama

MURCIA

Aparato Locomotor

- Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías

Circulatorio

—

Dermatología

- Asociación Española de Pacientes de Psoriasis y Artritis Psoriásica

Digestivo

—

Endocrino/Nutrición

- Asociación de Diabéticos de Águilas
- Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias
- Asociación murciana para el cuidado de la diabetes
- Federación Regional Murciana de Diabéticos

Enfermedades Raras

- Síndrome cach soldados de Ainara
- Asociación Molinense de Enfermedades Raras
- Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías
- Asociación Nacional Para Problemas de Crecimiento- Crecer
- D’Genes Asociación de Enfermedades Raras
- SINDROME X-FRAGIL DEL SURESTE

Hematología

- Asociación Regional Murciana de Hemofilia

Infeciosas

- Asociación Murciana de VIH

Nefrología/Urología

- Asociación Española de Trasplantados

Obstetricia/Ginecología

- Asociación de Afectados por displasia ectodérmica

Oftalmología

—

Oncología

- Asociación de familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia
- Asociación de Yecla de afectados de Cáncer

Otorrinolaringología

- Asociación de Laringectomizados de la Región de Murcia «San Blas»
- Asociación de Padres de Niños con Deficiencias Auditivas
- Asociación de padres de niños con discapacidad auditiva
- Asociación de padres de niños con problemas de audición y lenguaje
- Federación de Asociaciones de Padres con Hijos deficientes sensoriales auditivos de la Región de Murcia

Pediatría/Neonatología

- Asociación ADAHIMOLINA
- Asociación Águilas Vida Activa
- Asociación de ayuda al déficit de atención con más o menos hiperactividad (Cartagena)
- Asociación de ayuda al déficit de atención con más o menos hiperactividad (Murcia)
- Asociación de ayuda al déficit de atención con más o menos hiperactividad. Torre Pacheco
- Asociación de familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia
- Asociación de Padres con Hijos con Discapacidad Intelectual de la Comarca de Lorca

- Asociación Lorca Activa TDAH
- Asociación Murciana de Padres con Hijos con Espina Bífida
- Asociación para el desarrollo del ocio y tiempo libre de personas con discapacidad intelectual
- Asociación para el Tratamiento de Niños con Parálisis Cerebral de Murcia
- Asociación para el Tratamiento de Niños y Jóvenes con Síndrome de Down
- Asociación para la Integración de Personas con Discapacidad Intelectual Centro Ocupacional de Minusválidos
- Federación de Asociaciones de Padres con Hijos Deficientes Sensoriales de la Región de Murcia
- Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad

Psiquiatría

- Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Murcia
- Asociación de familiares personas con enfermedad mental y trastorno generalizado del desarrollo infanto-juvenil del Mar Menor
- Asociación de familiares y enfermos mentales de Lorca
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de Águilas y Comarca
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de Molina
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de Yecla
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental del Noroeste
- Asociación de familias contra los trastornos de la conducta ali-

mentaria de la Región de Murcia

- Asociación Para la Integración Comunitaria de Enfermos Psíquicos de Cartagena y comarca
- Federación de Asociaciones de Disminuidos Psíquicos de la Comunidad de Murcia
- Federación Murciana de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental

Respiratorio

- Asociación Murciana de Fibrosis Quística

Sistema Nervioso

- AFA Yecla
- AFADE Alcantarilla
- Alzheimer Lorca
- Alzheimer Murcia
- Asociación Alzheimer Águilas
- Asociación Cieza de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y otras Demencias
- Asociación de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas Cartagena y Comarca
- Asociación de ayuda e investigación de los Trstornos de la Personalidad en Cartagena, Comarca y Mar Menor
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Molina de Segura
- Asociación Esclerosis Múltiple Área III
- Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple
- Asociación Murciana de Padres con Hijos con Espina Bífida
- Asociación On-Off Parkinson de la Región de Murcia
- Asociación para el Tratamiento de Niños con Parálisis Cerebral de

Murcia

- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia

Otras

- Asociación de Discapacitados Físicos de Molina de Segura y Vega Media
- Asociación de Discapacitados Físicos de Totana
- Asociación de Personas con Discapacidad Física de Molina de Segura y Vega Media
- Asociación de personas con discapacidad física y/o orgánica de lorca
- Asociación para el desarrollo del ocio y tiempo libre de personas con discapacidad intelectual
- Asociación para la Integración de Personas con Discapacidad Intelectual Centro Ocupacional de Minusválidos
- Asociación Pupaclown Payasos de Hospital
- Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Físicas y Orgánicas
- Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual y Parálisis Cerebral de Murcia
- Fraternidad Cristiana de Enfermos y Discapacitados de la Región de Murcia
- Nueva Fundación Los Albares. Fundación para la Atención y Asistencia de las Personas con Discapacidad Intelectual
- Comité de Representantes de Personas con Discapacidad y sus Familias de la Región de Murcia
- Plena Inclusión Región de Murcia
- Fundación PONCEMAR

NAVARRA

Aparato Locomotor

- Asociación de Fibromialgia de Navarra
- Asociación Navarra de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Circulatorio

- Asociación corazones atendidos: afectados por cardiopatías congénitas y adquiridas de Navarra
- Club Coronario Pamplona

Dermatología

- Asociación de Enfermos de Lupus de Navarra

Digestivo

- A. de Trasplantados y enfermos hepáticos de Navarra
- Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa
- Asociación Ostomizados de Navarra

Endocrino/Nutrición

- Asociación Española de Porfiria
- Asociación Navarra de Diabetes
- Asociación de Celíacos de Navarra
- Asociación Navarra de Fenilcetonuria y otros errores del metabolismo

Enfermedades Raras

- Asociación Española de Porfiria
- Asociación Nacional Síndrome Treacher Collins
- Grupo de Enfermedades Raras de Navarra

Hematología

- Asociación Navarra de Hemofilia

Infeciosas

- Comisión Ciudadana Antisida De Navarra.
- Asociación SARE - Apoyo VIH/SIDA Pamplona

Nefrología/Urología

- ALCER Navarra

Obstetricia/Ginecología

- El Parto es Nuestro
- Asociación Amaberri (Estella)
- Asociación Amagintza Grupo de apoyo a lactancia y maternidad
- Asociación la liga de la leche de navarra /Nafarroako esnearen liga
- Asociación Kumaldi por una crianza respetuosa
- Grupo de crianza Amabiztia-Madre Viva
- Asociación Besoetan. Grupo de crianza 0-7 años Estella
- ANDREA Servicio de Atención a la Mujer

Oftalmología

- Asociación Retina Navarra
- Organización Nacional de Ciegos Españoles

Oncología

- Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra
- SARAY, Asociación Navarra de Cáncer de Mama
- Asociación Española contra el Cáncer de Navarra
- Asociación Navarra de Cáncer de Mama

Otorrinolaringología

- Asociación Navarra de Laringectomizados
- Asociación de familias con personas con discapacidad auditiva de Navarra
- Asociación de Personas Sordas de Navarra

Pediatría/Neonatología

- Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra
- Asociación Navarra de Apoyo a Personas con Déficit de Atención, con o sin Hiperactividad e Impulsividad, de la Ribera y sus Familias
- Asociación Navarra de Síndrome de Down
- Asociación Navarra para el tratamiento y el estudio del Déficit de Atención, Hiperactividad e Impulsividad
- Asociación TDAH Sarasate
- A. de familiares y afectados de labio leporino y fisura palatal de Navarra
- Asociación de padres de niños prematuros.
- Asociación para la defensa de niños y niñas de navarra (prevención del maltrato y abuso sexual menores)
- Levántate contra el bullying
- Asociación navarra para el desarrollo y promoción de la resiliencia
- A. de Daño Cerebral Adquirido Infantil
- Asociación de Daño Cerebral de Navarra

Psiquiatría

- Asociación Navarra para la Salud Mental
- Asociación Navarra para la Salud Mental (ANASAPS Tudela)
- Asociación De Comedores Com-

pulsivos Anonimos de Navarra

- Asociación Navarra para la Salud Mental de Tafalla
- Asociación Navarra para la Salud Mental de Santsebastián

Respiratorio

- Asociación Navarra de Alérgicos y Asmáticos
- Asociación Navarra contra la Fibrosis Quística

Sistema Nervioso

- Asociación DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE NAVARRA
- Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia
- Asociación Navarra de Parkinson
- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias
- Asociación Navarra de epilepsia
- A. de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra
- Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares
- Asociación de Parálisis Cerebral de Navarra

Otras

- Comunidad terapéutica acreditada Proyecto Hombre
- Asociación Navarra para la investigación, prevención y rehabilitación de drogodependencia
- DIANOVA Centro educativo-terapéutico para menores con problemas de consumos de drogas “ZANDUETA”
- ACOAD Servicios Asistenciales (Centro Oasis)
- Asociación Familiares Afectados

por la Drogodependencia

- AL-ANON (Familiares y amigos de alcohólicos)
- Alcohólicos Anónimos Grupo Pamplona
- Asociación Antidrogodependencias Kara Santacara
- Asociación ASKAGINTZA
- Asociación EL MARINAL. Centro de dexintoxicación, San Adrián
- Asociacion JUNO Los Arcos
- Asociación PORTALALDEA (Rehabilitación drogodependencias) Pamplona
- HEGOAK
- Narcóticos Anónimos Pamplona
- Asociación Ribera Pro-Salud
- Asociación Nacional de amputados
- Asociación navarra para el desarrollo y promoción de la resiliencia
- Asociación Ludopatas de Navarra Aralar
- Asociación ABC salvavidas
- Federación de Asociaciones y Entidades Navarras en favor de las personas con discapacidad intelectual y sus familias
- Asociación de padres y tutores de personas con discapacidad intelectual severa y profunda del centro ATALAYA de Tudela
- Asociación de familiares y amigos de personas con discapacidad mental psíquica, moderada, severa y profunda del centro Valle del Roncal de Pamplona
- Asociación familiares y tutores de perso. con retraso mental sev. y prof. Centro Oncineda
- Asociación de padres y tutores de deficientes mentales profundos y severos adultos del centro San José
- Asociación Navarra en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual
- Asociación Coordinadora de Disminuidos Físicos de Navarra
- Asociación de Personas con

Discapacidad Física de la Ribera de Navarra

- Asociación de Personas con Discapacidad Mental Psíquica del Centro Valle del Roncal de Navarra
- Asociación de Personas con Discapacidad Física de Tiera Estella
- Asociación de discapacitados de Sakana
- Asociación colectivo vianes para la integracion de personas con discapacidad de Viana
- Asociación para la integración sociolaboral de pers.con discapacidad de Navarra BILLARTE
- Asociación de Discapacitados Físicos de Navarra
- Comité de representantes de personas con discapacidad de Navarra
- A. de Personas con Discapacidad Física y Psíquica de Corella

PAÍS VASCO

Aparato Locomotor

- Asociación Alavesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- GAIXOEN AHOTSA - Asociación de Divulgación de Fibromialgia
- ADEAR - Asociación de Artritis Reumatoide y Espondilitis Anquilosante de Álava
- Grupo ESPONDILITIS.EU
- ASAFIMA - Fibromialgia Álava
- Asociación Guipuzcoana de Afectados por Enfermedades Reumáticas – Erreumatiko Gaixotasun Gipuzkoako Elkarte
- DEFIBEL - Asociación de Fibromialgia y/o Astenia Crónica de Debarrena
- BIZI BIDE - Asociación Guipuzcoana de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica Eman

Eskua

- Asociación del País Vasco de afectados por el Síndrome de Hiperlaxitud Articular Ehler Danlos
- Asociación Eman Eskua
- Asociación Vasca de Fibromialgia y Astenia Crónica
- LEVAR - Liga de Enfermos Vizcainos de Artritis Reumatoide
- EMAN ESKUA - Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Circulatorio

- CORAZON SIN FRONTERAS PAIS VASCO
- ATCORE ARABA - Asociación de Enfermos y Trasplantados de Corazón y Pulmón
- Asociación CIUDADANA DEL CORAZÓN – BIHOTZA
- Asociación de Enfermos y Trasplantados del Corazón y Pulmón de Euskadi
- Asociación Síndrome de Marfan

Dermatología

- Asociación DE ENFERMOS/AS DE LUPUS DE ÁLAVA
- ASPAVIT
- ASENDHI - Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis
- ADELES BIZKAIA - Enfermos de Lupus Eritematoso de Bizkaia
- APSORIASIS - Afectados de Psoriasis del País Vasco

Digestivo

- Asociación DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA DE ÁLAVA
- ACCU - Asociación Crohn y Colitis Ulcerosa de Gipuzkoa
- AOSGUI - Asociación de Ostomizados de Gipuzkoa
- ACCU - Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de

Bizkaia

- ARGIA - Asociación de ostomizados de Bizkaia

Endocrino/Nutrición

- EZEBA - Asociación de Celíacos y Familiares de Celíacos de Álava
- ADA - Asociación de Diabéticos de Álava
- FADE - Federación de Asociaciones Diabéticos de Euskadi
- EZEGUI - Asociación de Celíacos y Familiares de Celíacos de Gipuzkoa
- AGD - Asociación Gipuzkoana de Diabéticos
- Asociación DE CELIACOS DEL PAIS VASCO
- Asociación Vizcaina de Diabetes
- EZE - Asociación de Celíacos de Euskadi
- ASOBE - Asociación de Obesos de Euskadi

Enfermedades Raras

- Asociación Española de la Enfermedad de BEHÇET
- Asociación de Voluntarios en favor del Síndrome de Dravet «apoyoDravet»
- Asociación del País Vasco de afectados por el Síndrome de Hiperlaxitud Articular Ehler Danlos
- Asociación Eman Eskua
- Asociación ESPAÑOLA DE SMITH MAGENIS
- Asociación GURE SEÑEAK DE APOYO A LAS FAMILIAS CON NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS Y/O SITUACIONES ESPECIALES DE DISCAPACIDAD de DERIO (BIZKAIA)
- Asociación Síndrome de Marfan Euskadiko PKU Elkartea y OTM
- FUNDACIÓN SÍNDROME WOLF HIRSCHHORN o 4p-
- FEDER - Asociación Española de

Enfermedades Raras

Hematología

- ASALHE - Hemofilia Álava
- Asociación Guipuzcoana de Hemofilia
- PAUSOZPAUSO - Apoyo a Pacientes Oncohematológicos
- ADELPRISE - Asociación de Linfedemas Primarios y Secundarios
- AHEVA - Asociación Vizcaína de Hemofilia
- AVET - Enfermos de Trombosis de Bizkaia

Infeciosas

- Comisión Ciudadana AntiSida de Álava
- ACASGI - Asociación Ciudadana Antisida de Gipuzkoa
- HARRI-BELTZA - Asociación antiSIDA
- Asociación T4 de lucha contra el Sida – T4 Hiesaren kontrako elkartea
- BIZKAISIDA - Comisión Ciudadana Antisida de Bizkaia
- ITXAROBIDE - Apoyo e Información a Portadores del VIH

Nefrología/Urología

- ALCER ÁLAVA - Asociación de Enfermos Renales de Álava
- ALCER GIPUZKOA - Asociación para la lucha contra las Enfermedades Renales
- ALCER BIZKAIA - Asociación para la lucha contra las Enfermedades Renalesv

Obstetricia/Ginecología

- ENDOEUSKADI - Asociación de Mujeres enfermas de endometriosis de Euskadi

Oftalmología

- BEGISARE - Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria Araba
- BEGISARE - Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria (San Sebastián)
- Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria (Vitoria)
- Asociación Pro Personas Sordociegas de Euskadi
- Asociación Pro Sordociegos de Euskadi

Oncología

- Asociación Alavesa de Mujeres Mastectomizadas
- Asociación de Afectados por Linfedema primario y secundario
- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Álava
- AECC - Asociación Española contra el Cáncer de Álava
- ASAMMA - Asociación alavesa de mujeres con cáncer de mama y ginecológico
- ASGICER Gipuzkoa contra el Cáncer/Gipuzkoa Minbiziaren Aurka
- AECC - Junta Provincial de Gipuzkoa
- ACAMBI - Asociación de personas afectadas de Cáncer de Mama de Bizkaia
- AECC - Junta Provincial de Bizkaia
- ALBOAN-MEATZALDEA - Asociación acogida y acompañamiento de personas afectadas de Cáncer de la Zona Minera, municipios de Ortuella y Gallarta
- ASGICER - Asociación Gipuzkoa contra el Cáncer
- ASPANOGI - Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Gipuzkoa
- ASPANOVAS BIZKAIA Asociación de Padres con Cáncer de

Bizkaia

- KATXALIN - Asociación de mujeres afectadas de cáncer de mama y ginecológico de Gipuzkoa
- LA CUADRI DEL HOSPI - Asociación de aitas y amas para la investigación y humanización del cáncer infantil
- UMEEKIN - Federación Vasca de padres de niños con cáncer

Otorrinolaringología

- Asociación Alavesa de Laringectomizados
- AICEUS - Asociación de Implantados Cocleares de Euskadi
- TANV - Transtorno del aprendizaje no verbal
- Asociación Pro Personas Sordociegas de Euskadi
- Asociación Pro Sordociegos de Euskadi
- ASBILA - Asociación Vizcaína de Laringectomizados
- DISLEBI - Asociación de Dislexia de Euskadi
- TEL Euskadi - Transtorno Específico del Lenguaje

Pediatría/Neonatología

- Asociación de niños y adultos con déficit de atención, hiperactividad e impulsividad
- DOWNARABA (Downberri)
- Asociación de déficit de atención e hiperactividad de Gipuzkoa
- Asociación de Voluntarios en favor del Síndrome de Dravet «apoyoDravet»
- Asociación AHIDA Bizkaia
- Asociación de padres de afectados de Autismo y otros trastornos de espectro autista de Bizkaia
- FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN PAÍS VASCO

Psiquiatría

- Asasam
- Asociación Alavesa de familiares y personas con enfermedad mental
- Fedeaefes
- Federación de Euskadi de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental
- Asociación Guipuzcoana de Familiares y Personas con Enfermedad Mental
- Asociación Vizcaína de familiares y personas con enfermedad mental

Respiratorio

- FQEUSKADI - Asociación de Fibrosis Quística de Euskadi
- ASBIEPOC - Asociación de Apoyo a Personas Enfermas de EPOC de Bizkaia

Sistema Nervioso

- AFADES
- Asociación Alavesa de Epilepsia
- Asociación Española Familia Ataxia Telangiecasia
- ARENE - Asociación de Enfermos Neuromusculares de Álava
- ADELA ARABA - Federación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Álava
- AEMAR - Asociación Esclerosis Múltiple de Araba
- AFAN - Fibromialgia y fatiga crónica Alto Nervión
- AFARABA - Asociación de familiares y amigos de personas con Alzheimer y otras demencias de Álava
- ARESBI - Espina Bífida
- ASOPARA - Asociación de Parkinson Araba
- ATECE - Asociación de daño cerebral adquirido de Álava
- AGE, ASOCIACIÓN GIPUZKOANA

DE EPILEPSIA

- Asociación de familiares de Enfermos de Alzheimer de Gipuzkoa
- Asociación de Voluntarios en favor del Síndrome de Dravet «apoyoDravet»
- ADELA EUSKAL HERRIA (ADELA E.H.) - Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) de Euskal Herria
- ADEMGI - Asociación de Esclerosis Múltiple de Gipuzkoa
- ASPARGI - Parkinson Gipuzkoa
- ATECE - Asociación de daño cerebral adquirido de Gipuzkoa
- DEPARCEL Asociación de Parkinson del Bajo Deba
- GENE - Enfermos Neuromusculares de Gipuzkoa
- AFA Bizkaia
- Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia
- Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Bizkaia
- Asociación de personas con lesión medular de Bizkaia
- Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa
- ADELA BIZKAIA - Federación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Bizkaia
- ADEMBI - Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia
- ASPARBI - Parkinson Bizkaia
- ATECE - Asociación de daño cerebral adquirido de Bizkaia
- BENE - Enfermos Neuromusculares de Bizkaia
- EM - Esclerosis Múltiple Euskadi

Otras

- Asociación de Familias y Amigos de Personas con Trastorno Específico del Lenguaje (TEL-Euskadi)
- APDEMA - Asociación a favor de Personas con Discapacidad Intelectual de Álava
- EGINEZ - Asociación de personas con discapacidad de Álava

- CRONISPORT - Club para Enfermos Crónicos
- ELKARTU - Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa
- FEKOOR - Personas con discapacidad física y/u orgánica de Bizkaia
- GORANTZA - Mujeres por la Salud

C. VALENCIANA

Aparato Locomotor

- Asociación de afectados por síndromes sensibilidad química múltiple y fatiga crónica fibromialgia y defensa de la salud ambiental
- Asociación de Personas Reumáticas de la Vega Baja
- Asociación de ayuda a familiares de fibromialgia de Elche
- Asociación de Fibromialgia de Alicante
- Asociación de Fibromialgia de Alicante. Delegación de Monóvar
- Asociación de Fibromialgia, S.fatiga crónica (ASIMEPP) de Torrevieja
- Asociación para el soporte y la ayuda en el tratamiento de la fibromialgia
- Asociación de Afectados/as por Dolor Crónico de Onda (Castellón)
- Associació d'afectats de fibromialgia
- Asociación de Afectados, familiares y amigos de Fibromialgia de Castellón y Provincia
- Asoc. Padres de Niños y Jóvenes con Enf. reumáticas de la C. Valenciana
- Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de la Ribera
- Asociación de Niños y Afectados por Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple

- Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios Stop FMF
- Asociación Valenciana de Afectados de Artritis
- Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia
- Diagnosticats de Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica de Gandia i la comarca de la Safor
- ASOCIACION DE FIBROMIALGIA DE LA VALL D ALBAIDA
- Asociación Liga reumatológica de la Comunidad Valenciana
- Asociación valenciana de afectados de espondilitis
- Asociación valenciana de afectados de osteoporosis
- Associació de Malalts de Fibromialgia d'Ontinyent

Circulatorio

- Asociación de afectados de ictus de la comunidad valenciana
- Asociación Valenciana de Anticoagulados y Portadores de Valvulas Cardiacas
- Asociación Valenciana para el estudio y prevención de la Arterioesclerosis

Dermatología

- Asociación Nacional de Enfermos de Dermatitis
- Asociación de Esclerodermia de Castellón
- ASPAVIT
- Asociación Valenciana de Afectados de Lupus
- Asociación Española de Ictiosis

Digestivo

- APECCU ALICANTE
- Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa de Alicante
- Ostomizados extranjeros de

españa (expatriate ostomates of spain) (eos)

- Asociación de Crohn y Colitis Ulcerosa de la Comunidad Valenciana
- Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos Comunidad Valenciana
- Asociación de Pacientes Pediátricos con Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- Ostomizados Valencianos Asociados
- Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C

Endocrino/Nutrición

- Asociación de Diabéticos de Alcoy y Comarca
- Asociación de diabéticos de Denia y comarca
- Asociación de Diabéticos de Elche y Comarca
- Asociación de Diabéticos de Elda y Comarca
- Asociación de Diabéticos de Muro de Alcoy y Comarca
- Asociación de Diabéticos de Orihuela y Comarca
- Asociación de Diabéticos de Pego y Comarca
- Asociación de Diabéticos de Torrevieja
- Asociación de diabéticos de Villena y Comarca
- Asociación Provincial de Diabéticos de Alicante
- Union Diabeticos Alicante
- Asociación de educación diabética de Almoradí y comarca
- Federación de diabéticos de Alicante
- Asociación de Diabetes de Castellón
- Asociación de diabéticos La Plana Baixa
- Asociación de Diabéticos Lledó de Castellón y Provincia Asociación de Diabéticos Lledó de

Castellón y Provincia

- inBolo Personas Activas con Diabetes
- Asociación de Diabéticos Camp de Morvedre
- Asociación Valenciana de Diabéticos
- Asociación Valenciana de familiares y enfermos con trastornos de la alimentación
- Asociación de Celíacos de la Comunidad Valenciana

Enfermedades Raras

- Asociación de enfermedades raras y discapacidad sense barreres de petrer
- Asociación de Personas con discapacidad y/o afectados de Enfermedades Raras
- Asociación española de afectados síndrome antifosfolípido
- Fundación Síndrome 5p menos de la C.V
- Asociación humanitaria enfermedades degenerativas y síndromes infancia y adolescencia. Síndromes raros
- Asociación Síndrome de Marfan
- Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón de Castellón
- Síndrome Hemolítico Urémico Atípico
- Asociación Española contra la Leucodistrofia
- Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson
- Asociación Española de Fibrodisplasia Osificante Progresiva
- Asociación Española Síndrome de Rett
- Asociación para la Ayuda a Personas con Albinismo
- Asociación Valenciana de Síndrome de Williams
- Asociación X Frágil de la Comunidad Valenciana

- Síndrome de Noonan Comunidad Valenciana
- Asociación española de enfermos y familiares de la enfermedad de Gaucher
- Asociación Valenciana de la enfermedad de Huntington
- Asociación Valenciana del Síndrome del Cromosoma 22q11 (VCFS)
- Asociación Valenciana para el síndrome de Prader Willi
- Federación española de enfermedades raras (Delegación Comunidad Valenciana)
- Fundación síndrome de Moebius

Hematología

- Síndrome Hemolítico Urémico Atípico
- Asociación de hemofilia de la comunidad valenciana
- Asociación de lucha contra la leucemia y enfermedades de la sangre
- Asociación para la Lucha contra la Leucemia de la Comunidad Valenciana
- Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados

Infeciosas

- Asociación ciudadana contra el Sida de Castellón y provincia
- Asociación de ayuda a afectados de VIH/SIDA de Benidorm
- Asociación Valenciana de VIH, sida y Hepatitis
- COMITE CIUDADANO ANTI-SIDA COMUNIDAD VALENCIANA
- Asociación Valenciana contra el SIDA

Nefrología/Urología

- Asociación Alicantina para la Lucha Contra las Enfermedades

Renales

- Asociación enfermos del riñón Alto Palencia
- ALCER Asociación de lucha contra las enfermedades de riñón
- Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades de Riñón Alcer Turia
- Federación de la Comunidad Valenciana de Asociaciones de Enfermos de Riñón

Obstetricia/Ginecología

- AMAMANTA. GRUPO DE APOYO A LA LACTANCIA MATERNA

Oftalmología

- Asociación de Sordociegos de España. Delegación Territorial de la Comunidad Valenciana
- Asociación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Valenciana
- RETINA COMUNIDAD VALENCIANA

Oncología

- Asociación de Ayuda a Enfermos de Cáncer L'Alcoià-El Comtat
- Asociación comarcal de afectados por el cáncer de Villena
- Asociación de mujeres afectadas por cáncer de mama de Elche y comarca
- Asociación de Personas Afectadas por Cáncer de Villena
- Asociación Provincial de Alicante Mujeres con Cáncer de Mama
- Grupo de Autoayuda para mujeres con cáncer de mama de la Marina Baixa
- Asociación de afectados de cáncer de Crevillente
- AECC Asociación española contra el cáncer de Elche
- AECC Asociación española lucha

contra el cáncer. Junta Provincial de Alicante

- Asociación Provincial de Alicante de Mujeres Mastectomizadas
- Asociación española lucha contra el cáncer. Junta Provincial de Castellón
- Asociación de Mujeres Mastectomizadas y afectadas de cáncer de mama de la Comunidad Valenciana
- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana
- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (Alicante)
- Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón
- IRAILA, INICIATIVAS PARA LA FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL.
- Asociación de cáncer de mama vivir como antes
- AECC Asociación española contra el cáncer. Junta Provincial de Valencia
- Asociación para el soporte y ayuda en el tratamiento del cáncer y otras enfermedades graves
- Dones afectades de cáncer de mama Alzira

Otorrinolaringología

- Asociación de Padres y Amigos de Niños y Adolescentes Sordos
- Asociación de hipoacúsicos, padres, familiares y amigos
- Asociación de padres y amigos de niños y adolescentes con deficiencia auditiva
- Asociación de personas sordas de Elche y Bajo Vinalopó
- Asociación de sordos de Alcoi i Comarca
- Asociación de sordos de Alicante
- Asociación de Sordos de Elda y Comarca

- Asociación de familias y personas sordas de la provincia de Castellón
- Asociación de sordos el valle
- Asociación de sordos Virgen de Lidón
- Asociación de padres y amigos de sordos
- SORDOS 2000 VALENCIA
- Agrupación de personas sordas La Ribera
- Asociación de personas con deficit auditivo
- Asociación de Personas Sordas de Gandia La Safor
- Asociación provincial de sordos "Los Silos" de Burjassot
- Asociación Valenciana de Operados de Cáncer de Laringe
- Asociación Valenciana de padres de niños con trastornos del lenguaje
- Asociación valenciana de sordos
- Federación De Asociaciones Por La Integración Del Sordo En La Comunidad Valenciana
- Federación de personas sordas de la Comunidad Valenciana

Pediatría/Neonatología

- Asociación de padres con niños especiales de Alicante
- Asociación Humanitaria de Enfermedades Degenerativas y Síndromes de la Infancia y Adolescencia
- Asociación de ayuda para padres de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad, de Alicante
- Asociación de padres,adolescentes,niños implantados y sordos de Elche
- Asociación de padres de Autistas de la Comunidad Valenciana
- Asociación de padres de niños con cáncer de la Comunidad Valenciana
- Asociación de padres de niños

con cáncer de la Comunidad Valenciana (Alicante)

- Asociación de parálisis cerebral de Alicante
- Padres de afectados por déficit de atención e hiperactividad de la provincia de Castellón
- Asociación de Fisurados y Labio Leporino de Castellón, Alicante y Valencia
- Asociación de padres con hijos discapacitados de Torreblanca
- Asociación de Padres de Niños Autistas de Castellón
- Fundación Síndrome de Down de Castellón
- Asociación de Niños y Afectados por Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple
- Asociación de Pacientes Pediátricos con Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- Asociación de padres de niños y adolescentes con déficit de atención e hiperactividad
- Asociación Valenciana de Padres de Niños Prematuros
- Asociación ASPERGER Comunidad Valenciana
- Asociación de padres de discapacitados y colaboradores de Carlet
- Asociación de padres de niños y jóvenes con enfermedades reumáticas
- Asociación síndrome de Down de Valencia
- Asociación Valenciana de Padres de Autistas
- Asociación de padres de Autistas de la Comunidad Valenciana
- Fundación ASINDOWN

Psiquiatría

- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental del Altó Vinalopó
- Asociación de familiares de en-

fermos mentales de Alicante

- Asociación de familiares de enfermos mentales de Elda, Petrer y Comarca
- Asociación de familiares para la integración del enfermo mental de Alcoi
- Asociación de familiares y amigos de pacientes ingresados en el hospital psiquiátrico penitenciario de Alicante
- Asociación de Familiares y Enfermos Mentales de Alicante
- Asociación de familiares y enfermos mentales de la Marina Baja
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental de Elche, Crevillente, Santa Pola e Isla de Tabarca
- Asociación para la Defensa e Integración de Personas con Enfermedad Mental
- Asociación para la defensa e integración del enfermo mental Torrevieja
- Asociación para la integración de enfermos mentales de Alicante
- Associació d'amics de la Marina Alta d'ajuda als malalts mentals
- Asociación de familiares y enfermos mentales de Novelda
- Asociación para la defensa e integración del enfermo mental de la vega baja
- Asociación Pro Deficientes Psíquicos de Alicante
- Asociación de familiares de enfermos mentales l'Alt Maestrat
- Asociación de Familiares para los derechos del Enfermo Mental
- Asociación Levantina Ayuda e Investigación Trastornos de la Personalidad
- Familiares Asociados de Enfermos Mentales
- Asociación de familiares de enfermos mentales "l'Alt Maestrat"
- Asociación de familiares y enfermos mentales de la Marina Baixa
- Asociación pro personas disca-

pacitadas de Aspe

- Asociación de ayuda a personas con enfermedad mental de la Comunidad Valenciana
- Asociación de familiares de enfermos de Paterna, Eliana y San Antonio de Benageber
- Asociación de familiares de enfermos mentales de La Costera y del Departamento 14
- Asociación de familiares y allegados de la Ribera Alta para los derechos del enfermo mental
- Asociación de Familiares y Enfermos Mentales de Burjassot, Benimamet y Beniferri
- Asociación de Familiares y Enfermos Mentales Ribera Baja
- Asociación de familiares y personas con enfermedad mental Torrent
- Asociación de La Safor de Ayuda a Enfermos Mentales
- Asociación en Apoyo a la Salud Mental
- Asociación para la defensa e integración del enfermo mental de Ontiyent
- Asociación para la defensa e integración del enfermos mental de Sagunto y Comarca
- Asociación por la salud integral del enfermo mental
- Asociación Valenciana de Trastorno Bipolar
- Federació Valenciana d'Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer
- Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de la Comunidad Valenciana
- Asociación de enfermos mentales de Gandia
- Asociación de familiares y allegados de la Ribera Alta para los derechos del enfermo mental
- AFEM Asociación de familiares de enfermos mentales
- ACOFEM Asociación de familia-

res de enfermos mentales

- Asociación Pro-disminuïts d'Albuixech
- Asociación valenciana para la lucha contra la anorexia y la bulimia
- Associació de familiars, amics y amigues de malalts i malaltes d'Alzheimer i altres demencias d'Ontinyent i comarca

Respiratorio

- Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana
- Federación Española de Fibrosis Quística
- Asociación de personas con insuficiencia respiratoria
- Asociación Valenciana de trasplante de pulmón

Sistema Nervioso

- Asociación contra la Fibrosis Quística, delegación de Alicante
- AFA Alcoy y Comarca
- AFA Banyeres de Mariola
- AFA Bigastro
- AFA Castalla
- AFA Elda Petrer y Medio Vinalopo
- AFA Ibi
- AFA Jávea
- AFA Novelda
- AFA Orihuela
- AFA Santa Pola
- AFA Teulada
- AFA Torrevieja
- AFAMA Cocentaina
- Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer de Elche
- Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer de Villena y Comarca
- Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer de Alicante
- Asociación de familiares y enfermos de Alzheimer de la Marina

Baixa

- Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Elche y Crevillente
- Asociación de espina bífida e hidrocefalia de Alicante
- Asociación Parkinson Alicante
- Acuérdate de mí (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer)
- Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Alicante
- Asociación de familiares de enfermos de alzheimer y otras demencias. Miguel Hernández
- Asociación de Xátiva contra la esclerosis múltiple del área 13
- Asociación Parkinson Alcoy
- Asociación Parkinson Elche
- AFA Benicarló
- AFA Castellón
- Asociación Conquistando Escalones
- Fundación ASPROPACE
- Asociación de padres y afectados de espina bífida e hidrocefalia. Castellon
- Asociación Parkinson de Castellón
- Associació de dany cerebral sobrevingut Castelló
- Associació d'esclerosi múltiple de Castelló
- AFA Benifaio
- AFA Bocairant
- AFA Camp de Morvedre y Puzol
- AFA Carcaixent
- AFA D'Ontinyent
- AFA Requena
- ASFAL Algemesí
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valencia
- Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Albaida
- Associació de familiars de malalts d'alzheimer de la safor
- Associació de Familiars i Malalts d'Alzheimer i Altres Demències de Canals

- Associació DE GUADASSUAR D'AMICS I FAMILIARS DE PERSONES AMB ALZHEIMER
- Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana
- Asociación Valenciana de lucha contra la epilepsia
- Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple
- Asociación de la Comunidad Valenciana de Síndrome de Tourette y trastornos asociados
- Asociación Española de Pacientes con Cefalea
- AMES. Asociación Miastenia de España
- Asociación PARKINSON VALENCIA
- Asociación Valenciana de Ayuda a la Parálisis Cerebral
- Asociación VALENCIANA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA
- Asociación Valenciana de Espina Bífida
- Asociación de daño cerebral sobrevenido Nueva Opción
- Asociación de esclerosis múltiple Virgen de los Desamparados
- AFA AlziraAsociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Alzira
- Asociación de familiares y amigos de los enfermos de Alzheimer de las comarcas de la Costera, Enguera y La Canal de Navarrés
- Asociación de lesionados medulares y grandes minusválidos físicos de la Comunidad Valenciana
- Asociación Española de Esclerosis Múltiple
- Asociación Valenciana de parálisis cerebral
- Federación valenciana de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer
- Fundación activa espina bífida de la Comunidad Valenciana
- Fundación aixec

Otras

- Asociación Dar Al Karama (El hogar de la Dignidad)
- Asociación de personas con discapacidad física de Alicante
- Asociación Estatal para el Desarrollo de Servicios y Recursos de Apoyo a la Dependencia
- Asociación para la integración de disminuïds físicos, psíquicos y sensoriales
- Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicos de la Provincia de Alicante
- Asociación a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Elche
- Asociación Alicantina de jugadores recuperados Vida Libre
- Asociación de Alcohólicos Rehabilitados Alameda-Castellón
- Asociación de discapacitados físicos ""Auxilia""
- Asociación de disminuïds físicos de San Vicente
- Asociación de exfumadores activos de Elche
- Asociación de Exfumadores ""Mas aire menos tabaco"" Alicante
- Asociación de Exfumadores ""Quin fun fas"" de Petrer
- Asociación de minusválidos de Almoradí
- Asociación de Minusválidos de Bañeres
- Asociación de minusválidos de Benidorm
- Asociación de Minusválidos de Cocentaina y Comarca
- Asociación de minusválidos de Monóvar ""Com Tu""
- Asociación de minusválidos físicos de Santa Pola
- Asociación de minusválidos físicos de Villena
- Asociación de minusválidos físicos intercomarcal Valle del Vinalopó

- Asociación de minusválidos para la integración al trabajo
- Asociación de padres y familiares afectados por la droga de Benidorm
- Asociación Dependencia y Familia Nit i Dia
- Asociación de personas con discapacidad de Alcoy
- Asociación de protección a enfermos y minusválidos el Colmenar
- Asociación de Protección y Ayuda al Exalcohólico
- Asociación discapacitados físicos mutxamel
- Asociación e integración del minusválido Los Perlitos
- Asociación para la Defensa e Integración de Accidentados Fraternidad cristiana de enfermos y minusválidos-Alicante
- Asociación Colectivo-Unión de Integración al Discapacitado
- Asociación de familiares con niños y adultos discapacitados
- Asociación de Personas Discapacitadas
- Asociación PETJADA de Apoyo Emocional ante el Final de la Vida
- Asociación Afanias de Benicarló
- Asociación Castellonense de disminuïds físicos
- Asociación Club Costa de Azahar de Minusválidos
- Asociación ""Colectivo de discapacitados de Burriana""
- Asociación Colectivo-Unión de Integración al Minusválido
- Asociación de discapacitados del Alto Palancia
- Federación de asociaciones de discapacitados físicos de la provincia de Castellón
- Fraternidad cristiana de enfermos y minusválidos-Vinaros
- Alcohólicos rehabilitados del mediterráneo
- Asociación de discapacitados interculturales del mundo
- Asociación Bienestar Sin Drogas

Siglo XXI

- Asociación Profesional Interdisciplinar de la Comunidad Valenciana
- ASPAYM Comunidad VALENCIANA
- ASSOCIACIÓ MINUSVÀLIDS ONTINYENT
- Inserción laboral para Personas con Enfermedad Mental
- Taller de Independencia
- Acción Social USOCV
- ADISTO-ASOCIACION DE DISCAPACITADOS DE TORRENTE
- Asociación Ayuda a personas con enfermedad mental de la Comunidad Valenciana
- Asociación ""Bona Gent"" amigos del deficiente mental
- Asociación de Crevillent de minusválidos
- Asociación de Empleados con Familiares Discapacitados de Ford España
- Asociación de minusválidos de la comarca de Requena-Utiel
- Asociación de minusválidos de Moncada
- Asociación de minusválidos de Onteniente
- Asociación deportiva, rehabilitadora y social de Burjassot
- Asociación de promoción sociocultural del disminuïdo físico y enfermo de larga duración
- Asociación Derecho a Morir Dignamente
- Asociación local de discapacitados de Paiporta
- Asociación valenciana para la prevención, control y tratamiento del tabaquismo
- Confederación coordinadora de discapacitados físicos de la Comunidad Valenciana
- Federación de asociaciones de discapacitados físicos de la provincia de valencia
- Federación de asociaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual de la Comuni-

dad Valenciana

- Federación valenciana de discapacitados
- Fraternidad cristiana de enfermos y minusválidos-Valencia
- Sociedad española de niños y adolescentes discapacitados

Bibliografía

1. Eu-patient.eu. 2020. [online] Available at: <https://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf> [Accessed 19 May 2020].
2. Eur-lex.europa.eu. 2020. [online] Available at: <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012P/TXT>> [Accessed 19 May 2020].
3. Cecu.es. 2020. [online] Available at: <http://cecu.es/campanas/sanidad/European_Charter_of_Patients_Rights_in_Spanish%5B1%5D.pdf> [Accessed 19 May 2020].
4. inicio, P., 2020. ASOCIACIONES DE PACIENTES: ANÁLISIS DE LA GESTIÓN DE LOS RETOS INTERNOS – Fundación MÁS QUE IDEAS. [online] Fundacionmasqueideas.org. Available at: <https://fundacionmasqueideas.org/portfolio/retos_internos_asociaciones/> [Accessed 19 May 2020].
5. Plataformadepacientes.org. 2020. [online] Available at: <<https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/analisis-de-situacion-impacto-social-y-retos-de-las-organizaciones-de-pacientes-en-espana-pop-informe-integro2.pdf>> [Accessed 31 July 2020].
6. Medicosypacientes.com. 2020. [online] Available at: <<http://www.medicosypacientes.com/sites/default/files/WEB-VERSION-Informe-retos-asociaciones-V2.pdf>> [Accessed 19 May 2020].
7. Efpia.eu. 2020. Patient Organisations. [online] Available at: <<https://www.efpia.eu/relationships-code/patient-organisations/>> [Accessed 19 May 2020].
8. Journals.sagepub.com. 2020. [online] Available at: <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2168479015580384>> [Accessed 19 May 2020].
9. Crocker, J., Ricci-Cabello, I., Parker, A., Hirst, J., Chant, A., Petit-Zeman, S., Evans, D. and Rees, S., 2020. Impact Of Patient And Public Involvement On Enrolment And Retention In Clinical Trials: Systematic Review And Meta-Analysis.
10. INE. 2020. Población Por Comunidades Y Ciudades Autónomas Y Sexo. (2853). [online] Available at: <<https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=2853>> [Accessed 19 May 2020].
11. Somospacientes.com. 2020. Mapa De Asociaciones. [online] Available at: <<https://www.somospacientes.com/mapa-de-asociaciones/>> [Accessed 19 May 2020].
12. Sspa.juntadeandalucia.es. 2020. Asociaciones De Pacientes. [online] Available at: <<https://www.sspa.juntadeandalucia.es/fundacionprogresoysalud/es/espacio-ciudadano/asociaciones-de-pacientes>> [Accessed 19 May 2020].
13. Saludinforma.es. 2020. [online] Available at: <<https://www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/participacion/espacio-asociaciones/asociaciones-salud/relacion-asociaciones;jsessionid=N7sO+EQ+EVW-Q5RKeK2rh+Oj.mov-saludinforma-03#>> [Accessed 19 May 2020].
14. Astursalud.es. 2020. [online] Available at: <<https://www.astursalud.es/documents/31867/36144/Asociaciones+de+Enfermos+Cr%C3%B3nicos.pdf/ff356728-df20-1a72-05ba-4f836a4f2e06>> [Accessed 19 May 2020].
15. www3.gobiernodecanarias.org. 2020. [online] Available at: <<https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs///content/2661fa9f-1c89-11e4-994e-0b2372cf3a94/AsociacionesDePacientes.pdf>> [Accessed 19 May 2020].
16. Hospitalsierrallana.com. 2020. Hospitales De Sierrallana Y Tres Mares - Asociaciones De Pacientes. [online] Available at: <<http://hospitalsierrallana.com/index.php/servicioatencionpaciente/asociacionespacientes>> [Accessed 19 May 2020].
17. 2020. [online] Available at: <<https://www3.gobiernodeCastilla-La-Mancha.org/sanidad/scs/content/2661fa9f-1c89-11e4-994e-0b2372cf3a94/AsociacionesDePacientes.pdf>> [Accessed 19 May 2020].
18. Hospitalsierrallana.com. 2020. Hospitales De Sierrallana Y Tres Mares - Asociaciones De Pacientes. [online] Available at: <<http://hospitalsierrallana.com/index.php/servicioatencionpaciente/asociacionespacientes#acef-asociaci%C3%B3n-c%C3%A1ntabra-de-enfermos-de-fibromialgia>> [Accessed 19 May 2020].
19. Sanidad.castillalamancha.es. 2020. Asociaciones | Servicio De Salud De Castilla-La Mancha. [online] Available at: <<https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/enfermedades-raras/asociaciones>> [Accessed 19 May 2020].
20. Portal de Salud de la Junta de Castilla y León. 2020. Asociaciones De Pacientes Y Familiares. [online] Available at: <<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/asoc-pacientes>> [Accessed 19 May 2020].
21. Guía de Asociaciones de Salud. 2020. Buscar Una Asociación. [online] Available at: <<http://es.associacionsdesalut.cat/buscar-una-asociacion/>> [Accessed 19 May 2020].
22. Ceuta.es. 2020. Ciudad Autónoma De Ceuta - Entidades Subvencionadas. [online] Available at: <<https://www.ceuta.es/ceuta/entidades-subvencionadas>> [Accessed 19 May 2020].
23. Vicerresponsabilidad.ugr.es. 2020. [online] Available at: <<https://vicerresponsabilidad.ugr.es/ugrsolidaria/pages/ficherodeasociaciones/%21>> [Accessed 19 May 2020].

24. San.gva.es. 2020. Cercador D'associacions De Malalts I Voluntariat - Conselleria De Sanitat Universal I Salut Pública. [online] Available at: <<http://www.san.gva.es/web/dgcal/buscador-asociaciones-enfermos-voluntariado>> [Accessed 19 May 2020].

25. Saludextremadura.ses.es. 2020. [online] Available at: <https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/CustomContentResources/Guia%20de%20Recursos%20de%20Asociaciones%202018.pdf> [Accessed 19 May 2020].

26. Saúde, C., 2020. Asociaciones De Pacientes - Consellería De Sanidade - Servizo Galego De Saúde. [online] Sergas.es. Available at: <<https://www.sergas.es/Sociosanitario/Asociaciones-de-pacientes?idioma=es>> [Accessed 19 May 2020].

27. caib.es. 2020. [online] Available at: <https://www.caib.es/sites/associacionssalut/es/asocbalear_de_familiares_y_enfermos_de_ictus-41031/> [Accessed 19 May 2020].

28. Comunidad de Madrid. 2020. Asociaciones Relacionadas Con La Salud Y Otras Entidades De Pacientes. [online] Available at: <<https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/asociaciones-relacionadas-salud-otras-entidades-pacientes>> [Accessed 19 May 2020].

29. Vicerresponsabilidad.ugr.es. 2020. [online] Available at: <<https://vicerresponsabilidad.ugr.es/ugrsolidaria/pages/ficherodeasociaciones/%21>> [Accessed 19 May 2020].

30. Blogs.murciasalud.es. 2020. Asociaciones De Pacientes, Familiares, Personas Mayores Y Consumidores | Coalición Europea De Innovación Para El Envejecimiento Activo Y Saludable. Región De Murcia. [online] Available at: <<http://blogs.murciasalud.es/coalicion-envejecimiento-murcia/socios/asociaciones-de-pacientes-familiares-personas-mayores-y-consumidores/>> [Accessed 19 May 2020].

31. Navarra.es. 2020. 6.- Participación. Asociaciones De Pacientes - Navarra.Es. [online] Available at: <http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Nuevo+Modelo+asistencial/Plan+Salud+Navarra/Plan+de+Salud+de+Navarra+2014-2020+Profesionales/Participacion/Asociaciones+de+pacientes.htm> [Accessed 19 May 2020].

32. Vasco, E., 2020. Asociaciones De Salud. [online] Osakidetza.euskadi.eus. Available at: <<https://www.osakidetza.euskadi.eus/clasificacion-asociaciones/ab84-oesasoc/es/>> [Accessed 19 May 2020].

33. Colegio de Médicos de La Rioja. 2020. Asociaciones De Pacientes Y Usuarios - Colegio De Médicos De La Rioja. [online] Available at: <<https://www.medicosrioja.com/asociaciones-de-pacientes-y-usuarios/>> [Accessed 19 May 2020].

34. Civio. 2020. Las Asociaciones De Pacientes Recibieron Casi Seis Millones De Euros De La Industria Farmacéutica En 2016. [online] Available at: <<https://civio.es/medicamentalia/2018/04/19/las-asociaciones-de-pacientes-recibieron-casi-seis-millones-de-euros-de-la-industria-farmaceutica-en-2016/>> [Accessed 19 May 2020].

35. Morán, M., 2020. Salud. [online] Desarrollo Sostenible. Available at: <<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>> [Accessed 20 May 2020].

36. Economiasostenible.org. 2020. Unión Europea | Portal De La Responsabilidad Social, Del Emprendimiento Social Y De La Economía Del Bien Común. [online] Available at: <http://www.economiasostenible.org/ambito_marco_normativo/union-europea/> [Accessed 20 May 2020].

37. PACTO MUNDIAL ESPAÑA | Responsabilidad Social Empresarial – RSE – Sostenibilidad – Agenda y Objetivos de Desarrollo Sostenible – ODS – Derechos Humanos y Empresa. 2020. Empresas Y Organizaciones Ante El ODS 3 - PACTO MUNDIAL ESPAÑA | Responsabilidad Social Empresarial – RSE – Sostenibilidad – Agenda Y Objetivos De Desarrollo Sostenible – ODS – Derechos Humanos Y Empresa. [online] Available at: <<https://www.pactomundial.org/2019/09/el-sector-privado-ante-el-ods-3/>> [Accessed 20 May 2020].

38. Codigofarmaindustria.org. 2020. [online] Available at: <<https://www.codigofarmaindustria.org/servlet/sarfi/codigo/codigo.html?idPag=22>> [Accessed 20 May 2020].

39. Roche.es. 2020. Nota Metodológica. [online] Available at: <https://www.roche.es/es_es/Roche_Farma/transparencia/nota-metodologica.html> [Accessed 20 May 2020].

40. Efpia.eu. 2020. [online] Available at: <https://www.efpia.eu/media/413355/efpia-health-collaboration-guide_2019_final.pdf> [Accessed 20 May 2020].

41. Foro Español de Pacientes. Consejo Asesor de Pacientes. Documento: "Líneas estratégicas y objetivos prioritarios". Marzo, 2019.

41. Eur-lex.europa.eu. 2020. [online] Available at: <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52001DC0366&from=ES>> [Accessed 28 May 2020].

42. European Charter of Patients'Rights https://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf

Ciencia para mejorar la vida

En Amgen llevamos **40 años, 30 en España, innovando** para desarrollar tratamientos que combatan enfermedades graves y mejoren la vida de nuestros pacientes.

A través de la biotecnología queremos hacer realidad nuestro compromiso: crear una **medicina eficaz que desafíe los límites de nuestra naturaleza.**

 Amgen España

 AmgenSpain

www.amgen.es

AMGEN 40 YEARS

Amgen España 30 años



MAPPING

Asociaciones de Pacientes

España 2020

Un completo análisis
para conocer la realidad de
las asociaciones de pacientes

