



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

**Análisis de
situación,
impacto social y
retos de las
organizaciones de
pacientes en
España**

Índice

1. Presentación.....	5
2. Introducción	6
3. Metodología	7
3.1 Objetivos.....	7
3.2 Objetivos Específicos.....	7
3.2.1 Aproximación cuantitativa.....	7
3.2.2 Aproximación cualitativa.....	7
3.3 Técnicas de investigación	8
3.4 Universo y muestra.....	8
3.5 Trabajo de Campo y método de recogida	8
3.6 Tipo de análisis.....	9
4. Análisis de los resultados de la encuesta	9
4.1 Perfil de las organizaciones.....	9
4.2 Personas involucradas	12
4.2.1 Órganos de gobierno	12
4.2.2 Voluntariado	14
4.2.3 Personas contratadas.....	16
4.3 Financiación	22
4.4 Servicios	27
4.5 Gestión interna.....	28
4.6 Canales de comunicación y uso de TIC	32
4.7 Impacto social	34
4.8 Aproximación al impacto social de las organizaciones integradas en la POP	39
4.9 Conclusiones.....	39
5. Participación de los pacientes en los sistemas sanitarios	42
5.1 Introducción.....	42
5.2 Contexto normativo de la participación de los pacientes	43
5.3 Participación de los pacientes en las políticas públicas	45
5.3.1 Alemania	46
5.3.2 Francia	46
5.3.3 Holanda.....	47
5.3.4 Italia.....	48
5.3.5 Reino Unido	48
5.4 Conclusiones	49
6. Bibliografía.....	51
7. Anexo	52
7.1 Ficha técnica.....	52
7.2 Cuestionario.....	53
7.3 Índice de gráficos	64

Marzo, 2018

Edita: Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Calle Pamplona, 32, bajos.

28039 Madrid

www.plataformadepacientes.org

info@plataformadepacientes.org

Realiza: Nephila Health Partnership, S.L

www.nephila.es

1. Presentación

Las organizaciones de pacientes en España ejercemos una función de representación y defensa de derechos, de identificación de necesidades, de prestación de servicios y de propulsión de cambios que hacemos realidad con esfuerzos y a iniciativa propia, pero también en colaboración con otros agentes del sector. Hoy no se entiende hablar de los pacientes sin los pacientes como protagonistas.

Es la evolución de un sector que dio sus primeros pasos en los años 50 y que contó con una eclosión en número de organizaciones a partir de los años 80, estrenada ya la democracia en España.

El movimiento asociativo se agrupa principalmente por patologías o síntomas, es plural y diverso y ha sabido también adaptarse para agrupar y dar solución a las necesidades transversales de los pacientes, especialmente de aquellos que viven con una enfermedad crónica o con síntomas cronicados. Es esta función de representación y defensa de derechos desde la perspectiva transversal, el ámbito de actuación de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

En nuestra misión de identificar y comunicar el impacto social de las organizaciones de pacientes en España os presentamos este estudio que pretende también concretar los principales retos que se plantean en el sector, con una mirada internacional a otros modelos de países afines de los que podemos extraer buenas prácticas aplicables en España.

Tomás Castillo Arenal
Presidente POP

2. Introducción

La labor de las organizaciones de pacientes hoy en día es incuestionable por la función complementaria que ejercen en el sistema sanitario y social.

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) nació en octubre de 2014 y tres años más tarde, agrupa a 27 entidades de ámbito estatal que en su conjunto agrupan a más de 1200 organizaciones de pacientes.

Entre los principales objetivos que se plantea la POP está ejercer la representación efectiva de los pacientes en España. En esta misión es importante impulsar el conocimiento y la visualización de las organizaciones de pacientes en la sociedad en general y a los agentes del sistema sanitario en particular. Las organizaciones de pacientes son agentes sociales con capacidad de representación y por tanto de incidencia en todos los ámbitos de interés de los sistemas de salud y servicios sociales.

Para conseguir ambos objetivos, resulta imprescindible impulsar un estudio del conjunto del sector de organizaciones de pacientes, para conocer cuál es la situación actual y poder emprender acciones de mejora, así como de comunicación del valor social.

El estudio, denominado Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España, está estructurado en dos grandes apartados: el primero de ellos plantea un análisis cuantitativo que busca realizar una foto de la situación actual de las entidades del tercer sector que actúan en el ámbito que afectan a las personas con enfermedades crónicas o síntomas cronicados. El segundo apartado presenta un análisis cualitativo de modelos de representación/participación de las entidades de distintos países de la Unión Europea como son Alemania, Francia, Holanda, Italia y Reino Unido.

Este estudio debe contribuir a generar mayor conocimiento, valor y transparencia de las organizaciones de pacientes en el sector y en la sociedad en general.

3. Metodología

3.1 Objetivos

El estudio plantea tres objetivos principales:

- Conocer la situación actual del sector de las organizaciones de pacientes en el ámbito interno y externo, teniendo en cuenta las dimensiones sociales (impacto social) y económicas (impacto económico).
- Dibujar los retos internos de las entidades, así como del conjunto del sector.
- Realizar un análisis internacional de modelos de participación de los pacientes en los sistemas sanitarios.

3.2 Objetivos Específicos

A partir de estos objetivos principales se plantean una serie de objetivos específicos, dependiendo del tipo de aproximación metodológica de estudio:

3.2.1 Aproximación cuantitativa

- Describir el perfil y evolución de las entidades que actúan en el sector.
- Analizar la composición del personal involucrado en las organizaciones: órganos de gobierno, personas contratadas y personas voluntarias.
- Cuantificar el volumen económico que generan las organizaciones, así como las fuentes de financiación y su evolución.
- Realizar un análisis del uso de los diferentes servicios/actividades que ofrecen las organizaciones a las personas y a la sociedad.
- Identificar los sistemas de gestión y evaluación que utilizan las organizaciones.
- Concretar el uso de las TIC y de los canales de comunicación por parte de las organizaciones.
- Establecer las prioridades y los retos que apuntan las propias organizaciones de pacientes, tanto de forma interna como para el conjunto del sector.
- Realizar un análisis comparativo entre las organizaciones de primer nivel (asociaciones y fundaciones) y las de segundo nivel (federaciones y confederaciones).

3.2.2 Aproximación cualitativa

- Identificar los diferentes ámbitos de actuación en los que se produce la participación de los pacientes y/o de sus organizaciones.
- Describir la función de las organizaciones de pacientes en los modelos de participación.

3.3 Técnicas de investigación

Con el fin de alcanzar los objetivos que plantea el estudio cuantitativo se diseñó un cuestionario estructurado con una longitud de 47 preguntas para un total de 200 variables a analizar. Está dividido en 7 bloques distintos que se corresponden con las dimensiones objeto del análisis:

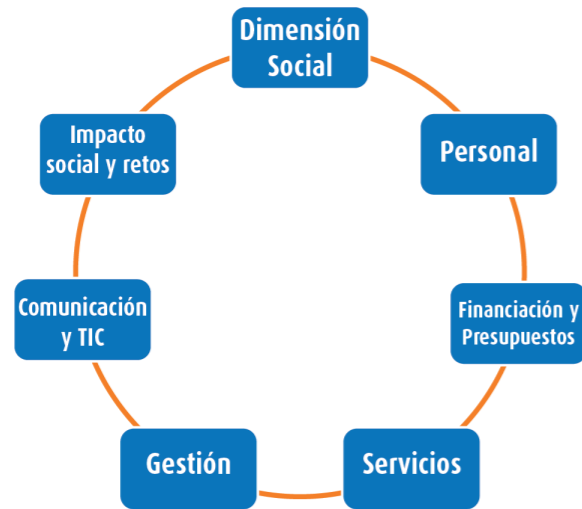


Ilustración 1: Dimensiones de análisis de la encuesta

Para la comparativa con otros actores similares del sector en distintos países miembros de la UE, se ha realizado una triple aproximación:

- Prospección de las diferentes páginas web de las organizaciones de pacientes de tercer nivel de cada país analizado.
- Análisis de fuentes bibliográficas nacionales e internacionales.
- Entrevista online semiestructurada a representantes de organizaciones internacionales.

3.4 Universo y muestra

El conjunto del universo objeto del análisis son las entidades de primer y segundo nivel adheridas, directa e indirectamente a la POP, es decir, 27 entidades de segundo nivel y 1200 de primer nivel.

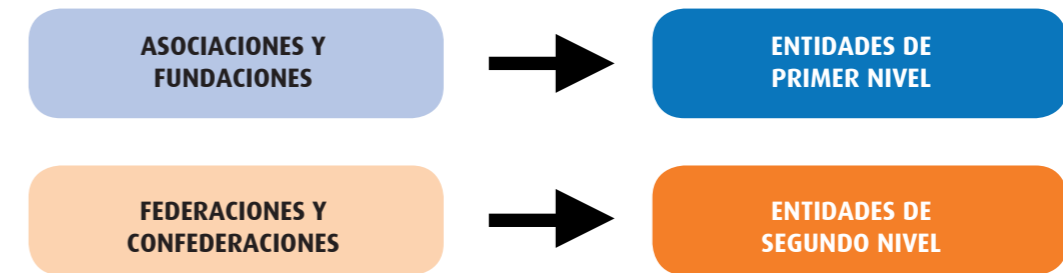
La muestra escogida para este estudio tiene como punto de partida la asunción de la homogeneidad interna de las organizaciones de pacientes, así como la poca dispersión del sector. Esta hipótesis de homogeneidad se ha establecido debido a la similitud en el comportamiento de las asociaciones de primer nivel, al igual que sucede entre las organizaciones de segundo nivel. Asumiendo esta hipótesis, y reconociendo las dificultades del sector de las organizaciones de pacientes, en especial la posibilidad de alcanzar a asociaciones de enfermedades minoritarias como a las que actúan en el ámbito local, se definió la muestra aleatoria representativa de un 15,6% de la población de la POP, para un total recopilado de 188 asociaciones que han contestado el cuestionario, asumiendo un margen de error para poblaciones finitas del 6,57% con el nivel de confianza del 95% siendo $p=q=50$.

3.5 Trabajo de Campo y método de recogida

La recogida de datos se ha llevado a cabo entre el 11 de mayo y el 03 de noviembre de 2017. El diseño, seguimiento, y recogida de los datos se ha llevado a cabo mediante la herramienta SurveyMonkey (www.surveymonkey.com), y la explotación estadística de los resultados obtenidos con el programa SPSS Statistics 22 y el programa Microsoft Excel, donde se han creado los gráficos y tablas que facilitan la interpretación de los datos cuantitativos.

3.6 Tipo de análisis

El estudio de los resultados de la encuesta se ha basado en un análisis exploratorio univariable, donde se trata de observar la realidad existente de los datos. Ahora bien, se ha considerado relevante separar la muestra por tipo de entidad debido a su diferente naturaleza. Por tanto, se agrupan las asociaciones y fundaciones en entidades de primer nivel, mientras que federaciones y confederaciones forman las entidades de segundo nivel.



También hay que tener en consideración la línea temporal de los datos requeridos en la parte cuantitativa. Se necesitaba establecer un punto temporal común para comparar los datos obtenidos. Para poder analizar la evolución de las organizaciones en variables como el personal o la financiación se ha escogido un periodo de dos años comprendido del 2015 y 2016. En cambio, para el resto de los datos, asumimos el último año finalizado en el momento de recopilar la información, es decir, el año 2016 como referencia.

4. Análisis de los resultados de la encuesta

4.1 Perfil de las organizaciones

En este apartado se describe el perfil de las organizaciones que han participado en el estudio en base a las siguientes características: tipo de entidad, año de fundación, tamaño de la asociación (número de adheridos físicos o jurídicos), utilidad pública, ámbito territorial de actuación y adhesión territorial a otras organizaciones.

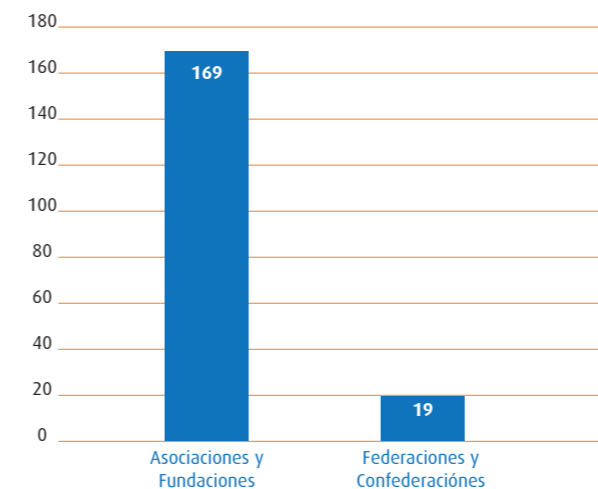


Gráfico 1: Tipo de entidad

Del total de 188 entidades que han contestado el cuestionario, 169 eran de primer nivel (163 asociaciones y 6 fundaciones), mientras que 19 eran de segundo nivel, donde predominan 15 federaciones frente a 4 confederaciones.

Del total de 188 entidades que han contestado el cuestionario, 169 eran de primer nivel (163 asociaciones y 6 fundaciones), mientras que 19 eran de segundo nivel, donde predominan 15 federaciones frente a 4 confederaciones.

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, algunas antes de 1950. Destaca también como el 21,3% de las entidades se han puesto en marcha a partir de 2010, lo que indica que, pese al volumen de años de recorrido del sector, la necesidad del asociacionismo sigue latente en España.

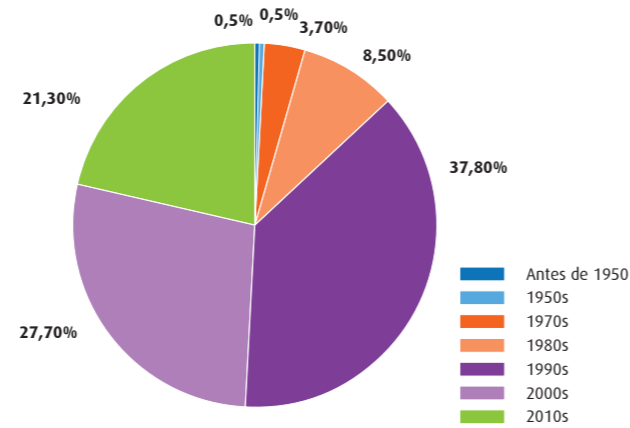


Gráfico 2: Año de fundación de la entidad

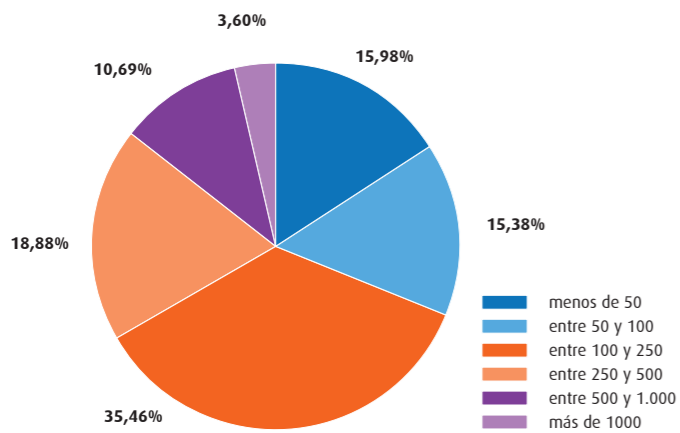


Gráfico 3: Miembros físicos de la entidad (personas asociadas)

El 85,7% de las entidades de pacientes tienen menos de 500 personas asociadas y un 14,3% más de 500. El valor medio se sitúa en 250 asociados con una desviación estándar de 274.

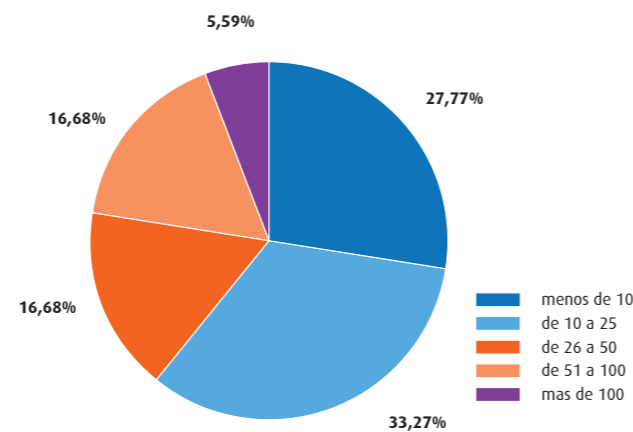


Gráfico 4: Miembros jurídicos de la entidad (organizaciones asociadas)

El 61% de las organizaciones de segundo nivel, aquellas cuyos miembros son otras entidades, disponen de hasta de 25 entidades adheridas. Casi el 17% tienen entre 51 y 100 entidades adheridas y el 5,6% tienen más de 100. El valor medio se sitúa en 46 entidades con una desviación estándar de 86.

Las organizaciones de segundo nivel son mayoritariamente entidades que actúan en el ámbito estatal (78,9%) o autonómico (21,1%). En cambio, las entidades de primer nivel se encuentran distribuidas entre distintos niveles territoriales: el 25,4% de las entidades son de ámbito estatal, el 27,8% de ámbito autonómico, el 23,7% provincial y el 23,1% local.

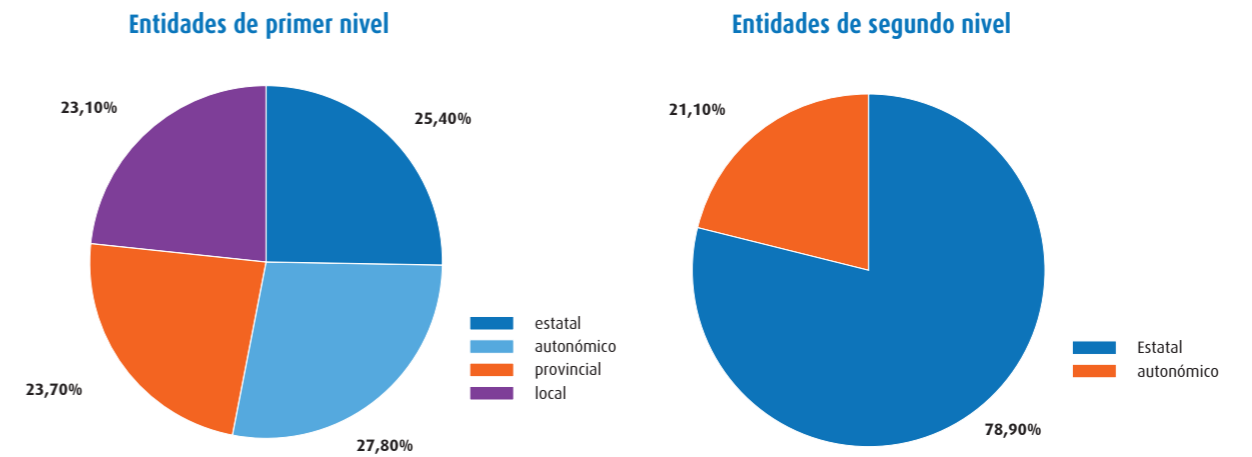


Gráfico 5: Ámbito territorial según tipo de entidad

El 79% de las entidades de segundo nivel han declarado que están registradas como organizaciones de utilidad pública, mientras que en las entidades de primer nivel este porcentaje disminuye hasta el 53%.

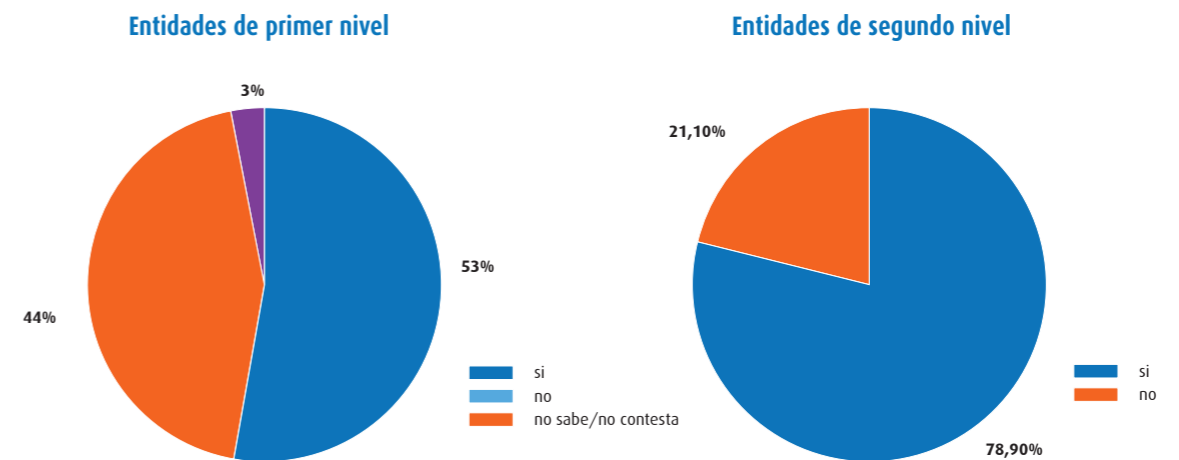


Gráfico 6: Utilidad pública por tipo de entidad

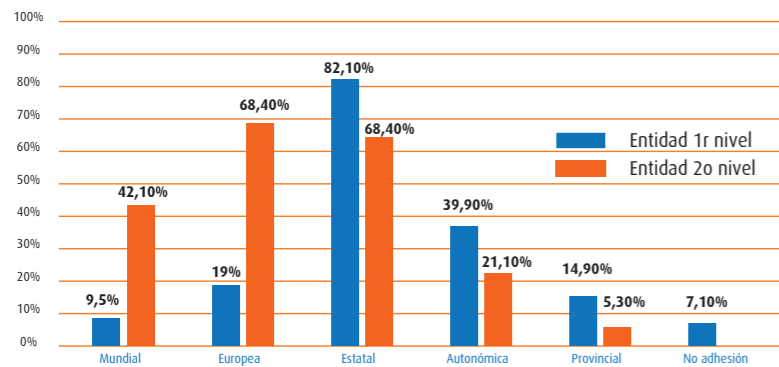


Gráfico 7: Adhesión territorial por tipo de entidad (Respuesta múltiple)

La adhesión de las organizaciones a otras entidades varía en función de la naturaleza jurídica. Se evidencia que las entidades de segundo nivel están mayoritariamente adheridas a redes de ámbito estatal o superior (68,4% red estatal y 68,4% a red europea. Este porcentaje baja al 42,10% si nos referimos a redes de ámbito mundial). No obstante, las entidades de primer nivel tienen también una considerable presencia en redes europeas (19%) y mundiales (9,50%), pero es el ámbito estatal (82,10%) y autonómico (39,90%) su ámbito natural de adhesión.

Principales datos:

- Casi un **90%** de las entidades se fundaron en los años **90**.
- De media, las asociaciones y fundaciones cuentan con **250 personas** asociadas. El **85,5%** de las entidades de pacientes analizadas tienen **menos de 500 personas** asociadas.
- Las federaciones y confederaciones cuentan, de media, con **46 entidades miembro**. Un **60%** disponen de **menos de 25**.
- Entidades de primer nivel actúan en diferentes niveles territoriales, desde local (23,1%) hasta estatal (25,4%) mientras que entidades de segundo nivel son principalmente de ámbito estatal (78,9%)
- El 80% de las federaciones y confederaciones son de utilidad pública, mientras que solo un 53% de asociaciones y fundaciones.
- Los ámbitos de adhesión de las entidades de primer nivel son principalmente estatales (82,10%). En cambio, para las entidades de segundo nivel, están en un mismo nivel las adhesiones a nivel estatal (otras organizaciones de tercer nivel o "paraguas") y europeo (68,40% respectivamente) seguido del ámbito mundial (42,10%).

4.2 Personas involucradas

En este apartado se describe el perfil de las personas que componen las organizaciones que han participado en el estudio en base a las siguientes características: género y edad de la junta directiva, género y actividad del voluntariado; y género, edad, nivel de estudios, tipo de contratación, antigüedad y labores de las personas contratadas de las distintas organizaciones.

4.2.1 Órganos de gobierno

Respecto la composición de los miembros de Junta Directiva/Patronato de las organizaciones se han observado diferencias considerables en función de la naturaleza jurídica. Mientras que en las entidades de segundo nivel las juntas directivas o patronatos se componen de una media de 10 miembros, en las entidades de primer nivel solo de 7 miembros, evidenciando la mayor dificultad de estas últimas para componer sus estructuras.

En el análisis por género se muestra cómo, en las entidades de primer nivel, el 63,8% de los miembros son mujeres, pero este porcentaje baja al 49,50% en las entidades de segundo nivel y son los hombres los que tienen una mayor presencia.

Las diferencias se encuentran también en el análisis por edades, siendo las entidades de segundo nivel las que se componen de juntas directivas/patronatos con personas de edad superior respecto a las de primer nivel. Aproximadamente el 50% de los miembros de la junta directiva de las entidades de primer nivel se sitúan entre los 35 y los 54 años, seguidos por el 39,48% de 54 a 65 y un 14,94% de más de 65 años. Los menores de 35 años son el colectivo menos representado, con un 8,73%. En las entidades de segundo nivel, los menores de 35 años no forman parte de la junta directiva, donde el 43,05% pertenecen a la categoría de 35 a 54 años, y un 47,68% tienen entre 54 y 65 años. Solo el 9,27% de los miembros de la junta directiva tiene más de 65 años.

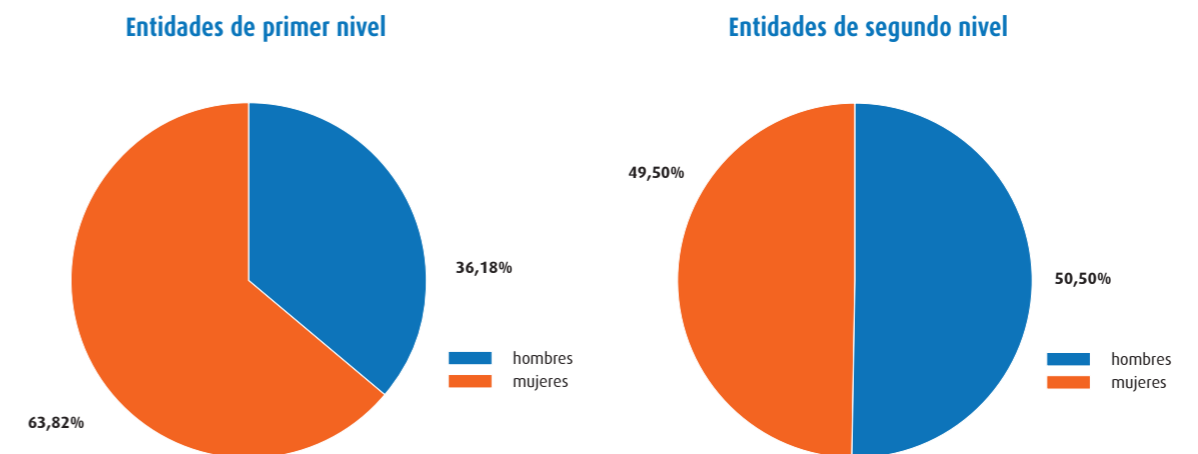


Gráfico 8: Género de los miembros del órgano de gobierno según tipo de entidad

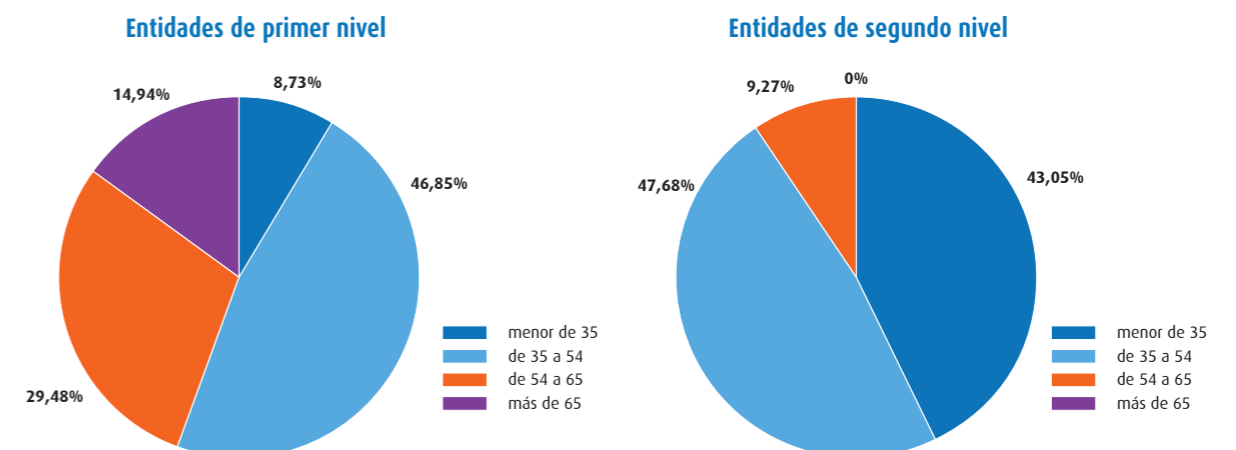


Gráfico 9: Edad de los miembros del órgano de gobierno según tipo de entidad.

4.2.2 Voluntariado

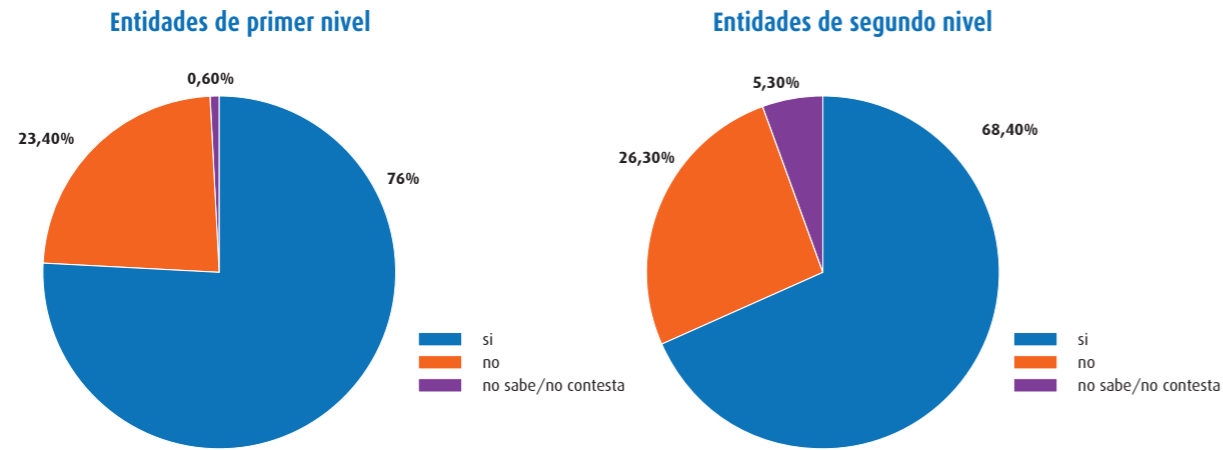


Gráfico 10: Disponibilidad de voluntariado según tipo de entidad.

Los resultados son bastante similares en la disponibilidad de personas voluntarias por parte de las organizaciones, donde un 76% de las entidades de primer nivel y un 68% de segundo nivel han contestado que disponen de voluntariado en sus organizaciones.

Como media, las entidades de primer nivel afirman disponer de alrededor de 40 voluntarios. Esta cifra sube hasta una media de 218 voluntarios si incluimos en esta media a la AECC, entidad de primer nivel singular que registra más de 22.000 voluntarios. Por otro lado, la media de voluntarios en las entidades de segundo nivel es de 78 voluntarios.

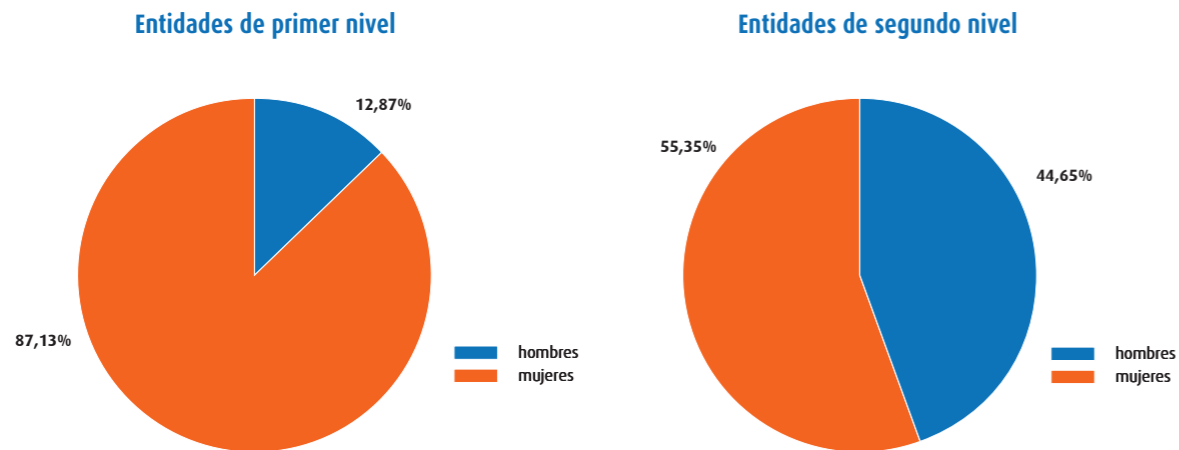


Gráfico 11: Género del voluntariado según tipo de entidad

Casi 9 de cada 10 voluntarios de asociaciones y fundaciones son mujeres: el 87,13% de los datos registrados son voluntarias, por solo el 12,87% de hombres voluntarios. En cambio, el margen se reduce en las entidades de segundo nivel, donde las mujeres todavía son mayoría con un 55,35%, pero la distancia es mucho menor con los hombres (44,65%).

La principal función de las personas voluntarias de las entidades es la sensibilización de la enfermedad, con un 23,60% (primer nivel) y un 22,50% (segundo nivel). También se observan diferencias entre el resto de funciones que realiza el voluntariado según el tipo de entidad, donde en las entidades de primer nivel se centran en la atención directa (22,10%) y la captación de socios (16,7%), mientras que las labores de los y las voluntarias en las organizaciones de segundo nivel se centran en la administración y gestión (22,5%), y la orientación y el asesoramiento (17,5%).

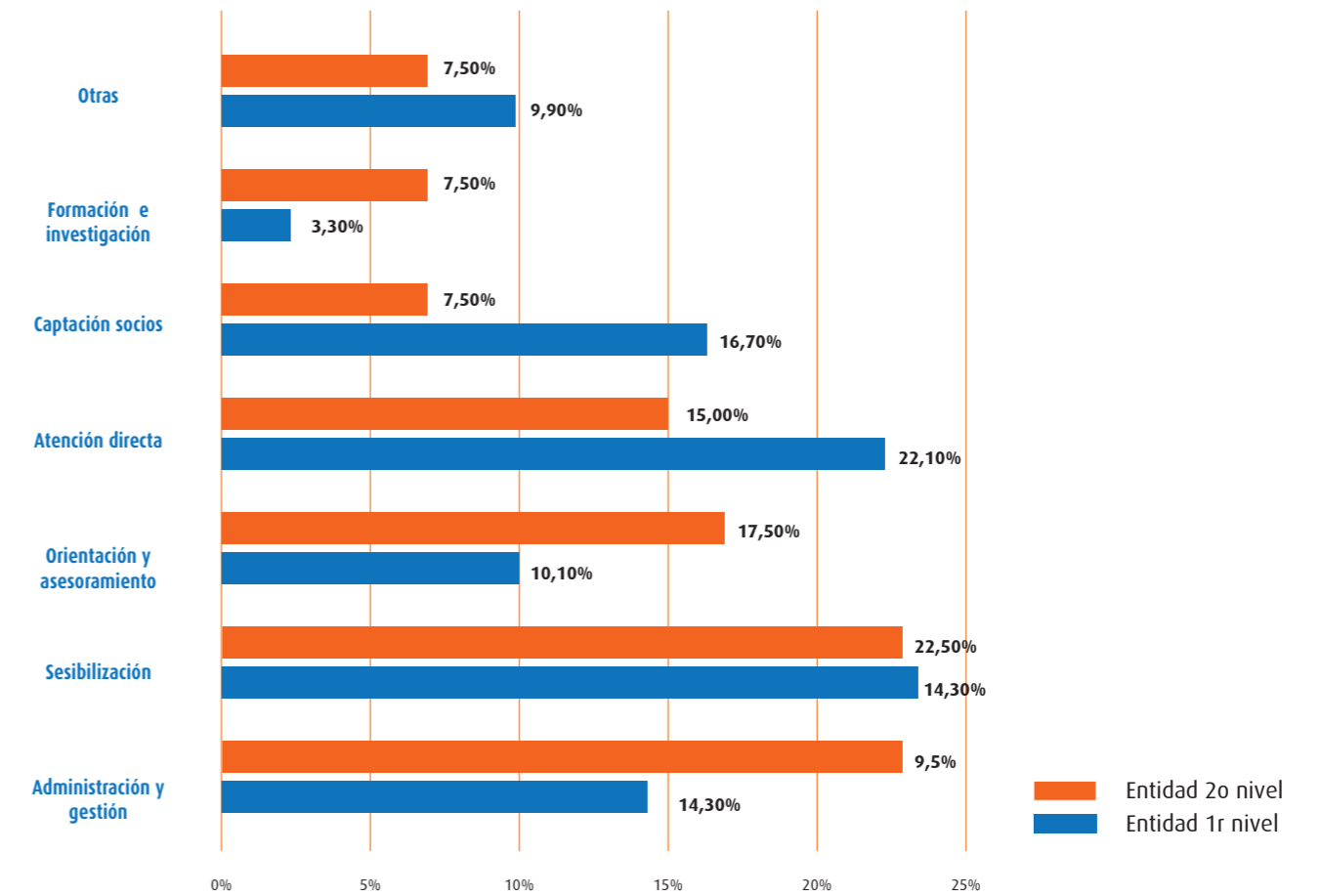


Gráfico 12: Tareas del voluntariado según tipo de entidad

4.2.3 Personas contratadas

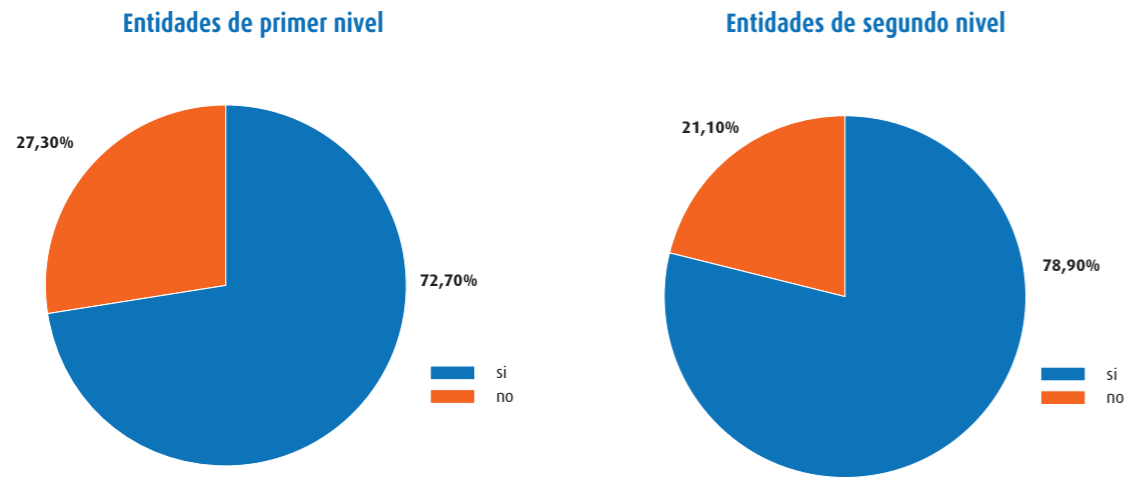


Gráfico 13: Disponibilidad de personas contratadas según tipo de entidad

Más del 70% de las entidades que han participado en el estudio han contestado que disponen de personas contratadas, un 72,7% en el primer nivel, y un 78,9% de segundo nivel, donde se constata una mayor profesionalización, aunque hay todavía margen de crecimiento, ya que 1 de cada 4 entidades de segundo nivel no cuenta con profesional contratado.

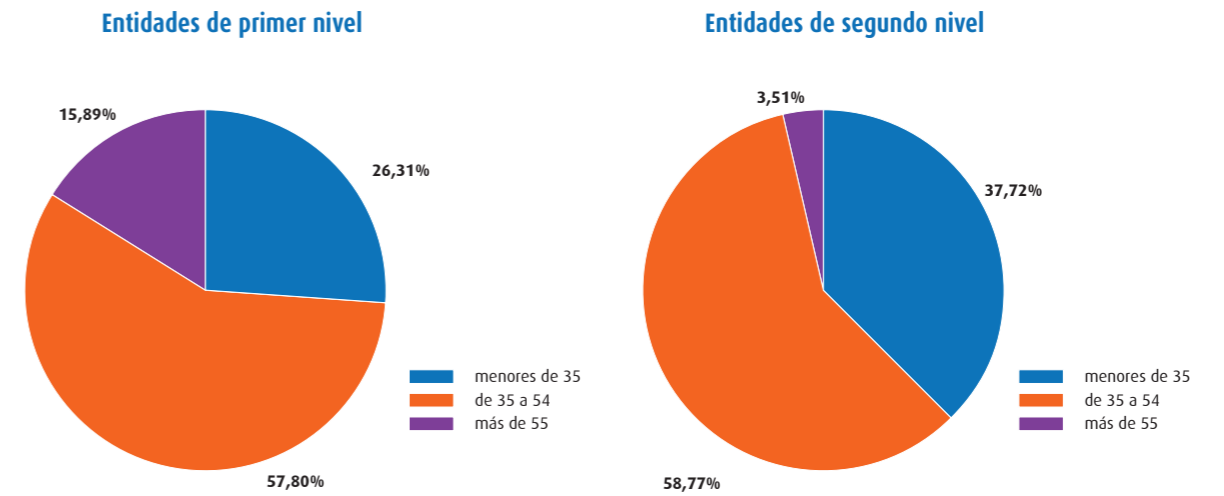


Gráfico 15: Edad de las personas contratadas según tipo de entidad

En la variable edad es en la categoría entre 35 y 54 años donde se registró un mayor porcentaje de personas contratadas, alrededor del 57,8% en las entidades de primer nivel y el 58,7% en las de segundo. En estas últimas se concentra un mayor número de personas contratadas de edad inferior a los 35 (un 37,72% frente al 26,31%).

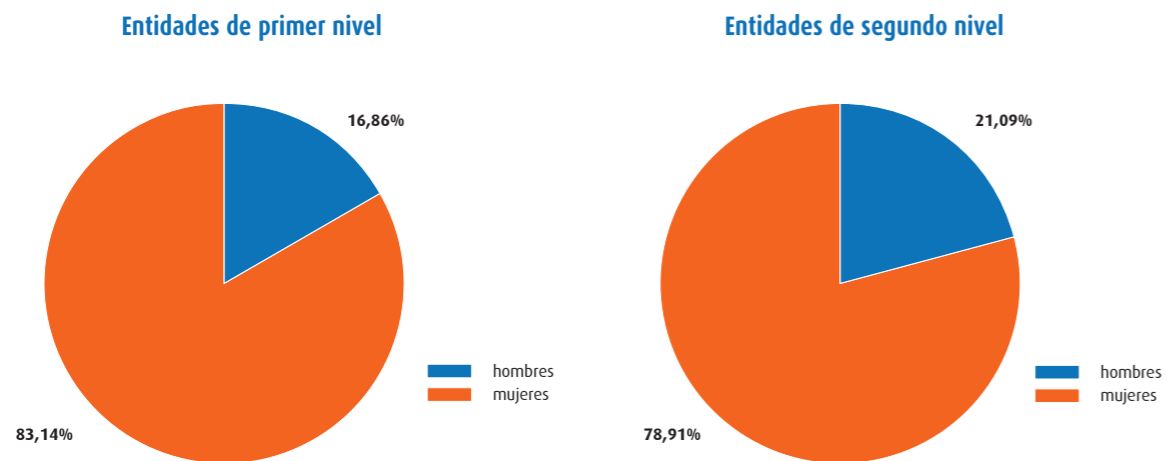


Gráfico 14: Género de las personas contratadas según tipo de entidad

La persona empleada en el sector de las organizaciones de pacientes es mayoritariamente de sexo femenino, donde el 83,14% de las entidades de primer nivel como en el 78,91% de las entidades de segundo nivel son mujeres, frente al 16,86% y el 21,09% de hombres, respectivamente.

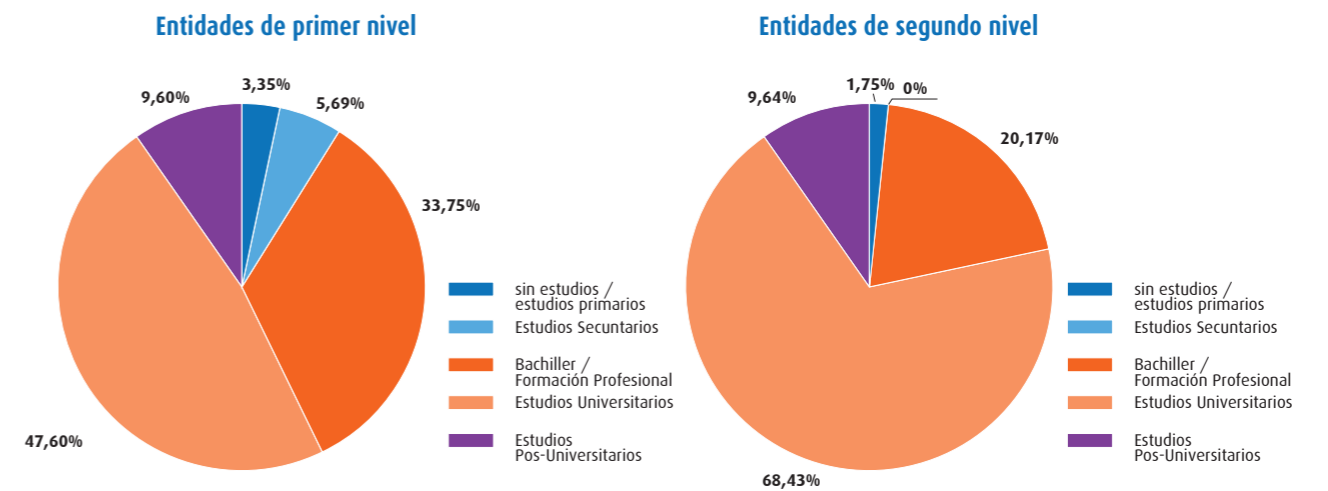


Gráfico 16: Nivel de estudios de las personas contratadas según tipo de entidad

Las entidades de primer nivel contratan personas con mayor grado de cualificación que las entidades de segundo nivel. El 57,2% de las personas contratadas en las entidades de primer nivel disponen de titulación universitaria o superior, porcentaje que aumenta hasta el 78,07% en las organizaciones de segundo nivel.

44,6% de las entidades realizan actividades de atención directa, mientras que en las entidades de segundo nivel un 40,7%. En cambio, las organizaciones de segundo nivel han contestado que el 51,9% de sus trabajadores se dedican a la administración y gestión, por un 40,90% de las entidades de primer nivel.

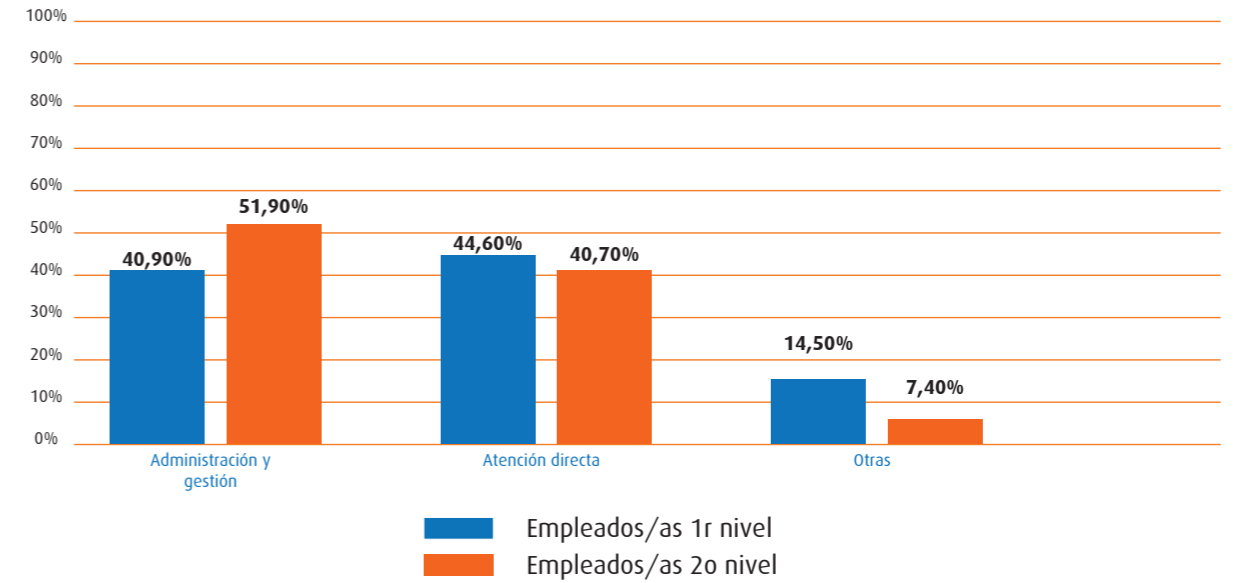


Gráfico 19: Actividad de los empleados según tipo de entidad

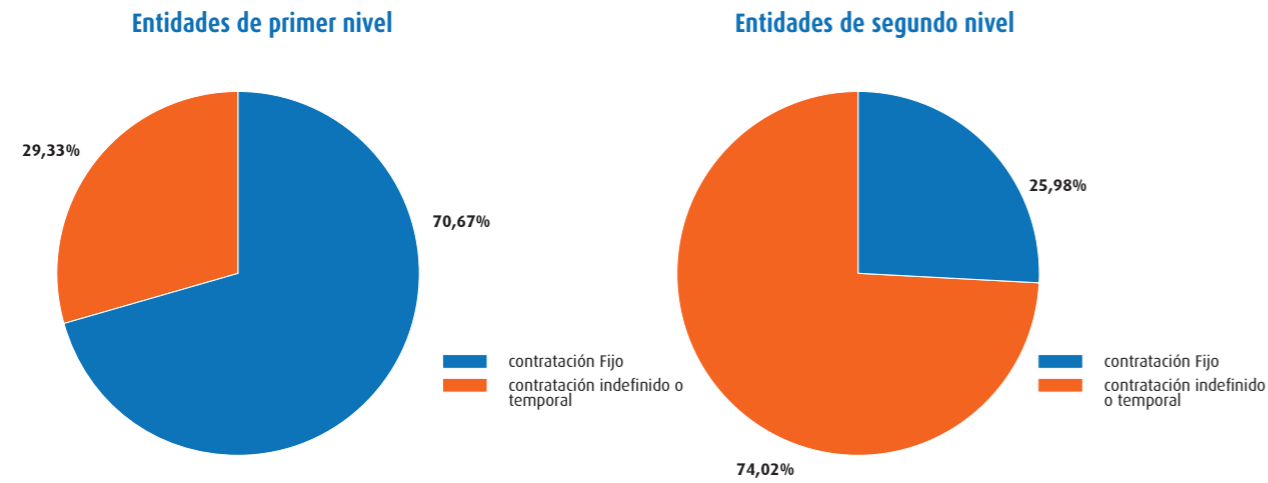


Gráfico 17: Tipo de contratación de las personas contratadas según tipo de entidad

El tipo de contratación se invierte según el tipo de entidad y se observa mayor temporalidad y, por tanto, menor estabilidad contractual en las entidades de segundo nivel: el 70,6% de las personas empleadas en las entidades de primer nivel están contratadas de forma fija, mientras que en las entidades del segundo nivel el 74% tienen un contrato temporal o indefinido.

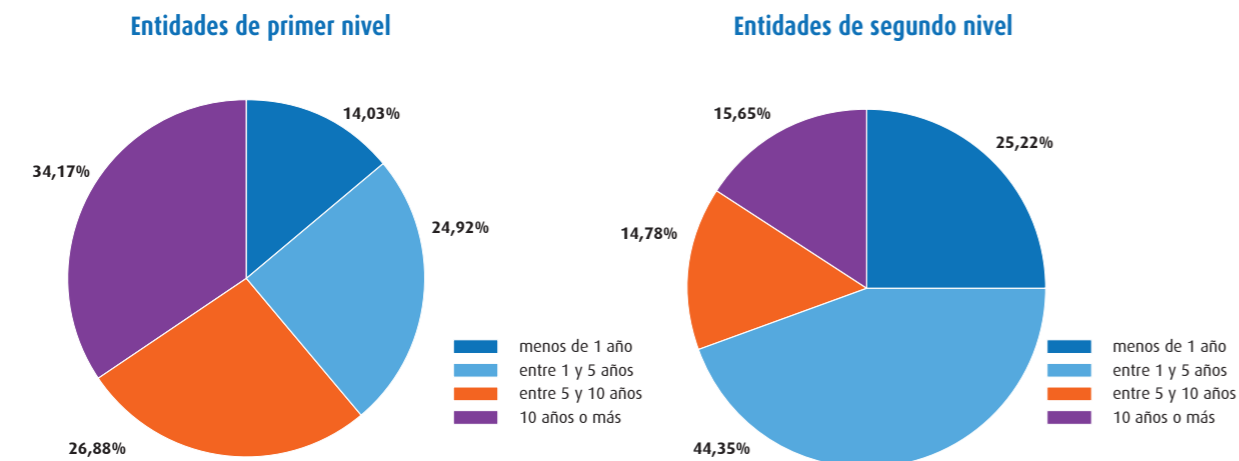


Gráfico 18: Antigüedad de las personas contratadas según tipo de entidad

La antigüedad de las personas contratadas varía según el tipo de entidad analizada. Mientras que en las entidades de primer nivel más del 60% de las personas contratadas lleva 5 o más años en la asociación/fundación, en las federaciones/confederaciones casi el 70% lleva menos de 5 años en la entidad.

El siguiente gráfico muestra la actividad o función de las personas contratadas. En las entidades de primer nivel, el

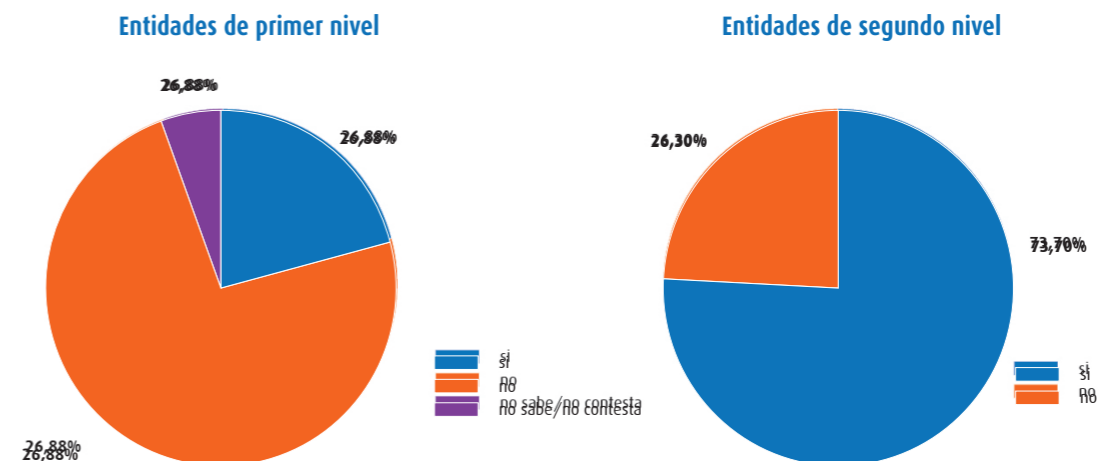


Gráfico 20: Consejo médico asesor por tipo de entidad

Son las entidades de segundo nivel quienes cuentan en mayor proporción que las de primer nivel, con un Consejo Médico Asesor. Cerca de tres cuartas partes de las entidades han respondido afirmativamente que disponen de dicho Consejo (73,6%). Al contrario, cerca de 3 cuartas partes (73,7%) de las entidades de primer nivel han contestado que no disponen de este órgano asesor.

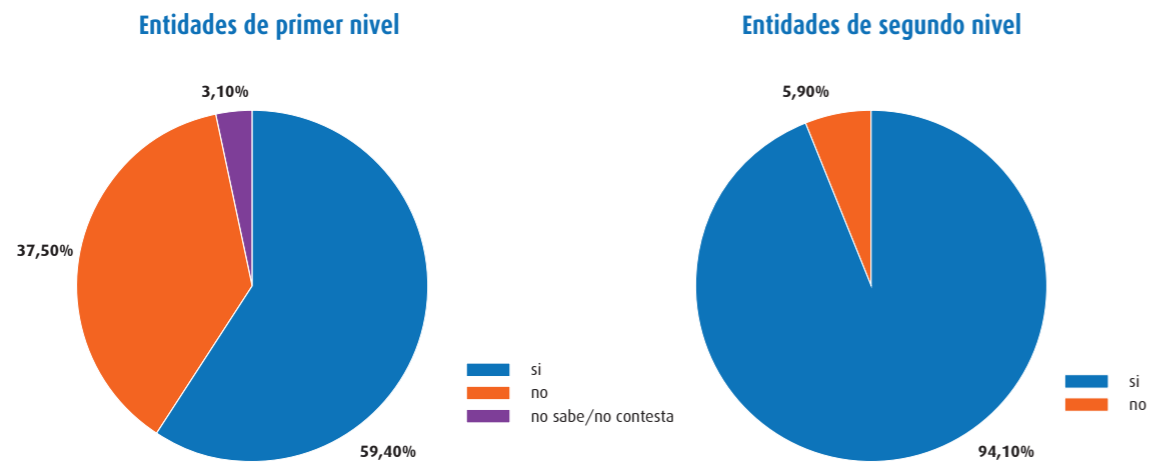


Gráfico 21: Colaboración externa según tipo de entidad

El 94,1% de las organizaciones de segundo nivel disponen de colaboradores externos que realizan, mayoritariamente labores de gestoría, (93,8%) comunicación (56,3%) y consultoría (25%). En cambio, en el 59,4% de las entidades de primer nivel que externalizan servicios, el principal servicio que contratan también es de gestoría, (82,8%), mientras que también contratan servicios de atención directa como psicología (19,4%) comunicación (18,3%) o fisioterapia (12,9%).

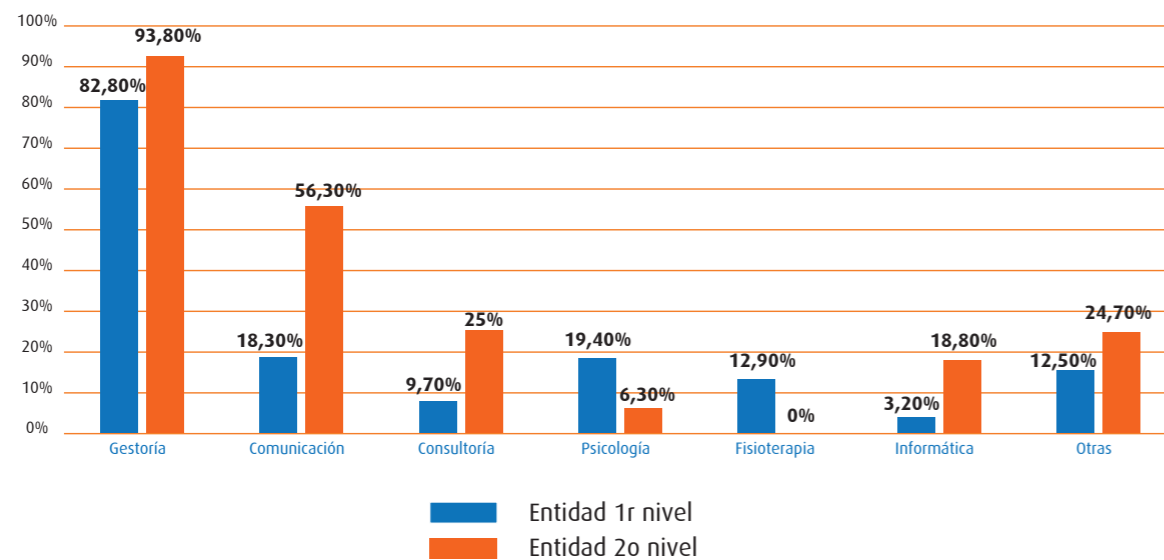


Gráfico 22: Tipo de colaboración externa según entidad

Principales datos:

- La proporción de personas voluntarias es mayor en las entidades de primer nivel (76%) que en las de segundo nivel (68%) pero tienen una menor proporción de personas contratadas (73% frente al 79%). El número medio de miembros de junta directiva es mayor en el primer nivel (10 personas) que en el segundo nivel (7 personas).
- Las mujeres tienen una mayor presencia en el sector de las organizaciones de pacientes y ésta es mayor en las entidades de primer nivel (64% mujeres en la Junta directiva, 87% voluntarias y 83% empleadas.) En el segundo nivel las diferencias por género se reducen llegando a registrarse un porcentaje ligeramente superior al 50% en las juntas directivas de las federaciones y confederaciones, el 55% de voluntarias y el 79% de empleadas.
- La edad comprendida entre los 35 y los 54 años fue identificada como la categoría donde se registraron mayor número de personas contratadas (58%) y de miembros de la junta directiva (50%) en las entidades de primer nivel. En el segundo nivel destacan diferencias generacionales: mientras que las juntas directivas se componen principalmente por personas de entre 54-65 años (47,68%), hay un 38% de personas contratadas menor de 35 años.
- Mientras que en las entidades de primer nivel el 57% de las personas contratadas disponía de titulación universitaria o superior, en las entidades de segundo nivel aumenta hasta el 78%.
- El tipo de contratación y la antigüedad difieren según la naturaleza de la entidad. Mientras que en los datos registrados indican que las entidades de primer nivel disponen de aproximadamente un 71% del personal con contrato fijo y un 60% lleva más de 5 años en la organización, la relación es inversa en las entidades de segundo nivel, donde casi el 74% del personal está contratado de forma temporal o eventual y el 70% tiene menos de 5 años de antigüedad en la entidad.
- Las funciones de sensibilización (23,6%) y atención directa a usuarios (44,6%) son las principales tareas del voluntariado y personas contratadas, respectivamente, en las entidades de primer nivel. En cambio, en el segundo nivel ambos grupos de personas se dedican en mayor medida a actividades de gestión y administración (22% y 52%).
- Solo el 21% de las entidades de primer nivel cuenta en un Comité Médico Asesor, frente al 74% de las entidades de segundo nivel y el 60% dispone de servicios externos, principalmente de gestoría, comunicación y psicología, frente al 94% de las entidades de segundo nivel que externaliza principalmente las funciones de gestoría, comunicación o consultoría.

4.3 Financiación

La información sobre los datos económicos de las organizaciones ha sido uno de los más complejos de recolectar, hecho que denota la necesidad de trabajar mejor esta información y de transparencia por parte de las entidades. Si bien en un inicio, la información se requería para el trienio 2015-2017, asumiendo que los datos del 2017 serían provisionales, la dificultad para obtener esta información y, por tanto, la imposibilidad de comparar datos con los años anteriores por la falta de homogeneidad de estos, los resultados se presentan para los años 2015 y 2016.

También se debe precisar que el hecho que la AECC sea una entidad de primer nivel genera que en el análisis de los datos de este grupo de entidades exista una gran dispersión, por la dimensión y magnitud de las cifras que maneja, muy alejada de la media del resto de entidades de primer nivel. Por este motivo, los datos de este apartado se presentan sin tener en cuenta para el cálculo de las medias a la AECC. Los datos de la AECC se incorporan para calcular la dimensión global de las organizaciones miembro de la POP que se presenta en el apartado 4.8.

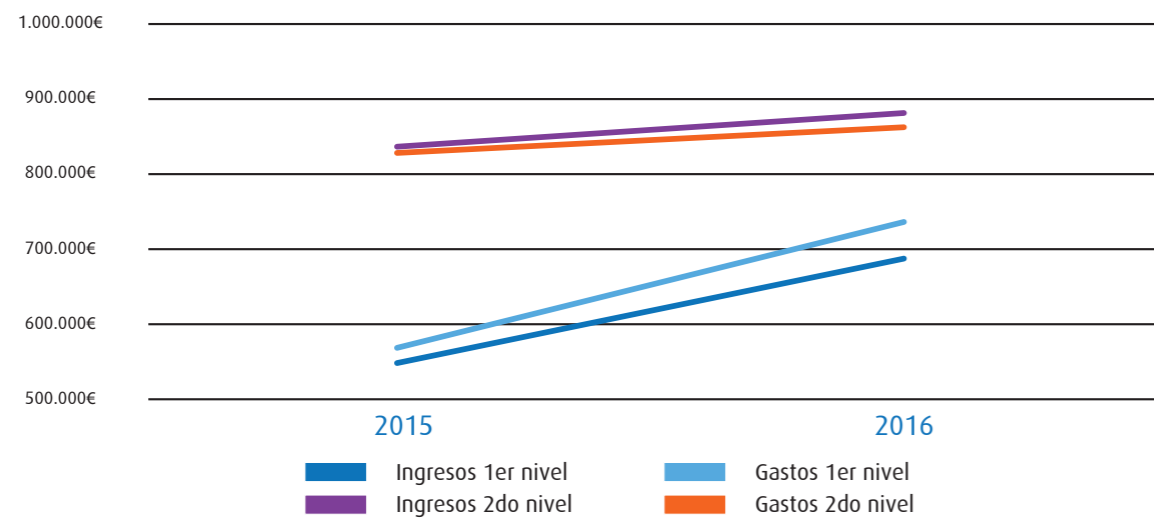


Gráfico 23: Evolución anual de la media de ingresos y gastos por tipo de entidad

Las entidades de primer nivel tuvieron en 2015 una media de ingresos de 554.825€ mientras que los gastos fueron de 536.354€. En 2016 la media de ingresos aumentó hasta los 748.599€ de media y los gastos hasta los 684.925€. Así, para ambos años se produjo un resultado medio positivo, con una diferencia mayor en 2016 (18.471€ vs 63.674€).

Los volúmenes medios de ingresos y gastos para las entidades de segundo nivel son superiores a los de las entidades de primer nivel, aunque el resultado medio anual es inferior. En 2015 el total de ingresos medios fue de 835.861€ y el total de gastos medios de 828.486€, dando un resultado positivo medio de 7.375€. Los datos para el 2016 superan en magnitud a los del 2015: el total de ingresos medios fue de 876.868€ y el de gastos de 863.094€, lo que arroja un resultado positivo medio de 13.774€.

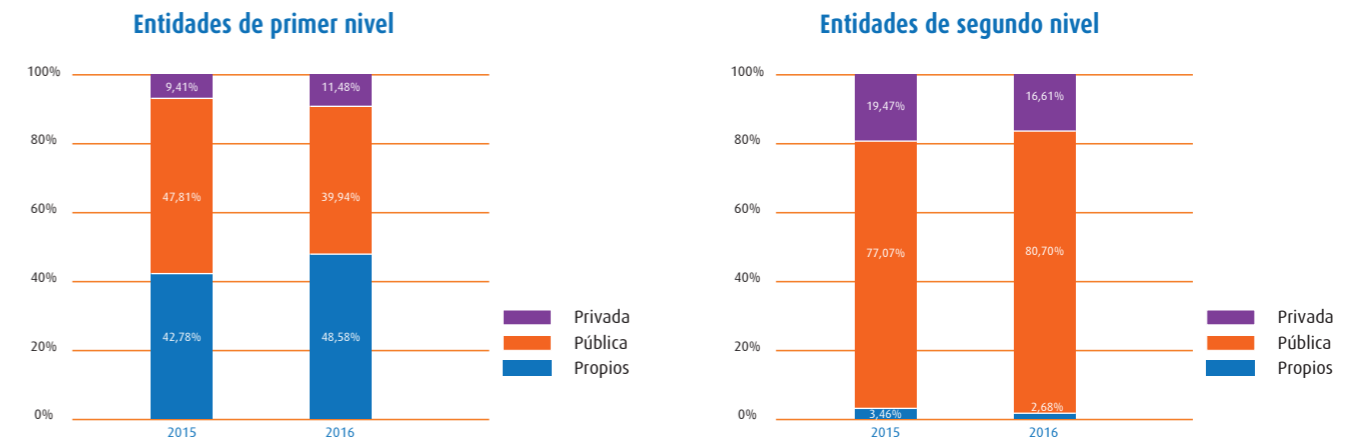


Gráfico 24: Distribución de los ingresos de las entidades según procedencia y por tipo de entidad. 2015-2016

La principal fuente de ingresos de las entidades de primer nivel ha cambiado durante el bienio 2015-2016. Mientras en 2015 la financiación pública representaba el 47,81% de los ingresos y se situaba en el principal financiador, en 2016 descendió 8 puntos hasta situarse en prácticamente el 40% del total de ingresos. Los ingresos propios representaron la mayor fuente de financiación con un 48,58%. Por último, las fuentes de financiación privadas aumentaron 2 puntos hasta representar el 11,48% en 2016.

En cambio, las entidades de segundo nivel han visto aumentada la proporción de ingresos por financiación pública entre los años 2015 y 2016, pasando del 77 al 81%. La financiación privada descendió 3 puntos hasta representar en 2016 el 16,61%. Los ingresos propios no alcanzaron el 3% en el último año, para esta tipología de entidades.

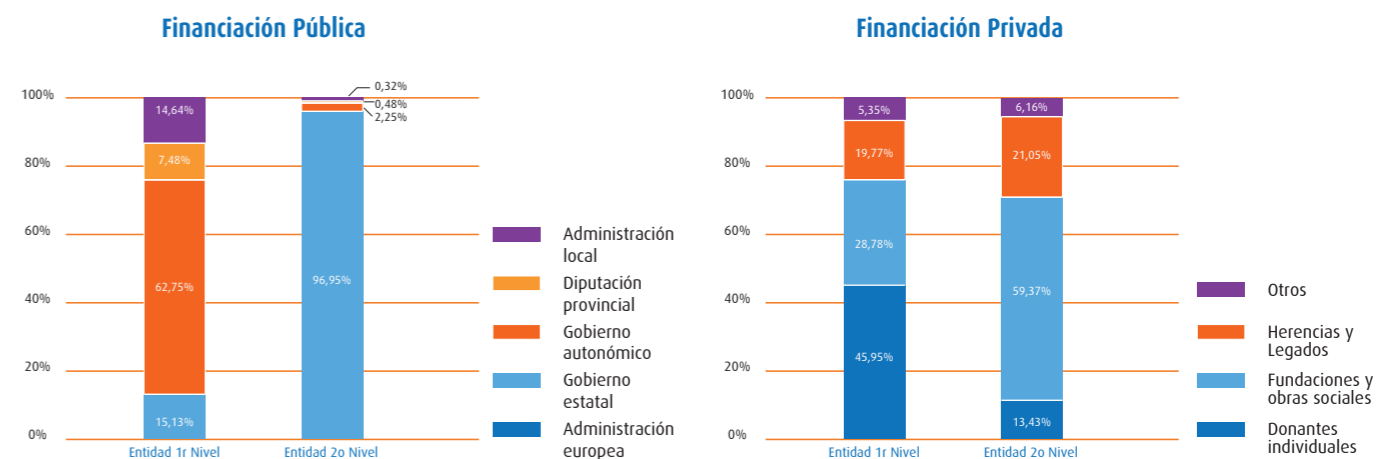


Gráfico 25: Distribución de los ingresos por tipo de financiador público según tipo de entidad. 2016/2015-2016

Gráfico 26: Distribución de los ingresos por tipo de financiador privado según tipo de entidad. 2016

El gráfico 25 muestra con mayor profundidad la tipología de ingresos tomando como referencia el año 2016. Respecto las asociaciones y fundaciones:

- Del total de ingresos del sector público, el 62,75% provino de los gobiernos autonómicos, mientras que alrededor del 15% eran del gobierno estatal (15,13%) y de la administración local (14,64%). Por último, las diputaciones provinciales aportaron un 7,48%.

- Del total de financiación privada, el 45,95% provino de donantes individuales, un 28,78% de las empresas privadas y casi un 20% de fundaciones y obras sociales (19,77%). El 5% correspondió a otro tipo de ingresos.
- La financiación propia de las entidades se obtuvo casi ¾ partes del pago de servicios y actividades de la propia entidad. El 25% restante proviene de la venta de productos (7,78%), la cuota de socios (9,63%) y otros ingresos (7,67%).

Las federaciones y confederaciones:

- El 97% de los ingresos de la financiación pública provinieron del gobierno estatal.
- Casi el 60% de la financiación privada lo fue de empresas y patrocinios. Fundaciones y obras sociales y donantes se situaron como otras fuentes de financiación privada con el 21% y casi el 14% respectivamente.
- La cuota de socios, y el pago de productos, servicios y actividades representan casi el 60% de la financiación propia, con un 40% a destinado a otros sin especificar.

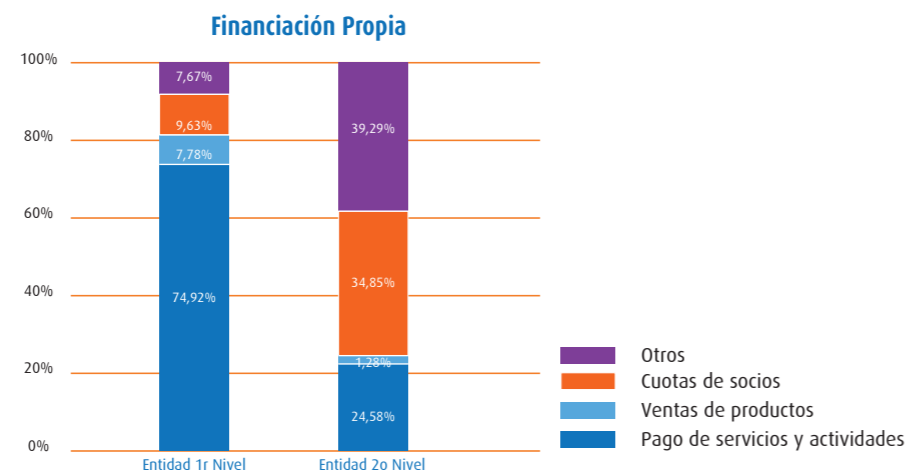


Gráfico 27: Distribución de los gastos de las entidades según procedencia y por tipo de entidad. 2015-2016

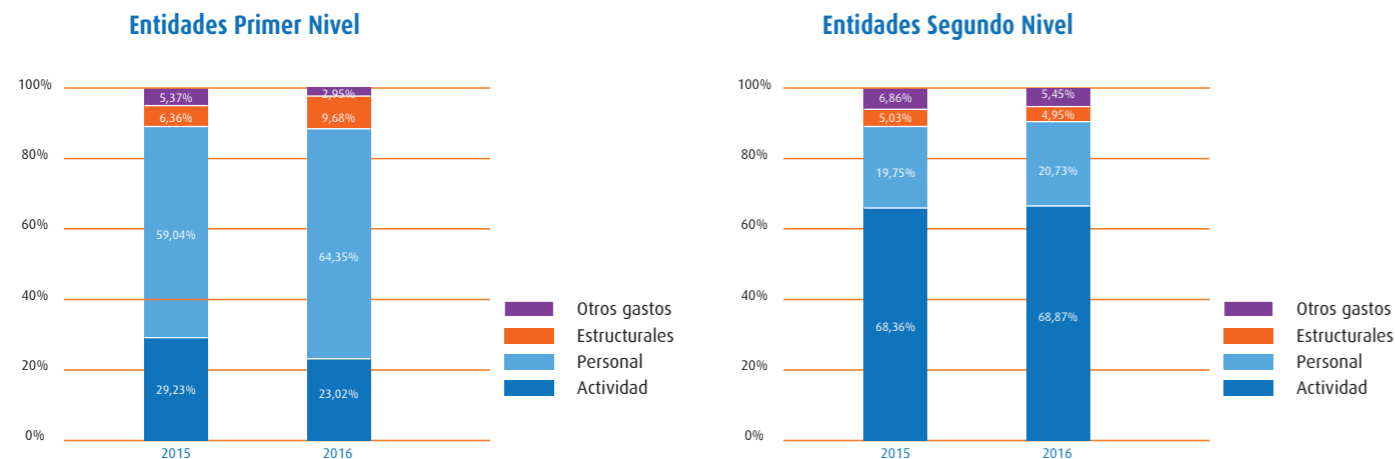


Gráfico 28: Distribución de los gastos de las entidades según procedencia y por tipo de entidad. 2015-2016

La distribución de los gastos de las entidades durante el bienio 2015-2016 tiene un comportamiento distinto según el tipo de entidad.

El gasto mayoritario de las entidades de segundo nivel se destinó a las actividades que realizaron, que representaron un 68% durante los años 2015 y 2016. El personal supuso el 20% de los gastos de la entidad, mientras que los gastos estructurales como alquiler, luz agua, y otros servicios se situaron alrededor del 5%. Otros gastos computados se cuantificaron sobre el 5 y el 7%.

En cambio, en las entidades de primer nivel, el gasto atribuible al personal contratado resultó el principal, con una evolución creciente (del 59% en 2015 al 64% en 2016), seguido de los gastos por actividad que sufrieron un descenso de 6 puntos en 2016 respecto 2015. Los gastos de estructura también se vieron disminuidos, pasando del 5,3% a prácticamente el 3% en 2016.

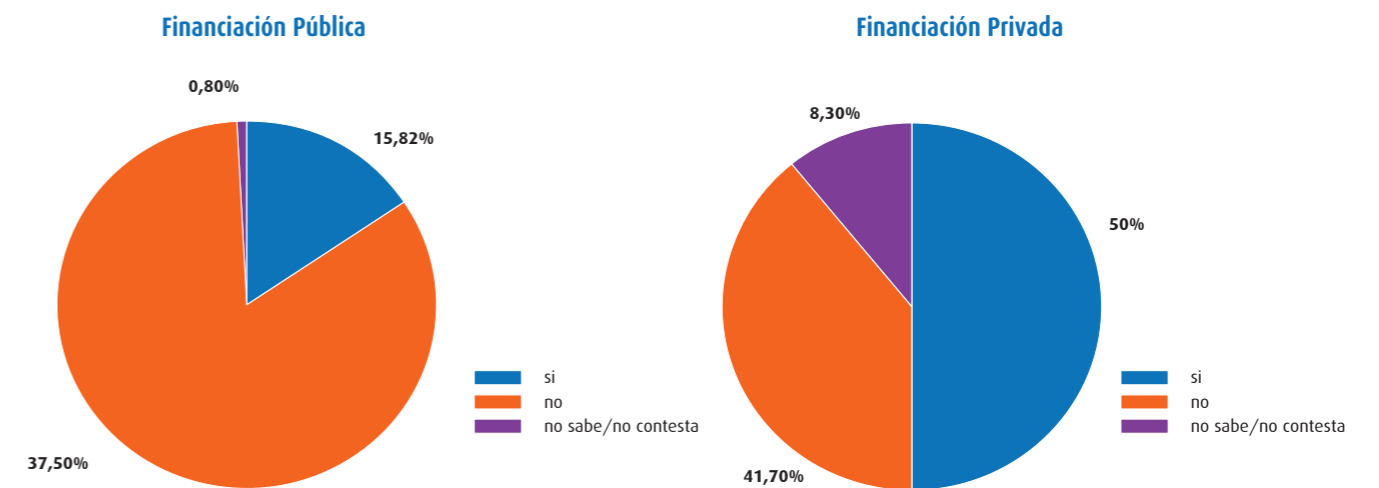


Gráfico 29: Auditoría externa según tipo de entidad

El 50% de las federaciones y confederaciones se sometieron a auditorías externas en 2016, mientras que solo el 15,8% de las entidades de primer nivel lo hicieron.

Principales datos:

- Las entidades de segundo nivel tuvieron, en el periodo analizado, en comparación con las de primer nivel, un mayor presupuesto anual pero un menor resultado anual. Mientras que la media de ingresos de las entidades de segundo nivel se situó en 2016 en 876.868€ las de primer nivel tuvieron una media de ingresos de 748.599€. El resultado anual de las entidades de segundo nivel en 2016 fue de 13.774€ y de las entidades de primer nivel de 63.674€).
- La financiación pública tuvo un peso principal en las entidades de primer nivel, aunque ésta disminuyó 8 puntos entre 2015 y 2016. En cambio, este tipo de financiador aumentó 4 puntos entre las entidades de segundo nivel para el mismo periodo, disminuyendo la financiación privada y la propia. En consecuencia, en las entidades de segundo nivel se manifestó una alta dependencia de financiación externa.
- El principal financiador público de las entidades de primer nivel fueron las Comunidades Autónomas (63%), mientras que en las de segundo nivel lo fue el Gobierno Estatal (97%). Existen diferencias también en la financiación privada: el donante individual fue el principal financiador privado (46%) en las entidades de primer nivel mientras que las empresas y patrocinios (60%) lo fueron en las de segundo nivel. Por último, la financiación propia se obtuvo, en mayor medida, de los ingresos por servicio y actividades (75%) en el primer nivel y de cuotas de socios (35%) e ingresos por servicios y actividades (25%).
- La principal partida de gasto fue el personal (64% en 2016) en las entidades de primer nivel y las actividades (69% en 2016) en el segundo nivel.
- El 50% de las federaciones y confederaciones se sometieron a auditorías externas, mientras que solo el 15,8% de las entidades de primer nivel lo hicieron.

4.4 Servicios

En este apartado se describen los servicios que ofrecen las organizaciones en función del uso que realizaron los usuarios de estos servicios.

Para ambos tipos de entidades el mayor número de beneficiarios/usuarios se dio en los servicios de sensibilización social, el 57,23% para las entidades de primer nivel y el 49,14% para las de segundo nivel. La información y orientación sobre la patología representó aproximadamente el 20% de los beneficiarios y la atención psicológica el 7%. Mientras que la formación a personas afectadas y familiares representa el 5,2% en las entidades de primer nivel, en las de segundo nivel representa un 11,35%.

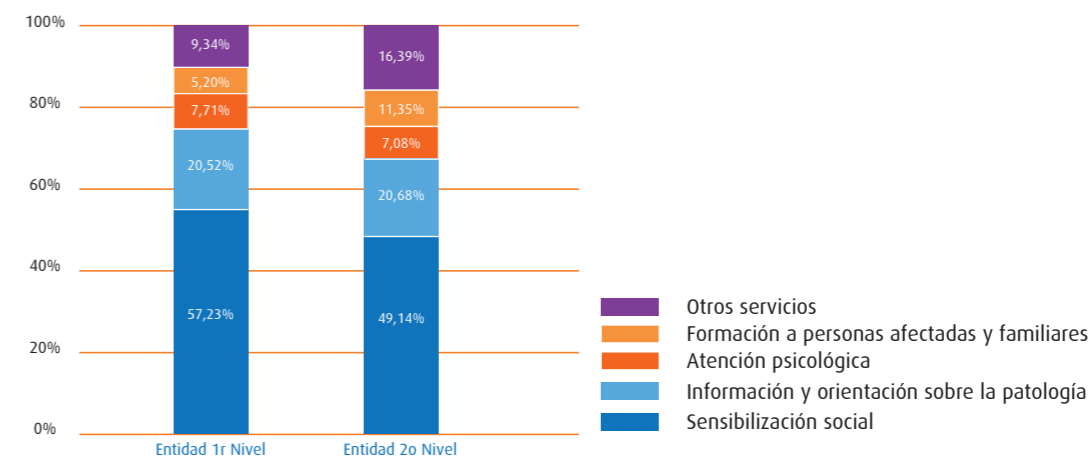


Gráfico 30: Servicios ofrecidos por volumen de usuarios según tipo de entidad

En menor medida se dan otros servicios para ambos grupos de organizaciones, que se desglosan a continuación:

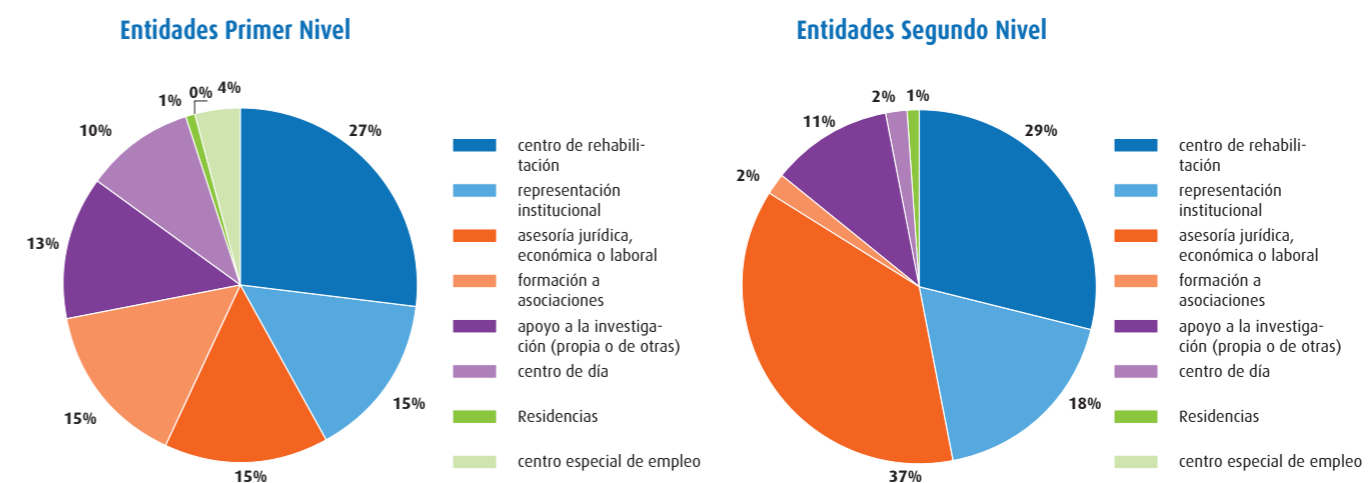


Gráfico 31: Otros servicios por volumen de usuarios según tipo de entidad

En las entidades de primer nivel el 9,34% de los beneficiarios lo fueron de otra tipología de servicios no contemplados en el gráfico anterior. De estos, los centros de rehabilitación atendieron a 1 de cada 3 usuarios (27%). La representación institucional y la asesoría jurídica, económica o laboral y la formación a asociaciones, representó el 15% de usuarios respectivamente y el apoyo a la investigación el 13%. Servicios de

atención directa como los centros de día, residencias o centros especiales de empleo se dieron en menor medida.

En las entidades de segundo nivel los servicios de asesoría jurídica, económica o laboral atendieron a un mayor porcentaje de usuarios (37%) y la formación a asociaciones tan solo representó el 2% de beneficiarios/usuarios.

Principales datos:

- Las organizaciones de pacientes impactan en un mayor número de beneficiarios a través de las acciones/servicios de sensibilización social y de información y orientación sobre la patología que representan. En el primer caso, se impacta en el 49-57% del total de beneficiarios y en el segundo aproximadamente en el 21%.
- De los servicios asistenciales el que atendió a un mayor número de beneficiarios fue la atención psicológica (7%).
- La formación a personas afectadas y familiares se dio en el 5,2% (entidades de primer nivel) y el 11,35% (entidades de segundo nivel) del total de usuarios.

4.5 Gestión interna

En este apartado se describen los sistemas de gestión y evaluación que aplican las organizaciones de pacientes, así como los niveles de participación de sus miembros en la gestión de la entidad.

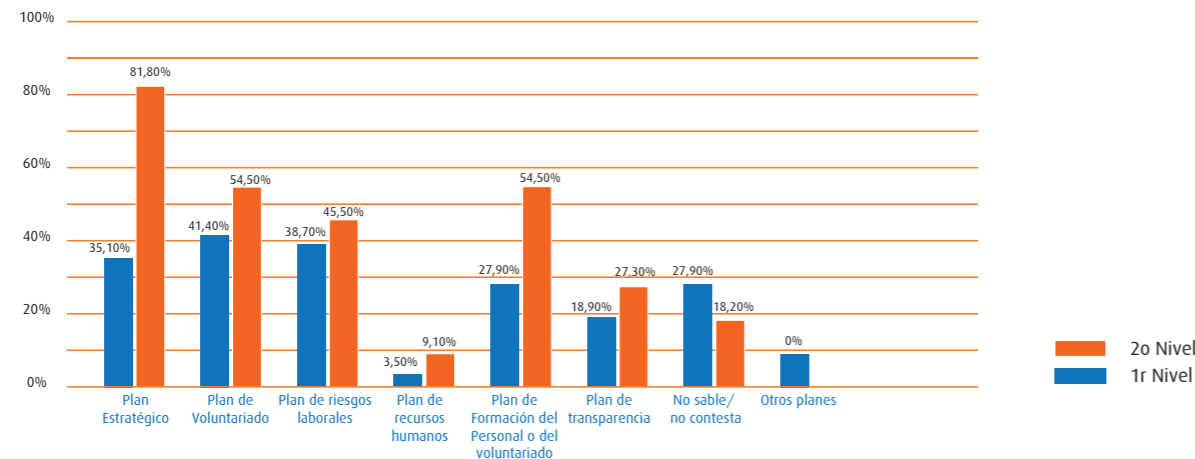


Gráfico 31: Planes de gestión según tipo de entidad (Respuesta múltiple)

Menos del 42% de las organizaciones de primer nivel dispone de, al menos, un plan de gestión, mientras que el 82% de las entidades de segundo nivel disponen de, al menos, plan estratégico. Solo el 35% de las entidades de primer nivel disponía en 2016 de hoja de ruta definida. Aunque ambos tipos de entidades disponen de voluntarios, aproximadamente la mitad de ellas disponen de un plan de voluntariado (41,4% y 54,5%). El porcentaje, en el caso de las entidades de primer nivel, disminuye hasta el prácticamente el 28% si se pregunta por un plan de formación del voluntariado.

Respecto los planes en relación con el personal contratado, sólo el 3,5% de las entidades de primer nivel disponía de un plan de recursos humanos y este porcentaje se eleva hasta el 9,1% para las entidades de segundo nivel. En cambio, es más habitual disponer de un plan de riesgos laborales (38,7% y 45,5%).

Por último, casi 1 de cada 3 entidades de segundo nivel y 1 de cada 5 de primer nivel disponían de un plan de transparencia.

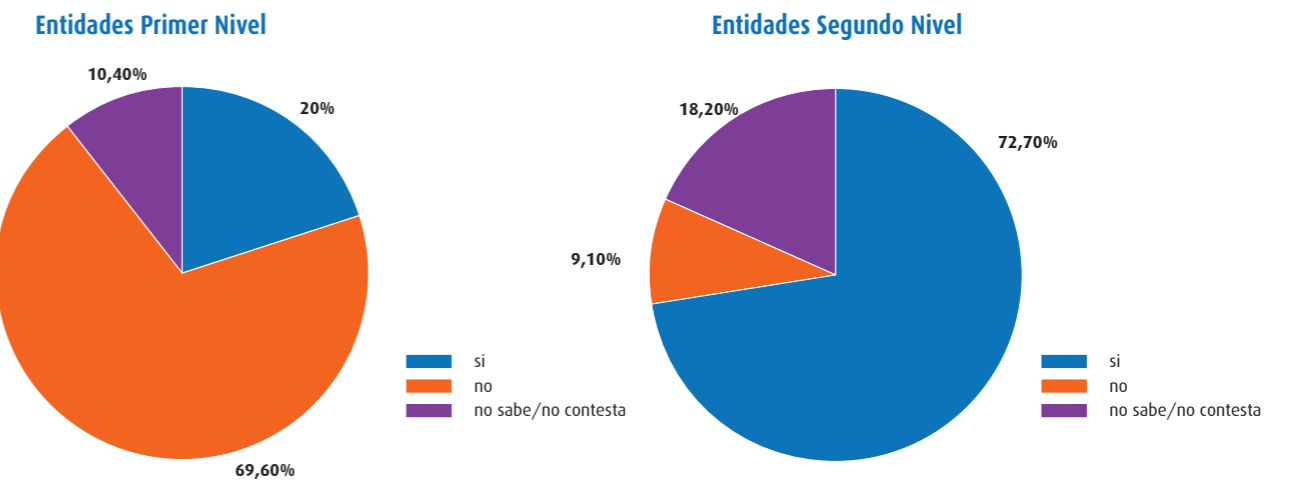


Gráfico 32: Sistema o norma de calidad según tipo de entidad

Un 72,7% de las entidades de segundo nivel disponían de un sistema o norma de calidad implantado en la organización, mientras que solo un 20% de las entidades de primer nivel lo tenía.

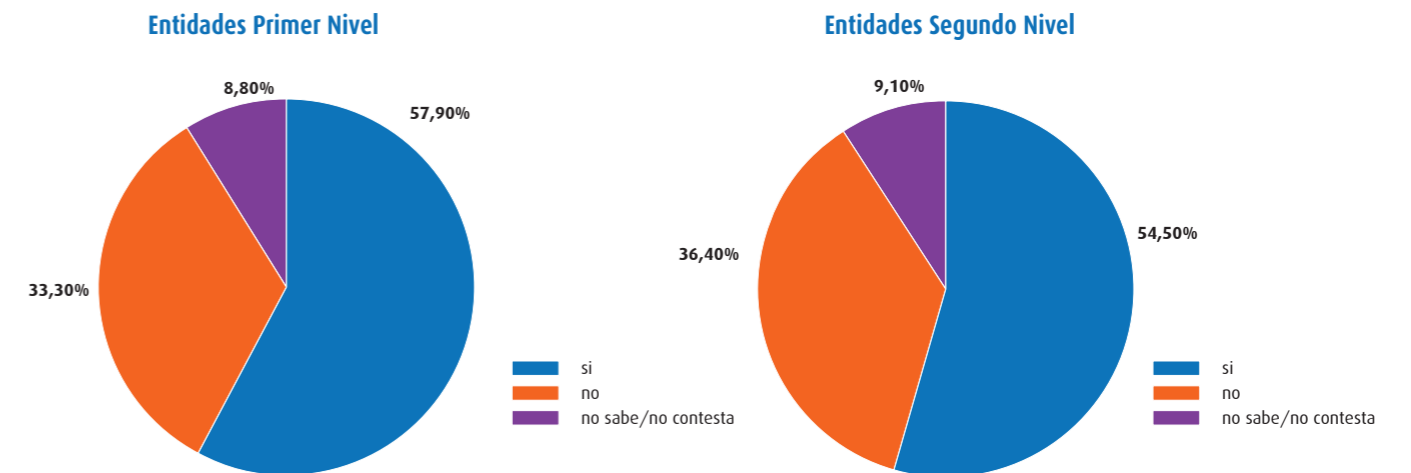


Gráfico 33: Sistema de evaluación de cumplimiento de los objetivos según tipo de entidad

Los resultados obtenidos en referencia a disponer de sistema de evaluación de cumplimiento de los objetivos son similares entre los distintos tipos de entidad: un 57,9% de las organizaciones de primer nivel y un 54,5% de las entidades de segundo nivel afirman disponer de un sistema para evaluar los objetivos.

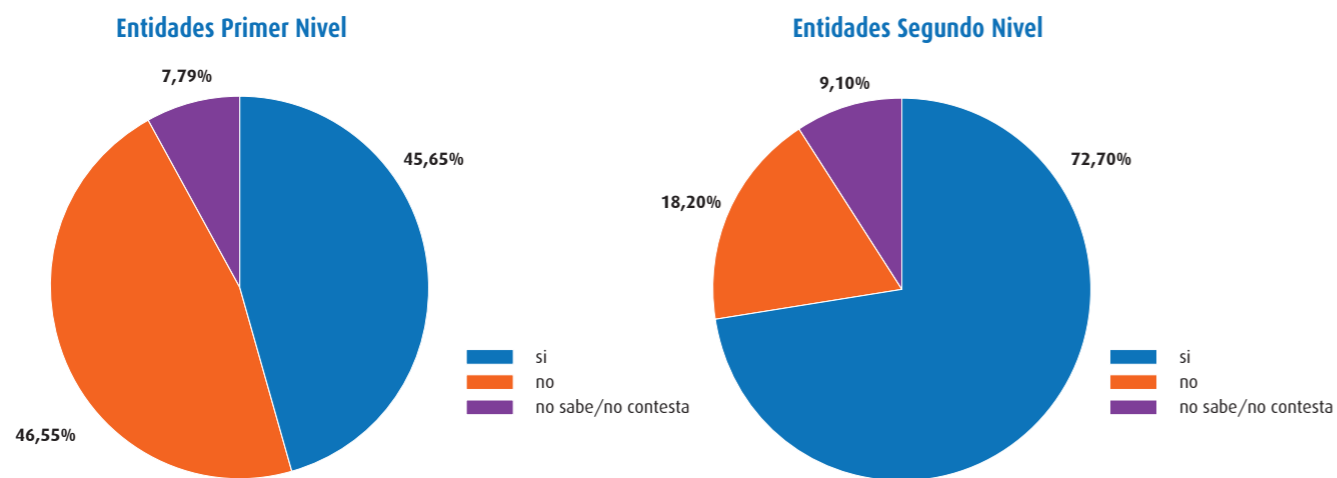


Gráfico 34: Sistema de evaluación de satisfacción de servicios según tipo de entidad

La disponibilidad de un sistema de evaluación de satisfacción de servicios por parte de los usuarios era superior en las entidades de segundo nivel (72,7%) que en las entidades de primer nivel (45,7%).

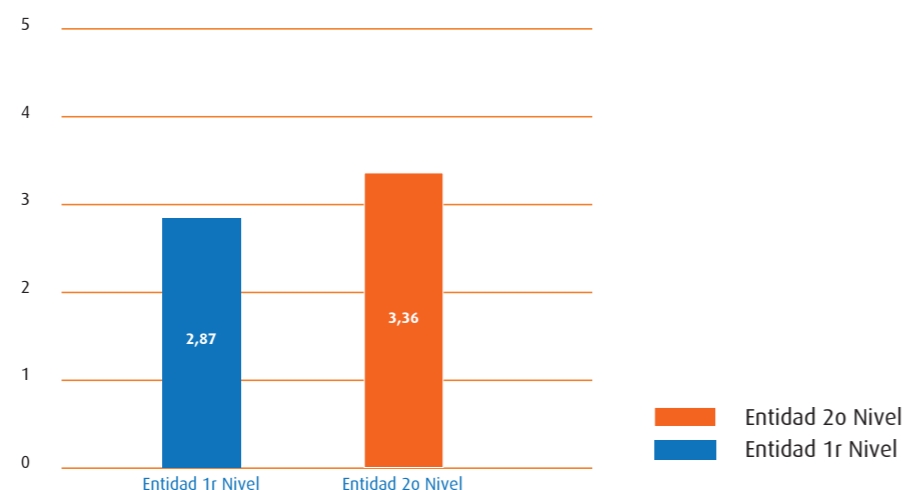


Gráfico 35: Participación de los asociados según tipo de entidad

Respecto la valoración por parte de las organizaciones sobre en qué medida consideran que sus asociados participan en las decisiones de su entidad, existe una ligera diferencia entre la tipología de entidades. Las entidades de segundo nivel se puntúan como media un 3,36 sobre 5 respecto a la participación interna de sus entidades miembro y, las de primer nivel se puntúan con una nota de 2,87 sobre 5 sobre la participación de sus miembros (personas individuales) en las decisiones sobre la entidad.

Principales datos:

- Las federaciones y confederaciones disponían, en general, de sistemas de gestión y evaluación, siendo el plan estratégico el que se encuentra con mayor frecuencia (81,8% de las entidades de segundo nivel y 35,1% en el primer nivel), seguido de los planes de formación interna y de los planes de voluntariado (54,5% en ambos casos). El 73% de las entidades tenía implantado un sistema o norma de calidad.
- Por su parte, el 41,4% de las entidades de primer nivel disponían de plan de voluntariado y el 35% de plan estratégico. El 20% de las entidades dispone de un sistema o norma de calidad.
- Si bien el sector ha avanzado en relación con la transparencia, en la actualidad existe todavía un amplio margen de mejora. El 19% de las entidades de primer nivel y el 27% de las de segundo nivel disponían de dicho plan.
- Respecto los sistemas de evaluación, el 72,7% de las entidades de segundo nivel evaluaban la satisfacción de sus asociados frente al 45,65% de las de primer nivel, aunque éstas últimas evalúan objetivos en un 57,9% de los casos frente al 54,5% de las de segundo nivel.
- La participación interna de los miembros de las entidades se evaluó de forma positiva por las propias entidades: un 2,87 y un 3,36 sobre 5 puntos para las entidades de primer y segundo nivel respectivamente.

4.6 Canales de comunicación y uso de TIC

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y los canales de comunicación online y offline son las herramientas que permiten a las entidades dar a conocer su misión, actividades y resultados principales. En este apartado se muestra la disponibilidad y uso por parte de las organizaciones de pacientes de estos canales.

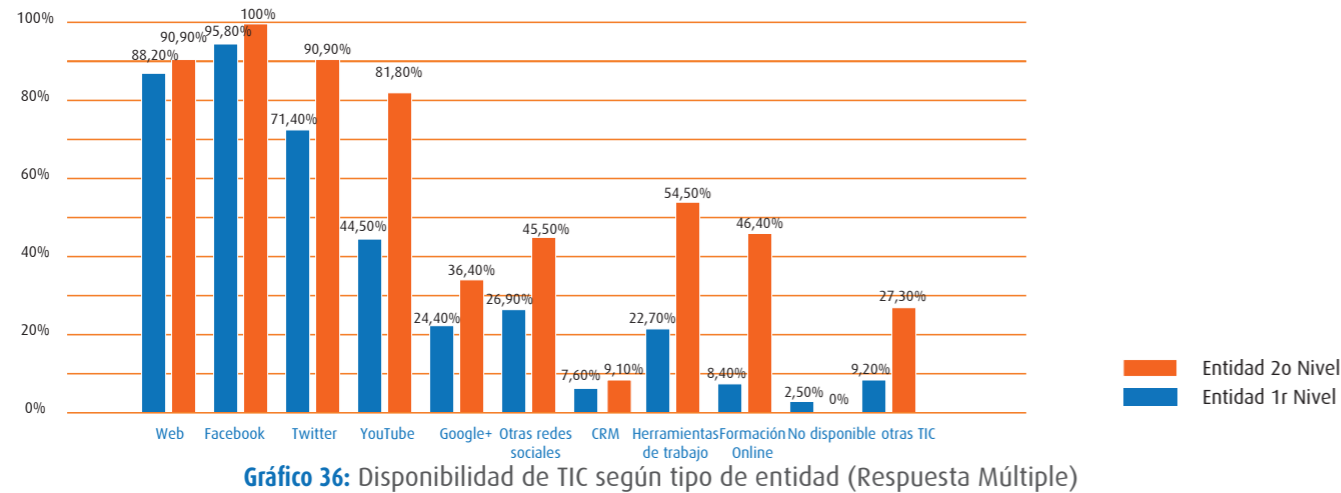


Gráfico 36: Disponibilidad de TIC según tipo de entidad (Respuesta Múltiple)

Prácticamente la totalidad de las entidades tienen ya presencia en el canal online, especialmente en Facebook, Web y Twitter, aunque este último está menos implantado entre las entidades de primer nivel (71,4% frente al 90,9% del segundo nivel).

El canal YouTube presenta la mayor diferencia de uso entre las tipologías de entidades, duplicando prácticamente su uso en el caso de las entidades de segundo nivel (81,8% frente a 44,5%).

Esta disparidad puede observarse también si analizamos la implantación de herramientas de trabajo (chat online, foros...), que usaban el 54,5% de las entidades de segundo nivel frente al 22,7% de las de primer nivel.

Un bajo porcentaje de entidades de primer nivel utilizaba la formación online (8,40%) frente al 46,40% de las entidades de segundo nivel.

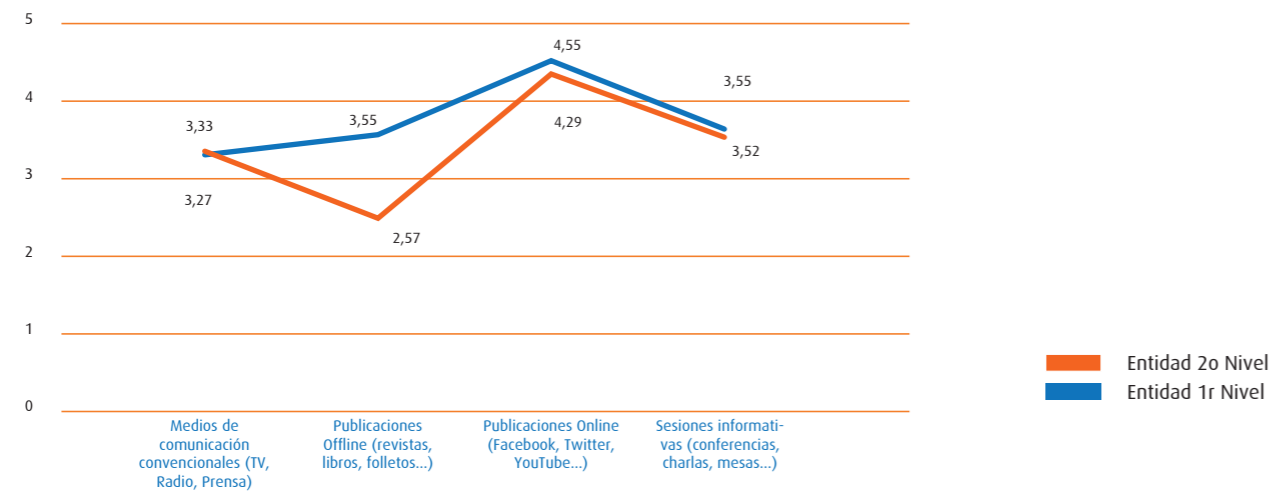


Gráfico 37: Valoración del uso de los canales de comunicación según tipo de entidad

Las entidades han valorado el uso de diferentes canales de comunicación, siendo las redes sociales (Facebook, Twitter o Youtube) las más valoradas. Esta implantación y valoración de los canales online no ha desplazado la realización de sesiones informativas presenciales (conferencias, charlas, etc.) que continuaba siendo actividades habituales de las entidades y bien valoradas (3,5 sobre 5).

Las entidades valoraron con un 3,3 sobre 5 el uso de los medios de comunicación convencionales y con un 2,57 y 3,55 sobre 5 la publicación de revistas, libros, folletos...siendo el canal donde se observa una mayor diferencia entre las entidades de primer y segundo nivel (1 punto).

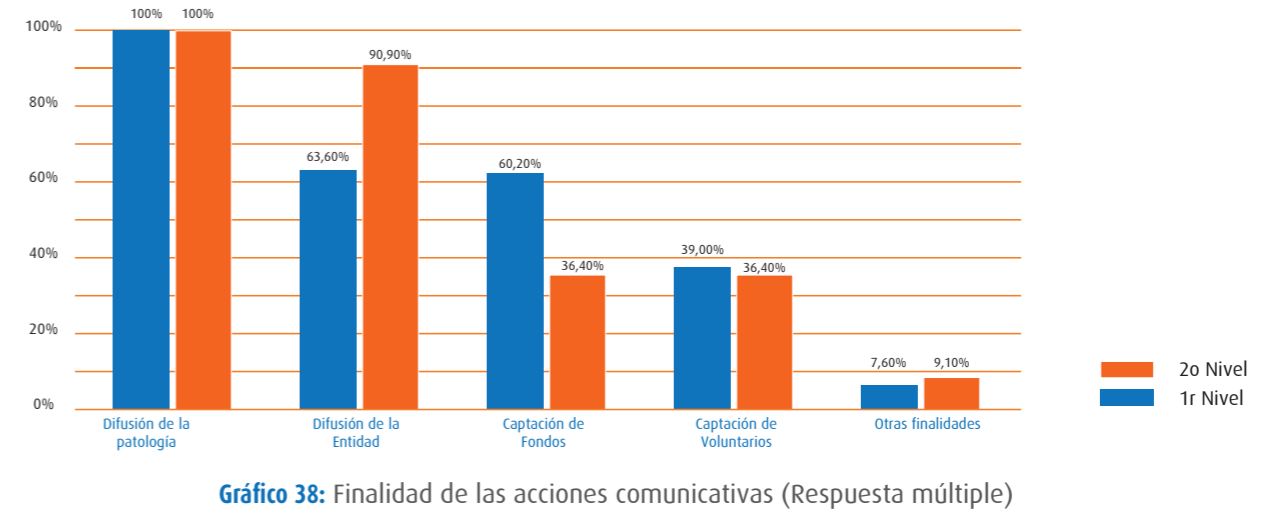


Gráfico 38: Finalidad de las acciones comunicativas (Respuesta múltiple)

La finalidad principal de toda acción comunicativa, indistintamente del tipo de entidad, es la difusión de la patología. Para las entidades de segundo nivel, el 90,90% las acciones de comunicación realizadas tienen el objetivo de difundir la actividad de la entidad, mientras que el 39% lo tiene para la captación de voluntarios. En cambio, para las entidades de primer nivel, la tendencia se desvía sutilmente: aunque el segundo motivo principal de la acción comunicativa es la difusión de la entidad (63,6%), no se distancia mucho de la captación de fondos (60,2%).

Principales datos:

- Las TIC están más presentes en las entidades de segundo nivel que en las de primer nivel. La mayoría de entidades de primer nivel disponen de web y de las dos de las redes sociales principales como son Facebook (95,8% entidades de primer nivel y 100% de segundo nivel) y Twitter (71,4% y 90,9%). En cambio, las entidades de segundo nivel, a parte de los ya comentados, también disponen de otras redes sociales como YouTube y, en menor medida Google + o LinkedIn. En lo que respecta a herramientas de trabajo y formación, las entidades de segundo nivel también disponen de mayor porcentaje en comparación con las entidades de primer nivel.
- Las publicaciones online han sido puntuadas como el recurso comunicativo mejor valorado por las entidades (4,2 y 4,5 sobre 5). Los medios de comunicación tradicionales y las sesiones informativas como charlas o conferencias se puntuó de forma similar entre las entidades (3,3 y 3,5 sobre 5).
- La finalidad principal de las comunicaciones por parte de todas las entidades es la difusión de la patología, seguido de la difusión de la entidad. Para las entidades de primer nivel, las acciones comunicativas tienen una importante utilidad para la captación de fondos, como así lo indica el 60% de las entidades, frente al 36,4% de las entidades de segundo nivel.

4.7 Impacto social

El análisis sobre el impacto social que generan las organizaciones de pacientes es uno de los retos más novedosos que plantea este estudio. Los datos recopilados pretenden mostrar cuáles son las prioridades de las entidades de pacientes en la actualidad, cuáles son las contribuciones que han hecho a los cambios sociales que se producen gracias a su actividad, su nivel de incidencia política o la valoración que consideran tienen otros agentes de interés del sector. Por último, se presentan los datos sobre los retos de futuro de las propias entidades y del sector en general.

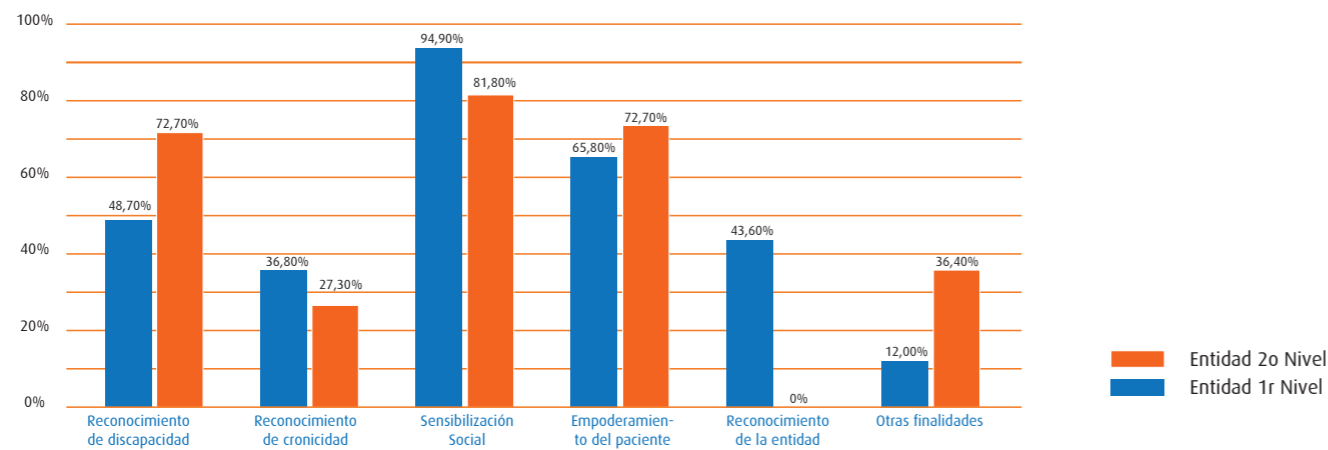


Gráfico 39: Prioridades de la entidad según tipo de entidad (Respuesta múltiple)

La sensibilización social con un 94,9% para las entidades de primer nivel, y un 81,8% para las organizaciones de segundo nivel, es la principal prioridad que han remarcado las entidades participantes en el estudio. En el caso de las entidades de segundo nivel, las prioridades son, por igual con un 72,7%, el empoderamiento del paciente y el reconocimiento de discapacidad. El reconocimiento de la cronicidad es una prioridad mayor entre las entidades de primer nivel (36,8%) que entre las de segundo nivel (27,3%). El del reconocimiento de la entidad es un caso para destacar ya que el 43,6% de las entidades de primer nivel la consideran una prioridad, frente a ninguna de las entidades de segundo nivel.

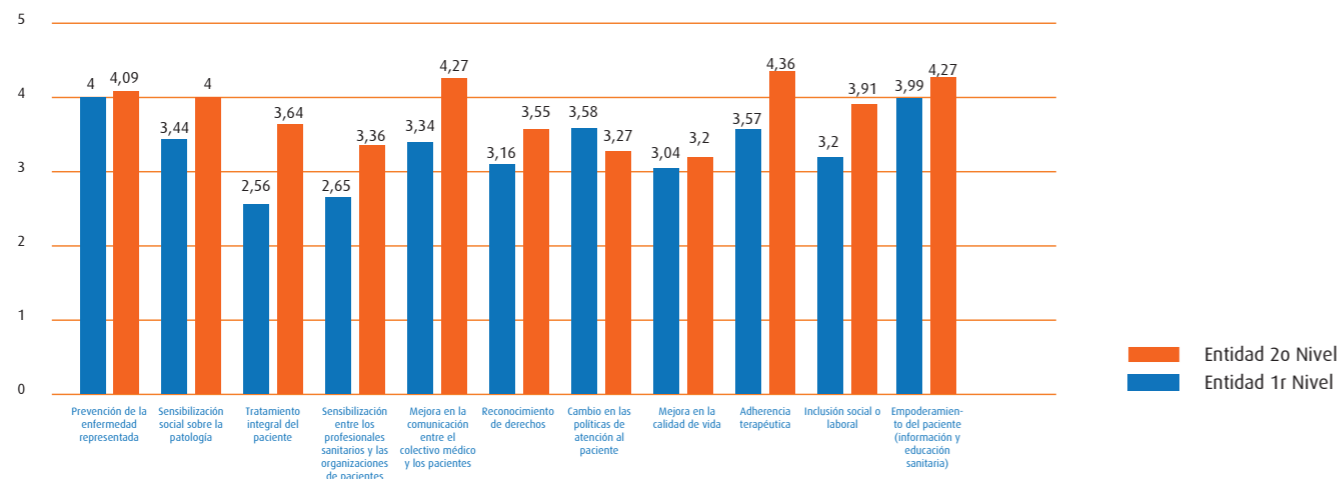


Gráfico 40: Valoración de la contribución en los cambios sociales según el tipo de entidad

Cómo las entidades consideran que contribuyen a los cambios necesarios para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con una enfermedad crónica o síntomas cronicados pone de manifiesto que la valoración mayor se da en el hecho que éstas trabajen en la prevención sobre las enfermedades (4 sobre 5 puntos). No obstante, las entidades de segundo nivel consideran que la mayor contribución la realizan en la adherencia terapéutica (4,46), el empoderamiento del paciente y la mejora de la comunicación entre el colectivo médico y los pacientes (4,27).

Entre las entidades de primer nivel, además de la prevención, el empoderamiento del paciente (3,99), los cambios en las políticas de atención al paciente (3,58) y la adherencia terapéutica (3,57) son los aspectos más valorados por la contribución que consideran que realizan como organizaciones. Destaca el hecho que las asociaciones y fundaciones valoren con mayor puntuación que las federaciones y confederaciones, su contribución a generar cambios en las políticas de atención al paciente.

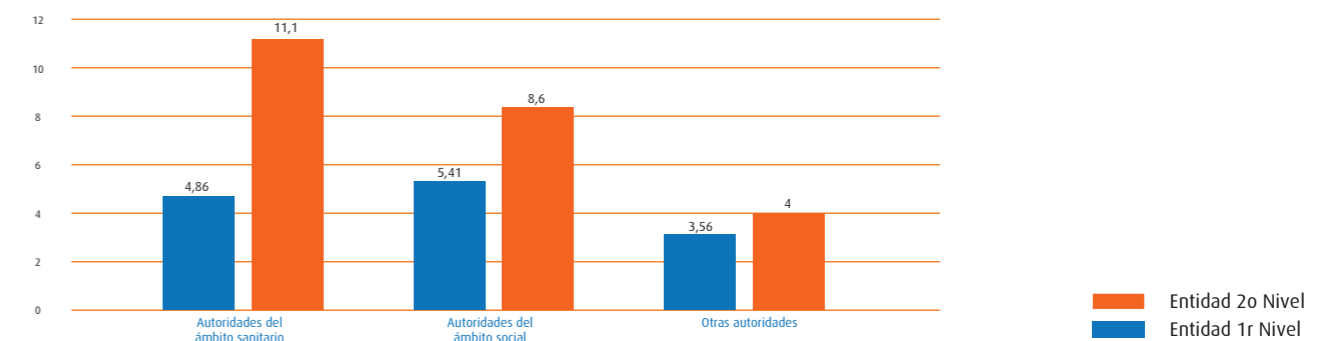


Gráfico 41: Reuniones con las autoridades según tipo de entidad

La representación institucional y la incidencia política son ya hoy parte de la misión y, por tanto, de la agenda habitual de las organizaciones de pacientes. Es ilustrativo analizar la frecuencia con la que las organizaciones mantienen reuniones con autoridades públicas.

Las entidades de primer nivel realizan una media de 14 reuniones al año con autoridades, de las cuales 11 son con autoridades sanitarias y sociales y 4 con otras autoridades. Por su parte, las entidades de segundo nivel realizan una media de 24 reuniones al año, casi la mitad de todas ellas con autoridades sanitarias.

El siguiente gráfico muestra la valoración que realizan las organizaciones del resultado del trabajo que realizan de incidencia política, donde se refleja el descontento general de las mismas, especialmente entre las entidades de primer nivel, quienes puntúan con un 2,13 sobre 5 la consideración que la administración pública ha tenido de las propuestas de la entidad a la hora de elaborar políticas públicas. La valoración de las entidades de segundo nivel es de 2,73.

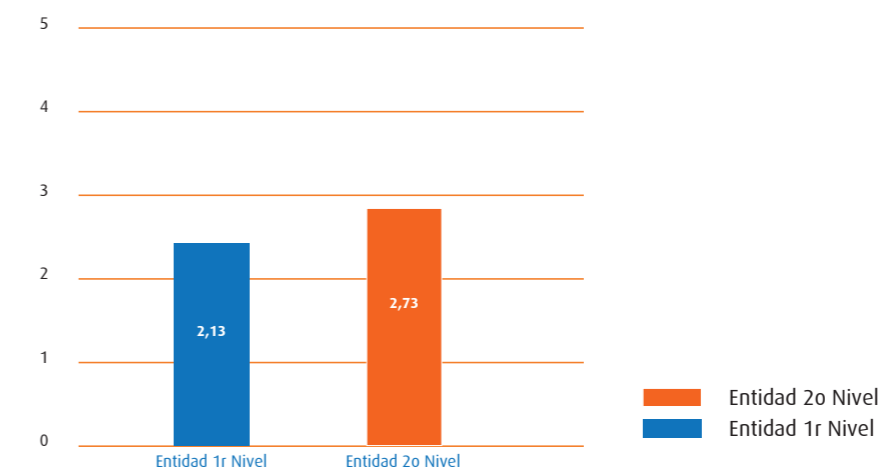


Gráfico 42: Consideración en las políticas públicas según tipo de entidad

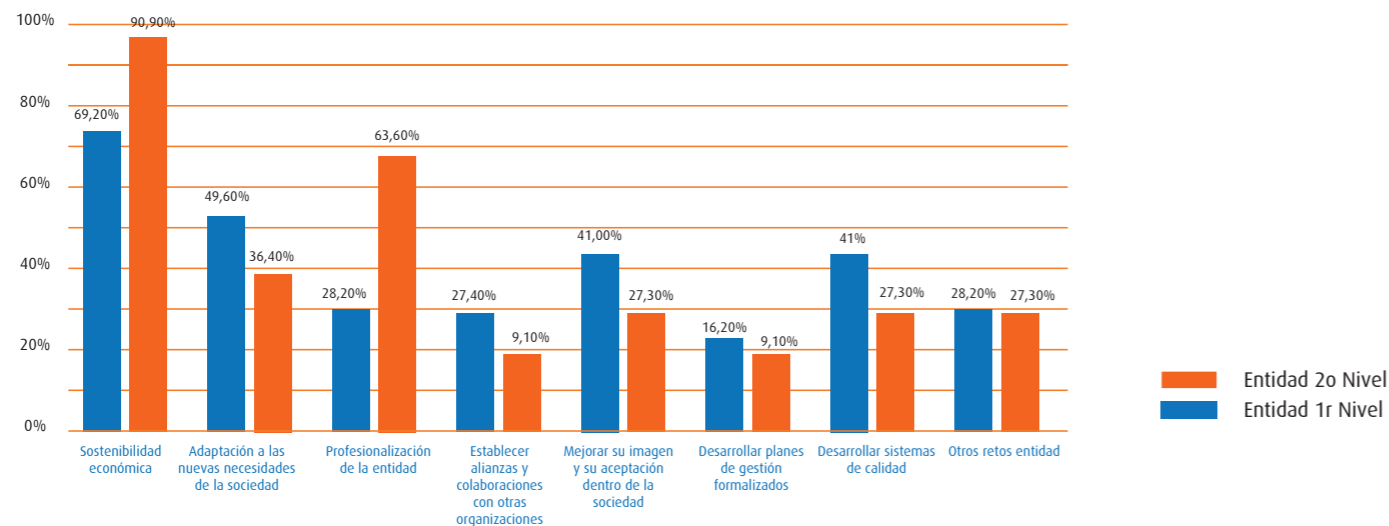


Gráfico 43: Retos de la entidad según el tipo de entidad (Respuesta múltiple)

Tanto las entidades de primer nivel (69,2%) como las de segundo (90,9%) coinciden en que el principal reto a afrontar por parte de las entidades es la sostenibilidad económica. Para las entidades de primer nivel, son retos importantes también la adaptación a las nuevas necesidades (49,6%), la mejora de su imagen y su aceptación y desarrollar sistemas de calidad, con un 41%. Las organizaciones de segundo nivel destacan también como retos la profesionalización de la entidad (63,6%) y la adaptación a las nuevas necesidades de la sociedad (49,6%).

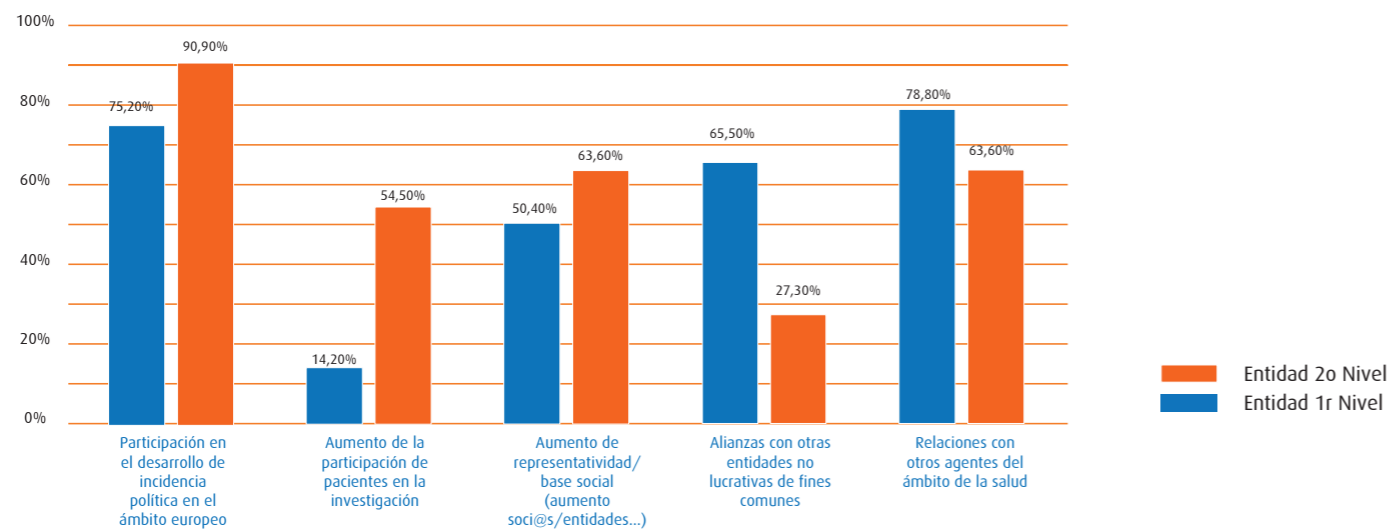


Gráfico 44: Retos del sector según tipo de entidad (Respuesta múltiple)

A la pregunta sobre los retos del sector, las entidades del primer nivel respondieron que el principal reto es la relación con otros agentes del ámbito de la salud, mientras que para las entidades de segundo nivel lo es la participación en el desarrollo de la incidencia política europea. Grandes diferencias se encuentran en el aumento de la participación en la investigación, donde solo un 14,2% de las entidades de primer nivel lo apuntan como reto frente al 54,5% de las entidades de segundo nivel. En cambio, son las entidades de primer nivel quienes indican como reto en un 65,5% las alianzas con otras organizaciones no lucrativas frente al 27,3% de las entidades de segundo nivel.

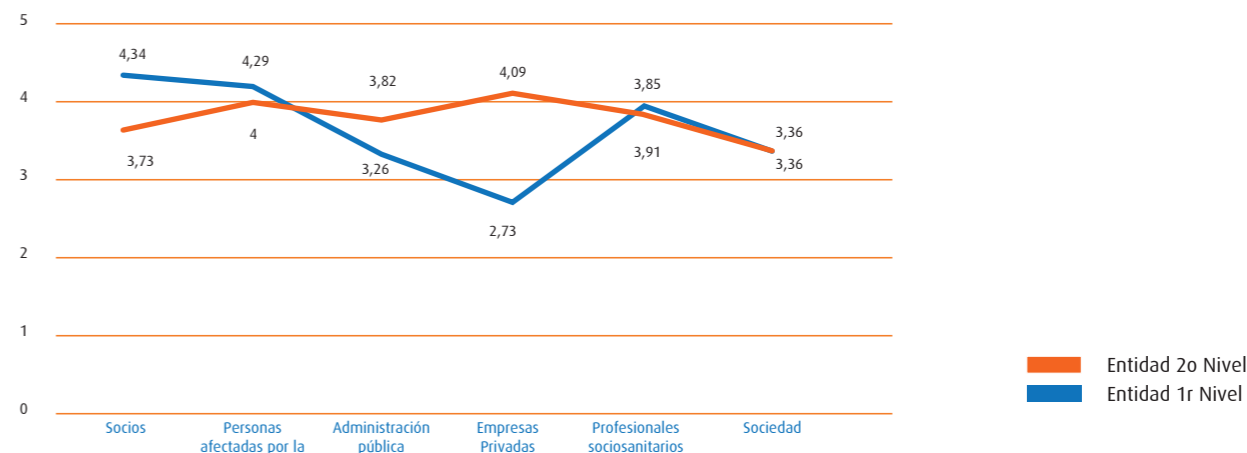


Gráfico 45: Autovaloración de su entidad según tipo de agente social

Las entidades han puntuado en una escala del 0 al 5 la percepción que tienen de la valoración que les dan otros agentes del sector. Las federaciones y confederaciones consideran que son las empresas y las personas afectadas quienes les otorgan una mayor valoración (4 sobre 5), seguido de los profesionales sociosanitarios (3,91), la administración pública (3,82), los socios (3,73) y la sociedad (3,36). Por su parte, las entidades de primer nivel consideran que son los socios quienes más les valoran (4,34), seguido de las personas afectadas por la patología y familiares (4,29), los profesionales sociosanitarios (3,85), la sociedad (3,36) y la administración pública (3,26). En cambio, creen que las empresas son el agente social que menos les valoran (2,73).

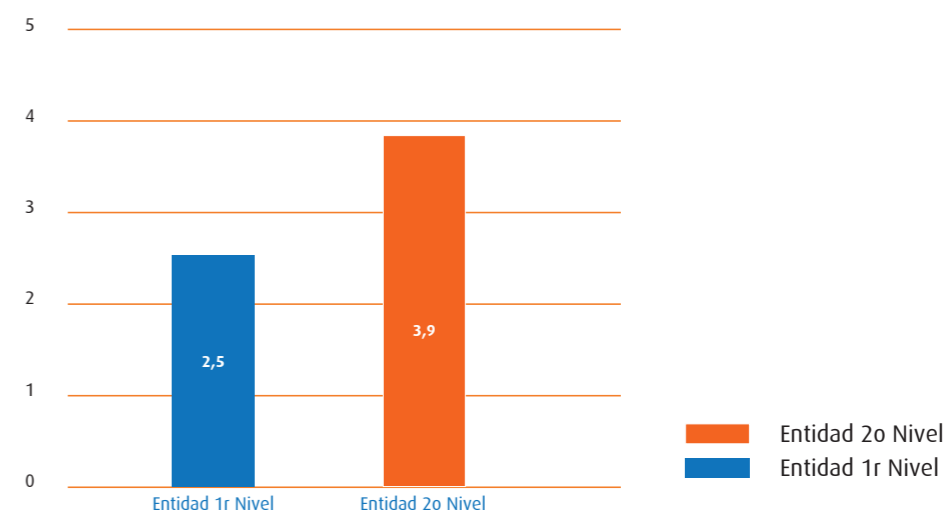


Gráfico 46: Valoración de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes según tipo de entidad

Por último, respecto la valoración que las entidades dan a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, destaca la elevada puntuación de sus entidades miembro directos (entidades de segundo nivel), quienes puntúan con un 3,9 sobre 5. Son las entidades de primer nivel quienes dan una menor puntuación (2,5).

Principales datos:

- La sensibilización social (94,9% de entidades de primer nivel y 81,8% de segundo nivel) y el empoderamiento del paciente (65,8% y 72,7%) son las dos principales prioridades que tanto las entidades de primer como de segundo nivel han considerado esenciales a afrontar. Como tercer reto más importante se encuentra el reconocimiento de la discapacidad (48,7% y 72,7%).
- La valoración que hacen las propias entidades sobre la contribución que han realizado en los cambios sociales no muestran excesivas diferencias internas, aunque los datos demuestran que las entidades de segundo nivel valoran que tienen mayor influencia en los cambios sociales que las de primer nivel. En concreto, los aspectos que consideran que más han contribuido son a la prevención de las patologías que representan (4 puntos sobre 5), a adherencia terapéutica (3,58 y 4,46 para primer y segundo nivel respectivamente y al empoderamiento del paciente (3,99 y 4,27).
- Las organizaciones de pacientes consideran que las autoridades consideran poco sus propuestas a la hora de elaborar políticas públicas. Esto es más relevante, si cabe, para las entidades de primer nivel quienes puntúan con un 2,13 sobre 5. Las de segundo nivel lo hacen con un 2,73.
- La sostenibilidad económica es el principal reto por abordar por parte de las organizaciones (69,2% y 90,9%), junto con la adaptación a las nuevas necesidades de los pacientes y sus familias (49,6% y 36,4%). Otros retos para las distintas organizaciones son la profesionalización de la entidad por parte de las entidades de segundo nivel (63,6%) y la mejora de la imagen de la propia entidad en asociaciones y fundaciones (41%).
- En cambio, los retos a abordar de forma conjunta por el sector de las organizaciones de pacientes son ligeramente distintos dependiendo del tipo de entidad: las entidades de primer nivel destacan las relaciones con otros agentes del ámbito de la salud (78,8%. La incidencia en el ámbito europeo es un reto común para todas las entidades (75,20% para las de primer nivel y 90,9% para las de segundo nivel). El aumento de la representatividad (63,6%) y las relaciones con otros agentes del ámbito sanitario (63,6%) son retos importantes también para las entidades de segundo nivel.
- Las entidades de primer nivel consideran que los agentes del sector que mejor les valoran son sus socios (4,34 sobre 5) y las personas afectadas y sus familias (4). En cambio, las federaciones y confederaciones consideran que son las empresas privadas quienes mejor puntúan su labor (4,09), seguido por las personas afectadas de la patología (4) y los profesionales sanitarios (3,85).

4.8 Aproximación al impacto social de las organizaciones integradas en la POP

Los resultados de la encuesta realizada a una muestra representativa del conjunto de las organizaciones de pacientes integradas en la POP, permite obtener una foto de la dimensión e impacto de las organizaciones. Este ejercicio permite realizar, además, una aproximación cuantitativa al total de la dimensión e impacto para el conjunto de organizaciones que representa la POP, tanto las de primer nivel (directa o indirectamente a través de sus federaciones y confederaciones) como las de segundo nivel (miembros directos).

Por lo tanto, habiendo estudiado al 14,7% de las asociaciones y fundaciones y el 34,5% de las federaciones y confederaciones, se presentan los datos de la aproximación a la dimensión global para el 100% de las entidades (1202 entidades, 1147 de primer nivel y 55 de segundo nivel).

Los datos más relevantes sobre la dimensión e impacto social tomando como referencia el año 2016 del conjunto de organizaciones son los siguientes:

	Datos Totales
Persona físicas asociadas a la entidades	564.812
Voluntarios/as	70.627
Empleados/as	10.343
Ingresos	276.505.100€
Gastos	262.430.106€
Beneficiarios del servicio	2.714.161

Las organizaciones de pacientes integradas en la POP agrupaban en 2016 a 564.812 personas, atendieron a un total de 2.714.161 personas gracias a la contribución de 70.627 personas voluntarias y 10.343 personas contratadas y generaron un volumen económico de 276M€ de ingresos y 262M€ de gastos.

4.9 Conclusiones

El sector asociativo de pacientes cuenta con una larga trayectoria en España, la mayoría de las organizaciones se fundaron hace entre 20 y 30 años y han ido evolucionando hasta ser hoy un agente social imprescindible en la sensibilización de la sociedad frente a las dificultades y necesidades de las personas con enfermedades crónicas o síntomas cronicados, la defensa de derechos o la provisión de servicios que complementa o amplía la cartera pública de servicios.

Las organizaciones actúan en todos los ámbitos territoriales, desde el local hasta el estatal o internacional, aunque es más frecuente que las federaciones y confederaciones, aquellas que hemos denominado de segundo nivel, por agrupar otras organizaciones no a personas individuales, realicen su actividad principal en el ámbito estatal.

La capacidad de representación es una característica diferencial de valor de las organizaciones, quienes, históricamente han trabajado para agrupar y representar al mayor número de personas con condición crónica. En este sentido, las asociaciones y fundaciones agrupan como media entre 250-500 socios, aunque existe aquí una gran dispersión, ya que se debe tener en cuenta la prevalencia de las patologías a las que representa y, por tanto, la capacidad real de agrupar a las personas/familias afectadas. Por su parte, las federaciones y confederaciones agrupan como media a 46 entidades, hecho que denota la alta representación que existe en este nivel organizativo.

Las personas hacen posible que este sector haya conseguido la visibilidad y el posicionamiento que hoy tiene y que se pueda seguir avanzando en los objetivos que, entre todos y con participación interna, hemos

marcado en la POP. Sin duda, el mayor reconocimiento es para las más de 70.000 personas voluntarias, mujeres en su gran mayoría, que de forma altruista colaboran, principalmente, en acciones de sensibilización de las enfermedades a la sociedad y en ayudar a las organizaciones en funciones de administración y gestión.

Que el sector ya está profesionalizado es una evidencia, lo demuestra el hecho que en 7-8 de cada 10 entidades se cuente con personas contratadas. Bajo el paraguas de la POP más de 10.300 profesionales están contratados en las entidades, lo que representa una media de 8,5 por entidad. Destacan las mujeres también como sexo predominante, con edades comprendidas entre los 35-54 años entre asociaciones y fundaciones. En federaciones y confederaciones hay un porcentaje más elevado de trabajadores menores de 35 años, altamente cualificados, que, en asociaciones y fundaciones, aunque con contratos temporales o eventuales, mientras que en el primer nivel se caracteriza con tener más estabilidad laboral.

La sostenibilidad económica de las organizaciones es una de las principales preocupaciones en el sector. El contexto económico del país es el factor que ha incidido de forma importante en la financiación de las organizaciones, quienes tienen, en mayor o menor medida, una dependencia de fuentes de financiación externas. Esto es así especialmente en las entidades de segundo nivel, quienes con una media de presupuesto de entre 800.000 y 900.000€ dependen mucho de la financiación del sector público. Por su parte, las entidades de primer nivel tienen un mix de financiación más compensado y alcanzan presupuestos anuales medios de entre 500.000 y 700.000€. El hecho de disponer de servicios de atención directa en su cartera de servicios permite tener una fuente de financiación propia por pago de servicios y actividades que les permite disponer de una estructura de personal propio a la que destinan el 60% del presupuesto de gastos. Las entidades de segundo nivel destinan el mayor porcentaje de su presupuesto de gastos, el 70%, a programas y actividades.

Los programas de sensibilización de las enfermedades son los que cuenta con un mayor número de beneficiarios, dado que se dirigen normalmente al conjunto de personas con enfermedad e incluso a la sociedad en general, seguido de los programas de información y orientación sobre la patología, una de las principales necesidades de las personas especialmente cuando se enfrenta al diagnóstico o durante el curso de la enfermedad.

En la gestión interna, las entidades tienen aún campo para la mejora en la definición e implantación de diferentes planes en la organización. Las federaciones y confederaciones, a diferencia de las asociaciones y fundaciones, cuenta en gran medida con planes estratégicos, pero menos de la mitad de las organizaciones en general disponen, por ejemplo, de planes de formación de las personas contratadas o del voluntariado. Existe también margen de mejora en la implantación de sistemas o normas de calidad.

Las organizaciones tienen una alta presencia en redes sociales y son ya un canal habitual de comunicación para la difusión y conocimiento de las patologías y de la propia entidad. Es relevante también el uso del canal online por parte de las entidades de primer nivel para la captación de fondos.

Los canales de comunicación tradicionales como los medios de comunicación convencionales (radio, prensa, televisión) y las publicaciones impresas (revistas, folletos) pierden valoración frente a los canales online a la hora de comunicar.

Otras tecnologías como los sistemas CRM o el uso de otras herramientas de trabajo tienen una baja penetración en el sector, especialmente entre las entidades de primer nivel.

Como se ha hecho referencia en varios apartados del informe, la sensibilización social es la principal prioridad de las organizaciones, quienes reconocen también como prioridad de actuación el empoderamiento del paciente y el reconocimiento de la discapacidad, condición, esta última, estrechamente ligada a la condición de cronicidad.

La sensibilización social y el empoderamiento del paciente se materializa en cambios sociales tangibles a los que contribuyen en gran medida las organizaciones de pacientes. Según estas, su principal contribución se realiza en la prevención de la enfermedad, el empoderamiento del paciente, la adherencia terapéutica y la mejora de la comunicación médico-paciente.

Estos cambios sociales a los que contribuyen las organizaciones han requerido previamente de un gran trabajo dirigido a los propios pacientes, pero también de relación e incidencia con las administraciones públicas. No obstante, las organizaciones manifiestan que las autoridades tienen una baja consideración de las propuestas de las entidades a la hora de elaborar las políticas públicas.

Los retos a los que deben enfrentarse las entidades en particular, pero también el sector en global se centran en garantizar la sostenibilidad económica y la adaptación constante a las nuevas necesidades de las personas con enfermedad crónica. El avance de la medicina, gracias al mejor diagnóstico, la tecnología y las terapias a disposición de los pacientes, y el aumento de la esperanza de vida y, por tanto, del aumento de la cronicidad en nuestro país, nos hace estar permanentemente atentos a estos cambios. Las organizaciones debemos cambiar y evolucionar para hacer frente a la realidad cambiante en materia sanitaria, social y económica.

Las entidades también nos marcamos retos como sector, el principal, ejercer una mayor incidencia en las políticas en el ámbito europeo, mejorar las relaciones y alianzas con otros agentes del sector, incluidas las relaciones entre organizaciones no lucrativas y seguir avanzando en aumentar la representatividad, la base social.

Son justamente las personas afectadas y la base social quienes, según las organizaciones de pacientes, mejor valoran la labor de las entidades y es por y para ellos a quien se dirige la acción principal de las entidades a todos los niveles, desde el más cercano hasta el más integrador como es el caso de la POP.

La POP seguirá trabajando también asegurando la participación interna de sus entidades miembro en la definición de los objetivos a alcanzar. Son estas entidades, las que tienen el contacto más directo con la POP quienes otorgan una alta valoración (3,9 sobre 5) a la labor de la POP, pero se debe seguir trabajando para que las entidades de primer nivel tengan un mayor conocimiento de la función de defensa de derechos que se ejerce.

5. Participación de los pacientes en los sistemas sanitarios

5.1 Introducción

A través de este capítulo se pretende perfilar cómo se produce la participación de los pacientes en países como Alemania, Francia, Holanda, Italia y Reino Unido con el objetivo de, a través de un análisis comparativo, dibujar los retos de la participación en nuestro país.

La *Internacional Association for Public Participation*¹ define la participación pública como el medio para implicar a los individuos en las decisiones que les afectan y que son el resultado de un proceso de toma de decisiones. El cambio de paradigma que supone pasar de un modelo asistencial, históricamente paternalista, hacia un modelo participativo centrado en el paciente representa uno de los cambios más significativos de los sistemas de salud en las últimas décadas.

El nivel de participación de los pacientes en los sistemas sanitarios está influenciado por el modelo de atención sanitaria de los países. En Europa existen básicamente dos modelos de atención sanitaria: el modelo Bismarck y el modelo Beveridge. Se diferencian sobre todo en la forma de financiación, en la cobertura y en la organización de los recursos sanitarios.

- **Sistema Beveridge:** Se trata de un sistema sanitario integrado donde el gasto en salud se financia a través de impuestos aportados por la población, el acceso es universal, tiene una amplia red de centros sanitarios con profesionales asalariados públicos, y el estado está implicado en su gestión. No suele tener copago por servicios sanitarios a excepción del copago farmacéutico. Es el sistema adoptado por España, Italia, y el Reino Unido.

Tabla 1.- Sistemas sanitarios en Europa: Servicio Nacional de Salud - Modelo "Beveridge"

Financiación a través de impuestos	Presupuestos del Estado
Acceso universal	Médicos asalariados o por capitación
Control gubernamental	Cierto sector privado
Gran implicación del Estado en la gestión	Algunos copagos por parte de usuarios
	Dinamarca
	España
	Finlandia
	Irlanda
	Italia
	Portugal
	Reino Unido
	Suecia

Fuente: OMS Oficina Regional para Europa. Reforma de los Sistemas Sanitarios en Europa

- **Sistema Bismarck:** se trata de un sistema proveedor público y privado que está financiado por cuotas obligatorias pagadas por empresarios y trabajadores. Estas cuotas van a parar a los fondos, entidades no gubernamentales reguladas por ley y que gestionan esta financiación para contratar hospitales, profesionales, etc. para proveer servicios mediante contratos basados en un presupuesto o mediante el pago por visita. Existe un sistema de reembolso y algunos copagos por parte de los usuarios. Alemania, Francia y Países Bajos siguen este sistema.

Tabla 2.- Sistemas sanitarios en Europa: Sistema de Seguros Sociales - Modelo "Bismarck"

Financiados por cuotas obligatorias pagadas por empresarios y trabajadores o a través de los impuestos
Los recursos financieros van a parar a los "fondos" que son entidades no gubernamentales reguladas por ley y que gestionan estos recursos
Los "fondos" contratan hospitales, médicos de familia, etc. para que provean los servicios a los asegurados mediante contratos basados en un presupuesto o mediante pago por acto
Sistemas de reembolso y algunos copagos por parte de usuarios
Alemania
Austria
Bélgica
Francia
Grecia
Luxemburgo
Países Bajos

Fuente: OMS Oficina Regional para Europa. Reforma de los Sistemas Sanitarios en Europa

Las características de los sistemas de salud parecen incitar al paciente a asumir un rol determinado a la hora de tomar decisiones. En el caso de los países con modelos Bismarck, los pacientes tienden a mantener una postura más activa al tener más capacidad de selección en la oferta de proveedores y de aseguradoras, mientras que en el sistema Beveridge los usuarios pueden encontrarse en una posición de mayor pasividad en la elección puesto que los servicios sanitarios básicos vienen predeterminados por la planificación territorial de la administración.

La estructuración de los sistemas también condiciona el papel de los profesionales de la salud: mientras que en los modelos Beveridge el médico de familia tiene un rol central en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes, en el sistema Bismarck existe un mayor enfoque en la visita a especialistas.

Actualmente el enfoque de la planificación sanitaria que se extiende a lo largo de Europa es el de la atención centrada en el paciente (patient centred-care), es decir, que, desde la planificación, pasando por la gestión y la atención sanitaria se tenga en cuenta la perspectiva (necesidades, experiencias, etc.) del paciente. Esto pasa porque el paciente pase de una posición pasiva a una en la que asuma un rol más activo en lo que concierne a su salud, que asuma un papel donde se involucre, de pleno derecho, en la toma de decisiones sobre su bienestar.

Se trabaja en dos ejes principales para que el paciente pueda implicarse de la forma más eficaz posible: el empoderamiento del paciente, dando al individuo herramientas e información para que sea capaz de tener una relación de iguales con los actores del sistema sanitario, y las alianzas entre los pacientes y sus organizaciones y otros colectivos del sector sanitario, para que, trabajando conjuntamente, se pueda llegar a un acuerdo donde todas las partes sean beneficiadas y donde el paciente tenga tanto voz como voto en temas que le afectan directamente a él y a su salud.

¹<https://www.iap2.org>

La participación de los pacientes puede darse en diferentes niveles del sistema sanitario:

- **Nivel Macro:** La influencia de los pacientes es en la definición de políticas públicas de los diferentes ámbitos territoriales.
- **Nivel Meso:** La influencia de los pacientes se da en la organización y gestión de la atención sanitaria (proveedores de servicio: hospitales, centros de salud, etc.).
- **Nivel Micro:** Participación en el proceso de decisiones compartidas con los profesionales sanitarios.

Las organizaciones de pacientes, como representantes de pleno derecho, tienen un papel muy importante en todos los niveles: en el nivel macro son actores capaces de influir, en mayor o menor medida, en la definición de políticas sanitarias a distintos niveles, ya sean nacionales o regionales. En el nivel meso, con organismos e instituciones gestoras de la provisión de los servicios (hospitales, centros de salud,) y también, a nivel micro, donde las organizaciones cumplen la función de empoderar al paciente, a través de la información y la formación, para que puedan asumir una posición más activa ante las decisiones de los profesionales sanitarios, en la toma de decisiones que influyan a la propia condición de la patología.

5.2 Contexto normativo de la participación de los pacientes

Existen directrices mundiales y referencias normativas sobre la participación de los pacientes en los sistemas sanitarios. Y no son recientes, constatando el interés y la voluntad de cambio, pero también la baja capacidad de reacción de los países, dada, baja nuestra perspectiva, la escasa implantación y evaluación de los resultados de la participación de los pacientes.

No se pretende en este apartado hacer una revisión pormenorizada de las referencias sobre la participación de los pacientes, sino ofrecer un marco suficiente que avale la necesidad de acelerar la participación efectiva de los pacientes en España.

En 1978 la Organización Mundial de la Salud (OMS) conjuntamente con la Organización Panamericana de Salud (OPS) y UNICEF organizaron la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata (hoy Almaty, Kazajistán), en 1978, en la que se recogió el derecho de las personas a la salud con su derecho a participar en las decisiones que afectan a su vida: *“Las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación e implementación de su atención sanitaria”*². También fue la primera ocasión en la que la equidad sanitaria se incluyó en la agenda política internacional.

La carta de Otawa³ para la promoción de la salud de 1986, recogía el testigo de la Alma-Ata y declaraba que la promoción de la salud pasaba por *“proporcionar los medios que permitan a toda la población desarrollar al máximo su salud potencial. Esto implica una base firme en un medio que la apoye, acceso a la información y poseer las aptitudes y oportunidades que la lleven a hacer sus opciones en términos de salud”*.

En el ámbito internacional es necesario mencionar también la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa⁴, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud.

En España, si bien la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, recogía en su artículo 5 que *“Los Servicios Públicos de Salud se organizarán de manera que sea posible articular la participación comunitaria a través de las Corporaciones territoriales correspondientes en la formulación de la política sanitaria y en el control de su ejecución”*, dejaba a las organizaciones empresariales y sindicales dicha representación. En el artículo 92 recogía el interés porque las asociaciones participaran de forma activa en el sistema sanitario: *“La Administración Sanitaria facilitará la libre actividad de las Asociaciones de usuarios de la Sanidad, de las Entidades sin ánimo de lucro y Cooperativas de tipo sanitario, de acuerdo con la legislación aplicable, propiciando su actuación coordinada con el sistema sanitario público”*.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica⁵, regula los derechos y obligaciones de los

pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

No es hasta la publicación de la ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, donde se preveía la participación de los ciudadanos, como órgano consultivo del Ministerio de Sanidad. El artículo 67 define el Consejo de Participación Social del Sistema Nacional de Salud: la participación social en el Sistema Nacional de Salud se ejercerá a través de: a) El Comité Consultivo, b) El Foro Abierto de Salud, c) El Foro Virtual.

El Comité Consultivo solo prevé la participación, además de la Administración Pública, de representantes de organizaciones empresariales y de organizaciones sindicales. Es en el Foro Abierto de Salud donde se prevé la participación de la representación colectiva de los pacientes *“En él podrán participar las organizaciones, consejos, sociedades o asociaciones que en cada momento se determine según la materia a tratar”*.

Algunas Comunidades Autónomas han desarrollado con posterioridad, normativa que garantiza la participación, a título consultivo, de las organizaciones de pacientes en la planificación y su implementación en los diferentes sistemas de salud. En las Comunidades Autónomas donde se ha desarrollado, se ha optado por la creación de Consejos Consultivos, como, por ejemplo, el *Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (2012)*⁶ o el Consejo Regional de Pacientes de Extremadura (2014)⁷.

Las organizaciones de pacientes a título individual y también a través de diversos movimientos agregadores han trabajado durante estos últimos años para conseguir que la voz de los pacientes sea tenida en cuenta en el sistema sanitario, especialmente, pero también en el social. También otros agentes del sector, sociedades científicas, colegios profesionales, empresas y otras instituciones, han contribuido y reforzado el rol que las organizaciones de pacientes deben tener en el sistema y a todos los niveles.

El hito más importante se materializó el 6 de abril de 2017 cuando el Congreso de los Diputados aprobó la proposición no de ley⁸ que instaba al Gobierno a acordar la participación de los pacientes en el SNS⁹.

Este acuerdo, que la POP trabajó y planteó, se concretó el 5 de octubre de 2017 con la firma del Convenio marco de colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes¹⁰. En él se establecen 18 líneas de colaboración orientadas a *“mejorar la participación de los pacientes en aquellas materias que contribuyan a mejorar la calidad asistencial, la equidad y cohesión del sistema, el empoderamiento de los pacientes y sus cuidadores en el manejo y control de sus enfermedades y en el uso responsable de los recursos sanitarios”*. Estas líneas recogen tanto aspectos de empoderamiento de pacientes y cuidadores a título individual como la participación de las organizaciones de pacientes, como representantes colectivos, en órganos consultivos y de decisión como las Agencias Evaluadoras de Tecnologías Sanitarias o el Consejo Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

5.3 Participación de los pacientes en las políticas públicas

Las organizaciones de pacientes son un agente comunitario clave en los sistemas sanitarios. El tejido asociativo en Europa y en el Mundo ha ejercido y ejerce hoy una función imprescindible: captadoras de necesidades y transformadoras de soluciones que parten de la experiencia y el conocimiento de las propias personas afectadas. Complementa en gran medida, la función de la Administración Pública y trabaja con todos los agentes implicados en la mejora de los sistemas sanitarios y sociales: la propia Administración (planificadores, gestores y profesionales sanitarios públicos), sociedades científicas y colegios profesionales, empresas y otras organizaciones e instituciones afines.

⁶ http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/per_perfiles/Consell_pacients/el_consell_pacients/

⁷ <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2014/720o/14040072.pdf>

⁸ http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/DS/CO/DSCD-12-CO-189.PDF

⁹ <http://www.plataformadepacientes.org/el-congreso-insta-al-gobierno-a-acordar-la-participacion-de-los-pacientes-en-el-sns/>

¹⁰ <http://www.plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2017/10/Convenio-Plataforma-de-Pacientes-Ministerio-de-Sanidad-octubre-2017.pdf>

² <http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaraciondealmaata.html>

³ <http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/carta.pdf>

⁴ https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf

⁵ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=B0E-A-2002-22188>

Es necesario que los pacientes y las organizaciones de pacientes participen en el diseño de las políticas públicas porque conocen la necesidad de primera mano y son representantes de pleno derecho de un gran grupo de pacientes y familias que le otorgan dicha representatividad con todas las garantías legales. La participación de los pacientes, además, ayuda a que las decisiones políticas se tomen con garantías de calidad, con transparencia y con criterios de efectividad y de eficiencia para el sistema sanitario.

Pero la participación de las organizaciones de pacientes en la definición de las políticas públicas en Europa es bastante desigual en los países observados según el reconocimiento que se tenga de dichas organizaciones por parte tanto de la administración como de otros agentes del sector.

En el Reino Unido, Francia, Alemania y Holanda, las organizaciones de pacientes están altamente institucionalizadas en la toma de decisiones políticas. En Italia y España su actuación, hasta hoy, se basa más en un movimiento de *lobbying* donde las organizaciones tratan de influenciar en la toma de decisiones presionando a la administración en la definición de políticas sanitarias.

5.3.1 Alemania

En Alemania, las organizaciones de pacientes están representadas en el **Joint Federal Committee - Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**¹¹, el máximo órgano de decisión del sistema de salud, dependiente del Ministerio Federal de Sanidad. Los pacientes solamente tienen un papel consultivo ya que no tienen voto en la toma de decisiones.

Actualmente 4 organizaciones del ámbito de los pacientes o de la discapacidad tienen voz en el **G-BA**¹². La **BundesArbeitsgemeinschaft der Patientengruppen und -Initiativen (BAGP)** es la organización de pacientes de entre las 4 con representación en la G-BA *patientvertretung*. Las otras tres son del ámbito de la discapacidad y otros grupos de apoyo.

Estas cuatro organizaciones de pacientes están representadas en el pleno del comité por 5 representantes, mientras que en los nueve subcomités existentes tienen un representante en cada uno de ellos¹³.

La G-BA fue creada en 2004, es independiente del Ministerio Federal de Sanidad, pero sus funcionarios ejercen una supervisión legal. Los resultados obtenidos son directrices a tener en consideración a la hora de tomar decisiones en política pública por parte del propio Ministerio.

Otra forma de participación de los pacientes en el caso alemán es a partir de la Oficina del Comisionado de los pacientes del Gobierno Federal, también creada en el 2004. El comisionado debe asegurar que los intereses de los pacientes, especialmente en lo que respecta a su derecho y a la asistencia completa, imparcial y objetiva de los proveedores, aseguradoras y agencias gubernamentales en el sector de la salud. Los ministerios federales deben involucrar al comisionado en todos los proyectos legales en la medida en que se ocupan de cuestiones de derechos y de protección de los pacientes.

5.3.2 Francia

Las organizaciones de pacientes en Francia vieron reconocido su papel mediante la publicación de una ley¹⁴ en 2016 que definió las condiciones para que las organizaciones de usuarios de los servicios sanitarios pudieran participar tanto a nivel hospitalario como también a nivel nacional. Estos criterios eran: la actividad que realizan, la antigüedad de la organización, la calidad en la gestión, la experiencia en programas de formación para sus socios y la independencia respecto a asociaciones de profesionales de la salud y de la industria farmacéutica.

La **Collectif Interassociatif Sur la Santé** (CISS) es la organización que agrupa 43 asociaciones que trabajan para representar y defender los intereses comunes de todos los usuarios del sistema de

salud. Tiene gran influencia en el sistema sanitario francés. Ha colaborado en la definición de políticas con diferentes organismos de nivel nacional, destacando el Ministerio de solidaridad y salud, la CNS o el HCAAM, como también departamentos y centros de la salud de nivel regional como la ARS.

Una de las principales participaciones del CISS en incidencia política surge cuando la HAS (Haute Autorité Santé) solicita su colaboración en diferentes comisiones, como la Comisión de Transparencia, la Comisión de evaluación de tecnología sanitaria, o la Comisión para la evaluación de productos sanitarios (medicamentos, dispositivos médicos, etc.) A nivel regional, el CISS trabaja con la ARS (Agence Régionale de Santé) en la conferencia regional de la salud y la autonomía (CRSA). Con la creación de las delegaciones territoriales de la UNAASS se trabajará directamente con las agencias regionales de salud.

Con la modernización de la ley del sistema sanitario en el año 2016, la **UNAASS (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé)**¹⁵, de la que pasa a formar parte el CISS, formada por 72 asociaciones, se encuentra reconocida por ley como interlocutor ante los correspondientes actores del sistema sanitario y recibirá fondos públicos. Los objetivos de la UNAASS son mejorar la organización y coordinación en la representación de los usuarios, asesorar al gobierno sobre las políticas sanitarias, tomar acciones legales y defender los derechos de los pacientes.

5.3.3 Holanda

Holanda se caracteriza por promover la participación de la sociedad civil y de los grupos de interés como las organizaciones de pacientes. Al estar éstas completamente institucionalizadas, es decir, considerados en la misma posición que proveedores de salud y aseguradoras, se encuentran en una situación ideal a la hora de participar en la definición de políticas públicas.

La **Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie** (NPCF), es la Federación de Pacientes que agrupa a 170 organizaciones de pacientes y consumidores y tiene como misión otorgar voz a los pacientes en todos los ámbitos, desde la consulta médica, hasta las políticas o las aseguradoras de salud.

Trabaja con todos los stakeholders en ámbitos como la transparencia, la eficiencia, la calidad y el cuidado de las personas mayores y las personas con enfermedad crónica. Están presentes en las mesas de negociación, ya que es el propio Gobierno el que les garantiza dicha participación en la toma de decisiones otorgando a los representantes de pacientes sitios en consejos consultivos oficiales.

NIVEL (*Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg*) es el Instituto Holandés para la Investigación de los Servicios de Salud. Se trata de un organismo independiente cuyo objetivo es generar conocimiento sobre la calidad y la efectividad de los servicios de salud tanto en Holanda como en Europa. Trabajan para todo tipo de entidades, desde organizaciones científicas, administración pública y organizaciones del sector sanitario como aseguradoras, organizaciones de pacientes, etc. pero su posición central de investigación es la interacción entre los pacientes y sus organizaciones y los profesionales del cuidado en relación con las estructuras gubernamentales. Los servicios que incluyen son para la evaluación de la eficacia de las mejoras e innovaciones en política sanitaria y/o predecir acontecimientos en referencia a las necesidades del sistema sanitario.

La NPCF ha participado con NIVEL en la creación de guías para la mejora en los tratamientos para el colesterol, la hipertensión, el asma/EPOC o los antidepresivos, entre otros.

¹¹ <http://www.english.g-ba.de/>

¹² <http://www.english.g-ba.de/structure/patient/>

¹³ <https://patientenvertretung.g-ba.de/en/wer-wir-sind/>

¹⁴ https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=83F41AAD8556CC4E6243075F1A85A6A1.tplgfr22s_2?idSectionTA=LEGISCTA000006170996&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20171221

¹⁵ <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/article/unaass-union-nationale-des-associations-agreees-d-usagers-du-systeme-de-sante>

5.3.4 Italia

La participación de los pacientes y sus organizaciones en Italia se reguló en la reforma de ley de 1992 que incluía un espacio al reconocimiento de los derechos de los pacientes, donde se establecía que la administración sanitaria tiene que incluir a las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones.

A nivel nacional, es el Ministerio de Sanidad, juntamente con asociaciones de pacientes, quienes debían establecer una serie de indicadores para que estas entidades pudieran participar en las políticas públicas. En las posteriores reformas se fueron desarrollaron distintos canales formales (proyectos específicos, comités, mesas redondas...) para que tanto asociaciones de pacientes como voluntarios pudieran ser consultados sobre la definición de políticas sanitarias y su evaluación en las **ASL** (Azienda Sanitaria Locale) regionales.

Nacida para la defensa de los derechos de los ciudadanos, *Cittadinanzattiva*¹⁶ es una organización sin ánimo de lucro de promoción de la participación ciudadana y la protección de los derechos de los ciudadanos en Italia que agrupa a 115.000 miembros entre asociaciones, individuos y grupos que defienden los derechos de los ciudadanos y opera a nivel local desde las 250 asambleas de ciudadanía.

La **CnAMC** (Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici) es la red de *Cittadinanzattiva* que agrupa a más de 100 organizaciones de pacientes que trabajan de forma transversal para la protección de sus derechos.

Cittadinanzattiva creó hace más de 30 años el **Tribunal de los Derechos de los Pacientes**, una red de más de 10.000 ciudadanos y profesionales que se organizan en 300 secciones de ámbito local cuya función es la de recoger quejas de los usuarios sobre los servicios de salud, generar informes, y tomar acciones necesarias para asegurar la participación y la protección de los derechos de los pacientes en la definición de políticas de salud tanto en el ámbito nacional como en el regional.

En 2002 presento en Bruselas la **Carta Europea de los Derechos del Paciente**¹⁷ que ya recogía, entre otros derechos, el de la participación: *“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”*.

5.3.5 Reino Unido

El National Health Services (NHS) prevé que sus organismos tienen la obligación legal de promover la participación y la consulta pública sobre los servicios locales de salud con el objetivo de influir y mejorar los servicios de salud a través de encuestas de participación territoriales.

La organización supranacional **National Voices**¹⁸, es una coalición que agrupa a 140 asociaciones que trabajan en el ámbito de la salud y los servicios sociales, con el objetivo de promover la atención centrada en la persona. En el campo concreto de la representación de los pacientes se encuentra **The Patients Association**¹⁹, que trabaja para escuchar y empoderar al paciente y promover cambios para la mejora del sistema sanitario.

National Association for Patient Participation²⁰ nació concretamente para promover la participación de los pacientes en la atención primaria.

El programa “Get involved”²¹ del NHS ofrece a los ciudadanos, no solo a los pacientes, diferentes instrumentos de participación en los servicios sanitarios y sociales, especialmente en el ámbito local, para asegurar que la opinión de los ciudadanos se tenga en cuenta:

- **Healthwatch England**²², es el organismo nacional con sedes locales que tiene como misión asegurar que los servicios sanitarios y sociales tengan en cuenta la voz de sus usuarios. Recogen la experiencia del paciente para trasladar a los organismos públicos responsables de la gestión de los servicios.
- **CCGS (Clinical Commissioning Groups)**²³, son organismos del NHS responsables de la planificación y puesta en servicio de los servicios de atención médica a nivel local. Compuestos básicamente por médicos de atención primaria, incluyen entre sus acciones la recogida de la opinión de los ciudadanos para la mejora de los servicios, desde, a través de cuestionarios, hasta consultas y eventos públicos. Algunos CCG tienen grupos de pacientes o vinculan actividades con grupos locales de Healthwatch.
- **NHS Change Day**²⁴, es un movimiento de base impulsado por personas que se preocupan por el NHS. Comenzó con el objetivo de inspirar a las personas a tomar medidas. Se invita a todos a participar: al personal, a los pacientes y a los ciudadanos.

Otras organizaciones que promueven la participación de los pacientes son el National Institute for Health and Research, a través del programa INVOLVE²⁵ o el National Institute for Health and Care Excellence (NICE). El NICE es el organismo proveedor de asesoramiento, estándares de calidad y servicios de información para la salud, la salud pública y la asistencia social, para el sistema nacional de salud (NHS). Los mecanismos del NICE incluyen la participación en el Consejo de 30 participantes (pacientes y ciudadanos), en el Comité Permanente de desarrollo de guías, o en reuniones o consultas ad-hoc del Comité para recoger la opinión del público y de las organizaciones de pacientes.

5.4 Conclusiones

Hace 40 años la OMS ya instaba al mundo a incorporar al paciente, de forma individual y colectiva, en la planificación e implementación de la atención sanitaria. En España, después de años de trabajo de las organizaciones de pacientes, se ha hecho efectivo el cambio en 2017 con la firma del Convenio marco de colaboración entre el MSSSI y la POP.

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

En **Alemania** las organizaciones de pacientes tienen representación en el máximo órgano decisivo de su Ministerio de Sanidad, pero solo a título consultivo, y también a través de la Oficina del Comisionado de los pacientes. Los ministerios federales tienen la obligación de involucrar al Comisionado en todos los proyectos legales en la medida en que se ocupan de cuestiones de derechos y la protección de los pacientes.

En **Italia**, son las organizaciones de participación ciudadana quienes tienen mayor peso en la incidencia política. La CnAMC (Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici) es la red de *Cittadinanzattiva*, la mayor plataforma de movimiento ciudadano que agrupa a más de 100 organizaciones de pacientes que trabajan de forma transversal para la protección de sus derechos.

¹⁶ <http://www.cittadinanzattiva.it/>

¹⁷ http://www.cittadinanzattiva.it/files/corporate/europa/carta/European_Charter_of_Patients_Rights_spain.pdf

¹⁸ <https://www.nationalvoices.org.uk/>

¹⁹ <https://www.patients-association.org.uk/>

²⁰ <https://www.napp.org.uk/>

²¹ <https://www.nhs.uk/NHSEngland/thenhs/about/Pages/getinvolved.aspx>

²² <https://www.healthwatch.co.uk/>

²³ <https://www.nhscc.org/ccgs/>

²⁴ <http://fabnhsstuff.net/>

²⁵ <http://www.invo.org.uk/>

Las organizaciones de pacientes tienen una función meramente consultiva en el sistema sanitario y destaca la existencia de criterios e indicadores que regula qué entidades pueden participación en representación de los pacientes.

Francia reconoció legalmente la participación de los pacientes a través de las organizaciones de pacientes, definiendo, igual que hizo Italia, una serie de criterios que debían cumplir las organizaciones. En Francia es la UNAASS la entidad de mayor peso, reconocido por ley como interlocutor con la Administración.

Holanda, con un histórico de participación comunitaria, ha fomentado la participación de la federación de asociaciones de pacientes, NPCF, organización altamente institucionalizada, en el desarrollo de guías para la mejora de los tratamientos de patologías.

En el **Reino Unido**, a diferencia de otros países, se ha potenciado la participación a nivel más local, gracias a la existencia de diversos órganos de participación muy ligados a la comunidad, a la atención primaria. El NHS fomenta la participación de la participación a través de la iniciativa "Get involved".

Las organizaciones de pacientes han sabido adaptarse a esta situación surgiendo entidades especializadas por ámbitos: mientras National Voices, con una red de 140 asociaciones, tiene como objetivo la promoción de la atención centrada en la persona, tanto en el sistema sanitario como en el social. Por su parte, The Patient Associations, se centra en empoderamiento de pacientes en el sistema sanitario. Y de forma más específica aún, National Association for Patient Participation, trabaja exclusivamente en el ámbito de la atención primaria.

La situación y organización de la participación de los pacientes en los países analizados, así como el avance que se ha conseguido en España, después de varias décadas de estancamiento, debe impulsar de forma efectiva las acciones necesarias para que, de forma definitiva, la sanidad tenga en cuenta, desde la planificación hasta la gestión de la cartera de servicios y prestaciones del SNS y su puesta en práctica con los profesionales sanitarios, la voz de los pacientes en todas las decisiones sobre su salud.

6. Bibliografía

Adonis, T.N. (2016) Patient-driven research agenda setting in the Netherlands: A qualitative study from the perspective of patient organizations and umbrella patient organizations on patient-driven research agenda setting. VRIJE UNIVERSITEIT AMSTERDAM. ZonMw.

Baggott R, Forster R. (2008) Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*. 11(1):85-94. doi:10.1111/j.1369-7625.2007.00472.x.

Baggott R, Jones K. (2014) The Big Society in an age of austerity: threats and opportunities for Health Consumer and Patients' Organizations in England. *Health Expect.* 2015 Dec; 18(6): 2164-2173. Published online Mar 6. doi: 10.1111/hex.12185

Busse R, Blümel M. (2014) Germany: health system review. *Health Systems in Transition*, 2014, 16(2):1-296.

Chevreur K, Berg Brigham K, Durand-Zaleski I, Hernández-Quevedo C. (2015) France: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2015; 17(3): 1-218.

Cylus J, Richardson E, Findley L, Longley M, O'Neill C, Steel D. (2015) United Kingdom: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2015; 17(5): 1-125.

Euro Health Consumer Index 2016. Health Consumer Powerhouse. 2017

Ferré F, de Belvis AG, Valerio L, Longhi S, Lazzari A, Fattore G, Ricciardi W, Maresso A. (2014) Italy: Health System Review. *Health Systems in Transition*, 2014, 16(4):1-168.

Fundación Farmaindustria. (2009) El paciente en España: *MAPA NACIONAL DE ASOCIACIONES DE PACIENTES*. Madrid.

García-Armesto S, Abadía-Taira MB, Durán A, Hernández-Quevedo C, Bernal-Delgado E. (2010) Spain: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2010, 12(4):1-295.

García-Sempere, Aníbal, & José Artells, Juan. (2005). Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes: Encuesta a informadores clave. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 120-126.

Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200005&lng=es&tlng=es.

Kroneman M, Boerma W, van den Berg M, Groenewegen P, de Jong J, van Ginneken E (2016). The Netherlands: health system review. *Health Systems in Transition*, 18(2):1-239.

Martin Härter, Hardy Müller, JörgDirmaier, Norbert Donner-Banzhoff, Christiane Bieber, Wolfgang Eich. (2011) Patient participation and shared decision making in Germany - history, agents and current transfer to practice. *Z EvidFortbildQualGesundhwes* 105(4): 263-270. Published online 2011 May 4. doi: 10.1016/j.zefq.2011.04.002

Millaret M, Pons JMV. Participació de ciutadans i pacients en les polítiques de salut: conceptualització i experiències internacionals. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; febrero 2015.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014) Los Sistemas Sanitarios en los Países de la UE: características e indicadores de salud 2013. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/home.htm>

Mold, A. (2010). Patient Groups and the Construction of the Patient-Consumer in Britain: An Historical Overview. *Journal of Social Policy*, 39(4), 505-521. <http://doi.org/10.1017/S0047279410000231>

Rabeharisoa, V. (2013). *The dynamics of patient organizations in Europe*. Presses des Mines via OpenEdition.

Rabeharisoa, V., O'Donovan, O. (2013) Europe of patients, Europe for patients: The Euro-peanization of healthcare policies by European Patients' Organizations.

Disponible en: http://www.csi.mines-paristech.fr/Items/WorkingPapers/Download/DLWP.php?wp=WP_CSI_030.pdf. CSIWORLD-ING PAPERS 030_2013. <hal-00780553>

Torpie, K. (2014). Customer service vs. Patient care. Patient Experience Journal: Vol. 1: Iss. 2, Article 3. Available at: <http://pxjournal.org/journal/vol1/iss2/3>

Van De Bovenkamp, H. M., Trappenburg, M. J., & Grit, K. J. (2010). Patient participation in collective health-care decision making: the Dutch model. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 13(1), 73-85. <http://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x>

Van de Bovenkamp, H. M., & Trappenburg, M. J. (2011). Government Influence on Patient Organizations. *Health Care Analysis*, 19(4), 329-351. <http://doi.org/10.1007/s10728-010-0155-7>

7. Anexo

7.1 Ficha técnica

- **Universo Objeto del estudio:** 1202 Organizaciones de pacientes que componen la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, estructuradas en 1147 asociaciones y fundaciones de primer nivel y 55 federaciones y confederaciones de segundo nivel.
- **Muestra seleccionada:** 15,8% de las 1202 organizaciones que forman el Universo, para un total de 188 entidades participantes. Específicamente, 169 entidades de primer nivel (14,7%), y 19 organizaciones de segundo nivel (34,5%) del universo POP.
- **Error muestral:** 6,57% para poblaciones finitas.
- **Nivel de confianza:** 95,5% $p=q=0.5$ (situación de máxima incerteza)
- **Técnica de recogida de datos:** Cuestionario online enviado a todas las entidades mediante el Portal Web Surveymonkey.
- **Calendario:** Del 11 de Mayo al 31 de Octubre de 2017.
- **Tratamiento de los datos:** Estadística descriptiva univariable con el tipo de entidad (asociaciones y fundaciones como entidades de primer nivel y federaciones y confederaciones como entidades de segundo nivel) como variable independiente de segmentación.

7.2 Cuestionario

Muchas gracias por acceder a participar en este estudio que impulsa la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Instrucciones para responder el cuestionario online:

Antes de empezar el cuestionario, leer con atención el siguiente documento ya que os facilitará responder de manera más ágil y ordenada. Somos conscientes que la información solicitada cuesta tiempo y esfuerzo, pero el resultado proporcionará datos y conocimiento para poder identificar cuál es la situación actual del sector y en qué aspectos se deben aplicar mejoras en el futuro. Esta información proporcionada será tratada conforme a la ley de protección de datos, es decir, se tratará de una manera anónima y confidencial y nunca será tratada de manera individual y su finalidad será exclusivamente para el ámbito de la investigación.

Información requerida

- Leer atentamente las preguntas antes de responder. Prestar atención también a las anotaciones de cada pregunta que facilitarán la comprensión de la misma.
- Preparar la información necesaria. Tener a mano presupuestos, anuarios y/o cualquier tipo de documento que consideren necesario para responder el cuestionario.
- Consensuar las respuestas, si es posible, con diferentes miembros de la organización.
- La duración del cuestionario es aproximadamente de unos 20-25 minutos.

Diseño del Aplicativo

- Se puede abandonar el cuestionario en cualquier momento y retomarlo en el mismo punto mediante el enlace recibido en el correo electrónico.
- El cuestionario os guiará automáticamente por las diferentes preguntas. También están disponibles los botones siguiente y anterior en caso de tener que modificar algún dato. Si quiere salir, en la esquina superior derecho tiene la opción.

Por favor, antes de enviar la encuesta repase todos los datos.

¡Muchas Gracias por su participación!

Dimensión social de la organización

A continuación, se les preguntará por datos generales de su entidad, tales como la naturaleza jurídica de su entidad, los asociados (sean personas físicas o jurídicas) o la adhesión a entidades de ámbito superior a la que están suscritas.

1. Nombre y localización de la dirección de la entidad, el contacto de la persona que responde y su correo electrónico (No obligatorio)	ENTIDAD		
	Dirección		
	Contacto		
	E-mail		
2. Marque el tipo de entidad (marcar solo una X)	1. Asociación		
	2. Fundación		
	3. Federación		
	4. Confederación		
3. Indique el año en el que se constituyó su entidad			
4. ¿Está declarada su entidad como organización de Utilidad Pública? (marcar solo una X)	1. Si		
	2. No		
	3. NS/NC		
5. ¿Podría indicar el número de asociados directos pertenecientes a su entidad?	1. Personas Físicas		Si 2.1 o 2.2
	2. Personas Jurídicas		Si 2.3 o 2.4
6. ¿En qué ámbito territorial opera su entidad principalmente? (marcar solo una X)	1. Estatal		
	2. Autonómico		
	3. Provincial		
	4. Local		
7. Marque si su entidad pertenece a organizaciones de nivel superior (Puede marcar más de una opción)	1. Mundial		
	2. Europeo		
	3. Estatal		
	4. Autonómico		
	5. Provincial		
	6. Ninguno		

Personas

Las personas son la base social de su entidad. Sin ellas, no es posible entender la actuación de la entidad por sí misma. Acto seguido, se va a preguntar por formas de participación en distinto nivel: en primer lugar, información sobre el órgano de gobierno de su entidad, en segundo lugar, el voluntariado y finalmente los empleados y las empleadas de su organización.

8. Indique el número de hombres y mujeres en la junta directiva/patronato en el año 2016	1. Mujeres			
	2. Hombres			
9. ¿Podría indicar el número de miembros de la junta directiva/patronato para las siguientes agrupaciones de edad en el año 2016?	1. Menos de 20			
	2. De 20 a 34			
	3. De 35 a 54			
	4. De 54 a 65			
	5. Más de 65			
10. ¿Dispone el órgano de gobierno de su organización de un consejo médico o comité científico asesor? (marcar solo una X)	1. Si			
	2. No			
	3. NS/NC			
11. ¿Podría indicar la evolución del número de voluntariado de los respectivos años que se presentan a continuación?	2015	2016	2017	No disponible p.14
12. Indique el número de hombres y mujeres voluntarias de su entidad en el año 2016	1. Mujeres			
	2. Hombres			
13. ¿En qué tareas participa principalmente el voluntariado? (Puede marcar más de una opción)	1. Administración y gestión de la entidad			
	2. Atención directa (apoyo, asistencia...)			
	3. Campañas de captación de socios/fondos			
	4. Orientación y asesoramiento			
	5. Formación e investigación			
	6. Sensibilización y reivindicación			
	7. Otras (Especifique)			
14. ¿Podría indicar la evolución de los empleados en su organización durante los respectivos años?	2015	2016	2017	No disponible p.14

15. Indique el número de hombres y mujeres de los empleados en el 2016	1. Mujeres		
	2. Hombres		
16. ¿Podría agrupar a los miembros empleados clasificándolos para los siguientes segmentos de edad en el 2016?	1. Menos de 20		
	2. De 20 a 34		
	3. De 35 a 54		
	4. De 54 a 65		
	5. Más de 65		
17. Indique el nivel de estudios finalizado por el conjunto de empleados en el 2016	1. Sin estudios / Estudios Primarios		
	2. Estudios Secundarios		
	3. Bachiller / FP		
	4. Licenciatura / Diplomatura / Grado		
	5. Máster / Postgrado / Doctorado		
18. Indique el número de empleados según tipo de contrato durante el año 2016	1. Fijo		
	2. Temporal / Indefinido		
19. ¿Qué tipo de actuación realizan los trabajadores de su entidad? (Puede marcar más de una opción)	1. Administración y gestión de la entidad		
	2. Atención directa (apoyo, asistencia, orientación...)		
	3. Otros		
20. Indique el número de trabajadores según el año de antigüedad en la organización en el año 2016	1. Menos de 1		
	2. Entre 1 y 5		
	3. Entre 5 y 10		
	4. 10 o más		
21. ¿Dispone su entidad de colaboradores externos o autónomos en el año 2016? (marcar solo una X) (Por ejemplo, tener contratada una gestoría para llevar las cuentas de la entidad, una consultoría para encargar estudios vinculados con la entidad/patología, servicios informáticos externalizados, etc.)	1. Si		
	2. No		P.23
	3. NS/ NC		P.23
22. ¿Qué tipo de colaboración externa tiene contratada su entidad? (Puede marcar más de una opción)	1. Comunicación		
	2. Consultoría Global		
	3. Gestoría laboral, fiscal o contable		
	4. Otras (Especifique)		

Financiación y presupuesto

El siguiente apartado se trata de observar la dimensión económica de la organización. Esta sección está diseñada en tres secciones: presupuesto global, especificando entre los ingresos y los gastos de la entidad, las principales fuentes de financiación y si han contratado una auditoría externa. Para observar la evolución de su entidad durante un periodo de tiempo determinado se ha seleccionado el trienio comprendido entre 2015 y 2017. Para este último, por favor, indique el total presupuestado.

23. Indique el volumen de ingresos para la secuencia de años (En Euros)	2015	2016	2017*		
24. Indique el volumen de gastos para la secuencia de años (En Euros)	2015	2016	2017*		
25. Indique para los siguientes años el tipo de gastos siguiendo las clasificaciones que se presentan a continuación * (En Euros) (no obligatorio)		2015	2016	2017*	
	1. Gestión de actividad (Proyectos, actuaciones...)				
	2. Gastos de Personal (salarios, SS...)				
	3. Gastos estructurales (Alquiler, agua, luz..)				
	4. Otros Gastos				
26. Indique el total de financiación según su procedencia (En Euros)		2015	2016	2017*	
	1. Pública				
	2. Privada				
	3. Propia				
TOTAL					
Del total de ingresos que ha apuntado en el apartado anterior, podría indicar el origen específico de la financiación de su entidad. Por favor, conteste estas preguntas contemplando el último año cerrado (2016) como referencia.					
27. Especifique el total de ingresos procedentes de fuentes de financiación pública en el año 2016	1. Administración europea				
	2. Gobierno estatal				
	3. Gobierno autonómico				
	4. Diputación Provincial				
	5. Administración local				

28. Especifique el total de ingresos provenientes de fuentes de financiación privada según su procedencia en el 2016 (En Euros)	1. Donantes individuales		
	2. Empresas		
	3. Fundaciones y obras sociales		
	4. Herencias / Legados		
	5. Otros		
29. Especifique el volumen de ingresos surgidos de fuentes propias de su entidad en el 2016 según su procedencia (En Euros)	1. Ingreso por servicio o actividad ofrecida por la entidad		
	2. Venta de productos		
	3. Cuota de socios		
	4. Otros		
30. En el año 2016 ¿ha encargado a una organización independiente una auditoria externa de su entidad? (marcar solo una X)	1. Si		
	2. No		
	3. NS / NC		

* Como gastos de actividad se entiende aquel destinado a los proyectos o las actuaciones propias de la entidad (menos el personal contratado, que irá al siguiente bloque)

Se incluye en gasto de personal TODO coste relacionado con el personal contratado por la entidad, sea para actividades o para la administración y gestión habitual de la organización.

Como gastos estructurales se incluyen el pago del alquiler, agua, luz, etc.

Servicios

Las asociaciones de pacientes se han ido especializando gracias, entre otros aspectos, a la cartera de servicios ofrecidos. Cada vez son más la diversidad de actividades y servicios que ofrecen las entidades para proteger y ayudar al usuario y permitirle estar informado e implicado en el día a día tanto de la organización como de la patología. En este apartado, vamos a preguntar por cuáles son los servicios que ofrecen su entidad y que número de usuarios se benefician de ellos.

31. Indique el volumen de beneficiarios que han hecho uso de los servicios y/o actividades directas incluidos en la cartera de servicios ofrecidos por su entidad durante el último año (2016) (Puede marcar más de una opción) (En caso de no disponer del servicio, marque 0)	1. Información y orientación sobre la patología		
	2. Asesoría jurídica, económica y/o laboral		
	3. Atención y apoyo psicológico		
	4. Formación a asociaciones		
	5. Formación a personas afectadas o familiares		
	6. Centro de rehabilitación		
	7. Centro de día		
	8. Residencia		
	9. Centro especial de empleo		
	10. Servicio de ayuda domiciliaria		
	11. Apoyo a la investigación (propia o de otras)		
	12. Sensibilización social		
	13. Representación institu		

Gestión

Para el funcionamiento eficiente de las organizaciones de pacientes es necesario que estas dispongan de una gestión y una planificación lo más completa posible. A continuación, la serie de preguntas trata de cuantificar los diferentes sistemas estratégicos disponibles en las entidades, así como identificar los sistemas de evaluación que poseen para ratificar el buen funcionamiento de la organización.

32. ¿Dispone su entidad de alguno de los siguientes planes de gestión? (Puede marcar más de una opción)	1. Plan estratégico						
	2. Plan de voluntariado						
	3. Plan de riesgos laborales						
	4. Plan de recursos humanos						
	5. Plan de formación de personal o voluntariado						
	6. Plan de transparencia						
	7. Otros						
	8. NS / NC						
33. ¿Han implantado algún sistema o norma de calidad? (marcar solo una X)	1. Si						
	2. No						
	3. NS / NC						
34. ¿Dispone su entidad de un sistema regulado de evaluación de satisfacción de los usuarios con los servicios prestados?(marcar solo una X)	1. Si						
	2. No						
	3. NS / NC						
35. ¿Dispone su entidad de algún sistema interno de evaluación de cumplimiento de los objetivos establecidos?(marcar solo una X)	1. Si						
	2. No						
	3. NS / NC						
35. ¿Dispone su entidad de algún sistema interno de evaluación de cumplimiento de los objetivos establecidos?(marcar solo una X)	0	1	2	3	4	5	

Comunicación y TIC

La comunicación con el entorno es un aspecto básico en el funcionamiento diario de la entidad para reivindicar su actuación dentro de la sociedad. Además, con el surgimiento de las TICs, la comunicación se ha vuelto mucho más ágil y más eficiente debido a la capacidad de llegar a más población de una forma instantánea con menor coste económico. Por este motivo, hay que investigar qué canales de comunicación y qué tecnologías disponen y usan habitualmente las entidades y con qué finalidad.

37. ¿De qué tecnologías de la información y comunicación dispone su organización? (Puede marcar más de una opción)	1. Web						
	2. Facebook						
	3. Twitter						
	4. YouTube						
	5. Google+						
	6. Otras redes sociales (Instagram, Pinterest, LinkedIn)						
	7. CRM (sistema de gestión integral)						
	8. Herramientas de trabajo (chat online, foros, etc.)						
	9. Formación online /Webinars						
	10. Otros						
38. Del total de ingresos que ha apuntado en el apartado anterior, podría indicar el origen específico de la financiación de su entidad. Por favor, conteste estas preguntas contemplando el último año cerrado (2016) como referencia.							
	0	1	2	3	4	5	
1. Medios de comunicación convencionales							
2. Publicaciones Offline							
3. Publicaciones Online							
4. Sesiones informativas							
5. Otras (Especifique)							
39. ¿Con qué finalidad se ha realizado las acciones informativas de su entidad? (Puede marcar más de una opción)	1. Difusión y sensibilización de la enfermedad						
	2. Difusión de actividad y logros de la entidad						
	3. Captación de fondos						
	4. Captación de voluntarios						
	5. Otros						

Impacto Social y Retos

Las labores de las organizaciones de pacientes se encuentran cada vez más integradas en el día a día de los distintos ámbitos de actuación y su función se muestra cada vez más complementaria con los entes sociales y sanitarios. Los siguientes indicadores posibilitan analizar el impacto social que han tenido las actividades e iniciativas realizadas por su entidad y qué tipo de relación tienen con el entorno así como los beneficios que se han producido. También es interesante recoger información sobre la percepción sobre su entidad y los retos a afrontar que tienen tanto las propias organizaciones como del sector en general para poder así definir márgenes de actuación y de mejora para un futuro próximo.

40. Marque las tres principales prioridades de su entidad en relación con la incidencia política	1. Reconocimiento de la discapacidad						
	2. Reconocimiento de la cronicidad						
	3. Sensibilización social de la patología						
	4. Empoderamiento del paciente (Información y educación sanitaria)						
	5. Reconocimiento de las entidades						
41. Valore, del 0 al 5, en qué medida su entidad ha contribuido/contribuye a generar los siguientes cambios sociales (0 es no ha contribuido nada y 5 ha contribuido mucho)							
	0	1	2	3	4	5	NS/NC
1. Mejora en la calidad de vida							
2. Empoderamiento del paciente (información y educación sanitaria)							
3. Mejora en la adherencia terapéutica							
4. Mejora en el diagnóstico precoz de la enfermedad							
5. Promoción del Tratamiento integral del paciente							
6. Mejora en la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes							
7. Reconocimiento de derechos de los Pacientes							
8. Mejora en la inclusión social o laboral							
9. Cambios en las políticas de atención al paciente							
10. Sensibilización entre los profesionales sanitarios y las organizaciones de pacientes							
11. Sensibilización social sobre la patología/enfermedad							
12. Otros (respuesta abierta)							
42. ¿Cuántas veces se ha reunido algún miembro de su entidad con autoridades de la administración pública en el último año (2016)?	1. Autoridades Sanitarias						
	2. Autoridades sociales						
	3. Otras Autoridades						

43. ¿En qué grado considera que la administración ha tenido en consideración las propuestas de la entidad a la hora de elaborar políticas públicas?(marcar solo una X	1. Mucho	
	2. Bastante	
	3. Poco	
	4. Nada	
	5. No ha realizado propuestas recientemente	
	6. NS / NC	

44. Del siguiente listado, Marque los tres principales retos que considere que va a tener que afrontar su entidad en el futuro inmediato.	1. Sostenibilidad económica	
	2. Aumento de representatividad/base social (socios/entidades)	
	3. Adaptación a las nuevas necesidades de la sociedad	
	4. Profesionalización de la entidad	
	5. Establecer alianzas y colaboraciones con otras organizaciones del sector	
	6. Mejorar su imagen y su aceptación dentro de la sociedad	
	7. Desarrollar planes de gestión formalizados (estratégicos, plan de voluntariado...)	
	8. Desarrollar sistemas de calidad	
	9. Otros (especifique)	

1. Participación, como interlocutor, en la definición de las políticas públicas en su ámbito territorial	
2. Participación en el desarrollo de incidencia política en ámbito europeo.	
3. Relaciones con otros agentes del ámbito de la salud (sociedades científicas, empresas de salud, etc.)	
4. Aumento de la participación de pacientes en la investigación	
5. Alianzas con otras entidades no lucrativas de fines comunes	
6. Otros (especifique)	

41. Valore del 0 al 5 la percepción que cree que tienen los siguientes agentes sobre la función de su organización como agente social, considerando 0 como una percepción muy negativa de su entidad a 5 como muy positiva.

	0	1	2	3	4	5	
1. Socios							
2. Personas afectadas por la patología y familiares							
3. Administración pública							
4. Empresas Privadas							
5. Profesionales sociosanitarios (p.ej. médicos, enfermeros, trabajo social...)							
6. Sociedad							

47. Valore de 0 a 5 la percepción que tiene sobre la actuación de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, donde 0 es una percepción muy negativa y 5 muy positiva.	0	1	2	3	4	5	NS/NC	

Por favor, indique a continuación si ha tenido algún problema a la hora de contestar el cuestionario o sobre el funcionamiento del mismo (algún filtro necesario, alguna opción a añadir, etc.)

Añadir aquí

Muchas Gracias por su colaboración

7.3 Índice de gráficos

Gráfico 1: Tipo de entidad	9
Gráfico 2: Año de fundación de la entidad.....	10
Gráfico 3: Miembros físicos de la entidad (personas asociadas)	10
Gráfico 4: Miembros jurídicos de la entidad (organizaciones asociadas).....	10
Gráfico 5: Ámbito territorial según tipo de entidad	11
Gráfico 6: Utilidad pública por tipo de entidad	11
Gráfico 7: Adhesión territorial por tipo de entidad (Respuesta múltiple).....	12
Gráfico 8: Genero de los miembros del órgano de gobierno según tipo de entidad	13
Gráfico 9: Edad de los miembros del órgano de gobierno según tipo de entidad.....	13
Gráfico 10: Disponibilidad de voluntariado según tipo de entidad	14
Gráfico 11: Género del voluntariado según tipo de entidad	14
Gráfico 12: Tareas del voluntariado según tipo de entidad.....	15
Gráfico 13: Disponibilidad de personas contratadas según tipo de entidad	16
Gráfico 14: Género de las personas contratadas según tipo de entidad	16
Gráfico 15: Edad de las personas contratadas según tipo de entidad.....	17
Gráfico 16: Nivel de estudios de las personas contratadas según tipo de entidad	17
Gráfico 17: Tipo de contratación de las personas contratadas según tipo de entidad	18
Gráfico 18: Antigüedad de las personas contratadas según tipo de entidad	18
Gráfico 19: Actividad de los empleados según tipo de entidad	19
Gráfico 20: Consejo médico asesor por tipo de entidad	19
Gráfico 21: Colaboración externa según tipo de entidad	20
Gráfico 22: Tipo de colaboración externa según entidad	20
Gráfico 23: Evolución anual de la media de ingresos y gastos por tipo de entidad	22
Gráfico 24: Distribución de los ingresos de las entidades según procedencia y por tipo de entidad. 2015-2016	23
Gráfico 25: Distribución de los ingresos por tipo de financiador público según tipo de entidad. 2016	23
Gráfico 26: Distribución de los ingresos por tipo de financiador privado según tipo de entidad. 2016.....	23
Gráfico 27: Distribución de los ingresos por tipo de financiación propia según tipo de entidad. 2016	24
Gráfico 28: Distribución de los gastos de las entidades según procedencia y por tipo de entidad. 2015-2016 ..	24
Gráfico 29: Auditoria externa según tipo de entidad	25
Gráfico 30: Servicios ofrecidos por volumen de usuarios según tipo de entidad	27
Gráfico 31: Planes de gestión según tipo de entidad (Respuesta múltiple)	28
Gráfico 32: Sistema o norma de calidad según tipo de entidad	29
Gráfico 33: Sistema de evaluación de cumplimiento de los objetivos según tipo de entidad	29
Gráfico 34: Sistema de evaluación de satisfacción de servicios según tipo de entidad	30
Gráfico 35: Participación de los asociados según tipo de entidad.....	30

Gráfico 36: Disponibilidad de TIC según tipo de entidad (Respuesta Múltiple)	32
Gráfico 37: Valoración del uso de los canales de comunicación según tipo de entidad	32
Gráfico 38: Finalidad de las acciones comunicativas (Respuesta múltiple)	33
Gráfico 39: Prioridades de la entidad según tipo de entidad (Respuesta múltiple)	34
Gráfico 40: Valoración de la contribución en los cambios sociales según el tipo de entidad.....	34
Gráfico 41: Reuniones con las autoridades según tipo de entidad	35
Gráfico 42: Consideración en las políticas públicas según tipo de entidad	35
Gráfico 43: Retos de la entidad según el tipo de entidad (Respuesta múltiple)	36
Gráfico 44: Retos del sector según tipo de entidad (Respuesta múltiple).....	36
Gráfico 45: Autovaloración de su entidad según tipo de agente social	37
Gráfico 46: Valoración de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes según tipo de entidad.....	37

Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón



Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)



Esclerosis Múltiple España (EME)



Liga Reumatológica Española (LIRE)



Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)



Asociación Piel de Mariposa- Debra España



Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)



Federación Española de Parkinson (FEP)



Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN)



Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ)



Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros (FNAP)



Federación Española de Ictus (FEI)



Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)



Coordinadora Nacional de Artritis (CONARTRITIS)



Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO)



ACCU España



Asociación de Ayuda Afasia



Confederación de Asociaciones de Fibromialgia y Fatiga Crónica



Asociación Española contra la Osteoporosis (AECOS)



Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)



Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC)



Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)



Asociación Española contra el Cáncer (AECC)



Coordinadora estatal de VIH-Sida



Cardioalianza



Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar



UNIMiD



Para acceder al informe completo:

www.plataformadepacientes.org

Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Calle Pamplona, 32, bajos

28039 Madrid

info@plataformadepacientes.org

[Facebook.com/plataformadepacientes](https://www.facebook.com/plataformadepacientes)

[@pacientesp](https://www.facebook.com/pacientesp)



Realiza



Colaboran

